



# *KNW-Geschäftsbericht inklusive Statistik Geschäftsjahr 2018*

## *Damit Sie den Überblick behalten*

### Das Inhaltsverzeichnis

#### **A. Zentrale Jahresdaten und Statistiken**

- 4 Anfragen-Statistik II: Schlagworte
- 6 Anfragen-Statistik III: Anfragen nach Postleitzahlen
- 7 Statistik IV: Datenbanken / Adress-Datenbanken
- 8 Statistik V: Schlagworte  
Statistik VI: Mitgliederentwicklung  
Statistik VII: Einnahme-Überschuss-Rechnung  
Statistik VIII: Adress-Überprüfungen  
Statistik IX: Krankheitsübersichten + Erst-Informationen
- 9 Statistik X: Homepage

#### **B. Inhaltliche Aktionen und Schwerpunkt-Themen 2018 -Eine Bilanz-**

- 11 Bilanz 2018: Kindernetzwerk entwickelt sich weiter
- 12 Kindernetzwerk-Projekte 2018 - Sehr guter Output trotz ambitionierter Ziele
- 22 Kindernetzwerk-Koordinierungsstelle
- 38 Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk
- 38 AK 2 "Kooperationen"
- 39 AK 4 "Junge Erwachsene"
- 41 Zeitschrift "Kinder Spezial"

#### **C. Förderer und Einzelprojekte**

- 44 Förderer und Einzelprojekte

#### **D. Gremien, Vorstand, Mitarbeiter und Mitglieder**

- 54 Leitungsgremium
- 55 Pädiatrischer Beraterkreis "Rhein-Main"
- 56 Mitarbeiter\*innen und Mitgliedschaften
- 58 Mitglieder im KNW: Bundesweit arbeitende (Eltern)-Selbsthilfvereinigungen
- 63 Mitglieder im KNW: Organisationen, Verbände, Institute, Stiftungen

- 64 Anhang I: Einnahmen-Überschuss-Rechnung 2018
- 68 Anhang II: Statistik 2018 über Schlagwortaufrufe im KNW-Lotsen

## A. Zentrale Jahresdaten und Statistiken

### Anfragen-Statistik II: Schlagworte 1-21

Dies waren im Jahr 2018 die TOP-Schlagworte bei allen Kindernetzwerk-Anfragen inklusive dem Kindernetzwerk-Lotsen (alle anderen nachgefragten Schlagworte aus dem Kindernetzwerk-Lotsen siehe Anhang).

Rang	Schlagwort	Anzahl
1	Down-Syndrom, <u>Trisomie 21</u>	324
2	<u>Beckwith-Wiedemann-Syndrom</u>	182
3	Chromosomenveränderungen	147
4	<u>Cerebralpareesen</u>	146
5	Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	118
6	Epilepsie	93
7	<u>Coffin-Siris-Syndrom</u>	72
8	<u>Nachteilsausgleich – Schulen</u>	70
9	Autismus	70
10	Kawasaki-Syndrom	67
11	Entwicklungsstörungen	66
12	<u>Rett-Syndrom</u>	64
13	Kabuki-Syndrom	64
14	<u>Asperger-Syndrom</u>	63
15	AD(H)S/Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom mit und ohne Hyperaktivität	62
16	Psychische Erkrankungen / Störungen	61
17	Sotos-Syndrom	60
18	Kleinwuchs	59
19	<u>Silver-Russell-Syndrom</u>	56
20	<u>Mutismus</u>	56
21	FAS (Fetales-Alkohol-Syndrom)	54



## Anfragen-Statistik II: Schlagworte 22-40

22	<u>Prader-Willi-Syndrom</u>	54
23	Noonan-Syndrom	51
24	Wahrnehmungsstörungen	47
25	<u>Trisomie 18</u>	46
26	Muskeldystrophie, Typ <u>Duchenne</u>	44
27	<u>Williams-Beuren-Syndrom</u>	44
28	Diabetes mellitus, Typ I	44
29	Fragiles X-Syndrom	43
30	Asthma bronchiale	43
31	Herzfehler, angeborene	42
32	Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	41
33	<u>Spina bifida</u>	41
34	Morbus <u>Perthes</u>	40
35	Dysmelien	39
36	<u>Klinefelter-Syndrom</u>	39
37	Depressionen	37
38	<u>Neurofibromatose</u>	36
39	West-Syndrom	35
40	<u>Tuberöse Sklerose</u>	34

## Anfragen-Statistik III: Anfragen nach PLZ-Bereichen

**Auf Basis von 295 ausgewerteten Anfragen  
mit PLZ-Angabe im Jahr 2018**

<b>PLZ-Bereich</b>	<b>%</b>
01 – 09	5
10 – 19	13
20 – 29	6
30 – 39	4
40 – 49	5
50 – 59	11
60 – 69	21
70 – 79	9
80 – 89	20
90 – 99	6
<b>SUMME</b>	<b>100%</b>

## Statistik IV: Datenbanken

*In den Datenbanken des Kindernetzwerks waren Ende 2018 11.105 Einzeladressen und 64.473 vernetzte Adressen enthalten. Bei den „vernetzten Daten“ handelt es sich um Adressen, bei denen eine einzelne Adresse mehreren Schlagworten/Krankheiten zugeordnet wird. Die in der Datenbank enthaltenen Adressen verteilen sich auf diese Bereiche:*

### **Einzeladressen:**

Eltern-Datenbank	3.105
Selbsthilfegruppen-Datenbank	5.294
www-Datenbank	855
Klinik-Datenbank (neu)	1.851

### **Vernetzte Adressen:**

Eltern-Datenbank	15.757
Selbsthilfegruppen-Datenbank	38.333
www-Datenbank	1.658
Klinik-Datenbank	8.725

## Adress-Datenbanken

Wie aus den diversen Statistiken dieses Geschäftsberichtes hervorgeht, sind die Datenbanken des Kindernetzwerks 2018 vorwiegend über den Kindernetzwerk-Lotsen genutzt worden, um zu weiterführenden Adressen oder Informationen zu gelangen. Dies ist zumeist dann der Fall, wenn

- > Eltern sich mit anderen betroffenen Eltern austauschen möchten, die die gleiche oder eine ähnliche Erkrankung haben, um sich gegenseitig zu informieren und zu stärken (Eltern-Datenbank)
- > Eltern einen Kontakt zu einer Eltern-Selbsthilfegruppe oder einem Bundesverband suchen oder eine neue Elterninitiative gründen wollen (Selbsthilfegruppen-Datenbank)
- > Eltern oder auch Fachleute wissen wollen, ob in einem Zentrum oder einer Schwerpunkt-Klinik überdurchschnittliche Erfahrungen bei einem Krankheitsbild vorliegen
- > Anfragende in Erfahrung bringen wollen, welche weiterführende Literatur es zu einem spezifischen Krankheitsbild gibt (Literatur-Datenbank) oder ob es ganz spezielle Web-Adressen (www.Datenbank) gibt.

Damit wird deutlich, dass das Kindernetzwerk unmittelbare Selbsthilfearbeit leistet. Gerade bei der Vielzahl von Krankheiten, für die es keine Selbsthilfegruppe gibt, fungiert das Kindernetzwerk wie eine Selbsthilfeorganisation für ein spezifisches Krankheitsbild.

## Statistik V: Schlagworte

*Die Anzahl der Schlagworte in der Kindernetzwerk-Datenbank lag im Dezember 2018 bei 2.308. Die Schlagwortliste erhöht sich damit weiter, obwohl die Liste kontinuierlich bereinigt wird, da zu allgemeine Krankheitsbegriffe zunehmend gelöscht werden.*

## Statistik VI: Mitgliederentwicklung

*Insgesamt gehörten im Dezember 2018 dem Kindernetzwerk **1.021 Mitglieder** an, darunter*

- > 561 Eltern
- > 231 bundesweite Mitgliedsorganisationen / landesweite und regionale Vereinigungen oder sonstige Anlaufstellen mit etwa 200.000 assoziierten Mitgliedern sowie
- > 229 Kliniken, Arztpraxen, Institutionen und Facheinrichtungen.

## Statistik VII: Einnahme-Überschuss-Rechnung

*Im Jahr 2018 hat das Kindernetzwerk einen Jahresverlust in Höhe von 18.873 € ausgewiesen. Einnahmen von 683.486 € standen Ausgaben in Höhe von 665.810 € gegenüber.*

Details zur Einnahme-Überschuss-Rechnung des Jahres 2018 entnehmen Sie bitte der Anlage, in denen die jeweiligen Einzelpositionen der Einnahmen- und der Ausgabenseite aufgeführt sind.

## Statistik VIII: Adress-Überprüfungen

Insgesamt sind im Jahr 2018 1.100 Adressen in der Selbsthilfegruppen-Datenbank und 980 Adressen in der Eltern-Datenbank überprüft und aktualisiert worden.

## Statistik IX: Krankheits-Übersichten + Erst-Informationen

*Neben den Adress-Datenbanken konnte das Kindernetzwerk 2018 ein breites Informationsangebot zu spezifischen Krankheitsbildern in Form von Infopaketen und patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen anbieten.*

Hilfreich sind diese Informationen vor allem dann, wenn

- > Eltern, Betroffene oder auch Mediziner/Therapeuten einen ersten knappen und kompakten Überblick über eine Krankheit (Krankheits-Übersichten) erhalten wollen (Krankheitsübersichten werden 2019, 2020 komplett neu überarbeitet und aktualisiert)

- > Eltern oder andere Fachgruppen zu einem speziellen Krankheitsbild/Problem noch mehr – ständig aktualisierte und möglichst verständliche Informationen (Erst-Informationen) von den mit dem Kindernetzwerk kooperierenden Fachverlagen haben möchten.



## Statistik X: Homepage

### Bilanz Homepage für Geschäftsbericht 2018

*Durch die Umstellung der Homepage zum Jahreswechsel 2018/2019, die auch eine Veränderung der statistischen Datenerhebung zur Folge hatte, können nicht alle Daten zur Homepage – wie in früheren Geschäftsberichten – in gleicher Weise aufbereitet werden. In jedem Fall ist aber die Akzeptanz der Homepage 2018 – auch bereits vor dem großen Relaunch – erneut merklich gestiegen.*

So konnten die Seitenaufrufe der Website 2018 (378.000) im Vergleich zu 2017 (290.000) erheblich gesteigert werden. Rekordmonate waren der Oktober 2018 (36.000 Seitenaufrufe) sowie der November (38.000 Aufrufe). Besonders bemerkenswert dabei: Im November erfolgte über die Hälfte der Seitenaufrufe über das Smartphone. Im Vergleich zum November 2017 wird der Sprung besonders deutlich: Dort gab es „lediglich“ 25.500 Seitenaufrufe.

Und das waren die im Jahr 2018 die Top's bei den Klick-Treffern: Suche nach betroffenen Eltern, , Krankheitsübersichten, Erst-Informationen, Mitgliedsorganisationen, Bundesverbände, Web-Adressen-und Web-Datenbank, Landesverbände/Regionalstellen, Beratungs- und Frühförderstellen sowie die Glossare.

Der Initiative der neuen Online-Redakteurin Birte Struntz ist es zu verdanken, dass insbesondere die Social-Media-Kanäle 2018 weiter erschlossen werden konnten. Zum Beispiel

- > Facebook: Seit April 2018 war hier ein kontinuierlicher Anstieg der Gefällt-mir-Angaben und damit auch der Reichweiten zu verzeichnen. Die Zahl von rund 450 Abonnenten bei Facebook konnte so bis zum Januar 2019 auf rund 1.170 nahezu verdreifacht werden. Besonders stark schlug der Post „Notfall Kinderintensivpflege – jetzt anpacken“ ein. Diese Post war nicht nur der beste des Jahres auf der Homepage, sondern er wurde auch im Polit-talk stern TV durch den Moderator zitiert und das Kindernetzwerk als Quelle genannt. Einschaltquote: 12 Prozent der 14 bis 49-jährigen, Reichweite 1,6 Millionen.
- > Twitter: Dieser Account wurde im August 2018 neu eingerichtet. Es zeigte sich rasch, dass die aktuellen Informationen zu sozialpolitischen und –rechtlichen Themen sowie zu Versorgungsfragen ideal sind, diese über Twitter zu positionieren. Hauptadressaten hierfür sind Politiker und Journalisten. Innerhalb von fünf Monaten konnte n für das Kindernetzwerk 124 Follower gefunden werden. Tendenz: weiter steigend.
- > Online-Kampagnen: Dies wurden speziell für unsere Mitgliedsorganisationen / Mitglieder veröffentlicht. Zum Beispiel der Berliner Appell 2018, der die Ergebnisse der Kindernetzwerk-Jubiläumstagung 2018 in Berlin gebündelt zusammengefasst hat. Besonders erfolgreich lief die Kampagne „Ökonomisierung in der Medizin.“ Die von Beraterkreis-Mitglied Prof. Klaus-Peter Zimmer aufbereiten Textbeiträge für die Website wurden darüber hinaus über die Social Media Kanäle gepostet, geteilt und kommentiert.

Schließlich wurde 2018 mit Hochdruck daran gearbeitet, die neue Struktur der Homepage mit einem komplett neuen Content Management System vorzubereiten und technisch und inhaltlich zusammen mit der Kommunikationsagentur und einer neuen Webdesignerin einzurichten. Auf das – dann im Geschäftsbericht 2019 veröffentlichte Ergebnis – darf man sicherlich schon jetzt gespannt sein.



## B. Inhaltliche Aktionen und Schwerpunkt-Themen 2018

### Bilanz 2018: Kindernetzwerk entwickelt sich weiter

*Seit mehr als 25 Jahren arbeitet Kindernetzwerk e.V. für chronisch kranke, beeinträchtigte und behinderte Kinder und ihre Familien. So entstand ein breiter Fächer an Dienstleistungsangeboten für Betroffene und Angehörige - verschiedene Datenbanken, geschützte Möglichkeiten der Kontaktvermittlung zwischen Familien gleicher Diagnosen, Erstinformationspakete, persönliche Beratung durch kompetente Mitarbeiterinnen der Aschaffener Geschäftsstelle und vieles mehr. Sehr gute und extrem engagierte Arbeit wurde geleistet. Kindernetzwerk e.V. entwickelte sich zu dem Dachverband der Elternselbsthilfe in Deutschland. Dabei waren Pädiater und ihre Organisationen wertvolle Ratgeber und Wegbegleiter. So bestand der Vorstand des Kindernetzwerk e.V. lange Zeit vorwiegend aus Pädiatern verschiedener Couleur.*

Zugleich entwickelte sich die Selbsthilfe weiter und etablierte sich als ernst zu nehmender Wissens- und Kompetenzpartner. Betroffene und deren Familien wurden zu kompetenten Ansprechpartnern, wenn es um Diagnosen, Krankheitswissen und Einbettung der Erkrankung ins tägliche Leben ging. Sie eroberten sich Augenhöhe in der Kommunikation und Steuerung von Behandlungsstandards und Versorgungsstrategien. Sie wurden Partner der Pädiater, um die jeweils beste und individuell richtige Behandlung der chronisch kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen zu eruieren und durchzuführen. Betroffene, egal ob unmittelbar oder mittelbar, begannen, Gesicht zu zeigen.

Kindernetzwerk e.V. möchte auf diese Veränderung reagieren. Als Dachverband von 220 Mitgliedsorganisationen und vielen Einzelmitgliedern möchten wir nicht mehr nur „von oben“ denken. Natürlich ist die politische Arbeit in Berlin nach wie vor für uns wichtig. Wie versuchen, Situationen zu klären, mit der Politik zu sprechen und in Berlin Themen, von denen wir denken, dass sie für viele unserer Mitgliedsorganisationen wichtig sind, zu platzieren. Aber wir möchten auch mehr auf die Sorgen und Nöte unsere Mitglieder direkt hören. Mitgliederorientierung soll daher verstärkt in unserem Bewusstsein verankert sein. Aber, nur wenn wir von Ihnen, liebe Mitgliedsorganisationen hören, was Ihnen wichtig ist und wo wir koordinierend ansetzen können, werden wir gezieltere Aktivitäten entwickeln und Themen besetzen können. Teilen Sie uns mit, wo der Schuh drückt, sparen Sie nicht an Kritik (und Lob), damit wir so gemeinsam weiter kommen können.

Um authentisch auf diesem Weg weiter zu kommen, bauen wir gerade viele Strukturen im Kindernetzwerk e.V. um. Wir möchten auf Dauer alle Posten im Vorstand durch Menschen besetzen, die in der Selbsthilfe zuhause sind. Ich selbst bin seit mehr als 14 Jahren in der Selbsthilfe tätig. Der Posten der/des 1. stellvertretenden Vorsitzenden wird ab Januar 2019 Frau Julia Rebbert besetzen. Sie ist betroffene Mutter und seit einiger Zeit in der Selbsthilfe unterwegs. 2. stellvertretender Vorsitzender bleibt Volker Koch, der seit langen Jahren für den Verein KEKS e.V. tätig ist.

Wir möchten dennoch nicht auf die gute und seit langen Jahren bewährte Zusammenarbeit mit den Pädiatern und ihren Organisationen verzichten. Deshalb werden auch in den nächsten zwei Jahren neben den drei Bundesvorsitzenden aus der Elternschaft zwei Pädiater (als Schatzmeister und Schriftführer) dem engen Vorstand angehören. Mit ihnen, wie auch mit allen Partnern, die wir in langen Jahren der Kooperationen schätzen lernten, werden wir weiterhin zusammenarbeiten, nur werden uns künftig die Belange der Selbsthilfe und der betroffenen Familien noch stärker leiten.

Dr. Annette Mund, Bundesvorsitzende des knw

## Kindernetzwerk-Projekte 2018 – Sehr guter Output trotz ambitionierter Ziele

*Im Jahr 2018 sind von der Geschäftsstelle des Kindernetzwerks in Aschaffenburg 5 Schwerpunktprojekte – allesamt mit verschiedenen Krankenkassen – umgesetzt worden. Im Folgenden fassen wir die zentralen Ergebnisse zusammen. Sie zeigen erneut, wie gezielt und effektiv die Fördermittel der kassenindividuellen Projektförderung eingesetzt worden sind.*

### **Projekt:**

**„Bessere Gesundheitskompetenz für junge Menschen mit chronischen Krankheiten“**  
So lautete der Projekttitel des Gesundheitskompetenz-Projekts mit dem AOK-Bundesverband im Jahr 2018. Das Gesamtprojekt war in insgesamt 2 Handlungsebenen und 6 Teilprojekten aufgeteilt, die von Anfang 2018 bis Ende 2019 umgesetzt worden sind.

Im Folgenden werden nun die wichtigsten Ergebnisse aus 4 von insgesamt 6 Teilprojekten aufgeführt:

### **Projekt 1:**

„Stärkung der (Online)-Medienkompetenz durch eine Zusammenstellung der wichtigsten qualitäts-gestützten Infoquellen“

Ziel dieses Teilprojektes war es gewesen, eine Übersichtsliste mit Darstellung und Kurzbeschreibung der Inhalte dieser seriösen Infoquellen und direkte Zugänge (Links) dahin sowie weiterführenden Hinweisen zusammenzustellen. Dabei sind u.a. diese Infoquellen berücksichtigt worden:

- > AOK-Faktenboxen
- > Patienteninformationen des ÄZQ (Kurzinformationen)
- > Patientenleitlinien des ÄZQ (Nationale Versorgungs-Leitlinien)
- > Kinder- und Jugendärzte im Netz (BVKJ)
- > Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
- > gi – gesundheitsinformation.de (IQWiG)
- > Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
über [www.kindergesundheit-info.de](http://www.kindergesundheit-info.de)

### **Projekt 2:**

„Medienkompetenz verbessern, um Informationen aus dem Internet besser bewerten zu können“

Ziel: Übersichtsliste oder kleiner Online Leitfaden, der relevante Entscheidungshilfen und Bewertungskriterien auflistet

Als Übersichtsliste zur Bewertung qualitativer Infos liegt dient eine 9-Punkte umfassende Checkliste zu Gesundheitsinformationen aus dem Internet sowie ein Folder des IQWiG zum Thema „Wie finde ich gute Gesundheitsinformationen im Internet“ bei?

Weitere Informationsquellen sind hierfür unter anderem das Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), Health on the Net, das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. (afgis) oder auch die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM).

### **Projekt 3:**

„Fortbildungsangebote über Gesundheitskompetenz speziell für junge Menschen entwickeln und anbieten“

Ziel: Ausweitung passgenauer Angebote für die Eltern-Selbsthilfe und für Familien entwickeln zum Beispiel über die Kindernetzwerk-Akademie, die 2018 ihre Angebote beträchtlich ausgeweitet hat. Hierzu nur 2 Beispiele: „Mehr Durchblick im Dschungel der Sozial- und Gesundheitsgesetze“ oder auch die 2018 besonders relevante Thematik „ Die neue Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)“.

### **Projekt 4:**

„Bessere Gesundheitskompetenz im Gesundheitsalltag mit Hilfe konkreter Arbeitsmaterialien“  
Unterstützung/ Anleitung bieten für geeignete Ablösungsprozesse von den Eltern (über einen kleinen Leitfaden. Möglicher Slogan „Ich kann auch loslassen“.

Ziel: Erarbeitung neuer Karten / Leitfäden mit Unterstützung des Arbeitskreises 4 „Junge Erwachsene im Kindernetzwerk“ zu diesen Thematiken:

- > Kleiner Leitfaden für Eltern: Ich kann auch mal zuhören  
(für die Zeit vor dem Gespräch, beim Termin und nach dem Gespräch)
- > Kleiner Leitfaden für Behandler: Ich kann auch mal zuhören
- > Mein Doktor braucht mehr Zeit für mich  
(Zusammentragen von ersten Inhalten als Grundlage für einen Folder)

## **Fazit und Schlussfolgerungen zum Kindernetzwerk-Projekt „Lebensqualität“ mit der DAK-Gesundheit**

Familien mit chronisch kranken und/oder behinderten Kindern haben eine ganz besondere Lebensqualität. In der Akutphase, in der die Diagnose noch frisch ist, das beeinträchtigte Kind gerade geboren wurde oder ein fataler Unfall geschehen ist, ist die Lebensqualität der gesamten Familie sehr beeinträchtigt. Der Schock über das Ereignis muss erst überwunden, der Umgang mit der Erkrankung/Behinderung muss mühsam erlernt werden.

Die Definition einer guten Lebensqualität ist individuell unterschiedlich. Dennoch gehören Freiräume, finanzielle Möglichkeiten, soziale Teilhabe und eine grundlegende Bedürfnisorientierung und -befriedigung aller Familienmitglieder zur Grundausstattung des Begriffs.

Zur Umsetzung all dieser notwendigen Bedarfe ergeben sich aus Sicht des Kindernetzwerks nach Auswertung der 30 qualitativen Interviews und der Online-Befragungen zur Lebensqualität von Kindernetzwerk e.V. zusammenfassend die folgenden 10 Schlussfolgerungen und Forderungen: (Punkte 1-8 aus den Interviews, Punkte 9-12 aus den Online-Befragungen)

### **> Mehr Zeit haben:**

Was ist dazu notwendig?

- Eine höhere Transparenz niedrigschwelliger Nachbarschaftshilfen und -initiativen und
- leichter Zugang zu diesen Angeboten etwa über regionale/gemeindenahe Online-Tools.

### **> Etwas für die eigene Gesundheit zu tun:**

Was ist dazu notwendig?

- Mehr Angebote für eine zeitnahe und individuelle psychologische Betreuung bei drohender oder tatsächlicher Überlastung
- Verbindliche und automatische Aufklärung der Kassen über Unterstützungsmaßnahmen bei körperlich sehr belastender Pflege des / der Kinder
- Schulungen der Eltern bereits kurze Zeit nach der Geburt insbesondere für Familien mit sehr stark beeinträchtigten Kindern und damit überdurchschnittlich belasteten Eltern.

> **Die Partnerschaft stärken**

Was ist dazu notwendig

- Mehr einzel- und paartherapeutische Hilfsangebote, um frühzeitig Krisensituationen vorzubeugen und so die Beziehung der Eltern zu stabilisieren.

> **Finanzielle Belastungen abfedern**

Was ist dazu notwendig?

Mit finanziellen Unsicherheiten müssen häufig (alleinstehende/ geschiedene) Mütter leben, die heute immer noch die Hauptlast der Betreuung und Pflege von Kindern mit besonderem Bedarf tragen.

Um diese finanziellen Nachteile wenigstens teilweise auszugleichen, müssen

- Verbindliche Regeln geschaffen werden, damit genügend Rentenbeiträge entrichtet werden können, um Altersarmut zu vermeiden
- Sehr stark belastete Familien in besonderer Weise finanziell unterstützt werden.

> **Bürokratie abbauen**

Was ist dazu notwendig?

Um den betroffenen Familien den enormen Druck, der zunehmend mit Antragsstellungen, gesetzlichen Anforderungen, Ablehnungen und Widersprüchen oder bürokratischen Hindernissen auf ihnen lastet, zu nehmen, wünschen sich die überwiegende Mehrheit

- Ein Sozialsystem, das nicht immer wieder neue bürokratische Hürden aufbaut, sondern diese abbaut und transparenter gestaltet, dass Unterstützung genau dort greift, wo sie benötigt wird.
- Eine insgesamt weniger formalistische und strikt paragrafenbestimmte Beratung und stattdessen vielmehr individuell angepasste und sinnvolle Hilfestellungen und Unterstützungen.

> **Beratung aus einer Hand**

Was ist dazu notwendig?

Eine Beratungsstruktur, die nicht wie bisher total zerfleddert und intransparent ist, sondern die möglichst umfassend und aus einer Hand gezielt berät.

Dazu ist folgendes erforderlich

- Eine unabhängige und trägerübergreifende Beratungs- und Anlaufstelle für alle zentrale Fragen rund um die Versorgung
- Fest verankerte Lotsen, die betroffene Familien durch den Dschungel des Sozialsystems führen können
- Case-Manager, die für diese komplexe Aufgaben auch entsprechend geschult werden.

> **Betreuungsmöglichkeiten außer Haus ausbauen**

Was ist dazu notwendig?

Immer mehr junge Familien und Alleinerziehende sind heute nicht mehr in der Lage oder willens, Kinder mit Beeinträchtigungen oder einem besonderen Versorgungsbedarf komplett allein zu betreiben oder zu pflegen.

Daher brauchen wir

- Mehr und flächendeckende Kurzzeitpflegeplätze für zu pflegende Kinder, um Eltern immer wieder einmal „Luft zum Atmen“ zu geben
- Den weiteren Ausbau der Barrierefreiheit, um allen Kindern eine möglichst volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben im Sinne der Inklusion zu gewährleisten

- Mehr Ganztages-Betreuungsplätze mit qualifiziertem Personal und Ausbau von Freizeitangeboten gerade in den Schulferien.

> **Privates Glück finden**

Was ist dazu notwendig?

Nur wenn Hilfen und Schutzfaktoren für Kinder mit einem besonderen Bedarf greifen, können Betroffene (Kinder und Eltern) auch als vulnerable Gruppe ihr Glück finden.

Dazu ist es aber zwingend

- den Bedürfnissen eine Stimme zu geben, um Barrieren aus dem Weg zu räumen, die einem individuell glücklichen Dasein im Wege stehen
- gegen den Mainstream und Perfektionismus angehen und stattdessen die Attribute „divers, bunt und anteilnehmend“ in den Fokus rücken.

> **Auf Stimmungen und Emotionen der Kinder selbst stärker achten**

Was ist dazu notwendig?

Da Erkrankungen und Behinderungen auf Kinder und Jugendliche bezüglich Stimmungen und Emotionen einen besonders großen Einfluss haben, müssen diese Zusammenhänge – künftig im Rahmen einer besseren Teilhabe in- und außerhalb der Familie deutlich stärker in den Blickpunkt rücken.

> **Soziale Akzeptanz verbessern**

Was ist dazu notwendig?

Da die soziale Akzeptanz gerade auch bei einem Teil der betroffenen Jungen deutlich unter den Normwerten liegt und so Bullying ständig erlebt wird, sollte künftig im Rahmen des Inklusionsprozesses – gerade auch außerhalb von Schule – hier verstärkt angesetzt werden, um die gefühlte Lebensqualität zu verbessern.

> **Finanzielle Potentiale gerade von betroffenen Mädchen steigern**

Was ist dazu notwendig?

Da die finanziellen Potentiale der Mädchen in allen Altersstufen und Bereichen deutlich schlechter ausfallen als bei den Jungen und insgesamt weit unter der Norm liegen, muss eine Angleichung der finanziellen Verhältnisse das Ziel aller Bestrebungen sein.

> **Lebensqualität zum Thema in der ganzen Familien machen**

Was ist dazu notwendig?

Intensive Gespräche in den Familien selbst führen, um eigene Bedarfe zu artikulieren und nachhaltig erreichen zu können.

**Patientenregister**

Mit einer umfassenden (Online)-Publikationen konnte das Kindernetzwerk für Patienten und insbesondere Eltern zum Abschluss des Projektes Ende 2018 eine gute – aufgrund der großen Dynamik in diesem Bereich jedoch natürlich nicht komplette – zweigeteilte Übersicht über Patienten-Register zur Verfügung stellen. Dabei sind jeweils die folgenden Erkrankungen berücksichtigt worden:

## Teil I: Übersicht der **Patientenregister zu chronischen Erkrankungen und Fehlbildungen**

### Übersicht

- > Angeborene Herzfehler Kompetenznetz
- > Angeborene uro-rektale Fehlbildungen: Nationales Register
- > ano.REG Kompetenznetzwerk Anorexieregister e.V.
- > Chronisch entzündliche Darmerkrankungen CED
- > Diabetes Register
- > Epilepsie-Register (deutsches Epilepsie-Register)
- > EUROCAT (European registration of congenital abnormalities and twins)
- > Fehlbildungsregister / Fehlbildungsmonitoring
- > Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD), BiKeR - das Register der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie zur Biologikatherapie
- > Kinderkrebsregister
- > Kindliche Hörstörungen: Deutsches Zentralregister
- > Kinderlungenregister: Internationales Register und Biobank für seltene Lungenerkrankungen
- > Mainzer Fehlbildungsregister
- > Mitochondriale Erkrankungen/ Patientenregister (mitoREGISTER)
- > Mukoviszidose
- > Nierenerkrankungen/Nierentransplantation
- > Patienten-Register PRO RETINA
- > RABBIT-Rheumatoide Arthritis
- > RetDis-Datenbank
- > RHEKISS Netzwerk / Patientenregister
- > Zöliakie, Langzeit-Register für Zöliakie-Patienten (in Planung)



## Teil II: Übersicht der Patientenregister zu seltenen Erkrankungen

### Übersicht

- > Alpha-1-Antitrypsin-Mangel
- > Alport Register (europ. Alport Register)
- > ARegPKD Köln Europäisches Registers zur Autosomal Rezessiven Polyzystischen Nierenerkrankung (ARegPKD)
- > CHILDREN-MS-Register Bundesweites Register zur kindlichen MS in Göttingen
- > CMT-Patientenregister Charcot-Marie-Tooth-Erkrankung
- > CPT-SIOP-Register, Internationales Register zu Choroid-Plexus-Tumoren
- > Cure-Net: Nationales Register für angeborene urorektale Fehlbildungen
- > CUSTODES: Das deutsche Register für Patienten mit Cushing-Syndrom
- > CWS-SoTiSaR Register für Weichteilsarkome und seltene Weichteiltumore
- > DMD- und SMA-Patientenregister
- > Epidermolysis Bullosa EB-Netzwerk
- > Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter (ESNEK)
- > ESID: Europäisches Patientenregister für primäre Immundefekte
- > EUROFA - EFACT: Europäisches Register für Friedreich-Ataxie
- > Fanconi Anämie Register
- > FKRP-Patientenregister (globales Patientenregister)
- > IBM-Patientenregister sporadischer“ Einschlusskörpermyositis
- > LTR - Register für Lebertumoren im Kindes- und Jugendalter (LTR) der GPOH
- > Marginalzonenlymphom-Register (Pilotphase)
- > Mucopolysaccharidosis type 1 (MPS I) Register
- > Myotone Dystrophie-Patientenregister
- > NCL-Register: Internationales Patientenregister für neuronale Ceroid-Lipofuszinosen
- > PAM/MFM-Patientenregister erbliche Protein-Aggregations-Myopathien (PAM) bzw. Myofibrillären Myopathien
- > Patientenregister des Zentrums für Seltene Erkrankungen Heidelberg
- > Sichelzellerkrankheit - Patientenregister
- > STEP-Register für seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie
- > TIRCON-Register für NBIA - Neurodegeneration mit Eisenablagerung im Gehirn
- > Von Hippel-Lindau-Syndrom Register

Mehr dazu unter [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

## **Entwicklung und Testlauf eines alltagstauglichen Dokumentationsbogens zur Evaluierung der Beratungstätigkeit der (Eltern)- Selbsthilfe.**

Ausgangspunkt dieses Projekts war die Erkenntnis, dass das Erfahrungswissen und die umfassenden und qualifizierten Beratungsleistungen der Selbsthilfe wieder schnell verloren gehen, wenn diese nicht systematisch dokumentiert und ausgewertet werden.

Hierfür sind bereits in einem Ende 2017 abgeschlossenen Vorläuferprojekt 152 ausführliche Beratungsgespräche von 4 Selbsthilfeorganisationen ausgewertet worden. Da der 4-seitige Beratungsbogen aber viel zu ausführlich und daher im Beratungsalltag der Selbsthilfe wenig praxistauglich war, bestand einhellig der Wunsch, einen deutlich kürzeren tabellarischen Doku-bogen zu entwickeln, der dann in Zukunft besser in den Alltag der Selbsthilfearbeit integriert werden kann und der dennoch aussagefähige Informationen zum Beratungsanlass, der Bearbeitungszeit und dem möglichen Beratungserfolg einer Selbsthilfevereinigung liefert.

Diesem Wunsch aus der Selbsthilfe ist nun mit Hilfe eines Neuantrags 2018 an die Barmer entsprochen worden. Dabei sind im Verlaufe des Projektjahres 8 Schritte aus dem Projektantrag allesamt umgesetzt worden, um einen praxistauglicheren und abgespeckten Fragebogen entwickeln und in der Praxis auch dann punktuell nochmals testen zu können. Begleitet haben diesen Prozess unter der Federführung von Dr. Christopher Kofahl diese sechs Vertreter aus der bundesweiten Selbsthilfe:

- > Ute Erve von Juvemus e. V.
- > Claudia Groth vom Kinder-Pflege-Netzwerk
- > Florian Innig vom BV Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
- > Gabriele Müller, Vorsitzende von Noonan-Kinder e. V. Deutschland
- > Monika Reif-Wittlich von Juvemus e. V.
- > Hansjörg Schmidt von der Dt. Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU).

Und so sah der gemeinsam erarbeitete Kurz-Fragebogen in der Endfassung aus:

## Dokumentationsbogen zur Information und Beratung durch <Selbsthilfeorganisation>

1. Datum: \_\_\_\_\_ Dauer: \_\_\_\_\_ Berater/in: \_\_\_\_\_  
(Minuten) (Kürzel oder ID)  
Kontaktart:  telefonisch  E-Mail  Post  persönlich

### 2. Anlass und Themen der Kontaktaufnahme (Beratung) – ggf. Stichworte:

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Fragen zum Krankheitsbild | <input type="checkbox"/> Fragen zu Therapien          | <input type="checkbox"/> Fragen zur Pflege               |
| <input type="checkbox"/> Notsituation/Krise        | <input type="checkbox"/> Verhaltenstipps              | <input type="checkbox"/> Sozialrecht/Arbeitsrecht        |
| <input type="checkbox"/> Suche nach Arzt/Therapeut | <input type="checkbox"/> Suche nach Gleichbetroffenen | <input type="checkbox"/> Suche nach sonstiger Hilfe      |
| <input type="checkbox"/> Vermittlung in SHG        | <input type="checkbox"/> Informationsmaterial         | <input type="checkbox"/> Präzisierung oder Sonstiges: -> |

☒

### 3. Anlass der Kontaktaufnahme (Organisatorisches) – ggf. Stichworte:

☒

### 4. Zur Person, zur Diagnose und zur Behandlung – Kontakt aus PLZ-Bereich: ☒ ☐ ☐ ☐ ☒ ☒

- Angehörige/r und zwar: ☒ \_\_\_\_\_ (z.B. Mutter)  selbst betroffen
- Arzt/Ärztin  Therapeut/in  Sonstige: ☒

Diagnose?  nein  ja -> ☒ \_\_\_\_\_

gestellt durch?  Hausarzt  Facharzt  Therapeut  Klinik: ☒

Therapien?  nein  ja -> ☒

### 5. „Hatten Sie vorher schon einmal Kontakt mit <der Selbsthilfeorganisation>?“ nein ja, und zwar: ->

- telefonisch  E-Mail  Website  sonstiger Kontakt und zwar: ☒
- Öffentliche Veranstaltung/Tagung

### 6. Haben Sie Maßnahmen verabredet? nein ja, und zwar: -> (ggf. ☒)

- E-Mail-Verteiler  Neuer Anruf/Rückruf/E-Mail  Verweis auf Homepage  Antrag Mitgliedschaft
- Versand Infomaterial, Broschüren  Vermittlung an SHG/SHO  Vermittlung an andere Betroffene

Hinweis auf? ->  Hausarzt  Facharzt  Therapeut  Kranken-/Pflegekasse

andere Fachleute/Einrichtungen: ☒

### 7. Konnte das Anliegen Ihrer Einschätzung nach geklärt werden?

- ja  eher ja  eher nein  nein
- ggf. Stichwort(e) ☒

### **Zusammenfassend können daraus diese 6 Schlussfolgerungen gezogen werden:**

#### **Anspruch:**

Die großen Schwierigkeiten, die mit der durchaus schwierigen Reduzierung des ursprünglich 4-seitigen Fragebogens auf lediglich 1 Seite durchaus vorhanden waren, konnten in jeder Weise überwunden werden.

#### **Anwendbarkeit:**

Die Handhabung des Fragebogens hat den Praxistest bestanden. Er ist gut auswertbar und kann nach jeder Anfrage oder am Ende eines Beratungstages schnell und unkompliziert ausgefüllt werden.

#### **Bewertung:**

Mit dem Fragebogen kann die Beratungstätigkeit und die Unterstützung von Anfragenden an eine Selbsthilfevereinigung sehr gut festgehalten und untermauert werden.

#### **Auswertung:**

Die Ergebnisse können zudem sehr gut aggregiert und ausgewertet werden, aus denen am Ende gute und neue interne Erkenntnisse für die Ausrichtung und vor allem den Wert der eigenen Beratungsangebote resultieren können.

#### **Übertragbarkeit:**

Der Dokumentationsbogen kann im Prinzip von jeder Selbsthilfevereinigung – unabhängig von der Größe und dem Anfragevolumen pro Tag – jeder Zeit und nachhaltig genutzt werden.

#### **Politische Bedeutung:**

Zum Belege der Bedeutung der Selbsthilfearbeit für Politik und Leistungsträger taugt dieser Fragebogen allerdings nur bedingt. Um hier aussagefähigere Ergebnisse erhalten zu können, müsste der Fragebogen ggf. modifiziert oder ein gänzlich neuer Kurz-Fragebogen entwickelt werden.

### **„Online-Info-Portal für betroffene junge Menschen und Arbeitgeber – Die am häufigsten gestellten Fragen und Antworten für eine bessere Integration/Inklusion in den (1). Arbeitsmarkt“.**

Aus alledem wurde daher von allen Projektbeteiligten gemeinsam ein identifiziertes Ziel formuliert: „Wir wünschen uns sehr, dass das vorhandene Wissen, das die relevanten Informationen zum Thema Arbeit für/mit Menschen mit Behinderungen ebenso für die Arbeitgeber barrierefrei regional und aktuell verfügbar hält, gesammelt und kurz und kompakt und verständlich aufbereitet wird.“

Dabei hatte sich Verläufe der verschiedenen Projektphasen herausgestellt, dass es weit besser, die am häufigsten gestellten Fragen aufzuführen und dann auch gleich mit Antworten zu versehen anstatt lediglich Anlaufstellen aus der Region mit ihren Angeboten und Portalen zu benennen, aus denen man wiederum die wichtigsten Fakten und Informationen, die individuell benötigt werden, erst einmal herausfiltern müsste.

Das Online-Info-Portal ist thematisch in diese 5 Kategorien aufgeteilt worden:

**Einführungsteil**

Sag ich`s oder sag ich`s nicht: Wie sollen sich jungen Menschen mit besonderem Bedarf gegenüber einem potentiellen Arbeitgeber bei Bewerbungen und Einstellungsgesprächen verhalten?

**Generelle und übergreifende Anlaufstellen**

in der Modellregion (Kurze Linkhinweise, die entsprechend in jeder anderen Region adaptiert werden können)

**Die wichtigsten Fragen und Antworten genereller und übergeordneter Art**

**Vorstellung von speziellen Projekten/Institutionen aus der Modellregion ebenfalls in Fragen-Antworten-Form**

**Konkrete krankheitsbezogene Fallbeispiele**

Die am häufigsten gestellten Fragen und Antworten zu ADHS, Aufmerksamkeitsstörungen und Autismus

Raimund Schmid  
Geschäftsführer des knw

## Bericht über die Arbeit der Koordinierungsstelle: Schwerpunktverlagerung nach Berlin

*Um die politische Netzwerkarbeit für Kinder und junge Menschen mit besonderem Bedarf besser gestalten zu können, hat das Kindernetzwerk (knw) seit April 2016 mittels Förderung durch den AOK-Bundesverband eine Koordinierungsstelle für die Elternselbsthilfe in Berlin aufgebaut. Die Arbeit der Koordinierungsstelle stellt die Grundlage dar, für eine zukunftsweisende Organisationsreform des knw ab 2019: Neben der eigentlichen Netzwerkarbeit, die 2017 konsolidiert und 2018 zu relevanten politischen und Versorgungsfragen ausgebaut werden konnte, stellten die Jubiläumstagung 2018, der personelle und organisatorische Aufbau aller Kernfunktionen für das knw in Berlin und die Bemühungen um eine Anschlussfinanzierung für die Koordinierungsstelle, die ab Juni 2019 zur Geschäftsstelle des knw ausgebaut werden soll, Schwerpunkte der Arbeit der Koordinierungsstelle dar.*



### **1. Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“: Berliner Apell**

Eine wichtige Aufgabe, die über die Koordinierungsstelle realisiert wurde, war die Jubiläumstagung, die mit einem attraktiven Programm vom 1. bis 3. März 2018 im Virchow-Klinikum der Charité in Berlin stattfand. Die gutbesuchte Tagung bot den Mitgliedsorganisationen die Gelegenheit, ihre spezifischen Leistungen als Selbsthilfe in Form von Postern, die ihr Leuchtturmprojekt darstellen, zu präsentieren.

Sieger dieses Posterwettbewerbs war die Vereinigung „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff“. Schirmherrin der Veranstaltung war die Gattin des Bundespräsidenten, Frau Elke Bűdenbender, die ein persönliches Grußwort an die Familien richtete und ein intensives Gespräch mit den Siegern des Posterwettbewerbs führte.





Wichtigste Möglichkeit der politischen Zusammenarbeit stellte die Diskussion und Verabschiedung des „Berliner Appells“ dar, der wesentlichen Handlungsbedarf der Politik für die Verbesserung der Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen definiert.

Als Handlungsfelder wurden definiert:

- > Den Alltag sicherstellen
- > Für finanzielle Sicherheit sorgen
- > Die Ökonomisierung der Pädiatrie stoppen
- > Mehr Lotsen bereitstellen
- > Die Transition strukturell und finanziell regeln
- > Kinderrechte und Kinderbewusstsein verankern
- > Forschung der Kindergesundheit stärken
- > Inklusion fördern



Nach der Tagung wurde umgehend damit begonnen, die Handlungsempfehlungen an die relevanten Stakeholder heranzutragen. So wurde bereits auf der Jubiläumstagung, an der der Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium, Stroppe, teilgenommen hatte, ein weiterführendes Gespräch vereinbart, das dann am 25.06.2018 stattfand. Als ein Ergebnis konnte die Einbeziehung in die Konzeptionsphase für das Deutsche Zentrum für Kindergesundheit gesehen werden.



## 2. Aufbau und Pflege eines politischen und fachlichen Stakeholdernetzwerks

Durch die örtliche Präsenz des knw in Berlin konnten wichtige Kontakte intensiviert und die Einbindung des Kindernetzwerks bei den für uns relevanten Fragen sichergestellt werden. Regelmäßig ist das Kindernetzwerk durch die Leiterin der Koordinierungsstelle Margit Golfels oder Kindernetzwerkvorsitzende Dr. Annette Mund in Arbeitskreisen wie z.B. „Gesundheitsförderung und Prävention im Kindes- und Jugendalter“ beim Gesundheitsministerium, „Dialogforum Kinder- und Jugendhilfe“ beim Familienministerium, „Arbeitskreis

Kinderarzneimittel“ beim BfArM, in Arbeitskreisen zur Kinder- und Jugendreha bei der DVfR und der BAR oder beim Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz vertreten.

Mit den pädiatrischen Verbänden konnten Zusammenarbeit und der politische Austausch weiter intensiviert werden. So wurde 2018 ein intensiver Diskurs zu den Handlungsfeldern des Berliner Appells begonnen. Anknüpfungspunkte waren ein Konsenspapier Kinderkrankenpflege sowie eine Resolution zur Benachteiligung von Kindern in der Gesundheitspolitik. Die Pädiatrischen Verbände haben hierzu Beschlussvorlagen aus pädiatrischer Sicht erarbeitet, die seitens des Kindernetzwerks – zum Teil nach intensiven Diskussionen – um patientenorientierte Gesichtspunkte erweitert wurden. Bei diesen Prozessen wurde sichtbar, dass das knw sich zu

einem anerkannten Kooperationspartner entwickelt hat. Auch beim „Tutzingener Manifest“, einer Stellungnahme diverser im Bereich Kindergesundheit engagierter Institutionen und Verbände zu Kinderrechten und Kindermedizin, hat sich das knw in die Diskussion mit dem Ziel eingebracht, die Interessen chronisch kranker oder behinderter Kinder und ihrer Familien stärker in den Fokus zu stellen.

Ende 2018/Anfang 2019 wurde von Nakos und DPWV ein Antrag auf Änderung der Selbsthilfeförderung politisch initiiert. Da die hierin geplante Reduzierung der kassenindividuellen Förderung auf höchstens 30% an der Gesamtfördersumme der bisherigen guten Erfahrung mit einer Spezialisierung und Schwerpunktsetzung der einzelnen Krankenkassen zuwider lief, hat das knw hierzu im Dezember eine Stellungnahme verfasst, die relevanten Abgeordneten der Koalition angeschrieben und seine Mitgliedsorganisationen ebenfalls zur Intervention aufgerufen.

Eine entscheidende Aufgabe des Kindernetzwerks als Dachverband ist es, kontinuierlich die Situation seiner Mitglieder auf höchster Politikebene zu adressieren. Dies geschah 2018 durch Gespräche im Gesundheits-, Familien- und im Forschungsministerium und mit Abgeordneten. Mit der 2018 neu konstituierten Kinderkommission des Deutschen Bundestages konnte erst für Mai 2019 ein Termin vereinbart werden. Bei diesem Termin sollen insbesondere die Forderungen des Berliner Appells erläutert werden.



*Zu Besuch bei Katja Dörner, Bundestagsabgeordnete Die Grünen am 17.10.2018*

Die Forderung des Berliner Appells zur Intensivierung der Forschung im Rahmen eines neu



zu gründenden Zentrums für Kindergesundheit wurde erfreulicher Weise in den Koalitionsvertrag mit aufgenommen. Der im Gespräch mit Staatssekretär Stroppe erörterte Wunsch nach Einbeziehung von Patientenvertretern bereits in der Konzeptionsphase wurde am 20.2.19 im Rahmen eines Experten-Gesprächs im BMBF realisiert. Seitens des knw wurden dabei strukturelle und inhaltlichen Vorschläge zur Einbindung der Patientenperspektive in das neue Zentrum und zur Verzahnung zum ebenfalls geplanten neuen Zentrum für Seelische Gesundheit eingebracht.

Auch im vergangenen Geschäftsjahr war die Koordinierungsstelle des knw wieder bei zahlreichen politisch relevanten Veranstaltungen vertreten:

- > Parlamentarisches Frühstück DAKJ am 26.4.
- > Fachtagung Netzwerk Gesundheitskompetenz am 8.5.
- > MV DAKJ am 17.11.: aktiver Input zu Petition der pädiatrischen Organisationen.
- > Initiative und Workshop Kinderrechte und Tabakkonsum am 12./13.9.
- > Veranstaltung mit Gesundheitsminister Spahn zur Pflegereform am 18.10
- > Mitwirkung an Umsetzung des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz u.a. 31.10.
- > Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.2. (Erstellung und Verbreitung eines Videos mit jungen Betroffenen)
- > Kooperationspartnertag des BVKJ am x.Mai
- > Mitarbeit AG Digital Health in der Pädiatrie (5 Termine)
- > Mitarbeit National Coalition, Mitgliederversammlung am 25.9.
- > Kooperationsgespräch „Depression als Komorbidität“ mit BAGS Juli
- > Mitgliederversammlung Bundesverband Kind und Krankenhaus am 8.6
- > Netzwerk Neonatologie am 27.11. (Parlamentarisches Frühstück)
- > 100 Jahre Freistaatsfeier SPD Bayern am 28.11.
- > AOK Bundesverband: Tagung Selbsthilfe und Digitalisierung am 23.11.
- > Kinder nach Maß, Veranstaltung zur Gentechnologie im Rahmen der Berlin Science Week am 8.11.
- > Workshop „Gesundheitskompetenz bei chronischer Erkrankung“ im Rahmen des Nationalen Aktionsbündnisses Gesundheitskompetenz am 31.10.
- > Deutscher Kongress für Versorgungsforschung zu digitalen Innovationen im Gesundheitssystem am 10.10.
- > Dialogforum „Zur Zukunft der Kinder- und Jugendhilfe“ vom BMFSJ am 6.11.
- > EACH-Kongress für das Wohl kranker Kinder durch gelungene Kommunikation und schmerzfreie Behandlung am 28.9.
- > 6 Veranstaltungen von Mitgliedsorganisationen
- > Achse Sommerkongress am 1.6.
- > Zukunftswerkstatt Frühgeborene, Teilnahme an Podiumsdiskussion am 27.4.
- > Health Literacy und Grundbildung, Tagung des AOK BV und Stiftung Lesen am 16.4.
- > Parlamentarisches Frühstück der DGKJ „Wie gut kann/will Deutschland seine Kinder und Jugendlichen versorgen?“ am 26.4.
- > Forum der DAKJ am 12.6.

- > Abschluss Symposium des Projektes „Fit für ein besonderes Leben – Geschwistermodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS“ am 11.4.2018
- > KIGGS Symposium 15.3.
- > Vorstellung Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz am 19.02.2018
- > 29.01.2019 Teilnahme am Warnstreik der ErzieherInnen in Berlin

### **3. Ausbau und Konsolidierung der Kindernetzwerk-Akademie**

Als ein wichtiges Ziel der Arbeit der Koordinierungsstelle wurde schon bei deren Projektplanung der Aufbau zielgruppengerechter Informations- und Unterstützungsangebote und die Initialisierung einer Kindernetzwerk- Akademie definiert. Dieses Vorhaben konnte ab April 2016 mittels einer Anschubfinanzierung der KKH schrittweise realisiert werden. 2017 und 2018 wurde erfolgreich ein Weiterbildungsangebot für Eltern, betroffene Jugendliche und vor allem die Mitgliedsorganisationen des knw realisiert.

Dabei sind nicht nur die Themenstellungen an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert; neben professionellen Referenten hat das Kindernetzwerk immer auch qualifizierte Referenten aus der Praxis der Selbsthilfe mit an Bord.

Ab 2018 wurde dieses, durch die KKH finanzierte Basisangebot von 6 Seminaren jährlich, die bei großer Nachfrage erfolgreich durchgeführt werden konnten, sukzessive ausgebaut. Weitere Kooperationspartner wie die AOK-Nordost, die AOK Hessen, die AOK-Pflegeakademie oder die Rentenversicherung sind hinzugekommen, damit die Akademie, wenn die Startförderung ausgelaufen ist, nachhaltig weitergeführt werden kann.

In 2018 konnten dadurch 17 Seminare angeboten werden. Wobei unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte gesetzt wurden. An betroffene Eltern selbst richteten sich die Mütter- und Väterausschüsse, der "Kultursensible Informationskurs für pflegende Eltern mit Migrationshintergrund" sowie die Informationsveranstaltung "Inklusion in Berliner Kindergärten und Schulen - Wunsch und Wirklichkeit." Ziel der Akademie ist es, hier krankheitsübergreifende Angebote als Ergänzung zu den krankheitsspezifischen Angeboten der Mitgliedsorganisationen des knw zu schaffen.



*Akademieveranstaltung in Kooperation mit der AOK Nordost zum Thema Inklusion, am 19.11.2018 im Rathaus Moabit, Berlin*

Neben der Hilfestellung für betroffene Eltern selbst liegt ein weiterer Schwerpunkt der Akademie auf der Unterstützung von Mitarbeitern von Selbsthilfeorganisationen bei der Bewältigung ihrer Aufgaben. 2018 war hier von den Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen durch die Umsetzung der EU-Datenschutzgrundverordnung geprägt. Hierzu wurden 5 Seminare angeboten. Zwei weitere Seminare wurden zum Thema "Betriebswirtschaftliche Grundlagen und Förderprinzipien" abgehalten. Neben diesen inhaltlich sehr praxisnahen Themen wurde aber auch das Problem der Überforderung von Engagierten in der Selbsthilfe aufgegriffen und ein Seminar zu Entlastungsstrategien angeboten.



Ein ganz wesentliches Thema von Familien mit einem chronisch kranken oder behindertem Kind ist das Erwachsen-, bzw. Selbständigwerden des betroffenen Kindes. Mit zwei Kursen zur Ausbildung zum Transitionscoach hat sich die Akademie diesem Thema gewidmet. Die



Mitgliedsorganisationen des knw werden damit in die Lage versetzt, ihren Mitgliedern (Eltern wie betroffene Kindern) in dieser schwierigen Phase beratend zur Seite zu stehen.

Ein Highlight im Bereich Junge Selbsthilfe war der „Video-Workshop für betroffene Jugendliche und junge Erwachsene“. Ein ganzes Wochenende lang konnten diese lernen, ihren Anliegen und Problemen per Videobotschaft Ausdruck zu verleihen. Übergeordnete Ziele waren die Stärkung des Selbstbewusstseins sowie die Entlastung der Betroffenen.

Die Teilnehmerzahlen - der Großteil der Seminare war ausgebucht - und die Evaluationsergebnisse haben gezeigt, dass der Ansatz der Akademie richtig und wichtig ist.

Ein im Sinne der Aufgaben eines Dachverbandes wesentlicher Nebeneffekt der Seminare ist, dass diese ein hervorragendes Instrument zum Netzwerken ergeben, sowohl für das knw, aber insbesondere auch für seine Mitgliedsorganisationen untereinander. Ähnliche Bedürfnisse können in Erfahrung gebracht und gegenseitige Unterstützungsmöglichkeiten eruiert werden. Gleichzeitig können übergeordnete Themen und die Rolle des knw dabei definiert werden. Das knw kann dadurch bedarfsgenauere Leistungen für seine Mitgliedsorganisationen anbieten.

### **3.1. InCogito-Projekt**

Vor allem, um Jugendliche und junge Erwachsene anzusprechen, will das knw auch neue Zugangswege zu dieser Gruppe identifizieren. Im Rahmen des Projektes "InCogito", das durch die KKH finanziert wird, können wir Möglichkeiten der Online Selbsthilfe evaluieren und die gewonnenen Erkenntnisse als Handbuch für unsere Mitglieder herausgeben. Ziel von "InCogito" ist es, durch die Verknüpfung einer inhaltlich selbstgestalteten Website zur Problematik von Essstörungen mit Beratungsangeboten neue Zugangswege zur Prävention bzw. Selbsthilfe zu prüfen.

## **4. Aufbau eines Förderkreises**

Eine weitere Aufgabe der Koordinierungsstelle sollte der Aufbau eines Förderkreises sein. Ziel dieses Gremiums, dem neben Vertretern von Wirtschaftsunternehmen und Verbänden auch Einzelförderer und wechselnde Vertreter von Mitgliedsorganisationen angehören sollen, ist zum einen die transparente Generierung von Finanzmitteln für zusätzliche Projekte des Kindernetzwerks, die bei der Erreichung der Verbandsziele helfen sollen. Mit diesem Förderpool wird es dem knw möglich, künftig vollständig auf Kooperationsprojekte mit einzelnen Pharmaunternehmen zu verzichten. Zum anderen sollen mit den Förderkreistreffen Möglichkeiten geschaffen werden, mit unterschiedlichen Playern im Gesundheitssystem ins gemeinsame Gespräch zu kommen und an Themen, die dem Kindernetzwerk wichtig sind, synergistisch zu arbeiten.



Förderkreissitzung in der Berliner Koordinierungsstelle am 29.10.2018

Da dem Förderkreis bis auf wenige Einzelförderer nur Unternehmen und Unternehmensverbände aus dem Pharmabereich angehören, werden stets Themen aus dem Kompetenzbereich dieser Unternehmen gewählt. 2018 wurde die patientenorientierte Durchführung von Kinderregistern thematisiert, 2019 soll es um kindgerechte medizintechnische Devices zur Applikation von Medikamenten gehen. Wichtig ist allen Beteiligten die Schaffung von Transparenz über die Arbeit dieses Gremiums; wir binden deshalb immer Mitgliedsorganisationen ein und veröffentlichen die Protokolle auf unserer Website.

## 5. Verbesserung der Online-Präsenz und Öffentlichkeitsarbeit des knw

Mit dem Aufbau der Koordinierungsstelle sollte primär erreicht werden, dass sich das knw als Dachverband von rund 230 Mitgliedsorganisationen in Berlin etablieren kann. Damit diese Neupositionierung nicht nur bei Stakeholdern wahrgenommen wird, sondern auch bei den Eltern und Betroffenen ankommt, war eine Neuaufstellung auch im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit – und hier vor allem im Bereich der Online Kommunikation notwendig. Die Verbesserung der Online-Kommunikation stellt eine wichtige Grundlage für die Effektivierung der politischen Netzwerkarbeit, aber auch für ein intensiveres Engagement des Kindernetzwerks im Bereich der Gesundheitskompetenz dar. Die Realisierung konnte mittels einer Zweijahresförderung durch die Techniker Krankenkasse erfolgen. In Zusammenarbeit mit einer Kommunikationsagentur erfolgte eine strategische und kommunikative Neuausrichtung.

5.1. Eine hauptamtliche Online-Redakteurin setzte das völlig neue Online-Kommunikationskonzept für das Kindernetzwerk in Form von Design, Struktur und Inhalt bis Anfang 2019 um. Es war ein großer Schritt in Richtung modernerer, offener, gezielterer Präsentation und Bereitstellung von Informationen für Betroffene und Mitgliedsorganisationen aus der Selbsthilfe.

## Seit über 25 Jahren. Im Einsatz für die Selbsthilfe.



Mit der Anpassung der Corporate Identity auf allen Kanälen und der neuen Webseite, die Anfang Januar termingerecht an den Start ging, sind die Inhalte neu strukturiert worden und in 5 Kernkompetenzen aufgeteilt worden.

Im ersten Bereich, dem "Lotsen" befindet sich wie gehabt die umfassende Datenbank mit zum Beispiel Elternkontakten, unter 2. knwaktiv finden Betroffene nun alle Angebote rund um ihre Selbsthilfe, darunter Seminare, der 3. knwdialog ist das neue Forum, die 4. knwagenda präsentiert die politische Arbeit und Forderungen, während im 5. knwverein alle vereinsrelevanten Informationen stecken.

Die neu geordneten Informationen werden durch eine übersichtliche, leichte, helle und bedienerfreundliche Grafik strukturiert dargestellt, die größere kommunikative Transparenz schafft.

5.2. Um das Ziel einer größeren Dienstleistungsorientierung für die Mitgliedsorganisationen zu erreichen, erfolgte ein intensives Themen- und Trendmonitoring des Netzwerks mit anschließender Aufbereitung der Ergebnisse in Form von Kampagnen, Artikeln, Interviews, Fotos und Videos. Zudem findet eine stärkere Beeinflussung der öffentlichen Diskussion in Sozialen Medien wie Facebook, seit Juli 2018 bei Twitter und 2019 auch bei youtube statt.

Bis Ende des Jahres 2018 wurden die Online-Inhalte des Kindernetzwerk umfassend modernisiert und für die Präsentation auf einer neuen Webseite journalistisch und gestalterisch auf den neuesten Stand gebracht. Inhaltlich wurden aktuelle Berichte über Veranstaltungen und Gesprächstermine in Absprache mit der Leiterin der Koordinierungsstelle verfasst und veröffentlicht. Diese Maßnahme hatte das Ziel, die Berliner Koordinierungsstelle und ihre politische Lobbyarbeit im Auftrag der chronisch kranken Kinder und jungen Erwachsenen für unsere Mitgliedsorganisationen stärker in den Vordergrund zu stellen und die Forderungen des Kindernetzwerks einer noch breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

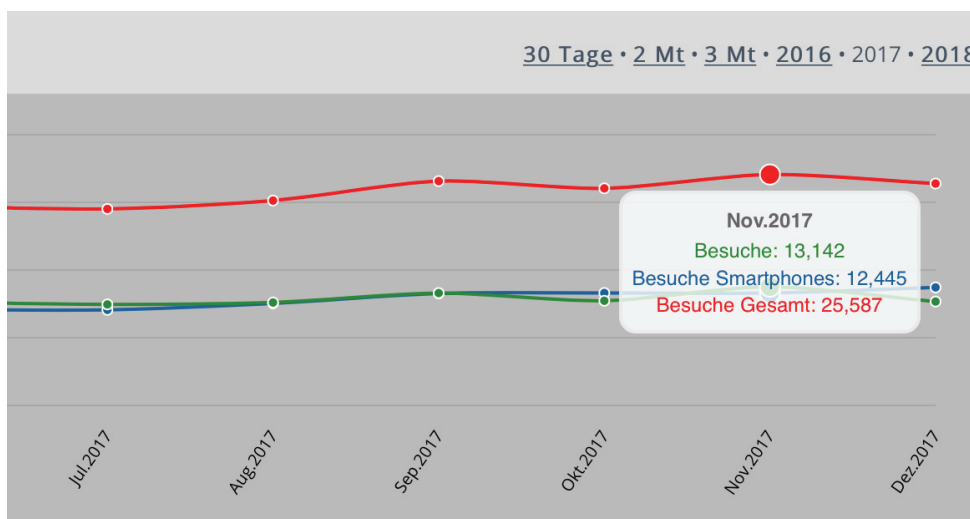
Die Bereitstellung aktueller Informationen zu sozialpolitischen und -rechtlichen sowie zu Versorgungs-Fragen in Form von Online-Texten und Videos auf der alten Webseite und in den Sozialen Medien zur Vergrößerung der medialen Aufmerksamkeit waren dabei nur der Anfang der neuen Ausrichtung

2018 standen krankheitsübergreifende, politischen Themen sowie die Social Interests der jungen Erwachsenen stärker im Fokus. Der medizinische Aspekt und die Aufklärung zu einzelnen seltenen Erkrankungen traten in der aktuellen Berichterstattung in den Hintergrund. Der Online-Auftritt des Kindernetzwerks wurde dadurch kommunikativer, reaktionsschneller, consumerfreundlicher, weniger medizinisch-aufklärerisch und fachspezifisch.

Die frische, direkte und auf aktuelle Geschehnisse in der Politik reagierende Kommunikation wurde bereits 2018 belohnt und Zielvorgaben wurden eingehalten: Die Nutzerzahlen der Webseite stieg bereits bis Ende 2018 um 20%:

Seitenaufrufe der Webseite 2017: **290 078**, 2018: **334 114**.

Die Besuche der Webseite über Smartphone stiegen um fast die Hälfte:



### 5.3 Facebook:

Beginn 4/18 wurde mit der Veröffentlichung des dreifachen Contents bei Facebook begonnen, wodurch ein kontinuierlicher Anstieg der Gefällt-mir-Angaben und der Reichweite zu verzeichnen war: Bereits im August zeigten sich dadurch erste Resultate. Die Zahl von rund 450 Abonnenten bei Facebook konnte bis zum Januar 2019 auf rund 1170 fast verdreifacht werden.



Die Einmischung in die Online-Diskussion beim Dauerbrenner Pflegenotstand durch Bereitstellung der aktuellen Informationen zu sozialpolitischen und -rechtlichen sowie zu Versorgungs-Fragen aus unserem Netzwerk verlief erfolgreich:

Besonders erfolgreich war im Juni der Post „Notfall Kinderintensivpflege – jetzt anpacken“. Der [#Pflegenotstand](#) betrifft [#Säuglinge](#) und [#Kinder](#), nicht nur kranke und ältere Menschen. Betten auf Kinderintensivstationen können nur zum Teil belegt werden, weil Kinder-Intensivfachpflegekräfte fehlen. Beispielsweise mehren sich in der Kinderherzchirurgie dramatische Fälle, bei denen Termine für dringend notwendige Herzoperationen abgesagt bzw. um mehrere Monate verschoben werden.“

13.06.2018 10:06		Es kann doch nicht sein, dass notwendige			792		51 22	
12.06.2018 13:11		Wer weiß das schon? Vielleicht ist die neue			338		18 7	
11.06.2018 09:35		#Kinder und #Jugendliche in der Debatte um den			94		32 4	
07.06.2018 08:50		Notfall Kinderintensivpflege –			8,5K		926 162	
06.06.2018 09:39		Wie war das noch mit der Familienpflegezeit? Wie			455		18 4	
05.06.2018 10:44		GesundheitsApps gibt es viele, aber welche ist			727		14 2	
04.06.2018 08:36		Ein für Kinder zugelassener Reimport –			117		2 2	
02.06.2018 09:27		Berlin Touristen aufgepasst: Fragen wie:			154		4 1	

Dieser Post wurde nicht nur der beste des Jahres, er wurde außerdem im Polittalk sternTV durch den Moderator zitiert und das Kindernetzwerk als Quelle genannt. Einschaltquote: 12 % der 14-49-Jährigen, Reichweite 1,6 Millionen.

#### 5.4 Twitter

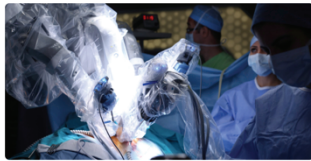
8/18 wurde der Twitter-Account des Kindernetzwerks eingerichtet. Hier werden vor allem politische Forderungen und Infos zu krankheitsübergreifenden Themen getweetet und vor allem geteilt: Top Follower sind Raul Krauthausen 32K oder Deutsches Institut für Menschenrechte mit rund 8700 Followern. Die aktuellen Informationen zu sozialpolitischen und -rechtlichen sowie zu Versorgungs-Fragen des Kindernetzwerks sind perfekt für diesen Kanal, da sich dieser vor allem an Politiker und Journalisten wendet. Bereits in den ersten drei Monate fanden unsere Informationen – gemessen an unserer speziellen Zielgruppe – große Beachtung:

Sep 2018 · 30 days

TWEET HIGHLIGHTS

**Top Tweet** earned 2,378 impressions

Schmerzfreie **#Behandlung**, **#Angst-** und **#Schmerzprophylaxe** für **#Kinder** im **#Krankenhaus**: Akik lädt zum europäischen „EACH **#Kongress** 2018 – für das Wohl kranker Kinder, durch gelungene Kommunikation und schmerzfreie Behandlung“ am 28.9. in Frankfurt ein.  
[bit.ly/2PR1Ttxt](https://bit.ly/2PR1Ttxt)  
[pic.twitter.com/vYsOWQA2Tk](https://pic.twitter.com/vYsOWQA2Tk)



👍 5 ❤️ 9

[View Tweet activity](#)

[View all Tweet activity](#)

**Top mention** earned 6 engagements

**PFLEGE**stufe  
@pflege\_guru · Sep 18  
PFLEGEstufen daily wurde gerade veröffentlicht! [paper.li/pflege\\_guru/13...](https://paper.li/pflege_guru/13...)  
Vielen Dank an **@berufundfamilie** **@DEKRAAkademie** **@Kindernetzwerk1** **#pflege** **#demenz**

[View Tweet](#)

**Top media Tweet** earned 1,768 impressions

**#Ungerecht**: Versorgung und Personalstruktur auf **#Kinderstationen**  
Warum genau ist das so?

Wir haben einen Experten gefragt, der uns tiefe Einblicke in die Rivalität zwischen Geschäftsführung und medizinischer Versorgung gibt.

SEP 2018 SUMMARY

Tweets	17	Tweet impressions	11.8K
Profile visits	65	Mentions	1
New followers	15		

Statt der anvisierten 50 Twitter Follower im Projektzeitraum 4/18-12/19 konnten bereits innerhalb von 5 Monaten 124 Follower gewonnen werden / Stand 1/19.

## 5.5. Online-Kampagnen

Neben Inhalten für Betroffene, die Medien und Politiker wurden auch Online-Kampagnen speziell für unsere Mitgliedsorganisationen veröffentlicht.

### „Ökonomisierung in der Medizin“

Mit der Kampagne „Ökonomisierung in der Medizin“ nutzte die Online-Redakteurin Expertenwissen aus unserem Netzwerk und wies in neun Artikeln im Detail auf fehlerhafte Strukturen im Gesundheitswesen hin. Die Informationen wurden formatspezifisch für die Webseite und die Social Media Kanäle aufbereitet, gepostet, geteilt und kommentiert.

Auch der Berliner Appell mündete in eine erfolgreiche Online-Kampagne: Das Thema Altersarmut der Mütter etwa wurde genau in der aktuellen Debatte um die Rentenerhöhung platziert und konnte daher für unsere Verhältnisse bei Facebook sehr große Zugriffszahlen verzeichnen.

**Kindernetzwerk e.V.**  
Gepostet von Birte Strntz · 27. August 2018 ·

Wo bleiben die Mütter chronisch kranker Kinder und junger Erwachsener?

„Anerkennung drückt sich nicht nur in Worten aus“, sagte Gesundheitsminister Jens Spahn (CDU) und meint damit den Lohn vor allem in der Altenpflege.

Was aber ist mit Müttern, die zu Hause die kranken Kinder pflegen, die nach wie vor die Hauptlast der familiären Betreuung und Pflege von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen übernehmen? Wo bleibt ihre finanzielle Absicherung?... [Mehr anzeigen](#)



**@Mütter:**  
Wir fordern verbindliche Regelungen, damit Rentenbeiträge entrichtet werden, die Altersarmut vermeiden:  
Sehr stark belastete Familien müssen in besonderer Weise unterstützt werden.

KINDERNETZWERK  
WIR HEUEN WEITER

**Performance deines Beitrags**

**19.004** Erreichte Personen

**707** Reaktionen, Kommentare und geteilte Inhalte

<b>393</b> Gefällt mir	<b>112</b> Zu einem Beitrag	<b>281</b> Zu geteilten Inhalten
<b>15</b> Love	<b>0</b> Zu einem Beitrag	<b>15</b> Zu geteilten Inhalten
<b>7</b> Traurig	<b>6</b> Zu einem Beitrag	<b>1</b> Zu geteilten Inhalten
<b>1</b> Wütend	<b>0</b> Zu einem Beitrag	<b>1</b> Zu geteilten Inhalten
<b>34</b> Kommentare	<b>15</b> Zum Beitrag	<b>19</b> Zu geteilten Inhalten
<b>258</b> Geteilte Inhalte	<b>245</b> Zum Beitrag	<b>13</b> Zu geteilten Inhalten

**1.084** Klicks auf Beiträge

<b>58</b> Fotoaufrufe	<b>19</b> Link-Klicks	<b>1.007</b> Andere Klicks
--------------------------	--------------------------	-------------------------------

**NEGATIVES FEEDBACK**

**19.004** Erreichte Personen    **1.791** Interaktionen    [Erneut bewerben](#)

#### 5.4. Aktivierung des elektronischen newsletters

Bisher wurden newsletter postalisch zeitgleich mit dem vereinseigenen Magazin KinderSpezial an die Mitgliedsorganisationen verteilt. Mit der neuen Webseite und dazugehörigen Software wurde es nun möglich, häufiger als dreimal jährlich einen elektronischen Newsletter für die Mitgliedsorganisationen zu erstellen. Hierzu wurde 7/18 ein Newsletter-Konzept, Prototyp sowie ein dazugehöriger Verteiler, der Mitgliedsorganisationen, Fachjournalisten und Influencer umfasst, erstellt. Der erste newsletter wurde im April 2019 verschickt.

#### 5.5. dialog

Ein großer Stellenwert auf der Homepage fällt seit Anfang dem neugeschaffenen Forum zu.

**knwdialog**

**Selbsthilfe-Community**

*Der knwdialog lädt zum Diskutieren, Nachfragen und Helfen ein.*

- Vorlagen
- Chats
- Downloads



Für den Relaunch Anfang Januar wurden in den knwdialog aus dem Netzwerk bereits rund 50 Dokumente zusammengetragen, um ein interessantes Angebot für die Mitgliedsorganisationen und Interessierten zu schaffen. Diese Dokumente zum Download umfassen krankheitsübergreifende Ratgeber, Broschüren zu Krankheiten und zur Öffentlichkeitsarbeit, Positionspapiere/Studien, Formulare, Webinare/Videos. Die geschützte Community hat das Ziel unsere redaktionellen Leistungen nicht einfach auf der Webseite „abgreifen“ zu können.



Anreize für Mitglieder und Interessierte dem Forum beizutreten werden über exklusive Angebote wie Whitepaper, Webinare sowie Expertenchats – Initiierung von Online-Diskussionen mit Vorstandsmitgliedern oder externen Experten – generiert. Selbstverständlich erfordern diese Anreize die Anmeldung in der Community.

Angedacht sind mehr politische Diskussionen innerhalb der Mitgliedsorganisationen über beispielsweise Gesundheits- und Versorgungsproblemen sowie indikationsübergreifende Probleme der Mitgliedsorganisationen. Für den langfristigen Erfolg sollen die Foren in dem geschützten Bereich moderiert werden.

## **6. Vorbereitung der Organisationsreform des Kindernetzwerks**

Die bisherige Koordinierungsstelle des knw wird ab Juni 2019 zur Geschäftsstelle des Kindernetzwerks, in der Geschäftsführung, Leitung der Kindernetzwerk Akademie sowie die Leitung der Öffentlichkeitsarbeit angesiedelt sein werden. Die bisherige Aschaffenburg Geschäftsstelle wird als Servicestelle des Kindernetzwerks weitergeführt werden. Hier wird der Großteil der bisherigen Mitarbeiterinnen mit ihrer langjährigen Erfahrung das Beratungsangebot, das neben elektronischer Beratung auch künftig eine ganz persönliche Telefonberatung beinhalten wird, weiterhin sicherstellen.

Eine enge Zusammenarbeit zwischen den beiden Dienststellen wird durch die administrative Unterstützung von Projekten, die Mitgliederbetreuung sowie die Buchhaltung durch die Mitarbeiterinnen der Servicestelle in Aschaffenburg sichergestellt. Damit dies effizient funktionieren kann, wurden Buchhaltung, EDV und alle Arbeitsprozesse ab Herbst 2018 einer Evaluation unterzogen, Handlungsbedarf definiert und erste Schritte bereits 2018 eingeleitet.

Im Rahmen des Projektes "Konsolidierung der knw Datenbanken", finanziert durch die Techniker Krankenkasse, wurden mittlerweile die Datenbankbestände inhaltlich gesichtet und bewertet, Vorschläge für deren Weiternutzung erarbeitet sowie technische Lösungsmöglichkeiten vorgeklärt. Dies alles erfolgt unter dem Gesichtspunkt der Konformität zur EU-Datenschutzgrundverordnung. Die Zusammenführung der bisher getrennten Geschäftsbereiche in Aschaffenburg und Berlin wird auch 2019 und 2020 einen Arbeitsschwerpunkt darstellen.

## **7. Fazit und Ausblick**

Abschließend kann festgestellt werden, dass das Projekt „Aufbau einer Koordinierungsstelle des Kindernetzwerks in Berlin“ im Zeitraum April 2016 bis März 2019 mit großem Erfolg zum Abschluss gebracht werden konnte. Das knw konnte als anerkannter Netzwerkpartner in Berlin verankert werden. Die Kommunikation und Interaktion mit den Mitgliedsorganisationen konnte erheblich ausgebaut werden. Vor allem aber konnten alle notwendigen Schritte vollzogen werden, um das knw als Dachverband der Familienselbsthilfe zukunftsorientierter zu gestalten: der Aufbau der Kindernetzwerk Akademie gehört ebenso dazu wie die eingeleiteten Maßnahmen zur Verankerung unserer Selbsthilfearbeit im digitalen Zeitalter.

Mit der Etablierung aller relevanten Geschäftsbereiche in Berlin (Geschäftsführung, Assistenz, Weiterbildung und Öffentlichkeitsarbeit) wurde die Grundlage geschaffen, dass die Ge-

schäftsstelle nach Berlin verlagert werden kann, während die bisherige Geschäftsstelle reduziert als Servicebüro weitergeführt werden soll. Im Mai 2019 wird dies durch den Übergang der Geschäftsführung von Raimund Schmid auf die bisherige Leiterin der Koordinierungsstelle, Margit Golfels, vollzogen werden.

Durch die Förderung des Projekts "Aufbau einer Koordinierungsstelle des Kindernetzwerks in Berlin" hat der AOK Bundesverband die Grundlage für eine effektive Verankerung der Dachverbandsarbeit des Kindernetzwerks in Berlin geschaffen. Nun wird es darauf ankommen, die Dachverbandsarbeit des knw zumindest mittelfristig zu konsolidieren. Hierzu haben 2018 zahlreiche Gespräche mit den zuständigen Kassenvertretern stattgefunden. Ein Ergebnis war, dass die seit Jahren von den Dachverbänden gestellte Forderung, auch für Dachorganisationen eine Pauschalförderung aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen zu ermöglichen, 2019 nach einer Änderung der gesetzlichen Grundlage geschaffen wurde.

Berlin, den 5.5.2019

Margit Golfels

Leiterin der Koordinierungsstelle Berlin des knw

## Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk

*Mindestens zweimal pro Jahr - oder auch häufiger - tagen die aktiven Arbeitskreise im Kindernetzwerk.*

### **Dazu zählten 2018**

*der Arbeitskreis 2 „Kooperation“*

*der Arbeitskreis 4 „Junge Erwachsene im Kindernetzwerk“.*

### **Arbeitskreis (AK) 2 „Kooperationen“ -Themen und Projekte 2018-**

Im Geschäftsjahr 2018 hat sich der Arbeitskreis 2 „Gute Kooperationen im Kindernetzwerk“ schwerpunktmäßig mit den folgenden Themen befasst:

> **Erfahrungswissen als Kernkompetenz der Selbsthilfe**

Das vom AK2 in 2015 initiierte Studienprojekt mit Dr. Christopher Kofahl von der Universität Hamburg durchlief in 2016 einen Testlauf. Die Auswertung und Vorstellung der Testergebnisse erfolgte dann Anfang 2017. Der AK2 hat sich engmaschig in die Überarbeitung und Anpassung der Fragebögen eingebracht und den Roll-out bei interessierten Gruppen des KNW sowie dem KNW selber in 2017 vorbereitet. Ebenso war der AK2 in die Sichtung des finalen Fragebogens eingebunden. Die endgültigen Ergebnisse wurden auf der Jubiläumstagung 2018 vorgestellt. Es erfolgte eine weitere Verdichtung des Fragebogens auf eine Seite, welcher nun allen Interessenten im KNW zur Verfügung steht. Die weitere Nutzung für politische Zwecke bzw. Anregungen für Themen der KNW-Akademie sind mit dem KNW und Dr. Kofahl zu diskutieren.

> **Präsentation der Arbeit des AK2 im Rahmen der Jubiläums-Mitgliederversammlung 2018 in Berlin:**

Die AK2-Sprecherin, Heidemarie Marona, hat die Projekte des Arbeitskreises des Jahres 2017/2018 den Mitgliedern bei der Mitgliederversammlung in einer Präsentation vorgestellt.

> **Arzneimittel bei Kindern/Off-Label**

Das Thema Kinder/Arzneimittel/Off-Label-use war auch in 2018 ein Schwerpunkt des Kindernetzwerkes und somit weiterhin ein wichtiges Thema für den AK2. Kooperationsveranstaltungen des KNW und des vfa dazu haben stattgefunden. Eine Broschüre mit den Ergebnissen wurde vorgelegt.

> **Arzneimittelstudien für und mit Kindern**

Im November 2018 hat hierzu eine Kooperationsveranstaltung des KNW und des vfa in Frankfurt/M. stattgefunden. Das Thema bleibt für den AK2 weiter auf der Agenda.

> **Projekt Patientenkompetenz:**

Hier sieht der AK2 sich eher in der Beratung des AK4 (Jugendliche). Diese haben Ideen für verschiedene Medien, die beim Arzt zur Vorbereitung des Gespräches genutzt werden könnten. Im vom BMG initiierten Projekt geht es um: Stärkung der Medienkompetenz, politische Prozesse und Versorgungsverbesserung, grundsätzlich bessere Gesundheitskompetenz.

> **Projekt Integration von Menschen mit besonderen Bedürfnissen in den (1.) Arbeitsmarkt“**

Der AK2 begleitet weiterhin das KNW-Projekt in Aschaffenburg. Es werden nun beteiligte und potentielle Akteure angeschrieben und gebeten, aus ihrer Sicht häufig gestellte Fragen zu sammeln und diese an das KNW zu geben. Diese Fragen sollen dann auf eine entsprechende internet-gestützte Plattform gestellt werden. Zudem möchte man Unternehmen und Menschen mit Behinderung finden, die positive Erfahrungen gemacht haben und diese im Sinne von positiven Beispielen für sich sprechen lassen.

> **Kindernetzwerk Preis „Gute Kooperationen“ 2018**

Die nächste Preis-Ausschreibung wurde bis auf weiteres vertagt.

> **Mögliche Kooperationen mit Apothekerverband Hessen**

Die Fortbildung zu Methylphenidat im SPZ /FFM-Höchst hat stattgefunden. Die weitere Ausgestaltung ähnlicher Angebote wird zwischen SPZ und der Apothekerkammer direkt besprochen. An der Idee einer „Medikationsliste und Selbsthilfe“ bei Apothekern wird weiter gearbeitet.

## **Arbeitskreis (AK) 4 „Junge Erwachsene“**

Themen und Projekte 2018-

### **Treffen**

20.-22.04.2018 in Nürnberg

- > Rückblick auf die Jubiläumstagung des KNW
- > Rückblick auf das Projekt „Mit mir kann man schon reden“
- > Auseinandersetzung mit dem Thema „Ökonomisierung des Gesundheitswesens“  
→ Begriffsklärung, Folgen der Ökonomisierung, eigene Erfahrungen, Forderungen des AK
- > Konkretisierung der Idee zu AK-Pullis bzw. - T-Shirts
- > Neuwahl der AK-Sprecher\*innen: Marit Scholich und Elisa Bauch
- > Vorstellung und Annäherung an das neue Projekt „Gesundheitskompetenz“ des KNW in Kooperation mit der AOK

26.-28.10.2018 in Halle/S.

- > neue Teilnehmer\*innen aus 3 unterschiedlichen Vereinen waren anwesend
- > Arbeit am Projekt „Integration in den (1.) Arbeitsmarkt“
- > Auseinandersetzung mit dem Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ und Zuarbeit für die neue Online-Redakteurin des KNW
- > Gruppenarbeit am Projekt „Gesundheitskompetenz“ des KNW in Kooperation mit der AOK:
  - > Zum einen wurde die Checkliste „Mein Doktor braucht mehr Zeit für mich“ dahingehend betrachtet, wie der Politik die Notwendigkeit des „Mehr“-Aufwandes verständlich gemacht werden kann. Im Mittelpunkt stand also die Frage, wie sichergestellt ist, dass Behandlern – auch bei komplexen Krankheitsbildern – ausreichend Zeit zur Verfügung steht. Die Teilnehmenden empfanden es als wichtig zu verdeutlichen, dass Gesundheitskompetenz allgemein definiert und nur möglich ist, wenn (Gesundheits-)Informationen gefunden, verstanden, beurteilt und umgesetzt werden können. Weiterhin müsse auf den Aspekt der Prävention hingewiesen und Beziehungsarbeit als Bedingung für

einen optimalen Behandlungsverlauf definiert werden. Zudem müsse der „Mehr“-Aufwand auch dahingehend als notwendig ersichtlich werden, als dass eine größere Investition von Zeit in Anfangsgesprächen zu weniger bzw. kürzeren Abschlussgesprächen führt.

- > Eine zweite Gruppe befasste sich mit einer Vorab-Fassung einer Checkliste für Eltern und Behandler, die später zur Erstellung einer Kommunikationskarte oder eines Leitfadens verwendet werden soll. Dazu wurden Änderungs- sowie Ergänzungsvorschläge gesammelt.
- > Die dritte Gruppe betrachtete das Projekt „Gesundheitskompetenz“ unter dem Aspekt der Öffentlichkeitsarbeit und trug Ideen zusammen, wie die entwickelten Materialien wie z. B. die Kommunikationskarte „Mit mir kann man schon reden“ im Pädiater- und Mediziner-Alltag besser bekannt gemacht werden können.

#### **Teilnahme von AK4-Vertretern an Veranstaltungen**

- > Jubiläumstagung März 2018 in Berlin (Marit Scholich, Karla Menke, Nadine Gorbauch)
- > EACH-Kongress 28. September 2018 in Frankfurt (Marit Scholich)
  - > Unter dem Motto „EACH Kongress 2018 – für das Wohl kranker Kinder durch gelungene Kommunikation und schmerzfreie Behandlung“ veranstaltete der Europäische Dachverband EACH (European Association for sick Children) und der Bundesverband AKIK (Aktionskomitee Kind im Krankenhaus) in Frankfurt einen europäischen Kongress für kranke Kinder. Eine der beiden AK4-Sprecherinnen nahm teil und stellte das KNW und den AK4 vor und betreute den KNW Stand.

#### **Sonstiges**

- > Fertigstellung der neuen AK4-Flyer
- > Erarbeitung einer Ergänzung zum Flyer mit dem Titel „Der AK4 und das Kindernetzwerk – gut zu wissen“ für Interessenten und neue Teilnehmende
- > Zuarbeit für die AK4-Seite der neuen KNW-Homepage, z. B. mit einem Interview zum Thema „Teilhabe und Berufseinstieg“

## Zeitschrift „Kinder Spezial“ - Schwerpunktthemen 2018

*Auch im Jahr 2018 konnte das Kindernetzwerk dank der Unterstützung großzügiger Förderer drei Ausgaben der Zeitschrift Kinder Spezial mit aktuellen Informationen aus dem Kindernetzwerk sowie Nachrichten und Meldungen aus Politik, Medizin und Sozialrecht herausgeben. Kinder Spezial hat eine hohe Auflage von jeweils 15.000 Exemplaren und erreicht nicht nur die Mitglieder des Kindernetzwerks (Eltern, Selbsthilfevereinigungen, Therapeuten und therapeutische Einrichtungen, Sozialpädiatrische Zentren, Frühförderstellen, Integrative Kindergärten, Förderschulen) sondern auch fast alle Kinderärzte in Deutschland, da Kinder Spezial in die pädiatrische Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ fest eingebunden wird.*

In jeder Ausgabe stellen wir auf 18 von insgesamt 36 Seiten ein von Redakteurin Katharina Maidhof-Schmid koordiniertes Schwerpunkt-Thema in den Mittelpunkt. Hier kommen die Selbsthilfeorganisationen und vor allem auch selbst Betroffenen zu Wort. Eltern und auch junge Patienten erzählen ihre persönliche Geschichte und zeigen in oft sehr berührenden Beiträgen, mit welchen Problemen und Schwierigkeiten Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind zu kämpfen haben. Sie zeigen aber auch immer wieder, wie die Familien trotz einer chronischen Krankheit oder Behinderung den Alltag meistern.

Für die Fachbeiträge konnten wir auch in diesem Jahr renommierte Mediziner, Therapeuten medizinische Fachgesellschaften und Berufsverbände gewinnen, die gerne die Gelegenheit nutzen, nicht nur die Fachwelt, sondern auch eine größere Leserschaft über sehr spezielle Themen zu informieren.



### Heft Nr. 60 Frühjahr / Sommer 2018

#### Schwerpunktthema: „Hörstörungen und Hörbehinderungen im Kindes- und Jugendalter“

Mit finanzieller Unterstützung der BARMER GEK konnte ein Schwerpunktheft zum Thema „Hörstörungen und Hörbehinderung im Kindes- und Jugendalter“ realisiert werden.

Dank des Neugeborenen-Hörscreenings kann eine angeborene Hörstörung heute frühzeitig festgestellt werden. Eine bereits im ersten Lebensjahr einsetzende Behandlung und Förderung verbessert ganz entscheidend die Chancen für den Spracherwerb, die Sprachentwicklung und damit die Bildungsmöglichkeiten. Moderne Hörsysteme und

Cochlea Implantate können selbst bei einer hochgradigen, bis an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit das Hören ermöglichen.



Wichtig sind aber auch intensive Hör-Sprach-Frühförderung und gezielte Anleitung der Eltern im Hinblick auf die Sprachförderung. Die Beiträge der Elternvereinigungen zeigen welchen Stellenwert die Gebärdensprache hat, mit der sich Hörbehinderte in vielfältiger Art und Weise mitteilen können.



### Heft Nr. 61 Sommer / Herbst 2018

#### Schwerpunktthema: „Psychische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“

Die DAK Gesundheit förderte die Ausgabe zum Thema „Seelische Gesundheit und psychische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“. Die Ergebnisse der KiGGS und BELLA - Studie zeigen, dass bei 20% der Kinder und Jugendlichen Anzeichen für psychische Probleme bestehen. Kinderärzte und Kinder- und Jugendpsychiater sehen heute immer mehr junge Patienten mit verschiedenen Verhaltens- und emotionalen Störungen, die typischerweise in der Kindheit und Jugend beginnen: Beziehungs- und Verhaltensauffälligkeiten, Depressionen, Angst- und Zwangsstörungen, Essstörungen, Selbstverletzendes Verhalten, Impulskontrollstörungen, Ticstörungen. Leise Störungen fallen Eltern zunächst weniger auf. Wenn sich ein

Kind zurückzieht, traurig oder ängstlich ist, wird dies nicht

selten für einen generellen Wesenszug des Kindes gehalten oder auf eine vorübergehende Phase in seiner Entwicklung geschoben. Es kann aber auch eine ernstzunehmende psychische Störung handeln, die frühzeitig diagnostiziert und behandelt werden sollte. Eltern müssen die seelische Gesundheit ihrer Kinder genauso wie die körperliche aufmerksam beobachten und wissen welche Hilfen und Therapieangebote bereit stehen, um seelisch kranken jungen Menschen zu helfen.



### Heft Nr. 62 Winter 2018/19

#### Schwerpunktthema: „Intersexualität - Junge oder Mädchen oder das dritte Geschlecht?“

Als Förderer gewinnen Für die dritte Ausgabe von Kinder Spezial mit dem Schwerpunkt Intersexualität oder Varianten der Geschlechtsentwicklung konnten wir die BKK desverband NORDWEST gewinnen. Dieses Thema war zum Jahresende politisch hochaktuell, denn das fassungsgericht hatte den Gesetzgeber dazu verpflichtet, bis Ende 2018 im Behördenregister ein drittes, neutrales Geschlecht einzuführen - zum Beispiel "inter/divers" oder nur "divers". Was aber nun genau Intersexualität bedeutet und welche Formen und Varianten der



wicklung vorkommen, wissen tendenziell nur wenige Menschen. Wenn Eltern, nach der Geburt, im Babyalter oder auch in der Pubertät ihres Kindes von einer solchen Diagnose erfahren, haben sie in der Regel noch nie von dieser Möglichkeit einer körperlichen Entwicklung gehört und stehen dieser Situation zunächst hilflos gegenüber. Auch hier leistet die Selbsthilfe tolle Unterstützung und Aufklärungsarbeit.



## C. Förderer und Einzelprojekte

### **Finanzierung 2018: Das Kindernetzwerk dankt allen Förderern für die umfassende Projekt-Unterstützung**

*Im Projektjahr 2018 ist das Kindernetzwerk (KNW) fast zu drei Viertel seines Budgets von den Krankenkassen finanziert worden. Mit diesen Mitteln und der Unterstützung weiterer Förderer sowie Eigenmitteln ist das Jahresbudget 2018 erneut auf Rekordniveau geklettert. Das hängt in erster Linie mit dem Ausbau, der Kindernetzwerk-Koordinierungsstelle der Eltern-Selbsthilfe in Berlin, den neuen Angeboten der Kindernetzwerk-Akademie und der bis Ende 2018 abgeschlossenen vollständigen Neugestaltung der Homepage zusammen. Bei allen im Folgenden genannten Unterstützern des Kindernetzwerks mit einem Fördervolumen ab 10.000 € bedanken wir uns ganz besonders für die Unterstützung bei den nun aufgeführten Projekten/Themen!*

### **AOK-Bundesverband**



### **Projekt 1: Bessere Gesundheitskompetenz für junge Menschen mit chronischen Krankheiten.**

In diesem Projekt werden bis März 2019 mehrere konkrete Punkte – unterteilt in zwei Handlungsebenen – umgesetzt werden:

Handlungsebene 1: Stärkung der (Online)-Medienkompetenz

- > Zusammenstellung der wichtigsten qualitätsgestützten Informationsquellen (z. B. IQWiG, Faktenboxen der AOK, ÄZQ, Infoportale aus der Info- und Jugendmedizin) und Kurzbeschreibung von deren Inhalten.
- > Entwicklung von Angeboten hin zu einer besseren Gesundheits- und Medienkompetenz speziell bei jungen Menschen, z. B. über die Kindernetzwerk-Akademie in Berlin. Themen hierzu waren z. B. Transitions- Videoworkshops für Jugendliche und junge Erwachsene, Fortbildungsangebote zur „Stärkung kultursensibler Konzepte“ (in Kooperation mit der AOK Pflegeakademie) oder auch zum Thema „Chronisch krank im Kindergarten und Schule – wie ist Schulerfolg möglich?“ (in Kooperation mit der AOK Nordost).

Handlungsebene 2: Bessere Gesundheitskompetenz im Gesundheitsalltag/Medizinbetrieb mit Entwicklung konkreter Arbeitsmaterialien.

- > Unterstützungen und Anleitungen darüber, wie der Ablösungsprozess junger Menschen von den Eltern am besten gelingen kann und worauf man bei diesen Prozessen besonders achten muss
- > Ausarbeitung von Materialien zum Thema „Mein Doktor braucht mehr Zeit für mich“ mit Vorschlägen, in welcher Weise und wo diese Botschaften platziert werden sollen.

(Projektvolumen: 39.600 €)

## **Projekt 2: Kindernetzwerk-Koordinierungsstelle der Eltern-Selbsthilfe in Berlin**

Im Rahmen eines auf drei Jahre angelegten Projektes unterstützt der AOK-Bundesverband den Ausbau der Netzwerkarbeit des Kindernetzwerks am Standort Berlin. Wichtige Ziele der Arbeit waren 2018 das Einbringen der auf der Jubiläumstagung beschlossenen Handlungsempfehlungen des Berliner Appells des Kindernetzwerks in die Politik (z.B. bei Staatssekretär Lutz Stroppe und in Einzelgesprächen mit Abgeordneten des Bundestags) und bei pädiatrischen Verbänden (z.B. bei der Deutschen Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin oder der Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus). Die Leiterin der Koordinierungsstelle war wieder auf zahlreichen Veranstaltungen und in Arbeitsgruppen (z.B. zum Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz) vertreten. Die Konsolidierung und Intensivierung des Austauschs mit den Mitgliedsorganisationen konnte 2018 weiter vorangetrieben werden. Hier wurde z.B. eine Task Force Pflegenotstand ins Leben gerufen. Mit der Förderung des Projekts Koordinierungsstelle schafft der AOK Bundesverband die Grundlage für eine effektive Verankerung der Dachverbandsarbeit des Kindernetzwerks in Berlin. (Gesamtetat für die Koordinierungsstelle 2018 / 2019: 85.050 €)

## **BARMER GEK**

The logo for BARMER is displayed in a white rectangular box with a soft drop shadow. The word "BARMER" is written in a bold, green, sans-serif font.

## **Projekt 1: Überarbeitung und Fertigstellung eines Dokumentationsbogens zur Evaluierung der Beratungstätigkeit der (Eltern)-Selbsthilfe**

Das Erfahrungswissen der Selbsthilfe ist ungemein bedeutend, ist aber bisher kaum systematisch dokumentiert und evaluiert worden.

Daher hat das Kindernetzwerks zusammen mit dem Institut für Medizinische Soziologie an der Uni Hamburg-Eppendorf und gemeinsam mit verschiedenen Selbsthilfeverbänden einen „Dokumentationsbogen zur Information und Beratung durch Selbsthilfeorganisationen“ entwickelt. Konkret ist daraus nun ein kurzer einseitiger Dokumentationsbogen entstanden, der aussagefähige Informationen zum Beratungsanlass, der Beratungszeit und des Beratungserfolges einer Selbsthilfe-Vereinigung liefert. Konkret umfasst der Dokumentationsbogen Daten und Angaben zu:

- > Dauer und Kontaktart
- > Anlass und Themen der Kontaktaufnahme / Beratung (z. B. Fragen zum Krankheitsbild, zur Pflege, zum Sozialrecht oder Suche nach gleich Betroffenen oder nach der Vermittlung in eine Selbsthilfegruppe).
- > Angaben zur Person, zur Diagnose und zur Behandlung
- > Erfahrungen / Kontakte mit Selbsthilfeorganisationen
- > Nutzen aus dem Kontakten mit der Selbsthilfe

- > Einschätzung darüber, wie gut das Anliegen geklärt werden konnte.

Dieser Bogen ist bis Ende 2018 noch einmal von drei Selbsthilfeorganisationen in der Praxis getestet werden und soll diesen bei Interesse/Bedarf im Weiteren im Jahr 2019 zur eigenen Nutzung angeboten werden.

(Projektvolumen: 29.670 €)

### **Projekt 2: Kinder Spezial Schwerpunktausgabe „Hörstörungen und Hörbehinderungen im Kindes- und Jugendalter“**

Dank des Neugeborenen-Hörscreenings kann eine angeborene Hörstörung heute frühzeitig festgestellt werden. Eine bereits im ersten Lebensjahr einsetzende Behandlung und Förderung verbessert ganz entscheidend die Chancen für den Spracherwerb, die Sprachentwicklung und damit die Bildungsmöglichkeiten. Moderne Hörsysteme und Cochlea Implantate können selbst bei einer hochgradigen, bis an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit das Hören ermöglichen.

Wichtig sind aber auch intensive Hör-Sprach-Frühförderung und gezielte Anleitung der Eltern im Hinblick auf die Sprachförderung. All diese und noch viele weitere Themen kommen in dem umfassenden Schwerpunktteil von Kinder Spezial zur Sprache Die Beiträge der Elternvereinigungen zeigen zudem auf, welchen Stellenwert die Gebärdensprache hat, mit der sich Hörbehinderte mitteilen können.

(Projektvolumen: 21.960 €)

### **Kaufmännische Krankenkasse (KKH)**



#### **Kindernetzwerk-Akademie in Berlin**

Die KKH fördert den Aufbau der Kindernetzwerk Akademie über den Gesamtzeitraum von 3 Jahren. Die Kindernetzwerk Akademie ist ein Weiterbildungsangebot für Eltern, Jugendliche und junge Erwachsene sowie für die Mitgliedsorganisationen des KNW. Die Akademie wird von der Referentin, Dr. Henriette Högl geleitet. Im April 2017 hat die Akademie ihre Arbeit aufgenommen und ein erfolgreiches Angebot geschaffen. Bis Oktober 2018 fanden 13 Seminare zu 7 Themen mit insgesamt 120 Teilnehmern statt. Die Evaluierung der Seminare brachte durchweg positive Beurteilungen der Teilnehmer.

Ein Ziel des Projekts besteht darin, zur Verstärkung des Angebots weitere Kooperationspartner mit zusätzlichen Förderungen zu finden.

Auf diese Weise konnten bisher weitere 6 Seminare stattfinden. Für die nächsten eineinhalb Jahre sollen die Seminarthemen weiter auf die Anforderungen der Selbsthilfe abgestimmt und ein Online Weiterbildungsangebot geschaffen werden.

(Gesamt-Fördersumme 2018: 83.000 €)



## BKK-Dachverband



### **Projekt 2018: Aufbau und Einrichtung eines Online-Infoportals für junge Menschen und Arbeitgeber – für eine bessere Integration in den (1.) Arbeitsmarkt in der Modellregion Aschaffenburg/ Bayerischer Untermain**

Ausgangspunkt für dieses Modellprojekt ist die Erkenntnis, dass Jugendliche, Adoleszente und junge Erwachsene mit körperlichen, geistigen oder psychischen Einschränkungen nur ausgesprochen schwer in den (1.) Arbeitsmarkt integriert oder gar inkludiert werden können. Dies gilt gerade auch insbesondere für solche junge Menschen, die nicht in die Kategorie der Schwerbehinderung (etwa junge Menschen mit Autismus/Asperger-Syndrom oder Teilleistungsstörungen) fallen. Zum einen mangelt es am fehlenden Willen von Arbeitgebern, zum anderen aber auch am zum Teil völlig unzureichenden Wissen der Unternehmen, aber auch der Arbeitssuchenden selbst mitsamt seinem Umfeld.

Um hier die Transparenz und Kompetenz von allen im Arbeitsmarktprozess direkt involvierten Menschen zu erhöhen, wird das Kindernetzwerk im Laufe des 2. Quartals 2019 online die wichtigsten Fragen und die dazugehörigen Antworten zu den häufigsten Problemkreisen rund um die Inklusion von Menschen mit Einschränkungen in den (1.) Arbeitsmarkt zusammentragen, bündeln und auf einem Online-Info-Portal veröffentlichen. Diese sind zum Beispiel Fragen

- > zu den Voraussetzungen, die erfüllt sein müssen, einen Menschen mit Einschränkungen / Behinderungen einzustellen
- > oder zu den speziellen Kündigungsklauseln für Menschen mit besonderen Bedürfnissen und deren gesetzliche Auswirkungen für den Integrationsprozess in den (1.)Arbeitsmarkt.

Damit soll die Transparenz erhöht werden, die derzeit weder auf Seiten der Arbeitgeber noch bei den Betroffenen vorhanden ist.

(Gesamt-Fördersumme für 2018: 33.000 €)

## Franz-Beckenbauer-Stiftung



### Auszeitseminare „Mütter im Mittelpunkt“ und „Väter-Auszeit“

Auch im Jahr 2018 hat die Franz-Beckenbauer-Stiftung dankenswerterweise die bewährten KNW-Pilotprojekte „Mütter im Mittelpunkt“ sowie das Projekt „Väter in Auszeit“ gefördert. Beide Projekte sind deshalb eng mit dem Namen der Franz-Beckenbauer-Stiftung verbunden. Ziel der Treffen ist es, insbesondere denjenigen Müttern und Vätern, die aufgrund der besonderen Versorgungssituation ihre behinderten oder chronisch kranken Kinder dauerhaften Belastungen ausgesetzt sind, an einem Wochenende eine unbeschwerter Auszeit anzubieten. Die Resonanz auf diese Auszeiten war erneut ausschließlich positiv. (siehe S.34). Dies zeigt sich auch darin, dass inzwischen die Nachfrage das Angebot bei weitem übersteigt.

(Fördersumme für 2017/2018: 10.000 €).

## Techniker Krankenkasse (TK)



### Verbesserung der Online-Präsenz des Kindernetzwerks

Im Rahmen einer Zweijahresförderung unterstützt die Techniker Krankenkasse die kommunikative Neuausrichtung des Kindernetzwerks. In Zusammenarbeit mit einer Kommunikationsagentur erfolgte eine strategische Neuausrichtung mit einer hauptamtlichen Online-Redakteurin. Dabei wurden Verbesserungen an der bestehenden Website umgesetzt und der technische, grafische und inhaltliche Relaunch, der Anfang 2019 erfolgen wird, koordiniert und vorbereitet.

Um das Ziel einer größeren Dienstleistungsorientierung für die Mitgliedsorganisationen zu erreichen, erfolgte ein intensives Themen- und Trendmonitoring des Netzwerks mit anschließender Aufbereitung der Ergebnisse in Form von Kampagnen, Artikeln, Interviews, Fotos und Videos. Zudem findet eine stärkere Beeinflussung der öffentlichen Diskussion in Sozialen Medien wie Facebook, seit Juli

2018 bei Twitter und 2019 auch bei YouTube statt. Zudem soll eine Kindernetzwerk-Community aufgebaut werden.

Damit unterstützt die TK eine nachhaltige Verbesserung des öffentlichen Auftritts und auch der Wahrnehmung der rund 230 Mitgliedsorganisationen nach außen.

(Gesamtförderung 2018: 83.700)

## DAK-Gesundheit



### **Projekt 1: Formulierung von Kriterien zur Erfassung und Einstufung der Lebensqualität für Eltern mit chronisch kranken Kindern.**

Im Fokus dieses Projektes 2018, das auf dem Vorgängerprojekt des Vorjahres aufbaut, steht:

- > die Aufarbeitung und Darstellung der Hintergründe der in 30 ausführlichen leitfadengestützten Interviews dargestellten Problemlagen der Eltern/Familien/Selbsthilfe, die einer besseren Versorgung betroffener Kinder und damit der besseren Lebensqualität von Familien im Wege stehen.
- > Fortsetzung und Auswertung der Kindernetzwerk Online-Umfrage zum Thema Lebensqualität bis Ende 2018.
- > Was sind für Eltern elementare Bedürfnisse für eine gute Lebensqualität? Eine Bestandsaufnahme von der Eltern-Selbsthilfe für die Eltern-Selbsthilfe aus eigenen Erhebungen unter Berücksichtigung der aktuellen Studienlage.

### **Projekt 2: Kinder Spezial Schwerpunktausgabe „Psychische Erkrankungen und Störungen im Kindes- und Jugendalter“.**

Die Ergebnisse der KiGGs und BELLA – Studie zeigen, dass bei 20% der Kinder und Jugendlichen Anzeichen für psychische Probleme bestehen. Bereits in der Kindheit und Jugend kommt es so zu Beziehungs- und Verhaltensauffälligkeiten, Depressionen, Angst- und Zwangsstörungen, Essstörungen, Selbstverletzendes Verhalten, Impulskontrollstörungen, Ticstörungen. Leise Störungen fallen Eltern zunächst weniger auf. Wenn sich ein Kind zurückzieht, traurig oder ängstlich ist, wird dies nicht selten für einen generellen Wesenszug des Kindes gehalten oder auf eine vorübergehende Phase in seiner Entwicklung geschoben. Es kann aber auch eine ernstzunehmende psychische Störung handeln, die frühzeitig diagnostiziert und behandelt werden sollte. Der Schwerpunktteil von Kinder Spezial liefert Eltern oder Betroffenen ganz konkrete Anhaltspunkte, wie psychische Erkrankungen erkannt werden können und welche Hilfen, Modellansätze und Therapieangebote bereit stehen, um seelisch kranken jungen Menschen zu helfen. (Gesamt-Fördervolumen für 2018: 38.800 €)



## mh plus



### **Bedeutung und Nutzung von Patientenregistern**

In Patientenregister wird die gesamte Vielfalt an geballtem Wissen zu einer Erkrankung oder einer Krankheitsgruppe gesammelt, so dass mit einer solchen Bündelung von Kompetenzen auch die medizinische / gesundheitliche Versorgung von betroffenen Menschen verbessert werden kann.

Dieses gebündelte Wissen bereits vorhandener Patientenregister möchte das Kindernetzwerk in einer Online-Publikation bündeln.

In diese Publikation soll dabei eine Übersicht erstellt werden, welche Register heute existieren und welche – zum Teil höchst unterschiedliche Ausrichtung und Nutzen – diese haben.

Die Zusammenstellung soll im Frühjahr 2019 vorliegen.

(Fördersumme für 2018: 20.430 €)

### **BKK Nordwest**



### **Projekt 2018: Intersexualität – das dritte Geschlecht – Junge oder Mädchen**

Diese dritte Schwerpunktausgabe von Kinder Spezial ist im Dezember 2018 erschienen und wird in einer Teilaufgabe noch bis Ende des Jahres 2018 und dann im Folgenden im Januar und Februar 2019 bundesweit versendet werden.

Das Thema Intersexualität oder Varianten der Geschlechtsentwicklung ist auch politisch hochaktuell, denn das Bundesverfassungsgericht hat den Gesetzgeber dazu verpflichtet, bis Ende 2018 im Behördenregister ein drittes, neutrales Geschlecht einzuführen - zum Beispiel "inter/divers" oder nur "divers". Was aber nun genau Intersexualität bedeutet und welche Formen und Varianten der Geschlechtsentwicklung vorkommen, wissen tendenziell nur wenige Menschen.

Wenn Eltern, nach der Geburt, im Babyalter oder auch in der Pubertät ihres Kindes von einer solchen Diagnose erfahren, haben sie in der Regel noch nie von dieser Möglichkeit einer körperlichen Entwicklung gehört und stehen dieser Situation zunächst hilflos gegenüber. Auch hier leistet die im Schwerpunktteil ausführlich berücksichtigte Selbsthilfe tolle Unterstützung und Aufklärungsarbeit. (Fördersumme für 2018: 17.100 €)

### **Verband Forschender Arzneimittelunternehmen (vfa)**



#### **Projekt 2018: Klinische Studien für Kinder**

Klinische Studien für Kinder und Jugendliche / Gemeinsame Veranstaltung mit dem Kindernetzwerk am 21. November 2018 in Frankfurt/Main und Zusammenstellung und Veröffentlichung einer Tagungs-Publikation als Handreichung zum Thema bis zum Frühjahr 2019. Dabei stehen unter anderem diese Themen im Blickpunkt: Klinische Studien aus regulatorischer Sicht, Studien mit Kindern – die Bedeutung pädiatrischer Netzwerke, Studien im Kontext ethischer Erwägungen sowie Patientenbeteiligungen und Patientenerfahrungen mit klinischen Studien.

(Fördersumme für 2018: 20.000 €)

#### **Förderkreis des Kindernetzwerks 2018**

Im Oktober 2018 fand die zweite Sitzung des Förderkreises des Kindernetzwerks statt. Ziel ist der Austausch zu patientenrelevanten Themen, die den Kompetenzbereich der Förderkreismitglieder betreffen. Neben Berichten über die aktuelle Arbeit stand bei der diesjährigen Sitzung das Thema Patientenregister im Mittelpunkt. Referent aus dem wissenschaftlichen Bereich war PD Dr. Jan de Laffolie von der Uni Gießen sowie seitens der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks Frau Mansfeld von GAID und Frau Dr. Bauer aus dem Beirat des Bundesverbands herzkranke Kinder.

Derzeit gehören dem Förderkreis an: Initiative Arzneimittel für Kinder/Bundesverband der Arzneimittelhersteller, Bundesverband der pharmazeutischen Industrie, Verband der forschenden Arzneimittelhersteller, Sanofi, Bayer, Astra Zeneca, Glaxo Smith Kline, Merck, Sharp & Dome) und Privatpersonen.

(Beiträge Förderkreis 2018: 37.000 €)

## Bundesministerium für Gesundheit



### Förderung der Jubiläumstagung 25 Jahre Kindernetzwerk

Vom 1.-3.3.2018 hat an der Berliner Charité die Jubiläumstagung des Kindernetzwerks stattgefunden. Dank einer Co-Förderung mit der Techniker Krankenkasse konnte für die 250 Teilnehmer aus Politik, der Wissenschaft und vor allem aus der Selbsthilfe der Eltern und jungen Erwachsenen ein interessantes Vortragsprogramm sowie ein breit gefächertes Workshopangebot geboten werden. Wichtigstes Ergebnis war die Verabschiedung des Berliner Appells, eines Handlungskatalogs für die Politik, der von den Teilnehmern einstimmig verabschiedet wurde.

(Förderanteil für 2018: 20.000 €)

### AOK-Nordost



### Informationsveranstaltung Inklusion

Im Rahmen der Kindernetzwerk Akademie wurde durch die AOK Nordost die Informationsveranstaltung "Inklusion in Kindergarten und Schule - Wunsch und Wirklichkeit!" gefördert. Ziel war es, die Familien eines chronisch kranken oder behinderten Kindes bei der Begleitung ihres Kindes auf seinem Bildungsweg zu unterstützen.

(Fördersumme für 2018: 6.408 €)

## AOK-Hessen



### DSGVO-Schulung

Als Wiederholung einer Veranstaltung der Kindernetzwerk Akademie konnten durch Förderung der AOK Hessen 3 DSGVO-Seminare durchgeführt werden. Die zielgruppengerechte Aufbereitung der Anforderungen der neuen Datenschutzgrundverordnung an Selbsthilfeorganisationen war der dort angesiedelten Selbsthilfekontaktstelle ein Anliegen, so dass die Seminare regional durchgeführt werden konnten).

(Fördersumme für 2018: 6.710 €)



**Großes Dankeschön auch an die vielen kleineren Förderer und Spender, die in diesem Rahmen nicht namentlich genannt werden können, die aber für die Arbeit des Kindernetzwerks ebenfalls von großer Bedeutung sind!**

## D. Gremien, Vorstand, Mitarbeiter\*innen und Mitglieder

### Leitungsgremium

*Sämtliche grundlegende Themenschwerpunkte sind in Vorstandssitzungen vom Leitungsgremium des Kindernetzwerkes, bestehend aus den engeren Vorstandsmitgliedern Dr. Annette Mund, Dr. Wolfram Hartmann, Volker Koch, Dr. Richard Haaser und Dr. Theodor Michael beschlossen worden, so dass diese von der Geschäftsführung und Geschäftsstelle im Jahr 2018 umgesetzt werden konnten.*

Die Funktionen des Leitungsgremiums sind:

Dr. Annette Mund	Vorstandsvorsitzende
Dr. Wolfram Hartmann	1. stv. Vorsitzender
Volker Koch	2. stv. Vorsitzender
Dr. Theodor Michael	Schriftführer
Dr. Richard Haaser	Schatzmeister
Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß	Ehrenvorsitzender

#### Vorstandsvorsitzende



Dr. Annette Mund  
Zeisigweg 4  
53639 Königswinter  
E-Mail: [mund@kindernetzwerk.de](mailto:mund@kindernetzwerk.de)

#### Schriftführer



Dr. Theodor Michael  
Kinderarzt/Neuropädiatrie  
Landauer Straße 16  
14197 Berlin  
E-Mail: [TMichael@kindernetzwerk.de](mailto:TMichael@kindernetzwerk.de)

#### 1. stellvertretender Vorsitzender



Dr. Wolfram Hartmann  
Ehrenpräsident des BVKJ e.V.  
Im Wenigen Bruch 5  
57223 Kreuztal  
E-Mail: [dr.w.hartmann-kreuztal@t-online.de](mailto:dr.w.hartmann-kreuztal@t-online.de)

#### Schatzmeister



Dr. Richard Haaser  
Kinder- und Jugendarzt  
Schlossweg 4  
90537 Feucht  
E-Mail: [Hallo@DrHaaser.de](mailto:Hallo@DrHaaser.de)

#### 2. stellvertretender Vorsitzender



Volker Koch  
Ringstr. 54  
64683 Einhausen  
E-Mail: [Volker.Koch@gmx.de](mailto:Volker.Koch@gmx.de)

#### Ehrenvorsitzender



Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß i.R.  
Zentrum für Humangenetik und medizinische Genetik  
Lochhamer Straße 29  
82152 Martinsried  
E-Mail: [Hubertus.vonVoss@medizinische-Genetik.de](mailto:Hubertus.vonVoss@medizinische-Genetik.de)



## Pädiatrischer Beraterkreis „Rhein-Main“

Ein Arbeitskreis besonderer Art im Kindernetzwerk ist der „Pädiatrische Beraterkreis Rhein-Main“. Der aus neun Fachleuten bestehende Beraterkreis unterstützt das Kindernetzwerk bei besonders komplexen Anfragen mit seinem gesamten pädiatrischen Know-how: Zudem beriet der Beraterkreis auch 2018 Geschäftsführung, Geschäftsstelle und den Vorstand von Kindernetzwerk e.V. bei zukunftsgerichteten Grundsatzentscheidungen und aktuellen Fragestellungen auch zwischen den jeweiligen Beraterkreissitzungen. Dr. Jürgen Seeger war auch 2018 Sprecher des Beraterkreises.

### Prof. Dr. med. Hans-Michael Straßburg



Würzburg  
Beraterkreismitglied seit 2013  
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin/Sozialpädiatrie  
Stellvertretender Sprecher der Akademie für  
Kinderheilkunde und Jugendmedizin

### Dr. med. Jürgen Seeger



Beraterkreismitglied seit 2001  
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin  
Stellvertretender ärztlicher Leiter des  
Sozialpädiatrischen Zentrums Frankfurt Mitte  
Frankfurt am Main

### Prof. Dr. med. Dipl. Psych. Andreas Warnke



Beraterkreismitglied seit 2013  
Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie  
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und  
Psychotherapie der Universität Würzburg

### Dr. med. Hansjörg Melcher



Beraterkreismitglied seit 2006  
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin  
Schwerpunkt Neuropädiatrie

### Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer



Gießen  
Beraterkreismitglied seit 2013  
Univ. Klinik Gießen  
Ärztlicher Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde  
und Jugendmedizin im Universitätsklinikum Gießen  
und Marburg  
Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

### Prof. Dr. med. Jörg Klepper



Beraterkreismitglied seit 2008  
Klinikum Aschaffenburg  
Chefarzt der Kinderklinik  
Schwerpunkt Neuropädiatrie

### Dr. med. Bernhard Sandner



der Ambulanten Pädiatrie e.V.

Aschaffenburg  
Beraterkreismitglied seit 2013  
niedergelassener Kinder- und Jugendarzt in  
Aschaffenburg  
Allergologie und Kinder-Pneumologie  
Vorstandsmitglied des Netzwerkes Kinder-  
und Jugendärzte für klinische Studien in

### Dr. med. Imma Rost



Beraterkreismitglied seit 2009  
Kinder- und Jugendmedizin  
Fachärztin für Humangenetik  
München-Martinsried

### Prof. Dr. med. Gerhard Neuhäuser



Beraterkreismitglied seit 1999  
ehemals Leiter der Neuropädiatrie an der  
Universitäts-Kinderklinik Gießen

## Mitarbeiter\*innen und Mitgliedschaften

### Mitarbeiter\*innen in der Geschäftsstelle

Birgit Fuchs

Katja Weis

Ursula Stein

Katharina Maidhof-Schmid

Sonja Orth

Ellen Landsherr

Raimund Schmid

Hartmut Kreutz (Honorarkraft)

Thomas Rauch (Honorarkraft)



### Mitgliedschaft von Kindernetzwerk bei

- > Eurordis
- > VdK Deutschland
- > Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
- > Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (kooptiertes Mitglied)
- > Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention- National Coalition Deutschland



**knw Kindernetzwerk e.V.**

*Hilft, verbindet, spricht, vereint!*

## Mitglieder im Kindernetzwerk e.V. 2018

### **Bundesweit arbeitende (Eltern)-Selbsthilfevereinigungen**

- > Myelin Projekt Deutschland e.V., 04289 Leipzig
- > INTENSIVkinder zuhause e.V., 21031 Hamburg
- > JUVEMUS, Vereinigung zur Förderung von Kindern und Erwachsenen mit Teilleistungsschwächen e.V., 56220 Urmitz
- > KEKS e.V. – Patienten- u. Selbsthilfeorganisation f. Kinder u. Erwachsene mit kranker Speiseröhre, 70374 Stuttgart
- > KiDS-22q11 e.V. – Kinder mit DeletionsSyndrom-22q11, 87437 Kempten
- > Bundesverband Kinderhospiz e.V., 79853 Lenzkirch
- > KOALA e.V. – Kinder ohne d. schädlichen Einfluss von Alkohol u. anderen Drogen, 50668 Köln
- > K.i.s.E. e.V. – Kinder in schwieriger Ernährungssituation, 21271 Hanstedt
- > Verein leberkrankes Kind e.V., 71554 Weissach im Tal
- > LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen, 59439 Holzwickede
- > IFUS Initiativvereinigung zur Förderung u. Unterstützung für Spaltträger e.V., 09116 Chemnitz
- > Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (GGD), 54673 Koxhausen
- > Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., 45478 Mülheim a.d. Ruhr
- > Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., 55270 Essenheim
- > Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V., 63739 Aschaffenburg
- > Deutsche GBS CIDP Initiative e.V., 13127 Berlin
- > Hoffnungsbaum e.V., Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom), 42549 Velbert
- > Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK), 52074 Aachen
- > Herzkind e.V., 38102 Braunschweig
- > HistiozytoseHilfe e.V., 65197 Wiesbaden
- > Hypophosphatasie Deutschland (HPP) e.V., 97072 Würzburg
- > Selbsthilfe Ichthyose e.V., 15749 Mittenwalde OT Brusendorf
- > Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., 42103 Wuppertal

- > Noonan-Kinder e.V. Deutschland, 21423 Drage/Schwinde
- > Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., 73553 Alfdorf
- > Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V., 92224 Amberg
- > Sklerodermie Selbsthilfe e.V., 74072 Heilbronn
- > Sirius e.V., 57555 Mudersbach
- > SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation f. Menschen mit Anorektalfehlbildungen, 80807 München
- > Tuberoöse Sklerose Deutschland e.V., 65195 Wiesbaden
- > Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., 65599 Dornburg
- > Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., 61440 Oberursel
- > Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, 35578 Wetzlar
- > Selbsthilfeverein Mastozytose e.V., 47918 Tönisvorst
- > 5p-minus-Syndrom e.V., 64390 Erzhausen
- > Moebius Syndrom Deutschland e.V., 30041 Hannover
- > Förderkreis Neonatologie für das frühgeborene und kranke neugeborene Kind e.V., 70174 Stuttgart
- > Niemann-Pick-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., 71106 Magstadt
- > Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V., 90768 Fürth
- > Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., 50825 Köln
- > Proteus-Syndrom e.V., 84097 Herrngiersdorf / OT Sandsbach
- > PXE Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., 89547 Heldenfingen
- > Elternhilfe für Kinder mit RETT-Syndrom in Deutschland e.V., 65597 Hünfelden-Kirberg
- > Bundesverband Kinderrheuma e.V., 48324 Sendenhorst
- > Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband, 45008 Essen
- > SeHT Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V., Bundesvereinigung, 67071 Ludwigshafen
- > Bundesverein CDG-Syndrom e.V. und GlycoKids e.V., 91522 Ansbach
- > Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, 91207 Lauf



- > Bundesverband Das frühgeborene Kind e.V., 60598 Frankfurt am Main
- > Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. -DEBRA Deutschland-, 35216 Biedenkopf
- > Nephie e.V. - Selbsthilfe idiopathisches nephrotisches Syndrom, 27726 Worpswede
- > FASD Deutschland e.V., 49809 Lingen
- > Deutsche Epilepsievereinigung e.V., 10585 Berlin
- > Cystinose-Selbsthilfe e.V., 40883 Ratingen
- > CHARGE Syndrom e.V. , Elternkreis betroffener Kinder, 91448 Emskirchen
- > Interessengemeinschaft Fragiles X e.V., 18055 Rostock
- > Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V., 70372 Stuttgart
- > Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., 21224 Rosengarten
- > Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung - DCCV - e.V., 10179 Berlin
- > e.b.e. - epilepsie-bundes-elternverband e.v., 42111 Wuppertal
- > Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V., 90762 Fürth
- > Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V., 09366 Stollberg
- > Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF), 28199 Bremen
- > Arbeitsgemeinschaft Gestose-Betroffene e.V., 47661 Issum
- > AKIK Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS e.V., 60316 Frankfurt/M.
- > Diamond-Blackfan-Anämie Selbsthilfegruppe e.V., 16321 Bernau bei Berlin
- > Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V., 01705 Freital
- > Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V., 53567 Buchholz - Muß
- > ADHS Deutschland e.V., 13629 Berlin
- > Arbeitskreis Cornelia de Lange-Syndrom e.V., 69509 Mörlenbach
- > Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., 24811 Owschlag
- > ELA Deutschland e.V. - Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien, 35279 Neustadt/Hessen
- > Paulinchen - Initiative für brandverletzte Kinder e.V., 22850 Norderstedt
- > ABE e.V. - Angeb.-Bindegewebs-Erkrankungen, 33758 Schloß Holte-Stukenbrock

- > Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V., 26871 Papenburg-Aschendorf
- > SLO Deutschland e.V. – Elterninitiat. Smith-Lemli-Opitz, 72119 Ammerbuch
- > IVTS e.V. – Interessenverband Tic & Tourette Syndrom, 79346 Endingen
- > NCL-Gruppe Deutschland e.V., 13403 Berlin
- > Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V., 33662 Bielefeld
- > ab&p - Autismus Behinderung & Perspektiven e.V., 52064 Aachen
- > Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., 22761 Hamburg
- > Oberlausitzer Kinderhilfe e.V., 02625 Bautzen
- > Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., 10247 Berlin
- > DermaKIDS e.V. – Hilfe und Informationen bei Epidermolysis bullosa,  
14532 Berlin-Kleinmachnow
- > Transplant-Kids e.V. – Angebote für organtransplantierte Kinder, Jugendliche und deren  
Familien, 29553 Bienenbüttel
- > „Kleine Lauscher“ – Elterninitiative zur lautsprachlichen Förderung hörgeschädigter Kin-  
der e.V., 35428 Langgöns
- > Kinder Pflege Netzwerk e.V., 12207 Berlin
- > Bundesverband für Konduktive Förderung nach Petö e.V., 90478 Nürnberg
- > Evangelischer Verein für Adoption und Pflegekinderhilfe e.V., 40549 Düsseldorf
- > Förderverein Glukosetransporter(GLUT1) - Defekt e.V., 44575 Castrop-Rauxel
- > CFC-Syndrom e.V. – Initiative für Menschen mit Cardio-Fazio-Cutanem Syndrom,  
75031 Eppingen-Elsenz
- > Bundesselbsthilfevereinigung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit seltenen chroni-  
schen Skelett-Erkrankungen e.V., 85253 Erdweg
- > Bundesverband Neurofibromatose e.V., 53143 Bonn
- > Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind AAK e.V., 35745 Herborn
- > Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V., 44137 Dortmund
- > d s a i – Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V., 83530 Schnaitsee
- > Bundesverband AUGÉ e.V. -Selbsthilfe Chronische Erkrankungen-, 10827 Berlin
- > Angelman e.V., 41352 Korschenbroich
- > Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V., 97204 Höchberg

- > Bundesverband Bunter Kreis e.V. - Sozialmedizinische Nachsorge,  
86156 Augsburg
- > Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB),  
30900 Wedemark
- > Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. - DGM, 79112 Freiburg
- > GPGE - Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.,  
10115 Berlin
- > Allergie- und umweltkrankes Kind e.V., 45894 Gelsenkirchen
  
- > Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation - DSCM e.V., 41363 Jüchen
  
- > Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., 90763 Fürth
  
- > Pompe Deutschland e.V., 76356 Weingarten
  
- > RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung, 80687 München
  
- > Selbsthilfe EPP e.V. (Erythropoetische Protoporphyrinurie), 75417 Mühlacker
  
- > Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V., 67727 Lohnsfeld

## **Organisationen, Verbände, Institute, Stiftungen**

- > Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland BeKD e.V., 30173 Hannover
- > Berufsverband Orthoptik Deutschland e.V., 72762 Reutlingen
- > dbl - Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V., 50226 Frechen
- > dbs - Deutscher Bundesverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie e.V., 47441 Moers
- > Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus BaKuK e.V., 57290 Neunkirchen
- > Netzwerk Cerebralparese e.V., 22083 Hamburg
- > Ärztegesellschaft für Manuelle Kinderbehandlung und Atlasterapie e.V., 30625 Hannover
- > Fördergesellschaft Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung e.V., 76534 Baden-Baden
- > Aktion Kindertraum gGmbH, 30451 Hannover
- > AOK Rheinland/Hamburg, 40213 Düsseldorf
- > Berufsbildungswerk Rummelsberg - Rummelsberger Dienste für junge Menschen gGmbH, 90592 Schwarzenbruck
- > Frischer Wind e.V. - Verein zur Verbesserung des Gesundheitswesens in Deutschland, 77855 Achern
- > Kinder-Augen-Krebs-Stiftung, Deutsche Kinderkrebsstiftung, 53113 Bonn
- > Stiftung Dianiño - Kind sein. Trotz Diabetes., 78532 Tuttlingen
- > Björn Schulz STIFTUNG, 83257 Gstadt am Chiemsee
- > Consilia - Stiftungsberatung und Management, 65191 Wiesbaden
- > Novartis Stiftung FamilienBande, 79664 Wehr / Baden
- > Dt. Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V., 10115 Berlin
- > Kindness for Kids - Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen, 82319 Starnberg
- > BundesArbeitsGemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Teilleistungs-/Wahrnehmungsstörungen e.V., 40477 Düsseldorf
- > rehaKIND - Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation e.V., 44388 Dortmund

# Anhang I

## Einnahmen-Überschuss-Rechnung 2018

KINDERNETZWERK e. V. , Hanauer Str. 8, 63739 Aschaffenburg

### Einnahmen-Überschussrechnung in € 01.01.18 - 31.12.18

<b>A. Betriebseinnahmen</b>	
Ideeller Tätigkeitsbereich	662.109,19
02742 Versicherungsentschädigungen	844,31
08000 Mitgliedsbeiträge	50.169,59
08010 Geldspenden/Fördermitgliedschaft	7.261,29
08011 Geldspenden Franz Beckenbauer Stiftung	5.000,00
08012 Spenden Dalenbank-Eintrag	1.853,00
08013 Weihnachtsspenden	4.760,00
08020 Förderkreismitgliedschaft	38.500,00
08021 Förderer BKK-Landesverband NORDWEST	17.100,00
08022 Förderer AOK-Bundesverband	124.650,00
08023 Förderer DAK-Gesundheit	39.800,00
08024 Förderer BARMER	64.297,00
08025 Förderer Kautmännische Krankenkasse KKH	98.478,00
08026 Förderer BKK Dachverband	33.030,00
08027 Förderer Techniker Krankenkasse TK	106.530,00
08028 Förderer mhplus Betriebskrankenkasse	20.430,00
08031 Förderer AOK NORDOST	6.408,00
08035 Förderer Bundesministerium für Gesundheit	20.000,00
08042 Förderer Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V.	20.000,00
08046 Förderer Allianz Deutschland AG	3.000,00
Zweckbetrieb	9.758,35
01771 Umsatzsteuer 7% Zweckbetrieb	182,30
01776 Umsatzsteuer 19% Zweckbetrieb	1.110,54
08120 Steuerfreie Umsätze § 4 Nr.1a UStG	15,30
08300 Erlöse 7% Umsatzsteuer	1.227,26
08301 Erlöse "Kinder Spezial" 7% Umsatzsteuer	1.378,78
08400 Erlöse "Kinder-Spezial" Anzelgen 19% Umsatzsteuer	2.104,80
08401 Erlöse Auszeit-Wochenenden 19% Umsatzsteuer	3.739,37
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	10.540,00
01777 Umsatzsteuer 19% wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	1.683,05
08406 Erlöse Akademie 19% Umsatzsteuer	6.135,10
08425 Förderer Kautmännische Krankenkasse KKH Akademie 19% Umsatzsteuer	2.721,85
Vermögensverwaltung	1.079,26
02650 Sonstige Zinsen, ähnliche Erträge	1.079,26
<b>Summe A. Betriebseinnahmen</b>	<b>683.486,80</b>
<b>B. Betriebsausgaben</b>	
Ideeller Tätigkeitsbereich	-629.259,64
01571 Vorsteuer 7%	-7.781,40
01576 Vorsteuer 19%	-24.979,02
04010 Aufwendungen Publikationen/Prakt.Arbeitshilfen/Sonstiges	-8.345,52



KINDERNETZWERK e. V. , Hanauer Str. 8, 63739 Aschaffenburg

**Einnahmen-Überschussrechnung in €**  
**01.01.18 - 31.12.18**

04030 Aufwendungen "Kinder-Spezial"	-43.590,96
04120 Gehälter	-240.933,81
04122 Gehälter Erstattungen Aufwendungsausgleichsgesetz	4.911,72
04130 Gesetzliche soziale Aufwendungen	-49.941,62
04138 Beiträge zur Berufsgenossenschaft	-1.493,48
04140 Freiwillige soziale Aufw. - Lohnsteueranteil	-309,62
04145 Fahrtkostenerstattung - Wohnung/Arbeitsstätte lohnsteuerpflichtig	-2.509,29
04149 Pauschale Steuer auf sonstige Bezüge (z.B. Fahrtkostenzuschüsse)	-419,08
04151 Sachzuwendungen	-2.839,10
04165 Aufwendungen für Altersversorgung	-1.973,18
04170 Vermögenswirksame Leistungen	-1.892,74
04190 Aushilfslöhne	-14.125,04
04194 Soziale Abgaben für Aushilfen	-4.050,31
04199 Pauschale Steuer für Aushilfen	-277,97
04210 Miete Incl. Nebenkosten	-35.262,12
04240 Gas, Strom	-2.037,07
04250 Reinigung	-890,36
04360 Versicherungen	-2.401,50
04380 Gebühren, Beiträge	-927,88
04390 Künstlersozialabgabe	-4.382,81
04400 Aufwendungen Honorare	-83.284,66
04615 Internetkosten	-2.804,78
04618 Aktualisierungsservice Webpräsenz	-2.193,24
04630 Geschenke bis 35,- EUR	-359,53
04631 Streugeschenke	-571,26
04640 Kosten PR-Portal / Facebook	-284,04
04641 Kosten neues LOGO, Drucksachen	-6.641,33
04650 Bewirtungskosten	-18,49
04654 Nicht abzugfähige Bewirtungskosten	-7,93
04670 Reisekosten	-187,87
04673 Reisekosten für öffentl. Verkehrsmittel	-5.357,28
04674 Reisekosten Verpflegung/Übernachtung	-2.560,18
04678 Reisekosten Kilomergelderstattung	-906,94
04805 Reparatur/Instandhaltung BGA	-3.903,52
04820 Abschr. - Immaterielle Vermögensgegenstände	-3.706,61
04830 Abschreibungen auf Sachanlagen	-2.150,51
04855 Sofortabschr. - geringwertige WG	-394,32
04900 Sonstige betriebliche Aufwendungen	-1.063,16
04904 Veranstaltungskosten Jubiläumstagung "25 Jahre Kindernetzwerk"	-22.853,12
04905 Veranstaltungskosten allgemein	-6.434,13
04907 Veranstaltungskosten Akademie	-20.261,67

KINDERNETZWERK e. V. , Hanauer Str. 8, 63739 Aschaffenburg

**Einnahmen-Überschussrechnung in €**  
**01.01.18 - 31.12.18**

04910 Porto	-5.713,14
04920 Telefon, Telefax	-2.569,29
04930 Bürobedarf	-1.974,28
04935 Kopierkosten	-942,00
04940 Zeitschriften, Bücher	-1.139,88
04945 Seminar- und Fortbildungskosten	-296,31
04957 Abschluß- und Prüfungskosten	-2.313,02
04960 Mietleasing (bewegliche Wirtschaftsgüter)	-1.200,00
04970 Kosten des Geldverkehrs	-196,89
04985 Werkzeuge und Kleingeräte	-518,10
<b>Zweckbetrieb</b>	<b>-23.713,27</b>
01572 Abziehbare Vorsteuer 7% Zweckbetrieb	-310,75
01577 Abziehbare Vorsteuer 19% Zweckbetrieb	-1.516,65
04011 Aufwendungen Publikationen/Prakt.Arbeitshilfen/Sonstiges Zweckbetrieb	-242,55
04031 Aufwendungen "Kinder-Spezial" Zweckbetrieb	-734,84
04619 Aktualisierungsservice Webpräsenz Zweckbetrieb	-2.193,24
04675 Reisekosten für öffentl. Verkehrsmittel Zweckbetrieb	-18,46
04676 Reisekosten Verpflegung/Übernachtung Zweckbetrieb	-67,29
04679 Reisekosten Kilomergelderstattung Zweckbetrieb	-132,00
04821 Abschr. - Immaterielle Vermögensgegenstände Zweckbetrieb	-53,39
04831 Abschreibungen auf Sachanlagen Zweckbetrieb	-14,37
04856 Sofortabschr. - geringwertige WG Zweckbetrieb	-5,68
04906 Veranstaltungskosten Auszeit-Wochenenden Zweckbetrieb	-11.421,77
04931 Bürobedarf Zweckbetrieb	-274,01
04936 Kopierkosten Zweckbetrieb	-942,00
04946 Seminar- und Fortbildungskosten Zweckbetrieb	-175,00
04951 Rechts- und Beratungskosten Zweckbetrieb	-74,41
04961 Mietleasing (bewegliche Wirtschaftsgüter) Zweckbetrieb	-1.200,00
04971 Kosten des Geldverkehrs Zweckbetrieb	-31,44
04991 Aufzulegende Kosten Zweckbetrieb	-4.305,42
<b>Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb</b>	<b>-13.256,70</b>
01573 Abziehbare Vorsteuer 7% wirtschaftl. GB	-254,45
01578 Abziehbare Vorsteuer 19% wirtschaftl. GB	-1.167,93
04992 Kosten Unterkunft und Verpflegung Teilnehmer Akademie wirtschaftl. GB	-11.834,32
<b>betriebliche Steuern</b>	<b>449,73</b>
01790 Umsatzsteuer - Vorauszahlungen Vorjahr	442,66
02287 Steuererstattungen Vorjahre für sonstige Steuern	7,07
<b>Vermögensverwaltung</b>	<b>-30,75</b>
02213 Kapitalertragsteuer	-29,16
02216 SoZ auf Kapitalertragsteuer	-1,59
<b>Summe B. Betriebsausgaben</b>	<b>-665.810,63</b>

KINDERNETZWERK e. V. , Hanauer Str. 8, 63739 Aschaffenburg

**Einnahmen-Überschussrechnung in €  
01.01.18 - 31.12.18**

**C. Rücklagen**

Veränderung der Rücklagen	-36.550,00
02498 Auflösung Zweckgebundene Rücklagen	21.960,00
02499 Zuführung Zweckgebundene Rücklagen	-58.510,00
<b>Summe C. Rücklagen</b>	<b>-36.550,00</b>
<b>Jahresverlust</b>	<b>18.873,83</b>

## Anhang II

# **Statistik 2018 über Schlagwortaufrufe im Kindernetzwerk- Lotsen**