

# JUBILÄUM „20 JAHRE KINDERNETZWERK“

22.03 bis 24.03. 2012 in Berlin

SCHIRMHERRIN: Frau BETTINA WULFF

Vorläufiges Programm (Stand Januar 2012)

in Kooperation mit der Charité Berlin

Tagungsort: Campus Virchow Klinikum

Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß

Prof. Dr. Annette Grüters

Tagungs-Sekretär:

Dr. Dirk Schnabel

## Eine Zukunft für vergessene Kinder

**Donnerstag, 22.03.2012**

### ***Teil 1: Begrüßungen und Einführung zur Jubiläumstagung***

**11.00 Uhr** Begrüßung

*Prof. Hubertus von Voß, Vorsitzender Kindernetzwerk e.V.*

**11.10 Uhr** Frau Bettina Wulff, Schirmherrin

Grußwort

**11.20 Uhr** *Weitere Begrüßung der Tagungsteilnehmer*

*Frau Erika Davis-Klemm, stellv. Vorstandsvorsitzende Kindernetzwerk e.V.*

*Frau Prof. Dr. Annette Grüters, Dekanin der Charité*

*Frau Sybille Beckenbauer, Sonderbotschafterin von Kindernetzwerk e.V.*

**11.40 Uhr** Kindernetzwerk und Politik: Eine Bilanz von 20 Jahren praktischer Unterstützung für Familien mit besonderen Bedürfnissen und politischer Lobbyarbeit

*Prof. Hubertus v. Voß*

**12.05 Uhr** 1. Berliner Appell des Kindernetzwerkes: Was ist seit 2002 konkret erreicht worden?

*R. Schmid und Volker Koch*

*Moderiertes Gespräch von Dr. Winfried Kösters*

- 12.20 Uhr** Herr *Daniel Bahr*  
Bundesminister für Gesundheit  
Begrüßungsrede
- 12.40 Uhr** Frau Emine Demirbüken-Wegner, *Berlin*  
*Staatssekretärin der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales*  
*Begrüßung der Stadt Berlin*
- 12.45 Uhr** Mitten im Leben und voll dabei – wie das Leben mit einer lebenslangen Belastung durch Krankheiten oder Entwicklungsstörungen gemeistert werden kann  
Moderatoren: *Raimund Schmid und Dr. Winfried Kösters*  
Moderiertes Gespräch mit Betroffenen (Jugendlichen, Adoleszenten, Erwachsenen und Eltern)  
Teilnehmer: Anna Wittchen (Ärztin, Spinale Muskelatrophie)  
Ute Ellenberger und Ellen Seeburger (betr. Mütter)  
Dr. Jörg Semler (Pädiater, Glasknochenkrankheit)  
Christin Reimann (Studentin, Spina bifida)  
Christian Sproedt, Maike Tietschert (KNW-AK 4)

*Gesamtmoderation Teil 1: Dr. Winfried Kösters*

**14.00 Uhr** Mittagsimbiss

**Teil 2:** ***Politik für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen für eine bedarfsgerechte Versorgung***  
*Moderation: K. Dieter Voß, (auch unter Einbezug des Auditoriums)*

**15.00 Uhr** Die Bedeutung des Kindernetzwerkes und der Elternarbeit für die Kinder- und Jugendmedizin: Moderierte Podiumsrunde mit den Präsidenten der pädiatrischen Verbände in Deutschland  
Teilnehmer: Prof. Hans-Jürgen Nentwich (DAKJ)  
Prof. Norbert Wagner (DGKJ)  
Prof. Hans-Michael Straßburg (DGSPJ)  
Dr. Wolfram Hartmann (BVKJ)  
Moderiertes Gespräch von K.-Dieter Voß

Redezeit für die folgenden Präsentationen 15 Minuten pro Präsentation

**16.00 Uhr** Was bringt das neue Versorgungs- und Patientenrechtegesetz Eltern und betroffenen Kindern? Die neuen Gesetze 2012

*Wolfgang Zöller, Patientenbeauftragter der Bundesregierung*

Wie kann der Patient heute und künftig politische Entscheidungsprozesse beeinflussen?

*Andreas Reimann, Mukoviszidose e. V.*

**17.00 Uhr** **Kaffeepause**

**17.30 Uhr** Aktuelle und künftige Gestaltungsmöglichkeiten bei der Behandlung und Betreuung chronisch kranker und behinderter Kinder -

*Gernot Kiefer, GKV Spitzenverband Berlin, Mitglied des Vorstandes*

Was sollten Eltern und Ärzte über Begutachtungsrichtlinien und Begutachungskriterien des MDK wissen?

*PD Dr. Matthias Mohrmann, Sprecher der lt. Ärzte der Med. Dienste der Krankenversicherung in Deutschland*

*Fazit: Klaus-Dieter Voß*

**18.45 Uhr** Was müsste die Politik für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen leisten? – ein Zwischenruf

*Marlene Rupprecht, MdB, Kinderkommission des deutschen Bundestages*

*Moderation: Raimund Schmid*

**19:15 Uhr** Fließender Übergang in das Rahmenprogramm „Festabend 20 Jahre Kindernetzwerk“ mit Buffet, kleinem Rahmenprogramm, Ehrungen und Überraschungen

**Freitag, 23.03.2012**

**Teil 3:     *Der medizinische Fortschritt für Kinder und junge Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen/Behinderungen: Wo stehen wir heute und wohin führt der Weg?***

*Moderation: Prof. Hubertus v. Voß*

**8.30 Uhr**     Einführender Beitrag aus dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Der medizinische Fortschritt für Kinder und junge Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen

*Dr. Helge Braun, Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesforschungsministerium*

Plädoyer für ein nationales Gesundheitsforschungszentrum für die Pädiatrie

*Frau Prof. Dr. Annette Grüters, Dekanin der Charité Berlin*

**9.30 Uhr**     Führt der medizinische Fortschritt zur besseren Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen und seltenen Erkrankungen? Key Note Vortrag aus dem Blick der Wissenschaft

*Prof. Dr. Prof. h.c. Georg F. Hoffmann, Direktor der Universitäts-Kinderklinik Heidelberg*

**10.00 Uhr**     Kaffeepause

**10.30 Uhr**     Ambulante Versorgungsmodelle für chronisch kranke und behinderte Kinder

*Dr. Dirk Schnabel, Charité Berlin*

*Intensive, integrative und inklusive Versorgung: Modellansätze für Kinder mit chronischen und seltenen Erkrankungen im klinisch-stationären Bereich*

*Prof. Dr. Rainer Blank, Ltd. Arzt Kinderzentrum Maulbronn*

**11.15 Uhr**     Fortschritt durch Vernetzung – der ACHSE Lotse als Ansprechpartner zu Seltenen Erkrankungen

*Frau Dr. Christine Mundlos, Achse-Lotsin an der Charité*

Die neuen Kompetenzzentren für seltene Erkrankungen am Beispiel der Charité in Berlin und der Universität Heidelberg

*Frau Dr. Theda Wessel, Frau Dr. Pamela Okun*

*Moderation: Raimund Schmid*

**12.00 Uhr** Mittagspause mit Imbiss

**Teil 4: *Neue Herausforderungen in den nächsten 10 Jahren:  
Zukunftsforen für einen 2. Berliner Appell 2012-2022***

*Moderation: Prof. Hubertus von Voß / Raimund Schmid*

**13.00 Uhr** Zur Lage von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen in Deutschland: Epidemiologische Daten zu den KNW Zukunftsforen und neue Erwartungen an den Kinder- und Jugend-Gesundheitssurvey 2012/2013

*Frau Heike Hölling, Robert Schlack, RKI*

Janssen-Cilag Zukunftsarbeit: Welche Erkenntnisse können wir für die Gesundheitsversorgung von morgen ableiten?

*N.N.*

Speciality Care für Kinder: eine künftige Herausforderung auch für die Forschung und die Industrie

*Dr. Thomas Reimann, Pfizer*

*Wie kann eine patientenorientierte Lehre, Ausbildung und Fortbildung für die nächste Generation aussehen?*

*Dr. Peter Scholze, KV Bayerns*

Beraten, Versorgen, Betreuen –wie Apotheken helfen können

*Friedemann Schmidt, Vizepräsident der Bundesvereinigung der Apothekerverbände (ABDA)*

Übergeordnete Leitgedanken und inhaltliche Überleitung zu den Zukunftsforen (mit Kurzinterviews u.a. mit Dr. Michael Wey u.a.)

*R. Schmid*

**15.30 Uhr** Kaffeepause

**16.00 Uhr** **Beginn der Zukunftsforen in Workshop-Form  
(je 2 Impulsvorträge zu Beginn, jeweils 5 bis 10 Minuten)**

**Zukunftsforum 1, „Junge Generation“ I: Inklusion/Teilhabe**

***Moderation: Silke Dietrich / Kindernetzwerk AK 4***

Impulsvortrag 1 zur Teilhabe (KNW AK Junge Erwachsene)

Impulsvortrag 2 zur Inklusion: N.N.

### **Zukunftsforum 2 „Junge Generation“ II: Transition/Selbständigkeit**

**Moderation: Dr. Dirk Schnabel / Kindernetzwerk AK 4**

Impulsvortrag1: Transition: Dr. Theodor Michael, Charité Berlin

Impulsvortrag 2: Transition in der Praxis: Ein Modellbeispiel

### **Zukunftsforum 3 Migration: Selbsthilfe / Zugänge zu Familien**

**Moderation Dr. E. Sievers, Birgit Blank**

Impulsvortrag 1: Einführung zum Thema: PD. Dr. Erika Sievers, Düsseldorf und Birgit Blank, Kindernetzwerk e.V.

Impulsvortrag 2: Dr. Silvia Mütter: Erfahrungen mit dem Berliner Transitionsprogramm

### **Zukunftsforum 4 Pflege: Versorgungsdefizite/Modelllösungen**

**Moderation: Christa Wollstädter / Claudia Groth**

Impulsvortrag 1: Die wahren Elternbedürfnisse

Impulsvortrag 2: Claudia Elkmann, FV Lummerland e. V.

(Kurzzeitpflege Aalen)

### **Zukunftsforum 5 Arzneiversorgung und Hilfsmittel: Bringt der medizinische Fortschritt auch individualisierte Therapien für Kinder?**

**Moderation Ralf Denda (ABDA) / Christiana Hennemann (RehaKind)**

Impulsvortrag 1: Gibt es zu wenige gute Arzneien für Kinder?

Dr. Siegfried Thom, GF Forschung, Entwicklung, Innovation beim VFA,

Impulsvortrag 2: Gibt es zu viele Hilfsmittel für Kinder?

Stefan Steinebach, RehaKIND e.V.

### **Zukunftsforum 6 (Eltern)-Selbsthilfe: Zukunfts- oder Auslaufmodell?**

**Moderation: Dr. Winfried Kösters. / Hermine Nock**

- Impulsvortrag 1: (Eltern)-Selbsthilfe: Professionalisierung oder „Back to the roots?: Dr. Winfried Kösters

- Impulsvortrag 2: Qualitative Informationen aus der Selbsthilfe: eine „Handreichung“ des AK 2 im Kindernetzwerk: Heidemarie Marona

**Zukunftsforum 7: (K)eine Zukunft für vergessene Kinder: Familien im Schatten unserer Gesellschaft**

***Moderation: Dr. Jürgen Seeger / Dr. Annette Mund***

**Impulsvortrag 1: Der tägliche Wahnsinn in Familien mit Kindern mit Fetalem Alkoholsyndrom ,FASD**

***Gisela Michalowski***

**Impulsvortrag 2: Kinder psychisch kranker Eltern: Mitten in der Gesellschaft und dennoch im Abseits**

***Dr. Hanna Christiansen***

**19.00 Uhr:** Ende der Zukunftsforen Teil 1

**20.30 Uhr** Abendessen im bekannten türkischen Restaurant Hasir am Hackeschen Markt

**Samstag, 24.03.2012**

**8.30 Uhr** 1. Treffen der Redaktionsteams (Moderatoren und Protokollanten) zur Vorbereitung des 2. Berliner Appells 2012:

**9.15 Uhr** Fortsetzung der Zukunftsforen / Gemeinsame Ausarbeitung von Formulierungen für einen 2. Berliner Appell

**10.45 Uhr** Kaffeepause

2. Treffen der Redaktionsteams (Moderatoren und Protokollanten) zur Vorbereitung des 2. Berliner Appells 2012:

*Koordination R. Schmid / Dr. Winfried Kösters*

**Teil 5: 2. Berliner Appell des Kindernetzwerkes 2012**

**11.15 Uhr** Präsentation der Ergebnisse aus den Zukunftsforen mit Diskussion

Moderation: *Dr. Winfried Kösters/R. Schmid*

**13.00 Uhr** Verabschiedung des 2. Berliner Appells 2012 durch das Plenum, Schlussworte: *Prof. v. Voß,/ R. Schmid*

**13.15 Uhr** Ende der Tagung/Abreise