

Damit Sie den Überblick behalten

Das Inhaltsverzeichnis

A. Bilanz 2022

Dr. Annette Mund, Vorsitzende

Dr. Henriette Högl und Kathrin Jackel-Neusser, Geschäftsführerinnen

B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2022

B 1. Organisationsentwicklung

B 2. Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit für unsere Mitglieder

B 3. Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

> B 3.1 Webseite

> B 3.2 Social Media

B 4. Dienstleistungen und Services für Mitglieder und betroffene Familien

> B 4.1 Beratung

> B 4.2 Bereitstellung von krankheitsübergreifenden Informationen für unsere Mitglieder

> B 4.3 Projekte 2022

C. Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk

„Junge Erwachsene im Kindernetzwerk“: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe
Aktivitäten 2022

D. Förderkreis

E. Förderer

E 1. Krankenkassen, Stiftungen, Universitäten, öffentliche Hand

E 2. Förderkreis und sonstige industriennahe Förderer

F. Gremien, Vorstand, Mitarbeiter:innen und Mitglieder

F 1. Leitungsgremium Vorstand

F 2. Pädiatrischer Beraterkreis

F 3. Mitarbeiter:innen des knw

F 4. Mitgliedschaften des Kindernetzwerkes

F 5. Mitglieder

G. Zentrale Jahresdaten und Statistiken (Anhang)

Anhang I: Einnahme-Überschuss-Rechnung 2022

Anhang II: Anfragen-Statistiken

Anhang III: Statistik Datenbanken

A. Bilanz 2022

2022 – ein Mix aus Bewährtem und Neuem

Dr. Annette Mund, Vorsitzende des knw

Das Jahr 2022 war ein Jahr der Stabilisierung. Im vorangegangenen Jahr war viel Neues umgesetzt worden (u.a. durch eine neue Geschäftsführungs-Doppelspitze). Nun konnten sich die neuen Strukturen festigen und zeigen, dass sie stabiles und zukunftsgerichtetes Arbeiten ermöglichen. Die Geschäftsführerinnen arbeiteten sehr gut, innovativ und kompetent als Team zusammen – jede mit eigenem Schwerpunkt.

Der Vorstand arbeitete ebenfalls effektiv zusammen; dennoch wurde klar, dass es immer schwerer werden würde, in Zukunft genügend Menschen zu finden, die ehrenamtlich für einen gewissen Zeitraum gewählt, Vorstandsarbeit würden leisten wollen. Deutlich wurde dies, als unsere bisherige Schatzmeisterin und frühere Geschäftsführerin Margit Fischer ankündigte, diese Tätigkeit nicht mehr ausführen zu wollen, da sie gerne etwas mehr als bisher möglich, Zeit zu Reisen haben wolle. So wurde viel um die weitere Besetzung des Vorstandes diskutiert und wir entschlossen uns, sowohl die Zukunft der Selbsthilfe zum Thema der diesjährigen Jahrestagung zu machen als auch zu den Wahlen, die im Herbst des Jahres anstanden, einen Wechsel vorzunehmen, sowohl im Bestand des Vorstandes als auch in der personellen Zusammensetzung. Wir entschieden uns daher, den Vorstand auf drei Personen zu begrenzen – Vorsitzende/Vorsitzender, stellvertretende(r) Vorsitzende(r) und Protokollführer - und einen personellen Wechsel im Vorsitz anzubahnen. In den letzten Wochen hatten sich zwei Personen sehr für knw engagiert und ihr Interesse bekundet, sich mehr als zuvor im knw einbringen zu wollen – Frau Susann Schrödel, eine der ersten unserer Peerberaterinnen, und Herr Lars Glöckner, Vorsitzender Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V. Bei der im Herbst stattfindenden Vorstandssitzung stellten sich beide Personen vor und stellten sich zur Wahl des/der stellvertretenden Vorsitzenden. Frau Susann Schrödel gewann die Wahl und Herr Lars Glöckner nahm gerne eine Position im erweiterten Vorstand an. Die Tätigkeit des Schatzmeisters/der Schatzmeisterin entfiel, da wir mit einem Steuerberaterbüro und einer Bilanzbuchhaltung zusammenarbeiten.

Für jede Institution, jedes Gremium, jeden Verein ist es sinnvoll, wenn nach einigen Jahren der Lenkung der Geschicke durch eine Person, diese abgelöst wird und im Idealfall durch eine jüngere Person. Als Vorsitzende des Vorstandes kündigte ich innerhalb der Mitgliederversammlung dann an, dass die kommenden zwei Jahre die letzten meiner Amtszeit als Vorsitzende sein würden. 2024 werde ich mich nicht mehr zur Wahl als Vorsitzende stellen und hoffe, dieses Amt in kompetente Hände übergeben zu können.

Der erweiterte Vorstand bestand nun aus sechs Personen – Frau Dr. Trost-Brinkhues, Herr Dr. Johannes Oepen, Frau Elke Hauke, Frau Elfriede Zoller und Herr Lars Glöckner und Herr Volker

Koch. Ich danke allen Mitgliedern für ihre kompetente, ehrenamtliche Beratertätigkeit. Besonders aber danke ich Herrn Koch, dem bis dato tätigen zweiten Stellvertreter, der diese Stellung aufgab, dennoch sich aber weiterhin engagiert um die Belange der jungen Selbsthilfe kümmert.

Ein großer Baustein innerhalb der diesjährigen Mitgliederversammlung war die Verabschiedung der neuen Vereinsatzung. Die bisher geltende war in einigen Punkten überarbeitungswürdig. In langen Monaten der breiten Diskussion der einzelnen Paragraphen mit den Mitgliedsorganisationen war schlussendlich eine neue moderne Satzung entstanden, die von der mitarbeitenden Rechtsanwältin in der Mitgliederversammlung vorgestellt und schließlich zur Verabschiedung gebracht wurde.

Die "Zukunftswerkstatt Selbsthilfe", die wir zur Jahrestagung eröffnen wollten, griff all die Aspekte auf, die das Thema "Selbsthilfe heute" beleuchten, als da wären Ehrenamtlichkeit, gesellschaftliches Engagement, Richtigstellung und Modernisierung der Vorstellungen von Selbsthilfe in den Köpfen eines Großteils der Bevölkerung), Wahrnehmung von sozialen Aufgaben, für die eigentlich andere Stellen – Politik und medizinisches System - zuständig wären, Augenhöhe von Selbsthilfe und akademischem Betrieb usw.

Aus Vorträgen und in Workshops schälte sich die Erkenntnis heraus, dass Selbsthilfe an den Zeitgeist angepasst werden muss. Wenn Selbsthilfe ein wichtiger Faktor in der Psychohygiene der Bevölkerung ist, sollte dies von politischer Seite gesehen und honoriert werden – und das über die Förderung der Krankenkassen hinaus. Selbsthilfe soll ein starker Teil der Gesundheitsversorgung in Deutschland sein und bleiben. Um dabei die Gesamtbevölkerung miteinzubeziehen, sollte insbesondere intersektionaler gedacht werden. Selbsthilfe muss dafür unter kultur- und gendersensiblen Aspekten flächendeckend etabliert werden.

Als Vorsitzende nahm ich in 2022 zahlreiche repräsentative Aufgaben wahr. Es ist wichtig, immer wieder in Politik und Öffentlichkeit zu betonen, dass es Familien gibt, die mit einem behinderten/chronisch kranken Kind leben und dass diese Familien genauso gesehen und unterstützt werden wollen und sollen, wie die anderen Familien. Obwohl alle Mitarbeiterinnen des Kindernetzwerks schon seit vielen Jahren an dieser Aufgabe arbeiten, scheinen doch noch sehr viele Menschen in Politik und Öffentlichkeit wenig über diesen Tatbestand informiert zu sein; manchmal treffen wir wirklich auf Erstaunen, dass es in Deutschland pflegebedürftige Kinder gibt. Das ist eine erschreckende Situation, der es immer wieder entgegentreten gilt.

Neben meiner Arbeit arbeiteten alle Mitarbeiterinnen und Gremien des Kindernetzwerks – so auch der Beraterkreis und der Förderkreis - an zahlreichen Projekten mit, die allesamt dem Ziel verpflichtet waren, die Wege der Familien, die mit einem behinderten/chronisch kranken Kind leben, kürzer werden zu lassen, vorhandene Ressourcen zu unterstützen und Versäumnisse und Hemmnisse zu einer guten Versorgung aufzudecken.

2022 – Ganz im Zeichen der Stärkung und Vernetzung

Dr. Henriette Högl, Geschäftsführerin Versorgungsfragen

Kathrin Jackel-Neusser, Geschäftsführerin PR/Öffentlichkeits- und Politikarbeit

Das Jahr 2022 machte Mut, denn wir konnten endlich wieder Präsenzveranstaltungen durchführen! Zum einen unsere bewährten Auszeiten für alle Teile der Familien, zum anderen ein parlamentarisches Frühstück und natürlich insbesondere unsere Jahrestagung und Mitgliederversammlung, zu der wir hier weiter unten noch berichten werden.

Es gelang uns, zahlreiche Mitglieder wiederzusehen bzw. neu kennen zu lernen und deren Bedarfe einzuholen. Denn dies ist unsere Richtschnur als Geschäftsführerinnen des knw: wir wollen ein Ohr an den Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben und dabei in bewährter Weise alle Teile der Familien im Blick haben.

In 2021 gingen bei uns viele Rückmeldungen zu den Bedarfen dieser Familien, aber auch der sie stärkenden Selbsthilfeorganisationen, bei uns direkt bzw. bei unserem Team sowie den Vorständen ein. Dabei merkten wir, dass es den Familien besonders wichtig war, dass ihre Leistungen stärker wahrgenommen zu werden. Daher beschlossen wir uns diesen Anliegen in dem Projekt „Empowerment in der Selbsthilfe“ anzunehmen. Außerdem benötigen die Betroffenen niedrigschwellige Beratung. Diesen Wunsch griffen wir in unseren „Kummerkastenprojekt“ auf.

In den Projekten „Handreichung Kultursensible Selbsthilfe“ und „Schaffung eines Unterstützungsangebotes für Erwachsene Geschwister“ versuchten wir Angebote für zwei spezielle Zielgruppen zu schaffen. Schließlich starteten wir mit der Entwicklung einer App, die ergänzend zu allen ehrenamtlichen, semi- und professionellen Unterstützungsangeboten endlich eine datensichere Vernetzung von Betroffenen krankheits- und Organisationübergreifend ermöglichen soll. Auch dies ist ein Wunsch der innerhalb der gesamten Selbsthilfe immer wieder als Wunsch geäußert wurde. Immer also waren die Rückmeldungen unserer Mitglieder die Grundlage für die Konzeptionierung und Beantragung unserer Projekte. Deshalb möchten wir Ihnen und Euch allen für das Feedback und die konstruktive Begleitung danken.

Manchmal war es uns auch wichtig, alte Pfade zu verlassen und neue zu betreten. So merkten wir, dass unsere Väterauserzeiten ein „Update“ brauchen, weil wir zusätzlich auch z.B. jüngere Väter erreichen wollten. Hier war ein Abwägungsprozess notwendig, nicht alles Bewährte konnte beibehalten werden. Das Ergebnis dieser Änderungen werden wir aber auswerten und in die Planung der nächsten Auszeiten mit einfließen lassen.

Sehr erfreulich verlief neben der Netzwerkarbeit mit unseren Organisationen die Zusammenarbeit mit unseren Gremien. Unser Vorstand steht uns stets konstruktiv und wohlwollend-kritisch zur Seite, berät uns und gibt uns wichtige Impulse und trifft weitsichtige Entscheidungen – alles ehrenamtlich! Dafür möchten wir an dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön sagen.

Auch unser Beraterkreis hat uns bei vielen, gerade auch medizinischen, Entscheidungen gut beraten. Wir danken ihm für seine wichtige Unterstützung im Jahr 2022!

Unser Dank gilt außerdem unserem Arbeitskreis Junge Selbsthilfe und Volker Koch für die wertvolle Koordination! Und wir danken herzlich unserem Förderkreis, mit dem wir inhaltlich wiederum gut zusammengearbeitet haben.

Besonders bedanken wir uns auch beim gesamten knw-Team. Die Mitarbeiterinnen unterstützten sich gegenseitig immer hervorragend und solidarisch, jede mit ihren Schwerpunkten.

Zum 31.08.2022 schied unsere langjährige Buchhalterin Ellen Landsherr altersbedingt aus, die seit 01.03.1999 für das Kindernetzwerk tätig gewesen war. Für ihre kompetente langjährige Mitarbeit danken wir ihr abermals auch hier ganz herzlich!

Einen Teil ihrer Aufgaben übernahm Pia Rosenthal, einen weiteren Ursula Stein sowie eine externe Buchhalterin. Der Übergang verlief problemlos, auch dank der guten Übergabe durch Frau Landsherr.

Auch Sonja Orth, die als Mitarbeiterin im knw seit über 20 Jahren gearbeitet hatte, schied zum 31.12.2022 im knw aus. Auch ihr danken wir hier nochmal ganz herzlich für Ihre Arbeit! Es freut uns außerordentlich, dass sie uns als Einzelmitglied im knw erhalten bleibt.

Die Projektarbeit des knw konnte in diesem Jahr mit vollem Elan gelingen – dank der Gremien und des Teams des knw! Dazu lesen Sie unten mehr.

Erfreulich war, dass wir weiter breit aufgestellt waren. Neben der Kooperation mit Ministerien und Universitäten arbeiteten wir erneut in Innovationsfondsprojekten mit uns konnten außerdem viele stärkende Angebote für unsere Mitglieder entwickeln, dank der Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Unsere Zusammenarbeit als Doppelspitze erfüllt uns mit großer Freude, wir profitieren von der thematischen Aufgabenverteilung und können uns gegenseitig bewährt gut ergänzen, z.B. bei Urlauben oder terminlicher Verhinderung. Wir bedanken uns für das Vertrauen und die Unterstützung, die uns von allen Seiten entgegengebracht wurden.

B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2022

Die Schwerpunkte der Tätigkeit des Kindernetzwerks richten sich auf:

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

B 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 Mainaschaff und Berlin koordiniert.

Die Aufgaben der Mitarbeiterinnen wurden teilweise neu strukturiert, wie oben bereits angerissen.

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 Mitgliederausendungen per Mail zuständig. Zusätzlich wurde sie Ende des Jahres in die Erstellung von Rechnungen und Spendenbescheinigungen eingearbeitet.

Birgit Fuchs kanalisierte weiterhin primär alle Anfragen an das knw, beriet Eltern und organisierte Eltern-Auszeiten.

Sonja Orth organisierte bis zu ihrem Ausscheiden Mitglieder-Aussendungen per Post und war für die Organisation der Mitgliederversammlung mit zuständig.

Ellen Landsherr war bis zu ihrem Ausscheiden zusammen mit der Berliner Kollegin Pia Rosenthal, für die Buchhaltung und das Rechnungswesen des knw verantwortlich. Sie arbeitete Frau Rosenthal gemeinsam mit Frau Dr. Högl sehr kompetent ein.

Birte Struntz war weiterhin in bewährter Weise für den Bereich PR/Öffentlichkeitsarbeit zuständig und betreute v.a. die Homepage und die Social-Media-Kanäle des Kindernetzwerks. Dabei baute sie auch neue Angebote auf.

Pia Rosenthal erstellte die vorbereitende Buchhaltung sowie die Projektabrechnung und arbeitete als Büroleiterin den Geschäftsführerinnen zu. Außerdem hatte sie in bewährter Weise den Gesamtblick über Fragen der Büroorganisation und betreute die Gremien mit.

Bei den studentischen Hilfskräften gab es Veränderungen. Ausgeschieden ist am Ende des Jahres Michèle Luthardt, die zuvor vom 1.11.2021 bis zum 31.12.2022 als studentische Hilfskraft für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bei uns im Kindernetzwerk (knw) tätig war. Jennifer Strunk war vom 01.03.2022 bis 28.07.2022 ebenfalls als studentische Mitarbeiterin beschäftigt. Aufgrund der sehr aufwändigen Einarbeitungszeit und der verständlicherweise sich immer wandelnden Bedingungen studierender Mitarbeiterinnen waren diese häufigen Personalwechsel im Bereich der Hilfskräfte für uns ein Anlass, hier künftig mehr als zuvor auf reguläre Mitarbeiterinnen zu setzen, die mit dem Studium bzw. der Ausbildung bereits fertig sind.

Insgesamt waren 2022 in Mainschaff (noch) vier Mitarbeiterinnen und in Berlin vier (ab Mai fünf) Mitarbeiterinnen in Teilzeit, sowie drei (später zwei) studentische Hilfskräfte, beschäftigt.

Im Jahr 2022 konnten wir zum Mai Benita Eisenhart als Referentin für Projekte und Entwicklung für die inhaltliche Arbeit des knw einstellen – aus unserer Sicht ein längst überfälliger Schritt, der sich sofort sehr bewährte. Sie brachte uns entscheidend thematisch voran und unterstützte die Geschäftsführerinnen und den Vorstand durch ihre langjährige Expertise sehr.

Die Projektbeantragung für 2022 richtete sich ganz wesentlich an den an uns herangetragenen Bedürfnissen unserer Mitgliedsorganisationen sowie der betroffenen Familien aus. Basis hierfür waren die immer noch gültigen Themen des Berliner Apells von 2018, der Forderungen im Vorfeld der Bundestagswahl sowie sich aus dem persönlichen Austausch oder in Netzwerkgesprächen ergebende Themen. Eine aktuelle Übersicht über unsere Projekte steht unter https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/Projekt_Uebersicht.php.

B 2. Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit für unsere Mitglieder

Das Spektrum der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks sowie der ratsuchenden Eltern war auch im Jahr 2022 sehr weit gestreut und reicht von eher moderaten gesundheitlichen Beeinträchtigungen über schwerwiegende chronische Erkrankungen bis hin zu Kindern, die Intensivpflege benötigen. Verbindende Klammer ist, dass das Kindernetzwerk als einzige Dachorganisation sich ausschließlich für die Probleme chronisch kranker und beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher sowie – und das ist uns besonders wichtig – der gesamten Familiensysteme engagiert. Die Wahrnehmung dieser Interessen war auch in 2022 von großer Bedeutung.

Im Folgenden zeigen wir Ihnen anhand mehrerer Beispiele auf, wie wir uns konkret für unsere Mitglieder politisch eingesetzt haben. Dies sind aber nur einige Schlaglichter, da wir aus Ressourcengründen nicht immer vollumfänglich alle politischen Aktivitäten dokumentieren können. Hinzu kommen zahlreiche informelle Gespräche mit Abgeordneten und deren Mitarbeiter:innen aus dem Bundestag, die beim knw regelmäßig Informationen einholen, der Austausch zu politischen Themen mit den Mitgliedsorganisationen und daraus resultierende Korrespondenz mit Politiker:innen, wie z.B. zum IPReG, zum Thema Kinderrechte, Kinderschutz, Prävention, bessere Reha-Maßnahmen, einfachere Bewilligung von Leistungen für Familien u.v.m.

Das Kindernetzwerk trug weiterhin seine zuvor mit den Mitgliedern erstellten Forderungen an die Politik und erhielt dazu (in Teilen) positive Rückmeldungen.

Hier finden Sie die Grundlage der Forderungen, die wir in allen politischen Gesprächen des Jahres 2022 artikulierten:

https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2018/20180814_Der_Berliner_Appell.php
https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Eingereichte_Wahlpruefsteine_Kindernetzwerk_18062021.pdf
<https://www.kindernetzwerk.de/downloads/aktiv/2021/Dokumentation912.pdf>

Unsere wichtigsten Politikgespräche im Jahr 2022

Am 24.02.2022 haben sich die Vorsitzende des Kindernetzwerks (knw) Dr. Annette Mund und die knw-Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser mit der neu in den Bundestag gewählten Bundestagsabgeordnete von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN Stephanie Aeffner erstmalig ausgetauscht. Stephanie Aeffner MdB ist ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales und in ihrer Fraktion Berichterstatterin für Behindertenpolitik und Sozialhilfe. Außerdem gehört sie

stellvertretend den drei Ausschüssen Gesundheit, Recht sowie Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung an.

In diesem Gespräch ging es darum, sich über die Situation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ganz generell (vor allem in Bezug auf Inklusion in Schulen und auf dem Arbeitsmarkt) sowie gerade nun während der Pandemie auszutauschen.

Dabei schilderte das Kindernetzwerk die konkreten Umsetzungsprobleme in den ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungen (EUTB), den Barrieren für die betroffenen Familien v.a. im schulischen Alltag (wo teilweise noch mehr spezifisches Wissen und konkrete Hilfeleistungen wichtig wären) und stellten eine [Umfrage zur Belastungssituation der Familien in der Pandemie](#), deren Ergebnisse und unser Innovationsfondprojekt NEST (Neue Wege für Ihre Entlastung | knw Kindernetzwerk e.V.) sowie die [aktuellen Forderungen des knw an die Politik](#) vor.

Weiterhin thematisiert wurden im Gespräch ethische Fragen wie die Abwägung individueller Rechte des Kindes und der Elternrechte, aber auch um ganz konkrete Fragen rund um den Alltag eingeschränkter Schüler:innen, wie z.B. der Forderung des knw, Therapien auch im Setting Kita und Schule zu ermöglichen, indem Therapeut:innen dorthin kommen könne (und dies nicht an Vergütungsfragen scheitert)

Am 06.05.2022 fand ein digitales Kick-Off zum nationalen Aktionsplan „Neue Chancen für Kinder in Deutschland“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend statt. Bei dieser Veranstaltung hielt die Vorsitzende des Kindernetzwerkes Dr. Annette Mund ein Impulsstatement im Rahmen des Fachforums „Gesundheit“. Durch den Impuls von Frau Mund wurde das Fachforum eingeleitet und auf dieser Grundlage konkrete Handlungsempfehlungen für den Nationalen Aktionsplan erarbeitet.

Am 11.05.2022 fand mit Mitteln von Sponsoring (siehe unten) das parlamentarische Frühstück des Kindernetzwerkes mit insgesamt 30 Besucher:innen statt, darunter zahlreiche Teilnehmende aus dem Bundestag und dem Bundesgesundheitsministerium. Im Interesse der jungen Patient:innen und deren Familien ist dieser Austausch auf allen Ebenen – zwischen Politik, Herstellern, Ärzt:innen, Betroffenen, Selbsthilfeorganisationen u.v.m. – wichtig.

Thematisiert wurden unter anderem die komplexe Entwicklung und Erforschung von Kinderarzneimitteln und die Probleme, die sich für Kinder und Jugendliche mit seltenen und chronischen Erkrankungen bei der Verwendung von sogenannten Off-Label-Medikamenten ergeben.

Es referierten Kathrin Jackel-Neusser, die Geschäftsführerin des Kindernetzwerkes (knw), aus Sicht der betroffenen Familien, Dr. Nicole Armbrüster, Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI), aus Sicht der Hersteller sowie PD Dr. Burkhard Rodeck, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) aus dem Blickwinkel der Pädiatrie.

Auf dem Frühstück gab das Kindernetzwerk zudem eine „Wunschliste“ mit sehr konkreten Forderungen von den pflegenden Eltern weiter. Die genauen Forderungen können nachgelesen werden unter

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Forderungen_Kinderarzneien_Kindernetzwerk_Juni_2022.pdf?m=1658062313&

Am 31.05.2022 nahm Benita Eisenhardt am MAIK Onlinetalk special teil. Thema dieser Veranstaltung war die Wirkung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz auf die freie Wahl des Versorgungsorts.

Am 31.05.2022 fand ein Gespräch mit Paul Lehrieder (Mitglied der Kinderkommission) und Mitgliedern der Jungen Selbsthilfe statt, das von Jackel-Neusser begleitet wurde. Maßgeblich ging es um die Forderungen der Jungen Selbsthilfe zu mehr Inklusion in Schule, Ausbildung, Universität und beim Einstieg in den Arbeitsmarkt.

Am 27.06.-28.06.2022 nahm Benita Eisenhardt am Expertengespräch: „Bund trifft kommunale Praxis. Inklusive Kinder- und Jugendhilfe aktiv gemeinsam gestalten“ teil.

Am 27.06.2022 kam es zu einem Austausch mit der Inklusionsbeauftragten Potsdams DR. Tina Denninger und Kathrin Jackel-Neusser.

Am 30.09.2022 tauschte sich Jackel-Neusser mit der gesundheitspolitischen Expertin der SPD-Bundestagsfraktion für Kinder- und Jugendmedizin Martina Stamm-Fibich aus.

Auch bei der digitalen Fach- und Vernetzungskonferenz des Handicap International e.V. am 06.12.2022 war das Kindernetzwerk durch Benita Eisenhardt vertreten. Thema der Konferenz war die Frage „Was können wir aus der Aufnahme geflüchteter Menschen mit Behinderung aus der Ukraine für die Inklusion geflüchteter Menschen in Deutschland lernen?“

Durch Fach- und Impulsvorträge sowie ein Podiumsgespräch unter anderem mit Mitgliedern des Bundestages und des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales konnten Erfahrungen ausgetauscht werden und Herausforderungen sowie Lösungswege benannt werden.

Das Kindernetzwerk unterstützt zudem die Themen des IPreG-ThinkTank und setzt sich intensiv für eine Überarbeitung des GKV-IPreG im Sinne der Betroffenen ein. Deswegen unterstützen wir auch dieses Moratorium: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Pandemie-gefaehrdet-erfolgreiche-Umsetzung-der-Ric.php>

Der GKV-IPreG ThinkTank appellierte an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), die Frist, ab dem die Verordnung von Leistungen der außerklinischen Intensivpflege nur noch nach der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI) erfolgen kann, zu verlängern. Der Aufbau flächendeckender Versorgungsstrukturen, insbesondere für die vor jeder Verordnung erforderliche Potentialerhebung, kann bis zur vorgesehenen Umsetzung der AKI-Richtlinie ab dem 1. Januar 2023 aus Sicht der Unterzeichner*innen nicht gewährleistet werden. Die Verordnungssicherheit für die zur Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen erforderliche ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft ist dadurch substanziell gefährdet. Betroffene könnten damit unversorgt bleiben und Pflegedienste dürften und könnten notwendige Leistungen nicht erbringen. Mehr dazu finden Sie immer aktuell auf unserer Themenseite zum IPreG.

B 3. Pressearbeit/Öffentlichkeitsarbeit

Mit zahlreichen Aktionen setzt sich das Kindernetzwerk in seiner Öffentlichkeitsarbeit für die Vernetzung der Selbsthilfe und für eine immer bessere Sichtbarmachung der Selbsthilfeangebote ein. Das umfasst eine Vielzahl von ganz unterschiedlichen Veröffentlichungen. Auch 2022 war die Arbeit daran wieder vielfältig und arbeitsintensiv.

B 3.1 Webseite

Die laufenden Arbeiten an der Webseite nahmen 2022 den größten Teil der Öffentlichkeitsarbeit in Anspruch. Neben der laufenden

- > Aktualisierung der Startseite durch neue Nachrichten wurden auch neue Unterseiten erstellt, unter anderem für Seminare, politische Forderungen oder Informationen zu politischen Aktionen, Hilfsangebote, Handreichungen sowie Übersichtsseiten zu krankheitsübergreifenden Informationen (Nachteilsausgleich, Junge Selbsthilfe, Kinder-Arzneimittel, aktuelle Gesetzgebungsverfahren mit Schwerpunkt von chronisch kranken Kindern).

2022 wurde unsere Seite auch technisch aktualisiert: Wir haben versucht, die Seite so barrierearm wie möglich zu gestalten. Das umfasste folgende Punkte:

- > Tastaturbedienbarkeit (schlüssige Tastaturreihenfolge nach logischem Inhalt)
- > Fokushervorhebung (zeigt dem Nutzer an bei welchem Tab er sich befindet)
- > Gute Kontraste
- > Skalierbarkeit
- > Eigene Farbeinstellungen, wie vorgeschlagen und besprochen
- > Kontraste verstärken
- > Nutzerführung erleichtern
- > Die Überschriften folgen nun auch einer HTML-Logik folgen: Überschriften müssen in HTML gekennzeichnet sein: Screenreader liest z.B. bei H1: Dies ist eine Überschrift erster Ordnung. Orientierungshilfe für den Nutzer zur Inhaltsstruktur)

Bessere Barrierefreiheit soll im Kindernetzwerk nun auch durch eine leichtere Sprache erfolgen:

- > Wir verfassen die Texte nun in leichter Sprache verfassen! Leichte Sprache folgt festen Regeln zum Schreiben von Texten:
- > Abkürzungen, Silbentrennung am Zeilenende, Verneinungen sowie Konjunktiv-, Passiv- und Genitiv-Konstruktionen sind zu vermeiden.
- > Die Leserinnen oder Leser sollten, soweit inhaltlich sinnvoll, persönlich angesprochen werden.
- > Begriffe sind durchgängig in gleicher Weise zu verwenden.
- > Es sind kurze, gebräuchliche Begriffe und Redewendungen zu verwenden. Abstrakte Begriffe und Fremdwörter sind zu vermeiden oder mit Hilfe konkreter Beispiele zu erläutern. Zusammengesetzte Substantive sind durch Bindestrich zu trennen.
- > Es sind kurze Sätze mit klarer Satzgliederung zu bilden.
- > Sonderzeichen und Einschübe in Klammern sind zu vermeiden.
- > Inhalte sind durch Absätze und Überschriften logisch zu strukturieren. Aufzählungen mit mehr als drei Punkten sind durch Listen zu gliedern.
- > Wichtige Inhalte sind voranzustellen.
- > Es sind klare Schriftarten mit deutlichem Kontrast und mit einer Schriftgröße von mindestens 1.2 em (120 Prozent) zu verwenden. Wichtige Informationen und Überschriften sind hervorzuheben. Es sind maximal zwei verschiedene Schriftarten zu verwenden.
- > Texte werden linksbündig ausgerichtet. Jeder Satz beginnt mit einer neuen Zeile.
- > Der Hintergrund ist hell und einfarbig.
- > Es sind aussagekräftige Symbole und Bilder zu verwenden.
- > Anschriften sind nicht als Fließtext zu schreiben.
- > Tabellen sind übersichtlich zu gestalten.
- > Kurze Sätze, kurze Texte, keine Fremdwörter, keine Anglizismen.
- > Klare, übersichtliche Seitengestaltung und einheitliche Menügestaltung für Grafiken und Bilder (soll das Bild/Grafik beschreiben, für Links (beschreibt das Linkziel), für Buttons (falls sie Bilder sind)

Netzwerkarbeit:

Neben technischen Neuerungen haben wir für unsere Mitglieder anlässlich der Gedenktage Artikel veröffentlicht und Übersichtsseiten erstellt. Das Kindernetzwerk hat beispielsweise zum Gedenktag Down-Syndrom Infos rund um Krankheit und Selbsthilfevereine zusammengetragen und als öffentlichkeitswirksamen Mehrwert für unsere Mitgliedsorganisationen auf deren Angebote und Webseiten verlinkt.

Als weiteren öffentlichkeitswirksamen Mehrwert für unsere Mitgliedsorganisationen haben wir außerdem damit begonnen, neue Mitglieder auf unserer Webseite, im Journal und natürlich auf unseren SM-Kanälen vorzustellen.

Mit diesem Angebot hatten die Neumitglieder die Möglichkeit, sich auf unseren verschiedenen Plattformen mit Infos zum Verein darzustellen und ihr Angebot zu bewerben.

Für einen noch besseren Informationsfluss zwischen den Mitgliedsorganisationen und dem Kindernetzwerk, gerade um deren Inhalte zu teilen und besser zu verbreiten, haben wir in diesem Jahr auch die newsletter-Liste der Mitgliedsorganisationen aktualisiert. D.h. wir haben rund 120 Webseiten unserer Mitglieds-Organisationen nach newsletter-Angeboten durchgeschaut und uns auf die Listen setzen lassen. Außerdem haben wir eine Rundmail zu dem Thema ausgesendet.

Resultat: Wir konnten mehr Termine der Vereine erhalten, die wir wiederum auf unsere Seite veröffentlicht haben. Wir haben auch mehr Artikel erhalten, die wir wiederum in unserer knw Journal veröffentlicht haben, so beispielsweise den Betroffenenbericht einer ukrainischen Familie „Nierenkrank im Krieg des Vereins NierenKinder Berlin e.V.

Knw journal:

knw journal
des Kindernetzwerk e.V.
Das Kindernetzwerk e.V. ist ein Verein, der sich für die Interessen und Anliegen von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen einsetzt.



Das Kindernetzwerk hat 2022 aus eigenen Mitteln zwei Ausgaben veröffentlicht. Informationen, Nachrichten, Interviews, Artikel aus dem Kindernetzwerk flossen in folgende Rubriken ein:

- > Aus dem Kindernetzwerk
- > Aus Politik&Gesellschaft
- > Aus dem Gesundheitswesen
- > Buchtipps
- > Kinderseiten: für unsere „very special children“
- > Glosse „zu guter letzt“

Wir haben krankheitsübergreifende Beiträge aus dem Netzwerk geteilt. Außerdem entstanden eine Vielzahl an neuen knw-eigenen-Artikeln, so zum Beispiel Ratgeberthemen wie „Wie produziere ich gute Vereinsvideos?“

<input type="checkbox"/>		Die neue Herbst/Winterausrage ist da Erstellt am Nov 24,2022 Public	1.717 Aufrufe
<input type="checkbox"/>		knw journal Erstellt am May 18,2022 Public	2.840 Aufrufe

Pressemitteilungen:

Im Jahr 2022 wurden aufgrund der technischen Aktualisierungen an der Webseite und dem Aufbau von Instagram nur zwei Pressemitteilungen erarbeitet:

- > > Leistungen ausreichend zur Verfügung stellen: PM zum Intensivpflegestärkungsgesetz (GKV-IPReG)
- > > Es reicht! PM zu Kindesmissbrauch von Kindern mit und ohne Behinderungen

Hier sind die Pressemitteilungen im Überblick:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Presse.php>

Sonderaktionen



Das Kindernetzwerk hat den Rare Disease Day groß gefeiert: Mit Verweis auf unsere Angebote und Beratung, mit Teilen der Inhalte auf den Kanälen und mit der Teilnahme am Rare Disease Run teil, einem inklusiven Lauf zum Tag der seltenen Erkrankungen. Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser nahm am Lauf teil: Der Erlös ging unter anderem an fünf unserer Mitgliedsorganisationen.

Demonstrationen

Begleitung des Europäischen Protesttags von Menschen mit Behinderungen, siehe hierzu unserer YouTube-Video: <https://youtu.be/Qv1R7aaI1ug>

Mediale Netzwerkarbeit durch Verlosung

Das knw hat mit der Filmproduktion „Glück auf einer Skala von 1 bis 10“ kooperiert und Gewinne bzw. Kinokarten verlost, darunter 3x2 Kinofreikarten zum Film, 1 Buch des Hauptdarstellers

Alexandre Jollien: „Liebe Philosophie, kannst du mir helfen“, 1 Happy Socks Gift Set. Der Film handelt von Alexandre Jollien, einem französischen Philosophen, der an Cerebralparese leidet und die Hauptrolle spielt.

B 3.3 Social Media

In unserer Social-Media-Arbeit wollen wir die Vernetzung unter der Selbsthilfe stärken und haben daher gerade in diesem Jahr viel Zeit investiert, um krankheitsübergreifende Informationen der Selbsthilfegruppen und -vereine, die auch für andere Mitgliedsorganisationen oder generell für die allgemeine Selbsthilfe interessant sein könnte, zu teilen. Deshalb haben wir für die Social-Media-Kanäle, neben der Webseite, die meiste Zeit der Öffentlichkeitsarbeit investiert und über 600 Posts auf unseren Kanälen veröffentlicht.

Diese sind:

YouTube: [Kindernetzwerk](#)

<https://www.youtube.com/channel/UC3IS2JT1p1ntUVJR7IvJpHg>

Facebook: [kindernetzwerkev](#)

<https://www.facebook.com/kindernetzwerkev>

Twitter: [kindernetzwerk1](#)

<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: [kindernetzwerk_ev](#)

https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev

Ein Schwerpunkt der Arbeit sind u.a. Posts zu Gedenktagen aus der Selbsthilfe und dem Ehrenamt. Dafür haben wir in Posts aufmerksam gemacht. Diese waren

Januar

4. Jan. Welt-Braille-Tag

Februar

4. Feb. Weltkrebstag

10.2. Tag der Kinderhospizarbeit

11. Feb. Tag des Notrufs 112

11. Feb. Welttag der Kranken

28. Feb. Tag der Seltenen Erkrankungen

März

3. März Tag des Hörens

8. März Internationaler Frauentag

- 9. März Weltnierentag
- 20. März Tag des Vergiftungsschutzes
- 21. März Welttag des Down-Syndroms
- 24. März Welt-Tuberkulose-Tag

April

- 2. Apr. Welt-Autismustag
- 7. Apr. Weltgesundheitstag
- 11. Apr. Parkinson-Tag
- 27. Apr. Girls' Day
- 28. Apr. Tag für Gesundheit am Arbeitsplatz

Mai

- 2. Mai Welt-Asthma-Tag
- 4. Mai Tag des Herzkranken Kindes
- 5. Mai Der Europäische Protesttag für Menschen mit Behinderung
- 5. Mai Welthebammentag
- 12. Mai Internationaler Tag der Pflegenden Krankenpflege
- 15. Mai Tag der Familie
- 21. Mai Europäischer Adipositasstag
- 31. Mai Welt-MS-Tag

Juni

- 1. Juni Internationaler Kindertag
- 3. Juni Organspendetag
- 6. Juni Sehbehindertentag
- 8. Juni Welt-Hirntumor-Tag
- 10.6 Kindersicherheitstag
- 14. Juni Weltblutspendetag
- 19. Juni Tag gegen sexuelle Konfliktgewalt

Juli

- 28. Juli Welt-Hepatitis-Tag

September

- 9. Sept. Tag alkoholgeschädigter Kinder
- 9. Sept. Tag der Ersten Hilfe
- 20. Sept. Weltkindertag
- 24. Sept. Weltherztag

24. Sept. Internationaler Tag der Gehörlosen
29. Sept. Tag der Endometriose
30. Sept. Lungentag

Oktober

3.Okt. europäischer Depressionstag
5. Okt.Tag der Epilepsie
10. Okt. Tag der psychisch Kranken
12. Okt. Welt-Rheumatag
12. Okt. Welt-Tag des Sehens
21. Okt. Welthospiztag
22. Okt. Tag des Stotterns
26. Okt. Intersex Awareness Day
27. Okt. Ergotherapie-Tag
30. Okt Weltkleinwuchstag

November

Ab 1.Nov. „Herzwochen / Bundesverband herzkrankte Kinder
7. Nov. Kindertag krebskranker Eltern
14. Nov. Weltdiabetestag
17. Nov. Weltfrühgeborenentag
20. Nov. Weltkindertag

Dezember

3. Dez. Internationaler Tag von Menschen mit Behinderungen

An den Gedenktagen wurden nicht nur Posts zum Tag veröffentlicht. Anlässlich des Diversity-Days am 31. Mail 2022 wurden außerdem auf der Webseite Informationen und Broschüren zusammengestellt, die Unternehmen nutzen können, um junge Erwachsene mit Behinderungen einzustellen.

Instagram-Aufbau

Um die Selbsthilfe noch bekannter zu machen, haben wir uns Anfang dieses Jahres dazu entschlossen, einen eigenen Instagramkanal zu eröffnen. Ziel ist es, neue jüngere Wirkungskreise zu erschließen. Da Instagram vor allem über Bilder Informationen verbreitet, ist unsere Adobe Creative Cloud wichtiger Bestandteil der Arbeit.

Mit diesem Tool werden Bilder bearbeitet, kleine Videos produziert. Das Programm hat aber vor allem eine Fülle an für uns relevante Stockfotos, die wir für Instagram benötigen.

Die Aufsetzung des Kanals war sehr umfangreich und nahm mit folgenden Maßnahmen rund drei Monate in Anspruch:

- > Aufsetzen eines inhaltlichen Konzepts, Erarbeitung von CI-konformen Instagramvorlagen, Erstellung eines Redaktionsplans
- > technische Verknüpfung mit Facebook
- > Mitglieder wurden abonniert, hinzu kamen weitere kindernetzwerkrelevante andere Vereine und Organisationen
- > Schreiben und Produzieren von Posts
- > Aufbau des Tools „linktree“, um links setzen zu können, da Instagram keine Verlinkungen zulässt. So können Angebote auch über Instagram verbreitet werden. Die laufenden Arbeiten daran sind allerdings sehr zeitintensiv. Laufend müssen Posts recherchiert, geschrieben und geplant werden.
- > Stockfotorecherche in der Adobe Cloud

Instagram-Analyse

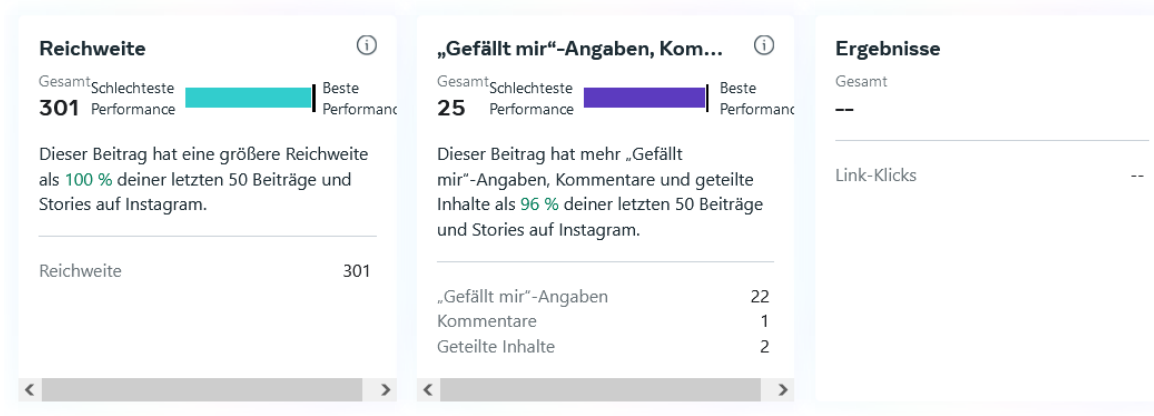
Erfolgreichste Posts (Top 5):

	Titel	Art	Veröffentlicht am	Reichweite	„Gefällt mir“-Angaben
	Hervorgehobene Website: htt... Kann nicht beworben werden	Werbean	Mittwoch, 25. Mai 0...	13.628 Erreichte Personen	16 „Gefällt mir“-Angaben ...
	Hervorgehobene Website: htt... Kann nicht beworben werden	Werbean	Freitag, 3. Juni 12:46	10.988 Erreichte Personen	2 „Gefällt mir“-Angaben ...
	Hervorgehobene Website: htt... Kann nicht beworben werden	Werbean	Mittwoch, 18. Mai 1...	7.688 Erreichte Personen	1 „Gefällt mir“-Angaben ...
	Hervorgehobene Website: htt... Kann nicht beworben werden	Werbean	Donnerstag, 7. April...	7.613 Erreichte Personen	11 „Gefällt mir“-Angaben ...
	Hervorgehobene Website: htt... Kann nicht beworben werden	Werbean	Mittwoch, 30. März ...	6.768 Erreichte Personen	6 „Gefällt mir“-Angaben ...

Post mir der höchsten Reichweite von 301 Personen



Performance



Zahl der veröffentlichten Posts:

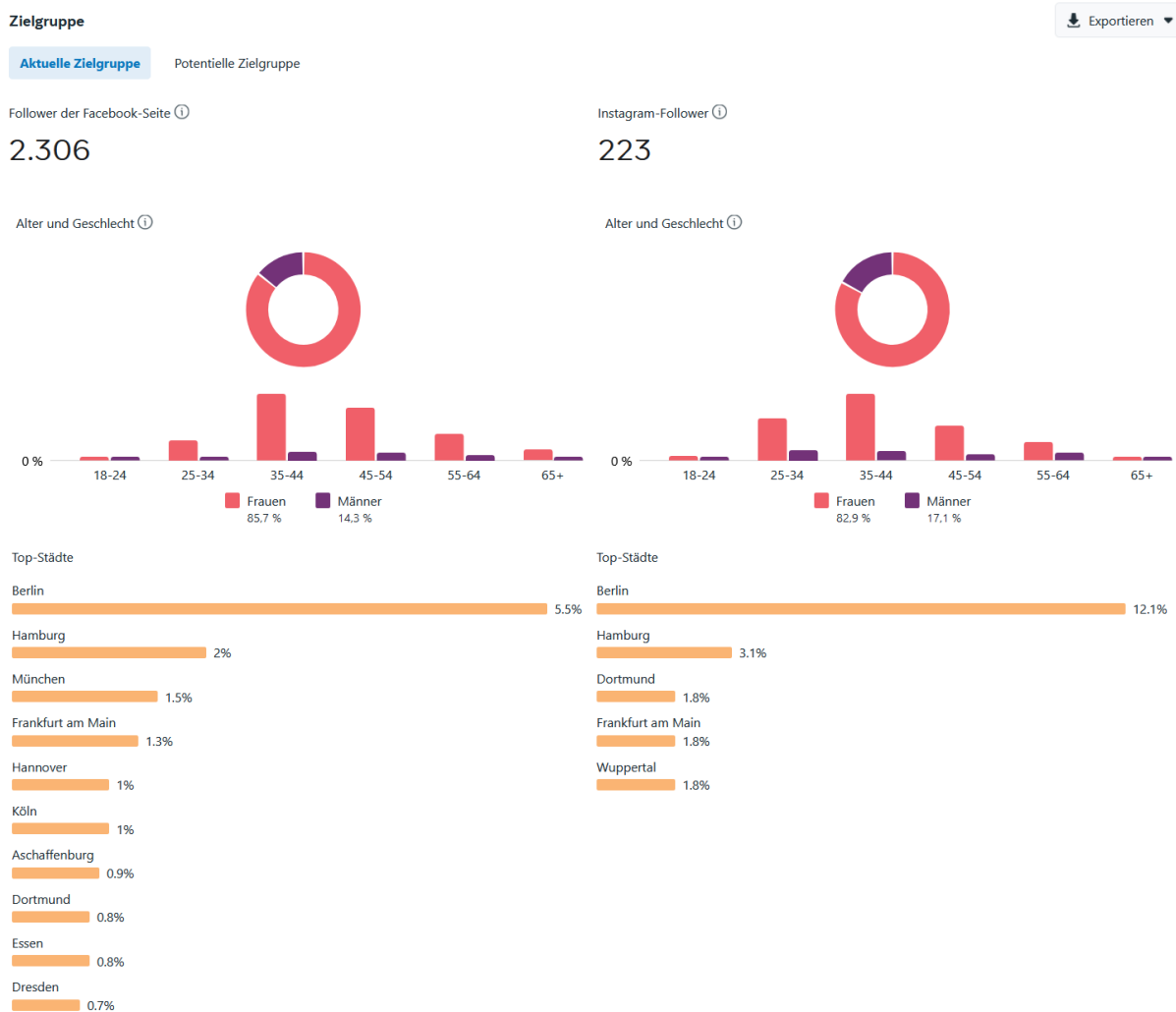
2022: 105 (Zeitraum 05.05.2022 bis 23.11.2022)

Abonnentenzahl: 2022: 260

Follower:innen-Anzahl: 2022: 223

Zielgruppe:

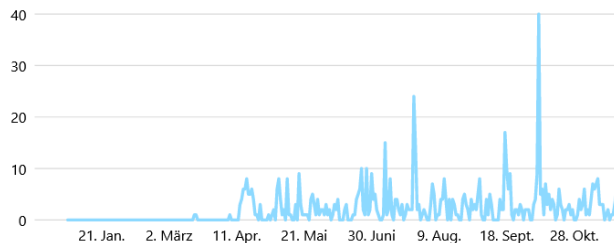
Vergleicht man die Zielgruppen von Facebook (im Folgenden in der linken Spalte zu sehen) und Instagram (rechte Spalte), wird erkennbar, dass wir auf Instagram mehr Männer als auf Facebook erreichen. Zudem konsumieren doppelt so viele Berliner:innen auf Instagram unseren Content wie auf Facebook, weshalb regionale Themen vor allem auf Insta veröffentlichen.



Seitenaufrufe

Profilaufufe auf Instagram

678 ↑ 100 %



Im Mai wurde der erste Post auf der knw-Instagram-Seite gepostet. Die vorhergehenden Profilaufufe sind damit zu erklären, dass das Profil schon zuvor ohne Postings aktiv war und von neugierigen Instagram-Nutzer:innen besucht werden konnte. In dieser Zeit wurde das Profil allerdings auch kurzzeitig deaktiviert und war dementsprechend nicht für Externe zugänglich.

Facebook-Analyse

Discovery

Beitragsreichweite	170.553
Beitragsinteraktionen	2.636
Neue „Gefällt mir“-Angaben für die Seite	4
Neue Seiten-Follower	12

Interaktionen

Reaktionen	460
Kommentare	23
Geteilte Inhalte	73
Fotoaufufe	60
Link-Klicks	823

Zahl der veröffentlichten Posts:

2022: 317 Posts (Zeitraum 01.01.2022 bis 14.11.2022)

2021: 251 Posts (Zeitraum 01.01.2021 bis 14.11.2022)

Abonnentenzahl:

2022: 2.298 Abonnent:innen, wovon in diesem Jahr 467 neue Abonnent:innen dazugewonnen werden konnten.

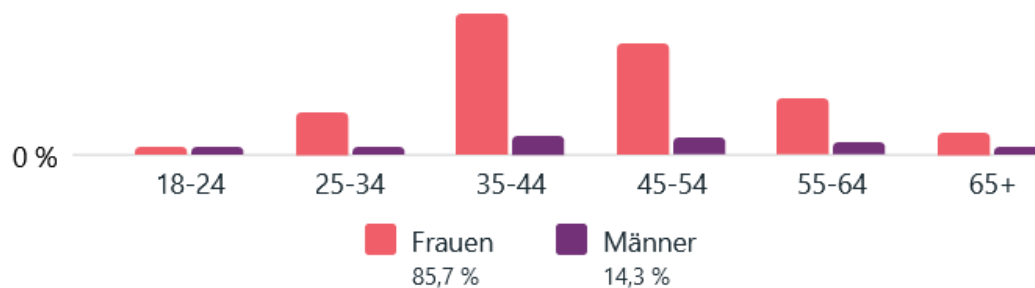
Erfolgreichste Posts (Top 5):

Die 5 erfolgreichsten Posts waren die bezahlten Posts zur N.E.S.T.-Studie.

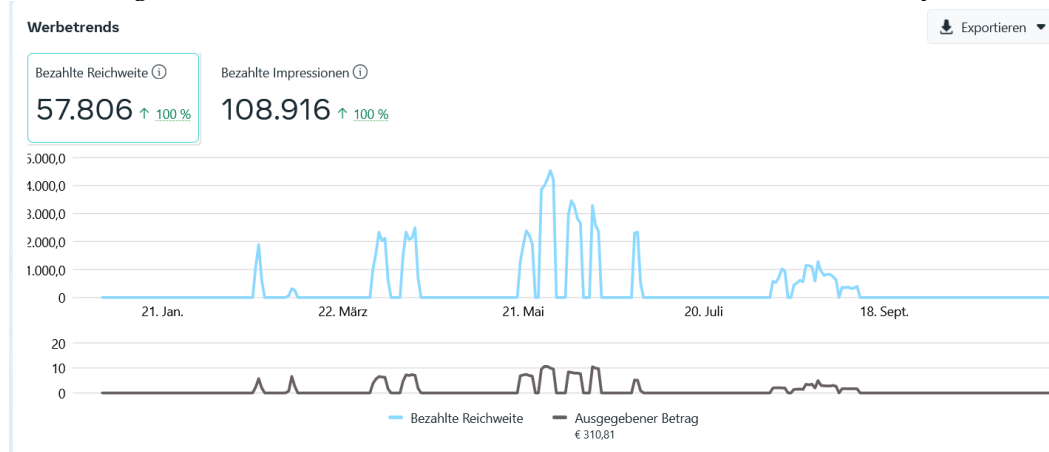
Titel	Art	Veröffentlicht am	Reichweite	„Gefällt mir“-Anga...
Hervorgehobene Website: htt... <small>Kann nicht beworben werden</small>	Werbean	Mittwoch, 25. Mai 0...	13.628 <small>Erreichte Personen</small>	16 <small>„Gefällt mir“-Angaben ...</small>
Hervorgehobene Website: htt... <small>Kann nicht beworben werden</small>	Werbean	Freitag, 3. Juni 12:46	10.988 <small>Erreichte Personen</small>	2 <small>„Gefällt mir“-Angaben ...</small>
Hervorgehobene Website: htt... <small>Kann nicht beworben werden</small>	Werbean	Mittwoch, 18. Mai 1...	7.688 <small>Erreichte Personen</small>	1 <small>„Gefällt mir“-Angaben ...</small>
Hervorgehobene Website: htt... <small>Kann nicht beworben werden</small>	Werbean	Donnerstag, 7. April...	7.613 <small>Erreichte Personen</small>	11 <small>„Gefällt mir“-Angaben ...</small>
Hervorgehobene Website: htt... <small>Kann nicht beworben werden</small>	Werbean	Mittwoch, 30. März ...	6.768 <small>Erreichte Personen</small>	6 <small>„Gefällt mir“-Angaben ...</small>

Zielgruppe 2022 nach

Alter und Geschlecht ⓘ



2022 haben wir zudem Reichweite durch Bezahlung generiert. Durch einen Betrag von 310 Euro konnten wir so 57.806 Menschen erreichen. Die bezahlte Reichweite teilt sich jedoch auf Facebook und Instagram zu verschiedenen Prozentsätzen auf, die über das Analyse-Tool nicht ersichtlich sind:



Twitter-Analyse

Follower-Zahl 2022: 353, 2021: 308

Anzahl der Tweets: 244 (2022), Anzahl der Tweets: 58 (2021)

Reichweite: Vergleicht man die unterschiedlichen Quartale miteinander, zeigt sich, dass die Reichweite auf Twitter im Quartal 4 am höchsten war. Die Reichweite wird hier als Impressionen betitelt und gibt an, wie oft Nutzer:innen einen Tweet auf Twitter gesehen haben. Insgesamt erhielt der Account des knw 27,4K Impressionen. Das entspricht 27.400 Ansichten unserer Beiträge vom 01.01.2022 bis 28.11.2022. Im Vergleich mit dem Vorjahr konnten die Impressionen zu unseren Beiträgen um 1.200 Ansichten gesteigert werden (26,2K Impressionen vom 01.01.2021 bis 28.11.2022)

Beliebteste Posts: Aus den beliebtesten Postings mit der größten Reichweite wird ersichtlich, dass es durchaus sinnvoll ist, Zeit dafür aufzuwenden, die Tweets anderer zu kommentieren, um so ein breites Publikum anzusprechen.

Gefällt-Mir-Angaben, Link-Klicks und Retweets:

Quartal 1:



Quartal 2:



Quartal 3:



Quartal 4:



Angaben gesamt 2022:

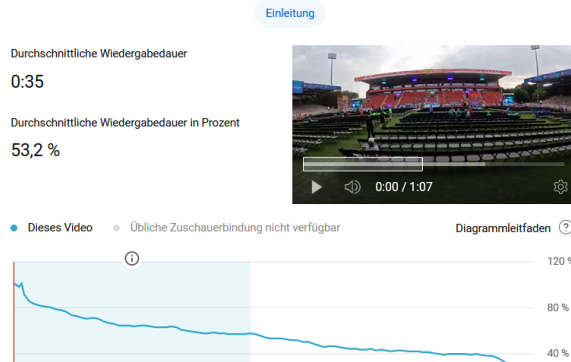
Link-Klicks gesamt 2022: 195, Retweets gesamt 2022: 282, Gefällt mir gesamt 2022: 588

Vergleich zu 2021 gesamt:

Link-Klicks: 101, Retweets: 106, Gefällt mir: 207

Aus den Grafiken ergibt sich, dass die Nutzer:innen im 2. Quartal 2022 am häufigsten mit unseren Beiträgen interagiert haben. Im Folgenden finden sich die drei Top-Tweets aus diesem Quartal. Zudem haben sich im Vergleich zum Vorjahr im gesamten Jahr die Anzahlen der Link-Klicks, Retweets und Gefällt-mir-Angaben mehr als verdoppelt.

Wichtige Momente für die Zuschauerbindung





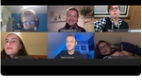


You-Tube-Analyse

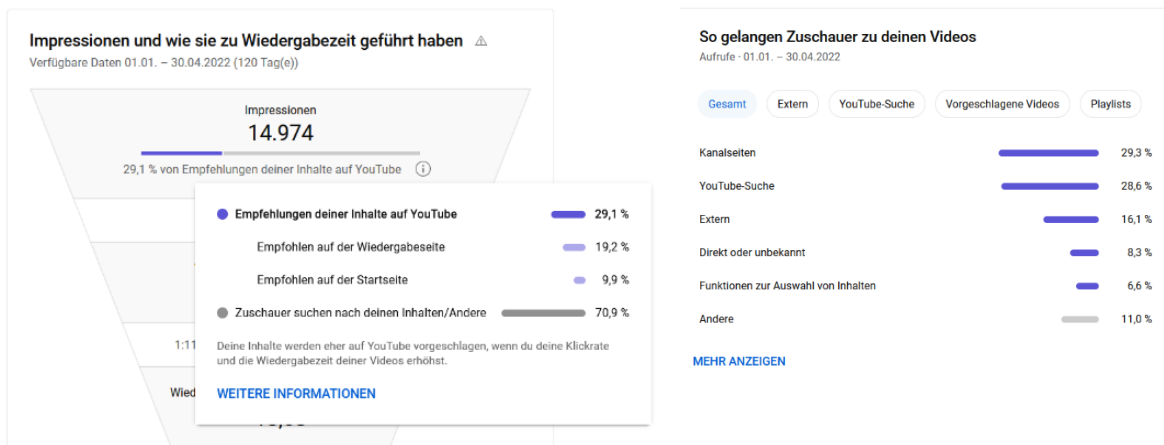
Auf You-Tube haben wir vor allem weibliche Zuschauerinnen im Alter von 18 bis 24 Jahren

Filme zu aktuellen Anlässen sind am besten wahrgenommen worden. So hat das Kindernetzwerk im Sommer einen Beitrag über die Special Olympics veröffentlicht.

Deine erfolgreichsten Inhalte in diesem Zeitraum

Inhalte	Durchschnittliche Wiedergabedauer	Aufrufe
<p>1</p>  <p>Special Olympics Berlin 2022 - Eröffnungsfeier 23.06.2022</p>	0:35 (53,2 %)	1.123
<p>2</p>  <p>Was ist Galaktosämie? 19.03.2022</p>	0:54 (27,2 %)	339
<p>3</p>  <p>Tipps rund um die seltene Erkrankung Fanconi Anämie 09.04.2022</p>	1:32 (48,0 %)	334
<p>4</p>  <p>Versorgung in der Schule mit Tracheostoma 02.04.2022</p>	1:25 (41,8 %)	330
<p>5</p>  <p>Tipps vom Profi: Wie werde ich erfolgreich bei YouTube? 18.02.2022</p>	2:18 (3,0 %)	271

- Durchschnittliche Wiedergabedauer: 0:35 Minuten



Wegen der gestiegenen Anforderungen an die Öffentlichkeitsarbeit, der vielen Arbeit an den verschiedenen Social-Media-Kanälen und der Arbeit an der Webseite, wurde Ende des Jahres über eine weitere Stelle in der Öffentlichkeitsarbeit nachgedacht. Die laufenden Arbeiten waren mit einer Fachkraft und einer studentischen Hilfskraft nicht mehr zu leisten.

B 4. Unterstützung für Mitglieder und betroffene Familien

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

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

B 4.1 Beratung

Allgemeine knw-Beratung

Seit über 25 Jahren bieten wir mit unserer persönlichen knw-Beratung eine Anlaufstelle für Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern bzw. jungen Erwachsenen, zu allen entsprechenden speziellen Fragen und Problemen, an. Wir helfen Ihnen, die richtigen Ansprechpartner und Adressen für ihre individuellen Anliegen zu finden und haben ebenso ein offenes Ohr und gute Ratschläge bei emotionalen oder zwischenmenschlichen Problemen.

Weiterentwicklung der Peer- und Transitionsberatung

Mit Abschluss ihrer Ausbildung konnten die knw Kompetenz-Peers und Transitionscoaches ihr Beratungsangebot über das knw erbringen. Die Kompetenz-Peers sind Beraterinnen, die aus eigener Erfahrung das Leben mit einem beeinträchtigten oder chronisch erkrankten Kind kennen und den

Familien auf Augenhöhe begegnen. Die Transitionscoaches unterstützen Jugendliche bei der Bewältigung der Herausforderungen des Erwachsenwerdens und des Krankheitsmanagements, während sie den Eltern helfen, ihre Kinder beim Loslassen und der Förderung der Selbstständigkeit zu unterstützen. Die Beratung kann über eine sichere Beratungs-App per Telefonat, Chat oder direktem Kontakt erfolgen und ist unabhängig sowie kostenfrei.

Der Kummerkasten als eine neue Form der Beratung

Der neu entwickelte und niedrigschwellig angelegte "Kummerkasten" ist eine Erweiterung der Beratungsangebote des Kindernetzwerks. Bei Bedarf kann die Beratung anonym erfolgen, über ein Formular. Durch die anonyme Bereitstellung von Antworten auf alle Beratungsanfragen profitieren auch andere Personen mit ähnlichen Anliegen. Die Berater:innen des Kindernetzwerks recherchieren dann individuelle Unterstützungsangebote im Bereich der Themen und Probleme.

Die Erweiterung des Beratungsangebotes durch erwachsene Geschwister

Im Rahmen des Aufbaus eines Unterstützungsangebotes für erwachsene Geschwister und den erfolgreichen Austausch in der Fokusgruppe und die Durchführung der Seminarreihe „Unter uns“ sowie die Erweiterung unserer Datenbanken konnten wir wesentliches Wissen, Werkzeuge und Ansprechpartner:innen für die knw Beratung gewinnen. Auch die knw Peer-Beraterinnen und Transitionscoaches wurden über die Inhalte des Beratungsangebotes informiert und konnten somit ihr Beratungsspektrum erweitern.

B 4.2 Bereitstellung von krankheitsübergreifenden Informationen für unsere Mitglieder

Um unseren Mitgliedern wieder nützliche Informationen für die Alltagsbewältigung zur Verfügung zu stellen, haben wir in bewährter Weise im Jahr 2022 folgende Themen und Broschüren auf unserer Homepage www.kindernetzwerk.de aufbereitet. Folgende Themenseiten waren dabei besonders wichtig:

Handreichung zu kultursensiblen Selbsthilfeangeboten für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern mit Migrationshintergrund

Die Handreichung zielt darauf ab, die Selbsthilfestrukturen für Familien mit Migrationshintergrund, die chronisch kranke oder behinderte Kinder haben, besser zu erreichen. Sprachbarrieren und kulturspezifische Unterschiede erschweren bisher die Teilnahme an Selbsthilfeangeboten. Die Handreichung bietet Lösungsansätze, wie die Einbindung migrantischer Familien in die gesundheitsbezogene Selbsthilfe erleichtert werden kann. Gefördert durch den BKK-Dachverband und auch barrierefrei verfügbar. Ziel ist es, Familien umfassend zu informieren und zu unterstützen, um eine optimale Versorgung der Betroffenen sicherzustellen.

Lesen Sie hier die vollständige Handreichung:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2023/Kultursensible-Selbsthilfeangebote-.php>

Studie und Handreichung zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit pflegebedürftigem Kind

Im Jahr 2021 erschien eine Studie und Handreichung zum Thema "Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind". Das Projekt wurde vom Kindernetzwerk e. V. (knw) und dem Institut für Medizinische Soziologie (IMS) im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) durchgeführt. Es erfasste in einer Online-Umfrage die Belastungssituation von Familien mit pflegebedürftigen Kindern und untersuchte die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) förderte das Projekt. Nach der Veröffentlichung 2021 erfuhr die Handreichung im Jahr 2022 eine Revision.

Lesen Sie hier die vollständige Handreichung:

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Expertise_Vereinbarkeit_Pflege_Beruf_Kinder_BMFSFJ.pdf?m=1658062310

Handreichung der Kindernetzwerk-Jahrestagung zur Zukunftswerkstatt für die Selbsthilfe

2022 hat das Kindernetzwerk anlässlich der Jahrestagung eine Zukunftswerkstatt für die Selbsthilfe ins Leben gerufen, die sich über das gesamte Jahr 2022 erstreckte. Diese hatte es sich zum Ziel gemacht, herauszufinden, wie Selbsthilfe in Zukunft gut funktionieren kann. Die Zukunftswerkstatt konzentrierte sich auf die Frage, wie die Selbsthilfe in Zukunft effektiv wirken kann: von der breiten Erreichbarkeit über alle sozialen Gruppen hinweg bis zur verstärkten Einbindung von Vätern und der Gewinnung junger Menschen. Die resultierende barrierefreie Handreichung basiert auf den Erkenntnissen unserer Mitgliederbefragung sowie den Ergebnissen und Diskussionen aus Vorträgen und Workshops der Jahrestagung. Sie soll einen Leitfaden darstellen, um zukünftige Selbsthilfeprojekte zu unterstützen und die Selbsthilfe nachhaltig zu stärken. Das GKV auf Bundesebene förderte das Projekt.

Lesen Sie hier die vollständige Handreichung:

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Handreichung_Jahrestagung17042023-barrierefrei.pdf?m=1683009606&

Online-Veranstaltung zum Thema „Kinderarzneimittel “ (Förderung vfa)

Das Kindernetzwerk und der Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa) kooperierten für eine digitale Veranstaltung im Mai 2022. Das Thema lautete: "Aus Groß mach Klein - Forschung für kindgerechte Arzneimitteltherapien". In enger Zusammenarbeit wurden Vorträge aus verschiedenen Blickwinkeln geplant, darunter Elternperspektiven, politischer Input, pharmazeutische Industrie und Selbsthilfe. Das Ziel war, Forderungen an die Politik zu formulieren und das Bewusstsein für kindgerechte Medikamentenentwicklung zu schärfen. KNW übernahm die Organisation, vom Zeitplan bis zur technischen Durchführung. Die Ergebnisse wurden in einer umfassenden Online-Handreichung festgehalten, um Wissen und Expertise zu verbreiten und die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern zu verbessern.

Lesen Sie hier die vollständige Handreichung:

<https://www.kindernetzwerk.de/downloads/vfa-DokumentationKinderarzneien080822-barrierefrei.pdf?m=1668427907&>

B 4.3 Projekte 2022

Projekt 1

„An einem Strang ziehen! Übersicht über bundesweite, kultursensible Selbsthilfeangebote in der gesundheitlichen Familienselbsthilfe zur Prävention von medizinischer Fehlversorgung chronisch kranker oder behinderter Kinder aus Familien mit Migrationshintergrund“

In der deutschen Selbsthilfe fehlte ein Überblick über bestehende Angebote für Familien mit Migrationshintergrund. Mit diesem Projekt sollte dieser Überblick geschaffen werden. Dazu wurden zunächst bestehende Angebote recherchiert. Diese wurden mittels freier Recherche im Internet sowie einer Befragung der Mitgliedsorganisationen des knw ermittelt. Die Befragung erfolgte mithilfe einer Umfrage und gegebenenfalls ergänzender telefonischer Abfragen. Die gesammelten Angebote wurden nach bestimmten Kriterien und Schlagworten sortiert, wie beispielsweise Krankheitsbild, Sprache und Region. Dadurch wurden sie für die Zielgruppen nutzbar gemacht. Der Zugriff auf diese Informationen wurde über eine Applikation mit Suchfunktion auf der Homepage des knw ermöglicht. Diese Applikation wurde als Erweiterung des bewährten knw Lotsen entwickelt und gegebenenfalls auch als mobile Applikation bereitgestellt. Das Angebot richtete sich an Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern, Jugendliche Betroffene sowie krankheitsspezifische Selbsthilfeorganisationen. Es sollte diesen als Hilfestellung dienen, indem es bei der Beratung von Ratsuchenden ein entsprechendes Angebot empfahl und die Vernetzung untereinander ermöglichte. Durch die systematische Übersicht über vorhandene Selbsthilfe-Angebote für Familien mit Migrationshintergrund wurde ihnen der Zugang zur Selbsthilfe erleichtert. Beratende in Selbsthilfeorganisationen wurden in ihrer Arbeit unterstützt, indem sie betroffenen Familien schnell ein passendes Angebot empfehlen konnten und sich untereinander vernetzen konnten. Neben dem Gedanken der Vernetzung und Stärkung der Selbsthilfe leistete das Projekt einen Beitrag dazu, die Familien in unserem Sozialsystem besser zu betreuen und sie bei der Bewältigung ihrer besonderen Herausforderungen zu unterstützen. Dadurch konnte sowohl das ganze Familiengefüge gestärkt als auch die oben beschriebene Fehlversorgung der betroffenen Kinder reduziert werden. Das Projekt wurde gefördert durch den BKK Dachverband.

Projekt 2

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

Projekt 3

Den Nachteilsausgleich verstehen und anwenden (2022)

Familien mit Kindern, die unter körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen leiden, sind in der Schule mit Leistungsbewertungen konfrontiert. Diese stehen im Spannungsfeld zur Beeinträchtigung bzw. dem besonderen Bedarf des Schülers/der Schülerin und der Anforderung, mit Rücksicht auf die Beeinträchtigung die schulischen

Leistungen erbringen zu können. Das rechtliche und praktische Instrument in der Schule, um die Beeinträchtigung aufzufangen, ist der sog. Nachteilsausgleich. Durch eine schwer greifbare Rechtsgrundlage und Länderspezifische Regelungen stellt der Nachteilsausgleich eine Herausforderung und zusätzliche Belastung für die Familien dar. Das Ziel des knw (Kindernetzwerk) bestand daher darin, ein Unterstützungsangebot zu schaffen, das ein besseres Verständnis für den Nachteilsausgleich vermittelt, wobei regionale Aspekte in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein und Nordrhein-Westfalen besonders berücksichtigt wurden. Die Umsetzung erfolgte in Form einer Fortbildungsreihe sowie einer Online-Themenseite auf der knw-Homepage. Auf der Homepage wurden grundlegende Informationen zum Nachteilsausgleich, wichtige Ansprechpartner:innen, Unterstützungsangebote, hilfreiche Links und Literaturhinweise zusammengefasst. Die Fortbildungsreihe wurde von einer Juristin mit Schwerpunkt Schul- und Sozialrecht durchgeführt und behandelte die praktischen und juristischen Grundlagen des schulischen Nachteilsausgleichs. Das Projekt wurde gefördert vom BKK Landesverband Nordwest.

Projekt 4

Empowerment in der Selbsthilfe (2022-2023)

Bei diesem Projekt wollten wir das Empowerment unserer Mitglieder auf mehreren Ebenen angehen. Mit Hilfe der GKV-Gemeinschaftsförderung gelang dies durch ein breit verzahntes Unterstützungs-Angebot auf verschiedenen Ebenen. Ziel aller Maßnahmen des Projektes war es, dass weitere Menschen Zugang zu Selbsthilfeorganisationen finden und bestehende Strukturen gestärkt werden. Außerdem sollte die Selbsthilfe sichtbar werden (siehe hierzu das damit verzahnte Projekt der Empowerment Kampagne mit Förderung der GKV). Natürlich hatten wir als knw dabei als Dachverband eine besondere Aufgabe und wollten, dass Ratsuchende und unsere Mitglieder nicht nur selbst empowert werden (auch durch das knw), sondern wiederum als Multiplikatoren auch andere, weitere Gruppen und Menschen ihrerseits empowern. 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? Mit den geplanten vier großen Maßnahmen-Paketen (Zukunftswerkstatt, Care-Management, Schaffung von Beratungsstrukturen, Entlastung der Betroffenen) zum Empowerment wurde Folgendes erreicht, das wir jeweils einzeln bezogen auf das jeweilige Maßnahmenpaket im Detail. 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 wollten wir Menschen befähigen, Selbsthilfegruppen zu gründen oder zu stärken. Unser Ziel war und ist es dabei, vor allem mehr junge und mehr männliche Mitglieder und

mehr Mitglieder mit Einwanderungsgeschichte zu erreichen und die jeweilige Ansprache zielgruppengerecht zu leisten. Ziele unseres Care-Management-Maßnahmenpakets waren es, die jeweiligen länder- oder regionalspezifischen Strukturen des "Care-Management" zu erfassen. Durch Kenntnis dieser Systeme wurde es möglich, an den richtigen Stellen Einfluss zu nehmen und Mitglieder nachhaltig zu beraten. Auf der Grundlage eines gemeinsamen Verständnisses über Zielsetzungen und Strukturen des Care-Managements wurden verfügbare Hilferessourcen zu einer konzertierten Unterstützungsaktion zusammengeführt. Ziele beim Maßnahmenpaket "Schaffung von Beratungsstrukturen" waren 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 war unser Ziel die unmittelbare Unterstützung der Familien durch eine:n Ansprechpartner:in, die persönlich eine ähnliche Situation selbst durchlebt hatte, wodurch ein Empowerment der Betroffenen selbst entstand, da sie ihre Erfahrungen nutzen konnten und damit gleichzeitig anderen Familien helfen konnten. Außerdem bildeten 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 sollten, um neben den normalen Entwicklungsaufgaben, die alle Jugendlichen in dieser Altersphase zu bewältigen hatten, mit den krankheitsbedingten Besonderheiten zurechtzukommen. Eltern sollte dabei geholfen werden, ihre heranwachsenden Kinder beim selbstständig Werden zu fördern. Ziele beim Maßnahmenpaket "Entlastung der Betroffenen" waren 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 wollten 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 sollten durch die Elternentlastungskurse spüren, dass sie in ihrer Aufgabe als Mutter oder Vater von besonderen Kindern wahrgenommen wurden und Hilfe im erschwerten Alltag bekamen, den sie vielleicht schon über viele Jahre mit einem Gefühl des Alleingelassen-Seins bewältigten. Durch unsere Geschwisterkinder-Workshops wollten wir in erster Linie die Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder stärken, die oft unter belastenden Gefühlen wie Ängsten, Traurigkeit oder Eifersucht litten. Förderer war ist die GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.

Projekt 5

Empowerment Kampagne (2022-2023)

Eng verzahnt mit den Zielen unseres Empowerment-Projekts wollten wir mit Hilfe dieser Kampagne erreichen, dass weitere Menschen Zugang zu Selbsthilfeorganisationen finden und dass bestehende Strukturen gestärkt werden. Selbsthilfe sollte sichtbarer werden! Dank dieser flankierenden Kampagne wollten wir diesen Prozess zur Stärkung und Sichtbarkeitsförderung der Betroffenen unterstützen. Als knw haben wir einen guten Einblick in die Lebenswelt der Betroffenen und können als Dachverband vielfältig kommunizieren und Wirkung erzeugen. Das knw nahm von Beginn an eine Doppelrolle in der Selbsthilfelandchaft ein: Einerseits verstand es sich als Dachorganisation, andererseits war die direkte Arbeit für die Betroffenen ein wesentlicher Baustein der Tätigkeit. Dies

prädestinierte das knw in einer Kampagne dazu, 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 sowie deren Eltern und Geschwister starke und besondere Leistungsträger sind. Unser Ziel war es, einerseits starke junge Menschen aus der Selbsthilfe positiv darzustellen und insbesondere solche zu zeigen, die sich erfolgreich für ihre Betroffenen-Peergroup einsetzten. Andererseits wollten wir auch neue Menschen für die junge Selbsthilfe erreichen. Indem wir starke und engagierte Väter in der Selbsthilfe zeigten, wollten wir außerdem mehr Männer für die Selbsthilfe begeistern. Damit stärkten wir das gesamte Familiengefüge, denn allzu oft blieb der Einsatz für die chronisch kranken/behinderten Kinder und die Selbsthilfearbeit an den Müttern allein hängen. Gleichzeitig war es uns wichtig, dass das gesamte Familiengefüge gestärkt wurde und dass wir diese besonderen und starken Familien positiv in der Öffentlichkeit abbildeten. 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 waren 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 konnten. 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 sie die Kampagneninhalte ebenfalls nutzen und verbreiten konnten. 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, die über eine Agentur umgesetzt werden sollten, um möglichst professionell viele (neue) Menschen für die Selbsthilfe begeistern zu können. Gleichzeitig sollte dies auch unseren Mitgliedern den Rücken stärken und sie sowie ihre Themen in der breiten Gesellschaft sichtbarer machen. Auch Pressemeldungen und YouTube Videos zum Thema sollten hierbei einen neuen Kreis von Menschen gut erreichen.

Projekt 6

IT-gestützte sektorenübergreifende Patientenzufahrt für die Versorgung von Kindern mit Komplex-Chronischen-Neurologischen Erkrankungen / KoCoN (2022-2025)

Kinder mit komplex-chronischen, neurologischen Erkrankungen sind oft angewiesen auf medizinische Hilfen bis hin zu einer Beatmung im heimischen Umfeld. Ihre Versorgung ist äußerst anspruchsvoll und aufwändig; es fehlen Strukturen für eine sektorenübergreifende, interdisziplinäre und multiprofessionelle Versorgung, die Bedarfe der jungen Menschen und ihrer Familien berücksichtigen. Hier setzt das Projekt KoCoN an. Ein IT-gestützter Patientenzufahrt soll die Versorgung für Betroffene, deren Eltern sowie stationäre und ambulante Versorger verbessern. In prästationären Videokonferenzen mit den Familien gewinnt das KoCoN-Team einen Überblick. Ist

keine Einweisung angezeigt, wird mit den niedergelassenen Hauptversorgern und der Familie ein ambulanter Diagnostik- und Behandlungsplan erstellt. Bei einer stationären Aufnahme koordiniert ein engmaschiges Case-Management den Patientenpfad. Eine vorausschauende Versorgungsplanung unterstützt die Eltern. Multiprofessionelle Fallkonferenzen mit externen Spezialisten erlauben weitreichende Diagnostik- und Therapieentscheidungen. Für den bedarfsgerechten Übergang wird frühzeitig zur Weiterversorgung ein ambulantes Versorgungsnetzwerk aktiviert und die elektronische Patientenakte genutzt. Wiedereinweisungen werden vermieden. Die Wirksamkeit der neuen Versorgungsform KoCoN wird im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ermittelt. Es werden die Lebensqualität, Krankheitssymptomlast, Handlungskompetenz der Familien und Versorgungsqualität untersucht. Gesundheitskosten werden über Krankenkassendaten und Selbstauskunft der Familien erfasst. Betroffene und das KoCoN-Team werden zur Akzeptanz von KoCoN befragt. Das Projekt wird für drei Jahre mit ca. 8,1 Millionen Euro gefördert. Im Erfolgsfall wird die Versorgungsqualität komplex-chronisch, neurologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher verbessert sowie die Lebensqualität der Familien erhöht. Die Übertragung der Erkenntnisse auf andere Bereiche der Gesundheitsversorgung ist möglich. Förderer ist der Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsfond.

Projekt 7

Mehrsprachiger Selbsthilfe-Kummerkasten

Selbsthilfe leistet einen gewichtigen Beitrag dazu, Familien zu informieren, bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen und so eine optimale Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten und das ganze Familiengefüge zu stabilisieren. Das knw möchte hierbei den Fokus zusätzlich auf zugewanderten Familien, seien dies dauerhaft oder temporär Zugewanderte, legen. Leider ist das Angebot der Selbsthilfe in Familien mit Migrationshintergrund noch nicht so gut verankert oder kann aufgrund kulturspezifischer Sichtweisen nicht so einfach von diesen Familien angenommen werden. Deshalb sollen mehrsprachige Angebote und Weiterleitungen an unsere kulturspezifischen Mitgliedsorganisationen realisiert werden. Viele Betroffene kontaktieren uns mit sehr spezifischen Problemen (Alltag /Barrieren/ Behördenerfahrungen) und wir möchten einen optisch ansprechenden niedrigschwelligen „Kummerkasten“ in Formularform, auf mindestens drei Sprachen, auf unserer Internetseite einrichten. Die geschilderten Anliegen werden dann anonymisiert auf unsere Homepage und in den Sozialen Medien dargestellt. Die knw Beratungsmitarbeiter:in und Peerberater:innen werden Lösungsvorschläge ergänzen und individuelle Unterstützungsangebote recherchieren. Außerdem können die Beiträge durch Mitgliedsorganisationen, andere Eltern, unseren ärztlicher Beraterkreis erweitert werden. Bei Bedarf kann zusätzlich eine individuelle Beratung erfolgen oder eine Vernetzung mit einer geeigneten Mitgliedsorganisationen initiiert werden. Dies soll in Zusammenarbeit mit fachkundigen englisch- und russisch-sprachigen Selbsthilfe-Expert:innen (auf Honorarbasis) erfolgen. Der Kummerkasten soll auf unserer Homepage und in den sozialen Medien (mit Hashtags) und durch eine Pressemeldung in unserem knw Journal sowie natürlich bei unseren zahlreichen Mitgliedsorganisationen, beworben werden.

Projekt 8

Nest - 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 ist der G-BA Innovationsfonds.

Projekt 9

YouTube Modul 3: Empowerment stärken

Das Kindernetzwerk möchte YouTube und Selbsthilfe noch stärker zusammenzubringen und sichergehen, dass Themen, die betroffene Jugendliche beschäftigen, nicht nur analog, sondern auch im digitalen Raum, d.h. auch auf YouTube authentisch und von Fremdinteressen unabhängig erzählt werden, um weitere Communities zu erreichen, aus denen noch mehr Power für die Selbsthilfe entstehen kann. Deswegen produziert das knw 2022 für den eigenen YouTube-Kanal 8 Filme zu krankheitsübergreifenden Themen für die Selbsthilfe mit beratendem Charakter. Außerdem unterstützt es die Junge Selbsthilfe des knw bei ihren Videoideen. Förderer ist die KKH.

Projekt 10

Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind

Die Pflege kranker oder behinderter Kinder ist mit der eigenen Erwerbstätigkeit (oder Ausbildung) ist kaum zu vereinbaren. Daher befinden sich Eltern pflegebedürftiger Kinder oft in einer besonderen Situation und müssen neben psychischen Belastungen auch wirtschaftliche Einbußen hinnehmen, die weit in die Zukunft und eigene Altersabsicherung hineinwirken. Als zusätzliche Erschwernis verschärft seit März 2020 die Covid-19-Pandemie die Belastungen der Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen, insbesondere durch die Schließung von Betreuungseinrichtungen und/oder die Sorgen um eine mögliche Ansteckung bei den oft sehr vulnerablen Kindern. Vor diesem Hintergrund sollen - unter Berücksichtigung der aktuellen Herausforderungen - die Situation der Eltern und deren aktuelle Bedarfe empirisch erfasst und analysiert werden. Um der Politik außerdem eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger Unterstützungsangebote zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu bieten, sollen im Rahmen des Vorhabens entsprechende Handlungsempfehlungen im Bereich pflegebedürftiger Kinder ausgesprochen werden. Diese Handlungsempfehlungen werden später auch für die Öffentlichkeit, insbesondere alle Beteiligten der Studie online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/famber>). Förderer ist das BMFSFJ.

Projekt 11

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 2022/2023 ist der Aufbau und die Ausweitung der bestehenden knw Elterndatenbank sowie die Entwicklung einer korrespondierenden digitalen Anwendung (mobile App). Die App wird 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 werden sollen 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 ist das BMG.

Projekt 12

Dreiteilige Umfrage zu Corona

Seit Beginn der Pandemie stellt sich wiederkehrend die Frage, wie sich die aktuelle Pandemie auf den Alltag von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen auswirkt. Mit dieser [dreiteiligen Studie](#) (Laufzeit 2020 - 2021) möchten wir verlässliche Daten zur Belastungssituation dieser Menschen erhalten, um uns zukünftig zielgerichtet

für die Interessen betroffener Familien einsetzen zu können. Hier können Sie sich zu allen bisherigen Ergebnissen der Studie informieren.

Projekt 13

EIKiP: „Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf“

Projekt 14

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

Das Projekt umfasst den Aufbau einer Themenseite auf der knw-Website, die alle Unterstützungsangebote für geflüchtete Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zusammenführt. Dabei werden Hilfsmittelversorgung, medizinisch-therapeutische Versorgung sowie Unterbringungs- und Alltagsversorgung abgedeckt. Es werden Angebote und Adressen in Ukrainisch und Deutsch bereitgestellt. QR-Codes erleichtern die Zugänglichkeit und ermöglichen eine einfache Weitergabe der Informationen. Sozialen Medien und die Zusammenarbeit mit russischsprachigen Mitgliedsorganisationen wie Die Sputniks dienen der optimalen Verbreitung der Informationsseite für geflüchtete Ukrainer:innen. Die Zusammenarbeit mit Die Sputniks entlastet diese Organisation und vernetzt erkrankte Ukrainer:innen mit den geeigneten krankheitsspezifischen Organisationen. Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Social-Media-Kanäle werden genutzt, um Aufmerksamkeit zu schaffen und weitere Akteur:innen in der Flüchtlingshilfe und medizinischen Versorgung zu aktivieren. Medizinisch erfahrene Übersetzer:innen stellen Informationen in Ukrainisch und möglicherweise auch Russisch bereit. Die Informations-Website ermöglicht die Vernetzung der Betroffenen mit Spezialist:innen, medizinischer Versorgung und Hilfsmitteln. Das Kindernetzwerk bietet keine Parallelstrukturen, sondern nutzt vorhandene Versorgungsstrukturen und bietet Lösungsmöglichkeiten für problematische Fragestellungen. Persönliche Beratung wird angeboten, unterstützt durch russisch- und ukrainischsprachige Berater:innen von Die Sputniks e.V. sowie das medizinisch-therapeutische Netzwerk und das Selbsthilfe-Netzwerk des knw. Das Ziel ist es, den ankommenden Menschen dabei zu helfen, eigenständige und nachhaltige Lösungen für ihre Krankheit oder die ihrer Kinder zu finden. Das knw strebt an, die Menschen dabei zu unterstützen, eigenständig und selbstwirksam mit ihrer Situation umzugehen.

Projekt 15

Parlamentarisches Frühstück

Am 11.05.22 richtete das knw in Berlin ein Parlamentarisches Frühstück mit dem Titel „Die bestmögliche Versorgung von Kindern mit Arzneimitteln“ aus. Dabei kamen rund 30 Vertreter aus dem Bundestag, dem Bundesgesundheitsministerium, dem Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V. und den Mitgliedern des knw-Förderkreises aus der Pharma-Industrie zusammen. Themen waren die Entwicklung und Erforschung von Kinderarzneimitteln, und welche Probleme sich für Kinder und Jugendliche mit seltenen und chronischen Erkrankungen bei der Verwendung

von sogenannten Off-Label-Medikamenten ergeben. Das knw als Vertreterin der pflegenden Eltern stellte außerdem eine Liste mit Forderungen vor, die aus Sicht der knw-Mitglieder dringend sind.

Es referierten Kathrin Jackel-Neusser aus Sicht der betroffenen Familien, Dr. Nicole Armbrüster, Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V., aus Sicht der Hersteller sowie PD Dr. Burkhard Rodeck, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) aus dem Blickwinkel der Medizin.

Folgende Forderungen aus Sicht der Selbsthilfe wurden zusammengefasst:

Um weniger Off-Label-Medikamente für Kinder verschreiben zu müssen, benötigen wir mehr Arzneimittelstudien. Hierfür müssen die Ängste der Eltern ernst genommen werden, hier muss viel Zeit für Aufklärung investiert werden.

Gut wäre eine staatliche Kampagne (z.B. der Bzga) zum Thema Kinderarzneimittel-Studien, die genau darüber aufklärt, wie gut die Studien überwacht werden.

Studien mit und für Kinder und Jugendliche können gelingen, wenn Eltern/Kinder/Jugendliche in alle Aspekte der Studie einbezogen werden.

Kinder mit Behinderungen müssen stärker in den Blick genommen werden: Viele Kinder mit Körperbehinderung haben zum Beispiel Schluckschwierigkeiten.

Aus den Familien wurde uns außerdem zurückgemeldet, dass es oft unnötig viel Probleme bereite, dass Medikamente geteilt oder gemörsert werden müssen. Hier braucht es weit mehr kindgerechte Medikamente und bessere Darreichungsformen, ideal auch als Saft und Zäpfchen.

Es macht vielen Familien Sorgen, dass zwar oft eine Sondengängigkeit ausgewiesen werde, die Medikamente dann aber de facto nicht durch die Sonde passten.

Außerdem benötigen die Familien mehr Medikamente mit neutralem/gutem Geschmack, denn vieles wird sonst abgelehnt. Auch müssten Allergien besser bedacht werden.

Bei den Angaben zu den zeitlichen Abständen sollte die lange Schlafdauer von Kleinkindern berücksichtigt, bei der Dosierung das effektive Körpergewicht statt des Alters angegeben werden.

Nötig sei auch mehr Zeit für Anleitung der Eltern durch Stärkung der Beratung / der sprechenden Medizin.

Wichtig sei gerade auch, dass die „Überweisungsbürokratie“ bei chronischer Erkrankung entfalle.

Das Thema Verfügbarkeitssicherheit stand oben auf der Agenda der Familien: So müsse besser als bislang gewährleistet werden, dass es nicht zu Lieferengpässen kommt. Hier stellte die Industrie dar, dass im globalen Markt oft Probleme bei der Anlieferung aufträten.

Neben diesen Forderungen wäre es aus der Sicht des knw ein wichtiges Ziel, dass im G-BA die Interessen von Kindern stärker als bislang gehört und berücksichtigt werden.

Das Parlamentarische Frühstück wurde dankenswerterweise von Astra Zeneca, den Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie, Novartis und Sanofi gefördert. Dieses Sponsoring gab dem knw die Möglichkeit, das Frühstück überhaupt durchzuführen und dabei inhaltlich frei zu bleiben.

C. Arbeitskreise im Kindernetzwerk

2022 begann eine Umstrukturierung der Arbeitskreise. Der Arbeitskreis „Gute Kooperation“ wurde eingestellt, da dessen Arbeitsbereiche in andere Strukturen übergegangen sind.

Arbeitskreis „Junge Selbsthilfe“, Themen 2022

Der „Arbeitskreis Junge Selbsthilfe“ ist ein Zusammenschluss von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit verschiedenen (seltenen) chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen aus den verschiedenen Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks. Hier sind Jugendliche im Alter von 18 bis 35 Jahren aus ganz Deutschland aktiv. Die Junge Selbsthilfe beschäftigt sich vor allem mit diesen Themen: Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen (Transition), Berufswahl und -leben, Schule/ Ausbildung/ Studium und auch die Themen Integration bzw. Inklusion spielen immer wieder eine Rolle.

Um sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen, fanden im Jahr 2022 regelmäßige Onlinetreffen statt, diese waren immer am letzten Dienstag im Monat ab 19.00 Uhr. Die Ziele bei den Treffen und auch außerhalb dieser sind es Erfahrungen der Betroffenen auszutauschen und weiterzugeben, Informationen und Tipps im Umgang mit den Behörden zusammenzutragen und auch Ansprechpartner:innen für Politik, Gesellschaft und Medizin zu sein.

Neben den regelmäßigen Treffen wurden 2022 folgende Projekte umgesetzt: Verfassen eines Forderungspapiers an die Politik für die Bereiche Eintritt in den Arbeitsmarkt und Schule, Ausbildung und Studium sowie die Organisation und Durchführung eines Besuchs in den Bundestag und ein Gespräch mit der Bundestagsabgeordneten Nina Stahr im Rahmen der Jahrestagung des Kindernetzwerks.

Im Folgenden wird auf diese beiden Projekte näher eingegangen:

Die im Kindernetzwerk zusammengeschlossenen Jugendlichen und junge Erwachsene haben Forderungen an die Politik entwickelt, da sie im Alltag, in der Schule und auch bei Eintritt in den Arbeitsmarkt mit vielen Problemen konfrontiert werden und diese alle sehr ähnlich erleben. Entstanden sind dabei ein Papier mit Beispielen der Mitglieder der Jungen Selbsthilfe, wo sie im Alltag Diskriminierung erfahren mussten, ein ausführliches Forderungspapier, welches die Bereiche Bildung und Einstieg in den Arbeitsmarkt betrifft, sowie zwei Kurzfassungen des Forderungspapiers, wobei es in einem um den Einstieg in den Arbeitsmarkt geht und in dem anderen um Verbesserungsvorschläge im Bereich Schule, Ausbildung und Studium. Alle Papiere inklusive der Beispiele können unter: <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/2022/Politische-Forderungen.php>

nachgelesen werden

Die Betroffenen der Jungen Selbsthilfe mussten alle sehr ähnliche Erfahrungen machen und wurden weder an Grundschulen und weiterführenden Schulen noch an Berufsschulen, Universitäten und beim Einstieg in den Arbeitsmarkt richtig inkludiert. Dadurch kam es zur systematischen Benachteiligung und fehlender Chancengleichheit. In den Forderungspapieren wurden dann alle Erfahrungen der Betroffenen zusammengetragen und zu Anregungen und Wünschen formuliert, welche bei einer Umsetzung die Möglichkeit auf bessere Chancengleichheit bringt.

Diese Forderungspapiere wurden dann an viele verschiedene Politiker:innen verschickt, unter anderem an Jürgen Dusel, den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, die behindertenpolitischen Sprecher:innen aller Fraktionen im Bundestag (außer der AfD-Fraktion), die Mitglieder des Ausschusses für Arbeit und Soziales der Regierungsparteien, die Mitglieder des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung der Regierungsparteien, die Mitglieder der Kinderkommission und an alle Beauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderungen der einzelnen Bundesländer sowie die jeweiligen Minister:innen für Soziales der Bundesländer. Die Rückmeldungen des Forderungspapiers waren alle sehr positiv. Von einigen Politiker:innen sowohl auf Landesebene als auch auf Bundesebene wurde die Gruppe zu Gesprächen eingeladen, die dann auch stattfanden. Außerdem war das Resultat des Forderungspapiers das Veröffentlichen einer Petition.

Ein weiteres Projekt der Jungen Selbsthilfe im Jahr 2022 war die Organisation und Durchführung eines Besuchs im Bundestag und anschließendem Gespräch mit der Bundestagsabgeordneten Nina Stahr, Mitglied des Familienausschuss und des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung, im Rahmen der Jahrestagung des Kindernetzwerkes.

In diesem tauschten sich die Mitglieder der jungen Selbsthilfe mit Nina Stahr MdB aus. Inhaltlich ging es vor allem um das selbst verfasste Forderungspapier der Jungen Selbsthilfe zum Thema Inklusion in Schule, Ausbildung, Uni und auf dem Arbeitsmarkt. Es wurde weiterhin über die Vor- und Nachteile von Onlineschulen und über eine Veränderung der Auswahlkriterien, bei bestimmten Studiengängen, für Menschen mit Behinderung gesprochen.

D. Förderkreis

2022 fanden zwei Förderkreistreffen statt. Am 03.03.22 kamen folgende Teilnehmer:innen zu einem digitalen Treffen zusammen: Nina Adrion (AstraZeneca GmbH), Ilka Einfeldt (GSK GlaxoSmithKline GmbH & Co KG), Dr. Andreas Franken (IKAM Initiative Arzneimittel für Kinder e.V.), Ines Verena Eggert (Sanofi-Aventis Deutschland GmbH), Bettina Benz (vfa), Dr. Christine Sick (Novartis Pharma GmbH), Pia Nothing (Novartis Pharma GmbH), vom knw nahmen Dr. Annette Mund, Dr. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser und Elfriede Zoller teil. Thema war u.a. die Impfpflicht Meningokokken. Die STIKO empfiehlt bisher eine Impfung aller Kinder gegen Meningokokken der Serogruppe C. Eine Erweiterung der Impfpflicht ist bisher nicht auf der dringlichen Agenda, Grund sind offenbar noch immer nicht ausreichende valide globale Daten zum signifikanten Schutz. Laut dem pädiatrischen Beraterkreis des knw wäre es jedoch angesichts der Verbreitung der Meningokokken-Erkrankungen in Deutschland wünschenswert, wenn auch die anderen Serogruppen durch eine Kombinationsimpfung abgedeckt würden (ACYW). Dieser Kombinationsimpfstoff stünde mit zuverlässigen immunologischen Daten zur Verfügung und sollte idealerweise den monovalenten Meningokokken-C-Impfstoff ersetzen. Ein weiteres Thema war die Vorbereitung eines Termins mit dem G-BA zum Thema Zusatznutzen von Arzneimitteln.

Ein zweites Förderkreistreffen fand am 14.10.22 in Berlin mit folgenden Teilnehmer:innen statt: Alexandra Czarnecki (Sanofi-Aventis Deutschland GmbH), Dr. Andreas Franken (per Video-Zuschaltung, IKAM Initiative Arzneimittel für Kinder e.V./BAH Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e.V.), Dr. Thomas Grabowy (Pfizer GmbH), Jessica Hansen (Bayer AG), Dr. Michael Kretschmann (Bayer AG), Pia Nothing (Novartis Pharma GmbH), Dr. Christine Sick (Novartis Pharma GmbH), Nathalie Voß-Verheyden (AstraZeneca GmbH). Vom knw nahmen teil: Dr. Annette Mund, Elfriede Zoller, Dr. Henriette Högl und Kathrin Jackel-Neusser. Diskutiert wurden u.a. aktuelle Projekte der Teilnehmer:innen, Herausforderungen im Bereich klinischer Studien zu Kinderarzneien und das Thema Darreichungsformen bei Kinderarzneien. Dabei ging es um die Probleme in der Gesetzgebung, bei Versorgungslücken, bei der Entwicklung geeigneter Dosierungen und Formulierungen, die Preispolitik, die Einbindung von Patient:innen in den Gesamtprozess und die Frage, wie „Unmet Medical Needs“ für Kinder definiert werden können.

Die Förderkreistreffen dienen außerdem wie immer dem informellen Austausch mit unseren Förderkreis-Mitgliedern. Wir schätzen diesen offenen Dialog mit Vertreter:innen der Pharma-Industrie sehr und freuen uns, Synergien zu nutzen, um den verschiedensten Aspekten des Themas Kinderarzneimittel mehr Sichtbarkeit zu verschaffen.

E. Förderung

E 1. Krankenkassen, Stiftungen, Universitäten, öffentliche Hand

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene Empowerment in der Selbsthilfe (2022-2023)

Förderer: GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene

Fördersumme 2022: 178.946,39 €

Empowerment Kampagne (2022-2023)

Förderer: GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene

Fördersumme 2022: 27.945 €



AOK Bundesverband

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

Förderer: AOK Bundesverband

Fördersumme 2022: 38.059,00 €



Bundesministerium für Gesundheit

Die App Unrare.me: Entwicklung einer digitalen, interaktiven Anwendung als Vernetzungsangebot für Gleichbetroffene (2022-2023)

Förderer: BMG

Fördersumme 2022: 222.157,00 €

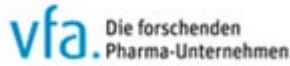
KKH Kaufmännische Krankenkasse

YouTube Modul 3

Empowerment stärken

Förderer: KKH

Fördersumme 2022: 35.661,00 €



vfa

Online Veranstaltung Kinderarzneimittel

Förderer: VfA

Fördersumme: 20.000,00 €



Deutsches Jugendinstitut e.V.

EIKiP: „Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf“

Förderer: Deutsches Jugendinstitut e.V.

Fördersumme: 4.400,00 €



BMFSFJ

Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind

Förderer: BMFSFJ

Fördersumme: 14.760,00 €



Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Uniklinik Freiburg Dreiteilige Umfrage zu Corona (2021-2023)

Förderer: Uni Freiburg

Fördersumme 2022: 7.30,000 €



BKK Dachverband

An einem Strang ziehen! Übersicht über bundesweite, kultursensible Selbsthilfeangebote in der gesundheitlichen Familienselbsthilfe zur Prävention von medizinischer Fehlversorgung chronisch kranker oder behinderter Kinder aus Familien mit Migrationshintergrund

Förderer: BKK Dachverband
Fördersumme: 29.209,00 €



BKK Landesverband NORDWEST Den Nachteilsausgleich verstehen und anwenden (2022)

Förderer: BKK LV NW
Fördersumme: 11.270,00 €



Mhplus Krankenkasse Mehrsprachiger Selbsthilfe-Kummerkasten

Förderer: mhplus
Fördersumme: 33.46,002 €



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

Förderer: Kroschke Kinderstiftung
Fördersumme: 15.00,00 €



Innovationsfond beim Gemeinsamen Bundesausschuss Nest - Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner (FGP) in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST) (2021-2024)

Förderer: G-BA Innovationsfonds
Fördersumme 2022: 37.969,66 €

E 2. Förderkreis und sonstige industrienaher Förderer



AstraZeneca

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro

Sponsoring Parlamentarisches Frühstück: 2.000,00 Euro



Bayer AG

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro



Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V.

Sponsoring Parlamentarisches Frühstück: 1.000,00€



GSK Glaxo Smith Kline

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro



IKAM Initiative Arzneimittel für Kinder

Förderkreisbeitrag: 2.000,00 Euro



MSD Sharp & Dohme

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro



Novartis

Förderkreisbeitrag: 2.500,00 Euro

Sponsoring Parlamentarisches Frühstück: 2.380,00 Euro



novo nordisk®

Novo Nordisk Pharma GmbH

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro



Pfizer

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro

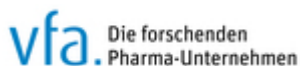


SANOFI

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro

Sponsoring Parlamentarisches Frühstück: 2.000,00 Euro



vfa Verband Forschender Arzneimittelhersteller

Förderkreisbeitrag: 5.000,00 Euro

F. Gremien, Mitarbeiterinnen und Mitgliedschaften und Mitglieder

Hier können Sie unsere Gremien bzw. deren genaue Zusammensetzung nachlesen.

<https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/gremien.php>.

Über die Mitarbeiterinnen des knw sowie deren jeweilige Schwerpunkten können Sie sich hier informieren: <https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/kontakte.php>.

F 1.Vorstand

Sämtliche grundlegende Themenschwerpunkte sind in Vorstandssitzungen vom Leitungsgremium des Kindernetzwerkes, bestehend aus den engeren Vorstandsmitgliedern Dr. Annette Mund, den stellvertretenden Vorsitzenden Elfriede Zoller und Volker Koch (bis zu Mitgliederversammlung am 17.09.2022), nach der Wahl der Mitgliederversammlung dann Susann Schrödel und Dr.med. Richard Haaser.

Seit 01.01.2022 nahm der Vorstand in folgender Besetzung sein Amt wahr:

Dr. Annette Mund	Vorstandsvorsitzende
Elfriede Zoller	1. stv. Vorsitzende
Volker Koch	2. stv. Vorsitzender
Dr. Richard Haaser	Schriftführer
Margit Fischer	Schatzmeisterin

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

Seit 17.09. 2022 nahm der Vorstand in folgender neugewählter Besetzung sein Amt wahr:

Dr. Annette Mund	Vorstandsvorsitzende
Susann Schrödel	stv. Vorsitzende
Dr. Richard Haaser	stv. Vorsitzender

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

F 2.Erweiterter Vorstand

Mit der Einrichtung des erweiterten Vorstandes sollten im knw auch die Berufsgruppen vertreten sein, die nicht im engeren Vorstand von Kindernetzwerk e. V. sind (z. B. Kinderkrankenpflege, Reha-Fachleute, Vertreter des Öffentlichen Gesundheitsdienstes). Zudem soll im erweiterten Vorstand auch die Stimme der (Eltern)-Selbsthilfe noch weiter einfließen.

Dem erweiterten Vorstand kam die Aufgabe zu, ein Meinungsbild zu aktuellen Herausforderungen und Themen innerhalb von Kindernetzwerk e. V. zu äußern und zukunftsgerichtete Fragestellungen oder Ideen einzubringen.

Mit der Einrichtung des erweiterten Vorstandes sollte gesichert werden, dass jeweils ein Vorstandsmitglied aus dem engeren oder erweiterten Vorstand aus den gerade aktuellen Arbeitskreisen des Kindernetzwerks stammt oder aber der Arbeit der jeweiligen Arbeitskreise von Kindernetzwerk e. V. sehr nahe steht. Damit sollte gewährleistet werden, dass die Schwerpunktthemen der Arbeitskreise stets eine enge inhaltliche Anbindung an den Gesamtvorstand haben.

- | | |
|-------------------------------------|--|
| > Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues | Vertreterin des BVÖGD |
| > Elke Hauke | pensionierte Sonderpädagogin |
| > Dr. med. Johannes Oepen | Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin |
| > Lars Glöckner | Selbsthilfe |
| > Volker Koch | Junge Selbsthilfe |

F 3. Ärztlicher Beraterkreis

Der ärztliche Beraterkreis war im Jahr 2022 wieder für das Kindernetzwerk tätig.

Folgende Mitglieder hatte der Beraterkreis im Jahr 2022 weiterhin:

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

Der Beraterkreis kam am 22.03.22 zu einer online-Sitzung zusammen. Hierbei berichteten die Beraterkreismitglieder aus ihren Arbeitsfeldern und zu den neuesten wissenschaftlichen und pädiatrischen Erkenntnissen.

Prof. i.R. Dr. Michael Straßburg informierte zu den psychologischen Auswirkungen von Covid-19 auf die Mutter-Kind-Beziehung, insbesondere bezüglich der Hirnfunktionen. Diskutiert wurden dazu die Bedingungen psychologischer Prävention.

Intensiv beschäftigt hat alle die Folgen des russischen Angriffskriegs auf die Ukraine.

Prof. Dr. Jörg Klepper erläuterte die Schwierigkeiten, die sich in der medizinischen Versorgung ukrainischer Flüchtlingskinder in Deutschland ergäben. So führen z.B. die meisten Kinder keine Impfpässe mit sich, sodass der Status bisheriger Impfungen (Masern, Tuberkulose u.a.) nicht zu bestimmen ist. Wenngleich die Finanzierung von Impfungen geregelt ist, gibt es doch häufig

Unklarheiten bezüglich der Zuständigkeiten. Ein weiteres Problem sind nicht diagnostizierte Erkrankungen bei Kindern, die in der Ukraine in Kinderheimen untergebracht waren. Unklar ist auch, wie gut Deutschland auf die Behandlung von Kriegstraumata vorbereitet ist, die eine langfristige Versorgungsstruktur erfordern.

Prof. Dr. med. Klaus-Dieter Zimmer stellte die Herausforderungen dar, die in der nahen Zukunft auf die Kinderkliniken und niedergelassenen Praxen durch Millionen von Flüchtlingen zukämen. Diskutiert wurde auch, inwieweit sich das knw gegenüber dem russischen Angriffskrieg auf die Ukraine positionieren solle und könne, insbesondere, was russische Kooperationspartner:innen betrifft. Generell definiert sich das knw als unpolitische Organisation, die keine politischen Wertungen abgibt. Es kann aber durch seine Arbeit Zeichen setzen, indem es sich in allen Bereichen dafür einsetzt, dass Kriegsflüchtlinge die bestmögliche Versorgung erhalten und im knw einen engagierten Ansprechpartner finden.

Weitere Themen der Sitzung waren die Zeitschrift „Krankenhaus statt Fabrik“ des Vereins demokratischer Ärztinnen und Ärzte (VDÄÄ), ein Symposium der KROKIDS-Stiftung „Managed Care“, ein Beitrag von Dr. med. Jürgen Seeger in der Zeitschrift „Gesundheit braucht Politik“, das Projekt N.E.S.T. (für das das knw eine Kontrollgruppe stellt) und ein Neubeginn des „Deutschen Kinderbulletin“.

Diskutiert wurde auch die Situation der „National Coalition Deutschland – Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention“. Das knw ist aus der National Coalition aufgrund hinderlicher organisatorischer Strukturen ausgetreten. In diesem Kontext wurde außerdem der Mangel an Patient:innenzentrierung der Digitalisierungsmaßnahmen in EU-Verordnungen kritisiert. Es wurden Überlegungen angestellt, wie sich Selbsthilfegruppen auf europäischer Ebene absprechen und politische Lobbyarbeit in Brüssel organisieren könnten.

In einem zweiten Teil der Sitzung berichtete Dr. Henriette Högl aus den Projekten des knw. Themen waren hier vor allem Empowerment in der Selbsthilfe, Angebote für „gesunde“ Geschwisterkinder, kultursensible Selbsthilfe und die medizinische Versorgung komplex erkrankter Kinder (Projekt KoCoN).

Abschließend wurde besprochen, wie der Berater:innenkreis das knw auch weiterhin in der Projektarbeit unterstützen kann. Ein laufendes Projekt war der wissenschaftliche Input für eine Überarbeitung der Handreichung Nachteilsausgleich des DKK Landesverbandes Nordwest 2015. Der Berater:innenkreis kann dem knw mit der wissenschaftlichen Bewertung von Informationen behilflich sein; er kann medizinische Informationen für die knw-Zielgruppen beschaffen, Ansprechpartner:innen identifizieren und an der Verbreitung des Angebots des knw mitwirken.

Auf der Mitgliederversammlung wurde beschlossen, den ärztlichen Beraterkreis aufzulösen und einen wissenschaftlichen Beraterkreis einzusetzen, der neben der ärztlichen Expertise auch Fachleute anderer für die Versorgung der Familien relevanten Gebiete einbeziehen soll. Z.B. Rechtsanwälte und -anwältinnen für Sozialrecht oder Experten für Teilhabe an Bildung.

F 4. Mitarbeiterinnen des knw

Mitarbeiterinnen im Hauptstadtbüro Berlin

- > Dr. Henriette Högl
- > Kathrin Jackel-Neusser
- > Pia Rosenthal
- > Birte Struntz
- > Luna Heinrich (stud. Hilfskraft)
- > Hannah Sophie Görg (stud. Hilfskraft)

Mitarbeiterinnen in der Servicestelle Mainaschaff

- > Birgit Fuchs
- > Ellen Landsherr
- > Sonja Orth
- > Ursula Stein

F 5. Mitgliedschaften des Kindernetzwerkes

- > Eurordis
- > VdK Deutschland
- > Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
- > 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:
 - > 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) die Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus und das
- > Kindernetzwerk e. V. (knw)

F 6. Mitglieder im Kindernetzwerk 2022

Insgesamt gehörten im Dezember 2022 dem Kindernetzwerk 934 Mitglieder (Vorjahr 945) an, darunter

- > 499 Eltern (Vorjahr 504)
- > 244 bundesweite Mitgliedsorganisationen / landesweite und regionale Vereinigungen oder sonstige Anlaufstellen mit etwa 200.000 assoziierten Mitgliedern (Vorjahr 244) sowie
- > 191 Kliniken, Arztpraxen, Institutionen und Facheinrichtungen (Vorjahr 197).

Eine Übersicht all unserer Mitglieder finden sie hier:

https://www.kindernetzwerk.de/de/verein/Unsere_Mitgliedsorganisationen.php

G. Einnahmen-Überschuss-Rechnung, Prüfbescheinigung

Gewinn- und Verlustrechnung für die Zeit vom 01.01.2022 bis 31.12.2022

	<u>2022</u> <u>EUR</u>	<u>2022</u> <u>EUR</u>
A. Ideeller Bereich		
I. Nicht steuerbare Einnahmen		
1. Mitgliedsbeiträge		59.134,00
2. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen		648.094,59
II. Nicht anzusetzende Ausgaben		
1. Abschreibungen		-21.920,23
2. Personalkosten		-401.083,01
3. Reisekosten		-18.403,51
4. Raumkosten		-33.964,00
5. Übrige Ausgaben		-122.242,32
B. Vermögensverwaltung		
I. Einnahmen		
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen		
Zins- und Kurserträge		15,75
C. Sonstige Zweckbetriebe		
I. Sonstige Zweckbetriebe 1 (Umsatzsteuerpflichtig)		
1. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-992,92
D. Sonstige Geschäftsbetriebe		
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1		
1. Umsatzerlöse		20.400,91
2. Materialaufwand		
Aufwendungen für bezogene Leistungen	<u>-898,06</u>	-898,06
3. Abschreibungen		
Abschreibungen auf immaterielle		
Vermögensgegenstände und Sachanlagen		-1.985,81
4. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-17.198,91
E. GEWINN/VERLUST Sonstige Geschäftsbetriebe		318,13
Vereinsergebnis		108.956,48
1. Entnahmen aus Ergebnisrücklagen		
a) aus gebundenen Rücklagen	55.660,00	

b) aus sonstigen Ergebnisrücklagen	<u>45.000,00</u>	100.660,00
2. Einstellungen in die Ergebnisrücklagen		
a) in die gebundene Rücklage	-179.253,82	
b) in die sonstigen Ergebnisrücklagen	<u>-25.000,00</u>	-204.253,82
3. Mittelvortrag		<u><u>5.362,66</u></u>

Bescheinigung

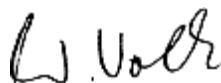
Nach Durchführung unseres Auftrags haben wir für die Einnahmen-Überschussrechnung mit Vermögensaufstellung für die Zeit vom 01.01.2022 bis zum 31.12.2022 folgende Bescheinigung erteilt:

Wir haben auftragsgemäß die nachstehende steuerliche Gewinnermittlung mit Vermögensaufstellung des Kindernetzwerks e. V. vom 01.01.2022 bis 31.12.2022 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, 14. August 2023



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

H. Statistiken

Anfragen nach PLZ-Bereichen

PLZ-Bereich	Anzahl Anfragen
0	27
1	58
2	56
3	45
4	76
5	61
6	61
7	60
8	44
9	41
A	6
CH	5
BE	1
ES	1

Anfragen nach Quellen

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Arzt/Therapeut:innen	3	2	5	10	6
Bekannte/Verwandte/Kolleg:innen	3	5	12	3	3
Buch/Zeitschrift/Zeitung	0	1	0	0	0
Elterndatenbank-Mehrfachanfrage	19	21	3	7	5
Elterndatenbank-Neueintrag	424	390	304	468	45
info@Anfrage	137	130	152	175	93
Internet / Homepage	115	109	138	83	137
Krankenkasse	0	0	2	0	0
Klinik/Zentrum/SPZ	1	0	0	5	3
Mehrfachanfrage/Zweitanfrage	53	78	43	63	48
Messe/Kongresse/Tagungen/Seminare	0	0	0	13	14
Mitglied-Mehrfachanfrage	17	25	43	22	51
NAKOS	0	0	1	0	0

Schriftliche Anfrage ohne Quellenangabe	0	0	3	3	10
Schule/Lehrer	0	0	2	0	0
Selbsthilfegruppe	0	0	4	4	6
Unbekannt	1	0	1	1	0
Insgesamt	773	763	727	871	432

Statistik Datenbanken

Einträge Eltern-Datenbank:
4176, Neuzugänge 424
Anzahl Schlagwörter:
2.512, Neueintragungen 59

Schlagwort-Statistik 2022

Aufrufe je Schlagwort :

2	14q Deletionssyndrome
2	15q11.2 BP1-BP2 Mikrodeletion
5	16p11.2 Mikroduplikation
5	16p11.2-12.2 Mikrodeletion
1	18p-Syndrom
2	Aarskog-Syndrom
1	Achromatopsie
4	AD(H)S/Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom mit ohne Hyperaktivität
4	ADNP Syndrom
3	Adoleszenz
5	Affektkrämpfe, respiratorische
1	Ahornsirupkrankheit
1	Aicardi-Goutières-Syndrom
1	Alagille-Syndrom
2	Alleinerziehende

10	Allgemeine Infos
1	Alport-Syndrom
2	Aminosäurenstoffwechselstörungen
1	Angiodysplasie
1	Anophthalmie
3	Anorexia nervosa
1	Aortenbogenanomalie
1	Arthrogryposis multiplex congenita
3	Asperger-Syndrom
1	Asphyxie
2	Asthma bronchiale
1	Astrozytom
3	Ataxie
4	ATRX-Syndrom
3	Au-Kline-Syndrom
7	Autismus
1	Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)
1	Autoimmunenzephalitis
4	Balkendefekte
3	Bardet-Biedl-Syndrom
7	Beckwith-Wiedemann-Syndrom
1	Bernard-Soulier-Syndrom
12	Bloch-Sulzberger-Syndrom
8	Burnside-Butler Syndrom
12	Cerebralparesen
1	CHARGE-Syndrom
25	Chromosomenveränderungen
17	Chung-Jansen-Syndrom
3	Clark-Baraitser-Syndrom

2	CLOVES-Syndrom
5	Coffin-Siris-Syndrom
3	Cogan-Syndrom, Typ II
5	Cohen-Syndrom
11	Covid-19
1	CRASH-Syndrom
2	De Grouchy-Syndrom I
1	Denys-Drash-Syndrom
1	Depressionen
2	Diabetes mellitus, Typ I
1	Diabetes insipidus centralis
2	Diabetes insipidus renalis
1	Dissoziative Störungen
1	Double cortex
10	Down-Syndrom
1	Dravet-Syndrom
4	Dysplasien div.
3	Ehlers-Danlos-Syndrom
3	Entwicklungsstörungen
3	Entwicklungsverzögerung
15	Epilepsie
9	FBXO11 Genmutation
2	Fragiles-X-Syndrom
2	Friedreich-Ataxie
3	Gliedmaßen Fehlbildungen
3	Hautkrankheiten
10	Herz-Kreislaufsystems Krankheiten oder Anomalien
6	Hörstörungen
4	Joubert-Syndrom

7	Kabuki-Syndrom
2	Kawasaki-Syndrom
5	Kleinwuchs
9	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe
4	Mikrozephalie
8	Mitochondriale Myopathien
3	Muskelatrophien spinale
7	Muskeldystrophien divers
6	Muskelhypotonie
10	Nachteilsausgleich – Schulen
3	Nephrotisches Syndrom
4	Noonan-Syndrom
8	Phenylketonurie
5	Psychische Erkrankungen/Störungen
3	Rubinstein-Taybi-Syndrom
10	Sehstörungen und Blindheit, Anomalien des Auges
2	Silver-Russell-Syndrom
11	Sonstige spezifische Störungen des Immunsystems
6	Sotos-Syndrom
10	Sprachentwicklungsstörung
31	Stoffwechselstörungen, Endokrine Störungen
8	Systematrophien (ZNS)
9	Teilleistungsstörungen
6	Tumore
1	Ullrich-Turner-Syndrom
3	Unklare Diagnose
8	Verdauungsorgane Krankheiten und Anomalien
2	Laryngomalazie
2	Kinderhilfe/Ausland

2	Lissenzephalie (-Syndrome)
1	Mowat-Wilson-Syndrom
3	Myopathien div.
2	Ohtahara-Syndrom
3	Peer-Beratung
6	PFAPA-Syndrom
4	Pflegeversicherung
6	Polymicrogyrie
2	Prune-Belly-Syndrom
4	Rehabilitation
3	Schulangst / Schulprobleme
5	SCN8A Mutation
2	VA(C)TER(L)-Assoziation
2	Verhaltensstörungen
2	Wahrnehmungsstörungen
6	Wiedemann-Steiner-Syndrom
2	Wolf-Hirschhorn-Syndrom
93	Problemereiche nicht krankheitsbezogen