

# EDITORIAL

Nach dem Jubiläumsjahr 2002, in dem das Kindernetzwerk mit der Verabschiedung der Berliner Erklärung und der Gründung von Arbeitskreisen inhaltliche und strukturelle Eckpfeiler für die Zukunft gesetzt hat, gilt es nun diese Beschlüsse umzusetzen. Mitte 2003 scheint das Kindernetzwerk in enger Kooperation mit seinen rund 70 Mitgliedsorganisationen hier bereits ein gutes Stück vorangekommen zu sein.

Beispiel Thema „Pflege/Psychosoziale Versorgung“: Hier ist vom entsprechenden Arbeitskreis ein Thesenpapier und ein erster Handlungskatalog erarbeitet worden (Seite 2), der nun konkretisiert und dann an die Politik herangetragen werden soll. Auch die Öffentlichkeitsarbeit zu diesem Themenkomplex ist ins Rollen gekommen.

Beispiel Thema „Jugendliche/Junge Erwachsene“: Hier ist zunächst einmal nach der Konstitution eines Arbeitskreises in Form einer Kindernetzwerk-Dokumentation eine Bestandsaufnahme vorgenommen worden (Seite 5). Zudem haben sich drei thematische Schwerpunkte (akute Medizin, sehr seltene Erkrankungen, Teilleistungsschwächen) herausgebildet, deren Inhalte nun weiterentwickelt werden müssen (weiteres dazu unter [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de) und in den Kindernetzwerk-Nachrichten 1/2003).

Beispiel Thema „CP-Initiative“: Auch hier ist das Kindernetzwerk über den Arbeitskreis (siehe Homepage) oder auch über **KINDER-SPEZIAL** am Drücker, um Defizite aufzuzeigen oder neue Informationen transparent zu machen (Seite 16 und 17). Beleg dafür ist auch die geplante Herausgabe des Kindernetzwerk-Wegweisers über Therapiean-

gebote bei Cerebralparese und der neue Themenschwerpunkt „Hilfsmittel/Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen“ (Seite 9). Kleinere Service-Themen (Seite 6–9 und 17–19) runden das Spektrum dieser Ausgabe weiter ab. Über weitere aktuelle Schwerpunkte der Kindernetzwerk-Arbeit wie die Themen „Kooperation Betroffene/Fachleute“ oder „Seltene Erkrankungen“ wird in der nächsten Ausgabe von **KINDER-SPEZIAL** im Herbst 2003 berichtet werden. Aktuell sind Meldungen und Dokumente dazu jedoch jederzeit auch auf der Web-Seite des Kindernetzwerks abrufbar.

All dies und die vielen weiteren Facetten der Kindernetzwerk-Arbeit sind aber überhaupt nur möglich, weil das Kindernetzwerk seit Jahren von Hauptsponsoren unterstützt wird, die ihre Messlatte für soziales Engagement stets hoch ansiedeln (Seite 4 und 5). Um es einmal klar zu benennen: Ohne die Unterstützung der Vodafone-Stiftung würde es den hochgelobten Internet-Auftritt des Kindernetzwerks so nicht geben, **KINDER-SPEZIAL** erst recht nicht.

Ohne die langjährige Förderung durch Janssen-Cilag hätte die Datenbank und der Informationspool des Kindernetzwerks qualitativ wie quantitativ längst nicht das heute erreichte Niveau. Und ohne Hilfe des BKK-Bundesverbandes gäbe es keine Wegweiser-Reihe „Wer hilft weiter?“ und vieles andere auch nicht. Gerade in wirtschaftlichen Krisenzeiten kann dieses besondere Engagement für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen nicht oft genug gewürdigt werden. Deshalb tun wir es immer wieder und immer wieder gerne.

Raimund Schmid  
Redaktionelle Leitung

# INHALT



Seite 4–5  
Kindernetzwerk:  
Vodafone Stiftung,  
Janssen-Cilag und  
BKK-Bundes-  
verband Haupt-  
sponsoren 2003



Seite 5  
Neue Kindernetz-  
werk-Publikationen  
liegen jetzt vor



Seite 9  
Eindrücke und  
Schnappschüsse von  
der Rehab 2003 in  
Karlsruhe



Seite 11–12  
Auch Eltern-Selbst-  
hilfegruppen sollten  
ihre Kontakte  
dauerhaft in Berlin  
knüpfen



Seite 13–14  
Psychosoziale  
Belastungen in der  
Kindheit – weitrei-  
chende Bedeutung  
der Thematik wird  
bisher unterschätzt



Seite 19  
Menschen mit  
Ichthyose wollen  
kein Mitleid, son-  
dern mehr Aner-  
kennung für mehr  
Lebensqualität

## 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. 0 60 2 1 / 1 20 30; Fax 0 60 2 1 / 1 24 77; E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de) **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -kös- und Raimund Schmid -ras-, (Politik, Aktuelles), Stephanie von Selchow -svs- (Buch-Hits), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie). **Gestaltung:** Reiner F. Fugger. **Anzeigen:** Delphin-Werbung, Wuppertal. **Förderer:** Vodafone Stiftung. **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“. **Auflage:** 20.000. **Druck:** Verlag und Druckerei Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg.