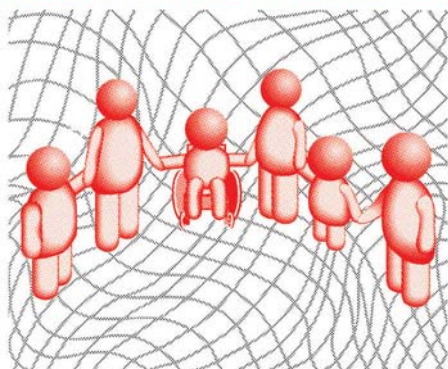


KINDERNETZWERK



WIR HELFEN WEITER

Hanauer Straße 15
(Hanauer Straße 8 ab 2009)
63739 Aschaffenburg

Telefon: 0 60 21 / 1 20 30
01 80 / 5 21 37 39
Fax: 0 60 21 / 1 24 46

Spendenkonto bei der
Sparkasse Aschaffenburg
Nr.: 924 290
BLZ: 795 500 00

Stand: Dezember 2008

Kindernetzwerk e.V. - für Kinder, Jugendliche und
(junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten
und Behinderungen

Wir stellen uns vor

www.kindernetzwerk.de

info@kindernetzwerk.de

Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI



DZI Spenden-Siegel:
Geprüft+Empfohlen

I. Profil

Gründungs-Name:	Kindernetzwerk e.V. für kranke Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft	Gründungsmitglieder: Raimund Schmid Gerd Thomas Hubertus von Voß
Neuer Name:	Kindernetzwerk e.V.- für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen	Beschluß der Mitglieder- versammlung 2008 Eintragung im VR am 07.08.2008
Vereinsgründung:	1992	in Aschaffenburg
Sitz des Vereins:	Aschaffenburg	
Vereinsregister:	VR 921	VR Aschaffenburg
Satzung vom:	15.12.1992	Komplett einsehbar unter: www.kindernetzwerk.de
Vereinszweck:	Auszugsweise: "Zweck des Vereins ist die Tätigkeit als vermittelnde Stelle und Dachorganisation all derjenigen, die sich in der Gesellschaft der kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen annehmen. Der Begriff „Krankheit“ wird dabei bewusst weit gefasst. Er umfasst vor allen (aber nicht aus- schließlich) Kinder und Jugendliche, die •chronisch oder psychosomatisch krank sind, •behindert oder mehrfach behindert sind •entwicklungsgestört oder entwicklungsver- zögert sind"	
Vorstand:	Der Vorstand besteht aus einem • Vorsitzenden • zwei stellv. Vorsitzenden • Schatzmeister • Schriftführer	
Geschäftsführung:	Dipl.Vw. Raimund Schmid	Büro Aschaffenburg, Hanauer Straße
USt-Id-Nr.:	204/109/50163	Finanzamt Aschaffenburg
Als gemeinnützig anerkannt:	Freistellung des Finanzamtes Aschaffenburg liegt vor	
Mitglieder in Zahlen: -Stand 12/2007-	Insgesamt 1.316 , davon 878 Eltern und Einzelmitglieder 269 Kliniken/Zentren/Ärzte 169 Organisationen/Vereine (mit insg. 100.000 Mitgliedern)	Aktuelle Zahlen stets unter: www.kindernetzwerk.de

II. Selbstverständnis und Vernetzung

Das Kindernetzwerk ist zu einer vernetzenden Institution für betroffene Eltern von Kindern und Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen, Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen geworden.

Dies gelingt dem Kindernetzwerk durch den Aufbau und Einsatz der deutschlandweit einmaligen Datenbank, die ständig erweitert und aktualisiert wird.

Daher unser **MOTTO**:

KINDERNETZWERK

■ **verbindet Menschen**

■ **bündelt Wissen**

■ **und hilft weiter**

Zusammenarbeit / Vernetzung:

Für mehr als 100 Mitgliedsorganisationen fungiert das Kindernetzwerk mittlerweile auch als politische Plattform, um gemeinsam die häufig identischen oder ähnlichen Probleme, Sorgen oder Nöte von Eltern mit kranken oder behinderten Kindern/Jugendlichen und von (jungen) Erwachsenen an die Politik und die Kostenträger herantragen zu können. Schwerpunktmäßig befasst sich das Kindernetzwerk mit den Themen

- ❖ Seltene Erkrankungen (wobei bei diesem Themenkomplex besonders mit der Allianz Seltener Chronischer Erkrankungen „**ACHSE**“ kooperiert wird (Internetadresse: www.achse-online.de)
- ❖ Kooperation Betroffene / Fachleute
- ❖ Pflege / Psychosoziale Versorgung
- ❖ Jugendliche /Junge Erwachsene
- ❖ Cerebralparese / Bewegungsstörungen



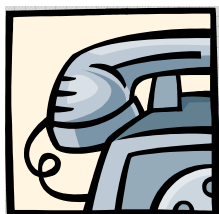
III. Unsere Leistungen und Angebote

- ✗ **Serviceangebote** zu mehr als 2.000 Schlagworten
(Erkrankungen, Behinderungen, Problembereiche)
- ✗ **Einmalige Datenbanken** im deutschsprachigen Raum
(vgl. hierzu Pkt. IV)
- ✗ **Informationsangebote** zu einem Großteil aller Schlagworte:

Erst-Info-Pakete (kostenpflichtig)	<u>Überblickartige Erst-Informationen:</u> kompakt, aktuell, verständlich, preisgünstig (Kosten je nach Umfang zwischen 3,-- Euro und 9,-- Euro); auch direkt online abrufbar unter www.kindernetzwerk.de
Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen (bei online-Abruf unter www.kindernetzwerk.de <u>ohne Kosten</u>)	Auf wenigen Seiten werden die <u>wichtigsten Daten und Infos von Experten und von Vertretern aus der Selbsthilfe in aller Kürze</u> zusammengetragen und immer wieder aktualisiert.

- ✗ Wir beantworten rund **13.000 Anfragen pro Jahr** und versenden hierzu die gewünschten Materialien

Und so erreichen Sie das Kindernetzwerk:



0 60 21 / 1 20 30	01 80 / 5 21 37 39
MONTAG	von 9.00 Uhr bis 14.00 Uhr
DIENSTAG + DONNERSTAG	von 9.00 Uhr bis 13.00 Uhr
MITTWOCH	von 9.00 Uhr bis 18.00 Uhr



info@kindernetzwerk.de
www.kindernetzwerk.de

IV. Diese Anfragen sind bei uns möglich

Allgemeine Anfragen <u>-kostenfrei-</u>	Anfragende erhalten von uns Unterlagen zu den Service- und Informationsangeboten des Kindernetzwerks, unsere Selbstdarstellung inklusive integriertem Schlagwort-Register sowie die jeweils neueste Angabe unserer Zeitschrift „Kinder Spezial“
Adressen zu Schlagworten -wir berechnen nur Vertriebskosten-	Anfragende erhalten alle gewünschten Adressen, falls vorhanden, aus den Kindernetzwerk-Datenbanken zum jeweiligen Schlagwort (pro Anfrage begrenzt auf drei Schlagworte) – ebenfalls kostenfrei. Lediglich für Porto, Verpackung und Vertrieb stellen wir eine Pauschale von 4,50 Euro in Rechnung.
Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen -kostenfrei bei online-Abruf-	Diese 6- bis 10-seitigen Übersichten, die bislang nur für einen kleineren Teil der Kindernetzwerk-Schlagworte vorliegen, erhalten Anfragende kostenfrei bei einem online-Abruf unter (www.kindernetzwerk.de). Bei schriftlicher Bestellung berechnen wir ausschließlich Portokosten.
Erst-Info-Pakete <u>-kostenpflichtig-</u>	Aktuelle, verständliche, kompakte und preisgünstige Informationen des Kindernetzwerks. Hierfür berechnen wir pro Krankheitsbild –abhängig vom Umfang der gebundenen Mappen- zwischen 3,-- Euro und maximal 9,-- Euro zuzüglich Porto.



V. Was bietet das Kindernetzwerk konkret für wen?

Für Eltern, Angehörige und Fachleute aller Richtungen (insbesondere Kinder- und Jugendärzte) bieten wir eine Fülle von weiterführenden Hilfen (vor allem Adressen und Informationen) an.

Prioritäre Zielgruppen des Kindernetzwerks sind all die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit chronischen oder psychosomatischen Erkrankungen, Behinderungen oder Mehrfachbehinderungen, Entwicklungs- oder Verhaltensstörungen oder mit Entwicklungsverzögerungen.

