

knwverein
Alles über uns

Geschäftsstelle
Schiffbauerdamm 19
10117 Berlin
Telefon 030-257 659 60
Telefax 06021-12446
info@kindernetzwerk.de

knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe von
Familien mit Kindern und jungen
Erwachsenen mit chronischen
Erkrankungen und Behinderungen



Geschäftsjahr 2019

knw-Geschäftsbericht

– inklusive Statistiken –

Berlin, den 01.10.2020

Damit Sie den Überblick behalten

Das Inhaltsverzeichnis

A. Bilanz 2019 – ein Umbruchsjahr für das Kindernetzwerk	4
Die Modernisierung und Weiterentwicklung des Kindernetzwerks sind weitgehend geschafft! (Dr. Annette Mund, Bundesvorsitzende des knw)	4
2019 – Ein Kraftakt für alle MitarbeiterInnen (Margit Golfels, Geschäftsführerin)	5
So erlebte das Aschaffenburg Team die Veränderungen: Ein turbulentes Jahr 2019 für die Geschäftsstelle in Aschaffenburg (Sonja Orth, Aschaffenburg)	7
B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2019	8
Organisationsentwicklung knw	8
Interessenvertretung und Synergien mit Mitgliedern	10
Politische Lobbyarbeit	11
Pressearbeit/ Öffentlichkeitsarbeit	20
Dienstleistungen und Services für Mitglieder und betroffene Familien	25
Beratung	26
Projekte, die im Rahmen der kassenindividuellen Förderung durchgeführt werden konnten	26
C. Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk	32
AK2 „Gute Kooperationen“: Themen und Projekte 2019	32
AK 4: Junge Erwachsene im Kindernetzwerk: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe Aktivitäten 2019/ 2020	34
D. Förderer und Einzelprojekte	35
E. Gremien, Vorstand, MitarbeiterInnen und Mitglieder	44
Leitungsgremium	44
Pädiatrischer Beraterkreis „Rhein-Main“	44
MitarbeiterInnen des knw	45
Mitgliedschaft von Kindernetzwerk	46
Mitglieder	46

F. Zentrale Jahresdaten und Statistiken (Anhang)	52
Anhang I: Einnahme-Überschuss-Rechnung 2019	52
Anhang II: Anfragen-Statistiken	57
Anhang III: Statistik Datenbanken	64
Anhang IV: Statistik Webseite	65

A. Bilanz 2019 – ein Umbruchsjahr für das Kindernetzwerk

Die Modernisierung und Weiterentwicklung des Kindernetzwerks sind weitgehend geschafft!

(Dr. Annette Mund, Bundesvorsitzende des knw)

Für das knw war das vergangene Jahr ein Jahr der Veränderungen. Natürlich ändert sich immer vieles in einem Jahr, das ist normal, aber dieses letzte Jahr hatte seine Besonderheiten. Die neue Geschäftsführung arbeitet sich durch 25 Jahre knw-Geschichte. Sie sichtet Unterlagen und Dokumente, archivierte Wichtiges und verwarf Unwichtiges. Sie ordnete Papiere und schuf neue Strukturen der Verwaltung. Sie betrachtete und würdigte das bisher Geleistete, setzte es in die richtige Position, und begann, Weiteres darauf aufzubauen. Neue Strukturen wurden geschaffen. Die neue Website bekam ihren letzten Schliff, die Akademie, zwar schon etabliert, sollte Fahrt aufnehmen und die inhaltliche Verfestigung der Anbindung der Geschäftsführung an die Mitgliedsorganisationen wurde angegangen.

Neben den inhaltlichen Arbeiten standen Neuausrichtung und Umbau der Strukturen des knw an. Zwischen dem Berliner und dem Aschaffenburg Büro wurden die Aufgaben und Ressourcen neu geordnet. Neue Aufgaben benötigten neue Menschen, die diese umsetzen können. So bevölkerte sich das Berliner Büro mit Menschen, die sich den neu aufkommenden Aufgaben annahmen.

Öffentlichkeitsarbeit und politische Lobbyarbeit nahmen einen größeren Raum als bisher an. Interne und externe Fortbildungsangebote wurden geschaffen und umgesetzt. Die Buchhaltung wurde auf den neusten Stand gebracht, bürokratische Abläufe wurden neu geordnet und in vielen Punkten auf digital umgestellt. Die bisher auch schon geltende knw-Formel - freundlich, kompetent, effizient und ressourcenorientiert – wurde weiter optimiert.

Die Projektarbeit nahm, wie schon in all den Jahren zuvor, einen breiten Raum ein. Doch entwickelte sich in der Selbsthilfe ein neuer Gedanke. Warum sollten Dachverbände, wie knw, keine Strukturförderung erhalten? So begann knw mit den anderen Dachverbänden BAG-Selbsthilfe und ACHSE, Kontakt aufzunehmen und erste Gespräche zu diesem Thema zu führen. Problemlösungswege wurden erarbeitet und an die Politik weiter gereicht.

Zudem begann man, Kooperationsprojekte auf die Beine zu stellen. Gedanken zu einem gemeinsamen Projekt zwischen der BAG-S und knw nahmen Formen an und gemeinsam wurde ein Projekt- und Finanzierungsplan geschrieben. Ziel ist es, einen Film zu drehen, in dem junge chronisch kranke Menschen berichten, wie sie mit der Gefährdung, in eine psychische Begleiterkrankung zu rutschen, umgehen. Bald nach Genehmigung des Projektes begannen die ersten gemeinsamen Arbeiten. In 2020 soll das Projekt beendet sein und der fertige Film in ausgewählten Kinos gezeigt werden können.

Auch zum ersten Mal in der Geschichte des knw wurde, gemeinsam mit anderen Partnern, eine Projektförderung beim Innovationsfond der Bundesregierung beantragt. Ziel des Projektes ist es, Familiengesundheitspartner auszubilden, die in einem gewissen Zeitraum alle Familienmitglieder

betreuen und die jeweils beste Therapie- und Lebensplanung mit ihnen absprechen und diese dann begleiten. Projektanträge des Innovationsfonds sind sehr aufwändig, positive Antworten zu einem Projekt sind prozentual gering und der Personal- und Arbeitsaufwand bei Zusage durch den Innovationsfond ist enorm hoch. Dennoch hoffen wir, dass unser gemeinsames Projekt genehmigt wird.

Ein anderes innovatives Projekt besteht in der Ausbildung von knw Kompetenz Peers. Wir wissen um die große erlebte Kompetenz unserer Mitglieder, wollen diese aber noch durch eine halbjährige Zusatzausbildung in psychosozialer Hinsicht ergänzen. Wir wollen, dass zukünftige knw Kompetenz Peers in ihre Verbände oder in andere Institutionen der Gesundheitsversorgung gehen können, um gegen eine Aufwandsentschädigung Betroffene krankheitsübergreifend beraten zu können.

Überhaupt wurde die Berücksichtigung der Anliegen und Wünsche unserer Mitgliedsorganisationen zu einem zentralen Thema der knw Arbeit, denn Dachverbände sind Konstrukte, die gemeinsame Interessen vereinen und helfen, sie an geeigneter politischer und öffentlicher Stelle zu platzieren. Nach diesem Grundsatz wurden und werden auch in Zukunft, politische Termine des knw ausgesucht und angegangen.

Das Kindernetzwerk entwickelte sich in diesem Jahr also gut weiter. Wir versuchen, den Anforderungen der Mitglieder, der Öffentlichkeit und der Politik gerecht zu werden. Wir kämpfen für alle Belange von chronisch kranken und/ oder behinderten Kindern, Jugendlichen und deren Familien und wollen ein gemeinsames Sprachrohr sein. – ein Netzwerk im besten Sinne Wir versuchen, die öffentliche Aufmerksamkeit auf die Probleme „unserer“ Familien zu lenken und diesen dadurch das Leben etwas zu erleichtern. Wir arbeiten mit allen Kräften in Aschaffenburg und Berlin, mit dem Beraterkreis und dem Vorstand daran, die Schwierigkeiten und Unwägbarkeiten eines familiären Lebens mit einem chronisch kranken und/oder behinderten Kindes abzumildern und geeignete, individuell passende Lösungen zu finden. In 2019 setzten wir uns für die Teilhabeverbesserung „unserer“ Familien ein und werden dies auch in 2020 weiterhin tun.

2019 – Ein Kraftakt für alle MitarbeiterInnen

(Margit Golfels, Geschäftsführerin)

2017 konnte das Kindernetzwerk sein 25-jähriges Jubiläum feiern. Wir konnten die Bilanz ziehen, dass das erfolgreiche Wirken des Verbandes mit stark gewandelten Ansprüchen und daraus resultierendem Weiterentwicklungsbedarf korrespondieren.

Mein Vorgänger, der Journalist Raimund Schmid, hat das Kindernetzwerk zu einem Verband aufgebaut, der wahrgenommen und geschätzt wird. So war es für mich eine Freude, ab 2016 die politische Koordinierungsstelle des knw in Berlin aufbauen zu können. Es war schon für Raimund Schmid klar, dass „in jedweder Hinsicht heute die Musik in Berlin spielt“. So habe ich, ganz in seinem Sinne, die politische Präsenz in der Hauptstadt verstärkt, viel Netzwerkarbeit geleistet und aufgebaut, was das knw benötigt, damit 2019 das knw den Schwerpunkt seiner Arbeit nach Berlin verlagern konnte. Neben dem Aufbau der Kindernetzwerk Akademie wurde eine effiziente

Öffentlichkeitsarbeit installiert und viele (Online)-Angebote für die Mitgliedsorganisationen sowie für die betroffenen Eltern geschaffen. Frischer Wind hielt bei der Jungen Selbsthilfe Einzug und organisatorisch wurde die in die Jahre gekommene Verwaltung modernisiert. Das Refit der Verwaltung war die wichtigste Grundlage dafür, dass die bisherige Geschäftsstelle in Aschaffenburg zu einer leistungsfähigen Servicestelle für die Mitglieder werden konnte und die digitale Zusammenarbeit mit den Berliner Kolleginnen möglich wurde. So konnten wir Ende 2019 dann sagen: zwei Büros – ein Team.



Dass unser Erneuerungsprozess erfolgreich und weitgehend reibungslos verlaufen konnte, ist der gemeinsame Verdienst aller MitarbeiterInnen des Kindernetzwerks. Dies begann schon mit der sehr synergistischen Zusammenarbeit mit meinem Vorgänger Raimund Schmid in der Übergangsphase geteilter Zuständigkeitsbereiche seit Ende 2018 und reichte bis zu seinem gut vorbereiteten Ausscheiden im Juni 2019. Auch für die Mitarbeiterinnen in Berlin gab es viele Neuerungen – neue EDV und neue gemischte Arbeitsteams aus Berliner und Aschaffener Mitarbeiterinnen erforderten ein neues Verständnis. Jetzt war klar, es gibt nicht mehr die Aschaffener Kolleginnen, jetzt sind wir ein Kindernetzwerk-Team. Die größten Änderungen gab es aber für die Aschaffener KollegInnen, wo nicht nur die eingespielte Zusammenarbeit mit ihrem langjährigen – liebevoll „der Chef“ – genannten Vorgesetzten wegfiel. Zusätzlich wurde das Aschaffener Team wegen des größtenteils altersbedingten Ausscheidens von MitarbeiterInnen kleiner, und der Umzug in ein auch räumlich kleineres Büro wollte bewältigt werden. (Wie gerade die Aschaffener Kolleginnen diesen Wandel empfunden haben, beschreibt im Folgenden Sonja Orth.)

Den Lesern dieses Geschäftsberichts wünsche ich eine anregende Lektüre und hoffe, dass Sie nach den Berichten über unsere zahlreichen Aktivitäten 2019 mit uns der Einschätzung sind: 2019 war ein erfolgreiches Jahr für das Kindernetzwerk. Möglich wurde dies durch die engagierte Zusammenarbeit von Mitgliedsorganisationen, Vorstand, Arbeitskreisen und allen hauptamtlichen Mitarbeitern des knw. Ein besonderes, großes Dankeschön möchte ich meinem gesamten Team aussprechen: Ihr seid immer positiv geblieben und habt eine super Arbeit geleistet! Das ist nicht selbstverständlich.

So erlebte das Aschaffener Team die Veränderungen: Ein turbulentes Jahr 2019 für die Geschäftsstelle in Aschaffenburg

(Sonja Orth, Aschaffenburg)

Uns war schon seit längerem bekannt, dass die Kindernetzwerk-Geschäftsstelle nach Berlin verlegt wird und in Aschaffenburg ein kleiner Service-Point bleiben soll, damit das knw auch weiterhin von den langjährigen Erfahrungen der Aschaffener Belegschaft profitieren kann. In der alten Geschäftsstelle bestand die Belegschaft aus 8 (Teilzeit)-Kräften. Nach der Personalumstrukturierung verblieben nur noch 4 Mitarbeiterinnen, für die ein Büroplatz benötigt wurde. Deshalb begaben wir uns auf die Suche nach einem kleinen Büro, das unseren Wünschen entsprach. Das war gar nicht so einfach. In Mainaschaff sind wir fündig geworden. Wir haben ein barrierefreies 2 Zimmer-Ladenlokal gefunden - für uns perfekt. Allerdings war der Umzug von einem 6 Zimmer-Büro in 2 Zimmer eine echte Herausforderung. Was hebt man auf und was wird nicht mehr gebraucht. Wir haben einen ganzen Container mit Papier gefüllt.

Nach dem Umzug war die Technik zuerst das größte Problem. Wir versanken im Telekom-Chaos und bis alle PCs funktionstüchtig eingerichtet waren, wurde jede Menge Geduld benötigt. Ein Rückschlag war auch noch die Kündigung unserer langjährigen Kollegin Katja Weis. Der tägliche Anfahrtsweg war ihr letztendlich dann doch zu weit.

Aber inzwischen kann man nach einem guten halben Jahr Resümee ziehen und feststellen, dass wir nun in ruhigerem Gewässer angekommen sind. Birgit Fuchs und Ursula Stein teilen sich das Büro. Sonja Orth ist stundenweise anwesend. Frau Stein betreut weiterhin die Eltern-Datenbank sowie unsere Mitglieder. Birgit Fuchs bearbeitet primär Anfragen und organisiert Eltern-Auszeiten. Frau Orth organisiert Mitglieder-Aussendungen und betreut die „Kinder-Spezial“-Abonnenten und Ellen Landsherr betreut die Buchhaltung und das Rechnungswesen des knw. Die Zusammenarbeit mit Berlin funktioniert auch dank Telefonkonferenzen reibungslos. Im Großen und Ganzen sind wir mit der Entwicklung sehr zufrieden und mittlerweile auch ein eingespieltes Team - trotz räumlicher Trennung. Wir sehen dem Jahr 2020 positiv entgegen und freuen uns auch auf persönliche Treffen mit unseren Mitgliedern bei der nächsten Mitgliederversammlung am 30./31.10. in Aschaffenburg.



B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2019

Organisationsentwicklung knw



Nach 25 Jahren erfolgreicher Arbeit des Kindernetzwerks zeichnete sich durch interne Umfragen aus den Jahren 2016, 2018 und 2019 ab, dass gewandelte Anforderungen der Mitglieder die strukturelle Weiterentwicklung unseres Selbsthilfe-Netzwerks erforderlich machen. So richteten sich die Erwartungen der Mitgliedsverbände auf folgende Aufgabenbereiche:

- > Unterstützung ihrer Anliegen durch Bündelung des politischen Willensbildungsprozesses
- > Lobbyarbeit für ihre Anliegen
- > Unterstützung dieser Anliegen durch eine aktive Öffentlichkeitsarbeit
- > Schaffung von Beratungs-, Weiterbildungs-, Entlastungs- und Unterstützungsangeboten zu krankheitsübergreifenden Themen
- > Koordination von krankheitsübergreifenden Themen
- > Ausweitung des digitalen Unterstützungsangebotes

Mit Hilfe einer pauschalen Projektförderung der Fördergemeinschaft der Gesetzlichen Krankenkassen in Höhe von 100.000 € konnten 2019 in diesen Bereichen große Fortschritte erreicht werden.

Es wurden eine Vielzahl von Maßnahmen in verschiedenen Bereichen ergriffen, deren Schwerpunkt 2019 die neue Aufgabenverteilung zwischen der ehemaligen Geschäftsstelle des knw in Aschaffenburg und des bis Mai 2019 als Koordinierungsstelle der Elternselbsthilfe in Berlin geführten Büros darstellte.

Damit das knw auch weiterhin von den langjährigen Erfahrungen der Aschaffener Belegschaft profitieren kann und sich die Verlagerung der Geschäftsstelle nach Berlin sozialverträglich gestaltet, wurde versucht, sich nur von jenen Mitarbeitern zu trennen, die altersbedingt oder aus sonstigen privaten Gründen ohnehin 2019 ausscheiden wollten. In der alten Geschäftsstelle bestand die Belegschaft aus 8 (Teilzeit)-Kräften. Nach der Umstrukturierung verblieben nur noch 4 Mitarbeiterinnen, für die ein Büroplatz benötigt wurde. Aus Kostengründen wurde daher ein

kleineres Büro gesucht, und im Mai 2019 erfolgte dann der Umzug in ein Büro im Ortsteil Mainaschaff.

Als Folge der Umstrukturierung waren zahlreiche Arbeitsstrukturen, vor allem in den Bereichen EDV und Buchhaltung, aber auch Ressourcenplanung und -einsatz einer Optimierung notwendig. Sollten die Büros in Aschaffenburg und Berlin effizient zusammenarbeiten, galt es, die Arbeit weitgehend zu digitalisieren und eine gemeinsame Datenhaltung und -nutzung möglich zu machen. Dieser Prozess konnte mit der Hilfe eines externen Dienstleisters und vor allem durch den großen Einsatz der Mitarbeiterinnen in Aschaffenburg auch nach Einschätzung der dortigen Mitarbeiterinnen erfolgreich bewältigt werden: „Inzwischen kann man nach einem guten halben Jahr Resümee ziehen und feststellen, dass wir nun in ruhigerem Gewässer angekommen sind. Birgit Fuchs und Ursula Stein teilen sich das Büro. Sonja Orth ist stundenweise anwesend. Ursula Stein betreut weiterhin die Eltern-Datenbank sowie unsere Mitglieder. Birgit Fuchs bearbeitet primär Anfragen, berät Eltern und organisiert Eltern- Auszeiten. Sonja Orth organisiert Mitglieder-Aussendungen und betreut die „Kinder-Spezial“-Abonnenten und Ellen Landsherr betreut weiterhin, zusammen mit einer Berliner Kollegin, die Buchhaltung und das Rechnungswesen des knw. Die Zusammenarbeit mit Berlin funktioniert auch dank Telefonkonferenzen reibungslos. Im Großen und Ganzen sind wir mit der Entwicklung sehr zufrieden und mittlerweile auch ein eingespieltes Team - trotz räumlicher Trennung. Wir sehen dem Jahr 2020 positiv entgegen.“

Eine wichtige Aufgabe, um das knw zukunftsfester aufzustellen, bestand darin, die vielen langjährig eingespielten Prozesse einer Überprüfung zu unterziehen. So werden z.B. Informationen nur noch in wenigen Ausnahmefällen ausgedruckt, Mitgliederinformationen erfolgen nicht mehr auf dem Postweg und Datenbanken, die nicht wirklich aktuell waren, wurden entweder aktualisiert oder, falls eine Aktualisierung nicht kontinuierlich leistbar ist, abgeschafft. Verteiler, die bislang nicht vorhanden waren, wie z.B. für eine effiziente Presse- und Stakeholder-Arbeit, wurden aufgebaut. Zur Umsetzung der knw Gesamtstrategie, sich mehr an den Bedürfnissen der Mitgliedsorganisationen zu orientieren, wurde immer überprüft, ob jedes einzelne Angebot des knw im Interesse der Mitgliedsverbände ist. In der Folge wurden zahlreiche fachliche Angebote (z.B. zu Krankheitsinformationen) zu Gunsten des Verweises und der expliziten Bewerbung von Angeboten unserer Mitgliedsorganisationen eingestellt. Der Fokus wurde vielmehr darauf gerichtet, krankheitsübergreifende Services zu etablieren (s. dazu Abschnitt 3)

Angesichts des Gesamtbudgets des knw war es dringend erforderlich, Instrumente für eine effiziente Finanzplanung und -kontrolle zu implementieren. Hierzu wurde ein geeigneter Kontenrahmen mit Kompatibilität zum Fördersystem entwickelt, der es ermöglicht, die einzelnen Projekte als separate Kostenstellen zu führen und somit eine transparente Abrechnung gegenüber den Förderern zu ermöglichen. Gleichzeitig ermöglicht diese Form der Kostenstellenrechnung einen unterjährigen Soll-Ist- Vergleich und schafft dadurch größere Sicherheit in der Mittelbewirtschaftung. Technisch ermöglicht wurde dies durch ein neues Buchhaltungsprogramm, das eine elektronische Buchführung mit Zugriffsmöglichkeiten aus Aschaffenburg und Berlin schafft.

Der Changeprozess des Jahres 2019 erforderte große Ressourcen im Bereich Personalmanagement. Eine neue Aufgabenverteilung musste unter Einbeziehung der MitarbeiterInnen eingeleitet werden,

Ziele für die Arbeit vereinbart werden und Entwicklungsbedarf bei zwei Mitarbeiterinnen identifiziert und umgesetzt werden. So nahm eine Mitarbeiterin an einer Schulung zu Förderverfahren der Öffentlichen Hand teil, während sich eine andere Mitarbeiterin durch einen Kurs zu Arbeitsorganisation und Zeitmanagement Unterstützung für neue Herausforderungen holte. Ein wichtiger Bestandteil für die positive Gestaltung des Veränderungsprozesses waren auch die zweimonatlichen Besuche der Geschäftsführerin in der Servicestelle Aschaffenburg. Hier konnte individuell auf die Sorgen der Mitarbeiterinnen eingegangen werden, Probleme gemeinsam gelöst und Nachjustierungen vorgenommen werden. Übergeordnete Aufgabe war 2019 der Aufbau einer effizienten Gesamtsteuerung der Dachverbandsarbeit in Berlin und die Zusammenarbeit mit der Aschaffener Geschäftsstelle (bis Mai 2019). Hierzu wurden regelmäßige Telefonkonferenzen und Einzelgespräche mit allen MitarbeiterInnen eingeführt, drei Präsenztreffen aller Mitarbeiter durchgeführt und eine neue Organisationsstruktur entworfen, mit allen abgestimmt und implementiert.

Interessenvertretung und Synergien mit Mitgliedern



Das Spektrum der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks sowie der ratsuchenden Eltern ist sehr weit gestreut und reicht von eher moderaten gesundheitlichen Beeinträchtigungen über schwerwiegende chronische Erkrankungen bis hin zu Kindern, die Intensivpflege benötigen. Verbindende

Klammer ist, dass das Kindernetzwerk als einzige Dachorganisation sich ausschließlich für die Probleme chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher sowie – und das ist uns besonders wichtig – der gesamten Familiensysteme engagiert.

Die Wahrnehmung dieser Interessen wird zunehmend wichtiger, da angesichts der wachsenden demografischen Probleme die besonderen Bedürfnisse von Kindern und speziell der von beeinträchtigten, mehr und mehr in den Hintergrund treten. Aus diesem Grund verabschiedeten

die Mitglieder des Kindernetzwerks auf der Tagung zum 25-jährigen Jubiläum des Verbandes einen politischen Handlungskatalog für die nächsten Jahre als „Berliner Appell“.

Erfolgreiche Schritte in Richtung auf die Umsetzung dieses politischen Handlungskataloges sind nur möglich, wenn hierzu Synergien mit den Mitgliedsorganisationen und Kooperationen mit relevanten Fachorganisationen geschaffen werden können.

Politische Lobbyarbeit

Das Kindernetzwerk war angesichts der vielen Gesetzesentwürfe, die 2019 Gesundheitsminister Jens Spahn auf den Weg brachte, sehr aktiv. An dieser Stelle seien nur die wichtigsten Aktionen genannt:



Protest Selbsthilfeförderung

Im Dezember 2018 und Januar 2019 setzte sich das knw in Anschreiben und persönlichen Gesprächen gegen die im Rahmen des TSVG geplante Änderung der Selbsthilfeförderung ein. Aus Sicht des Kindernetzwerks schafft die Änderung, dass künftig nur noch 30% der Mittel der Selbsthilfeförderung kassenindividuell vergeben werden sollen gewaltige Unsicherheiten, und werfen langjährige zielorientierte Zusammenarbeiten mit Kassen zu einzelnen Förderschwerpunkten über den Haufen.

Unterstützung von Petitionen der Mitglieder

Neben unserem politischen Kampf, Kinderrechte ins Grundgesetz zu bringen, setzen wir uns außerdem dafür ein, die Ökonomisierung in der Medizin zu stoppen. Gemeinsam mit der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ) haben wir eine Petition für bessere Rahmenbedingungen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen erarbeitet, die auch die benötigten 50 000 Unterschriften - insgesamt kamen mehr als 60.000 Unterschriften zusammen - erreichte. Die Sicherstellung einer bedarfsgerechten Kinderkrankenpflege und die langjährige Forderung nach der Arzneimittelsicherheit für Kinder sind nur einige Forderungen der Petition. Auf unserer Internetseite wurden regelmäßig aktuelle Informationen zum Sachstand veröffentlicht.

Unsere Mitgliedsorganisation KiDS-22q11 wies das knw darauf hin, dass bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen durch Landesregelung bezahlte Freistellung bzw. Vergütungserstattung seitens des Arbeitgebers versagt bleiben. Dadurch stößt die Ehrenamtlichkeit gerade bei der Durchführung von Wochenend- und Ferienfreizeiten an ihre Grenzen. Wir setzen uns daher im Sinne unserer Mitglieder für eine Änderung der Ehrenamtsförderung auch in der Selbsthilfe ein und haben uns in einem gleichlautenden Brief an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn sowie Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Dr. Franziska Giffey gewandt. Die Resonanz war mehr als dürftig: mit vielen Allgemeinplätzen wiesen beide Häuser das Anliegen der Selbsthilfeverbände zurück und erklärten sich für nicht zuständig- im Falle des Familienministeriums übernahm diese Aufgabe eine Praktikantin.

Demonstrationen



Das Kindernetzwerk ging auch auf die Straße und hat u.a. im August vor dem Gesundheitsministerium gegen den Gesetzesentwurf Reha- und Intensivpflegegesetz (RISG) protestiert und die Demonstration fotografisch dokumentiert. Entstandene Fotos wurden den beteiligten Vereinen bereitgestellt und medial verbreitet. Die Stellungnahmen aus dem Netzwerk waren zahlreich, die im Kindernetzwerk auf allen Kanälen geteilt wurden. Auf einer eigenen Unterseite wurden außerdem Statements von Dr. Annette Mund, knw-Vorsitzende, sowie einige Fallbeispiele aus dem knw zusammengetragen und veröffentlicht. Die Proteste wurden gehört: Jens Spahn kündigte im Oktober Nachbesserung an.

Neue Publikation „Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern“

Angehörige der Selbsthilfe und gleichzeitig Betroffene oder Familienmitglieder von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen geben in dieser Publikation den Politikern krankheitsspezifische Einblicke zu ihren drängendsten Problemen im Versorgungsalltag

und konkrete politische Lösungsvorschläge zur Verbesserung der Lage. Die Broschüre wurde an alle relevanten Stakeholder in der Politik verteilt. In der Folge haben wir verschiedene Termine mit Politikern durchgeführt (s.u.).

Gespräche mit Mitgliedern des Berliner Abgeordnetenhauses:

- > Tim Christopher Zeelen, CDU, Mitglied des Abgeordnetenhauses, im Ausschuss für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
- > Peter Seerig, FDP, Mitglied des Abgeordnetenhauses, im Ausschuss für Jugend und Soziales
- > Fatoş Topaç, Bündnis 90/ Die Grünen, Mitglied des Abgeordnetenhauses, Sprecherin für Sozial- und Pflegepolitik



knw als Stimme chronisch kranker Kinder und ihrer Familien

Im Rahmen der Interessensvertretung hat das knw zahlreiche Termine wahrgenommen und etliche Initiativen vorangetrieben:

- > (Januar) Unterstützung Tutzing Manifest "Kinderrechte und Kindermedizin", Unterstützung und Begleitung der Öffentlichkeitsarbeit.
- > (20.2.) Teilnahme an dem Gespräch des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) mit Vertretungen der Angehörigen und Betroffenen im Rahmen der konzeptionellen Planungen zu den neuen Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung. Bei dieser Anhörung setzten sich die Vorsitzende des knw, Dr. Annette Mund, und Geschäftsführerin Margit Golfels für eine starke Beteiligung von Betroffenenvertretern in allen Phasen der Konstituierung des Zentrums sowie in den Kontroll- und Vergabegremien ein. Im Vorfeld fand eine Abstimmung mit den knw Mitgliedsorganisationen (vor allem Bundesverband Herzkranker Kinder und Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen) statt.
- > (1. - 3.3.) Fürstenrieder Symposium/ München

- > (12.3.) Vernissage der knw Mitgliedsorganisation Menschenkind „Anders als gedacht“ mit Behindertenbeauftragtem Jürgen Dusel über die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder.
- > (29.3.) Teilnahme am Fachgespräch „Gesundheitsförderung und Prävention bei Kindern und Jugendlichen“ und in der Arbeitsgruppe „Papier zu einem gemeinsamen Verständnis von Gesundheitsförderung und Prävention bei Kindern und Jugendlichen“.
- > (29./ 30.4. 1.) Deutscher Kindergesundheitsgipfel: In Kooperation mit Vertretern aller deutschen Universitätskinderkliniken und der National Coalition Deutschland wurde ein Programm entwickelt, in dem verschiedene Fachleute aus Medizin, Forschung, Politik und Gesellschaft das Thema Kinderrechte untersuchen und beleuchten sollten. Natürlich waren Elternvertreter eingeladen und auch gekommen. AKIK und knw boten einen Workshop an, in der allgemeine Strukturvorgaben zur Umsetzung der Kinderrechte in der Kindermedizin diskutiert werden sollten.
- > (5.6.) Gespräch mit der Kinderkommission des Deutschen Bundestages: Die derzeitige Vorsitzende der Kinderkommission, Susann Rührich (SPD) lud das knw ein, den Mitgliedern der Kommission die aktuellen Probleme und Anliegen der Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern zu schildern. Annette Mund und Margit Golfels gaben Beispiele für akute Versorgungsprobleme, allen voran Pflegenotstand und Mangel an Kinderärzten. Wir machten auch deutlich, warum das knw neben der Verankerung von Kinderrechten im Grundgesetz nach wie vor die Einsetzung eines Kinderbeauftragten für notwendig hält.
- > (23./ 24.9.) Deutscher Reha-Tag/Bad Salungen
- > (22.10.) Mitgliederversammlung der „National Coalition“, Veröffentlichung eines Berichts zur europaweiten Umsetzung der UN-Kinderrechte auf der knw Homepage und auf Facebook
- > (23.10.) Werkstattgespräch Kinderperspektiven/ Kinderrechte ins Grundgesetz, mit Katja Dörner, MdB Bündnis 90/Die Grünen
- > (23.10.) Teilnahme am parlamentarischen Frühstück der DAKJ und DGKJ zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen u.a. zum Thema Impf-Compliance
- > (25./ 26.10) MV Deutsche Liga für das Kind, Diskussion der Strategie zu Kinderrechten
- > (12.11.) Forum Seltene Erkrankungen, Ruine Charité, mit Martina Stamm-Fiebich/ MdB SPD
- > (20.11.) Abschlussveranstaltung Modellprojekt Soziale Prävention DGKJ, Düsseldorf
- > (28. 11.) DVfR-Fachtagung „Inklusion von Kindern mit Behinderungen verwirklichen – Herausforderungen für Gesundheitsversorgung und interdisziplinäre Teilhabesicherung im Vorschulalter“
- > Eingabe an GBA zum Recht auf Kryokonservierung mit Klinefelter-Syndrom Vereinigung. Stellungnahme zum fortgeschriebenen Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der

Arbeitsbedingungen in der Pflege; hier wurden die besonderen Missstände in der Kinderkrankenpflege hervorgehoben.

- > (18.12.) Beim „Evening Talk“ des Tagesspiegels zum Thema "Kleine mit großen Nöten: Kinder in der Gesundheitsversorgung" gab Birte Struntz, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des knws, vor medizinischem Fachpublikum Einblicke in den schweren Alltag von betroffenen Familien.



[Foto v.l.n.r: Birte Struntz (knw), Martina Stamm-Fiebich (MdB SPD), Prof. Dr. Berthold Koletzko (Leiter der Fachabteilung für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum der Universität München), Susan Knoll (Tagesspiegel)]

Artikel in externen Medien

- > Baby +
- > Kinderrechte (Kinderkrankenschwester)
- > Kindernetzwerk (Kinderkrankenschwester)
- > Kinderrechte (Jahrbuch Tutzing)
- > Lebensqualität (KinderSpezial)
- > Channelopathien
- > Selbsthilfe (Pädiatrische Praxis)
- > Interview zum Thema Behinderung der Evangelischen Zeitung

Pressearbeit/ Öffentlichkeitsarbeit

Aktionen

Das knw hat außerdem viele öffentlichkeitswirksame Aktionen unterstützt, hier seien 3 Beispiele genannt:

- > **Rare Disease Day 28. Februar 2019:** Jedes Jahr im Februar macht der Rare Disease Day weltweit auf die seltenen Erkrankungen aufmerksam. Das Kindernetzwerk erarbeitete mit jungen Betroffenen einen Videofilm zum Thema: „Wie gehe ich am besten mit meiner Erkrankung um“, der in den Tagen rund um den Jahrestag auf Social Media geteilt und weiterverbreitet wurde.



- > **Clinical Trials Day:** Im Mai 2019 veranstaltete das Kindernetzwerk zusammen mit Vertretern der Charité Berlin, des Lagesos, des Unternehmens Biotronik, des Prüfzentrums Synexus, der Beuth-Hochschule, des kks-Netzwerks, der Europäischen Patientenakademie (Eupati), des Studienzentrums emovis, der Bayer AG, des biopharmazeutischen Dienstleisters Parexel und des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI) in der Berliner Urania einen Informationstag, den „Clinical Trials Day“, um auf die Wichtigkeit von klinischen Studien von Kindern mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. An diesem Tag produzierte das knw drei Videointerviews, führte zahlreiche Aufklärungsgespräche und stellte für die Webseite knw-Handreichungen über klinische Studien zusammen.



- > **Demonstration:** Beim bundesweiten Klimastreik am 20. September 2019 gingen rund 200.000 Menschen auf die Straße. Auch das Kindernetzwerk nahm daran teil: War es kein explizites

gesundheitpolitisches Thema, so gilt es doch Verantwortung zu übernehmen und uns für die Zukunft der Kinder für eine bessere Klimapolitik einzusetzen.



Veröffentlichungen „KinderSpezial“

Mit einer Auflage von rund 20.000 Exemplaren und 3 Ausgaben pro Jahr richtet sich die KinderSpezial an Betroffene sowie an Kinder- und Jugendärzte. Sie ist für die Mitglieder kostenlos und wird ihnen postalisch zugesandt. In jedem Heft gibt es Vorstellungen von Arbeitsgemeinschaften, Initiativen und Elternvereinigungen zu einem besonderen Schwerpunktthema.

- > **KinderSpezial 63 | 1/2019 | Schwerpunktteil: „Kinderunfälle“:** Unfälle sind in Deutschland die häufigste Todesursache im Kindesalter und der zweithäufigste Grund für Krankenhausaufenthalte von Kindern sowie die Inanspruchnahme ärztlicher Versorgung. Die Zahl der Kinder unter 15 Jahren, die jährlich nach einer Unfallverletzung behandelt werden, liegt bei rund 1,7 Millionen. Eine enorm hohe Zahl – und noch alarmierender, wenn man sich vor Augen führt, dass mehr als die Hälfte dieser Unfälle vermeidbar wäre. Deswegen widmete sich diese Ausgabe den Kinderunfällen in einem Schwerpunkt, wieder mit vielen Beispielen der Selbsthilfemöglichkeiten aus unserem Netzwerk.
- > **KinderSpezial 64 | 2/2019 | Schwerpunktteil: "Mehr Lebensqualität für chronisch kranke Kinder“:** Neben übergeordneten Fakten und Meinungen zum Stand der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen gibt es Beiträge zu gleich sieben verschiedenen Erkrankungen: Zu Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Diabetes, Herzerkrankungen und Zöliakie sowie zu Kindern und jungen Menschen mit Rheuma, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Asthma und Allergien. Wie immer stammen die Texte sowohl von Betroffenen oder Selbsthilfevereinigungen wie etwa dem Bundesverband Herzranke



Kinder (BVHK), der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft oder der Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind oder aber auch von renommierten Experten wie etwa beim Rheuma oder dem Asthma bronchiale.

- > **KinderSpezial 65 | 3/2019 | Schwerpunktteil: "Sport und Inklusion - Sport für Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten oder Behinderung":** Bewegung, Spiel und Sport sind für die körperlich-motorische, kognitive, psycho-soziale und emotionale Entwicklung und die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen von zentraler Bedeutung. Dies gilt für gesunde Kinder und Jugendliche, aber in gleicher Weise für Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung. Bei vielen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind Sport und Bewegung außerdem wichtige Säulen der Therapie. Die „KinderSpezial“ stellt hier verschiedene Sportmöglichkeiten und Verbände vor, und gibt dazu wertvolle Adress- und Kontaktlisten.



Relaunch Webseite und neue Inhalte

2019 ging durch Förderung der Techniker Krankenkasse die neue Webseite mit neuem Host, Logo, Design und Selbstverständnis an den Start. Die neue Gesamtstrategie der stärkeren Orientierung an Aufgaben als Dachverband wurde in einem neuen Logo und einem neuen Deskriptor auch im Online- Bereich umgesetzt.



Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Redaktionelle Inhalte: Die Umsetzung und Einführung mit allen Neuerungen, Vorgaben und Vorlagen bei allen Mitarbeitern und in allen Bereichen der Öffentlichkeitsarbeit nahm viel Zeit und Arbeit in Anspruch und zog sich bis in die Mitte des Jahres. Diese Implementierungsaufgaben waren nicht im Rahmen der Projektförderung der TK abgedeckt. Daneben wurde in der neu geschaffenen Online-Redaktion stets an aktuellem, relevantem Content für die Selbsthilfe gearbeitet.

knwlotse	knwaktiv	knwagenda	knwdialog	knwverein
Infos für Betroffene	Hilfen zur Selbsthilfe	Themen und Diskurs	Selbsthilfe-Community	Alles über uns
Was bietet der Lotse?	Hilfsportal	News	Was bietet der Dialog?	Ziele - Angebot
Eltern kontaktieren	Seminare	Themenportal	Registrierung Anmeldung	Mitgliedersuche
Beratungstelefon	Junge Selbsthilfe	knw-Magazin	Webinar	Förderer - Projekte
Fehlbildungsglossar	Projekte	Politische Agenda		Satzung
Humangenetisches Glossar	Aktuelle Termine	Presseportal		Vorstand
Krankheitsbeschreibungen	Gerichtsurteile	Newsletter		Arbeitskreise
	Kinder Selbsthilfe			Kontakt
				Ihre Spende

- > **Unterseite „Junge Selbsthilfe“:** Da der Auftrag dieses Projekts auch beinhaltet, sichtbarer für die Zukunft der Selbsthilfe, also für junge Betroffene zu agieren, wurde diese Klientel mit ihren Angeboten besonders stark in den Fokus der Öffentlichkeitsarbeit gerückt. Ende 2018 wurden auf einem Treffen des Arbeitskreises „Junge Erwachsene im knw“, realisiert aus Mitteln der Gemeinschaftsförderung, Themen und Interessen aktuell abgefragt und postwendend auf einer neuen Unterseite veröffentlicht. Auf dieser Seite werden ihre Arbeiten und Treffen redaktionell aufbereitet, um Möglichkeiten für Interessierte aufzuzeigen, selbst aktiv zu werden. Inhalte dieser Seite sind:
 - > Vorstellung des Arbeitskreises
 - > aktuelle News für die Junge Selbsthilfe
 - > Artikel des Arbeitskreises, beispielsweise zum Thema "1. Arbeitsmarkt"
 - > selbstproduzierte Videos über die Junge Selbsthilfe mit best-practise-Beispielen von Betroffenen wurden zu folgenden Themen eingestellt: „Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe?“ (als Video) & „Was muss ich auf dem ersten Arbeitsmarkt beachten?“
- > **Unterseite Kinder Selbsthilfe:** In Analogie zur Unterseite „Junge Selbsthilfe“ wurde auch eine Unterseite für Kinder aufgesetzt. Auf der neuen Unterseite „Kinder Selbsthilfe“ finden Kinder zwischen 7 und 12 Jahren Hilfen zur Selbsthilfe. Themen, in leicht verständlicher Sprache aufbereitet, sind beispielsweise Angst, Mobbing, Lernschwierigkeiten, Medienkompetenz, Klimawandel in Form von Bücher- und Filmtipps sowie Links zu Informationsseiten speziell für Kinder.
- > **Unterseite Themenschwerpunkte:** Ein weiterer großer redaktioneller Zeitaufwand lag in der Aufbereitung der Schwerpunkte aus dem knw-Magazin „KinderSpezial“ für das Internet mit neuen modernen Wordvorlagen. Mit dieser redaktionellen Leistung konnten Informationen zu beispielsweise Kinderunfällen, Intersexualität, psychischen Erkrankungen bei Kindern, Betreutes Wohnen sowie Hörstörungen mit jeweils rund 6 Artikeln (Vorstellung der Selbsthilfevereine, Fallbeispiele) und weiterführenden Kontakten auch der Allgemeinheit zugänglich gemacht werden.
- > **Serviceseite „Hilfsportal“:** Sei es Inklusion, Nachteilsausgleich, Teilhabe, Medikamente, Studien – das Kindernetzwerk hat zu sehr vielen wichtigen, krankheitsübergreifenden Fragen

unserer Mitglieder Handreichungen und Informationsmaterialien erarbeitet. Diese wurden in einem Hilfsportal auf der Webseite, die sich an Eltern mit Unterstützungs- und Beratungsbedarf richten, zusammengestellt.

- > **Serviceseite "Lotse Elterndatenbank":** In unserer Eltern-Datenbank können sich Eltern aufnehmen lassen, die Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit der gleichen, zumeist seltenen Erkrankung suchen, neue Erkenntnisse über den weiteren Behandlungsweg gewinnen oder sich einfach über den Alltag mit ihren „besonderen“ Kindern austauschen wollen: „Wir leisten einen zukunftssträchtigen Beitrag für die Selbsthilfe, indem beispielsweise durch unser Netzwerk weitere Gruppen gegründet werden: Je mehr Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen sich z.B. über unsere bundesweite Eltern-Datenbank finden und austauschen, desto größer, stärker und enger wird die Gemeinschaft der Selbsthilfe.“ Mit dieser prominenten Bewerbung unseres Services, mit dem betroffene Eltern mit anderen betroffenen Eltern Kontakt aufnehmen und sich in unsere Datenbank aufnehmen lassen, konnten wir 2019 468 Neuanträge bearbeiten. Zum Vergleich 2018 waren es lediglich 45.

Fazit Online-Information und Services: „Brand New Start“: Laufend kommen neue Inhalte hinzu – News extra für Eltern, für Kinder und Jugendliche sowie für die Mitglieder, neue Gerichtsurteile, Termine sowie Krankheitsbeschreibungen – auch um über die Seitenzahlen der Webseite die Auffindbarkeit bei den Suchmaschinen zu steigern. 290 Seiten wurden für die knw-Webseite erstellt und weitere 220 Inhalte als PDFs zum Download angeboten, die überwiegend in eine Vorlage mit dem neuen Layout gesetzt wurden.

Pressearbeit/ Öffentlichkeitsarbeit im Dienst unserer Mitglieder ONLINE

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Kindernetzwerks richtete sich 2019 gezielt nach den Themen seiner Mitglieder und stellt passgenaue Selbsthilfeinformationen für Betroffene und Mitgliedsvereine zusammen, nachdem in Seminaren und bei der Jahrestagung die Themen, die die Mitglieder am meisten interessieren, abgefragt wurden. Für die Verbreitung der Themen gab es 2019 neben der neuen Webseite weitere Neuigkeiten. Hier einige Beispiele:

- > **Aktivierung des elektronischen Newsletters:** Mit der neuen Webseite und dazugehöriger Software wurde im März 2019 ein Newsletter, der alle 4 Monate versendet wird, an den Start gebracht. Darin enthalten sind aktuelle Informationen des Kindernetzwerks, Seminarangebote, Hinweise auf neue Publikationen oder politische Aktionen sowie Termine der Mitgliedsorganisationen. Dieser Service richtet sich an betroffene Eltern und Mitgliedsvereine.
- > **Forum:** Eine große Herausforderung 2019 war das neugeschaffene Forum, mit dem Ziel, dass mehr Mitglieder zu einer knw-internen Online-Diskussion animiert werden sollten. Angedacht waren mehr politische Diskussionen innerhalb der Mitgliedsorganisationen über beispielsweise Gesundheits- und Versorgungsprobleme sowie über indikationsübergreifende Probleme der Mitgliedsorganisationen. Das Forum hielt verschiedene geschlossene Gruppen zu den unterschiedlichen Themen wie Digitalisierung, e-Health mit Materialien aus besuchten Veranstaltungen bereit.

Im Januar 2019 gab es im neuen Forum, dem knw-dialog 54 Registrierte. Um das Forum bei den Mitgliedern bekannter und für die Nutzung attraktiver zu gestalten, wurden insgesamt 50 neue Publikationen hochgeladen. Daneben gab es zwei weitere große Maßnahmen:

- > **Artikeltauschbörse:** Anlässlich eines Seminars zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit für/ in der Selbsthilfe“ wurde die „Artikeltauschbörse“ gestartet: Die 13 Teilnehmer sollten Artikel zu krankheitsübergreifenden Themen aus der Selbsthilfe verfassen, um diese dann mit anderen zu teilen. Unter Angabe des Verfassers, des Vereins und seiner Webseite sollten alle Artikel im Forum zur freien Verfügung gestellt werden. Vorteile der Teilnehmer: Sie hätten ihren Verein bekannter gemacht und statt eines Artikels insgesamt 13 Artikel für ihre Startseite nutzen können. So hätte man ohne großen Mehraufwand die Webseite für einen gewissen Zeitraum aktuell halten können und durch die unterschiedlichen Autoren/ Vereine sein Netzwerk vergrößert. Ziel war es, Synergien unter den Mitgliedern zu schaffen und damit besonders kleinere Mitgliedsorganisationen zu unterstützen – leider haben aber, trotz reger Nachfrage, nur drei Teilnehmer Artikel zur Verfügung gestellt, die vom knw weiter aufbereitet werden mussten. Grund hierfür sind wahrscheinlich die sehr knappen Ressourcen der meist ehrenamtlichen, betroffenen Mitglieder.
- > **Webinar/ Digitale Selbsthilfe:** Da Zeitmangel und Krankheit der Betroffenen eine Teilnahme an Seminaren oft nicht zulassen, wurde ein Online-Webinar produziert. Ziel ist mit diesem Angebot die Digitale Selbsthilfe voranzubringen. Als Nebeneffekt sollte der Content nur Registrierten im Forum zugänglich gemacht werden, um das Forum mit exklusiven Inhalten interessanter zu machen. In insgesamt 8 Videos referierte Thomas Franken vom Verein KiDS 22q11 e.V. zu den Themen Vorstand, Mitglieder, Gemeinnützigkeit, Verlust der Gemeinnützigkeit und Satzung. Die Videoschau war kostenfrei, im Anschluss hatten die Angemeldeten außerdem die Möglichkeit, Herrn Franken über eine Woche lang, Fragen zum Webinar zu stellen, ebenfalls kostenfrei.
Zugriffe auf die 8 Videos im Forum insgesamt: 61 Zugriffe auf die Fragestunden im Forum: 29

Fazit Forum: Ziel des Forums war es, die digitale Selbsthilfe und die Diskussion der Mitglieder voranzutreiben. Aufgrund der aktuellen Konkurrenz vieler unterschiedlicher Online-Foren, Gruppen und Messengerdienste wurde aber festgestellt, dass der knw-dialog nicht das geeignete Format ist, Diskussionen voranzutreiben. Ein Austausch unter den Mitgliedern hat bei all den Anstrengungen nicht stattgefunden - und dies, obwohl das knw 2019 insgesamt von den Mitgliedsverbänden sehr viel intensiver als politische Netzwerkplattform genutzt wurde. Die redaktionelle Herausforderung der Artikeltauschbörse bei den Mitgliedern beispielsweise scheint bereits zu groß zu sein. Der Aufwand eines eigenen Forums mit Moderation, Bereitstellung neuer „foren-spezifischer“ Inhalte, kontinuierliche Werbung für das Forum steht nicht im Verhältnis zum Outcome:

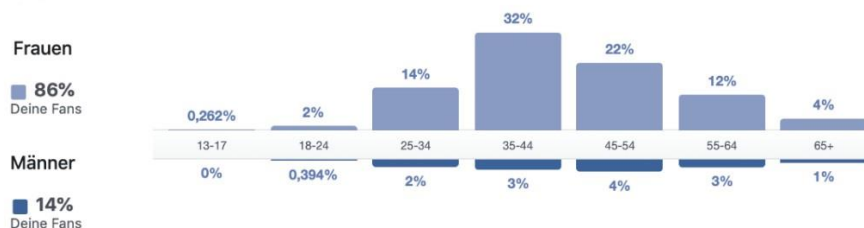
Statistiken	
Themen:	57
Beiträge:	90
Dateien:	57
Mitglieder:	214
Meiste Benutzer online:	4

Social-Media-Kanäle

Durch die Eröffnung bzw. Verbesserung der Aktivitäten auf den Social-Media-Kanälen wurde die Online-Kommunikation des Kindernetzwerks deutlich verbessert: Von den Mitgliedsorganisationen gewünscht waren mehr aktuelle Informationen zu sozialpolitischen und -rechtlichen sowie zu Versorgungsfragen sowie die öffentliche und politische Diskussion in Sozialen Medien stärker zu beeinflussen.

- > **Facebook:** Durch die kontinuierliche Erarbeitung von zielgruppenspezifischem Content ließ sich die Abonnentenzahl bei Facebook weiter steigern. Es wurden 2019 insgesamt 226 Posts veröffentlicht, im Januar 2020 gab es 1652 Abonnenten und 1524 „Gefällt-mir“-Angaben. Dass die Abonnentenzahl über der "Gefällt-mir" Angabe liegt, ist ein gutes Zeichen dafür, dass der Inhalt, der sich speziell an Mütter richtet und deren Kinder die an einer chronischen, seltenen Erkrankung bzw. Behinderung leiden, passgenauer und zielgruppenrelevanter Content ist.

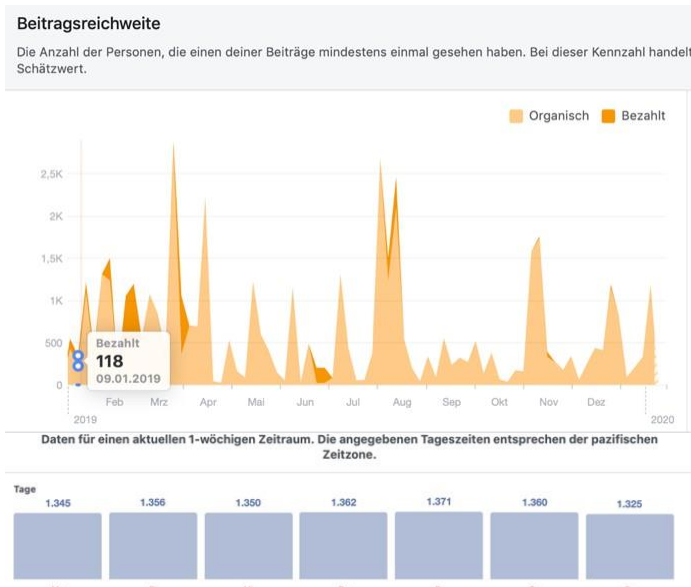
Die Anzahl der Personen, die einen deiner Beiträge mindestens einmal gesehen haben, gruppiert nach Alter und Geschlecht. Aggregierte demografische Daten basierend auf verschiedenen Faktoren, z. B. auf den Angaben zu Alter und Geschlecht, die jemand in seinem Facebook-Profil macht. Bei dieser Kennzahl handelt es sich um einen Schätzwert.



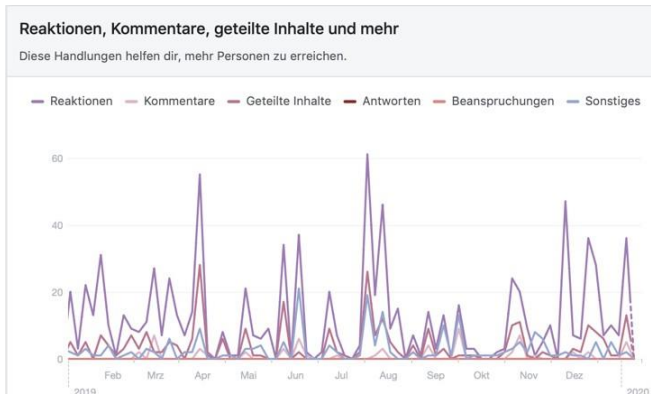
Der Content wird vor allem von Müttern zwischen 35 bis 44 Jahre abonniert und regelmäßig in ihrem Feed angezeigt. Passgenauer Content wie die Studie zur Lebensqualität der Eltern von betroffenen Kindern fand dementsprechend überdurchschnittlich hohen Anklang ...



Im Vergleich zu 2018 ist die Reichweite bei Facebook noch einmal deutlich angestiegen: Lag die Reichweite der Inhalte 2018 überwiegend bei 500 Leuten pro Post, konnte sie 2019 auf rund 1300 Personen erhöht werden:



Interaktionen haben durch die Anzahl der Posts und Abonnenten deutlich zugenommen und sind nun fester Bestandteil dieses Social-Media-Kanals:



- > **Twitter:** Im August 2018 wurde ein Twitter-Account eingerichtet: Auf diesem Kanal sind die Zielgruppen nicht Eltern, sondern Berliner Stakeholder, Fachverbände und Mitgliedsvereine. Im Januar 2019 konnte das Kindernetzwerk 124 Follower verzeichnen, genau ein Jahr später waren es 212 (Stand Januar 2020).

