

Ein frühherbstliches Hallo an alle AK4ler und AK4-Freunde,

Habt ihr schon euer zweites Dezemberwochenende verplant? Nein- super. Habt ihr Lust auf ein Wochenende in der Jugendherberge Düsseldorf? Könnt ihr es euch vorstellen, gemeinsam etwas zu bewirken und gleichzeitig Spaß dabei zu haben?

-> Dann haben wir in den nächsten Zeilen ein super Angebot für euch!

Bevor wir aber mit den genauen Wochenend-Plänen anfangen, sollten wir uns am besten einmal kurz vorstellen, für alle, die bisher noch nicht dabei waren:



Wer wir sind:



Wir als junge Menschen, die irgendwie mit verschiedenen chronischen oder seltenen Erkrankungen zu tun haben, treffen uns 2 bis 3 Mal im Jahr mit vor allem mit zwei Zielen: *Gemeinsam sind wir stark + mit uns, statt über uns.* Wir sind mit unseren Erfahrungen häufig die besseren Experten für Fragen rund um Kinder und Jugendliche in der Medizin und im Gesundheitssystem.

Wir wollen die Gesellschaft und unsere Mitmenschen, aktiv in der Medizin mitwirken, auf unsere Perspektive aufmerksam machen. Es gibt gute Nebenwirkung unserer ‚Lobby‘-Arbeit für Jugendliche:

Was machen wir?

Wir werden vom Kindernetzwerk gesponsert und können uns regelmäßig 2 – 3 Mal gemeinsam in Jugendherbergen in Deutschland treffen. Dort tauschen wir uns – frei von anderen Meinungseinflüssen – in Ruhe über unsere Erfahrungen in der Medizin aus, formulieren gemeinsam Positionen zu aktuellen Themen (z.B. Transition oder das Bundesteilhab-Gesetz) und unterstützen uns gegenseitig bei den Hürden des Alltags mit chronischen oder seltenen Erkrankungen. Wir entwickeln Projektideen (z.B. zum Thema ‚Wie können wir die Arzt-Patienten-Kommunikation verbessern?‘), bereiten gemeinsame Besuche auf Veranstaltungen vor und entwerfen Vorträge für medizinische Kongresse. Sind unsere AK4ler in ihren eigenen Vereinen in der Jugendarbeit aktiv, unterstützen wir sie dabei mit Rat und Tat – und helfen mit Workshops, z.B. zu Themen, wie: „Wie leite ich eine Jugendgruppe“.

Wie kommen wir dahin?

Ist die Anreise zu der ausgesuchten und immer barrierefreien Jugendherberge zu weit oder steht anderes im Weg, dann können wir für euch auch eine Skype-Live-Schalte einrichten. Denn unsere Grundregel lautet: Alle Jugendliche mit einer aktuellen oder möglicherweise zukünftigen Verbindung zum Kindernetzwerk, die teilnehmen wollen, sollen teilnehmen können. Unabhängig von Fragen rund um den Ort oder finanziellen Hürden. Wir freuen uns euch kennenzulernen. Dieses Mal im Dezember, in Düsseldorf.

Noch sind ausreichend viele Plätze frei!

Die Infos zum Treffen in Düsseldorf:

Für das nächste Treffen haben wir uns für die [Jugendherberge Düsseldorf](#) und für das Wochenende vom 08.-10.12.2017 entschieden.

Die JHB dort liegt direkt am Rhein, nicht allzu weit von der berühmten Altstadt mit der längsten Theke der Welt und die Bushalte-Stelle mit direkter Anbindung an den Hauptbahnhof liegt direkt vor dem JHB Eingang. Natürlich ist die JHB barrierefrei – [genauere Infos findet ihr hier.](#)



Neben Spiel, Spaß und Entspannung sowie den Besuch der schönen Landeshauptstadt mit der längsten Theke der Welt, erwarten euch folgende Themen in der Jugendherberge direkt am Rhein:

- die **Zukunft** von „Mit mir kann man schon Reden“, der Handreichung und unserem Projekt mit Pfizer – schaut mal in dieser Seite nach der Kategorie Arzt-Patienten-Kommunikation: <https://www.pfizer.de/fuer-patienten/publikationen-links/>
 - a. Sollen wir eine Handreichung für die Eltern machen oder gar eine für die Ärzte gestalten. Was müssten wir anders machen als bei „Mit mir kann man schon reden?“
 - b. Sollen wir „Mit mir kann man schon reden“ in leichter Sprache oder vielleicht in andere Sprachen erstellen?
- Unser **Auftritt** auf der 25.Jubiläumsfeier des Kindernetzwerkes in der Berliner Charité vom 01.-03.03.2018
 - a. Wie und wo können wir uns beteiligen und darstellen. Workshops? Podien-Diskussionen? Wir haben hier die Möglichkeit in die Öffentlichkeit mit unseren Themen und Forderungen zu wirken. Wir werden Politiker, Ärzte, andere Patientengruppen und Krankenkassen treffen. Sie werden uns zuhören. Das sollten wir nutzen und uns entsprechend in Düsseldorf darauf vorbereiten.
- Unsere „**PR-Kampagne**“: Finale Besprechung und Entscheidung zu unserem AK-4 Flyer und dem Pullover.
- Unsere **nächsten Projekte** und Ideen: Beispielsweise hat uns die AOK für 2018 angeboten gemeinsam eine Idee umzusetzen zu folgenden möglichen Themen:
 - a. Integration junger chronisch kranker Menschen mit Migrationshintergrund
 - b. Arzt-Patienten-Kooperation
 - c. Förderung und Entwicklung von Gesundheitskompetenzen unter jungen Menschen

3) **Unser Handreichungs-Projekt** „Mit mir kann man schon reden“ geht in die heiße, das heißt in die praktische Phase und wird verteilt. Ein Verteilungsort ist das Kinder- und Jugendkrankenhaus in Aschaffenburg. Dort werden wir uns am 07.11.17 mit pädiatrischen Pädiaterkreis des Kindernetzwerkes treffen (Kinderärzte, die das Kindernetzwerk mit ihrer Erfahrung aus den Krankenhäusern und Arztpraxen beraten) und über die ersten Erfahrungen mit der Handreichung sprechen. Wird die Kommunikationskarte von jungen Patienten dort angenommen oder hilft sie sogar den Eltern bzw. den Ärzten, um sich besser auf das Arzt-Patienten-Gespräch einzustellen?



- **Ideal:** Auch **ihr nehmt an diesem Treffen teil** und erzählt von euer Meinung zu der Handreichung, die wir auch maßgeblich mitentwickelt haben. Habt ihr Interesse – wir brauchen euch und **freuen uns auf eure Rückmeldung:** junge.erwachsene@kindernetzwerk.de oder andre.habrock@gmail.com
- Es werden für euch keine Kosten entstehen. Fahrtkosten und mögliche Übernachtungskosten werden übernommen.

Unser Anspruch: Alle, die Lust und Zeit haben und zw. 16 und 27 Jahre alt sind, sollen dabei sein können. Daher: Die Organisation der Unterkunft wird immer von uns übernommen.

Wir freuen uns auf so viele alte und neue Gesichter wie möglich. Das bedeutet auch: Eure Freunde mit Interesse an unserer Thematik können, falls noch ausreichend Plätze vorhanden sind, gerne mitkommen.

Solltet ihr Schwierigkeiten mit der Anreiseplanung haben, schreibt uns einfach: Junge.Erwachsene@kindernetzwerk.de oder an die Sprecher Marit (scholich.marit@googlemail.com) und Andre (andre.habrock@gmail.com) oder auch an unseren Mentor Volker (volker.koch@gmx.de).

Nur eins ist Voraussetzung: Habt Spaß und vergesst eure schriftliche Anmeldung mit allen wichtigen Informationen nicht ;) – Den entsprechenden Anmeldebogen findet ihr im Anhang dieser Mail.

Bis bald in Düsseldorf

Euer Arbeitskreis der *jungen Erwachsenen im Kindernetzwerk*