

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



Pressekonferenz 15. September 2023

Podiumsteilnehmer:innen (in alphabetischer Reihenfolge)

Notlage chronisch kranker und behinderter Kinder verbessern: „Der Berliner Appell“



**Sarah Brandsmeier, selbst betroffene junge Erwachsene, Ehlers-Danlos-Initiative
Handlungsfeld 4 Inklusion im Bereich Bildung voranbringen**

Sarah Brandsmeier ist in der deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V. als Landesleitung für Sachsen tätig und beschäftigt sich dort hauptsächlich mit dem Thema Inklusion in Schule, Ausbildung und Arbeitsmarkt. Darüber hinaus leitet sie ein Fotoprojekt, dessen Ziel es ist, mehr Awareness im Umgang mit seltenen Erkrankungen wie dem Ehlers-Danlos-Syndrom zu

schaffen. Die 22-jährige ist selbst am Ehlers-Danlos-Syndrom erkrankt. Dabei handelt es sich um eine seltene Bindegewebserkrankung.

Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.
Gustav-Schickedanz-Str. 1
90762 Fürth
Tel: 0911 / 97923810
E-Mail: info@eds-ini.de



**Kerstin Held, Vorsitzende Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
BbP
Handlungsfeld 1: Entlastung und Unterstützung im Alltag sicherstellen
Handlungsfeld 2: Pädiatrische Versorgung sicherstellen und die
Ökonomisierung in der Kinder- und Jugendmedizin stoppen**

Kerstin Held, geboren 1975, wuchs im Münsterland mit ihrer zwei Jahre jüngeren schwerbehinderten Schwester auf. Die Selbstverständlichkeit von Behinderung und Pflegebedürftigkeit in ihrem Leben ebnete den Weg in ein ebenso selbstverständliches Familienleben mit schwerbehinderten Pflegekindern. Aufgewachsen im Münsterland, Ergotherapeutin, Fachberaterin für Rehabilitations- und Medizintechnik, Eventmanagerin, ist sie mittlerweile im Landkreis Wesermarsch in Niedersachsen zu Hause. Seit 2000 nahm Kerstin Held im Laufe der Zeit insgesamt zwölf Pflegekinder mit den unterschiedlichsten Behinderungen auf, bei sieben wurde sie auch selbst Vormund. Seit 2011 ist sie im Vorstand des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V., seit 2014 als dessen Vorsitzende. Im November 2020 wurde ihr der Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland verliehen.

Bundesverband behinderter Pflegekinder (BbP) e.V.
Kirchstraße 29
26871 Papenburg

Tel. 04961 665241
Fax 04961 666621
E-Mail: info@bbpflgekinder.de

Pressekontakt: Birte Struntz (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), struntz@kindernetzwerk.de



Dr. med. Henriette Högl, Geschäftsführerin des knw Kindernetzwerks e.V. für die Aufgabenbereiche Versorgungsfragen in der Familien-Selbsthilfe und Controlling
Handlungsfeld 8: Datenlage erweitern, Forschung stärken

Frau Dr. Högl, Studium der Humanmedizin, Geschäftsführerin der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. sowie in der Familien- und Eingliederungshilfe. Seit 2017 arbeitet sie für das Kindernetzwerk e.V. und ist seit 2020 Geschäftsführerin.

Kindernetzwerk e.V.
Benzstrasse 2
63741 Aschaffenburg
Telefon: 06021 45 44 00
Mail: hoegl@kindernetzwerk.de



Moderatorin: Kathrin Jackel-Neusser, Geschäftsführerin des knw Kindernetzwerks e.V. für die Aufgabenbereiche PR / Öffentlichkeitsarbeit und Politik

Frau Jackel-Neusser studierte Politikwissenschaft, Geschichte und Philosophie an der Ludwig-Maximilians-Universität München und an der Universität Wien. Vor ihrer Tätigkeit beim knw war sie u.a. Leiterin der Stabsstelle für Politik und Kommunikation beim Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) e.V., politische Referentin bei der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. sowie wissenschaftliche Mitarbeiterin und Büroleitung im

Deutschen Bundestag. Seit 2020 ist sie Geschäftsführerin des Kindernetzwerks.

Kindernetzwerk e.V.
Benzstrasse 2
63741 Aschaffenburg
Telefon: 06021 45 44 00
Mail: jackel@kindernetzwerk.de



Sebastian Kahnt, betroffener Vater und Geschäftsführer Bundesverband herzkranke Kinder e.V.
Handlungsfeld 3: Für finanzielle Sicherheit sorgen
Handlungsfeld 9: Deutschland muss barrierefrei werden

„Zu meiner Familie gehört meine Partnerin, Melanie und ihre 17-jährige Tochter Pia Marie. Im Mai 2013 wurde unser Sohn, Noah Elias, geboren. Noah hat ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) mit einem sehr schwierigen Start in den ersten drei Jahren. Ich engagiere mich bereits seit 2017

als Schatzmeister im BVHK. Meiner Meinung nach werden die Interessen unserer Kinder am besten durch unmittelbar Betroffene vertreten, denn wir wissen am besten, welche Unterstützung und Hilfe die betroffenen Familien benötigen, wo in unserem Gesundheits- und Sozialsystem der Schuh drückt und Veränderungen dringend notwendig sind. Dazu möchte ich gerne beitragen.“

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK e.V.)
Vaalser Str. 108
52074 Aachen
s.kahnt@bvhk.de
0241 91 23 32



Dr. Annette Mund, Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.

Handlungsfeld 7: Kinderrechte stärken

Seit 2004 in der Selbsthilfe auf Bundesebene tätig; Vorsitzende von SeHT e.V., BVAD e.V. und seit 2016 Vorsitzende von knw Kindernetzwerk e.V.; Mitarbeit an diversen wissenschaftlichen, universitären, Innovationsfond- Projekten und Studien.

Kindernetzwerk e.V.
Benzstrasse 2
63741 Aschaffenburg
Telefon: 06021 45 44 00
mund@kindernetzwerk.de



Susann Schrödel, stellvertretende Vorsitzende

Handlungsfeld 5: Beratung und Begleitung familienorientiert ausrichten, mehr Lotsen bereitstellen und die Selbstvertretung stärken
Handlungsfeld 10: Die Transition strukturell und finanziell regeln

Susann Schrödel ist Patiententrainer (KomPaS e.V.) mit der Spezialisierung auf Geschwister, Transition und Online-Patiententraining. Beim knw ist sie stellvertretende Vorstandsvorsitzende und engagiert sich als Peer-Beraterin und als Transitionscoach.

Kindernetzwerk e.V.
Benzstrasse 2
63741 Aschaffenburg
Telefon: 06021 45 44 00
schroedel@kindernetzwerk.de



Nina Stahr, Bundestagsabgeordnete.

Sie ist die bildungspolitische Sprecherin der Grünen im Bundestag und Mitglied im Familien-Ausschuss und (stellv.) in der Kinderkommission.

2011 bis 2013 Tätigkeit als Referentin für Bündnis 90/Die Grünen Berlin; 2013 bis 2014 Referendariat in Berlin/Neukölln; 2014 bis 2015 Elternzeit; 2015 bis 2016 Fortsetzung des Referendariats in Berlin/Charlottenburg-Wilmersdorf; 2016 bis 2021 Landesvorsitzende von Bündnis 90/Die Grünen Berlin.



Leonie Welsch, selbst betroffene junge Erwachsene, arbeitet in der Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V. (EAS)

Handlungsfeld 6: Ausbildung und Arbeitswelt inklusiv gestalten

„Durch eigenes Interesse an meiner Erkrankung und dem Wunsch neben Freunden zuhause auch „Gleichgesinnte“ kennenzulernen habe ich 2007 Kontakt zur EAS aufgenommen. Seitdem sind die jährlich stattfindenden Fortbildungstreffen ein familiäres Ereignis geworden und die „Gleichgesinnten“ zu guten Freunden. Dies führte dazu, dass ich mich seit

2017 auch im Vorstand der EAS aktiv mit einbringe. Zu meinen Aufgaben gehören u.a. die Interessenvertretung der Jugendlichen, Organisation von Onlinemeetings unserer jungen Mitglieder sowie die Teilnahme an Veranstaltungen.“

Elterninitiative Apert Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
Stinnweg 1a
21220 Seevetal
Jugendvertretung@apert-syndrom.de

Bleiben Sie informiert: Wir helfen Ihnen gern bei Interviews mit den Zitatgeber:innen und unterstützen Sie bei der Recherche von Protagonist:innen.

Birte Struntz, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit 030 25765960 struntz@kindernetzwerk.de

Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Wir informieren rund um den Versorgungsalltag der Selbsthilfe mit aktuellen Nachrichten. Für unsere rund 250 Mitgliedsorganisationen / Institutionen und 650 Einzelmitglieder sowie 220 Kliniken und Einrichtungen bieten wir ein starkes Netz, teilen Informationen, Nachrichten und Termine, bereiten wichtige Themen auf und stellen sie zur Diskussion. Daher ist es uns wichtig, auch diese digitalen Angebote mitzuentwickeln und gut im Blick zu haben.

Sie finden uns auch unter
www.kindernetzwerk.de

Facebook: kindernetzwerk

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

Twitter: kindernetzwerk1

<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: kindernetzwerk_ev

https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev

YouTube: Kindernetzwerk

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

Die Pressekonferenz wird gefördert durch: