

Hauptstadtbüro:  
Schiffbauerdamm 19  
10117 Berlin  
Telefon 030-257 659 60  
Telefax 06021-12446  
info@kindernetzwerk.de

knw Kindernetzwerk e.V.  
Dachverband der Selbsthilfe  
von Familien mit Kindern und  
jungen Erwachsenen mit  
chronischen Erkrankungen  
und Behinderungen



## *Berliner Appell: Der politische Forderungskatalog des Kindernetzwerks*

### **Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern verbessern**

Pressemitteilung vom 15. September 2023



*Dass der Bundeshaushalt des Gesundheitsministeriums gekürzt werden soll, aber auch die dauerhaften personellen Engpässe, wird die Gesundheitsversorgung chronisch kranker und behinderter Kinder und junger Menschen weiter gefährden. Angesichts zahlreicher dauerhafter Herausforderungen hat das Kindernetzwerk seine politischen Forderungen anlässlich seines 30-jährigen Bestehens aktualisiert und richtet diese an die Öffentlichkeit. Die Not ist aktuell sehr groß!*

Die medizinische Versorgung, gerade bei Kindern mit chronischen, seltenen Erkrankungen und Behinderungen, ist immer mehr der Ökonomisierung unterworfen. Neben fehlendem Geld und Personal sind auch noch strukturelle Probleme dafür verantwortlich, dass die medizinische Versorgungslage in den verschiedenen Bereichen immer schlechter wird.

Mittlerweile ist es keine Seltenheit, dass Kinder und Jugendliche zum Abklären ihrer Symptome lange Wartezeiten in Kauf nehmen müssen. Insbesondere die fachmedizinische Diagnostik und Begleitung verzögert sich durch den Mangel an qualifiziertem Personal. In der Folge kann es zu irreversiblen Gesundheitsstörungen kommen.

Auch im Bereich der Kinderarzneimittelversorgung gibt es Probleme und Versorgungsengpässe. Häufig werden Medikamente verabreicht, die für Kinder offiziell nicht zugelassen und/ oder schwer zu beziehen sind.

Die medizinische Versorgung junger Erwachsener, deren Pädiater:innen nicht mehr zuständig sein können, weil ihre Patient:innen zu alt geworden sind, stellt eine weitere spezielle Herausforderung dar (Transition als Herausforderung).

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sehen sich zudem auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Lebens vor Herausforderungen gestellt – Schule, Freundschaft, Sexualität, Berufswahl, Wohnen – hier warten besondere Herausforderungen, bei denen mehr Unterstützung wichtig wäre.

Deshalb hat das Kindernetzwerk die wichtigsten Forderungen an Politik und Öffentlichkeit zusammengetragen:

In unserem neuen „Berliner Appell“ haben Mitgliedsverbände des Kindernetzwerks Auskunft zu Problemen in der Versorgung der Betroffenen und konstruktive Lösungsvorschläge geliefert, mit denen die politischen Entscheidungsträger:innen die rechtliche und soziale Situation verbessern sollen. Da in Zeiten des Rotstifts in der Politik die Belange von Kindern und jungen Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen aus dem Fokus geraten und der Zugang kleinerer Selbsthilfeverbände zu den Entscheidungsträgern mit ihren Nöten immer schwerer wird, appellieren wir dringend, diese zehn Forderungsteile zu berücksichtigen und umzusetzen!

Dr. Annette Mund, Vorsitzende des Kindernetzwerk e.V.  
Kathrin Jackel-Neusser und Dr. med. Henriette Högl,  
Geschäftsführerinnen des Kindernetzwerk e.V.

Bleiben Sie informiert:

2023 feiert das Kindernetzwerk sein 30-jähriges Bestehen mit einer Jubiläumstagung, Schirmherrin ist Elke Bündenbender, die Ehefrau des Bundespräsidenten.

Seit nun schon drei Jahrzehnten engagiert sich das Kindernetzwerk als Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen für einen besseren Versorgungsalltag unserer 250 Mitgliedsorganisationen, die meisten auf Bundesebene, mit rund 200.000 Personen. Für unsere weiteren rund 650 Einzelmitglieder sowie 220 Kliniken und Einrichtungen bieten wir ein starkes Netz, teilen aktuelle Informationen, Nachrichten und Termine, bereiten wichtige Themen rund um den Versorgungsalltag der Selbsthilfe auf und stellen sie zur Diskussion. **Alle Betroffenen, die auf unserer Pressekonferenz am 15. September 2023 im Haus der Bundepressekonferenz Auskunft gaben, stehen für Gespräche zur Verfügung.**

---

Birte Struntz, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit 030 25765960 [struntz@kindernetzwerk.de](mailto:struntz@kindernetzwerk.de)

Sie finden uns auch unter  
[www.kindernetzwerk.de](http://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](https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev)

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