

BERLINER APPELL DES KINDERNETZWERKS

Vorwort:

Das zehnjährige Bestehen nahm die bundesweite Organisation „Kindernetzwerk für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft“ e. V. zum Anlass, auf einer großen Jubiläumstagung am 26. und 27. April 2002 in Berlin Bilanz zu ziehen. An der Konferenz, für die Christina Rau die Schirmherrschaft übernommen hatte und selbst ein Grußwort sprach, nahmen 250 Multiplikatoren aus dem gesamten Bundesgebiet teil. Diese Teilnehmer aus Kreisen der Betroffenen (Eltern, Jugendliche und Kinder) und Fachleute (Mediziner, nichtärztliche Therapeuten) repräsentierten bundesweit rund 80.000 Mitglieder, die sich mit ihren über 100 Mitgliedsorganisationen im Kindernetzwerk zusammengeschlossen haben. Ziel der Tagung war es, eine Rückschau auf 10 Jahre Kindernetzwerk zu halten, das von 1992 bis zum Jahr 2002 in einer bundesweit einmaligen Datenbank 80.000 vernetzte Daten sammeln konnte. Mit diesen wertvollen Informationen konnte in diesem Zehn-Jahres-Zeitraum über 80.000 Anfragenden konkret weitergeholfen werden. Auf der Basis der Erkenntnisse aus der zehnjährigen Praxis, den Daten einer in Berlin erstmals vorgestellten bundesweiten Umfrage des Kindernetzwerks sowie auf der Basis der Tagungsergebnisse ist dieser „Berliner Appell“ des Kindernetzwerks entstanden. Er richtet sich vor allem an die entsprechenden Verantwortlichen aus Kreisen der Politik und der Kostenträger und zum Teil auch ganz speziell an einzelne Ministerien oder Behörden.

Präambel zum Berliner Appell:

Politiker aller Parteien, Krankenkassen und Fachleute attestieren dem Kindernetzwerk, in den vergangenen Jahren mit seinen Unterstützungen für betroffene Familien und seinen vielfältigen Vernetzungsbemühungen vorbildliche Arbeit geleistet zu haben. Obwohl das Kindernetzwerk damit nach Ansicht aller Beteiligten eine Lücke in der gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen geschlossen hat, wird die Dachorganisation für mittlerweile über 100 Mitgliedsorganisationen und 80.000 Mitgliedern von staatlichen oder halbstaatlichen Stellen nur geringfügig unterstützt. Als zentrales Ergebnis der Jubiläumstagung werden deshalb speziell das Bundesministerium für Gesundheit wie auch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aufgefordert, die zentralen Arbeitsfelder des Kindernetzwerks, insbesondere „die Datenbank und das Kindernetzwerk-Telefon“ finanziell zu unterstützen. Nur so wird es auf Dauer möglich sein, Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen - speziell denen mit seltenen oder schwerwiegenden Erkrankungen/Behinderungen - weiterhelfen zu können. Ohne staatliche Unterstützung wird das Kindernetzwerk in der Zukunft seine Angebote nur schwer aufrecht erhalten und schon gar nicht - wie in Berlin auch von Seiten der Politik gewünscht- ausbauen und qualifizieren können. Dies ist vor allem deshalb notwendig, weil die Gruppe der Kinder und Jugendlichen, um die es geht, überaus groß ist und aufgrund des medizinischen Fortschritts und gesellschaftlicher Veränderungsprozesse weiter anwächst. Insbesondere geht es

- um Kinder und Jugendliche, die genetische Fehlbildungen (sechs Prozent aller Kinder) mit zum Teil schweren und schwersten Behinderungen (120.000 Betroffene in Deutschland) haben;
- um Kinder und Jugendliche, die über längere Zeiträume chronisch krank sind (je nach Definition rund zehn bis 15 Prozent aller Kinder und Jugendlichen);
- um Kinder und Jugendliche, die durch Entwicklungsstörungen (vor allem Aufmerksamkeits-, Teilleistungs- oder Wahrnehmungsstörungen) beeinträchtigt sind (je nach Definition zwischen zehn und 20 Prozent aller Kinder/Jugendlichen in Deutschland).

Bei all diesen zwei bis drei Millionen Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen kommt es ganz besonders darauf an, diese frühzeitig in eine möglichst optimale Betreuung zu führen. Für viele Eltern, die nach einer Erstdiagnose nicht gleich an die für sie geeigneten Stellen gelangen, sowie für Fachleute ist das Kindernetzwerk hierzu eine wichtige Schaltstelle. Staat und Gesellschaft sollten deshalb ihrer Verantwortung gerecht werden und das Kindernetzwerk deutlich stärker als in der Vergangenheit finanziell unterstützen.

DER BERLINER APPELL

FORDERUNGEN UND WÜNSCHE DER TEILNEHMENDEN MULTIPLIKATOREN DER JUBILÄUMSTAGUNG „VERGESSENE KINDER IN DEUTSCHLAND - 10 JAHRE KINDERNETZWERK“ IM APRIL 2002

1) SELTENE ERKRANKUNGEN AUS DEM SCHATTEN HERAUSHOLEN!

Inhaltliche Herausforderung:

Allein in Deutschland sind mehrere tausend - zumeist genetisch bedingte - seltene Erkrankungen bekannt. Insgesamt sind es hierzulande einige hunderttausend Kinder und Jugendliche, die mit seltenen Erkrankungen leben müssen. Das Wissen darüber hat sich in den vergangenen Jahren zwar vervielfacht, ist aber teilweise noch zu wenig bekannt und kann bei Bedarf nur schwer abgerufen werden. Die Betroffenen stehen deshalb häufig lange Zeit im Abseits und verlieren so wertvolle Zeit, um ihre Behandlung oder Betreuung zu verbessern oder gar zu optimieren.

Informationangebote und Transparenz verbessern

- Klinische Zentren sollten Kontakt zu Selbsthilfegruppen ihres Tätigkeitsschwerpunktes aufnehmen und so jeweils vorhandene Informationen über seltene Erkrankungen austauschen.
- Ausbau der Praxis- und Versorgungsforschung durch gebührenden Anteil an den Gesamtforschungsmitteln. Nur so kann sichergestellt werden, dass Forschungsergebnisse künftig den betroffenen Familien stärker zugute kommen.
- (Wieder)-Einrichtung der Position des Beauftragten der Bundesregierung für Seltene Erkrankungen als zentrale Informationsstelle, um die Thematik politisch und parlamentarisch bundesweit und auf EU-Ebene zu stärken und den regelmäßigen Informationsfluss über Seltene Erkrankungen zu sichern.

Handlungsschritte:

Qualitätssicherung optimieren:

- Etablierung und Finanzierung von weiteren Forschungszentren- und Wissensnetzwerken im Bereich der seltenen Erkrankungen, wie dies bei den weiter verbreiteten Erkrankungen schon fast durchgängig der Fall ist.
- Transparente Darstellung der Qualität von Therapieangeboten in Zentren und ärztlichen Praxen und Einführung von verbindlichen Weiterbildungs- und Qualifizierungsmaßnahmen für die Ärzte, die in ihrem Arbeitsfeld „Seltene Erkrankungen“ abdecken

Besserer Zugang zu neuen therapeutischen Möglichkeiten

- Durch Verbesserung der Situation „Klinische Prüfung bei Kindern“.
- Durch erleichterte Anwendung und Erstattung von hierzulande noch nicht zugelassenen, aber bewährten Arzneimitteln für die Seltene Erkrankungen (Compassionate Use), für die keine alternativen Behandlungsmöglichkeiten vorhanden sind.
- Durch die unmissverständliche Bereitschaft der Kostenträger, die ärztliche, pflegerische und psychosoziale Versorgung der Patienten mit seltenen Erkrankungen zu sichern und diese auch zu finanzieren.

Adressaten: Gesundheits- und
Forschungsministerium, Pharmaindustrie

2) PATIENTENEINBINDUNG / INTEGRIERTE VERSORGUNGSFORMEN STÄRKEN

Inhaltliche Herausforderung:

Die integrierte Versorgung oder interdisziplinär ausgerichtete Modelle für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen werden zwar politisch hoch gehandelt, in der Praxis aber zu selten erfolgreich umgesetzt. Insbesondere die Patienten bleiben im Entscheidungsprozess zumeist zu wenig beteiligt. Deshalb ist hier dringender Handlungsbedarf angesagt.

Handlungsschritte:

- Abbau von Vorurteilen zwischen Betroffenen, Fachleuten und der Industrie durch eine Schnittstellenanalyse und eine vertiefende interdisziplinär ausgerichtete Tagung/Workshop oder Etablierung von Qualitätszirkeln zum Thema. Dabei sollten auch seriöse ganzheitsmedizinische Ansätze explizit mit einbezogen werden.
- Projektsammlung bereits bestehender Kooperationsformen zwischen Betroffenen, Fachleuten und der Industrie durch Recherchen für Projektsammlung zur Veröffentlichung (auch im Internet).
- Stärkung von Patientenrechten insbesondere in Entscheidungsgremien.

Adressaten: Kindernetzwerk, andere Verbände und Industrie

3) AUSBAU DER PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG

Inhaltliche Herausforderung:

Die psychosoziale Nachsorge für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen führt bisher in Deutschland ein Schattendasein. Von einigen wenigen Modellversuchen abgesehen, erhalten die betroffenen Familien über die eigentliche Therapie hinaus nur ganz selten ergänzende Unterstützungen, um zum Beispiel die sozialen, alltagsbezogenen oder pflegerischen Probleme besser bewältigen zu können.

Handlungsschritte:

- Qualitätsstandards definieren und in Diagnosis Related Groups (DRG's), dem künftigen Krankenhaus-Klassifizierungssystem, aufnehmen. Qualitätszirkel zum Thema einrichten!

- Strukturen schaffen, um verstärkt Case-Manager vor/bei Entlassung aus Kliniken (gerade bei seltenen und schweren Erkrankungen) möglichst regionalnah einzusetzen und zu finanzieren.
- Ambulante Dienste stärken und zum Beispiel mobile aufsuchende Teams schaffen, um alle Familien mit besonderen Bedürfnissen erfassen zu können. Einführung von großzügig bemessenen Komplexziffern, um den zeitlichen und finanziellen Spielraum der Anbieter niedergelassener und ambulanter Dienste zu erhöhen. Nur auf diese Weise kann der Budgetdruck der Niedergelassenen, dem sie gerade bei der Betreuung von jungen Patienten mit schweren oder seltenen Erkrankungen/Behinderungen in ganz besonderer Weise ausgesetzt sind, reduziert werden.

Adressaten: Bundesministerium für Gesundheit, Krankenkassen

4) AUFBAU UND QUALIFIZIERUNG EINER ADOLESCENTENMEDIZIN

Inhaltliche Herausforderung:

Immer mehr Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen erreichen heute das Erwachsenenalter. So werden zum Beispiel ab 2003 wegen des medizinischen Fortschritts erstmals mehr erwachsene Spina-bifida Betroffene leben als Kinder und Jugendliche. Im Jahr 1985 waren noch dreimal mehr Kinder und Jugendliche an Spina-bifida erkrankt als Erwachsene. Ähnlich sieht die Altersverschiebung bei anderen Erkrankungen (zum Beispiel bei der Phenylketonurie oder der Mukoviszidose) aus. Die Versorgungsstrukturen in Deutschland, (insbesondere die psychosoziale Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen) sind auf diese neue Entwicklung aber nicht vorbereitet.

Handlungsschritte:

- Stärkung der adoleszentenorientierten Medizin durch spezielle Fortbildungs- und Qualitätsnachweise - auch für Jugend- und Erwachsenenmediziner.
- Gesetzliche Regelungen schaffen, nach denen Kinder- und Jugendärzte schwer kranke Heranwachsende auch jenseits des 18. Lebensjahres - nicht nur in Ausnahmefällen - weiter behandeln dürfen.

Adressaten: Ärztliche Berufsverbände, KBV, Dachverbände der Kassen, Bundesärztekammer

- Kontinuierliche Förderung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnisse bei Berufsfindungs-, Ausbildungs- und beruflichen Eingliederungsmaßnahmen.

Adressaten: Arbeitsverwaltungen, Arbeitsämter

5) KINDGERECHTE PFLEGEbegUTACHTUNG UND PFLEGEbetREUUNG

Inhaltliche Herausforderung:

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit schwereren oder schweren Erkrankungen/Behinderungen benötigen intensive Pflege und Betreuung. Die geltenden Gesetze berücksichtigen diese Belange jedoch nur höchst unzureichend. So gibt es derzeit keine klaren Beurteilungskriterien für die Kinderpflege. Gerade Kinder mit hohem Pflegebedarf erhalten deshalb häufig nicht die ihnen eigentlich zustehenden Leistungen.

Handlungsschritte:

- Familienentlastung verbessern durch Rechtsanspruch auf Pflege und Entwicklung und Umsetzung von Qualitätsstandards.
- Aufbau einer kindgerechten Pflegebegutachtung und deren rechtsverbindliche Umsetzung.
- Sicherstellung und Ausbau von flächendeckenden Angeboten bei der häuslichen Kinderkrankenpflege durch bundeseinheitliche Grundlagen und einer leistungsgerechten Vergütung.

Adressaten: Politik, Krankenkassen, Medizinische Dienste

6) BÜNDNIS FÜR KINDER IN BESONDEREN LEBENSSITUATIONEN AM BEISPIEL VON KRANKHEIT UND BEHINDERUNG WEITERENTWICKELN

Inhaltliche Herausforderung:

Unzählige große und kleine Organisationen sowie Einzelpersonen sind in Deutschland engagiert, um Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen zu unterstützen. Diese Lobbyarbeit ist aber häufig nur von begrenztem Erfolg, weil Handlungen häufig kaum abgestimmt werden, unkoordiniert laufen und deshalb oftmals schnell verpuffen. Eine neue Struktur oder Plattform, über die sich engagierte Initiativen und Einzelpersonen vernetzen können, ist deshalb längst überfällig. Ziel eines solchen Zusammenschlusses ist die Schaffung einer echten Lobbystruktur für Kinder und Jugendliche in besonderen Lebenssituationen (zunächst am Beispiel von Krankheit und Behinderung).

Handlungsschritte:

- Stetiger Ausbau und Stärkung des bereits bestehenden Netzes von Organisationen zu einem echten Kinderbündnis (www.kinderbuendnis.de).
- Stärkung von Kinderanliegen in der Politik durch spezielle Ausschüsse für Kinder- und Jugendfragen im Parlament, durch Ausweitung der Kompetenzen der Kinderkommission im Deutschen Bundestag (inklusive eigenem Antragsrecht) und Etablierung eines eigenständigen Kinderbeauftragten der Bundesregierung.
- Formulierung von „Prüfsteinen“ als inhaltliche Orientierung für die neue Bundesregierung ab Herbst 2002.

Adressaten: Politik, Parteien

Berlin, 27. April 2002