



# Unser Handlungskatalog

## Der Berliner Appell

*Die über 200 Teilnehmenden an der Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“ in Berlin, die am 1. und 2. März 2018 im Campus Virchow Klinikum der Charité stattgefunden hat, sehen die folgenden Themen als zentrale Anliegen des Kindernetzwerk e.V. in den nächsten Jahren an. Aus dieser Prioritätenliste, die Erkenntnisse und Erfahrungen der betroffenen Familien, der Eltern-Selbsthilfe und der Fachleute bündelt, resultiert ein Handlungspaket, dem sich Politik und Leistungsträger nun verstärkt stellen müssen! Dieser Berliner Appell ist am 2. März 2018 einstimmig verabschiedet worden.*

### Handlungsfeld 1: Den Alltag sicherstellen

„Der schon heute unhaltbare Notstand der Versorgung in vielen Familien ist den Verantwortlichen hinreichend bekannt. Ohne Unterstützung und Anerkennung des hierfür notwendigen Fachpersonals wird sich die Versorgungsmisere in den nächsten Jahren noch erheblich verschlimmern.“

Deshalb fordern wir

- > eine angemessene Vergütung aller in der Versorgung tätigen Menschen, die der Bedeutung dieser Aufgabe und den damit verbundenen Belastungen gerecht wird
- > eine optimale Personalausstattung aller Einrichtungen und ambulanten Versorgungsformen, die genügend Zeit lässt für ein professionelles, den Alltag von Kindern und ihren Familien entlastendes Arbeiten
- > eine wirkungsvolle Imagekampagne zur Aufwertung dieser Berufe im öffentlichen Bewusstsein, die auch die Notwendigkeit einer professionellen Ausbildung und einer besonderen menschlichen Haltung gerade für eine den Alltag stärkende Versorgung von Kindern und Jugendlichen deutlich macht

## Handlungsfeld 2: 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 in finanzieller Unsicherheit. Dies führt dazu, dass sich die Chancenungleichheit immer weiter vergrößert.“

Deshalb fordern wir

- > gesetzliche Voraussetzungen zu schaffen, damit finanzielle Nachteile beseitigt werden
- > verbindliche Regelungen zu schaffen, damit ausreichende Rentenbeiträge entrichtet werden, um Altersarmut zu vermeiden
- > sehr stark belastete Familien in besonderer Weise zu unterstützen

## Handlungsfeld 3: Ökonomisierung in der Pädiatrie stoppen

„Mit den verbesserten Therapiemöglichkeiten in der Pädiatrie stehen aufgrund struktureller und finanzieller Engpässe nicht automatisch auch bessere Behandlungsoptionen für Kinder und Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen oder Behinderungen zur Verfügung.“

Deshalb fordern wir

- > dass nicht die wirtschaftliche, sondern die bestmögliche Versorgung von Kindern das Ziel sein muss, wie es in der von Deutschland unterzeichnete UN- Kinderrechtskonvention festgeschrieben ist. Die Behandlungskapazitäten sind so auszubauen, dass der Versorgungsauftrag einer Region sichergestellt ist.
- > dass die Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen nicht nur die fachlichen bzw. wissenschaftlich evidenten Vorgaben von Leitlinien (der AWMF) sondern auch die ethischen Mindeststandards erfüllen muss und dass diese nicht von Refinanzierungsbedingungen abhängig sein bzw. gemacht werden dürfen. Gerade sie benötigen verlässliche Behandlungsstrukturen und eine ausreichende Fachexpertise. Deshalb darf auch das Nationale Programm für Menschen mit seltenen Erkrankungen – der sog. NAMSE-Prozess – keinesfalls zur Disposition gestellt werden.
- > mehr ganzheitliche Ansätze in der Pädiatrie, die bereits im Studium nicht nur das auf maximale Kostensenkung gerichtete Arbeiten und reine Organfächer in den Fokus stellen. Stattdessen brauchen wir mehr finanziell abgesicherte Versorgungsstrukturen, in denen auch nicht ärztliche Berufe und das Erfahrungswissen der Eltern-Selbsthilfe stärker zum Tragen kommen.

## Handlungsfeld 4: Mehr Lotsen bereitstellen

„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.“

Deshalb fordern wir

- > fest verankerte Lotsen, die betroffene Familien in den Jahren nach der Diagnosestellung durch den Dschungel der Systeme ganzheitlich und familienorientiert führen. Bei Familien mit Migrationshintergrund sind hierzu zusätzlich Sprachmittler/Dolmetscher erforderlich, die auch ein besseres Verständnis für die kulturell unterschiedlichen Sichtweisen der Betroffenen ermöglichen.
- > bereits bestehende erfolgreiche Lotsenmodelle bekannt zu machen und durch ihre Überführung in die Regelversorgung finanziell abzusichern
- > eine verbesserte Ausbildung der Case-ManagerInnen, damit diese als Gesundheitslotsen in und für Familien das notwendige komplexe Fachwissen erwerben und erweitern können

## Handlungsfeld 5: Die Transition strukturell und finanziell regeln

„In unserem Gesundheitssystem werden junge Menschen mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung oder Behinderung beim Übergang ins Erwachsenenleben ungenügend unterstützt.“

Deshalb fordern wir

- > eine flexible Altersgrenze für die Transition (16 -24 Jahre)
- > einen Rechtsanspruch für alle betroffenen Jugendlichen auf Teilnahme an einem bundesweit strukturierten Transitionsprogramm, das jungen Erwachsenen u.a. auch in der Arbeitswelt eine aktive und positive Lebensgestaltung ermöglicht und junge Menschen mit Einschränkungen in den ersten Jahren des Erwerbslebens nachhaltig unterstützt die flächendeckende Einrichtung Medizinischer Zentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)

## Handlungsfeld 6: Kinderrechte und Kinderbewusstsein verankern

„Während Alte und pflegebedürftige Erwachsene zunehmend im Vordergrund stehen, sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen nicht genügend im Fokus von Politik und Gesellschaft.“

Deshalb fordern wir

- > das feste Verankern der Kinderrechte im Grundgesetz
- > das vollständige Umsetzen der UN-Kinderrechtskonvention hin zu einer bestmöglichen (und nicht nur ausreichenden) gesundheitlichen Versorgung gerade von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen und seltenen Erkrankungen und/oder Behinderung, in Armut oder mit Migrationshintergrund
- > das Einsetzen eines ähnlich dem Wehrbeauftragten mit Befugnissen und Fachkräften ausgestatteten unabhängigen Kinderbeauftragten im Bundestag zur Stärkung des Kinderbewusstseins

## Handlungsfeld 7: Forschung der Kindergesundheit stärken

„Obwohl in Kindheit und Jugend viele, auch seltene Erkrankungen auftreten, gibt es in Deutschland keine ausreichenden Forschungsaktivitäten für Kindergesundheit.“

Deshalb fordern wir

- > staatlich finanzierte Forschungsstrukturen, die bestehende 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
- > verstärkte Bemühungen der Arzneimittelhersteller um Forschung, Zulassung und Erhalt von Kinderarzneimitteln
- > eine stärkere Berücksichtigung kinder- und jugendspezifischer Belange bei der Nutzenbewertung im Gemeinsamen Bundesausschuss

## Handlungsfeld 8: Die Inklusion voranbringen

„Noch immer werden Kinder und Jugendliche wegen ihrer chronischen oder seltenen Erkrankung oder Behinderung ebenso wie ihre Familien von der Gesellschaft ausgegrenzt.“

Deshalb fordern wir

- > das Erarbeiten einer gemeinsamen differenzierten Haltung zur Inklusion innerhalb der Verbände der Menschen mit Behinderungen unter Federführung der Bundesbeauftragten für Behinderungen. Das Kindernetzwerk wird hierzu einen mit seinen Mitgliedsverbänden erarbeiteten Vorschlag unterbreiten.
- > die Beteiligung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien bei Entscheidungsprozessen in allen versorgungsrelevanten Angelegenheiten
- > länderübergreifend vereinheitlichte Regularien für den Nachteilsausgleich in Schule und Ausbildung z.B. durch das Einbinden von Theorie und Praxis des Nachteilsausgleichs in die Aus- und Fortbildung von Lehrkräften