Herzstück der Serviceleistungen von Kindernetzwerk e.V. sind die **Datenbanken:**

Selbsthilfegruppen-Datenbank umfasst	Adressen von Bundesverbänden, bundesweiten und regionalen Selbsthilfegruppen	mit mehr als 46.000 vernetzten Adressen
Ausland-Datenbank umfasst	Adressen nur aus dem Ausland; diese werden speziell bei seltenen Krankheiten nachgefragt, für die es manchmal in Deutschland kaum weiterführende Daten gibt	mit mehr als 4.500 vernetzten Adressen
Eltern-Datenbank umfasst	Darin werden Eltern aufgenommen, die Kontakte zu anderen Eltern mit der gleichen (zumeist seltenen) Erkrankung suchen.	mit mehr als 17.500 vernetzten Adressen
Klinik- / Zentrums-Datenbank umfasst	Wir können Anfragenden mitteilen, ob es eine Einrichtung oder ein Therapiezentrum gibt, in denen überdurchschnittliche Erfahrungen bei spezifischen und / oder seltenen Erkrankungen vorhanden sind.	mit mehr als 150.000 vernetzten Adressen
Literatur-Datenbank umfasst	Weitergehende Literaturhinweise / Fachverlage	mit mehr als 10.000 vernetzten Adressen
Stiftungs-Datenbank umfasst	Anschriften von Stiftungen	

VI. Vorstand und Fachgremien

Insgesamt besteht der **Vorstand des Kindernetzwerks** aus fünf Vorstandsmitgliedern (engerer Vorstand) und sechs weiteren Vorstandsmitgliedern (erweiterter Vorstand). Gerade die Aufgaben des engeren Vorstandes sind fest umschrieben.

Neben den festen satzungsgemäßen Aufgaben setzen alle Vorstandsmitglieder jedoch auch im inhaltlichen Bereich Akzente, die im Folgenden in aller Kürze dargestellt werden:



Vorstandsvorsitzender:

Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß i.R.
Zentrum für Humangenetik und
medizinische Genetik
Lochhamer Str. 29
82152 Martinsried
Hubertus.vonVoss@medizinische-Genetik.de

Aufgabenbereiche:

- Koordinierung der Vorstandsarbeit
- Kooperation zu (medizinischen) Gesellschaften / Verbänden
- Politische Weichenstellungen
- Vertretung des Kindernetzwerks in Gremien und in der Öffentlichkeit



1. stellvertretende Vorsitzende:

Erika Davis-Klemm
Steinernkreuzweg 22
55246 Mainz-Kostheim
edk@peterklemm.de

Aufgabenbereiche:

- Belange von Eltern und Eltern-Selbsthilfegruppen
- Seltene Erkrankungen / Problembereiche



2. stellvertretender Vorsitzender:

Volker Koch
Ringstr. 54
64683 Einhausen
Volker.Koch@gmx.de

Aufgabenbereiche:

- Sprecher des Arbeitskreises Jugendliche / Junge Erwachsene im Kindernetzwerk
- Vertretung der Belange von Eltern / Eltern-Selbsthilfegruppen



Schriftführer:

Priv.-Doz. Dr. Rainer Blank
Kinderzentrum Maulbronn gGmbH
Leitender Arzt
Knittlinger Steige 21
75433 Maulbronn
rainerblank@onlinehome.de

Aufgabenbereiche:

- Datenbank-Betreuung
- Pädiatrische Fachberatung



Schatzmeister:

Dr. Hans-Joachim Landzettel
Kinderarzt, Psychotherapeut
De-la-Fosse-Weg 29
64289 Darmstadt
Dr.H.J.Landzettel@t-online.de

Aufgabenbereiche:

- Sprecher des Pädiaterkreises im Vorstand
- Kooperation mit Kinder- und Jugendärzten

Der erweiterte Vorstand des Kindernetzwerks



Raimund Schmid
Dipl.-Volkswirt
Geschäftsführer Kindernetzwerk e.V.
Hanauer Str. 15
63739 Aschaffenburg
schmid@kindernetzwerk.de

Aufgabenbereiche:

- Aktuelle Geschäftsbelange
- Koordinierung der Gremien und Mitglieder
- Betreuung von Einzelprojekten / Initiativen
- Publikationen / Öffentlichkeitsarbeit



Birgit Krämer
IG Fragiles-X e.V.
Nordendstr. 23
60318 Frankfurt / M.
birtgit.kraemer@frax.de

Aufgabenbereiche:

- Vertretung der Belange von Eltern-Selbsthilfegruppen
- Seltene Erkrankungen / Fragiles-X-Syndrom



Dr. Walter Herrmann
Bundesverband SeHT e.V.
Niedererdstr. 105
67071 Ludwigshafen
wh@seht.de

Aufgabenbereiche:

- SeHT Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V.
- Kooperation Fachleute / (Eltern-) Selbsthilfe
- ADHS / Teilleistungsschwächen



Christa Wollstädter
BV Kinderkrankenpflege
Friedrich-Naumann-Str. 16
55131 Mainz
ch.wollstaedter@web.de

Aufgabenbereiche:

- Bundesverband Kinderkrankenpflege Deutschland
- Pflegerische und psycho-soziale Versorgung
- National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland



Morton Sonderskov
Zur Lauterhecke 34
63877 Sailauf
morten@ato-form.com

Aufgabenbereiche:

- In 2008 neu gewählt



Edmund Fröhlich
An der Heppenmauer 19
63619 Bad Orb
edmund.froehlich@t-online.de

Aufgabenbereiche:

- In 2008 neu gewählt

Beraterkreis

Der im November 1998 gegründete **Pädiatrische Beraterkreis Rhein-Main** sieht seine Aufgaben darin, die Geschäftsführung und die Geschäftsstelle des Kindernetzwerks fachlich zu beraten und mit seinen pädiatrischen speziellen Kenntnissen zu unterstützen. Dafür trifft das fünfköpfige Gremium zweimal pro Jahr zusammen. Ansonsten tauscht sich der Kreis bei aktuell zu entscheidenden Fragen auch untereinander aus oder tritt mit der Geschäftsstelle des Kindernetzwerks in Kontakt. Folgende Aufgabenschwerpunkte kommen in der Regel auf den Beraterkreis des Kindernetzwerks zu:

- Beantwortung von Anfragen, die von der Geschäftsstelle nur unzureichend eingeordnet oder beantwortet werden können.
- Zuordnungen von neuen, besonders schwer einzuordnenden, Schlagwörtern in das bestehende Datenbankkorsett des Kindernetzwerks
- Fachliche Beratung bei kontrovers diskutierten Themen oder Schwerpunkten des Kindernetzwerks
- Erarbeitung von Strategien, um die Kooperation zwischen den Kinder- und Jugendärzten und dem Kindernetzwerk weiter zu verbessern.



Beraterkreismitglied seit 1998:
Dr. Renate Koeberich,
ehemalige Leiterin des
Sozialpädiatrischen Zentrums
Frankfurt-Hoechst.



Beraterkreismitglied seit 1998:
Prof. Dr. Ulrich Wemmer,
ehemaliger Leiter der
Kinderklinik
Darmstadt-Eberstadt.



Beraterkreismitglied seit 1999:
**Professor Dr. Gerhard
Neuhäuser**,
bis vor kurzem Leiter der
Neuropädiatrie
an der Universitäts-Kinderklinik
Gießen.



Beraterkreismitglied seit 2001:
Dr. Jürgen Seeger,
Deutsche Klinik für
Diagnostik in Wiesbaden



Beraterkreismitglied seit 2007:
Prof. Dr. Jürgen Mücke,
Facharzt für Kinder- und
Jugendmedizin
und Humangenetik



Beraterkreismitglied seit 1998:
Dr. Hans-Joachim Landzettel,
bis vor kurzem
niedergelassener
Kinder- und Jugendarzt in
Darmstadt.



Beraterkreismitglied seit 2006:
Dr. Hansjörg Melcher,
Facharzt für Kinder- und
Jugendmedizin,
Schwerpunkt Neuropädiatrie

Beirat

Dem **Fach-Beirat** gehören rund 50 Fachleute unterschiedlicher Berufsgruppen und thematischer Ausrichtungen an.

Diese Fachkreise werden immer in den (seltenen) Fällen zu Rate gezogen, wenn unklare oder ganz spezielle Fragen / Anfragen nicht von der Geschäftsstelle, dem Vorstand oder dem Beraterkreis gelöst werden können.

