

EDITORIAL

Die Situation von Kindern hierzulande spitzt sich dramatisch zu. In keinem Land der Welt ist der Anteil kinderloser Menschen so hoch wie in Deutschland (siehe neue Rubrik „Schlagzeilen“ Seite 5). Folge: Das Interesse für Kinderanliegen nimmt immer weiter ab, für Kinder mit besonderen Bedürfnissen allemal. Die Zahl der alten Menschen steigt explosionsartig an und damit auch das Interesse geriatrischer Themen wie Demenz oder Pflege. Doch auch auf diesen Zug – zum Beispiel in Richtung Pflegeversicherung – können Kinder kaum aufspringen, da sich kaum jemand für neue Konzepte kindgerechter Pflege interessiert oder stark macht. Zwar können Kinder und Jugendliche heute mehr denn je auf den medizinischen Fortschritt hoffen. Wenn es aber um Fragen der psychosozialen Nachsorge, Strategien von Krankheitsbewältigung oder der spezifischen Probleme von Adoleszenten oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen geht, ist es mit der Euphorie um den einen oder anderen medizinischen Erfolg schnell wieder vorbei.

Daran konnten bislang auch die Lobbygruppen, die sich vermeintlich oder tatsächlich für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene einsetzen, kaum etwas ändern. Bewegen wird sich erst dann etwas, wenn die beteiligten Verbände und Gruppierungen endlich einmal an einem Strang ziehen. Das Kindernetzwerk hat dies zusammen mit seinen Mitgliederverbänden und seinen interdisziplinär zusammengesetzten Arbeitskreisen seit der

Ab sofort weitet das Kindernetzwerk seine Telefonzeiten um 10! Stunden pro Woche aus! Statt wie bisher insgesamt 12 Stunden wird der telefonische Service des Kindernetzwerks nunmehr an 22 Stunden pro Woche angeboten. Die neuen Telefonzeiten sind:

Montag von 9 bis 14 Uhr • Dienstag von 9 bis 13 Uhr

Mittwoch von 9 bis 18 Uhr • Donnerstag von 9 bis 13 Uhr

In der Regel sind dabei beide Leitungen unter den bekannten Telefon-Nummern 0 60 21/1 20 30 und 0180/5 21 37 39 besetzt. Abweichungen davon werden tagesaktuell auf den Anrufbeantworter gesprochen.

Jubiläumstagung im April 2002 in Berlin versucht. Nicht ganz ohne Erfolg, wie die Reaktionen von Seiten der Politik zeigen (siehe Schwerpunktthema ab Seite 12). Vieles ist seit der Berliner Tagung in Bewegung geraten, jetzt gilt es dranzubleiben. Dies gilt natürlich auch für das Thema Seltene Erkrankungen. Auch hier hat das Kindernetzwerk mit seinen neu aufgelegten Kurz-Übersichten (siehe Seite 2) Akzente setzen können, damit das vorhandene Wissen auch allen in verständlicher Weise zugänglich gemacht werden kann. Jetzt wird es darum gehen müssen, dieses Thema auch politisch zu besetzen. Die anstehende halbtägige Tagung „Seltene Erkrankungen in Deutschland“, die am 30. April im Anschluss an die Mitgliederversammlung 2004 des Kindernetzwerkes in München stattfindet (siehe Seite 5), könnte ein Meilenstein sein. Denn zum ersten Mal wollen sich die bisher eher wenig kooperierenden Organisationen und Aktivisten, die diese Thematik voranbringen wollen, nun vernetzen und effektiv zusammenarbeiten. Mehr als ein Hoffnungsschimmer am eher dunklen Horizont, der im Interesse aller Menschen mit seltenen Erkrankungen nun auch genutzt werden sollte.

Raimund Schmid
Redaktionelle Leitung

INHALT



Seite 5
Tagung zu seltenen
Erkrankungen:
Verbände ziehen
an einem Strang



Seite 6/7
Schlaglichter in Kin-
der-Spezial: Ein neues
Serviceangebot mit
hohem Nutzwert



Seite 9
Grundsätze der
Kooperation zwischen
der Pharmaindustrie
und der Selbsthilfe



Seite 10
Experten fordern
Qualitätssicherung bei
der Behandlung ange-
borener Herzfehler



Seite 12 – 14
Politische Interessen-
vertretung für junge
Menschen mit beson-
deren Bedürfnissen:
Eine erste Bilanz des
Berliner Appells



Seite 15/16
Was wird aus unseren
Kindern? – Die Bedeu-
tung der frühen
Eltern-Kind-Bindung

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. 06021/1 20 30; Fax 06021/1 24 77; E-Mail: 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 Sigmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Hartmut Kreuz (Fotos). **Gestaltung:** Reiner F. Fugger. **Anzeigen:** Delphin-Werbung, Wuppertal. **Förderer:** Vodafone Stiftung Deutschland. **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“. **Auflage:** 20.000. **Druck:** Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg.