



verbindet Menschen  
bündelt Wissen und Themen  
und hilft weiter



**Kindernetzwerk e.V.**

für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit  
chronischen Krankheiten und Behinderungen

[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)  
[www.netzwerk-kindergesundheit.de](http://www.netzwerk-kindergesundheit.de)

## **KINDERNETZWERK e.V.**

für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene  
mit chronischen Krankheiten und Behinderungen

### **Servicetelefon**

0 60 21 / 1 20 30 und 01 80 / 51 37 39

### **Telefonzeiten**

Mo. - Do. 10 - 12 Uhr

### **Internet**

[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

[www.netzwerk-kindergesundheit.de](http://www.netzwerk-kindergesundheit.de)

[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

## **Der Vorstand**

### **Ehrenvorsitzender**

Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß, München

### **1. Vorsitzender**

Prof. Dr. Knut Brockmann, Uni Göttingen

### **Stellvertretende Vorsitzende**

Dr. Annette Mund, Königswinter

Volker Koch, Einhausen

**Schatzmeister** Dr. Richard Haaser, Feucht

**Schriftführer** Dr. Rainer Blank, München

### **Erweiterte Vorstandsmitglieder**

**Birgit Krämer** Interessengemeinschaft Fragiles-X-Syndrom

**Christa Wollstädter** Berufsverband Kinderkrankenpflege  
Deutschland

**Raimund Schmid**, Kindernetzwerk-Geschäftsführer

**Dr. Birgit Schmidt-Lachenmann**, Berufsverband Kinder-  
und Jugendärzte

**Marlene Rupprecht** Ehemalige Vorsitzende der Kinder-  
kommission im Deutschen Bundestag

**Wolfgang Zöllner** Ehemaliger Patientenbeauftragter der Bun-  
desregierung

**Marit Scholich** Arbeitskreis „Junge Erwachsene“

**André Habrock** Arbeitskreis „Junge Erwachsene“

### **Kindernetzwerk-Botschafterin**

Sybille Beckenbauer

Im April 2016 hat das Kindernetzwerk eine Koordinierungs-  
stelle in Berlin eingerichtet. Ziel ist es, die übergeordneten  
Interessen der mittlerweile 150 Mitgliedsorganisationen und  
der 200.000 assoziierten Mitglieder noch effizienter zu bün-  
deln und die Belange der Familien mit besonderem Bedarf  
wegen eines chronisch kranken oder behinderten Kindes  
oder Jugendlichen koordiniert und kontinuierlich an die  
Politik und die Leistungsträger heranzutragen. Und natürlich  
sollen auch die jungen Betroffenen selbst darin unterstützt  
werden, für ihre Anliegen an den relevanten Stellen einzu-  
treten.

## **Kindernetzwerk e.V. Koordinierungsstelle Berlin**

Leiterin der Koordinierungsstelle:



### **Margit Golfels**

[golfels@kindernetzwerk.de](mailto:golfels@kindernetzwerk.de)

Schiffbauerdamm 19

10117 Berlin

Tel.: 030/25765960

Mobil: 0152/21913541

Der Aufbau der Koordinierungsstelle und der geplanten  
Akademie wird ermöglicht durch Förderung des AOK-Bun-  
desverbandes sowie durch Spenden von Stiftungen und Ein-  
zelförderern.

# Ich werde Mitglied

## Das bieten wir Ihnen für Ihre Mitgliedschaft

- Kostenlose Informationen zu einem Krankheitsbild aus der 2.300 Schlagwörter umfassenden Liste von Kindernetzwerk e.V.
- Einmal pro Jahr kostenfreie Bearbeitung einer Anfrage zu einem Schlagwort
- Ein kostenloses Abo mit jährlich 3 Ausgaben der 36-seitigen Kindernetzwerk-Zeitschrift **KINDER SPEZIAL**
- Kostenfreie oder preisreduzierte Kindernetzwerk-Publikationen im Rahmen von Mitglieder-Aussendungen



Hiermit erkläre ich meinen / unseren Beitritt zum Verein **Kindernetzwerk e.V.**

Der jährliche Mindestbeitrag beträgt:

- 26 Euro für Einzelpersonen
- 52 Euro für Vereine, Selbsthilfegruppen, Organisationen, Kliniken/Zentren oder Arztpraxen

Name/Verein .....

Straße/Hausnummer .....

PLZ/Ort .....

Telefon/Telefax .....

Datum, Unterschrift .....

**Kindernetzwerk e. V., Hanauer Str. 8, 63739 Aschaffenburg**

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE36KNW00000410601

Mandatsreferenz: WIRD SEPARAT MITGETEILT

### SEPA-Lastschriftmandat

- wiederkehrende Zahlung für den jährlichen Mitgliedsbeitrag von.....Euro

Ich ermächtige das Kindernetzwerk e. V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Kindernetzwerk e. V. auf mein Konto eingezogenen Lastschriften einzulösen.

**Hinweis:** Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Name (Kontoinhaber): .....

Straße/Hausnummer: .....

PLZ/Ort: .....

IBAN (max. 22 Stellen): DE / / / / / / / /

BIC (8 oder 11 Stellen): / / / / / / / /

Ort, Datum, Unterschrift: .....

### Widerrufsrecht:

Diese Beitrittserklärung können Sie ab Übergabe mit einer Frist von 14 Tagen widerrufen. Der Widerruf muss schriftlich per Post, per Fax oder per E-Mail erfolgen an: Kindernetzwerk e. V., Hanauer Str. 8, 63739 Aschaffenburg, Fax: 06021/12446, E-Mail: info@kindernetzwerk.de.

Eine Kündigung der Mitgliedschaft ist schriftlich mit einer Frist von 3 Monaten zum Jahresende möglich

## Kindernetzwerk als Dienstleister

- **Serviceangebote** zu rund 2.300 Schlagworten (Erkrankungen, Behinderungen, Problembereiche)
- **Einmalige Datenbanken** im deutschsprachigen Raum mit etwa 60.000 vernetzten Adressen: Die Selbsthilfegruppen-Datenbank (bundesweite und regionale (Eltern)-organisationen), die Eltern-Datenbank, die Klinik-Zentrums- sowie die Stiftungsdatenbank
- **Informationsangebote** zu den meisten Schlagworten / Erkrankungen
- **Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen** und/oder **Erst-Info-Pakete**  
Infoangebote zum großen Teil auch online abrufbar
- **Kindernetzwerkprojekt „Mütter im Mittelpunkt“, oder die neuen Väter-Auszeiten**  
Dabei handelt es sich um ein Auszeitwochenende für Mütter/Väter von chronisch kranken und behinderten Kindern
- **Sprachrohr für die etwa 200.000 assoziierten Mitglieder.** Diese sind in rund 150 bundesweiten Mitgliedsorganisationen und 100 regional /landesweit ausgerichteten Gruppen, Verbänden oder Einrichtungen (nähere Infos im Mitgliedsverzeichnis) mit dem Kindernetzwerk zu einem starken Bündnis vernetzt.
- **Weitere spezielle Service- und Dienstleistungsangebote** durch Vermittlung zu ausgewiesenen Experten etwa bei Fragen zur Pflegebedürftigkeit von Kindern, zu Rechtsfragen oder auch zu Fragen der Humangenetik/Gendiagnostik

## Kindernetzwerk als Dienstleister

- **Kindernetzwerk Akademie**  
Schaffung von Informations- und Weiterbildungsangeboten, die krankheitsübergreifend für die Mitglieder von Interesse sind.  
(z.B. Informationsbeschaffung, sozialrechtliche Fragen, Kommunikation mit Ärzten, Verbesserung der Lebensqualität, spezielle Angebote für junge Erwachsene, spezielle Anforderungen an die Therapie bei Kindern)
- **Kindernetzwerk Förderkreis**  
Aufbau eines branchenübergreifenden Förderkreises von Unternehmen, Stiftungen, Krankenkassen und Einzelförderern. Der Förderbeitrag beträgt für alle korporativen Mitglieder einheitlich 5.000 € und für Einzelförderer ab 2.000 €.

Der Förderkreis bietet allen Beteiligten Möglichkeiten zur Vernetzung, zur Vorstellung gelungener Kooperationen, zum Austausch mit fachlichen oder politischen Stakeholdern aus dem Netzwerk des Kindernetzwerks.



## Kindernetzwerk als Dachverband der Eltern-Selbsthilfe in Deutschland mit rund 200.000 assoziierten Mitgliedern

### Stärkung der politischen Arbeit der Eltern-Selbsthilfe

- durch Anhörungen, politische Fachgespräche oder Ausschüsse
- durch die neu geschaffene Koordinierungsstelle Berlin zur Bündelung der übergeordneten Interessen der Mitglieder und Mitgliedsorganisationen (gefördert durch den AOK-Bundesverband)
- durch persönliche Kontakte zu Bundestagsabgeordneten, Gremien wie die Kinderkommission und Leistungsträgern (Krankenkassen, GKV-Spitzenverband)

### Gemeinsame Positionierungen zu übergeordneten Themen

- im 2. Berliner Appell 2012 von Kindernetzwerk e.V. und Handlungskatalog zum Appell
- durch Anregung von Petitionen
- im gemeinsamen Papier zur Inklusion „Wir wollen eine Gesellschaft für alle“

### Umfragen / Versorgungsforschung

- Große Umfrage zur Versorgungssituation von Familien mit besonderem Bedarf
- Vergleichserhebungen mit früheren Umfragen und mit der „Normalbevölkerung“
- Umfragen zur gesundheitlichen Situation von Kindern mit Migrationsgeschichte



### Bündelung von Patientenkompetenzen

- Zusammenführung inhaltlicher Bedarfe von Eltern/der Eltern-Selbsthilfe
- Einbringen der erlebten Kompetenz von betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern, Wahrnehmung von Mitwirkungsmöglichkeiten (Publikationen, Kongresse)
- Junge Erwachsene mobilisieren nach dem Motto: „Das Heft selbst in die Hand nehmen“

### Positionierung in einer breiteren Öffentlichkeit

- über Kinder Spezial (für die Eltern) und die Kinderärztliche Praxis (für Pädiater)
- über das Internet: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de) und [www.netzwerk-kindergesundheit.de](http://www.netzwerk-kindergesundheit.de)
- über Publikationen, politische Podiumsdiskussionen sowie Moderationen
- über soziale Netzwerke wie Facebook oder youtube

### Praxisorientierte Handreichungen zu Selbsthilfe-übergreifenden Themen

- Handreichung Erfahrungswissen als Kernkompetenz der Selbsthilfe
- Handreichung zum Nachteilsausgleich in der Schule
- Neue Handreichungen zu den Themen „Mehr Teilhabe“, „Kindgerechte Arzneimittel“ und „Kinder psychisch kranker Eltern“
- Politisches Kontaktnetzwerk (Adressliste)



## Das bieten Ihnen unsere Internet-Portale [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

### ■ Klar strukturiert und übersichtlich

Modernes Web-Design - übersichtlich und bedienerfreundlich durch klare Strukturierung mittels Rubriken und dazugehörigen fly-out-Menüs. (ab Herbst 2016)

### ■ Mit dem Kindernetzwerk-LOTSEN suchen und finden

Eine spezielle **Suchmaschine** für alle ca. 2.300 im Kindernetzwerk vorhandenen Erkrankungen. Nach Eingabe eines Schlagwortes erscheint umgehend eine Trefferliste, die im Gegensatz zu herkömmlichen Suchmaschinen nur gewünschte und zielgruppenspezifische Ergebnisse ausweist.

### ■ Aktualität

Neueste Kindernetzwerk-Nachrichten unter „Aktuelles“ auf der Einstiegseite, Rubrik „Medien/News“ mit vielfältigen Themen aus der Selbsthilfe, der Pädiatrie und der Politik. Dazu unsere neuen Themenportale. Außerdem stets neue **Gerichtsurteile** (u.a. zu Familie, Pflege und Krankenversicherung).

### ■ Innovationen

Das **Humangenetische Glossar** beschreibt einzelne Fachbegriffe kurz und prägnant und ist mit jeder Webseite verknüpft, in der ein Fachbegriff vorkommt! Neu ist außerdem ein **Glossar** über angeborene Fehlbildungen.

### ■ Weitere Serviceleistungen

Im **Web-Shop** können Angebote des Kindernetzwerks heruntergeladen werden. Besondere Optionen für eine aktive Beteiligung bietet die Public Community, über die man sich nach Anmeldung mit anderen Interessierten austauschen oder gar eigene Gruppen gründen kann. Die Homepage informiert auch über weitere Aktivitäten in Wort und Bild (mit Bildergalerien).

### ■ Schauen Sie doch auch einmal in unser neues Portal

[www.netzwerk-kindergesundheit.de](http://www.netzwerk-kindergesundheit.de)

## Informationsangebote von Kindernetzwerk e.V.



■ **Erst-Infopakete** zu einer Vielzahl der ca. 2.300 Erkrankungen / Behinderungen / Problembereiche. Die Erst-Info-Pakete des Kindernetzwerkes sind überblicksartige Erst-Informationen, kompakt, aktuell, möglichst verständlich und preisgünstig (Erstellungskosten je nach Umfang zwischen 3 und 9 Euro). Und das Beste: Die meisten Info-Angebote sind jetzt auch online unter [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de) (siehe aktuelle Online-Bestell-Liste) direkt abrufbar.



■ **Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen** des Kindernetzwerkes. Darin werden auf wenigen Seiten die wichtigsten Daten und Infos von Experten und zugleich von Vertretern aus der Selbsthilfe in aller Kürze zusammengetragen und immer wieder aktualisiert. Die Krankheitsübersichten sind bis auf weiteres auch online kostenlos unter [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de) abrufbar.



■ **Online-Link-Sozial-Wegweiser** um einen Überblick über die Sozialgesetze und die für Familien mit besonderem Bedarf relevanten Gesetzespassagen zu erhalten, hat das Kindernetzwerk nun mit Unterstützung des AOK-Bundesverbandes die erste Version eines Online-Link-Sozialwegweisers heraus gegeben. Mehr unter [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)



■ **Kinder Spezial**, die 36-seitige Zeitschrift über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen (dreimal pro Jahr) in einer Auflage von je 16.000 Exemplaren.

Alle Angebote, siehe [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

## Wer sichert die Qualität und die Seriosität von Informationen?

### ■ Der pädiatrische Beraterkreis Rhein-Main

Diesem fachlich hochqualifizierten Gremium aus dem erweiterten Rhein-Main Gebiet gehören zehn Fachleute aus unterschiedlichen Bereichen (insbesondere aus der Neuro- und Sozialpädiatrie sowie aus der Humangenetik und der Kinder- und Jugendpsychiatrie) an. Hauptaufgabe des Beirates: Einordnung unklarer Informationen, Beratung der Geschäftsstelle bei pädiatrisch/ fachlichen Fragen/Anfragen, Beurteilung neuer Vorhaben.

### Der pädiatrische Beraterkreis

Dr. Jürgen Seeger (Sprecher)

Dr. Annette Mund

Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser

Prof. Dr. Andreas Warnke

Prof. Dr. Jörg Klepper

Prof. Dr. Hans-Michael Straßburg

Prof. Dr. Klaus-Peter Zimmer

Dr. Hans-Jörg Melcher

Dr. Bernhard Sandner

Dr. Imma Rost

### ■ Zentren für seltene Erkrankungen

Viele Zentren sind enger Kooperationspartner von Kindernetzwerk e.V.. Dies ermöglicht direkte Kontakte zu Experten für Seltene Erkrankungen.

### ■ Fachverlage

Zudem kann das Kindernetzwerk auch auf das Wissens-Potential von anerkannten Fachverlagen (zum Beispiel dem Springer-Verlag, dem Marseille-Verlag, dem Hogrefe-Verlag, dem Kirchheim-Verlag sowie dem Schmidt-Römhild-Verlag) zurückgreifen, mit denen eine Kooperation vereinbart worden ist.

## Diese Anfragen sind bei uns möglich

### ■ Allgemeine Anfragen - kostenfrei

Darin enthalten sind Unterlagen zu den Service- und Infoangeboten des Kindernetzwerkes, die Selbstdarstellung inklusive integriertem Schlagwort-Register sowie die jeweils neueste Ausgabe von Kinder-Spezial.

### ■ Adressen zu Schlagworten

Hier erhalten Sie alle gewünschten Adressen (auch betr. Elternanschriften), falls vorhanden, aus den Kindernetzwerk-Datenbanken zum jeweiligen Schlagwort (bis zu 3 Schlagworten) - ebenfalls kostenfrei. Für Porto, Verpackung und Vertrieb berechnen wir hier eine Bearbeitungsgebühr von pauschal 5 Euro.

### ■ Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen

Diese 6- bis 10-seitigen Krankheitsübersichten, die nur für einen Teil der Kindernetzwerk-Schlagworte vorliegen, erhalten Sie kostenfrei (auch online über [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)) abrufbar. Bei schriftlicher Bestellung berechnen wir ausschließlich Portokosten.

### ■ Erst-Info-Pakete

Aktuelle, verständliche, kompakte, preisgünstige Erst-Infos des Kindernetzwerkes. Hierfür berechnen wir Ihnen pro Krankheitsbild (für die Erstellungskosten) - abhängig vom Umfang der gebundenen Mappen - zwischen 3 Euro und 9 Euro, zzgl. Porto.

