



## PROJEKTE UND AKTIVITÄTEN 2026 – EIN AUSBLICK

**In diesem Jahr widmet sich das Kindernetzwerk unter anderem den Themen Datenschutz, digitale Transition, Unterstützte Kommunikation, digitale Selbsthilfe und Erziehung.**

### 1. Gesundheitsdaten von Kindern und Jugendlichen verantwortungsvoll nutzen

Am 24. November 2026 veranstaltet das Kindernetzwerk den Kindernetzwerk Dialog in den Räumen des vfa in Berlin. Unter dem Motto „Zwischen Schutz und Fortschritt“ geht es darum, wie Gesundheitsdaten von Kindern und Jugendlichen – insbesondere bei chronischen oder seltenen Erkrankungen – sicher, transparent und vertrauensvoll genutzt werden können. Die Veranstaltung bringt Akteur:innen aus Selbsthilfe, Medizin, Politik und Datenschutz zusammen, um Spannungsfelder zu diskutieren und Handlungsempfehlungen für die Zukunft zu entwickeln.

**Wann?** 24. November 2026, 08:00–09:30 Uhr

**Wo?** Räume des vfa (Präsenzveranstaltung, Einladung folgt)

### 2. Digitale psychosoziale Begleitung für Jugendliche in der Transition

Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen stehen vor besonderen Herausforderungen beim Übergang ins Erwachsenenleben. Das Kindernetzwerk entwickelt daher in der App *unrare.me* ein digitales Tagebuch, das Jugendlichen hilft, ihre Lebenssituation zu reflektieren, Fortschritte sichtbar zu machen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Das Angebot wird partizipativ gestaltet – von Betroffenen für Betroffene – und von Expert:innen aus Medizin, Psychologie und App-Entwicklung begleitet.

### 3. Bedarfsanalyse zur Unterstützten Kommunikation (UK) für nonverbale Kinder

Nonverbale Kinder und ihre Familien erleben oft gesellschaftliche Barrieren, weil Unterstützte Kommunikation (UK) zu wenig bekannt ist. Das Kindernetzwerk führt eine umfassende Bedarfsanalyse durch, um die Kommunikationsbedürfnisse dieser Familien zu erfassen. Durch Umfragen, Interviews und Online-Meetings werden Lösungsansätze entwickelt, um den Zugang zu UK zu verbessern. Eine

Sensibilisierungskampagne soll zudem Vorurteile abbauen und das Thema in der Öffentlichkeit bekannter machen.

### 4. Digitales Zuhause für die Familienselbsthilfe

Die Digitalisierung stellt die Selbsthilfe vor neue Herausforderungen, bietet aber auch Chancen. Das Kindernetzwerk erarbeitet ein Konzept für eine digitale Plattform, die Selbsthilfeorganisationen vernetzt, Informationen strukturiert und Ehrenamtliche entlastet. Ziel ist es, eine verbandsübergreifende Lösung zu schaffen, die den Austausch erleichtert und neue Engagierte gewinnt. Das Kindernetzwerk möchte in diesem Projekt die Bedarfslagen der Familienselbsthilfe erfassen. Geplant sind eine Analyse der Mitgliederstrukturen, ein breit angelegter Beteiligungsprozess innerhalb des Kindernetzwerks sowie eine umfassende Recherche zur Nutzung digitaler Angebote. Zudem soll ein moderierter Austauschprozess mit den Dachverbänden der Selbsthilfe stattfinden. Die bestehende App *unrare.me* soll in die neue digitale Infrastruktur eingebunden werden.

### 5. Erziehung – Orientierung, Resilienz und Entlastung für Familien von Kindern mit chronischer Erkrankung und Behinderung

Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern stehen häufig unter hoher emotionaler Belastung. Gerade in Erziehungsfragen fühlen sie sich mit ihren Fragen und Unsicherheiten allein gelassen. Das Projekt „Familienvielfalt leben“ setzt genau hier an. Im Fokus stehen nicht normative Entwicklungsmaßstäbe, sondern individuelle Entwicklungsräume, die Selbstständigkeit, Teilhabe und Selbstwirksamkeit im eigenen Tempo ermöglichen und dadurch Eltern Sicherheit in Erziehungsfragen geben. Durch Familienwochenenden, moderierten Austausch und gemeinsam erprobte Materialien werden Eltern, Kinder und Geschwister gleichermaßen einbezogen und gestärkt. Ziel ist es, Familien Orientierung ohne Normdruck zu bieten, ihre Ressourcen sichtbar zu machen und sie in ihrer vielfältigen Lebensrealität nachhaltig zu unterstützen.