

**knwverein**  
Alles über uns

**Hauptstadtbüro**  
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 2023*

## knw-Geschäftsbericht

Berlin, den 14.08.2024



# Inhaltsverzeichnis

1. Bilanz 2023 .....	3
Dr. Annette Mund, Vorsitzende .....	3
Vorstand des Kindernetzwerks .....	4
Dr. Henriette Högl und Kathrin Jackel-Neusser, Geschäftsführerinnen.....	8
2. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2023 .....	9
2.1 Organisationsentwicklung .....	9
2.2 Beratung.....	11
2.3 Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit.....	12
2.3.1 Begleitung des GKV-IPReG ThinkTank.....	12
2.3.2 Abschlussbericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona“ .....	13
2.4 Netzwerktermine.....	23
2.5 Projekte 2023.....	26
2.6 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit .....	36
2.6.1 Website.....	36
2.6.2 Social Media .....	38
2.7 Junge Selbsthilfe.....	43
2.8 Förderkreis.....	44
3. Haushalt.....	45
3.1 Einnahmen.....	45
3.2 Ausgaben .....	46
3.3 Einnahme-Überschuss-Rechnung 2023 .....	47
4. Gremien.....	48
4.1 Vorstand.....	48
4.2 Ärztlicher Berater:innenkreis/Wissenschaftlicher Beirat .....	49
4.3 Mitgliedschaften des Kindernetzwerkes.....	51
5. Mitglieder .....	51

# 1. Bilanz 2023

## Dr. Annette Mund, Vorsitzende

Es folgt ein Bericht der Vorsitzenden des Kindernetzwerk e. V. Dr. Annette Mund:

Das Jahr 2023 – das war ein Jahr voller Herausforderungen, Veränderungen und Erfolge für das Kindernetzwerk. Mit großem Engagement und Herzblut haben unsere Geschäftsführung, Mitarbeiter:innen und Ehrenamtlichen, der Vorstand und erweiterte Vorstand sowie viele Unterstützende dafür gesorgt, dass das Kindernetzwerk weiterhin eine starke Stimme für die Belange von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bleibt.

Besondere Höhepunkte des Jahres 2023 waren zuallererst unser 30. Geburtstag und die Jubiläumsveranstaltung mit vielen unserer Mitglieder. Ein besonderes Programm und ein Festakt gaben dieser Feier einen würdigen Rahmen. Prof. Dr. von Voss, unser Ehrenpräsident, richtete in seinen Grußworten lobende und inspirierende Worte an uns alle. Er erinnerte an die Gründungszeit und hob die unermüdliche Arbeit hervor, die unser Verein in den vergangenen drei Jahrzehnten geleistet hat. Hierfür erhielt er die Ehrennadel des Kindernetzwerks.

Sehr bewegend war auch die Verleihung der Ehrennadel an den früheren langjährigen Geschäftsführer Raimund Schmid sowie an den Vorsitzenden des Beraterkreises Herrn Dr. med. Seeger sowie alle weiteren Mitglieder (siehe Bericht unten), die ihre Arbeit ehrenamtlich und so langfristig dem knw zur Verfügung gestellt hatten. Dafür danke ich allen von Herzen!

Neben den Festlichkeiten bot die Jahrestagung zahlreiche Workshops und Vorträge, die aktuelle Themen und Herausforderungen in der Selbsthilfearbeit behandelten. Die rege Teilnahme und der intensive Austausch unter den Mitgliedern zeigten einmal mehr, wie wichtig unser Netzwerk für die Betroffenen und ihre Familien ist.

Weitere Meilensteine im Jahr 2023 waren die Erneuerung des Berliner Appells und unsere Arbeit im ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“, der es uns ermöglichte, insbesondere die Familien aus unseren Mitgliedsverbänden partizipativ zu beteiligen und unsere gesamte Kompetenz in den Gesetzgebungsprozess einzubringen. Trotz fehlender Finanzierung haben wir diese Mammutaufgabe ehrenamtlich und mit viel Engagement gemeistert. Die Ergebnisse des ThinkTanks unterstrichen die Rolle des Kindernetzwerks als Dachverband und zeigte, dass durch fundierte und gemeinschaftliche Anstrengungen positive Veränderungen möglich sind und in den Gesetzgebungsprozess eingebracht werden können. Die Arbeit des ThinkTanks hat auch dazu beigetragen, dass wir unsere Position als vertrauenswürdiger Partner und Berater für politische Entscheidungsträger weiter festigen konnten. Die gewonnenen Erkenntnisse und erarbeiteten

Vorschläge wurden in verschiedenen Gremien und Ausschüssen eingebracht, was zu einer verstärkten Wahrnehmung und Berücksichtigung unserer Anliegen führte.

Darüber hinaus haben gerade auch die Vertreter:innen der Jungen Selbsthilfe im vergangenen Jahr beachtliche Arbeit geleistet. Besonders hervorzuheben ist ihr Einsatz in der politischen Vertretung ihrer Interessen, der seinesgleichen sucht. Die Junge Selbsthilfe konnte erfolgreich ihre Anliegen auf politischer Ebene vertreten und so wichtige Fortschritte für die Rechte und Bedürfnisse junger Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen erzielen. Ihr Engagement und ihre Leidenschaft dienen uns allen als inspirierendes Vorbild.

Die Junge Selbsthilfe hat außerdem aktiv an politischen Diskussionsrunden teilgenommen und die verschiedenen Perspektiven aus ihrer Lebenswirklichkeit und die ihrer Selbsthilfegruppen eingebracht. Ihre Meinungen wurden gehört und trugen dazu bei, dass politische Entscheidungen stärker auf die tatsächlichen Bedürfnisse junger Menschen ausgerichtet wurden.

Ein weiteres bedeutendes Vorhaben im vergangenen Jahr war unrare.me, eine Plattform zur Vernetzung von Menschen mit und ohne Diagnose. Dieses Projekt ist besonders wichtig für all jene, die nach Unterstützung und Austausch suchen. Es schafft eine Gemeinschaft, in der Betroffene einander unterstützen können und wertvolle Erfahrungen teilen. Die Resonanz auf dieses Projekt war überwältigend und verdeutlicht die Relevanz solcher Angebote für unsere Gesellschaft.

## **Vorstand des Kindernetzwerks**

Es folgt ein Bericht der stellv. Vorsitzenden des Kindernetzwerk e. V. Susann Schrödel:

Das Jahr 2023 stand im Zeichen der Vorbereitung eines bedeutenden Wechsels im Vorstandsvorsitz des Kindernetzwerks. Diese Übergangszeit war geprägt von einem umfassenden Wissenstransfer, wertschätzendem Coaching und unermüdlicher Unterstützung. Die bisherige Vorsitzende, Dr. Annette Mund, hat das Kindernetzwerk mit ihrem Engagement und ihrer Leidenschaft über viele Jahre hinweg entscheidend geprägt. Ihre unermüdliche Arbeit und ihr tiefes Verständnis für die Belange von Familien mit Kindern und Jugendlichen, die besondere Unterstützung benötigen, haben das Kindernetzwerk zu dem gemacht, was es heute ist.

Dr. Annette Mund hat stets mit großer Hingabe und Umsicht die Interessen des Kindernetzwerks vertreten und dabei eine Atmosphäre der Offenheit, des gegenseitigen Respekts und des wertschätzenden Diskurses geschaffen. Ihr Wirken hat das Kindernetzwerk nachhaltig beeinflusst und es zu einem unverzichtbaren Bestandteil der Selbsthilfelandchaft in Deutschland gemacht. Ihre Fähigkeit, komplexe Herausforderungen mit ganz viel Einfühlungsvermögen und familienzugewandtem Denken zu meistern, hat das Vertrauen und die Wertschätzung aller Mitglieder und Partner des Netzwerks gewonnen.

In Vorbereitung auf ihren Abschied aus dem Vorsitz hat Dr. Annette Mund sichergestellt, dass ihr umfangreiches Wissen und ihre Erfahrungen, aber auch ihren Fokus auf kommende Herausforderungen an den Vorstand und die Geschäftsführung weitergegeben wurden. Dieser Prozess des Wissenstransfers war geprägt von außerordentlicher Hingabe und der Unterstützung durch alle Mitglieder des Vorstands. Durch ihre Weitsicht und ihr vorausschauendes Handeln kann ein reibungsloser Übergang gewährleistet werden, der das Kindernetzwerk auch in Zukunft auf sicheren Pfaden führen wird.

Das Jahr 2023 markierte auch den Wechsel im Vorstand von Dr. med. Richard Haaser zu Lars Glöckner. Dr. med. Richard Haaser hat das Kindernetzwerk über viele Jahre hinweg mit seinem einfühlsamen Engagement und seiner langjährigen Unterstützung maßgeblich mitgestaltet. Seine Fähigkeit, komplexe Situationen mit Fingerspitzengefühl und Umsicht zu meistern, hat dem Kindernetzwerk in zahlreichen Herausforderungen geholfen.

Wir möchten Richard Haaser unseren tief empfundenen Dank aussprechen. Sein unermüdlicher Einsatz und seine Hingabe haben das Netzwerk gestärkt und entscheidend dazu beigetragen, dass viele wichtige Projekte erfolgreich umgesetzt werden konnten. Besonders hervorzuheben sind seine Perspektive aus der Praxis eines Kinder- und Jugendarztes, seine diesbezügliche hohe Umsicht und die Zentrierung auf die Belange der Familien sowie der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Zudem bereichert uns Dr. med. Richard Haaser durch sein besonderes Sprachtalent, seine herausragenden Moderationsfähigkeiten und seiner inspirierenden Neugier für Neues.

Wir freuen uns, dass Dr. med. Haaser dem Kindernetzwerk als Mitglied des erweiterten Vorstands weiterhin zur Verfügung steht. Mit Lars Glöckner übernahm ein ebenso engagierter, kompetenter und langjährig in der Selbsthilfe erfahrener Nachfolger den Vorstandsposten. Lars Glöckner bringt eine Fülle an Erfahrung und frischen Ideen mit. Mit seiner Energie und seinem Enthusiasmus setzte er in 2023 neue Impulse und unterstützte in wichtigen strategischen und technischen Fragestellungen richtungsweisende Entscheidungen.

Dr. med. Richard Haaser wünschen wir für seine zukünftigen Aufgaben alles Gute und viel Erfolg. Wir sind dankbar für seine jahrelange, unschätzbare Arbeit und freuen uns, ihn weiterhin als unterstützendes Mitglied im erweiterten Vorstand zu wissen. Lars Glöckner heißen wir herzlich willkommen und sind gespannt auf die neuen Wege, die wir gemeinsam gehen werden.

Der erweiterte Vorstand des Kindernetzwerkes setzt sich aus verschiedenen Expert:innen und engagierten Persönlichkeiten zusammen, die gemeinsam die vielfältigen Perspektiven und Kompetenzen für unerlässliche Verbesserungen für Kinder und Jugendliche mit chronischer

Erkrankung oder Behinderung und deren Familien einbringen. Im Jahr 2023 bestand der erweiterte Vorstand aus folgenden Mitgliedern:

Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues, Vertreterin des BVÖGD

Elke Hauke, Sonderpädagogin

Elfriede Zoller, Kinderkrankenpflege

Dr. med. Johannes Oepen, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin

Dr. med. Richard Haaser, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin

Volker Koch, Vertreter der jungen Selbsthilfe

Der erweiterte Vorstand hat im vergangenen Jahr maßgeblich dazu beigetragen, ein umfassendes Meinungsbild zu aktuellen Herausforderungen und Themen innerhalb und außerhalb des Kindernetzwerkes zu entwickeln. Dabei standen zukunftsgerichtete Fragestellungen und die Vertretung in verschiedensten Gremien im Vordergrund, die das Ziel hatten, die Arbeit des Kindernetzwerkes stetig bekannter und die besonderen Bedürfnislagen der vom Kindernetzwerk vertretenen Organisationen und Betroffenen aufmerksam zu machen.

Besonders hervorzuheben ist die enge inhaltliche Anbindung dieses Engagements, u.a. im Bündnis für Kinder- und Jugendgesundheit, durch den Gesamtvorstand. Durch die Verknüpfung dieser Themen im erweiterten Vorstand konnte sichergestellt werden, dass deren Schwerpunktthemen stets in die Gesamtstrategie des Kindernetzwerkes integriert wurden. Dies ermöglichte eine gezielte und effektive Bearbeitung der relevanten Themen und Herausforderungen.

Unser besonderer Dank gilt allen Mitgliedern des erweiterten Vorstandes für ihr außerordentliches Engagement und ihren unermüdlichen Einsatz. Die vielfältigen Fachkenntnisse und die Leidenschaft, mit der die Mitglieder ihre Aufgaben angehen, sind von unschätzbarem Wert für das Kindernetzwerk. Ihre Arbeit ermöglicht es uns, die Bedürfnisse und Anliegen der betroffenen Familien, Kinder und Jugendlichen noch besser zu verstehen, zu vertreten und in den gesamtgesellschaftlichen Kontext einzubringen.

Im Jahr 2023 legte der Vorstand einen besonderen Schwerpunkt auf die Intensivierung der Zusammenarbeit mit der Geschäftsführung, und der zunehmenden Komplexität und Tragweite unserer zahlreichen Projekte, aber auch unserer zunehmenden gewichtigeren politischen Wahrnehmung noch besser gerecht zu werden. Hierbei wurden kontinuierliche Abstimmungsmeetings eingeführt, die sicherstellten, dass Vorstand und Geschäftsführung regelmäßig und effektiv kommunizierten. Dies förderte nicht nur die Transparenz, sondern ermöglichte auch effiziente Entscheidungsfindung und flexibleres Reagieren auf aktuelle Themenlagen.

Ein weiteres bedeutendes Element war die Benennung von Vorstandspat:innen für spezifische Projekte. Durch diese Maßnahme wurde eine enge Abstimmung und intensive Unterstützung gewährleistet. Die Vorstandspat:innen brachten ihr individuelles Know-how in die Projekte ein, was zu einer erheblichen Qualitätssteigerung und effizienteren Arbeitsprozessen führte. Diese engmaschige Zusammenarbeit war ein wesentlicher Erfolgsfaktor und trug maßgeblich zur Erreichung unserer Ziele bei.

Neben der internen Zusammenarbeit spielte die Repräsentanz in politischen Themen eine zentrale Rolle. Der Vorstand engagierte sich aktiv in der politischen Lobbyarbeit, um die Interessen unserer Mitglieder zu vertreten.

Durch die Teilnahme des Vorstandes an verschiedenen politischen Foren, Arbeitsgruppen und öffentlichen Veranstaltungen konnte das Kindernetzwerk seine Positionen und Forderungen wirkungsvoll platzieren. Dabei standen die Belange der Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern im Fokus. Zu nennen ist hier die Erneuerung des Berliner Appells und das Ergebnispapier aus dem Think Tank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“. Der Vorstand, Geschäftsführung und unsere Mitarbeitenden setzten sich dafür ein, dass diese Themen stärker in die politische Agenda aufgenommen wurden und Unterstützungsmaßnahmen noch stärker implementiert werden.

Der Vorstand brachte sich außerdem intensiv in der Vorbereitung und Durchführung des 30-jährigen Jubiläums des knw ein, das wir im Rahmen unserer Jahrestagung gefeiert haben. Hier war der Vorstand intensiv einbezogen in Vorbereitung und Durchführung.

Weitere Meilensteine waren die Erneuerung des Berliner Appells und unsere Arbeit im Think Tank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“, wie von Dr. Annette Mund bereits ausgeführt. Auch hier brachten sich Mitglieder des Vorstandes intensiv in die Erstellung und Konsentierung des neuen Berliner Appells ein.

Schließlich war es den beiden stellvertretenden Vorsitzenden Lars Glöckner und Susann Schrödel im Jahr 2023 noch ein besonderes Anliegen, die App unrare.me, eine Plattform zur Vernetzung von Menschen mit und ohne Diagnose, durch intensive Beratung zu begleiten. Wir möchten an dieser Stelle betonen, dass das hohe Maß an Engagement, das unsere ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder, die Geschäftsführung und die Mitarbeiter:innen des Kindernetzwerkes an den Tag legen, von unschätzbarem Wert sind. Ohne ihren unermüdlichen Einsatz wären viele Projekte und politische Initiativen nicht realisierbar. Trotz der zunehmend schwieriger werdenden finanziellen Rahmenbedingungen haben wir es geschafft, unsere Arbeit hoch effizient zu gestalten und überproportional wertvolle Ergebnisse zu erzielen.

Unsere gemeinnützige Arbeit, insbesondere in der Selbsthilfe, basiert auf dem Engagement und der Leidenschaft unserer Mitglieder und Mitgliedsorganisationen. Ihr Einsatz trägt maßgeblich dazu bei, dass wir den betroffenen Familien und insbesondere den Kindern und Jugendlichen die Unterstützung bieten können, die sie benötigen. Für diesen außerordentlichen Einsatz gebührt allen Beteiligten unser herzlichster Dank.

Der Blick auf das vergangene Jahr erfüllt uns mit Stolz und Dankbarkeit. Wir haben gemeinsam viel erreicht und wichtige Impulse gesetzt. Unser Dank gilt allen Mitgliedern, der Geschäftsführung, den Mitarbeitern und den zahlreichen Ehrenamtlichen, die mit unermüdlichem Einsatz und großer Hingabe zum Erfolg unseres Vereins beitragen.

Wir blicken optimistisch in die Zukunft und sind bereit, auch die kommenden Herausforderungen mit Herzblut und Kampfgeist anzugehen. Gemeinsam werden wir weiterhin dafür kämpfen, die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu verbessern und ihre Rechte zu stärken. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung und Ihr Vertrauen.

### **Dr. Henriette Högl und Kathrin Jackel-Neusser, Geschäftsführerinnen**

Das Jahr 2023 stand, wie weiter oben schon von der Vorsitzenden und der stellvertretenden Vorsitzenden ausgeführt, ganz im Zeichen unseres 30-jährigen Jubiläums.

Es machte unserem Team große Freude, die Jubiläumsveranstaltung, das Symposium, die Pressekonferenz und die Mitgliederversammlung in diesem festlichen Rahmen zu organisieren und mit Ihnen allen zu erleben!

Der erneuerte Berliner Appell, den wir zuvor abgestimmt hatten, ist nun wieder aktualisiert und nach wie vor das Kernstück unserer Forderungen.

Sehr erfreulich war, dass wir auf unserer Jubiläumstagung dem Thema Resilienzstärkung nachgehen konnten und Kontakt zur digitalen Selbsthilfe- und Empowerment-Community aufbauen konnten, den sogenannten Inklusivern.

Es ist uns ein großes Bedürfnis, die Selbsthilfe auch in der digitalen Sphäre bekannter zu machen, bzw. umgekehrt die digitale Selbsthilfe mit den klassischen Selbsthilfeorganisationen zu verzahnen.

Wir legen generell großen Wert auf eine moderne Ansprache in den sozialen Medien und einen professionelleren Auftritt, was dazu führte, dass wir zum Jahresende die Entscheidung trafen, uns hier noch besser aufzustellen, und die Weichen zu einer Professionalisierung im Jahr 2024 stellten.

2023 war auch das Jahr, in dem wir trotz ausbleibender Förderung (Aktion Mensch hatte leider unseren Antrag abgelehnt) dennoch unseren ThinkTank begleitend zum Bundesbeteiligungsprozess zur Gesetzesreform der Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe umsetzten. Möglich war uns dies durch



zahlreiche ehrenamtliche Unterstützung aus dem Vorstand, durch fachliche Unterstützung des SOCLES Institutes und die großartige Unterstützung des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V. – allen nochmals ein herzliches Dankeschön!

Die Ergebnisse stellen wir weiter unten in unserer Politikarbeit dar.

2023 war auch das Jahr, in dem wir unseren Förderkreis erweiterten und professionalisierten, unseren Berater:innenkreis mit dem Vorstand neu konzipierten und unseren Arbeitskreis „Gute Kooperationen“ verabschiedeten. Wir konnten auf unserer Jubiläumstagung allen denjenigen herzlich danken, die das Kindernetzwerk teils über Jahrzehnte so großartig unterstützt haben. Auch hier nochmal ein herzliches Dankeschön!

Alle weiteren Projekt- und Themenschwerpunkte werden wir weiter unten im Detail vorstellen.

## 2. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2023

### 2.1 Organisationsentwicklung

Kathrin Jackel-Neusser war wie zuvor für den Bereich PR-/Öffentlichkeits- und politische Arbeit und Dr. Henriette Högl für Versorgungsfragen sowie das Controlling verantwortlich. In monatlichen Teammeetings wurden Projekte weiterhin gut zwischen unseren beiden Geschäftsstellen in Aschaffenburg und Berlin koordiniert. Unsere Geschäftsstelle war zuvor von Mainaschaff nach Aschaffenburg umgezogen und wird kompetent von unserer langjährigen Mitarbeiterin Birgit Fuchs besetzt. Birgit Fuchs kanalisierte weiterhin primär alle Anfragen an das knw, beriet Eltern und organisierte Eltern-Auszeiten.

Die Aufgaben der Mitarbeiterinnen blieben weitgehend gleich, das Team erweiterte sich aber. Ursula Stein betreute weiterhin schwerpunktmäßig unsere Mitglieder und widmete viel Zeit und Aufmerksamkeit der Eltern- sowie der Pflege der Schlagwort-Datenbank. Zusätzlich war sie für Mitgliederaussendungen per Mail sowie die Erstellung von Rechnungen und Spendenbescheinigungen zuständig.

Pia Rosenthal war weiter für die Buchhaltung und das Rechnungswesen des knw verantwortlich. Außerdem hatte sie in bewährter Weise den Gesamtblick über Fragen der Büroorganisation und betreute die Gremien mit.

Benita Eisenhardt war weiter als wissenschaftliche Mitarbeiterin in Vollzeit tätig und schwerpunktmäßig mit folgenden Arbeiten beschäftigt: Eigenständige Entwicklung, Beantragung und Umsetzung von Projekten, wissenschaftliche Recherche, Formulierung von Expertisen und

Sachberichten, projektbezogene Kommunikation mit den betroffenen Familien, Organisationen und Netzwerken.

Birte Struntz war für den Bereich PR/Öffentlichkeitsarbeit zuständig und betreute v.a. die Homepage. Im Jahr 2023 neu hinzugekommen war Katja Altmann für den Bereich Social Media. Vom 01.03.2023 bis zum 31.10.2023 war sie als Referentin für PR und Öffentlichkeitsarbeit bei uns tätig (mit 25 Wochenstunden), danach hatten wir bis Ende des Jahres eine Vakanz in dem Bereich.

Seit dem 20.03.2023 arbeitete Yeliz Kidis bei uns als Assistentin bei der Projektarbeit in den Bereichen Selbsthilfearbeit und Versorgungsfragen. Als Mutter eines neurodiversen Kindes konnte sie dadurch bei uns die Perspektive eines pflegenden Elternteils und ihres Kindes gut einbringen.

Seit dem 10.05.2023 arbeitete außerdem Dr. Verena Bopp als Assistentin bei der Projektarbeit in den Bereichen Selbsthilfearbeit und Versorgungsfragen. Sie unterstützt seitdem v.a. kompetent unsere Gremien, den Vorstand und den Förderkreis.

Bei den studentischen Hilfskräften gab es kleinere Veränderungen: Unsere langjährige studentische Mitarbeiterin Luna Heinrich arbeitete noch bis 30.04.2023 bei uns als Werkstudentin, Lisa Warmo noch bis Ende des Jahres. Hannah Görg wiederum arbeitete weiterhin 8,5 Stunden pro Woche, außerdem suchten wir zum Jahresende zwei weitere studentische Mitarbeitende und führten Mitarbeiter:innengespräche dazu.

Auch einen ehrenamtlichen Praktikanten hatten wir im Jahr 2023: Matti Knut Schrödel war vom 06.07.2023 bis 04.08.2023 als Praktikant mit rund 25 Stunden wöchentlich im Kindernetzwerk tätig.

Insgesamt waren 2023 in Aschaffenburg zwei Mitarbeiterinnen und in Berlin sechs (zeitweise sieben) Mitarbeiterinnen in Teilzeit, eine in Vollzeit sowie drei (später zwei) studentische Hilfskräfte, beschäftigt.

Als Dachverband der Familienselbsthilfe betrachtet es das knw als seine Aufgaben:

- > betroffene Familien in krankheitsübergreifenden Fragestellungen zu beraten
- > uns für betroffene Kinder und eine Verbesserung ihrer Versorgungsstrukturen einzusetzen
- > seine Mitgliedsorganisationen in ihrer Arbeit zu unterstützen
- > die Anliegen der Familienselbsthilfe sichtbar zu machen
- > in politischen Prozessen Einfluss zu nehmen
- > sich an Forschungsprojekten zu Fragestellungen einer verbesserten Versorgung zu beteiligen

Dieses Profil konnte das knw 2023 weiter schärfen. Neben den Projekten, die über die Selbsthilfeförderung finanziert wurden, erhöhte sich die Anzahl der Kooperationen in

Forschungsprojekten, die über den Innovationsfond gefördert wurden. Zusätzlich ist erkennbar, dass sich die Vernetzung des knw und damit die Sichtbarkeit und Partizipationsmöglichkeiten seiner Mitglieder kontinuierlich erweitert.

Hierauf wird detailliert in den folgenden Unterpunkten eingegangen.

## 2.2 Beratung

Die Beratung von Eltern mit chronisch kranken Kindern ist eine sehr sensible und wichtige Aufgabe, die das Kindernetzwerk anbietet. Auch 2023 haben wir uns wieder bemüht, unser Beratungsangebot zu erweitern und den Zugang dazu zu erleichtern.

Das Beratungsangebot umfasst eine Mischung aus persönlicher Beratung und einer Aufbereitung hilfreicher Informationen über die knw Homepage. Der Kommunikationsweg per E-Mail, telefonisch oder den Kummerkasten ermöglicht eine flexible und zeitnahe Beratung, was für die betroffenen Eltern sehr hilfreich ist.

Seit Dezember 2023 ist mit der App [unrare.me](https://www.unrare.me) ein neues, besonders geschütztes Angebot der gegenseitigen Unterstützung entstanden: [www.unrare.me](https://www.unrare.me) (s.a. Projektübersicht)

Inhaltlich lag der Schwerpunkt der Beratung im Berichtsjahr auf der sozialrechtlichen Beratung.

Auch die Beratung zu seltenen Erkrankungen wurde oft angefragt, das spiegelt sich in unserer stetig wachsenden Elterndatenbank wider. 2023 konnten wieder 221 betroffene Eltern mit anderen Betroffenen durch die Vermittlung über unsere Eltern-Datenbank zusammengeführt werden.

Außerdem mussten „neue“ Schlagworte zu seltenen Gendefekten in unsere Schlagwortdatenbank aufgenommen werden. Dies bestätigt, dass hier spezialisierte Hilfe benötigt wird. Die Eltern werden oft mit Fremdwörtern in der Diagnosestellung allein gelassen und suchen deshalb Informationen im Internet. Allerdings ist es auch wichtig zu bedenken, dass das Internet nicht immer zuverlässige Informationen liefert, daher ist es ratsam, auf eine professionelle Beratung zurückzugreifen.

Für sichere Informationen zu den angefragten Erkrankungen, verweisen wir gern, soweit vorhanden an die Bundesverbände und auch regionalen Verbände, dort können sich die betroffenen Eltern vernetzen und kompetente Auskunft erhalten.

Die Peer-Beratung zu psychosozialen und Transitionsfragen ist ein weiteres wichtiges Angebot des knw, dort werden die Eltern mit starker Überlastung im Alltag aufgefangen und betreut. Diese Beraterinnen sind selbst betroffene Eltern und können mit ihren Erfahrungen aus ihrem Alltag mit einem chronisch kranken Kind andere Eltern stärken.

Die Beratungstätigkeit spiegelt sich tatsächlich auch in den 20 meistangefragten Schlagworten auf unserer Webseite im Jahr 2023 wider:

- > Teilhabe
- > Rechtsberatung
- > Cerebralparese
- > Autismus
- > Balkendefekte
- > SCN2A Mutation
- > Diabetes mellitus, Typ I
- > Peer-Beratung
- > Autismus-Spektrum-Störungen
- > Multiple kartilaginäre Exostosen
- > Sotos-Syndrom
- > Covid-19
- > Nachteilsausgleich – Schulen
- > Pflegekinder
- > Mikrozephalie
- > Bloch-Sulzberger-Syndrom
- > Rett-Syndrom
- > Epilepsie
- > Beckwith-Wiedemann-Syndrom
- > Down-Syndrom

## **2.3 Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit**

### **2.3.1 Begleitung des GKV-IPReG ThinkTank**

Wir waren im Jahr 2023 bei zahlreichen politischen Themen im Einsatz, auch wenn politische Arbeit weiter strukturell schwierig war (keine pauschale Dachverbandsförderung, meist keine Förderung politischer Arbeit durch Projekte).

Im Januar 2023 setzten wir uns wie schon im Jahr zuvor intensiv im GKV-IPReG ThinkTank ein, da viele Eltern von intensivpflegebedürftigen Kindern zutiefst besorgt über die Neuregelungen in der außerklinischen Intensivpflege sind. Hintergrund ist die am 1. Januar 2023 neu eingeführte Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege, die die Vorgaben zur Umsetzung des bereits im Sommer 2020 beschlossenen Intensivpflege- und Rehabilitationstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) konkretisiert.

Mehr zu unserem Einsatz und den Briefen, die wir hier an die Politiker:innen geschrieben haben:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2022/Unser-Einsatz-im-Think-Tank.php>

Der GKV-IPReG ThinkTank hat wesentliche Informationen zum Themenfeld auf seiner Homepage zusammengestellt, hier der Link zur Homepage: <https://www.cody.care/gkv-ipreg-thinktank/>

Unser massiver Einsatz hat sich gelohnt! Es gab eine Übergangsregelung bis Oktober 2023: <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1079/>

Dennoch zeigte sich im weiteren Verlauf, dass eine Lösung für die Problematik noch aussteht. Dieses Problem beschäftigte uns auch über das Jahr 2023 hinaus.

Mehr zusammenfassend in unserem knw journal (S.34 – S.37), in: <https://www.yumpu.com/de/document/read/68016634/knwjournal-die-fruhlingausgabe>

Im September 2023 veröffentlichten wir gemeinsam mit rund 20 anderen Verbänden ein Positionspapier. Wir machten erneut auf Probleme bei der Umsetzung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) aufmerksam und forderten den Gesetzgeber zu Nachbesserungen auf. Denn: Die Änderungen der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie, die am 15. September 2023 in Kraft getreten waren, lösten die Probleme nicht und führten teilweise zu neuer Rechtsunklarheit. Mit unserem gemeinsamen Positionspapier forderten wir Verbände daher, die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen umgehend umzusetzen, um die Versorgung von Menschen mit Bedarf an AKI sicherzustellen:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Umsetzungsprobleme.php>

### **2.3.2 Abschlussbericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona“**

Das Kindernetzwerk war Teil der Interministeriellen Arbeitsgruppe zum Thema „Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona“. Hier hatte das knw über unsere Online-Umfrage zu Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf Kinder und Jugendliche mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen referiert. Außerdem berichtete Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser über die (dankenswerterweise von der Kroschke-Stiftung geförderten) Corona-Workshops und -Sprechstunden.

Kinder und Jugendliche sollten nach Ansicht von Gesundheitsexpert:innen in ihrer Entwicklung nachhaltig gestärkt werden. Die Corona-Pandemie habe nicht nur die Lebenssituation, das Wohlergehen und das Wohlbefinden vieler Kinder und Jugendlicher beeinträchtigt, sie habe auch aufgezeigt, dass viele Kinder und Jugendliche schon vor der Pandemie bessere Unterstützungsangebote benötigt hätten, heißt es im Abschlussbericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe.

Die sozialen Systeme seien teilweise schon vor Ausbruch der Pandemie kaum in der Lage gewesen, auf psychosoziale Beeinträchtigungen junger Menschen zeitnah zu reagieren. Ein nachhaltiger Effekt der Pandemieerfahrungen sei daher, sowohl neue als auch bestehende Maßnahmen zur Verbesserung der körperlichen und psychischen Gesundheit und das Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen mit einem kontinuierlichen Monitoring zu begleiten. Die gesundheitliche Entwicklung der jungen Leute könne so besser antizipiert und die junge Generation und deren Unterstützungssysteme krisenfester gemacht werden. Das Monitoring könne dem Bericht zufolge durch ein Gremium aus Expert:innen begleitet werden, das wissenschaftlich arbeitet und Empfehlungen abgibt.

Hier mehr dazu: <https://www.yumpu.com/de/document/read/68016634/knwjournal-die-fruhlingsausgabe>

(S. 39 ff.)

<https://www.yumpu.com/de/document/read/68523213/knw-journal-unsere-herbstaussgabe>

(S.61 – S.65)

### **2.3.3 Unser Einsatz im Bereich Verbesserungen rund um die Pflege**

#### **Referentenentwurf des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG)**

Nachdem der am 24. Februar 2023 vom Bundesgesundheitsministerium vorgelegte Referentenentwurf des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG) noch vorsah, dass es ab dem Jahr 2024 in der Pflegeversicherung einen gemeinsamen Jahresbetrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege geben sollte, der frei und flexibel einsetzbar ist, wurde dieser zum Nachteil pflegender Angehöriger zunächst wieder gestrichen. Hier reagiert das Kindernetzwerk e. V. mit zahlreichen Protestbriefen an die Politik und einer Pressemeldung sowie Beiträgen per Social Media. Denn die letzte unter Beteiligung des Kindernetzwerks und vom Bundesfamilienministerium geförderte Studie (FamBer) verdeutlichte wieder, dass die Einkommenssituation in Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind schlecht und die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege des erkrankten Kindes deutlich erschwert sind. Deshalb forderte das Kindernetzwerk erneut, gesetzliche Voraussetzungen zu schaffen, die die deutlichen finanziellen Nachteile für pflegende und betreuende Angehörige beseitigen und eine deutliche Erhöhung und regelhafte Dynamisierung des Pflegegelds realiter umzusetzen. An der Seite zahlreicher weiterer Patientenvertreterorganisationen und Selbsthilfedachverbände forderten wir ein flexibles Pflege- und Entlastungsbudget, das sich aus den bisherigen Leistungen der Kurzzeit und Verhinderungspflege zusammensetzt und so betroffenen Familien eine spürbare Verbesserung bringt. Unser gemeinsamer Protest führte zu ersten positiven Gesetzesänderungen: Betroffene Familien

erhielten nun die Möglichkeit, das ihnen zustehende Budget flexibel und je nach Bedarf für Entlastungsangebote nutzen zu können. Hier zu unserer Pressemeldung zum Thema:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/DasPflegeunterstuetzungGesetzt.php>

### **Pflegereform mit Licht und Schatten: Freude über Gemeinsamen Jahresbetrag - Enttäuschung über das Pflegegeld**

Der Bundestag hat am 26. Mai in der 2. /3. Lesung das Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG) beschlossen. Es wurden die Forderungen des Kindernetzwerks und weiterer Verbände aufgenommen: die Zusammenführung von Kurzzeit- und Verhinderungspflege zu einem flexibel nutzbaren Gesamtbetrag. Ganz zufrieden waren wir aber nicht denn: Das Pflegegeld muss weiter steigen, um die Inflation auszugleichen und Wertschätzung zu zeigen. Die Pflegereform war am 26. Mai nach einer kontroversen Debatte als Gesetzentwurf mit 377 Ja-Stimmen, 275 Nein-Stimmen und 2 Enthaltungen beschlossen worden.

Die Einführung des neuen Entlastungsbudgets war nun in Stufen geplant: Ab dem 1. Januar 2024 sollte der Gemeinsame Jahresbetrag in Höhe von 3.539 Euro zunächst nur für Kinder und junge Erwachsene bis zum 25. Lebensjahr mit dem Pflegegrad 4 oder 5 gelten. Ab dem 1. Juli 2025 wird er dann für alle zu Pflegenden eingeführt.

Mehr dazu:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Pflegereform-mit-Licht-und-Schatten:-.php>

### **2.3.4. ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“**

Derzeit bereitet das Bundesfamilienministerium einen Reformprozess für ein inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz vor. Am 16. Mai hat das Kindernetzwerk e.V. (knw) daher die Selbsthilfeorganisationen von Familien, die mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder chronischer Erkrankung leben sowie die Junge Selbsthilfe zur Auftaktveranstaltung des ThinkTanks „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ eingeladen. Die über 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmer diskutierten, welche Bedeutung die zu erwartenden rechtlichen Änderungen für sie haben werden und wie sie ihre Themen in den Gesetzesentwicklungsprozess einbringen können. Im danach gestarteten ThinkTank, einem virtuellen Forum, konnten sich die Selbsthilfeorganisationen dazu austauschen, was aus ihrer Sicht bei der Gesetzesreform unbedingt beachtet werden muss, damit Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen künftig bestmöglich am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Bisher komme es oft zu Problemen, wenn Familien mit behinderten Kindern Unterstützung beantragen wollen, weil die Eingliederungshilfe

bisher nicht auf die Lebensphase der Kindheit ausgerichtet ist, die Jugendhilfe aber noch nicht um die behinderungsbedingten Besonderheiten kindlichen Aufwachsens weiß.

Das Familienministerium hat darüber hinaus einen Selbstvertretungsrat eingerichtet, der Vorschläge zur Beteiligung von Expertinnen und Experten in eigener Sache macht. Das Kindernetzwerk war dort vertreten und konnte die Ergebnisse des ThinkTanks einbringen. Durch die Bündelung der Stimmen im Kindernetzwerk konnten die Familien daher aktiv auf den Beteiligungsprozess zur Gesetzgebung einwirken.

Es wurde auf die bestehenden Diskrepanzen zwischen Gesetzesanspruch und Realität in der Lebenswirklichkeit der Familien verwiesen und auf die Heterogenität der Bedarfslagen aufmerksam gemacht. Beschrieben wurden auch unterschiedliche Teilhabebarrieren und Sorgen. Häufig genannte Themen waren der immense bürokratische Aufwand bei der Beantragung von Leistungen und der Wunsch nach einer Beteiligung der Familien als Expert:innen für die eigene Lebenswirklichkeit auf Augenhöhe. Die Pressemeldung zum Start des ThinkTanks ist unter folgendem Link zu finden: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Pressemitteilung-Nicht-ohne-uns.php>

Mittlerweile ist der Prozess abgeschlossen und ein Positionspapier konnte Ende 2023 in den Bundesbeteiligungsprozess hineingetragen werden. Weitere Informationen dazu auf unserer Homepage: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2023/Kinder--und-Jugendhilfegesetz-Thinktank.php>

### **2.3.5. Unser neuer Berliner Appell**

Zum Start unserer Jubiläumstagung anlässlich unseres 30-jährigen Bestehens veröffentlichten wir auf einer Pressekonferenz den neuen Berliner Appell, unseren Forderungskatalog an die Politik (siehe Bericht dazu). Denn die mangelhafte Versorgung der chronisch kranken Kinder, fehlende kinder- und jugendärztliche Spezialist:innen und zu wenig Kinderbetten in Krankenhäusern, dort fehlendes Fachpersonal sowie überbordende Bürokratie bei immer wiederkehrend zu beschaffenden Kinderarzneien, Heil- und Hilfsmitteln sind Probleme, die an die Politik gerichtet werden müssen. Die Liste der Versorgungsprobleme für betroffene Familien ist lang. Dazu kommt, dass die Inklusion in Schule, Ausbildung, Universität und auf dem Arbeitsmarkt bisher nicht ausreichend gelingt. Deswegen hatte das Kindernetzwerk zusammen mit seinen betroffenen Mitgliedern die dringendsten Forderungen für die aktuelle Gesundheits-, Sozial- und Familienpolitik formuliert. Diesen aktualisierten „Berliner Appell“ haben wir auf einer Pressekonferenz am 15.09.2023 in Berlin vorgestellt.

Hier ein Bericht zur Pressekonferenz, an der auch Vertreter:innen der Politik teilnahmen:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Pressekonferenz-Der-Berliner-Appell.php>



Und hier ein Bericht zum Berliner Appell im knw Journal (S.45 – S.58):

<https://www.yumpu.com/de/document/read/68523213/knw-journal-unsere-herbstausgabe>

### **2.3.6 Weitere politische Aktionen**

Am 8. Februar trafen sich Kathrin Jackel-Neusser, Sarah Brandsmeier und Leonie Welsch aus der Jungen Selbsthilfe mit Claudia Middendorf (Inklusionsbeauftragte NRW), Gespräch zum Forderungspapier der Jungen Selbsthilfe zum Bereich Inklusion im Bildungssystem, an Uni und in der Ausbildung.

Am 01.03.2023 nahm Kathrin Jackel-Neusser an der Öffentlichen Anhörung im Bundestag zur Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland teil. Sowie am 20.04.2023 an der Fachtagung zur allgemeinen Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes.

Am 04.05.2023 nahm Jackel-Neusser beim Fachgespräch der GRÜNEN zur "Vereinbarkeit von Pflege und Beruf" teil und vernetzte sich hier mit zahlreichen Teilnehmenden.

Am 23.05.2023 vertrat Jackel-Neusser das knw beim Jahresempfang des Behindertenbeauftragten.

Am 01.06.2023 war Jackel-Neusser zum Kindertag neben rund 60 Expert:innen aus Deutschland zum ersten BILD-Kindergesundheitsgipfel geladen worden. Sie nutzte die Gespräche und das Netzwerken vor Ort, um auf die Situation chronisch kranker und behinderter Kinder und die herausfordernde Lage der meisten Selbsthilfeorganisationen hinzuweisen. Der Kindergesundheitsgipfel endete mit einem Grußwort von Lisa Paus, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und einer Rede von Prof. Dr. Karl Lauterbach, Bundesminister für Gesundheit. Mehr hier: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/-Knw-bei-BILD--.php>

Am 17.08.2023 besuchte Jackel-Neusser den Patientenbeauftragten der Bundesregierung Herrn Schwartz. Sowie auch im August die Fachtagung des Bundesfamilienministeriums "Gute Chancen für alle Familien - Trends, Herausforderungen und politische Perspektiven"

### **Europäischer Protesttag**

Am 5. Mai 2023, dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, demonstrierte das Kindernetzwerk in Berlin, ein Schwerpunkt war die gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen in Schulen. Der Demozug setzte sich aus verschiedenen Behinderten-, Wohlfahrts- und Sozialverbänden sowie vielen Einzelpersonen zusammen.

Das Kindernetzwerk hat an diesem Tag Öffentlichkeit für die Belange von Menschen mit Behinderungen geschaffen und eine Pressemeldung veröffentlicht. Wir werden uns weiterhin laut und stark für eine gleichberechtigte Teilhabe an Schulen einsetzen.

Hier der Bericht:

[https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Europaeischer-Prottesttag\\_2023.php](https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Europaeischer-Prottesttag_2023.php)

### **Offener Brief an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG)**

Im Oktober 2023 machten wir den offenen Brief breit publik, den neun Betroffenenorganisationen mit einer ausführlichen Stellungnahme an das BMG gesandt hatten, darunter das Kindernetzwerk e. V. Wir forderten darin, entschlossen und vollständig über die seit Jahrzehnten vernachlässigte schwere Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) aufzuklären. Eine entsprechende Handlungsempfehlung hatte bereits das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) dem BMG im April 2023 gegeben. Ähnliches forderte der Bundestag nun auch aufgrund der #SIGNforMECFS-Petition. Mit einem 2. offenen Brief an das BMG fragten nun erneut inzwischen 16 Organisationen, wann das BMG endlich tätig werde.

ME/CFS ist eine eigenständige organische Multisystemerkrankung, die infolge verschiedener Infektionskrankheiten auftreten kann (z. B. Grippe, Pfeiffersches Drüsenfieber). Seit der Pandemie wissen wir, dass sie ebenso durch COVID ausgelöst werden kann: ME/CFS stellt eine bedeutende Subgruppe von Long COVID dar. Ausgehend von den Angaben der WHO ist in den letzten 3 Jahren von ca. 2,5 Mio. Long COVID-Betroffenen in Deutschland auszugehen. Ein erheblicher Anteil der Post-COVID-Erkrankten, möglicherweise bis zu 50 %, leidet am Vollbild von ME/CFS und bleibt über Jahre oder dauerhaft schwer krank.

Obwohl ME/CFS bereits seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert ist, gibt es keine anerkannten Therapien. Die Versorgungslage ist verheerend, weil weder nennenswerte Forschung noch Aufklärung hierzu erfolgt. Das Krankheitsbild ist bei Ärztinnen und Ärzten in allen Bereichen des Gesundheitswesens nahezu unbekannt. Dadurch wird die Krankheit zu selten oder falsch diagnostiziert, oft verharmlost oder falsch therapiert, was Betroffene dauerhaft schwer schädigen kann.

Vor diesem Hintergrund begrüßten wir die BMG-Initiative Long COVID und das neue Internetportal. Das neue Internet-Portal des BMG beschränkt sich auf COVID-assoziiertes ME/CFS. Allerdings unsere Kritik: An ME/CFS Erkrankte infolge anderer Infektionen werden trotz enger Verwandtschaft der Krankheitsbilder von der Kampagne ausgeschlossen. Gleiches gilt für Schwerstbetroffene, was sich auch an den eher verharmlosenden Motiven der Plakatkampagne zeigt. Deshalb forderten wir mit

anderen eine eigenständige Aufklärungsseite für nicht COVID-assoziiertes ME/CFS, mindestens aber eine entsprechende Ergänzung des Internet-Portals.

Mehr hier:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/offener-Brief-an-das-Bundesministerium.php>

### **Unser Appell - Kinderrechte in das Grundgesetz aufnehmen**

Zum 20. November 2023 forderten wir in einer Pressemitteilung eine bessere Umsetzung der UN-Kinderrechte und der UN-Behindertenrechtskonvention. Denn immer noch werden in Deutschland Gesetze verabschiedet, die der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) widersprechen. Als Beispiel sei aktuell das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) zu nennen, das mit seiner zugehörigen Richtlinie das Menschenrecht auf freie Wahl von Wohnort und Wohnform konterkariert. Gerade das GKV-IPReG und dessen nachfolgende Richtlinien zeigen, dass die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in der Politik einen besonderen Fokus brauchen, damit deren Rechte im Sinne der UN-Kinderrechtskonvention berücksichtigt werden. Dies trifft im besonderen Maße auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu.

„Kinder bauen sich die Zukunft aus dem, was sie wahrnehmen. Was junge Menschen im Moment wahrnehmen, ist, dass sie die Gesellschaft nicht interessieren – und das gilt ganz besonders für behinderte Kinder“, sagte Dr. Annette Mund, Vorsitzende des Kindernetzwerk e.V. (knw). Anlässlich des Internationalen Tages der Kinderrechte am 20. November – dem Tag, an dem 1989 die UN-Kinderrechtskonvention verabschiedet wurde – forderte das Kindernetzwerk erneut das Verankern der Kinderrechte im Grundgesetz und die vollständige Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention hin zu einer bestmöglichen (und nicht nur ausreichenden) gesundheitlichen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und die Einsetzung einer/s Kinderbeauftragten in der Bundesregierung:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Kinderrechte-in-das-Grundgesetz-aufnehmen.php>

### **2.3.7 Die Junge Selbsthilfe im Bundestag**

Mitglieder der Jungen Selbsthilfe des Kindernetzwerks und weitere Interessierte hatten im November 2023 die Gelegenheit, eine Plenardebatte bzw. Regierungsbefragung im Bundestag live zu erleben, die Reichstagskuppel zu besichtigen und anschließend ein Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen zu führen.

Die jungen Menschen, hatten viel aus ihrem Lebens- und Versorgungsalltag zu berichten und konnten sich mit dieser Offenheit für all die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsene einsetzen, die aufgrund chronischer Erkrankungen und Behinderungen täglich auf gesellschaftliche Barrieren und Herausforderungen stoßen.

Bei der Regierungsbefragung erlebte die Gruppe zunächst Bundesgesundheitsminister Prof. Karl Lauterbach und Bundesverteidigungsminister Boris Pistorius. Im Anschluss führte die Co-Geschäftsführerin des Kindernetzwerk, Kathrin Jackel-Neusser, Interviews mit den jungen Mitgliedern der Selbsthilfeorganisationen auf der Reichstagskuppel und alle hatten die Gelegenheit, sich auszutauschen. Lisa Warmo, Assistentin der Jungen Selbsthilfe im Kindernetzwerk e.V., Tobias Bansen und Hogne-Holm Heyer von der KKH Krankenkasse waren ebenfalls mit dabei und halfen bei der Organisation und Umsetzung des Besuches im Bundestag.

Der Höhepunkt des Besuches im Bundestag war das politische Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen. Die Gruppe konnte über zwei Stunden lang den Politiker:innen von ihren Erfahrungen berichten – das waren sehr individuelle, berührende und zugleich fachkundige Vorträge!

Den Besuch hatte freundlicherweise Bundestagsabgeordnete Corinna Rüffer, die nicht nur behindertenpolitische Sprecherin der Grünen-Bundestagsfraktion, sondern auch Obfrau des Petitionsausschusses, ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales und im Petitionsausschuss sowie stellvertretendes Mitglied im Gesundheitsausschuss ist. Entsprechend fachkundig nahm die Abgeordnete die Forderungen und die Petition der jungen Menschen entgegen und reagierte auf diese.

Auch der Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderung der SPD-Bundestagsfraktion, Takis Mehmet Ali, nahm aufmerksam an dem Gespräch mit der Jungen Selbsthilfe teil. Der Abgeordnete ist ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales sowie im Petitionsausschuss und stellvertretendes Mitglied im Finanzausschuss.

Ein weiterer Abgeordneter, der sich Zeit für das Gespräch mit den jungen Betroffenen nahm, war Wilfried Oellers. Neben seiner Arbeit als behindertenpolitischer Sprecher der CDU/CSU-Bundestagsfraktion ist er auch noch als ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales sowie im Rechtsausschuss tätig.

Ein weiteres Thema, das gerade den jungen Betroffenen wichtig ist, ist die Forderung nach einem inklusiven Arbeitsmarkt. Hierzu sprachen Leonie Welsch und Johannes Steinmetz und berichteten aus eigenen Erfahrungen. Leonie Welsch bringt sich aktiv im Vorstand der Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V. ein. Sie forderte im Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen die Schaffung eines besseren Übergangs von der Schule ins Berufsleben. Außerdem

fordert sie eine bedarfsgerechte Inklusion von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen als potenzielle Arbeitskräfte, auch auf dem ersten Arbeitsmarkt.

Auf die Situation in den Werkstätten für Menschen mit Behinderungen ging Johannes Steinmetz in seinem Vortrag ein. Die Werkstätten stünden unter großem wirtschaftlichen Druck, da sie sich zum Teil selbst tragen müssen. Aus seiner Sicht als junger Betroffener bestehe Handlungsbedarf in der Weiterentwicklung von Werkstätten, um mehr Kreativität zu ermöglichen und in der Kommunikation von Begleiter:innen der Werkstätten mit den Ansprechpartner:innen der Firmen.

Auch Raphael Wittlich, der im Juvemus e.V. aktiv ist, nahm an diesem Gespräch teil und setzt sich für eine bessere Versorgungssituation für ADHS-Betroffene ein. Er berichtete aus eigenen Erfahrungen über lange Wartezeiten, zu wenig Ansprechpartner:innen für Ratsuchende, fehlende Aufklärung über die medizinischen Hintergründe und damit einhergehend auch fehlendes Verständnis für Betroffene.

Als letzter Teilnehmer sprach André Neutag, Jugendbeauftragter im Landesvorstand Sachsen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., über die Themen Bürokratiereduzierung sowie Barrierefreiheit und Wohnen. Er forderte unter anderem eine bessere Berücksichtigung von Wahrnehmungsstörungen wie Autismus in Bezug auf Barrierefreiheit und mehr Alternativen zu Wohnheimen (besondere Wohnformen) für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen.

Unser Fazit des Tages?

Junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderung haben viele zusätzliche Probleme, die zu den allgemeinen Herausforderungen Heranwachsender hinzukommen. Gleichzeitig haben diese jungen Menschen aber viel Stärke entwickelt, um mit ihren Beeinträchtigungen und den damit verbundenen Herausforderungen klarzukommen. Oft sind es daher gerade solche jungen Menschen, die der Gesellschaft viel zurückgeben können, die zeigen können, wie man große Herausforderungen ganz individuell meistern kann. Wir haben großen Respekt vor euch!

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Bundestag.php>

### **2.3.8 Veranstaltung mit dem vfa zum Thema „Herausforderungen und Lösungsansätze bei klinischen Arzneimittelstudien für Kinder und Jugendliche“**

Am 22.11.2023 führten wir unser bewährtes Kooperationsformat mit dem vfa durch. Die Durchführung klinischer Arzneimittelstudien bei Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen oder Behinderungen ist von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass diese Bevölkerungsgruppe angemessenen Zugang zu wirksamen und sicheren Arzneimitteln hat. Der Prozess erfordert jedoch

eine sorgfältige Berücksichtigung ethischer und rechtlicher Aspekte, um den Schutz der Kinder und Jugendlichen und ihrer Rechte zu gewährleisten. Zudem benötigt die Einbeziehung der betroffenen Familien in diesen Studien einen rücksichtsvollen Ansatz, der ihre individuellen Bedürfnisse mitdenkt.

Die aktuelle Lage zeigt zwar Fortschritte in Bezug auf die Sensibilisierung für die Bedürfnisse der Betroffenen, aber es bedarf weiterer Anstrengungen und Anreize, um sicherzustellen, dass klinische Arzneimittelstudien für diesen Personenkreis vermehrt durchgeführt werden. Nur so können sich die Versorgung und Behandlungsmöglichkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen verbessern.

Unter dem Titel „Passend für die jungen Patienten und Patientinnen – Herausforderungen und Lösungsansätze bei klinischen Arzneimittelstudien mit Kindern“ organisierten das Kindernetzwerk und der Verband forschender Pharmaunternehmen (vfa) eine Online-Veranstaltung am 22.11.2023. Moderiert wurde das Format von Kathrin Jackel-Neusser (knw), und von Ulf Birke, zuständig beim vfa für Gesundheitspolitik.

In einem informativen Austausch gewährten Expert:innen aus Politik, Pharmaindustrie und Medizin sowie Betroffene tiefe Einblicke in die Herausforderungen und Besonderheiten klinischer Arzneimittelstudien für Kinder und Jugendliche. Referent:innen der Online-Veranstaltung waren:

Dr. Thorsten Ruppert, Senior Manager Grundsatzfragen Forschung/Entwicklung/Innovation beim Verband forschender Pharma-Unternehmen e.V., vfa

Nicolas Lorente, Vater mit betroffenem Kind und Ansprechpartner des Vereins SCN2A Germany e.V.

Léon M. P. Rörig, Junge Selbsthilfe (knw) und Jugendbeauftragter Landesverband Berlin der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Paula Bach, Networking Epilepsie Empowerment Deutschland e.V.

Anna Homann, Fachärztin für Neurologie, Krankenhaus Ludmillerstift und Mutter mit betroffenem Kind, Gründungsmitglied SCN2A Germany e.V.

Josefine Dobbertin-Welsch, Global Clinical Development & Operations bei Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG

Martina Stamm-Fibich, MdB SPD

Dr. Georg Kippels, MdB CDU

Während der Veranstaltung wurde das Thema Off-Label-Use von Medikamenten intensiv behandelt. Es wurde eindrücklich hervorgehoben, dass die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen und chronischen Erkrankungen sowie Behinderungen trotz therapeutischer Fortschritte nach wie vor eine erhebliche Herausforderung darstellt. Als signifikantes Problem wurde von den Referierenden der häufige Off-Label-Gebrauch von Medikamenten identifiziert.

Die Teilnehmenden betonten die Bedeutung von klinischen Arzneimittelstudien für diese Personengruppe, um die Sicherheit und Wirksamkeit von Medikamenten zu gewährleisten.

Besondere Beachtung fanden u.a. die politischen Maßnahmen PIP (Pediatric Investigation Plan) und PUMA (Paediatric Use Marketing Authorisation). Die Vor- und Nachteile der aktuellen Regelungen zu diesen Themen bildeten einen wichtigen Bestandteil der Gespräche. Im Rahmen der Veranstaltung wurde außerdem die siebte PUMA-Zulassung für die Indikation Herzinsuffizienz bekanntgegeben. Trotz des Fortschritts wurde die Notwendigkeit weiterer Anstrengungen und eines ganzheitlichen Ansatzes betont.

Seitens der betroffenen Familien zeigte sich die Bereitschaft, an eben diesen klinischen Studien teilzunehmen. Ein Problem stelle der Informationsfluss bzgl. aktuell laufender Studien dar. Obwohl Studien für seltene Erkrankungen sich ethisch als komplex gestalten, da Placebokontrollgruppen notwendig sind, besteht ein hohes Interesse bei den Sorgeberechtigten. Denn die Studien erhöhen die Behandlungschancen für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen.

Eine multidisziplinäre Herangehensweise, die betroffene Familien und Expert:innen aus unterschiedlichen Fachbereichen zusammenführt, wurde als unerlässlich für die Entwicklung geeigneter Lösungen hervorgehoben.

Die Online-Veranstaltung schloss mit der klaren Schlussfolgerung, dass nur durch gemeinsame Anstrengung, Zusammenarbeit und vor allem durch das Einbeziehen der betroffenen Familien langfristige Lösungsansätze in der Praxis gefunden werden können.

Mehr hier

<https://www.yumpu.com/de/document/read/68649013/knw-journal-die-6-fruhjahrsausgabe>

S.41 – S.43

Zur Handreichung hier: [vfa\\_knw\\_Handreichungen\\_final.pdf \(kindernetzwerk.de\)](#)

## 2.4 Netzwerktermine

Das Kindernetzwerk ist breit vernetzt, um die Themen der Familien in unterschiedliche Netzwerke zu tragen. Im Jahr 2023 fanden wieder etliche Austauschtermine und die Beteiligung an diversen Arbeitsgruppen und Gremien statt, die insbesondere durch die Vorstandsvorsitzende, ihre Stellvertreterin und die Mitglieder des erweiterten Vorstandes sowie durch die Geschäftsführung und die wissenschaftliche Mitarbeiterin wahrgenommen wurden. Inhaltlich ging es um eine Vielzahl an Themen, die von wesentlicher Bedeutung für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihre Familien sind und bezüglich derer sich das Kindernetzwerk positionieren und einbringen will. Hier beschreiben wir eine Auswahl der Tätigkeiten, Themen und Akteure.

#### Austausch mit unseren Mitgliedsorganisationen:

- > Austausch mit Mitgliedsorganisationen zum Thema genetische Klassifizierung von M. Fabry und Beteiligung in einem Podcast der Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.
- > Austausch mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V.

#### Vertretung in Gremien:

- > Selbstvertretungsrat des vom BMFSFJ ausgerichteten Beteiligungsprozesses "Gemeinsam zum Ziel"
- > Vertretung der Positionen der Selbsthilfe im „Runden Tisch Arzneimittel“ der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)
- > IAACD/EACD-Planning-Committee sowie Family Subcommittee
- > Review und Transition Board für die Bewerbung des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJG)
- > Vertretung im Projekt New Lives zur Erarbeitung von Empfehlungen zum genomischen Neugeborenen Screening
- > Vertretung im Patientenbeirat der Uni Freiburg
- > Mitglied des Pfizer Experten Boards
- > Mitglied im Takeda Steering Committee zur Vorbereitung des Takeda PO Summit 2024 sowie Teilnahme an der Takeda Academy und am Novartis Patiententag
- > Mitglied der Kommissionen für Infektionskrankheiten und Impffragen und Globale Kindergesundheit des Bündnisses für Kinder- und Jugendgesundheit e.V. (BKJG)
- > Vertretung im Netzwerk Neonatologie
- > Vertretung im Aktionsbündnis Patientensicherheit
- > Mitglied in der Kommission für Kinderschutz und Kommunikation des Bündnis für Kinder- und Jugendgesundheit
- > vfa-Patientenbeirat
- > GKV-IPReG-ThinkTank
- > DIGAB-Sektion "Kinder und junge Menschen"
- > Unterarbeitsgruppen „Generalistik“ und „AKI“ des Kinderpalliativnetzes Berlin
- > Runder Tisch der sozialen Netzwerke (24.05.2023)



#### Teilnahme bzw. Beteiligung an Veranstaltungen:

- > MSD-Veranstaltung "Unser Klima, unsere Gesundheit"
- > Tagesspiegel-Fachforum Gesundheit "Seltene Erkrankungen: Nationale Weichenstellungen für einen europäischen Gesundheitsdatenraum"
- > Vergabe des digitalen Gesundheitspreises von Novartis
- > Veranstaltung zur Verleihung des Eva Luise Köhler Preises für Seltene Erkrankungen
- > Sommerempfang der Deutschen Liga für das Kind e.V.
- > Netzwerktreffen und der 30-jährigen Jubiläumsfeier des Netzwerks Neonatologie des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. (BVDfK) und an dessen 30-jähriger Jubiläumsfeier mit parlamentarischem Abend
- > Sommersymposium des Zentrums für seltene Erkrankungen: Das knw hat sich mit einem Vortrag zum Thema eingebracht
- > Jahreskongress der DGKJ/DGSPJ
- > Nationalen Konferenz zu seltenen Erkrankungen der ACHSE e.V.
- > Gesamtvorstandssitzung des Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit (BKJG)
- > Empfang des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
- > vfa-Sitzung zum Thema Klinische Studien: Das knw hat die Moderation übernommen
- > Veranstaltung "Quo vadis außerklinische Intensivversorgung?" des GKV-IPReG-ThinkTanks.
- > Fachveranstaltung des Kinderversorgungsnetz Berlin zum Thema "Teilhabe an Bildung"
- > MiMi-Reha Kids Abschlusstagung
- > vfa-Veranstaltung zum Thema "Herausforderungen und Lösungsansätze bei klinischen Arzneimittelstudien für Kinder und Jugendliche"
- > Thementag "Finanzierungsstrategien für Non-Profit-Organisationen" im Haus des Stiftens

#### Beteiligung an Aktionen:

- > Mitwirkung an Artikeln im Projekt CoverChild (Qualitative Studie zur Situation von Familien unter Corona)
- > Mitwirkung an einem Artikel zur Interaktion zwischen Patient:innen, Angehörigen und Ärzt:innen im Zeitalter von digital health in der Monatsschrift für Kinderheilkunde
- > Beschreibung der Rolle der Selbsthilfe und des Kindernetzwerks für betroffene Familien im Rahmen der Ausbildung zur Schulgesundheitsfachkraft an der Evangelischen Hochschule Darmstadt
- > Workshopdurchführung für Studierende der Sozialen Arbeit an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen zum Thema Beratungs- und Versorgungsstrukturen behinderter Kinder
- > Expertengruppe Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen der Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zur Entwicklung einer Broschüre

Austauschtermine mit politischen Akteuren und Stakeholdern:

- > Austausch mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) auf Geschäftsführungsebene
- > Austausch mit Bayer
- > Viele Austauschtermine mit diversen Akteuren bezüglich des Gesetzesreformprozesses zum Inklusiven SGB VIII, u.a. mit der Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe (AGJ), dem SOCLEs, Fachgruppe "Inklusive Pflegekinderhilfe" des Bundesverbands behinderter Pflegekinder (BbP)

## 2.5 Projekte 2023

### Durchführung Jahrestagung (2023-2024)

Unsere Jubiläumstagung vom 15. bis 17. September 2023 in Berlin/Erkner bot ein interessantes, interaktives Angebot rund um das Thema Resilienzstärkung. Auf unserem Symposium wurde das Thema aus wissenschaftlicher Sicht und von selbst Betroffenen dargestellt. In unterschiedlichen Workshops lernten die Teilnehmenden Techniken und Methoden zur Resilienzstärkung kennen: ganz praktisch und interaktiv sowie zum Weitergeben an die Familien und in die Organisationen.

*Förderer: AOK Bundesverband*

*Fördersumme 2023-2024: 51.520,00 €*

### vfa knw-Veranstaltung zum Thema Klinische Studien

Das Kindernetzwerk e.V. (knw) organisierte in enger Absprache mit dem Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa) die gemeinsame virtuelle Veranstaltung zum Thema "Klinische Studien" vom 27. November 2023 bis zum 1. Dezember 2023. Die Veranstaltung beleuchtete Herausforderungen aus Sicht der Selbsthilfe, Pharma-Hersteller und Politik und konkrete Verbesserungen im Interesse der jungen Patient:innen. Besonderes Augenmerk lag auf der kindgerechten Arzneimittelversorgung, wobei gemeinsam mit dem vfa die bestehenden Herausforderungen aus verschiedenen Perspektiven betrachtet wurden. Die Veranstaltung umfasste Vorträge von Expert:innen aus Politik und dem Gesundheitswesen sowie Berichte von Eltern aus Patient:innensicht und eine Diskussion zu Herausforderungen bei klinischen Studien aus Sicht der pharmazeutischen Unternehmen.

Im Anschluss wurden Vorschläge zur Verbesserung der klinischen Studien erarbeitet, gefolgt von einer abschließenden Diskussion und Forderungen an die Politik. Die Veranstaltung bot eine wertvolle

Gelegenheit für einen interdisziplinären Austausch und zielte darauf ab, die Situation junger Menschen und ihre medizinische Versorgung zu verbessern. Die Zusammenarbeit zwischen dem Kindernetzwerk e.V. und dem Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V. ermöglichte eine umfassende Betrachtung der Thematik aus verschiedenen Blickwinkeln und versprach einen fruchtbaren Dialog zwischen den Akteuren. Im Anschluss an die Veranstaltung wurde zum Jahresende eine Online-Handreichung veröffentlicht, die Informationen und Erkenntnisse zu klinischen Studien und deren Bedeutung für junge Patient:innen bereitstellt.

*Förderer: vfa*

*Fördersumme 2023: 24.650,00 €*

### **Junge Selbsthilfe meets Politik**

Das Projekt "Junge Selbsthilfe trifft Politik" wurde ins Leben gerufen, um jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in der Gesellschaft eine starke Stimme zu verleihen. Zahlreiche Umfragen zeigen, dass gerade Jugendliche und junge Erwachsene unter der Einsamkeit und den Problemen in Schule und Ausbildung stark gelitten haben. Diejenigen, die zusätzlich mit chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen leben, haben zusätzliche Herausforderungen zu bewältigen. Das Projekt brachte sie mit politischen Entscheidungsträgern zusammen, um ihre Anliegen zu teilen und Empowerment zu fördern. Die Junge Selbsthilfe, organisiert im Kindernetzwerk, besteht aus starken jungen Menschen, die trotz Beeinträchtigungen ein erfülltes Leben führen. Ziel war es, ihre Geschichten des Empowerments und der Selbstermächtigung zu zeigen und als Vorbilder zu dienen. Ein Fachgespräch im Bundestag und ein Empowerment-Tag in Berlin wurden veranstaltet, um den Dialog zu ermöglichen und politische Mitsprachemöglichkeiten zu vermitteln. Die persönlichen Erfahrungen der jungen Menschen sollten gehört und politische Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Situation gefördert werden. Das Projekt wollte das Selbstbewusstsein junger Menschen stärken und sie ermutigen und befähigen, für inklusive Gesellschaftsstrukturen einzutreten. Die Erfahrungen der jungen Menschen wurden in Videos dokumentiert und auf einem YouTube-Kanal veröffentlicht. Insgesamt strebte das Projekt nach einem nachhaltigen Beitrag zur Stärkung und Gesundheitsförderung von jungen Menschen mit Beeinträchtigungen.

*Förderer: KKH*

*Fördersumme 2023: 34.884,00€*

### **Selbsthilfefreundlichkeit von Kinderarztpraxen und -kliniken**

Die Selbsthilfe hat sich als wichtiger Partner im deutschen Sozialsystem etabliert und ermöglicht den Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind den Austausch mit Gleichbetroffenen und den Zugang zu vielfältigen Informationen. Trotzdem finden viele Familien erst spät Anbindung

an die Selbsthilfe. In diesem Projekt ging es darum, die Bedarfs- und Interessenslagen der Familien und der Einrichtungen zu erfassen und die Möglichkeiten der Selbsthilfe zu beschreiben. Aus den Ergebnissen sollen in einem Folgeprojekt (online) Informationsmaterialien erstellt werden.

*Förderer: mhplus*

*Fördersumme 2023: 11.528,20 €*

### **Datenbank zu Selbsthilfe relevanten Projekten und Studien**

Das Projekt hatte das Ziel, eine Datenbank für Selbsthilfeforschung aufzubauen, um das Wissen und die Erkenntnisse für die Selbsthilfe und Betroffene zugänglicher zu machen. Die Selbsthilfe stößt an ihre Grenzen, da auch die Erwartungen an ihre Expertise und ihr Wissen kontinuierlich zugenommen haben. Die Datenbank bündelt relevante Projekte, Studien und Forschungsergebnisse. Hierdurch erhalten Selbsthilfeorganisationen und Forschungseinrichtungen einen Überblick über Vorarbeiten und können ihre zukünftigen Projekte auf bestehende Projekte aufbauen. Thematische Dopplungen von Projekten können zudem vermieden werden. Betroffene Eltern erhalten eine gute Übersicht über die Forschungsstände zu Themen, welche für sie relevant sind. Die Datenbank ist über die Homepage des knw abrufbar.

*Förderer: BKK Dachverband*

*Fördersumme 2023: 30.600,00 €*

### **Professionalisierung der Selbsthilfeunterstützung (2023-2025)**

Im Rahmen unserer dreijährigen Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ wollen wir die Grundlage dafür schaffen, dass die anfallenden Tätigkeiten im Rahmen der familienbezogenen Selbsthilfe zukünftig leichter werden und ein Engagement dadurch attraktiver wird. Die organisierte Selbsthilfe setzt sich für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein, doch das ist nicht immer einfach. So sind allein die organisatorischen Anforderungen an die Selbsthilfearbeit gestiegen – angefangen vom Datenschutz, über sicheres digitales Tagen bis hin zur erfolgreichen Umsetzung von Projekten. Selbsthilfe darf nicht überfordert werden, soll sie für die meist freiwillig Engagierten attraktiv bleiben, gleichzeitig muss sie jedoch den an sie gerichteten hohen Erwartungen gerecht werden. Als Dachverband möchten wir auf der Organisationsebene unseren Mitgliedern dabei helfen, ihren Wissensstand zu erweitern bzw. bei Problemen beratend zur Seite stehen. Darüber hinaus können Ideen und Ansatzpunkte für einen höheren Professionalisierungsgrad in der Selbsthilfe im Rahmen von interaktiven Werkstattgesprächen herausgearbeitet werden. Mit der Unterstützung von Expert:innen aus der Selbsthilfearbeit, Fachjurist:innen, Finanzierungsexpert:innen sowie Wissenschaftler:innen wollen wir Arbeitshilfen für die drängendsten Bedarfslagen zur Organisation der Selbsthilfe erarbeiten und

anschließend als Checklisten und Infomaterialien in einem digitalen Werkzeugkoffer zur Verfügung stellen. Welche Themen dabei zentral für die Selbsthilfearbeit sind und in den Fokus gerückt werden sollen, wurde im ersten Projektjahr (2023) im Rahmen einer Auftaktveranstaltung und über eine Themenabfrage per SocialMedia und auf der Kindernetzwerkjubiläumstagung ermittelt. Darüber hinaus können wir nun anbieten, sich gezielt mit Fragen hinsichtlich der allgemeinen Organisation von familienbezogener Selbsthilfearbeit ganz konkret an uns zu wenden, sei es bezüglich verbandsrechtlicher Fragen, der Umsetzung von Projekten oder der Organisation von Peerberatungsprozessen und familienunterstützenden Angeboten. Dieses Projekt ist bis 2025 angesetzt und wird uns auch noch die kommenden zwei Jahre begleiten. Mit den Ergebnissen wollen wir unsere Mitgliedsorganisationen nachhaltig ermächtigen, relevante Organisationsprozesse zu implementieren und dadurch die Vereinsarbeit für Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen deutlich erleichtern.

*Förderer: GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene  
Fördersumme 2023: 193.095,00 €*

### **Aufbau eines Unterstützungsangebotes für erwachsene, gesunde Geschwister (2022-2023)**

Geschwisterkinder leiden häufig unter den Konsequenzen einer Krankheit oder Behinderung des Bruders oder der Schwester. Oft übernehmen sie früh Verantwortung und lernen zu Gunsten ihres beeinträchtigten Geschwisterkindes „zurückzustecken“.

Angebote für Geschwister sind vorwiegend an Kinder und Jugendliche gerichtet. Dabei kann das Verantwortungsgefühl und die Belastung erwachsener Geschwisterkinder steigen, je weniger die Eltern in höherem Alter die Betreuung des beeinträchtigten Geschwisters selbst übernehmen können. Es stellen sich rechtliche und finanzielle Fragen zur weiteren Betreuung.

Die Situation der erwachsenen Geschwisterkinder wird von Institutionen und deren Unterstützungsangeboten meist noch übersehen und auch die Daten- und Forschungslage ist deutschlandweit sehr begrenzt.

Das knw wollte die Probleme zusammen mit der Zielgruppe angehen und passende Angebote schaffen. Ziel des Projektes war es, erwachsene Geschwister in ihrer Selbstwirksamkeit zu stärken, Überlastungen und Begleiterkrankungen bei diesen vorzubeugen und Ressourcen für die Bewältigung ihrer besonderen Situation zu schaffen.

Die Umsetzung erfolgte durch die Bildung einer Fokusgruppe (mit Beteiligten aus der Selbsthilfe, Forschungseinrichtungen und anderen Organisationen), die Erstellung und Durchführung einer Umfrage zur Situation der Betroffenen und bestehenden Angeboten und die Recherche, Analyse und Aufbereitung von bestehenden Angeboten auf der knw Website

(<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/2023/Erwachsene-Geschwister.php>) sowie Schaffung eines Seminarangebotes.

*Förderer: AOK Bundesverband  
Fördersumme 2023: 35.305,89 €*

### **Empowerment in der Selbsthilfe (2022-2023)**

Bei diesem Projekt sind wir das Empowerment unserer Mitglieder auf mehreren Ebenen angegangen. Mit Hilfe der GKV-Gemeinschaftsförderung gelang dies durch ein breit verzahntes Unterstützungsangebot auf mehreren Ebenen. Ziel aller Maßnahmen des Projektes war es, dass weitere Menschen Zugang zu Selbsthilfeorganisationen finden und dass bestehende Strukturen gestärkt werden. Außerdem soll die Selbsthilfe sichtbarer werden (siehe hierzu das damit verzahnte Projekt der Empowerment Kampagne mit Förderung der GKV). Natürlich haben wir als knw dabei als Dachverband eine besondere Aufgabe und wollen, dass Ratsuchende und unsere Mitglieder sich nicht nur selbst empoweren (auch durch das knw), sondern wiederum als Multiplikatoren auch andere, weitere Gruppen und Menschen ihrerseits bestärken.

Daher lag der Fokus bei allen Teilen des Projektes darauf:

Unter welchen Bedingungen gelingt es Menschen, eigene Stärken zusammen mit anderen zu entdecken? Was trägt dazu bei, dass Menschen aktiv werden und ihre eigenen Lebensbedingungen gestalten und kontrollieren? Was können Professionelle dazu beitragen, um verschiedene Formen von Selbstorganisation zu unterstützen? Wie können sie ein soziales Klima schaffen, das Prozesse des Empowerments unterstützt? Welche Konsequenzen haben solche Erfahrungen auf die beteiligten Menschen, Organisationen und Strukturen?

Es gab vier Maßnahmen-Pakete (Zukunftswerkstatt, Care-Management, Schaffung von Beratungsstrukturen, Entlastung der Betroffenen) zum Empowerment.

Mit der Zukunftswerkstatt Selbsthilfe wollten wir bestehende Strukturen der knw Mitglieder erfassen, die Zukunftsfähigkeit der Angebote ermitteln, neue Ansätze in der Selbsthilfe erkennen und Menschen neu für die Selbsthilfe erreichen. Außerdem Menschen befähigen, Selbsthilfegruppen zu gründen oder zu stärken. Unser Ziel war und ist es dabei, v.a. mehr junge und mehr männliche Mitglieder und mehr Mitglieder mit Einwanderungsgeschichte zu erreichen und die jeweilige Ansprache zielgruppengerecht leisten zu können.

Ziele unseres Care-Management-Maßnahmenpaketes war es, die jeweiligen personenkreispezifischen Netzwerkstrukturen zu erfassen. Durch Kenntnis dieser Systeme soll es unseren Mitgliedsorganisationen möglich werden, an den richtigen Stellen Einfluss zu nehmen und die bei ihnen angebandenen Familien gut beraten zu können.

Ziele beim Maßnahmenpaket „Schaffung von Beratungsstrukturen“ ist es, die bestmögliche Beratung von Eltern mit chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten und das Beratungsangebot des knw und seiner Mitglieder zu erweitern. Bei der Ausbildung von knw-Peer-Berater:innen ist unser Ziel die unmittelbare Unterstützung der Familien durch eine:n Ansprechpartner:in, die persönlich eine ähnliche Situation selbst durchlebt hat, wodurch ein Empowerment der Betroffenen selbst entsteht, da sie ihre Erfahrungen nutzen können und damit gleichzeitig anderen Familien helfen können. Außerdem bilden wir knw-Transitionscoaches zur Beratung von betroffenen Jugendlichen/jungen Erwachsenen sowie Eltern/pflegenden Angehörigen aus, die Unterstützung von erkrankten/behinderten Jugendlichen beim eigenständigen Krankheitsmanagement leisten sollen, um neben den normalen Entwicklungsaufgaben, die alle Jugendlichen in dieser Altersphase zu bewältigen haben, mit den krankheitsbedingten Besonderheiten zurechtzukommen. Eltern soll dabei geholfen werden, ihre heranwachsenden Kinder beim Selbständigwerden zu fördern.

Ziele beim Maßnahmenpaket „Entlastung der Betroffenen“ ist es, durch unsere Entlastungsangebote einen Beitrag zur Selbstpflege von Eltern zu leisten, für die Pflege von Partnerschaften, für den Fokus auch auf die gesunden Geschwisterkinder. Wir wollen den Familien in ihrem harten Alltag psychosoziale Entlastung bieten und dadurch die Ressourcen der Eltern stärken und einen Beitrag zur Erhaltung ihrer eigenen Gesundheit leisten.

Eltern sollen durch die Elternentlastungskurse spüren, dass sie in ihrer Aufgabe als Mutter oder Vater von besonderen Kindern wahrgenommen werden und Hilfe im erschwerten Alltag bekommen, den sie vielleicht schon über viele Jahre mit einem Gefühl des Alleingelassen-Seins bewältigen.

Durch unsere Geschwisterkinder-Workshops wollen wir in erster Linie die Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder stärken, die oft unter belastenden Gefühlen, wie Ängsten, Traurigkeit oder Eifersucht leiden.

*Förderer: GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene*

*Fördersumme 2023: 37.771,29 €*

### **Empowerment Kampagne (2022-2023)**

Eng verzahnt mit den Zielen unseres Empowerment Projektes wollten wir mit Hilfe dieser Kampagne erreichen, dass weitere Menschen Zugang zu Selbsthilfeorganisationen finden und dass bestehende Strukturen gestärkt werden. Selbsthilfe soll sichtbarer werden! Durch diese flankierende Kampagne unterstützten wir diesen Prozess zur Stärkung und Sichtbarkeitsförderung der Betroffenen. Als knw haben wir einen guten Einblick in die Lebenswelt der Betroffenen und können als Dachverband vielfältig kommunizieren und Wirkung erzeugen. Das knw hat von Beginn an eine Doppelrolle in der Selbsthilfelandchaft eingenommen: einerseits versteht es sich als Dachorganisation, andererseits ist

die direkte Arbeit für die Betroffenen ein wesentlicher Baustein der Tätigkeit. Dies prädestiniert das knw in einer Kampagne einmal für alle Betroffenen zu „sprechen“ und laut zu werden. Wir wollten der Öffentlichkeit zeigen, dass die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen selbst, und aber auch deren Eltern und Geschwister starke und besondere Leistungsträger:innen sind. Unser Ziel war es zum einen, starke junge Menschen aus der Selbsthilfe positiv darzustellen und gerade auch solche zu zeigen, die sich erfolgreich für ihre Betroffenen-Peergroup einsetzen. Zum anderen, auch neue Menschen für die junge Selbsthilfe zu erreichen.

Indem wir starke und engagierte Väter in der Selbsthilfe zeigen, wollten wir außerdem mehr Männer für die Selbsthilfe begeistern. Damit stärken wir das gesamte Familiengefüge, denn allzu oft bleibt der Einsatz für die chronisch kranken/behinderten Kinder und die Selbsthilfearbeit an den Müttern allein hängen. Gleichzeitig war es uns wichtig, das gesamte Familiengefüge zu stärken, diese besonderen und starken Familien positiv in der Öffentlichkeit abzubilden. Wir wollten Klischees aufbrechen („Betroffene sind leidende schwache Menschen“) und durch starke Bilder ersetzen (In der Selbsthilfe Engagierte als Macher:innen, als starke selbst Ermächtigte). Wir wollten die gesellschaftliche Bedeutung dieser Familien mit ihren individuellen Stärken positiver zum Ausdruck bringen.

Wir wollten, wie dargestellt, auch bislang nicht ausreichend erreichte Gruppen gut erreichen. Dies sind vor allem Väter, Menschen mit Einwanderungsgeschichte, junge Menschen als Nachwuchs der Selbsthilfeorganisationen, aber auch alle anderen, die sich momentan noch nicht in der Selbsthilfe verorten können. Selbstverständlich wollten wir auch weiterhin die gesamte Familie und allen voran natürlich die selbst betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen erreichen und unterstützen (Empowerment). Auch waren Selbsthilfeorganisationen unsere Zielgruppe, da diese die Kampagneninhalte ebenfalls nutzen und verbreiten können. Gleichzeitig wollten wir aber auch die gesamte Bevölkerung durch die Kampagne erreichen und ihnen ein positives Bild der Betroffenen und der Selbsthilfe vermitteln.

Geplant war eine größere Kampagne, mit ansprechenden wiedererkennbaren Hashtags (#MittenImLeben), Slogans und gut geeigneten Bildern über eine Agentur umsetzen zu lassen, um möglichst professionell viele (neue) Menschen für die Selbsthilfe begeistern zu können. Gleichzeitig sollte so auch unseren Mitgliedern der Rücken gestärkt und diese und deren Themen in der breiten Gesellschaft sichtbarer gemacht werden. Auch Pressemeldungen und YouTube Videos zum Thema sollten hierbei einen neuen Kreis von Menschen gut erreichen.

*Förderer: GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene  
Fördersumme 2023: 30.944,00 €*



### **IT-gestützte sektorenübergreifende Patientenpfade für die Versorgung von Kindern mit KOMplex-CHRONischen Neurologischen Erkrankungen / KoCoN (2022-2025)**

Die neue Versorgungsform KoCoN zielt darauf ab, durch eine optimal strukturierte, umfassende und nachhaltige Behandlung, Symptome von Kindern mit komplex-chronischen neurologischen Krankheiten kurz- und mittelfristig zu verbessern und mittel- und langfristige Lebensqualität der Betroffenen sowie ihrer Familien zu steigern bei gleichzeitiger Reduzierung der anfallenden Kosten in der Folgebehandlung. Das knw erstellt im Projekt für die Familien Krankheitsbeschreibungen und stellt Kontakte zu unterstützenden Selbsthilfestrukturen zusammen. Das Projekt wird in einem Konsortium aus Kinderkliniken und Krankenkassen unter Konsortialführung der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln durchgeführt.

*Förderer: G-BA Innovationsfond*

*Förderkennzeichen: 01NVF21112*

*Fördersumme 2023: 83.817,17 €*

### **knw Elterndatenbank - Entwicklung einer digitalen, interaktiven Anwendung als Vernetzungsangebot für Gleichbetroffene (unrare.me) (2022-2023)**

Um die Situation von Betroffenen zu verbessern und ihre Position nachhaltig zu stärken, soll mit Hilfe digitaler Methoden der Austausch unter Betroffenen ermöglicht werden.

Ziel des Vorhabens war der Aufbau und die Ausweitung der bestehenden knw Elterndatenbank sowie die Entwicklung einer korrespondierenden digitalen Anwendung (mobile App). Die App wurde als erste Social Media App für Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen und Behinderungen geplant.

In der App können sich Betroffene, Eltern und Angehörige zu bestimmten Krankheiten, Symptomen oder krankheitsspezifischen Problemen registrieren, wodurch gleichzeitig gleich oder ähnlich betroffene Personen identifiziert werden sollen, um miteinander in Kontakt treten zu können (sog. Matching). Integriert wurden auch Alter, Geschlecht oder Muttersprache, um die Nachfrage ausweiten zu können und so viele Betroffene wie möglich zu vernetzen.

Die App entsteht im Projektverbund aus knw, dem Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn und der Medizinischen Hochschule Hannover.

*Förderer: Bundesministerium für Gesundheit*

*Fördersumme 2022-2023: 249.359,00 €*

### **N.E.S.T. - Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner (FGP) in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST) (2021-2024)**

Das Projekt setzt an der Problematik an, dass Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern starken emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt sind. Hieraus resultieren weitere gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken, was häufig zu einer schlechteren Lebens- und Versorgungssituation der betroffenen Familien führt. Dies wird u.a. auch auf nicht gut auf die Lebenssituation der Betroffenen ausgerichtete gesetzliche Regelungen und das Fehlen von (ausreichenden) kompetenten Beratungs- und Anlaufstellen zurückgeführt.

Mit Unterstützung der im Projekt ausgebildeten FamilienGesundheitsPartner (FGP) soll eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern erreicht werden. Ziel dabei ist die bestmögliche physische, psychische und teilhabeorientierte Versorgung der pflegebedürftigen Kinder und die Entlastung der pflegenden An- und Zugehörigen.

Dazu werden die Bedarfe und Bedürfnisse der Familien individuell ermittelt. Dies umfasst medizinische, pflegerische oder therapeutische Versorgungsbedarfe, aber auch sozialrechtliche, ökonomische und bürokratische Beratungs- und Unterstützungsbedarfe sowie soziale, psychosoziale und emotionale Bedürfnisse und gesellschaftliche Teilhabe.

Ausgehend von den ermittelten Unterstützungsbedarfen werden betroffene Familien über einen gewissen Zeitraum individuell von FGP begleitet. Mittelfristiges Ziel der FGP-Unterstützung ist es, die Familie als Selbsthilfesystem, d.h. selbstkompetente, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder, zu stärken oder zu erhalten.

*Förderer: G-BA Innovationsfonds, Förderkennzeichen: 01VSE20004*

*Fördersumme 2021-2024: 154.043,00 €*

### **Unterstützungsprojekt für chronisch kranke und behinderte Kinder und junge Erwachsene sowie deren Familien aufbauend auf der Situation der Ukraine-Geflüchteten (2022-2023)**

Das Projekt beinhaltete den Aufbau einer Themenseite auf der knw Internetseite. Diese sollte alle Unterstützungsangebote für geflüchtete Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bündeln - von Hilfsmittelversorgung, medizinisch-therapeutischer Versorgung bis hin zur Unterbringungs- und Alltagsversorgung. Es wurden Angebote und Adressen zusammengestellt, sowohl auf Ukrainisch als auch auf Deutsch.

Weil viele Ukrainer:innen auch mit Telegram und WhatsApp arbeiten, wurden u.a. QR-Codes erstellt, die direkt auf die knw Seite führen, denn diese können sehr einfach geteilt und weitergegeben werden, z.B. auch durch Aushänge in kinder- und jugendärztlichen Praxen, Kitas, Schulen, Begegnungszentren etc. Hier nutzte das knw auch seine sozialen Medien sowie den Kontakt mit unseren

russischsprachigen Mitgliedsorganisationen wie Die Sputniks e.V. , um die Verbreitung dieser Informationsseite für geflüchtete Ukrainer:innen optimal zu bewerben.

Diese Verzahnung mit Die Sputniks e.V., sollte diese Organisation entlasten und die erkrankten Ukrainer:innen in die jeweiligen geeigneten krankheitsspezifischen Organisationen vernetzen helfen. Hier wollten wir auch durch Presse- und Öffentlichkeitsarbeit auf diese Vernetzungsarbeit aufmerksam machen und unsere Mitglieder, aber darüber hinaus auch alle weiteren Akteur:innen in der Flüchtlingshilfe und medizinischen Versorgung aktivieren. Dafür boten sich auch unsere vorhandenen Social Media Kanäle (Twitter, Instagram, Youtube und Facebook) an, um eine breite Öffentlichkeit zu erreichen.

Außerdem veröffentlichten wir entsprechende Pressemitteilungen und berichteten auch in unserem knw journal.

Die Bereitstellung von Informationen für die Betroffenen selbst erfolgte dabei auch durch medizinisch erfahrene Übersetzer:innen auf Ukrainisch sowie evtl. auch auf Russisch. Mit Hilfe der Informations-Website wurde eine Vernetzung der Personengruppe mit passenden Spezialist:innen, medizinischen Versorgungsmöglichkeiten sowie Hilfsmitteln ermöglicht. Somit wurden Selbsthilfeorganisationen entlastet und die Personengruppe konnte auf das Kindernetzwerk als einheitlichen Ansprechpartner verwiesen werden, der an zuständige Stellen weiterleitet.

Beispielsweise notwendige fachliche Informationen für Aufnahmeeinrichtungen darüber, was bei einer Betreuung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderung sowie medizinischen Notfällen zu beachten ist, können so vermittelt werden.

Das Kindernetzwerk baute keine Parallelstrukturen auf und ersetzte nicht staatliche Leistungserbringer, sondern nutzte und verwies auf institutionelle Versorgungsstrukturen und stellte Lösungsmöglichkeiten für problematische Fragestellungen dar.

Ergänzt wurde dieses Informationsangebot durch persönliche Beratung. Hier konnten wir durch die Kooperation mit den russisch- und ukrainischsprachigen Berater:innen von Die Sputniks e.V. Anfragen beantworten und hierbei durch unser großes medizinisch-therapeutisches Netzwerk und unser Selbsthilfe-Netzwerk Fragen qualitativ hochwertig und lösungsorientiert beantworten. Uns ging es darum, den hier ankommenden Menschen zu helfen, für ihre Krankheit (bzw. der ihrer Kinder) selbstständig Lösungen finden zu können, die nachhaltig sind. Dabei brauchten diese Menschen Unterstützung, unser Ziel als knw ist es aber immer, zu einem eigenständigen und selbstwirksamen Umgang hinzuführen.

*Förderer: Kroschke Kinderstiftung*  
*Fördersumme 2022-2023: 15.000 €*

## 2.6 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Kindernetzwerks dient insbesondere dazu, die Angebote zur Vernetzung und Beratung sowie die Positionen unseres Dachverbandes und unserer Mitglieder publik zu machen. Mit der Pflege unserer Webseite, der Veröffentlichung unserer knw Journal und mit der Pflege unserer sozialen Medien setzt sich das Kindernetzwerk in seiner Öffentlichkeitsarbeit auch für die Vernetzung der Selbsthilfe und für eine immer bessere Sichtbarmachung der Selbsthilfeangebote ein.

### 2.6.1 Website

Damit unsere Mitglieder stets aktuelle Informationen über die Website abrufen können, haben wir diese gepflegt. Dafür aktualisierten wir regelmäßig die Startseite der Website. Wir teilten anstehende Termine und Veranstaltungen des Kindernetzwerkes, genauso Termine und Veranstaltungen unserer Mitgliedsorganisationen. Zu den Themen, die uns wichtig waren, veröffentlichten wir Artikel unter den Reitern News, Themen und Politik. Auch unsere Projektseite hielten wir aktuell, indem wir neu genehmigte Projekte dort veröffentlichten. Zudem erstellten wir eine Übersichtseite für Handreichungen. Außerdem sammelten wir Gerichtsurteile, die wir in möglichst leichter Sprache, veröffentlichten.

Im Jahr 2023 veröffentlichten wir verschiedene Pressemitteilungen zu unterschiedlichen Themen:

- > Selbsthilfe ist eine Tankstelle: Interview mit Toby Raulien anlässlich des Welttages des Hörens. [Pressemitteilung vom 3. März 2023](#)
- > Das Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz muss verbessert werden, um stark belastete Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind zu stärken. [Pressemitteilung vom 21. April 2023](#)
- > ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ gestartet. [Pressemitteilung vom 22. Mai 2023](#)
- > Pflegereform mit Licht und Schatten: Freude über Gemeinsamen Jahresbetrag - Enttäuschung über das Pflegegeld. [Pressemitteilung vom 26.05.2023](#)
- > Berliner Appell: Der politische Forderungskatalog des Kindernetzwerks: Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern verbessern. [Pressemitteilung vom 15. September 2023](#)
- > Die Gesundheit von Kindern und jungen Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen steht auf dem Spiel! Berliner Appell: Das Kindernetzwerk fordert, die Entlastung und Unterstützung betroffener Familien im Alltag sicherzustellen. [Pressemitteilung vom 23. Oktober 2023](#)

- > Kindernetzwerk fordert bessere Umsetzung der UN-Kinderrechte und der UN-Behindertenrechtskonvention. Anlässlich des Internationalen Tags der Kinderrechte fordert das Kindernetzwerk Kinderrechte in das Grundgesetz zu verankern. [Pressemitteilung zum 20. November 2023](#)
- > Berliner Appell: Ausbildung und Arbeitswelt inklusiv gestalten! Anlässlich des Internationalen Tags der Menschen mit Behinderung fordert das Kindernetzwerk eine bessere inklusive Arbeitswelt. [Pressemitteilung vom 1. Dezember 2023](#)
- > unrare.me: die erste Social Media App für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, deren Angehörigen und Expert:innen. Hier zur [Pressemitteilung vom 5. Dezember 2023](#)

Am 15.05.2023 veröffentlichten wir die erste Ausgabe des knw Journal für das Jahr 2023. Sie hatte bis zu 2.449 Aufrufe.



Am 09.11.2023 veröffentlichten wir die zweite Ausgabe des knw Journal für das Jahr 2023. Eine besondere Ausgabe im Rahmen des 30-jährigen Jubiläums des Kindernetzwerkes. Die Ausgabe hatte bis zu 1.400 Aufrufe.



## 2.6.2 Social Media

Im Jahr 2023 war das Kindernetzwerk auf den Social-Media-Plattformen Facebook, Instagram, YouTube und Twitter(X) aktiv. Twitter /X haben wir mittlerweile eingestellt.

**Instagram:** kindernetzwerk\_ev [https://www.instagram.com/kindernetzwerk\\_ev](https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev)

**Facebook:** kindernetzwerk <https://www.facebook.com/kindernetzwerk>

**YouTube:** Kindernetzwerk <https://www.youtube.com/channel/UC3IS2jT1p1ntUVJR7lvJpHg>

**Twitter:** kindernetzwerk1 <https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Unsere Social-Media-Arbeit verfolgte das zentrale Ziel, die Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe zu stärken. Aus diesem Grund haben wir besonders in diesem Jahr viel Zeit und Energie investiert, um krankheitsübergreifende Informationen der Selbsthilfegruppen und -vereine zu teilen. Diese Informationen sind nicht nur für unsere Mitgliedsorganisationen, sondern auch für die allgemeine Selbsthilfe von großem Interesse. Durch diese Aktivitäten konnten wir den Austausch und die Zusammenarbeit innerhalb der Selbsthilfe fördern und die Reichweite sowie die Wirkung unserer gemeinsamen Anstrengungen erheblich erweitern.

### Instagram

Im Jahr 2023 konnte das Kindernetzwerk auch auf Instagram signifikante Wachstumsraten verzeichnen. Die folgende Analyse fasst die wichtigsten Kennzahlen zusammen:

#### Anzahl der Beiträge und Interaktionen

- **Anzahl der Posts:** 233 Beiträge wurden veröffentlicht, was eine bemerkenswerte Steigerung von 80% im Vergleich zum Vorjahr darstellt. Dies zeigt eine erhöhte Aktivität und Bemühung, unsere Präsenz auf Social Media auszubauen.
- **Anzahl der Kommentare:** Die Beiträge erhielten insgesamt 158 Kommentare, was einem Anstieg von 52% entspricht. Diese Zunahme deutet darauf hin, dass unsere Inhalte zunehmend Resonanz finden und zu mehr Interaktionen anregen.
- **Anzahl der Stories:** 105 Stories wurden gepostet. Da keine Vergleichszahlen aus dem Vorjahr vorliegen, lässt sich hier kein Wachstum feststellen, aber die Anzahl zeigt einen aktiven Einsatz dieses Formats.

#### Engagement und Reichweite

- **Anzahl der Likes:** Unsere Beiträge erzielten insgesamt 5.112 Likes, was einem enormen Anstieg von 204% entspricht. Dies ist ein starkes Indiz für die wachsende Beliebtheit und Attraktivität unserer Inhalte.

- **Anzahl neue Follower:** Wir konnten 583 neue Follower gewinnen, was einer beeindruckenden Steigerung von 263% entspricht. Dies deutet auf eine erfolgreiche Strategie zur Erweiterung unserer Reichweite und Zielgruppe hin.
- **Engagement Rate:** Trotz des Wachstums in anderen Bereichen sank die Engagement Rate um 20% auf 9,84%. Dies könnte auf die erhöhte Anzahl an Beiträgen zurückzuführen sein, wodurch das Engagement pro Beitrag möglicherweise abgenommen hat.

#### Performance

Posts	Impressions	Post Reach
233 ↗ 80%	883,407 ↗ 724%	808,630 ↗ 1,542%
Likes	Comments	New Followers
5,112 ↗ 204%	158 ↗ 52%	583 ↗ 263%

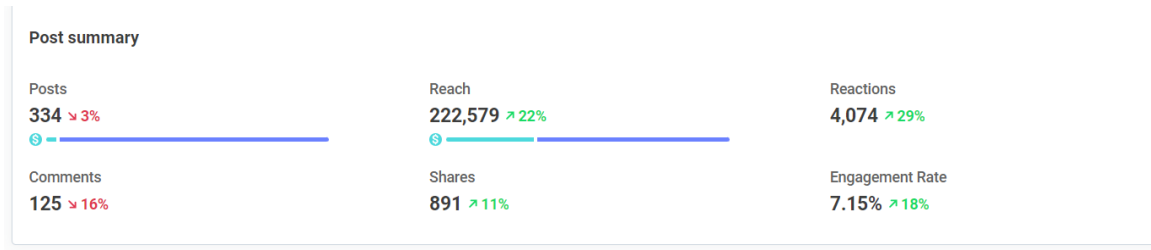
### Demografische Analyse der Zielgruppe

- **Top-Zielgruppe:** Die Hauptzielgruppe auf unseren sozialen Medien sind Frauen im Alter von 35-44 Jahren. Diese demografische Gruppe stellt den größten Anteil unserer Follower dar und ist besonders aktiv in Interaktionen mit unseren Inhalten.

Diese Zahlen verdeutlichen, dass unsere Instagram-Strategie erfolgreich ist und wir eine wachsende und engagierte Community aufbauen. Wir werden weiterhin daran arbeiten, qualitativ hochwertige Inhalte zu liefern und die Interaktion mit unseren Followern zu fördern.

Die signifikanten Wachstumsraten bei Posts, Kommentaren, Likes und neuen Followern zeigen, dass unsere Inhalte gut ankommen und unser Publikum wächst. Trotz der sinkenden Engagement Rate bleiben wir auf einem insgesamt positiven Kurs und können mit den gewonnenen Erkenntnissen unsere Strategien weiter verfeinern, um das Engagement in Zukunft wieder zu erhöhen. Die starke Präsenz der demografischen Gruppe der Frauen zwischen 35-44 Jahren gibt uns zudem wichtige Hinweise für die gezielte Ausrichtung unserer Inhalte und Marketingkampagnen.

## Facebook



Im letzten Jahr verzeichnete unsere Facebook-Seite eine insgesamt positive Entwicklung in den Aktivitäten, trotz eines leichten Rückgangs in einigen Bereichen. Hier sind die detaillierten Zahlen:

**Posts:** Wir haben insgesamt 334 Beiträge veröffentlicht. Dies stellt einen Rückgang von 3% im Vergleich zum Vorjahr dar.

**Kommentare:** Unsere Beiträge wurden mit 125 Kommentaren bedacht, was das Engagement unserer Community unterstreicht.

**Geteilte Inhalte:** Besonders erfreulich ist die Anzahl der geteilten Inhalte. Insgesamt wurden unsere Beiträge 891 Mal geteilt, was zeigt, dass unsere Inhalte weitreichend Anklang finden.

**Reaktionen:** Wir haben eine beachtliche Anzahl von 4074 Reaktionen auf unsere Posts erhalten, was ein Zeichen für die hohe Interaktivität und das Interesse unserer Follower ist.

**Neue Fans:** Unsere Community wächst kontinuierlich. Im letzten Quartal konnten wir 112 neue Fans auf unserer Facebook-Seite begrüßen.



Diese Zahlen verdeutlichen, dass wir auf dem richtigen Weg sind, unsere Reichweite und das Engagement auf unserer Facebook-Seite weiter zu steigern. Wir werden weiterhin an der Optimierung unserer Inhalte arbeiten, um die Interaktion und Zufriedenheit unserer Community zu fördern.



## Twitter

Die Twitter-Performance des Jahres 2023 zeigt im Vergleich zum Vorjahr Verbesserungen in allen Metriken.

Performance			
Tweets	Retweets	Impressions	Engagements
255 ↗ 50%	349 ↗ 100%	22,390 ↗ 194%	1,395 ↗ 137%
Replies	Clicks	Likes	New Followers
48 ↗ 119%	273 ↗ 260%	597 ↗ 145%	88 ↗ 1,661%

Zunächst stieg die Anzahl der veröffentlichten Tweets um 50 % auf insgesamt 255 Tweets. Diese erhöhte Aktivität spiegelt unser verstärktes Engagement wider, regelmäßig mit unserem Publikum zu kommunizieren und relevante Inhalte zu teilen.

Besonders erfreulich ist die Verdoppelung der Retweets auf 349, was zeigt, dass unsere Inhalte zunehmend geteilt und somit einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Diese Steigerung unterstreicht die Relevanz und Attraktivität unserer Botschaften.

Die Impressions unserer Tweets erreichten beeindruckende 22,390, was einem Anstieg von 194% entspricht. Dies bedeutet, dass unsere Inhalte wesentlich mehr Nutzer erreicht haben, was die Effektivität unserer Reichweitenstrategien bestätigt.

Die Zahl der Engagements, die Likes, Retweets, Klicks und Replies, wuchs um 137% auf 1,395. Dieses gesteigerte Engagement zeigt, dass unsere Follower nicht nur passiv konsumieren, sondern aktiv mit unseren Inhalten interagieren.

Die Anzahl der Replies stieg um 119% auf 48, was auf eine intensivere Interaktion und Diskussion mit unserem Publikum hinweist. Dies ist ein Zeichen dafür, dass unsere Inhalte Diskussionen anregen und die Kommunikation fördern.

Besonders hervorzuheben ist der Anstieg der Klicks um 260% auf 273. Diese Steigerung zeigt, dass unsere Tweets die Nutzer motivieren, weiterführende Links zu besuchen, was die Relevanz und den Informationsgehalt unserer Inhalte unterstreicht.

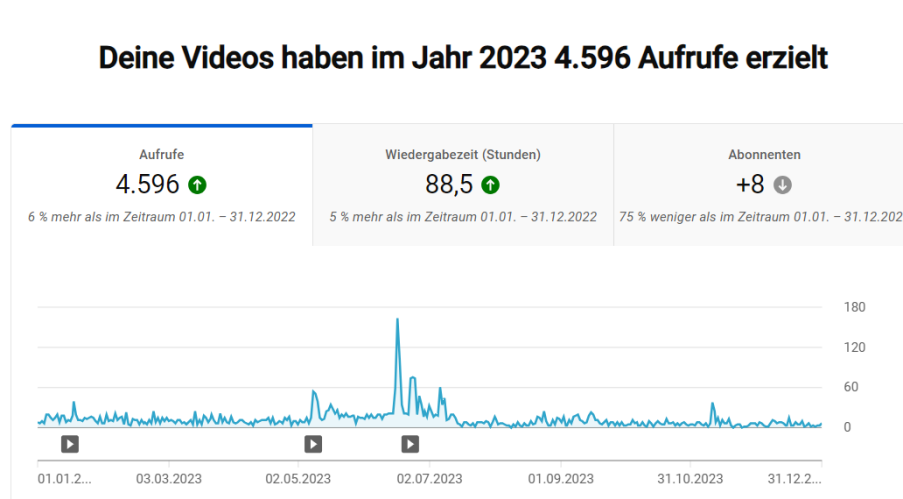
Mit 597 Likes, was einem Zuwachs von 145% entspricht, haben unsere Inhalte eine deutlich positivere Resonanz erfahren. Dies zeigt, dass unsere Tweets bei den Nutzern gut ankommen und geschätzt werden.

## YouTube

Im Jahr 2023 hat das Kindernetzwerk e.V. auf YouTube eine moderate Entwicklung erfahren. Die nachfolgende Analyse bietet einen Überblick über die wichtigsten Kennzahlen und deren Veränderungen im Vergleich zum Vorjahr.

### Aufrufe und Wiedergabezeit

- **Aufrufe:** Unsere YouTube-Videos wurden insgesamt 4.596 Mal aufgerufen, was eine Steigerung von 6% im Vergleich zum Vorjahr darstellt. Diese positive Entwicklung zeigt, dass unsere Inhalte weiterhin das Interesse der Zuschauer wecken und unsere Reichweite allmählich zunimmt.



- **Wiedergabezeit:** Die gesamte Wiedergabezeit unserer Videos betrug 88,5 Stunden, was einem Anstieg von 5% entspricht. Diese Kennzahl ist ein guter Indikator dafür, dass die Zuschauer unsere Videos nicht nur anklicken, sondern auch aktiv und für längere Zeit anschauen.

### Abonnenten

- **Abonnenten:** Im Jahr 2023 konnten wir 8 neue Abonnenten gewinnen. Dies stellt jedoch einen deutlichen Rückgang von 75% im Vergleich zum Vorjahr dar. Diese Zahl zeigt, dass wir im Bereich des Abonnentenzuwachses Nachholbedarf haben und unsere Strategien zur Gewinnung und Bindung von Abonnenten überdacht und optimiert werden müssen.

Das Jahr 2023 zeigt insgesamt eine gemischte Bilanz unserer YouTube-Aktivitäten. Während die Aufrufe und die Wiedergabezeit unserer Videos leicht gestiegen sind, was auf ein wachsendes Interesse und eine verbesserte Zuschauerbindung hindeutet, bleibt der Rückgang der neu gewonnenen Abonnenten ein signifikanter Punkt zur Verbesserung.

Trotz der Herausforderungen im Bereich der Abonnenten bleibt die insgesamt positive Entwicklung der Aufruf- und Wiedergabezahlen ein ermutigendes Zeichen dafür, dass unsere Inhalte weiterhin relevant und ansprechend für unsere Zielgruppe sind. Dies bildet eine solide Grundlage, auf der wir aufbauen können.

## 2.7 Junge Selbsthilfe

Die Junge Selbsthilfe im knw ist eine Gruppe aus Teenagern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Alter von ca. 12-27 Jahren, die sich insbesondere aus den Mitgliedsorganisationen des knw zusammensetzt.

Auch 2023 traf sich die Junge Selbsthilfe jeden letzten Dienstag im Monat ab 19:00 Uhr, besprochen wurden Themen wie Forderungspapiere, die an die Politik gerichtet sind oder die Inhalte des ThinkTanks und trugen zu dessen Inhalten bei. Die Mitglieder der Jungen Selbsthilfe stellten direkte Forderungen an die Politik vor Ort und wirkten auch bei Inhalten des Berliner Appells mit.

Wir organisierten nach der langen Corona-Zeit ein Präsenztreffen für den 09.06.2023 in Weimar, das aber aufgrund mangelnder Anmeldungseingänge leider abgesagt wurde. Deswegen entschieden wir uns für ein Online-Format am 10.06.2023 zum Thema: „Inklusion braucht politische Beteiligung“. Benita Eisenhardt referierte zu gesetzlichen Änderungswünschen zur Reform des SGB VIII / Inklusive Lösung und zur Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung.

Außerdem erstellte die Junge Selbsthilfe eine Übersicht an Forderungen, die in den Berliner Appell aufgenommen wurde.

Auch im September, den 26.09.2023 fand ein Workshop mit folgendem Thema statt „Passend für die jungen Patient:innen – Herausforderungen und Lösungsansätze bei Klinischen Studien“. Bei diesem Workshop sollte innerhalb der jungen Selbsthilfe eine Referentin bzw. ein Referent gewonnen werden, der/die aus ihrer/seiner Sicht über die Herausforderungen im Alltag in Bezug zu Medikation referiert.

Highlight der Jungen Selbsthilfe im Jahr 2023 war, wie weiter oben bei der Politikarbeit bereits geschildert, dass Mitglieder der Jungen Selbsthilfe des Kindernetzwerks und weitere Interessierte im November 2023 die Gelegenheit hatten, eine Plenardebatte bzw. Regierungsbefragung im Bundestag live zu erleben, die Reichstagskuppel zu besichtigen und anschließend ein Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen zu führen.

Die Mitglieder der Jungen Selbsthilfe hatten viel aus ihrem Lebens- und Versorgungsalltag zu berichten und konnten sich mit dieser Offenheit für all die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsene einsetzen, die aufgrund chronischer Erkrankungen und Behinderungen täglich auf gesellschaftliche Barrieren und Herausforderungen stoßen.

Der Höhepunkt des Besuches im Bundestag war das politische Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen.

Hier mehr dazu: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2023/Bundestag.php>

## 2.8 Förderkreis

2023 fand ein Förderkreistreffen am 11.05. im Berliner knw-Büro mit folgenden Teilnehmer:innen statt: Ulf Birke (Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.), Anna Bjarnadottir (Pfizer), Ilka Einfeldt (GSK GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG), Dr. Andreas Franken (IKAM Initiative Arzneimittel für Kinder e.V./Bundesverband der Arzneimittelhersteller e.V., per Videozuschaltung), Katja Kadzinga (Pfizer), Pia Nothing (Novartis Pharma GmbH), Daniela Rimpf (Novo Nordisk Pharma GmbH, per Videozuschaltung), Isabelle Schatz (AstraZeneca GmbH) und Dr. Christine Sick (Novartis Pharma GmbH). Vom knw nahmen teil: Dr. Annette Mund, Susann Schrödel, Dr. Henriette Högl (per Videozuschaltung), Kathrin Jackel-Neusser, Dr. Verena Bopp. Ein Thema war die aktuelle, seit 1983 erstmals erneuerte EU-Pharma-Gesetzgebung in Bezug auf Kinderarzneien. In einem online-Vortrag diskutierte Dr. Andreas Franken deren kritische Punkte, u.a. das Fehlen des „pediatric use“ im Konzept des „unmet medical need“, das in der Neuregelung v.a. auf „orphan drugs“ bezogen bleibt. Dr. Franken erörterte, inwiefern uneinheitliche Bewertungsverfahren die Markteinführung von Medikamenten in Deutschland erschweren und welchen Einfluss dies auf die medizinische Versorgungssituation von Kindern hat. Weitere Themen waren die mögliche Wiederaufnahme eines „Runden Tisches Kindergesundheit“ mit politischen Entscheidungsträgern, der Austausch zum Referentenentwurf für ein „Gesetz zur Bekämpfung von Lieferengpässen bei patentfreien Arzneimitteln und zur Verbesserung der Versorgung mit Kinderarzneimitteln“ sowie eine Diskussion möglicher Themen für eine gemeinsame Veranstaltung mit dem vfa zum Thema „Klinische Studien“. Hier wurde besonders darauf hingewiesen, wie gewinnbringend ein „sharing best practices“ für alle Seiten (Patient:innen, Ärzt:innen, Pharma-Unternehmen) sein kann. In allen Beiträgen wurde deutlich, wie wertvoll der offene Austausch mit Vertreter:innen der Pharma-Industrie ist. Er gibt uns Einblicke in die Perspektiven der Industrie und ermöglicht uns andererseits, die Perspektiven unserer Mitglieder an entscheidender Stelle zu vermitteln und uns für unsere langfristigen Ziele stark zu machen.

Wir danken dem Förderkreis für die inhaltliche und finanzielle Unterstützung im Jahr 2023!

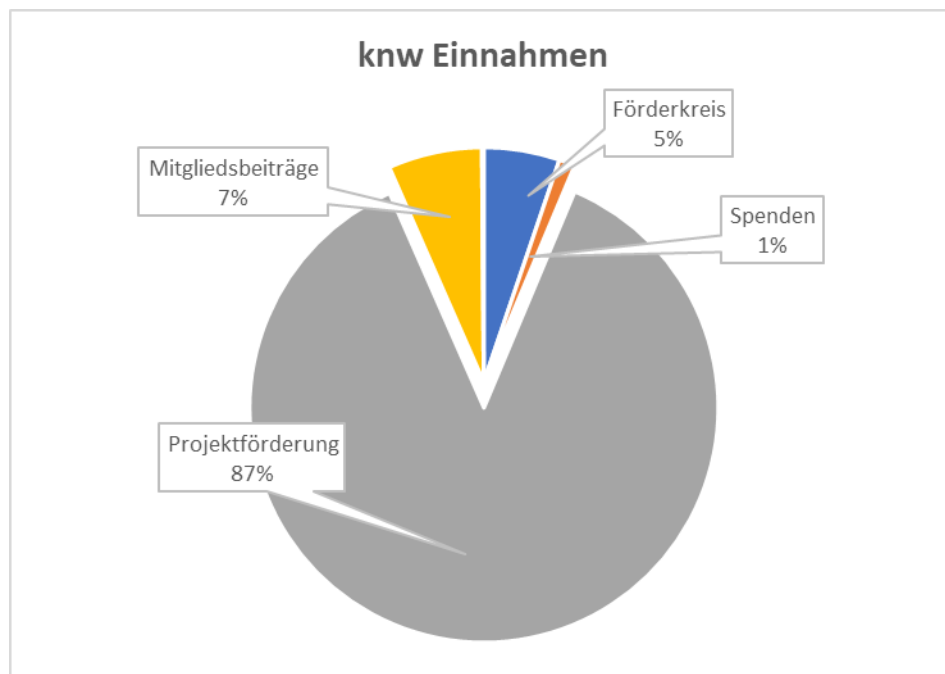
## 3. Haushalt

### 3.1 Einnahmen

Als Dachverband finanziert sich das Kindernetzwerk folgendermaßen:

- > Mitgliedsbeiträge
- > Spenden
- > Förderkreis
- > Projektförderung aus der Selbsthilfeförderung der kassenindividuellen Förderung und der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene der gesetzlichen Krankenkasse, VfA
- > Bundesmittel
- > Innovationsfond
- > Stiftungen
- > Sonstige

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick über die prozentuale Aufteilung der Einnahmearten.



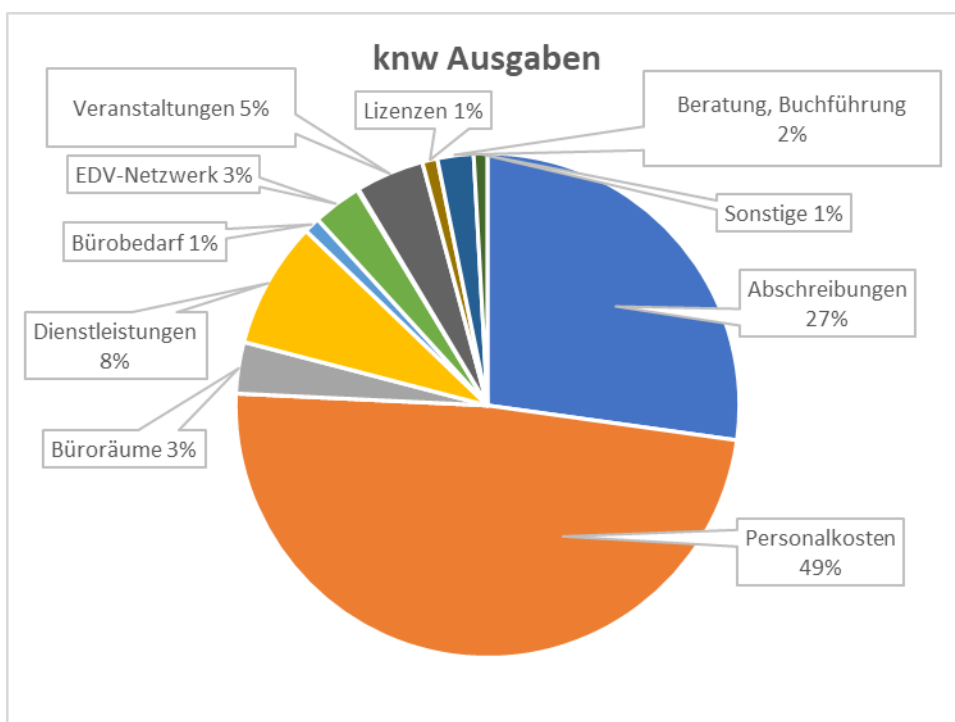
Das Jahr 2023 war ein einnahmenstarkes Jahr, da das knw zusätzlich zur Selbsthilfeförderung Konsortialpartner in zwei großen Innovationsfondprojekten war.

### 3.2 Ausgaben

Da das Kindernetzwerk wie unter 3.1 ausgeführt keine Pauschalförderung erhält, müssen 87% (entspricht dem Anteil der Projektförderung) aller Ausgaben über die Projektfinanzierung gegenfinanziert werden.

Lediglich 13% (entspricht dem Anteil der Eigenmittel, wie Mitgliedsbeiträge, Spenden, Förderkreis) können für strukturelle Aufgaben verwendet werden.

In der folgenden Abbildung werden die Ausgaben anteilig dargestellt.



### 3.3 Einnahme-Überschuss-Rechnung 2023

#### Gewinn- und Verlustrechnung für die Zeit vom 01.01.2023 bis 31.12.2023

	<b>2023</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	<b>EUR</b>	<b>EUR</b>	<b>EUR</b>
<b>A. Ideeller Bereich</b>			
<b>I. Nicht steuerbare Einnahmen</b>			
1. Mitgliedsbeiträge		56.736,30	59.134,00
2. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen			
		837.944,78	648.094,59
<b>II. Nicht anzusetzende Ausgaben</b>			
1. Abschreibungen		-275.593,83	-21.920,23
2. Personalkosten		-482.278,12	-401.083,01
3. Reisekosten		-8.812,07	-18.403,51
4. Raumkosten		-33.425,83	-33.964,00
5. Übrige Ausgaben		-213.126,55	-122.242,32
<b>B. Vermögensverwaltung</b>			
<b>I. Einnahmen</b>			
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen Zins- und Kurserträge		3,97	15,75
<b>C. Sonstige Zweckbetriebe</b>			
<b>I. Sonstige Zweckbetriebe 1 (Umsatzsteuerpflichtig)</b>			
1. Umsatzerlöse		700,93	0,00
2. Sonstige betriebliche Erträge		49,07	0,00
3. Sonstige betriebliche Aufwendungen		0,00	-992,92
<b>D. Sonstige Geschäftsbetriebe</b>			
<b>I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1</b>			
1. Umsatzerlöse		8.410,71	20.400,91
2. Materialaufwand Aufwendungen für bezogene Leistungen	-3.073,34	-3.073,34	-898,06
3. Abschreibungen Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände und Sachanlagen		-1.689,61	-1.985,81
4. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-9.383,72	-17.198,91
<b>E. GEWINN/VERLUST Sonstige Geschäftsbetriebe</b>		<b>-5.715,96</b>	<b>318,13</b>
<b>Vereinsergebnis</b>		<b>-123.517,31</b>	<b>108.956,48</b>
<b>1. Entnahmen aus Ergebnisrücklagen</b>			
a) aus gebundenen Rücklagen	179.253,82		55.660,00
b) aus sonstigen Ergebnisrücklagen	25.000,00	204.253,82	45.000,00
<b>2. Einstellungen in die Ergebnisrücklagen</b>			
a) in die gebundene Rücklage	-20.000,00		-179.253,82
b) in die sonstigen Ergebnisrücklagen	-60.000,00	-80.000,00	-25.000,00
<b>3. Mittelvortrag</b>		<b>736,51</b>	<b>5.362,66</b>

## Bescheinigung

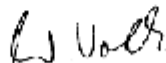
Nach Durchführung unseres Auftrags haben wir für die Einnahmen-Überschussrechnung mit Vermögensaufstellung für die Zeit vom 01.01.2023 bis zum 31.12.2023 folgende Bescheinigung erteilt:

Wir haben auftragsgemäß die nachstehende steuerliche Gewinnermittlung mit Vermögensaufstellung des Kindernetzwerks e. V. vom 01.01.2023 bis 31.12.2023 unter Beachtung der steuerrechtlichen Vorschriften und der ergänzenden Bestimmungen der Satzung erstellt.

Grundlage für die Erstellung waren die von uns geführten Aufzeichnung, sowie die uns darüber hinaus vorgelegten Unterlagen und die uns erteilten Auskünfte, die wir auftragsgemäß nicht geprüft haben.

Wir haben unseren Auftrag unter sinngemäßer Anwendung der Verlautbarung der Bundessteuerberaterkammer zu den Grundsätzen für die Erstellung von Jahresabschlüssen durchgeführt.

Aschaffenburg, 24. Juni 2024



-----  
Dipl.-Kfm. Wolfram Volk  
Wirtschaftsprüfer  
Steuerberater

## 4. Gremien

Hier können Sie unsere Gremien bzw. deren genaue Zusammensetzung nachlesen: <https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/gremien.php>.

Über die Mitarbeiter:innen des knw und ihre jeweiligen Schwerpunkte können Sie sich hier informieren: <https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/kontakte.php>.

### 4.1 Vorstand

Sämtliche grundlegenden Themenschwerpunkte wurden in Vorstandssitzungen vom Leitungsgremium des Kindernetzwerks festgelegt. Der Vorstand wurde durch Beisitzer:innen ergänzt, die vom Vorstand ernannt werden und nicht stimmberechtigt sind. Unter den Beisitzer:innen sollen Berufsgruppen vertreten sein, die die Expertise des Vorstands erweitern (z. B. Kinderkrankenpflege, Reha-Fachleute, Vertreter:innen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes). Sie sollen außerdem weitere Perspektiven aus der (Eltern-)Selbsthilfe einbringen. Die Erweiterung des Vorstands durch die Beisitzer:innen soll gewährleisten, dass alle Themen und Arbeitsgruppen im knw inhaltlich an die Expertise des Vorstands angebunden werden und durch einzelne Vorstandsmitglieder begleitet werden können.



Seit 01.01.2023 nahm der Vorstand in folgender Besetzung sein Amt wahr:

Dr. Annette Mund	Vorstandsvorsitzende
Susann Schrödel	stellvertretende Vorsitzende
Dr. med. Richard Haaser	stellvertretender Vorsitzender

Ehrenvorsitzender des knw ist Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß.

Seit 17.09.2023 nahm der Vorstand in folgender neugewählter Besetzung sein Amt wahr:

Dr. Annette Mund	Vorstandsvorsitzende
Susann Schrödel	stellvertretende Vorsitzende
Lars Glöckner	stellvertretender Vorsitzender

Ehrenvorsitzender des knw ist Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß.

Im Jahr 2023 nahmen folgende Beisitzer:innen ihr Amt wahr:

Dr. med. Richard Haaser	pensionierter Kinder- und Jugendarzt
Elke Hauke	pensionierte Sonderpädagogin
Volker Koch	Selbsthilfeexperte
Dr. med. Johannes Oepen	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues	Vertreterin des BVÖGD
Elfriede Zoller	pensionierte Kinderkrankenschwester

#### **4.2 Ärztlicher Berater:innenkreis/Wissenschaftlicher Beirat**

Am 05.06.23 fand ein online-Meeting des Ärztlichen Berater:innenkreises mit den folgenden Teilnehmer:innen statt: Prof. Dr. Jörg Klepper, Dr. Imma Rost, Dr. Bernhard Sandner, Dr. Jürgen Seeger, Prof. i. R. Dr. Michael Straßburg, Dr. Annette Mund, Dr. Richard Haaser, Susann Schrödel, Dr. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser. Bei dem Treffen wurden die Modalitäten der auf der Mitgliederversammlung 2022 beschlossenen Auflösung des Berater:innenkreises und Neugründung eines Wissenschaftlichen Beirats besprochen. Die ausscheidenden Mitglieder des Ärztlichen Berater:innenkreises wurden auf der knw-Jahresversammlung 2023 offiziell verabschiedet und mit der Ehrennadel des knw ausgezeichnet:

- > Dr. med. Jürgen Seeger (Kinderarzt, Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt, Sprecher des Beirats)
- > Dr. med. Bernhard Sandner (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Aschaffenburg)
- > Prof. i. R. Dr. med. Michael Straßburg (ehem. Univ.-Kinderklinik Würzburg)
- > Dr. med. Hansjörg Melcher (niedergelassener Pädiater, Bad Soden)
- > Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer (Abteilungsleiter Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, medizinische Universität Gießen)
- > Prof. Dr. med. Jörg Klepper (Chefarzt, Kinderklinik Aschaffenburg)
- > Dr. med. Imma Rost (Kinder- und Jugendmedizin, Fachärztin für Humangenetik, München-Martinsried)

Der neu ins Leben gerufene Wissenschaftliche Beirat soll neben Pädiater:innen auch Expert:innen anderer Fachrichtungen wie Sozialrecht, Rehabilitationswissenschaften, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Humangenetik oder Pädagogik vereinen. Damit wollen wir dem breiten Spektrum der Bedürfnisse unserer Mitglieder Rechnung tragen. Für den neuen Wissenschaftlichen Beirat wurden bislang gewonnen:

- > Prof. Dr. Dipl.-Theol. Christine M. Freitag (Direktorin, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Autismus-Therapie- und Forschungszentrum, Universitätsklinikum Frankfurt am Main)
- > Mona Meister (Geschäftsführerin, Hamburger Institut für Pädagogik)
- > Lydia Schönecker (Leiterin Inklusion, Erziehung und Teilhabe, SOCLES Forschungszentrum)
- > Dr. Thomas Meysen (Vertretung Frau Schönecker; SOCLES Gesamtleitung)
- > Prof. Dr. Boris Zernikow (Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Universität Witten/Herdecke, Chefarzt Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln).

Aufgabe des Wissenschaftlichen Beirats soll es sein, unseren Vorstand und unsere Geschäftsführung zu beraten. Dabei geht es in erster Linie um den Austausch zu relevanten Themen, wissenschaftlichen Grundlagen oder politischen Fragen. Dies kann die Bewertung wissenschaftlicher Daten, fachlichen Rat vor anstehenden Entscheidungen oder auch konzeptuelle Empfehlungen hinsichtlich unserer Arbeitsschwerpunkte beinhalten. Der Beirat kann sich satzungsgemäß eine eigene Geschäftsordnung geben. Eine erste konstituierende Beiratssitzung fand am 03.07.24 statt.

### 4.3 Mitgliedschaften des Kindernetzwerkes

- > Eurordis – Rare Diseases Europe
- > Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)
- > Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (kooptiertes Mitglied). Das Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e.V. (Bündnis KJG) wurde 1988 als Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ) der drei großen pädiatrischen Gesellschaften Deutschlands gegründet. 2022 wurde aus der DAKJ das Bündnis KJG mit einer neuen Mitgliederstruktur, in der alle Gesellschaften auf Augenhöhe miteinander arbeiten. Dies sind neben dem knw:
  - > Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband e.V. (AKiK)
  - > Berufsverband der Kinderkrankenpflege Deutschlands e.V. (BeKD)
  - > Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. (BVKJ)
  - > Berufsverband für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e.V. (bkppp)
  - > Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie e.V. (DGKCh)
  - > Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)
  - > Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)
  - > Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e. V. (GKinD)
  - > Vereinigung Leitender Kinder- und Jugendärzte und Kinderchirurgen Deutschlands e.V. (VLKKD)
  - > Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus e.V. (BaKuK)

## 5. Mitglieder

2023 hatte das Kindernetzwerk 902 Mitglieder. Wie jedes Jahr gab es auch wieder ein paar Austritte: 38 Eltern/Einzelmitglieder, 11 Ärzte, 3 Therapeuten, 3 Kinderpflegedienste, 2 Kliniken, 2 Lebenshilfen sowie Frühchen München e.V. und der Evangelische Verein für Adoption und Pflegekinderhilfe e.V.

Erfreulicherweise konnten wir in diesem Kalenderjahr auch folgende Neu-Mitglieder gewinnen:

8 Eltern/Einzelmitglieder, 2 Kinderpflegedienste sowie FaMo FamilienMosaik für Pflegekinder, QUERLEBEN Beratung.Netzwerk.Begleitung, Hölder - Initiative für Kultur und Inklusion e.V. - SHG Teilhabe jetzt!, Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V., Dup15q e.V., einePause e.V., ZNM - Zusammen Stark! e.V. - Verein für Zentronukleäre Myopathien, Netzwerk Goldenhar-Syndrom und Ohrmuscheldysplasie e.V., Lichen Sclerosus Deutschland e.V., 21 mehr Farbe im Leben -

Selbsthilfegruppe für Kinder mit Trisomie 21 und deren Angehörige, Take my hand e.V. - Hilfe für Waisenkinder in postsowjetischen Staaten sowie die KROKIDS-Stiftung - Stiftung zur Unterstützung chronisch kranker Kinder.

Unter: [https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/Unsere\\_Mitgliedsorganisationen.php](https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/Unsere_Mitgliedsorganisationen.php)

werden die Mitgliedsorganisationen des knw im Einzelnen dargestellt.

Insgesamt ergibt sich folgende Mitgliederstruktur:

