

knw Forderungskatalog

Der Berliner Appell 2023

Anlässlich unseres 30jährigen Jubiläums haben wir mit unseren Mitgliedern den „Berliner Appell“ aktualisiert. In diesem bündeln wir die wichtigsten Forderungen betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie deren Familien. Wir bitten Politik und Leistungsträger um die Umsetzung dieser Forderungen.



Handlungsfeld 1: Entlastung und Unterstützung im Alltag sicherstellen

Die hohen Belastungen der Familien durch die tagtäglichen Anforderungen der Versorgung des erkrankten oder behinderten Kindes ist den Verantwortlichen hinreichend bekannt. Die vorgesehenen entlastenden Leistungen, insbesondere der Pflegeversicherung, können jedoch nicht im notwendigen Umfang abgerufen oder in Anspruch genommen werden, denn in nahezu allen unterstützenden Bereichen führt fehlendes Personal zu strukturellen Mängeln. Darüber hinaus wird häufig die besondere Lebensphase „Kindheit“ nicht ausreichend berücksichtigt. Hier braucht es Leistungen und Angebote, die mehr auf den Personenkreis fokussieren.

Deshalb fordern wir

- > **dass jedes Kind mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung sein Recht wahrnehmen kann, in einer Familie aufzuwachsen.** Dazu braucht es niederschwellige Entlastungen der betreuenden und pflegenden Angehörigen durch z.B. Kurzzeitwohnen, Tagespflege und familienunterstützende Dienste und einen leichteren Zugang zu notwendigen Therapien und Gesundheitsleistungen. Es ist eine flächendeckende bedarfsorientierte Versorgung mit diesen Leistungen notwendig.
- > **eine gute Personalausstattung aller unterstützenden Dienste und Einrichtungen,** die genügend Zeit für ein professionelles, den Alltag von Kindern und ihren Familien entlastendes Arbeiten lässt. Damit einhergehend fordern wir eine angemessene Vergütung aller in der Versorgung tätigen Menschen, die der Bedeutung dieser Aufgabe und den damit verbundenen Belastungen gerecht wird. Insbesondere für Pflegefachkräfte, Inklusionspädagog:innen, spezialisierte Therapeut:innen und Assistenzkräfte sowie pädiatrische Fachärzt:innen muss das Arbeitsfeld attraktiver werden. Denn ohne Unterstützung und Anerkennung des hierfür notwendigen Fachpersonals wird sich die Versorgungsmisere in den nächsten Jahren noch erheblich verschlimmern.
- > **eine wirkungsvolle Imagekampagne zur Aufwertung dieser Berufe im öffentlichen Bewusstsein,** die die Notwendigkeit einer professionellen Ausbildung und einer besonderen menschlichen Haltung gerade für eine den Alltag stärkende Versorgung deutlich macht.
- > **entlastende Angebote, die auf die Lebensphase „Kindheit und Jugend“ fokussieren und dabei immer auch die Bedürfnisse und Handlungsspielräume von Eltern, Geschwisterkindern sowie der Familie als Ganzes berücksichtigen.**¹ Hier sei insbesondere auf die niederschwellige Entlastung durch Tagespflege und Kurzzeitwohnangebote für Kinder und Jugendliche und durch ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospize hingewiesen,

¹ Siehe Forschungsbericht 613 des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (November 2022) S.15

- um Not- und Krisensituationen vorzubeugen und die Resilienz einer Familie zu stärken.
- > **einen Abbau der Bürokratie durch Dauerverordnungen, um eine niedrigschwellige Inanspruchnahme der notwendigen medizinischen Produkte und gesundheitsbezogenen oder Teilhabeleistungen zu ermöglichen.** Dies betrifft insbesondere das immer wieder erneut nötige Einholen von Verordnungen für Therapien, die aufgrund einer lebenslangen chronischen Erkrankung oder Behinderung eines Kindes dauerhaft benötigt werden.²
 - > **Wohnformen, die eine bedarfsentsprechende Versorgung sowie entwicklungsfördernde und die soziale Teilhabe sichernde Betreuung von Kindern und Jugendlichen sowie von jungen Erwachsenen mit intensivem Gesundheits- und Pflegebedarf sicherstellen.** Die jungen Menschen haben einen Anspruch auf medizinische Versorgung, Pflege, Förderung und soziale Teilhabe, auch wenn sie außerhalb ihrer Familien leben und aufwachsen (müssen). Alle Bedarfe müssen gleichermaßen berücksichtigt und finanziert werden. Dies gilt auch für selbstbestimmtes Wohnen außerhalb von Heimen. Anträge der Betroffenen (z.B. auf persönliches Budget) müssen von den zuständigen Kassen im Rahmen gesetzlich vorgegebener Fristen bearbeitet und bewilligt werden, um die für das selbstbestimmte Leben in den eigenen vier Wänden benötigte Hilfestellung zu ermöglichen.
 - > **ein bundesweit einheitliches Konzept der Nachbarschaftshilfe,** das nur niederschwellige Vorgaben macht: ein erweitertes Führungszeugnis und ein Erste-Hilfe-Kurs. Bisher sind die Regelungen zur Nachbarschaftshilfe in jedem Bundesland unterschiedlich. Der Entlastungsbetrag von monatlich 125,- € für Pflegebedürftige kann für pflegebedürftige Kinder oft nicht genutzt werden. Die Dienste und Kurse sind auf die Zielgruppe älterer pflegebedürftiger Menschen ausgerichtet und oft haben sie keine ausreichenden Kapazitäten. Für Familien ist hier insbesondere eine hauswirtschaftliche Unterstützung hilfreich, aber dies wird in manchen Bundesländern ausgeschlossen bzw. an teure Dienstleister geknüpft. Nachbarschaftshilfe sollte auch durch Großeltern und Geschwister geleistet werden können und auch durch Personen ab 16 Jahren.³
 - > **eine Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für pflegende Angehörige von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.** Hierfür sollte §45 SGB V „Krankengeld bei Erkrankung des Kindes“ angepasst werden und für Eltern mit pflegebedürftigen Kindern die Begrenzung auf 20 Tage und die Altersstufe auf 18 Jahre erhöht werden. Auch die Dauer der Familienpflegezeit und die Möglichkeit, die Familienpflegezeit in mehreren Etappen zu nehmen, und die Reduzierung der zu leistenden Mindestanzahl von 15 Wochenarbeitsstunden sollte umgesetzt werden.⁴
 - > **eine bessere Förderung ehrenamtlicher Arbeit durch kontinuierliche finanzielle Unterstützung von Gremienarbeit und dauerhaften Ausgaben wie Raummiete etc.,** denn sie ist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements.
 - > **einen leichteren Zugang zu Hilfsmitteln und notwendigen Verbrauchsmaterialien.** Menschen mit Behinderungen müssen häufig jahrelang mit der gesetzlichen Krankenkasse um passende Hilfsmittel streiten. Trotz ärztlicher Verordnung werden Hilfsmittel von Krankenkassen oftmals abgelehnt.

² Beispiel: Verordnungen müssen vom SPZ ausgestellt werden, die Verordnung für das SPZ muss aber jedes Quartal von Kinder- und Jugendärzt:innen (bspw. Ketonstreifen aufgrund von ketogener Ernährungstherapie) ausgestellt werden, die Schulassistenz muss jedes Schuljahr neu beantragt werden trotz lebenslanger Erkrankung und Behinderung.

³ Denn, so ein Beispiel einer Mutter: „Es ist doch irgendwie nicht einzusehen, dass die 17jährige Schwester bei Fremden Babysitten geht, um sich das Taschengeld aufzubessern, der 23jährige Bruder in einem Pflegeheim jobbt, um das Studium zu finanzieren oder die Oma ihre Rente bei Aldi an der Kasse aufbessert, während für die behinderte Schwester/Enkelin kein Betreuungsdienst zu finden ist.“

⁴ siehe dazu das Familienpflegezeitgesetz – FPfZG: <https://www.gesetze-im-internet.de/fpfzg/BJNR256410011.html>



Handlungsfeld 2: Pädiatrische Versorgung sicherstellen und die Ökonomisierung in der Kinder- und Jugendmedizin stoppen

Trotz vielfacher Bemühungen seitens der Politik und enormer Entwicklungen in der medizinischen Forschung stehen aufgrund personeller, struktureller und finanzieller Engpässe nicht automatisch auch bessere Behandlungsoptionen für Kinder und Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen oder Behinderungen zur Verfügung. So ist vielerorts der Zugang zu einer zeitnahen medizinischen Versorgung durch niedergelassene pädiatrische Ärztinnen und Ärzte sowie durch pädiatrische Zentren nicht gegeben. Termine für die Abklärung von Symptomen bei entsprechenden Spezialist:innen werden oft erst nach Monaten ermöglicht und selbst die stationäre Aufnahme intensivpflegebedürftiger Kinder zur Therapiekontrolle und -optimierung wird immer wieder verschoben. Für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen können diese Verzögerungen jedoch eklatante Folgeschäden verursachen, die am Ende in ihrer Summe auch hohe Folgekosten für die Gesellschaft beinhalten.

Deshalb fordern wir

- > **die flächendeckende Sicherstellung der pädiatrischen Versorgung**, indem die Behandlungskapazitäten so auszubauen sind, dass der Versorgungsauftrag einer Region sichergestellt ist (ambulante pädiatrische Versorgung, spezialisierte pädiatrische Zentren, Fachambulanzen und stationäre pädiatrische Versorgung). Chronisch kranke und behinderte Kinder sind durch den derzeitigen strukturellen Mangel an Behandlungsmöglichkeiten besonders betroffen, da zeitkritisch kranke Kinder zuerst versorgt werden müssen und die Bedarfe chronisch kranker Kinder aufgrund knapper Ressourcen hinten anstehen.⁵ Insbesondere für junge Menschen, die auf außerklinische Intensivpflege angewiesen sind, ist es zunehmend schwieriger, eine bedarfsgerechte Versorgung zu erhalten, da aufgrund geänderter gesetzlicher Regelungen höhere Anforderungen an die Qualifikation der behandelnden Fachärzt:innen gestellt wurden. Gleichzeitig konnten die notwendigen Versorgungsstrukturen nicht flächendeckend zur Verfügung gestellt werden.
- > **Maßnahmen gegen den Fachkräftemangel** sowohl im pflegerischen als auch zunehmend im ärztlichen Bereich nicht nur im Krankenhaus, sondern auch in der kinder- und jugendärztlichen ambulanten Versorgung. Es gibt Familien, die monatelang nach einer betreuenden Kinder- und Jugendarztpraxis und teilweise über Jahre nach einer adäquaten fachärztlichen Versorgung suchen. Selbst Rettungsstellen und Notfallambulanzen stehen am Rande ihrer Kapazitätsgrenzen.⁶
- > **eine Neuordnung der Finanzierung der Krankenhäuser**. Kommerzielle Interessen sind nicht mit einer sachgerechten Versorgung der Patient:innen, insbesondere von Kindern und Jugendlichen, vereinbar. Die Finanzierung über DRG ist gescheitert und hat besonders Kliniken für Kinder- und Jugendliche hart getroffen: Hier muss ein anderes System etabliert werden.
- > **dass sich die deutsche Gesundheitspolitik nicht die wirtschaftliche, sondern die bestmögliche Versorgung von Kindern zum Ziel nimmt**, wie es in der von Deutschland unterzeichneten UN-Kinderrechtskonvention⁷ festgeschrieben ist.
- > **dass die medikamentöse Versorgung der Kinder flächendeckend sichergestellt ist**. Insbesondere für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen können auch

⁵ [DIVI-Warnung vor Engpässen in Kinderkliniken \(aerztezeitung.de\)](https://www.aerztezeitung.de) sowie <https://www.rnd.de/politik/warum-der-kinderaerzte-berufsverband-eine-gefaehrdung-von-kindern-sieht> sowie <https://www.ardmediathek.de/video/panorama-3/dramatisch-kindermedizin-zunehmend-am-limit/>

sowie auch der Parallelbericht der Zivilgesellschaft weist auf die Gefahren intensivpflegebedürftiger Kinder durch das GKV-IPReG hin: <https://www.vdk.de/deutscher-behindertenrat/mime/00134312D1692034122.pdf>

⁶ ZDF, 37° "Notfall Kinderklinik": <https://www.zdf.de/dokumentation/37-grad/37-notfall-kinderklinik-100.html>

⁷ <https://www.unicef.de/informieren/ueber-uns/fuer-kinderrechte/un-kinderrechtskonvention>

vorübergehende Lieferengpässe für Medikamente fatale Auswirkungen auf die Gesundheit haben.⁸

- > **mehr ganzheitliche Ansätze in der Kinder- und Jugendmedizin.** Statt bereits im Studium nur auf maximale Kostensenkung gerichtetes Arbeiten und reine Organfächer den Fokus zu richten, brauchen wir mehr finanziell abgesicherte Versorgungsstrukturen, in denen auch nicht ärztliche Berufe und das Erfahrungswissen der Eltern-Selbsthilfe stärker zum Tragen kommen. Dafür braucht es auch eine bessere und proaktive Beratung der Eltern durch Kinder- und Jugendärzt:innen, um sie zu gleichberechtigten gemeinsamen medizinischen Entscheidungen zu befähigen.
- > **dass die Versorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen ethische Mindeststandards erfüllen muss** und diese nicht nur die fachlichen bzw. wissenschaftlich evidenten Vorgaben von Leitlinien (der AWMF) im Blick hat. Gerade diese Patient:innen benötigen verlässliche Behandlungsstrukturen und eine ausreichende Fachexpertise, die nicht von Refinanzierungsbedingungen abhängig gemacht werden dürfen. Deshalb darf auch das Nationale Programm für Menschen mit seltenen Erkrankungen – der sog. NAMSE-Prozess – keinesfalls zur Disposition gestellt werden. Die Verknüpfung von wohnortnaher Behandlung mit spezialisierter Expertise ist ausschlaggebend für eine bedarfsgerechte Versorgung der Kinder.
- > **den Ausbau der Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderungen (MZEB) und eine strukturierte Überleitung junger Erwachsener mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen dorthin,** damit es nicht zu Versorgungsabbrüchen bei Volljährigkeit der jungen Patient:innen kommt.



Handlungsfeld 3 Für finanzielle Sicherheit sorgen

Nach wie vor tragen Mütter die Hauptlast der familiären Betreuung und Pflege von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen. Viele von ihnen leben aufgrund der Schwierigkeit, Pflege und Berufsleben in Einklang zu bringen, über Jahrzehnte in finanzieller Unsicherheit und steuern am Ende auf die Altersarmut zu.⁹ Hier bedarf es weiterer gesetzlicher Regelungen, damit die Pflege und Versorgung eines chronisch kranken oder behinderten Kindes nicht zu dauerhafter Armut führen und sich die Chancenungleichheit immer weiter vergrößert.

Deshalb fordern wir

- > **eine ausreichende finanzielle Kompensation für Angehörige, die freiwillig eine umfassende Behandlungspflege im Sinne des SGB V übernehmen,** die sonst nur Pflegekräfte tätigen dürfen. Die pflegenden Angehörigen sollten die Wahl einer formellen Anstellung als Pflegekraft mit Recht auf Auszeiten und bezahlten Urlaub im Sinne eines Care-Gehalts haben. Bisher wird die Pfl egetätigkeit von Angehörigen nur im Rahmen des Pflegegeldes (SGB XI) bezüglich der Grundpflege berücksichtigt. – Pflegenden Angehörigen dürfen nicht aufgrund der Pfl egetätigkeit in Armut fallen.
- > **eine finanziell auskömmlichere Berücksichtigung der Pflege durch Angehörige in der Rente und die Schaffung weiterer gesetzlicher Voraussetzungen,** damit finanzielle Nachteile beseitigt und ausreichende Rentenbeiträge entrichtet werden, um Altersarmut zu vermeiden und sehr stark belastete Familien in besonderer Weise zu unterstützen.
- > **die Abschaffung der Kürzung des Pflegegeldes nach 28 Tagen bei stationärer Unterbringung** des pflegebedürftigen Kindes – vor allem bei Versorgung durch die Angehörigen bei längeren Krankenhausaufenthalten und RehaMaßnahmen. Hier entstehen beispielsweise durch die Begleitung in die Klinik zusätzliche Ausgaben für die Familie.

⁸ Herbst: Kinderärzte rechnen wieder mit Arzneimittelknappheit - ZDFheute

⁹ Famber-Studie: <https://www.uke.de/extern/famber/index.html>



Handlungsfeld 4: Inklusion im Bereich Bildung voranbringen

Eltern behinderter und chronisch kranker Kinder und Jugendlicher können sich nicht auf die regelmäßige Betreuung in Kindergarten und Schule verlassen, da oftmals die Versorgung und Betreuung nicht ausreichend gesichert ist. Viele Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen können daher diese Institutionen nicht kontinuierlich besuchen.

Teils fahren die Eltern in die Schule, um dort medizinisch-pflegerische Maßnahmen (z.B. Katheterisieren, Diabetesversorgung) umzusetzen, teils können die Kinder nur verkürzt oder an bestimmten Tagen am Kita- und Schulalltag teilnehmen, weil die Assistenz nur für eine geringe Anzahl an Stunden vor Ort ist. Andere wiederum sind aufgrund struktureller und personeller Begebenheiten vor Ort ganz ausgeschlossen. Auch der Parallelbericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zeigt auf, dass Deutschland noch weit von einer umfassenden Teilhabe entfernt ist: „Kinder und Jugendliche werden wegen ihrer chronischen Erkrankung oder Behinderung noch immer ausgegrenzt und bekommen nicht die gleichen Chancen im Bereich der Bildung wie Kinder und Jugendliche ohne chronische Erkrankung oder Behinderung.“¹⁰

Deshalb fordern wir

- > **die Schaffung von besseren Rahmenbedingungen für die Inklusion in Kindergarten und Schule durch die Bereitstellung von finanziellen und personellen Ressourcen.** Inklusion muss von Anfang an in der Lehramtsausbildung integraler Bestandteil sein und es braucht ausreichend Weiterbildung zum Umgang mit Heterogenität im Klassenverband.

Zu den Rahmenbedingungen gehören:

- > **Multiprofessionelle Teams** einschließlich einer ausreichenden Anzahl an Inklusionserzieher:innen, Schulbegleiter:innen und Schulgesundheitskräften¹¹, um den erhöhten Aufwand an Betreuung und Versorgung sowie medikamentöse Therapien und Notfälle zu meistern. Die medizinische und pflegerische Versorgung und Betreuung von chronisch kranken, pflegebedürftigen und betreuungsintensiven Kindern ist auch in Kita und Schule sicherzustellen.
- > **Länderübergreifend vereinheitlichte Regularien für den Nachteilsausgleich** in Schulen und Ausbildungsstätten z.B. durch das Einbinden von Theorie und Praxis des Nachteilsausgleichs in die Aus- und Fortbildung von Lehrkräften. Hierfür ist die Einrichtung einer bundesweiten Fachstelle sinnvoll, an die sich Schulen und Ausbildungsstellen sowie Eltern gleichermaßen wenden können.
- > **Umsetzung eines digitalen Wissensmanagements.** Das Wissen rund um die Förderung bei bestimmten Herausforderungen bezüglich der Inklusion von Kindern mit gesundheitlichen oder behinderungsbedingten Bedarfen sollte frei zugänglich für pädagogisches Fachpersonal auf einer digitalen Plattform geteilt werden. Auch sollte die Möglichkeit des Austauschs geboten werden. Beispiel: "Wie fördere ich ein Kind mit Glasknochenkrankheit am besten? Welche Hilfen gibt es? Wie können Fehlzeiten flexibel und individuell angepasst werden? Worauf ist im Kindergarten- oder Schulalltag zu achten?" Dadurch würde das pädagogische Personal entsprechend der realen Bedarfslagen geschult und handlungsfähig.
- > **einen festen Betreuungsplatz** für jedes Kind mit Behinderung, chronischer Erkrankung und

¹⁰ [Deutscher Behindertenrat - Parallelbericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention \(UN-BRK\) 2023](https://www.behindertenrat.de/parallelbericht-zur-umsetzung-der-un-behindertenrechtskonvention-un-brk-2023) ([deutscher-behindertenrat.de](https://www.behindertenrat.de))

¹¹ Gerade aufgrund des Fachkräftemangels in der Pflege wird es zunehmend schwieriger, Pflegedienste mit freien Kapazitäten für einzelne Maßnahmen der Behandlungspflege zu finden. Eine Schulgesundheitsfachkraft käme allen Kindern zu Gute.

- Pflegebedarf, wenn Kindergarten, Schule und Hort nicht verlässlich die Tagesbetreuung übernehmen können.
- > **ein gleichwertiges und alle Schulformen umfassendes Angebot an digitalen Schulen** neben der Präsenzschiule. Dieses digitale Angebot sollte Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung oder Behinderung nicht (regelmäßig) am Präsenzünterricht teilnehmen können, gleichwertige Abschlüsse und die Vorbereitung darauf ermöglichen und im besten Fall mit den Präsenzschiulen kooperieren.¹²
 - > **die Möglichkeit modularer Abschlussprüfungen.** Schüler:innen mit Lernschwierigkeiten und dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung hätten dadurch einen Nachweis, dass die Leistungen in Teilbereichen erbracht wurden. Dies würde dann wieder Türen für Ausbildungsstätten und den ersten Arbeitsmarkt eröffnen.
 - > **eine Fachberatungsstruktur zum Themenfeld „Unterstützte Kommunikation“.** Kommunikation ist ein Grundbedürfnis des Menschen und vielfach eine Voraussetzung für gelingende Teilhabe. Daher muss es Ziel jeder Kita und Schule sein, Kindern und Jugendlichen, die nicht verbal kommunizieren können, eine entsprechende Förderung zukommen zu lassen. Unterstützte Kommunikation muss allerdings angebahnt und begleitet werden. Die Bildungs- und Betreuungseinrichtungen können mit dieser Aufgabe nicht alleingelassen werden, daher ist ihnen eine Fachstelle mit entsprechender Expertise zur Seite zu stellen.



Handlungsfeld 5: Beratung und Begleitung familienorientiert ausrichten, mehr Lotsen bereitstellen und die Selbstvertretung stärken

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit hohem Versorgungsbedarf sind häufig durch die vielen unübersichtlichen Vorschriften und Bestimmungen überfordert und scheitern an bürokratischen Hürden, ihre Rechte und Ansprüche zu erfahren und durchzusetzen. „Man sollte keine SGB-Experte sein müssen!“ So oder ähnlich melden es Eltern aus der Selbsthilfe zurück.

Meist wissen sie erst nach Jahren, dass es für alle Anliegen rund um ein Kind mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen jeweils unterschiedliche Ansprechpartner gibt. Man geht zum SPZ, wenn es um Fragen zu Therapie und medizinischer Versorgung geht. Bei Fragen zur Entwicklung geht man zur Frühförderung. Bei Fragen zu Pflegeleistungen geht man zum Pflegestützpunkt (und hat Glück, wenn sich dort jemand mit den besonderen Lebenslagen von Kindern auskennt). Hat man Fragen zur Teilhabe, geht man zur Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). Eigentlich muss man schon vorher wissen, wo die eigene Frage sozialrechtlich einsortiert werden muss, damit man die richtige Stelle findet. Das ist umso anstrengender, je mehr Sozialrechtsbereiche bei einem Kind eine Rolle spielen. Aber eine ganz allgemeine Beratung, die versucht alles thematisch abzudecken, hilft meist nicht weiter. Beratung muss familienorientiert und spezifisch genug sein, damit sie hilft. Ansonsten ist es nur ein frustrierender Weg mehr für die Familie.

Deshalb fordern wir

- > **fest verankerte Lotsen**, die betroffene Familien in den Jahren nach der Diagnosestellung durch den Dschungel der Systeme ganzheitlich und familienorientiert führen. Sie kennen sich mit speziellen Krankheitsbildern und Versorgungsstrukturen aus und können bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen aller sozialrechtlichen Sektoren unterstützen. Bei Familien mit Migrationshintergrund sind hierzu zusätzlich Sprachmittler erforderlich, die auch ein besseres Verständnis

¹² Es gibt bereits digitale Schulen, aber z.B. im Abitur muss in allen (!) Fächern eine Prüfungsleistung nachgewiesen werden.

- für die kulturell unterschiedlichen Sichtweisen der Betroffenen ermöglichen.
- > **die finanzielle Absicherung von bereits bestehenden erfolgreichen Lotsenmodellen** durch deren Überführung in die Regelversorgung und Bekanntmachung.
 - > **ein überregionales und moderiertes Inklusions- und Versorgungsnetzwerk**, welches (gerade auch im ländlichen Raum) die vielen unterschiedlichen Akteure einer Versorgungsregion unter Einbeziehung der Elternselbsthilfe miteinander vernetzt. Die Netzwerkstrukturen dienen zum einen der Qualitätssicherung der Versorgung und der Unterstützung der Teilhabe von Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, zum anderen aber auch der partizipativen Beteiligung der Selbsthilfe.
 - > **die Bereitstellung einer niedrigschwelligen, aber spezifischen Beratung** für Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Neben Informationen und Beratung zu den unterschiedlichen Versorgungsstrukturen können psychosoziale Gespräche zur Entlastung der Eltern und Angehörigen führen (z.B. zur Verarbeitung einer Diagnose), damit sie ihr Kind im weiteren Verlauf der Erkrankung gut begleiten können. Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) ist ein sehr guter Ansatz: niedrigschwellig, Peer-Beratung und auf der Seite der Ratsuchenden positioniert. Hier sollte es aber auf die jeweilige Lebensphase Kindheit, Jugend und den Übergang ins Erwachsenenalter spezialisierte Stellen geben, die auch mit den entsprechenden regionalen gesundheitsbezogenen Versorgungsstrukturen vernetzt sind.
 - > **eine spezielle Beratung für Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung**, am besten mit einer angebundenen Peerberatung, also jungen Menschen mit Behinderung, die in die Beratung anderer junger Menschen einbezogen werden.



Handlungsfeld 6: Ausbildung und Arbeitswelt inklusiv gestalten

Jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen wird der Einstieg in den ersten Arbeitsmarkt oft verwehrt, indem beispielsweise die Arbeit in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung als einzige Option vorgeschlagen wird.

Individuelle Stärken und Interessen werden dabei selten berücksichtigt. Da die Werkstätten außerhalb des regulären Arbeitsmarkts betrieben werden, gelten ihre Beschäftigten nicht als Arbeitnehmer:innen und haben somit keine Arbeitnehmer:innenrechte und auch keinen Anspruch auf den Mindestlohn. In Deutschland betrifft das 320.000 Menschen mit Behinderung¹³. Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention fordern wir eine Öffnung des ersten Arbeitsmarktes, Hilfestellungen für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen für einen guten Einstieg ins Berufsleben und eine höhere Wertschätzung der Arbeitnehmer:innen in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen.

Deshalb fordern wir

- > **den Ausbau einer spezifischen Berufsberatung für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen**, die an ihren individuellen Stärken und Interessen ausgerichtet ist.
- > **die Möglichkeiten für modulare und theoriereduzierte Abschlussprüfungen** für die Berufsausbildung. Dies würde es jungen Menschen mit Lernschwierigkeiten ermöglichen, ebenfalls einen Nachweis für eine Teilleistung zu erwerben, mit der sich Chancen auf dem ersten Arbeitsmarkt eröffnen können.¹⁴

¹³ <https://www.tagesschau.de/wirtschaft/unternehmen/behindertenwerkstaetten-lohndumping>

¹⁴ Aus dem ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ (#1)

- > **die Einführung von Arbeitnehmer:innenrechten in Werkstätten für Menschen mit Behinderung sowie eine faire Bezahlung in Anlehnung an den gesetzlichen Mindestlohn.** Wer in Werkstätten arbeitet, soll einen Lohn bekommen statt Grundsicherung („Basis-Geld“- gute Leistung, gutes Geld.)¹⁵
- > **eine bessere Unterstützung zur Teilhabe am ersten Arbeitsmarkt,** damit das Recht von Menschen mit Behinderung auf eine selbstbestimmte Arbeit, von der sie leben können, umgesetzt werden kann. Hierfür braucht es weitere Anreize für Unternehmen, Menschen mit Behinderung einzustellen, und die entsprechende Weiterbildung der Mitarbeitenden in Arbeitsämtern, um bessere Unterstützung auch für Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.



Handlungsfeld 7: Kinderrechte stärken

„Immer noch werden Gesetze verabschiedet, die der UN-BRK widersprechen“, bemängelt Prof. Dr. Sigrid Arnade, Vorsitzende des Sprecher:innenrats des Deutschen Behindertenrats (DBR). Als Beispiel nennt sie das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz, das mit seiner zugehörigen Richtlinie das Menschenrecht auf freie Wahl von Wohnort und Wohnform konterkariert und dazu geeignet sei, die betroffenen Menschen gegen ihren Willen in Heime zu zwingen.“¹⁶

Gerade das GKV-IPReG und dessen nachfolgende Richtlinien zeigen, dass die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in der Politik einen besonderen Fokus brauchen, damit deren Rechte im Sinne der UN-Kinderrechtskonvention berücksichtigt werden. Dies trifft im besonderen Maße auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu.

Deshalb fordern wir

- > **das Verankern der Kinderrechte im Grundgesetz** und die vollständige Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention hin zu einer bestmöglichen (und nicht nur ausreichenden) gesundheitlichen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, insbesondere, wenn sie in Armut oder mit Migrationshintergrund leben.¹⁷ Jedes Kind hat das Recht bei höchstmöglicher Gesundheit in der Familie aufzuwachsen.¹⁸
- > **die Einsetzung einer/s Kinderbeauftragten in der Bundesregierung.** Ein(e) Kinderbeauftragte(r) der Bundesregierung soll die vielen Gesetzesvorhaben im Interesse der Kinder in den Blick nehmen und kindlichen Bedürfnissen in der Politik mehr Gewicht zukommen lassen.
- > **die Implementierung von Kinder- und Jugendbeauftragten als Interessenvertretung für weitere**

¹⁵ https://www.xn--werkstattre-deutschland-zbc.de/sites/default/files/download-dokumente/basisgeldposition-juni-2019_0.pdf

¹⁶ [Deutscher Behindertenrat - Parallelbericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention \(UN-BRK\) 2023 \(deutscher-behindertenrat.de\)](#)

¹⁷ Die UNICEF hat die ausführliche Version der 54 Artikel der Kinderrechts-Konvention mit ihren drei Zusatzprotokollen in zehn Punkten zusammengefasst. Einige davon behandeln spezielle Gesundheitsaspekte. Alle Kinder haben demnach das Recht auf Gesundheit, Freizeit, Spiel und Erholung, Bildung und Ausbildung, eine Familie, elterliche Fürsorge und ein sicheres Zuhause, Betreuung bei Behinderung, sich zu informieren, sich mitzuteilen, gehört zu werden, zu versammeln.

¹⁸ Gem. 3 Artikel 23, Abs. 3 UN-BRK: Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleiche Rechte in Bezug auf das Familienleben haben. Zur Verwirklichung dieser Rechte und mit dem Ziel, das Verbergen, das Aussetzen, die Vernachlässigung und die Absonderung von Kindern mit Behinderungen zu verhindern, verpflichten sich die Vertragsstaaten, Kindern mit Behinderungen und ihren Familien frühzeitig umfassende Informationen, Dienste und Unterstützung zur Verfügung zu stellen.

wichtige Gremien, z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), damit dort eine stärkere Berücksichtigung kinder- und jugendspezifischer Belange bei der Nutzenbewertung erfolgt. Die Lebensphase Kindheit und Jugend muss in allen politischen Entscheidungen berücksichtigt werden, wenn diese das Leben von Kindern und Jugendlichen betreffen.¹⁹

- > **dass Kinder und Jugendliche vor den Folgen der Klimakrise geschützt werden (Hitze inkl. UV-Strahlung, chron. Umweltbelastung, Ernährungsdefizite etc.** Die Folgen der Klimakrise werden immer häufiger sichtbar: Unwetter mit Starkregen und Überschwemmungen, Waldbrände, Hitzetote. Kinder und Jugendliche leiden besonders unter diesen sich ändernden Lebensbedingungen. Auch der Katastrophenschutz muss daher die besondere Lage von jungen Menschen mit Behinderungen im Blick haben (siehe Überflutung im Ahrtal²⁰).



Handlungsfeld 8: Datenlage erweitern, Forschung stärken

Die Datenlage zu Themen der Kinder- und Jugendgesundheit und Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ist dürftig und reicht oftmals nicht aus, um daraus politische und gesellschaftliche Handlungsschritte abzuleiten.

So gibt es in Deutschland beispielsweise keine ausreichenden Forschungsaktivitäten zur Kinder- und Jugendgesundheit, obwohl in Kindheit und Jugend viele, auch seltene Erkrankungen auftreten. Auch zu Fragen der Teilhabe und Exklusionsgründe von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen gibt es nur relativ wenige Erkenntnisse. Dies muss sich ändern und dafür braucht es eine staatliche Förderung von gesundheits- und teilhabebezogenen Forschungsprojekten zum Personenkreis chronisch kranker und behinderter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Auch müssen die Folgen der Klimakrise in die gesundheitsbezogene Forschung zur Entwicklung geeigneter Maßnahmen einbezogen werden. Kinder- und Jugendschutzaspekte sind dabei immer zu berücksichtigen.

Deshalb fordern wir

- > **eine staatliche Förderung von gesundheits- und teilhabebezogenen Forschungsprojekten** zum Personenkreis chronisch kranker und behinderter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener.
- > **staatlich finanzierte Forschungsstrukturen, die bestehende medizinische Zentren vernetzen**, alle relevanten Erkenntnisse und Informationen bündeln und die Forschung in Hinsicht auf Qualitäts- und Ausbildungsstandards in der Medizin für Kinder und Jugendliche sicherstellen.
- > **eine Verbesserung der gesetzlichen Rahmenbedingungen**, damit Arzneimittelhersteller Kinderarzneimittel besser mit eigenen Studien entwickeln können und diese Medikamente ausreichend lieferbar sind.

¹⁹ In der Charta der Grundrechte der Europäischen Union (Art. 24, Abs. 2) wurde bereits im Jahr 2000 von Deutschland unterzeichnet, dass „bei allen Kinder betreffenden Maßnahmen öffentlicher und privater Einrichtung das Wohl des Kindes eine vorrangige Erwägung sein muss“.

²⁰ https://www.focus.de/politik/deutschland/ahrtal-12-menschen-starben-weil-das-land-keine-zweite-nacht-wache-zahlte_id_167021130.html



Handlungsfeld 9: Deutschland muss barrierefrei werden

Gerade in öffentlichen Verkehrsmitteln wird Menschen mit Beeinträchtigungen eine selbstständige Lebensführung und soziale Teilhabe erschwert. Es fehlt an inklusiven Verkehrsangeboten, wodurch Menschen mit Beeinträchtigungen - wenn überhaupt - nur mit einer langen Planung verreisen können.

Damit alle Menschen sich in ihrem Alltag frei bewegen und entfalten können, ist Barrierefreiheit eine Grundbedingung, die im Übrigen allen Menschen zugute kommt.

Deshalb fordern wir

- > **einen Ausbau der Barrierefreiheit im ÖPNV.** Es braucht mehr inklusive Verkehrsangebote, die es Menschen mit Beeinträchtigungen ermöglichen, auch spontan zu verreisen. Dazu zählen der Ausbau an Fernverkehr-, Regionalverkehr- und ÖPNV- Haltestellen, genauso wie mehr barrierefreie uhrzeitunabhängige Toiletten an Bahnhöfen und in Zügen. Die Angebote von Transportdienstleistern in Deutschland (z. B. Deutsche Bahn und viele andere) müssen so ausgestaltet sein, dass Menschen mit Behinderungen rund um die Uhr (24/7) reisen und ihre Tickets online buchen können, wie alle anderen Bürger auch.
- > **den weiteren barrierefreien Ausbau von öffentlichen Gebäuden, Diensten und Einrichtungen,** insbesondere von Arztpraxen, Kindergärten und Schulen.
- > **die Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in die Gestaltungsprozesse von stadtplanerischen Maßnahmen öffentlicher Flächen und Einrichtungen,** insbesondere von Parkanlagen, barrierefreien Spielplätzen und bei der Umgestaltung von öffentlichen Verkehrsmitteln.
- > **die finanzielle Förderung von bereits bestehenden inklusiven Freizeitangeboten,** um einen Anreiz zu schaffen, diese weiter auszubauen oder neue Angebote zu gestalten. Insbesondere braucht es auch hier geschultes Personal, um alle Menschen mit Behinderung mit einbeziehen zu können.



Handlungsfeld 10: Die Transition strukturell und finanziell regeln

Mit Erreichen der Volljährigkeit sind junge Menschen für ihr Handeln und ihr Leben selbst verantwortlich. Je nachdem, welche Versorgungserfordernisse die Krankheit oder Behinderung mitsichbringt, gibt es eine ganze Reihe von Dingen zu regeln. So erfolgt der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin und meist auch die Anbindung an die Behörden, die für die Leistungen der Teilhabe zuständig sind.

Da alle Veränderungen und rechtlichen Ansprüche sehr vom individuellen Fall abhängig sind und damit gerade die ärztliche Versorgung nicht abbricht, sollte der Übergangsprozess (Transition) rechtzeitig begonnen und begleitet werden. Bisher werden junge Menschen mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung oder Behinderung beim Übergang ins Erwachsenenleben ungenügend unterstützt.

Deshalb fordern wir

- > **einen Rechtsanspruch für alle betroffenen Jugendlichen auf Teilnahme an einem bundesweit strukturierten Transitionsprogramm sowie dessen Finanzierung.** Dieses sollte jungen Erwachsenen innerhalb einer flexiblen Altersgrenze (16 bis mindestens 27 Jahre) für die Transitionsprozesse begleitend zur Seite stehen. Neben der medizinischen Transition (ärztliche Versorgung) soll auch die soziale Transition (Teilhabe und Pflege, Berufsausbildung und Einstieg ins Berufsleben) begleitet werden.
- > **mehr Informationen, Beratungen und Hilfen beim Erwachsenwerden,** welche flächendeckend finanziert werden.

Bleiben Sie informiert:

Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Wir informieren rund um den Versorgungsalltag der Selbsthilfe mit aktuellen Nachrichten. Für unsere rund 250 Mitgliedsorganisationen / Institutionen und 650 Einzelmitglieder sowie 220 Kliniken und Einrichtungen bieten wir ein starkes Netz, teilen Informationen, Nachrichten und Termine, bereiten wichtige Themen auf und stellen sie zur Diskussion.

Sie finden uns unter
www.kindernetzwerk.de

Facebook: kindernetzwerk
<https://www.facebook.com/kindernetzwerk>

Twitter: kindernetzwerk1
<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: kindernetzwerk_ev
https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev

YouTube: Kindernetzwerk
<https://www.youtube.com/channel/UC3IS2JT1p1ntUVJR7lvJpHg>