Da Twitter ein Instant-Medium ist, muss man immer aktuell auf die jeweiligen politischen Ereignisse reagieren und handeln, kann keine Beiträge planen, was eine langfristige Beobachtung des Mediums bedeutet. Dies ist aber wegen der Personaldecke schwer. Dennoch hält das Kindernetzwerk an dem Kanal fest, twittert im Schnitt 4 Beiträge pro Monat und mischt sich in aktuelle Diskussionen, wie beispielsweise in die Diskussion „Kinderrechte in das Grundgesetz“ ein.

TWEET-HIGHLIGHTS

Top-Tweet 968 Impressions bekommen

30 Jahre UN-Kinderrechtskonvention. Noch immer viele Rechte nicht umgesetzt. Deshalb: Kinderrechte in das Grundgesetz - Kinder müssen in der Gesellschaft gleichberechtigte Rechtssubjekte werden, um ihre Stellung im Rechtssystem verbessern zu können.
bit.ly/2Qx6iJm
twitter.com/BMJV_Bund/stat...

👍 1 🗨️ 4 ❤️ 7

[Alle Tweet-Aktivitäten anzeigen](#)

Top-Erwähnung 7 Interaktionen bekommen



Emma-Ben Hannah-Paul
@EmmaBenHannahP1 · 15. Nov.

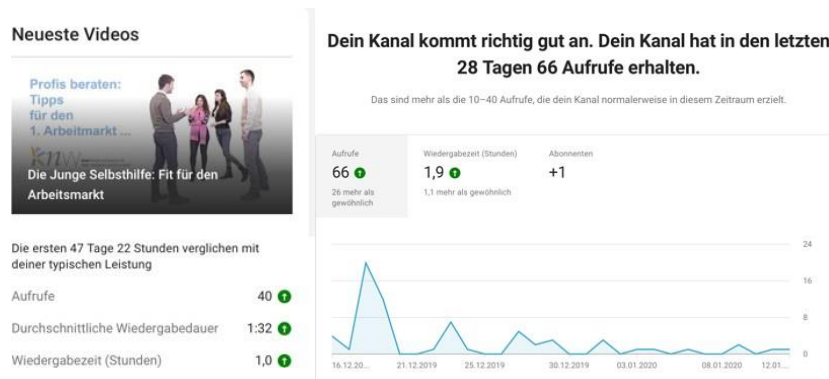
#Familie ist doch nicht ein Mittel um Politik umzusetzen!! Sollte es nicht andersherum sein? **#unten #family #FamR**
[@NotJustSad_BS](#) [@beideEltern](#)
[@CarstenClemens1](#) [@Philipp60515219](#)
[@HofesUlf](#) [@CyberSmartyHH](#)
[@Kindernetzwerk1](#) [@DKSB_Muenster](#)
[@kinderde](#)
[@gruene_jugend](#) [@jusos](#) [@Junge_Union](#)

NOV 2019 ÜBERSICHT

Tweets	19	Tweet-Impressions	4.600
Profilbesuche	23	Erwähnungen	3
Neue Follower	4		

- > **YouTube:** Seit September 2019 gibt es einen öffentlichen YouTube-Kanal, der sich an junge Betroffene zwischen 15 und 25 Jahren richtet, eine Zielgruppe, die man weder bei Facebook noch bei Twitter gut erreicht. Umfragen, Experten-Interviews, ein knw-Werbeclip sowie ein Webinar zum Thema Vereinsrecht mit dem Referenten Thomas Franken vom Selbsthilfe-Verein KiDS-22q11 e.V. wurden bereits produziert und veröffentlicht. Daneben wurden weitere Maßnahmen durchgeführt, um den Kanal jungen Betroffenen näher zu bringen:
 - > Erstellung von Playlists
 - > Videopins auf die Startseite
 - > Veröffentlichung eines Kanaltrailers
 - > Linkverknüpfung zu Webseite, Twitter und Facebook, um die Vernetzung auf allen knw- Kanälen zu stärken
 - > Abonnements anderer Kanäle, hauptsächlich von knw- Mitgliedsvereinen
 - > Deaktivierung der Möglichkeit, auf dem Kanal zu diskutieren, aufgrund der sensiblen Inhalte

Angedacht ist die Erstellung von weiterem Videocontent, damit der Kanal 2020 weiter wachsen kann. Hier sieht das Kindernetzwerk großes Potential, um gezielter auf die Junge Selbsthilfe zuzugehen.



- > **Instagram:** Facebook, YouTube, vor allem Twitter – alles neue bzw. stark verbesserte Kanäle des Kindernetzwerks seit 2018 – benötigen regelmäßigen Content und eine sichergestellte Pflege über einen längeren Zeitraum. Redaktionelle Ideen für Instagram wurden bereits 2018 in einem Konzept erarbeitet. Nach langen Abwägungen hat sich das Kindernetzwerk allerdings gegen diesen Kanal entschieden: Instagram lebt von aktuellen Fotoserien aus dem echten Leben, von echten Betroffenen aus unseren Mitglieder-vereinen. Stockfotos sind bei Instagram nicht zielführend. Anfragen 2019 ergaben aber, dass diese selbst über kein geeignetes Material verfügen. Komplizierte Datenschutzbestimmungen erschweren die Beschaffung von geeignetem Fotomaterial zusätzlich. Deshalb hat sich das knw grundsätzlich gegen einen eigenen Instagram-Kanal entschieden.

Fazit Social-Media

Die Social-Media-Kanäle des Kindernetzwerks wachsen und besitzen jeweils ein eigenes Profil: Sie dienen nicht als erweiterte Webseite, auf denen knw-Meldungen vermeldet werden, sondern besitzen alle eine eigene Zielgruppe mit eigenem, regelmäßigen Content, was eine professionelle Performance auf den jeweiligen Kanälen garantiert. Alle Kanäle besitzen das Potential zum Wachsen.

Dienstleistungen und Services für Mitglieder und betroffene Familien

Ziel aller Projekte des Kindernetzwerks ist es, entweder die Mitgliedsorganisationen in krankheitsübergreifenden Bereichen zu unterstützen oder aber einzelne betroffene Jugendliche oder Eltern bei Ihrer Krankheitsbewältigung im psychosozialen Bereich zu entlasten und zu übergeordneten Fragestellungen (z.B. Inklusion, Sozialrecht) zu informieren.

Neben den bereits oben beschriebenen neuen Online Angeboten für die Selbsthilfe hat das knw ein breites Spektrum an alten und neuen Serviceleistungen für seine Mitglieder und ratsuchenden Eltern.

Beratung

Seit Jahren schon ist die Beratungshotline des knw unter der Telefonnummer 06021/12030 und die Mailberatung des Verbandes ein kontinuierlich von den Eltern nachgefragtes Angebot. Im Jahr 2019 wurden vom knw 878 Anfragen zu einem breitgefächerten Themenspektrum beantwortet (eine inhaltliche Auflistung der Anfragen und auf welchem Weg die Anfragenden ans knw gelangt sind s. unter Anlage 3).

Projekte, die im Rahmen der kassenindividuellen Förderung durchgeführt werden konnten

Im Rahmen zahlreicher Projekte, die im Rahmen der kassenindividuellen Selbsthilfeförderung ermöglicht wurden, konnte das knw weitere attraktive Angebote für seine Mitglieder schaffen. Die 2019 sehr stark intensivierte Kooperation mit den Mitgliedsorganisationen des knw führte dazu, dass viele Synergien aus den Erfahrungsbereichen der krankheitsspezifischen Selbsthilfe genutzt werden konnten. Erstmals wurde 2019 auch ein gemeinsames Projekt mit der BAGS begonnen.

Ausbau und Konsolidierung der Kindernetzwerk-Akademie (Förderung KKH)



Als ein wichtiges Ziel der Arbeit der Koordinierungsstelle wurde schon bei deren Projektplanung der Aufbau zielgruppengerechter Informations- und Unterstützungsangebote und die Initialisierung der Kindernetzwerk- Akademie definiert. Im dritten Jahr der Akademie standen neue Themen aber auch ein Aufbauseminar auf dem Programm. Außerdem wurde eine online Seminarreihe produziert. Insgesamt fanden 9 Seminare statt. Für die betroffenen Familien gab es einen Workshop für gesunde Geschwisterkinder, ein Aufbauseminar zum Transitionscoach sowie zwei Mütterauszeiten und eine Väteraussteit.

Für ehrenamtliche Mitarbeiter in der Selbsthilfe standen die Öffentlichkeitsarbeit für Vereine, die Klärungshilfe bei Missstimmungen in der Vereinsarbeit aber auch zwei Webinar zum Thema Vereinsrecht auf dem Programm.

Ein weiterer Schwerpunkt war wieder das junge Selbsthilfe-Wochenende diesmal zum Thema Zugang zum 1. Arbeitsmarkt. Ein Wochenende lang haben sich die jungen Leute dazu ausgetauscht, einen Workshop besucht und ein abschließendes Positionspapier verfasst.

Es hat sich gezeigt, dass ein regelmäßiges Seminarangebot von ca. 4 Seminaren pro Jahr für Mitarbeiter in der Selbsthilfe sinnvoll ist. Um Eltern ansprechen zu können, ist eine Mischung aus überregionalen aber in erster Linie regionalen Angeboten notwendig.

Es hat sich 2019 bewiesen, dass das Weiterbildungsangebot der Akademie als kontinuierliches Unterstützungsangebot auch über die Mitgliedsorganisationen des knw hinaus wahr- und angenommen wird. Auch die Evaluation der Seminare hat ergeben, dass die Inhalte sowie die Art und Weise deren Vermittlung im Rahmen der Seminare die Erwartungen der Teilnehmer ganz überwiegend bedienen.

Durch den intensiven Austausch mit Betroffenen oder anderen Selbsthilfeorganisationen wird das knw darüber-hinaus in seinen Aufgaben als Dachverband präserter und kann diese zunehmend besser ausfüllen. Dazu gehören das Erkennen der Anforderungen aus den Mitgliedsgesellschaften und deren Umsetzung z. B. in Form von Bereitstellung wesentlicher Inhalte, Austausch innerhalb der Selbsthilfe sowie die Einflussnahme auf politischer Ebene.

Projektbeteiligung "InCogito (Förderung KKH)"

Das Projekt ging nach einer Konzeptionierungsphase im Vorjahr in 2019 in die Umsetzung. Es wurde mit den Redaktionsworkshops begonnen und der Weblog konnte mit den dort erarbeiteten Inhalten sowie Zusatzangeboten an den Start gehen. Vom knw wurde hierzu der Selbsttest "Selbsthilfekompass- Bin ich ein Selbsthilfetyp?" ([https://in-co- gito.de/teste-dich/selbsthilfetest/](https://in-cogito.de/teste-dich/selbsthilfetest/)) sowie eine Datenbank zu kinder- und jugendpsychiatrischen und -therapeutischen Angeboten, Beratungsstellen und Selbsthilfeangeboten erarbeitet. Zusätzlich werden die Angebote und Chancen der Selbsthilfe für diese Zielgruppe beschrieben (<https://in-cogito.de/redebedarf/>).

In diesem Projekt geht es für die Selbsthilfe darum herauszufinden, inwieweit Jugendliche und junge Erwachsene über eine zielgruppenorientierte Ansprache über soziale Medien sowie eine redaktionelle Mitarbeit an einem Weblog für Unterstützungsangebote der Selbsthilfe sensibilisiert oder sogar gewonnen werden können.

Die Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz untersucht parallel dazu, ob das Projekt primär und sekundär präventiv wirksam ist.

Die Ergebnisse des Selbsthilfeanteils werden in einem Ratgeber zur Online Selbsthilfe für die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen aufbereitet werden. Dieser soll ab 2021 zur Verfügung stehen.

Jahrestagung des Kindernetzwerk e.V. (Förderung AOK Bundesverband)



Am 25. Mai 2019 fand in Aschaffenburg die Jahrestagung zum Thema "Kindergesundheit in der EU" statt. Kein geringerer als Dr. Martin Weber, Programm Manager Child and Adolescent Health bei der Weltgesundheitsorganisation stellte sich diesem herausfordernden Thema, bei dem zum ersten Mal weit über den eigenen Tellerrand herausgeblickt wurde. Weber bot dem Kindernetzwerk wie auch allen teilnehmenden Eltern-Selbsthilfevereinigungen eine enge Kooperation an. Dies sieht Weber als unerlässlich an, um die „special needs“ von Familien mit besonderem Bedarf noch besser ausloten und die politische Lobbyarbeit stärker hierauf fokussieren zu können. Diese sollten dann in abgestimmte „Awareness-Kampagnen“ münden, bei der die Eltern-Selbsthilfe dann künftig auch stärker auf die Unterstützung der WHO bauen könne.

Das Besondere an dieser Jahrestagung war, dass 2019 der langjährige knw-Geschäftsführer, Raimund Schmid, verabschiedet wurde. So begann die Tagung bereits am 24.05.2019 mit einem Willkommens-Abend der Teilnehmer und der Verabschiedung von Raimund Schmid.

Aus Erfahrung klug – Eltern helfen Eltern (Förderung Bundesministerium für Gesundheit und AOK Bundesverband)



Steigerung der Gesundheitskompetenz: Kompetenz-Peers unterstützen betroffene Eltern bei der psychosozialen Bewältigung ihrer Lebenssituation.

In unserem Projekt „Aus Erfahrung klug: Eltern helfen Eltern“ bilden wir nach einem Curriculum, das wir in Zusammenarbeit mit 5 Mitgliedsorganisationen des knw und der Medizinischen Hochschule Hannover entwickelt haben Kompetenz-Peers aus, die den gleichen Hintergrund wie betroffene und überlastete Eltern chronisch kranker Kinder, aber schon viele wertvolle Erfahrungen gesammelt haben. So sollen sie anderen

helfen – auf Augenhöhe. Anders als in bisherigen Programmen soll in diesem Projekt das gesamte Familiengefüge in seinen psychosozialen Zusammenhängen gestützt werden.

In betroffenen Familien gibt es oft die gleichen Muster bzw. Situationen: die Löwenmütter, passive Väter, Trennung, Jobverlust, Über-/ Unterversorgung, nicht klar definierte Vater- bzw. Mutter- sowie Geschwisterrollen, Unsicherheiten zur weiteren Krankheitsentwicklung oder zu Therapien. Um diese typischen Problemsituationen besser anzugehen, werden die Peers ab Anfang 2020 in Techniken der

Gesprächsführung, Problem- und Konfliktlösung sowie Ressourcenaktivierung nach einem im Jahr 2019 entwickelten Curriculum geschult. Die Ausbildung der Peers erfolgt in Präsenzseminaren mit zwei erfahrenen Kommunikationstrainern aus dem Bereich Psychotherapie. In weiteren Onlineseminaren in Form von Tutorials sowie Webinaren werden Beratungskompetenzen vertieft, Netzwerkwissen aufgebaut und vermittelt und Tipps zur Erstellung eines individuellen Unterstützungsnetzes gegeben. Ab Juni 2020 werden die Kompetenz-Peers zum Einsatz kommen und Familien in ihrer Situation durch positive Verarbeitung der krankheitsbedingten Lebensbedingungen unterstützen.

Online-Ratgeber zur Rolle virtueller Kommunikationsangebote für die junge Selbsthilfe (Förderung KKH)

Auch in der Arbeit der Selbsthilfe kommen immer häufiger digitale Tools zum Einsatz. Um den neuen Anforderungen gerecht zu werden, will das knw seine Mitgliedsorganisationen bei den damit verbundenen Herausforderungen unterstützen. Das Projekt beschäftigt sich deshalb mit der Frage: Wie können offene virtuelle Kommunikationsangebote in Selbsthilfe-Angebote münden oder diese ergänzen und welche Rolle kann das knw dabei spielen? Um das zu klären, werden in dem Projekt folgende Fragestellungen untersucht:

- > Was sind relevante Themen? (krankheitsspezifisch, krankheitsunspezifisch, lebensweltnah, nicht krankheitsassoziiert...)
- > Wie wirksam sind Influencer? (Erkennen von „typischen Peer-Groups“, Themen für Betroffene...)
- > Wie kann die Überführung von online-Angeboten in die klassische Selbsthilfe gelingen?
- > Ist die Form der Zusammenarbeit innerhalb des „InCogito“-Projektes zur Übernahme in die Selbsthilfe geeignet?
- > Was sind die geeigneten Angebote (Redaktionsworkshops, Blog, Social Media...)
- > Was passiert bei der Krankheit eigentlich im Körper?
- > Woher kommt die Krankheit und was kann man tun?
- > Was bekomme ich in meinem Alltag von der Krankheit mit?
- > Welche Auswirkungen hat sie auf mich?
- > Selbststärkung und soziale Unterstützung üben:
- > Wie kann ich mit Stress und Sorgen besser umgehen?
- > Wo sind meine Stärken?
- > Wo bekomme ich Unterstützung?

Neue Krankheitsbeschreibungen zu seltenen Erkrankungen (Förderung DAK)

Seit fast 20 Jahren sind die Krankheitsübersichten zu seltenen Erkrankungen des Kindernetzwerks, die in enger Kooperation mit der Eltern-Selbsthilfe in Deutschland sowie pädiatrischen Krankheitsexperten entstanden sind, für betroffene Eltern, für Hausärzte sowie Kinder- und Jugendärzte, eine ungemein wichtige Informationsquelle. Von der Diagnostik/Genetik bis hin zur Therapie/Bewältigung umfassen diese mehrseitigen Krankheitsübersichten das gesamte notwendige Wissen über eine seltene Erkrankung. Nun war es aber an der Zeit, die bisher sehr ausführlichen Übersichten zu aktualisieren, zu straffen und nach und nach bis Ende 2020 in 2- bis 3-seitige kurze Krankheitsbeschreibungen umzuwandeln. Diese neu angepassten Beschreibungen werden dann nach und nach wieder im Internet verfügbar gemacht oder ganz speziell über den Kindernetzwerk-Lotsen verbreitet.

Filmprojekt „Aufgefangen werden“ in Kooperation mit BAGS (Förderung DAK)

Wie geht es Jugendlichen bis 25, die chronisch erkrankt sind? Wie ergeht es ihnen psychisch damit? Wie kann Selbsthilfe hier helfen? Das Filmprojekt „Aufgefangen werden“ zeigt die besondere Belastungssituation von jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie die daraus resultierenden psychischen Folge- und Begleiterkrankungen auf. In einer Dokumentation berichten 4 Betroffene aus ihrem Leben. Die Filmproduktion soll für die Belastungssituation der Betroffenen sensibilisieren und die Selbsthilfe als zusätzliche Hilfe im Alltag von Betroffenen bekannter machen. Das Kindernetzwerk hat 2019 paritätisch mit der BAG Selbsthilfe das Konzept erarbeitet, die Protagonisten für den Film gesucht und Öffentlichkeitsarbeit geleistet. Neben der Erstellung des Films sind von jedem Dachverband auch weitere Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit nach Fertigstellung des Films geplant. Dies reicht von einer Social-Media-Kampagne bis hin zu Filmpräsentations-Veranstaltungen.

Fit und Stark – Geschwisterkinderwochenende 23./24.März 2019 (Förderung BKK-Nordwest)

Das Leben mit einem chronisch kranken Kind ist nicht immer einfach. Die Krankheit stellt eine Herausforderung für die gesamte Familie dar. Auch die Geschwister sind von der Erkrankung ihres kranken Bruders oder ihrer kranken Schwester betroffen und leiden oft unter belastenden Gefühlen wie Ängsten, Traurigkeit oder Eifersucht. Eltern chronisch kranker Kinder sind daher häufig besorgt, dass die Geschwister in ihren Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt sind. Problembereiche, die im Geschwisterwochenende bearbeitet wurden, waren daher:

- > Was passiert bei der Krankheit eigentlich im Körper?
- > Woher kommt die Krankheit und was kann man tun?
- > Was bekomme ich in meinem Alltag von der Krankheit mit?
- > Welche Auswirkungen hat sie auf mich?
- > Selbststärkung und soziale Unterstützung üben:

- > Wie kann ich mit Stress und Sorgen besser umgehen?
- > Wo sind meine Stärken?
- > Wo bekomme ich Unterstützung?

Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt (Förderung BKK-DV)

Die Fragestellung, wie die Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1). Arbeitsmarkt besser gelingen kann, stand bei dem Projekt im Fokus. Hindernis dabei sind oft Betriebe selbst, bei denen zunächst einmal Desinformationen und Vorurteile ausgeräumt werden müssen. Hierzu dient der bis Ende 2019 inhaltlich konzipierte Folder für Unternehmen aus der Modellregion Bayerischer Untermain, der folgende Zielsetzungen verfolgt:

- > drei erfolgreiche Beispiele kurz und kompakt darstellen, wie Inklusion in kleinen und großen Betrieben und in Integrationsfirmen konkret gelungen ist.
- > Fakten aufführen, um Vorurteilen und Fehlinformationen zu begegnen.
- > Empfehlungen und praktische Umsetzungsschritte ableiten, die es Unternehmen erleichtern können, junge Menschen mit besonderem Bedarf auf dem (1). Arbeitsmarkt
- > Folder als Blaupause nutzbar machen durch weitgehende Übertragbarkeit der Inhalte auch auf andere Regionen.

Wenn alles zu viel wird! – Elternauszeiten (Eigenmittel und Zuschuss Beckenbauer Stiftung)

Der Alltag von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind unterscheidet sich gravierend von dem anderer Familien. Die Versorgung im Alltag, Therapien, Medikamentengabe, Überprüfung z.B. des Stoffwechsels, Arzttermine, Krankenhausaufenthalte, Auseinandersetzungen mit den Kostenträgern von Sozialleistungen bestimmen das Leben dieser Familien. Leicht zu verstehen ist daher, dass die körperlichen und psychischen Reserven der Eltern schnell aufgebraucht sind. Zur Selbstpflege oder dem Aufladen der persönlichen Batterie bleibt keine Zeit und Kraft. An insgesamt vier verlängerten Wochenenden 2019 hatten Mütter zum Beispiel unter dem Motto „Wenn alles zu viel wird“ die Gelegenheit, ihren schwierigen Alltag loszulassen oder Väter unter dem Gesichtspunkt „Das Kind im Manne“ die Möglichkeit, ihre Rolle in einer Familie mit besonderen Belastungen mit unseren Fachbetreuern zu reflektieren.

C. Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk

Mindestens zweimal pro Jahr – oder auch häufiger – tagen die aktiven Arbeitskreise im Kindernetzwerk. Dazu zählten 2019 der Arbeitskreis 2 „Kooperation“ und der Arbeitskreis 4 „Junge Erwachsene im Kindernetzwerk“.

AK2 „Gute Kooperationen“: Themen und Projekte 2019

Im Geschäftsjahr hat sich der AK2 „Gute Kooperationen“ im Kindernetzwerk schwerpunktmäßig mit den folgenden Themen befasst:

Erfahrungswissen als Kernkompetenz der Selbsthilfe

Das bereits in 2015 mit initiierte Studienprojekt mit Dr. Christopher Kofahl von der Universität Hamburg, welches diverse Testläufe, Anpassungen, Sichtung von Fragebögen usw. durchlief, konnte in 2019 mit einer Endversion eines kompakten Fragebogens beendet werden. Dieser Fragebogen ist nun sehr pragmatisch und kann von Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerkes genutzt werden. Eine weitere Studie, die auch eine politische Nutzung der Ergebnisse zuließe, wurde immer wieder ansatzweise diskutiert, aber dann nicht endgültig entschieden.

Präsentation der Arbeit des AK2 im Rahmen der Mitgliederversammlung 2/2019 in Aschaffenburg

Die AK2-Sprecherin, Heidemarie Marona, hat die Projekte des Arbeitskreises der Jahre 2018/2019 den Mitgliedern bei der Mitgliederversammlung in einer Präsentation vorgestellt.

Kooperation bzw. Unterstützung des AK4

Der AK2 erhielt eine Vorlage zur Stärkung der Gesundheitskompetenz von Jugendlichen mit dem Titel „Mein Doktor braucht mehr Zeit für mich“. Nach eingehender Diskussion wurden dem AK4 entsprechende Vorschläge zur Ergänzung vorgelegt.

Digitalisierung im Gesundheitswesen

Die Fragestellung lautete, wie die Eltern-Selbsthilfe von Insellösungen zu vernetzten Ansätzen kommt, und wo steht das Kindernetzwerk zu diesem Thema. Um das herauszufinden, wäre lt. Frau Dr. Mund eine neue Befragung notwendig gewesen, die aber zu diesem Zeitpunkt in 2019 auch vor dem Hintergrund des Weggangs von Raimund Schmid als nicht sinnvoll erachtet wurde. So wurde das Thema vertagt.

Wiederaufnahme des KNW-Preises „Gute Kooperationen“

Der Preis ist grundsätzlich weiterhin gewünscht. Es wurde ein neuer thematischer Schwerpunkt festgelegt: „Patientenorientierte/selbsthilfeorientierte Professionelle in Zusammenarbeit mit Selbsthilfe“. Auch hier wurden die Vorbereitungen aufgrund des internen Wechsels auf 2020 verlegt.

Kooperation mit dem Apothekerverband Hessen

Es konnten folgende Aktivitäten abgeschlossen werden:

- > Die Datenbank der Apotheker wurde um „seltene Wirkstoffe“ erweitert
- > Der Link des KNWs wurde auf die Website des Hessischen Apothekerverbandes gestellt.

Darüber hinaus wurden Synergien einer redaktionellen Unterstützung in der Apothekenumschau diskutiert.

Themensammlung für die Fachtagung 2020 in Berlin

Auf Bitten der Geschäftsführung hat sich der AK2 mit möglichen Themen für die Fachtagung 2020 beschäftigt. Hier einige Beispiele:

- > Kindergesundheit aus internationaler Perspektive
- > Kindergesundheit – eine interdisziplinäre Aufgabe
- > Wie kann der Arzt Selbsthilfe zum Wohl der Betroffenen nutzen
- > Transitionsproblematik der jungen Erwachsenen
- > Kinderrechte in der Medizin
- > Mangelsituation in der Versorgung
- > Seltene Erkrankungen – wie kann man die Diagnose vereinfachen
- > Elternbeteiligung in jeder Phase, d. h., Eltern sind Teil des Therapieteams
- > Elternkommunikation.

Zukünftige Arbeit des AK2

Die Agenda und die Protokolle gehen in Zukunft auch an die Geschäftsführerin, Frau Golfels. Inhaltlich wird die Agenda vor der Sitzung mit der Vorsitzenden, Frau Dr. Mund, abgestimmt. Die Treffen sollen (Stand 2019) weiterhin idealerweise im Rhein-Main-Gebiet stattfinden, um Erreichbarkeit zu gewährleisten. Darüber hinaus wurde Frau Marona gebeten, alle ihr vorliegenden Protokolle des AK2 online an die Geschäftsstelle in Berlin zu geben. Dies dient der Archivierung der Inhalte.

(Heidemarie Marona)

AK 4: Junge Erwachsene im Kindernetzwerk: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe Aktivitäten 2019/ 2020

Das knw hat seine Unterstützungsangebote für die Jungen Selbsthilfe (JuSe) mit unterschiedlichen Ansätzen deutlich ausgeweitet. Im Rahmen eines 3-monatigen Praktikums wurde das knw Team durch Paul Seyfarth in seiner Arbeit für die JuSe unterstützt. Die Zusammenarbeit im Team und der Input durch einen selbst betroffenen jungen Mann waren sehr anregend. Vom 8. bis 11.11.2019 fand unter Betreuung von Volker Koch, Birte Struntz und Paul Seyfarth das Junge Selbsthilfe - Treffen in Nürnberg statt.

Engagierte junge Erwachsene aus unterschiedlichen verschiedenen Mitgliedsvereinen des knw kamen für den Workshop „1. Arbeitsmarkt- Chancen und Herausforderungen für junge Leute mit einem besonderen Bedarf“ zusammen. Egal ob sie dabei etwas für sich selbst oder für die jungen Erwachsenen ihres Vereines mitgenommen haben wurde das Event durchweg positiv aufgenommen.

Neben lehrreichen Inhalten der Vortragenden wurde abschließend ein 11 Punkte Plan erstellt, mit dem sich die JuSe mit Hilfe durch das knw für eine bessere Akzeptanz von jungen Erwachsenen mit einem besonderen Bedarf auf dem Arbeitsmarkt einsetzen möchten. Zusätzlich wurde die Rolle der JuSe und die mögliche Unterstützung durch das knw diskutiert. Auf jeden Fall soll ein neuer Sprecher der JuSe gewählt werden, um die Interessen der JuSe im knw vertreten zu können.

Und natürlich blieb auch genug Zeit, um den eigentlichen und wichtigsten Kern der Selbsthilfe zu üben: der Erfahrungsaustausch zwischen jungen Erwachsenen zur Stärkung der Selbstwirksamkeit. Wie zu erwarten konnten alle Teilnehmer vor allem diesen Austausch auf deutschlandweiter Basis sehr wertschätzen.

Mit der Planung der Projekte „Youtube CreatorInnen“ zur stärkeren Verknüpfung der YouTube Präsenzen, „Aufbau einer Informationsseite zur Transition“ sind wichtige Schritte zur Unterstützung der JuSe gemacht worden. Die Finanzierung hierfür ist noch nicht abschließend gesichert, erste Schritte zur Erarbeitung der Inhalte konnten und können aber in 2020 umgesetzt werden.

Ein wichtiges Projekt für die JuSe ist auch das Handbuch zur „Online Selbsthilfe“ zu dem auch die Projektpartnerschaft bei „InCogito“ (<https://in-cogito.de/>) gehört. Hier werden gezielt Ansprachemöglichkeiten über Social Media (Face Book, Instagram...), Youtube und Weblogs für junge Erwachsene mit einem besonderen Bedarf im Hinblick auf die Übertragbarkeit des Ansatzes auf die knw Mitgliedsorganisationen untersucht.

Für März 2020 war das nächste Treffen der Jungen Selbsthilfe zum Thema Medienkompetenz und die JuSe-Sprecherwahl geplant und musste aber zum Schutz vor Infektionen mit dem Corona-Virus abgesagt werden. Das Treffen wird auf März 2021 verschoben werden.

(Paul Seyfarth/ Henriette Högl)

D. Förderer und Einzelprojekte

GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene

Nach 25 Jahre benötigt das Kindernetzwerk eine Modernisierung aller Strukturen, um den Anforderungen an einen Dachverband mit 240 Mitgliedsorganisationen und 600 Einzelmitgliedern auch in der Zukunft gerecht werden zu können. Diesen insbesondere innerorganisatorischen Stärkungsbedarf hat die GKV-Gemeinschaftsförderung 2019 mit einer pauschalen Förderung unterstützt.



Im Rahmen dieses Vorhabens erfolgte eine Optimierung der Arbeit in Aschaffenburg und Berlin (Aufbau einer effizienten Gesamtsteuerung der Dachverbandsarbeit in Berlin, Mitgliederdialog zur Klärung der Mitgliedererwartungen, Analyse aller Arbeitsprozesse, um Möglichkeiten der Rationalisierung und Effizienzsteigerung zu identifizieren, Umsetzung passender Maßnahmen, Personalentwicklung, Reduzierung der bisherigen Geschäftsstelle in Aschaffenburg, Umzug in kleinere Räume, Fokussierung der langjährig erfahrenen Mitarbeiter auf Beratung und mitgliederorientierte Serviceaufgaben).

Außerdem wurde 2019 die Finanzplanung und Kontrolle optimiert (u.a. Entwicklung eines geeigneten Kontenrahmens mit Kompatibilität zum Fördersystem, Einführung Kostenstellenrechnung und elektronische Buchführung). 2019 wurde außerdem die Öffentlichkeitsarbeit reorganisiert (Verteilererstellung VIPs, Politik, Presse, Interessenten Kinder Spezial).

Fördersumme: 100.000,00 Euro

BMG (Bundesministerium für Gesundheit)

(Co-Förderung durch BMG und AOK Bundesverband)



Kompetenz-Peer-Beratung: Aus Erfahrung klug

Bei diesem Projekt geht es um die Entwicklung eines Peer-to-Peer-Beratungs- und Unterstützungskonzeptes der Selbsthilfe als Beitrag zur Stärkung der Gesundheitskompetenz von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kindern bzw. jungen Erwachsenen. Eine mangelnde Gesundheitskompetenz bzw. Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen (sie zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen) wird trotz verbesserter Informationsmöglichkeiten z.B. im Internet immer noch als Problem/Barriere für die Erreichung einer möglichst optimalen Versorgung von Patientinnen und Patienten gesehen.

Studien des Kindernetzwerks zeigen, dass in Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind das Ausmaß der Gesundheitskompetenz eng mit der psychosozialen Bewältigung der besonderen Lebenssituation verbunden ist, diese jedoch bei Programmen zur Stärkung der Gesundheitskompetenz meistens keine Berücksichtigung findet.

Hier möchte das Kindernetzwerk mit einem innovativen Projekt einen neuen selbst-hilfebasierten Lösungsansatz entwickeln und implementieren und fokussiert in diesem daher stärker auf den Aufbau und die Stärkung der psychosozialen Gesundheitskompetenz. Anders als in bisherigen Programmen soll in diesem Projekt vor allem das Familiengefüge gestützt und Informationen zur lebensweltlichen Krankheitsbewältigung gegeben werden. Daher sind vorgesehen:

- > Ausbildung und Einsatz von ehrenamtlichen Kompetenz-Peers
- > Entwicklung eines digitalen Unterstützungsmodells
- > Beginn der Ausrollung

Projektvolumen: BMG und AOK jeweils 36.611,00 Euro

AOK-Bundesverband GbR

(Co-Förderung durch BMG und AOK Bundesverband)

Kompetenz-Peer-Beratung: Aus Erfahrung klug

Bei diesem Projekt geht es um die Entwicklung eines Peer-to-Peer-Beratungs- und Unterstützungskonzeptes der Selbsthilfe als Beitrag zur Stärkung der Gesundheitskompetenz von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kindern bzw. jungen Erwachsenen. Eine mangelnde Gesundheitskompetenz bzw. Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen (sie zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen) wird trotz verbesserter Informationsmöglichkeiten z.B. im Internet immer noch als Problem/Barriere für die Erreichung einer möglichst optimalen Versorgung von Patientinnen und Patienten gesehen.

Studien des Kindernetzwerks zeigen, dass in Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind das Ausmaß der Gesundheitskompetenz eng mit der psychosozialen Bewältigung der besonderen Lebenssituation verbunden ist, diese jedoch bei Programmen zur Stärkung der Gesundheitskompetenz meistens keine Berücksichtigung findet.

Hier möchte das Kindernetzwerk mit einem innovativen Projekt einen neuen selbst-hilfebasierten Lösungsansatz entwickeln und implementieren und fokussiert in diesem daher stärker auf den Aufbau und die Stärkung der psychosozialen Gesundheitskompetenz. Anders als in bisherigen Programmen soll in diesem Projekt vor allem das Familiengefüge gestützt und Informationen zur lebensweltlichen Krankheitsbewältigung gegeben werden. Daher sind vorgesehen:

- > Ausbildung und Einsatz von ehrenamtlichen Kompetenz-Peers
- > Entwicklung eines digitalen Unterstützungsmodells
- > Beginn der Ausrollung

Projektvolumen: BMG und AOK jeweils 36.611,00 Euro



Jahrestagung 2019

Unsere Jahrestagung am 25. Mai 2019 in Aschaffenburg fand zum Thema "Kindergesundheit in der EU" statt.

Projektvolumen: 15.705,00 Euro

Aufbau der Koordinierungsstelle in Berlin 2016 bis April 2019

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, die bis 2019 umgesetzt wurde. Durch die örtliche Präsenz in Berlin konnten 2019 außerdem wichtige Kontakte intensiviert und die Einbindung des Kindernetzwerks bei den für uns relevanten Fragen sichergestellt werden. Mit der neuen Geschäftsleitung mit Sitz in der politischen Mitte von Berlin hat das Kindernetzwerk mit zahlreichen Kooperationen und Kampagnen eine konsistente, erfolgreiche politische Lobbyarbeit vorlegen können.

Projektvolumen: 21.262,00 Euro

Stakeholder-Broschüre „Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen“

Um die politische Netzwerkarbeit für Kinder und junge Menschen mit besonderem Bedarf noch besser gestalten zu können, hat das Kindernetzwerk (knw) zum Projektabschluss „Aufbau einer Koordinierungsstelle“ die Stakeholder-Broschüre „Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen“ publiziert, die an alle relevanten Politiker aus den Ressorts Gesundheit und Familie verschickt wurde.

Sie gibt konstruktive Lösungsvorschläge, mit denen die politischen Entscheidungsträger die rechtliche und soziale Situation verbessern können. Die Broschüre sollte als Auftakt zu politischen Gesprächen, Diskussionsgrundlage dienen und bei politischen Entscheidungen helfen.

Projektvolumen: 2.180,00 Euro

BARMER GEK

KinderSpezial Schwerpunktausgabe: „Schwerwiegende Kinderunfälle und deren Folgen“

BARMER

Die Kinder Spezial befasst sich in jeder Ausgabe mit einem Schwerpunktthema, das etwa 18 Seiten von insgesamt 36 Seiten einnimmt und in einer Auflage von 15.000 Exemplaren erscheint. Durch die bekanntermaßen feste Integration in die „Kinderärztliche Praxis“ werden neben den betroffenen

Eltern und Angehörigen in Deutschland und der Selbsthilfe auch annähernd alle Kinder- und Jugendärzte bundesweit erreicht.

Diesmal geht es um das Thema „Schwerwiegende Kinderunfälle und deren Folgen“ – ein Thema, mit dem Familien weit häufiger konfrontiert werden als man das gemeinhin annimmt. Unfälle stellen das größte Gesundheitsrisiko für Kinder und Jugendliche dar. Jährlich erleiden in Deutschland etwa 1,7 Millionen Kinder einen Unfall, rund 500.000 Kinderunfälle passieren zu Hause oder in der Freizeit. Stürze sind dabei in allen Altersstufen die häufigste Unfallursache. Der Schwerpunkt stellt entsprechende Selbsthilfe-Initiativen, Reha-Möglichkeiten, Fachgesellschaften, Vereine und deren Angebote vor. Auch das Thema Unfall-Prävention soll im Schwerpunkt angesprochen werden

Projektvolumen: 24.400,00 Euro

Neues Serversystem und Umstellung der Selbsthilfedatenbanken des Kindernetzwerks

Das auf 12 Monate beantragte Projekt beinhaltet die technische Umstellung der Selbsthilfe-Datenbanken des Kindernetzwerks inklusive der dafür erforderlichen Hard- und Software-Arbeiten sowie der Anpassung der Datenbanken. Dafür waren unter anderem konkret folgende Maßnahmen vorgesehen: Anschaffung eines Servers, der mittels Virtualisierung alle wichtigen Aufgaben bei der Umstellung leisten kann, die Migration der Server und der Datenbank, die Installation der Windows Server, die Einrichtung eines Terminalservers als Arbeitsplattform für alle Benutzer und die Deinstallation und Abschaltung der alten Serversysteme. Die notwendigen Maßnahmen wurden von externen Dienstleistern bis Ende Mai abgeschlossen. Die Migration der Datenbanken erwies sich jedoch als deutlich aufwendiger als erwartet, sodass zunächst nur die wesentlichen Datenbanken migriert wurden um den Kostenrahmen des Projektes einhalten zu können.

Projektvolumen: 12.666,40 Euro

BKK Landesverband NORDWEST

Fit und Stark – Geschwisterkinderwochenende 23./ 24.März 2019

Das Leben mit einem chronisch kranken Kind ist nicht immer einfach. Die Krankheit stellt eine Herausforderung für die gesamte Familie dar. Auch die Geschwister sind von der Erkrankung ihres kranken Bruders oder ihrer kranken Schwester betroffen und leiden oft unter belastenden Gefühlen wie Ängsten, Traurigkeit oder Eifersucht. Eltern chronisch kranker Kinder sind daher häufig besorgt, dass die Geschwister in ihren Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt sind. Ziel des Projektes war es, Informationen zur Erkrankung zu bieten:

- > Was passiert bei der Krankheit eigentlich im Körper?
- > Woher kommt die Krankheit und was kann man tun?



- > Auswirkungen der Erkrankung besprechen:
- > Was bekomme ich in meinem Alltag von der Krankheit mit?
- > Welche Auswirkungen hat sie auf mich?
- > Selbststärkung und soziale Unterstützung üben:
- > Wie kann ich mit Stress und Sorgen besser umgehen?
- > Wo sind meine Stärken? Was hilft mir? Wo bekomme ich Unterstützung?

Projektvolumen: 6.442,40 Euro

BKK-Dachverband

Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt



Die Fragestellung, wie die Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt besser gelingen kann, stand bei dem Projekt im Fokus. Das Projekt hat einen gemeinsamen Handlungskatalog sowie ein Online-Tool zu den wichtigsten Fragen/Problemkreisen und Integrations-/Inklusionshemmnissen für den (1.) Arbeitsmarkt veröffentlicht. Die Handlungsfelder waren:

- > Beispiele darstellen und ermutigende Erfahrungen schildern, wie Inklusion in kleinen und großen Betrieben und Integrationsfirmen konkret und in der Praxis gelungen ist und künftig vermehrt gelingen kann.
- > Empfehlungen und praktische Umsetzungsschritte ableiten, die es betroffenen jungen Menschen erleichtern können, einen besseren Integrationsprozess in den Arbeitsmarkt zu ermöglichen.
- > Eigene kleine Broschüre/ Folder/ Handreichung für Unternehmen erstellen, die man Betrieben übergeben kann, um damit Vorurteilen und Fehlinformationen zu begegnen.
- > Blaupause als weitere Handreichung erstellen, damit Erkenntnisse auf andere Regionen übertragen werden können.

Projektvolumen: 33.300,00 Euro

DAK

Neue Krankheitsbeschreibungen bzw. ihre Aktualisierung

Seit fast 20 Jahren sind die Krankheitsübersichten zu seltenen Erkrankungen des Kindernetzwerks, die in enger Kooperation mit der Eltern-Selbsthilfe in Deutschland sowie pädiatrischen Krankheitsexperten entstanden sind, für betroffene Eltern, für Hausärzte sowie Kinder- und Jugendärzte, eine ungemein wichtige Informationsquelle. Von der Diagnostik/ Genetik bis hin zur Therapie/ Bewältigung umfassen diese mehrseitigen Krankheitsübersichten das gesamte notwendige Wissen über eine seltene Erkrankung.



Nun sollen diese Übersichten aktualisiert, gestrafft und bis 2020 in Krankheitsbeschreibungen umgewandelt werden. Diese Beschreibungen werden in enger Kooperation mit dem pädiatrischen Beraterkreis im Kindernetzwerk und – jeweils krankheitsbezogen – mit der einschlägigen Eltern-Selbsthilfe erstellt und online im Internet oder über den Kindernetzwerk-Lotsen verbreitet.

Projektvolumen: 22.523,00 Euro

Filmprojekt „Aufgefangen werden“

Wie geht es Jugendlichen bis 25 Jahren, die chronisch erkrankt sind? Wie ergeht es ihnen psychisch damit? Wie kann Selbsthilfe hier helfen? Das Filmprojekt „Aufgefangen werden“ soll die besondere Belastungssituation von jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie psychische Folge- und Begleiterkrankungen aufzeigen. In einer Dokumentation berichten 4 Betroffene aus ihrem Leben. Die Filmproduktion soll für die Belastungssituation der Betroffenen sensibilisieren, die Selbsthilfe als zusätzliche Hilfe im Alltag von Betroffenen bekannter zu machen.

Das Kindernetzwerk in Kooperation mit der BAG Selbsthilfe unterstützt das Projekt durch Suche nach Mitwirkenden und Öffentlichkeitsarbeit. Neben der Erstellung des Films sind auch weitere Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit geplant. Dies reicht von einer Social Media Kampagne bis hin zu Filmpräsentationsveranstaltungen (voraussichtliche Premiere Ende Mai 2020).

Projektvolumen: 28.750,00 Euro

KKH

Kindernetzwerk Akademie

Nach erfolgreicher Durchführung der Etablierung der Akademie mit unterschiedlichen Seminaren zu selbsthilferelevanten Themen findet bis zum 31.03.2020 die zweite



Projektphase statt: Dabei soll das Informations- und Unterstützungsangebot für Familien mit einem besonderen Bedarf noch weiter spezialisiert und ausgeweitet werden. Die inhaltliche Ausrichtung liegt dabei auf Entlastung, Empowerment und Informationsgewinn, immer unter Berücksichtigung der Schwerpunkte aus der Selbsthilfe selbst. Das Angebot richtet sich an Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks, betroffene Kinder und junge Erwachsene sowie betroffene Bezugspersonen.

Projektvolumen: 85.133,33 Euro

InCogito – der Blog für Jugendliche!

Das Leben ohne Filter, falsche Vorbilder, aber mit echten Freunden. InCogito ist ein Blog für junge Leute, die Beiträge über alles, was sie beschäftigt, schreiben: Mobbing, Essstörung, psychische Belastungen. Mit diesem Projekt sollen sich Gleichgesinnte finden sowie Beratung und Unterstützung erhalten. Für diesen Blog wurden 2019 Interessierte zwischen 16 und 24 Jahre gesucht und über acht Wochen regelmäßig in Video-Redaktionssitzungen ausgebildet. In den Bereichen Unterstützungsangebote zur Selbsthilfe, Adressen, Videos, Infotexten, Öffentlichkeitsarbeit hat das knw dieses Projekt unterstützt.

Projektsumme: 4.760,00 Euro

Online-Ratgeber zur Rolle virtueller Kommunikationsangebote für die junge Selbsthilfe

Auch in der Arbeit der Selbsthilfe kommen immer häufiger digitale Tools zum Einsatz. Um den neuen Anforderungen gerecht zu werden, will das knw seine Mitgliedsorganisationen bei den damit verbundenen Herausforderungen unterstützen. Das Projekt beschäftigt sich deshalb mit der Frage: Wie können offene virtuelle Kommunikationsangebote in Selbsthilfe-Angebote münden oder diese ergänzen und welche Rolle kann das knw dabei spielen?

Um dies zu klären, werden in dem Projekt folgende Fragestellungen untersucht:

- > Was sind relevante Themen? (krankheitsspezifisch, krankheitsunspezifisch, lebenswelt-nah, nicht krankheitsassoziiert...)
- > Wie wirksam sind Influencer? (Erkennen von „typischen Peer-Groups“, Themen für Betroffene...)
- > Wie kann die Überführung von online-Angeboten in die klassische Selbsthilfe gelingen?
- > Ist die Form der Zusammenarbeit innerhalb des „InCogito“-Projektes zur Übernahme in die Selbsthilfe geeignet?
- > Was sind die geeigneten Angebote (Redaktionsworkshops, Blog, Social Media...)

Projektvolumen: 38.931,68 Euro

mhplus Krankenkasse

KinderSpezial – das Magazin des Kindernetzwerks mit dem Schwerpunkt „Sport und Inklusion, Sport für Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten oder Behinderung“



Auch wenn in einer Studie zum Thema „Sport für herzkranken Kinder“ aufgezeigt werden konnte, dass sich regelmäßiges Sporttreiben sehr positiv auf die gesamte Entwicklung der TeilnehmerInnen auswirkt, sind Sportangebote für chronisch kranke Kinder und Jugendliche nur begrenzt vorhanden und auch wenig bekannt. Deswegen möchten wir unterschiedliche Sportangebote für chronisch kranke oder anderweitig eingeschränkte Kinder und Jugendliche vorstellen und haben dafür wieder eng mit Betroffenen und Selbsthilfevereinigungen zusammen gearbeitet, die die Texte im Schwerpunktteil geschrieben haben, darunter die Deutsche Behindertensportjugend(DBSJ), der DJK-Sportverband, der Bundesverband Herzkranken Kinder (BVHK) sowie der Deutsche Rollstuhlsportverband. Recht vielen herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Fördersumme: 20.997,00 Euro

Techniker Krankenkasse

Inhaltliche und technische Aufarbeitung der Datenbanken und Datenverarbeitung des knw



Die Zielsetzung des Projekts war das Sichern und Ausweiten der systematischen Datenerhaltung, -sicherung, -nutzung und -verarbeitung unter zunehmenden Digitalisierungs- und Sicherheitsanforderungen. Dazu gehören die DSGVO-konforme Speicherung und Verarbeitung der Kindernetzwerkdaten sowie die technische Optimierung der Anwendungen zur Datenverarbeitung und die Funktionalitätssteigerung der Datenbankanwendungen im Rahmen des knw-Lotsen.

Projektförderung: 16.830,00 Euro

Online-Redaktion knw

Das Kindernetzwerk präsentierte sich Anfang 2019 mit neuem, modernem und offenem Design, Inhalt und neuer Struktur, um noch gezielter Informationen für Betroffene und Mitgliedsorganisationen aus der Selbsthilfe bereitzustellen. Durch die von der TKK finanzierten Online-RedakteurIn wurden Social-Media-Kanäle wie Facebook, Twitter und YouTube aufgebaut und kontinuierlich mit Inhalten versorgt. Durch die Verdreifachung des Contents bei Facebook, konnte auch die Follower-Zahl verdreifacht werden.

Die Onlineredaktionsstelle erarbeitete außerdem verschiedene Kampagnen und Kooperationen und etablierte im neuen Forum eine digitale Selbsthilfe in Form von Webinaren. Außerdem wurde ein 3-4 Mal jährlich erscheinender Newsletter etabliert. Neben Neuigkeiten für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher stellte die Online-Redakteurin die Junge Selbsthilfe des Kindernetzwerks noch stärker heraus: Treffen wurden medial begleitet und die dort behandelten Themen in Form von Videos als Projektergebnisse veröffentlicht. Ziel ist es die Junge Selbsthilfe aus den Mitgliedsorganisationen zu Botschaftern krankheitsübergreifender Themen aufzubauen und ihre Selbstwirksamkeit zu stärken. Mit der Stelle sollen allgemein mehr politische Diskussionen über beispielsweise Gesundheits- und Versorgungsproblemen sowie indikationsübergreifende Probleme der Mitgliedsorganisationen vorangetrieben werden.

Projektförderung: 57.550,00 Euro

Franz Beckenbauer Stiftung

Projekt: Wenn alles zu viel wird! – Elternauszeiten



Der Alltag von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind unterscheidet sich gravierend von dem anderer Familien. Die Versorgung im Alltag, Therapien, Medikamentengabe, Überprüfung z.B. des Stoffwechsels, Arzttermine, Krankenhausaufenthalte, Auseinandersetzungen mit den Kostenträgern von Sozialleistungen bestimmen das Leben dieser Familien. Leicht zu verstehen ist daher, dass die körperlichen und psychischen Reserven der Eltern schnell aufgebraucht sind. Zur Selbstpflege oder dem Aufladen der persönlichen Batterie bleibt keine Zeit und Kraft. An 2 verlängerten Wochenenden 2019 hatten Mütter und Väter daher die Möglichkeit vom oft schwierigen Alltag loszulassen und sich mit unseren Fachbetreuern auszutauschen.

Projektvolumen: 5.000,00 Euro

Förderkreis des Kindernetzwerks

Im November 2019 fand die dritte 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 der Impfmüdigkeit im Mittelpunkt.

Referent aus dem wissenschaftlichen Bereich war Dr. Herbert Grundhewer, Mitglied der DAKJ Impfkommision, sowie seitens der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks Paul Seyfarth von Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.

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.

Gesamtbeiträge Förderkreis: 39.000,00 Euro

E. Gremien, Vorstand, MitarbeiterInnen und Mitglieder

Leitungsgremium

Sämtliche grundlegende Themenschwerpunkte sind in Vorstandssitzungen vom Leitungsgremium des Kindernetzwerkes, bestehend aus den engeren Vorstandsmitgliedern Dr. Annette Mund, den stellvertretenden Vorsitzenden Julia Rebbert und Volker Koch sowie Dr. Richard Haaser. Im Laufe des Jahres ist der Schatzmeister Dr. Theodor Michael zurückgetreten; die Position ist seitdem vacant und auf der nächsten Mitgliederversammlung neu zu besetzen beschlossen worden, sodass diese von der Geschäftsführung und Geschäftsstelle im Jahr 2019 umgesetzt werden konnten.

Die Funktionen des Leitungsgremiums sind:

- | | |
|---------------------------------------|----------------------|
| > Dr. Annette Mund | Vorstandsvorsitzende |
| > Julia Rebbert | 1. stv. Vorsitzender |
| > Volker Koch | 2. stv. Vorsitzender |
| > N.N. | Schriftführer |
| > Dr. Richard Haaser | Schatzmeister |
| > Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß | Ehrevorsitzender |

Pädiatrischer Beraterkreis „Rhein-Main“

Ein Arbeitskreis besonderer Art im Kindernetzwerk ist der „Pädiatrische Beraterkreis Rhein-Main“. Der aus sieben Fachleuten bestehende Beraterkreis unterstützt das Kindernetzwerk bei besonders komplexen Anfragen mit seinem pädiatrischen Know-how: Zudem beriet der Beraterkreis auch 2019 Geschäftsführung, Geschäftsstelle und den Vorstand von Kindernetzwerk e.V. bei zukunftsgerichteten Grundsatzentscheidungen und aktuellen Fragestellungen auch zwischen den jeweiligen Beraterkreissitzungen.

Die erste Beraterkreissitzung fand am 14.5.2019 statt. Im Vordergrund stand der fachliche Austausch über die neuen Krankheitsbeschreibungen des knw und die strukturellen Veränderungen im knw.

Eine weitere Beiratssitzung fand am 5.11.2019 statt. Hier tauschten sich die Beiratsmitglieder und knw Vorsitzende Dr. Annette Mund zur weiteren Arbeitsweise des Beraterkreises aus und diskutierten Ansatzpunkte für die Auseinandersetzung um die Ökonomisierung der Medizin. Dr. Jürgen Seeger war auch 2019 Sprecher des Beraterkreises.

- > Dr. med. Bernhard Sandner (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Aschaffenburg)
- > Prof. Dr. Michael Straßburg
- > Dr. med. Jürgen Seeger (Kinderarzt, Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt)
- > Dr. med. Hansjörg Melcher (Niedergelassener Pädiater in Bad Soden)
- > Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer (Abteilungsleiter Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, medizinische Uni Gießen)
- > Prof. Dr. Jörg Klepper (Chefarzt, Kinderklinik Aschaffenburg)
- > Dr. med. Imma Rost, Kinder- und Jugendmedizin Fachärztin für Humangenetik, München-Martinsried)

MitarbeiterInnen des knw

MitarbeiterInnen in der Geschäftsstelle

- > Margit Golfels
- > Dr. Henriette Högl
- > Birte Struntz
- > Pia Rosenthal
- > Johanna Mauk (Aushilfe)
- > Aela Macuacua (Aushilfe)
- > Paul Seyfarth (Praktikant)
- > Hannah Hesse (Aushilfe)

MitarbeiterInnen in der Servicestelle Mainaschaff

- > Birgit Fuchs
- > Ursula Stein
- > Sonja Orth (Aushilfe)
- > Ellen Landsherr

Mitgliedschaft von Kindernetzwerk

- > 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
- > Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus

Mitglieder

Insgesamt gehörten im Dezember 2019 dem Kindernetzwerk 979 Mitglieder an, darunter

- ◎ 535 Eltern
- ◎ 236 bundesweite Mitgliedsorganisationen / landesweite und regionale Vereinigungen oder sonstige Anlaufstellen mit etwa 200.000 assoziierten Mitgliedern sowie
- ◎ 208 Kliniken, Arztpraxen, Institutionen und Facheinrichtungen.

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. Erwachsenen 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 Herzranke Kinder e.V. (BVHK), 52074 Aachen
- ⊗ Herzkind e.V., 38102 Braunschweig
- ⊗ HistiocytoseHilfe 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, 40724 Hilden
- ⊗ 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, 81825 München
- ⊗ Tuberöse 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
- ⊗ CFC-Syndrom e.V. – Initiative für Menschen mit Cardio-Fazio-Cutanem Syndrom, 75031 Eppingen-Elsenz

- ⊗ Bundesselbsthilfevereinigung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit seltenen chronischen 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
- ⊗ 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
- ⊗ Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V., 33602 Bielefeld
- ⊗ Fett-SOS e.V. – SHG für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen, 12435 Berlin
- ⊗ Familien-Selbsthilfe Psychiatrie – BV der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V., 53119 Bonn
- ⊗ Alpha1 Deutschland e.V. – Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel Erkrankte, 64579 Gernsheim
- ⊗ Die Sputniks e.V. – Vereinigung russischsprachiger Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen in Deutschland, 10969 Berlin
- ⊗ Intensiv Leben – Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V., 34128 Kassel
- ⊗ Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V. – kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom, 68259 Mannheim
- ⊗ Selbsthilfe Vaskulitis e.V., 54526 Landscheid / Eifel

- ⊗ Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., 10247 Berlin
- ⊗ DermaKIDS e.V. – Hilfe und Informationen bei Epidermolysis bullosa, 14532 Berlin-Kleimachnow
- ⊗ Transplant-Kids e.V. – Angebote für organtransplantierte Kinder, Jugendliche und deren Familien, 29553 Bienenbüttel
- ⊗ „Kleine Lauscher“ – Elterninitiative zur lautsprachlichen Förderung hörgeschädigter Kinder e.V., 35428 Langgöns
- ⊗ Kinder Pflege Netzwerk e.V., 12207 Berlin
- ⊗ Bundesverband für Konduktive Förderung nach Petö e.V., 90478 Nürnberg
- ⊗ 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
- ⊗ Rett Deutschland e.V. – Elternhilfe für Kinder mit RETT-Syndrom, 66809 Nalbach
- ⊗ Bundesverband Kinderrheuma e.V., 48324 Sendenhorst
- ⊗ Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband, 45008 Essen
- ⊗ Bundesvereinigung SeHT e.V. – Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen, 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 Worpsswede
- ⊗ 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., 09113 Chemnitz
- ⊗ 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 Selbsthilfe Deutschland e.V., 16321 Bernau bei Berlin
- ⊗ Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V., 01705 Freital
- ⊗ Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V., 65627 Elbtal
- ⊗ 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, 24589 Nortorf
- ⊗ 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. – Elterninitiative Smith-Lemli-Opitz-Syndrom, 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

6.1.2 Sonstige Mitgliedsorganisationen

- ⊗ Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland BeKD e.V., 30173 Hannover
- ⊗ Berufsverband Orthoptik Deutschland e.V., 72762 Reutlingen
- ⊗ dbI – 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., 44388 Dortmund

- ⊗ Ärztgesellschaft 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
- ⊗ 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 Teilleitungs-/Wahrnehmungsstörungen e.V., 40477 Düsseldorf
- ⊗ rehaKIND – Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation e.V., 44388 Dortmund
- ⊗ Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., 22761 Hamburg
- ⊗ Oberlausitzer Kinderhilfe e.V., 02625 Bautzen
- ⊗ Evangelischer Verein für Adoption und Pflegekinderhilfe e.V., 40549 Düsseldorf
- ⊗ Förderverein Glukosetransporter (GLUT1) – Defekt e.V., 44575 Castrop-Rauxel
- ⊗ Förderkreis Neonatologie für das frühgeborene und kranke neugeborene Kind e.V., 70174 Stuttgart

F. Zentrale Jahresdaten und Statistiken (Anhang)

Anhang I: Einnahme-Überschuss-Rechnung 2019

KINDERNETZWERK e.V. , Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

Einnahmen-Überschussrechnung in EUR 2019

A. Betriebseinnahmen

Ideeller Tätigkeitsbereich	621.046,91
08000 Mitgliedsbeiträge	49.223,13
08010 Geldspenden	22.526,22
08011 Spenden Datenbank-Eintrag	1.773,00
08020 Förderkreismitgliedschaft	39.000,00
08021 Förderer BKK-Landesverband NORDWEST	5.884,40
08022 Förderer AOK-Bundesverband	54.496,17
08023 Förderer DAK-Gesundheit	20.200,00
08025 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH	114.090,00
08026 Förderer BKK Dachverband	70.497,00
08027 Förderer Techniker Krankenkasse TK	57.550,00
08028 Förderer mhplus Betriebskrankenkasse	20.997,00
08032 Förderer GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe	100.000,00
08033 Förderer AOK Hessen	4.836,99
08034 Förderer BAG Selbsthilfe	22.362,00
08035 Förderer Bundesministerium für Gesundheit	36.611,00
08046 Förderer Allianz Deutschland AG	1.000,00
Zweckbetrieb	16.609,81
01771 Umsatzsteuer 7% Zweckbetrieb	120,15
01776 Umsatzsteuer 19% Zweckbetrieb	2.273,35
02287 Steuererstattungen Vorjahre für sonstige Steuern Zweckbetrieb	534,84
08300 Erlöse 7% USt	616,33
08301 Erlöse "Kinder Spezial" 7% USt	1.100,14
08400 Erlöse 19% USt	8.771,72
08401 Erlöse Auszeit-Wochenenden 19% USt	3.193,28
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	7.170,00
01777 Umsatzsteuer 19% wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	1.144,80
08406 Erlöse Akademie 19% USt	1.310,92
08425 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH Akademie 19% USt	3.033,61
08426 Förderer AOK Hessen Akademie 19% USt	1.680,67
Vermögensverwaltung	134,87
02650 Sonstige Zinsen, ähnliche Erträge	134,87
Summe A. Betriebseinnahmen	644.961,59
B. Betriebsausgaben	
Ideeller Tätigkeitsbereich	-649.336,15
04030 Aufwendungen "Kinder-Spezial"	-58.807,78
04120 Gehälter	-282.162,68
04122 Gehälter Erstattungen Aufwendungsausgleichsgesetz	7.228,34
04130 Gesetzliche soziale Aufwendungen	-56.952,18

KINDERNETZWERK e.V., Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

Einnahmen-Überschussrechnung in EUR 2019

04138 Beiträge zur Berufsgenossenschaft	-1.926,55
04145 Fahrtkostenerstattung - Wohnung/Arbeitsstätte lohnsteuerpflichtig	-2.306,92
04149 Pauschale Steuer auf sonstige Bezüge (z.B. Fahrtkostenzuschüsse)	-396,31
04151 Sachzuwendungen	-2.146,10
04165 Aufwendungen für Altersversorgung	-2.091,18
04170 Vermögenswirksame Leistungen	-1.543,89
04190 Aushilfslöhne	-9.749,73
04194 Soziale Abgaben für Aushilfen	-2.957,53
04199 Pauschale Steuer für Aushilfen	-198,96
04210 Miete incl. Nebenkosten	-36.911,67
04220 Parkplatzmiete	-926,33
04240 Gas, Strom	-1.743,39
04250 Reinigung	-1.182,95
04360 Versicherungen	-2.875,90
04380 Gebühren, Beiträge	-956,14
04390 Künstlersozialabgabe	-3.314,43
04400 Aufwendungen Honorare	-55.926,35
04410 Aufwendungen kfm./wissenschaftl. Dienstleistungen	-9.893,73
04615 Internetkosten, Hostingkosten	-4.491,66
04630 Geschenke bis 35,- EUR	-290,97
04641 Kosten neues LOGO/neue Drucksachen	-6.269,06
04650 Bewirtungskosten	-111,95
04654 Nicht abzugsfähige Bewirtungskosten	-57,73
04670 Reisekosten	-230,15
04673 Reisekosten für öffentl. Verkehrsmittel	-5.179,29
04674 Reisekosten Verpflegung/Übernachtung	-3.995,18
04678 Reisekosten Kilometergelderstattung	-1.587,59
04700 Aufwendungen Datenbank	-10.401,79
04805 Reparaturen und Instandhaltungen von anderen Anlagen und BGA	-21,44
04806 Reparaturen und Instandhaltungen für Hard- und Software	-6.813,60
04820 Abschr. - immaterielle Vermögensgegenstände	-10.909,79
04830 Abschreibungen auf Sachanlagen	-2.371,99
04855 Sofortabschr. - geringwertige WG	-2.530,86
04900 Sonstige betriebliche Aufwendungen	-1.547,69
04905 Veranstaltungskosten allgemein	-14.222,30
04907 Veranstaltungskosten Akademie	-5.843,34
04910 Porto	-6.153,20
04920 Telefon, Telefax	-3.320,42
04930 Bürobedarf	-4.270,34
04935 Kopierkosten	-1.685,79

Erstellt mit Lexware professional 2020

Seite: 2

KINDERNETZWERK e.V., Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

Einnahmen-Überschussrechnung in EUR 2019

04940 Zeitschriften, Bücher	-986,57
04945 Seminar- und Fortbildungskosten	-895,00
04946 Freiwillige Sozialleistungen	-903,89
04950 Rechts- und Beratungskosten	-562,47
04957 Abschluß- und Prüfungskosten	-2.920,43
04960 Mieten für Einrichtungen (bewegliche Wirtschaftsgüter)	-2.786,03
04964 Mieten für Software, Lizenzen, Konzessionen	-13.102,55
04967 Umzugskosten	-6.044,09
04970 Kosten des Geldverkehrs	-222,90
04985 Kleingeräte, Kleinteile	-863,73
Zweckbetrieb	-27.689,86
01572 Abziehbare Vorsteuer 7% Zweckbetrieb	-312,09
01577 Abziehbare Vorsteuer 19% Zweckbetrieb	-1.861,36
04031 Aufwendungen "Kinder-Spezial" Zweckbetrieb	-662,86
04121 Gehälter Zweckbetrieb	-2.100,00
04131 Gesetzliche soziale Aufwendungen Zweckbetrieb	-440,00
04381 Gebühren, Beiträge Zweckbetrieb	-63,84
04401 Aufwendungen Dienstleistungen Zweckbetrieb	-5.288,40
04679 Reisekosten Kilometergelderstattung Zweckbetrieb	-111,00
04831 Abschreibungen auf Sachanlagen Zweckbetrieb	-24,04
04856 Sofortabschr. - geringwertige WG Zweckbetrieb	-63,56
04906 Veranstaltungskosten Auszeit-Wochenenden Zweckbetrieb	-11.842,53
04991 Aufzuteilende Kosten Zweckbetrieb	-4.920,18
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	-9.998,58
01573 Abziehbare Vorsteuer 7% wirtschaftl. GB	-96,00
01578 Abziehbare Vorsteuer 19% wirtschaftl. GB	-674,36
02286 Steuernachzahlungen Vorjahre für sonstige Steuern wirtschaftl. GB	-260,67
04992 Kosten Unterkunft und Verpflegung Teilnehmer Akademie wirtschaftl. GB	-8.967,55
Vermögensverwaltung	-29,81
02213 Kapitalertragsteuer	-28,27
02216 SolZ auf Kapitalertragsteuer	-1,54
Summe B. Betriebsausgaben	-687.054,40
C. Rücklagen	
Veränderung der Rücklagen	24.510,00
02498 Auflösung Zweckgebundene Rücklagen	58.510,00
02499 Zuführung Zweckgebundene Rücklagen	-34.000,00
Summe C. Rücklagen	24.510,00
Jahresverlust	17.582,81

Anhang II: Prüfungsbericht 2019

Prüfungsbericht zum 31. Dezember 2019
Kindernetzwerk e. V.

BESCHEINIGUNG

An den Verein

**Kindernetzwerk e. V.
Mainaschaff**

Wir haben die Jahresrechnung – bestehend aus der Einnahmenüberschussrechnung und der Vermögensrechnung – unter Zugrundelegung der Buchführung des Vereins

**Kindernetzwerk e. V.
Mainaschaff**

für das Geschäftsjahr vom 01.01.2019 bis 31.12.2019 geprüft.

Die Buchführung und die Aufstellung der Einnahmenüberschussrechnung nach den gesetzlichen Vorschriften und ihre Auslegung durch die IDW Stellungnahme zur Rechnungslegung (Rechnungslegung von Vereinen - IDW RS HFA 14) liegen in der Verantwortung der gesetzlichen Vertreter des Vereins.

Unsere Aufgabe ist es, eine Beurteilung der Einnahmenüberschussrechnung unter Zugrundelegung der Buchführung abzugeben.

Wir haben unsere Prüfung unter Beachtung des IDW Prüfungsstandards: „Prüfung von Vereinen (IDW PS 750)“ vorgenommen.

Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung der Jahresrechnung wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Feststellung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Tätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld des Vereins sowie die Erwartungen über mögliche Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung und Einnahmenüberschussrechnung überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Grundsätze zur Rechnungslegung und der wesentlichen Einschätzungen der gesetzlichen Vertreter. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet.



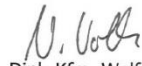
BVW – BERBERICH, VOLK & WENGERER AKTIENGESELLSCHAFT
WIRTSCHAFTSPRÜFUNGSGESELLSCHAFT
STEUERBERATUNGSGESELLSCHAFT

Prüfungsbericht zum 31. Dezember 2019
Kindernetzwerk e. V.

Nach unserer Beurteilung aufgrund der gewonnenen Erkenntnisse entspricht die Jahresrechnung den gesetzlichen Vorschriften und ihrer entsprechenden Auslegung durch die IDW RS HFA 14.

Aschaffenburg, 20. März 2020

BVW – Berberich, Volk & Wengert AG
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft



Dipl.-Kfm. Wolfram Volk
Wirtschaftsprüfer



BVW – BERBERICH, VOLK & WENGERTER AKTIENGESELLSCHAFT
WIRTSCHAFTSPRÜFUNGSGESELLSCHAFT
STEUERBERATUNGSGESELLSCHAFT

Anhang III: Anfragen-Statistiken

Anfragen-Statistik 1: Schlagworte

Im Jahr 2019 wurden von der Servicestelle Aschaffenburg insgesamt 878 Anfragen beantwortet. Die Übersicht zeigt die Breite der Themen, die das knw abdeckt:

- > Auf den nächsten Seiten finden Sie einen Auszug aus dem „Statistik-Journal-Bericht“ (Stand 31.12.2019)

11
210
213q- Syndrom
114q Deletionssyndrome
115
115q11.2 BP1-BP2 Mikrodeletio
2 16p11.2-12.2 Mikrodeletion
118p- Syndrom
118q- Syndrom
21p36-Deletions-Syndrom
11q- Syndrom
12
1 20p.2 Mikrodeletionssyndrom
1 2p+ Syndrom
9 2q23.1 Mikrodeletion mit Deleti
15
1 6q- Syndrom
17
38
29p- Syndrom
1 Aarskog-Syndrom
2 Achromatopsie
4AD(H)S/Aufmerksamkeits-Defiz
1 ADNP Syndrom
3 Adrenogenitales Syndrom
1 Affektive Störungen
1 Alagille-Syndrom
1 Alkoholabhängigkeit
1 Allergische Erkrankungen
33Allgemeine Infos
1 Alpers-Syndrom
2Alpha1-Antitrypsinmangel
1Anämien
1 Anaphylaktischer Schock
1 Angeb. Fehlbildungen der Pulm
1 Angelman-Syndrom
1 Angstzustände
1Aniridie
1 Anorexia nervosa
1 ortenaneurysma
2Apert-Syndrom
3Aphasie

3Aplasia cutis congenita
1 Apraxie, oculomotorische
1Arachnoidalzysten
1 Arnold-Chiari-Syndrom
1 Arthropathien
2 Arzneimittel
1 Arzneimittel/Nebenwirkungen
2 sperger-Syndrom
1 Asthma bronchiale
1 Ataxia teleangiectatica
1 ATRX-Syndrom
12Autismus
5Autismus-Spektrum-Störungen
2 Balkendefekte
1 Baraitser-Winter-Syndrom
2 Bardet-Biedl-Syndrom
5 Beckwith-Wiedemann-Syndrom
1 Behinderung
1 Behinderung - Betreuung
1 Behinderung - Familie/Soziales
2 Behinderung - Ferien
6 Behinderung - geistig
1 Behinderung - Heime/Wohngru
1 Behinderung - Integration
2 Behinderung - körperlich
3 Behinderung - Rechtsfragen
2 Behinderung - Schule
1 Beifehlbildungen
2 Bewegungsstörungen
1 Blasenekstrophie
1 Blepharophimose-Ptois-Epica
2 Bloom-Syndrom
1 Blue-Diaper-Syndrom
1 Bluthochdruck
1 Borderline-Persönlichkeit
2 Börjeson-Forsman-Lehmann
1 Bronchopulmonale Dysplasie
1 Burnside-Butler Syndrom
1 Camitin-Mangel-Syndrome
1 CDG-Syndrom
26Cerebralparen
1 Charcot-Marie-Tooth-Krankheit,

2CHARGE-Syndrom	
1 Cholestase	1 Enzephalopathie, multizystisch
1 Chromosomenveränderungen	16Epilepsie
2 Chronische Erkrankungen	1 Epilepsie, Absence
1 Citrullinämie	1 Epilepsie, ESES
1CMT4F	3Epispadie
2 Coffin-Lowry-Syndrom	1 Evans-Syndrom
6Cogan-Syndrom, Typ II	5Fallot-Tetralogie
2 Cohen-Syndrom	1Familiäres Mittelmeerfieber
1 Cornelia de Lange-Syndrom	2Familie
2Craniosynostose	2 Familienentlastende Dienste
1 CRASH-Syndrom	2 FAS (Fetales-Alkohol-Syndrom)
1 Crouzon-Syndrom	1 Fibromyalgie
1 Culler-Jones Syndrom	1 Fibulaanomalien
2 Cutis marmorata teleangiectatic	2 Fragiles X - Syndrom
1 Cystinose	3 Freeman-Sheldon-Syndrom
1 Cystische Fibrose	2 Frühförderstellen
3 De Grouchy-Syndrom II	7 Frühgeburten
2 Deletionen	2 Fütterstörungen im Säuglings-
1 Demenz	3 Gedeihstörungen
1Dent-Krankheit	4 Gefäßerkrankungen/-fehlbildung
3Depressionen	1 Gefäßerkrankungen/-fehlbildung
4 Di George-Syndrom	4 Geschwisterkinder
3 Diabetes insipidus renalis	1 Glomerulonephritis
4Diabetes mellitus, Typ 1	1 Glutarazidurie Typ 1
1 Diplegien	1 Glykogenose Typ 1
6 Down-Syndrom	1 GM1-Gangliosidose
4 Dravet-Syndrom	1 Goldenhar-Syndrom
1 Duane-Syndrom	4 Goltz-Gorlin-Syndrom
1 Dubowitz-Syndrom	2 Granulomatose
1 Ductus arteriosus Botalli, persis	2Großwuchs
2 Dyskalkulie	1 Hämangiome
5Dysmelien	2Hämophilie
3Dysphagie	4Handfehlbildungen
1 Dysplasie, septo-optische	1 Hautkrankheiten
1Dyspraxie	1 Heimunterbringung
1 Dystonien	1 Hemimegalenzephalie
2 Ehlers-Danlos-Syndrom	4Hemiplegien
7 Entwicklungsstörungen	1 Herpes-Virus-Infektion
12Entwicklungsverzögerung	2 Herzfehler, angeborene
1 Enzephalitis	1 Herzrhythmusstörungen
3 Enzephalopathie, frühinfantile e	1 Himatrophie
	4Hirnblutung/Hirnschädigung

3 Hirnfehlbildungen
6 Holoprosenzephalie
2Holt-Oram-Syndrom
1 Homozystinurie
1 Hörbehinderung
4 Hüftdysplasie/Hüftluxation
1 Hüfterkrankungen
1 Humangenetik
1 Humangenetische Beratungsst
2Hydronephrose
5 Hydrozephalus
1Hyperakusis
1 Hyperekplexie
1Hyperinsulinismus
1 Hypoglykämie
1 Hypophysenvorderlappeninsuffi
1 Hypoplastisches Linksherz-Syn
11.T.P. (Idiopathische thrombozy
2 Intensivmedizin/Risikokinder
11Intersexualität
2 ITO-Syndrom
2 Jacobsen-Syndrom
1 Jeune-Syndrom
4Joubert-Syndrom
4 Kabuki-Syndrom
2 Kardiomyopathien
2 Kartagener-Syndrom
1 Katarakt
1 Katzenschrei-Syndrom
5 Kawasaki-Syndrom
1 Keratitis
1 Kinder psychisch kranker Eltern
2 Kinderhilfe/ Ausland
5 Kinderkliniken
1 Kinderkrankenpflege
1 Kindesmisshandlung
1 KISS-Syndrom
2 Kleefstra-Syndrom
1 Kleinhirnatrophie
1 Kleinhirnerkrankungen
2 Kleinwuchs
2 Klippel-Feil-Syndrom

4 Klippel-Trenaunay-Syndrom
5Klumpfuß
1 Knochenmarkstransplantation
1 Koordinationsstörungen
1 Kreatin-Transporter-Defekt
1 Krebs
1 Kurzdarm-Syndrom
2 Landau-Kleffner-Syndrom
2 Lernbehinderung
1 Lesch-Nyhan-Syndrom
1 Lese-Rechtschreib-Schwäche
2Leukodystrophie, metachromati
1 Leukodystrophien
5 Leukomalazie, periventrikuläre
2 Lissenzephalie(-Syndrome)
3 LKGS (Lippen-Kiefer-Gaumen-
3 Louis-Bar-Syndrom
2LRS
1 Lungenagenesie
1 Lungenkrankheiten
1 Lymphangiektasen
1 Lymphangiom
1 Lymphome
1 Magen-Darm-Erkrankungen
2 Manualtherapie nach Kozijavkin
2 Marcus-Gunn-Syndrom
3Marfan-Syndrom
1 Mastozytose, kutane
1 MCAD (Mittelketten-Acyl-CoA-
1 McCune-Albright-Syndrom
5MED13L-Syndrom
2 Megalenzephalie-Kapillarfehlbil
1 Melkersson-Rosenthal-Syndro
2 Meningo(-myelo-)zele
1 Messie-Syndrom
1 Methylmalonazidämie/-azidurie
1 Midas-Syndrom
2Migräne
1 Mikrodeletion 22q12.1
5 Mikrozephalie
?Mitglied
1 Mitochondrio(myo)pathien

1 MMH-Syndrom
1 Mobbing
2 Morbus Addison
3 Morbus Alexander
1 Morbus Bruton
2 Morbus Canavan
4 Morbus Coats
3 Morbus Crohn
3 Morbus Hirschsprung
2 Morbus Leigh
1 Morbus Perthes
2 Morbus Pompe
1 Mukopolysaccharidose Typ III
1 Mukopolysaccharidosen
2 Mukoviszidose
1 Multiple Sklerose
1 Muscle-Eye-Brain Disease
1 Muskel-Skelett-System-Fehlbild
2 Muskelatrophien, spinale
2 Muskeldystrophie, kongenitale
1 Muskeldystrophie, Typ Duchen
1 Muskeldystrophie, Typ Emery-
1 Muskeldystrophie, Typ Gliederg
4 Muskelhypotonie
1 Muskelkrankheiten
1 Muskeltonusstörungen
2 Mutismus
2 Myasthenie
6 Nachteilsausgleich - Schulen
1 Naevus flammeus
1 Nahtsynostosen
1 NARP (Neuropathie - Ataxie - R
2 Nebennierenerkrankungen
1 Nephrokalzinose
1 Nephrologische Erkrankungen,
5 Nephrotisches Syndrom
2 Netherton-Syndrom
1 Netzhauterkrankungen
1 Neuroblastom
2 Neurodermitis
3 Neurofibrom atose
1 Neurologische Erkrankungen

1 Neuropathie, hereditäre motori
1 Nicolaidis-Baraitser Syndrom
1 Nierenerkrankungen
1 Noonan-Syndrom
1 Nystagmus
1 Ohtahara-Syndrom
3 Omphalozele
3 Opsoklonus-Myoklonus-Syndro
1 Omithintranscarbamylase-Defe
1 Ösophagusatresie
1 Ösophagusstenose
1 Osteogenesis imperfecta
2 Osteoporose
1 Pachygyrie
1 Padovan-Therapie
1 Panhypopituitarismus
1 Pankreatitis, chronische
1 Pearson-Syndrom
2 PEHO-Syndrom
1 Penta-X-Syndrom
1 Periventrikuläre noduläre Heter
3 Peters-Plus-Syndrom
1 Pflegekinder
1 Pflegeversicherung
1 Phelan-McDermid-Syndrom
3 Phenylketonurie
5 Pierre-Robin-Syndrom
3 Polymicrogyrie
2 Polyneuropathien
1 Posttraumatische Belastungsst
2 Potter-Syndrom
1 Prader-Willi-Syndrom
2 Progerie
1 PRS (pervasive refusal syndro
1 Pseudo-Lennox-Syndrom
2 Pseudohypoaldosteronismus
2 Psoriasis
2 Psychische Erkrankungen/Stör
2 Psychotherapie
1 Pubertas praecox
2 Pulmonalatresie
1 Pyruvatdehydrogenase-Mangel

1 Pyruvatkinase-Mangel	1 Suizid
1 QT-Syndrome	1 Tagesstätten
2 Rasmussen-Enzephalitis	2Taubheit
1 Raynaud-Syndrom	1rreilhabe
8 Rechtsberatung	1 Tethered-cord-Syndrom
2 Rehabilitation	5 Tetraplegien
1 Retinitis pigmentosa	1 Thoraxdysplasie, asphyxierend
1Retinoblastom	1 Thrombose
1Retinopathie des Frühgeborene	1 Tic-Erkrankung
1 Retraktions-Syndrom	1 Tod eines Kindes
3 Rett-Syndrom	31 Tourette-Syndrom
2 Riley-Day-Syndrom	1 rroxoplasm ose
1 Rubinstein-Taybi-Syndrom	1 Transposition der großen Arteri
1 Sandifer-Syndrom	1 Trigonozephalie
1 Schlaf-Apnoe-Syndrom	2 Trisomie 16
4Schlaganfall	4 Trisomie 18
1 Schoenlein-Henoch-Syndrom	1 rrisomie 2
1 Schreibabies	5 Trisomie 21
2 Schulangst/Schulprobleme	31 Trisomie 4
1 Schule	2 Trisomie8
1 Schwerbehindertenausweis	2 Tuberöse Sklerose
1 SCN2A Mutation	1 Ullrich-Turner-Syndrom
1 Segawa-Syndrom	2 Unklare Diagnose
3 Sehbehinderung	1 Unterstützte Kommunikation
1 Sehstörungen und Blindheit	1 VA(C)TER(L)-Assoziation
3Selbsthilfe allgemein	1 Venenerkrankungen
1 Sensorische Integrationsstörun	2Ventrikelseptumdefekt (VSD)
1 Sheldon-Hall-Syndrom	1 Verhaltensstörungen
1 Shprintzen-Goldberg-Syndrom	1 Vorhofmyxom
1 Shwachman-Syndrom	1 Wachkoma
4 Silver-Russell-Syndrom	4 Wahrnehmungsstörungen
1 Simpson-Golabi-Behmel-Syindr	1 Werner-Syndrom
1 Sjögren-Syndrom	1 Wieacker-Wolff-Syndrom
1 Sklerodermie	5 Wiedemann-Beckwith-Syndrom
4 Smith-Magenis-Syndrom	1 Wiedemann-Steiner-Syndrom
13Solos-Syndrom	2 Williams-Beuren-Syndrom
11Spastik	1 Wiskott-Aldrich-Syndrom
1 Speiseröhrenfehlbildungen/-erk	1 Zahnbildungsstörung
1 Spina bifida	1 Zellweger-Syndrom
2 Sprachentwicklungsstörung	1 Zentren für seltene Erkrankung
1 Stiftungen	3 Zwangskrankheiten
2 Stoffwechselstörungen	1 Zwillinge

Anfragen-Statistik 2: Anfragen nach PLZ-Bereichen

PLZ-Bereich	Anzahl Anfragen	Aussendungen
0	45	57
1	82	147
2	102	219
3	66	291
4	93	351
5	97	294
6	90	513
7	89	429
8	54	330
9	44	261
A	7	
CH	6	15
CYP		3
GE	1	
I	2	
LUX		3

Anfragen-Statistik 3: Anfragen nach Quellen

Um eine bessere Übersicht zu behalten, durch wen die Anfragenden auf unsere Adresse aufmerksam geworden sind bzw. wohin sich der Trend entwickelt, werden alle Anfragen Quellen zugeordnet.

	2019	2018
Anrufbeantworter	14	11
Arzt/Therapeut	10	6
Bekannte/Verwandte/Kollegen	3	3
Elterndatenbank-Mehrfachanfrage	7	5
Elterndatenbank-Neueintrag	468	45
info@Anfrage	175	93
Internet / Homepage	83	137
Klinik/Zentrum/SPZ	5	3
Mehrfachanfrage/Zweitanfrage	63	48
Messe/Kongresse/Tagungen/Seminare	13	14
Mitglied-Mehrfachanfrage	22	51
Schriftliche Anfrage ohne Quellenangabe	3	10
Selbsthilfegruppe	4	6
Unbekannt	1	0
Insgesamt	871	432

Anhang IV: Statistik Datenbanken

In den Datenbanken des Kindernetzwerks waren Ende 2019 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.

Wie aus den diversen Statistiken dieses Geschäftsberichtes hervorgeht, sind die Datenbanken des Kindernetzwerks auch 2019 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). Die Elterndatenbank hat 2019 einen enormen Zuwachs erfahren, der insbesondere auf die gestiegenen Social-Media-Aktivitäten zurückzuführen sind oder
- > Eltern einen Kontakt zu einer Eltern-Selbsthilfegruppe oder einem Bundesverband suchen oder eine neue Elterninitiative gründen wollen (Selbsthilfegruppen-Datenbank)

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.

Die in der Datenbank enthaltenen Adressen verteilen sich auf diese Bereiche:

Einzeladressen:

Eltern-Datenbank	3.287
Selbsthilfegruppen-Datenbank	5.130

Vernetzte Adressen:

Eltern-Datenbank	17.070
Selbsthilfegruppen-Datenbank	37.602

Anhang V: Statistik Webseite

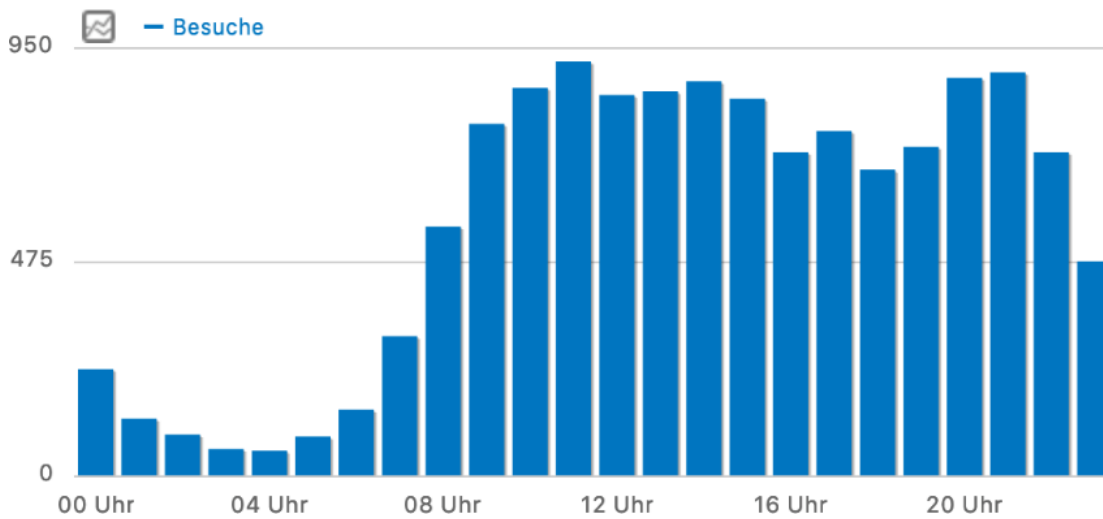
Hier die 26 Seiten mit den höchsten Zugriffszahlen 2019 durchschnittlich pro Monat:

24-Stunden Ansicht der Webseitenbenutzung:

Besuche in Echtzeit

DATUM	BESUCHE	AKTIONEN
Letzte 24 Stunden	438	739
Letzte 30 Minuten	25	34

Besuche nach lokaler Zeit



TYP	▼ BESUCHE
 Smartphone	54,5 % 7.344
 Desktop	40,3 % 5.429
 Tablet	4,4 % 597
 Phablet	0,6 % 84
unbekannt	0,2 % 23
 TV	0 % 2

Zusammenfassung Webseite, Seitenabrufe

- > 105.045 Seitenansichten 2019
- > 3.183 Downloads, 2.807 einmalige Downloads
- > 2 Minuten 13s durchschnittliche Aufenthaltsdauer

Im Vergleich zu 2018 lagen die Seitenaufrufe der Webseite bei 334 114, 2019 dagegen nur bei 105.045 Seitenaufrufe, was lediglich ein Drittel ausmacht.

2002 wurde die erste Webseite des Kindernetzwerks aufgesetzt. Bis Anfang 2019 waren Artikel und PDFs aus 17 Jahren online oder über exakte Suche im Internet auffindbar, d.h. wer noch einen alten Link fand, konnte mit Glück auch noch den alten Artikel finden. Daneben gab es einen Shop mit rund 220 Erst-Info-Paketen als PDFs, die in den Suchmaschinen gespeichert waren. Alles zusammen kam sicher auf mehr als 1000 Seiten mit veralteten Inhalten. Das Kindernetzwerk entschied, sich von allen veralteten Inhalten, auch vom Webshop zu trennen und nahm dafür eine geringere Zahl der Seitenaufrufe und damit der Reichweite bei Suchmaschinen wie beispielsweise Google in Kauf.

Die hohe Absprungrate 2019 (70 % abgesprungene Besucher, Verlassen der Webseite nach einer Seite) lässt sich durch Besucher erklären, die noch auf veraltete Links stießen und auf die aktuelle Startseite umgelenkt wurden.

Durch die kontinuierliche redaktionelle Arbeit an der Webseite 2019 aber wurde diese Differenz der Seitenaufrufe 2018 zu 2019 gut aufgefangen, wie die monatlichen Seitenaufrufe zeigen:

- > Monatliche Seitenaufrufe der Webseite 2018: 36 068
- > Monatliche Seitenaufrufe der Webseite 2019: 35 891

Die Verluste sind eher gering, die Statistik belegt, dass die Reichweite fast gehalten werden konnte, obwohl die neue Seite aus Gründen der Übersichtlichkeit nicht einmal 10 Prozent der Seitenanzahl der alten Webseite aufweist.



knw Kindernetzwerk e.V.

Hilft, verbindet, spricht, vereint!

Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen