

**knwverein**  
Alles über uns

**Geschäftsstelle**  
Schiffbauerdamm 19  
10117 Berlin  
Telefon 030-257 659 60  
Telefax 06021-12446  
info@kindernetzwerk.de

**knw Kindernetzwerk e.V.**  
Dachverband der Selbsthilfe von  
Familien mit Kindern und jungen  
Erwachsenen mit chronischen  
Erkrankungen und Behinderungen



# *Geschäftsjahr 2020*

## knw-Geschäftsbericht

### – inklusive Statistiken –

Berlin, den 17.09.2022

Damit Sie den Überblick behalten

## Das Inhaltsverzeichnis

### **A. Bilanz 2020**

Dr. Annette Mund, Vorsitzende

Bericht Geschäftsführerinnen Dr. Henriette Högl und Kathrin Jackel-Neusser

### **B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2020**

Organisationsentwicklung

Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit für unsere Mitglieder Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Dienstleistungen und Services für Mitglieder und betroffene Familien

> Beratung

> Projektarbeit

### **C. Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk**

AK2 „Gute Kooperationen“: Themen und Projekte 2020

AK4 „Junge Erwachsene im Kindernetzwerk“: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe Aktivitäten 2020

### **D. Förderer und Einzelprojekte**

### **E. Gremien, Vorstand, MitarbeiterInnen und Mitglieder**

Leitungsgremium

Pädiatrischer Beraterkreis „Rhein-Main“

Mitarbeiter:innen des knw

Mitgliedschaft von Kindernetzwerk

Mitglieder

### **F. Zentrale Jahresdaten und Statistiken (Anhang)**

Anhang I: Einnahme-Überschuss-Rechnung 2020

Anhang II: Anfragen-Statistiken

Anhang III: Statistik Datenbanken

Anhang IV: Statistik Webseite

## A. Bilanz 2020 – ein Umbruchsjahr für das Kindernetzwerk

### Die Modernisierung und Weiterentwicklung des Kindernetzwerks sind weitgehend geschafft!

#### **Dr. Annette Mund, Bundesvorsitzende des knw**

Nachdem schon das Jahr 2019 ein Jahr der Neuausrichtung war, ging es 2020 beschleunigt weiter. Es war vieles mit viel Herzblut geplant worden – und dann kam bekanntermaßen die Pandemie. Ich muss keinem von Ihnen – gerade nicht unseren Mitgliedern! – erklären, was das für eine Weichenstellung war. Viele Projekte und viele geplante Präsenztreffen (seien es Treffen mit unseren Gremien oder mit unseren Mitgliedern) mussten erst mal auf Eis gelegt werden.

Es dauerte eine Weile, bis sich die neuen digitalen Formate durchsetzen konnten, weshalb häufig auf die Umsetzung zahlreicher schöner Vorhaben verzichtet werden musste. Kontakte zu halten war deutlich erschwert, direkter Austausch erst mal nicht mehr möglich. So gestaltete sich auch der direkte Kontakt zu politischen Gremien schwieriger.

Natürlich aber steckte knw e.V. nicht den Kopf in den Sand, sondern arbeitete weiter an der inneren Umstrukturierung. So konzentrierten wir uns einerseits auf die inhaltliche Arbeit an künftigen Projekten, andererseits weiterhin auf die Neuausrichtung und den Umbau der Strukturen des knw. Die Projektarbeit nahm, wie schon in all den Jahren zuvor, einen breiten Raum ein. Die Beantragung, Durchführung und umfassende Dokumentation der Projekte, band den größten Teil der Ressourcen des Kindernetzwerks. Dennoch waren wir zufrieden, da gerade diese Arbeit wichtig für alle Mitglieder und Betroffenen ist.

Ein zentrales Projekt in 2020 war die weitere Ausbildung der knw Kompetenz Peers. Da wir um die große erlebte Kompetenz unserer Mitglieder wissen und tief von dieser überzeugt sind, entwickelten wir ein Tool, sie noch mehr durch eine halbjährige Zusatzausbildung in psychosozialer Hinsicht zu ergänzen. Zukünftige knw Kompetenz Peers sollen in ihre Verbände oder in andere Institutionen der Gesundheitsversorgung gehen können, um gegen eine Aufwandsentschädigung Betroffene krankheitsübergreifend zu beraten. Dieses sinnvolle Angebot muss verstetigt werden, was wir gegenüber der Politik auch regelmäßig einfordern!

Den Mittelpunkt unserer Arbeit bildet, wie schon immer, der Austausch mit unseren Mitgliedern unter Berücksichtigung der Anliegen und Wünsche unserer Mitgliedsorganisationen. Nur wenn wir wissen, was unsere Mitglieder ganz konkret bewegt, können wir als Dachorganisation hilfreich und erfolgreich sein. Nach diesem Grundsatz wurden und werden auch in Zukunft die Projekte und politischen Termine des knw angegangen.

Es bleibt also festzuhalten: Das Kindernetzwerk entwickelte sich in diesem Jahr, trotz aller Hindernisse durch die Pandemie, gut und stabil weiter. Wie immer versuchen wir, den Anforderungen der Mitglieder, der Öffentlichkeit und der Politik gerecht zu werden. Wir kämpfen

für alle Belange chronisch kranker und/ oder beeinträchtigter Kinder, Jugendlicher und deren Familien. Wir wollen ein gemeinsames Sprachrohr sein – ein Netzwerk im besten Sinne. Wir versuchen, die öffentliche Aufmerksamkeit auf die Probleme „unserer“ Familien zu lenken und diesen dadurch das Leben (etwas) zu erleichtern. Wir arbeiten mit vereinten Kräften in Aschaffenburg und Berlin, mit dem Beraterkreis, dem Förderkreis, den Arbeitskreisen „Junge Selbsthilfe“ und „Gute Kooperationen“ und insbesondere natürlich dem gewählten Vorstand daran, das Leben von Familien mit einem chronisch kranken und/oder beeinträchtigten Kindes etwas einfacher zu machen. Und da half uns Corona leider nicht gerade viel.

Ende 2020 wurde ein Wechsel der Geschäftsführung notwendig.

Unsere bisherige Geschäftsführerin, Frau Margit Fischer (ehemals Golfels), entschloss sich, uns aus gesundheitlichen Gründen zum Jahresende zu verlassen. Erfreulicherweise erklärte sie sich aber bereit, bei der Vorstandswahl (30.10.2020 in Aschaffenburg) als Schatzmeister/ Kassenwart zu kandidieren. Sie wurde als solche gewählt hat diese Funktion auch aktuell inne. Wir danken Frau Golfels erneut für die großartige Arbeit, die sie in ihrer Stelle geleistet hat. Sie sorgte dafür, dass das knw sich wandeln konnte; sie etablierte moderne Strukturen und setzte neue Akzente. Die Berliner Geschäftsstelle, die Akademie, die mitgliederorientierten Projekte – alle diese Dinge tragen ihre Handschrift.

Da es dem Vorstand und auch Frau Fischer selbst sehr am Herzen lag, das knw trotz ihres Ausscheidens stabil weiterführen zu können, etablierten wir eine Geschäftsführungsdoppelspitze, welche die Geschicke vom knw ab dem 01.01.2021, in ständiger Absprache und guter Zusammenarbeit mit dem Vorstand, leiten sollten. Frau Dr. Henriette Högl, bisherige Leiterin der Akademie, übernahm ab dem Jahresanfang 2021, zusammen mit Frau Kathrin Jackel-Neusser, bisherige Leiterin der Stabsstelle Politik beim Berufsverband der Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin (BVKJ), die neue Geschäftsführung. Es wurde beschlossen, dass Frau Dr. Högl schwerpunktmäßig für Finanzen, gesundheitliche und wissenschaftliche Projekte des Kindernetzwerks und Frau Jackel-Neusser für Öffentlichkeitsarbeit, politische Kontakte und PR zuständig und verantwortlich sein würde. Eine Einarbeitung fand ab Ende des Jahres 2020 statt.

Für die weitere Besetzung des Vorstandes stellte sich ab der Mitgliederversammlung 2020 Elfriede Zoller als stellvertretenden Vorsitzende zur Verfügung und wurde auch als solche gewählt. Frau Zoller ist schon seit vielen Jahren gesundheitspolitisch aktiv und sehr gut vernetzt (zuletzt als stellvertretende Vorsitzende des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege Deutschland/ BeKD e.V.) und hat sich für die Anliegen von Kindern/ Jugendlichen und deren Angehörigen im politischen Kontext eingesetzt. Auch ist sie in einer Selbsthilfeorganisation (neurologisch erkrankte Kinder) Mitglied. Schon zwei Jahre zuvor gehörte sie dem erweiterten Vorstand des knw an und brachte sich hier bereits aktiv in die Arbeit des Vorstands ein.

Unser bisheriger Schatzmeister/ Kassenwart, Herr Dr. Richard Haaser, bewarb sich in Aschaffenburg für den Posten des Schriftführers, wurde gewählt und übergab das Amt für Finanzen an Frau Fischer. Ich selbst wurde erneut zur Vorsitzenden gewählt, was mich sehr freute. Es ist eine wunderbare Aufgabe, mich für das Kindernetzwerk e.V. und seine Mitglieder einzusetzen, die ich gerne mit meiner ganzen Kraft übernehme.

## 2020 – Ein Jahr des Übergangs unter besonderen Bedingungen (Amtszeit Margit Fischer, ehem. Golfels)

### **Dr. Henriette Högl/ Kathrin Jackel-Neusser**

Das Jahr 2020 unter der Geschäftsführung von Fr. Fischer (ehem. Golfels) war maßgeblich durch die geänderten Bedingungen der Selbsthilfeförderung und der Corona-Pandemie geprägt. Die Planungen zur Fortsetzung des Erneuerungsprozesses des Kindernetzwerks e.V. wurden dadurch in erheblichem Umfang hinfällig und bedurften einer schnellen Anpassung an die neuen Gegebenheiten.

Konkret hieß das für das Kindernetzwerk, dass strukturelle Kosten weiterhin nur über eine Projektförderung abgerechnet werden können, aber zusätzlich die förderfähigen Maßnahmen reduziert wurden. Z. B. sind regelmäßig wiederkehrende Ausgaben wie Zeitschriften oder Fortbildungsangebote nur im Rahmen der Pauschalförderung förderfähig, was für Dachverbände, die keine Pauschalförderung erhalten können, de facto bedeutete, dass Kernaufgaben ungeplant ohne Finanzierung dastanden. Das Jahr 2020 konnte daher nur mit erheblichem Verlust abgeschlossen werden und musste dazu genutzt werden, entsprechend dieser Förderbedingungen für 2021 eine solide wirtschaftliche Basis herzustellen. Ein intensiver Austausch mit einzelnen Krankenkassen und der GKV-Fördergemeinschaft sowie anderen Leistungsträgern über bewilligungsfähige Projekte, bestimmte daher einen Großteil der Arbeit. Erfreulicherweise war diese Problemlage den meisten Kassenvertreter:innen durchaus nachvollziehbar. Das bewegte uns, weiterhin für eine Verbesserung dieser Situation aktiv werden zu wollen.

Ab März 2020 wurde zusätzlich die laufende Projektarbeit durch die veränderten Arbeitsbedingungen unter den Corona-Maßnahmen beeinflusst. Neben dem online Arbeiten im Team und mit externen Kooperationspartnern mussten natürlich Lösungen für alle in Präsenz geplanten Vorhaben gefunden werden. Dank entsprechender Regelungen bei den Krankenkassen konnten aber abgesagte Präsenzseminare verschoben bzw. auch inhaltlich umgeplant werden und als online Veranstaltungen durchgeführt werden, so dass keine bewilligten Mittel zurückgezahlt werden mussten.

Lange hatten wir noch gehofft unsere Mitgliederversammlung und Jahrestagung durch eine Verschiebung in den Spätsommer als Präsenzveranstaltung abhalten zu können. Schweren Herzens haben wir diesen Plan dann aber leider aufgrund der steigenden Infektionszahlen ab September 2020 aufgegeben und die beiden Veranstaltungen rein online stattfinden lassen.

Es zeigte sich leider auch, dass gerade die wichtige Diskussion der Satzungsänderung des Kindernetzwerks online nur sehr schwer zu führen war. Die Änderung der Satzung wurde daher verschoben.

Die Jahrestagung zum Thema Nachteilsausgleich war sehr gut nachgefragt, konnte allerdings, nach Monaten reibungslosen online Arbeitens, aufgrund eines europaweiten Serverproblems bei dem Anbieter Webex am ursprünglichen Termin nicht stattfinden, wurde verschoben und konnte dann erfolgreich abgehalten werden.

Die sonstige Projektarbeit konnte, außer der Corona bedingten Probleme erfolgreich weitergeführt werden.

Die Geschäftsführung des Kindernetzwerks durch Fr. Fischer unter diesen Bedingungen war eine große Herausforderung, dennoch konnte sie den Erneuerungsprozess des knw fortsetzen und eine Kontinuität der Arbeit des Kindernetzwerks bei der Übergabe zu Anfang 2021 an die beiden neuen Geschäftsführerinnen gewährleisten.

Die Übergabe ab Ende 2020 an die gemeinsame Geschäftsführung bzw. eine Einarbeitung unter der Pandemie gelangen dank moderner Technik, unseren flexiblen Mitarbeiterinnen und einem Vorstand, der immer für uns ansprechbar war, gut. Das digitale Arbeiten und Vernetzen bestimmte nicht nur das Jahr 2020, sondern auch die Zeit danach.

## B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2020

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

## Organisationsentwicklung

Im Zuge des Wechsels in der Geschäftsführung Mitte 2019 wurden wesentliche Erneuerungsprozesse angestoßen. Das Jahr 2020 sollte v.a. einer Weiterführung und Konsolidierung dieser Prozesse dienen. Wie oben bereits beschrieben, wurde dies jedoch durch eine weiterhin fehlende Pauschalförderung sowie die Corona-Bedingungen deutlich erschwert. Gerade die Planung der weiteren Finanzierung des Kindernetzwerks ohne Pauschalförderung beanspruchte viele Ressourcen. Aber auch die Gewöhnung an die digitalen Arbeitsabläufe und die Umplanung von Veranstaltungen, die in Präsenz geplant waren, stellte einen großen Mehraufwand dar.

Dank des großen Einsatzes des Teams, dessen Fähigkeit zur selbstständigen Arbeit aber auch aufgrund einer großen Solidarität der Selbsthilfe untereinander sowie Kooperationsbereitschaft der Förderer, konnten die 2019 angestoßenen Prozesse ohne große Brüche weitergeführt werden.

Im Personalbereich gab es eine kleine Veränderung, da die Mitarbeiterin aus dem Bereich Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, Birte Struntz, in Elternzeit ging und eine Elternzeitvertretung für sie gefunden und eingearbeitet werden musste. Mit Marina Bayer konnte schnell eine zuverlässige Mitarbeiterin gefunden werden, so dass die Kontinuität in diesem Aufgabenbereich gewährleistet war.

In den Berliner Büroräumen ergab sich die Möglichkeit, einen Raumwechsel vorzunehmen. Das Kindernetzwerk nutzte die Chance, gab einen kleineren Büroraum auf und mietete einen komplett ausgestatteten Konferenzraum an. Seitdem können Sitzungen in Zukunft direkt im Berliner Hauptstadtbüro stattfinden, Aber auch Mitgliedsorganisationen des knw können diesen nutzen.

Die Zusammenarbeit mit den Mitarbeiterinnen aus dem Büro in Mainaschaff verlief über die Ferne weiterhin reibungslos. Nur Teammeetings in Präsenz waren leider Corona-bedingt nicht möglich. Insgesamt waren 2020 in Mainschaff vier Mitarbeiterinnen und in Berlin drei Mitarbeiterinnen in Teilzeit, sowie drei Werkstudentinnen, beschäftigt. Fr. Fischer hatte die Geschäftsführung in Vollzeit inne.

Ursula Stein betreute weiterhin schwerpunktmäßig unsere Mitglieder und widmete viel Zeit und Aufmerksamkeit der Eltern-Datenbank. Birgit Fuchs bearbeitet primär Anfragen, beriet Eltern und organisierte Eltern-Auszeiten. Sonja Orth organisierte Mitglieder-Aussendungen und betreut die „Kinder-Spezial“-Abonnenten. Ellen Landsherr betreute weiterhin, zusammen mit der Berliner Kollegin Pia Rosenthal, die Buchhaltung und das Rechnungswesen des Kindernetzwerks. Birte Struntz bzw. Marina Bayer sind heute für den Bereich Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit zuständig und betreuten zusammen mit zwei Werkstudentinnen v.a. die Homepage und die Social-Media-Kanäle des Kindernetzwerks. Henriette Högl betreute zusätzlich zur Kindernetzwerk-Akademie zunehmend auch andere Projekte. Pia Rosenthal erstellte die vorbereitende Buchhaltung sowie die Projektabrechnung und arbeitete als Assistentin Margit Fischer zu.

Eine laufende Weiterentwicklungsmöglichkeit der Mitarbeiterinnen, entsprechend ihrer Interessen und Stärken, ist uns ein wichtiges Anliegen. Aber auch die in 2019 eingeleiteten Changeprozesse sind uns wichtig. Sie konnten 2020 verfestigen werden. Weitere Maßnahmen konnten Corona-bedingt leider nicht angestoßen werden.

Als besonders weitsichtig erwies sich die im Jahr der Pandemie bereits seit 2019 vorangetriebene Prozessoptimierung und Digitalisierung des Kindernetzwerks. So lagen wesentliche Informationen bereits digital vor, Mitgliederinformationen waren bereits auf digitale Versendung umgestellt und auch für eine datenschutzkonforme online Beratung waren Applikationen angeschafft worden, mit denen auch sofort Sitzungen online abgehalten werden konnten.

Aber auch unsere Datenbanken wurden einer kritischen Überprüfung unterzogen. Wesentliche Datenbanken, die unserem knw Lotsen zugrunde liegen, wurden aktualisiert. Datenbanken, deren kontinuierliche Pflege nicht sinnvoll leistbar ist, wurden abgeschafft.

Für eine erfolgreiche Umsetzung einer Gesamtstrategie des Kindernetzwerks, die sich an den Bedürfnissen der Mitgliedsorganisationen orientiert, wurde laufend hinterfragt, welche bestehenden Angebote hilfreich sind und welche neuen Angebote geschaffen werden können.

Eine Erkenntnis erwuchs: Kindernetzwerk verweist zu krankheitsspezifischen Fragestellungen an die betreffenden (Mitglieds-)Organisationen und berät nur krankheitsübergreifend bzw. zu Krankheiten, zu denen es keine Organisation gibt.

## Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit für unsere Mitglieder

Das Spektrum der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks sowie der ratsuchenden Eltern war auch im Jahr 2020 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 wurde gerade in 2020 zunehmend wichtiger, da während der Pandemie die besonderen Bedürfnisse dieser Gruppe bei den politischen Entscheidungen mehr und mehr in den Hintergrund traten.

Im Folgenden zeigen wir Ihnen anhand mehrerer Beispiele auf, wie wir uns konkret für unsere Mitglieder politisch eingesetzt haben.

### **Engpässe in der medizinischen Versorgung während der Anfänge der Pandemie**

Bei unserem Online-Aufruf im April 2020, uns von aktuellen Problemen aus erster Hand zu berichten, erreichten uns bedrückende Zuschriften. Sie deckten sich mit Informationen, die wir von Verbänden und Organisationen erhalten haben. Besonders dramatisch waren die akuten Engpässe bei Hilfsmitteln und Zubehör sowie der Mangel an Schutzausrüstung. In der ambulanten Pflege von beatmeten und intensivpflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen war eine Vielzahl an Verbrauchs- und Einwegmaterial notwendig. Teilweise bestanden bereits Engpässe, da Lieferketten abbrachen.

Zudem fehlte es ambulanten Pflegekräften, an der professionellen Schutzausrüstung (u.a. FFP2-Masken). Dies war brisant, weil die Fachpflegekräfte häufig in mehr als einer Familie arbeiten und im Falle einer Infektion mehr als einen Patienten anstecken können - während die Pflegefachkraft selbst für andere Pflegeeinsätze ausscheidet.

Das Worst-Case-Szenario stellte eine Einlieferung ins Krankenhaus aufgrund nicht mehr gesicherter häuslicher Pflege dar. Intensivpflegebedürftige Kinder haben eine schwache körpereigene Immunabwehr und zählen in Kliniken zu der am stärksten gefährdeten Gruppe, weil sie dort auf eine Vielzahl an multiresistenten Klinikerregern treffen.

Da sowohl Eltern um diesen Umstand wissen als auch niemandem daran gelegen sein kann, Kliniken zusätzlich mit jungen Patienten zu belasten, die an sich stabil sind und auch häuslich versorgt werden könnten, drängten wir öffentlich darauf, die Leistungen der Verhinderungspflege kurzfristig zu erhöhen. Den Sorgeberechtigten sollte die Unterstützung durch bereits eingewiesene, vertraute Personen ermöglicht werden, die bereits vor der Krise im Rahmen der Verhinderungspflege beschäftigt wurden. Diese können die Familien wenigstens stundenweise entlasten, um sich um die Pflege der Kinder und Jugendlichen zu kümmern.

Wir forderten auch, dass besonders schutzbedürftige Familien und Pflegekräfte Zugang zu benötigten Schutzmaterialien haben müssen, um die Infektion nicht von außen einzuschleppen. Und mit Blick auf die Zeit nach dem Lockdown forderten wir gleich zu Beginn der Pandemie entsprechende allgemeine Regelungen hinsichtlich Homeschooling pflegebedürftiger Kinder und ihrer Geschwister sowie eine an die Situation angepasste, flexiblere Arbeitsgestaltung der mehrfach-belasteten Eltern. Außerdem forderten wir zu Beginn der Pandemie bereits, dass die Risikogruppe der Kinder und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen bei Coronatests bevorzugt werden müsste.

### **Unser offener Brief zum Entwurf des Zweiten Pandemiegesetzes**

Mit einem Offenen Brief haben wir im Mai 2020 unsere Kritik geäußert am Entwurf des Zweiten Pandemiegesetzes - da dieser die besondere Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern wieder nicht beachtet hatte. Diesen Brief stellten wir unseren Mitgliedern mit der Bitte um Vervielfältigung zur Verfügung:

### > Unser Offener Brief an die Mitglieder des Deutschen Bundestages im Ausschuss für Gesundheit

Am 14.05.2020 beschloss der Bundestag über das Zweite Pandemiegesetz und weitere Maßnahmen - wie das Sozialschutzpaket II. Diesem stimmte der Bundesrat einen Tag später zu. Wir freuten uns sehr darüber, dass die von uns in einem Offenen Brief vorgetragene Anliegen darin berücksichtigt wurden. Wir erhielten Nachricht aus den Reihen der SPD-Fraktion, dass diese sich dafür eingesetzt haben:

So wurde (1.) die Weiterfinanzierung der interdisziplinären Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder gesichert.

Zudem wurde (2.) eine Regelung zur Unterstützung Sozialpädiatrischer Zentren (SPZs) und Medizinischer Behandlungszentren (MVZs) für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung im neuen Gesetz aufgenommen. Demnach wurde den Krankenkassen künftig gesetzlich vorgegeben, dass die Verträge zur Vergütung der SPZs und MVZs vorübergehend in der Zeit der Krise anzupassen sind.

Zwar konnten damit nicht alle von uns (im Offenen Brief) vorgetragene Punkte im Plenum des Bundestages durchgesetzt werden; doch natürlich begrüßten wir auch diesen Teilerfolg.

Eine weitere wesentliche Änderung, die die von uns vertretenen Familien und Organisationen im Besonderen betrifft: Es wurden ebenso (3.) Akuthilfen für pflegende Angehörige beschlossen (wenngleich auch nicht ausreichend).

Wir sagen erneut auch hier „Danke“ an alle, die unseren Offenen Brief unterstützt haben, unsere Vorlage zur eigenen Beschwerde im Bundestag genutzt haben oder sich parallel zu uns in eigenen Appellen für die besonderen Belange von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern und jungen Erwachsenen eingesetzt haben! Dies war ein wichtiger Erfolg und es zeigt, wie wichtig auch künftig solche gemeinsamen Aktionen sind.

#### **Unterstützung des Offenen Briefes des „Bundesverbandes Herzranke Kinder e.V.“**

Im Juni 2020 unterstützten wir den wichtigen Offenen Brief als Mitunterzeichner neben dem „Bundesverband Herzranke Kinder e.V.“, dem „Kompetenznetz angeborener Herzfehler“ und der „BAG Selbsthilfe“ am 24.04.2020, welcher an politische Entscheider gesandt wurde. Auch dieser Offene Brief schlug Wellen: Mit Bezug auf dieses Schreiben hat die FDP-Fraktion eine „kleine Anfrage“ im Bundestag gestartet, wie Sie hier nachlesen können:

<https://dserver.bundestag.de/btd/19/197/1919761.pdf>

Hierin ging es um viele für uns zentrale Fragen, auf die wir auch die Antworten der Bundesregierung nachlesen und auswerten konnten, z.B. auf die Fragen:

„1. Sieht die Bundesregierung Familien mit chronisch kranken Kindern angesichts der gegenwärtigen Corona-Pandemie vor überdurchschnittlich hohen gesundheitlichen Herausforderungen, und wenn ja, was plant sie, diesbezüglich zu unternehmen (bitte begründen)?

2. Ist die Bundesregierung der Ansicht, dass ein bestmöglicher Schutz chronisch kranker Kinder vor einer Infektion mit SARS-CoV-2 nur durch ein Fernbleiben der Eltern von ihrem Arbeitsplatz erreicht werden kann (bitte begründen)?

3. Hat die Bundesregierung eine Bewertung, ob die bisher verabschiedeten Bundesgesetze zur Bewältigung der Corona-Pandemie die Probleme, vor denen Familien mit chronisch kranken Kindern stehen, in adäquater Weise berücksichtigt werden, und wie lautet diese (bitte begründen)?
4. Sind der Bundesregierung aus ihren Gesprächen mit den Landesregierungen Bestrebungen einzelner Länder bekannt, Sonderregelungen für chronisch kranke Kinder bei Wiederöffnungen von Schulen zu treffen?
5. Hat die Bundesregierung eine Rechtsauffassung zu der Frage einer möglichen Freistellung von Eltern chronisch kranker Kinder von ihrer Arbeit bei Lohnfortzahlung, die nicht wie gemäß § 56 Absatz 1 des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) auf dem eigenen Infektionsstatus oder wie gemäß § 56 Absatz 1a IfSG auf der Schließung von Betreuungseinrichtungen basiert, sondern auf dem erhöhten Gefährdungsgrad ihrer Kinder, und wie lautet diese?
6. Gibt es Planungen der Bundesregierung dahin gehend, dass Familien chronisch kranker Kinder bei der Durchführung von Tests auf SARS-CoV-2 sowie bei Antikörpertests prioritär behandelt werden (bitte begründen)?“

Vgl. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2020/0612-Offener-Brief-schlaegt-Wellen.php>

## Pressearbeit/ Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Öffentlichkeitsarbeit war im Jahr 2020 von besonderer Bedeutung, da in diesem Jahr aufgrund der Pandemie Presse- und Öffentlichkeitsarbeit oft der einzige Weg war, sich an Politik, Öffentlichkeit und auch an diejenigen betroffenen Familien zu wenden, die nicht in unseren Mitgliedsorganisationen organisiert sind. Auch die sozialen Medien hatten hierbei weiterhin eine wichtige Rolle.

Im Folgenden stellen wir Ihnen einige Statistiken und konkrete Beispiele unserer Presse- und Öffentlichkeitsarbeit vor.

### Klassische Pressearbeit/ Öffentlichkeitsarbeit

Ein wesentlicher Fokus der Öffentlichkeitsarbeit in 2020 lag auf dem brennenden Thema Corona. Neben der Etablierung einer Online-Broschüre (Themenseite) in einem ersten Schritt, verstärkten wir ebenso unsere weitere Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit in dem Themenfeld und haben im Verlauf des Jahres nach und nach auch weitere (Online-)Angebote für Betroffene neu konzipiert. Diese stellen wir Ihnen an späterer Stelle noch genauer vor.

Im Rahmen der klassischen Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit haben wir:

- > Pressemitteilungen, Offene Briefe sowie eine Stellungnahme (teils auch in Kooperation mit anderen Vereinen / Verbänden / Partnern) herausgegeben sowie Interviews und andere eigene Beiträge herausgebracht.
- > Hier finden Sie aufgelistet einige Beispiele von Pressemeldungen / News des knw:
- > Beitrag: Kleine Anfrage der FDP-Fraktion im Bundestag - Offener Brief schlägt Wellen
- > Offener Brief - als Mitunterzeichner: Corona - Junge vulnerable Risikopatienten in Gefahr

- > Stellungnahme/ Handlungsempfehlung an Mitgliedsorganisationen und Familien: Zu Schul- und Kitabesuchen chronisch kranker oder behinderter Kinder
- > Beitrag: Teilerfolg mit Offenem Brief an Bundestagsabgeordnete - Verbesserte Unterstützung der von uns vertretenen Familien & Organisationen
- > Offener Brief: Zum Entwurf des Zweiten Pandemiegesetzes - Offener Brief & Briefvorlage zur eigenen Beschwerde bei Bundestags-Abgeordneten
- > Beitrag: Lieferengpässe bei Kinderarzneimitteln - Fragen & Antworten vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie
- > Pressemitteilung: Chronisch kranke Kinder nicht bestmöglich versorgt - Materialengpässe in der ambulanten und stationären Pflege
- > Offener Brief: An den Systemgrenzen angekommen - Schwerkranke und chronisch kranke Kinder und Jugendliche nicht vergessen!
- > Interview mit Henriette Cartolano (INTENSIVkinder zuhause e.V.): Intensivkinder in Not - Bedrückendes Interview
- > Artikel Peerberatung an Magazin Kinder- und Jugendarzt
- > Artikel „Magersucht – ein Verlangen nach Kontrolle“ für Zeitschrift „Kinderkrankenschwester“
- > Besonders große Aufmerksamkeit erhielt auch unser Aufruf über Facebook an Privatpersonen, uns von den aktuellen Problemen zu berichten. Die Kurzreports veröffentlichten wir auf einer eigens eingerichteten „Corona-Pinnwand“, die wir auch zur „Unterstreichung“ der Dringlichkeit und Wichtigkeit dieses Themas beim Versand von Pressemitteilungen und Offenen Briefen (als Link) mit-anhängten. Dabei zählte diese Corona-Pinnwand nachweislich zu den Unterseiten unserer Webseite, die mitunter am häufigsten aufgerufen wurde. (Platz 16 der am häufigsten aufgerufenen Seiten; vgl. Statistik im Anhang.)

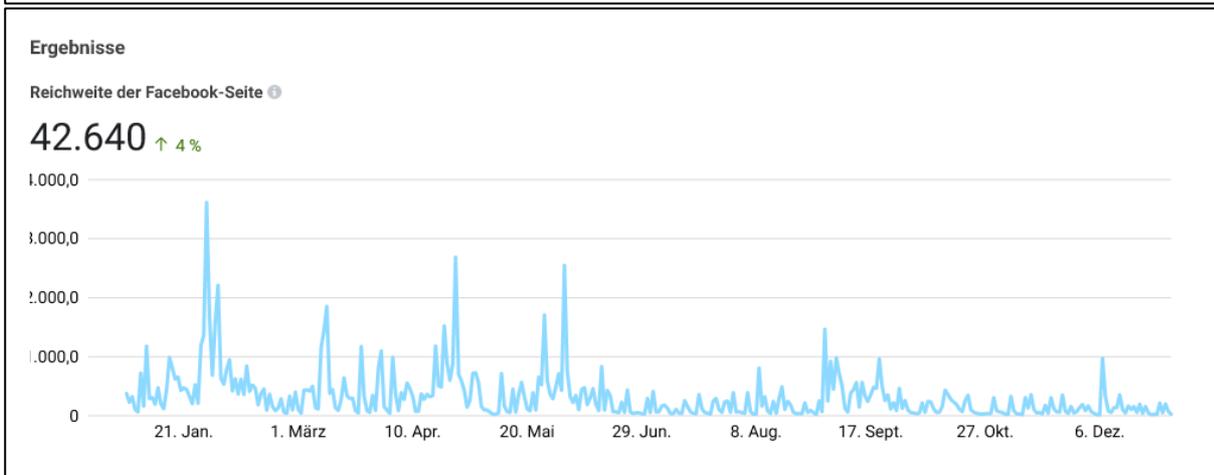
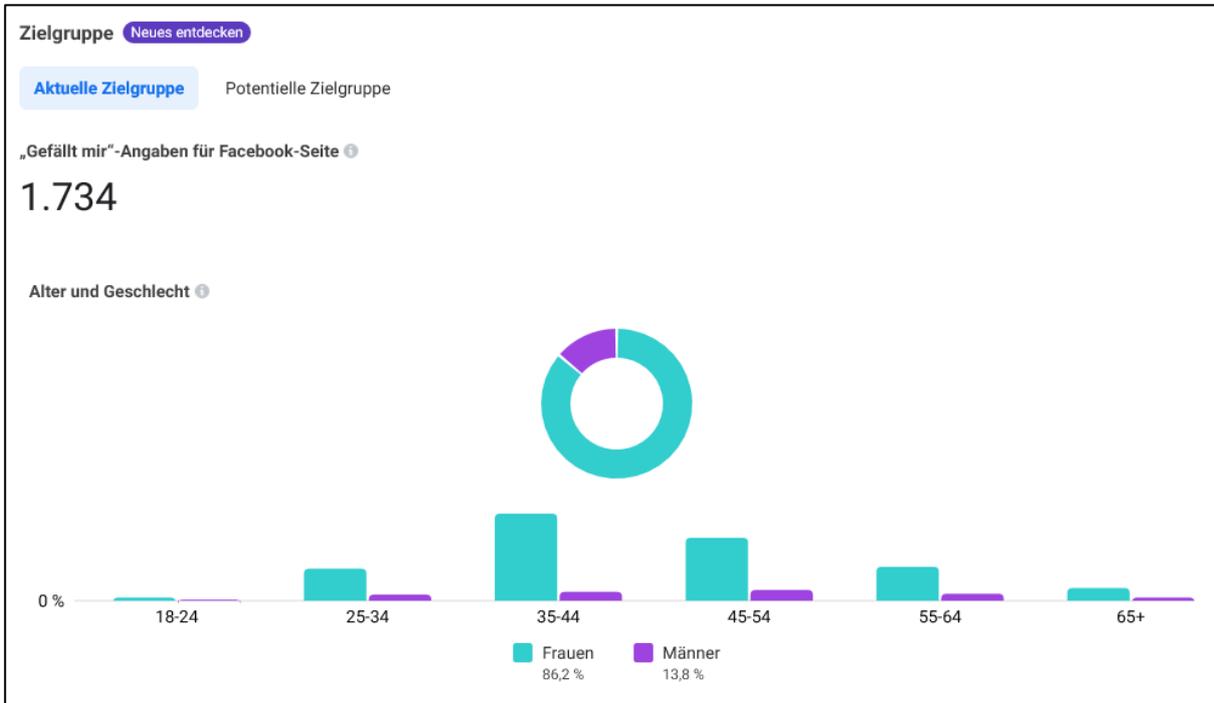
## Soziale Medien beim knw: Facebook, Twitter und YouTube

Durch die Eröffnung bzw. Verbesserung der Aktivitäten auf den Social-Media-Kanälen des knw wurde die Online-Kommunikation des Kindernetzwerks weiter ausgebaut. Im Jahr 2020 waren wir aktiv bei Facebook, Twitter und YouTube. Dazu geben wir Ihnen im Folgenden einen Überblick mit konkreten Beispielen.

### Facebook

- > Durch die kontinuierliche Erarbeitung von zielgruppenspezifischem Content ließen sich die „Gefällt-Mir“-Angaben für den Facebook Auftritt des knw weiter steigern.
- > Gefällt-Mir-Angaben (Abo) des gesamten FB-Auftritts: Zum 31.12.2020 hatte der FB-Auftritt 1734 „Gefällt-mir“-Angaben; damit konnten diese um knapp 100 neue „Gefällt-Mir“-Angaben gesteigert werden.
- > Der Content wird vor allem von Frauen zwischen 35 bis 44 Jahre abonniert und regelmäßig in ihrem Feed angezeigt.

> Reichweite: 42.640 im gesamten Jahr 2020 (im Vorjahr bei rund 40.000)



**Beliebteste Beiträge:**

Titel des Beitrags	Zeitpunkt der Veröffentlichung	Reichweite	- Gefällt mir-Angaben und Reaktionen	Link-Klicks
Wir freuen uns wie Bolle: Heute startet unsere neue Kompetenz-Peer-	2020-06-02T01:00:17	4382	98	248

Beratung ...!

... eine kostenfreie Beratung durch  
Angehörige, die das Leben mit einem  
beeinträchtigten Kind aus eigener  
Erfahrung kennen ...

Stellungnahme zu Schul- und  
Kitabesuchen chronisch kranker oder  
behinderter Kinder:

2020-05-26T06:06:58

2363

41

205

... Online-Angebot erweitert:

Auf unserer neuen Themenseite  
geben wir einen Überblick zu  
verschiedenen Aspekten, die Familien  
mit beeinträchtigten Kindern im  
Besonderen betreffen: Informationen,  
Empfehlungen, Beratungsangebote,  
unsere politischen Bemühungen  
sowie aktuelle Entwicklungen in  
Politik und Gesellschaft.

2020-09-01T01:33:30

1885

27

194

Interview-PartnerInnen gesucht!

Für einen Beitrag  
zur - Unterfinanzierung der Pädiatrie  
sucht die ZDF-Redaktion - Frontal21  
deutschlandweit Familien, die von  
diesem Problem betroffen sind/ waren  
bzw. Erfahrungen mit Abweisungen/  
Bettensperrungen/ Pflegemangel  
machen mussten. Wichtig ist, dass die  
Negativerfahrungen in  
Kinderkliniken eindeutig auf das  
oben beschriebene Problem  
zurückzuführen sind.

2020-09-05T01:13:27

1460

16

106

Offener Brief & Briefvorlage zur  
eigenen Beschwerde im Bundestag:  
Heute haben wir Kritik genommen  
am Entwurf des Zweiten  
Pandemiegesetzes - da dieser die  
besondere Situation von Familien mit  
beeinträchtigten Kindern wieder nicht  
beachtet.

2020-05-11T04:21:31

1388

17

136

Appell zum Weltkindertag:

Vernetzung von Menschen und Ideen  
zum Kindeswohl heute wichtiger

2020-09-20T01:16:53

1254

36

39

denn je

Gerade in Corona-Zeiten Gold wert: Kennt ihr schon unsere Kompetenz- Peer-Beratung?	2020-09-10T00:58:18	1247	17	43
Macht eure Geschichte öffentlich: Der Tagesspiegel sucht aktuell Interview- Partner:innen für einen Artikel über die Herausforderungen von Jugendlichen bzw. Kindern, die aufgrund einer Lungenerkrankung zu Corona-Risikogruppen gehören. Gefragt sind betroffene Eltern/ Erziehungsberechtigte aus Berlin.	2020-09-03T05:27:47	1211	10	39
Die ersten Ergebnisse aus unserer großangelegten Covid-19-Studie liegen vor; die nächste Befragungsrunde folgt im Februar/ März.	2020-12-07T04:19:56	1175	18	57
Die Corona Pandemie stellt uns alle vor Herausforderungen und gerade Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung fühlen sich oft isoliert. Doch du bist nicht allein! Ab Januar bieten wir eine Corona- Online-Selbsthilfe an, die von einer unserer Kompetenz-Peer- Beraterinnen moderiert wird.	2020-12-29T03:53:46	1162	19	52

## Twitter

- > Twitter ist ein wichtiges Instrument der politischen Kommunikation geworden. Viele Verbände, Politiker:innen und Journalist:innen sind dort aktiv. Wir haben aktuell bei Twitter 286 Follower:innen (uns folgende Personen), darunter auch viele Mitglieder und andere wichtige Entscheider:innen.
- > Obwohl in nur unregelmäßigen Abständen im Schnitt 0-4 Posting pro Monat über Twitter geteilt wurden, konnten mit einzelnen Postings herausragende Aufmerksamkeit erzeugt werden.
- > Besonders zeigt sich diese im Monat Mai, in dem zwei eigene Artikel zum Thema Corona verbreitet wurden. Diese „nur“ zwei Posting wurden von jeweils rund 700 bzw. 900 Menschen auf Twitter gesehen.

- > Schaut man sich die Analyse der Tweets (Beiträge bei Twitter) über die möglichen 3-Monats-Zeiträume im Einzelnen an, so konnten wir mit unseren Twitter-Auftritten zahlreiche „Impressionen“ (also Ansichten) erhalten.
- > Diese differierten im Durchschnitt zwischen 8,1 Tausend (Jan-März 20), 20,3 Tausend (Apr-Jun 20), 4,5 Tausend (Juli-Sept 20) und 3,5 Tausend (Okt-Dez 20). Wie man sieht, war der Austausch zu Beginn der Pandemie am größten, hier war auch unsere Aktivität überproportional hoch.
- > **Auf der folgenden Seite geben wir Ihnen einige Beispiele, die unsere konkrete Aktivität bei Twitter zeigen. Wir haben uns im Jahr 2020 besonders auf unsere Risikokinder in der Pandemie konzentriert. Unser Einsatz u.a. bei Twitter für Risikokinder in der Pandemie**

Tweets	Top-Tweets	Tweets und Antworten	Gesponsert	Impressions	Interaktionen	Interaktionsrate
	<b>Kindernetzwerk</b> @Kindernetzwerk1 · 30. März 2020	SZ-Artikel bestätigt, worauf wir bereits hingewiesen haben: Während für Altenheime Schutzkonzepte entstehen, werden junge Menschen, die zur Risikogruppe zählen, bislang übersehen: <a href="https://www.sueddeutsche.de/politik/gesund...">sueddeutsche.de/politik/gesund...</a>		5.256	112	2,1 %
		<b>#Sozialschutzpaket #gemeinsamgegencorona #wirbleibenzuhause #Risikogruppe</b>				
		<a href="#">Tweet-Aktivität anzeigen</a>				
	<b>Kindernetzwerk</b> @Kindernetzwerk1 · 3. März 2020	<b>#Corona</b> bei <b>#chronisch</b> kranken Kindern und Jugendlichen: Was muss beachtet werden? <a href="https://www.kindernetzwerk.de.../News/2020/27-Coronavirus.php">kindernetzwerk.de.../News/2020/27-Coronavirus.php</a> <a href="https://pic.twitter.com/FTiTbahJ6I">pic.twitter.com/FTiTbahJ6I</a>			2.682	
		<a href="#">Tweet-Aktivität anzeigen</a>				
	<b>Kindernetzwerk</b> @Kindernetzwerk1 · 10. März 2020	Kampf gegen Windmühlen: Wie der Alltag betroffene Familien mürbe macht Dr. Annette Mund vom Kindernetzwerk gab "Selbstbestimmt" vom @mdrde ein Interview, um der Politik zu sagen: Schluß mit der Bürokratie, die das Leben zusätzlich erschweren. <a href="https://bit.ly/3cMSW4w">bit.ly/3cMSW4w</a> <a href="https://pic.twitter.com/aGFMRTXPfD">pic.twitter.com/aGFMRTXPfD</a>				
		<a href="#">Tweet-Aktivität anzeigen</a>				

 **Kindernetzwerk** @Kindernetzwerk1 · 14. Sept. 873

Für eine Sendung des SAT.1 Frühstücksfernsehens zu „Schließungen von Kinderstationen in Klinken“ werden Eltern gesucht, deren Kind von einer Kinderstation abgewiesen wurde, wegen fehlenden Betten oder Personal. Kontakt Greg Verweyen: [verweyen@mediaakzent-tv.de](mailto:verweyen@mediaakzent-tv.de) [pic.twitter.com/ArqTF1UqSu](https://pic.twitter.com/ArqTF1UqSu)

[Tweet-Aktivität anzeigen](#)

 **Kindernetzwerk** @Kindernetzwerk1 · 6. Sept. 793

Interview-Partner gesucht: Für einen Beitrag zur „Unterfinanzierung der Pädiatrie“ sucht „Frontal21“ deutschlandweit Familien, die davon betroffen sind/ waren bzw. Erfahrungen mit Abweisungen/ Bettensprerrungen/ Pflegemangel machen mussten. Kontakt Milan Panek: [info@milanpanek.de](mailto:info@milanpanek.de) [pic.twitter.com/hc1tKNqHSz](https://pic.twitter.com/hc1tKNqHSz)

[Tweet-Aktivität anzeigen](#)

**Aber auch andere kontinuierlich wichtige Themen spielten bei Twitter natürlich eine Rolle:**

 **Kindernetzwerk** @Kindernetzwerk1 · 8. Jan. 2020 1.989

Wir erleben jeden Tag, dass **#Eltern** aufgrund einer verfehlten **#Bedarfsplanung** keine Kinder- und JugendärztInnen mehr finden oder wochenlang auf einen Termin warten müssen.

Unterstützen Sie deshalb die **#Petition** gegen den **#Versorgungsnotstand!**  
[epetitionen.bundestag.de/petitionen/\\_20...](https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/_20...)

[Tweet-Aktivität anzeigen](#)

 **Kindernetzwerk** @Kindernetzwerk1 · 22. Apr. 2020 1.549

Lieferengpässe bei Medikamenten sind in den letzten Jahren immer größer geworden. Mit diesem Beitrag geben wir einen Überblick, auch auf die derzeit drängendste Frage: „Welchen Einfluss wird die Corona-Pandemie darauf nehmen?“ [kindernetzwerk.de/de/agenda/News...](https://kindernetzwerk.de/de/agenda/News...)

[Tweet-Aktivität anzeigen](#)

**Twitter eignet sich auch gut für regelmäßige Aktionstage (hier ein Beispiel):**



**Selbstverständlich würden wir uns sehr freuen, wenn auch Sie uns bei Twitter folgen:**  
<https://twitter.com/Kindernetzwerk1> .

## knw-Newsletter

- > Wegen des stark verlagerten Arbeitsaufkommens im Zuge der Organisation und Kommunikation von relevanten Corona-Infos, reduzierten wir unsere Newsletter-Ausgaben 2020 auf zwei Aussendungen.
- > Im Dezember 2020 fiel zudem die Entscheidung, das bisherige Versand-Tool, welches in vielerlei Hinsicht nicht mehr dem technischen Anspruch gerecht wurde durch ein neues Versand-Tool zu ersetzen. So fiel die Aufgabe der Recherche eines geeigneten neuen Tools in das Jahr 2020; während die Einrichtung der Masken sowie die erste Aussendung mit dem neuen Tool dann erst 2021 angegangen wurde.

## Mitgliederzeitschrift: KinderSpezial

Eine sehr bedauerliche Entwicklung brachte das Jahr 2020 für unsere Mitgliederzeitschrift KinderSpezial, da plötzlich durch die Veränderung der Fördersituation keine Finanzierung mehr möglich war. Um den Bemühungen, eine alternative Förderung zu finden, Raum zu geben, erfolgte die Produktion der Ausgaben 66 und 67 aus Eigenmitteln. Leider musste dann mit dieser Ausgabe die letzte Ausgabe von KinderSpezial in der bisherigen Form verschickt werden. Dies ist für das knw und seine Mitglieder sicherlich sehr schade, hat aber dazu geführt, dass dieser wichtige Informationsservice künftig in ein digital und damit wahrscheinlich zukunftsfähigeres Format überführt werden wird.

### **Im Folgenden finden Sie eine Auflistung der Schwerpunkt-Ausgaben aus dem Jahr 2020:**

- > knw-KinderSpezial Nr. 66, Frühjahr/Sommer 2020:  
Schwerpunkt: Skelett- und Knochenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter ... zu "seltenen Skeletterkrankungen" und verschiedenen Aspekten der Krankheit (Skoliose, Fehlstellung,

Kleinwuchs, Mobilisation, ...). Allein beim Skelettsystem sind derzeit über 500 seltene Krankheitsbilder bekannt. Bei der Mehrzahl der Erkrankungen handelt es sich um Skelettsystemerkrankungen.

> knw-KinderSpezial Nr. 67 Winter 2020:

Schwerpunkt: Impfungen bei Kindern und jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Im folgenden Schwerpunktteil von Kinder Spezial steht das Thema Impfungen bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung im Mittelpunkt. Geplant war die Aufbereitung dieses wichtigen Themas schon vor Ausbruch der Corona-Krise. Mit der Pandemie hat die Ausgabe aber jetzt zusätzliche Aktualität bekommen. ... Denn diese Pandemie von solch gewaltigem Ausmaß hält die ganze Welt in Atem. Durch viele Maßnahmen versuchen wir uns vor einer Ansteckung zu schützen: wir schränken Kontakte ein, beachten Hygieneregeln, tragen Masken, halten Abstand und verzichten auf sehr Vieles. Mit großer Hoffnung warten wir darauf, dass bald ein Impfstoff gegen COVID-19 zur Verfügung steht und unser Leben wieder normal verlaufen kann. Viele Menschen waren sich dabei gar nicht mehr bewusst, wie segensreich und lebensrettend Impfungen sind. Deren Sinnhaftigkeit wird jedoch weiterhin von Impfgegnern und Impfskeptikern bezweifelt. ... Impfungen - Corona als Anstoß zum Umdenken? Die Corona-Krise zeigt uns aber nun eindrücklich, welche Bedeutung ein Impfschutz und eine flächendeckende Immunisierung der Bevölkerung haben, um Epidemien und Pandemien zu verhindern. Impfungen sind lebensrettend und unverzichtbar für kleine und größere Kinder, für Jugendliche und Erwachsene. Und besonders für Kinder mit einer Vorerkrankung, einer chronischen Krankheit und einer geschwächten Immunabwehr.

## Medienprojekt

Kooperationsprojekt zur Filmdoku „Aufgefangen werden: Nicht allein sein“

Mit dem Ziel der Sensibilisierung zum Thema „psychische Begleiterkrankungen bei jungen Menschen mit Beeinträchtigungen“ haben wir uns an dem Filmprojekt „Nicht allein sein“ beteiligt. Dieses wurde in Zusammenarbeit mit dem Medienprojekt Wuppertal und der BAG SELBSTHILFE realisiert.

Das Filmprojekt zeigt dokumentarisch die besondere Belastungssituation von vier jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihren psychischen Folge- und Begleiterkrankungen.

Unser Ziel war es, dadurch für die Selbsthilfe zu werben, um diese als zusätzliche Hilfe im Alltag von Betroffenen bekannter zu machen.

Dazu wurde der Film selbst Ende September / Anfang Oktober 2020 an drei Terminen in ausgewählten Kinos kostenlos aufgeführt und steht seither gegen eine kleine Gebühr als Stream oder DVD zum Ausleih oder Kauf bereit.

Zur Bewerbung des Projektes bzw. des Films haben wir eine Unterseite auf unserer Webseite eingerichtet und das Medienprojekt über unsere Mailingverteiler sowie Social Media beworben, wo wir insbesondere Film-Kurzclips aus Aufnahmen, die es nicht in den Film geschafft hatten, zeigten.

Zudem haben wir bei Film-Prämieren in Berlin die Moderation und Corona-Betreuung vor Ort übernommen.

## Online-Veranstaltungen

### **Brennpunkt Jahrestagung als Online-Veranstaltung**

Um den neuen Anforderungen im Zuge der Kontakteinschränkungen und damit verbundenen vielfältigen Unsicherheiten gerecht zu werden, entschieden wir bereits im Frühjahr 2020, unsere Jahrestagung ausschließlich online auszurichten – und auch weitere interne und externe Treffen und Veranstaltungen künftig ebenfalls online zu organisieren. Dazu wurden geeignete Tools recherchiert und Schulungen und Proben durchgeführt.

So konnten wir im November 2020 – trotz auch einiger Schwierigkeiten im Vorfeld – letztlich eine gelungene Veranstaltung bieten, mit der wir auch viele Privatpersonen direkt erreichen konnten: In 20-minütigen Vorträgen beleuchteten wir das Thema „Nachteilsausgleich an Schulen. Wie kann er besser gelingen?“ aus unterschiedlichen Blickwinkeln: Widrigkeiten in der Praxis, Lösungsansätze aus pädagogischer Sicht, Nebenwirkungen und Falschanwendung. Ebenso gingen wir der Frage nach, wie Eltern ihrem Kind jenseits juristischer Wege zum Recht verhelfen können.

Unseren Referent:innen noch einmal herzlichen Dank: Christiane Eich und Dr. Myriam Bea (ADHS Deutschland e.V.); Mona Meister; Dr. Johannes Oepen und Elke Hauke (knw); Dr. Gabriele Trost-Brinkhues (knw).

### **Etablierung weiterer Online-Versionen unserer internen und externen Veranstaltungen/ Seminare**

Bei allen unseren Online-Seminaren oder internen Meetings unserer Gremien beachteten wir den Datenschutz, außerdem fand aufgrund der Anforderungen der EU-DSGVO die Online-Beratung über eine extra zertifizierte Applikation statt.

## Aufbau von Themenseiten auf der Webseite:

Um unseren Mitgliedern wieder nützliche Informationen für die Alltagsbewältigung zur Verfügung zu stellen, haben wir in bewährter Weise im Jahr 2020 folgende Themenseiten auf unserer Homepage [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de) aufbereitet:

### **Nachteilsausgleich an Schulen - Handreichungen & Präsentationen zur Jahrestagung:**

Im Nachgang zur Jahrestagung haben wir auf einer Themenseite die Präsentationen unserer Jahrestagung 2020 sowie Handreichungen zum Thema "Nachteilsausgleich an Schulen" zusammengefasst.

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2021/0216-Nachteilsausgleich-an-Schulen.php>

### **> Klinische Studien und Forschung**

Da dieses Thema unsere Zielgruppe immer wieder betrifft und verunsichert, klären wir auf dieser Themenseite wesentliche Fragen: warum klinische Studien unerlässlich sind, um Alternativen zum Off-Label-Gebrauch von Arzneimitteln zu bieten - und wie solche Studien geplant, genehmigt und durchgeführt werden. Außerdem erklären wir, welche Vor- und Nachteile der Teilnahme an einer

klinischen Studie für chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Vorfeld zu bedenken und abzuwägen sind.

#### > **Themenseite „Covid-19“**

Hilfen für "unsere" Familien: In einer Art Online-Broschüre in verständlicher Sprache, geben wir (seit Beginn der Pandemie und Einschränkungen durch den Lockdown im März 2020) den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion wieder und bieten Argumentationshilfen für Eltern (im Sinne eines „Self-Empowerments“), um sich in den notwendigen Auseinandersetzungen mit den jeweiligen Institutionen besser für die Rechte ihrer Kinder einsetzen zu können.

Wir bieten Handlungsempfehlungen zu grundsätzlichen, organisatorischen und rechtlichen Fragen. Und: Wir halten unsere Leser auf dem Laufenden über unsere themenrelevanten Projekte und sonstigen Bemühungen als Interessenvertretung in Politik & Medien und Gesellschaft.

Diese Seite(n) zählte(n) 2020 nachweislich zu den am häufigsten Aufgerufenen Seiten – Platz 1 für Infoseite, Platz 7 für gesamte Themenseite (vgl. Webseitenstatistik im Anhang).

#### > **Online-Corona-Hilfsangebote für Betroffene/Angehörige**

Ebenso haben wir weitere Online-Hilfsangebote entwickelt – und diese auf unserer Webseite sowie weiteren Kanälen (insbesondere Mailings und Social Media) wiederholt kommuniziert:

Um auf die jeweils individuellen Problemlagen eingehen zu können, haben wir eine **Telefonberatung und eine Online-Sprechstunde** etabliert, die beide von einer Expertin betreut werden.

Damit betroffene Familien sich mit ähnlich Betroffenen austauschen können, um emotionale Unterstützung und praktische Tipps für den Alltag zu erhalten, haben wir auch eine **Online-Selbsthilfegruppe** initiiert.

#### > **Größere Überarbeitungen Webseite:**

> Erweiterung des Beratungsangebots durch Peer-Beratung sowie neue Telefon-Beratung zu Corona verlangte eine Überarbeitung der Webseite ab: Gliederung erweitert und neue Beratungsseite angelegt.

> Vgl. hier ausführliche Informationen: <https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/aus-erfahrung-klug.php>

> Neue Funktion innerhalb der bewährten eigenen Suchmaschine „knw-Lotsen“: Neu: Eltern-Kontakt-Börse nutzen, um Corona-Betreuungshilfe zu organisieren: Aus aktuellem Anlass haben wir unsere Eltern-Kontakt-Börse um das Stichwort „Corona-Betreuungshilfe“ erweitert, da viele chronisch kranke oder beeinträchtigte Kinder, auf absehbare Zeit nicht in den Kindergarten, die Schule bzw. vergleichbare Einrichtungen gehen können - während Eltern ihr Kind trotzdem fördern möchten oder Entlastung brauchen, um z. B. ihrem Beruf nachgehen zu können.

So können Sie unsere Eltern-Kontakt-Börse nutzen, um eine Corona-Betreuungshilfe mit anderen Eltern, die ebenfalls ein beeinträchtigtes Kind haben, in Ihrer Nähe zu organisieren. Dazu müssen Sie sich in unserer Eltern-Kontakt-Börse mit dem Stichwort „Corona-Betreuungshilfe“ registrieren.

Wir prüfen dann, ob es in Ihrer Nähe registrierte Nutzer:innen gibt, die sich ebenfalls in einer

Corona-Betreuungshilfe einbringen möchten - und bringen Sie zusammen, sodass Sie sich privat untereinander vernetzen können.

- > Allg. SEO-optimierung aller Beiträge
- > Für Projekte in 2021: URL knw-kinder-spezial.de und kindernetzwerk-junge-selbsthilfe.de gesichert

## Dienstleistungen und Services für Mitglieder und betroffene Familien

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

Im Rahmen seiner Projektarbeit sichert das Kindernetzwerk bestehende und entwickelt neue Angebote. Neben den bereits oben beschriebenen neuen Online Angeboten für die Selbsthilfe hat das knw auch 2020 sein Spektrum an Leistungen für seine Mitglieder und ratsuchenden Eltern erweitern können

### Beratung

Seit Jahren schon ist die Beratungshotline des Kindernetzwerks unter der Telefonnummer 06021/12030 ein kontinuierlich von Ratsuchenden nachgefragtes Angebot. Eltern aber auch beratenden oder betreuende Mitarbeiter:innen von anderen Organisationen wenden sich mit einem großen Spektrum an Problemen an das knw. Das knw Beratungsangebot konnte in 2020 deutlich ausgeweitet werden.

- > Es wurden vom knw 707 Anfragen zu einem breitgefächerten Themenspektrum beantwortet (eine inhaltliche Auflistung der Anfragen und auf welchem Weg die Anfragenden ans knw gelangt sind s. unter Anlage 3).  
<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/Beratung.php>
- > Die knw-Beratung konnte durch das Projekt „Aus Erfahrung klug-Kompetenz-Peer-Beratung“ ergänzt werden. Mit Abschluss ihrer Weiterbildung begann die Peer-Beratung mit sieben knw Kompetenz-Peers ab Juni 2020. Noch in 2020 wurden gut 20 Beratungen durchgeführt. Der Schwerpunkt liegt hier, in sinnvoller Ergänzung zur knw-Beratung, in einer Beratung zur Stärkung des gesamten psychosozialen Familiengefüges.  
<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/aus-erfahrung-klug.php>
- > Aufgrund des großen Leidensdrucks der Familien unter den Corona-Bedingungen konnte ab Ende 2020 ein Projekt zur Finanzierung eine Beratung zu Corona-spezifischen Fragestellungen akquiriert werden.

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/Beratung.php>

## Projektarbeit

Im Rahmen zahlreicher Projekte, die durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ sowie der „kassenindividuellen Selbsthilfeförderung“ ermöglicht wurden, konnte das knw weitere attraktive Angebote für seine Mitglieder schaffen und seine Arbeitsinhalte ausweiten.

### Ausbau und Konsolidierung der Kindernetzwerk-Akademie (Förderung KKH)

Als ein wichtiges Ziel der Arbeit der Koordinierungsstelle wurde schon bei deren Projektplanung der Aufbau zielgruppengerechter Informations- und Unterstützungsangebote und die Initialisierung der Kindernetzwerk-Akademie definiert. Im letzten Jahr der Akademie (Laufzeit bis 31.03.2020) war noch ein Seminarangebot für die Junge Selbsthilfe zum Thema „Medienkompetenz“ geplant, das leider Corona-bedingt abgesagt werden musste. Als Ersatz konnte ein dreiteiliges Online-Seminar „Sozialrecht“ angeboten werden.

Das knw möchte weiterhin ein regelmäßiges Seminarangebot von jeweils ca. vier (Online-)Seminaren pro Jahr für Mitarbeiter:innen in der Selbsthilfe und Eltern schaffen. Eine Mischung aus online Seminaren bei eher wissensvermittelnden Seminaren und Präsenzseminaren bei Entlastungsangeboten hat sich bewährt.

Der intensive Austausch mit Betroffenen oder anderen Selbsthilfeorganisationen auf Seminaren führt auch dazu, dass das knw in seinen Aufgaben als Dachverband präsenter wird. Dazu gehören das Erkennen der Anforderungen aus den Mitgliedsgesellschaften und deren Umsetzung z. B. in Form von Bereitstellung wesentlicher Inhalte, Austausch innerhalb der Selbsthilfe sowie die Einflussnahme auf politischer Ebene.

### Projektbeteiligung „InCogito / Ratgeber Online-Selbsthilfe“ (Förderung KKH)

Das Projekt ging nach einer Konzeptionierungsphase im Vorjahr in die Umsetzung. Es wurde mit den Redaktionsworkshops begonnen und der Weblog konnte mit den dort erarbeiteten Inhalten sowie Zusatzangeboten an den Start gehen. Vom knw wurde hierzu der Selbsttest „Selbsthilfekompass- Bin ich ein Selbsthilfetyp?“ (<https://in-cogito.de/teste-dich/selbsthilfetest>) sowie eine Datenbank zu kinder- und jugendpsychiatrischen und -therapeutischen Angeboten, Beratungsstellen und Selbsthilfeangeboten erarbeitet. Zusätzlich werden die Angebote und Chancen der Selbsthilfe für diese Zielgruppe beschrieben (<https://in-cogito.de/redebedarf/>).

In diesem Projekt geht es für die Selbsthilfe darum herauszufinden, inwieweit Jugendliche und junge Erwachsene über eine zielgruppenorientierte Ansprache über soziale Medien sowie eine redaktionelle Mitarbeit an einem Weblog für Unterstützungsangebote der Selbsthilfe sensibilisiert oder sogar gewonnen werden können.

Die Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz untersucht parallel dazu, ob das Projekt primär und sekundär präventiv wirksam ist.

Die Umsetzung des Projektes begann im Februar 2020 mit den ersten Redaktions-Workshops und ab Mai mit der Freischaltung des Weblogs.

Die Ergebnisse des Selbsthilfeanteils werden in einem Ratgeber zur Online Selbsthilfe aufbereitet werden. Dieser soll ab 2021 zur Verfügung stehen und wird sich mit der Fragestellung beschäftigen inwieweit digitale Werkzeuge die Selbsthilfearbeit unterstützen können und was die Voraussetzungen dafür sind.

### Jahrestagung des Kindernetzwerk e.V. (Förderung BKK DV)

Am 31.10.2020 fand online die Jahrestagung zum Thema "Nachteilsausgleich in Schulen" statt.

In Vorträgen aus unterschiedlichen Perspektiven auf das Thema wurde sowohl wesentliches, rechtliches Wissen aber konkrete Handlungsempfehlungen und Erfahrungsberichte für einen das betroffene Kind fördernden Nachteilsausgleich vermittelt:

„Widrigkeiten in der Praxis“, Christiane Eich, Dr. Myriam Bea (ADHS Deutschland e.V.)

„Lösungsansätze für die Praxis aus pädagogischer Sicht“, Mona Meister

„Nebenwirkungen und Falschanwendungen“, Dr. Johannes Oepen/ Elke Hauke (knw)

„Jenseits juristischer Wege - Wie können Eltern ihrem Kind zum Recht verhelfen?“, Dr. Gabriele Trost-Brinkhues (knw)

Mit über 60 Teilnehmer:innen war die Jahrestagung außerordentlich gut nachgefragt.

### Aus Erfahrung klug – Eltern helfen Eltern (Förderung Bundesministerium für Gesundheit und AOK Bundesverband)

Steigerung der Gesundheitskompetenz: Kompetenz-Peers unterstützen betroffene Eltern bei der psychosozialen Bewältigung ihrer Lebenssituation.

In unserem Projekt „Aus Erfahrung klug: Eltern helfen Eltern“ bilden wir nach einem Curriculum, das wir in Zusammenarbeit mit 5 Mitgliedsorganisationen des knw und der Medizinischen Hochschule Hannover entwickelt haben Kompetenz-Peers aus, die den gleichen Hintergrund wie betroffene und überlastete Eltern chronisch kranker Kinder, aber schon viele wertvolle Erfahrungen gesammelt haben. So sollen sie anderen helfen – auf Augenhöhe. Anders als in bisherigen Programmen soll in diesem Projekt das gesamte Familiengefüge in seinen psychosozialen Zusammenhängen gestützt werden.

In betroffenen Familien gibt es oft die gleichen Muster bzw. Situationen: die Löwenmütter, passive Väter, Trennung, Jobverlust, Über-/ Unterversorgung, nicht klar definierte Vater- bzw. Mutter- sowie Geschwisterrollen, Unsicherheiten zur weiteren Krankheitsentwicklung oder zu Therapien. Um diese typischen Problemsituationen besser anzugehen, wurden die Peers ab Anfang 2020 in Techniken der Gesprächsführung, Problem- und Konfliktlösung sowie Ressourcenaktivierung nach einem im Jahr 2019 entwickelten Curriculum geschult. Die Ausbildung der Peers erfolgt in Präsenzseminaren mit zwei erfahrenen Kommunikationstrainern aus dem Bereich Psychotherapie. In weiteren Onlineseminaren in Form von Tutorials sowie Webinaren werden Beratungskompetenzen vertieft, Netzwerkwissen aufgebaut und vermittelt und Tipps zur Erstellung eines individuellen Unterstützungsnetzes gegeben. Ab Juni 2020 kamen die Kompetenz-Peers zum Einsatz und konnten

in 20 Fällen Familien in ihrer Situation durch positive Verarbeitung der krankheitsbedingten Lebensbedingungen unterstützen.

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/aus-erfahrung-klug.php>

Förderung von Synergien „Förderung von Synergien in der Selbsthilfe für chronisch kranke und behinderte Kinder“ (Förderung GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene)

Nach 25 Jahren benötigte das Kindernetzwerk eine Modernisierung aller Strukturen, um den Anforderungen an einen Dachverband mit rund 250 Mitgliedsorganisationen und 700 Einzelmitgliedern auch in Zukunft gerecht werden zu können. Diesen innerorganisatorischen Stärkungsbedarf fördert die GKV-Gemeinschaftsförderung seit 2019 mit einer Projektförderung über 3 Jahre. Schwerpunkt des Projektes sind die Schaffung von Synergien innerhalb der Selbsthilfe, eine sichtbare Öffentlichkeits- und wirksame Lobbyarbeit für die Belange der Selbsthilfe sowie eine daran angepasste Organisationentwicklung und die Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten. Auch 2020 konnte sich das Kindernetzwerk dadurch zielgerichtet für die Belange seiner Mitglieder einsetzen.

Dreiteilige Umfrage „COVID 19 - Auswirkungen auf den Alltag von gesunden und chronisch kranken Kindern“ (Kooperationspartner Universität Freiburg, Laufzeit 2020-2021)

In Kooperation mit dem Universitätsklinikum Freiburg Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen mit dem verantwortlichen Leiter des Projekts PD Dr. T. Langer beteiligt sich das knw an der Umfrage zur Belastungssituation von erkrankten Kindern und deren Familien unter den Corona-Pandemie-Maßnahmen. Ende 2020 ging der erste Teil von insgesamt drei Umfragen online. Die Ergebnisse dieser ersten Umfrage lagen kurz danach vor.

Die Aufgabe des knw bestand in der Bewerbung und Rekrutierung von Teilnehmern für diese Umfrage, was über eine direkte Ansprache unserer Mitglieder und betroffener Eltern sowie über unsere Webseite, Social Media erfolgreich umgesetzt werden konnte. So konnten schnell ausreichend Teilnehmer:innen gefunden werden. Zudem erhielten und erhalten wir mit dieser dreiteiligen Studie auch selbst verlässliche Daten, um uns zielgerichteter für die Interessen betroffener Familien einsetzen zu können – und bieten diese Ergebnisse und Erkenntnisse zudem dauerhaft auf unserer Webseite für alle Interessierten an.

Neue Krankheitsbeschreibungen zu seltenen Erkrankungen (Förderung DAK)

Seit fast 20 Jahren sind die Krankheitsübersichten zu seltenen Erkrankungen des Kindernetzwerks, die in enger Kooperation mit der Eltern-Selbsthilfe in Deutschland sowie kinder- und jugendmedizinischen Krankheitsexperten entstanden sind, für betroffene Eltern, für Hausärzte sowie Kinder- und Jugendärzte, eine ungemein wichtige Informationsquelle. Von der Diagnostik/Genetik bis hin zur Therapie/Bewältigung umfassen diese mehrseitigen Krankheitsübersichten das gesamte notwendige Wissen über eine seltene Erkrankung. Nun war es aber an der Zeit, die bisher sehr ausführlichen Übersichten zu aktualisieren, zu straffen und nach und nach bis Ende 2020 in 2- bis 3-seitige kurze Krankheitsbeschreibungen umzuwandeln. Diese neu angepassten Beschreibungen

werden dann nach und nach wieder im Internet verfügbar gemacht:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/Krankheitsbeschreibungen.php>

Filmprojekt „Aufgefangen werden“ in Kooperation mit BAGS (Förderung DAK, Lauzeit 2019-2020)

Wie geht es Jugendlichen bis 25, die chronisch erkrankt sind? Wie ergeht es ihnen psychisch damit? Wie kann Selbsthilfe hier helfen? Das Filmprojekt „Aufgefangen werden“ zeigt die besondere Belastungssituation von jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie die daraus resultierenden psychischen Folge- und Begleiterkrankungen auf. In einer Dokumentation berichten 4 Betroffene aus ihrem Leben. Die Filmproduktion soll für die Belastungssituation der Betroffenen sensibilisieren und die Selbsthilfe als zusätzliche Hilfe im Alltag von Betroffenen bekannter machen. Das Kindernetzwerk hat 2019 paritätisch mit der BAG Selbsthilfe das Konzept erarbeitet, die Protagonisten für den Film gesucht und Öffentlichkeitsarbeit geleistet. Neben der Erstellung des Films sind von jedem Dachverband auch weitere Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit nach Fertigstellung des Films geplant. Dies reicht von einer Social-Media-Kampagne bis hin zu Filmpräsentations-Veranstaltungen. Die Filmpremiere in Berlin konnte unter schwierigen Corona-bedingungen am 30.09.2020 in Wuppertal und am 05.10.2020 in Berlin stattfinden.

Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt (Förderung BKK DV)

Die Fragestellung, wie die Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt besser gelingen kann, stand bei dem Projekt im Fokus. Hierzu sollten Fakten aufgeführt werden, um Vorurteilen und Fehlinformationen zu begegnen und Empfehlungen und praktische Umsetzungsschritte abgeleitet werden, die es Unternehmen erleichtern können, junge Menschen mit besonderem Bedarf auf dem (1.) Arbeitsmarkt zu beschäftigen.

Hierzu wurden:

- > Unternehmen und Integrationsbetriebe in der Modellregion ausgewählt, die bereits seit längerer Zeit sehr gute Erfahrungen mit jungen Arbeitnehmern gesammelt haben. Ziel dabei war es, eine relevante Anzahl von Betrieben mit den jeweiligen relevanten Ansprechpartnern zu finden, die für einen Firmenbesuch und eine mögliche Berücksichtigung ermutigender Fallbeispiele in Frage kommen würden
- > in den Betrieben vor Ort recherchiert, die für die Broschüre als „Vorbilder“ im Handlungsschritt 1 ausgesucht worden sind.
- > inhaltliche Beiträge recherchiert: „Warum zahlen sich inklusive Arbeitsplätze aus? – Ergebnisse repräsentativer Erhebungen in der Bevölkerung“, „Ergebnisse von Umfragen bei Führungskräften in Unternehmen im Rahmen des Kapitels „Kurz und kompakt - Warum zahlen sich inklusive Arbeitsplätze aus?“, „Wie eine erfolgreiche Inklusion in Betrieben gelingen kann.
- > eine Gesamt-Broschüre und ein Flyer zu den Ergebnissen des Projektes erstellt.

## Geschwisterworkshop gemäß KomPaS „Fit und Stark - für gesunde Geschwister und ihre Eltern“ (Förderer: BKK LV NW)

Das Leben mit einem chronisch kranken Kind ist nicht immer einfach. Die Krankheit stellt eine Herausforderung für die gesamte Familie dar. Auch die Geschwister sind von der Erkrankung ihres kranken Bruders oder ihrer kranken Schwester betroffen und leiden oft unter belastenden Gefühlen wie Ängsten, Traurigkeit oder Eifersucht. Eltern chronisch kranker Kinder sind daher häufig besorgt, dass die Geschwister in ihren Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt sind. In unserem 2-tägigen Workshop vermitteln wir daher:

- > Informationen zur Erkrankung: Was passiert bei der Krankheit eigentlich im Körper? Woher kommt die Krankheit und was kann man tun?
- > Auswirkungen der Erkrankung: Was bekomme ich in meinem Alltag von der Krankheit mit? Welche Auswirkungen hat sie auf mich?
- > Übungen zur Selbststärkung und soziale Unterstützung: Wie kann ich mit Stress und Sorgen besser umgehen? Wo sind meine Stärken? Was hilft mir? Wo bekomme ich Unterstützung?
- > und natürlich viel Spaß und Austausch mit anderen Geschwisterkindern

Der Workshop war überbucht und erhielt eine durchweg sehr positive Bewertung.

## Vorurteilsfreie Ausmalbilder 2-jähriges Projekt 2020-2021 (Förderer: mhplus)

Was wir nicht regelmäßig sehen, prägt sich uns nicht ein, bleibt unnormale. Dadurch bleiben auch Inklusionsversuche ein dauerhafter Kampf gegen ein sich selbst aufrechterhaltendes Gesellschaftsbild. Diesen Kreislauf möchten wir durchbrechen, in dem wir Menschen Vielfalt vermitteln. Denn das Leben ist bunter, als die meisten Abbildungen dieses zeigen.

Mit unseren vorurteilsfreien Ausmalbildern möchten wir Kleinkinder ab ca. dem 2. Lebensjahr und ältere Kinder auf einem ganz spielerischen Weg erreichen, um deren Bilder im Kopf zu erweitern. Dabei sollen insbesondere Besonderheiten durch Krankheiten und Behinderungen gezeigt werden. Dieses „Anderssein“ soll, durch die spielerische, kreative und intuitive Beschäftigung damit, nach und nach normalisiert werden.

Diese Ausmalbilder sollen über unsere Mitgliedsorganisationen sowie unsere Homepage unter Eltern, Kinder, Kindertagesstätten und weiteren bekannt gemacht und verteilt werden. Dabei ist eine App geplant, um die Kinder auch in der digitalen Spielwelt abzuholen.

## Creator:innen - Datenbank zur digitalen Jungen Selbsthilfe (Förderer: KKH)

Viele Selbsthilfeorganisationen haben eine gute Jugendarbeit mit regelmäßigen Selbsthilfeaktivitäten, Informationsmaterialien und Social-Media-Auftritten wie Facebook, Instagram oder YouTube. Ein genauer Überblick über diese Angebote fehlte jedoch bislang. Dabei ist ihre öffentliche Bekanntheit für die Zukunft der Selbsthilfe unglaublich wichtig. Eine interne Umfrage ergab, dass die Nachfrage danach riesig, die Suche aber kompliziert ist. Vor allem Social-Media-Angebote sind besonders gefragt.

Um diese Lücke zu schließen, haben wir das Netzwerk bzw. die Datenbank „Junge

Selbsthilfe" aufgebaut - eine öffentlich zugängliche Überblickseite mit digitalen Angeboten der Jungen Selbsthilfe.

Als Inspiration v.a. für unsere Mitglieder und alle Betroffenen bieten wir - unterteilt nach fünf Kategorien (Webseiten, Youtube-Kanäle und Podcasts, Instagram-Profile, Blogs, Online-Termine Junge Selbsthilfe) - einen Überblick über besonders gelungene Online-Angebote. Diese sind hinsichtlich der Krankheits-Kommunikation, aber auch allgemein in der Ansprache von jungen Menschen besonders gut gelungen.

<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/Junge-Selbsthilfe-digital.php>

Webinar Datenschutz und Selbsthilfearbeit - Herausforderung für Selbsthilfeorganisationen (Auftraggeber: AOK Hessen)

Das Webinar wurde im Auftrag der AOK Hessen inhaltlich konzipiert. Die Grundzüge der Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) mit ihren Hintergründen wurden erklärt und auf den Arbeitsalltag in Selbsthilfeorganisationen übertragen. Das Webinar sollte es Verantwortlichen in der Selbsthilfe ermöglichen, die Anforderungen aus der EU-DSGVO an ihre eigene Organisation kennenzulernen, Schwachstellen zu erkennen und EU- DSGVO konforme Abläufe und Strukturen zu schaffen.

## C. Thematische und fachliche Arbeitskreise im Kindernetzwerk

Bedauerlicherweise mussten die Aktivitäten der Arbeitskreise, Corona-bedingt, deutlich reduziert werden. So waren unsere Verantwortlichen in den Gremien (darunter Pflegende, Ärzt:innen, Arzneimittelhersteller:innen) in der Pandemie personell besonders stark gebunden, wodurch ehrenamtliche Gremienarbeit selbstverständlich zurückstehen musste.

### Arbeitskreis „Gute Kooperationen“ (AK2): Themen im Pandemie-Jahr 2020

In 2020 tagte der AK2 einmal in Präsenz in Frankfurt am Main und zwei Mal online, das letzte Mal am 4.12.2020. Im Mittelpunkt stand auf der Sitzung im Dezember ein kurzer Erfahrungsaustausch aus den einzelnen Bereichen.

Koordiniert wurde diese Sitzung dankenswerterweise wieder in bewährter Form durch die Vorsitzende Heidemarie Marona, Beratung f. Patientenorientierung im Gesundheitswesen, Neuss.

Die Teilnehmer:innen des Arbeitskreises schilderten die jeweiligen Schwerpunkte mit Relevanz für den Kontext des knw. So berichtete z.B. Prof. Hanna Christiansen über den Antrag für den Aufbau eines deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit am Standort Marburg, der zu diesem Zeitpunkt beim BMBF gestellt wurde. Es seien 5 – 10 Standorte in Deutschland geplant. Auch mit der Neugestaltung eines Psychotherapeutischen Studienganges war Prof. Christiansen zu diesem Zeitpunkt beschäftigt.

Margit Fischer (ehem. Golfels) berichtete, dass das knw diese Zentren mit einem „Letter of Intent“ unterstützt hatte.

Das knw berichtete zu seinen aktuellen Corona-bezogenen Projekten wie die mit Unterstützung der Kroschke-Stiftung bereitgestellte spezielle Themenseite zu Covid-19, die wichtige Beratungsangebote beinhaltet, sowie zu allen aktuellen Projekten aus dem Jahr 2020.

Dr. Mechthild Pies berichtete, dass die Arbeitsbelastung in den SPZ stark zugenommen habe. Wahrnehmbar gestiegen war auch die Belastung der Familien.

Susanne Strombach berichtete für die AOK, dass viele geplante Projekte nicht stattfinden konnten. Online-Seminare, die angeboten wurden, wurden gut angenommen, so dass man sich entschlossen habe, auch 2021 viel online anzubieten. Die AOK Hessen habe eine Broschüre entwickelt zum Thema „Pandemie in einfacher Sprache“, die Anfang 2021 zur Verfügung stehen wird.

Mira Sellheim berichtete für das Umfeld der Apotheken, dass man in diesen besonders in der Pandemie auch auf Probleme wie z. B. häusliche Gewalt aufmerksam werde. Sie sah u.a. auch erhöhten Beratungsbedarf zum Thema „Fake News“, natürlich dann zum Grippeimpfstoff und den entsprechenden Abläufen.

Heidi Gorbauch berichtete aus ihrem Kontext der Physiotherapiepraxis, dass Kinder oft zu spät in Behandlung kämen, auch hier bemerkte man im Einzelfall mehr häusliche Gewalt und musste mit Kinder- und Jugendärzt:innen kooperieren.

Monika Reif-Wittlich (Juvemus) berichtete, dass bzgl. ADHS der Beratungsbedarf sehr groß sei. Die Telefone hätten 2020 nicht mehr stillgestanden. Man probierte Online-Beratung über eine spezielle Plattform, die man probeweise aktivieren wird.

## AK4: Junge Erwachsene im Kindernetzwerk: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe Aktivitäten 2019/ 2020

Das knw hat seine Unterstützungsangebote für die Junge Selbsthilfe (JuSe) mit unterschiedlichen Ansätzen deutlich ausgeweitet. Im Rahmen eines 3-monatigen Praktikums wurde das knw Team durch Paul Seyfarth in seiner Arbeit für die JuSe unterstützt. Die Zusammenarbeit im Team und der Input durch einen selbst betroffenen jungen Mann waren sehr anregend.

Vom 8. bis 11.11.2019 fand unter Betreuung von Volker Koch, Birte Struntz und Paul Seyfarth das Junge Selbsthilfe - Treffen in Nürnberg statt.

Engagierte junge Erwachsene aus unterschiedlichen verschiedenen Mitgliedsvereinen des knw kamen für den Workshop „1. Arbeitsmarkt- Chancen und Herausforderungen für junge Leute mit einem besonderen Bedarf“ zusammen. Egal ob sie dabei etwas für sich selbst oder für die jungen Erwachsenen ihres Vereines mitgenommen haben wurde das Event durchweg positiv aufgenommen.

Neben lehrreichen Inhalten der Vortragenden wurde abschließend ein 11 Punkte Plan erstellt, mit dem sich die JuSe mit Hilfe durch das knw für eine bessere Akzeptanz von jungen Erwachsenen mit einem besonderen Bedarf auf dem Arbeitsmarkt einsetzen möchten. Zusätzlich wurde die Rolle der JuSe und die mögliche Unterstützung durch das knw diskutiert. Auf jeden Fall soll ein neuer Sprecher der JuSe gewählt werden, um die Interessen der JuSe im knw vertreten zu können.

Und natürlich blieb auch genug Zeit, um den eigentlichen und wichtigsten Kern der Selbsthilfe zu üben: der Erfahrungsaustausch zwischen jungen Erwachsenen zur Stärkung der Selbstwirksamkeit. Wie zu erwarten konnten alle Teilnehmer vor allem diesen Austausch auf deutschlandweiter Basis sehr wertschätzen.

Mit der Planung des Projektes „YouTube Creator:innen“ zur stärkeren Verknüpfung der YouTube Präsenzen, ist ein wichtiger Schritte zur Unterstützung der JuSe gemacht worden.

Ein wichtiges Projekt für die JuSe ist auch das Handbuch zur „Online Selbsthilfe“ zu dem auch die Projektpartnerschaft bei „InCogito“ (<https://in-cogito.de/>) gehört. Hier werden gezielt Ansprache-Möglichkeiten über Social Media (Face Book, Instagram...), YouTube und Weblogs für junge Erwachsene mit einem besonderen Bedarf im Hinblick auf die Übertragbarkeit des Ansatzes auf die knw Mitgliedsorganisationen untersucht.

Für März 2020 war das nächste Treffen der Jungen Selbsthilfe zum Thema Medienkompetenz und die JuSe-Sprecherwahl geplant und musste aber zum Schutz vor Infektionen mit dem Corona-Virus abgesagt werden. Das Treffen soll auf März 2021 verschoben werden.

## D. Förderer und Einzelprojekte

### GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

**„Förderung von Synergien in der Selbsthilfe für chronisch kranke und behinderte Kinder“ (3-jähriges Projekt 2019-2021)**

Fördersumme 2020: 135.000,00 Euro



Spitzenverband

#### BMG

(Co-Förderung durch BMG und AOK Bundesverband)

**Aus Erfahrung klug-Kompetenz-Peer-Beratung (3-jähriges Projekt 2019-2021)**

Fördersumme 2020: BMG und AOK jeweils 46.161,00 Euro



Bundesministerium  
für Gesundheit

#### AOK Bundesverband

(Co-Förderung durch BMG und AOK Bundesverband)

**Aus Erfahrung klug-Kompetenz-Peer-Beratung (3-jähriges Projekt 2019-2021)**

Fördersumme 2020: BMG und AOK jeweils 36.611,00 Euro



#### BKK LV NW

**Fit und Stark – Geschwisterkinderwochenende 15./16.02. 2020**

Fördersumme: 8.210,77 Euro



#### BKK DV

**Integration von jungen Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt**

Fördersumme: 28.080,00 Euro



**Jahrestagung 2020: Nachteilsausgleich an Schulen-Wie kann er besser gelingen?**

Projektvolumen: 7.124,00 Euro Euro

## DAK Gesundheit

### Neue bzw. aktualisierte Krankheitsbeschreibungen

Fördersumme: 25.300 Euro



## KKH

### Ratgeber Online Selbsthilfe (2-jähriges Projekt 2019-2020)

Fördersumme 2020: 40.764,00 Euro

### Creator:innen-Datenbank zur digitalen Jungen Selbsthilfe

Fördersumme: KKH 11.904,00 Euro



## mhplus Krankenkasse

### Vorurteilsfreie Ausmalbilder 2020 (2-jähriges Projekt 2020-2021)

Fördersumme 2020: 11.077,00 Euro



## AOK Hessen

### Webinar Datenschutz und Selbsthilfearbeit - Herausforderung für Selbsthilfeorganisationen

Fördersumme: 1.149,00 Euro



## Förderkreis des Kindernetzwerks

2020 konnten leider ebenfalls Corona bedingt keine Förderkreissitzungen stattfinden. Es gab jedoch einen kontinuierlichen bilateralen Austausch zwischen dem knw und den jeweiligen Förderkreismitgliedern, um sich inhaltlich weiter abzugleichen.

**Gesamtbeiträge Förderkreis: 34.000,00 Euro**

## E. Gremien, Vorstand, Mitarbeiterinnen und Mitglieder

### Leitungsgremium-Vorstand

Sämtliche grundlegende Themenschwerpunkte sind in Vorstandssitzungen vom Leitungsgremium des Kindernetzwerkes, bestehend aus den engeren Vorstandsmitgliedern Dr. Annette Mund, den stellvertretenden Vorsitzenden Julia Rebbert und Volker Koch sowie Dr. Richard Haaser. Im Laufe des Jahres 2019 war der Schriftführer Dr. Theodor Michael zurückgetreten; die Position war seitdem vakant. Auf der MV 2020 standen turnusgemäß Neuwahlen des Vorstandes an. Ab 01.01.2021 nimmt 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      |
| > Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß | Ehrevorsitzender     |

### Erweiterter Vorstand

Mit der Einrichtung des erweiterten Vorstandes sollen 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 kommt zudem 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 soll gesichert werden, dass jeweils ein Vorstandsmitglied aus dem engeren oder erweiterten Vorstand aus den gerade aktuellen Arbeitskreisen des Kindernetzwerkes stammt oder aber der Arbeit der jeweiligen Arbeitskreise von Kindernetzwerk e. V. sehr nahe steht. Damit soll 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 |

## Pädiatrischer Beraterkreis „Rhein-Main“

Der pädiatrische Arbeitskreis ist ein für das knw und seinen Mitgliedern außerordentlich wertvoller Arbeitskreis. Leider konnte die Kontinuität in der Zusammenarbeit 2020 nicht gewährleistet werden. Erste Planungen zur Wiederaufnahme der Arbeit begannen aber bereits.

- > 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)

## Mitarbeiter:innen des knw

### Mitarbeiter:innen in der Geschäftsstelle Berlin

- > Margit Golfels
- > Dr. Henriette Högl
- > Birte Struntz
- > Pia Rosenthal
- > Johanna Mauk (Aushilfe)
- > Aela Macuacua (Aushilfe)
- > Paul Seyfarth (Praktikant)
- > Hannah Hesse (Aushilfe)

### Mitarbeiterinnen in der Servicestelle Mainaschaff

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

## Mitgliedschaft von Kindernetzwerk

- > Eurordis
- > VdK Deutschland
- > Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
- > Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (kooptiertes Mitglied)
- > Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention - National Coalition Deutschland
- > Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus

## Mitglieder

Insgesamt gehörten im Dezember 2020 dem Kindernetzwerk 961 Mitglieder an, darunter

- > 520 Eltern
- > 239 bundesweite Mitgliedsorganisationen / landesweite und regionale Vereinigungen oder sonstige Anlaufstellen mit etwa 200.000 assoziierten Mitgliedern sowie
- > 202 Kliniken, Arztpraxen, Institutionen und Facheinrichtungen.

## Bundesweit arbeitende (Eltern) – Selbsthilfevereinigungen

- **Myelin Projekt** Deutschland e.V., 04289 Leipzig
- **INTENSIVkinder** zuhause e.V., 22869 Schenefeld
- **JUVEMUS**, Vereinigung zur Förderung von Kindern und Erwachsenen mit **Teilleistungsschwächen** e.V., 56220 Urmitz
- **KEKS** e.V. – Patienten- u. Selbsthilfeorganisation f. Kinder u. Erwachsene mit kranker **Speiseröhre**, 70374 Stuttgart
- **KiDS-22q11** e.V. – Kinder mit **DeletionsSyndrom-22q11**, 87437 Kempten
- Bundesverband **Kinderhospiz** e.V., 79853 Lenzkirch
- **KOALA** e.V. – Kinder ohne d. **schädlichen Einfluss von Alkohol u. anderen Drogen**, 50668 Köln
- **K.i.s.E.** e.V. – Kinder in **schwieriger Ernährungssituation**, 21271 Hanstedt
- Verein **leberkrankes Kind** e.V., 71554 Weissach im Tal
- **LEONA** e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen **Chromosomenveränderungen**, 59439 Holzwickede
- **IFUS** Initiativevereinigung zur Förderung u. Unterstützung **für Spaltträger** e.V., 09116 Chemnitz
- **Gaucher Gesellschaft** Deutschland e.V. (GGD), 54673 Koxhausen
- Bundesverband **Angeborene Gefäßfehlbildungen** e.V., 45478 Mülheim a. d. Ruhr
- Selbsthilfegruppe **Glykogenose** Deutschland e.V., 55270 Essenheim
- Gesellschaft für **Mukopolysaccharidosen** e.V., 63739 Aschaffenburg

- Deutsche **GBS CIDP** Selbsthilfe e.V., 13127 Berlin
- **Hoffnungsbaum** e.V., Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von **NBIA** (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom), 42549 Velbert
- Bundesverband **Herzranke Kinder** e.V. (BVHK), 52074 Aachen
- **Herzkind** e.V., 38102 Braunschweig
- **HistiozytoseHilfe** e.V., 65197 Wiesbaden
- **Hypophosphatasie** Deutschland (HPP) e.V., 97072 Würzburg
- Selbsthilfe **Ichthyose** e.V., 15749 Mittenwalde OT Brusendorf
- **Lupus Erythematodes** Selbsthilfegemeinschaft e.V., 42103 Wuppertal
- **Noonan-Kinder** e.V. Deutschland, 40724 Hilden
- Interessengemeinschaft **Sturge-Weber-Syndrom** e.V., 73553 Alfdorf
- Bundesverband **Schädel-Hirnpatienten** in Not e.V., 92224 Amberg
- **Sklerodermie** Selbsthilfe e.V., 74072 Heilbronn
- **Sirius** e.V., 57555 Mundersbach
- **SoMA** e.V. – Selbsthilfeorganisation f. Menschen mit **Anorektalfehlbildungen**, 81825 München
- **Tuberöse Sklerose** Deutschland e.V., 65195 Wiesbaden
- **Turner-Syndrom**-Vereinigung Deutschland e.V., 65599 Dornburg
- Bundesverband **Williams-Beuren-Syndrom** e.V., 61440 Oberursel
- Selbsthilfevereinigung für **Lippen-Gaumen-Fehlbildungen** e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, 35578 Wetzlar
- Selbsthilfeverein **Mastozytose** e.V., 47918 Tönisvorst
- **5p-minus-Syndrom** e.V., 64390 Erzhausen
- **Moebius Syndrom** Deutschland e.V., 30041 Hannover
- **Niemann-Pick-Selbsthilfegruppe** Deutschland e.V., 71106 Magstadt
- Deutsche Interessengemeinschaft **Phenylketonurie (PKU)** und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V., 90768 Fürth
- **Prader-Willi-Syndrom**-Vereinigung Deutschland e.V., 50825 Köln
- **Proteus-Syndrom** e.V., 84097 Herrngiersdorf / OT Sandsbach
- **PXE** Selbsthilfegruppe Deutschlands e.V., 89547 Heldenfingen
- Rett Deutschland e.V. – Elternhilfe für **Kinder mit RETT-Syndrom**, 66809 Nalbach
- Bundesverband **Kinderrheuma** e.V., 48324 Sendenhorst
- Bundesvereinigung **SeHT** e.V. – **Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen**, 67071 Ludwigshafen
- Bundesverein **CDG-Syndrom** e.V. „**GlycoKids**“ e.V., 45472 Mühlheim an der Ruhr
- Deutsches **Down-Syndrom** InfoCenter, 91207 Lauf
- Bundesverband Das **frühgeborene Kind** e.V., 60598 Frankfurt am Main
- Interessengemeinschaft **Epidermolysis Bullosa** e.V. – DEBRA Deutschland -, 35216 Biedenkopf
- Nephie e.V. – Selbsthilfe **idiopathisches nephrotisches Syndrom**, 27726 Worpswede
- **FASD** Deutschland e.V., 49809 Lingen

- Deutsche **Epilepsievereinigung** e.V., 10585 Berlin
- **Cystinose-Selbsthilfe** e.V., 40883 Ratingen
- **CHARGE Syndrom** e.V., Elternkreis betroffener Kinder, 91448 Emskirchen
- Interessengemeinschaft **Fragiles X** e.V., 18055 Rostock
- **Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft** e.V., 70372 Stuttgart
- Elterninitiative **Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen** e.V., 21224 Rosengarten
- Deutsche **Morbus Crohn/Colitis ulcerosa** Vereinigung – DCCV – e.V., 10179 Berlin
- e.b.e. – **epilepsie-bundes-elternverband** e.v., 58542 Witten
- Deutsche **Ehlers-Danlos-Initiative** e.V., 90762 Fürth
- Deutsche **Klinefelter-Syndrom** Vereinigung e.V., 09113 Chemnitz
- Bundesverband **Kleinwüchsige Menschen** und ihre Familien e.V. (BKMF), 28199 Bremen
- Arbeitsgemeinschaft **Gestose-Betroffene** e.V., 47661 Issum
- AKIK Aktionskomitee **KIND IM KRANKENHAUS** e.V., 60316 Frankfurt/M.
- **Diamond-Blackfan-Anämie** Selbsthilfe Deutschland e.V., 16321 Bernau bei Berlin
- Selbsthilfegruppe **Blasenektrophie/Epispadie** e.V., 01705 Freital
- Selbsthilfegruppe **Glutarazidurie** e.V., 65627 Elbtal
- **ADHS** Deutschland e.V., 13629 Berlin
- Arbeitskreis **Cornelia de Lange-Syndrom** e.V., 69509 Mörlenbach
- **Galaktosämie** Initiative Deutschland e.V. 24811 Owschlag
- ELA Deutschland e.V. – Europäische Vereinigung gegen **Leukodystrophien**, 65551 Limburg
- Paulinchen – Initiative für **brandverletzte Kinder** e.V., 22850 Norderstedt
- ABE e.V. – **Angeb.-Bindegewebs-Erkrankungen**, 33758 Schloß Holte-Stukenbrock
- Bundesverband **behinderter Pflegekinder** e.V., 26871 Papenburg-Aschendorf
- SLO Deutschland e.V. – Elterninitiative **Smith-Lemli-Opitz-Syndrom**, 72119 Ammerbuch
- IVTS e.V. – InteressenVerband **Tic & Tourette Syndrom**, 79346 Endingen
- **NCL-Gruppe** Deutschland e.V., 13088 Berlin
- Bundesverband der **Ehlers-Danlos-Selbsthilfe** e.V., 33662 Bielefeld
- ab&p – **Autismus Behinderung & Perspektiven** e.V., 52064 Aachen
- **Kongenitaler Hyperinsulinismus** e.V., 10247 Berlin
- DermaKIDS e.V. – Hilfe und Informationen bei **Epidermolysis bullosa**, 14532 Berlin-Kleinmachnow
- Transplant-Kids e.V. – Angebote für **organtransplantierte Kinder, Jugendliche** und deren Familien, 29553 Bienenbüttel
- „Kleine Lauscher“ – Elterninitiative zur **lautsprachlichen Förderung hörgeschädigter Kinder** e.V., 35428 Langgöns
- **Kinder Pflege** Netzwerk e.V., 12207 Berlin
- Bundesverband für **Konduktive Förderung nach Petö** e.V., 90478 Nürnberg
- CFC-Syndrom e.V. – Initiative für Menschen mit dem **Cardio-Fazio-Cutanen Syndrom**, 75031 Eppingen-Elsenz
- Bundesselbsthilfevereinigung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit **seltenen chronischen Skelett-Erkrankungen** e.V., 85253 Erdweg

- Bundesverband **Neurofibromatose** e.V., 53143 Bonn
- Arbeitsgemeinschaft **Allergiekranke Kind** AAK e.V., 35745 Herborn
- Arbeitsgemeinschaft **Spina bifida und Hydrocephalus** e.V., 44137 Dortmund
- d s a i – Deutsche Selbsthilfe **Angeborene Immundefekte** e.V., 83530 Schnaitsee
- **Angelman** e.V., 41352 Korschenbroich
- Hand in Hand gegen **Tay-Sachs und Sandhoff** in Deutschland e.V., 97204 Höchberg
- Bundesverband Bunter Kreis e.V. – **Sozialmedizinische Nachsorge**, 86156 Augsburg
- Bundesverband für Menschen mit **Arm- oder Beinamputation** e.V. (BMAB), 30900 Wedemark
- Deutsche Gesellschaft für **Muskelkranke** e.V. – DGM, 79112 Freiburg
- GPGE – Gesellschaft für **Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung** e.V., 10115 Berlin
- Deutsche **Syringomyelie und Chiari Malformation** – DSCM e.V., 95615 Marktredwitz
- Netzwerk **Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen** e.V., 90763 Fürth
- **Pompe** Deutschland e.V., 76356 Weingarten
- RLS e.V. – Deutsche **Restless Legs** Vereinigung, 80687 München
- Selbsthilfe EPP e.V. (**Erythropoetische Protoporphyrrie**), 51491 Overath
- **Zwerchfellhernie** bei Neugeborenen – CDH e.V., 67727 Lohnsfeld
- Arbeitskreis **Down-Syndrom** Deutschland e.V., 33602 Bielefeld
- Fett-SOS e.V. – SHG für **angeborene Fettsäureoxidationsstörungen**, 12435 Berlin
- Familien-Selbsthilfe Psychiatrie – BV der **Angehörigen psychisch erkrankter Menschen** e.V., 53119 Bonn
- Alpha1 Deutschland e.V. – Gesellschaft für **Alpha-1-Antitrypsinmangel Erkrankte**, 64579 Gernsheim
- Die Sputniks e.V. – Vereinigung **russischsprachiger Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen** in Deutschland, 10969 Berlin
- Intensiv Leben – Verein für **beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche** e.V., 34128 Kassel
- Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V. – **kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom**, 68259 Mannheim
- Selbsthilfe **Vaskulitis** e.V., 54526 Landscheid / Eifel
- **CRPS** Bundesverband Deutschland e.V., 50670 Köln
- Deutsche **Fanconi-Anämie-Hilfe** e.V., 63863 Eschau
- Mein **Herz** lacht e.V., 71277 Rutesheim
- JoMa-Projekt e.V. – **Selbsthilfe** für Familien mit unheilbar kranken und **schwerstbehinderten** Kindern, Jugendlichen u. jungen Erwachsenen, 82234 Weßling
- insieme Schweiz – Schweizerische Elternvereinigung für Menschen mit **geistiger Behinderung**, CH3001 Bern
- Verein **Lichen Sclerosus**, CH5606 Dottikon

## Sonstige Mitgliedsorganisationen

- Berufsverband **Kinderkrankenpflege** Deutschland BeKD e.V., 31555 Suthfeld
- Berufsverband **Orthoptik** Deutschland e.V., 72762 Reutlingen

- dbl – Deutscher Bundesverband für **Logopädie** e.V., 50226 Frechen
- dbs – Deutscher Bundesverband für **akademische Sprachtherapie und Logopädie** e.V., 47441 Moers
- Bundesarbeitsgemeinschaft **Kind und Krankenhaus** BaKuK e.V., 57290 Neunkirchen
- Netzwerk **Cerebralparese** e.V., 44388 Dortmund
- Ärztgesellschaft für **Manuelle Kinderbehandlung und Atlastherapie** e.V., 30625 Hannover
- Fördergesellschaft **Kinderkrebs Neuroblastom-Forschung** e.V., 76534 Baden-Baden
- Aktion **Kindertraum** gGmbH, 30451 Hannover
- **AOK Rheinland/Hamburg**, 40213 Düsseldorf
- **Berufsbildungswerk Rummelsberg** – Rummelsberger Dienste für junge Menschen gGmbH, 90592 Schwarzenbruck
- Frischer Wind e.V. – Verein zur **Verbesserung des Gesundheitswesens** in Deutschland, 77815 Bühl
- **Kinder-Augen-Krebs-Stiftung**, Deutsche Kinderkrebsstiftung, 53113 Bonn
- **Stiftung Dianiño** – Kind sein. Trotz **Diabetes.**, 78532 Tuttlingen
- **Björn Schulz STIFTUNG**, 83257 Gstadt am Chiemsee
- Dt. Gesellschaft für **Sozialpädiatrie und Jugendmedizin** e.V., 10115 Berlin
- Kindness for Kids – **Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen**, 82319 Starnberg
- BundesArbeitsGemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit **Teilleistungs-/Wahrnehmungsstörungen** e.V., 40477 Düsseldorf
- rehaKIND – Internationale Fördergemeinschaft **Kinder- und Jugendrehabilitation** e.V., 44388 Dortmund
- Förderkreis **Neonatologie** für das **frühgeborene und kranke neugeborene Kind** e.V., 70174 Stuttgart
- Deutsche **Dystonie** Gesellschaft e.V., 86504 Merching
- **Oberlausitzer Kinderhilfe** e.V., 02625 Bautzen
- Evangelischer Verein für **Adoption und Pflegekinderhilfe** e.V., 40549 Düsseldorf
- Förderverein **Glukosetransporter (GLUT1) – Defekt** e.V., 44575 Castrop-Rauxel
- wunderbunt e.V. – **Familienlotse** für Kinder mit Beeinträchtigungen, 49074 Osnabrück

## F. Zentrale Jahresdaten und Statistiken

### (Anhänge 1-5)

# Anhang 1: Einnahmen-Überschuss-Rechnung 2020

KINDERNETZWERK e.V., Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

## Einnahmen-Überschussrechnung in EUR 2020

### A. Betriebseinnahmen

<b>Ideeller Tätigkeitsbereich</b>	<b>608.928,47</b>
08000 Mitgliedsbeiträge	48.225,50
08010 Geldspenden	20.591,00
08011 Spenden Datenbank-Eintrag	1.657,00
08020 Förderkreismitgliedschaft	34.000,00
08021 Förderer BKK-Landesverband NORDWEST	6.443,86
08022 Förderer AOK-Bundesverband	44.415,37
08023 Förderer DAK-Gesundheit	25.300,00
08025 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH	52.599,00
08026 Förderer BKK Dachverband	35.204,00
08028 Förderer mhplus Betriebskrankenkasse	11.077,36
08032 Förderer GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe	270.000,00
08035 Förderer Bundesministerium für Gesundheit	44.415,38
08042 Förderer Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V.	15.000,00
<b>Zweckbetrieb</b>	<b>12.303,59</b>
01771 Umsatzsteuer 7% Zweckbetrieb	219,26
01775 Umsatzsteuer 16% Zweckbetrieb	153,09
01776 Umsatzsteuer 19% Zweckbetrieb	1.252,10
08300 Erlöse 7% USt	2.803,74
08301 Erlöse "Kinder Spezial" 7% USt	328,60
08400 Erlöse 19% USt	6.590,00
08410 Erlöse 16% USt	956,80
<b>Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb</b>	<b>6.792,76</b>
01777 Umsatzsteuer 19% wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	745,06
01778 Umsatzsteuer 16% wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	293,27
08406 Erlöse Akademie 19% USt	163,87
08407 Erlöse Akademie 16% USt	1.012,93
08421 Förderer BKK-Landesverband NORDWEST 19% USt	1.484,46
08422 Förderer AOK-Bundesverband 19% USt	1.067,23
08423 Förderer AOK-Bundesverband 16% USt	410,03
08425 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH Akademie 19% USt	138,66
08435 Förderer Bundesministerium für Gesundheit 19% USt	1.067,23
08438 Förderer Bundesministerium für Gesundheit 16% USt	410,02
<b>Vermögensverwaltung</b>	<b>31,84</b>
02650 Sonstige Zinsen, ähnliche Erträge	31,84
<b>Summe A. Betriebseinnahmen</b>	<b>628.056,66</b>
<b>B. Betriebsausgaben</b>	
<b>Ideeller Tätigkeitsbereich</b>	<b>-557.084,84</b>
04030 Aufwendungen "Kinder-Spezial"	-28.051,48
04120 Gehälter	-284.624,91
04122 Gehälter Erstattungen Aufwendungsausgleichsgesetz	16.000,38
04130 Gesetzliche soziale Aufwendungen	-57.594,84

KINDERNETZWERK e.V. , Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

**Einnahmen-Überschussrechnung in EUR  
2020**

04138 Beiträge zur Berufsgenossenschaft	-2.040,14
04145 Fahrtkostenerstattung - Wohnung/Arbeitsstätte lohnsteuerpflichtig	-2.035,57
04149 Pauschale Steuer auf sonstige Bezüge (z.B. Fahrtkostenzuschüsse)	-370,90
04151 Sachzuwendungen	-1.412,64
04165 Aufwendungen für Altersversorgung	-1.824,66
04170 Vermögenswirksame Leistungen	-1.412,64
04190 Aushilfslöhne	-10.394,68
04194 Soziale Abgaben für Aushilfen	-3.000,81
04199 Pauschale Steuer für Aushilfen	-207,89
04210 Miete incl. Nebenkosten	-36.074,83
04220 Parkplatzmiete	-695,15
04240 Gas, Strom	-1.545,98
04250 Reinigung	-909,13
04360 Versicherungen	-2.772,98
04380 Gebühren, Beiträge	-941,83
04390 Künstlersozialabgabe	-2.833,79
04400 Aufwendungen Honorare	-32.718,50
04410 Aufwendungen kfm./wissenschaftl. Dienstleistungen	-34.897,99
04615 Internetkosten, Hostingkosten	-241,91
04630 Geschenke bis 35,- EUR	-139,64
04640 Kosten Druck Broschüren, Flyer	-265,58
04670 Reisekosten Arbeitnehmer	-146,56
04673 Reisekosten für öffentl. Verkehrsmittel Arbeitnehmer	-1.712,83
04674 Reisekosten Verpflegung/Überrnachtung Arbeitnehmer	-1.385,95
04678 Reisekosten Kilometergelderstattung Arbeitnehmer	-197,18
04805 Reparaturen und Instandhaltungen für Hard- und Software	-3.994,81
04820 Abschr. - immaterielle Vermögensgegenstände	-9.469,00
04830 Abschreibungen auf Sachanlagen	-2.750,41
04900 Sonstige betriebliche Aufwendungen	-2.065,20
04905 Veranstaltungskosten allgemein	-872,96
04907 Veranstaltungskosten Akademie	-3.193,61
04908 Veranstaltungskosten Kompetenz-Peers/Workshops	-16.852,59
04910 Porto	-5.503,96
04920 Telefon, Telefax	-3.334,07
04930 Bürobedarf	-1.816,24
04935 Kopierkosten	-509,15
04940 Zeitschriften, Bücher	-661,29
04945 Seminar- und Fortbildungskosten	-67,69
04946 Freiwillige Sozialleistungen	-103,25
04950 Rechts- und Beratungskosten	-2.919,28
04957 Abschluß- und Prüfungskosten	-2.486,42
04960 Mieten für Einrichtungen (bewegliche Wirtschaftsgüter)	-2.311,24
04984 Mieten für Software, Lizenzen, Konzessionen	-1.202,67

**KINDERNETZWERK e.V. , Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff**

**Einnahmen-Überschussrechnung in EUR  
2020**

04967 Umzugskosten	-1.726,46
04970 Kosten des Geldverkehrs	-129,25
04985 Kleingeräte, Kleinteile	-664,68
<b>Zweckbetrieb</b>	<b>-11.918,49</b>
01571 Abziehbare Vorsteuer 5% Zweckbetrieb	-2,53
01572 Abziehbare Vorsteuer 7% Zweckbetrieb	-7,39
01576 Abziehbare Vorsteuer 16% Zweckbetrieb	-191,33
01577 Abziehbare Vorsteuer 19% Zweckbetrieb	-107,90
02285 Steuernachzahlungen Vorjahre für sonstige Steuern Zweckbetrieb	-220,05
04031 Aufwendungen "Kinder-Spezial" Zweckbetrieb	-136,16
04401 Aufwendungen Dienstleistungen Zweckbetrieb	-3.040,00
04831 Abschreibungen auf Sachanlagen Zweckbetrieb	-22,46
04931 Bürobedarf Zweckbetrieb	-52,72
04991 Aufzuteilende Kosten Zweckbetrieb	-8.137,95
<b>Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb</b>	<b>-5.879,28</b>
01573 Abziehbare Vorsteuer 7% wirtschaftl. GB	-1,63
01578 Abziehbare Vorsteuer 19% wirtschaftl. GB	-723,06
01579 Abziehbare Vorsteuer 16% wirtschaftl. GB	-131,20
02286 Steuernachzahlungen Vorjahre für sonstige Steuern wirtschaftl. GB	-374,36
04992 Kosten Unterkunft und Verpflegung Teilnehmer Akademie wirtschaftl. GB	-210,06
04993 Kosten Unterkunft und Verpflegung Teilnehmer Sonstige wirtschaftl. GB	-4.438,97
<b>Vermögensverwaltung</b>	<b>-8,14</b>
02213 Kapitalertragsteuer	-7,72
02216 SolZ auf Kapitalertragsteuer	-0,42
<b>Summe B. Betriebsausgaben</b>	<b>-574.890,75</b>
<b>C. Rücklagen</b>	
Veränderung der Rücklagen	-101.000,00
02498 Auflösung Zweckgebundene Rücklagen	34.000,00
02499 Zuführung Zweckgebundene Rücklagen	-135.000,00
<b>Summe C. Rücklagen</b>	<b>-101.000,00</b>
<b>Jahresverlust</b>	<b>47.834,09</b>

## Anhang II: Prüfungsbescheinigung 2020

Prüfungsbericht zum 31. Dezember 2020  
Kindernetzwerk e. V.

---

### E. BESCHEINIGUNG

An den Verein

**Kindernetzwerk e. V.  
Mainaschaff**

Wir haben die Jahresrechnung – bestehend aus der Einnahmenüberschussrechnung und der Vermögensrechnung – unter Zugrundelegung der Buchführung des Vereins

**Kindernetzwerk e. V.  
Mainaschaff**

für das Geschäftsjahr vom 01.01.2020 bis 31.12.2020 geprüft.

Die Buchführung und die Aufstellung der Einnahmenüberschussrechnung nach den gesetzlichen Vorschriften und ihre Auslegung durch die IDW Stellungnahme zur Rechnungslegung (Rechnungslegung von Vereinen - IDW RS HFA 14) liegen in der Verantwortung der gesetzlichen Vertreter des Vereins.

Unsere Aufgabe ist es, eine Beurteilung der Einnahmenüberschussrechnung unter Zugrundelegung der Buchführung abzugeben.

Wir haben unsere Prüfung unter Beachtung des IDW Prüfungsstandards: „Prüfung von Vereinen (IDW PS 750)“ vorgenommen.

Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung der Jahresrechnung wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Feststellung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Tätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld des Vereins sowie die Erwartungen über mögliche Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung und Einnahmenüberschussrechnung überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Grundsätze zur Rechnungslegung und der wesentlichen Einschätzungen der gesetzlichen Vertreter. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet.

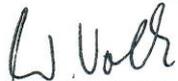
Prüfungsbericht zum 31. Dezember 2020  
Kindernetzwerk e. V.

---

Nach unserer Beurteilung aufgrund der gewonnenen Erkenntnisse entspricht die Jahresrechnung den gesetzlichen Vorschriften und ihrer entsprechenden Auslegung durch die IDW RS HFA 14.

Aschaffenburg, den 11. Juni 2021

BVW – Berberich, Volk & Wengert AG  
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft  
Steuerberatungsgesellschaft



Dipl.-Kfm. Wolfram Volk  
Wirtschaftsprüfer



BVW – BERBERICH, VOLK & WENGERTER AKTIENGESELLSCHAFT  
WIRTSCHAFTSPRÜFUNGSGESELLSCHAFT  
STEUERBERATUNGSGESELLSCHAFT

Seite 10

## Anhang III: Anfragen-Statistiken

### Anfragen-Statistik 1: Anfragen nach PLZ-Bereichen

PLZ-Bereich	Anzahl Anfragen	Aussendungen
0	32	66
1	46	156
2	50	204
3	39	288
4	40	348
5	51	315
6	50	510
7	43	408
8	32	333
9	42	243
A	12	
B	1	
BE	1	
CH	5	15

### Anfragen-Statistik 2: 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.

	2020	2019	2018
Anrufbeantworter	14	14	11
Arzt/Therapeut	5	10	6
Bekannte/Verwandte/Kollegen	12	3	3
Elterndatenbank-Mehrfachanfrage	3	7	5
Elterndatenbank-Neueintrag	<b>304</b>	<b>468</b>	<b>45</b>
info@Anfrage	<b>152</b>	<b>175</b>	<b>93</b>
Internet / Homepage	<b>138</b>	<b>83</b>	<b>137</b>
Krankenkasse	2	0	0
Klinik/Zentrum/SPZ	0	5	3
Mehrfachanfrage/Zweitanfrage	43	63	48
Messe/Kongresse/Tagungen/Seminare	0	13	14
Mitglied-Mehrfachanfrage	43	22	51
NAKOS	1	0	0

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

## Anhang IV: Statistik Datenbanken

In den Datenbanken des Kindernetzwerks waren Ende 2020 10.375 Einzeladressen und 75.145 vernetzte Adressen enthalten. Bei den „vernetzten Daten“ handelt es sich um Adressen, bei denen eine einzelne Adresse mehreren Schlagworten/Krankheiten zugeordnet wird.

Wie aus den diversen Statistiken dieses Geschäftsberichtes hervorgeht, sind die Datenbanken des Kindernetzwerks auch 2020 vorwiegend über den Kindernetzwerk-Lotsen genutzt worden, um zu weiterführenden Adressen oder Informationen zu gelangen. Dies ist zumeist dann der Fall, wenn

- > Eltern sich mit anderen betroffenen Eltern austauschen möchten, die die gleiche oder eine ähnliche Erkrankung haben, um sich gegenseitig zu informieren und zu stärken (Eltern-Datenbank). Die Elterndatenbank hat seit 2019 einen enormen Zuwachs erfahren, der insbesondere auf die gestiegenen Social-Media-Aktivitäten zurückzuführen ist oder
- > Eltern einen Kontakt zu einer Eltern-Selbsthilfegruppe oder einem Bundesverband suchen oder eine neue Elterninitiative gründen wollen (Selbsthilfegruppen-Datenbank)

Damit wird deutlich, dass das Kindernetzwerk unmittelbare Selbsthilfearbeit leistet. Gerade bei der Vielzahl von Krankheiten, für die es keine Selbsthilfegruppe gibt, fungiert das knw wie eine Selbsthilfeorganisation für ein spezifisches Krankheitsbild.

Die in der Datenbank enthaltenen Adressen verteilen sich auf diese Bereiche:

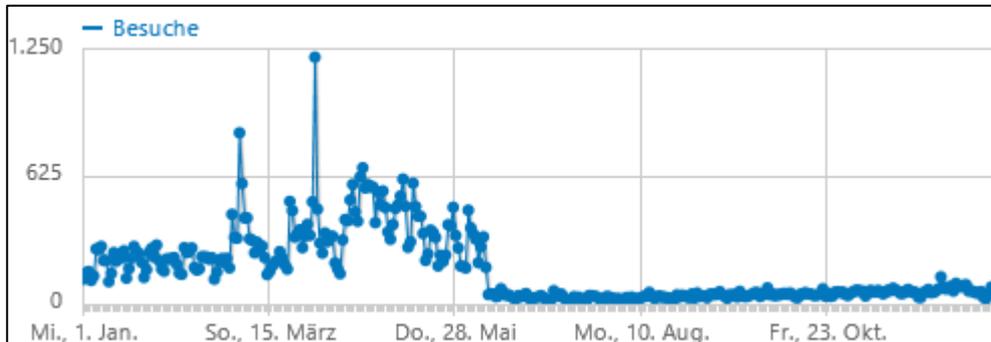
- > Einzeladressen:
- > Eltern-Datenbank 3.472
- > Selbsthilfegruppen-Datenbank 5.052
- > Klinik-Datenbank 1.851
- > Vernetzte Adressen:
- Eltern-Datenbank 17.814
- Selbsthilfegruppen-Datenbank 37.173

## Anhang V: Statistik Webseite

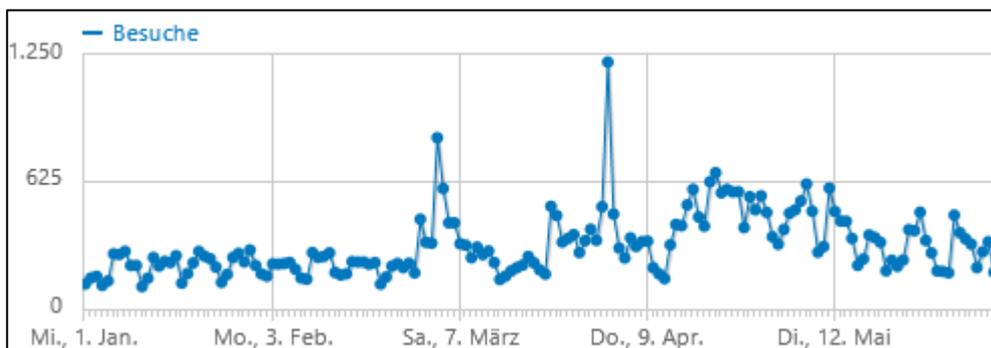
Webseitenanalyse:

Cookie-Hinweis muss seit 10.6.2020 aktiv bestätigt werden, was viele nicht tun. Daher sind die nachweislichen Besucherzahlen seither stark eingeknickt. Vergleiche mit Vorjahreswerten lassen sich nur bedingt anstellen – jedoch Entwicklung beobachten.

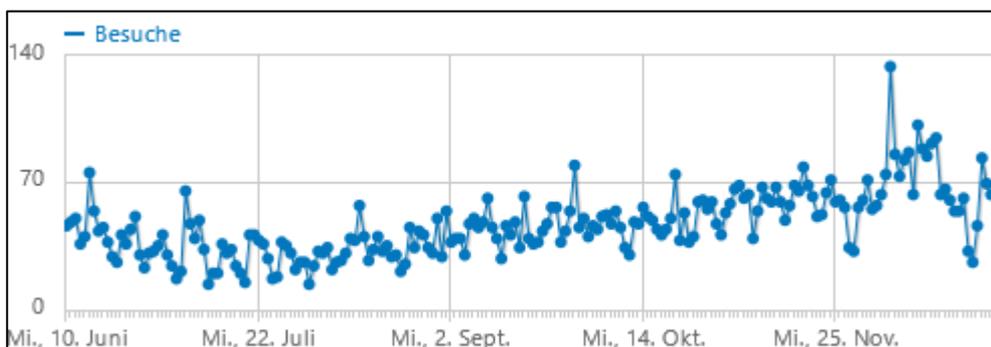
### Besucherentwicklung 1.1.- 31.12.2020



### Besucherentwicklung 1.1.-10.06.2020



### Besucherentwicklung 10.06.2020-31.12.2020



### Vergleich/Bewertung Besucherentwicklung

Ein direkter Vergleich der Seitenaufrufe von 2019 und 2020 ist daher nur bedingt möglich – auch da die Webseitenanalyse erst seit März 2019 begonnen hat und keine älteren Daten liefert.

Vergleicht man aber zwei gleich große Zeiträume 2019 und 2020, zeigt sich, dass die absoluten Besucherzahlen und Seitenansichten gesteigert werden konnten.

#### 1. Halbjahr 2020 (01.01.- 10.06.2020):

49.918 Besuche, 90.469 Seitenansichten, 67.148 Einmalige Seitenansichten

#### 2. Halbjahr 2019 (20.06.-31.12.2019):

34.171 Besuche, 66.968 Seitenansichten, 53.557 Einmalige Seitenansichten

#### Seiten, die am häufigsten aufgerufen wurden – Zeitraum: 1.1. – 31.12.2020

Seitentitel	Seitenansichten	Eindeutige Seitenansichten
Das Kindernetzwerk	14.823	10.701
Infosammlung zu Corona für chronisch kranke Kinder, Menschen mit Behinderung sowie deren Eltern   knw Kindernetzwerk e.V.	13.930	10.282
Hilfsangebot für Betroffene   knw Kindernetzwerk e.V.	10.074	4.467
Vierfingerfurche (Simian crease)   Fehlbildungen   knw Kindernetzwerk e.V.	5.830	4.415
Lebensqualität von Eltern beeinträchtigter Kinder   knw Kindernetzwerk e.V.	3.205	2.459
Balkenagenesie/Balkenmangel/Balkendefekt   Fehlbildungen   knw Kindernetzwerk e.V.	2.338	1.879
Wann die Kasse für „Begleitkinder“ einer Mutter-Kind- Kur zahlt   knw Kindernetzwerk e.V.	2.107	1.647
Coronavirus   knw Kindernetzwerk e.V.	1.881	1.461
Krankheitsbeschreibung   knw Kindernetzwerk e.V.	1.629	1.262
Einverständniserklärung   knw Kindernetzwerk e.V.	1.414	1.069
Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	1.408	824
X-chromosomale Vererbung   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	1.214	1.011
unbalancierte Translokation   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	1.084	837
Fehlbildungen   knw Kindernetzwerk e.V.	1.003	661
Robertson-Translokation   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	980	781
Fallbeispiele pflegender Eltern chronisch kranker Kinder   knw Kindernetzwerk e.V.	968	768
Was bietet der Lotse?   knw Kindernetzwerk e.V.	893	654
Hilfsportal   knw Kindernetzwerk e.V.	861	637
Eltern helfen Eltern   knw Kindernetzwerk e.V.	850	610
Kontakt   knw Kindernetzwerk e.V.	834	667
ISCN-Nomenklatur   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	813	613
YY-Syndrom   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	806	662

Seitentitel	Seitenansichten	Eindeutige Seitenansichten
Akademie   knw Kindernetzwerk e.V.	798	536
Seitenname nicht definiert	783	383
Sakralgrübchen   Fehlbildungen   knw Kindernetzwerk e.V.	771	568
Mitgliedsorganisationen   knw Kindernetzwerk e.V.	767	588
Kinderselbsthilfe   knw Kindernetzwerk e.V.	747	535
Telefonische Beratung   knw Kindernetzwerk e.V.	652	517
multiple Allelie   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	650	535
News   knw Kindernetzwerk e.V.	642	393
balancierte Translokation   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	617	495
Monosomie   Humangenetisches Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	610	480
Termine   knw Kindernetzwerk e.V.	586	367
Epikanthus Epikanthus-Falte, doppelte (dritte) Lidfalte (fälschlich Mongolenfalte):   Fehlbildungen   knw Kindernetzwerk e.V.	569	429
Gerichtsurteile   knw Kindernetzwerk e.V.	538	308
Themen   knw Kindernetzwerk e.V.	534	337
Impressum   knw Kindernetzwerk e.V.	519	441
Junge Selbsthilfe   knw Kindernetzwerk e.V.	513	375
Die aktuellen Themen   knw Kindernetzwerk e.V.	457	334
Gremien   knw Kindernetzwerk e.V.	447	361
Sorge Dich nicht – rede!   knw Kindernetzwerk e.V.	444	353
Alles über uns   knw Kindernetzwerk e.V.	427	332
Glossar   knw Kindernetzwerk e.V.	420	257
Förderer   knw Kindernetzwerk e.V.	414	321
Offener Brief: An den Systemgrenzen angekommen - Schwerkranke und chronisch kranke Kinder und Jugendliche nicht vergessen!   knw Kindernetzwerk e.V.	405	321



Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen  
Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen