



GESCHÄFTSBERICHT

2025

INHALT

1.	Rückblick 2025	3
2.	Arbeitsschwerpunkte	5
1.	Projekte	12
2.	Gewinn- und Verlustrechnung 2025	15
3.	Gremien	16
4.	Mitarbeitende 2025	18
5.	Mitglieder	19

1. RÜCKBLICK 2025

von Susann Schrödel, Vorsitzende des Vorstands

Familien sind der erste Ort, an dem Fürsorge, Verantwortung und gesellschaftlicher Zusammenhalt gelebt werden. Für Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind geht diese Verantwortung häufig weit über das hinaus, was familiär aufgefangen werden kann. Sie organisieren Therapien und Pflege, koordinieren medizinische, schulische und sozialrechtliche Leistungen, begleiten Übergänge und kämpfen immer wieder um notwendige Unterstützung. Dabei gleichen sie nicht selten Brüche in einem Sozial- und Gesundheitssystem aus, dessen Zuständigkeiten kompliziert sind und dessen Leistungen noch immer nicht verlässlich ineinandergreifen.

Behinderung und chronische Erkrankung sind kein Randthema. In Deutschland leben rund 2,2 Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen oder seltenen Erkrankungen. Etwa 16 % aller Jungen und 11,4 % aller Mädchen haben einen speziellen Versorgungsbedarf. Hinter dieser Zahl stehen junge Menschen, die neben ihrem normalen Alltag zusätzliche Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen. Und es stehen Familien dahinter, die Tag für Tag Wege finden müssen, damit ihre Kinder gute Chancen auf Bildung, soziale Teilhabe, Selbstbestimmung und persönliche Entwicklung erhalten.

Genau deshalb braucht es das Kindernetzwerk.

Als Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe vertreten wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihre Familien. Wir bündeln das Wissen und die Erfahrungen unserer Mitgliedsorganisationen, vernetzen Menschen über Diagnosen und Verbandsgrenzen hinweg und bringen ihre Anliegen in fachliche und politische Diskussionen ein. Dabei verstehen wir Familien und Betroffene nicht allein als Empfänger von Unterstützung. Sie sind Fachleute in eigener Sache und wichtige Mitgestalter:innen einer besseren Versorgung.

2025 war für das Kindernetzwerk ein Jahr wichtiger Entscheidungen. Wir haben unsere öffentliche Kommunikation modernisiert, unsere internen Strukturen überprüft und die Organisation auf die Anforderungen der kommenden Jahre ausgerichtet. Diese Veränderungen waren kein Selbstzweck. Sie schaffen die Voraussetzungen dafür, unsere Mitgliedsorganisationen wirksam zu unterstützen, Projekte wirksamer umzusetzen und die Interessen der Familien gegenüber Politik, Fachwelt und Öffentlichkeit mit einer klaren Stimme zu vertreten.

Mit dem Relaunch unserer Website und der Einführung eines neuen Corporate Designs haben wir unseren Außenaustritt grundlegend erneuert. Informationen sind nun übersichtlicher gebündelt, Angebote leichter auffindbar und Inhalte barriereärmer zugänglich. Die neue Website verbindet Beratung, Mitgliederkommunikation, Öffentlichkeitsarbeit und politische Interessenvertretung. Sie macht sichtbar, wofür das Kindernetzwerk steht, welche Unterstützung Familien finden und wie vielfältig die Kompetenz der familienorientierten Selbsthilfe ist.

Mindestens ebenso wichtig wie die sichtbaren Veränderungen war die organisatorische Weiterentwicklung im Inneren. Die berufliche und persönliche Neuorientierung einer unserer beiden Geschäftsführerinnen eröffnete die Möglichkeit, Aufgaben, Verantwortlichkeiten und Entscheidungswege umfassend zu überprüfen. Vorstand und Geschäftsführung haben diese Situation bewusst genutzt, um eine Struktur zu entwickeln, die fachlich tragfähig, wirtschaftlich verantwortungsvoll und langfristig belastbar ist.

Der Vorstand hat entschieden, das Kindernetzwerk künftig mit Frau Dr. Högl als alleiniger Geschäftsführerin zu führen. Diese Entscheidung beruhte sowohl auf wirtschaftlichen Erwägungen als auch auf einer sorgfältigen Bewertung der künftigen Aufgaben. Der Schwerpunkt unserer Arbeit liegt weiterhin in der Entwicklung und Umsetzung von Projekten, in der Unterstützung unserer Mitglieder sowie in der fachlichen und politischen Interessenvertretung. Diese Aufgaben müssen eng miteinander verbunden bleiben. Deshalb sind politische

Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit weiterhin bei der Geschäftsführung verankert und unmittelbar mit der inhaltlichen Arbeit verzahnt.

Die neue Organisationsstruktur gliedert sich in die Bereiche Geschäftsführung, Projekt und Entwicklung, Politik und Öffentlichkeit, Beratung und Mitgliederbetreuung sowie Finanzen und Controlling. Verantwortlichkeiten wurden klarer zugeordnet und stärker in die Teams übertragen. Das verkürzt Entscheidungswege, verteilt Wissen auf mehrere Schultern und stärkt die Eigenverantwortung der Mitarbeitenden. Gleichzeitig wird die Organisation weniger abhängig von einzelnen Personen und kann personelle Ausfälle besser auffangen.

Partizipation zeigt sich für uns nicht nur in politischen Forderungen. Sie muss auch innerhalb der eigenen Organisation gelebt werden. Wenn Mitarbeitende mehr Verantwortung übernehmen, Mitgliedsorganisationen ihre Erfahrungen frühzeitig in die Entwicklung von Vorhaben einbringen und junge Menschen ihre Perspektiven selbst vertreten, verändert sich die Qualität unserer Arbeit. Entscheidungen werden näher an den tatsächlichen Bedarfen getroffen. Unterschiedliche Erfahrungen werden nicht nachträglich abgefragt, sondern von Beginn an berücksichtigt.

Ein besonderer Schwerpunkt lag deshalb auf der Weiterentwicklung unseres Projektmanagements. Mit dem Aufbau eines Projektoffices entlasten wir die Projektleitungen bei administrativen Aufgaben, Abrechnungen und im Controlling. Dadurch bleibt mehr Zeit für die inhaltliche Arbeit, für den Austausch mit Familien und Mitgliedsorganisationen sowie für die fachliche Weiterentwicklung der Projekte.

Zugleich haben wir neue Formate für die strategische Projektplanung eingeführt. Künftige Vorhaben sollen nicht allein aus einzelnen Fördermöglichkeiten entstehen. Sie sollen sich konsequent an den Bedarfen der Mitgliedsorganisationen und der betroffenen Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Familien orientieren. Dazu prüfen wir frühzeitig, welchen konkreten Nutzen ein Projekt stiftet, welche Partner benötigt werden und wie Ergebnisse auch über das Ende einer Förderung hinaus Wirkung entfalten können.

Diese Professionalisierung bedeutet nicht, dass Selbsthilfe ihren besonderen Charakter verliert. Das Gegenteil ist der Fall. Gute Strukturen schaffen Freiräume für das, was Selbsthilfe ausmacht: persönliche Erfahrung, gegenseitige Unterstützung, Verlässlichkeit und die Bereitschaft, Verantwortung füreinander zu übernehmen. Professionelles Management und gelebte Selbsthilfe sind keine Gegensätze. Sie gehören zusammen, wenn ein Dachverband dauerhaft handlungsfähig und politisch wirksam bleiben will.

Auch 2025 haben wir die Perspektiven unserer Mitgliedsorganisationen in Projekte, Netzwerke und politische Gespräche eingebracht. Dabei haben wir deutlich benannt, was Familien brauchen: verlässliche und miteinander abgestimmte Versorgungsstrukturen, spürbare Entlastung im Alltag, weniger Bürokratie bei dauerhaften Erkrankungen, finanzielle Sicherheit und uneingeschränkte Möglichkeiten gesellschaftlicher Teilhabe. Unsere Aufgabe besteht nicht darin, stellvertretend über Familien zu sprechen. Wir schaffen Räume, in denen ihre Erfahrungen gehört werden, bündeln gemeinsame Anliegen und tragen sie dorthin, wo Entscheidungen getroffen werden.

Die Veränderungen des vergangenen Jahres waren anspruchsvoll. Sie mussten parallel zur laufenden Projektarbeit, Beratung, Mitgliederbetreuung und politischen Interessenvertretung umgesetzt werden. Dass dies gelungen ist, verdanken wir den Menschen, die Verantwortung übernommen, Veränderungen mitgetragen und auch in arbeitsintensiven Phasen den gemeinsamen Auftrag fest im Blick haben.

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. Högl und dem gesamten Team der Geschäftsstelle. Sie haben die Neuausrichtung mit hoher fachlicher Kompetenz, großem Engagement und der notwendigen Offenheit gestaltet. Ebenso danke ich meinen Kolleginnen und Kollegen im Vorstand sowie den Beisitzenden für die intensive

Beratung, die vertrauensvolle Zusammenarbeit und die Bereitschaft, auch schwierige Entscheidungen sorgfältig und gemeinsam zu treffen.

Unser Dank gilt außerdem den Mitgliedsorganisationen und den vielen ehrenamtlich Engagierten. Ihr Erfahrungswissen bildet die Grundlage unserer Arbeit. Sie begleiten Familien, schaffen Gemeinschaft, erklären komplexe Zusammenhänge und machen sichtbar, wo Versorgung und Teilhabe noch nicht funktionieren. Ohne dieses Engagement könnte das Kindernetzwerk seine Aufgabe als Dachverband nicht erfüllen.

Wir danken unseren Förderern, Kooperationspartnern, Fachleuten und politischen Gesprächspartnern für das entgegengebrachte Vertrauen und für die Bereitschaft, gemeinsam an besseren Lösungen zu arbeiten. Vor allem danken wir den Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Familien, die ihre Erfahrungen mit uns teilen, ihre Erwartungen deutlich formulieren und unsere Arbeit kritisch begleiten. Ihre Perspektiven geben unserer Arbeit Richtung und Bedeutung.

2025 haben wir wesentliche Grundlagen geschaffen. Das Kindernetzwerk ist moderner aufgestellt, Verantwortlichkeiten sind klarer geregelt und die Entwicklung neuer Projekte erfolgt strategischer. Darauf werden wir aufbauen.

Die Herausforderungen für Familien werden nicht kleiner. Umso wichtiger ist ein Dachverband, der zuhört, Erfahrungen bündelt, fachlich fundiert handelt und dort widerspricht, wo bestehende Strukturen den Bedürfnissen der Betroffenen nicht gerecht werden. Diesen Auftrag nehmen wir auch künftig mit Entschlossenheit, Professionalität und großer Verbundenheit mit unseren Mitgliedern wahr. Denn hinter unserer Arbeit stehen rund 2,2 Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen oder seltenen Erkrankungen und ihre Familien. Für sie setzen wir uns ein: für stabile Unterstützungsstrukturen, wirksame Interessenvertretung und eine Selbsthilfe, die sich weiterentwickelt, ohne ihre Wurzeln zu verlieren.

2. ARBEITSSCHWERPUNKTE

Als Dachverband der Familienselbsthilfe betrachtet es das Kindernetzwerk als seine Kernaufgaben,

- ✚ 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.

Hieraus ergeben sich die im Folgenden beschriebenen Arbeitsschwerpunkte.

2.1 Beratung

Das Kindernetzwerk berät Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder in individuellen Gesprächen und stellt ergänzende Informationen auf seiner Website bereit. Der Kontakt erfolgt vor allem telefonisch oder per E-Mail und ermöglicht eine schnelle, bedarfsgerechte Unterstützung. Viele Eltern benötigen darüber hinaus eine längerfristige Begleitung und emotionalen Rückhalt. Für stark belastete Eltern bietet das Kindernetzwerk deshalb Peer-Beratung an: Sie ermöglicht den Austausch mit Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen.

Ein Großteil der Anfragen betrifft sozialrechtliche Fragestellungen. Darüber hinaus beraten wir Familien zu Teilhabe und Nachteilsausgleich, unterstützen sie bei der Suche nach spezialisierten Einrichtungen, Kliniken oder Selbsthilfegruppen und informieren sie über Entlastungsmöglichkeiten im häufig hochbelasteten Familienalltag. Ein wichtiger Bestandteil der Beratung ist zudem die Vermittlung von Kontakten zu anderen betroffenen Eltern. Diese Aufgabe übernimmt mittlerweile unrare.me.

2.2 Organisationsberatung

Die Organisationsberatung unterstützt Selbsthilfeorganisationen bei der Weiterentwicklung ihrer internen Strukturen und der strategischen Ausrichtung ihrer Arbeit. Dazu gehören insbesondere Fragen der Vereins- und Organisationsentwicklung, der langfristigen Zukunftsplanung sowie der Entwicklung und Umsetzung neuer Projekte und Angebote für Familien.

Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Stärkung der öffentlichen Sichtbarkeit und Handlungsfähigkeit der Organisationen. Das Kindernetzwerk berät zu Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit, zur Gewinnung von Mitgliedern und zur Förderung ehrenamtlichen Engagements. Ergänzend unterstützen wir bei der Identifikation von Finanzierungs- und Fördermöglichkeiten für Selbsthilfeangebote und Projekte.

2.3 unrare.me

Mit der App unrare.me verfügt das Kindernetzwerk seit 2024 über ein zentrales digitales Instrument zur Vernetzung von Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, ihren Angehörigen und Expert:innen.

unrare.me ermöglicht einen geschützten, krankheitsübergreifenden Austausch und fördert die gegenseitige Unterstützung sowie die Weitergabe von Erfahrungswissen. Eltern betroffener Kinder, junge Menschen und erwachsene Betroffene finden hier niedrigschwellige Möglichkeiten zur Vernetzung, während Fachpersonen ihre Perspektiven und Expertise einbringen können. Dadurch leistet die App einen Beitrag zur Stärkung der Selbsthilfe, zur Verbesserung der Orientierung im Versorgungssystem und zur Förderung von Teilhabe.

Die Plattform wird unter hohen Datenschutzanforderungen betrieben und ist kostenfrei zugänglich. unrare.me ergänzt die analogen Angebote des Kindernetzwerks und unterstützt dessen Ziel, Selbsthilfe zeitgemäß, barrierearm und zukunftsorientiert weiterzuentwickeln.

unrare.me hat sich inzwischen etabliert. Die Zahl der Nutzenden wächst kontinuierlich. Ein Schwerpunkt liegt darauf, regelmäßig attraktive und niedrigschwellige Angebote zu schaffen, die zum Austausch anregen und die aktive Beteiligung in der Community fördern.

2025 begann die Überführung von unrare.me in eine eigene Gesellschaftsform. Damit sollen Prof. Dr. Lorenz Grigull, Ralf Schmidt und David Bascom künftig mehr Verantwortung und Gestaltungsmöglichkeiten für die Weiterentwicklung der Plattform erhalten. Zugleich reduziert das Kindernetzwerk seine operative Verantwortung und sein wirtschaftliches Risiko für den Betrieb von unrare.me.

2.4 Interessenvertretung und politische Arbeit

Die Interessenvertretung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sowie deren Familien ist ein zentrales Aufgabenfeld des Kindernetzwerks. Ziel ist es, die Perspektiven betroffener Familien in politische und fachliche Entscheidungsprozesse einzubringen und strukturelle Verbesserungen in Versorgung, Teilhabe und sozialrechtlichen Rahmenbedingungen anzustoßen.

Im Jahr 2025 erfolgte politische Arbeit vor allem über die kontinuierliche Beteiligung an Fachdialogen, Arbeitsgruppen, Gremien und politischen Veranstaltungen auf Bundesebene. Das Kindernetzwerk brachte dort die Erfahrungen aus Beratung, Selbsthilfe und Projekten ein und machte auf bestehende Versorgungslücken, bürokratische Hürden und fehlende Verzahnung von Leistungen aufmerksam.

Die politische Arbeit blieb strukturell herausfordernd, weil sie aus Eigenmitteln des Kindernetzwerks finanziert werden muss. Dazu zählen Mitgliedsbeiträge, Spenden und Beiträge des Förderkreises. Umso wichtiger war es, die verfügbaren Ressourcen gezielt einzusetzen, Netzwerke zu pflegen und die Anliegen der Familienselbsthilfe wirksam in bestehende Prozesse einzubringen.

Ein besonderer Schwerpunkt lag darauf, die Bedarfe von Familien nicht nur themenspezifisch, sondern krankheitsübergreifend darzustellen und die Perspektive der Betroffenen als Expert:innen in eigener Sache zu stärken.

2.5 Netzwerktermine

2025 brachte das Kindernetzwerk die Perspektive der familienorientierten Selbsthilfe in vielen Fachveranstaltungen, politischen Dialogen und wissenschaftlichen Gremien ein. Durch Vorträge, Podiumsdiskussionen, Messestände sowie die Mitarbeit in Fachgremien hat das Team Erfahrungen aus der Praxis eingebracht, fachliche Entwicklungen mitgestaltet und Kooperationen weiter ausgebaut. Eine Auswahl von Veranstaltungsformaten, an denen das Kindernetzwerk 2025 beteiligt war:

Schule und Inklusion

- ✦ Vortrag und Podiumsdiskussion: „Chronische Krankheit und Schule – systemübergreifend denken und handeln“
- ✦ Vortrag: Ringvorlesung Inklusion und Teilhabe

Versorgung und Gesundheit

Eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung und der Austausch zwischen Praxis, Wissenschaft und Politik standen im Mittelpunkt zahlreicher Fachveranstaltungen.

- ✦ Podium: 10. Deutsches Kinderhospizforum
- ✦ Messestand: Weltkongress der European Academy of Childhood Disability und der International Alliance of Academies of Childhood Disability 2025
- ✦ Jahrestagung Bündnis Kinder- und Jugendreha
- ✦ Tagesspiegel Evening Talk *Kindergesundheitsversorgung*
- ✦ Tagesspiegel-Konferenz *Health4EU*
- ✦ Dank-Symposium des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn
- ✦ Eröffnung des Sozialpädiatrischen Zentrums Potsdam

Politik und Partizipation

Politische Beteiligungsprozesse bieten die Möglichkeit, die Perspektive betroffener Familien frühzeitig in Diskussionen und Reformvorhaben einzubringen.

- ✦ Vorstellung des 10. Familienberichts des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
- ✦ Abschlussveranstaltung des Beteiligungsprozesses zur inklusiven Pflegekinderhilfe des Bundesverbands behinderter Pflegekinder e. V. (BBP e. V.)

- ✦ Podium: Politisches Forum der Jungen DGKJ: "Kinder- und Jugendmedizin ist politisch"
- ✦ Mitarbeit: Kommissionen des Bündnisses Kinder- und Jugendgesundheit (BKJG)
- ✦ Projektbeirat „Zusammen? Geht doch“ Arbeitsgemeinschaft der Evangelischen Jugend in Deutschland (aej)

Selbsthilfe und Netzwerke

Der Austausch mit Selbsthilfeorganisationen, Fachverbänden und Partnern stärkt die gemeinsame Interessenvertretung und fördert die Weiterentwicklung familienorientierter Selbsthilfe.

- ✦ Eigene Veranstaltung: „Gelingende Kommunikation“ (Kindernetzwerk/vfa)
- ✦ EURORDIS Membership Meeting
- ✦ Vortrag: Jahrestagung der GNPI
- ✦ Vortrag: ZSEB-Fallkonferenz
- ✦ Chiesi Rare Disease Day 2025

Forschung und Innovation

Auch wissenschaftliche Entwicklungen und neue Versorgungskonzepte wurden aktiv begleitet, um die Perspektive betroffener Familien in Forschung und ethische Debatten einzubringen.

- ✦ Podiumsdiskussion: „Stammzellforschung und Eingriffe in die Keimbahn“, Karlsruher Institut für Technologie (KIT)
- ✦ Novartis Interaktiv – KI im Gesundheitssystem
- ✦ Takeda PO Summit
- ✦ Sanofi Patient Council

Kinderschutz und Jugendhilfe

- ✦ Fachtag „Update Kinderschutz in der stationären Kinder- und Jugendhilfe“, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm
- ✦ Vortrag: Netzwerkkonferenz *Frühe Hilfen 2025* (Landkreis Harz)
- ✦ Messestand und Podium: Deutscher Kinder- und Jugendhilfetag (DJHT)

2.6 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit nahm auch im Jahr 2025 einen zentralen Stellenwert in der Arbeit des Kindernetzwerks ein. Ziel war es, die Interessen von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen wirksam zu vertreten, die Sichtbarkeit der Selbsthilfe zu stärken und den Verband strategisch in Politik, Gesellschaft und Fachöffentlichkeit zu positionieren. Grundlage hierfür bildete eine integrierte Kommunikationsstrategie, die Projektkommunikation, Verbandspositionierung und Öffentlichkeitsarbeit miteinander verknüpfte.

Website und Corporate Design

Ein Schwerpunkt der Arbeit lag im Jahr 2025 auf der Umsetzung des Website-Relaunchs sowie der Einführung eines neuen Corporate Designs. Aufbauend auf den im Vorjahr entwickelten konzeptionellen und gestalterischen Grundlagen wurde die neue Website erfolgreich realisiert und veröffentlicht. Der Relaunch umfasste eine grundlegende Überarbeitung der Seitenstruktur, eine verbesserte Nutzerführung sowie die technische und inhaltliche Optimierung unter besonderer Berücksichtigung von Barrierefreiheit und mobiler Nutzung. Die Website dient

damit weiterhin als zentrales Informations- und Kommunikationsmedium des Verbandes und ermöglicht einen zeitgemäßen, zielgruppengerechten Zugang zu unseren Angeboten, Positionen und Aktivitäten.

Parallel dazu wurde das neue Corporate Design eingeführt. Dieses umfasst ein überarbeitetes Logo, eine neue Farbwelt sowie eine einheitliche Typografie und stärkt die visuelle Wiedererkennbarkeit des Verbandes. Die Einführung erfolgte schrittweise und in enger Abstimmung mit externen Dienstleistern und Agenturen. Das neue Erscheinungsbild wurde konsequent auf analoge und digitale Kommunikationsmittel übertragen. Es dient als verbindliche Grundlage für alle Veröffentlichungen.

Die redaktionelle Betreuung und Pflege des Online-Auftritts bildete einen weiteren Schwerpunkt der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Inhalte wurden kontinuierlich aktualisiert, redaktionell aufbereitet und für unterschiedliche Kanäle (Website, Social Media und Printprodukte) crossmedial nutzbar gemacht. Ergänzend dazu wurden Pressemitteilungen, Statements und redaktionelle Beiträge erstellt, um Positionen des Verbandes öffentlich sichtbar zu machen und aktuelle Themen einzuordnen.

Darüber hinaus unterstützte die Abteilung die Organisation sowie die kommunikative Vor- und Nachbereitung von Mitgliederveranstaltungen und wirkte an der Erstellung und Redaktion von Publikationen mit. Die umgesetzten Maßnahmen wurden regelmäßig hinsichtlich Reichweite, Wirkung und Zielgruppenerfolg evaluiert, um die Qualität und Wirksamkeit der Öffentlichkeitsarbeit kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Pressearbeit

Mit Pressemitteilungen und Stellungnahmen positionierte sich das Kindernetzwerk zu aktuellen politischen und gesellschaftlichen Themen. 2025 veröffentlichte die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit diese Pressemitteilungen:

- ✦ Kindernetzwerk fordert verlässliche Strukturen für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen – neue Kinderbeauftragte soll Umsetzung vorantreiben: [zur Pressemitteilung](#)
- ✦ Kindernetzwerk begrüßt EuGH-Urteil zum Arbeitsrecht: Fürsorge für behinderte Kinder darf nicht zu Nachteilen im Beruf führen: [zur Pressemitteilung](#)
- ✦ Teilhabe braucht Taten: Menschen mit Behinderungen gehören auf die Agenda der Koalition: [zur Pressemitteilung](#)
- ✦ Pflege und Versorgung von behinderten und chronisch kranken Kindern darf nicht Frauensache bleiben: [zur Pressemitteilung](#)
- ✦ Bessere Hilfsmittelversorgung durch Verabschiedung des GVSG – eine Erleichterung für die Betroffenen: [zur Pressemitteilung](#)
- ✦ Monitoring des Nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) und gesellschaftliche Diskussion unverzichtbar: [zur Pressemitteilung](#)
- ✦ Bürokratie abbauen, pflegende Familien entlasten: Kindernetzwerk fordert dringend bessere Hilfsmittelversorgung: [zur Pressemitteilung](#)

Social Media

Die Social-Media-Kanäle tragen zur Sichtbarkeit des Kindernetzwerks und dem Austausch mit Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen bei. Im Berichtszeitraum war das Kindernetzwerk auf Instagram, Facebook, LinkedIn und YouTube präsent.

Das gesamte Wachstum der Social-Media-Präsenz erfolgt organisch. 2025 stiegen die Followerzahlen deutlich an:

- ✦ Instagram: +1.097 Follower (+60,90%), 954.725 Aufrufe (+196,8%), 7405 Beitrags-Engagement (+10,5%), 442.985 Reichweite
- ✦ Facebook: +99 Follower (+1,5%), 88.813 Aufrufe (+12,7%), 73.543 Impressionen (13,7%), 2.746 Interaktionen (+125,5%)
- ✦ LinkedIn: +357 Follower (+59,5%), 46.949 Impressionen (-20,2%), 1922 Reaktionen, 7294 Engagement (+21,3%)

Mit dem Social-Media-Management-Tool Agorapulse bündelt das Kindernetzwerk seine Aktivitäten auf den verschiedenen Plattformen. Es ermöglicht, Inhalte effizient zu planen und zu veröffentlichen, das Community-Management zentral zu steuern und die Wirkung unserer Kommunikation durch Analysen und Reportings gezielt zu verbessern.

2.7 Junge Selbsthilfe

Die Junge Selbsthilfe des Kindernetzwerks bietet jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder seltenen Erkrankungen einen Raum für Austausch, gegenseitige Unterstützung und Selbstvertretung. Die Junge Selbsthilfe richtet sich sowohl an junge Menschen aus den Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks als auch an Interessierte ohne Vereinszugehörigkeit. Die Teilnehmenden bringen ihre Erfahrungen als Expert:innen in eigener Sache ein und setzen sich gemeinsam für mehr Sichtbarkeit, Teilhabe und Barrierefreiheit ein.

Das Kindernetzwerk unterstützt die Junge Selbsthilfe durch kostenfreie Workshops und Schulungsangebote, regelmäßige digitale Austauschformate, barrierefreie Präsenzveranstaltungen sowie durch Vernetzungsmöglichkeiten. Ziel ist es, jungen Betroffenen langfristig eine aktive Rolle in gesellschaftlichen und politischen Prozessen zu ermöglichen.

Die selbstorganisierten Online-Treffen wurden auch im Jahr 2025 von der ehrenamtlichen Koordinatorin Sarah Brandsmeier begleitet. Wie viele Jugendgruppen ist die Junge Selbsthilfe von einer hohen Fluktuation geprägt, da sich die Lebenssituationen der Teilnehmenden durch Ausbildung, Studium, Beruf oder familiäre Veränderungen häufig verändern. Die Zahl der regelmäßig Teilnehmenden blieb daher gering.

Gleichzeitig gelang es, über die Projektarbeit des Kindernetzwerks wieder mehr junge Menschen anzusprechen und einzubinden. Mitglieder der Jungen Selbsthilfe beteiligten sich insbesondere in den Projekten „Gemeinsam AKTIV“, „Gemeinsam mental stark“ sowie in der Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“. Dabei wirkten sie aktiv an der Entwicklung von Materialien und Empfehlungen mit und brachten ihre Erfahrungen und Perspektiven als Expert:innen in eigener Sache ein.

Ein besonderer Schwerpunkt lag auf dem Thema Partizipation. Vertreter:innen der Jungen Selbsthilfe beteiligten sich an der Erarbeitung der Broschüre „Dein Recht auf Partizipation“, die im Rahmen der Projektwerkstatt

entstand. Die Broschüre richtet sich an Selbsthilfeorganisationen und zeigt Wege auf, wie junge Menschen stärker an Entscheidungsprozessen beteiligt werden können.

Auch im Projekt „GemeinsamAKTIV“ übernahm die Junge Selbsthilfe eine aktive Rolle. Die regelmäßigen Austauschtreffen dienten dazu, Erfahrungen zur Teilhabe an Freizeitangeboten auszuwerten, Barrieren zu identifizieren und Beispiele guter Praxis zu diskutieren. Die Ergebnisse flossen unmittelbar in die Projektarbeit ein und können in der Broschüre “Freizeit für alle” mit Botschaften zur barrierefreien Freizeitgestaltung abgerufen werden.

Zur Unterstützung der Vernetzung wurde für die Junge Selbsthilfe in der App *unrare.me* ein geschützter Gruppenbereich eingerichtet. Er ermöglichte den Austausch untereinander sowie die Weitergabe von Informationen. Gleichzeitig eröffnete die Plattform Möglichkeiten, junge Menschen zu erreichen, die bislang nicht in Selbsthilfestrukturen eingebunden waren.

Die Erfahrungen des Jahres 2025 zeigen, dass projektbezogene Beteiligungsformate vielen jungen Menschen einen niedrigschwelligen Zugang zur Selbsthilfe ermöglichen. Sie greifen deren Themen auf, schaffen Raum für den Austausch unterschiedlicher Perspektiven und können neue Interessierte für eine langfristige Mitwirkung in der Jungen Selbsthilfe gewinnen.

2.8 Förderkreis

Im Jahr 2025 fanden zwei Treffen des Förderkreises statt – ein Präsenztreffen im Frühjahr sowie ein digitales Treffen im Herbst.

Das Frühjahrstreffen wurde am 16. Mai 2025 im Berliner Büro des Kindernetzwerks durchgeführt. Im Mittelpunkt standen der Austausch zu den Arbeitsschwerpunkten und Projekten des Kindernetzwerks im Jahr 2025 sowie aktuelle Entwicklungen im Bereich Kinderarzneimittel und klinischer Forschung. Vorgestellt wurden unter anderem die Weiterentwicklung der App *unrare.me* sowie europäische Initiativen zur Beschleunigung klinischer Studien und zur Vernetzung pädiatrischer Forschungsstrukturen. Weitere Diskussionsthemen umfassten das Registergesetz, die elektronische Patientenakte für Kinder und Jugendliche sowie aktuelle politische Dialogformate zu Kinderarzneimitteln, insbesondere mit Blick auf seltene Erkrankungen und die Nutzung von Registerdaten.

Das Herbsttreffen fand am 28. November 2025 online statt. Neben einem Überblick über laufende Projekte des Kindernetzwerks lag ein Schwerpunkt auf der Früherkennung bei Kindern sowie auf aktuellen politischen und gesetzgeberischen Entwicklungen in Deutschland und auf EU-Ebene. Thematisiert wurden unter anderem der Bewertungsprozess der Kinder-Richtlinie, mögliche Erweiterungen im Bereich der Früherkennung sowie der gesetzgeberische Status quo zu Kinderarzneimitteln in Deutschland. Ergänzend wurden geplante Gesetzesänderungen auf europäischer Ebene vorgestellt und eingeordnet.

Die Unterstützung durch pharmazeutische Unternehmen ermöglicht es dem Kindernetzwerk, zentrale Projekte für seine Mitgliedsorganisationen sowie für betroffene Kinder und ihre Familien umzusetzen. Der regelmäßige Austausch im Förderkreis bietet zudem einen wichtigen Raum für Dialog zu aktuellen Entwicklungen in Politik, Forschung und Versorgung. Er trägt dazu bei, Handlungsbedarfe frühzeitig zu identifizieren, gemeinsame Schnittstellen sichtbar zu machen und die Interessen von Patient:innen nachhaltig in fachliche und politische Prozesse einzubringen.

1. PROJEKTE

Psychische Gesundheit (2025–2026)

Das Projekt richtete sich an junge Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, die in ihrem Alltag sowohl mit individuellen psychischen Belastungen als auch mit gesellschaftlichen Barrieren konfrontiert sind. Viele dieser Herausforderungen stehen im Zusammenhang mit ableistischen Strukturen und können das seelische Wohlbefinden nachhaltig beeinträchtigen. Ziel war es, die psychische und mentale Gesundheit der jungen Menschen zu stärken und sie im Umgang mit Sorgen, Ängsten und inneren Auseinandersetzungen zu unterstützen. Das Projekt ist für zwei Jahre im Zeitraum 2025–2026 angesetzt.

- ✧ Förderer: AOK Bundesverband
- ✧ Fördersumme (2025): 79.025,89 €

Brücken bauen: Betroffene und Medizin im Dialog auf Kongressen und Fachtagungen (2025–2026)

Das Projekt stärkte den Austausch zwischen Familienselbsthilfe und Wissenschaft. Im Mittelpunkt stand die stärkere Einbindung der Perspektiven betroffener Familien in wissenschaftliche Kongresse und Fachtagungen. Ziel war es, praxisnahe und nachhaltige Beteiligungsformate zu etablieren und die Mitwirkung der Familienselbsthilfe dauerhaft im wissenschaftlichen Diskurs zu verankern. Das Projekt wurde 2025 und 2026 durchgeführt.

- ✧ Förderer: GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene
- ✧ Fördersumme (2025): 15.428,79 €

PHArMKid – Sichere Arzneimittelanwendung bei Kindern (2024–2026)

Das Projekt PHArMKid untersucht die sichere und wirksame Anwendung von Medikamenten bei Kindern. In Zusammenarbeit mit Konsortialpartnern wie dem Bundesverband Deutscher Krankenhausapotheker e. V. und der Techniker Krankenkasse wurden praxisnahe Handlungsempfehlungen für die Versorgung von Früh- und Neugeborenen sowie Kindern mit komplexen Erkrankungen erarbeitet. Ein Schwerpunkt lag auf häufig off-label eingesetzten Arzneimitteln an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung. Das Projekt wurde im Zeitraum 2024–2026 umgesetzt.

- ✧ Förderer: G-BA Innovationsfonds
- ✧ Förderkennzeichen: 01VSF23043
- ✧ Fördersumme (2025): 23.922,77 €

Zahnmedizinische Versorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen (2025)

Ziel des Projekts war es, die Mundgesundheit von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen nachhaltig zu stärken. Hierzu wurden Barrieren beim Zähneputzen und beim Zugang zur zahnärztlichen Versorgung identifiziert sowie praxisnahe Lösungsansätze für Betroffene, Familien, Fachkräfte und die Öffentlichkeit entwickelt. Neben fachlichen Austauschen und einer systematischen Literaturrecherche wurden verständliche Informationsmaterialien sowie eine zielgruppenspezifische Online-Kampagne umgesetzt.

- ✧ Förderer: BKK DV
- ✧ Fördersumme: 16.957,16 €

Internationale Strukturen in der Selbsthilfe (2025)

Das Projekt untersuchte Bedeutung und Möglichkeiten internationaler Kooperationen für deutsche Organisationen der Familienselbsthilfe. Im Fokus standen der Aufbau, die Analyse und der Austausch innerhalb internationaler Vernetzungsstrukturen. Ziel war es, internationale Kooperationen zu fördern und die Sichtbarkeit der deutschen Familienselbsthilfe im globalen Kontext zu stärken.

- ✧ Förderer: BKK DV
- ✧ Fördersumme: 17.856,33 €

Gemeinsam AKTIV: Freizeitgestaltung für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen (gemAKTIV) (2025)

Das Projekt förderte die aktive Teilhabe junger Menschen an inklusiven Freizeitangeboten. Im Mittelpunkt stand der Austausch über Barrieren, Zugänglichkeit und positive Beispiele gelingender Freizeitgestaltung. Junge Menschen aus der Selbsthilfe waren von Beginn an partizipativ eingebunden. Ziel war es, praxisnahe Handlungsempfehlungen zu entwickeln und die Inklusion im Freizeitbereich langfristig zu stärken.

- ✧ Förderer: KKH
- ✧ Fördersumme (2025): 35.000 €

Professionalisierung der Selbsthilfeunterstützung – „Selbsthilfe leicht gemacht!“ (2023–2025)

Das Projekt stärkte die organisatorischen Grundlagen der familienbezogenen Selbsthilfe. Ehrenamtlich Engagierte wurden durch praxisnahe Materialien, Vorlagen und Arbeitshilfen entlastet. Ein digitaler Werkzeugkoffer bündelte Fachwissen, Good-Practice-Beispiele und barrierefrei aufbereitete Ressourcen. Ziel war es, die Professionalität, Attraktivität und Nachhaltigkeit der Selbsthilfearbeit dauerhaft zu sichern. Das Projekt wurde im Zeitraum 2023–2025 umgesetzt und abgeschlossen.

- ✧ Förderer: GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene
- ✧ Fördersumme (2023–2025): 204.525,00 €

KoCoN – IT-gestützte sektorenübergreifende Patientenpfade (2022–2026)

Die neue Versorgungsform KoCoN zielte auf eine strukturierte, umfassende und nachhaltige Versorgung von Kindern mit komplex-chronischen neurologischen Erkrankungen ab. Ziel war es, Symptome zu verbessern, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien zu steigern und zugleich Folgekosten zu reduzieren. Das Kindernetzwerk erstellte im Rahmen des Projekts Krankheitsbeschreibungen und stellte Kontakte zu unterstützenden Selbsthilfestrukturen zusammen. Das Projekt wurde von 2022 bis 2026 umgesetzt.

- ✧ Förderer: G-BA Innovationsfonds
- ✧ Förderkennzeichen: 01NVF21112
- ✧ Fördersumme (2025): 79.997,35 €

PedSupport – Entwicklung der h-ema App (2025)

Das Projekt PedSupport entwickelte e-Health-gestützte Unterstützungsangebote für Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im ersten Jahr nach Diagnosestellung. Im Mittelpunkt stand ein Werkzeugkasten mit wissenschaftlichen Erkenntnissen, Instrumenten und Empfehlungen zur Weiterentwicklung und besseren Vernetzung digitaler Angebote mit der Regelversorgung. Die Perspektiven von Patient:innen, Angehörigen und Leistungserbringenden wurden gleichermaßen einbezogen.

- ✦ Förderer: Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf,
Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie
- ✦ Fördersumme (2025): 53.680,90 €

Mütterauszeit

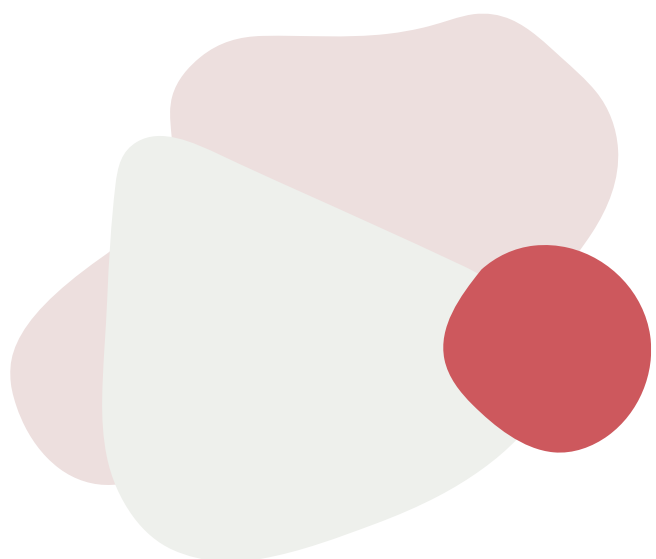
Das Projekt bot Müttern von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen einen geschützten Raum zur Entlastung vom belastenden Familienalltag. Ziel war es, Überlastung vorzubeugen, Ressourcen zu stärken und neue Wege der Selbstfürsorge zu eröffnen. Im Rahmen eines verlängerten Wochenendes standen Austausch, Reflexion und Erholung im Mittelpunkt.

- ✦ Förderer: BKK Landesverband Nordwest
- ✦ Fördersumme: 19.255,43 €

Geschwisterworkshop 2025-2026

Chronische Erkrankungen oder Behinderungen prägen den Alltag der gesamten Familie – auch den der Geschwister. Sie übernehmen oft früh Verantwortung, erleben Sorgen und Unsicherheiten und wünschen sich gleichzeitig Raum für ihre eigenen Bedürfnisse. Mit einem zweitägigen Geschwisterworkshop in Kooperation mit dem Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) im März 2025 bot das Kindernetzwerk betroffenen Familien die Möglichkeit, sich auszutauschen, neue Perspektiven zu gewinnen und die Geschwisterkinder gezielt in ihrer Rolle zu stärken. Gemeinsam mit einem Elternteil konnten sie Erfahrungen teilen, Ressourcen entdecken und Anregungen für den Familienalltag mitnehmen.

- ✦ Förderer: Kroschke Kinderstiftung
- ✦ Fördersumme: 16.800 €



2. GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG 2025

Die folgende Gewinn- und Verlustrechnung gibt einen Überblick über die Erträge und Aufwendungen des Kindernetzwerks im Geschäftsjahr 2025. Sie ergänzt die inhaltliche Berichterstattung um die wirtschaftliche Entwicklung des Verbandes.

Gewinnermittlung nach § 4 Abs. 3 EStG vom 01.01.2025 bis 31.12.2025		
Kindernetzwerk e.V., Westerngrund		
IDEELLER BEREICH		
	EUR	EUR
A. EINNAHMEN		
1. Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Aufnahmegebühren und Umlagen	52.253,18	
2. Einnahmen aus Spenden	132.159,00	
3. Neutrale Einnahmen	552.936,81	737.348,99
SUMME EINNAHMEN		737.348,99
B. AUSGABEN		
1. Personalkosten		
a) Löhne und Gehälter	379.395,15	
b) Gesetzliche soziale Abgaben	99.016,84	
c) Freiwillige soziale Abgaben	431,01	478.843,00
2. Raumkosten		
a) Miete und Pacht	32.929,12	
b) Sonstige Raumkosten	1.333,53	34.262,65
3. Steuern, Versicherungen und Beiträge		4.613,12
4. Werbe- und Reisekosten		61.788,58
5. Instandhaltung und Werkzeuge		16.221,31
6. Abschreibungen		
a) Abschreibungen auf Anlagevermögen		24.175,06
7. Verschiedene Ausgaben		210.337,29
8. Umsatzsteuer-Zahlung		1.923,34
Summe Ausgaben		832.164,35
9. Neutrale Ausgaben		0,83
SUMME AUSGABEN		832.165,18
C. JAHRESERGEBNIS		94.816,19-
Ergebnisverwendungsrechnung		
1. Jahresergebnis		94.816,19-
2. Entnahmen aus gebundenen Rücklagen		86.886,39
3. Ergebnisvortrag		7.929,80-

VERMÖGENSVERWALTUNG		
	EUR	EUR
A. EINNAHMEN		
1. Neutrale Einnahmen		3,20
SUMME EINNAHMEN		<u>3,20</u>
B. JAHRESERGEBNIS		<u><u>3,20</u></u>
ZWECKBETRIEB		
	EUR	EUR
A. EINNAHMEN		
1. Einnahmen	6.995,51	
2. Umsatzsteuer	<u>931,09</u>	7.926,60
SUMME EINNAHMEN		<u>7.926,60</u>
B. JAHRESERGEBNIS		<u><u>7.926,60</u></u>

3. GREMIEN

5.1 Vorstand

Sämtliche grundlegenden Themenschwerpunkte des Kindernetzwerks werden in Vorstandssitzungen diskutiert und festgelegt. Der Vorstand wird durch Beisitzer:innen ergänzt. Diese sollen Berufsgruppen vertreten, 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 Kindernetzwerk inhaltlich an die Expertise des Vorstands angebunden werden und durch einzelne Vorstandsmitglieder begleitet werden können.

- ✦ Susann Schrödel als Vorsitzende des Vorstands
- ✦ Lars Glöckner als stellvertretender Vorsitzender
- ✦ Leonie Welsch als stellvertretende Vorsitzende

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

5.2 Beisitzende

- ✦ Dr. Annette Mund
- ✦ Dr. med. Richard Haaser, pensionierter Kinder- und Jugendarzt
- ✦ Elke Hauke, pensionierte Sonderpädagogin
- ✦ Volker Koch, Selbsthilfeexperte
- ✦ Dr. med. Johannes Oepen, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Rehabilitation
- ✦ Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues, Vertreterin des BVÖGD
- ✦ Elfriede Zoller, pensionierte Kinderkrankenschwester
- ✦ Svenja Hartmann, Sozialarbeiterin und Selbstvertretung
- ✦ Caro Herz, Selbsthilfeexpertin

5.3 Wissenschaftlicher Beirat

Der Wissenschaftliche Beirat unterstützt das Kindernetzwerk als multiprofessioneller Kompetenzrat. Viele Themen der Verbandsarbeit erfordern sektorenübergreifendes und interdisziplinäres Denken. Der Beirat bringt hierzu unterschiedliche fachliche Perspektiven ein und ermöglicht einen ganzheitlichen Blick auf komplexe Fragestellungen. Er berät den Vorstand und die Geschäftsführung sowohl strategisch als auch mit der spezifischen Expertise einzelner Beiratsmitglieder.

In der Sitzung am 2. April 2025 befasste sich der Wissenschaftliche Beirat unter anderem mit der Zahngesundheit von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen, mit Fragen der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe im Kontext des Bundesteilhabegesetzes sowie mit der Versorgung, Teilhabe und Selbstbestimmung von Kindern und Jugendlichen mit (psychischen) Beeinträchtigungen. Ein besonderer Schwerpunkt lag auf der Frage, wie eine kombinierte Versorgung psychischer und somatischer Erkrankungen sowie eine bessere Verzahnung von Pädiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie erreicht werden kann.

Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats

- ✦ Prof. Dr. Dipl.-Theol. Christine M. Freitag, Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters sowie des Autismus-Therapie- und Forschungszentrums, Universitätsklinikum Frankfurt am Main
- ✦ Mona Meister, Dipl.-Pädagogin (Sonder- und Heilpädagogik), Geschäftsführerin, Hamburger Institut für Pädagogik
- ✦ Lydia Schönecker, Juristin mit Schwerpunkt Sozialrecht, Leiterin Inklusion, Erziehung und Teilhabe, SOCLES International Centre for Socio-Legal Studies gGmbH, Heidelberg
- ✦ Prof. Dr. Boris Zernikow, Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Universität Witten/Herdecke; Chefarzt, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

4. MITARBEITENDE 2025

Geschäftsführung

Dr. Henriette Högl: Versorgungsfragen, Finanzen

Kathrin Jackel-Neusser: Bereich Öffentlichkeits- und politische Arbeit (bis 30.06.2025)

Leitung der Geschäftsstelle Aschaffenburg, Beratung, Projektoffice, Assistenz der Geschäftsführung

Birgit Fuchs

Mitgliederverwaltung und -betreuung, Assistenz Controlling, Datenschutzbeauftragte

Ursula Stein

Controlling, Leitung Hauptstadtbüro

Pia Rosenthal

Referentin Projekte und Entwicklung, Netzwerkarbeit

Benita Eisenhardt

Leitung Kommunikation

Nadine Ehrentraut

Social Media und Öffentlichkeitsarbeit

Jeanna Nechypurenko

Projektkoordination

Yeliz Kidis

Gremienbetreuung

Dr. Verena Bopp

Projektoffice

Hannah Görg

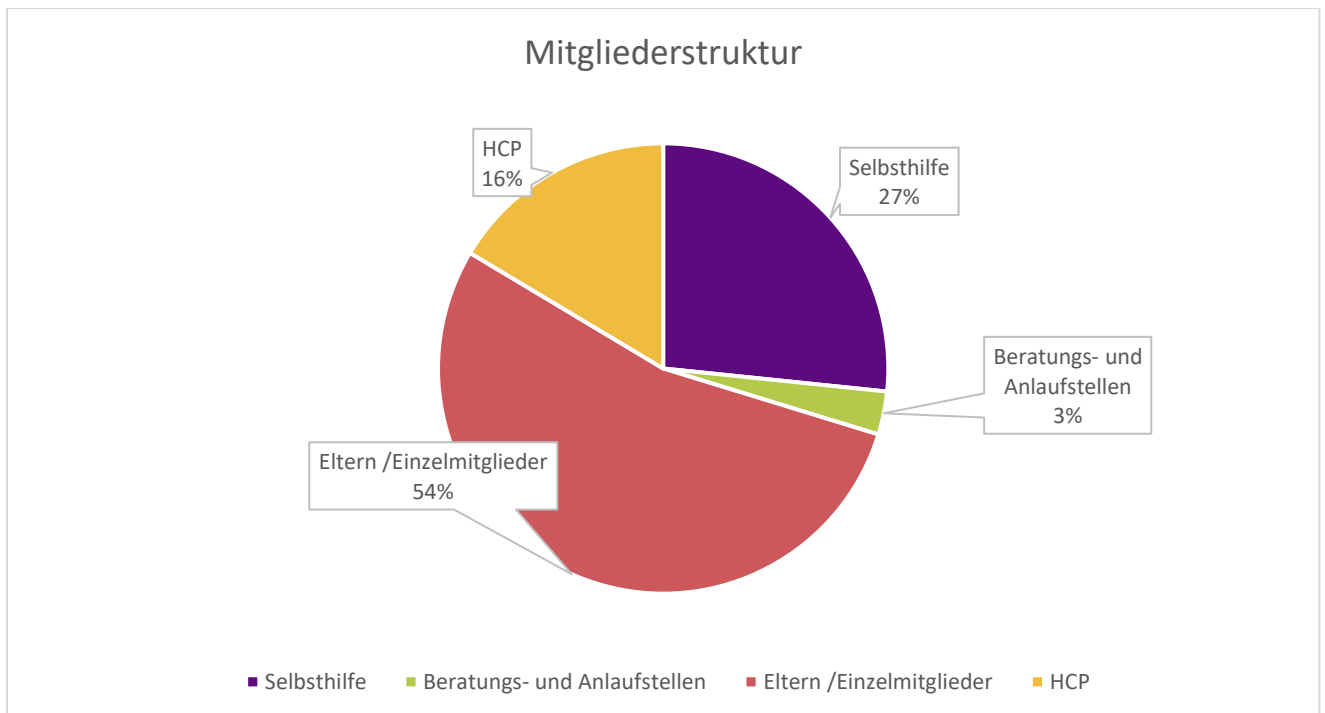
Tim Page

5. MITGLIEDER

Zum Jahresende 2025 zählte das Kindernetzwerk 844 Mitglieder. Im Jahresverlauf verzeichnete der Verband 31 Austritte, unter anderem infolge von Vereinsauflösungen, Todesfällen und dem Eintritt in den Ruhestand. Gleichzeitig gewann das Kindernetzwerk sechs neue Mitglieder:

s

- ✂ 2 Eltern/Einzelmitglieder
- ✂ Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.
- ✂ Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.
- ✂ Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.
- ✂ Plexuskinder e.V.



Eine vollständige Übersicht der Mitgliedsorganisationen ist auf der Website des Kindernetzwerks abrufbar:
<https://www.kindernetzwerk.de/ueber-uns/mitgliedsorganisationen>