



GESCHÄFTSBERICHT

2024

DAMIT SIE DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

DAS INHALTSVERZEICHNIS

1.	Bilanz 2024	3
2.	Arbeitsschwerpunkte und Projekte	4
3.	Gewinn- und Verlustrechnung 2024	22
4.	Gremien	23
5.	Mitglieder	24

1. BILANZ 2024 VON SUSANN SCHRÖDEL, VORSITZENDE DES VORSTANDES

In Deutschland leben rund 2,2 Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen oder seltenen Erkrankungen, viele davon zusätzlich mit einer Behinderung.

Neben Schule, Freundschaften und Freizeit tragen sie Tag für Tag Verantwortung, die weit über das hinausgeht, was in ihrem Alter üblich wäre: regelmäßige Arzttermine und Therapien, das Einhalten komplexer Medikationspläne, der Umgang mit körperlichen Einschränkungen oder das frühzeitige Erkennen von Warnsignalen. Manche lernen schon sehr früh, ihre Gesundheit aktiv im Blick zu behalten und mitzubestimmen.

Für die Familien bedeutet dies eine mehrfache Last. Neben medizinischen Fragen sind es organisatorische, seelische und finanzielle Herausforderungen, die den Alltag bestimmen. Sie müssen Informationen bündeln, Ansprechpartner koordinieren, Unterstützungssysteme verknüpfen und nicht selten neue Wege jenseits bestehender Strukturen suchen, um ihren Kindern gleiche Chancen auf Teilhabe und persönliche Entwicklung zu ermöglichen. Ohne ein starkes Netzwerk wäre all dies kaum zu stemmen.

Genau hier setzt das Kindernetzwerk an: als Plattform, die Interessen zusammenführt, Wissen bündelt und auf politischer wie gesellschaftlicher Ebene sichtbar macht, was sonst oft verborgen bleibt. Als Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe vertreten wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie deren Familien – und verleihen ihren Stimmen Gewicht in Öffentlichkeit, Politik und Fachwelt.

Das vergangene Jahr war von wichtigen Schritten und Übergängen geprägt. Besonders sichtbar wurde dies bei der Vorstandswahl: Mit dem gelungenen Wechsel im Vorsitz und der erstmaligen Wahl einer jungen Selbstbetroffenen ist es uns gelungen, einen echten Generationswechsel einzuleiten. Schon die Zusammensetzung des Vorstandes spiegelt den Wandel hin zu Strukturen wider, in denen Betroffene nicht nur mitreden, sondern aktiv Verantwortung übernehmen und die Selbsthilfe aus eigener Erfahrung heraus gestalten. Zukunftsfähigkeit heißt für uns daher nicht nur Stabilität, sondern vor allem die Fähigkeit, uns immer wieder neu auszurichten.

Dazu gehört, moderne Strukturen aufzubauen, neue Formen der Teilhabe zu eröffnen und gezielt in innovative Projekte zu investieren. Ein herausragendes Beispiel ist [unrare.me](#) – unsere Social-Media-App für seltene und chronische Erkrankungen. Sie verbindet geschützten, persönlichen Austausch mit verlässlichen Informationen und schafft einen digitalen Raum, in dem Betroffene, Angehörige und Fachleute unkompliziert zueinanderfinden. [unrare.me](#) zeigt, wie digitale Selbsthilfe aussehen kann: sicher, vernetzend, empowernd.

Auch politisch war die Stimme des Kindernetzwerks im vergangenen Jahr präsent. Mit unseren Stellungnahmen, etwa zum Krankenhausreformenpassungsgesetz, und durch die aktive Begleitung des GKV-IPReG Think Tanks haben wir unsere Positionen eingebracht. Mit Wahlprüfsteinen und in der Debatte zur inklusiven Jugendhilfe reform

konnten wir zentrale Anliegen platzieren und so den Blick auf Versorgung, Teilhabe und Zukunftschancen von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen lenken. Das Kindernetzwerk wurde dabei erneut als verlässlicher Partner wahrgenommen, der praxisnah aufzeigt, wo Strukturen verbessert werden müssen.

Die Selbsthilfe erweist sich gerade dann als unverzichtbare Ressource, wenn chronische Erkrankungen im Alltag zu Unsicherheit und Belastung führen. Sie vermittelt Wissen, eröffnet Perspektiven und macht Mut, den eigenen Weg nicht allein gehen zu müssen. Ein gutes Beispiel ist unser Projekt NEST – Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner (FGP) in regionalen Netzwerkstrukturen –, das sehr konkret zeigt, wie wir Familien stärken.

Zukunftsfähigkeit heißt für uns auch, junge Menschen ins Zentrum digitalen Wandels zu stellen. Mit dem Projekt Inklencer als Digital Speaker & Adviser haben wir gezeigt, wie junge Selbsthilfe im digitalen Raum sichtbar wird. In Workshops zu digitaler Kommunikation, Social-Media-Content und politischer Forderungskommunikation haben junge Betroffene ihre Perspektiven eingebracht und ihre Stimme geschärft. Die daraus entstandene Broschüre „Zukunft ohne Barrieren – Bist du dabei?“ wurde beim Parlamentarischen Nachmittag übergeben. Das ist ein deutliches Signal, dass junge Selbsthilfe nicht nur gehört, sondern als politischer Gesprächspartner ernstgenommen wird. Auch auf der Bundesjugendkonferenz waren wir vertreten, um Impulse aufzunehmen und weiterzugeben, wie Selbsthilfe in einer zunehmend digitalen und inklusiven Gesellschaft gestaltet werden kann.

Wir haben uns 2024 auch auf den Weg gemacht diese Transformation auch optisch sichtbar zu machen: durch ein modernes Farbkonzept, zeitgemäße Kommunikationsmittel und einen komplett erneuerten Internetauftritt. Damit unterstreichen wir nicht nur inhaltlich, sondern auch visuell, dass Selbsthilfe zukunftsfähig ist.

Diesen Weg der Erneuerung gehen wir konsequent weiter immer mit dem Anspruch, unserer Verantwortung als Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe gerecht zu werden. Denn hinter unserer Arbeit stehen rund zwei Millionen Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, deren Stimme wir bündeln, stärken und sichtbar machen.

Mein Dank gilt allen Mitgliedern, Ehrenamtlichen, Förderern, Partnern sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern unserer Geschäftsstelle. Gemeinsam zeigen wir, welche Kraft Selbsthilfe entfalten kann und wie wichtig es ist, Kindern und ihren Familien Gehör zu verschaffen.

2. ARBEITSSCHWERPUNKTE UND PROJEKTE

Als Dachverband der Familienselbsthilfe sieht das Kindernetzwerk seine Kernaufgaben darin:

- ✚ betroffene Familien in krankheitsübergreifenden Fragestellungen zu beraten
- ✚ sich für betroffene Kinder und eine Verbesserung ihrer Versorgungsstrukturen einzusetzen
- ✚ seine Mitgliedsorganisationen in ihrer Arbeit zu unterstützen

- ✦ die Anliegen der Familienselbsthilfe sichtbar zu machen
- ✦ in politischen Prozessen Einfluss zu nehmen
- ✦ sich an Forschungsprojekten zu Fragestellungen einer verbesserten Versorgung zu beteiligen

Hieraus ergeben sich die im Folgenden beschriebenen Arbeitsschwerpunkte.

2.1 Beratung

Hilfreich – schnell – niederschwellig

Die Beratung von Eltern mit chronisch kranken oder behinderten Kindern ist eine äußerst sensible und bedeutende Aufgabe, die das Kindernetzwerk mit großem Engagement übernimmt. Unser Beratungsangebot umfasst eine Kombination aus individueller Beratung und der Bereitstellung fundierter Informationen über unsere Website.

Niederschwellige Erreichbarkeit – individuell und flexibel

Der Kontakt erfolgt überwiegend telefonisch oder per E-Mail. Diese flexiblen Kommunikationswege ermöglichen eine zeitnahe, bedarfsorientierte Unterstützung – ein großer Vorteil für betroffene Familien, die sich oft in belastenden Situationen befinden.

Individuelle Begleitung – auch emotional

Häufig zeigt sich in der ersten Kontaktaufnahme ein Bedarf an weiterführender oder auch emotional unterstützender Begleitung. Für stark belastete Eltern bietet das Kindernetzwerk eine Peer-Beratung an – hier finden sie Verständnis, Entlastung und Austausch mit Menschen in ähnlicher Lebenslage.

Vernetzung und fachliche Weitervermittlung

Für spezifische Informationen zu bestimmten Erkrankungen verweisen wir – sofern verfügbar – gezielt an die zuständigen Bundes- oder Landesverbände. Dort erhalten Eltern nicht nur fachkundige Auskünfte, sondern können sich auch mit anderen Betroffenen vernetzen.

Insbesondere in diesem Bereich konnten wir 2024 unser Angebot wesentlich modernisieren. Die Elterndatenbank sollte in unrare.me übergehen. Hierfür wurden folgende Erweiterungen der App unrare.me vorgenommen: Die Nutzenden sollen auch mit Organisationen gematcht werden. Hierfür war es notwendig, das Anlegen eines Organisationsprofils bei unrare.me zu ermöglichen, nach dem auch gematcht werden kann. In drei Workshops mit der Agentur 99 Grad und dem unrare.me-Team wurde der Ablauf der Elternanfragen in unrare.me strukturell, inhaltlich und technisch konzipiert.

Wesentlich war eine Darstellung von Selbsthilfeorganisationen und deren Matching mit den Ratsuchenden anhand einer Erkrankung, Symptomen oder besonderen Interessen. Ein weiterer Baustein dieser Überführung war die Ergänzung der sogenannten Disease Ontology in unrare.me durch fehlende Diagnosen, Synonyme oder Überkategorien aus der Schlagwort-Datenbank des Kindernetzwerks.

In der Folge konnten die Eltern- und Schlagwortdatenbanken abgeschaltet werden.

Themenschwerpunkte der Beratung

Ein Großteil der Anfragen betrifft nach wie vor sozialrechtliche Fragestellungen. Daneben gehören folgende Themen regelmäßig zu unserem Beratungsspektrum:

- ✦ Kontaktvermittlung zu anderen betroffenen Eltern / Selbsthilfegruppen
- ✦ Angebote für Geschwisterkinder
- ✦ Nachteilsausgleich und Teilhabe
- ✦ Suche nach spezialisierten Einrichtungen oder Kliniken
- ✦ Entlastungsmöglichkeiten für Eltern
- ✦ Informationen zu seltenen Erkrankungen

Das Beratungsangebot des Kindernetzwerks ist breit aufgestellt und reagiert flexibel auf die individuellen Bedarfe von Familien. Die Anzahl der Anfragen variiert stark – teilweise erreichen uns bis zu zehn Anfragen pro Woche, in anderen Zeiten sind es weniger.

Unser Angebot ist ein wichtiger Anker für betroffene Familien: hilfreich, schnell und niedrigschwellig.

2.3 Interessenvertretung und politische Arbeit

Wir waren im Jahr 2024 bei zahlreichen politischen Themen im Einsatz, auch wenn die politische Arbeit weiter strukturell sehr herausfordernd war (keine pauschale Dachverbandsförderung, meist keine Förderung politischer Arbeit durch Projekte).

Begleitung des GKV-IPReG ThinkTank

Auch im Jahr 2024 setzen wir unser Engagement hinsichtlich der Außerklinischen Intensivpflege von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen fort und beteiligten uns am GKV-IPReG-ThinkTank. Dieser Rahmen wird genutzt, um die Auswirkungen der rechtlichen Änderungen auf den betroffenen vulnerablen Personenkreis mehrperspektivisch zu diskutieren, mit Betroffenen, Selbstvertretungsorganisationen und mit Fachkräften aus den Bereichen Medizin, Pflege, Rechtswissenschaften und Politik.

Austausch im Bundestag mit MdB Nezahat Baradari

Susann Schrödel und Co-Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser trafen sich Anfang Februar 2024 zum gesundheitspolitischen Austausch mit der SPD-Bundestagsabgeordneten Nezahat Baradari, deren Zuständigkeiten im Bundestag unter anderem Kinder- und Jugendgesundheit, Impfen und EU-Gesundheitspolitik sind. So brachten wir die Forderungen unseres Berliner Appells vor und diskutierten mit ihr die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, auch im Kontext der Kinder- und Jugendhilfereform. Baradari betonte, dass politische Entscheidungen, die chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche betreffen, viel mehr ressortübergreifend gedacht werden müssten. Auch die Herausforderungen von Dachverbänden der Selbsthilfe (politische Arbeit nur innerhalb Projektförderung möglich, immer neue Beantragung notwendiger dauerhafter Leistungen in Projekten) erläuterten wir und stießen hier auf Verständnis. Wir bleiben in Kontakt.

Europäischer Protesttag

Am 5. Mai 2024, dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, demonstrierte das Kindernetzwerk in Berlin. Ein Schwerpunkt war die gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen in Schulen. Der Demozug setzte sich

aus verschiedenen Behinderten-, Wohlfahrts- und Sozialverbänden sowie vielen Einzelpersonen zusammen.

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

Begleitung der inklusiven Jugendhilfeform

Das Bundesfamilienministerium hatte 2023 einen Reformprozess für ein inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz gestartet. Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihre Familien würde sich dadurch Vieles ändern, denn es war vorgesehen, dass die Zuständigkeit für alle Leistungen, die die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und ihre Familien betreffen und bislang in die Zuständigkeit der Eingliederungshilfe fallen, in die Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe übergehen sollten (sog. „inklusive Lösung“). Begleitend zum Gesetzesreform-Prozess hat das Kindernetzwerk als Selbsthilfe-Dachverband das Projekt „ThinkTank: Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ umgesetzt. In diesem ThinkTank, einem virtuellen Forum, konnte sich die Selbsthilfe dazu austauschen, was aus ihrer Sicht bei der Gesetzesreform unbedingt beachtet werden muss, damit Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen künftig gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Der ThinkTank stand allen betroffenen Familien sowie der Jungen Selbsthilfe offen. Die Ergebnisse wurden in einem umfangreichen Abschlusspapier zusammengefasst, wobei jeweils ein Realitäts-Check den Einblick in die derzeitige Lebensrealität der betroffenen Familien bietet und anschließend Zukunftsvisionen formuliert wurden.

Die konkreten Schritte zur Umsetzung des ThinkTanks beschreibt das umfangreiche Abschlussdokument, siehe hier:

- ✦ [Padlet mit allen Rückmeldungen der Teilnehmenden](#)
- ✦ [Abschlussdokument des ThinkTank](#)

Im Jahr 2024 haben wir diese Ergebnisse in eine Vielzahl an fachlichen Veranstaltungen und Diskussionen eingebracht und uns weiter im Rahmen des Selbstvertretungsbeirats im Bundesbeteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel“ engagiert. Hier haben wir uns auch an der Umsetzung der Konferenz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung und ihre Familien am 26. bis 28. Januar 2024 in Berlin eingesetzt, sowie uns an der Erarbeitung der [Ergebnisbroschüre „Gemeinsam stark für eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“](#) dieser Veranstaltung beteiligt.

Die Ergebnisse des Beteiligungsprozesses des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zur Gestaltung einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe wurden mit Hinweis auf die Selbstvertretungsperspektive in einem [Abschlussbericht](#) veröffentlicht.

Auch nach Abschluss des Beteiligungsprozesses haben wir weiter an den Kernproblemen und -erfordernissen einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe mitdiskutiert. So fand die Fachveranstaltung „Inklusive Kinder und Jugendhilfe: Sicherung des individuellen Anspruchs auf teilhabeorientierte Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen“ statt, organisiert von der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR)

in Kooperation mit dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, statt. Unsere Referentin Benita Eisenhardt hat die Ergebnisse des ThinkTanks präsentiert. Lilith Fendt, aus unserer Jungen Selbsthilfe und Kathrin Jackel-Neusser, Co-Geschäftsführung, vertraten das Kindernetzwerk e. V. bei einer Anhörung zum Gesetzentwurf im Bundesfamilienministerium und brachten unsere Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) ein. Der Reformprozess konnte innerhalb der letzten Legislaturperiode nicht zum Ende geführt werden, die fachlichen Diskussionen zur Entwicklung eines Gesetzes zur Ausgestaltung der Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe dauern daher weiterhin an.

Es ist uns ein großes Anliegen, dass auch die aktuelle Bundespolitik den Inklusionsauftrag ernst nimmt und nicht an eigenen System- und Zuständigkeitsgrenzen Halt macht, sondern sich auch bei den anderen politischen Akteuren (z.B. Kultusministerkonferenz, BMAS, GKV) für notwendige Veränderungen einsetzt.

Sarah Brandsmeier bei der Bundesjugendkonferenz 2024

Bericht von Sarah Brandsmeier, einer Vertreterin der jungen Selbsthilfe:

„Vom 24.05.-26.05.2024 war ich für das Kindernetzwerk in Berlin zur Bundesjugendkonferenz 2024. Die Bundesjugendkonferenz war eine Veranstaltung als Teil des Nationalen Aktionsplans für Kinder- und Jugendbeteiligung der Bundesregierung. Die Konferenz fand in Berlin auf dem GLS Campus statt. Teilnehmen konnten Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 14 und 27 Jahren. Insgesamt kamen rund 600 Bewerbungen dafür zusammen, wovon 200 Teilnehmer ausgesucht wurden. Wir waren Teilnehmende aus unterschiedlichen Kulturen, Bundesländern, mit unterschiedlichem Geschlecht, Alter und auch mit unterschiedlichen Zusammenhängen zum Thema Engagement. Die Ergebnisse dieser Veranstaltung sollen dann in zukünftige Gesetze und Strategien mit einfließen. Der Campus war an sich schön gestaltet mit unterschiedlichen Sitzmöglichkeiten, Möglichkeiten der körperlichen Betätigung wie zum Beispiel Basketball und auch ruhige Orte mit Hängematten. Der ganze Campus war ausreichend beschildert und sogar beim Essensangebot war für jeden etwas dabei. Die Ansprechpartner:innen der Veranstaltung bzw. Teamer waren auch entsprechend gekennzeichnet und hatten jederzeit ein offenes Ohr. Auch für ein Awareness-Team wurde gesorgt. Vor der Veranstaltung mussten alle Teilnehmenden eine Verhaltensetikette unterschreiben. Die Bundesjugendkonferenz bestand aus Zukunftstischen zu diversen Themen, Politikgesprächen, dem Markt der Möglichkeiten, unterschiedlichen Workshops und einer Abschlussdiskussion, welche im Tipi am Kanzleramt als Teil des Demokratiefestes zu 75 Jahren Grundgesetz stattfand. Eröffnet wurde die ganze Veranstaltung am Freitag, den 24.05.2024 u.a. mit persönlichen Grußworten der Bundesjugendministerin Lisa Paus, welche sich auch danach noch Zeit für persönliche Gespräche nahm. Im Anschluss fanden die Zukunftstische statt. Dabei habe ich mir das Thema Schule und Bildung ausgesucht. Dort ging es vor allem darum, mit welchen Problemen wir als Jugendliche und junge Erwachsene in dem Zusammenhang schon konfrontiert wurden. Dabei fand eine sehr belebte, aber homogene, Diskussion zwischen uns Teilnehmern statt. Im Anschluss haben wir diese auch noch zu Dokumentationszwecken zusammengetragen. Am Samstag, den 25.05.2024 ging es mit einer Begrüßungsrunde und ein paar Informationen zum weiteren Ablauf los. Im Anschluss fanden dann 11 unterschiedliche Workshops statt. Ich habe mich dabei für den Workshop „Vielfalt leben: Diversitätssensible, inklusive und zielgruppenspezifische Gestaltung von Beteiligung“

entschieden. Im Rahmen des Workshops haben wir erst zusammengetragen, welche Probleme bzw. Barrieren im Rahmen von Partizipation auftreten und Jugendliche sowie junge Erwachsene von aktiver Beteiligung abhalten. Im Anschluss haben wir dann erörtert, welche Lösungsansätze es für genau diese Probleme eben gibt. Diese Lösungsansätze haben wir für die Bereiche Bildung, Gesetze, Generationen und Aufklärung zusammengetragen und anschließend Handlungsansätze zur Änderung der Rahmenbedingungen, Zugangsvoraussetzungen, Antidiskriminierung und Organisation von Partizipationsangeboten ausformuliert. Im Anschluss wurden diese dann den anderen Teilnehmern und ihren Gruppen präsentiert. Am Abend fand dann noch der Markt der Möglichkeiten statt, bei welchem es darum ging, mit unterschiedlichen Stiftungen und Beteiligungsformaten in Austausch zu treten.

Der letzte Tag der Bundesjugendkonferenz war dann Sonntag, der 26.05.2024, an welchem wir unsere Ergebnisse im Kontakt mit der Bundesjugendministerin Lisa Paus der Politik und interessierten Mitbürgern vorgestellt haben. Dies geschah in Form des Programmpunktes „Talk im Tipi“ im Tipi am Kanzleramt im Rahmen des Demokratiefestes zu 75 Jahren Grundgesetz. All unsere Wünsche und Handlungsempfehlungen wurden außerdem während der gesamten Veranstaltung mit dokumentiert und werden als zentrale Ideen und Empfehlungen an die Bundesregierung weitergegeben.“

Europawahl 2024, Wahlprüfsteine des Kindernetzwerks

Am Sonntag, den 9. Juni 2024 fand in Deutschland die Europawahl statt. Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern fehlt oftmals die Zeit, die Wahlprogramme aller Parteien genau zu prüfen. Deshalb hat das Kindernetzwerk als Dachverband der Selbsthilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen Wahlprüfsteine entwickelt. Diese enthalten acht wichtige Fragen zu den Rechten von behinderten und chronisch kranken Kindern, auf die wir Antworten erwarten. Unser Vorstand hat gemeinsam Fragen entwickelt, die auf dem Berliner Appell des Kindernetzwerks beruhen.

[Hier geht es zu den Wahlprüfsteinen und den dazugehörigen Antworten.](#)

Teilnahme am Runden Tisch des Bundesgesundheitsministeriums

Am 26. Juni 2024 organisierte das Bundesgesundheitsministerium zusammen mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend einen interministeriellen Runden Tisch zum Thema „Familien mit schwerst-mehrfach behinderten Kindern“. An der Veranstaltung, an der auch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend beteiligt waren, nahmen zahlreiche Vertreter:innen aus den Ministerien, der Bundesbehindertenbeauftragte Jürgen Dusel und Abgeordnete des Bundestages teil. Außerdem waren mehrere Vertreter:innen der hier wesentlichen Verbände vertreten, darunter auch unsere Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser aus dem Kindernetzwerk e. V., die den „Berliner Appell“ erneut im Ministerium bewarb und im Nachgang die bezüglich des Runden Tisches zentralen Forderungen übersandte. Das Hauptziel der Veranstaltung war, die Bedürfnisse von Familien mit schwerst-mehrfach behinderten Kindern zu diskutieren und Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Situation zu identifizieren. Prof. Dr. Lauterbach erläuterte Maßnahmen des Bundesgesundheitsministeriums, die sich positiv auf schwerst-mehrfach behinderte Kinder und ihre Familien auswirken sollen. Diese Maßnahmen, die bereits umgesetzt wurden oder sich in der Umsetzung befinden, beinhalten Verbesserungen im Bereich Pflege, wie z.B. den

Anspruch auf Kurzzeitpflege in anderen geeigneten Einrichtungen, die nicht durch einen Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassen sind, die Beschleunigung der Hilfsmittelversorgung und Verbesserungen für Kinder mit psychischen Beeinträchtigungen. Zudem wurde die Altersgrenze bei Sozialpädiatrischen Zentren bis zum 21. Lebensjahr im Rahmen des Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetzes erweitert. Anschließend wurden die Verbände aufgerufen, weitere Maßnahmen zu identifizieren und zu sammeln.

Bundestagswahl

Die vorgezogene Bundestagswahl überraschte uns, wie alle anderen, im Jahr 2024. Wir schritten zur Tat und machten zum Jahresende auch noch einen kurzen, intensiven Wahlkampf. So unterstützten wir über unsere Social Media-Kanäle die Weihnachtskalender-Aktion im Bündnis für Kinder- und Jugendgesundheit intensiv mit, wo täglich ein pflegendes Elternteil o.ä. mit Forderungen für die Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen an Politik und Öffentlichkeit gegeben wurden, siehe mehr auch hier: <https://www.buendnis-kjg.de/pressemitteilungen/und-was-wuenscht-ihr-euch-zu-weihnachten/>. Außerdem haben wir ein gemeinsames Positionspapier zur Bundestagswahl 2025 im Rahmen des Bündnisses für Kinder- und Jugendgesundheit eingereicht (10. Dezember 2024): <https://www.buendnis-kjg.de/stellungnahmen/positionspapier-zur-bundestagswahl-2025/>

Wir haben zudem unseren Berliner Appell zielgerichtet an alle fachlich zuständigen Abgeordneten des Bundestages gesendet.

2.4 Netzwerktermine

Das Kindernetzwerk ist breit vernetzt, um die Themen der Familien in unterschiedliche Netzwerke zu tragen. Im Jahr 2024 fanden wieder etliche Austauschtermine und die Beteiligung an diversen Arbeitsgruppen und Gremien statt, die insbesondere durch die Vorstandsvorsitzende, ihre Stellvertreterin und die Mitglieder des erweiterten Vorstandes sowie durch die Geschäftsführung und unsere Referentinnen wahrgenommen wurden. Inhaltlich ging es um eine Vielzahl an Themen, die von wesentlicher Bedeutung für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihre Familien sind und bezüglich derer sich das Kindernetzwerk positionieren und einbringen will. Hier beschreiben wir eine Auswahl der Tätigkeiten, Themen und Akteure.

- ✦ Planning committee meeting EACD/IAACD 2025
- ✦ NEW_LIVES Beiratssitzung
- ✦ G. Beetz Absprache an Entlastungs- und Stärkungsangeboten
- ✦ EACD/IAACD meeting supporting societies
- ✦ KoCoN_AG-NVF
- ✦ D. Döhler (Autismus Auja), Beratung zur Antragsstellung
- ✦ FUSC-Meeting (EACD/IAACD)
- ✦ unrare.meets Facialispapese & digitales Training, Antragsplanung
- ✦ Fr. Sick (Novartis) Absprache ePa-Fortbildung
- ✦ Novartis Interaktiv. künstliche Intelligenz in der Selbsthilfe
- ✦ Infoveranstaltung „Das Zukunftspaket für Bewegung, Kultur und Gesundheit“
- ✦ Jour Fixe New Lifes
- ✦ Absprache M. Bea, F. Dieckmann Action Day EACD/IAACD
- ✦ Fr.Weimann (Kinderhospizverein), Vorstellung unrare.me

- ✦ Ch. Döhler (Auja), Kickoff Antragsplanung Aktion Mensch
- ✦ KoCoN, Halbzeit Evaluationsstudie
- ✦ Hr. Danner (BAGS)
- ✦ FUSC-Meeting EACD/IAACD 2025
- ✦ Sitzung Kommission für Infektionskrankheiten und Impffragen
- ✦ Takeda PO Summit
- ✦ D. und Ch. Döhler (Antrag AUJA)
- ✦ NEST-Abschlussveranstaltung
- ✦ Aufnahme Wegbegleiter Podcast unrare.me
- ✦ G. Beetz, Planung Väterausschuss,
- ✦ H. Högl: EACD/IAACD Sitzung PLANUNGSKOMITEE
- ✦ Parl. Frühstück, Klimawandel und Allergien: Allergieprävention bei Kindern. Frühzeitiges Screening als Schlüssel zur Gesundheit)
- ✦ AAK Beratung Projektabrechnung
- ✦ KoCoN Konsortial-Treffen
- ✦ Prof. Maja Hempel Kooperation
- ✦ Fr. Prof. Zimmer, Kooperationsmöglichkeiten KroKids
- ✦ Achse 8. Rare Disease Symposium
- ✦ unrare.me meets Pedsupport
- ✦ AAK, Beratung Projektabwicklung
- ✦ N. Miller, G. Beetz, Planung Erwachsene Geschwisterworkshop
- ✦ BKJG, AG Personalressourcen
- ✦ Kick-off PedSupport
- ✦ IAACD/EACD planning committee
- ✦ G. Ernst (MHH), AUJA-Antragsberatung
- ✦ Ch. und D. Döhler (AUJA), O. Rauscher (WU), Antragsberatung
- ✦ Beiratstreffen im Versorgungsforschungsprojekt zur partizipativen Entscheidungsfindung in der Pädiatrie (PedSDM)
- ✦ BKJG "Globale Kindergesundheit"
- ✦ Th. Langer, Planung Beteiligung DGSPJ Kongress 2024
- ✦ N. Miller, G. Beetz, Follow , Antragsplanung „Natürlich Selbst“
- ✦ Pfizer Expertenboard
- ✦ Tagesspiegel Expertenrunde
- ✦ BKJG, Mitgliederversammlung
- ✦ Beiratssitzung PICAR
- ✦ G. Beetz, Beratung Antragstellung Aktion Mensch
- ✦ Treffen wissenschaftlicher Beirat des Kindernetzwerks
- ✦ B. Graf, Sanofi: Früherkennungsmöglichkeiten des Typ-1-Diabetes
- ✦ 1. Vorbesprechung Projektantrag AUJA
- ✦ Vorbereitung Innovationscamp „Childhood: Better Health & Care. Praktische Anwendung von Creative Impact
- ✦ NEST Konsortialtreffen
- ✦ Sitzung Impfkommision BKJG, Influenza SN - finale Abstimmung
- ✦ unrare.pedsupport Konzeptionsworkshop
- ✦ AGJ Arbeitsgruppe „Kooperationen für gesundes Aufwachsen“
- ✦ AUJA-Antrag Aktion Mensch FollowUP
- ✦ Patientenbeirat Uni Freiburg
- ✦ Gespräch F. Dieckmann (Autismus Deutschland), Ch. und D. Döhler (Auja)

- ✦ Gespräch Prof. Nicklas-Faust (Lebenshilfe), Absprachen zur Antragstellung Partizipationsfond
- ✦ Ch. und D. Döhler (Follow Up Auja-Antrag)
- ✦ KKJ 2025
- ✦ NEST Abschluss-symposium
- ✦ AGJ-Sitzung Diskussion Papier "Gesund Aufwachsen"
- ✦ Novartis Interaktiv
- ✦ Dr. Wager (Vestische Kliniken Datteln), K.Grote, Absprache Empowermentprojekt Kinder mit chronischen Schmerzen
- ✦ Jahrestagung Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- ✦ online-Treffen knw-Förderkreis, Digitalisierung
- ✦ ZFG "Neue Therapien für seltene genetische Erkrankungen in der Pädiatrie. Herausforderungen im Behandlungsalltag"
- ✦ Fr. Ewert-Kolodziej (Dt. Kinderhospizverein, 10. Deutschen Kinderhospizforum)
- ✦ Mitgestaltung des MitmachRaums "Inklusive Kinderschutzkonzepte partizipativ entwickeln – ein multiperspektivisches Vorgehen ist gefragt!" bei der 55. BHP-Bundesfachtagung des Berufs- und Fachverband Heilpädagogik (BHP) e.V. am 15.-17. November 2024 im Congress-Centrum in Erfurt
- ✦ Beteiligung am Selbstvertretungsrat im Bundesbeteiligungsprozess "Gemeinsam zum Ziel" des BMFSFJ mit mehreren Treffen
- ✦ Absprachen zum Beitrag im AGJ-Magazin: FORUM Jugendhilfe Ausgabe 1/2024 zum Schwerpunkt SGB-VIII-Reform
- ✦ Fachausschuss I „Organisations-, Finanzierungs- und Rechtsfragen“ der AGJ zum Thema "Umsetzung des § 4a SGB VIII"
- ✦ KROKIDS-Symposiums "EMPOWERMENT DURCH RECHT" am 28.02.2024
- ✦ Arbeitsgruppe des Kinderpalliativnetzwerks Berlin (KiPaNet) zur Außerklinischen Intensivpflege
- ✦ Vorstellen der ThinkTank-Ergebnisse im Arbeitskreis "pflegende Eltern" von wir pflegen e.V. am 18.3.24
- ✦ Verbandsübergreifende Klausurtagung zur Außerklinischen Intensivpflege der ISL – Interessenvertretung Selbstbestimmt leben e.V. am 22.3.24
- ✦ Gespräch mit dem Bundesbeauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderung Jürgen Dusel und Frauke Kane am 4.4.24 zu den Ergebnissen des ThinkTanks „Inklusive Kinder- und jugendhilfe aus Perspektive der Selbsthilfe“
- ✦ AGJ-Fachgespräch „Kooperationen für Gesundes Aufwachsen! Gespräch zwischen Vertreter*innen des Gesundheitswesens und der Kinder- und Jugendhilfe“ am 17.4.24
- ✦ Beitrag zu den Entwicklungen hinsichtlich einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe beim DIGAB-Sektionstreffen "Junge Menschen und ihre Lebenswelten" am 19.4.24
- ✦ Netzwerkveranstaltung der Fachstelle MenschenKind zum Thema Inklusiver Kinderschutz am 24.4.24
- ✦ Vorstellung der Ergebnisse der Familienkonferenz im BMFSFJ mit der parlamentarischen Staatssekretärin Ekin Deligöz am 30.04.2024
- ✦ Podiumsbeteiligung bei der Fachveranstaltung „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe: Sicherung des individuellen Anspruchs auf teilhabeorientierte Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen“ am 13. Mai 2024 im Kleisthaus Berlin, die von der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) in Kooperation mit dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, durchgeführt wurde.

- ✦ Beiratstreffen des Projekts PICAR am 11.6.24
- ✦ Beitrag zur Fachtagung "Ohne Netz und doppelten Boden - Drahtseilakt Familie mit pflegebedürftigen Kindern" des Zukunftsforum Familie e.V. am 12.06.2024 im Centre Monbijou in Berlin
- ✦ Online-Workshop der BAG Selbsthilfe zur Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe - SGB VIII-Reform am 18.6.24
- ✦ Beteiligung an Meetings des GKV-IPReG-ThinkTanks von Cody Care
- ✦ Vortrag und Podiumsbeteiligung bei der Fachtagung „Kinderschutz neu denken! Inklusiver Kinderschutz für alle Kinder“ des Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. am 15.-17. Juli 2024 in Berlin
- ✦ Austausch zur Versorgungskoordination schwer kranker Kinder und der Strukturen der Vernetzung mit Wegbegleiter e.V. und Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. am 29.8.24
- ✦ Freizeit-Markt für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung von Eltern beraten Eltern e.V. am 31.8.24
- ✦ Teilnahme an der Veranstaltung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und des Dialogforums „Bund trifft kommunale Praxis“ im Deutschen Institut für Urbanistik (Difu), mit dem Titel "Die Inklusive Lösung – Vorstellung des Referentenentwurfs und gemeinsame Diskussion" am 9.9.24
- ✦ Vortrag zu den Zukunftsvisionen an eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe aus Sicht der Selbsthilfe beim Fachkongress „Kinder und Jugendliche mit Behinderung in der Kinder- und Jugendhilfe – Herausforderungen an einen inklusiven Kinderschutz“ der Kinderschutz-Zentren in Aachen am 12. Und 13.9.24
- ✦ Diskussionsbeitrag im Arbeitskreis Familienpolitik des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge zum Thema „Lebenssituation und Bedarfe von Familien mit pflegebedürftigen und behinderten Kindern“ am 17.10.24 in Berlin
- ✦ Vortrag zum Thema Inklusive Kinder und Jugendhilfe beim Projekttreffen des AKI-Monitoring-Projekt von ISL e.V. am 21.10.24
- ✦ Diskussionsbeitrag zum Thema "Entwicklungen der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe und deren Relevanz für die Kinder- und Jugendhospizarbeit" in der Fachgruppe Kinderhospizarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins am 8.11.24
- ✦ Beitrag in der AG "Zusammenarbeit mit Selbstvertretungen" bei der DIJuF-Fachtagung "Navigating the future. Inklusion, Kooperation und Fachkräftemangel als zentrale Zukunftsthemen der Kinder- und Jugendhilfe" am 25. Und 26.11.24 in Frankfurt am Main
- ✦ Beitrag zum Thema "Perspektive der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen bzw. behinderter und kranker Eltern und der Jugendlichen selbst: Erfahrungen mit dem KJSG + Erwartungen an eine inklusive Lösung" bei der Fachveranstaltung „Wirkungsdiallog – 3 Jahre Kinder- und Jugendstärkungsgesetz“ des Dialogforums „Bund trifft kommunale Praxis“ im Deutschen Institut für Urbanistik online am 5. und 6.12.24

2.5 Projekte

2.5.1 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: G-BA Innovationsfonds, Förderkennzeichen: 01VSF20004

✦ Fördersumme 2021-2024: 154.043,00 €

2.5.2 IT-gestützte sektorenübergreifende Patientenpfade für die Versorgung von Kindern mit KOMplex-ChrOnischen Neurologischen Erkrankungen / KoCoN (2022-2025, Verlängerung bis 2026)

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

✦ Förderer: G-BA Innovationsfond, Förderkennzeichen: 01NVF21112

✦ Fördersumme 2024: 252.638,75 €

2.5.3 Inklencer als Digital Speaker und Adviser: Die Selbsthilfe in die digitale Zukunft führen

Die Selbsthilfe erlebt einen Wandel: Immer mehr verlagert sich der Austausch von Erfahrungen und Informationen in den digitalen Raum und auf Social Media-Plattformen. Doch wie können klassische Selbsthilfeorganisationen erfolgreich Teil dieser Entwicklung werden? Genau hier setzt das Projekt „Inklencer als Digital Speaker & Adviser“ an. Ziel ist es, die klassische Selbsthilfe mit der digitalen Welt zu verbinden und neue Wege der Zusammenarbeit zu schaffen. Im Fokus stehen „Inklencer“ – engagierte Persönlichkeiten, die sich in den sozialen Medien für Inklusion starkmachen. Das Projekt erforscht, wie diese Inklencer mit Selbsthilfevereinen, die oft noch wenig Erfahrung im digitalen Raum haben, effektiv kooperieren können. Gemeinsam möchten wir herausfinden, wie wir die Reichweite und Sichtbarkeit der Selbsthilfe-Inhalte auf digitalen Plattformen steigern können, um noch mehr Menschen zu erreichen. Den Abschluss bildet ein Parlamentarischer Austausch in Berlin, bei dem die Ergebnisse mit Politiker:innen diskutiert werden.

✦ Förderer: AOK Bundesverband, Förderkennzeichen: ???

✦ Fördersumme: 85.610,60 €

2.5.4 Durchführung Jubiläumstagung (2023-2024)

Unsere Jubiläumstagung vom 15. bis 17. September 2023 in Berlin/Erkner bietet ein interessantes, interaktives Angebot rund um das Thema Resilienzstärkung.

Auf unserem Symposium wird das Thema aus wissenschaftlicher Sicht dargestellt: Definition, Stand der Wissenschaft, Auswirkungen sowie Möglichkeiten zur Resilienzstärkung. In unterschiedlichen Workshops erlernen die Teilnehmenden Techniken und Methoden zur Resilienzstärkung: ganz praktisch und interaktiv sowie zum Weitergeben an die Familien und in die Organisationen.

✦ Förderer: AOK Bundesverband

✦ Fördersumme 2023-2024: 51.520,00 €

2.5.5 Resilienz im Wandel

Das Projekt "Resilienz im Wandel" fokussiert auf Kinder, Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihre Familien, die durch den Klimawandel besonders betroffen sind. Es zielt darauf ab, ihre Resilienz zu stärken, indem es sie über die spezifischen Auswirkungen des Klimawandels informiert und praktische Bewältigungsstrategien bietet. Durch umfassende Informationsmaterialien werden Gesundheitsrisiken, psychosoziale Belastungen und Notfallpläne adressiert. Die Verbreitung der Ergebnisse erfolgt an politische Entscheidungsträger:innen, Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen, um Ressourcen und Unterstützung bereitzustellen. Ziel ist es, die Anpassungsfähigkeit dieser Gruppen an die sich verändernden Umweltbedingungen zu stärken und sie besser auf zukünftige Herausforderungen vorzubereiten.

✦ Förderer: KKH

✦ Fördersumme: 38.142,54 €

2.5.6 Pharmkids 2024-2026

Das Projekt PHArMKid unter der Leitung von Prof. Dr. Antje Neubert am Universitätsklinikum Erlangen zielt darauf ab, praxisnahe Handlungsempfehlungen für die Anwendung von Medikamenten bei Kindern zu entwickeln. In Zusammenarbeit mit Konsortialpartnern wie dem Bundesverband Deutscher Krankenhausapotheker e.V. und der Techniker Krankenkasse sowie Kooperationspartnern wie das Deutsche Arzneimittel-Codex/Neues Rezeptur Formularium werden Probleme in der Versorgung mit Medikation bei Früh- und Neugeborenen sowie Kindern unter 6 Jahren mit komplexen Erkrankungen untersucht. Die Hypothesen des Projekts legen nahe, dass ein Versorgungsdefizit für spezielle pädiatrische Patientengruppen besteht und dass bestehendes Wissen zusammengefasst und niederschwellig zugänglich gemacht werden kann. Die Methodik umfasst eine mehrstufige Analyse von prospektiven und retrospektiven Daten sowie qualitative Analysen von Befragungen. Der Untersuchungsgegenstand liegt auf häufig off-label eingesetzten Arzneimitteln mit Fokus auf der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung.

✦ **Förderer:** G-BA Innovationsfond, Förderkennzeichen: 01VSF23043

✦ **Fördersumme (2024-2026):** 107.500 ,00 €

2.5.7 knw Lotse 2.0

Der knw Lotse ist ein zentrales Informationsangebot des Kindernetzwerk e.V., das seit fast 20 Jahren Familien, Berater:innen und Ärzt:innen mit relevanten Informationen zur Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen unterstützt. Ursprünglich als interaktive Suchmaschine gestartet, bietet der Lotse mittlerweile eine Vielzahl von Funktionen, darunter Adressverzeichnisse, Krankheitsbeschreibungen und einen Kummerkasten. Aufgrund technischer Inkompatibilitäten und eingeschränkter Benutzerfreundlichkeit soll der Lotse nun aktualisiert werden. Das Projekt zielt darauf ab, den Lotsen zu vereinheitlichen, inhaltliche Fehler zu korrigieren, die Funktionalitäten wiederherzustellen und das Design an die Corporate Identity des Kindernetzwerks anzupassen, um eine optimale Nutzung zu gewährleisten.

✦ **Förderer:** BKKDV

✦ **Fördersumme:** 40.395,64 €

2.5.8 Selbsthilfefreundlichkeit (Folgeprojekt)

Das Projekt "Selbsthilfefreundlichkeit - Schnellere Zugangswege zur Selbsthilfe für Familien mit schwer kranken Kindern" wurde 2023 initiiert. Die Ergebnisse aus 2023 werden dazu genutzt, (online) Informationsmaterial zu erstellen. Dieses soll über die Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen verteilt werden. Dadurch soll ein selbsthilfefreundliches Umfeld geschaffen werden, das Familien in schwierigen Situationen unterstützt und vernetzt. Durch die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und medizinischen Versorgungseinrichtungen wird Erfahrungs- und erlerntes Wissen gebündelt. So können Synergien genutzt werden, um das Gesundheitssystem zu entlasten, das Patiententoutcome zu verbessern, die Prävention zu fördern und Fehlversorgung zu vermeiden.

✦ **Förderer:** mhplus

✦ **Fördersumme 2024:** 22.000,00 €

2.5.9 Professionalisierung der Selbsthilfeunterstützung (2023-2025)

Im Rahmen unserer dreijährigen Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ wollen wir die Grundlage dafür schaffen, dass die anfallenden Tätigkeiten im Rahmen der familienbezogenen Selbsthilfe zukünftig leichter werden und ein Engagement dadurch attraktiver wird. Die organisierte Selbsthilfe setzt sich für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein, doch das ist nicht immer einfach. So sind allein die organisatorischen Anforderungen an die Selbsthilfearbeit gestiegen – angefangen vom Datenschutz, über sicheres digitales Tögen bis hin zur erfolgreichen Umsetzung von Projekten. Selbsthilfe darf nicht überfordert werden, soll sie für die meist freiwillig Engagierten attraktiv bleiben, gleichzeitig muss sie jedoch den an sie gerichteten hohen Erwartungen gerecht werden. Als Dachverband möchten wir auf der Organisationsebene unseren Mitgliedern dabei helfen, ihren Wissensstand zu erweitern bzw. bei Problemen beratend zur Seite stehen. Darüber hinaus können Ideen und Ansatzpunkte für einen höheren Professionalisierungsgrad in der Selbsthilfe im Rahmen von interaktiven Werkstattgesprächen herausgearbeitet werden. Mit der Unterstützung von Expert:innen aus der Selbsthilfearbeit, Fachjurist:innen, Finanzierungsexpert:innen sowie Wissenschaftler:innen wollen wir Arbeitshilfen für die drängendsten Bedarfslagen zur Organisation der Selbsthilfe erarbeiten und anschließend als Checklisten und Infomaterialien in einem digitalen Werkzeugkoffer zur Verfügung stellen. Welche Themen dabei zentral für die Selbsthilfearbeit sind und in den Fokus gerückt werden sollen, wird im ersten Projektjahr (2023) im Rahmen einer Auftaktveranstaltung und über eine Themenabfrage per Social Media und auf der Kindernetzwerkjubiläumstagung ermittelt. Darüber hinaus bieten wir die Möglichkeit, sich mit Fragen hinsichtlich der allgemeinen Organisation von familienbezogener Selbsthilfearbeit ganz konkret an uns zu wenden, sei es bezüglich verbandsrechtlicher Fragen, der Umsetzung von Projekten oder der Organisation von Peerberatungsprozessen und familienunterstützenden Angeboten. Im zweiten Projektjahr (2024) werden von Expert:innen begleitete Werkstattgespräche umgesetzt, in deren Rahmen die konkreten Materialien und Checklisten entwickelt werden. Im dritten Projektjahr (2025) stehen die Veröffentlichung der Ergebnisse und die Evaluation der Projektwerkstatt im Vordergrund. Im Rahmen einer Abschlusstagung sollen die erarbeiteten Materialien und Wissensbestände einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Mit den Ergebnissen wollen wir unsere Mitgliedsorganisationen nachhaltig ermächtigen, relevante Organisationsprozesse zu implementieren und dadurch die Vereinsarbeit für Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen deutlich erleichtern.

✦ **Förderer:** GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

✦ **Fördersumme 2023-2025:** 204.525,00 €

2.5.10 knw Elterndatenbank - Entwicklung einer digitalen, interaktiven Anwendung als Vernetzungsangebot für Gleichbetroffene (unrare.me) (2022-2024)

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 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:** Bundesministerium für Gesundheit

✦ **Fördersumme 2022-2024:** 554.339,00 €

2.5.11 Gelingende Kommunikation im Gesundheitswesen / Onlineveranstaltung

Mit der Veranstaltungsreihe „Gelingende Kommunikation im Gesundheitswesen“ werden Chancen und aktuelle Herausforderungen der Digitalisierung im Gesundheitswesen beleuchtet. Ziel ist es, die Perspektiven von Patient:innen, Ärzt:innen und Unternehmen zusammenzuführen und gemeinsam Wege für eine bessere Umsetzung digitaler Anwendungen wie elektronische Patientenakte, Telemedizin, E-Rezept oder digitale Beipackzettel zu entwickeln. Die Veranstaltungen werden als barrierefreie Online-Formate in Kooperation mit dem Verband forschender Arzneimittelhersteller e. V. (vfa) durchgeführt und schaffen einen Raum für Austausch, Diskussion und praxisnahe Lösungsansätze.

✦ **Förderer:** Verband forschender Arzneimittelhersteller e. V.

✦ **Fördersumme 2024-2025:** 24.650,00 €

2.6 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit nimmt im Kindernetzwerk e.V. als Dachverband der Selbsthilfeorganisationen einen hohen Stellenwert ein. Ziel unserer Aktivitäten ist es, die Anliegen von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen langfristig in Politik, Gesellschaft und Fachöffentlichkeit sichtbar zu machen. Durch gezielte Kommunikation mit relevanten Teilöffentlichkeiten bauen wir nachhaltige Beziehungen zu Interessengruppen und Stakeholdern auf und stärken zugleich die Vernetzung der Selbsthilfe.

2.6.1 Website und Corporate Design

Unsere Website www.kindernetzwerk.de ist die zentrale Plattform für Information und Austausch. Hier berichten wir über unsere Aktivitäten, kündigen Veranstaltungen an und beziehen Stellung zu politischen Prozessen sowie gesellschaftlichen Entwicklungen. Um den wachsenden Anforderungen der digitalen Kommunikation gerecht zu werden, haben wir im Jahr 2024 den Relaunch unserer Website und die Aktualisierung unseres Corporate Designs beschlossen. Nach Gesprächen mit mehreren Designagenturen entschieden wir uns für die Zusammenarbeit mit Bar Pacifico, einem auf Non-Profit-Organisationen spezialisierten Büro für Gestaltung. In gemeinsamen Workshops wurden im Geschäftsjahr 2024 Ideen priorisiert und technische Lösungen bewertet. Das Ergebnis schaffte die Grundlage für ein modernes Erscheinungsbild, das Professionalität, Offenheit und Nähe zur Selbsthilfe verbindet.

2.6.2 Pressearbeit

Mit Pressemitteilungen und Stellungnahmen positionieren wir uns zu aktuellen politischen und gesellschaftlichen Themen. 2024 veröffentlichten wir diese Pressemitteilungen:

- ✦ „Verbesserungen für Kinder und junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen dürfen nicht am Koalitionsbruch scheitern!“
- ✦ „Barrierefreiheit ist kein ‚nice to have‘, sondern ein Menschenrecht!“ (12. September 2024)

Damit setzen wir wichtige Akzente, um die Rechte und Anliegen unserer Zielgruppen in den öffentlichen Diskurs einzubringen.

2.6.3 knw journal

Das Verbandsmagazin knw journal erschien 2024 mit zwei Ausgaben. Es vereint Fachbeiträge, Erfahrungsberichte aus der Selbsthilfe und aktuelle Informationen zu Projekten und Entwicklungen. Mit diesem Medium stärken wir die Identifikation innerhalb der Selbsthilfe und fördern den Wissensaustausch mit Fachöffentlichkeit und Politik.

Hier geht es zur 6. Ausgabe knw journal

Hier geht zur 7. Ausgabe des knw journal

2.6.4 Social Media

Unsere Social-Media-Kanäle tragen entscheidend zur Sichtbarkeit des Kindernetzwerks und dem Austausch mit Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen bei. Im Berichtszeitraum waren wir auf Instagram, Facebook, LinkedIn und YouTube präsent. Während der YouTube-Kanal pausierte, wurde LinkedIn 2024 neu aufgebaut – ein wichtiger Schritt, um den Austausch mit Fachorganisationen, Institutionen und Entscheidungsträgern zu intensivieren.

Das gesamte Wachstum unserer Social-Media-Präsenz erfolgt organisch. Besonders hervorzuheben sind die deutlichen Reichweitensteigerungen:

- ✦ **Facebook:** +118 Follower, 2.200 Likes (+1,6 %), 108.000 Impressionen (+1.287 %), 3.000 Interaktionen (+755 %)
- ✦ **Instagram:** +730 Follower, 322.000 Aufrufe (+15.771 %), 10.000 Interaktionen, 481 Erwähnungen (+48.000 %)
- ✦ **LinkedIn** (seit Februar 2024 aktiv): +607 Follower, 59.000 Impressionen, 6.000 Interaktionen

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

2.7 Junge Selbsthilfe

Im Jahr 2024 hat die Junge Selbsthilfe monatliche Onlinetreffen bei Zoom durchgeführt. Dort wurden aktuelle Themen wie Messen, Kongresse, Entscheidungen der Politik sowie private Themen bzgl. Schule, Ausbildung und gesundheitliche Aspekte besprochen.

Vom 24.-26. Mai 2025 hat ein:e Teilnehmer:in der Jungen Selbsthilfe diese mit ihren Interessen bei der Bundesjugendkonferenz in Berlin vertreten. Die Bundesjugendkonferenz stand dabei im Zeichen des Nationalen Aktionsplans für Kinder- und Jugendbeteiligung. Dabei spielte vor allem auch die inklusive Teilnahme an Beteiligungsprozessen eine wichtige Rolle für die Junge Selbsthilfe.

Im Rahmen der Jugendkonferenz in Halle fand vom 10.-11. August 2024 ein Austausch zwischen jungen Erwachsenen aus dem Osten statt. Auch daran nahm ein Mitglied der Jungen Selbsthilfe stellvertretend für diese teil. Dabei wurden vor allem die Themen psychische Gesundheit, Antidiskriminierung und Chancengleichheit in Schulen sowie Demokratie, Beteiligung und Engagement diskutiert.

Vom 19.-21. September 2024 fand in Berlin die Denkfabrik „Wrap it up“ statt. An dieser nahm ein:e Teilnehmer:in der Jungen Selbsthilfe teil und führte dort sogar mit einer anderen Teilnehmerin zusammen einen Workshop zum Thema „Probleme und Lösungsansätze von inklusiven Beteiligungsprozessen“ durch.

Zur Jahrestagung des Kindernetzwerkes vom 14.-15. September 2024 in Göttingen statt. Im Rahmen dieser Jahrestagung fand von und mit der Jungen Selbsthilfe ein Workshop zum Thema „Partizipation in der Jungen Selbsthilfe“ statt. Für alle Mitglieder der Jungen Selbsthilfe, die zu diesem Workshop nicht dabei sein konnten, fand am 19. Oktober 2024 noch ein Onlineworkshop zum Thema „Partizipation in der Jungen Selbsthilfe“ statt. Aus den Ergebnissen ist daraufhin eine Broschüre entstanden.

Vom 03.-05. Oktober haben zwei Teilnehmer der Jungen Selbsthilfe an dem Kongress „EUSUHM 2024“ in Potsdam teilgenommen und dabei sowohl die Junge Selbsthilfe vertreten, als auch in einem Vortrag über „What is disability? Making the variousity of rare disabilities visible for medical staff“ berichtet.

Einige Teilnehmer der Jungen Selbsthilfe haben auch am Projekt „Influencer als digitale Speaker und Adviser“ im November und Dezember 2024 teilgenommen und dabei von verschiedenen Influencern gelernt, wie man in den sozialen Medien über seine Erkrankung für andere Berichten und gleichzeitig eine Vorbildfunktion einnehmen kann.

2.8 Förderkreis

2024 fanden zwei Förderkreistreffen statt. Am Frühjahrstreffen im Berliner Büro des Kindernetzwerkes am 17.04.24 nahmen teil: Dr. Gesine Bejeuhr (Bayer AG), Ulf Birke (vfa - Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V.), Alexandra Czarnecki (Sanofi-Aventis Deutschland GmbH), Dr. Thomas Grabowy (Pfizer Pharma GmbH), Pia Nothing (Novartis Pharma GmbH), Dr. Elke Radermacher (Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG), Isabelle Schatz (AstraZeneca GmbH), Dr. Christine Sick (Novartis Pharma GmbH).

Das Kindernetz war vertreten durch Susann Schrödel, Dr. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser und Dr. Verena Bopp. Dr. Claudio Cinquemani (Gründer von SSADH-Defizit e.V. und CEO von CureRare) hielt einen Online-Vortrag zum Thema „Vom Gendefekt zum Medikament – neue Wege in der Entwicklung von Medikamenten“. Er beschrieb darin seinen persönlichen Weg auf der Suche nach Therapien für die seltene genetische Erkrankung seines Sohnes. Diskutiert wurden außerdem Wege der politischen Partizipation (Wahlprüfsteine zur Europawahl, Plan des BMG zur Sicherung der Versorgung mit Kinderarzneimitteln, Runder Tisch Kinderarzneimittel (initiiert von Bundesverband der pharmazeutischen Industrie e.V. und Novartis) u.a.). Ein weiteres Thema war die Digitalisierung in Bezug auf Register, Diagnostik und Forschung.

Am Online-Herbsttreffen am 27.11.24 zum Thema Digitalisierung nahmen teil: Dr. Nicole Armbrüster (Pharma Deutschland e.V.), Yvonne Böttcher (GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG), Alexandra Czarnecki (Sanofi-Aventis Deutschland GmbH), Christiane Denzel (Aexion Pharma Germany GmbH), Dr. Andreas Franken (IKAM Initiative Arzneimittel für Kinder e.V.), Dr. Thomas Grabowy (Pfizer Pharma GmbH), Prof. Dr. Lorenz Grigull (Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn, Entwicklung unrare.me), Heidrun Hildebrand (Bayer AG), Dr. Gila Jung (Chiesi GmbH), Xenia von Maltzan (MSD Sharp & Dohme GmbH), Pia Nothing (Novartis Pharma GmbH), Dr. Elke Radermacher (Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG), Claus Reimertz (Sanofi-Aventis Deutschland GmbH), Daniela Rimpf (Novo Nordisk Pharma GmbH), Hendrik Röttger (Chiesi GmbH), Isabelle Schatz (AstraZeneca GmbH), Dr. Christine Sick (Novartis Pharma GmbH), Martina Sulger (MSD Sharp & Dohme GmbH). Vom Kindernetzwerk waren Susann Schrödel, Dr. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser und Dr. Verena Bopp anwesend. Thema war die digitale Kommunikation zwischen Patient:innen, Industrie, Wissenschaft und Ärzt:innen zu Zwecken der Information, Vernetzung, Studien- und Therapiebegleitung. Insbesondere im Bereich Klinische Studien wurde auf allen Seiten der Wunsch nach einem einheitlichen Register deutlich. Aus dem unrare.me-Entwicklungsteam stellte Prof. Dr. Lorenz Grigull die App mit ihren bisherigen und geplanten Funktionen vor. Diskutiert wurden die verschiedenen Nutzungsmöglichkeiten und Entwicklungsrichtungen von unrare.me, Finanzierungsstrategien und die Frage, wie digitale Kommunikation möglichst zielgerichtet und patient:innenorientiert weiterentwickelt werden kann. Der offene Dialog mit Vertreter:innen der Pharma-Industrie hat sich dabei weiter als gewinnbringend erwiesen. Der Einblick in die Sichtweisen der Industrie hilft uns, unser politisches Profil an gemeinsamen Schnittstellen zu schärfen und unsere langfristigen Ziele noch besser zu verfolgen.

3. GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG 2024

	2024 <u>EUR</u>	2024 <u>EUR</u>	2023 <u>EUR</u>
A. Ideeller Bereich			
I. Nicht steuerbare Einnahmen			
1. Mitgliedsbeiträge		64.720,72	56.736,30
2. Sonstige nicht steuerbare Einnahmen		812.979,92	837.944,78
II. Nicht anzusetzende Ausgaben			
1. Abschreibungen		-138.820,91	-275.593,83
2. Personalkosten		-494.410,80	-482.278,12
3. Reisekosten		-12.846,63	-8.812,07
4. Raumkosten		-33.564,63	-33.425,83
5. Übrige Ausgaben		-159.319,72	-213.126,55
B. Vermögensverwaltung			
I. Einnahmen			
1. Ertragsteuerfreie Einnahmen			
Zins- und Kurserträge		8,84	3,97
C. Sonstige Zweckbetriebe			
I. Sonstige Zweckbetriebe 1 (Umsatzsteuerpflichtig)			
1. Umsatzerlöse		0,00	700,93
2. Sonstige betriebliche Erträge		0,00	49,07
3. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-49,07	0,00
D. Sonstige Geschäftsbetriebe			
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1			
1. Umsatzerlöse		9.057,22	8.410,71
2. Materialaufwand			
Aufwendungen für bezogene Leistungen	<u>-1.698,00</u>	-1.698,00	-3.073,34
3. Abschreibungen			
Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände und Sachanlagen		-1.694,64	-1.669,61
4. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-3.595,43	-9.383,72
E. GEWINN/VERLUST Sonstige Geschäftsbetriebe		2.069,15	-5.715,96
	2024 <u>EUR</u>	2024 <u>EUR</u>	2023 <u>EUR</u>
Vereinsergebnis		40.766,87	-123.517,31
1. Entnahmen aus Ergebnismrücklagen			
a) aus gebundenen Rücklagen	20.000,00		179.253,82
b) aus sonstigen Ergebnismrücklagen	<u>60.000,00</u>	80.000,00	25.000,00
2. Einstellungen in die Ergebnismrücklagen			
a) in die gebundene Rücklage	-61.781,00		-20.000,00
b) in die sonstigen Ergebnismrücklagen	<u>-58.985,87</u>	-120.766,87	-60.000,00
3. Mittelvortrag		<u>0,00</u>	<u>736,51</u>

4. GREMIEN

4.1 Vorstand

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

Auf der Mitgliederversammlung am 15.09.2024 wurden:

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

Dr. Annette Mund wurde als langjährige Vorsitzende verabschiedet. Ihr gilt unser au-
ßerordentlicher Dank!

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

4.2 Beisitzende

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

4.3 Wissenschaftlicher Beirat

Der neu gegründete Wissenschaftliche Beirat soll das Kindernetzwerk als multiprofessioneller Kompetenzrat unterstützen. Vielen Themen unserer Arbeit erfordern sektorübergreifendes und interdisziplinäres Denken. Der Beirat bietet einen 360-Grad-Blick auf komplexe Themen und berät den Vorstand und die Geschäftsführung auch mit Fachkenntnissen einzelner Beiräte. Neben der Diskussion aktueller Themen aus dem Kindernetzwerk wurden bei der konstituierenden Sitzung am 03.07.2024 erste Themen gesammelt, bei denen sich ein fachlicher Input durch den Beirat anbieten würde, u.a. kindliche Drogenabhängigkeit und Folgen der Cannabis-Legalisierung, Schmerztherapie, Krankenhausplanung, Kinderrechte, Transition, Inklusive Lösung, Pädagogik bei Krankheit, psychische Gesundheit bei Kindern sowie die öffentliche Wahrnehmung von chronisch kranken und behinderten Kindern.

Mitglieder

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

4.4 Mitarbeitende

Geschäftsführung

Dr. Henriette Högl: Versorgungsfragen, Finanzen

Kathrin Jackel-Neusser: Bereich Öffentlichkeits- und politische Arbeit

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

Birgit Fuchs

Mitgliederverwaltung und -betreuung, Assistenz Controlling, Datenschutzbeauftragte

Ursula Stein

Controlling, Leitung Hauptstadtbüro

Pia Rosenthal

Referentin Projekte und Entwicklung, Netzwerkarbeit

Benita Eisenhardt

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit | Social Media

Birte Struntz (bis August 2024), Nadine Ehrentraut (ab Januar 2024)

Projektoffice

Hannah Görg, Tim Page, Karlo Jurcevic

Projektkoordination

Yeliz Kidis

Gremienbetreuung

Dr. Verena Bopp

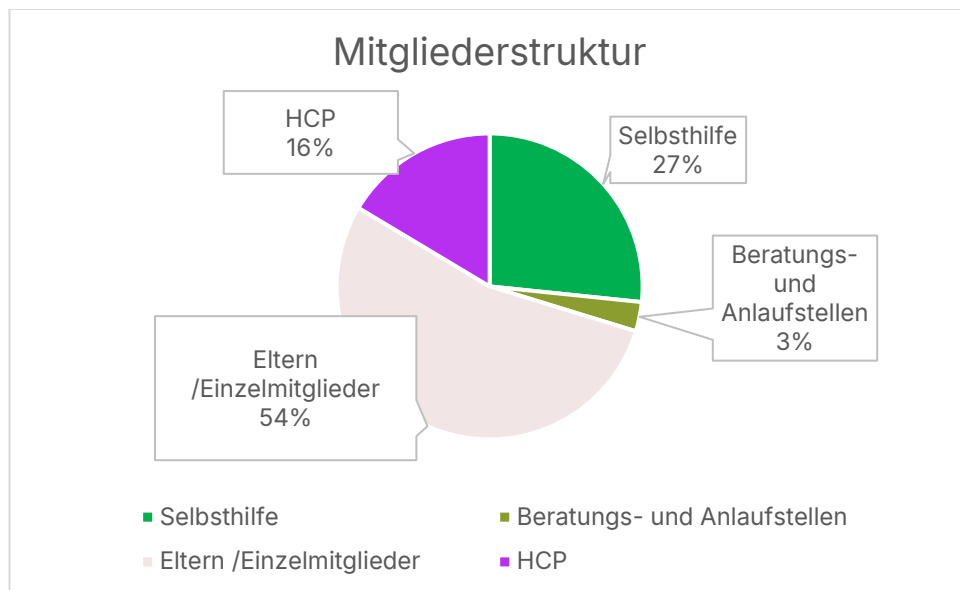
5. MITGLIEDER

2024 hatte das Kindernetzwerk 871 Mitglieder. Wie jedes Jahr gab es auch wieder ein paar Austritte: 24 Eltern/Einzelmitglieder, 4 Ärzte, 1 Kinderpflegedienst, 2 Reha-

Kliniken, 1 Lebenshilfe sowie der Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V., der BV Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. und FortSchritt Würzburg e.V.

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

- ✦ 4 Eltern/Einzelmitglieder
- ✦ 2 Therapeutische Einrichtungen
- ✦ 1 Beratungsstelle
- ✦ CMT-C-OVM gemeinnützige Patientenorganisation
- ✦ selpers - Online-Plattform für Patient:innen und Angehörige
- ✦ Deutscher Verband für Kavernome e.V.
- ✦ BV zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.
- ✦ STXBP1 e.V.
- ✦ PoTS und andere Dysautonomien e.V.
- ✦ Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V.
- ✦ Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)
- ✦ nestwärme e.V.
- ✦ NichtGenesenKids e.V.
- ✦ Knopf im Bauch e.V.
- ✦ CDKL5 Deutschland e.V.



Unter: <https://www.kindernetzwerk.de/ueber-uns/mitgliedsorganisationen> sind die Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks im Einzelnen abrufbar.