VII. Arbeitskreise

Gegenwärtig bestehen innerhalb des Kindernetzwerkes drei

Arbeitskreise:

Name	Schwerpunkte / Ziele:
KOOPERATION Betroffene-Fachleute	Über die Plattform des Kindernetzwerkes die Kooperationsmöglichkeiten (Chancen, Risiken, Grenzen) zwischen Betroffenen und Fachleuten, aber auch von Fachleuten untereinander, ausloten. Ab 2009 Auslobung eines Kindernetzwerk-Preises „Gute Kooperationen“.
PFLEGE / Psychosoziale Versorgung	> Verbesserung der pflegerischen und der psychosozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen. > Einsatz für eine kindgerechte Pflegebegutachtung und deren rechtsverbindliche Umsetzung. > Häusliche Kinderkrankenpflege ausbauen.
Jugendliche / JUNGE ERWACHSENE	> Unzureichende Versorgungssituation für diese Altersgruppe thematisieren, die vorwiegend aus der längeren Lebenserwartung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen resultiert. > Stärkung der Jugendmedizin, speziell für Erwachsenen-Mediziner.



KNW-Arbeitskreise 2008: Soll bestens erfüllt

Im Jahr 2008 haben die drei festen Kindernetzwerk-Arbeitskreise erneut ein immenses Arbeitspensum geleistet und jeweils mehrere Male im Jahr getagt. Kein Wunder, dass sich da auch die Ergebnisbilanz sehen lassen kann.

Arbeitskreis 2 „Kooperation“

Dieser AK hat vor allem zwei wesentliche Vorhaben auf den Weg gebracht: Zum einen ist es dem Arbeitskreis 2008 insbesondere auf Initiative der Arbeitskreis-Leiterin Heidi Marona gelungen, nach jahrelanger Vorbereitung den Kindernetzwerk-Preis „Gute Kooperationen“ 2008/2009 auf den Weg zu bringen. Der Preis wird zum ersten Mal im Jahr 2009 vergeben werden. Zum anderen wird das Kindernetzwerk auf Initiative des Arbeitskreises „Kooperation“ noch im Jahr 2008 eine neue bundesweite Befragung unter Mitgliedern und Patientenorganisationen zum Thema „Was ist eine gute Patienteninformation?“ auf den Weg bringen. Ziel dieser Befragung ist es herauszufinden, woher Patienten heute in der Regel ihre Informationen beziehen, wie sie diese Angebote beurteilen und welche Informationen sie vermissen (siehe dazu auch Beitrag „Gute Patienteninformation – Was ist das?“).

Der Arbeitskreis hat drei neue Mitglieder: Katrin Schaller (Allianz Deutschland AG), Sabine Kühn (KOSA Frankfurt) und Heidrun Mohn, Therapiezentrum balance Tausstein.

Kontakt: hmarona@its.jn.com
Heidi Marona, Tel. 02137/955/227

Arbeitskreis 3 „Pflege und psycho-soziale Versorgung“

Nach der Veröffentlichung der Ergebnisse der umfangreichen Kindernetzwerk-Umfrage zur Lage von Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern hat der AK-PP ein Konzept für ein präventives Wochenend-Seminar erarbeitet, mit dem den aufgezeigten Defiziten begegnet werden kann.

Bereits im April 2008 wurde mit finanzieller Unterstützung des AOK-BV und der



Die Arbeitskreise im Kindernetzwerk haben auch 2008 wieder ganze Arbeit geleistet. Der Arbeitskreis 4 (Foto) hat mittlerweile beachtliche Strukturen aufgebaut, die weithin Beachtung finden und jetzt auch mit einem Anerkennungspreis der Kroschke Stiftung bedacht worden sind.

Aktion Sternstunden des Bayerischen Rundfunks das erste Familien-Wochenendseminar im Bildungszentrum der AOK Baden-Württemberg durchgeführt. Dieser „Probe-Durchlauf“ war erfolgreich, und nun werden weitere vier Durchläufe (je zwei in 2009 und 2010) vorbereitet. Die Planung, Organisation, Durchführung und Nachbereitung dieser Seminare wird die Arbeit des AK in den kommenden beiden Jahren inhaltlich weitgehend bestimmen.

Das Projekt wird durch die PH Heidelberg (Prof. Sarimski) wissenschaftlich begleitet. Ziel dabei ist herauszufinden, ob Familien, die erst in jüngster Zeit mit einer Diagnose für ihr Kind konfrontiert worden sind, in einem Wochenend-Seminar so vernetzt (insbesondere mit der Selbsthilfe und bereits etablierten wohnortnahen Hilfsangeboten) und gestärkt werden können, dass sie den Belastungen und Anforderungen auf Dauer gewachsen sein können (Empowerment). Der Arbeitskreis hat zwei neue Mitglieder: Inge Graf-Habermayr (Diplom-Sozialpädagogin) und Dr. Olaf Kraus de Camargo (Sozialpädiater, Kinder- und Jugendarzt).

Kontakt: seminar@kindernetzwerk.de
Tanja Moshhammer-Korb, Tel. 0711/760 631

Arbeitskreis 4 „Junge Erwachsene“

Um den Anforderungen an den Arbeitskreis gerecht zu werden, wurde 2008 eine Struk-

tur mit AK-Sprechern und Teams für einzelne Bereiche festgelegt. Wer Anliegen an den AK hat, kann diese gern über die unten stehende E-Mail-Adresse an die AK-Sprecher senden. Für die derzeitigen Kernthemen gibt es die folgenden Teams: „Schule, Ausbildung und Beruf“ und „Medizin“ sowie das interne Team „Öffentlichkeitsarbeit“. Die Teams haben die Aufgabe, externe Anfragen zu beantworten, eigene Projekte in diesen Bereichen voranzutreiben und Informationen zu sammeln.

Alle bisher gesammelten Informationen und Erkenntnisse sollen zukünftig auch öffentlich per Internet verfügbar sein. Diese Plattform ist noch im Aufbau. Hier werden Links und eigene Beiträge mit Hilfen für junge Menschen zu finden sein. Über die Zusendung weiterer Links oder Informationen freuen wir uns natürlich.

Es hat sich gezeigt, dass Informationen allein nicht immer hilfreich sind. Junge Menschen brauchen Leute, mit denen sie sich über ihre Anliegen austauschen können. Daher wenden sich die Informationen auch an Eltern, Mitarbeiter der Jugendarbeit oder weitere Interessierte. Es besteht für die selbst Betroffenen auch die Möglichkeit, sich direkt an den AK zu wenden. Häufige Fragen und Antworten werden dann auch öffentlich verfügbar sein.

Kontakt: JungeErwachsene@kindernetzwerk.de
Volker Koch, Tel. 06251/787605

VIII. MitarbeiterInnen und Honorarkräfte

In der Geschäftsstelle des Kindernetzwerks sind unter der Leitung von Geschäftsführer Raimund Schmid derzeit fünf Mitarbeiterinnen in Teilzeitstellen sowie eine Reihe von Honorarkräften beschäftigt.

Während eine Mitarbeiterin ausschließlich für die Geschäftsführung arbeitet, sind die anderen vier angestellten Teilzeit-Mitarbeiterinnen für die Service- und Beratungs-tätigkeiten im Kindernetzwerk zuständig. Dazu gehören die Beantwortung allgemeiner, telefonischer und schriftlicher Anfragen, allgemeine Büro-Tätigkeiten oder Aussendungen. Zudem ist jede Mitarbeiterin in spezielle Tätigkeitsschwerpunkte und Verantwortlichkeiten eingebunden, die regelmäßig und weitgehend eigenständig erledigt werden.

Für folgende Spezialbereiche sind die einzelnen Mitarbeiterinnen zuständig:



Melanie Ebert

ebert@kindernetzwerk.de

AUFGABENBEREICHE:

- Telefonische Anfragen

Tätigkeitsschwerpunkte:

- Betreuung und Bearbeitung der Klinikdatenbank
- Planung und Vertretung des Kindernetzwerks bei Tagungen und Messen sowie Koordination für Bestellungen und Einkäufe
- Neu-Erstellung von Erst-Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern unserer Schlagwort-Tabelle



Birgit Fuchs

fuchs@kindernetzwerk.de

AUFGABENBEREICHE:

- Telefonische und schriftliche Anfragen

Tätigkeitsschwerpunkte:

- Online-Bestellungen, schriftliche Bestellungen
- Betreuung und Bearbeitung der Stiftungsdatenbank
- Neu-Erstellung von Erst-Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern unserer Schlagwort-Tabelle
- Erstellung der Forschungs-Datenbank



Katja Gießel

giessel@kindernetzwerk.de

AUFGABENBEREICHE:

- Telefonische Anfragen
- Versenden der Kindernetzwerk-Bücher

Tätigkeitsschwerpunkte:

