

knw *journal*

des Kindernetzwerk e.V.

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





Unser knw-journal

Liebe Leser:innen,

heute erhalten Sie die sechste Ausgabe der knw Journal.

Wir sind in das Jahr mit politischer Arbeit und der Bewerbung unseres „Berliner Appell“ gestartet. Diesen hatten wir im Herbst 2023 gemeinsam mit unseren Mitgliedern erstellt und auf einer Pressekonferenz sowie in Politikgesprächen zusammen mit der Jungen Selbsthilfe, unserer Vorsitzenden Dr. Annette Mund, unserer Vizevorsitzenden Susann Schrödel sowie der für Politik verantwortlichen Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser vorgestellt.

Außerdem war der „Berliner Appell“ die Grundlage für unser Anschreiben an das Bundesgesundheitsministerium sowie für die Wahlprüfsteine, die das knw an alle Parteien zur Europawahl und später zu den Landtagswahlen senden wird.

Unsere Bitte: Nutzen auch Sie bitte den „Berliner Appell“ und sprechen Sie Ihre/n Bundestagsabgeordnete/n an. Das geht schnell und bringt viel! Denn Abgeordnete antworten meist nur den Bürger:innen aus ihrem eigenen Wahlkreis verlässlich, vor allem, wenn Sie ihre persönliche Geschichte erzählen.

Zum Appell hier: https://www.kindernetzwerk.de/downloads/verein/Berliner_Appell.pdf

Zur Suche Ihres Abgeordneten hier: <https://www.bundestag.de/abgeordnete>

Erzählen Sie uns gerne von der Reaktion auf Ihr Anschreiben, gerne an jackel@kindernetzwerk.de.

In diesem Journal finden Sie außerdem Berichte zu den Menschen, die hinter der Entwicklung und Umsetzung der neuen App *unrare.me* stehen, einen Überblick über abgeschlossene und laufende Projekte sowie die bewährten Rubriken zu Buchtipps, für die jungen Mitglieder im Kindernetzwerk und vieles mehr.

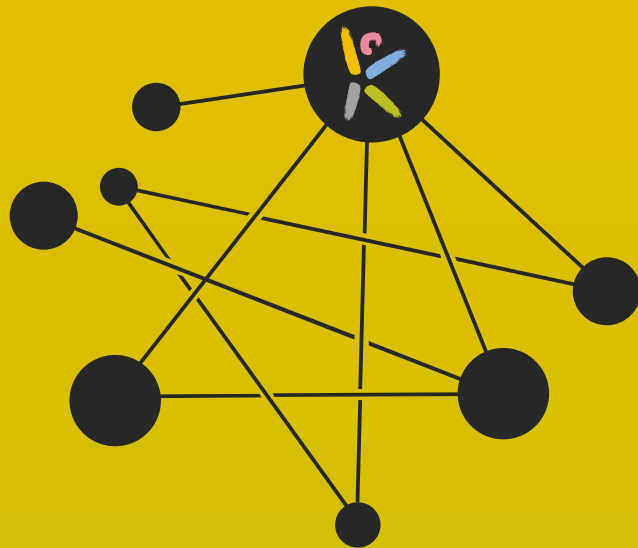
Außerdem lesen Sie hier einen Bericht zu unserem abgeschlossenen ThinkTank „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe“.

Nun hoffen wir, dass Sie wieder eine Reihe von Artikeln finden, die Sie und Euch interessieren!

Ihr knw journal-Redaktionsteam

Inhaltsverzeichnis

3	Aus dem Kindernetzwerk
40	Aus Politik & Gesellschaft
52	Aus dem Gesundheitswesen
58	Buchtipps
62	Für unsere „very special children“
66	Unsere Glosse „zu guter Letzt“
67	Impressum



Aus dem Kindernetzwerk



knw Kindernetzwerk e.V.
Hilft, verbindet, spricht, vereint!

14.9 - 15.9.2024

Nächste Jahrestagung und
Mitgliederversammlung in Göttingen



Liebe Mitglieder, liebe Freund:innen des Kindernetzwerk e.V.,

nach der Mitgliederversammlung ist vor der Mitgliederversammlung! In diesem Sinne laden wir Sie bereits jetzt sehr herzlich zu unserer Jahrestagung und Mitgliederversammlung vom 14.-15. September 2024 nach Göttingen ein! Viele haben sich gewünscht, sich mal in der Mitte Deutschlands zu treffen, und diesem Wunsch sind wir mit dem Tagungsort Göttingen sehr gerne nachgekommen.

Unser Thema auf der diesjährigen Jahrestagung am 14. September 2024 ist: „Selbsthilfe leicht gemacht“.

Die Selbsthilfearbeit zu vereinfachen, ist eines der großen aktuellen Anliegen unserer Mitgliedsorganisationen. Auf der Ebene der Organisation möchten wir unseren Mitgliedern dabei helfen, ihren Wissensstand zu erweitern, bzw. bei Problemen beratend zur Seite stehen. Beispielsweise, wie man Anträge zur Projektförderung stellt, die Finanzen eines Vereins verwaltet, eine Satzung aktualisiert, Ehrenamtliche absichert und, wenn erforderlich, Hauptamtliche einstellt. Auf der Ebene der betroffenen Familien möchten wir der Selbsthilfe krankheitsübergreifende Informationen in Ergänzung zu ihrer krankheitsspezifischen Beratung anbieten. Wir wollen Selbsthilfeorganisationen für Familien

mit chronisch kranken und behinderten Kindern stärken, indem wir ihnen individuell helfen können sowie zu deren Partizipation und Rechtsdurchsetzung beitragen können.

Wir gestalten auf der Jahrestagung daher ein Programm, welches alle diese Aspekte aufgreift.

Am 15. September 2024 findet die Mitgliederversammlung statt.

Wo wird beides stattfinden?

Hotel Freizeit In,
Dransfelder Str. 3, 37079 Göttingen
Hotel-Seite: <https://www.freizeit-in.de>

Mehr laufend immer hier auf unserer Homepage:
<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/Termine/2024/knw-Jahrestagung-Mitgliederversammlung.php>

Nähere Infos werden im Laufe des Jahres bekanntgegeben. Anmeldungen werden gern über info@kindernetzwerk.de entgegengenommen

Die Veranstaltung wird gefördert durch:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Die Junge Selbsthilfe im Bundestag: Anderen Mut machen, wahrnehmbar und politisch zu sein

Von Lisa Warmo und Kathrin Jackel-Neusser



Mitglieder der Jungen Selbsthilfe des Kindernetzwerks und weitere Interessierte hatten im November 2023 die Gelegenheit, eine Plenardebatte bzw. Regierungsbefragung im Bundestag live zu erleben, die Reichstagskuppel zu besichtigen und anschließend ein Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen zu führen. Warum ist es dem Kindernetzwerk so wichtig, dass junge Menschen mit Politiker:innen sprechen?

Wir nehmen innerhalb unserer Jungen Selbsthilfe deutlich wahr, dass der Wunsch, sich politisch einzubringen, sehr groß ist. Uns ist es daher wichtig, mehr junge selbst betroffene Menschen hierzu

zu ermutigen, ihnen eine lautere Stimme zu geben und diese den politischen Entscheider:innen gegenüber hörbar zu machen! Deswegen hat das Kindernetzwerk das Projekt „Junge Selbsthilfe trifft Politik“ gestartet, das nicht nur die Teilnehmenden stärkt, sondern darüber hinaus einen breiten jungen Personenkreis als Multiplikator:innen erreichen soll. Spoiler: Ende des Jahres gibt es dazu auch einen Film, den wir gerade noch schneiden ...

Die Mitglieder unserer jungen Selbsthilfe im Kindernetzwerk und weitere junge Menschen, die wir einladen, hatten viel aus ihrem Versorgungsalltag zu berichten und können mit dieser Offenheit

anderen ähnlich betroffenen jungen Menschen Mut machen. Dies passierte auch im Laufe dieses Tages:

Bei der Regierungsbefragung erlebte die Gruppe zunächst Bundesgesundheitsminister Prof. Karl Lauterbach und Bundesverteidigungsminister Boris Pistorius. Im Anschluss führte die Co-Geschäftsführerin des Kindernetzwerks, Kathrin Jackel-Neusser, Interviews mit den jungen Mitgliedern der Selbsthilfeorganisationen auf der Reichstagskuppel und alle hatten die Gelegenheit sich auszutauschen. Lisa Warmo, Assistentin der Jungen Selbsthilfe im Kindernetzwerk, Tobias Bansen und Hogne-Holm Heyer von der KKH Krankenkasse waren ebenfalls mit dabei und halfen bei der Organisation und Umsetzung des Besuches im Bundestag.



Der Höhepunkt des Besuches im Bundestag aber war das politische Gespräch mit den inklusionspolitischen Sprecher:innen. Die Gruppe konnte über zwei Stunden lang den Politiker:innen von ihren Erfahrungen berichten – das waren sehr individuelle, berührende und zugleich fachkundige Vorträge!

Den Besuch hatte freundlicherweise Bundestagsabgeordnete Corinna Rüffer, die nicht nur behindertenpolitische Sprecherin der Grünen-Bundestagsfraktion, sondern auch noch Obfrau des Petitionsausschusses, ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales und im

Petitionsausschuss sowie stellvertretendes Mitglied im Gesundheitsausschuss ist. Entsprechend fachkundig nahm die Abgeordnete die Forderungen und die Petition der jungen Menschen entgegen und reagierte auf sie.

Auch der Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderung der SPD-Bundestagsfraktion, Takis Mehmet Ali, nahm aufmerksam an dem Gespräch mit der Jungen Selbsthilfe teil. Der Abgeordnete ist ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales sowie im Petitionsausschuss und stellvertretendes Mitglied im Finanzausschuss.

Ein weiterer Abgeordneter, der sich Zeit für das Gespräch mit den jungen Betroffenen nahm, war Wilfried Oellers. Neben seiner Arbeit als behindertenpolitischer Sprecher der CDU/CSU-Bundestagsfraktion ist er auch noch als ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales sowie im Rechtsausschuss tätig.

Mit 16 Jahren die jüngste Teilnehmerin, startete Hannah Maria Bühler ihren Bericht zu ihrer seltenen Erkrankung und ging dabei unter anderem auf ihre Forderungen nach mehr Forschung an seltenen Erkrankungen, ein erweitertes Kinderkrankengeld und die Anpassung der Pflegestufe für Kinder und Jugendliche ein.

Eine weitere Teilnehmerin war Lilith Fendt, welche in ihrem Vortrag einen leichteren Zugang zu Hilfsmitteln und Verbrauchsmaterial forderte. Sie betonte dabei, dass sich die Hilfsmittelversorgung nicht an der Wirtschaftlichkeit, sondern an der medizinischen Notwendigkeit orientieren müsse. Weiterhin forderte sie eine bessere Kommunikation zwischen Krankenkassen, Ärzt:innen und Hilfsmittelversorgenden sowie einen Ausbau der Barrierefreiheit in Arztpraxen.

Auf Forderungen aus dem Bereich Bildung ging Sarah Brandesmeier ein, die in der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V. als Landesleitung für Sachsen aktiv ist. In ihrem Vortrag machte sie sich für mehr Inklusion in Schule, Ausbildung, Universität und Arbeitsmarkt stark und forderte die Schaffung von besseren Rahmenbedingungen durch die Bereitstellung von finanziellen und personellen Ressourcen.



Ein weiteres Thema, das gerade den jungen Betroffenen wichtig ist, ist die Forderung nach einem inklusiven Arbeitsmarkt. Hierzu sprachen Leonie Welsch und Johannes Steinmetz und berichteten aus eigenen Erfahrungen. Leonie Welsch bringt sich aktiv im Vorstand der Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V. ein. Sie forderte im Gespräch mit den inklusionpolitischen Sprecher:innen die Schaffung eines besseren Übergangs von der Schule ins Berufsleben. Außerdem fordert sie eine bedarfsgerechte Inklusion von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen als potenzielle Arbeitskräfte auch auf dem ersten Arbeitsmarkt.

Auf die Situation in den Werkstätten für Menschen mit Behinderungen ging Johannes Steinmetz in seinem Vortrag ein. Die Werkstätten stünden unter großem wirtschaftlichem Druck, da sie sich zum Teil selbst tragen müssten. Aus seiner Sicht als junger Betroffener bestehe Handlungsbedarf in

der Weiterentwicklung von Werkstätten, um mehr Kreativität zu ermöglichen, und in der Kommunikation von Begleiter:innen der Werkstätten mit den Ansprechpartner:innen der Firmen.

Auch Raphael Wittlich (siehe Foto), der im Juvenus e.V. aktiv ist, nahm an diesem Gespräch teil und setzte sich für eine bessere Versorgungssituation für ADHS-Betroffene ein. Er berichtete aus eigenen Erfahrungen über lange Wartezeiten, zu wenige Ansprechpartner:innen für Ratsuchende, fehlende Aufklärung über die medizinischen Hintergründe und damit einhergehend auch fehlendes Verständnis für Betroffene.



Als letzter Teilnehmer sprach André Neutag, Jugendbeauftragter im Landesvorstand Sachsen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., über die Themen Bürokratiereduzierung sowie Barrierefreiheit und Wohnen. Er forderte unter anderem eine bessere Berücksichtigung von Wahrnehmungsstörungen wie Autismus in Bezug auf

Barrierefreiheit und mehr Alternativen zu Wohnheimen (besondere Wohnformen) für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen.

Unser Fazit des Tages?

Junge Menschen mit Erkrankungen oder Beeinträchtigungen haben viele zusätzliche Probleme, die zu den allgemeinen Herausforderungen Heranwachsender hinzukommen. Gleichzeitig haben diese jungen Menschen aber viel Stärke entwickelt, um mit ihren Beeinträchtigungen und den damit verbundenen Herausforderungen klarzukommen. Oft sind es daher gerade solche jungen Menschen, die der Gesellschaft viel zurückgeben können, die zeigen können, wie man große Herausforderungen ganz individuell meistert. Wir haben großen Respekt vor euch!

Auch die Politiker:innen waren sichtlich berührt und interessiert, baten nach dem Gespräch um Vernetzung und Aufrechterhaltung der Kontakte. Wir danken Frau Rüffer und ihrem Team sowie der KKH

Krankenkasse für die großzügige Förderung, durch die das möglich wurde! Es hat sich gelohnt und wir freuen uns nun, dass ein Film demnächst den Besuch im Bundestag umfassend wiedergeben wird – wir teilen diesen dann, sobald er fertig ist. Allen herzlichen Dank für den guten Austausch!



Ihr wollt künftig bei unserer Jungen Selbsthilfe dabei sein und euch politisch einbringen? Super, bitte meldet euch bei uns! Mehr zu Jungen Selbsthilfe gibt es auf unserer Themenseite: <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/>

Das Projekt wurde gefördert von:

Ihr möchtet bei der Jungen Selbsthilfe mitmachen?

Alle zwei Monate, in der Regel am letzten Dienstag im Monat ab 19 Uhr und digital, treffen sich die Mitglieder unserer Jungen Selbsthilfe aus unseren Mitgliedsorganisationen.

Organisiert werden diese Treffen von unserer Assistentin Lisa Warmo (Studierende der sozialen Arbeit).

Unsere Junge Selbsthilfe dient dabei als gemeinsame Plattform zum Vernetzen und Austauschen,

bringt aber immer auch gemeinsame Forderungspapiere hervor, wo es Schnittmengen aller gibt.

Ihr wollt bzw. Sie wollen Mitglied unserer Signal-Chatgruppe werden?

Bitte melden unter warmo@kindernetzwerk.de

Hier mehr: <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/Junge-Selbsthilfe-im-knw.php>

Interview mit Yeliz Kidis und Nadine Ehrentraut



Kindernetzwerk-Mitarbeiterinnen,
die auch privat Erfahrungen mit der Selbsthilfe haben

Wie seid ihr eigentlich zur Selbsthilfe und wie zum knw gekommen?

Yeliz: Mein Sohn ist im Autismus-Spektrum und aktuell non-verbal. Auch wenn er recht früh seine Diagnose bekommen hat, der Weg dorthin war vor allem für ihn sehr traumatisch. Knapp zwei Jahre lang wurde er von Kopf bis Fuß untersucht und bewertet. Als wir diese dann endlich erhielten, standen wir ohne weitere Informationen da. Das war hart. Aber wir wollten unserem Sohn helfen, sodass wir aus eigenem Antrieb heraus jegliche Informationen suchten, die uns weiterbringen könnten. Aber so sind wir schließlich bei der Selbsthilfe gelandet. Durch das Internet, denn dort waren die hilfreichsten Informationen gebündelt.

Während der Diagnosezeit habe ich mein Masterstudium beendet und war dann erstmal nicht berufstätig. Das war auch nicht vorstellbar, denn ich musste jegliche Therapien suchen, mich informieren und Beratungstermine wahrnehmen. Hinzu kamen dann noch die häufigen Klinikbesuche und die übliche Care-Arbeit einer Mutter von einem neurotypischen und einem neurodiversen Kind. Mein Mann musste arbeiten und so war klar, dass ich erstmal zu Hause bleiben musste. Dennoch hatte

ich den Wunsch mit meinem erreichten Abschluss beruflich tätig zu werden. Durch Zufall bin ich auf das Stellenangebot vom Kindernetzwerk gestoßen. Und nun bin ich hier und sehr glücklich!

Nadine: Unsere Tochter Cleo ist vier Jahre alt und hat Trisomie 21. Sie ist unser zweites Kind und wir haben im Frühjahr 2019 in der 24. Schwangerschaftswoche die Diagnose erhalten. Ich habe in den acht Wochen bis zu Cleos Geburt – sie kam zwei Monate zu früh auf die Welt – die Zeit genutzt, mich an Selbsthilfe-Organisationen zu wenden und Kontakt zu anderen Familien zu knüpfen, die Kinder mit dem Down Syndrom haben. Ich hatte wahnsinnig viele Fragen und wollte mit eigenen Augen sehen und im direkten Kontakt spüren: Wie ist das Leben mit einem Kind, das das Down Syndrom hat? Dieser Kontakt tat mir gut, denn es war ein heilsamer Kontrast zu den ärztlichen Meinungen, die uns tendenziell eine düstere Zukunft ausgemalt haben. Aus dieser Zeit sind Verbindungen und freundschaftliche Verhältnisse hervorgegangen, die unsere Familie bis heute begleiten.

Zum Kindernetzwerk bin ich erst Anfang dieses Jahres gestoßen. Hintergrund ist, dass ich mich innerhalb meiner Profession gerne einem Themenfeld

zuwenden wollte, das mich auch privat beschäftigt. Mein beruflicher Werdegang vor der Geburt unserer Tochter war ziemlich geradlinig. Ich habe aber viel zu selten Erfüllung im beruflichen Handeln verspürt. Nun daran mitwirken zu können, dass sich die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen verbessert, gefällt mir. Und dies in einem Arbeitsumfeld tun zu können, das von flachen Hierarchien gekennzeichnet ist und mir ortsunabhängiges Arbeiten ermöglicht, ist als zweifache Mama und pflegende Angehörige sehr viel wert.

Was bedeutet Selbsthilfe für euch? Was könnte sich aus eurer Sicht ändern?

Yeliz: Selbsthilfe müsste meiner Meinung nach denselben Stellenwert bekommen wie die medizinische Versorgung. Dr. Grünhaus, der bereits Referent bei uns war, meinte einmal, dass der social impact der Selbsthilfe enorm groß sein könnte und wichtig für die Gesellschaft ist. Dafür muss sie aber genug gefördert werden. Für mich persönlich ist sie im Gesundheitssystem nicht wegzudenken. Ohne Selbsthilfe wären wir als Familie aufgeschmissen gewesen.

Selbsthilfe wird leider auch heute noch von der Gesellschaft nicht wirklich mitgedacht und ist mitunter stigmatisiert. Das liegt zum Teil auch an Medien wie z.B. Serien, in denen Stuhlkreisgruppen dargestellt werden. Aber so sieht echte Selbsthilfe nicht aus. Klar, der Sinn der Selbsthilfe ist auch das Vernetzen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, aber das geschieht nicht immer im Stuhlkreis. Zudem heißt Selbsthilfe auch, wichtige Beratungen und Informationen zu bekommen, die man selber nicht so schnell herausgefunden hätte. Selbsthilfe sollte auch nicht erst Thema werden, wenn Personen eine Diagnose bekommen. Sie muss noch viel sichtbarer werden. Dafür sollten Kliniken verstärkt

mit Selbsthilfeorganisationen zusammenarbeiten, damit betroffene Eltern gleich angebunden werden können, sobald sie eine Diagnose erhalten.

Nadine: Selbsthilfe kann die Lebensqualität behinderter und chronisch kranker Menschen enorm verbessern. Die Entlastungen und Vorteile, die das Teilen von Erfahrungen bringt, werden insbesondere von Nicht-Betroffenen oder nicht in der Selbsthilfe aktiven Menschen unterschätzt. Deshalb müssen Berührungspunkte abgebaut und Angebote niederschwellig zugänglich gemacht werden. Ich möchte daran mitwirken, das Image der Selbsthilfe zu verbessern und viele Menschen für die Selbsthilfe und ihre Angebote zu begeistern.

Liebe Yeliz, Du arbeitest schon länger für das Kindernetzwerk. Was waren Deine Projekte?

Yeliz: Das Schöne ist, dass man beim Kindernetzwerk gefühlt an allen Projekten mitwirken darf, sofern man es möchte. Ich war aber vor allem speziell bei der Datenbank der Selbsthilfeforschung und -projekte, der Planung unseres Symposiums der Jubiläumstagung, dem mhplus-Selbsthilfefreundlichkeitsprojekt und unserem jährlichen Online-Format mit dem vfa beteiligt. Aktuell läuft das KoCon-Projekt, bei welchem ich mitarbeite.

Liebe Nadine, Du bringst frischen Wind in unsere Social Media-Arbeit. Was denkst Du, ist hierbei heute wichtig?

Nadine: Die Selbsthilfe der Zukunft kommt an Social Media nicht vorbei. In den Sozialen Medien steckt großes Potential, Betroffene und Angehörige zu erreichen, einen Kontakt zur Selbsthilfe herzustellen und hierdurch neue Aktive für die Verbände und Organisationen zu gewinnen. Bei allen Aktivitäten im digitalen Raum ist aber auch von großer

Bedeutung, das nahe und persönliche Miteinander zu erhalten. Internetbasierte Angebote und klassische Selbsthilfe müssen stets zusammen gedacht werden, einander ergänzen und dürfen keine Konkurrenz zueinander darstellen.

Mir persönlich ist für die Social Media-Arbeit beim Kindernetzwerk wichtig, dass sie eine feste und verlässliche Zuständigkeit erhält und bei der Fülle an Aufgaben nicht vergessen wird, dass sie nicht nebenherlaufen kann. Die Erstellung von Inhalten, strukturierte Redaktionsplanung und Pflege der Kommunikation ist zeitintensiv und benötigt ausreichend Ressourcen. Und dabei gilt: Viel hilft nicht immer viel. Wir können unsere klassische Öffentlichkeitsarbeit durch Kampagnen und Beiträge auf unterschiedlichen Plattformen flankieren. Zielführend ist hierbei, Schwerpunkte zu setzen.

Leider sind die Anliegen chronisch kranker und behinderter Menschen schon lange dieselben. Was bräuchte es aus eurer Sicht, diese Themen in dieser Gesellschaft zu verankern und Änderungen herbeizuführen? Und seid ihr eher optimistisch oder pessimistisch?

Yeliz: Die Sichtbarkeit von Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung hat dank der Sozialen Medien zugenommen. Doch noch immer stimmen die Rahmenbedingungen nicht. Es wird oft sehr leichtfertig mit den Begriffen Inklusion und Teilhabe umgegangen, doch in den meisten Fällen finden diese nicht statt. Das kann ich aus persönlichen Erfahrungen in der Vergangenheit berichten. Leider kommt erschwerend hinzu, dass die Gesellschaft momentan viele Aufgaben zu bewältigen hat, wodurch die Anliegen der Betroffenen oft nach hinten rücken. Ich denke, es bedarf einer Änderung der Grundhaltung. Doch das ist kein Prozess, der übermorgen abgeschlossen ist.

Es bräuchte mehr Begegnungen und diese müssten auch ermöglicht werden. Nur durch Kontakt und Austausch von Menschen mit und ohne Behinderung oder Erkrankung können Akzeptanz und Verständnis für die Anliegen wachsen. Zudem müssen endlich die UN-Behindertenrechtskonventionen umgesetzt werden. Dafür müssen sich die Umweltbedingungen für Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung stark verbessern. Die Gesellschaft soll sich endlich etwas zutrauen: Arbeitgeber:innen z.B. sollen die Möglichkeit schaffen, dass Menschen mit Behinderung eingestellt werden. Auch das Schulsystem soll endlich erkennen, dass es möglich ist, Inklusion zu leben. Natürlich nur dann, wenn man Inklusion nicht als „alle mit dem gleichen Unterrichtsmaterial beschäftigen“ oder „den Kindern mit Förderbedarf Mandalas hinlegen“ versteht. Es müsste viel individueller gedacht werden, z.B. durch Lernetappen oder Gleitzeit. Hier kommen wir dann wieder an den Punkt des Perspektivwechsels und des Verständnisses. Auch müssen die wichtigen Jobs, die hierfür notwendig sind, besser gefördert und bezahlt werden. Ansonsten bleiben die Begegnungen aus, sofern es einen selbst nicht betrifft. Doch jeder von uns kann im Leben chronisch krank oder behindert werden. Wir müssen gemeinsam an einem Strang ziehen.

Nadine: Damit die Inklusion von Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung umgesetzt wird, sind natürlich Politik und Institutionen gefragt. Wichtiger, als über Inklusion zu reden, ist aber, sie im Alltag zu leben. Damit kann jede:r sofort anfangen und dann liefere auch alles – um auf Deine Frage zurückzukommen - weniger schleppe. Ich habe von Pablo Pineda, das ist der erste Mensch mit Down Syndrom, der in Europa einen Studienabschluss gemacht hat, ein Zitat gelesen. Er sagt, für ihn gäbe es zwei Konzepte: das Konzept

der Angst und das Konzept der Liebe. Und wenn wir bislang mit dem Konzept der Angst gelebt haben, dann wird es Zeit, dieses Konzept zu verlassen, um zum Konzept der Liebe zu gelangen. Jemanden zu nehmen, wie er ist. Das sei das Konzept der Liebe. Das ist für mich eine schöne und so simple Definition von Inklusion und ein Leitgedanke, der im Alltag schon sehr weiterhelfen würde.

Das Glas ist also eher halb voll?

Yeliz: Ja. Ich bleibe optimistisch.

Nadine: Halb voll, weil ich stets versuche, lieber im Konzept der Liebe als im Konzept der Angst zu leben.

Danke euch beiden für das Gespräch!

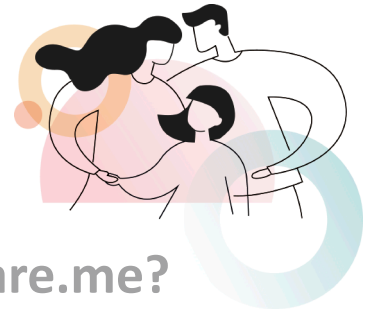
Das Interview führte Kathrin Jackel-Neusser.

Kontakt:

Yeliz Kidis, Projektarbeit:
kidis@kindernetzwerk.de

Nadine Ehrentraut,
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit / Social Media:
ehrentraut@kindernetzwerk.de





Wer steckt hinter der neuen App unrare.me?

Ein Überblick über die App und die Menschen dahinter



Eine seltene Erkrankung in Deutschland zu erkennen, ist wie eine Nadel im Heuhaufen zu finden: Sie liegt vor, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Da die Symptome variieren oder auch bei vielen anderen Erkrankungen bestehen können, wird eine seltene Erkrankung oft nicht in Betracht gezogen. Aber: Selten sind viele! Allein in Deutschland leben Schätzungen des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) zufolge etwa 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

In dieser Zahl steckt enormes Potenzial: Kommen alle zusammen, um Erfahrungen auszutauschen, Symptome zu vergleichen und sich zu unterstützen, kann dies die Gesundheitskompetenz maßgeblich stärken. Tauschen sich auch Expert:innen schnell und unkompliziert aus, kann das den Weg zu therapeutischen Lösungen und Diagnosen beschleunigen.

Betroffene von seltenen Erkrankungen warten durchschnittlich fünf Jahre auf eine Diagnose. In dieser Zeit müssen sie sich mit unerklärlichen Symptomen auseinandersetzen, zahlreiche Arztbesuche wahrnehmen – und sie stoßen möglicherweise auf Unverständnis im Umfeld. Ist die Diagnose gestellt, stehen Betroffene und Angehörige weiterhin vor Herausforderungen: Gibt es eine Therapie? Wo findet man Unterstützungsangebote? Wie bewältigt man die Herausforderungen im Alltag? Deshalb hat - im Rahmen eines vom BMG geförderten Projektes des Kindernetzwerk e.V. - das Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover und dem

Fraunhofer-Institut für Intelligente Analyse und Informationssysteme die App unrare.me entwickelt, um einen geschützten Raum zu schaffen und um Menschen zu vernetzen:

→ Menschen ohne Diagnose treffen Menschen mit ähnlichen Symptomen und können sich miteinander austauschen.

→ Personen mit Diagnose können ihr wertvolles Erfahrungswissen miteinander teilen.

→ Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher treffen auf eine unterstützende Gemeinschaft.

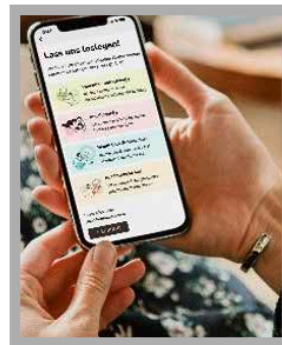
→ Expert:innen können sich interdisziplinär vernetzen, Wissen teilen und innovative Lösungen für komplexe Patientenfälle entwickeln.

unrare.me wurde unter strengsten Datenschutzvorgaben in Deutschland entwickelt. Gerade frisch auf dem Markt, kann die App in den Stores unter unrare.me heruntergeladen werden:

Hier gehts zum Apple App Store: [für iPhones](#)

Hier gehts zu Google Play: [für Android](#)

Mehr Infos zur App unter www.unrare.me



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Dr. Henriette Högl

Beruf: Geschäftsführerin

Einrichtung: Kindernetzwerk e.V.



Funktion im unrare.me Team: Ich bringe bei unrare.me die Sichtweise der betroffenen Familien und der Selbsthilfe ein. Wie kann unrare.me dazu beitragen, die Familien zu unterstützen und Selbsthilfe leichter machen? Das sind Fragen, die mich dabei leiten. Unsere langjährige Erfahrung als Dachverband ist in die Konzeption von unrare.me eingeflossen. Ich empfinde mich daher bei unrare.me ein bisschen wie ein Lotse, der den Tanker aus Bedürfnissen der Betroffenen, der Health Care und Health Network Professionals auf Kurs hält.

Das Kindernetzwerk findet schon seit über 30 Jahren immer neue und zunehmend digitale Wege, betroffene Familien und krankheitsspezifische Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen. Die Entwicklung

von Büchern mit wesentlichen Informationen, über unsere Schlagwort- und Elterndatenbanken als Basis für unseren online Lotsen hin zu unrare.me erscheint dabei völlig logisch. Vorhandenes, schwer zugängliches Wissen über schlaue Algorithmen jedem verfügbar zu machen, ist eine echte Entlastung der Familien und der Selbsthilfeorganisationen.

Wünsche für unrare.me: Ich wünsche mir, dass unrare.me den Betroffenen hilft, schnell Antworten auf ihre ganz individuellen Fragen zu erhalten.



Prof. Lorenz Grigull

Hallo! Ich bin Lorenz Grigull, Kinderarzt und Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen in Bonn (ZSEB). Der schwierige Weg zur Diagnose ist ein Herzsthema von mir, deshalb möchte ich Ratsuchende unterstützen. Und da längst nicht alle Probleme mit einer Diagnose gelöst sind, sondern viele Familien und viele Betroffene weiter ratsuchend bleiben, gilt es, auch dafür Lösungen zu finden. Ein wichtiger Punkt ist schließlich auch im Gesundheitswesen, dass die vorhandenen Strukturen besser vernetzt werden könnten und (Wissens-)Ressourcen besser vernetzt werden. Das kann gelingen

– mit guter Kommunikation und modernen Lösungen. Seit Jahren arbeite ich daher an KI-basierten Anwendungen zur Diagnoseunterstützung (gemeinsam mit Prof. Frank Klawonn und Dr. Werner Lechner). Mit Dr. Lara Fendrich wiederum entwickelte ich den Prototyp einer Matching Plattform für Menschen mit seltener Erkrankung. So war es naheliegend, diese Gelegenheit zu nutzen, um mit dem Kindernetzwerk, mit dem Fraunhofer IAIS, mit der MHH, mit 99° und Digitalux aus dem Prototyp (RarePairs) eine „richtige App“ zu entwickeln. In den letzten zwei Jahren galt es für mich im Projekt


unrare.me, zum einen aus medizinisch-fachlicher Sicht zu prüfen, wie eine solche App gelingen kann und welche fachlichen Voraussetzungen dafür zu erfüllen sind. Dazu gehörten die Auswahl, Entwicklung und Kombination geeigneter Ontologien und Ordnungssysteme für Diagnosen und Symptome, aber auch die Erhebung der Bedürfnisse von potentiellen Nutzerinnen und Nutzern der App unrare.me.



Daneben war es meine Aufgabe, dem Team immer wieder die unterschiedlichen Wege für Menschen ohne Diagnose oder mit einer chronischen Erkrankung im Gesundheitssystem zu illustrieren, um daraus Anwendungsbeispiele für unsere App zu entwickeln. Meine langjährige Erfahrung im Projektmanagement, bei der Entwicklung digitaler Lernspiele, im Kontext seltener Erkrankungen und den Wegen zur Diagnose half mir auch dabei, die unterschiedlichen Puzzlesteine der App-Entwicklung zu einem guten Ergebnis zu bringen.

Ich wünsche unserer App, besonders aber den Nutzerinnen und Nutzern, dass sie bei unrare.me geeignete Ansprechpersonen und wertvollen Austausch finden. Es ist geplant, dass sich bei unare.me zukünftig auch Gruppen organisieren und sicher


austauschen können. Schließlich wollen wir den Dialog zwischen Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten sowie Forschenden mit der App erleichtern. Hierfür haben wir tolle Ideen und konkrete Anwendungsbeispiele, die wir in 2024 umsetzen wollen. Am Ende interessiert mich aber nur das Eine: Dass es den Menschen, den Familien besser geht: hoffentlich kann unrare.me hier zukünftig einen wertvollen Beitrag leisten!



Kontakt: lorenz.grigull@ukbonn.de

 **LG#3810**
 Prof Lorenz Grigull
 Arzt / Ärztin · 56 Jahre
 ✓ Verifizierter Mediziner

 **Warum dabei?** 

Ich hoffe, dass unrare hilft, unser Gesundheitssystem ein wenig besser zu machen. Die Idee, hier Erfahrungswissen nutzbar zu machen ist faszinierend. Gesundheitsdienstleistende müssen sich besser vernetzen. Hier ist der optimale Ort dafür. Jippieh!

 **BONN** 
 Uniklinik Bonn
 > zseb.ukbonn.de

 **Weitere Qualifikationen** 

★ Kinder-Hämatologie und -Onkologie

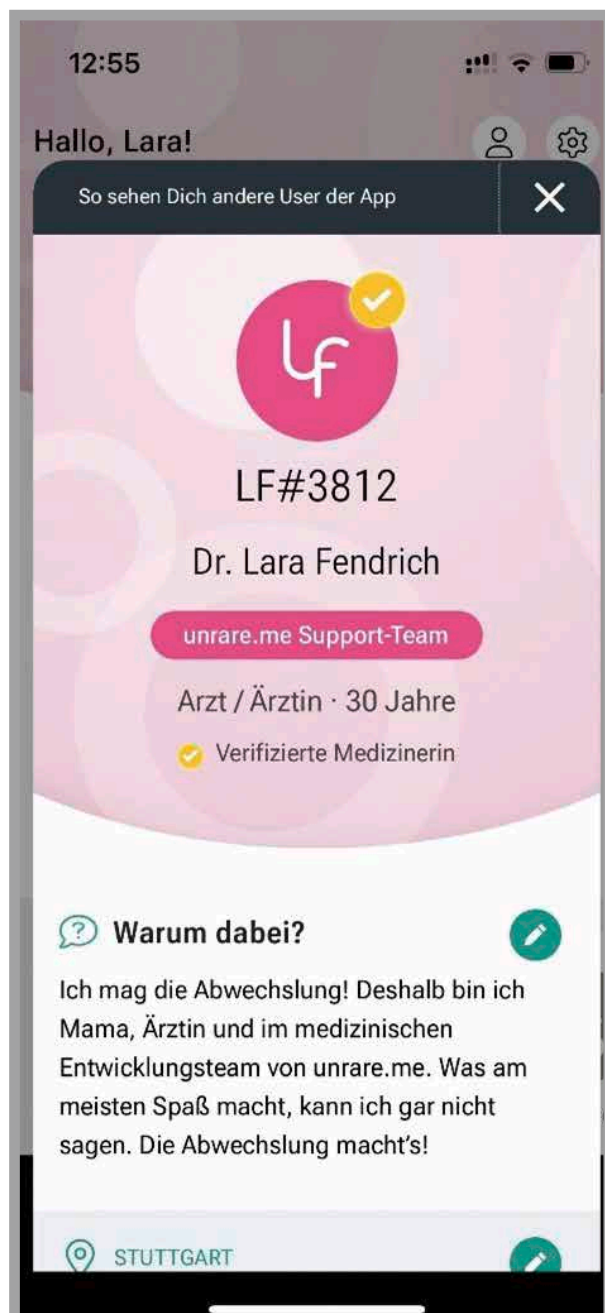
Dr. Lara Fendrich

Juhu, es ist ein Match! Mein Name ist Lara und das Projekt unrare.me hat eher mich gefunden als andersrum. Ich bin 31 Jahre alt, Ärztin in der Onkologie und unrare.me-„Dramaturgin“. Bei der ersten prototypischen Umsetzung der Plattform war ich gemeinsam mit Lorenz Grigull gleichzeitig Regis-seurin, Schauspielerin, Souffleuse, Dramaturgin und Mitarbeiterin für Öffentlichkeitsarbeit im unrare.me Theater. Wir bauten im Rahmen meiner Doktorarbeit den ersten Prototypen für die App. Damals freute ich mich sehr, dass ich mein Vorwissen aus einem Elektrotechnik- und Informatik-Bachelor hier sinnvoll einsetzen konnte. Inzwischen ist das unrare.me Team glücklicherweise erheblich gewachsen und wir haben für alle Bereiche echte Profis gewinnen können. Nun arbeite auch ich nicht mehr als Doktorandin am Projekt, sondern als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Zentrum für seltene Erkrankungen in Bonn. Ich sehe mich nun als Ideengeberin und Dolmetscherin zwischen den technischen und medizinischen Aufgabenbereichen.

Unrare.me ist nun endlich in der Welt und ich wünsche mir sehr, dass es viele Betroffene und Hilfesuchende erreicht und vernetzen kann. Es soll ein sicherer, schöner und hilfreicher Ort für alle Menschen mit quälenden Symptomen und/oder Diagnose sein.

Kontakt:

Dr. Lara Fendrich
 ZSE Bonn
 Venusberg-Campus 1
 53127 Bonn



David Bascom

Name: David Bascom

Beruf: Designer & Entwickler

Firma: 99° (www.99grad.de)

Funktion im unrare.me Team:

Wie kann man eine App so gestalten, dass sie einen anlächelt? Dass sie einen freundlich bei der Hand nimmt? Dass sie verstanden wird, ohne sich groß erklären zu müssen? Dass man ihr vertrauen kann und ihr Dinge anvertraut?

Das sind die Art von Fragen, die mich beschäftigen. Zusammen mit Gudrun und dem Team bei 99° kümmerge ich mich um all die kleinen und großen Dinge, die unrare.me sichtbar, erlebbar und „klickbar“ machen. Das beginnt bei den Illustrationen und dem Design und geht bis zur technischen Umsetzung der Webseite und App. Ich persönlich mache dabei einen großen Spagat: Mit dem einem Bein stehe ich mitten im Design. Mit dem anderen knietief in der



Technik. Ich liebe und verstehe beide Welten – und es macht mir Spaß, zwischen beiden zu vermitteln.

..

Wünsche für unrare.me: Ich wünsche mir, dass irgendwann jeder Mensch, der denkt „ich bin mit meiner Erkrankung alleine auf der Welt“, die App zum ersten Mal öffnet und direkt einen passenden Match hat. Ganz egal, wie es danach mit dem Kontakt weitergeht – auf dieses Erlebnis bei den Betroffenen freue ich mich.

Kontakt:

David Bascom

david@99grad.de

www.99grad.de

Gudrun Bascom-May

Name: Gudrun Bascom-May

Beruf: Designerin & Texterin

Firma: 99° (www.99grad.de)

Funktion im unrare.me Team:

Wie schaffen wir für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen einen sicheren Wohlgefühl-Raum? Wie schaffen wir es, dass sich Betroffene wirklich verstanden und unterstützt fühlen?

Das sind die Fragen, die mich beschäftigen und deren Antwort wir durch die App, in Texten und Illustrationen zum Ausdruck bringen.



Neben der Unterstützung bei Design und Illustration liegt mein Schwerpunkt bei der Social Media Kommunikation. Gemeinsam mit Lorenz Grigull, dem knw und dem unrare.me Team geben wir unrare.me eine Stimme und suchen den Dialog mit den Betroffenen. Auch, um Reichweite zu entwickeln – aber vor allem, um zu zeigen: wir verstehen Dich! unrare.me kann Dir wirklich helfen!

Und um die Wünsche der User zu hören, die wir in die App-Entwicklung stets mit einfließen lassen.

Wünsche für unrare.me: Mein Wunsch ist es, dass unrare.me groß wird! Damit die App möglichst viele Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen verbindet und sich dadurch keiner mehr mit seiner Erkrankung alleine fühlt. Denn letztendlich

kann einem kaum einer so viel Mut machen, als derjenige, der dasselbe hat wie Du – und trotzdem ein wunderbares Leben führt!

Kontakt:

Gudrun Bascom-May
gudrun@99grad.de
www.99grad.de

PD Dr. Gundula Ernst

Beruf: Diplom-Psychologin

Einrichtung: Medizinische Hochschule Hannover

Funktion im Team von unrare.me: Ich bin bei unrare.me für die wissenschaftlichen Fragen zuständig. Meine Aufgabe ist es herauszufinden, was sich Nutzer:innen wünschen, wie zufrieden sie mit unseren Angeboten sind und wie wir die App weiter verbessern können. Zudem beschäftige ich mich mit der Frage, wer unrare.me eigentlich nutzt. Unser Ziel ist es, auch Personen anzusprechen, die durch bisherige Selbsthilfeangebote nicht so gut erreicht wurden. Dazu gehören z.B. junge Leute und Männer.

Zusätzlich habe ich bei der Entwicklung von unrare.me mitgewirkt. In meinem beruflichen Alltag habe ich viel mit chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern zu tun. Die Erfahrungen, die ich dort zu den Bedürfnissen und Fragen von Familien gesammelt habe, sind bei unrare.me eingeflossen. Und natürlich stehe ich unrare.me User:innen auch bei ihren Fragen zu psychosozialen Themen zur Verfügung - von „Ist es normal, dass ...?“ bis „Wie kann ich mein Kind dabei unterstützen...?“. Ich freue mich auf viele Nachrichten.

Wünsche für unrare.me: Ich wünsche mir, dass es bei unrare.me demnächst noch viel mehr Möglichkeiten zum Austausch und zur Vernetzung gibt. Ich fände z.B. eine „Pinnwand“ toll, bei der man eigene Erfahrungen, Fragen oder Aktionen posten kann. Auch Gruppenchats fände ich spannend, bei denen sich Betroffene, Health-Netzwerker und Angehörige von Gesundheitsberufen zu verschiedenen Themen austauschen können.

Kontakt:

PD Dr. Gundula Ernst, Dipl.-Psych.
 Medizinische Psychologie,
 Medizinische Hochschule Hannover
ernst.gundula@mh-hannover.de



**Medizinische Hochschule
Hannover**

Vorstellung des Teams:


Fraunhofer
IAIS

Armin Berger

Beruf: Data Scientist & PhD Research Fellow
Einrichtung: Fraunhofer IAIS & Universität Bonn

Funktion im unrare.me Team: In meiner Rolle bei der Entwicklung der App war ich für die Konzeption eines Algorithmus zum Matching der Benutzer verantwortlich. Es galt, die Charakteristika von Nutzern wie Patienten, Angehörigen, Ärzt:innen und Health Care Professionals zu verstehen, um passende Matches zu finden. Die Möglichkeit für die User, Feedback zu ihren Matches zu geben, erlaubt es uns, den Algorithmus kontinuierlich zu verbessern und immer treffendere Vorschläge zu machen.

Wünsche für unrare.me: Mein Wunsch für die App ist es, Menschen mit seltenen Krankheiten eine bessere Vernetzung zu ermöglichen und dazu beizutragen, die Informationsasymmetrie im Gesundheitssystem zu verringern. Ich bin überzeugt, dass

Dr. Max Lübbering

Beruf: Machine Learning Scientist
Einrichtung: Fraunhofer Institut für Intelligente Analyse- und Informationssysteme

Funktion im unrare.me Team: Als KI-Forscher im unrare.me Team lege ich mein Hauptaugenmerk auf das technische Design, die Implementierung und die reibungslose Integration der KI-Komponenten. In Zusammenarbeit mit meinen Kollegen Armin und Thiago und im stetigen Dialog mit unserem medizinischen Team arbeiten wir an der Perfektionierung des Matching-Algorithmus, der die Basis unserer App bildet.

Wünsche für unrare.me: Mein Wunsch für unrare.me ist es, dass unsere Plattform durch innovative Funktionen wie Gruppenchats und einen Newsfeed



wir durch das Feedback unserer Nutzer unseren Service stetig verbessern und somit effektiver zur Unterstützung unserer User beitragen können.

Unternehmen/Institution: Das Fraunhofer-IAIS, anerkannt als eines der führenden wissenschaftlichen Institute in Deutschland und Europa, fokussiert sich auf theoretische und angewandte Forschung im Bereich der künstlichen Intelligenz. Innerhalb unserer Abteilung, Media Engineering, liegt der Schwerpunkt auf der Optimierung und Automatisierung von Prozessen mittels KI. Diverse Forschungsbereiche wie Quantum Machine Intelligence und Cognitive Text Analytics stehen im Dienste der Entwicklung innovativer Lösungen und Anwendungen.



ergänzt wird. Darüber hinaus planen wir den Matching-Algorithmus so weiterzuentwickeln, dass dieser nicht nur Verbindungen zwischen Nutzern ermöglicht, sondern auch personalisierte Inhalte und Unterstützung bietet, die genau auf die Bedürfnisse und Herausforderungen jedes Einzelnen zugeschnitten sind.

Kontakt zu Fraunhofer IAIS:

Schloss Birlinghoven 1, 53757 Sankt Augustin

Telefon: 02241 14-2900

 Mail: info@iais.fraunhofer.de

Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“



Ein Angebot für knw Mitgliedsorganisationen

Von Benita Eisenhardt

Im Rahmen unserer dreijährigen Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ wollen wir die Grundlage dafür schaffen, dass die anfallenden Tätigkeiten im Rahmen der familienbezogenen Selbsthilfe zukünftig leichter werden und ein Engagement dadurch attraktiver.

Die organisierte Selbsthilfe setzt sich für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein – von der kleinen regionalen Selbsthilfegruppe mit direktem Gesprächsangebot für die einzelne Familie bis hin zu bundesweiten Organisationen, die „ihr“ jeweiliges Krankheitsbild möglichst gut sichtbar machen und „ihren Betroffenen“ mit viel Unterstützung zur Seite stehen. Dies ist allerdings nicht immer einfach, da die Anforderungen an die Selbsthilfearbeit gestiegen sind: Angefangen vom Datenschutz über sicheres digitales Tagen bis hin zur erfolgreichen Umsetzung von Projekten, gibt es viele Unsicherheiten, die die eigentliche Selbsthilfearbeit erschweren bzw. Zeit für diese „rauben“. Dabei darf Selbsthilfe nicht überfordert werden, soll sie für die meist freiwillig Engagierten attraktiv bleiben und weiterhin auch menschlich und individuell auf die einzelne betroffene Familie eingehen.

Als Dachverband möchten wir auf der Organisationsebene unseren Mitgliedern dabei helfen, ihren Wissensstand zu erweitern bzw. bei Problemen beratend zur Seite zu stehen.

Darüber hinaus können Ideen und Ansatzpunkte für einen höheren Professionalisierungsgrad in der Selbsthilfe im Rahmen von interaktiven Werkstattgesprächen herausgearbeitet werden. Mit der Unterstützung von Expert:innen aus der Selbsthilfearbeit, Fachjurist:innen, Finanzierungsexpert:innen sowie Wissenschaftler:innen wollen wir Arbeitshilfen für die drängendsten Bedarfslagen zur Organisation der Selbsthilfe erarbeiten und anschließend als Checklisten und Infomaterialien zur Verfügung stellen.

Welche Themen dabei zentral für die Selbsthilfearbeit sind und in den Fokus gerückt werden, habt ihr selbst entschieden!

So fand Mitte November 2023 eine Auftaktveranstaltung statt, in deren Rahmen die Themen erarbeitet wurden, die für die Selbsthilfearbeit herausfordernd sind und für die es zukünftig Angebote und unterstützende Materialien geben soll. Auch die fachlichen Beiträge der Auftaktveranstaltung waren äußerst interessant. Zu Beginn hielt Dr. Christopher Kofahl einen Vortrag darüber, was die Selbsthilfe kann und warum es wichtig ist, dass sie es auch zeigt. Hier war es besonders spannend, die Fakten zur Wirksamkeit der Selbsthilfe noch einmal in dieser Form komprimiert zusammengefasst zu hören. Dr. Christian Grünhaus von der Wirtschaftsuniversität Wien berichtete im Anschluss über die Möglichkeiten, wie mittels bestimmter Methoden

(z.B. SROI-Analyse) die Wirksamkeit von non-profit-Organisationen analysiert und dargestellt werden kann, so dass sich ihr gesellschaftlicher Mehrwert finanziell quantifizieren lässt. Ein interessanter Ansatz, der in der Selbsthilfe bisher kaum angewandt wurde.

Danach wurde die Projektwerkstatt „Selbsthilfe leicht gemacht!“ des Kindernetzwerks vorgestellt: Dr. Henriette Högl, knw Geschäftsführerin, konstatierte, dass die Selbsthilfe zunehmend an ihre Grenzen kommt und es daher das Anliegen des Dachverbands ist, mit dem neuen Projekt Materialien zu erarbeiten und Angebote zu machen, um die Selbsthilfearbeit von Familien, die meist durch den Alltag bereits hoch belastet sind, zu erleichtern.

In den recht knackigen Breakoutsessions kamen viele Rückmeldungen zusammen, anhand derer das Kindernetzwerk nun in Werkstattgesprächen Angebote und Materialien erarbeiten kann. Die bisherigen Rückmeldungen können über eine digitale Pinnwand (Padlet) eingesehen werden: <https://padlet.com/kindernetzwerk2023/projektwerkstatt-selbsthilfe-leicht-gemacht-2lju4jf0wpt39dq7> Darüber hinaus fand über social media und auf der Kindernetzwerkjubiläumstagung ebenfalls eine Abfrage statt, welche Themen als relevant eingeschätzt werden.

Nach Auswertung all dieser Rückmeldungen hat sich die Reihenfolge folgender Themen herauskristallisiert, die nun in Werkstattgesprächen und Handreichungen aufgegriffen werden sollen:

- Ohne Moos nichts los! Welche Möglichkeiten der Finanzierung haben Selbsthilfeorganisationen?
- Nicht ohne uns! Die Möglichkeiten der Partizipation in der Selbsthilfe sowie der politischen Beteiligung!

- Selbsthilfe-Management! Projekte planen, finanzieren und umsetzen - Wie geht das?
- Informationen, Zahlen, Fakten – Das Stichwort heißt Vernetzung! Aber wie funktioniert das mit dem Informationsfluss?
- Die Selbsthilfe – Wer wir sind und was wir wollen!
- Beratung in der Selbsthilfe - zwischen Peerberatung, Verweisberatung und umfassender Fallbegleitung.
- Neue Formate für ein Engagement in der Selbsthilfe – Geht Selbsthilfe auch ohne Vereinsarbeit?

Eine Gelegenheit, an den Themen mitzuwirken, bietet sich auf der diesjährigen Jahrestagung am 14. September in Göttingen im Rahmen von Workshops (sogenannten Werkstattgesprächen), entsprechende Grundlagen zu erarbeiten. Die Werkstattgespräche werden von Expert:innen begleitet und haben zum Ziel, konkrete Materialien und Checklisten zu entwickeln, die im Anschluss im Rahmen eines digitalen Werkzeugkoffers veröffentlicht werden sollen. Unsere Mitgliedsorganisationen sind herzlich eingeladen, sich an der Entwicklung zu beteiligen. Bei Interesse nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: info@kindernetzwerk.de

Das Kindernetzwerk freut sich über den gelungenen Projektauftritt und, dass wir durch diese Ergebnisse nun richtig loslegen können. Wir wollen unsere Mitgliedsorganisationen nachhaltig ermächtigen, relevante Organisationsprozesse zu implementieren und dadurch die Vereinsarbeit für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen deutlich erleichtern.

Darüber hinaus konnte im Rahmen des Projektes ein weiteres Angebot für unsere Mitgliedsorganisationen starten: So bieten wir die Möglichkeit, sich mit Fragen hinsichtlich der allgemeinen Organisation von Selbsthilfearbeit an uns zu wenden und konkret in Austausch zu gehen, sei

es bezüglich verbandsrechtlicher Fragen, der Umsetzung von Projekten oder der Organisation von Peerberatungsprozessen und familienunterstützenden Angeboten. Bei diesbezüglichen Fragestellungen nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: info@kindernetzwerk.de

Dieses Projekt wird gefördert durch:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Datenbank rund um die Selbsthilfe



Die Selbsthilfe als wichtiger Bestandteil des Gesundheitssystems steht vor hohen Anforderungen und Herausforderungen. Neben konkreter Hilfe für Betroffene und Angehörige sind die Umsetzung von Projekten und die Beteiligung an Studien zu einer weiteren wichtigen Aufgabe innerhalb der Selbsthilfe geworden. Die Ergebnisse aus solchen Projekten und Studien können, wenn sie zugänglich für die Gesellschaft gemacht werden, das Interesse an dem Personenkreis junger Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und deren Selbsthilfestrukturen wecken, der Informationsgewinnung dienen, die Selbsthilfearbeit verbessern, eine evidenzbasierte Datenlage schaffen und schließlich zur Zusammenarbeit bei Projekten und Studien führen, die wiederum die Vernetzung fördern und zu einer weitergreifenden Unterstützung führen.

Insbesondere zum Personenkreis von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und deren Familien gibt es bisher nur eine eingeschränkte Datenlage. Viele Projekte der Selbsthilfe können das Wissen rund um den Personenkreis vervollständigen, wenn die Ergebnisse auffindbar sind. Ein Problem hierbei stellt die schwere Zugänglichkeit zu Informationen bezüglich Selbsthilfeprojekten oder Studien mit Bezug zum Personenkreis dar. Ein Grund hierfür könnten die vielen verschiedenen Förderungsprogramme sein. Außerdem sind Ergebnisse aus Studien oder auch Projekten oft nicht öffentlich zugänglich oder für Laien nur schwer auffindbar.

Es ist oft nicht klar, zu welchen Themen bereits Projekte oder Studien durchgeführt wurden. Das birgt das Risiko von Überschneidungen von Themen in der Selbsthilfearbeit. Auch mögliche Synergieeffekte können dadurch nicht genutzt werden. Ein weiteres Risiko ist, dass Forschungsprojekte nicht auf alle bereits erhobenen Daten zurückgreifen und bestimmtes Basiswissen nicht für die Einordnung neuer Daten zugrunde gelegt wird.

Aus diesen Gründen hat das Kindernetzwerk eine Übersicht von adressatenkreisbezogenen Projekten und Studien gesammelt, die an dieser Stelle für die Selbsthilfearbeit und für die Recherche von zukünftigen Forschungsprojekten zugänglich gemacht wird. Die Übersicht dient der Informationsgewinnung und zur Weiterentwicklung von zukünftigen Projekten und Studien der Selbsthilfe. Die Übersicht erhebt keinen Anspruch der Vollständigkeit.

Die einzelnen Studien sind wie folgt beschrieben:

- Projekttitle, Laufzeit
- Beschreibung des Projekts
- Schlagworte
- Projektpartner
- Förderer
- direkte Links zur Studie

Die folgenden Studien sind in übersichtliche Kategorien unterteilt, die Sie hier anklicken und zu folgenden Themen finden können:

Teil 1: Studien zu Gesundheit, Versorgung ...

Teil 2: Studien zu Inklusion, Teilhabe und Behinderung ...

Teil 3: Studien zu Selbsthilfe ...

Teil 4: Studien zu Beratung, Case- und Care-Management ...

Teil 5: Studien zu Digitalisierung ...

Teil 6: Studien zu Datenschutz ...

Die Selbsthilfe spielt eine zentrale Rolle im Gesundheitssystem und die Anforderungen an ihr Fachwissen steigen unaufhörlich. Unsere Datenbank hat sich zum Ziel gesetzt, das Wissen im Bereich der Selbsthilfeforschung und -projekte zu bündeln, um Synergieeffekte optimal zu nutzen. Die Studien und Projekte sind gezielt auf Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern und Jugendlichen sowie auf die Selbsthilfe ausgerichtet. Diese wertvolle Ressource steht jedem zur freien Verfügung – sei es Betroffene, Angehörige, Selbsthilfeorganisationen oder Forschungseinrichtungen. Damit wollen wir das Wissen und die Unterstützung im Bereich der Selbsthilfe stärken!

Zur Übersicht auf unserer Homepage hier:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/The menportal/2023/Studien-fuer-die-Selbsthilfe.php>

Dieses Projekt wurde gefördert durch

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Tagung des Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.: 40 Jahre BbP!

Es war eine außergewöhnliche Fachtagung und ein fröhlicher Festabend des Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V., der auch Mitglied im Kindernetzwerk e.V. ist: Rund 80 Gäste aus Fachwelt und Politik waren zum 40. Geburtstag des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V. am 27. und 28. Oktober 2023 nach Berlin gekommen. Siehe hier: <https://bbpflgekinder.de/aktuelles-und-termine/neuigkeiten/40-jahre-bbp-jubilaeumsfachtagung-mit-feier-in-berlin/>

Unsere Vorsitzende Dr. Annette Mund besuchte zusammen mit ihrer Stellvertreterin Susann Schrödel die Festveranstaltung. Beide gratulierten unserem Mitglied herzlich und übergaben ein Präsent, einen Hefezopf in der Form „40“, passend zum besonderen Jubiläum. Annette Mund: „Das war eine schöne Veranstaltung, auf welcher die emotionalen Probleme, rund um Pflegschaft, Vermittlung und Behinderung sehr eindrücklich dargestellt und ausdiskutiert wurden. Wir wünschen dem BbP viele weitere erfolgreiche Jahrzehnte!“



Unsere Projekte

Das Kindernetzwerk realisiert viele bewährte, aber auch neue Projekte, die wir mit Hilfe unserer Förderer:innen verwirklichen konnten. Sie finden

die aktuelle Übersicht wie gehabt auf unserer Homepage: http://kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/Projekt_Uebersicht.php

Die Kindernetzwerk-Vorsitzende Dr. Annette Mund stellt unser Projekt PHarmKids vor



PHArMKid – Praxisnahe Handlungsempfehlungen zur Anwendung und Zubereitung von Medikamenten bei Kindern

Dr. Annette Mund

In den vergangenen Jahren wurden auf Ebene der Europäischen Union mehr Medikamente für Kinder und Jugendliche zugelassen als in den Jahren davor. Trotzdem erhalten junge Menschen immer noch häufig Wirkstoffe, die nicht für ihre Altersgruppe zugelassen wurden (Off-Label-Anwendung) und für die es keine Darreichungsform gibt, die eine sichere und zuverlässige Dosierung und Anwendung bei Kindern ermöglicht. Dieser Umstand kann zu großen Problemen führen, wenn die Kinder und Jugendlichen, und insbesondere auch Früh- und Neugeborene sowie Kinder mit komplexen Erkrankungen, in die eigene Häuslichkeit entlassen werden.

Das Forschungsteam im Projekt PHArMKid widmet sich diesen Versorgungsdefiziten, indem es versucht, im medizinischen Management an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Behandlung bzw. in der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen, Schwachstellen zu identifizieren und diese – im besten Fall – zu schließen. Um zu erkennen, welche Medikamente und Darreichungsformen betroffen sein können, werden Daten aus einem Kinderarzneimittelinformationssystem und Krankenkassen-Routinedaten genutzt. In einem dann folgenden mehrstufigen Verfahren werden unterschiedliche Interessensgruppen (Ärzeschaft, Apothekerinnen und Apotheker, Betroffene und Betreuungspersonen) zu

ihren Erfahrungen mit Medikamenten, Dosierungen und Darreichungsformen befragt. Auf dieser Grundlage erarbeitet das PHArMKid-Team konkrete Handlungsempfehlungen für die Zubereitung und Anwendung relevanter Arzneimittel, korrekter Dosierungs- und einfacherer, bzw. Passender Darreichungsformen. Die Ergebnisse werden den beteiligten Interessensgruppen dann zugänglich gemacht und flächendeckend in einer Datenbank zur Verfügung gestellt. Das Projekt wird für drei Jahre mit insgesamt ca. 1,6 Millionen Euro gefördert.

Im Erfolgsfall wird die geplante Studie wesentlich dazu beitragen, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Arzneimitteln und deren Darreichungen und Dosierungen beim Übergang von der stationäre in die ambulante Betreuung zu verbessern.

Konsortialpartner

Bundesverband Deutscher Krankenhausapotheker e.V., Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte:innen e.V., Kindernetzwerk e.V., Techniker Krankenkasse

Aus: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/pharmkid-praxisnahe-handlungsempfehlungen-zur-anwendung-und-zubereitung-von-medikamenten-bei-kindern.619>

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Unser Beratungsangebot



Der Mehrsprachige Selbsthilfe-Kummerkasten – bitte nutzen und Werbung machen!

knw Beratung – eine runde Sache

Um alle (Online-)Beratungsangebote des knw miteinander zu verzahnen, wurde der Kummerkasten in unsere Beratungsseite eingebaut. So können Ratsuchende über die Eingabe eines Schlagwortes alle Online-Unterstützungsangebote des knw finden: Andere betroffene Eltern, passende Selbsthilfeorganisationen, Krankheitsbeschreibungen, Erklärungen im humangenetischen Glossar und eben auch Kummerkastenbeiträge.

Ihr Weg zum Kummerkasten

Unter den folgenden Links sind die jeweils übersetzten Seiten des Kummerkastens zu finden.

Deutsch:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/kummerkasten.php?language=deutsch>

Ukrainisch:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/kummerkasten.php?language=ukrain>

Arabisch

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/kummerkasten.php?language=arabic>

Englisch

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/kummerkasten.php?language=english>

Französisch:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/kummerkasten.php?language=french>

Gefördert durch mhplus

Unsere social media Kanäle – wir freuen uns über neue Follower!

Mehr Videos über unsere Arbeit, krankheitsübergreifende Themen und Interviews mit Betroffenen gibt es auf unseren Youtube-Kanal

Kindernetzwerk711

<https://www.youtube.com/channel/UC3IS2JT1p1ntUVJR7lvjHg>

Hier unsere weiteren Kanäle im Überblick:

Facebook: kindernetzwerk

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

X (früher Twitter): kindernetzwerk1

<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: kindernetzwerk_ev

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

LinkedIn:

<https://www.linkedin.com/company/knw-kindernetzwerk-e.v>

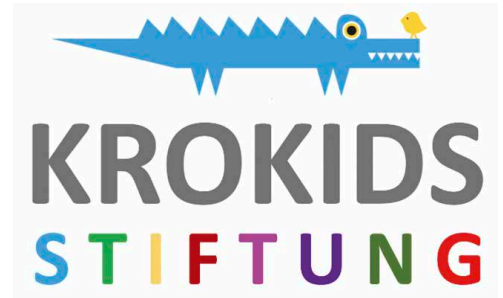
Spenden an das Kindernetzwerk

Wenn Sie unsere Arbeit für die Betroffenen unterstützen wollen, freuen wir uns sehr über Spenden, auf die wir dringend angewiesen sind. Vielleicht könnte eine Firma in Ihrem Umfeld [für das Kindernetzwerk spenden oder Fördermitglied werden?](#)

Unsere neuen Mitglieder im Kindernetzwerk

Hier stellen wir neue Mitgliedsorganisationen aus unseren Reihen vor.

Die KROKIDS-Stiftung zur Unterstützung von chronisch kranken Kindern



Die KROKIDS-Stiftung wurde 2020 von Ursula Becker gegründet, die zusammen mit ihrem Mann einen größeren Handwerksbetrieb aufbaute und bis ins hohe Alter von chronischer Erkrankung betroffen war.

Was fördert die KROKIDS-Stiftung?

Zur Hilfe für chronisch kranke Kinder fördert die Stiftung Wissenschaft und Forschung, das öffentliche Gesundheits- und Wohlfahrtswesen, die Jugendhilfe, die (Berufs-)Bildung und das bürgerrechtliche Engagement. Die Chancen- und Teilhabegerechtigkeit für alle chronisch kranken Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ist ein besonders Anliegen der Stiftung (z.B. Information und Einbeziehung von KiTa, Schule und Verein). Die KROKIDS-Stiftung möchte den Anspruch bzw. die Chancen von chronisch Erkrankten, ihren Familien und Angehörigen auf bestmögliche Versorgung, wie sie von der Kinderrechtskonvention konsentiert ist, verbessern. Dabei steht nicht ein einzelnes Krankheitsbild oder eine bestimmte Krankheitsgruppe im Fokus. Zielgruppe sind die etwa 4 Millionen Kinder und Jugendlichen, die mit chronischer Erkrankung in Deutschland leben und die

alle - ohne Bevorzugung einzelner Gruppen - eine kontinuierliche und umfassende Behandlung bzw. professionelle Versorgung (incl. Früherkennung, Prävention von Komplikation im Krankheitsverlauf) brauchen, um erfolgreich in das Erwachsenenalter starten zu können.

Ein großes Anliegen der KROKIDS-Stiftung ist, die wissenschaftliche Entwicklung und Einführung innovativer Therapien von chronischen Erkrankungen zu unterstützen. Auch Forschungsprojekte zur Prävention von chronischer Erkrankung stehen im Förderungsfokus.

Das Wissen über chronische Erkrankungen möchte die Stiftung über die medizinischen Berufe hinaus insbesondere für Betroffene, deren Eltern, Geschwisterkinder und Angehörige aber auch in deren Beratung oder Betreuung Tätige zugänglich und verständlich machen (umfassende Aufklärung, interdisziplinärer Informations-/Erfahrungsaustausch und Weiterbildung). Für Versorgungsdefizite will sie im Sinne einer patientenorientierten Kooperation der Institutionen Verbesserungs- bzw. Lösungskonzepte aufzeigen.

Was hat die KROKIDS-Stiftung bisher gemacht?

Am 24. und 25. Juni 2022 hat die Stiftung in einem Symposium auf die besonderen Herausforderungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche in Jugendhilfeeinrichtungen aufmerksam gemacht; die Beiträge sind als Tagungsband oder als Videoaufzeichnungen kostenlos zugänglich (<https://krokids.de/2022/07/symposium-2022-jugendhilfe-und-gesundheitsfuersorge-bei-chronisch-kranken-kindern/>).



In einem 2. Symposium („Empowerment durch Recht“, 28. Februar 2024) haben wir von chronischer Erkrankung Betroffene sowie in der Beratung

und Betreuung tätiges Fachpersonal über Rechte und Unterstützungsmöglichkeiten informiert; die Beiträge sind über die Webseite der Stiftung frei zugänglich (<https://krokids.de/2023/11/symposium-2024-empowerment-durch-recht/>).

Im Jahr 2021/22 baute die Stiftung ein Haus mit einem dreizügigen Kindergarten und 22 altersgerechte und barrierearme Wohnungen, die vom DRK betreut werden (<https://krokids.de/stiftungshaus/>). Die Mieterlöse dieses Hauses kommen der Stiftung zur Realisierung ihrer Ziele zugute.

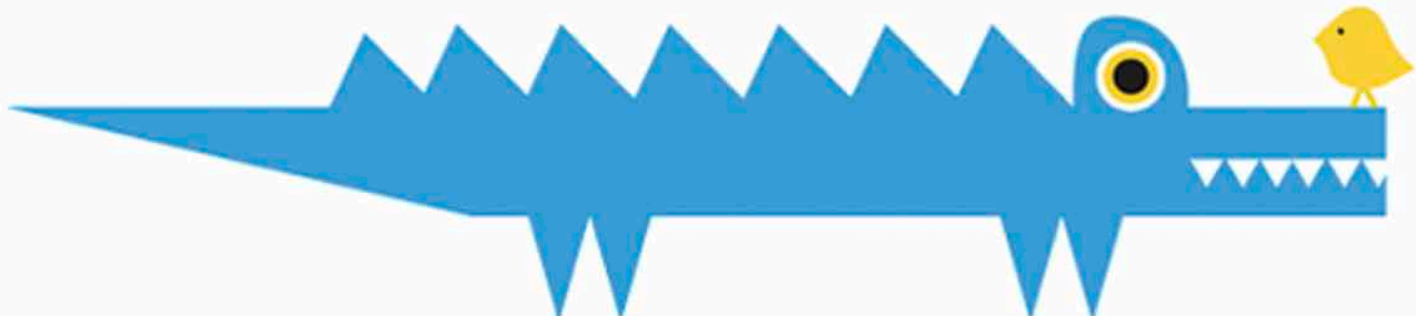
Die Stiftung unterstützt das Kroki-Haus (<https://wp.kroki-haus.de/>) als Jugendhilfeeinrichtung in Gießen.

In Vorbereitung sind Projekte zur Förderung der Inklusion und Teilhabe von chronisch kranken Kindern durch Weiterbildung von Lehrern in der Frühpädagogenausbildung.

Mehr Informationen & Kontakt:

Webseite: <https://krokids.de/>

E-Mail: mail@krokids.de



Pflegeberatung Markus Oppel

Mein Name ist Markus Oppel, ich bin selbstständiger Pflegeberater mit dem Spezialgebiet Pflegeberatung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit psychischen und seltenen Erkrankungen. Ich bin bundesweit tätig und erbringe im Rahmen meiner Tätigkeit die Pflichtberatungen bei Pflegegeldbezug als anerkannte neutrale Beratungsstelle. Außerdem halte ich viele Vorträge zu verschiedensten Pflege Themen im Kontext Kinder und Pflegeberatung und bilde Kolleginnen und Kollegen aus der Pflege, der Eingliederungshilfe, dem Teilhabesektor und der Jugendhilfe weiter. Seit meinem 14. Lebensjahr bin ich in verschiedensten Settings der Pflege tätig. Als vierfach pflegender Angehöriger (meiner Eltern und meiner beiden Kinder) bin ich nicht nur professionell Pflegender, sondern auch familiär und privat in großer Pflegeverantwortung eingebunden. Ich musste leider häufig erleben, dass eine festgestellte Tätigkeit im Dreischichtsystem sich nicht mit meiner Pflegetätigkeit vereinbaren lässt, weshalb ich mich 2017 selbstständig gemacht habe. Ich bin leidenschaftlicher Bahnfahrer und besuche die von mir betreuten Familien in größeren Städten (oder bei sonstiger guter Zuganbindung) auf diesem Weg. Aber ich lege auch viele tausend Kilometer mit dem Auto zurück. Auf der Strecke telefoniere ich viel mit den von mir betreuten Familien, höre aber auch viele Podcasts. Ich bin auch ein begeisterter aktiver Podcaster, ob als Gast oder als Host meines eigenen Podcasts, Reden ist nicht nur mein Beruf, sondern bereitet mir einfach große Freude. Ich komme aus dem nördlichen Bayern (aus dem kleinen und beschaulichen Weindorf Buchbrunn in der Nähe von Würzburg) nahe an den Bundeslandgrenzen zu Baden-Württemberg und Hessen. Aber auch Thüringen ist nicht weit entfernt. Ich mache mich

mehrfach pro Woche auf die Reise überall in die Republik, freue mich aber, immer wieder zu Hause bei meiner Familie zu sein. Zur Sicherstellung und Verbesserung der Versorgung der Pflegebedürftigen müssen alle Versicherten, die nur Pflegegeld beziehen - je nach Höhe des Pflegegrads - alle 3 bis 6 Monate einen Beratungseinsatz gemäß §37,3 des SGB XI durchführen lassen. Ich stehe für diese Einsätze als anerkannte neutrale Beratungsstelle zur Verfügung. Angehörige und sonstige an einer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit Beteiligte profitieren außerdem oft von Schulungskursen/Pflegekursen, welche ich genauso wie stundenweise oder auch tageweise Verhinderungspflege anbiete, damit die pflegenden Eltern durchatmen und neue Kräfte sammeln können. Ich lege großen Wert darauf, immer die Belange und Bedürfnisse aller Beteiligten im Blick zu behalten. Ob Pflegebedürftige selbst, die Eltern, die Geschwisterkinder, das soziale Hilfenetzwerk und Umfeld oder das schulische und therapeutische Umfeld – ich arbeite eng mit allen Beteiligten aus allen Professionen zusammen und versuche, die bestmögliche Versorgung mit sicherzustellen. Ich bin glücklich darüber, mehr als 300 Familien bundesweit im Bereich Pflegeberatung und Entlastung begleiten zu dürfen.

Mehr Informationen und Kontakt:

info@pflegeberatung-oppel.de

Homepage: www.pflegeberatung-oppel.de



Mit Pflegesachverstand zu Ihrem Recht

Take my hand e.V. Wir machen Waisenkinder in der Ukraine stark

Aufwachsen als Waisenkind ist bereits eine immense Herausforderung. Die Situation wird noch komplexer, wenn das Kind Beeinträchtigungen hat. Julia Beisenov aus München hat 2015 ihre Tochter mit Schwerbehinderung aus Russland adoptiert, um das Schicksal zumindest eines solchen Kindes grundlegend zu verändern.

Um auch anderen Waisenkindern in postsowjetischen Ländern zu helfen, gründete sie 2020 Take my hand e.V. Der aktuelle Fokus des Vereins liegt vor allem auf der Unterstützung von Waisenkindern in der Ukraine.

Psychologische Hilfe für Heime

Wegen des Kriegs wurden viele Kinderheime in der Ukraine evakuiert und zusammengelegt. In solchen verdichteten Einrichtungen stehen Kinder unter erheblichem psychischem Stress und das Heimpersonal stößt an seine Grenzen. Der Verein bietet Unterstützung durch ein Team erfahrener Psycholog:innen vor Ort, die den Kindern bei der Verarbeitung traumatischer Erfahrungen helfen.



Evakuierung ukrainischer Kinderheime

Drei ukrainische Kinderheime hat Take my hand e.V. vorübergehend nach Deutschland evakuiert. Denn für diese Kinder, darunter viele mit Behinderungen,

konnte in der Ukraine keine angemessene sichere Einrichtung gefunden werden.

Mentoren für Waisenkinder

Mit dem Mentoring-Programm begleitet der Verein geflüchtete Waisenkinder in evakuierten ukrainischen Kinderheimen in Deutschland. Aufgrund ihrer Traumatisierung benötigen diese Kinder einfühlsame Unterstützung durch feste Bezugspersonen. Die Mentor:innen sind Ehrenamtliche, die in einer 1:1-Beziehung Kinder langfristig begleiten und bei ihrer Integration in Deutschland unterstützen. Der Verein bietet umfassende Schulungen und begleitet die Mentor:innen bei ihrem Engagement. Im November 2023 wurde das Projekt „Mentoren für ukrainische Waisenkinder“ mit dem schwäbischen Integrationspreis ausgezeichnet.



Der Verein Take my hand e.V. freut sich immer über Spenden und ehrenamtliche Unterstützung. Aktuell werden Mentor:innen für Waisenkinder im Großraum Augsburg gesucht.

Mehr Informationen unter:

Internet: www.take-my-hand.org

Instagram: [take_my_hand_de](https://www.instagram.com/take_my_hand_de)

Email: info@take-my-hand.org





Deutscher Verband für Kavernome e.V.

Der Deutsche Verband für Kavernome e.V. wurde 2023 gegründet und ist eine Weiterentwicklung des 2014 als Privatinitiative ins Leben gerufenen „Informationsportals für zerebrale Kavernome“. Die Initiatorin und 1.Vorsitzende Kathrin Sachse hatte schon seinerzeit das Bestreben, eine Plattform zur Unterstützung, Vermittlung hilfreicher Informationen sowie zum Austausch für Menschen mit Kavernomen (CCM) und ihren Angehörigen zu schaffen. Unter dem Begriff „Kavernom“ versteht man eine Gefäßfehlbildung, die aus kleinen dünnwandigen Blutgefäßen besteht mit dem Risiko von zumeist eher kleineren Hirnblutungen. Trotzdem können Kavernome Epilepsie, Kopfschmerzen oder auch neurologische Defizite verursachen.

Das „Informationsportal für zerebrale Kavernome“ war zwar seit 2016 unter dem Dach eines Patientenverbandes beheimatet, der sich mit Gefäßfehlbildungen aller Art beschäftigt, wurde aber währenddessen weiterhin mit einer eigenständigen Website betrieben. Im Laufe dieser langen Zeit der Zusammenarbeit wurden die Unterschiede der Krankheitsbilder zwischen dem breiten Feld vielfältiger „Gefäßfehlbildungen“ und den „Kavernomen“ immer sichtbarer. Selbst auf EU-Ebene, wo länderübergreifende Arbeitsgruppen entstanden sind, konnte diese Gefäßerkrankung aufgrund des komplexen Krankheitsbildes bislang keiner anderen Gruppe von Gefäßerkrankungen zugeordnet werden. Nachdem nun auch innerhalb Deutschlands immer mehr sogenannte Referenzzentren für seltene Erkrankungen, unter anderem auch für Kavernome, entstehen, wird die Spezialisierung immer höher und die Aufgaben für die ehrenamtlich in Patient:innenverbänden tätigen Menschen zunehmend komplexer.

Aus diesem Grund haben wir uns entschieden, nun auch in Deutschland einen eigenen Verband für Kavernom-Betroffene zu gründen

Werden auch Sie Mitglied!

Egal, ob Sie selbst betroffen sind und Hilfe benötigen oder jemand aus Ihrer Familie oder ob Sie den Verband passiv unterstützen wollen, Sie alle sind willkommen!

Jeder Kopf zählt, um als wachsender Verband etwas bewegen zu können! 





European Cavernoma Alliance

Deutscher Verband für Kavernome e.V.
 Herzog-Wilhelm-Straße 10
 85221 Dachau
 E-Mail kontakt@kavernome.de
 Telefon +49 176 55600156



Spendenkonto:
 Volksbank Raiffeisenbank Dachau eG
 DE30 7009 1500 0000 5613 12
 GENODEF1DCA



© Deutscher Verband für Kavernome e.V.
 (2024 - Alle Rechte vorbehalten.)
 Eingetragen im Vereinsregister der Stadt München
 unter: VR 210249
 Anerkannt als gemeinnütziger, selbständiger Verein,
 der berechtigt ist, Spendenquittungen auszustellen.

!Kopf hoch

www.kavernome.de

Was wir machen

Als gemeinnütziger Verband, basierend auf dem Zusammenschluss von Patient:innen, Angehörigen

und Nichtbetroffenen sowie spezialisierten Ärzt:innen, möchten wir uns gemeinsam dafür einsetzen, die Lebenssituation der Kavernom-Betroffenen und ihrer Familien zu verbessern. Daher macht die Bereitstellung von umfangreichen Informationen, Fachartikeln und Erfahrungsberichten, sei es über unsere Website, die Zeitschrift „!KOPF-ÜBER“ oder den Newsletter, einen besonders großen Teil unserer Arbeit aus. Hierbei ist gerade die Zusammenarbeit mit Spezialisten und Fachzentren von erheblicher Bedeutung. Zudem bieten wir Be-ratung und Hilfe zur Selbsthilfe rund um das Thema Kavernome inkl. Epilepsie und Humangenetik. So haben Mitglieder nicht nur über unseren Verband die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen, sondern auch Auskunft und Ratschläge aus erster Hand – z.B. im Rahmen eines Facharzt-Vortrags mit anschließender Fragerunde – zu erhalten.

Eltern, Kinder und die Krankheit CCM

Zu erfahren, dass das eigene Kind krank ist, ist für jeden Elternteil und das Kind selbst ein Schock, der mit vielen Sorgen verbunden ist. Doch gerade die Diagnose Kavernome bringt noch einmal Hürden mit sich, welche mit besonderen Herausforderungen verbunden sind, vor allem, weil diese Erkrankung selten ist. Dazu gehören beispielsweise die unterschiedlichen Informationen zur Behandlung, die man von einer Vielzahl von Ärzt:innen verschiedener Fachrichtungen erhält, betreffend der Erkrankung selbst wie z.B. Ursachen, Risiken, Therapieoptionen sowie zu den möglichen Begleitscheinungen, zu denen häufig die Epilepsie gehört. Darüber hinaus gibt es nur wenige Spezialist:innen mit viel Erfahrung auf dem Gebiet. Die Informationsvielfalt und die unterschiedlichen Meinungen von Ärzt:innen können hierbei zur starken Überforderung und Hilflosigkeit in der bereits belastenden Situation führen. Hierzu kommt die Anpassung an die neue Lebenssituation und das Auskommen mit

Symptomen der Krankheit, welche je nach Lokalisation des Kavernoms unterschiedlich stark sein können oder auch überhaupt nicht vorhanden sind. Jedoch, egal welche Auswirkungen die Krankheit mit sich bringt, eines ist bei allen gleich: Die Sorge und die Ungewissheit, die aufkommt und die jeder Elternteil (und die jungen Menschen selbst) mit Sicherheit verspüren. Dazu gehören auch Fragen zur künftigen Alltagsbewältigung, des psychischen Umgangs innerhalb der Familie damit, aber auch Unklarheit in Sachen Schule, Hobby und späterem Beruf.

Was wollen wir erreichen?

Da wir gerade weiterhin am Aufbau des inzwischen bereits 92 Mitglieder starken Verbandes sind und stetig wachsen, haben wir einzelne Punkte, die wir bereits umsetzen, und andere, die wir noch umsetzen werden. Wir sind bereits dabei, im Sektor Familienarbeit Familien mit deren Kindern zu unterstützen, bei Erhalt der Diagnose an die Spezialist:innen weiterzuleiten und sie mit diesen zu vernetzen. Unser medizinischer Beirat, bestehend aus sieben hochspezialisierten Fachärzt:innen, unterstützt uns hierbei. Dazu gestalten wir Vernetzungen unter den einzelnen Mitgliedern und zu Verbänden wie dem Kindernetzwerk. Wir organisieren Fachärzt:innen-Meetings zu verschiedenen Themengebieten rund um die Erkrankung für alle Mitglieder. Im weiteren Verlauf möchten wir kleine Themengruppen erstellen, unter anderem auch den Kinder- und Jugendsektor für alle jungen Menschen und auch ihre Eltern, die sich dann in einzelnen Zooms und Gruppen auf Plattformen untereinander und mit uns austauschen können und neue Informationen zum Beispiel zu Veränderungen oder neuen Erkenntnissen erlangen. Hier ist es uns besonders wichtig, dass die Wünsche der Kinder und Eltern im Vordergrund stehen und wir uns demnach auch diesen anpassen.



**DEUTSCHE
RESTLESS LEGS
VEREINIGUNG**

Das Restless Legs Syndrom (RLS) im Kindes- und Jugendalter

Vorstellung einer Organisation, deren knw-Mitgliedschaft bereits seit 2018 besteht

Das Restless Legs Syndrom (RLS) ist eine schlafbezogene neurologische Erkrankung. Obwohl es oft mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird, kann ein RLS auch schon bei Kindern auftreten. Bei eingeschränkter Datenlage wird im Kindes- und Jugendalter von einer Häufigkeit von 2-4% ausgegangen. Dennoch scheint die Erkrankung in der Kinder- und Jugendmedizin nur wenig bekannt zu sein.

Charakteristisch für ein RLS ist der Bewegungsdrang vor allem in den Beinen, verbunden mit Missempfindungen bis hin zu Schmerzen. Die Beschreibung der Symptome ist oftmals schwierig. Bei Kindern muss deshalb auf die genaue Wortwahl geachtet werden. Oftmals beobachten Eltern ein häufiges Massieren der Beine, teilweise werden auch Schmerzen angegeben. RLS-Beschwerden verstärken sich in Ruhesituationen und zeigen eine Besserung bei Bewegung. Weiterhin zeichnen sie sich durch eine zirkadiane Rhythmik aus, also einer Zunahme der Symptome zum Abend/zur Nacht. Das Auftreten der vorgenannten Symptome darf nicht durch eine andere Erkrankung oder einen Verhaltenszustand erklärbar sein.

Oft führen die mit dem RLS verbundenen Schlafstörungen zu Konzentrationsstörungen, Lern- und Leistungsdefiziten sowie Verhaltensproblemen. Eine allgemeine Unruhe kann sich ähnlich wie Symptome bei einem Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) mit kognitiven Auffälligkeiten und Konzentrationsstörungen zeigen. Das häufige ADHS muss daher diagnostisch vom RLS abgegrenzt und ausreichend behandelt werden.

Daneben sind Wachstumsschmerzen und das (familiäre) Episodische Schmerzsyndrom wichtige Differentialdiagnosen.

Die Diagnose des RLS bei Kindern und Jugendlichen erfordert eine gründliche Anamnese und Untersuchung durch einen Kinder- und Jugendarzt oder einen spezialisierten Kinderneurologen. Es ist wichtig, andere mögliche Ursachen für die Symptome auszuschließen. Eine Blutuntersuchung auf Eisenmangel kann durchgeführt werden, da niedrige Eisenwerte mit RLS in Verbindung stehen können. Zusätzlich kann eine Untersuchung in einem Schlaflabor veranlasst oder ein Test durchgeführt werden, bei dem die Beschwerden nach Einnahme bestimmter Medikamente nachlassen. Ganz wichtig ist die Schilderung der Beschwerden durch das Kind oder Jugendlichen in seinen eigenen Worten - angepasst an den jeweiligen Entwicklungsstand.



Bislang gibt es noch keine Therapie, die bei den Ursachen des RLS ansetzt. Umso relevanter sind die nicht-medikamentösen Therapieverfahren wie Schlafhygiene und das Vermeiden von

Triggerfaktoren. Es sollte neben einer ausgewogenen und eisenreichen Ernährung auf regelmäßige möglichst vormittägliche moderate sportliche Aktivität und den Verzicht auf koffeinhaltige Nahrungsmittel wie z.B. Energydrinks geachtet werden. Darüber hinaus sollten Faktoren, die ein RLS verstärken oder auslösen können, ausgeschlossen und, wenn möglich, behandelt werden. Die medikamentöse Therapie der ersten Wahl im Kindes- und Jugendalter ist - in Abhängigkeit von den Blutwerten - die Eisengabe. Mögliche andere medikamentöse Therapieoptionen müssen individuell festgelegt werden, wobei die RLS-Therapie im Kindes- und Jugendalter interdisziplinär zwischen Pädiater:innen, Schlafmediziner:innen und Kinder- und Jugendpsychiater:innen erfolgen sollte.

Wichtig ist: Nur durch eine eindeutige Diagnose kann eine Fehlbehandlung der vom RLS betroffenen Kinder und Jugendlichen ausgeschlossen werden. Die Symptome können durch eine spezifische Therapie gelindert werden. Eine suffiziente Behandlung ist wichtig, da sich jede langfristige Störung des Schlafes auf die Entwicklung des Kindes auswirkt. Die Eltern können ihr Kind dabei unterstützen, indem sie die Probleme des Kindes ernst nehmen.

Rat und Hilfe finden Betroffene und Angehörige von Menschen mit dem RLS bei der Deutschen Restless Legs Vereinigung.

Kontakt:

RLS e.V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung

Schäufeleinstr. 35, 80687 München

Telefon: +49 (0) 89 550 2888-0

E-Mail: info@restless-legs.org

www.restless-legs.org



Keiner der Ärzte hat mir geglaubt, des wegen war ich traurig. Meine Beine ärgern mich.

Aktuelle Termine & Infos



2.4. - 6.4.2024 Familienseminar

Liebe Netzwerkpartner:innen, im April 2024 findet ein Familienseminar „Traumfänger“ für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen statt. Bitte leiten Sie den Flyer und das Anmeldeformular an betroffene Familien weiter! Das Seminar findet im Haus Zauberberg in Pfronten im Allgäu vom 02. bis 06. April 2024 statt. Es ist eine Kooperationsveranstaltung der ... [weiterlesen](#)



27.7. - 3.8.2024 Europas größtes Jugendcamp

Der Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB) veranstaltet seit 2015 jährlich ein Jugendcamp für Kinder und Jugendliche mit Amputationen und Gliedmaßenfehlbildungen. Vom 27.07. bis 03.08.2024 findet das 7. Jugendcamp für bis zu 70 Kinder und Jugendliche im Alter von 8 bis 17 Jahren in Oldau bei Celle statt. Wir möchten möglichst vielen Kindern die Chance geben einmal ... [weiterlesen](#)



14.9. - 15.9.2024 knw Jahrestagung Mitgliederversammlung

Liebe Mitglieder, liebe Freund:innen des Kindernetzwerk e.V., wir laden Sie herzlich zu unserer Jahrestagung und Mitgliederversammlung vom 14.-15. September 2024 nach Göttingen ein! Unser Thema auf der diesjährigen Jahrestagung, am 14. September 2024, ist: „Selbsthilfe leicht gemacht“, denn die Selbsthilfearbeit zu vereinfachen, ist eines der großen aktuellen Anliegen unserer ... [weiterlesen](#)

22.6.2025 IAACD / EACD Kongress 2025 (International Alliance of Academies of Childhood Disabilities, European Academie of Childhood Disabilities)

Allgemeine Ziele des internationalen Kongresses und der Veranstaltungen am Rande: Gemäß den oben genannten Satzungen der IAACD und der

EACD ist es das Ziel des Kongresses, nicht nur eine wissenschaftliche und weiterbildende Veranstaltung auf hohem Niveau zu bieten, sondern auch, wenn möglich, zur Vernetzung der in diesem Bereich tätigen nationalen Fachgesellschaften, aber auch sonstiger Verbände ... [weiterlesen](#)





Aus Politik & Gesellschaft

Richtigstellung: Hinweis der Redaktionskonferenz zur letzten Ausgabe

„In der letzten Ausgabe des knw Journals hat sich ein Fehler eingeschlichen. Diesen wollen wir hier berichtigen und bitten um Entschuldigung. Auf Seite 61 und 62 ff. der letzten 5. Ausgabe stehen zwei Beiträge zur außerklinischen Intensivpflege, die sich beide inhaltlich auf das dort erwähnte Positionspapier vom 19.09.2023 beziehen. Im Beitrag „Sachlage: Das GKV-IPReG – Darstellung der neuen AKI-Regelungen aus Perspektive des knw“ wird nicht deutlich, dass es sich dabei um eine Zusammenfassung der Inhalte des vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm), dem INTENSIVkinder zuhause e.V., dem Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL) und dem IntensivLeben – Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und

Jugendliche e.V. verfassten Forderungspapiers handelt. Der Beitrag folgt im Wesentlichen der Struktur und den Inhalten des auch von uns gemeinsam mit 19 weiteren Verbänden unterzeichneten Positionspapiers zur außerklinischen Intensivpflege. Es fordert umgehend Nachbesserungen am Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG), denen wir uns ausdrücklich anschließen. Die Inhalte wurden mit weiteren Informationen zu den Hintergründen und Lösungsansätzen ergänzt, die im Rahmen vieler gemeinsamer Runden mit den genannten und weiteren Selbsthilfestrukturen diskutiert wurden. Hier geht es zu dem korrigierten Artikel auf unserer Webseite: Sachlage: Das GKV-IPReG - Die neuen Regelungen zur Außerklinischen Intensivpflege.“

Veranstaltung mit dem vfa zum Thema “Herausforderungen und Lösungsansätze bei klinischen Arzneimittelstudien für Kinder und Jugendliche”

Die Durchführung klinischer Arzneimittelstudien bei Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen oder Behinderungen ist von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass diese Bevölkerungsgruppe angemessenen Zugang zu wirksamen und sicheren Arzneimitteln hat. Der Prozess erfordert jedoch eine sorgfältige Berücksichtigung ethischer und rechtlicher Aspekte, um den Schutz

der Kinder und Jugendlichen und ihrer Rechte zu gewährleisten. Zudem benötigt die Einbeziehung der betroffenen Familien in diesen Studien einen rücksichtsvollen Ansatz, der ihre individuellen Bedürfnisse berücksichtigt.

Die aktuelle Lage zeigt zwar Fortschritte in Bezug auf die Sensibilisierung für die Bedürfnisse der Betroffenen, aber es bedarf weiterer Anstrengungen

und Anreize, um sicherzustellen, dass klinische Arzneimittelstudien für diesen Personenkreis vermehrt durchgeführt werden. Nur so können sich die Versorgung und Behandlungsmöglichkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen verbessern. Unter dem Titel „Passend für die jungen Patienten und Patientinnen – Herausforderungen und Lösungsansätze bei klinischen Arzneimittelstudien mit Kindern“ organisierten das Kindernetzwerk und der Verband forschender Pharmaunternehmen (vfa) eine Online-veranstaltung am 22.11.2023. Moderiert wurde das Format von Kathrin Jackel-Neusser, einer der beiden Geschäftsführerinnen des knw, und von Ulf Birke, zuständig beim vfa für Gesundheitspolitik.

In einem informativen Austausch gewährten Expert:innen aus Politik, Pharmaindustrie und Medizin sowie Betroffene tiefe Einblicke in die Herausforderungen und Besonderheiten klinischer Arzneimittelstudien für Kinder und Jugendliche. Referent:innen der Online-Veranstaltung waren:

Dr. Thorsten Ruppert, Senior Manager Grundsatzfragen Forschung/Entwicklung/Innovation beim Verband forschender Pharma-Unternehmen e.V., vfa

Nicolas Lorente, Vater mit betroffenem Kind und Ansprechpartner des Vereins SCN2A Germany e.V.

Léon M. P. Rörig, Junge Selbsthilfe (knw) und Jugendbeauftragter Landesverband Berlin der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Paula Bach, Networking Epilepsie Empowerment Deutschland e.V.

Anna Homann, Fachärztin für Neurologie, Krankenhaus Ludmillerstift und Mutter mit betroffenem Kind, Gründungsmitglied SCN2A Germany e.V.

Josefine Dobbertin-Welsch, Global Clinical Development & Operations bei Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG

Martina Stamm-Fibich, MdB SPD

Dr. Georg Kippels, MdB CDU

Während der Veranstaltung wurde das Thema Off-Label-Use von Medikamenten intensiv behandelt. Es wurde eindrücklich hervorgehoben, dass die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen und chronischen Erkrankungen sowie Behinderungen trotz therapeutischer Fortschritte nach wie vor eine erhebliche Herausforderung darstellt. Als signifikantes Problem wurde von den Referierenden der häufige Off-Label-Gebrauch von Medikamenten identifiziert.

Die Teilnehmenden betonten die Bedeutung von klinischen Arzneimittelstudien für diese Personengruppe, um die Sicherheit und Wirksamkeit von Medikamenten zu gewährleisten.

Besondere Beachtung fanden u.a. die politischen Maßnahmen PIP (Pediatric Investigation Plan) und PUMA (Paediatric Use Marketing Authorisation). Die Vor- und Nachteile der aktuellen Regelungen zu diesen Themen bildeten einen wichtigen Bestandteil der Gespräche. Im Rahmen der Veranstaltung wurde außerdem die siebte PUMA-Zulassung für die Indikation Herzinsuffizienz bekanntgegeben. Trotz des Fortschritts wurde die Notwendigkeit weiterer Anstrengungen und eines ganzheitlichen Ansatzes betont.

Seitens der betroffenen Familien zeigte sich die Bereitschaft, an eben diesen klinischen Studien teilzunehmen. Ein Problem stelle der Informationsfluss bzgl. aktuell laufender Studien dar. Obwohl Studien für seltene Erkrankungen sich ethisch als komplex gestalten, da Placebokontrollgruppen notwendig sind, besteht ein hohes Interesse bei den

Sorgeberechtigten. Denn die Studien erhöhen die Behandlungschancen für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen.

Eine multidisziplinäre Herangehensweise, die betroffene Familien und Expert:innen aus unterschiedlichen Fachbereichen zusammenführt, wurde als unerlässlich für die Entwicklung geeigneter Lösungen hervorgehoben.

Die Online-Veranstaltung schloss mit der klaren Schlussfolgerung, dass nur durch gemeinsame Anstrengung, Zusammenarbeit und vor allem durch das Einbeziehen der betroffenen Familien

langfristige Lösungsansätze in der Praxis gefunden werden können.

Aus dem gemeinsamen Format des knw und vfa geht eine Dokumentation hervor, die bald auf unserer Internetseite zu finden ist.

Ein großer Dank an den vfa für die gemeinsame Arbeit und Unterstützung, mit welcher die wichtige Veranstaltung umgesetzt werden konnte!

Der Artikel wurde verfasst von Yeliz Kidis, Mitarbeiterin des Kindernetzwerk e.V. für Projektarbeit. kidis@kindernetzwerk.de

Unser politischer Einsatz für unsere Mitglieder

vfa. Die forschenden
Pharma-Unternehmen

Austausch im Bundestag mit MdB Nezahat Baradari

Die stellvertretende Vorsitzende Susann Schrödel und Co-Geschäftsführerin Kathrin Jackel-Neusser (Kindernetzwerk e.V.) trafen sich Anfang Februar zum gesundheitspolitischen Austausch mit der SPD-Bundestagsabgeordneten Nezahat Baradari, deren Zuständigkeiten im Bundestag unter anderem Kinder- und Jugendgesundheit, Impfen und EU-Gesundheitspolitik sind. So brachten wir die Forderungen unseres Berliner Appells vor und diskutierten mit ihr die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, auch im Kontext der Kinder- und Jugendhilfereform. Baradari betonte, dass politische Entscheidungen, die chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche betreffen, viel mehr ressortübergreifend gedacht werden müssten. Auch die Herausforderungen von Dachverbänden der Selbsthilfe (politische Arbeit nur innerhalb Projektförderung möglich, immer neue

Beantragung notwendiger dauerhafter Leistungen in Projekten) erläuterten wir und stießen hier auf Verständnis. Wir bleiben in Kontakt!

Internetseite MdB Nezahat Baradari
<https://www.nezahat-baradari.de/>



Der knw-ThinkTank – „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“

Eine Zusammenstellung von Susann Schrödel

Das Bundesfamilienministerium hat einen Reformprozess für ein inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz gestartet. Dieses Gesetz betrifft alle Kinder und Jugendlichen!

Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und ihre Familien wird sich dadurch Vieles ändern, denn dann geht die Zuständigkeit für alle Leistungen, die die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und ihre Familien betreffen und bislang in die Zuständigkeit der Eingliederungshilfe fallen, in die Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe über (sog. „inklusive Lösung“). Bisher sind diese im Gesetz zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verortet.

Um das wertvolle Wissen der Familien chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher in den Gesetzesreform-Prozess einzubringen, hat das Kindernetzwerk als Selbsthilfe-Dachverband das Projekt „ThinkTank: Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ ins Leben gerufen.

Im ThinkTank, einem virtuellen Forum, konnten sich die Selbsthilfeorganisationen dazu austauschen, was aus ihrer Sicht bei der Gesetzesreform unbedingt beachtet werden muss, damit Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen

und Behinderungen künftig bestmöglich am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Der ThinkTank stand allen betroffenen Familien sowie der Jungen Selbsthilfe offen. Eine Anbindung an das Kindernetzwerk oder angegliederte Selbsthilfestrukturen war nicht notwendig. Beteiligt haben sich 62 (Pflege-)Eltern und junge Betroffene, die hier in Vertretung für viele unterschiedliche Selbsthilfeinitiativen stehen. In insgesamt fünf Online-Terminen beschäftigte sich der ThinkTank vertiefend mit unterschiedlichen Themen, die das Leben der Betroffenen oder den Alltag ihrer Familien betreffen. Um auch jungen Menschen einen eigenen Raum für den Austausch ihrer Gedanken und Selbsterfahrungen zu geben, fanden zusätzlich zwei Workshops für die Junge Selbsthilfe statt.

In seinem über 30seitigen Abschlusspapier präsentiert der ThinkTank eine sehr umfangreiche Zusammenfassung der Arbeitsergebnisse. Es gliedert sich in Themenschwerpunkte, die sich aus den Diskussionen ergeben haben. Dabei ermöglicht jeweils ein Realitäts-Check den Einblick in die derzeitige Lebensrealität der betroffenen Familien. Daran anschließend werden Zukunftsvisionen formuliert. O-Töne und Beispiele aus den ThinkTank-Diskussionen verdeutlichen sehr anschaulich das

Beschriebene. Dabei können sich die Kommentare inhaltlich gegenüberstehen, denn die Lebensrealitäten der Familien sind sehr heterogen und nicht immer gibt es nur einen Lösungsansatz, der für alle gleichermaßen hilfreich wäre. Uns ist bewusst, dass die beschriebenen Problemlagen und Bedarfsanzeigen nicht allein über eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe gelöst werden können, sondern es auch dringende Veränderungen in anderen Bereichen bedarf (z.B. Schulsystem, Pflegeversicherung). Es ist uns ein großes Anliegen, dass die Bundespolitik den Inklusionsauftrag ernst nimmt und nicht an eigenen System- und Zuständigkeitsgrenzen Halt macht, sondern sich auch bei den anderen politischen Akteuren (z.B. Kultusministerkonferenz, BMAS) für notwendige Veränderungen einsetzt.

Zukunftsvision

Unsere Zukunftsvision möchten wir nun auf den Punkt bringen und Sie einladen, diese Wirklichkeit werden zu lassen, denn unser Motto lautet „Wir alle gemeinsam gestalten ein gerechtes inklusives Kinder- und Jugendhilferecht für alle Kinder und Jugendlichen“ Im Einzelnen liegen folgende Schritte vor uns:

Prekäre Lebenssituationen durch fehlende Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Realitäts-Check: „Behinderung und Pflegebedürftigkeit machen die ganze Familie arm!“

Zukunftsvision: Entlastung und Unterstützung

„Es braucht eine Pause zum Durchatmen, damit wir wieder mit neuer Kraft für unsere Kinder da sein können.“

Zukünftig werden umfassende entlastende Angebote für Kinder, Jugendliche und ihre Familien in den Lebensphasen „Kindheit, Jugend und Adoleszenz“ bereitgestellt. Dazu zählen gesetzlich gesicherte Betreuungsinstitutionen wie Kindergarten,

Schule und Hort, ergänzende Tages- und/oder Nachtbetreuung bei Bedarf, ambulante Hilfen zur Förderung von Selbständigkeit und Teilhabe durch Fachkräfte. Flächendeckende Angebote des Kurzzeitwohnens und spezielle Kinder- und Jugendhospize unterstützen Familien in Not- und Krisensituationen und stärken ihre Resilienz bei Themen wie Krankheit, Sterben, Tod und Trauer.

Beratung und Begleitung für Familien

Realitäts-Check: „Die Beratungslandschaft benötigt eine grundsätzliche Evaluierung und Reformierung.“

Zukunftsvision: Beratung für Eltern

„Wir Eltern brauchen eine Begleitung“

Es gibt sowohl allgemeine Zugänge zu inklusiven Kinder- und Jugendhilfe-Beratungsangeboten, die sich für Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen öffnen und deren Wissensspektrum erweitern, als auch spezifische Beratung, die sich gezielt am Bedarf dieser Familien orientiert. Sie agieren niedrigschwellig vernetzt und kennen die Lebensrealitäten von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Sie arbeiten mit den (Pflege-)Eltern auf Augenhöhe. Sie sind kosten- und anbieterneutral, kennen sich mit verschiedenen Gesetzen aus und kooperieren bei Bedarf mit Beratungsstellen für Pflege und Gesundheit. Der Zugang zur Beratung erfolgt flexibel persönlich, telefonisch, per Mail und Videokonferenztool. Peers werden nach Bedarf einbezogen und stellen Kontakte zur Selbsthilfe her. Die EUTB begleitet beim Übergang ins Erwachsenenalter als wichtiger Akteur und bei Bedarf werden unterstützende Lotsen vermittelt.

Zukunftsvision: Spezifische Beratung für Kinder und Jugendliche

„Kinder haben Anspruch auf eine eigene Beratung ohne Eltern!“

Es gibt eine niedrigschwellige Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, an der sich diese auch ohne begleitende Eltern angenommen fühlen, kompetente Beratung zu Themen wie Ableismus, Inklusion, Verselbständigung, Lebensübergänge und spezifische Beratung zur Berufs- und Wohnperspektive basierend auf individuellen Stärken und Interessen erhalten. Berater:innen agieren geduldig, kompetent, mit Zeit und barrierefrei, um auch non-verbalkommunizierende Kinder und Jugendliche einzubeziehen. Integrierte Peer-Angebote und kommunikativen Fähigkeiten in Leichter Sprache sowie unterstützender Kommunikation stellen sicher, dass die Problemlagen von jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung angemessen berücksichtigt werden.

Zukunftsvision: Lots:innen für die Eltern

„Man sollte kein:e SGB-Expert:In sein müssen! – Beratung zur Entlastung muss nach der Reform endlich einfacher werden.“

Es gibt spezielle Begleiter:innen, sogenannte Lots:innen, die Eltern mit chronisch kranken, behinderten oder intensiv zu versorgenden Kindern und Jugendlichen bis ins junge Erwachsenenalter im Rahmen eines Case Managements unterstützen, indem sie sie durch die verschiedenen Systeme führen, sich mit Krankheitsbildern und Versorgungsstrukturen auskennen und bei der Nutzung von Leistungen in den Bereichen Pflege, Gesundheit und Teilhabe helfen. Sie sind das Bindeglied zwischen verschiedenen Sozialleistungssektoren, wobei sie flexibel und freiwillig eingesetzt werden. Sie respektieren Familien als Experten ihrer Lebenswelt. Sprachgleiche Lots:innen für Familien mit Migrationshintergrund stehen bereit.

Zukunftsvision: Empowerment-Coach für junge Menschen für den Verselbständigungsprozess

„Wir müssen erst lernen, alle Themen rund um die Behinderung selbst zu managen.“

Es gibt eine spezifische Begleitung für Lebensübergänge von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, die alle relevanten Bereiche (medizinisch, Übergang Schule-Beruf, Wohnen, Teilhabe) gemeinsam mit dem jungen Menschen berücksichtigt, auf Empowerment ausgerichtet ist, die Selbstbestimmung fördert, das Wunsch- und Wahlrecht respektiert, die Nutzung des Persönlichen Budgets ermöglicht und die Option bietet, den Coach zu wechseln, wenn das Prinzip des Empowerments nicht berücksichtigt wird.

Bürokratieabbau und Zuständigkeiten

Realitäts-Check: „Alles dauert viel zu lange und verschenkt die Entwicklungszeit der Kinder.“

Zukunftsvision: Klare Zuständigkeiten und Abbau von Bürokratie

„Nach dem Antrag ist vor dem Antrag! – Es braucht Bürokratieabbau!“

Trennung in der Zuständigkeit für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen existiert nicht mehr. Bearbeitungsfristen sind gesetzlich definiert, werden kontrolliert und eingehalten. Leistungen werden rechtzeitig und verbindlich bewilligt, sodass Eltern bei Bedarf fristgerecht Widerspruch einlegen können. Der Bewilligungszeitraum richtet sich nach individuellen Bedürfnissen, insbesondere bei lebenslangen Behinderungen. Barrierefreie Ombudsstellen gehen mit Unterstützung in Deutscher Gebärdensprache Konflikte mit dem Amt an und bieten unabhängige rechtliche Einordnungen.

Bedarfserfassung auf Augenhöhe

Realitäts-Check: „Endlich das Teilhabeverfahren

entsprechend den gesetzlichen Vorgaben umsetzen!“

Zukunftsvision: Bedarfserfassung

„Die Idee des „Runden Tisches“ sollte keine Theorie sein, sondern wirklich realisiert werden.“

Um den Bedarf einer Familie zu verstehen, hört die Kinder- und Jugendhilfe einfühlsam zu, behandelt Eltern und Kinder als Experten ihrer eigenen Lebenswelt und berücksichtigt, dass jeder Fall einzigartig ist. Das Ziel ist, das Kind und die Familie zu unterstützen und die passenden Hilfen zu finden. Da Fachkräfte nicht alles wissen können, ist es wichtig, verschiedene Perspektiven (medizinisch, pflegerisch, therapeutisch, pädagogisch) einzubeziehen. Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichen Krankheiten sind oft mit speziellen Fachambulanzen verbunden und die Einbindung dieser Fachärzt:innen ist entscheidend für die Teilhabeplanung. Die ICF hilft, Bedürfnisse und Ressourcen gut zu verstehen.

Bedarfsgerechte Hilfen: Frühförderung

Realitäts-Check: „Stress für Kind und Eltern bei Inanspruchnahme der Frühförderung vermeiden.“

Zukunftsvision: Bedarfsgerechte Frühförderung

„Frühförderung ist wichtig und kann viel bewirken.“

Die Frühförderung unterstützt die Entwicklung von Kindern direkt in ihrem täglichen Umfeld, auch wenn sie bereits einen Integrationsplatz im Kindergarten haben. In den Kindergärten arbeiten Teams, die die Gesamtentwicklung des Kindes ganzheitlich betrachten, und Eltern werden in die Förderung einbezogen, um auch zuhause unterstützen zu können. Bei speziellen Bedürfnissen wie z.B. Sinnesbehinderungen können zusätzliche Therapeut:innen einbezogen werden. Manchmal sind auch spezielle Fördergruppen sinnvoll, idealerweise in Verbindung

mit regulären Betreuungsangeboten. Die Förderung konzentriert sich darauf, die Selbständigkeit der Kinder zu fördern und, wenn ein Kind nicht in der Kindertagesbetreuung ist, wird die Frühförderung mobil zuhause durchgeführt.

Bedarfsgerechte Hilfen: Teilhabe über verlässliche Kita und Schule

Realitäts-Check: „Für Eltern behinderter Kinder haben Kindergarten und Schule keine Verlässlichkeit!“

Zukunftsvision: Inklusiv Kita und Schule

„Es muss normal werden, dass die Assistenz im Klassenzimmer dabei ist. Schule kann keine One-Man-Show bleiben!“

Eltern und Jugendliche entscheiden gemeinsam über die Wahl der Kita oder Schule, da nur sie die individuellen Lebensumstände und Versorgungsbedürfnisse kennen. Kitas und Schulen sind gut ausgestattet, arbeiten in Teams mit verschiedenen Fachleuten, darunter Assistenzkräfte, Schulsozialarbeiter:innen, Therapeut:innen und Gesundheitsfachkräfte. Es gibt Einrichtungen mit kleinen Gruppen, spezialisierte Förderangebote an Regelschulen, bundesweit einheitliche Regelungen für Nachteilsausgleich und barrierefreie Schulgebäude. Diversität wird als normal betrachtet, individuelle Lösungen sind selbstverständlich, um jedem jungen Menschen die benötigte Unterstützung für eine optimale Entwicklung und Bildung zu bieten. Wiedereingliederungsmechanismen sind vorhanden und die Teilnahme an Klassenfahrten ist ohne aufwendige Antragsverfahren auch bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen möglich.

Zukunftsvision: Pädagogisches Wissensmanagement bezogen auf Realisierung von Teilhabe

„Inklusion muss in jeder pädagogischen Berufsausbildung ein Pflichtfach sein.“

In der Ausbildung von Erzieher:innen und Lehrer:innen ist Inklusion ein wichtiger Bestandteil mit vielfältigen Weiterbildungsmöglichkeiten wie dem Umgang mit Vielfalt im Klassenraum und unterstützter Kommunikation. Informationen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen sind auf einer digitalen Plattform verfügbar, die auch einen Austausch für pädagogisches Personal ermöglicht. Eine bundesweite Fachstelle für Inklusion bündelt relevante Informationen zu Nachteilsausgleichen und Best-Practice-Beispielen, zugänglich für Schulen, Ausbildungsstellen und Eltern. Das Einbeziehen von Theorie und Praxis in die Lehrerfortbildung trägt dazu bei, einheitliche Regelungen für den Nachteilsausgleich länderübergreifend zu etablieren.

Zukunftsvision: Digitale Schule „Digitale Schule muss gleiche Wertigkeit haben wie eine Präsenzschule.“

Für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die Schwierigkeiten haben, den regulären Lehrplan einzuhalten, bieten barrierefreie digitale Lernformate eine Möglichkeit, Bildung individuell zu gestalten und Prüfungen mit angemessenen Nachteilsausgleichen zu absolvieren. Trotzdem bleibt die Teilnahme an Präsenzschulen wichtig für soziale Teilhabe und den Austausch mit Gleichaltrigen. Die digitalen Optionen ermöglichen gleichwertige Abschlüsse und Prüfungsvorbereitungen, sind jedoch mit unterstützender Assistenz verfügbar, um den Bedürfnissen der Schülerinnen und Schüler gerecht zu werden.

Zukunftsvision: Recht auf modulare und theorie-reduzierte Schulabschlüsse „Auch für Kinder mit Lernschwierigkeiten sollte es ein Recht auf einen Schulabschluss geben.“

Junge Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen haben die Möglichkeit,

modulare oder theorie-reduzierte Schulabschlüsse zu erlangen, wenn sie nicht alle Anforderungen erfüllen können. Dies erlaubt den Nachweis zu erbrachten Teilleistungen, die ihre Chancen auf eine gewünschte Berufsbildung und den Einstieg in den ersten Arbeitsmarkt verbessern. Diese Option steht auch Schülerinnen und Schülern mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung oder komplexen Behinderungen offen, wobei zusätzliche Unterstützung in der Schule wie zwei Lehrer:innen in der Klasse, Assistenz und kleinere Klassen zur Verfügung steht.

Bedarfsgerechte Hilfen: Kinderschutz mit den Familien denken

Realitäts-Check: „Erst einmal fragen, was es braucht.“

Zukunftsvision: Inklusiver Kinderschutz „Resilienzstärkung beugt Kindeswohlgefährdung vor.“

Ein inklusiver Kinderschutz berücksichtigt die spezifischen, individuellen Lebensumstände von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien, um Fehleinschätzungen zu verhindern. Dabei werden die Perspektiven der Familien und verschiedener Fachkräfte einbezogen, um Überforderungssituationen vorzubeugen. Gezielte Maßnahmen wie Bürokratieabbau, verlässliche Betreuung und spezifische Entlastungsangebote stärken die Resilienz der Familien, um prekäre Situationen zu verhindern.

Bedarfsgerechte Hilfen: außerfamiliäres Wohnen

Realitäts-Check: „Nicht immer hat es was mit Kindeswohlgefährdung zu tun, wenn Kinder nicht in ihren Familien aufwachsen können.“

Zukunftsvision: Vielfalt außerfamiliären Wohnens „Das Persönliche Budget kann viel ermöglichen, wenn man ein eigenständiges Wohnen mit Assistenz umsetzen will.“

Junge Menschen mit komplexen Behinderungen haben Anspruch auf Pflege, medizinische Versorgung und soziale Teilhabe, auch wenn sie außerhalb ihrer Familien leben. Die Wahl des Wohnortes obliegt der Entscheidung des jungen Menschen und seiner Familie. In allen Wohnformen werden, die Entwicklung und Selbstständigkeit des jungen Menschen gefördert und diese erhalten die individuell notwendige Pflege und Unterstützung. Die Herkunftsfamilie wird eingebunden, Pflegefamilien erhalten ausreichende Unterstützung und inklusives Wohnen in Wohngemeinschaften oder alleine ist eine zu bevorzugende Alternative. Persönliche Budgets ermöglichen Spielräume und alle Bedarfe werden in außerfamiliären Wohnsettings finanziert, um selbstbestimmtes Leben zu fördern.

Bedarfsgerechte Hilfen: Gleichberechtigung im Sozialraum

Realitäts-Check: „Es braucht erst eine Sozialraumanalyse, damit man weiß, was sich ändern muss.“

Zukunftsvision: Jugendhilfeplanung und Entwicklung im Sozialraum „Wenn engagierte Menschen im Umfeld sind, dann kann Teilhabe in kleinen Momenten gelingen.“

Die Jugendhilfeplanung kümmert sich um die Bedürfnisse von Kindern mit Behinderungen und deren Familien im Sozialraum. Durch Datenanalyse werden Lücken in der Statistik geschlossen, Teilhabeaspekte und Gesundheitsbedarfe berücksichtigt. Betroffene Familien werden aktiv in die Planung einbezogen, und inklusive Angebote werden auf einer digitalen Plattform zugänglich gemacht. Diese beinhalten Informationen zu Kindertagesbetreuung, Schulen, Freizeitangeboten und unterstützen die Dienstleistungen. Barrierefreie Zugänge und niedrigschwellige Unterstützung tragen dazu bei, dass Kinder und Jugendliche mehr Eigenständigkeit in ihrem Umfeld erleben können.

Finanzielle Gleichstellung bei der Kostenbeteiligung

Realitäts-Check: „Nicht nur Teilhabe an Bildung sollte zuzahlungsfrei sein.“

Zukunftsvision: Entwicklungschancen ohne Kostenbeteiligung „Entwicklungschancen bieten und Benachteiligung vermeiden.“

Leistungen zur Bildung und sozialen Teilhabe sind kostenfrei, um die Entwicklung, Identität und Selbstständigkeit von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen zu fördern. Assistenz ermöglicht die Teilnahme an Unternehmungen mit Gleichaltrigen und unterstützt auch außerhalb der Schule ohne Zuzahlungen. Dies hilft Eltern, besonders Alleinerziehenden, bei der Berufstätigkeit. Assistenz ist auch kostenfrei, wenn junge Menschen sich gesellschaftlich engagieren wollen.

Wissensaufbau, Wissenstransfer, Wissensmanagement

Realitäts-Check: „Die Qualifizierung der Fachkräfte ist zentral!“

Zukunftsvision: Wissensaufbau, Wissenstransfer, Wissensmanagement „Die Chance liegt in der Multidisziplinarität und Vernetzung.“

In der Ausbildung und im Studium ist Inklusion ein wichtiger Bestandteil, unterstützt durch fachübergreifende Qualifizierungsangebote. Moderierte Inklusionsnetzwerke verbinden verschiedene Akteure im Gesundheitswesen, der Kinder- und Jugendhilfe und der Eingliederungshilfe, fördern den Austausch und dienen der Qualitätssicherung der Versorgung. Regionale Selbsthilfeorganisationen sind in diese systematische Netzwerkarbeit eingebunden und es gibt ein Verzeichnis für Hilfen und Anlaufstellen, um schnelle Anpassungen zu ermöglichen.

Zukunftsvision: Fachberatungsstellen

„Die Unterstützte Kommunikation wird ausreichend angeboten und angebahnt.“

Es gibt bundesweite Fachberatungsstellen zu wichtigen Themen der Teilhabe wie zum Beispiel Nachteilsausgleich und Inklusion an Schulen. Eine spezialisierte Fachberatung für Unterstützte Kommunikation ist etabliert, um Kindern und Jugendlichen, die nicht verbal kommunizieren können, eine angemessene Förderung zu ermöglichen. Diese Expert:innen stehen Bildungs- und Betreuungseinrichtungen sowie Ämtern für Eingliederungshilfe zur Seite, um spezialisiertes Fachwissen zu vermitteln und bei individuellen Fällen zu unterstützen.

Gesehen und gehört werden

Realitäts-Check: „Die Beteiligungsformate der Selbsthilfe sind wichtig, hier werden wir gehört.“

Zukunftsvision: Selbstvertretung und Partizipation junger Menschen „Es gibt ein Netzwerk an Selbstvertretungsstrukturen für junge Menschen mit Behinderungen.“

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene haben eigene Perspektiven, die sich von denen der Eltern unterscheiden können. Es gibt spezielle Räume ohne Erwachsene, in denen sie sich austauschen können, und ein Netzwerk von Selbstvertretungsstrukturen für junge Menschen mit Behinderungen. Schulen und Freizeiteinrichtungen werden gefördert, um barrierefreie Partizipationsmöglichkeiten zu schaffen, auch mit Unterstützung für die Kommunikation. In Schulen gibt es Selbstvertretungsstrukturen, die sich für den Abbau von Barrieren einsetzen, begleitet von einem Inklusionsbeauftragten. Jährliche Konferenzen ermöglichen die Diskussion aktueller Teilhabebarrrieren aus der Perspektive junger Menschen mit Behinderungen und ihrer Familien, finanziert durch die Eingliederungshilfe.

Zukunftsvision: Kinder- und Jugendbeauftragte

„Es gibt Kinder- und Jugendbeauftragte als Interessenvertretung.“

Entscheidungen in der Sozialgesetzgebung berücksichtigen verschiedene Perspektiven, um umfassende Lösungen für Familien mit kranken oder behinderten Kindern Jugendlichen zu finden. Neue Gesetze werden daraufhin geprüft, wie sie Kinder und Jugendliche mit Behinderungen beeinflussen, und Kinder- und Jugendbeauftragte setzen sich in wichtigen Gremien explizit für deren Belange ein, auch auf Bundesebene.

Zukunftsvision: Selbsthilfe im SGB VIII tatsächlich einbeziehen „Selbsthilfe als Motor der Partizipation nutzen!“

Die Selbsthilfestrukturen sind entscheidend für Familien mit besonderen Herausforderungen durch kranke oder behinderte Kinder oder Jugendliche. Durch den Austausch in selbstorganisierten Gruppen und Verbänden können sie gemeinsam Lösungen finden und gestärkt in ihre Lebenssituation gehen. Die Selbsthilfe bringt die Perspektiven der Familien in regionale und landesweite Entwicklungsprozesse der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe ein, beteiligt sich an Netzwerkstrukturen und trägt dazu bei, dass die Bedürfnisse dieser Familien in den Planungen berücksichtigt werden. Die Selbsthilfe ist integraler Bestandteil der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe, ist dort aktiv eingebunden und vertritt die lebenswirkliche Perspektive dieser jungen Menschen und ihrer Familien.

Menschenrechte als Grundhaltung

Realitäts-Check: „Jetzt muss aber mal gut sein!“ Das war die Aussage des Amtes, als die Schulassistentin abgelehnt wurde. Die Behinderung unseres Kindes besteht aber lebenslang.“

Zukunftsvision: Menschenrechtsperspektive als Grundhaltung „Die Haltung ändert sich!“

Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten oder von einer Behinderung bedrohten Kind oder Jugendlichen brauchen vor allem Verständnis und Unterstützung. Verschiedene Akteure wie Ärzt:innen, Schulen und andere Leistungsträger arbeiten zusammen. Entscheidungen über Leistungen werden individuell getroffen und basieren auf den spezifischen Bedürfnissen jedes Kindes oder Jugendlichen. Die Vielfalt von Behinderungen wird anerkannt und die differenzierte Betrachtung ist allgegenwärtig. Inklusive Umgebungen wie inklusive Kitas und Schulen helfen der Gesellschaft, mit dieser Diversität umzugehen. Alle Beteiligten übernehmen Verantwortung und bauen aktiv Barrieren ab. Die Rechte jedes Kindes und Jugendlichen auf Förderung, Schutz und Teilhabe sind gewährleistet. Die Teilhabe ist ein Kinderrecht und ermöglicht die selbstbestimmte Entwicklung jedes Kindes und Jugendlichen.

Eine besondere Würdigung und Danksagung geht an Benita Eisenhardt, Referentin Projekte und Entwicklung im Kindernetzwerk, den Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. (BdP) und an das SO-CLES Institut sowie an die zahlreichen Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerkes. Sie alle haben die im Prozess fehlende Perspektive der Selbsthilfe eingebracht und den Blick auf die komplizierte Sachlage rund um das Gesetzesreformvorhaben geschärft.

Das Kindernetzwerk hat mit diesem Projekt einmal mehr gezeigt, dass es als Dachverband und gemeinsam mit seinen engagierten Selbsthilfeorganisationen eine wertvolle und beachtenswerte Instanz für die Rechte und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen und ihren Familien ist. Wir sehen ein Kind in einem Netz aus Familie, enger Umwelt, weiterer Umwelt, Politikgeschehen und -entscheidungen eingebettet, was die eigentliche Namensgebung „Kindernetzwerk e.V.“ erneut unterstreicht.

Kontakt:

Benita Eisenhardt, Referentin Projekte
und Entwicklung im Kindernetzwerk e.V.
eisenhardt@kindernetzwerk.de





Aus dem Gesundheitswesen

IAACD / EACD Kongress 2025



Allgemeine Ziele des internationalen Kongresses und der Veranstaltungen am Rande:

Gemäß den oben genannten Satzungen der IAACD und der EACD ist es das Ziel des Kongresses, nicht nur eine wissenschaftliche und weiterbildende Veranstaltung auf hohem Niveau zu bieten, sondern auch, wenn möglich, zur Vernetzung der in diesem Bereich tätigen nationalen Fachgesellschaften, aber auch sonstiger Verbände sowie Verbände Betroffener und deren Bezugspersonen beizutragen. Darüber hinaus sollen die Teilnahme und Vernetzung von Vertreter:innen aus Entwicklungsländern möglichst niederschwellig gehalten werden. In diesem Sinn erfüllt der Kongress auch eine politische und gemeinnützige Aufgabe.

Der Kongress in Heidelberg/Deutschland wird im Hybrid-Format durchgeführt werden. Der Präsenzteil soll im neuen Heidelberg Congress Center stattfinden. Kongressorganisator wird die m:conaus Mannheim sein. Für Deutschland hoffen wir auf mindestens 600 Teilnehmer:innen und nicht weniger als 200 Anmeldungen für

Posterbeiträge / Kurzvorträge. Ferner möchten wir möglichst vielen Angehörigen und Betroffenen sowie Vertreter:innen aus Entwicklungsländern eine niederschwellige Teilnahme ermöglichen. Ziel ist es, nicht nur den in diesem Bereich tätigen Fachgesellschaften und Verbänden, sondern insbesondere auch den Angehörigen- und Betroffenenverbänden eine internationale Vernetzungsplattform zu bieten.

Das historische Jahr 2025 – 80 Jahre nach Ende des Zweiten Weltkriegs und 80 Jahre gelebte Integration und Inklusion – soll auch dafür sorgen, dass die Interessen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien sowie der unterstützenden Gesellschaften und Verbände politisch stärker wahrgenommen und vertreten werden.

Interdisziplinäre Schwerpunktthemen des Kongresses:

1. Different perspectives on genetics and neurometabolism
2. Interdisciplinary assessment and intervention
3. The complexity of comorbidity: intellectual and behavioral disorders, epilepsy and food-intake disorders
4. The role of behavior and feeding/nutrition in early childhood
5. Long-term strategies and outcomes (sustainability)
6. Implications for the child, his/her family and society
7. Novel therapeutic strategies for neurodisabilities and neurodevelopmental disorder

Unterstützungsmöglichkeiten durch Fachgesellschaften, Verbände und andere gemeinnützige Organisationen:

Allgemeine Unterstützung:

- Verbreitung der Mitteilungen zum internationalen Kongress bei den Mitgliedern
- Aufruf zur Kongressteilnahme
- Aufruf zur Einreichung von wissenschaftlichen Beiträgen (Poster, Vorträge, Fortbildungskurse)
- Ggf. Beratung und Unterstützung des Planungskomitees

Weitere Unterstützungsmöglichkeiten:

- Gemeinnützige finanzielle Unterstützung für die Teilnahme von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen sowie von Vertreter:innen aus Entwicklungsländern am Kongress
- Auslosung von Preisen für nationale Nachwuchswissenschaftler:innen und Wissenschaftler:innen (early career) für Technologie und Innovation, für

besondere wissenschaftliche oder gesellschaftliche Verdienste auf dem Gebiet der Behinderungen im Kindesalter (Childhood Disabilities),

- Möglichkeit zur Mitwirkung an bestimmten interdisziplinären Symposien gemäß Vorgaben des internationalen wissenschaftlichen Kongresskomitees sowie des Planungskomitees im Rahmen der Schwerpunktthemen

Die Kongressveranstalter gehen mit entsprechendem Beispiel voran:

- IAACD: drei Preise, EACD: drei Preise sowie zwei weitere Preise
- Stipendien (Unterstützung von Kongressteilnahmen): mind. sechs durch EACD, mind. sechs Kongressorganisatoren

[Weitere Informationen hier...](#)

Hilfe Pubertät!

Von PD Dr. Gundula Ernst

Das Jugendalter stellt eine ganz besondere Lebensphase dar, in der junge Menschen mit dem Finden der eigenen Identität und dem Ablösen vom Elternhaus beschäftigt sind. Jugendliche mit chronischen Krankheiten oder Einschränkungen unterscheiden sich dabei nicht von anderen Jugendlichen. Die verbesserte medizinische Versorgung ermöglicht vielen die Chance auf ein selbstbestimmtes Leben.

Neben den jugendtypischen Entwicklungsthemen wie Anerkennung durch Gleichaltrige, erstes

Verliebtsein und Schmieden von Zukunftsplänen müssen sie jedoch zusätzliche Herausforderungen meistern. So gestaltet sich bei vielen jungen Menschen die Akzeptanz der Krankheit oder Behinderung mit den Besonderheiten, die sie mit sich bringt, als besonders schwierig. Zumal, wenn der jugendliche, unbeschwerter Lebensstil teilweise schwer mit diesen Besonderheiten und der konsequenten Therapieumsetzung vereinbar ist. Auch die Übernahme der Verantwortung für die eigene



between
Elterncoach

Startseite Themen Wissen & Medien Kontakt Für Jugendliche

BETWEEN ELTERNCOACH

Unterstützung für Eltern von chronisch kranken Jugendlichen

Wenn Ihr Kind eine chronische Erkrankung hat und nun langsam erwachsen wird, sind Sie hier genau richtig!

Mit dieser Website möchten wir Sie unterstützen, die Pubertät und den Übergang vom Kinder- und Jugendarzt in die Erwachsenenmedizin gut zu meistern.

Gesundheit muss erst gelernt werden. Wie herausfordernd das sein kann, wissen Eltern, Jugendliche und Gesundheitsfachkräfte nur zu gut.

Während der Kindheit liegt die Verantwortung für die Gesundheit eines Kindes bei den Eltern. Sie sorgen dafür, dass die Behandlung zuverlässig umgesetzt wird und dass es ihrem Kind gut geht. Das erfordert von den Eltern viel Einsatz und Durchhaltevermögen. Nicht selten fühlen sie sich in dieser Phase körperlich und psychisch sehr erschöpft. Mit der Pubertät verändern sich die Aufgaben. Aus dem Kind wird ein:e Jugendliche:r und diese:r muss lernen, selbst für sich und die eigene Gesundheit zu sorgen. Eltern sehen diesen Veränderungen oft mit gemischten Gefühlen entgegen. Auf der einen Seite freuen sie sich, dass ihr Kind trotz der Erkrankung immer selbständiger wird. Auf der anderen Seite sind sie aber besorgt, dass die Therapie dann nicht mehr so gut und zuverlässig durchgeführt wird.

Außerdem befürchten sie, keinen Einblick mehr in diesen wichtigen Lebensbereich ihres Kindes zu haben.

Diese Sorgen führen häufig zu Kontrollverhalten durch die Eltern. Ein typischer Satz ist: „Hast du heute schon an deine Medikamente gedacht?“. Die jungen Menschen quittieren ihn oft mit Augenrollen und genervten Reaktionen. Die Kinder haben den Eindruck, dass ihre Eltern ihnen nichts zutrauen. Damit die Konflikte in der Familie nicht überhandnehmen, sollten sich Eltern vor Augen führen, wie wichtig der Ablöseprozess ist. Schließlich werden sie nicht immer für ihr Kind sorgen können. Die Jugendlichen müssen lernen, diesen Teil ihres Lebens in naher Zukunft selbst zu managen. Eltern können sie unterstützen, indem sie ihnen schrittweise immer mehr Aufgaben übertragen und sie anleiten, diese erfolgreich zu übernehmen. Nichts motiviert so wie Erfolg!

Sicherlich läuft zu Beginn noch nicht alles optimal, aber mit der Zeit wird es immer besser klappen.

Erwachsenwerden ist ein Prozess, der nicht mit dem 18. Geburtstag beginnt oder aufhört. Umfragen zeigen: Eltern bleiben noch sehr lange die wichtigsten Ansprechpartner ihrer erwachsenen Kinder – zumindest bei Gesundheitsfragen. Und vielleicht bietet das Erwachsenwerden der Kinder auch neue Perspektiven für das eigene Leben.

Neues Webangebot für Eltern

Die neue Website www.between-elterncoach.de will Eltern dabei unterstützen, die Pubertät ihrer chronisch kranken oder beeinträchtigten Jugendlichen zu meistern. Mit ausreichend Humor widmet sie sich den Herausforderungen des Erwachsenwerdens von A wie Aussehen bis Z wie

Zukunftsangst. Expert:innen aus Medizin, Psychologie und Berufsberatung geben Antworten auf typische Fragen von Eltern und Tipps für die Übergabe der Therapieverantwortung. Zudem enthält die Seite umfangreiche Informationen zu Wechsel in die Erwachsenenmedizin, Berufswahl und sozialrechtlichen Veränderungen.

Die Website ist ein nicht-kommerzielles Angebot des Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS). Sie ist eine Ergänzung zu www.between-kompas.de, der Website für junge Menschen mit chronischer Krankheit.

PD Dr. Gundula Ernst, Dipl.-Psych. Medizinische Psychologie, Medizinische Hochschule Hannover
ernst.gundula@mh-hannover.de

Kurzer Überblick – schnelle Hilfe

Hier einige aus unserer Sicht aktuell besonders wichtige Handreichungen unterschiedlicher Organisationen

Handreichung der ISL

[Neue Verordnungsformulare in der Außerklinischen Intensivpflege: Handlungsempfehlung der ISL](#)

Ratgeber des bvkm

[Außerklinische Intensivpflege: Aktueller Ratgeber des bvkm ist da! Wichtige Tipps und Hinweise für Menschen mit Intensivpflegebedarf](#)

Einige aktuelle Handreichungen zur Selbsthilfearbeit des Kindernetzwerk e.V.

- [Handreichung Netzwerkarbeit Selbsthilfe](#)
- [Handreichung Kultursensible Selbsthilfeangebote](#)
- [Handreichung Zukunft der Jungen Selbsthilfe](#)
- [Handreichung Zukunft der Selbsthilfe](#)
- [Hilfen für arabischsprachige geflüchtete Familien](#)
- [Hilfe für ukrainische Familien mit betroffenen Kindern auf deutsch](#)
- [Hilfe für ukrainische Familien mit betroffenen Kindern auf ukrainisch](#)
- [Hilfen für Ehrenamtliche, die ukrainische Familien mit betroffenen Kindern helfen wollen ...](#)

Und viele weitere siehe hier

<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/Hilfsportal.php>



Buchtipps

„Wir alle im Stadtgewimmel“

Von Kori Klima und Isabelle Göntgen

Wir alle im Stadtgewimmel ist ein besonderes Bilderbuch, das der Diversität unserer Gesellschaft Sichtbarkeit verleiht. Damit macht dieses liebevoll gezeichnete und mit großem konzeptionellem Aufwand entwickelte Wimmelbuch einen echten Unterschied. Es bietet Personen mit den unterschiedlichsten Lebensrealitäten die Möglichkeit, sich in einem Buch allein oder gemeinsam wiederzufinden. Auf den Spuren von vierzehn Hauptfiguren gibt es viel zu entdecken, bspw. im Park, auf dem Sportplatz und bei einer Demo. In all diesen Szenarien ist die Vielfältigkeit der Menschen u.a. in Bezug auf ihre Herkunft, Hautfarbe, Identität, besondere Bedürfnisse, ihre Lebensweisen und -bedingungen und ihre Gewohnheiten abgebildet. Damit zeigt dieses Wimmelbuch die Gesellschaft so, wie sie wirklich ist.

»Hier kommt endlich ein Buch, dass die Vielfalt der realen Mehrheit abbildet – ohne Zugeständnisse an konservative Lesegewohnheiten.« – Adina Hermann, Vorstand & Head of Design der Sozialheld:innen, Mutter, Reisebloggerin mit Rollstuhl Kori Klima ist eine queere, nicht-akademische Berlinerin, sozialisiert in der Armutsklasse einer westdeutschen Studierendenstadt. Politisch und beruflich beschäftigt sie sich schwerpunktmäßig mit Antidiskriminierung und Inklusion. Sie ist Übersetzerin für Leichte Sprache, Diversitytrainerin und Inklusionsbeauftragte im Bereich politische Bildung. Sie ist die Ideengeberin und Konzeptionsautorin

von »Wir alle im Stadtgewimmel«. Dies ist ihr erstes Buch. Isabelle Göntgen ist Schwarzwälderin mit koreanischen Wurzeln. Nach ihrem Designstudium für Visuelle Kommunikation an der Fakultät für Gestaltung in Pforzheim arbeitete sie zunächst für ein paar Jahre in der Werbebranche, bevor sie sich 2006 als Illustratorin selbstständig machte. Seither macht sie sich vor allem als Illustratorin für Kinder- und Wimmelbücher einen Namen und gehört zu den erfolgreichsten Wimmelbuchillustrator*innen Deutschlands.

Bestellinfos: 978-3-949545-45-0

14 Seiten, Hardcover 14,90 €



„Bist du behindert, oder was?“

Von Rebecca Maskos und Mareice Kaiser

Kinder inklusiv stärken und ableismussensibel begleiten

Inklusion ist ein Menschenrecht – und doch sind wir in der Umsetzung noch weit davon entfernt. Behindert wird als Schimpfwort genutzt und Menschen mit Behinderungen werden strukturell ausgegrenzt. In ihrem neuen Buch „Bist du behindert, oder was?“ gehen die Autorinnen und Inklusionsexpertinnen Rebecca Maskos und Mareice Kaiser der Frage nach, wie Inklusion von klein auf gelingen kann – wie wir Kinder inklusiv stärken und Ableismus sensibel begleiten können. Sie geben auf 178 Seiten wichtige Impulse zu Inklusion und Ableismus und zeigen neue Wege für eine gerechtere Bildung und Gesellschaft auf.

Ganz im Sinn des Leitspruchs der Behindertenbewegung „Nichts über uns ohne uns“ gestalten sie dieses Buch mit weiteren Expert:innenstimmen und vielen Erfahrungsberichten, die Eltern, Pädagog:innen und Begleitpersonen bei ihrem Weg unterstützen.

Das Buch bietet Hintergründe, Erfahrungswissen sowie Texte in einfacher Sprache, ein Glossar mit Begriffserklärungen und viele Tipps für die Praxis.

Die pointierten, humorvollen Illustrationen von Slinga und Max Hillerzeder brechen mit gängigen Vorstellungen von „normalen“ Körpern, zeigen Differenzen, ohne dabei zwischen behinderten und nichtbehinderten Körpern zu unterscheiden.

Gebundene Ausgabe mit 178 Seiten - Familiar Faces Verlag (ISBN 978-3-9823681-3-9), 19,00 €

<https://familiarfaces.de/shop/buch/bist-du-behindert-oder-was/>

© Familiar Faces Verlag



„Familie ist ein Gefühl“

Von Kerstin Held, Illustriert durch Jasmin Sturm

Hier ein Bericht von Rita Leser und Sonja Kappelt, aus dem wir zitieren:

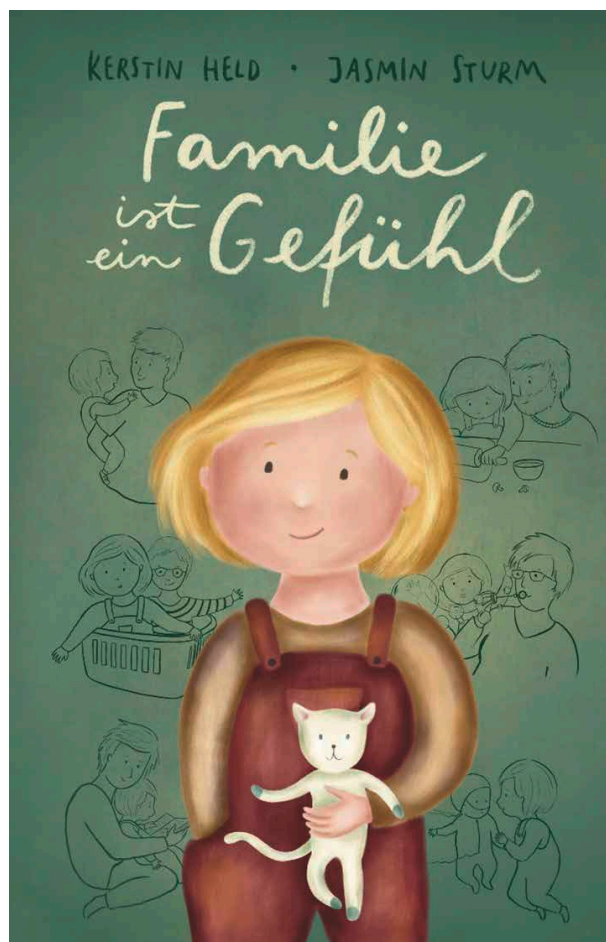
Emma ist ein fröhliches Kind. Ihr Lachen steckt alle Menschen an. „Mama, bist du traurig?“, fragte Emma. „Ja, Emmi. Sehr sogar!“ Sandra versucht zu erklären, was ihr die blauen Menschen im Krankenhaus gesagt haben: Emmas kleine Schwester Lotta kam viel zu früh auf die Welt. Sie wird für immer dieselbe Hilfe und Pflege brauchen wie ein kleines Baby.

Für die Eltern ist es eine schwere Aufgabe, den richtigen Weg für Lotta, Emma und die ganze Familie zu finden. Nach einer wahren Begebenheit erzählt diese Geschichte von neuen Brüdern an der Nordsee, von Apfelwaffeln, die nach zuhause schmecken, und dem Gewinn eines ganz besonderen Familiengefühls.

(...) Eine Geschichte für die gesamte Gesellschaft, die Erwachsenen Ängste nimmt und Vorurteile abbaut. Kerstin Held schenkte uns dafür Emmas und ihre Geschichte. Zusammen mit Jasmin entstand ein wunderschönes Kinderbuch. Jasmin gab Emma ihre Farben und sichtbaren Gefühle. (...)

Info: Das Buch wird in der ersten Auflage kostenfrei nur über den BbP zu bekommen sein. Melden Sie sich gerne in der Geschäftsstelle des BpP unter info@bbppflegekinder.de

Gefördert durch Projektfördermittel für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V vom BKK Dachverband, die an den Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. gingen





Für unsere „very special children“: Unsere Kinderseiten

Eine Geschichte nur für Euch

Geschichte und Bilder von der Kindernetzwerk-Vorsitzenden Dr. Annette Mund

Jeremias besonderes Erlebnis

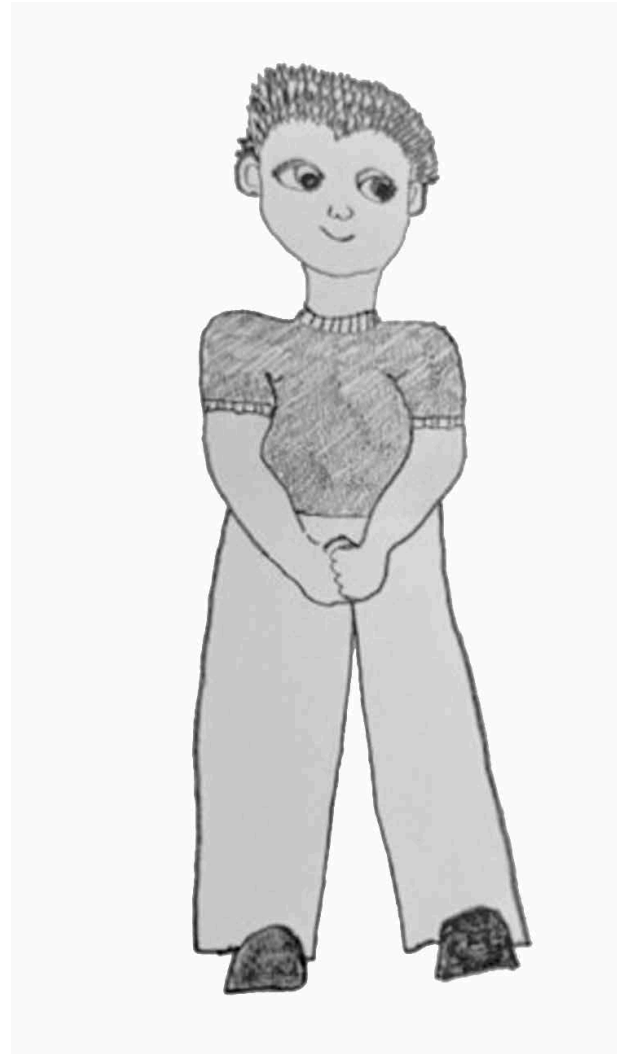
Es war einmal ein kleiner Junge, der Jeremia hieß. Er war ein schüchterner Junge, der mit seiner Mutter zusammen in einem kleinen Ort, der von viel Wald und Wiesen umgeben war, lebte. Die kleine Familie hatte nicht viel Geld; es gab nicht oft neue Hosen oder Pullover für Jeremia, so dass andere Kinder in seinem Ort manchmal über ihn lachten. Sie nannten ihn Armermia, statt Jeremia oder auch nur Bettelkind. Das fand Jeremia zwar doof, aber eigentlich störte ihn das nicht, denn er hatte einen Schatz, den die anderen Kinder nicht hatten. Sein Schatz war eine Schatzkarte, oder eigentlich eine Glückskarte, denn das stand auf der Karte ganz oben. Diese Karte hatte er von seinem Opa bekommen, der sie wiederum von seinem Vater erhalten hatte.

Der Opa hatte Jeremia oft von einem grünen Meer erzählt, das es in einem erkalteten Vulkan gab, dort, ganz weit, hinter den Bergen, die Jeremia von seinem Haus aus sah.

Das Meer sei ganz wunderbar, grün und funkelnd wie ein Katzenauge, dabei klar und rein. Es gab tausende kleiner und großer Fische in dem Meer. Das Besondere aber war, dass das Meer mit den Menschen sprach, die zu ihm kamen. Das Meer versprach wunderbare Dinge; so wurden die Menschen, die in dem Meer schwammen, zufrieden, glücklich, freundlich und hatten auf einmal das Gefühl, ihre Sorgen und Probleme lösen zu können.

Sie waren nicht mehr bedrückt, sondern wurden zuversichtlich und mutig.

Opa hatte gesagt, dass er selbst einmal in diesem Meer geschwommen war und dass sein Leben ab diesem Zeitpunkt viel einfacher und freundlicher war als zuvor. Natürlich gab es trotzdem immer wieder Situationen, die ihm Sorgen bereiteten, aber er hatte nie mehr das Gefühl, dass er die Dinge nicht in gutem Sinne lösen konnte.



Weil Jeremia die Karte besaß und wusste, dass er, wenn er sich bereit dazu fühlte, das Meer suchen und auch in ihm schwimmen würde, konnten ihn die anderen Kinder im Ort nicht richtig beleidigen. Wenn er dann wiederkäme, würde sich alles zum Guten richten, das wusste er ganz genau.



An einem Morgen war es dann so weit. Er fühlte sich stark und kräftig genug, um das grüne Meer zu suchen. Er packte sich eine Banane für den Weg und heimlich sein Taschenmesser ein, sagte seiner Mutter, dass er ein bisschen spazieren gehen wolle, und lief los. Opa hatte ihm den Weg zum Meer oft

beschrieben. Er musste auf die Berge zulaufen und irgendwann würde er einen sehr dunklen Baum sehen, der keinerlei Blätter hatte. An diesem Baum musste er vorbeilaufen. Dann würde er den Vulkan sehen, in dem das grüne Meer lag. Natürlich war es nicht ganz einfach, den Vulkan zu besteigen, denn schon zu Opas Zeiten war der Berg völlig zugewuchert gewesen, aber Jeremia war zuversichtlich. Er hatte ja sein Taschenmesser mitgenommen.

Nach einer ziemlich langen Zeit, Jeremia war schon etwas müde geworden und die Banane hatte er auch schon aufgeessen, sah er endlich den schwarzen Baum. Und er sah den Vulkan. Oh je, der war ja wirklich zugewuchert. Nirgendwo gab es eine freie Stelle und ein Weg zum Gipfel war auch nirgends zu sehen. Auch kein grünes Meer. Nur ein paar dampfende Wolken über dem Vulkan.

Jeremia merkte, wie er den Mut verlor. Er merkte, wie ein Weinen in ihm hochkam. Das würde er doch nie schaffen, das war ja ganz unmöglich. Und außerdem war er auch schon lange von zuhause weg, seine Mutter würde ihn sicherlich schon suchen. Was sollte er nur machen? Sollte er umkehren? Oder doch weiter?

Jeremia dachte an seinen Opa, der ja schon lange tot war, und fragte sich, was dieser ihm wohl geraten hätte. Sein Opa war ein freundlicher Mann gewesen, der immer alle Probleme „bei den Hörnern gepackt hatte“, so hatte er das immer genannt. „Denn“ so hatte er Jeremia erklärt „die Probleme hören nicht auf da zu sein, wenn man vor ihnen ausweicht. Sie werden eher immer größer. Also, wenn ein Problem vor Dir auftaucht, stell Dich ihm und geh drauf zu. Dann wirst Du sehen, wie es immer kleiner wird!“

Ja, das hätte Opa gesagt, und das bedeutete, dass Jeremia weitergehen sollte. Er dankte Opa im Stillen, drückte die Tränen weg, atmete einmal tief durch und machte sich auf den Weg.



Es war wirklich nicht einfach. Überall waren Schlingpflanzen, die Jeremia den Weg versperrten, aber er hatte sein Taschenmesser, wenn die Pflanzenknäuel einmal zu dicht waren. Und da er klein und schmal war, konnte er sich unter und neben vielen Lianen einfach durchquetschen. Schließlich war er oben. Er hatte es geschafft. Er stand am Krater des Vulkans und wieder stiegen die Tränen in ihm hoch. Es gab überhaupt kein Meer. Kein Wasser weit und breit, nur ein Krater voller Steine. Es war alles umsonst gewesen, die ganze Plackerei! Nichts Grünes, nur Graues, aber Halt! Jeremia schaute genauer. Er kniff die Augen zusammen und sah etwas Strahlendes und ja, es war nicht nur strahlend, es war auch grün! Schnell kletterte er zum Grund des Kraters und lief auf den Punkt zu, den er gesehen hatte. Und da lag ein Stein, der grün strahlte, glitzerte und Jeremia zu rufen schien. Er hob ihn auf und sofort spürte er Freude. Und große Zufriedenheit. Ja, die

Tränen waren weg und ein Lachen breitete sich in ihm aus. Es war toll, ja, es war sogar sensationell. Jeremia steckte den Stein in seine Hosentasche – er passte gerade so rein – und begann, den Krater wieder hinaufzusteigen. Plötzlich hatte er es eilig, nach Hause zu kommen. Lachend und hüpfend rannte er den Berg hinunter – die Lianen schienen ihm geradezu auszuweichen – und bald schon hatte er den schwarzen Baum erreicht. Glücklich lief er weiter und sah schon sein Haus. Dort angekommen stürzte er in die Küche, um seiner Mutter zu sagen, dass sie sich nicht sorgen müsse, da er ja jetzt wieder da sei, aber sie schaute ihn nur verwundert an. „Bist Du schon wieder da? Das war aber ein kurzer Spaziergang!“

Und wirklich; als Jeremia auf die Uhr schaute sah er, dass gerade einmal eine halbe Stunde vergangen war. Das bedeutete, dass seine Sorge wegen der Zeit und der Sorge seiner Mutter unnütz gewesen waren, ja, der Stein hatte dafür gesorgt, dass es gar kein Problem gab. Erstaunt, aber froh lief er auf die Straße. Einer der blödesten Nachbarsjungen kam ihm entgegen und Jeremia machte sich schon auf einen dummen Kommentar gefasst, aber der Junge schaute ihn nur lachend an und fragte, ob er mit ihm spielen wolle. Und Jeremia sagte ja. Andere Jungen kamen hinzu und zum ersten Mal in seinem Leben konnte Jeremia genauso froh, glücklich und unbekümmert spielen, wie er es bei den anderen immer gesehen hatte. Er musste nicht mehr traurig sein, denn er konnte gar nicht mehr traurig sein. Sein ganzes Inneres war freundlich, froh und irgendwie glücklich. Und das blieb so, dank des Steines, der strahlte und grün glitzerte und von dem Jeremia niemandem jemals erzählte.

Ein Spiel für Euch

Von unserer stellvertretenden Kindernetzwerk-Vorsitzenden Susann Schrödel zum Ausprobieren – viel Spaß!

30 JAHRE KNN SPIELECKE

SPIEL 4

geht auch mit Oma am Telefon

Spiele mit... Zeichnen Fälscher-Werkstatt *

Du brauchst:

- Stift(e)
- Papier
- 2+ Spieler

Ziel: eine perfekte Fälschung herstellen

5-15 min

Fälschung

Original von Pixabay.com

→ ein Spieler sucht sich ein Bild z.B. Postkarte, Kinderbuch oder Zeitung
 → die anderen Spieler dürfen das Bild nicht sehen
 ↳ erklärt nun das Bild so genau wie möglich
 ↳ die anderen zeichnen, was sie hören
 ↳ es wird sonst nicht gesprochen
 → schwerer wird es, wenn der „Beschreiber“ die Zeichner nicht sieht
 die beste Fälschung

@Susann #Glanztischen

Bauernregel

Dr. med. Richard Haaser



Stand doch jüngst die Politik
vor Gericht in der Kritik:
Es haben wohl „die da oben“
Gelder hin- und hergeschoben,
müssen den Haushalt nun entlasten.
Da hilft nicht Beten oder Fasten,
sondern - wie in mageren Jahren -
einfach nur: Sparen, Sparen, Sparen.

Will man es sich nicht gefallen lassen,
blockiert man einfach alle Straßen,
mit Geschrei und mit Gemecker
steigt man auf den größten Trecker.
Bei der Ampel, die regiert,
hat es bestens funktioniert -
sie hat es mit der Angst bekommen,
fast alles prompt zurückgenommen.

Das Beispiel könnte viele lehren,
sich gegen Kürzungen zu wehren:
Will man im Bund oder den Ländern
lästige Gesetze ändern
oder von Ämtern oder Kassen
sich Wünsche finanzieren lassen,
ist offenbar ein großer Traktor
ein wirklich wirkungsvoller Faktor.

Doch können sich nun mal die meisten
solch einen Bulldog gar nicht leisten.
Menschen mit den **7 B***
tun Kürzungen besonders weh,
wo schon jetzt viele Barrieren
die echte Teilhabe erschweren.
Dies muss sich in Bund und Ländern
endlich spür- und sichtbar ändern.

Vielen Selbsthilfverbänden,
an die sich die Betroffenen wenden.
ist es mit Vortragen der Fakten
bei politischen Kontakten,
mit wiederholten Diskussionen,
Anträgen und Petitionen,
mit Bitten und mit Forderungen
bis heute leider nicht gelungen.

Wenn sich die großen und die kleinen
Rollstuhlfahrenden vereinen,
nicht immer nur die Klinken putzen,
sondern die Chance für sich nutzen,
gemeinsam auf die Straßen gehen,
werden alle Leute sehen:
Auch ein handbetriebener Traktor
ist ein wirkungsvoller Faktor.

***b**esonderem **B**edarf **b**ei **B**eratung, **B**egleitung, **B**etreuung und **B**ehandlung

Impressum

Kindernetzwerk e.V.

Neue Adresse:

Benzstraße 2, 63741 Aschaffenburg
Telefon 06021-454400, Telefax 06021-12446

Hauptstadtbüro:

Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin, Telefon 030-25765960
info@kindernetzwerk.de | www.kindernetzwerk.de

Geschäftsführerinnen:

Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser

Herausgeber: Kindernetzwerk e.V.

Redaktionelle Leitung: Kathrin Jackel-Neusser

Redaktionsteam: Dr. med. Richard Haaser, Dr. med. Henriette Högl,
Lars Glöckner, Dr. Annette Mund, Susann Schrödel

Lektorat: Dr. med. Richard Haaser

Gestaltung: design | BÜROSTICH, Potsdam

Titelfoto: SolStock, istockphoto | U1: dmphoto, istockphoto |

Innenseiten: istockphoto: Seite 13: FatCamera, StefaNikolic, Mikolette |

Seite 23: SolStock, Iryna Imago, Tatsiana Hancharova | Seite 39: SolStock, KAMPUS, Martinns |

Seite 51: IvanJekic, aquaArts studio, Renata Angerami |

Seite 57: SeventyFour | Seite 61: SeventyFour

Spendenkonto:

DE02 7955 0000 0000 9242 90, Sparkasse
Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA

Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen.
Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die
Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber
verantwortlich.

Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt.

© knw 2024

Einige Formate und Artikel dieses knw journals zum Thema
„Empowerment Selbsthilfe“ wurden gefördert durch:





knw Kindernetzwerk e.V.