



GEMEINSAM

im Einsatz für die
Kinderhospizarbeit

GEMEINSAM mehr ermöglichen

Der Bundesverband Kinderhospiz ist in Bewegung und weiter auf dem Weg nach vorn – im vergangenen Jahr war die Dynamik besonders groß: Zum einen stand 2022 ganz im Zeichen des 20-jährigen BVKH-Jubiläums. Zum anderen konnten wir mit der zweiten Auflage des Kinder-Lebens-Laufs wieder ein Schlaglicht auf die Kinderhospizarbeit in Deutschland werfen. Dabei trugen mehr als 3.000 Menschen vom April bis Oktober 2022 unsere Engelsfackel – unter ihnen viele Kinder, Eltern, Begleitpersonen, ehrenamtlich Tätige und engagierte Menschen. Ein halbes Jahr lang ging es über 7.000 Kilometer quer durch Deutschland, von Kinderhospizeinrichtung zu Kinderhospizeinrichtung.

Nur dank engagierter Botschafter:innen und Förder:innen sowie dem tatkräftigen Einsatz aller Mitstreiter:innen und Mitarbeiter:innen gelang es, diese enorme logistische Herausforderung reibungslos zu meistern. Freude und Glücksmomente in den Alltag zu bringen, gehörte dabei ebenso dazu wie praktische Unterstützung zu geben oder Hilfe, um die Lebensqualität der Kinder zu verbessern. Umso schöner, dass nach Corona im Juli auch das beliebte Festival, das große Charity-Open-Air 2022 in Groß-Gerau bei Frankfurt, wieder stattfinden konnte.

Neben diesen Ereignissen war das Engagement des Verbandes so ungebrochen wie nie; schwerstkranke Kinder und ihre Familien konnten sich jederzeit auf den BVKH verlassen: Das OSKAR-Sorgentelefon blieb rund um die Uhr kompetent besetzt.

Dank des großzügigen Engagements von Sponsor:innen, Freund:innen und Förder:innen haben wir es geschafft, betroffenen Kindern und ihren Familien auch weiterhin vielseitig zu helfen. Viele Kinder und ihre Familien haben wir dabei wieder konkret und individuell unterstützt.

Sei es, eine notwendige Schlucktherapie oder eine Reittherapie zu ermöglichen oder ein rollstuhltaugliches Fahrzeug zu organisieren. Dies war nicht selbstverständlich, denn die Corona-Krise hat unsere Arbeit immer noch stark beeinflusst. Aber trotzdem versucht das Team vom Bundesverband auch bei den größten Herausforderungen neue Chancen für die Kinderhospizarbeit zu ermöglichen. So stellte der BVKH auf seiner Fachtagung unter dem Titel „Zukunftskongress Kinderhospiz 2.0 – Wandel, Visionen, Zukunft“ im Oktober

2022 die erste Version seiner benutzerfreundlichen und barrierefreien Kinderhospiz-App vor. Die App wurde bereits vom Bundesarbeitsminister Hubertus Heil im Rahmen des „Civic Innovation Platform“-Wettbewerbs ausgezeichnet. Mit ihr erhalten betroffene Familien, Kinderhospizeinrichtungen und Interessierte einen einfachen Zugang zu wichtigen Inhalten der Kinderhospizarbeit, können sich miteinander vernetzen und austauschen – und das Ganze bei maximaler Barrierefreiheit.

Eine weitere wichtige Entwicklung betrifft den Aufbau einer BVKH-Präsenz in der Hauptstadt neben seiner Geschäftsstelle in Lenzkirch. Vorläufige Räumlichkeiten in Berlin hatte der Verband zunächst in den Büroräumlichkeiten von b.e.r.n.d. Gesellschaft für Kommunikation mbH, bei unserem lieben Botschafter Alexander Konrad, im altherwürdigen Verwaltungsgebäude der BEHALA am Berliner Westhafen angemietet oder wie Alexander Konrad sagen würde: „charmante Hausbesetzung“. Im November 2022 zog der Verband in die Hedemannstraße 13 um, wo

FRANZISKA KOPITZSCH

Geschäftsführerin Bundesverband Kinderhospiz e. V.





Westhafen Berlin

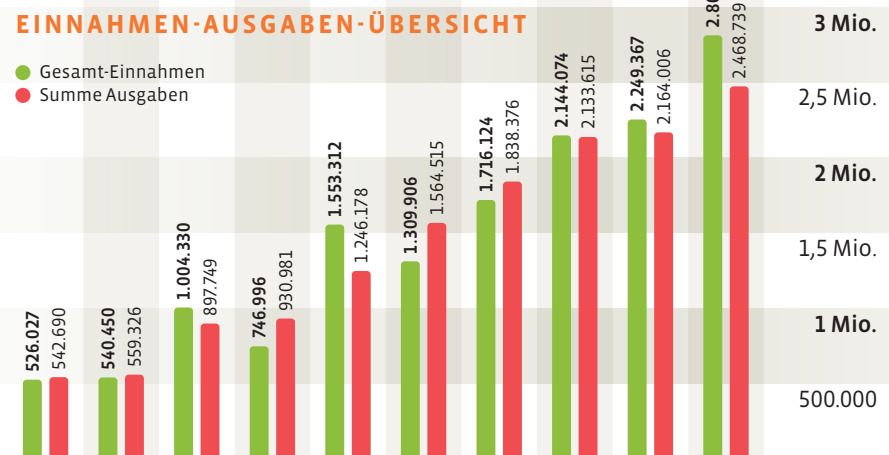
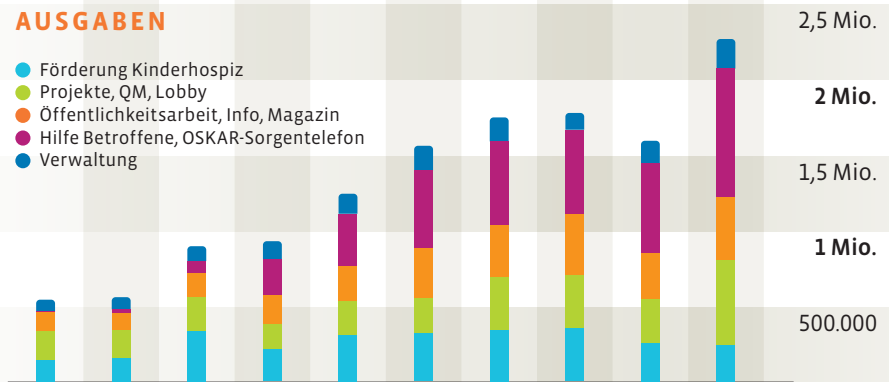
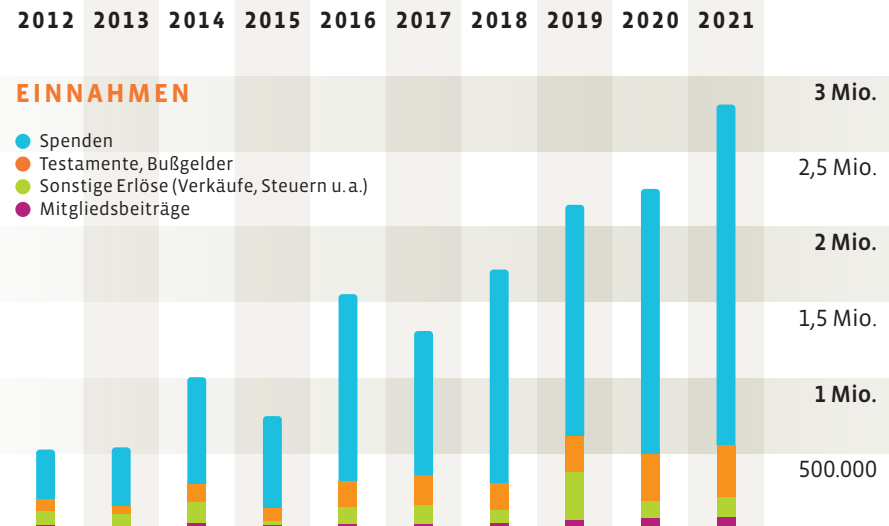


Geschäftsstelle Lenzkirch

er nun eine feste und barrierefreie Adresse besitzt. Der BVKH ist jetzt mittendrin angekommen! Zugleich hat sich der BVKH in diesem Jahr auch personell weiterentwickelt mit einer neuen kaufmännischen Leitung, einer Büroleitung für das Berliner Büro sowie einer Leitung Kommunikation und einer Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Der Schritt nach Berlin bedeutet für den BVKH einen Meilenstein, denn der Verband wird seine politische Arbeit auf Bundesebene intensivieren können. Gespräche mit den Bundesministerien sowie mit den Selbstverwaltungen und Verbänden im Gesundheitswesen können wir als Interessensvertretung der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen nun dank kurzer Wege mit geringerem Aufwand führen.

An dieser Stelle möchte ich mich als neue Geschäftsführerin bei meiner Vorgängerin Sabine Kraft sehr herzlich bedanken. Sie hat mit ungebremster Energie und liebevollem Engagement den Weg für eine reibungslose Nachfolge bereitet – uneitel und immer mit dem aufrichtigen Blick für die Sache. Ich habe große Hochachtung vor Sabine Kraft!

Franziska Kopitzsch
FRANZISKA KOPITZSCH





Am 10.10. ist der **TAG DER KINDERHOSPIZARBEIT**



CHARITY-OPEN-AIR in Groß-Gerau



WELTHOSPIZTAG im Europa-Park Rust



Ausstellung **FACING THE TABOO** in Nürnberg



Mit dem **KINDER-LEBENS-LAUF**
7.000 Kilometer quer durch Deutschland



FAMILIENFEST in Lenzkirch



Einladung in das
BUNDESPRÄSIDENTIALAMT in Berlin

GEMEINSAM Kinderleben stärken

Mit seiner Mitgliedschaft in verschiedenen Vereinigungen und Verbänden möchte der BVKH Informationen sammeln, sich in Diskussionen einbringen und mit gleichgesinnten Interessengruppen vernetzen. Der BVKH kann sich durch seine Mitarbeit in Gremien und Arbeitsgruppen in politische und gesellschaftliche Debatten einschalten und so Kinderhospizen und Betroffenen wertvolle Hilfestellungen für ihre tägliche Arbeit geben. Dank seiner Mitarbeit in internationalen Organisationen ist er auf dem aktuellen Stand der Dinge in Bezug auf Kinderhospizarbeit, Pflege und juristische Fragen weltweit und kann so neue Impulse für die Arbeit in Deutschland geben. Alles dient dem Ziel, gemeinsame Interessen zu definieren und die Kinderhospizarbeit in einer starken Gemeinschaft weiter voranzubringen. Im Einzelnen ist der BVKH Mitglied in folgenden Organisationen:



Im **International Children's Palliative Care Network (ICPN)** engagiert sich der BVKH dafür, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen einschließlich ihrer Familien und Betreuer:innen weltweit die beste Versorgung und Lebensqualität erhalten. Das Bewusstsein für die Palliativversorgung wird geschärft und Lobbyarbeit für die globale Entwicklung von Palliativversorgungsdiensten geleistet. www.icpcn.org



In der **National Coalition Deutschland (National Coalition Deutschland – Netzwerk für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention e. V.)** setzen sich mehr als 100 bundesweit tätige Organisationen und Initiativen aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen dafür ein, dass das Wohlbefinden der Kinder auf der politischen Tagesordnung steht. Die Perspektive der Kinder, ihr Schutz und Rechte stehen im Mittelpunkt der gemeinsamen Arbeit. <https://netzwerk-kinderrechte.de/>

Mitte 2021 wurde das „vW“ gegründet. Das Forum richtet seinen Blick auf die besondere Situation pflegender Heranwachsender, möchte ihren Sorgen und Nöten mehr Aufmerksamkeit widmen.



Mit seiner Mitgliedschaft in der **Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)** setzt sich der BVKH für eine Verbesserung der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ein und nimmt Einfluss auf die regionale Hospiz- und Palliativversorgung. Hierfür ist besonders die Tätigkeit in den Arbeitsgruppen und Sektionen der DGP von Bedeutung. www.dgpalliativmedizin.de



Der **Bundesverband verwaister Eltern und trauernder Geschwister (VEID)** begleitet Familien auf dem schweren Weg, mit der Trauer um ihr verstorbenes Kind umzugehen. Der BVKH unterstützt den VEID in seiner Arbeit, die unter anderem lokale Trauergruppen, Online-Foren und Seminare umfasst. www.veid.de



Das **Kindernetzwerk (KNW)** bietet Familien, deren Kinder an chronischen Erkrankungen und Behinderungen leiden, Hilfe zur Selbsthilfe. Mit Informations- und Beratungsangeboten ermöglicht es der Zusammenschluss Betroffenen, mitten im Leben zu stehen. www.kindernetzwerk.de



Ziel der **Deutschen Liga für das Kind** ist es, das Wohlergehen und die Rechte von Kindern zu fördern und ihre Entwicklungschancen in allen Lebensbereichen zu verbessern. Die Liga nimmt Einfluss auf die Gesetzgebung, informiert Eltern, Kindertageseinrichtungen sowie die Öffentlichkeit über Bedürfnisse und Rechte von Kindern und initiiert eigene Projekte. <https://liga-kind.de>

DVSG

Die **Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)** macht sich für eine Verbesserung der Qualität des Gesundheitswesens und der sozialen Teilhabe stark. Sie veranstaltet laufend Fortbildungen, Tagungen und Kongresse. Ziel ist es, die Soziale Arbeit zu stärken und weiterentwickeln. <https://dvsg.org>



Advance Care Planning International (ACP-I) ist ein internationales Forum, das den Patient:innenwillen bei der medizinischen Behandlung in den Mittelpunkt stellt – ein Anliegen, das der BVKH mit Nachdruck unterstützt. Eine internationale Fachtagung dazu findet im Mai 2023 in Singapur statt. <https://www.acp-i.org>

GEMEINSAM Momente schaffen

Spenden können auf vielfältige Weise helfen, lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihre Familien gezielt zu unterstützen. Das können dringend benötigte Hilfsmittel sein, aber auch Familienauszeiten oder spezielle Therapien. Dabei erfüllt der BVKH Herzenswünsche, um Kinder und ihre Familien glücklich zu machen



Reittherapie für Noah

Noah ist fast fünfzehn und liebt Pferde über alles. „Dabei mag Noah eigentlich nicht viel“, sagt seine Mutter Stefanie wehmütig. Noah leidet am Cornelia-de-Lange-Syndrom, einem Gendefekt. Er kann nicht sprechen, nur etwas laufen – aber das auch nicht allzu weit. Trotzdem geht Noah stundenweise zur Schule. Er braucht eine ruhige Umgebung, der Alltag ist für ihn anstrengend. Durch seine Krankheit fällt ihm das Essen oft schwer und er nimmt schnell ab: „Das Reiten und die Wärme des Tieres stärken und entspannen Noahs Muskulatur, er ist draußen an der frischen Luft und kann sich auf dem Pferd leicht fortbewegen. Auch das Pferd berühren, streicheln und füttern, liebt Noah“, sagt seine Mama. Für ihn, seine gesunde Schwester Miriam und die Eltern sind die Stunden mit den Pferden die schönste Zeit. „Das tut ihm so gut, er richtet sich auf, hat wieder Appetit und sein Körper erholt sich – wir sind für diese Auszeiten so sehr dankbar“, sagt Mama Stefanie.

Toni startet in ein neues Leben

Toni ist gerade einmal drei Jahre alt. Er kam mit komplizierten Herzfehlern, einem Gendefekt und einer Fehlbildung des Magentrakts auf die Welt. Erst nach vielen Operationen gelang es, Toni über eine Sonde zu ernähren. Dank Spenden war es möglich, dass Toni mithilfe einer Schlucktherapie lernen kann, ohne Sonde zu leben: Mit seiner Mama startete der kleine Kämpfer per Flugzeug von Stuttgart zur Essenambulanz „NoTube“ in Graz. Damit die Reise für ihn bewältigbar blieb, spendierte der Verein „Flying Hope“ Hin- und Rückflug. Bei „NoTube“ lernte Toni in 14 Tagen, Essen zu riechen, zu spüren und zu schmecken. Essen mit allen Sinnen zu erfahren, gehört zum Therapiekonzept. „NoTube“ begleitet ihn und seine Mama noch so lange, bis Toni endgültig alleine essen kann. „Wir wissen, Toni kann schlucken – ich bin für alles so dankbar“, sagt Tonis Mama.



Einmal Lokführerin sein

Karolinas Herzenswunsch: einmal Co-Lokführerin auf einer Bahnfahrt sein! Für diesen Wunsch waren im Vorfeld viele Genehmigungsschritte nötig, bis der aufregende Tag beginnen konnte. Aber dann ging es los: Mit einem passenden Lokführer-Outfit ausgestattet, bestiegen Karolina, ihr Bruder Gabriel und Vater Winfried schließlich das Triebfahrzeug eines ICE und fuhren im Führerstand von Frankfurt nach Würzburg mit, wo Karolina zum krönenden Abschluss ein Ehrendiplom erhielt. Für die zehnjährige Karolina, die am Kurzdarmsyndrom leidet, ein großes Abenteuer! Ein großes Dankeschön geht an alle Beteiligten, die Karolina und ihrer Familie dieses unvergessliche Erlebnis beschert haben!



Rolli-Bus für Jule und ihre Familie

Spenden ermöglichten Jule und ihrer Familie den langersehnten Rolli-Bus! Reisen im Pkw war für die fünfköpfige Familie nicht mehr möglich. „Wenn Jules Rolli im Kofferraum steht, ist das Auto eigentlich schon voll“, sagt Jules Mama. Denn Jule kann nicht atmen, hat eine schwere multizystische Enzephalomalazie und neonatale Enzephalopathie (Grad III). Das Mädchen kann weder sitzen noch selbstständig essen oder deutlich kommunizieren. Sie wird über eine Sonde ernährt und benötigt viel Hilfe. „Jetzt haben wir ein Fahrzeug, in das wir Jule und den Rolli einfach einladen können, der Platz für ihre Hilfsmittel, unsere Familie, eine Begleitperson und Gepäck bietet“, sagt Mama Sonja überglücklich. „Der Rolli-Bus erleichtert den Familienalltag und Jules Teilhabe daran sehr.“

Ihr Vermächtnis

für unheilbar kranke Kinder und die Kinderhospizarbeit

Der Bundesverband Kinderhospiz setzt sich für die 50.000 Familien in Deutschland ein, die ein unheilbar erkranktes Kind in ihrer Mitte haben. Wir helfen diesen Familien schnell und unkompliziert.

Stärken Sie mit Ihrem Vermächtnis ein nachhaltiges und verlässliches Hilfsnetzwerk für die Kinderhospizarbeit in Deutschland!

Wenn Sie sich über eine Testamentsspende zugunsten des Bundesverband Kinderhospiz e. V. informieren möchten oder eine persönliche Beratung wünschen, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

Tel.: 0800 - 886 87 88* Fax: 0800 - 886 87 89*

kopitzsch@bundesverband-kinderhospiz.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de

*kostenfreie Nummern innerhalb Deutschlands

Politisch verhandeln

GEMEINSAME Ziele erreichen

Als anerkannter gemeinnütziger Verein und Dachverband der Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland vertritt der Bundesverband Kinderhospiz e. V. (BVKH) die Interessen seiner Mitglieder in nationalen und internationalen Zusammenhängen und ist als Fachverband gleichzeitig Ansprechpartner für Politik, Wissenschaft, Ärzt:innen, Kliniken und Kostenträger:innen. Der BVKH ist stellungnahmeberechtigt beim Gemeinsamen Bundesausschuss, wirkt bei unterschiedlichen Richtlinien mit und ist Verhandlungspartner bei den Rahmenverträgen, die die Kinder- und Jugendhospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche bundeseinheitlich regeln. Geschäftsführerin Franziska Kopitzsch vertritt zusammen mit den Vorständen den BVKH seit Januar 2022 in allen politischen Belangen vom Standort Berlin aus. Ziel ist es, die gesetzlichen Rahmenbedingungen für Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen zu verbessern und dafür Sorge zu tragen, dass betroffene Familien deutschlandweit angemessene Hilfe erhalten und finden.

Schiedsverfahren zur SAPV endet erfolgreich

Zum 1. Januar 2023 treten die SAPV-Bundesrahmenverträge für Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche (BRV) in Kraft. Damit gibt es erstmalig eine bundeseinheitliche Regelung. Im Rahmenvertrag werden unter anderem die Anforderungen an Ärzt:innen und Pflegedienste festgelegt, die SAPV-Leistungen erbringen und abrechnen wollen. In einem Schiedsverfahren über einen Bundesrahmenvertrag zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) hat sich der BVKH mit seinen Hauptforderungen durchsetzen können. Der BVKH hat im Schiedsverfahren die Auffassung vertreten, dass es fester struktureller Vorgaben des Leistungserbringers bedarf, um die SAPV qualitativ hochwertig erbringen zu können. Zukünftig ist unter anderem umfassend geregelt, wie ein SAPV-Team organisiert und wie es personell und medizinisch aufgestellt sein muss. So müssen etwa mindestens zwei Ärzt:innen mit anerkannter Zusatzweiterbildung in Pädiatrischer Palliativmedizin und vier Pflegefachkräfte

SAPV

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe oder in Einrichtungen der Eingliederungshilfe zu ermöglichen. Die SAPV richtet sich stets nach den individuellen Bedürfnissen und Wünschen des Patienten und seiner Angehörigen. Für die Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher zu Hause gibt es die Spezialisierte ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV). Die SAPV und SAPPV sind Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen nach § 37b SGB V und werden von einem Vertragsarzt oder einem Krankenhausarzt beziehungsweise Kinderarzt verordnet. Die Versorgung der Versicherten erfolgt durch SAPV-Teams, mit denen die Krankenkassen Versorgungsverträge nach § 132d Abs. 1 Satz 6 SGB V geschlossen haben. In den interdisziplinären SAPV-Teams arbeiten unterschiedliche Berufsgruppen wie Ärzteschaft, Pflegekräfte und Kooperationspartner:innen zusammen.

in Vollzeit zu einem SAPV-Team gehören. Das Team muss 24 Stunden am Tag erreichbar sein und sich mindestens ein:e Ärzt:in in Rufbereitschaft befinden, zum Beispiel für notwendige Hausbesuche. So soll sichergestellt werden, dass für die Versorgung und Betreuung der Kinder und Jugendlichen und ihren Familien genügend Zeit zur Verfügung steht. Es gibt Mindestanforderungen für die ständige Verfügbarkeit von Notfallmedikamenten. Außerdem ist eine regelmäßige Kommunikation innerhalb der Teams, zum Beispiel für Besprechungen und Fallkonferenzen, verpflichtend. Zudem wurde festgelegt, wie die SAPV für Kinder und Jugendliche in Regionen ohne eigenständige SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche sichergestellt wird.

Ukraine-Hilfe wird ausgebaut

Der BVKH hat mit dem Aufbau eines Netzwerks von in Deutschland lebenden Ukrainer:innen begonnen, die sich ehrenamtlich um geflüchtete Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern kümmern. Gefördert wird das Vorhaben von der Deutschen Stiftung für Engagement und Ehrenamt. Ziel ist der Ausbau der ehrenamtlichen Strukturen und die Vernetzung und der Wissensaustausch für und mit geflüchteten Familien.

Erfolgreiche Rahmenvereinbarung zur ambulanten Hospizarbeit

Die Rahmenverhandlungen nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den „Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalten, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit“ sind beendet. Das wichtigste Ergebnis: Dank des jahrelangen Einsatzes des BVKH haben Kinder und Jugendliche nun endlich auch eine eigenständige Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospize. Bereits 2016 konnte der BVKH dies für die stationären Kinder- und Jugendhospize erreichen!

Dies ist eine große Errungenschaft, denn bislang orientierte sich die Kinderhospizarbeit an der Hospiz- und Palliativarbeit für Erwachsene. Ganz gemäß dem Motto: „Kinder sind kleine Erwachsene“. Dem ist nicht so, denn: Die Versorgung lebensverkürzend erkrankter Kinder unterscheidet sich elementar von der Hospizarbeit für Erwachsene. Die Begleitung der Kinder und Jugendlichen kann viele Jahre umfassen, in denen das Kind älter wird, andere Bedürfnisse entwickelt und die Versorgung angepasst werden muss. Zudem schließt die Versorgung die Begleitung der ganzen Familie ein, vor allem der Geschwisterkinder. In den Verhandlungen mit dem GKV-Spitzenverband gelang es dem BVKH zudem, wesentliche Verbesserungen für die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste durchzusetzen: Die Pauschale, die für die ehrenamtliche Begleitung der Familien gezahlt wird, erhöht sich. Darüber hinaus gibt es bei der Qualifizierung von Fachkräften eine Erleichterung, denn es lassen sich kaum Fachkräfte finden, welche die Zusatzqualifikation Pädiatrische Palliativversorgung (PPV) mitbringen. Bislang mussten neue Mitarbeiter:innen diese bei Dienstantritt vorweisen können. Dies stellt bei dem derzeit herrschenden akuten Fachkräftemangel eine nahezu unüberwindbare Hürde für die Kinder- und Jugendhospizarbeit dar. Eine neue Übergangsregelung erlaubt es nun, dass neue Angestellte ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste sechs Monate Zeit erhalten, um nötige Weiterbildungen zu absolvieren und nachzuweisen. Es gilt etwa, Kenntnisse in den Bereichen Symptomkontrolle und Schmerztherapie zu erwerben, sich mit der Pflege bei langzeitbeatmeten Kindern, der basalen Stimulation und der Wundversorgung schwieriger Körperstellen auseinanderzusetzen, aber auch ethische und rechtliche Aspekte →

Stationäre Kinder- und Jugendhospize

Stationäre Kinder- und Jugendhospize sind selbstständige Einrichtungen der Palliativversorgung mit eigenständigem Versorgungsauftrag für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Dies sind kleine, familiäre Einrichtungen mit in der Regel mindestens acht und höchstens 16 Plätzen und nicht mit Hospizen für Erwachsene vergleichbar. Stationäre Kinder- und Jugendhospize nehmen die ganze Familie im Verlauf einer lebensverkürzenden Erkrankung auf. Anders als bei den Hospizen für Erwachsene sind Kinderhospize auch, aber nicht in erster Linie, Orte zum Sterben. Die Mitarbeiter:innen in den Einrichtungen begleiten und unterstützen die Kinder und Familien oft für längere Zeit in ihrem schweren Alltag. Bundesweit gibt es 20 stationäre Kinder- und Jugendhospize – 17 Kinder- und Jugendhospize, zwei teilstationäre und ein Mehrgenerationenhaus. Die Finanzierung durch die Kostenträger (Krankenkassen) reicht bei weitem nicht aus. Die wertvollen Angebote werden zu einem erheblichen Anteil immer noch aus Spenden finanziert.

der Arbeit kennenzulernen. 2023 sollen die Verhandlungen zu Rahmenvereinbaren für stationäre Kinderhospize aufgenommen werden, die bereits seit Langem auf wichtige Anpassungen warten.

Corona-Schutzschirm für stationäre Kinderhospize in Kraft

Während der Pandemie drohten stationäre Kinderhospize in eine finanzielle Notlage zu geraten. Um die verlässliche Begleitung der Kinder und Familien in dieser Zeit gewährleisten zu können, sind zusätzliche Mehrkosten entstanden, unter anderem für Schutzmasken, Tests sowie für den Ausbau telefonischer und digitaler Angebote. Der BVKH konnte die Politik davon überzeugen, dass ein separater Schutzschirm eingerichtet wird. Dabei gelang es, eine besondere Lösung für stationäre Kinder- und Jugendhospize zu erreichen, sodass bei der Bemessung der Finanzhilfen durch die gesetzliche Krankenversicherung nicht der Januar als Vergleichsmonat für die Belegungszahlen herangezogen wird – wie es gesetzlich bei den Erwachsenenhospizen geregelt ist –, sondern der

Jahresdurchschnitt. Bei Kinder- und Jugendhospizen sind die Belegungszahlen im ersten Monat des Jahres oft am niedrigsten und die Belegung in den Ferienzeiten am höchsten. Der Schutzschirm sollte nach Auffassung des BVKH so lange verlängert werden, wie eine durch die Pandemie verursachte Gefährdungslage vorliegt; denn Covid-19 ist für palliative Kinder ein hohes Risiko. Abstands- und Hygienemaßnahmen sind in den Kinderhospizen weiterhin erforderlich und führen dort zu einer reduzierten Belegung.

Gründung einer Kinderhospiz-Beratungs-gGmbH

Der Bundesverband Kinderhospiz hat die Kinderhospiz-Beratungs-gGmbH gegründet. Mit dieser gemeinnützigen GmbH ist es dem Verband möglich, allen betroffenen Familien kostenfreie sozialrechtliche Beratungen anbieten zu können. Erste Ansprechpartnerin ist die Juristin Stella Kraft, die sich jeden Donnerstag in der Zeit von 19 bis 21 Uhr Zeit für alle Problemlagen von betroffenen Familien hat unter der Telefonnummer 0176-301769913. ●

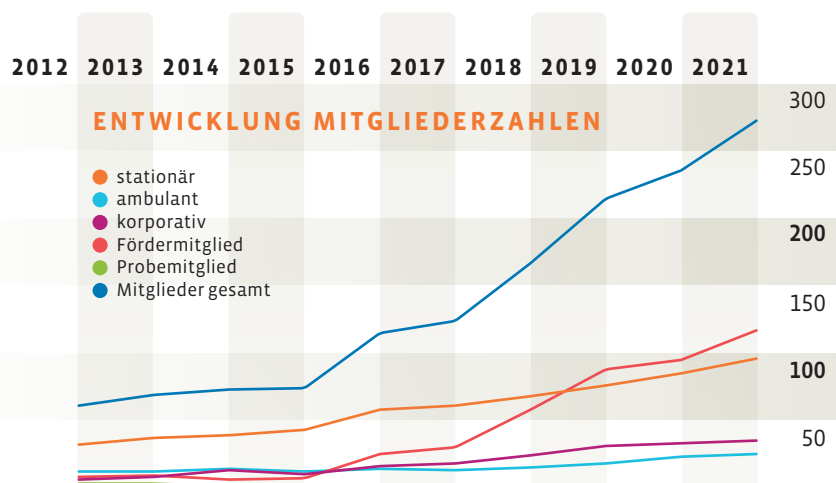
Franziska Kopitzsch

1981 in Leipzig geboren, ist seit dem 1. Januar 2022 Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz e.V. Zuvor verantwortete sie sechs Jahre lang die Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Träger: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Bundesärztekammer und Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband) und leitete von 2013 bis 2016 die Charta-Geschäftsstelle. Sie war maßgeblich an der Erarbeitung der Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie beteiligt. Franziska Kopitzsch studierte an der TU Berlin Soziologie mit technikwissenschaftlicher Richtung und den Schwerpunkten Technikfolgenabschätzung in der Medizin und Organisationsentwicklung in reg. Gesundheitsnetzwerken. Sie arbeitete unter anderem als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Uni Augsburg in der bayerischen SAPV-Studie „Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern“ bei Prof. Werner Schneider. Seit 2019 ist Franziska Kopitzsch auch als systemische Prozessberaterin tätig und berät beim Auf- und Ausbau von reg. Hospiz- und Palliativnetzwerken.

MITGLIEDER

„Die Mitgliederzahlen entwickeln sich im BVKH weiterhin positiv. Dies liegt unter anderem darin, dass viele neue ambulante und stationäre Kinderhospize entstehen. Gleichzeitig verdankt der Verband diesen Zuwachs auch seinem guten Service, den attraktiven Angeboten und dem individuellen Umgang. So haben wir schnell auf die Pandemie reagiert und unsere Mitglieder umfassend unterstützt. Auch die Vernetzungstreffen ambulant und stationär sind sehr beliebt. Nicht zuletzt bleiben die Mitglieder durch Newsletter, Social Media und viele andere Kanäle fortlaufend gut informiert.“

GERT BUFE, BVKH-VORSTAND



BILANZ

Bundesverband Kinderhospiz e. V. Berlin
zum 31. Dezember 2021

AKTIVA

	Geschäftsjahr	Vorjahr
	EUR	EUR
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände		
1. entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten	1.388,00	0,00
II. Sachanlagen		
1. andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	33.340,00	40.783,00
III. Finanzanlagen		
1. Wertpapiere des Anlagevermögens	682.963,47	0,00
B. Umlaufvermögen		
I. Vorräte		
1. unfertige Erzeugnisse, unfertige Leistungen	10.713,50	0,00
2. fertige Erzeugnisse und Waren	<u>135.543,58</u>	<u>118.934,10</u>
	146.257,08	118.934,10
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	6.382,00	1.417,18
2. sonstige Vermögensgegenstände	<u>119.493,75</u>	<u>37.456,94</u>
	125.875,75	38.874,12
III. Wertpapiere		
1. sonstige Wertpapiere	597.784,50	0,00
IV. Kassenbestand, Bundesbankguthaben, Guthaben bei Kreditinstituten und Schecks	381.741,63	1.108.370,71
C. Rechnungsabgrenzungsposten	<u>2.892,94</u>	<u>1.941,02</u>
	<u>1.972.243,37</u>	<u>1.308.902,95</u>

PASSIVA

	Geschäftsjahr	Vorjahr
	EUR	EUR
A. Eigenkapital		
I. Vereinskaptal	1.154.328,96	760.333,65
II. Rücklagen		
1. Mittelrücklagen gemäß § 62 AO	489.622,49	410.995,08
B. Rückstellungen		
1. sonstige Rückstellungen	96.408,66	34.832,61
C. Verbindlichkeiten		
1. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten	1.046,38	515,59
2. erhaltene Anzahlungen auf Bestellungen	17.086,56	23.854,82
3. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	54.525,92	43.670,48
4. sonstige Verbindlichkeiten	<u>159.224,40</u>	<u>34.700,72</u>
	231.883,66	102.741,61

GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG

vom 01.01.2021 bis 31.12.2021

	Geschäftsjahr	Vorjahr
	EUR	EUR
1. Einnahmen Zweck- und Geschäftsbetriebe	134.409,19	137.137,80
2. Einnahmen ideeller Bereich	2.808.952,95	2.112.228,98
3. direkte Aufwendungen Satzungszwecke		
a) Projektaufwendungen	1.829.889,06	1.038.747,67
b) Aufwendungen Zweck- und Geschäftsbetriebe	<u>238.777,17</u>	<u>205.929,00</u>
	2.068.666,23	1.244.676,67
4. Personalaufwand		
a) Löhne und Gehälter	32.320,25	38.520,94
b) soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	<u>10.267,50</u>	<u>13.660,59</u>
	42.587,75	52.181,53
5. Abschreibungen		
a) auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen	17.383,82	85.361,24
6. sonstige betriebliche Aufwendungen	73.063,59	44.040,06
7. Erträge aus anderen Wertpapieren und Ausleihungen des Finanzanlagevermögens	1.079,00	0,00
8. sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	3.588,18	0,00
9. Abschreibungen auf Finanzanlagen und auf Wertpapiere des Umlaufvermögens	<u>3.491,21</u>	<u>0,00</u>
10. Ergebnis	740.836,72	823.107,28
11. Mittelweiterleitungen	<u>268.214,00</u>	<u>256.812,50</u>
12. Mittelüberschuss	472.622,72	566.294,78
13. Entnahmen aus Mittelrücklagen		
a) aus Mittelrücklagen gemäß § 62	248.037,06	0,00
14. Einstellungen in Mittelrücklagen		
a) Mittelrücklagen gemäß § 62 AO	<u>720.659,78</u>	<u>566.294,78</u>
15. Bilanzgewinn	<u>0,00</u>	<u>0,00</u>

PRÜFUNGSURTEIL

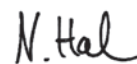
Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der Jahresabschluss einschließlich der dazugehörigen Angaben in allen wesentlichen Belangen den deutschen, für alle Kaufleute geltenden handelsrechtlichen Vorschriften.

Freiburg, den 05. April 2022

ADJUVARIS GmbH & Co. KG
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft



Christian Hättich
Wirtschaftsprüfer



Nils Hahn
Wirtschaftsprüfer

HINWEIS

Durch die Umstellung auf Bilanzierung ergeben sich Diskrepanzen. Deshalb können wir die Einnahmen-Ausgaben-Übersicht in ihrer bisherigen Darstellungsform nicht mehr exakt wiedergeben, weil sich durch unterschiedliche Zuordnungszeiten Verzerrungen in den Werten ergeben. Deshalb veröffentlichen wir mit diesem Geschäftsbericht und zukünftig die komplette Bilanz. Bei Fragen wenden Sie sich gerne an die Geschäftsführerin Franziska Kopitzsch: kopitzsch@bundesverband-kinderhospiz.de



Liebe ist,

den letzten Herzschlag
zu hören und zu sagen:
„Alles ist gut, mein Kind.“

Damit die letzten Stunden schwerkranker
Kinder voller Liebe sind – spenden Sie jetzt.

bundesverband-kinderhospiz.de

SPENDENKONTO

Bundesverband Kinderhospiz e. V.

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33 BIC WELADED1OPE



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

VERANTWORTLICH

Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Franziska Kopitzsch

Schloß-Urach-Straße 4, 79853 Lenzkirch

Telefon 07653 82640-86 Zentrale 07653 82640-0

Mobil 0179 4142318 Fax 07653 82640-17

kopitzsch@bundesverband-kinderhospiz.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de