

## Jahresbericht des Kinder Pflege Netzwerk e.V. für 2012



Bericht über das zweite Vereinsjahr

### **Kinder Pflege Netzwerk e.V.**

Telefon: 030 – 76 76 64 52

Telefax: 030 – 76 76 64 53

E-Mail: [info@kinderpflegenetzwerk.de](mailto:info@kinderpflegenetzwerk.de)

Konto.-Nr. 112 16 44 800

BLZ: 430 609 67

GLS Gemeinschaftsbank

### **Das Netzwerk**

Das Kinder Pflege Netzwerk wurde am 10.10.2010, dem Tag der geistigen Gesundheit, gegründet. Der eingetragene Verein ist eine Selbsthilfeorganisation, die Familien und Angehörigen mit pflege- oder hilfebedürftigen Kindern Orientierung bietet.

Im Sinne der Elternselbsthilfe will er zur Förderung und Erhaltung der Gesundheit von chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen und deren Familien und zur Verbesserung ihrer besonderen Lebenssituation beitragen.

Die Bereitstellung von Informationen, die Beratung von betroffenen Familien und der Erfahrungsaustausch stehen im Vordergrund der Vereinsaktivitäten.

So werden unter anderem auf der [Homepage](#) Informationen zum "Pflegefall Kind" bereitgestellt. Der Verein beantwortet Fragen zur Pflegeversicherung, zeigt Entlastungsmöglichkeiten in der täglichen Pflege auf und gibt Hinweise zu Hilfsmitteln bzw. Therapieformen. Als Experten bringen sich pflegen-

de Angehörige, Pflegedienste, Therapeuten und Pädagogen mit ihrem persönlichen Erfahrungsschatz ein.

Auch das zweite Jahr unseres Netzwerks ist schnell vergangen und war geprägt von weiterer Aufbauarbeit. Was alles passiert ist, stellen wir in diesem Jahresbericht zusammen und wünschen viel Spaß bei der Lektüre.

### **Organisatorisches**

#### **Mitglieder**

Unser Netzwerk ist auf 25 organisierte Mitglieder angewachsen. „Drum herum“ erfahren wir von vielen Seiten weitere Unterstützung.

Wir freuen uns über jede Verstärkung durch Menschen, die unseren Verein informell oder in Form einer Mitgliedschaft unterstützen möchten. Eine Mitgliedschaft hilft dauerhaft mit einem Jahresbeitrag von zurzeit 24 Euro dabei, unsere Arbeit und Projekte langfristig und nachhaltig planen und mitfinanzieren zu können. Aktive Mitglieder helfen darüber hinaus mit ehrenamtlichem Engagement in ihrem individuellen zeitlichen Rahmen.

# KINDER

## PFLEGE NETZWERK

Weitere Informationen dazu auf unserer [Homepage](#).



### Ehrenamtliche Unterstützung

Im vergangenen Jahr sind durch den Vorstand, einzelne Mitglieder des Netzwerks und zahlreiche ehrenamtliche Unterstützerinnen und Unterstützer wieder viele Stunden an ehrenamtlicher Arbeit geleistet worden. Grob überschlagen dürften es erneut über 1.000 Stunden gewesen sein.

Allein über die Stiftung Gute-Tat.de unterstützen uns 11 engagierte Menschen ehrenamtlich bei kleineren und größeren Projekten. Sie halfen dabei, unser Netzwerk bei Berliner Kinderarzt-Praxen bekannt zu machen, unseren Auftritt durch professionelle Grafikarbeiten zu verbessern, recherchierten

Daten im Netz und pflegten sie in unsere Homepage ein.



Besonders hervorheben möchten wir die Programmierung unserer Datenbank. Mehr dazu unter *Projekte*.

Auch in diesem Jahr unterstützten uns zwei „Scouties“, Mitarbeiter der Firma Immobilien Scout24, im Rahmen ihres zweiten „Social Day“. Sie erweiterten die *Datenbank* und steigerten damit die Benutzerfreundlichkeit.



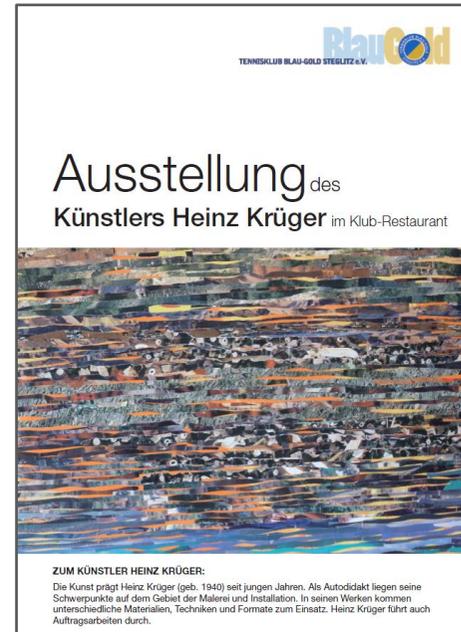
# KINDER

## PFLEGE NETZWERK

### Förderer

Verschiedene Fördermaßnahmen unterstützten unsere Netzwerkarbeit:

Der Berliner Künstler Heinz Krüger spendete einen festen Anteil aus dem Verkauf seiner Bilder zu Gunsten unseres Netzwerks.



Wir erhielten erstmalig Fördermittel im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V in Höhe von 1.763,64 € von der AOK Nordost.



Vom IT-Spendenportal von Stifterhelfen.de wurden wir ebenfalls als förderberechtigt anerkannt.



**Wir danken allen Unterstützern und Förderern sehr herzlich! Ohne Sie/Euch wäre unser Netzwerk noch nicht da, wo wir jetzt sind.**

### Gemeinnützigkeit

Das Finanzamt für Körperschaften I, Berlin, StNr. 27 / 670 / 60698, hat die bereits vorläufig anerkannte Gemeinnützigkeit mit Bescheid vom 27.04.2012 bestätigt. Wir sind damit wegen Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und Förderung des Schutzes von Ehe und Familie als steuerbegünstigten Zwecken dienend anerkannt und dürfen für Spenden und Mitgliedsbeiträge Zuwendungsbestätigungen ausstellen.

## Mitgliedschaften

Wir sind Mitglied des Kindernetzwerk e.V. und der LV Selbsthilfe Berlin.



## Netzwerkarbeit konkret

### Projekte

Sieben **Kinder Pflege Stammtisch-Treffen** fanden statt. Im Mittel nahmen jeweils sechs bis acht Eltern an unseren Treffen teil.



Kinder Pflege Stammtisch am 29.05.2012

Mit Henriette Cartolano konnten wir eine zweite „Macherin“ gewinnen, so dass der Stammtisch mittlerweile ne-

ben Steglitz-Zehlendorf auch in Prenzlauer Berg etabliert ist. Liebe Henriette, schön dass Du dabei bist!

Neben den Stammtisch fand ein **Kinder Pflege Netzwerk-Brunch** statt, mit dem wir „unsere“ Familien mit unseren Ehrenamtlichen zusammen brachten. Leider fanden zu wenig Teilnehmer den Weg an das reichhaltige Buffet.



Kinder Pflege Netzwerk-Brunch am 20.05.2012

Wir haben ein **Merkblatt** für die kinderärztliche Praxis entwickelt. In dem Merkblatt finden Eltern, bei deren Kind eine gesundheitliche Störung oder Entwicklungsbesonderheit durch den Kin-

derarzt festgestellt worden ist, erste Informationen zur Pflegeversicherung.

AB  
U6

**MERKBLATT**  
Kinder mit zusätzlichem Hilfebedarf

**Liebe Eltern,** Sie waren mit Ihrem Kind bei einer Vorsorgeuntersuchung. Ihr Kinderarzt / Ihre Kinderärztin hat bei Ihrem Kind eine Entwicklungsbesonderheit festgestellt und unter der Nr. 4 ein oder mehrere Kennzeichen eingetragen?

④	Geschichte / Diagnose (ICD)	Abzuklärende Versuchsdiagnosen (Krankheit oder ICD)
	M97.3	Krankheit XYZ

Eventuell ist bereits unter Nr. 3 das „nein“ angekreuzt?

③ Gesamtindruck: Kind altersgemäß entwickelt  ja  nein

**Gesundheitsstörung** Die festgestellte Entwicklungsbesonderheit dokumentiert den aktuellen Gesundheitszustand Ihres Kindes. Manche Besonderheiten „verwachsen“ sich oder können durch gezielte therapeutische oder medizinische Maßnahmen in der weiteren Entwicklung ausgeglichen werden. Andere gesundheitliche Besonderheiten können jedoch zu einem längerfristigen oder auch dauerhaften Unterstützungsbedarf führen.

Kinder Pflege Netzwerk e.V.  
Ritterstr. 4 | 12207 Berlin  
Tel. +49 30 76766452  
Fax +49 30 76766453  
info@kinderpflegenetzwerk.de  
www.kinderpflegenetzwerk.de  
Spendenkonto: 1121644800  
BLZ 430 609 67 | GLS Gemeinschaftsbank

Wir bedanken uns ganz herzlich für die Unterstützung von Franziska beim Layout und bei Sevgi für die Übersetzung des Merkblattes in die türkische Sprache!

Claus, Patricia und Matthias haben unsere **Datenbank** programmiert. Sie gibt pflegenden Eltern und anderen Interessierten die Möglichkeit, bundesweit nach Entlastungs- und Unterstützungs-

angeboten zu suchen. Zurzeit sind Daten zu den Kategorien Kur, Urlaub, ambulante Kinderkrankenpflegedienste, Geschwisterseminare und niedrigschwellige Betreuungsangebote abrufbar. Mit Hilfe unserer Ehrenamtlichen können wir die Datenmenge sukzessive erweitern. Vielen Dank Euch allen!

**Datenbank**

\*Wo finde ich eine Kureinrichtung, die auch meinem pflegebedürftigen Kind gerecht wird?  
\*Wir suchen ein rollstuhlgerechtes Ferienhaus mit Pflegebett.  
\*Jetzt haben wir den Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen und finden kein kindgerechtes Angebot.\*

Solche und ähnliche Anfragen und Aussagen haben uns veranlasst, in einer kleinen Datenbank bundesweit Einrichtungen aufzuführen, die Familien mit einem pflegebedürftigen Kind helfen können, ihren Alltag zu meistern.

Bitte geben Sie mindestens die erste Stelle der Postleitzahl ein oder wählen Sie ein Bundesland aus.

Postleitzahl:  oder Bundesland:

Kategorie:

Neben dem Merkblatt (s.o.) steht auch ein **Entlastungspflege-Rechner** in Form einer Excel-Tabelle [zum Download](#) auf unserer Homepage zur Verfügung. Mit dem Entlastungspflege-Rechner können Eltern selbst überprüfen, wie viel Budget sie aus der Pflegeversicherung noch für Entlastungsangebote nutzen können.

Unser Projekt **Online-Treffen** konnten wir im Jahr 2012 noch nicht zum Abschluss bringen. Das Verfahren und die

Software sind getestet und für gut befunden. Sobald das Update für die Software verfügbar ist, werden wir neben den realen Treffen auch die Möglichkeit anbieten können, sich an festen Terminen online zu treffen und auszutauschen.

## Veranstaltungen

Wir nahmen als Besucher oder Referenten an rund 40 verschiedenen Veranstaltungen teil und nutzten die Gelegenheit zum Austausch, zur Vernetzung und natürlich auch, um auf die besonderen Bedarfe von Familien mit einem pflegebedürftigen, chronisch kranken oder behinderten Kind hinzuweisen. Unter anderem waren dies der Selbsthilfe-Kongress, der Pfleg` mich-Kongress, die Fachtage der Fallmanagerinnen der Berliner Jugendämter und zu Pädagogik im Krankenhaus oder die Tagung zur familienorientierten Selbsthilfe.

## Beteiligung

Wir beteiligen uns in verschiedenen Gremien. Entweder waren dies im Jahr 2012 einmalige Veranstaltungen oder auch regelmäßige Treffen. Beispielhaft

sind hier die Beteiligung bei den Vorbereitungen für die „Pankower Pflegebotschafter“, die Beteiligung am Aufbau eines „Netzwerk Kurzzeitwohnen in Berlin“ oder die regelmäßigen Treffen im „Arbeitskreis pflegebedürftige Kinder und ihre Familien“ zu nennen.

Ein Highlight war die Jubiläumstagung des Kindernetzwerk e.V. im März 2012. Wir beteiligten uns an der Erarbeitung des [zweiten Berliner Appells](#) und unterstützen den neu ins Leben gerufenen Arbeitskreis Pflege.



Auf der Kindernetzwerk-Tagung am 22.03.2012 in Berlin

Beim Rennen um den Aspirin Sozialpreis haben wir uns ebenfalls beteiligt, zählten aber leider nicht zu den Auserwählten. Wir bedanken uns bei allen, die beim Publikumsvoting für uns abgestimmt haben.

## Beratung

Im Mittel erreichten uns zwischen fünf und zehn Anfragen pro Monat von Eltern, Behörden und Beratungsstellen per Telefon oder E-Mail.

Auch die Kinder Pflege Stammtische wurden regelmäßig von den Teilnehmenden für den Austausch und die Beratung genutzt.

## Stellungnahme

Prägend im Jahr 2012 war sicherlich das Gesetzgebungsverfahren für das Pflege-Neuausrichtungsgesetz. Auch wir haben [eine Stellungnahme aus Sicht pflegebedürftiger Kinder und ihrer Angehörigen](#) abgegeben.

## Kooperationen

Verschiedenste Kooperationen bereichern unsere Netzwerkarbeit. Bei dieser Gelegenheit möchten wir uns für die gute Zusammenarbeit im letzten bedanken bei Kindernetzwerk e.V., Koordinierungsstelle MenschenKind, Kontaktstellen PflegeEngagement, vor allem die Kontaktstellen von Steglitz-Zehlendorf und Pankow, Pflegestütz-

punkte, vor allem in Steglitz, Siemensstadt und Treptow-Köpenick, Fachstelle für pflegende Angehörige, Kompetenzzentrum PflegeUnterstützung, Nachbarschaftsheim Mittelhof e.V., Elternzentrum Berlin e.V., Initiative Pustewind, Jugendamt Treptow-Köpenick, Volkshochschule Treptow-Köpenick, Delphin-Netzwerk e.V., Netzwerk Förderkinder, Helenes Helfer e.V., InterAktiv e.V., Nicolai Vital Ressort u.a.

## Öffentlichkeitsarbeit

Neben Pressemitteilungen hatten wir Gelegenheit, Interviews zu geben und Hintergrundgespräche zu führen.

## Homepage



Im Mittel wurden jeden Monat sieben neue Beiträge auf unserer Homepage veröffentlicht. Die Veröffentlichungen reichten von Veranstaltungshinweisen, Gerichtsurteilen, Erfahrungsberichten, Umfragen bis zu Kommentaren.

Die Zahl der Besucher unserer Webseite ist vom Anfang des Jahres zum Ende des Jahres langsam, aber stetig gewachsen; ein Zeichen dafür, dass unser Netzwerk wächst und bekannter geworden ist.

## Social Media

Wir sind seit Gründung des Vereins auf den Social Media-Plattformen facebook und Twitter vertreten. Die Adressen lauten: [www.facebook.com/KiPfNetz](http://www.facebook.com/KiPfNetz) und [www.twitter.com/KiPfNetz](http://www.twitter.com/KiPfNetz).



Diese Kanäle werden genutzt, um auf neue Beiträge oder Umfragen auf der Homepage aufmerksam zu machen und von Veranstaltungen, Tagungen und Kongressen „live“ zu berichten.

Mittlerweile haben wir auch einen slideshare-Account, auf dem wir unsere Präsentationen zu Workshops online stellen. Die Adresse lautet: [www.slideshare.net/KiPfNetz](http://www.slideshare.net/KiPfNetz)



Als erste Präsentation liegt dort eine [Information für Jugendämter](#) zum Thema „Kinder in der Pflegeversicherung“.

## Ehrung

Unsere Vorsitzende wurde für ihre Netzwerkarbeit und in ihrer Funktion als pflegende Angehörige mit dem Pflegebären bei der ersten Berliner Woche für pflegende Angehörige ausgezeichnet.



Ehrung Berliner Pflegebär am 24.09.2012

## Abschied



Beerdigung am 06.12.2012

Ein trauriges Kapitel unserer Netzwerkarbeit war der Abschied von einer unserer Stammtisch-Mütter. Sie hinterlässt einen schwerst pflegebedürftigen 13jährigen Jungen mit einer seltenen chronischen Erkrankung. Ihr Selbstmord führte uns mahnend vor Augen, wie schmal der Grat für Familien mit schwer kranken Kindern hin zu einer Überforderung und absoluten Ausnahmesituation sein kann.

Es ist wichtig, dass Familien mit einem chronisch kranken, behinderten oder

pflegebedürftigen Kind nicht alleine sind. Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass es schwer sein kann, trotz der besonderen Herausforderungen als Mensch und Familie „gesund“ zu bleiben.

Mit unserem Netzwerk wollen wir Familien in ihren Selbsthilfepotentialen stärken und dort, wo die eigenen Potentiale nicht ausreichen, dafür sorgen, dass Familien unbürokratisch und schnell professionelle Hilfe erhalten.

Wir sind gespannt, was das dritte Vereinsjahr bringen wird. **Sind Sie dabei?**

Wir bedanken uns für die Aufmerksamkeit und freuen uns über Kritik, Anregungen und Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen

der Vorstand