

# *knw Forderungskatalog*

## Der Berliner Appell 2023

Das Kindernetzwerk gibt es seit 30 Jahren.

Das wollen wir feiern.

**Das Kindernetzwerk (KNW) ist**

ein großer Verband in Deutschland.

Das KNW kümmert sich um Familien mit chronisch krankem oder behindertem Kind.

Chronisch krank ist man, wenn die Krankheit nicht weggeht.

Und um die Selbst-hilfe.

Das KNW hat ganz viele Mitglieder

aus der Selbst-hilfe.

Für unsere Feier haben wir **Forderungen** neu gemacht.

Forderung heißt, etwas fordern.

Und fordern heißt, ich will etwas bekommen.

Und auch etwas ändern.

Das ist **der Berliner Appell**.

**Es geht um Familien mit chronisch kranken  
und behinderten Kindern.**

Denen hilft die Selbst-hilfe.

**Aber auch die Selbst-hilfe hat Sorgen.**

Der **Berliner Appell** ist für die Politiker.

**Die Politiker sollen etwas ändern.**

**Und den Familien und der Selbst-hilfe helfen.**

# 1. Hilfe im Alltag für Familien

Familien mit chronisch krankem oder behindertem Kind haben eine hohe Belastung.

Geld für die Pflege bekommen viele Familien nicht.

Es gibt wenig Personal,

die in Familien unterstützen können.

Die Politik muss die Kinder mehr sehen.

## Wir fordern:

- Kinder sollen zu Hause aufwachsen dürfen.  
Dafür brauchen Familien Unterstützung.  
Unterstützung kann Geld oder Hilfe sein.  
Hilfe kann zum Beispiel Kurz-zeit-wohnen sein.

Kurz-zeit-wohnen ist, wenn Kinder kurze Zeit  
in Wohn-einrichtungen betreut werden.

Auch sollen Kinder leichter Therapien bekommen.

Überall soll es eine gute Versorgung für die Kinder geben.

Behandlung, Medikamente oder Therapie gehören zur Versorgung.

- Genug Personal in Diensten und Einrichtungen der Versorgung.  
Nur dann können Kinder gut behandelt werden.  
Menschen, die in der Versorgung arbeiten, sollen genug Geld kriegen.

Das sind zum Beispiel:

Ärzte, Pfleger, Therapeuten, Assistenzen

- Mehr Werbung für Berufe in der Versorgung.

Werbung heißt, Menschen zu etwas zu bringen.

Damit alle Menschen wissen, dass diese Berufe wichtig sind.

Denn man hilft Menschen.

- Eltern und Geschwister entlasten.

Zum Beispiel durch Tages-pflege.

Tages-pflege ist eine Hilfe für die Eltern und Geschwister.

Damit sie Zeit für sich haben.

Dadurch können Krisen verhindert werden.

Damit die Pflege weiter gut funktionieren kann.

- Dauer-ver-ordnungen möglich machen.

Dauer-ver-ordnung heißt,  
nicht immer zum Arzt für ein Rezept zu gehen.  
Oder für eine Behandlung.

- Gleiche Versorgung für Kinder und Jugendliche, die nicht zu Hause leben und gepflegt werden.

- Einheitliche Regelung der Nach-barschafts-hilfe überall in Deutschland.

Nach-barschafts-hilfe ist,  
Menschen in der Nach-barschaft zu helfen.

Groß-eltern und Geschwister sollen auch Nach-barschafts-hilfe machen dürfen.

Weniger Vorgaben, damit man Nach-barschafts-hilfe machen kann.

- Vereinbarkeit von Beruf und Pflege für Eltern.

Das heißt, Eltern pflegen ihre Kinder und können trotzdem arbeiten.

- Förderung ehren-amtlicher Arbeit durch Geld.

Und Geld von Raummieten.

Ehren-amtliche Arbeit ist freiwillige Arbeit.

Für wenig oder kein Geld.

- Kranken-kassen sollen Hilfs-mittel leichter bewilligen.

Hilfs-mittel machen das Leben einfacher.

Wenn Menschen eine Behinderung haben oder krank sind.

## 2: Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung.

Kinder mit chronischer Erkrankung oder Behinderung gehen zu speziellen Ärzten.

Oft gibt es dort kaum Termine.

Dadurch werden sie nicht sofort bei Schmerzen behandelt.

Dadurch können die Kinder noch kranker werden.

### Wir fordern:

- Zugang zur pädiatrischen Versorgung.
  - In pädiatrischen Zentren arbeiten spezielle Ärzte.
  - Die kennen sich mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen aus.
- Vorhaben und Pläne, damit mehr Leute Pflegeberufe und Arztberufe machen.
- Neue Pläne zur Finanzierung von Krankenhäusern.
- Gesundheitspolitik soll sich für die Versorgung der Kinder interessieren.  
Nicht für Geld.
- Die Kindermedizin soll auch die Erfahrung der Eltern und der Selbsthilfe wahrnehmen.
- Verlässliche Behandlungen für Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung oder Behinderung.
- Erweiterung der Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistigen oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB).
  - Das MZEB kümmert sich um Erwachsene mit Behinderung.
  - Diese Zentren sollen sich gut auskennen.

## 3: Finanzielle Sicherheit für Eltern

Oft pflegen die Mütter den chronisch kranken oder behinderten Kindern.

Dadurch können sie oft nicht arbeiten.

Und sie können arm werden.

Es braucht Gesetze, die die Familien vor Armut schützt.

### **Wir fordern:**

- Pflegende Eltern sollen bezahlt werden,  
wenn sie die komplette Pflege machen.  
Dann können sie nämlich keinen Beruf machen.
- Geld für die Pflege von Familien-Mitgliedern.  
Mehr Geld für die Rente.  
Rente kriegt man, wenn man alt ist.  
Dann kriegt man Geld.
- Keine Kürzung des Pflege-geldes,  
wenn das Kind länger als 28 Tage in einer Klinik ist.  
Oder in einer Reha.

## 4: Gleiche Chancen in der Schule, Ausbildung und Beruf

Alle Kinder sollen in den Kindergarten gehen.

Oder in die Schule.

Auch Kinder mit Behinderung.

Das ist Inklusion

Das klappt leider oft nicht gut.

Die Kinder sind dann nicht in der Schule.

Oder in dem Kindergarten.

Sie haben nicht gleiche Chancen wie die anderen.

### Wir fordern:

- Inklusion soll endlich funktionieren.  
Dafür muss Inklusion Geld kriegen.  
Lehrer sollen in der Aus-bildung über Inklusion lernen.  
Es soll Teil in der Aus-bildung von Lehrern sein.
- In Kinder-garten und Schulen soll es multi-professionelle Teams geben.  
Multi-professionell heißt,  
die Menschen in dem Team haben verschiedene Fähigkeiten.
- Einheitliche Regeln für den Nach-teils-ausgleich in Deutschland.  
Kinder mit Behinderung oder Erkrankung haben Nachteile.  
Das heißt, sie haben es durch die Krankheit oder Behinderung schwieriger.  
Dadurch können sie nicht so gut lernen wie die anderen Kinder.  
Weil sie oft zum Arzt müssen.  
Und dann nicht in der Schule sind.  
Das soll bei Noten von den Lehrern berück-sichtigt werden.
- Es soll eine digitale Platt-form geben, wo Lehrer sich informieren können.  
Zum Thema Inklusion.  
Digitale Platt-form ist ein Ort im Internet, wo Wissen gesammelt wird.
- Einen festen Betreuungs-platz für Kinder mit Behinderung oder chronischer Erkrankung.
- Schule von zu Hause am Computer soll erlaubt sein.
- Abschluss-prüfungen sollen für Kinder mit Lern-schwierigkeiten modular werden.  
Das heißt, die Abschluss-prüfungen sollen aus Teilen bestehen.  
Dass zeigt, dass manche Teile geschafft wurden.
- Fach-beratung für Unterstützte Kommunikation (UK).  
Unterstützte Kommunikation sind Mittel, die helfen zu sprechen.

Zum Beispiel durch einen Sprach-Computer.

Oder Bilder-karten.

Jeder Mensch hat nämlich das Recht zu kommunizieren.

Das gilt auch für Kinder in Kindergarten oder Schule,  
die nicht sprechen.

Dafür brauchen die Lehrer aber Wissen zur UK.

Deshalb soll es Stellen geben, wo alle beraten werden.

Auch Lehrer.

## 5: Mehr Lotsen für die Familien und Selbsthilfe stark machen

Es soll Lotsen geben, die den Eltern helfen.

Und sagen, was ihre Rechte und Ansprüche sind.

Es gibt viele verschiedene Stellen.

Für die Pflege-leistung oder für Teil-habe.

Das wissen Eltern oft nicht.

Sie haben dann keinen richtigen Ansprech-partner.

### Wir fordern:

- Lotsen sollen Familien nach einer Diagnose helfen.  
Lotsen sind Menschen, die Familien helfen.  
Zum Beispiel bei der Suche nach einem Arzt.  
Oder sie helfen bei Anträgen.
- Lotsen sollen in die Versorgung aufgenommen werden.  
Die Menschen über Lotsen informieren.  
Das alle Familien wissen, dass es Lotsen gibt.  
Und sie so Hilfe bekommen.
- Vernetzung von Versorgung und Selbst-hilfe.  
Dadurch entstehen Netz-werk-strukturen.  
Netzwerke bestehen aus vielen verschiedenen Gruppen.  
Sie bleiben in Kontakt.  
Sie tauschen sich aus.
- Es soll auch psycho-soziale Beratung geben.  
Das heißt, es geht um die seelische Gesundheit.  
So können Eltern die Diagnose ver-arbeiten.  
Diese Beratung soll es überall in Deutschland geben.
- Es soll Beratung für Kinder und Jugendliche mit Behinderung geben.  
In Form von Peer-Beratung.  
Das heißt, sie werden von anderen jungen Menschen mit Behinderung beraten.



## 6: Ausbildung und Arbeitswelt inklusiv gestalten

Junge Menschen mit Behinderung arbeiten oft in Werkstätten.

Die Werkstätten zählen nicht zum Arbeitsmarkt.

Dadurch haben sie keine Arbeitnehmerrechte.

Und kriegen zu wenig Geld.

### Wir fordern:

- Berufsberatungen für junge Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung.  
Berufsberatung ist Beratung zu Berufen.  
Anerkennung der Stärken von jungen behinderten Menschen.  
Stärken und Interessen sollen gefördert werden.
- Arbeitnehmerrechte in Werkstätten einführen.  
Das sind Rechte und Pflichten für Arbeiter.  
Faire Bezahlung und Lohn statt Grundversicherung.
- Anreiz für Unternehmen schaffen,
- um Menschen mit Behinderungen Arbeit zu geben.

## 7: Kinderrechte stärken

Manche neuen Gesetze berücksichtigen nicht Kinder.

Und auch nicht Menschen mit Behinderung.

Deutschland hat die Kinderrechtskonventionen unterschrieben.

Und die UN-Behindertenrechtskonventionen (UN-BRK).

Die UNO sind die Vereinten Nationen.

Das sind Länder, die zusammenarbeiten.

Sie haben Rechte für Kinder und Menschen mit Behinderungen geschrieben.

### Wir fordern:

- Kinderrechte sollen im Grundgesetz sein.  
Kinderrechte sind Rechte von Kindern.  
Rechte schützen Kinder.  
Deshalb sind sie wichtig.  
  
Das Grundgesetz ist das wichtigste Gesetz in Deutschland.  
Dort stehen die Rechte von Menschen in Deutschland.  
Dort sollen auch die Kinderrechte sein.
- Es soll Kinderbeauftragte im Bundestag geben.  
Das sind Menschen, die die Rechte von Kindern stärken.  
Der Bundestag ist ein Ort, wo eine Gruppe von Menschen Politik machen.
- Es soll Kinderbeauftragte auch in anderen Gremien geben.  
Gremien sind Gruppen von Menschen.  
Die sind Experten.  
Und entscheiden wichtige Dinge.
- Kinder vor Folgen der Klimakrise schützen.  
Die Erde wird immer wärmer.  
Das ist nicht gut für die Erde und die Menschen.  
Das nennt man Klimakrise.

## 8: Forschung stärken

In Deutschland gibt es wenig Forschung zu Kinder-gesundheit.

Dadurch wird politisch und gesell-schaftlich wenig für Kinder gemacht.

Auch Kinder bekommen seltene Erkrankungen und Behinderungen.

Dazu muss mehr geforscht werden.

### **Wir fordern:**

- Staatliche Förderung von Forschungsprojekten.
  - Gibt Deutschland Projekten Geld, ist das eine staatliche Förderung.  
Die sich mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern beschäftigen.
- Staatliche Förderung der Vernetzung medizinischer Zentren.  
Dadurch kann Forschung gestärkt werden.
- Gesetze verbessern für Studien an Kinder-medikamenten.
  - Mit Studien will man etws heraus-finden.
  - Oder er-forschen.

## 9: Deutschland muss barrierefrei werden

In öffentlichen Verkehrsmitteln gibt es noch immer Hindernisse.

Dadurch haben es Menschen mit Behinderung schwer.

Sie können nicht Teilhaben.

Alle Menschen sollen sich frei bewegen können.

Auch Menschen mit Behinderung.

### Wir fordern:

- Bessere Verkehrsangebote für Menschen mit Behinderung.  
Keine Hindernisse an Haltestellen.  
Mehr Toiletten für Menschen mit körperlicher Behinderung.  
Die immer offen sind.  
Menschen mit Behinderung sollen rund um die Uhr verreisen können.
- Keine Hindernisse in öffentlichen Gebäuden.  
Zum Beispiel in Arztpraxen.  
Oder Schulen.
- Menschen mit Behinderung sollen bei Bauplanungen mitreden.
- Anreize schaffen für den Bau inklusiver Angebote.  
Zum Beispiel in dem bestehende inklusive Angebote gefördert werden.

## 10: Transition strukturell und finanziell regeln

Mit 18 Jahren sind Kinder volljährig.

Dann gelten für sie die Rechte von Erwachsenen.

Sie gehen dann auch nicht mehr zum Kinder-arzt.

Für Jugendliche mit Behinderung oder chronischer Erkrankung soll es einen Übergang geben.

Zum Beispiel einen Übergang vom Kinderarzt zum Erwachsenenarzt.

Das nennt man Transition.

Aktuell werden Jugendliche wenig unterstützt.

### Wir fordern:

- Einen Anspruch für betroffene Jugendliche an Transitions-programmen.  
Transition soll von 16 bis 27 Jahren sein.  
Neben medizinischer Begleitung soll es auch eine soziale Begleitung geben.
- Es soll mehr Beratungs-stellen für Transition geben.  
Diese sollen finanzier werden.

---

Bleiben Sie informiert:

Sie finden uns 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>