- Betreuung der Literatur-Datenbank, Literatur-Recherchen und Literatur-Bestellungen, Zeitschriften-Auswertungen
- Betreuung und Bearbeitung der Auslandsdatenbank
- Neu-Erstellung von Erst-Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern unserer Schlagwort-Tabelle



Sonja Orth

orth@kindernetzwerk.de

**AUFGABENBEREICHE /
Tätigkeitsschwerpunkte:**

- Sekretariat der Geschäftsführung von Kindernetzwerk e.V.
- Korrespondenz, Aussendungen, sonstige Büroarbeiten



Ursula Stein

stein@kindernetzwerk.de

**AUFGABENBEREICHE /
Tätigkeitsschwerpunkte:**

- Betreuung und Bearbeitung der Selbsthilfegruppen- und Eltern-Datenbanken
- Inhaltliche Vernetzung mit Verwaltung der Schlagwort-Tabelle, Betreuung des Archivs mit Archivablage, Eingabe der Mitglieder-Daten
- Neu-Erstellung von Erst-Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern unserer Schlagwort-Tabelle

Honorarkräfte im Kindernetzwerk:

Dr. Winfried Kösters	Beratungs- und Projektmanagement
Ellen Landsherr	Buchhaltung / Jahresabschluss
Katharina Maidhof-Schmid	Honorar-Mitarbeiterin, primär (Internet-) Recherchen
Hartmut Kreutz	Honorar-Mitarbeiter, primär Homepage Kindernetzwerk, (online-) Fotografie
René Fugger	Honorar-Mitarbeiter, Layout, Gestaltung Druckerzeugnisse
Thomas Rauch	Datenbank-Programmierung, Software

Geschäftsführung des Kindernetzwerks:



Geschäftsführer und Medizin-Journalist

Dipl.-Volkswirt Raimund Schmid

ist Ansprechpartner in den nachfolgenden Bereichen:

- Projekte des Kindernetzwerks
- Öffentlichkeitsarbeit
- Sponsoring
- sonstige organisatorische Fragen

IX. Kooperationspartner / Sponsoren

Das sind unsere wichtigsten **Kooperationspartner**:



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)



European Organisations for Rare Disorders (EURORDIS)



Bundesministerium für Gesundheit



Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung



Kinderkommission des Deutschen Bundestages



Aktion Mensch



Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin



Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin



rehaKIND

Das sind unsere **Sponsoren:**



Janssen-Cilag GmbH
(Johnson & Johnson)



Bundesministerium für
Gesundheit



Bundeszentrale für
Gesundheitliche Aufklärung



Franz Beckenbauer
Stiftung



Selbsthilfe Fördergemeinschaft
der Ersatzkassen



Sternstunden e.V.



Verband der Angestellten-
Krankenkassen e.V./Arbeiter-
Ersatzkassen-Verband (VdAK/AEV)



Barmer Ersatzkasse



Deutsche Angestellten
Krankenkasse (DAK)



AOK-Bundesverband



Kroschke Stiftung für Kinder



Allianz Deutschland AG



Pfizer Deutschland GmbH



Techniker Krankenkasse

DZI-Spendensiegel



Kindernetzwerk e.V. gehört seit Jahren zu den etwa insgesamt nur rund 250 „spendensiegelführenden Organisationen“ in Deutschland.

Die Vergabekriterien des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) sind sehr streng, wie nachstehender DZI-Text zeigt:

(Auszug) Vergabekriterien

Die Kriterien für die Zuerkennung des Spenden-Siegels sind in Kooperation mit betroffenen Spitzenverbänden und Fachgremien auf wissenschaftlicher Basis entwickelt worden. Sie unterliegen fortlaufend einer systematischen Überarbeitung. Die Prüfkriterien sind in den "Leitlinien und Ausführungsbestimmungen für überregional Spenden sammelnde Organisationen" festgeschrieben und lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- wahre, eindeutige und sachliche Werbung in Wort und Bild,
- nachprüfbare, sparsame und satzungsgemäße Verwendung der Mittel unter Beachtung der einschlägigen steuerrechtlichen Vorschriften,
- eindeutige und nachvollziehbare Rechnungslegung,
- Prüfung der Jahresrechnung und entsprechende Vorlage beim DZI,
- interne Überwachung des Leitungsgremiums durch ein unabhängiges Aufsichtsorgan,
- Prämien, Provisionen oder Erfolgsbeteiligungen für die Vermittlung von Spenden nur unter strengen Auflagen.