

EDITORIAL

Das für das Kindernetzwerk turbulente Jubiläumsjahr 2002 wird für das jetzt begonnene neue Jahr und wohl auch für weitere Jahre richtungsweisend sein. Mit dem Berliner Appell, der nunmehr auch die Politiker in Berlin erreicht hat, hat das Kindernetzwerk nachhaltig Akzente gesetzt. Dies sehen auch die beiden Ministerinnen Renate Schmidt und Ulla Schmidt so. So werden die „bisherigen umfangreichen Aktivitäten des Kindernetzwerks“ von Renate Schmidt, der Bundesministerin für Familie und Jugend, „sehr“ begrüßt. In einem Schreiben an das Kindernetzwerk bringt die Ministerin die Hoffnung zum Ausdruck, „dass ihre Forderungen und Wünsche zur weiteren Verbesserung der Situation und der Belange der kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien Realität werden können“. Auch Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt nahm ihr Grußwort zum neuen Wegweiser „Wer hilft weiter?“ (Seite 2) zum Anlass, „dem Kindernetzwerk für sein Engagement und seine seit Jahren erfolgreiche Arbeit im Bereich der Selbsthilfe zu danken“. Dr. Heinrich K. Kolb, Vorsitzender des Arbeitskreises Sozialpolitik in der FDP-Bundestagsfraktion, kündigt an, das Kindernetzwerk und seine Mitglieder „mit den uns zur Verfügung stehenden Mitteln zu unterstützen, falls Sie für Ihr Anliegen eine breitere politische Unterstützung benötigen sollten“.

Die Devise kann also jetzt nur heißen, die Politiker beim Wort zu nehmen, damit aus den zunächst nur wohlmeinenden Worten Taten folgen können. Der Berliner

Appell allein reicht dazu sicher nicht aus. Wer in der Politik etwas bewegen möchte, muss ständig am Ball bleiben und seine Erwartungen und Wünsche – präzise, seriös und zielgerichtet – immer wieder artikulieren. Mit der Einrichtung der neuen Kindernetzwerk-Arbeitskreise und der Kindernetzwerk-Foren im Internet ist dazu eine Basis geschaffen worden. Ein wichtiges Transportmedium dafür wird aber auch in Zukunft die Zeitschrift **KINDER-SPEZIAL** sein, die schon viele Themen – etwa zum Bereich Seltene Erkrankungen oder zum Thema Freiwilliges Engagement von Eltern-Selbsthilfegruppen in Deutschland – entscheidend mit angestoßen hat. Dies erhoffen wir uns natürlich auch von den Schwerpunkten in diesem Heft (Lob- und Kritik von Eltern-Selbsthilfegruppen, Seite 9 und 10, oder dem neuen Entwicklungstest für Kinder mit besonderen Bedürfnissen, Seite 13 und 14).

Entscheidend wird aber in Zukunft sein, dass alle Eltern von Kindern oder Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen im Einklang mit den Fachleuten und Initiativen an einem Strang ziehen. Nur so wird auch das Kindernetzwerk mit seinen über 80.000 angeschlossenen Mitgliedern politisch Akzente setzen können. Deshalb der Appell: Mischen Sie sich ein! Nehmen Sie Stellung! Werden Sie aktiv! Alleine wird heute niemand mehr seine Interessen – seien sie noch so richtig und elementar – durchsetzen können. Das Kindernetzwerk bietet sich für gemeinsame Aktivitäten als Plattform – auch in dieser ersten Ausgabe von **KINDER-SPEZIAL** im Jahr 2003 – an.

Raimund Schmid
Redaktionelle Leitung

Impressum

Herausgeber-Gremium: Prof. Dr. Dr. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung), Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung), Gerd Thomas (PR/Öffentlichkeitsarbeit). **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 15, 63739 Aschaffenburg, Tel. 0602 1/12030; Fax 0602 1/12477; E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles), Stephanie von Selchow -svs- (Buch-Tipps), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie). **Gestaltung:** Reiner F. Fugger. **Anzeigen:** Delphin-Werbung, Wuppertal. **Sponsor:** Vodafone D2. **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“. **Auflage:** 20.000. **Druck:** Verlag und Druckerei Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg.

INHALT



Seite 4
Ergebnisse der jüngsten Netzwerk-Umfragen liegen jetzt als Broschüre vor



Seite 6
Kooperation zwischen Selbsthilfe und der Pharmaindustrie ist nötig und möglich



Seite 7
Augenstern e.V. gegründet: Helfen, um zu sehen



Seite 9-10
Eltern-Selbsthilfegruppen sollten aktiv Kontakt zu Europa suchen



Seite 13-14
Entwickelt sich ein Kind normal? Ein neuer Test liefert verlässliche Indikatoren



Seite 19
Irak-Konflikt: Wieder einmal werden vor allem die Kinder die großen Verlierer sein