Netzwerk Verein

Wie können wir in Zukunft zusammenarbeiten?

8. Sommertreffen des Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V.

Techniker Krankenkasse

Übersicht

- Mitgliederumfrage
- Patenschaften
- Kindernetzwerk 2017
- CHI-international
- Ziele
- HI-Familienleben

Mitgliederumfrage

Auswertung und ständige Aktualisierung der Mitgliederumfrage durch

Dr. Andrea Teti, MPH

Robert Koch-Institut

Abt. 2 - Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring FG 24 Gesundheitsberichterstattung

Patenschaften

- Gezielte Vermittlung von Patenschaften seit 2014
- Betroffenen werden zu Helfern
- Konzept funktioniert
- Positives Feedback beiden Seiten
- Neue Anfragen aus dem Forum sollten ständig überblickt werden und nicht ins Leere laufen
- Betreuung der Betroffenen von Anfang an

Kindernetzwerk 2017

- erstmalige Teilnahme an Jahrestagung
- Vorstellung unseres Vereins
- Vorankündigung 25 Jahre KNW
- Initiativen annehmen
- Angebote KNW in den Verein bringen

Kindernetzwerk Initiative

- Arzt-Eltern-Kind Kommunikation
- Handzettel zur Ermutigung an die Kinder und Jugendliche sich einzubringen
- Workshop für Jugendliche mit Paul

Kindernetzwerk Angebote

Seminar KNW Akademie:

- „Was ist neu in der Pflegebegutachtung?“
- „Mehr Durchblick im Dschungel der Sozialgesetze!“ 23.9.2017 in Berlin
- „Fit für den Wechsel“ – Berater Transitionscoach-Workshop für Selbsthilfeorganisationen
- Mütter-/Väterauszeit
- Kindernetzwerk-Umfrage läuft noch

CHI International Paris

08.-10.09.2016

Sugar Shindig

Gemeinsame Ziele

- schnellere und genauere Diagnosen des angeborenen Hyperinsulinismus (HI)
- bessere HI-Behandlung
- Heilung für HI oder Verbesserung der Lebensqualität für die von HI Betroffenen
- Austausch mit anderen Elternorganisationen in Europa
- Einzelanfragen von weltweit - Hilfe koordinieren

Ziele im Verein

- Jugendliche und junge Erwachsene im Verein
- Aufteilung der Aufgaben
- Kommunikation nach außen
- Projekt-Patenschaften ausbauen
- Forum/Facebook /WhatsApp???

HI-Familienleben

- Berichte über das Familienleben mit HI
- Betroffene stellen ihr Geschichte vor
- wertvolle Erfahrungen teilen
- Mutmacher für Neue
- Eigeninitiativen
- Zukunftsvisionen

Liebe Grüße aus der Ferne

Danke