

knwverein
Alles über uns

Hauptstadtbüro
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 2021

knw-Geschäftsbericht

Berlin, den 05.09.2022



Damit Sie den Überblick behalten

Das Inhaltsverzeichnis

A. Bilanz 2021

Dr. Annette Mund, Vorsitzende

Dr. Henriette Högl und Kathrin Jackel-Neusser, Geschäftsführerinnen

B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2021

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 2021

AK4 „Junge Erwachsene im Kindernetzwerk“: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe Aktivitäten 2021

D. Förderer und Einzelprojekte

E. Gremien, Vorstand, Mitarbeiter:innen und Mitglieder

Leitungsgremium

Pädiatrischer Beraterkreis

Mitarbeiter:innen des knw

Mitgliedschaft von Kindernetzwerk

Mitglieder

F. Zentrale Jahresdaten und Statistiken (Anhang)

Anhang I: Einnahme-Überschuss-Rechnung 2021

Anhang II: Anfragen-Statistiken

Anhang III: Statistik Datenbanken

Anhang IV: Statistik Webseite

A. Bilanz 2021 – Aufbruch zu neuen Projekten des Kindernetzwerk e.V.

Personelle Neuaufstellung und viele neue Projekte!

Dr. Annette Mund, Bundesvorsitzende des knw

Nachdem schon die vorigen Jahre 2019 und 2020 gekennzeichnet waren durch Neuausrichtung, ging es 2021 beschleunigt weiter mit einer neuen Geschäftsführungs-Doppelspitze.

Frau Dr. Högl und Kathrin Jackel-Neusser beantragten erfolgreich eine ganze Reihe von Projekten, vernetzten sich mit unseren Mitgliedern und nutzten die Zeiten ohne Corona-Beschränkungen, um Veranstaltungen und Workshops durchzuführen. Dennoch blieb das Jahr 2021 ein weitgehend digitales Jahr, was wir bedauerten.

Wir führten entsprechend auch erneut unsere Mitgliederversammlung und unsere Jahrestagung als Hybridveranstaltungen durch, was technisch einwandfrei mit Hilfe einer Agentur klappte, die wir mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit damit beauftragen konnten.

Außerdem stand die Veröffentlichung unserer neuen, digitalen Zeitschrift knw journal an, was der für diesen Bereich zuständigen Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser mit Unterstützung des Redaktionsteams (siehe dazu mehr unten) gut gelang.

Die Projektarbeit nahm, wie schon in all den Jahren zuvor, einen breiten Raum ein. Die Beantragung, Durchführung und umfassende Dokumentation sowie Bekanntmachung der Ergebnisse der Projekte, machte erneut den größten Teil der Arbeit des Kindernetzwerks aus. Dadurch konnten wir für unsere Mitglieder und Betroffenen wesentliche Unterstützungsangebote erarbeiten. Da der Großteil unserer Personalkapazitäten projektgebunden ist, arbeiten wir intensiv an einer Lösung, um unsere Angebote verstetigen zu können. Eine Erhöhung der Eigenmittel ist hierfür notwendig. Ein zentrales Projekt in 2021 war dabei sicherlich die Digitalisierung unserer Mitgliederzeitschrift, die wir weiter unten im Detail ausführen. Hierdurch konnte erreicht werden, dass wir es uns dauerhaft leisten können werden, eine werbefreie digitale Zeitschrift anzubieten, die optimale Synergien auch für unsere Mitglieder hat. Das knw journal wird zunehmend bekannt und auch nachgefragt von unseren Mitgliedern, die hier ihre Beiträge veröffentlichen können.

Zentral war auch wieder 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 Politik und Krankenkassen auch regelmäßig einfordern.

Den Mittelpunkt unserer Arbeit bildet, wie schon immer, der Austausch mit unseren Mitgliedern unter Berücksichtigung derer Anliegen und Wünsche. Nur wenn wir wissen, was unsere Mitglieder und die von ihnen betreuten Familien 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 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 Mainaschaff und Berlin und mit unseren Gremien (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 beeinträchtigten Kind etwas einfacher zu machen.

Unsere Geschäftsführungsdoppelspitze, welche die Geschicke vom knw ab dem 01.01.2021, in ständiger Absprache und guter Zusammenarbeit mit dem Vorstand, leitete, übernahm dabei gut eingespielt und kooperativ das operative Geschäft. 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. Frau Dr. Högl ist dabei schwerpunktmäßig für Finanzen, gesundheitliche und wissenschaftliche Projekte des Kindernetzwerks und Frau Jackel-Neusser für Öffentlichkeitsarbeit, politische Kontakte und PR zuständig und verantwortlich.

Als stellvertretende Vorsitzende übernahm Elfriede Zoller, die immer gesundheitspolitisch aktiv und sehr gut vernetzt war (zuletzt als stellvertretende Vorsitzende des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege Deutschland/ BeKD e.V.), vor allem alle inhaltlichen Aufgaben, die rund um das Thema Pflege handeln und brachte sich im Bundestagswahlkampf intensiv ein. Der zweite stellvertretende Vorsitzende Volker Koch wiederum betreute alle Aufgaben rund um die Wieder-Aktivierung der Jungen Selbsthilfe, die wir vorbereiteten. Unser Schriftführer Dr. med. Richard Haaser unterstützte uns dabei alles entsprechend festzuhalten, brachte sich im Redaktionsteam des knw Journal ein und unterstützte uns im Lektorat aller Positionspapiere des knw und in der politischen Arbeit ein. Unsere Schatzmeisterin Margit Fischer unterstützte bei der Haushaltsplanung und gab wichtigen strategischen Input zur Selbsthilfeausrichtung des knw.

Der erweiterte Vorstand mit Dr. med. Gaby Trost-Brinkhues, Elke Hauke und Dr. med. Jonny Oepen diskutierte intensiv inhaltliche Fragen mit uns und leistet damit einen wichtigen Beitrag zur inhaltlichen Ausrichtung des knw.

Ich selbst hatte als Vorsitzende vor allem zahlreiche Aufgaben rund um die Vertretung des Kindernetzwerk in Politik, Verbänden und Medien. Die Anfragen waren zahlreich, wie unten (in Auszügen) gezeigt werden wird. Es ist eine wunderbare Aufgabe, mich für das Kindernetzwerk e.V. und seine Mitglieder einzusetzen, die ich gerne weiterhin mit großem Einsatz und großer Freude übernehme.

2021 – Ein Jahr der Einarbeitung, des Netzwerkens und der Projektarbeit

Dr. Henriette Högl/ Kathrin Jackel-Neusser

Das Jahr 2021 unter unserer gemeinsamen Geschäftsführung war zwar weiterhin durch die Corona-Pandemie geprägt, wir brachten uns aber auch voll in den Bundestagswahlkampf ein und lernten – immer soweit pandemisch möglich – unsere Mitglieder und weitere wichtige Akteur:innen kennen. Nach wie vor komplex war die Betreuung und Umsetzung der Projektarbeit unter den neuen herausfordernden Förderbedingungen.

Konkret hieß das für das Kindernetzwerk weiterhin, dass strukturelle Kosten nur über eine Projektförderung abgerechnet werden können, aber zusätzlich die förderfähigen Maßnahmen reduziert wurden. Z. B. sind regelmäßig wiederkehrende Ausgaben wie unser knw journal oder Fortbildungs- und Beratungsangebote nur im Rahmen der Pauschalförderung förderfähig, was für Dachverbände, die keine Pauschalförderung erhalten können, de facto bedeutete, dass Kernaufgaben ungeplant ohne Finanzierung dastanden. Auch die politische Arbeit für unsere Mitglieder, die von diesen auch intensiv nachgefragt wird, mussten wir ohne wirkliche Finanzierung hinbekommen – und schafften dies zum Glück durch den Einsatz unserer Eigenmittel. Ein intensiver Austausch mit einzelnen Krankenkassen und der GKV-Fördergemeinschaft sowie anderen Leistungsträgern über bewilligungsfähige Projekte, bestimmte weiterhin einen Großteil unserer Arbeit. Erfreulicherweise war diese Problemlage den meisten Kassenvertreter:innen durchaus nachvollziehbar. Das bewegte uns, weiterhin für eine Verbesserung dieser Situation aktiv werden zu wollen.

In der Pandemie fand weiterhin alles online statt: Arbeiten im Team und mit externen Kooperationspartnern fand in der Regel am Computer statt, wann immer möglich aber trafen wir uns auch in Präsenz. Dank entsprechender Regelungen bei den Krankenkassen konnten Präsenzseminare verschoben bzw. auch inhaltlich umgeplant und als online Veranstaltungen durchgeführt werden, so dass keine bewilligten Mittel zurückgezahlt werden mussten.

Erneut hatten wir gehofft unsere Mitgliederversammlung und Jahrestagung durch eine Verschiebung in den frühen Herbst als Präsenzveranstaltung abhalten zu können. Schweren Herzens haben wir diesen Plan dann aber leider erneut aufgrund der steigenden Infektionszahlen aufgegeben und die beiden Veranstaltungen hybrid stattfinden lassen. Die Rückmeldungen und die engagierte Arbeit in den Online-Workshops zeigte aber, dass dies mittlerweile gut möglich war. Auch eine neu gemachte Erfahrung, die manchen Mitgliedern sogar besser als bislang ermöglichte, teilzuhaben.

Die Jahrestagung zu dem “Lernen aus der Pandemie” war mittelmäßig bis gut nachgefragt, hier hätten wir nach den vielen Problemen, die in an uns herangetragen wurden, zwar mehr Teilnehmende erwartet, die Workshoparbeit wiederum war in kleineren Gruppen sehr angenehm. Die Ergebnisse können Sie weiter unten nachlesen. Hier möchten wir noch bessere Ansätze für Angebote und Formate finden, die die Jahrestagung zu einem wesentlichen Ereignis für den Wissenstransfer und die Netzwerkarbeit des knw werden lassen.

Die sonstige Projektarbeit konnte erfolgreich weitergeführt werden. Wichtig für die Finanzierung des knw ist hier, dass wir vermehrt aus Bundesmitteln geförderten Projekten akquirieren konnten, z.B. in

einer Konsortialpartnerschaft im Projekt NEST als Innovationsfond Projekt, die Förderung der Jahrestagung und das Projekt unrare.me durch das Bundesgesundheitsministerium (BMG), die Beteiligung an Studien für das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und das Deutsche Jugendinstitut.

Am Ende konnten wir stolz auf ein anstrengendes, aber erfolgreiches Jahr als Doppelspitze zurückblicken und freuten uns darauf mit bereits durch uns gestellten Weichen in das Jahr 2022 zu starten.

Wir bedanken uns für das Vertrauen und die Unterstützung, die uns von allen Seiten entgeggebracht wurden.

B. Arbeitsschwerpunkte und Projekte 2021

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

Mit Übernahme der Geschäftsführung 2021 ist Frau Jackel-Neusser für den Bereich Öffentlichkeits- und politische Arbeit und Frau Dr. Högl für Versorgungsfragen das Controlling verantwortlich. An erster Stelle stand für beide, eine kontinuierliche Weiterarbeit sicherzustellen. Daher wurde zunächst mit allen Mitarbeiterinnen ein Personalgespräch geführt. Wichtig war den Geschäftsführerinnen, diese in ihren Erwartungen und Vorschlägen an die weitere Zusammenarbeit kennen zu lernen und umgekehrt. In monatlichen Teammeetings wurde dieser Prozess weiter fortgeführt.

Die Aufgaben der Mitarbeiterinnen wurden in Teilen neu definiert und die Unterstützung der beiden Geschäftsführerinnen mit ihren jeweiligen Aufgabenbereichen musste strukturiert werden. Aber auch neue Ansätze der Geschäftsführerinnen wurden von den Mitarbeiterinnen konstruktiv aufgenommen. Die Geschäftsführerinnen profitierten insgesamt von der langjährigen Erfahrung, Professionalität und Flexibilität der Mitarbeiterinnen des knw. Die Teamentwicklung gestaltete sich auf diese Weise sehr positiv.

2021 stand noch unter den Bedingungen der Corona-Pandemie, so dass die Zusammenarbeit im Team weiterhin ganz wesentlich online erfolgte.

Ursula Stein betreute weiterhin schwerpunktmäßig unsere Mitglieder und widmete viel Zeit und Aufmerksamkeit der Eltern- sowie der Pflege der Schlagwort-Datenbank. Zusätzlich war sie für Mitgliederaussendungen per Mail zuständig. Ihr Arbeitszeit beim knw wurde auf 30 Stunden erhöht.

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

Sonja Orth organisierte Mitglieder-Aussendungen per Post und war für die Organisation der Mitgliederversammlung zuständig.

Ellen Landsherr war, zusammen mit der Berliner Kollegin Pia Rosenthal, für die Buchhaltung und das Rechnungswesen des knw verantwortlich.

Im August 2021 kam Birte Struntz aus der Elternzeit zurück, so dass Marina Bayer leider aus dem knw ausscheiden musste. Frau Struntz ist weiterhin für den Bereich Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit zuständig und betreut v.a. die Homepage und die Social-Media-Kanäle des Kindernetzwerks sowie die Creator:innen-Projekte. Dabei baute sie gemeinsam mit Michèle Luthardt auch neue Angebote auf.

Pia Rosenthal erstellte die vorbereitende Buchhaltung sowie die Projektabrechnung und arbeitete als Büroleiterin den Geschäftsführerinnen zu.

Bei den studentischen Hilfskräften gab es Veränderungen, da Johanna Mauk ausschied, da sie ihre Masterarbeit schreiben musste. Dafür konnten aber zwei neue studentische Hilfskräfte gewonnen werden. Frau Mauk arbeitete Frau Bayer bzw. Frau Struntz bei der Pflege der Homepage sowie der Social Media Kanäle zu. Ihre Nachfolgerin war Michèle Luthardt. Luna Heinrich wurde für die Unterstützung der Projektarbeit eingestellt.

Insgesamt waren 2021 in Mainschaff vier Mitarbeiterinnen und in Berlin vier Mitarbeiterinnen in Teilzeit, sowie drei Werkstudentinnen, beschäftigt.

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

Interessenvertretung und politische Lobbyarbeit für unsere Mitglieder

Das Spektrum der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks sowie der ratsuchenden Eltern war auch im Jahr 2021 sehr weit gestreut und reicht von eher moderaten gesundheitlichen Beeinträchtigungen über schwerwiegende chronische Erkrankungen bis hin zu Kindern, die Intensivpflege benötigen. Verbindende Klammer ist, dass das Kindernetzwerk als einzige

Dachorganisation sich ausschließlich für die Probleme chronisch kranker und beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher sowie – und das ist uns besonders wichtig – der gesamten Familiensysteme engagiert.

Die Wahrnehmung dieser Interessen war auch in 2021 von großer Bedeutung, da während der Pandemie die besonderen Bedürfnisse dieser Gruppe bei den politischen Entscheidungen nach wie vor nicht genug im Fokus waren.

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

Auswirkungen der Pandemie auf chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien

In den bestehenden Pandemieplänen, aber auch insgesamt in den letzten Gesetzesreformen der Bundesregierung, wurden Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen nicht ausreichend berücksichtigt. Durch die Einschränkungen blieben diese Familien bei der Pflege der Betroffenen weitgehend allein. Manche wurden für die Außenwelt regelrecht „unsichtbar“, weil sie Angst vor Ansteckung haben und/oder keine Angebote zur Teilhabe mehr erhalten. Digitale Betreuung war und ist dabei nicht immer eine gute Lösung für die Familien, denn die zusätzliche psychische Belastung durch die entstehende Isolation, auch die der Geschwisterkinder, ist oft ein Nebeneffekt.

Das Kindernetzwerk stellte daher in seiner Jahrestagung allgemeine grundsätzliche Forderungen auf, die wir gemeinsam mit unseren Mitgliedern in Workshops erarbeiteten. Diese verteilten wir in großem Umfang an die Politik und erhielten dazu (in Teilen) positive Rückmeldungen. Nicht immer erwuchs aber daraus eine Änderung der Politik.

Um die Situation der betroffenen Familien und ihrer Kinder zu verbessern, ist ein Umdenken bei den Verantwortlichen in der Politik dringend geboten: Die gesetzlichen Vorgaben und entsprechenden Lösungen sind konsequent an den besonderen Bedürfnissen der Familien auszurichten.

Dies erfordert:

> eine öffentliche Anerkennung der Expertise Betroffener in eigener Sache und eine stärkere Beteiligung der Eltern in allen Fragen der Versorgung und Teilhabe, auch durch eine regelhafte Anhörung der Selbsthilfeverbände in den entsprechenden Gremien.

- > Patient:innen-/Elternvertreter sollten in Kommissionen und Kontrollräten von Kliniken, in Aufsichtsräten (von Krankenkassen, Ministerien) berücksichtigt und beteiligt werden („Making children visible in budgets!“).
- Aufgrund der Erfahrungen der Familien wird die Teilhabe verbessert durch folgende konkrete Maßnahmen, die umzusetzen sind, was wir der Politik und der Öffentlichkeit auch so mitteilten.
- > Erweitertes Kinderkrankengeld für Kinder mit besonderem Bedarf
- > Vereinfachte und verlässliche Freistellungsregelung am Arbeitsplatz. Denn die Nutzung der Freistellungsregelungen kostete manch betreuendes Elternteil den Arbeitsplatz, weil die Regelung zu kompliziert umzusetzen bzw. für Betriebe nicht verlässlich war.
- > Verstärkte Information der Arbeitgeber:innen über die Verbindlichkeit vorhandener Hilfssysteme und entsprechende Weiterbildung der Betriebsräte und Gleichstellungsbeauftragten
- > Bessere Information der Familien (z.B. durch gesetzlich verankerte „Lotsen“, „Peers“ und „Care Manager:innen“)
- > Generelle berufsgruppenbezogene Impfpflicht für alle betreuenden Kontaktpersonen
- > Einheitliche Notfalllösungen bei Adhoc-Schul- und Kitaschließungen für vulnerable Zielgruppen (z.B. Einzelbetreuung, Entlastungsangebote)
- > Verbindliches Etablieren einer Gesundheitsfachkraft in allen Kitas und Schulen
- > In Bildungssystem und Sozialeistungen verankerte technische Hilfsmittel zur Teilhabe an Bildung/Integration (u.a. Telepräsenzroboter)
- > Einrichtung einer Internetplattform oder regionaler Meldestellen für Personen, die Unterstützungsleistungen zur Entlastung der Familien anbieten möchten

Aber auch den medizinischen und therapeutischen Akteur:innen gaben wir unsere Botschaften mit auf den Weg. So kamen unsere Mitglieder in dem Workshop zum Schluss, dass die Qualität der medizinisch-therapeutischen Versorgung während der Pandemie nur durch folgende Maßnahmen gesichert und gestärkt werden kann:

- > Weiterbildung von Erzieher:innen in der Grundpflege oder die Integration von Heilerziehungspfleger:innen für Kita und Hort, um Basisaufgaben für Gesundheitsversorgung und Inklusion übernehmen zu können (alternativ: Einstellen einer Gesundheitsfachkraft)
- > Klare Regelungen zur Aufrechterhaltung der Therapiemöglichkeiten in Betreuungseinrichtungen und zugleich Flexibilität, die Vorgaben besonderen Bedürfnissen anzupassen (Beispiele: Transport von Kindern muss auch in Pandemie weiter funktionieren / Für Menschen mit Höreinschränkungen müssen auch durchsichtbare Masken möglich sein u.v.m.)
- > Zusätzliche Einzelbetreuungsmöglichkeiten für schwerst- und mehrfachs schwerstbehinderte Kinder
- > Erweiterte mobile Krankenpflege zur Weitergabe therapeutischer Fähigkeiten an die Eltern
- > Bessere Rahmenbedingungen für Kinderkliniken (Abschaffung der DRGs, Einführung eines Sicherstellungszuschlags etc.)
- > Reduzierung der Ökonomisierung in der Medizin (Rückführung von Krankenhäusern in öffentliche Hände, Abkehr von Gewinnoptimierung als Behandlungsziel etc.) und
- > Erweiterung des pädiatrischen Bereichs für den Erhalt einer qualitativ guten Kinderkrankenpflege, besser aber die Aufhebung der Generalisierung in der Pflegeausbildung.

Diese politischen Handlungsempfehlungen sind auf der durch das Bundesministerium für Gesundheit geförderten Jahrestagung 2021 zusammengetragen worden. Hier geht es zur ausführlichen Dokumentation des Tages.:

Unser politischer Einsatz im Vorfeld der Bundestagswahl

Unser Schriftführer Dr. Richard Haaser hat für das Kindernetzwerk gemeinsam mit unserer politischen Geschäftsführerin Wahlprüfsteine (basierend auf unserem Berliner Appell (https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2018/20180814_Der_Berliner_Appell.php) sowie Anschreiben an die Bundestagsabgeordneten verfasst. Hier finden Sie die final eingereichten Wahlprüfsteine vom 18.06.2021:

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Eingereichte_Wahlpruefsteine_Kindernetzwerk_18062021.pdf

Die acht Fragen haben wir allen im Bundestag vertretenen Parteien im Auftrag unserer Vorsitzenden Dr. Annette Mund eingereicht. Damit unsere Organisationen auch eigene Wahlprüfsteine einreichen konnten, haben wir einen Leitfaden für diese verfasst. Dieser beschreibt den Mitgliedern, wie man vorgehen sollte, um eigene Wahlprüfsteine zu verfassen und einzureichen.

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/knw_Leitfaden_Wahlpruefsteine_einreichen_0.pdf .

Außerdem war es uns wichtig darzustellen, wie man vor und nach der Bundestagswahl seine eigenen Bundestagsabgeordneten anschreiben kann. Denn diese kümmern sich um alle Anliegen oder leiten diese an die Expert:innen weiter. Auch hierfür haben wir für unsere Mitglieder einen Leitfaden verfasst:

[> Zum Leitfaden "Bundestagsabgeordnete: Wie sendet man den zuständigen Bundestagsabgeordneten Forderungen oder Fragen?"](#)

Außerdem führten wir die Antworten der einzelnen Parteien auf unsere Wahlprüfsteine aus. Bis auf die AfD (die wir ebenfalls angeschrieben hatten) erhielten wir von allen Parteien eine Antwort. Diese können Sie hier nachlesen: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2021/0608-Bundestagswahl-wird-vorbereitet.php>.

Die Antworten sind für unsere laufende politische Arbeit wichtig, weil wir die Parteien somit an Ihre Versprechen erinnern können.

Auswertung des Koalitionsvertrages für unsere Mitglieder

Im neuen Koalitionsvertrag von 2021 gibt es viele geplante Maßnahmen, um Inklusion und Gleichstellung weiter voranzubringen. Das Kindernetzwerk setzt sich dafür ein, dass gerade die Ziele für Kinder mit seltenen und chronischen Erkrankungen und Behinderungen auch umgesetzt werden. Das betrifft u.a. das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz, das Teilhabestärkungsgesetz, eine bessere Inklusion in Schule, Ausbildung und Universität sowie auf dem Arbeitsmarkt u.v.m.

Wir haben als ersten Schritt den Koalitionsvertrag genau unter die Lupe genommen und die wesentlichen Aspekte für die Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen herausgeschrieben.

Diese finden Sie hier: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2022/knw-Check-Koalitionsvertrag.php>.

Einige der Aspekte hatten wir den tagenden Arbeitsgruppen zuvor zugeschickt gehabt und freuten uns sehr, Formulierungen wiederzufinden.

Unsere wichtigsten Politikgespräche im Jahr 2021

Am 28. Juli 2021 trafen Dr. Mund und Jackel-Neusser den Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Jürgen Dusel, und stellten u.a. die Forderungen aus der Petition des „Aktionsbündnisses für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung“ und weitere Forderungen unserer Mitglieder vor.

Am 02. August traf sich unser Schriftführer Dr. Richard Haaser mit der FDP-Bundestagskandidatin Kristine Lütke, Schatzmeisterin des Landesverbandes Bayern. Sie leitet ein Senioren- und Pflegeheim in Lauf an der Pegnitz und ist in der FDP-AG Pflege aktiv:

<http://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0803-Knw-Vorstandsmitglied-trifftbayerische-FDP-Landes.php>.

Im Anschluss trafen Elfriede Zoller und Dr. med. Henriette Högl, Geschäftsführerin des knw, die AG Pflege der FDP.

Am 9. August konnten wir per Videokonferenz die aus Osnabrück stammende Bundestagsabgeordnete und behindertenpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion Bündnis 90/ Die Grünen Corinna Rüffer treffen: <http://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0811-Austausch-mit-Fachpolitikerin.php>.

Teilnahme an der Sitzung der Interministeriellen Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona“

Wir nahmen außerdem am 16. August teil an der 4. Sitzung der Interministeriellen Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona“, die das Gesundheitsministerium (BMG) und das Bundesfamilienministerium (BMFSFJ) gemeinsam durchführten:

Das Ergebnis können Sie hier nachlesen:

<http://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Gesundheitliche-Auswirkungen-auf-Kinder-und-Jugend.php>

Info für die Mitglieder zum Lobbyregister

Das seit Jahresbeginn 2021 in Kraft getretene Lobbyregister ermöglicht es, Strukturen der Einflussnahme durch Interessenvertreter:innen auf den politischen Entscheidungsprozess transparent nachzuvollziehen. Es soll dazu beitragen, das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Politik und die Legitimität der Willensbildungs- und Entscheidungsprozesse von Parlament und Regierung zu stärken. Ziel ist es, mehr Transparenz bezüglich der Beteiligung von Interessenvertreter:innen durch

die Kontaktaufnahme zu Abgeordneten des Bundestages oder Mitgliedern der Bundesregierung zu schaffen. So bestand bis Ende Februar 2021 für alle Interessenvertretungen die Pflicht, sich in das Register einzutragen.

Zu den Interessenvertretungen zählen dabei natürliche Personen und Unternehmen. Somit sind auch Stiftungen und Selbsthilfevereine von dieser neuen Regelung nicht ausgenommen. Registriert sich eine eintragungspflichtige Interessenvertretung nicht im neuen Register, werden Bußgelder erhoben. Eine freiwillige Eintragung ist zudem möglich. Das Kindernetzwerk registrierte sich im Lobbyregister, was als Dachverband, der politisch agiert, auch wichtig ist.

Um diesen Prozess, der umfangreich und kompliziert war, gut zu erklären, standen wir für unsere Mitglieder für Rückfragen zur Verfügung und informierten diese auf unserer Homepage unter <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2022/Lobbyregister.php> .

Einsatz gegen das IPReG und seine negativen Auswirkungen

Ein Ziel des Intensivpflegestärkungsgesetzes (GKV IPReG) war es, bekannt gewordenen Fällen von missbräuchlicher Versorgung bei geriatrischen, multimorbiden Patienten in sogenannten Intensivpflege-Wohngemeinschaften entgegenzuwirken. Durch das Inkrafttreten des GKV-IPReG und die vom Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) geplante Richtlinie für Außerklinische Beatmung müssen nun aber Familien mit schwer erkrankten Kindern um ihren familiären Zusammenhalt fürchten, wenn die jetzt deutlich höheren Anforderungen an die medizinische und pflegerische Versorgung in der Familie nicht sichergestellt werden können. Das knw forderte daher 2021 in einer Pressemitteilung: „Sichern Sie schwer kranken Kindern und Jugendlichen ein Leben in ihren Familien und die Chance auf eine altersentsprechende Entwicklung“.: https://www.kindernetzwerk.de/downloads/agenda/Pressemeldung_Kindernetzwerk_IPReG_03112021.pdf.

Diese Pressemitteilung haben wir im Vorfeld an die Mitglieder der Koalitionsarbeitsgruppen für Gesundheit von SPD, den Grünen und der FDP, an das Bundesgesundheitsministerium, an Jürgen Dusel, den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, sowie den Gemeinsamen Bundesausschuss GBA gesendet. Außerdem nahmen unsere Vizevorsitzende Elfriede Zoller und unsere Geschäftsführerin für Politik Kathrin Jackel-Neusser an der Pressekonferenz des Think Tank zum IPReG teil. Weitere Informationen dazu finden Sie auf unserer Internetseite. Wir berichten dort immer aktuell über den Fortgang: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Leben-mit-ausserklinischer-Intensivpflege-ist-viel.php> .

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

Der GKV-IPReG ThinkTank appellierte an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), die Frist, ab dem die Verordnung von Leistungen der außerklinischen Intensivpflege nur noch nach der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI) erfolgen kann, zu verlängern. Der Aufbau flächendeckender Versorgungsstrukturen, insbesondere für die vor jeder

Verordnung erforderliche Potentialerhebung, kann bis zur vorgesehenen Umsetzung der AKI-Richtlinie ab dem 1. Januar 2023 aus Sicht der Unterzeichner*innen nicht gewährleistet werden. Die Verordnungssicherheit für die zur Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen erforderliche ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft ist dadurch substantiell gefährdet. Betroffene könnten damit unversorgt bleiben und Pflegedienste dürften und könnten notwendige Leistungen nicht erbringen. Mehr dazu finden Sie immer aktuell auf unserer Themenseite zum IPReG.

Pressearbeit/Öffentlichkeitsarbeit

Veröffentlichungen unseres Newsletters

Wir gaben im Jahr 2021 drei ausführliche Newsletter heraus, die unseren Mitgliedern direkt zugesendet wurden.

Den ersten Newsletter versendeten wir dabei noch per Outlook, erkannten aber bald, dass wir ein professionelleres Werkzeug zum Versand brauchten.

Wir entschieden uns für Clever Reach, das man zwar bezahlen musste, durch welches sich aber Spam vermeiden ließ, eine genaue Ermittlung der gelesenen Newsletter und ein Korrigieren der Rückläufer gewährleisten ließ. Auch konnten wir genau sehen, welche Links am besten ankamen, was für die Folgezeit ja sehr wichtig war, um die Interessen unserer Mitglieder besser einschätzen und darauf reagieren zu können.

Hier der Report zu unserem zweiten Newsletter. Dieser wurde 264-mal geöffnet, womit wir zufrieden waren. Zu diesem Newsletter erhielten wir zahlreiche positive Rückmeldungen, weil eine Professionalisierung erkennbar war. Auch gab es (trotz der Möglichkeit dazu) keine Abmeldung von unserem Newsletter.

Report zweiter Newsletter vom 10.06.2021

Beliebteste Links des zweiten Newsletters

1. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2021/0608-Ratgeber-zur-Online-Selbsthilfe.php>
2. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0408-Zweite-Befragungsrunde-gross-angelegter-Studi>
3. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0601-Treffen-im-April-2021.php>
4. <https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Dokumentation>

[Veranstaltung Transition 25.0
5.2021 fin.pdf](#)

-
5. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/>

Den dritten Newsletter im Jahr 2021 gaben wir ebenfalls per Clever Reach heraus. Dieser wurde nun noch etwas häufiger geöffnet: 293-mal. Hier gab es eine einzige Abmeldung und wieder zahlreiche sehr positive Rückmeldungen.

Report dritter Newsletter vom 4.10.2021

Beliebteste Links des dritten Newsletters

-
1. <http://kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/2021/0918-knw-Jahrestagung.php>
-
2. <http://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Online-Umfrage-fuer-Eltern-mit-pflegebeduerftigem-.php>
-
3. <https://www.surveylegend.com/s/3enb>
-
4. <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/2021/0918-knw-Jahrestagung.php>
-
5. <http://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0728-Erwachsenwerden-mit-Sprachentwicklungs-Stoerun>

Im dritten Newsletter hatten wir wie im Projekt zur digitalen Mitgliederzeitschrift angekündigt eine Umfrage verlinkt, um herauszufinden, ob die geplanten Inhalte und die geplante Konzeption unserer neuen digitalen Zeitschrift *knw journal* so auf die Zustimmung unserer Mitglieder stießen.

Das Ergebnis war u.a.,

1. dass die Leser:innen künftig ein einziges Angebot ausreichend fanden (also nur die *knw journal* und keine Newsletter zusätzlich), was wir sehr begrüßten.
2. dass ein größerer Abstand (3-4 Monate) als sinnvoll erachtet wird (was wir so planten)
3. dass Artikel gedruckt und gespeichert werden sollen (haben wir im *knw journal* umgesetzt)
4. dass die von uns vorgeschlagenen Rubriken auf klare Zustimmung stießen.

Unsere digitale Zeitschrift *knw journal*

Hier konnten wir mit Hilfe der GKV-Gemeinschaftsförderung viel Arbeit und Sorgfalt investieren (separater Bericht folgt dazu in dem Projektbericht), eine Agentur beschäftigen, die das Journal

professionellen Gestalten und Setzen (in InDesign) konnte, ebenso eine Agentur zur Gewährleistung völliger Barrierefreiheit.

Die erste knw journal ist im Jahr 2021 erschienen, unseren Mitgliedern und zusätzlichen Interessent:innen zugestellt worden und hier auf der Internetseite zugänglich:

<https://www.yumpu.com/de/document/read/66065600/knw-journal> .

Wir bewarben diese digitale Zeitschrift mehrfach bis zum Jahresende sowie im neuen Jahr, um möglichst viele Leser:innen erreichen zu können. Schon Ende 2021 waren die Rückmeldungen hierzu sehr positiv.

Dadurch, dass wir einen Bezahlzugang bei Yumpu erworben hatten, kann das Dokument dauerhaft dort gelesen werden, wir haben die Möglichkeit die genaue Leserschaft zu ermitteln und Links sind im Magazin einzeln anklickbar. Dadurch erhoffen wir uns perspektivisch auch mehr Besucher:innen auf unserer knw-Homepage und auf den Seiten unserer Mitgliedsorganisationen, die wir hierin verlinkt haben.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des knw

Wir konzentrierten uns in unserer Presse- und Öffentlichkeitsarbeit auf die schnelleren tagesaktuellen sozialen Medien. Dies dient auch der engen Kooperation mit den Mitgliedsorganisationen am meisten.

Dennoch gaben wir bei sehr wesentlichen Themen mit übergeordnetem Interesse für alle (oder sehr viele) unsere Mitgliedsorganisationen auch Pressemeldungen heraus, beispielweise diese hier zum IPReG:

<https://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Pressemitteilung-Kindernetzwerk.php>

Oder diese Pressemeldung zur Impfung gegen COVID:

<https://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Kindernetzwerk-fordert-schnellen-Start-der-COVID-1.php>

Die Mitglieder unseres Vorstandes und unserer Gremien waren in diverse Print- und Online-Aktivitäten im Bereich Öffentlichkeitsarbeit eingebunden, es gab immer wieder Anfragen an unsere Vorsitzende Dr. Annette Mund und auch an weitere.

Diese Anfragen waren so zahlreich, dass eine Rekonstruktion zu komplex wäre.

Außerdem gab es mehrfach Medienanfragen zur Vermittlung betroffener Kinder, das knw nahm hier eine Vermittlerrolle ein, wo dies den Interessen der jungen Betroffenen und ihrer Familien diente.

Unsere Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser gab für den vfa einen Input ab zum Thema Kinderarzneimittelstudien unter dem Titel „Wir brauchen gute Informationen und altersgerechte Aufklärung“. Da gerade Kinder und Jugendliche mit schweren chronischen bzw. seltenen Erkrankungen sehr darauf angewiesen sind, dass es Eltern gibt, die über solche wichtigen Studien informiert sind und sich auch an diesen beteiligen, war uns dieser Einsatz wichtig. Siehe hier:

<https://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Wir-brauchen-gute-Informationen-und-altersgerechte.php> .

Diese Aktivitäten stehen exemplarisch für weitere, es fand darüber hinaus auch viel Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Mitglieder unserer Gremien statt (Vorstand, Beraterkreis) – wir halfen hier oftmals bei Korrekturen und verlinkten Beiträge rund um die Selbsthilfe in unseren sozialen Medien. Allen denjenigen, die hier für das knw ehrenamtlich aktiv geworden sind, danken wir ganz herzlich!

knw online gut unterwegs

Gerade auch im Pandemiejahr 2021 war die Online-Arbeit weiterhin das bindende Element. Weiterhin kam gerade der digitalen Öffentlichkeitsarbeit die zentrale Rolle bei der Vernetzung mit und unter den Mitgliedsorganisationen zu. Dienstleistungsangebote wurden weiter digitalisiert angeboten, Online-Kursangebote so gut beworben, denn das Teilen von Informationen konnte so gut wie gar nicht mehr direkt vor Ort erfolgen.

Im Folgenden geben wir einen Überblick über jene Online-Aktivitäten, denen hinsichtlich der Schaffung von Synergien mit den Mitgliedsorganisationen eine besondere Bedeutung zukam und natürlich auch weiterhin zukommt:

Kooperationen, Mailings

1. Diverse wiederkehrende Kooperationen mit Mitgliedsorganisationen fanden auch im Jahr 2021 statt: Größtenteils Zweitverwertung von knw-Artikeln in Publikationen unserer Mitgliedsorganisationen (die nach dem Versand unserer Newsletter immer spürbar zunahm).
2. Regelmäßige Mailings an interne Verteiler fanden mehrfach statt, über die insbesondere Infos aus unseren Mitgliedsorganisationen weiterverbreitet wurden.

Etablierung und Professionalisierung unserer Online-Veranstaltungen

1. Vorbereitung und Umsetzung unserer digitalen Mitgliederversammlung und zahlreicher Kurse
2. Durchführung der zweiten digitalen Jahrestagung des knw zu „Lessons Learned in der Pandemie?“
3. Hierbei Zusammenarbeit mit einer Veranstaltungsagentur, um unsere Workshops gut digital durchführen zu können. Diese Investition kam gut bei unseren Mitgliedern an, kostete aber auch viel Geld, das wir dank der Förderung durch das BMG ausgeben durften.
4. Etablierung diverser Online-Formate für betroffene Familien sowie Berater:innen in relevanten Organisationen, bei denen diese „live“ individuelle Fragen besprechen und/ oder fachkundig klären konnten – und vieles mehr.

Webseite „kindernetzwerk.de“ Schwerpunkte

1. Einen wesentlichen Schwerpunkt bildete auch im Jahr 2021 die **laufende Content-Produktion** für die Rubriken „News“, „Themenseiten“, „Krankheitsbeschreibungen“, „Seminare“ & „Termine“. Die Texte stammten im Jahr 2021 vor allem aus Eigen-, manchmal auch aus „Fremdproduktion“. Hier werden Mitgliedsorganisationen über relevante Nachrichten und Diskurse informiert. Gleichfalls werden unter „News“ und „Termine“ regelmäßig

Nachrichten über aktuelle Aktionen und Veranstaltungen unserer Mitgliedsorganisationen kommuniziert.

2. Wir steckten im Jahr 2021 mehr Zeit in die Bewerbung durch die sozialen Medien, nachdem wir gemerkt hatten, dass in der ersten Jahreshälfte viele Familien (auch stressbedingt) nicht mehr eigeninitiativ auf unsere Homepage gingen. So machten wir per social media immer auch möglichst alle unserer neuen Webseiten-Inhalte aufmerksam.
3. Daneben wurden 2021 **diverse Erweiterungen/ Überarbeitungen** an der Webseite vorgenommen:
 1. Relaunch der Webseite ab Herbst 2021
 2. Professionalisierung des Hostings
 3. Besserer Datenschutz / umfangreiches Investment in Server, Firewall, Datensicherheit und -schutz
 4. inhaltliche Überarbeitung diverser Seiten (Projekte, Förderer, Vereinheitlichung des Layouts der Themenseiten, u.v.m.)

Schwerpunkt Social-Media-Arbeit

Ziel der Social-Media-Arbeit war es auch im Jahr 2021, die Reichweite für Aktionen und Informationen unserer Mitgliedsorganisationen sowie die eigene Bekanntheit des knw zu erhöhen, Vertrauen zu schaffen und neue Zielgruppen zu erreichen. Hierzu wurden diese auf bereits etablierten Online-Plattformen direkt angesprochen. Hier unsere verschiedenen Kanäle im Überblick

YouTube: [Kindernetzwerk](#)

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

Facebook: [kindernetzwerkev](#)

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

Twitter: [kindernetzwerk1](#)

<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: [kindernetzwerk_ev](#)

https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev/

Verschiedene Zielgruppen und Ziele auf Twitter, Facebook & YouTube:

1. Die unterschiedlichen Social-Media-Kanäle sprechen unterschiedliche Zielgruppen an und erfordern eine differenzierte Themenauswahl und Ansprache.
2. **Twitter** ist insbesondere bei Geisteswissenschaftler:innen beliebt; hier finden sich viele Akteure aus Politik und Medien – weshalb das knw auf Twitter vermehrt auf den aktuellen Politik- und Mediendiskurs eingeht.
3. **Facebook** erreicht vorwiegend betroffene Mütter, was einen Community-Aufbau deutlich erleichtert, da es hier ein intrinsisches Interesse an den Themen des knw gibt.

4. Auch da sich im letzten Jahr gezeigt hat, dass die Etablierung und Einbeziehung einer aktiven Community über die Schaffung eines **Forums** (auf der knw-Webseite) scheinbar nicht ausreichend niederschwellig in der Handhabung und wahrscheinlich auch nicht mehr zeitgemäß waren, wurde der Community-Ansatz insbesondere auf Facebook weiter ausgebaut.
5. Mit unserem **Youtube**-Kanal wollten (und wollen) wir vermehrt junge Zielgruppen ansprechen, diesen aber auch nutzen, um eigene Videobeiträge, Vorträge oder Tutorials bereitzustellen. Im November gab es daher mit der Jungen Selbsthilfe, zum größten Teil aus unserem Mitgliedsorganisationen, ein mehrwöchiges Seminar, in dem sie zu Creator:innen ausgebildet wurden. Mit dieser Schulung erlernten sie das selbstermächtigte Sprechen, das Produzieren von professionellen Videos und die Weiterentwicklung der hauseigenen Videokanäle. Die entstandenen Videos sind wiederum als Content für unseren YouTube-Kana verwendet worden.

Twitter

1. Seitdem der Twitter-Account im August 2018 eingeführt wurde, konnten die **Follower-Zahlen fortwährend gesteigert** werden: Von 124 Followern im Januar 2019, über 255 im Dezember 2020 zu nunmehr 308 Follower:innen im Dezember 2021.
2. Durchschnittlich veröffentlichte das knw **6 bis 7 Posts pro Monat**. Bei einem Blick auf die Zahlen des Jahres 2020 (in dem im Schnitt nur 2 Posts pro Monat verfasst wurden), wird also ein **deutlich höhere Twitter-Präsenz** des Kindernetzwerkes ersichtlich.
3. Zudem erreichte der knw-Twitter-Account mit diesen Tweets etwa 2600 Impressionen monatlich.
4. Zusätzlich war unsere Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser mit einem weiteren Account aktiv, konnte so die knw Beiträge zusätzlich gut teilen.
5. Aus den **beliebtesten Beiträgen** lässt sich ableiten, dass auf Twitter (wie auch schon im Eingangstext zu den Zielgruppen beschrieben) vorwiegend politische Tweets Anklang bei den finden. Dazu zählen politische Forderungen, aber auch politische Informationen. Viele Impressionen erhielten auch Bewerbungen von Seminaren (z. B. zur Transition) oder Studien zu Auswirkungen der Pandemie auf die Lebenssituation der vom Kindernetzwerk angesprochenen Familien. Als **weniger beliebt** erwiesen sich Tweets zu Angeboten von Selbsthilfegruppen und Ankündigungen von Neu-Mitgliedern.
6. **Der beliebteste Tweet 2021 erhielt über 1600 Impressionen:** „Während bis zu 2 enge Kontaktpersonen von pflegebedürftigen Erwachsenen eine Schutzimpfung erhalten können, werden die Kontaktpersonen von chronisch-kranken Kindern nicht bedacht. Die DGKJ e.V. fordert, diesen Anspruch analog auszuweiten“ (29.03.2021) Er bewirkte sogar **20 Retweets**.
7. Die höchsten Werte bei „Impressionen“ wurden **im Juli** verzeichnet: **zwei Beiträge erreichten dabei ca. 1000 und ca. 1500 Impressionen** in diesem Monat:
 1. Aufruf zum Senden von Bildern und Botschaften, die zeigen, was den Followern durch die Pandemie geholfen hat (13.07.2021)
 2. Beitrag: Expert:innen klar für die Beibehaltung von Test- und Maskenpflicht an Schulen (06.07.2021)

Facebook

Redaktionell wurde insgesamt ein „gesunder Mix“ aus Nachrichten aus unseren Mitgliedsorganisationen, wichtigen Branchennachrichten, eigenen redaktionellen Beiträgen sowie unseren eigenen Seminar-, Beratungs- und sonstigen Hilfsangeboten für betroffene Familien sowie Berater:innen in relevanten Organisationen geboten.

Über private Nachrichten oder die Kommentarfunktion konnten Abonnent:innen und Interessent:innen auf Facebook immer wieder in eine direkte Interaktion einbezogen werden.

Entwicklung „Gefällt-Mir“-Angaben (für den gesamten Account) und Gesamtreichweite

1. **Kontinuierliche Steigerung der „Gefällt-Mir“-Angaben** auf dem knw-Account (von 1.656 auf 1.823) sowie **leicht sinkende Abonnenten-Zahl** von 1905 (im Jahr 2020) auf 1.831 (vom 01.01.-01.12.2021)
2. Es zeigt sich deutlich, dass diese kontinuierliche Erhöhung der „Gefällt-Mir“-Angaben auf die teils sehr hohe virale Reichweite einzelner Beiträge zurückzuführen ist. Zudem ist erkennbar, dass sich die **Reichweite im Jahr 2021 im Vergleich zum Vorjahr durchschnittlich erhöht hat**, da die Reichweite im Jahr 2020 meist unter 1.000 Personen lag. Dies wurde durch den Februar und Juni 2020 unterbrochen, in dem eine stark erhöhte Reichweite von ca. 3.500 und ca. 1.500 Personen verzeichnet wurde. Im Jahr 2021 liegt die Reichweite der Facebook-Seite jedoch meist zwischen 500 und 1.000 Personen, während **viel häufiger Ausschläge von weit über 1.000 Personen** zu beobachten sind.
3. **5 Beiträge erreichten (in 11 Monaten) eine Reichweite von jeweils mindestens 4.700 Personen.** Ein Beitrag der sich mit der Frage „Was gibt Euch in der Corona-Zeit Kraft?“ an die Community richtete, erreichte sogar 10.800 Menschen. In den Top 5 war dieser auch der einzige Beitrag, dessen Reichweite durch Bezahlung erweitert wurde.
4. Außerdem ist aus den Statistiken abzuleiten, dass **Beiträge, in denen Fotos zu sehen waren** dieses Jahr eine **höhere Reichweite** erhielten **und auch häufiger zur Interaktion aktivierten als gepostete Verlinkungen.** Somit sehen wir uns in unserer altbewährten Strategie, bei Verlinkungen, auch Fotos in unseren Posts zu verwenden, bestärkt.
5. Damit erhöhte der knw-Account ferner wiederum die erreichte Reichweite der Beiträge zu (Social-Media-)Aktionen unserer Mitgliedsorganisationen, die nach Bedarf und anlassbezogen in die Social-Media-Redaktionsplanung einbezogen wurden.
6. Unter den **beliebtesten Beiträgen** lagen folgende **Themen:**
 1. Der Ratgeber/ Erfahrungsbericht zu ersten Anzeichen einer Sprachentwicklungsstörung
 2. Ankündigungen von Neumitgliedern
 3. Posts zu Gedenktagen
 4. Posts zu den Forderungen an die Politik und ganz besonders: Das Engagement des knw für die Petition „Stoppt die Blockade der Krankenkasse bei Versorgung von schwerbehinderten Menschen“

5. Berührende Geschichten von jungen Menschen mit Behinderung
6. Die Online-Umfrage zum Alltag mit Pflegekindern
7. Verweise auf Seminare (wie den Geschwister-Workshop oder Supervision für Peerberater:innen) und die Elterndatenbank des knw

Dienstleistungen und Services für Mitglieder und betroffene Familien

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

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

Beratung

Allgemeine knw-Beratung

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

knw Kompetenz-Peer-Beratung

Mit Abschluss ihrer Ausbildung konnten die knw Kompetenz-Peers ihr Beratungsangebot über das knw erbringen. Durch eine Anschlussfinanzierung durch den AOK Bundesverband konnte die Beratung auch 2021 sichergestellt werden und eine Zusatzqualifikation für diese aber auch neue Interessierte an der Ausbildung angeboten werden. Wir würden uns wünschen, dass das Angebot noch besser bekannt werden und genutzt würde.

Corona-Beratung

Speziell für Fragen rund um die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind konnten wir mit Förderung der Kroschke Kinderstiftung (siehe auch unten) unser Beratungsangebot um eine Corona-Expertensprechstunde, eine Corona-

Telefon-Beratung und eine online Corona-Selbsthilfegruppe erweitern. Das Angebot startet nach den inhaltlichen und technischen Vorbereitungen in diesem Jahr ab Januar 2021. Das Projekt wurde Ende Juli 2021 erfolgreich abgeschlossen. Alle Maßnahmen waren umgesetzt und die Rückmeldungen der Betroffenen waren durchwegs sehr positiv. Das Kindernetzwerk als Beratungseinrichtung für komplexe, krankheitsübergreifende Fragestellungen hat sich einmal mehr als ein wesentliche Unterstützungsangebot erwiesen

Bereitstellung von krankheitsübergreifenden Informationen für unsere Mitglieder

Um unseren Mitgliedern wieder nützliche Informationen für die Alltagsbewältigung zur Verfügung zu stellen, haben wir in bewährter Weise im Jahr 2021 folgende Themen und Broschüren auf unserer Homepage www.kindernetzwerk.de aufbereitet. Folgende Themenseiten waren dabei besonders wichtig:

Einsatz für eine bessere Transition

Mit einer Fachveranstaltung zusammen mit und gefördert durch den vfa wendeten wir uns an die Politik und beteiligten diese.

Denn beim Übergang von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung müssen viele Aspekte - sozialrechtliche und Versorgungsfragen - oder auch psychische Herausforderungen berücksichtigt werden. Diese sollten in einer langfristigen Übergangsphase im Rahmen einer gezielten Zusammenarbeit zwischen allen behandelnden Ärztinnen und Ärzten und Fachleuten mit den Jugendlichen geklärt werden.

Im Rahmen der Veranstaltung gingen wir der Frage nach, wie Transition gelingen kann, welche Hilfen den jungen Erwachsenen an die Hand gegeben werden können, worin liegen die Herausforderungen liegen und wie die Versorgung gewährleistet werden kann.

Diese Forderungen nach einer besseren Grundlage für Transition nah

Lesen Sie hier die vollständige Broschüre/Dokumentation der Veranstaltung:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2021/0316-Transition-Broschuere-Dokumentation-Veranstaltung.php>

Arbeitsmarkt: Wie Inklusion in Betrieben auch bei Ihnen gelingen kann

Um gängigen Bedenken und Vorurteilen argumentativ zu begegnen, zeigen wir in einer weiteren Broschüre zahlreiche positive Beispiele auf. Ebenso klären wir die Frage „Warum zahlen sich inklusive Arbeitsplätze aus?“ wissenschaftlich (anhand von empirischen Studien). Wir stellen Denkweise und Handlungsstrategien von vorbildhaften Arbeitgebern vor und klären abschließend die wohl wichtigsten Punkte im Zusammenhang mit der Frage „Wie Inklusion auch in Ihrem Betrieb gelingen kann.“

Siehe hier alle Materialien:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2021/0315-1-Arbeitsmarkt-Wie-Inklusion-in-Betrieben-auch-bei.php> .

Ratgeber zur Online-Selbsthilfe

„Wie kann die Selbsthilfearbeit über das Internet und Soziale Medien wirksam unterstützt werden?“ Da diese Frage nicht nur uns beschäftigt, haben wir den „Ratgeber zur Online-Selbsthilfe“ herausgebracht. Auf Grundlage der umfassenden Auswertung eines Online-Selbsthilfe-Projekts, an dem wir ebenfalls direkt beteiligt waren, haben wir in einen Ratgeber verfasst. In diesem Ratgeber bieten wir unseren Mitgliedern, aber auch allen anderen Interessierten, eine Anleitung zur Online-Selbsthilfe.

Hier zum Download: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2021/0608-Ratgeber-zur-Online-Selbsthilfe.php>

Das neue Kindernetzwerk-Magazin knw journal

Nachdem über die Selbsthilfeförderung regelmäßige Mitgliederzeitschriften im Rahmen der Projektförderung nicht mehr förderfähig waren, stand unsere bewährte Zeitschrift KinderSpezial vor dem Aus. Wir als Herausgeber, aber auch die früheren Bezieher:innen der Zeitschrift, bedauerten dies sehr, denn die 67 bisherigen Zeitschriften, die durch unser Kindernetzwerk (knw) herausgegeben wurden, waren immer auf großes Interesse und eine sehr positive Resonanz gestoßen. Der Vorstand und die Geschäftsführung des knw nahmen diese Neuerungen zum Anlass, die Zeitschrift in ihrer bisherigen Form einer kritischen Begutachtung zu unterziehen und nach einer zukunftsorientierten Lösung für den Erhalt dieses äußerst erfolgreichen Unterstützungsinstrumentes für die Selbsthilfeorganisationen, aber auch betroffene Familien, zu suchen.

Mit Hilfe der GKV wurde daher eine neue digitale, an den Bedürfnissen und Interessen unserer Mitglieder ausgerichtete Zeitschrift konzipiert und herauszugeben.

Das Angebot sollte inhaltlich und strukturell moderner gestaltet werden. Ein wesentlicher Schritt hierbei war die **Digitalisierung der Inhalte**. Diese bietet wesentliche Vorteile:

1. Höhere Reichweite (u.a. durch Bewerben, Teilen)
2. Größere Synergieeffekte im knw Netzwerk (Inhalte können vernetzt werden)
3. Erhebliche langfristige Kostenreduktion und damit Sicherung des Fortbestehens des Angebotes
4. Inhalte konnten nun aktueller angeboten werden (Verweis auf Links, wo wiederum Inhalte auch aktualisiert werden können)
5. Unterschiedliche Zielgruppen können so leichter parallel und ihrem Bedarf entsprechend adressiert werden, z.B. durch einfaches Weiterleiten auf Seiten, Videos etc.

6. Erhöhung des Nutzwertes der Informationen (kann direkt angeklickt werden, Videos können verlinkt werden, u.v.m.)

Dank der großzügigen Förderung durch den GKV-Spitzenverband konnten wir diese Digitalisierung des Angebotes angehen, uns dabei professionelle Unterstützung durch eine Agentur holen und uns die Zeit nehmen, unsere Mitglieder in zwei Umfragen zu den gewünschten Inhalten dieser neuen digitalen Zeitschrift zu befragen. Dadurch wollten wir erreichen, auf die Bedürfnisse der Mitglieder bestmöglich zu reagieren und einen klaren informativen Mehrwert für Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern leisten.

Aus unserer Erfahrung heraus sollten diese Informationen rund um die Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen grundsätzlich schwerpunktmäßig folgende Bereiche abdecken:

1. **politische Informationen** (neue Gesetze und Richtlinien vor allem auf Bundes- und EU-Ebene)
2. **Arbeitshilfen für die Selbsthilfe-Praxis** und zur professionellen Vernetzung und Unterstützung der knw Mitgliedsorganisationen
3. **Tipps zur Alltagsbewältigung für die betroffenen Familien** (z.B. Sozialrecht, Unterstützungsangebote)
4. Informationen für junge, chronisch kranke und beeinträchtigte Erwachsene („Junge Selbsthilfe“) mit dem **Ziel des Empowerments und der Vernetzung** mit der Peergroup.

Durch unsere Umfragen erfuhren wir, dass die Schwerpunkte zwar zutreffend waren und den Interessen unserer Mitglieder entsprachen, dass aber auch noch ganz andere Inhalte gewünscht wurden.

Nach der Veröffentlichung werteten wir genau die Rückmeldungen und die Umfrage dazu aus (und werden dies auch nach Abgabe dieses Berichtes weiter tun), so dass wir in der Lage sind, das Angebot bestmöglich weiterhin auf die Interessen unserer Mitglieder anzustimmen. Für diese Möglichkeit, in einem Prozess (und natürlich mit den damit verbundenen Personalkosten) diese Interessenlage abzustimmen, danken wir den Förder:innen innerhalb des GKV-Förderverbundes ganz herzlich.

Nachhaltigkeit des Projektes

Durch das Projekt konnte der Fortbestand einer Mitgliederzeitschrift des knw gesichert werden. Die laufenden Kosten für das Hosting und den technischen Support verringerten sich nach der Phase der Neukonzeptionierung deutlich gegenüber der bisherigen Druck-, Layout- und Versandkosten. Die hier beantragten Personalkosten sowie korrespondierende Verwaltungs- und Sachausgaben wurden nach der Neukonzeptionierung ebenfalls deutlich verringert.

Wesentlicher Aspekt für die Verstetigung war auch in diesem Bereich eine konsequente Zusammenarbeit mit den Mitgliedsorganisationen des knw, um eine breite Sichtbarkeit der Bedarfe der Eltern und der jungen Selbsthilfe zu realisieren. Einzelne v.a. kleinere Organisationen profitierten dann von der Sichtbarkeit anderer. Hierzu mussten in einem nächsten Schritt v.a. die Möglichkeiten der Vernetzung innerhalb der Sozialen Medien weiter ausgebaut werden. Eine Analyse der

bestehenden Aktivitäten des knw und seiner Mitgliedsorganisationen sowie sinnvoller Erweiterungsmöglichkeiten dieser war hierfür erforderlich.

Durch die Digitalisierung des Angebotes planten wir eine Reduzierung der bisherigen jährlich Kosten für die Ausgabe der „KinderSpezial“ um 50%, dies entsprach ca. €30.000.

Online-Veranstaltungen

Brennpunkt Jahrestagung als Online-Veranstaltung

Lessons Learned“ in der Corona-Pandemie aus Sicht der Selbsthilfe von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind- online Jahrestagung des knw Kindernetzwerks

Unsere Jahrestagung 2021 wurde erneut online durchgeführt, um den akuten Bedenken von Eltern und anderen Teilnehmer:innen bezüglich Corona entgegenzukommen.

Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind sind in der Corona-Pandemie besonders betroffen und sind als eine besonders vulnerable Gruppe aufgefallen. Ärztliche, therapeutische, pflegerische, pädagogische und andere unterstützende Angebote fallen in vielen Fällen weg.

Die negativen Folgen der Corona-Pandemie können dabei vielfältig sein, wobei die Auswirkungen der Corona-Pandemie noch nicht in ihrer Gesamtheit erfasst sind. Es zeichnet sich jedoch ab, dass die Corona-Maßnahmen haben hervortreten lassen, wie vulnerabel und prekär die Versorgungssituation dieser Familien ist. Dies konnten wir durch Rückmeldungen der Betroffenen an uns bereits erkennen. Auf seiner diesjährigen Jahrestagung hat das knw Kindernetzwerk e.V. diese vulnerablen Stellen identifiziert und Lösungsansätze erarbeitet, die zu einer stabileren Situation der betroffenen Familien in der Zukunft beitragen können. In der zweiteiligen Veranstaltung wurde die Situation der betroffenen Familien beschrieben (Identifizierung vulnerabler Stellen) und wesentliche Lösungsansätze für die betroffenen Familien sowie Selbsthilfeorganisationen und konkrete Forderungen an die Politik und die ärztliche Selbstverwaltung beziehungsweise weitere Verantwortliche erarbeitet (Lessons Learned).

Ergänzend wurden auch erfolgreiche Bewältigungsstrategien im Familienmanagement erörtert und als best-practice-Beispiele dargestellt. Hier war uns der direkte Austausch mit den Betroffenen mit modernen Beteiligungsformaten wichtig.

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

Beim Übergang von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten

Gesundheitsversorgung müssen viele Aspekte berücksichtigt werden. Im Rahmen einer Online-Veranstaltung (im Februar 2021) gingen wir der Frage nach, wie diese sogenannte „Transition“

gelingen kann. Welche Hilfen können den Jugendlichen und jungen Erwachsenen, aber auch den Behandler:innen, an die Hand gegeben werden, worin liegen die Herausforderungen (auch für die Eltern) und wie kann die Versorgung gewährleistet werden? Im Nachgang wurde eine Online-Dokumentation herausgegeben (siehe oben).

Projekte 2021

Ausbildung von Creator:innen – YouTube Modul 3 (2021-2022)

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

Integration junger Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt – Was Betriebe, inklusive Arbeitskräfte und die Selbsthilfe (in Pandemiezeiten) wissen müssen

Drei Jahre lang hat sich das Kindernetzwerk mit diversen Projekten und Präsentationen mit der Frage beschäftigt, wie die Inklusion von jungen Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen besser gelingen kann. Jetzt galt es Bilanz zu ziehen und sämtliche bisherige Ergebnisse nochmals zu bündeln und, die sich aus den bisherigen Recherchen ergebenden neuen Erkenntnisse und aktuellen Entwicklungen in Form einer abschließenden und aktualisierten (Online)-Dokumentation mit einzubeziehen. Neu sind insbesondere die einschneidenden Folgen, die sich aus der Corona-Pandemie ergeben. Dies hat den (1.) Arbeitsmarkt für junge Beschäftigte mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in ganz besonderer Weise getroffen.

Der erste Teil dieser Abschluss-Dokumentation, der einerseits auf die Interessenslage von Betrieben und andererseits auf die Belange der Selbsthilfe ausgerichtet ist, bringt also die wesentlichen Erkenntnisse aus den ersten Projektjahren nochmals gebündelt und aktualisiert auf den Punkt. Der zweite Teil nimmt die beschriebenen neuen Aspekte mit auf, um zum Abschluss dieses mehrjährigen Projektes eine in jeder Weise aktualisierte Bestandsaufnahme mit Handlungsanforderungen für die Zukunft vorlegen zu können.

knw journal

Nachdem über die Selbsthilfeförderung regelmäßige Mitgliederzeitschriften im Rahmen der Projektförderung nicht mehr förderfähig sind, stand die bewährte Zeitschrift KinderSpezial, vor dem Aus. Wir als Herausgeber, aber auch die 12.000 regelmäßigen Bezieher der Zeitschrift bedauern dies sehr, denn die 67 bisherigen Zeitschriften, die durch unser Kindernetzwerk (knw) herausgegeben wurden, sind bei den Bezieherinnen und Beziehern immer auf großes Interesse und eine sehr positive Resonanz gestoßen. Der Vorstand und die Geschäftsführung des knw haben diese Neuerungen nun aber zum Anlass genommen, die Zeitschrift in ihrer bisherigen Form einer kritischen Begutachtung zu unterziehen und nach einer zukunftsorientierten Lösung für den Erhalt dieses äußerst erfolgreichen Unterstützungsinstrumentes für die Selbsthilfeorganisationen, aber auch betroffene Familien, zu suchen. Förderer war hier der GKV-Spitzenverband.

Ausbildung von Creator:innen Modul 2, Ausbau Youtube und Junge Selbsthilfe

Um weitere Communities erreichen zu können und Betroffene zu vernetzen, soll YouTube als digitales Medium für die Selbsthilfe vorangebracht werden. In diesem Projekt wurden in 2021 sechs interessierte Betroffene zwischen 15 und 25 Jahren zu Creator:innen ausgebildet und lernten, wie man YouTube-Videos dreht und bearbeitet, und die eigenen Anliegen aus der Selbsthilfe redaktionell aufbereiten kann. Die Themen hierbei sind krankheitsübergreifend (z.B. Transition, Gesundheitskompetenz). Ziel der Videos war es, betroffenen Jugendlichen zu vermitteln, dass sie nicht alleine sind und sich über YouTube mit anderen Betroffenen über ihre Erfahrungen austauschen können, um so die Selbsthilfe zu empowern. Aufgrund der Corona-Bedingungen verlängerte sich die Ausbildung bis in das Jahr 2022.

Gefördert wurde dies durch die KKH.

Sicherstellung des Kompetenz-Peer-Beratungsangebotes des knw

Auch im Jahr 2021 konnten wir das Projekt weiterführen. Dabei war es uns wichtig das Beratungsangebot für die betroffenen Familien weiter anzubieten sowie unsere knw-Kompetenz-Peers weiterzubilden.

Dafür wurde das Beratungsangebot des knw in seiner Struktur und seinen Inhalten analysiert und das Angebot inklusive der Peer-Beratung neu strukturiert. Hierzu mussten Ansprechpartner:innen, Sprechzeiten sowie die Form der Kontaktaufnahme geplant, beschrieben und bekannt gemacht werden. Parallel dazu wurden die Inhalte für die Zusatzqualifikationen bestimmt und weitere Anbieter:innen dafür gefunden. Im weiteren Verlauf wurden Zusatzweiterbildungen und Supervisionen für Peer-Berater:innen angeboten.

Nest - Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner:innen in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST)

Das Projekt setzt an der Problematik an, dass Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern starken emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt sind. Hieraus resultieren weitere gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken, was häufig zu einer schlechteren Lebens- und Versorgungssituation der betroffenen Familien führt. Dies wird u.a. auch auf nicht gut auf die Lebenssituation der Betroffenen ausgerichtete gesetzliche Regelungen und das Fehlen von (ausreichenden) kompetenten Beratungs- und Anlaufstellen zurückgeführt.

Mit Unterstützung der im Projekt ausgebildeten FamilienGesundheitsPartner (FGP) soll eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern erreicht werden. Ziel dabei ist die bestmögliche physische, psychische und teilhabeorientierte Versorgung der pflegebedürftigen Kinder und die Entlastung der pflegenden An- und Zugehörigen.

Dazu wurden im Jahr 2021 die Bedarfe und Bedürfnisse der Familien individuell ermittelt. Dies umfasst medizinische, pflegerische oder therapeutische Versorgungsbedarfe, aber auch sozialrechtliche, ökonomische und bürokratische Beratungs- und Unterstützungsbedarfe sowie soziale, psychosoziale und emotionale Bedürfnisse und gesellschaftliche Teilhabe.

Ausgehend von den ermittelten Unterstützungsbedarfen werden betroffene Familien über einen gewissen Zeitraum individuell von FGP begleitet. Mittelfristiges Ziel der FGP-Unterstützung ist es, die Familie als Selbsthilfesystem, d.h. selbstkompetente, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder, zu stärken oder zu erhalten.

Elternentlastungsangebot

Die Elternauszeiten richten sich an (Pflege-)Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern oder Jugendlichen. Da in ihrem erschwerten Alltag kaum Zeit und Kraft zur Selbstpflege oder das Aufladen der persönlichen Batterie bleibt, ist es unser Anliegen, genau hierbei zu unterstützen. An einem verlängerten Wochenende im Jahr 2021 boten wir den Raum, sich zu erholen, vom oft schwierigen Alltag loszulassen und sich in Gesprächen über familiäre Probleme auszutauschen - natürlich auch in Einzelgesprächen. Kurz: Ein Wochenende, an dem Eltern sich von ihrem außergewöhnlichen Alltag erholen, ihre speziellen Probleme reflektieren und sich mit anderen, ähnlich betroffenen Eltern darüber austauschen und vernetzen konnten.

Dreiteilige Umfrage zu Corona (2021-2022)

Seit Beginn der Pandemie stellt sich wiederkehrend die Frage, wie sich die aktuelle Pandemie auf den Alltag von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen auswirkt. Mit dieser dreiteiligen Studie (Laufzeit 2020 - 2021) möchten wir verlässliche Daten zur Belastungssituation dieser Menschen erhalten, um uns zukünftig zielgerichtet für die Interessen betroffener Familien einsetzen zu können. Hier können Sie sich zu allen bisherigen Ergebnissen der Studie informieren.

Online-Veranstaltung zum Thema „Transition“

Beim Übergang von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung müssen viele Aspekte berücksichtigt werden. Im Rahmen einer Online-Veranstaltung (im Februar 2021) gingen wir der Frage nach, wie diese sogenannte „Transition“ gelingen kann. Welche Hilfen können den Jugendlichen und jungen Erwachsenen, aber auch den Behandler:innen, an die Hand gegeben werden, worin liegen die Herausforderungen (auch für die Eltern) und wie kann die Versorgung gewährleistet werden? Im Nachgang wurde eine Online-Dokumentation herausgegeben.

Förderung von Synergien in der Selbsthilfe 2021 (3-jähriges Projekt 2019-2021)

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 Organisationsentwicklung und die Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten. Wir konnten uns dadurch schon erheblich zielgerichteter für die Belange unserer Mitglieder einsetzen.

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

In diesem Projekt haben wir gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover ein Ausbildungscurriculum erstellt und Kompetenz-Peers (Berater:innen) anhand dieses Curriculums zusammen mit erfahrenen Kommunikationstrainern aus dem Bereich Patientenschulung und Psychotherapie ausgebildet. Nun evaluieren und bewerten wir erste Beratungsfälle sowie das Curriculum und erarbeiten Ansätze für einen dauerhaften Einsatz der Kompetenz-Peers. Anlass für das Projekt ist, dass zahlreiche Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind an ihre Belastungsgrenzen bei der Bewältigung ihres besonderen Familienalltags stoßen. Konkret setzt die Kompetenz-Peer-Beratung wie folgt an: Eltern bzw. Angehörige, die selbst ein chronisch krankes oder behindertes Kind haben, haben bereits wertvolle Erfahrungen im Umgang mit den damit verbundenen Problemen gesammelt. So kann der Umgang mit Behörden und auch innerhalb der Familie oder Verwandtschaft kompliziert sein. Dadurch können diese Familien andere betroffene Familien auf Augenhöhe beraten. So werden - anders als in verwandten Programmen - vor allem das Familiengefüge gestützt sowie Hilfen zur Krankheitsbewältigung im Alltag vermittelt.

Corona-Hilfsangebote 2021 (2-jähriges Projekt 2020-2021)

Um auf die gewachsenen Anforderungen an Eltern von besonderen Kindern in der Corona-Krise zu reagieren, haben wir verschiedene Hilfsangebote entwickelt:

1. Eine Online-Broschüre in verständlicher Sprache, die den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion wiedergibt und 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.
2. Um ergänzend hierzu auch auf die jeweils individuellen Problemlagen eingehen zu können, haben wir eine Telefonberatung und eine Online-Sprechstunde etabliert, die beide von einer Expertin betreut werden.
3. 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. Diese wird inhaltliche sowie technisch von einer unserer Peer-Berater:innen betreut.

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

Was wir nicht regelmäßig sehen, prägt sich uns nicht ein, bleibt unnormal. Dadurch bleiben auch Inklusionsversuche ein dauerhafter Kampf gegen ein sich selbst aufrechterhaltendes

Gesellschaftsbild. Diesen Kreislauf wollten 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 - zu nutzen auch per App - sollen über unsere Mitgliedsorganisationen sowie unsere Homepage unter Eltern, Kinder, Kindertagesstätten und weiteren bekannt gemacht und verteilt werden. Dabei haben wir auch eine App entwickelt, um die Kinder auch in der digitalen Spielwelt abzuholen.

Hier geht es zur App über Google:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.Celadon.ColorBook>

Hier get es zur App über Apple:

<https://apps.apple.com/de/app/malbuch-f%C3%BCr-kinder-inklusion/id1587937168>

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 Pfleger:innen, Ärzt:innen, Arzneimittelhersteller:innen) in der Pandemie personell besonders stark gebunden, wodurch ehrenamtliche Gremienarbeit selbstverständlich zurückstehen musste.

Arbeitskreis „Gute Kooperationen“ (AK2): Themen 2021

Seit 20 Jahren tauschen sich Vertreter:innen unterschiedlicher medizinischer Versorgungsinstitutionen, darunter Ärzt:innen, Physiotherapeut:innen, Pharmaindustrie-Mitarbeitende, Krankenversicherungsvertreter:innen zusammen mit dem Kindernetzwerk e.V. im Rahmen des Arbeitskreis 2 (AK 2) „Gute Kooperationen“ auf regionaler Ebene aus. Auch im Jahr 2021 fanden zwei Online-Videokonferenzen zu einem kurzen Erfahrungsaustausch aus den einzelnen Bereichen statt.

Am ersten Termin am 02.03.2021 trafen sich acht Teilnehmende. Darunter Prof. Dr. Hanna Christiansen (Universität Marburg), Kathrin Jackel-Neusser (Geschäftsführerin des Kindernetzwerk), Heidi Gorbauch (Physiotherapiepraxis für Säuglinge und Kinder, Aschaffenburg), Dr. med. Jens

Lipinski (Market Access, Bayer HealthCare), Heidemarie Marona (Beratung f. Patientenorientierung im Gesundheitswesen und Leiterin des AK 2, Neuss), Dr. Annette Mund (Vorstandsvorsitzende des Kindernetzwerk), Monika Reif-Wittlich (Juvemus) und Susanne Strombach (AOK Hessen).

Prof. Dr. Hanna Christiansen berichtete zunächst von der Stellung eines Antrags für den Aufbau eines Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugend-Gesundheit (DZKJG) am Standort Marburg beim BMBF. Im Rahmen dieses Projektes sollen in Deutschland fünf bis zehn Standorte errichtet werden, um in enger Kooperation langfristige Forschungsaufgaben zu erfüllen (Anmerkung: Das knw arbeitet mittlerweile im Review Board des DZKJG mit). Im weiteren Verlauf brachte Kathrin Jackel-Neusser die Teilnehmenden auf den neuesten Stand bezüglich verschiedener Projekte des Kindernetzwerks, so z.B. zur neuen Form der Zeitschrift „Kinder Spezial“, der jungen Selbsthilfe oder zu verschiedenen Forschungsprojekten zusammen mit Dritten. Aus dem Bereich der Pharmaindustrie teilte Jens Lipinski neueste Informationen zu Projekten, zu den Themen “Patient:innen und klinische Forschung” und “Patient:innenaufklärung”. Im direkten Kontakt mit Patient:innen, berichteten sowohl Heidi Gorbauch als auch Monika-Reif-Wittlich und Heidi Marona von einer erheblichen Zunahme im Rahmen der Corona-Pandemie von telefonischen und Online-Angeboten zur Beratung und physiotherapeutischen Behandlung.

Für einen zweiten Austausch am 08.09.2021 tauschten sich Heidi Gorbauch, Dr. Henriette Högl (Geschäftsführerin des Kindernetzwerks), Dr. med. Jens Lipinski, Heidemarie Marona, Dr. Annette Mund, Monika Reif-Wittlich und Herr Merz (Vertretung für Susanne Strombach) aus. Bei diesem Treffen ging es insbesondere, um die zukünftige Ausgestaltung des AK 2, um einen sinnvollen und weiterführenden Output sicherstellen zu können. Dabei wurde die Idee für einen interdisziplinär übergreifenden, Expert:innenbeirat aufgeworfen, welche von vielen Beteiligten für gut befunden wurde. Zukünftig wird dies jedoch ohne Heidi Marona als bisherige Leiterin des AK 2 verlaufen, denn sie kündigte an sich nach nun fast 20 Jahren Ende 2021 aus der Leitung zurückzuziehen. Wir danken Frau Marona sehr für ihre wunderbare Unterstützung über diese lange Zeit und wünschen ihr alles Gute.

Aufgrund der Anregungen des letzten Zusammenkommens im Jahr 2021, findet der AK 2 in seiner bisherigen Form momentan nicht mehr statt. Die Idee zur Gründung eines Expert:innenbeirats wird jedoch vom Vorstand des knw weiterverfolgt.

Förderkreis: Themen 2021

Das 4. knw Förderkreistreffen in Berlin fand am 17. August 2021 in Präsenz von 11:00 -15:00 Uhr, im Hauptstadtbüro des Kindernetzwerk e.V. statt. Zu dem ersten Präsenztreffen des knw nach langer Zeit in kleinem Teilnehmerkreis unter besten Schutzvorkehrungen waren folgende Teilnehmer:innen erschienen: Ines Verena Eggert, Sanofi; Dr. Andreas Franken, Initiative Arzneimittel für Kinder e.V.; Josefin Jantz, vfa; Michael Kretschmann, Bayer; Dr. Christina Sick, Novartis.

Das Kindernetzwerk sowie die Förderer stellten ihre aktuellen Projekte vor, die in Bezug auf die Versorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen relevant sind. Die für medizinische Versorgung zuständige knw-Geschäftsführerin Dr. Henriette Högl berichtete von den aktuellen Projekten des Kindernetzwerks und den Mehrwert für die Betroffenen. Dabei stellten sich wieder viele interessante Schnittmengen heraus und das Verständnis für die Zusammenhänge wuchs bei allen Beteiligten. Die Beteiligten stimmten in ihren Gesprächen dazu überein, dass die Rolle der Patient:innen im Gesundheitswesen insgesamt noch gestärkt werden müsste. Im Anschluss ging es in einem Vortrag von Dr. Mund um den Off-Label-Use von Kinderarzneien und die damit verbundenen Probleme (wie die korrekte Dosierung). Dr. Mund bemängelte, dass Arzneien mit klarem Zusatznutzen (wie dieser z.B. durch bessere Dosierung/Darreichungsformen gegeben sei) für Kinder und Jugendliche dennoch oft nicht zugelassen würden. Das Kindernetzwerk berichtete, sich diesbezüglich mit seinen Sorgen an die Politik wenden zu wollen.

Außerdem wurde ein Vortrag zum Thema Orphan Drugs / Zusatznutzen von Arzneimitteln von Dr. Andreas Franken, Geschäftsführer der Initiative Arzneimittel für Kinder e.V., gehalten. Dieser gab der Runde neue Informationen zum Thema Kinderarzneien im europäischen Kontext. Im Anschluss diskutierte die Gruppe, welche Vorhaben künftig sinnvoll sein könnten und definierten die weitere Zusammenarbeit im Interesse der Betroffenen.

Siehe auch hier eine Zusammenfassung:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Protokoll-Foerderkreistreffen.php>

AK4: Junge Erwachsene im Kindernetzwerk: Junge Selbsthilfe im knw – Junge Selbsthilfe Aktivitäten 2021

Engagierte junge Erwachsene aus unterschiedlichen verschiedenen Mitgliedsvereinen des knw machen den Arbeitskreis Junge Selbsthilfe aus, der im Jahr 2021 noch ruhig war.

Mit der Planung des Projektes „YouTube Creator:innen“ zur stärkeren Verknüpfung der YouTube Präsenzen, wurde ein wichtiger Schritte zur Unterstützung der Jungen Selbsthilfe gemacht.

Entsprechend fanden sich auch einige der Teilnehmer:innen des Creator:innen Projektes später in 2022 wieder bei den Online-Treffen zur Jungen Selbsthilfe zusammen.

Im Jahr 2021 fand corona-bedingt kein Treffen statt, was wir sehr bedauerten und so auch nicht nochmal machen würden.

D. Förderer und Einzelprojekte

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Förderung von Synergien in der Selbsthilfe2021“ (3-jähriges Projekt 2019-2021)

Fördersumme 2021: 89.566 €

Kinder Spezial Digital/ knwjournal

Fördersumme 2021: 72.350 €

BMG



Bundesministerium
für Gesundheit

„Aus Erfahrung klug“ (Kompetenz-Peer-Beratung) 2021 (3-jähriges Projekt 2019-2021 in Co-Förderung durch BMG und AOK Bundesverband)

Fördersumme 2021: 16.033 €

knw Online Jahrestagung 2021- „Lessons Learned“ in der Corona-Pandemie aus Sicht der Selbsthilfe von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind

Fördersumme: 16.113 €

AOK Bundesverband



„Aus Erfahrung klug“(Kompetenz-Peer-Beratung) 2021 (3-jähriges Projekt 2019-2021 in Co-Förderung durch AOK Bundesverband und BMG)

Fördersumme: 16.113,00 €

Sicherstellung der Kompetenz-Peer-Beratungsangebotes des knw
Fördersumme: 30.000 €

BKK DV



Integration junger Menschen mit besonderem Bedarf in den (1.) Arbeitsmarkt – Was Betriebe, inklusive Arbeitskräfte und die Selbsthilfe (in Pandemiezeiten) wissen müssen
Fördersumme: 29.700 €

KKH



Ausbildung von Creator:innen Modul 2, AusbauYouTube und Junge Selbsthilfe
Fördersumme: 49.222 €

Ausbildung von Creator:innen – YouTube Modul 3
Fördersumme: 35.661 €

Elternentlastungsangebot
Fördersumme: 9.027 €

mhplus Krankenkasse



4

Vorurteilsfreie Ausmalbilder 2021 (2-jähriges Projekt 2020-2021)
Fördersumme 2021: 29.769 €

gBA Innovationsfonds



N.E.S.T.

Fördersumme: 64.150 €

Universität Freiburg



Dreiteilige Umfrage zu Corona

Fördersumme: 13.300 €

Kroschke Kinderstiftung



Corona-Hilfsangebote 2021

Fördersumme: 17.500 €#

VfA



Online-Veranstaltung zum Thema „Transition“

Fördersumme: 5.000 €

Förderkreis des Kindernetzwerks

AstraZeneca GmbH



BAH Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e.V.



Bayer AG



IKAM - Initiative Arzneimittel für Kinder



Novartis Pharma GmbH



MSD Sharp & Dohme GmbH



Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

sanofi

vfa - Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

vfa Die forschenden
Pharma-Unternehmen

Gesamtbeiträge Förderkreis: 32.000 €

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 Elfriede Zoller und Volker Koch sowie Dr. Richard Haaser

Seit 01.01.2021 nahm der Vorstand in folgender Besetzung sein Amt wahr:

- | | |
|---------------------------------------|----------------------|
| > Dr. Annette Mund | Vorstandsvorsitzende |
| > Elfriede Zoller | 1. stv. Vorsitzende |
| > Volker Koch | 2. stv. Vorsitzender |
| > Dr. Richard Haaser | Schriftführer |
| > Margit Fischer | Schatzmeisterin |
| > Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß | Ehrenvorsitzender |

Erweiterter Vorstand

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

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

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

- | | |
|-------------------------------------|--|
| > Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues | Vertreterin des BVÖGD |
| > Elke Hauke | pensionierte Sonderpädagogin |
| > Dr. med. Johannes Oepen | Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin |

Beraterkreis

Der pädiatrische Arbeitskreis war im Jahr 2021 wieder für das Kindernetzwerk tätig.

Folgende Mitglieder hatte der Beraterkreis im Jahr 2021 weiterhin:

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

Da der Beraterkreis im Jahr 2020 pausiert hatte, kam es am 17.02.2021 zu einem Vorbereitungsgespräch zwischen dessen Vorsitzenden Dr. Jürgen Seeger mit Dr. Annette Mund, Frau Jackel-Neusser und Dr. Henriette Högl.

Dabei ging es um folgende Fragen:

- > Welche Inhalte für die Selbsthilfe könnten vom Beraterkreis erarbeitet werden/ Wo sieht das knw Unterstützungsbedarf/ Wo sieht der Beraterkreis Unterstützungsbedarf
- > In welchem zeitlichen Umfang kann und möchte sich der Beraterkreis einbringen
- > Mögliche Aufgaben des Beraterkreises: Mitbetreuung Förderkreis, Angebote für Betroffene, Unterstützung bei Projekten

Das **1. knw Beraterkreistreffen 2021** fand dann online am 15.04.2021 statt. Hierbei wurden Berichte der Beraterkreismitglieder aus ihren Arbeitsfeldern, den neuesten (wissenschaftlichen/pädiatrischen) Erkenntnissen, etc. abgegeben. Auch wurde der Beraterkreis um seine Expertise bei der Konzeption des knw journal befragt.

Das 2. knw Beraterkreistreffen 2021 fand am 26.10.2021 online statt. Erneut berichteten die Beraterkreismitglieder aus ihren Arbeitsfeldern, den neuesten (wissenschaftlichen/pädiatrischen) Erkenntnissen, etc. Dr. Sandner äußert sich besorgt über die vielen mit RSV betroffenen Kinder. Dr. Sandner hat durch das knw einen Podcast zum Thema Kinderarzneimittel / Forschung für das vfa Patientenportal erstellt. Mehr hier: <https://www.vfa-patientenportal.de/themen-diskurs/wortwechsel/wortwechsel-interview-dr-sandner>.

Prof. Zimmer hat sich an der knw-Jahrestagung mit einem Vortrag beteiligt. Die Vorträge und Inhalte wurden auf der knw-Internetseite veröffentlicht unter <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/2021/0918-knw-Jahrestagung.php>.

Mitarbeiter:innen des knw

Mitarbeiter:innen in der Geschäftsstelle Berlin

- > Dr. Henriette Högl
- > Kathrin Jackel-Neusser
- > Pia Rosenthal
- > Birte Struntz
- 5. Marina Bayer
- > Johanna Mauk (stud. Hilfskraft)
- > Luna Heinrich (stud. Hilfskraft)
- > Michèle Luthardt (stud. Hilfskraft)
- > Hannah Hesse (stud. Hilfskraft)

Mitarbeiterinnen in der Servicestelle Mainaschaff

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

Mitgliedschaft von Kindernetzwerk

- > Eurordis
- > VdK Deutschland
- > Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
- > Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (koopiertes Mitglied)
- > Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention - National Coalition Deutschland (wurde in 2021 beendet)
- > Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus

Mitglieder

Insgesamt gehörten im Dezember 2021 dem Kindernetzwerk 945 Mitglieder (Vorjahr 961) an, darunter

- > 504 Eltern (Vorjahr 520)
- > 244 bundesweite Mitgliedsorganisationen / landesweite und regionale Vereinigungen oder sonstige Anlaufstellen mit etwa 200.000 assoziierten Mitgliedern (Vorjahr 239) sowie
- > 197 Kliniken, Arztpraxen, Institutionen und Facheinrichtungen (Vorjahr 202).

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
- > **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** Initiativvereinigung zur Förderung u. Unterstützung **für Spalträger** 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 Mudersbach
- > **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 Emdingen
- > **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 **Allergiekrankes 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 **Muskelranke** 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
- > Deutscher **Neurodermitis** Bund e.V. (DNB), 22299 Hamburg
- > Süße Zitronen e.V. - Elternnetzwerk für **Familien mit Handicap**, 50968 Köln
- > Bundesverband für **PFFD, FFU, Fibula-und Tibiadeфекte e.V.**, 22607 Hamburg
- > 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
- > Bundesverband **Kinderhospiz** e.V., 79853 Lenzkirch
- > Netzwerk **Cerebralparese** e.V., 44388 Dortmund
- > Ärztesgesellschaft für **Manuelle Kinderbehandlung und Atlasterapie** 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
- > **Fred und Carla Lottberg Stiftung**, 81679 München
- > **CARLS STIFTUNG**, 61462 Königstein i. Taunus
- > 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
- > StrelaKids e.V. - Kleines **FAMILIENtherapieZENTRUM**, 18437 Stralsund
- > Bundesverband **Häusliche Kinderkrankenpflege** e.V., 01097 Dresden
- > Deutscher **Kinderhospizverein** e.V., 57462 Olpe
- > intaktiv e.V. - eine Stimme für **genitale Selbstbestimmung**, 55014 Mainz

F. Zentrale Jahresdaten und Statistiken

(Anhänge 1-5)

Anhang 1: Einnahmen-Überschuss-Rechnung 2021

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

Einnahmen-Überschussrechnung in EUR 2021

A. Betriebseinnahmen

Ideeller Tätigkeitsbereich	469.992,66
01774 Umsatzsteuer nach § 13b UStG 19%	150,48
08000 Mitgliedsbeiträge	47.507,00
08010 Geldspenden	7.889,06
08011 Spenden Datenbank-Eintrag	1.612,00
08020 Förderkreismitgliedschaft	32.000,00
08022 Förderer AOK-Bundesverband	46.033,00
08025 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH	84.185,79
08026 Förderer BKK Dachverband	29.700,00
08028 Förderer mhplus Betriebskrankenkasse	29.769,00
08032 Förderer GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe	72.350,00
08035 Förderer Bundesministerium für Gesundheit	32.146,00
08038 Förderer Gemeinsamer Bundesausschuss G-BA	64.150,33
08042 Förderer Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V.	5.000,00
08055 Förderer Kroschke Kinderstiftung	17.500,00
Zweckbetrieb	11.277,24
01771 Umsatzsteuer 7% Zweckbetrieb	18,32
01776 Umsatzsteuer 19% Zweckbetrieb	1.755,86
08300 Erlöse 7% USt	261,68
08401 Erlöse Eltermentlastungsangebote 19% USt	1.655,46
08424 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH Eltermentlastungsangebote 19% USt	7.585,92
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	15.605,27
01777 Umsatzsteuer 19% wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	2.491,60
08406 Erlöse 19% USt	12.576,20
08425 Förderer Kaufmännische Krankenkasse KKH 19% USt	537,47
Vermögensverwaltung	21,63
02650 Sonstige Zinsen, ähnliche Erträge	21,63
Summe A. Betriebseinnahmen	496.896,80

B. Betriebsausgaben

Ideeller Tätigkeitsbereich	-489.980,04
02310 Anlagenabgänge Sachanlagen	-1.883,00
04120 Gehälter	-241.531,27
04122 Gehälter Erstattungen Aufwendungsausgleichsgesetz	2.833,03
04130 Gesetzliche soziale Aufwendungen	-53.817,56
04138 Beiträge zur Berufsgenossenschaft	-2.009,21
04145 Fahrtkostenerstattung - Wohnung/Arbeitsstätte lohnsteuerpflichtig	-1.994,10
04149 Pauschale Steuer auf sonstige Bezüge (z.B. Fahrtkostenzuschüsse)	-335,82

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

**Einnahmen-Überschussrechnung in EUR
2021**

04151 Sachzuwendungen	-1.407,60
04165 Aufwendungen für Altersversorgung	-422,28
04170 Vermögenswirksame Leistungen	-1.407,60
04190 Aushilfslöhne	-5.777,02
04194 Soziale Abgaben für Aushilfen	-1.704,76
04199 Pauschale Steuer für Aushilfen	-115,54
04210 Miete incl. Nebenkosten	-31.210,02
04250 Reinigung	-899,86
04360 Versicherungen	-2.879,22
04380 Gebühren, Beiträge	-911,34
04390 Künstlersozialabgabe	-966,66
04400 Aufwendungen Honorare	-21.101,15
04410 Aufwendungen Dienstleistungen	-23.970,48
04615 Internetkosten, Hostingkosten	-1.145,79
04616 Kosten für Umzug Webseite	-4.318,48
04620 Kosten digitale Broschüre "knw journal"	-7.758,13
04630 Geschenke bis 35,-- EUR	-146,22
04670 Reisekosten Arbeitnehmer	-80,84
04673 Reisekosten für öffentl. Verkehrsmittel Arbeitnehmer	-973,54
04674 Reisekosten Verpflegung/Übernachtung Arbeitnehmer	-751,30
04678 Reisekosten Kilometergelderstattung Arbeitnehmer	-313,78
04806 Reparaturen und Instandhaltungen für Hard- und Software	-4.669,96
04820 Abschr. - immaterielle Vermögensgegenstände	-36.277,60
04830 Abschreibungen auf Sachanlagen	-3.933,13
04855 Sofortabschr. - geringwertige WG	-535,68
04900 Sonstige betriebliche Aufwendungen	-1.143,94
04905 Veranstaltungskosten allgemein	-6.176,48
04908 Veranstaltungskosten Kompetenz-Peers/Workshops	-4.813,15
04910 Porto	-3.171,21
04920 Telefon, Telefax	-2.503,22
04930 Bürobedarf	-1.733,44
04935 Kopierkosten	-88,45
04940 Zeitschriften, Bücher	-396,91
04945 Seminar- und Fortbildungskosten	-350,02
04946 Freiwillige Sozialleistungen	-398,23
04950 Rechts- und Beratungskosten	-2.355,62
04957 Abschluß- und Prüfungskosten	-2.635,30
04960 Mieten für Einrichtungen (bewegliche Wirtschaftsgüter)	-1.395,87

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

Einnahmen-Überschussrechnung in EUR 2021

04964 Mieten für Software, Lizenzen, Konzessionen	-9.748,71
04970 Kosten des Geldverkehrs	-97,93
04985 Kleingeräte, Kleinteile	-555,65
Zweckbetrieb	-21.509,24
01571 Abziehbare Vorsteuer nach § 13 b UStG Zweckbetrieb	-3,39
01572 Abziehbare Vorsteuer 7% Zweckbetrieb	-186,85
01576 Abziehbare Vorsteuer 16% Zweckbetrieb	-4,99
01577 Abziehbare Vorsteuer 19% Zweckbetrieb	-589,42
02285 Steuernachzahlungen Vorjahre für sonstige Steuern Zweckbetrieb	-1.413,73
02311 Anlagenabgänge Sachanlagen Zweckbetrieb	-43,00
04121 Gehälter Zweckbetrieb	-2.850,00
04131 Gesetzliche soziale Aufwendungen Zweckbetrieb	-596,93
04211 Miete incl. Nebenkosten Zweckbetrieb	-619,03
04679 Reisekosten Kilometergelderstattung Arbeitnehmer Zweckbetrieb	-18,00
04831 Abschreibungen auf Sachanlagen Zweckbetrieb	-64,84
04856 Sofortabschr. - geringwertige WG Zweckbetrieb	-12,33
04906 Veranstaltungskosten Eltermentlastungsangebote Zweckbetrieb	-6.511,67
04991 Aufzuteilende Kosten Zweckbetrieb	-8.595,06
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	-14.970,44
01573 Abziehbare Vorsteuer 7% wirtschaftl. GB	-37,09
01578 Abziehbare Vorsteuer 19% wirtschaftl. GB	-1.041,17
02286 Steuernachzahlungen Vorjahre für sonstige Steuern wirtschaftl. GB	-182,44
04123 Gehälter wirtschaftl. GB	-10.250,00
04132 Gesetzliche soziale Aufwendungen wirtschaftl. GB	-2.250,00
04212 Miete incl. Nebenkosten wirtschaftl. GB	-420,17
04932 Bürobedarf wirtschaftl. GB	-252,10
04993 Kosten Unterkunft und Verpflegung Teilnehmer Sonstige wirtschaftl. GB	-537,47
Vermögensverwaltung	-5,44
02213 Kapitalertragsteuer	-5,16
02216 SolZ auf Kapitalertragsteuer	-0,28
Summe B. Betriebsausgaben	-526.465,16
C. Rücklagen	
Veränderung der Rücklagen	34.340,00
02497 Zuführung Betriebsmittelrücklagen	-45.000,00
02498 Auflösung Zweckgebundene Rücklagen	135.000,00
02499 Zuführung Zweckgebundene Rücklagen	-55.660,00
Summe C. Rücklagen	34.340,00
Jahresüberschuss	4.771,64

Anhang II: Prüfungsbescheinigung 2021

Prüfungsbericht zum 31. Dezember 2021
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 01.01.2021 bis 31.12.2021 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.



BVW – BERBERICH, VOLK & WENGERER AKTIENGESELLSCHAFT
WIRTSCHAFTSPRÜFUNGSGESELLSCHAFT
STEUERBERATUNGSGESELLSCHAFT

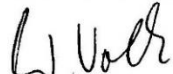
Seite 9

Prüfungsbericht zum 31. Dezember 2021
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, 20. Juni 2022

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
0	44
1	58
2	38
3	53
4	57
5	73
6	63
7	45
8	66
9	38
A	3
CH	13
F	1
HU	1
I	1

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.

	2021	2020	2019	2018
Anrufbeantworter	2	14	14	11
Arzt/Therapeut	2	5	10	6
Bekannte/Verwandte/Kollegen	5	12	3	3
Buch/Zeitschrift/Zeitung	1	0	0	0
Elterndatenbank-Mehrfachanfrage	21	3	7	5
Elterndatenbank-Neueintrag	390	304	468	45
info@Anfrage	130	152	175	93
Internet / Homepage	109	138	83	137
Krankenkasse	0	2	0	0
Klinik/Zentrum/SPZ	0	0	5	3
Mehrfachanfrage/Zweitanfrage	78	43	63	48
Messe/Kongresse/Tagungen/Seminare	0	0	13	14
Mitglied-Mehrfachanfrage	25	43	22	51
NAKOS	0	1	0	0
Schriftliche Anfrage ohne Quellenangabe	0	3	3	10
Schule/Lehrer	0	2	0	0

Selbsthilfegruppe	0	4	4	6
Unbekannt	0	1	1	0
Insgesamt	763	727	871	432

Anhang 3: Statistik Datenbanken

Anzahl Einträge Eltern-Datenbank: 3817, Neuzugänge 390

Anzahl Schlagwörter: 2.454, Neueintragungen 53

Schlagwort-Statistik 2021

Aufrufe Schlagwort

3	18p-Syndrom
1	Aarskog-Syndrom
2	Achondroplasie
4	AD(H)S/Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom mit ohne Hyperaktivität
8	ADPN Syndrom
2	Adrenogenitales Syndrom
1	Aicardi-Syndrom
4	Allgemeine Intelligenzminderung
9	Angeborene Anomalien der Muskel, Sehnen, Faszien, Bindegewebe
5	Anomalien der Gonosomen
14	Anomalien des Gehirns, des Rückenmarks und Nervenbahnen
2	Armfehlbildungen
3	Asperger-Syndrom
2	Asphyxie
4	Asthma
11	Atmungssystem Krankheiten oder Anomalien
9	Autismus
1	Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)
4	Balkendefekte
14	Beckwith-Wiedemann-Syndrom
16	Cerebralparesen
32	Chromosomenveränderungen
7	Coffin-Siris-Syndrom
2	Cogan-Syndrom, Typ II
1	Cornelia de Lange-Syndrom
25	Degenerative Erkrankungen des Zentralnervensystems
18	Deletions-Syndrome
18	Dermatitis und Ekzem Neurodermitis
4	Diabetes mellitus, Typ I
5	Diabetes insipidus centralis
8	Down-Syndrom
6	Dysplasien div.

65	Dysmorphie-Syndrome im Kindes- und Jugendalter
13	Entwicklungsstörungen motorisch
6	Entwicklungsverzögerung
13	Epilepsie und spezielle Epilepsie-Syndrome
10	Episodische und paroxysmale Krankheiten
26	Fehlbildungen des Gehirns durch Entwicklungsstörung
1	Fragiles-X-Syndrom
24	Gliedmaßen-Anomalien, angeborene Skelettdeformationen
15	Harn- und Geschlechtsorgane, Krankheiten und Anomalien
8	Herz-Kreislaufsystems Krankheiten oder Anomalien
4	Hörstörungen
8	Joubert-Syndrom
13	Kabuki-Syndrom
1	Kawasaki-Syndrom
2	Kleinwuchs
6	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe
6	Mikrozephalie
5	Mitochondriale Myopathien
5	Muskelatrophien spinale
5	Muskeldystrophien divers
5	Muskelhypotonie
2	Mutismus
12	Nachteilsausgleich – Schulen
2	Nephrotisches Syndrom
2	Noonan-Syndrom
10	Phenylketonurie
2	Posttraumatische Störungen
2	Prader-Willi-Syndrom
3	Psychische Erkrankungen/Störungen
1	Rubinstein-Taybi-Syndrom
14	Sehstörungen und Blindheit, Anomalien des Auges
2	Selbsthilfe allgemein
1	Silver-Russell-Syndrom
13	Sonstige spezifische Störungen des Immunsystems
13	Sotos-Syndrom
3	Spina bifida
2	Sprachentwicklungsstörung
27	Stoffwechselstörungen, Endokrine Störungen
10	Systematrophien (ZNS)
13	Teilleistungsstörungen
4	Trisomie 21
7	Tumore
1	Ullrich-Turner-Syndrom
2	Undine-Syndrom
15	Verdauungsorgane Krankheiten und Anomalien
22	Virale Infektionskrankheiten, COVID 19

5	Laryngomalazie
5	Kinderhilfe/Ausland
3	Lissenzephalie (-Syndrome)
3	Mowat-Wilson-Syndrom
5	Myopathien div.
3	Ohtahara-Syndrom
7	Peer-Beratung
10	PFAPA-Syndrom
4	Pflegeversicherung
12	Polymicrogyrie
4	Prune-Belly-Syndrom
6	Rehabilitation / Rehakliniken
3	Schimmelpenning-Feuerstein
4	Schulangst / Schulprobleme
3	SCN2A Mutation
3	VA©TER(L)-Assoziation
3	Verhaltensstörungen
4	Wahrnehmungsstörungen
3	West-Syndrom
6	Wiedemann-Steiner-Syndrom
4	Wolf-Hirschhorn-Syndrom
87	Problembereiche nicht krankheitsbezogen

Anhang V: Statistik Webseite

Im Vergleich zur ersten Jahreshälfte des Jahres 2020 sind die **Besucherzahlen der Webseite des knw** zurückgegangen. Vergleicht man jedoch die zweite Jahreshälfte von 2020 mit der Besucherzahl in der zweiten Jahreshälfte 2021, ist ein Anstieg erkennbar. Hier kam unsere Mitarbeiterin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit aus der Elternzeit zurück, die hier erfolgreich neue Strategien für Social Media anwandte.

Zudem wird deutlich, dass sich die Zahlen (entgegen den Ergebnissen aus dem Vorjahr) stark stabilisiert haben. Die **Besuchszeit** liegt dabei im gesamten Jahr zwischen 5 und 154 Sekunden. Die **durchschnittliche Besuchszeit** des Jahres 2021 beträgt 62 Sekunden.

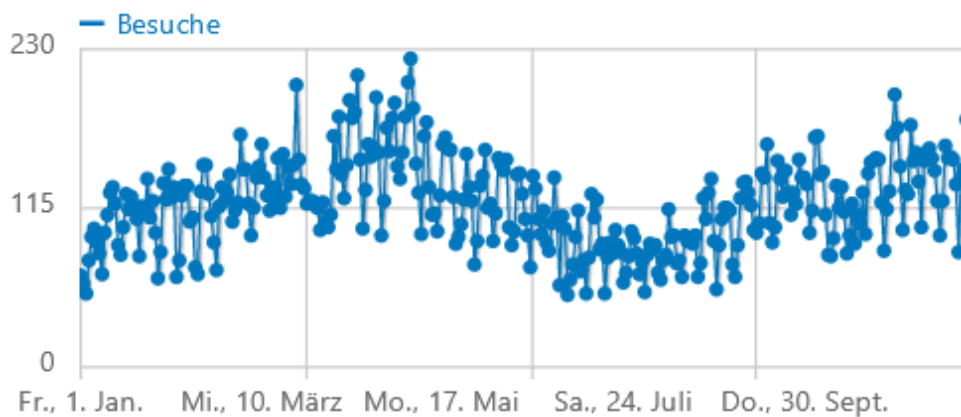
Großes Interesse weckte die Rubrik „**Hilfsangebote für Betroffene**“. Aber auch die „**Infosammlung zu Corona**“ rangiert auf Platz 4 dicht dahinter.

Dass die **Suchmaschine „knw-Lotse**“ durch die Unterkategorie „**Hilfeangebote für Betroffene**“ auf Platz 1 der beliebtesten Seiten vertreten ist, bestärkt uns darin, mit diesem Tool (trotz zahlreicher technischer Weiterentwicklungen auf dem Markt) nach wie vor ein solides Online- und Dienstleistungsangebot für unsere Mitgliedsvereine zu besitzen, das betroffene Familien direkt auf unsere Website lenkt.

Ähnliches gilt für unsere Rubrik „**Fehlbildungen**“, die auf Platz 6 der beliebtesten Seiten liegt, sowie für unsere altbewährte „**knw-Beratung**“, die unter den Top 30 vorzufinden ist.

Auch zeigt die Analyse, dass sich vor allem das „**Humangenetische Glossar**“ großer Beliebtheit erfreut, da dieses in diversen Unterkategorien in der Top 40 der meistbesuchten Seiten vorzufinden ist. Unter den Top 10 befinden sich dabei die „**X-chromosomale Vererbung**“ und die „**Monosomie**“. Insgesamt sind 13 der besuchten Seiten in der Top 40 dem „**Humangenetischen Glossar**“ zuzuordnen.

Die Rubrik „**Termine**“ befindet sich nun auch seit dem Jahr 2021 in der Top 30 der beliebtesten Seiten und folgt nach wie vor der Seitenrubrik „**News**“ mit nur einem Platz Abstand. Dies bestärkt uns in der dahinterliegenden Vernetzungsstrategie.



(Seitenbesuche 2021)

Beliebteste Seiten (01.01. – 01.12.2021)

1. Hilfsangebot für Betroffene | knw Kindernetzwerk e.V.
2. Das Kindernetzwerk
3. Vierfingerfurche (Simian crease)
4. Infosammlung zu Corona für chronisch kranke Kinder
5. X-chromosomale Vererbung | Humangenetisches Glossar
6. Balkenagenesie/ Balkenmangel/ Balkendefekt | Fehlbildungen
7. Einverständniserklärung | knw Kindernetzwerk e. V.
8. Monosomie | Humangenetisches Glossar
9. Balancierte Translokation | Humangenetisches Glossar
10. Humangenetisches Glossar
11. Unbalancierte Translokation | Humangenetisches Glossar
12. YY-Syndrom | Humangenetisches Glossar
13. Krankheitsbeschreibung | knw Kindernetzwerk e.V.

14. Robertson-Translokation | Humangenetisches Glossar
15. Exon | Humangenetisches Glossar
16. Fehlbildungen | knw Kindernetzwerk e. V.
17. Angeborene Fehlbildungen | Fehlbildungen
18. Komplementär | Humangenetisches Glossar
19. Mitgliedsorganisationen | knw Kindernetzwerk e. V.
20. Multiple Allelie | Humangenetisches Glossar
21. Was bietet der Lotse?
22. Wann die Kasse für „Begleitkinder“ einer Mutter-Kind-Kur zahlt
23. Sakralgrübchen | Fehlbildungen
24. ISCN-Nomenklatur | Humangenetisches Glossar
25. DNA-Denaturierung | Humangenetisches Glossar
26. Missense-Mutation | Humangenetisches Glossar
27. News | knw Kindernetzwerk e. V.
28. Beratung für Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern
29. Termine | knw Kindernetzwerk e. V.
30. Epikanthus Epikanthus-Falte, doppelte (dritte) Lidfalte | Fehlbildungen
31. Glossar | knw Kindernetzwerk
32. Sandalenlücke | Fehlbildungen
33. Polkörper | Humangenetisches Glossar
34. Nonsense-Mutation | Humangenetisches Glossar
35. Doppelhelix | Humangenetisches Glossar
36. Hilfsportal | Humangenetisches Glossar
37. Brave New World – Meine Geschichte | Erfahrungsbericht von Bernd Rosenbichler
38. Kontakt | knw Kindernetzwerk e. V.
39. Online-Selbsthilfe zu Corona für Familien mit beeinträchtigten Kindern
40. Covid-19 Themenseite | knw Kindernetzwerk e. V.