

Die Gesundheit von Kindern und jungen Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen steht auf dem Spiel!

Berliner Appell: Das Kindernetzwerk fordert, die Entlastung und Unterstützung betroffener Familien im Alltag sicherzustellen.

Pressemitteilung vom 23. Oktober 2023



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

- > eine flächendeckende bedarfsorientierte Versorgung, **damit 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.
- > **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.
- > **einen Abbau der Bürokratie durch Dauerverordnungen, um eine niedrighschwellige**

- 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.
- > **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.
 - > **eine bessere Förderung ehrenamtlicher Arbeit durch kontinuierliche finanzielle Unterstützung von Gremienarbeit und dauerhaften Ausgaben wie Raummiete etc.,** denn sie ist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements.

Dies sind nur einige Forderungen aus unserem Berliner Appell: Mitgliedsverbände des Kindernetzwerks spiegeln uns immer wieder ihre akuten Probleme in der Versorgung ihrer kranken Kinder und suchen händeringend nach Hilfen, die ihre rechtliche und soziale Situation verbessern könnten. Das Kindernetzwerk hat deshalb die Handlungsfelder gesammelt und daraus einen politischen Forderungskatalog, den Berliner Appell, mit den dringendsten Empfehlungen für die Gesundheits-, Sozial- und Familienpolitik erstellt. Hier im Anhang [und auf der Homepage](#) finden Sie den Appell in der gesamten Länge sowie in leichter Sprache.

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 Selbsthilfverbände zu den Entscheidungsträgern mit ihren Nöten immer schwerer wird, appellieren wir an die Politik dieses Handlungsfeld umzusetzen!

Kathrin Jackel-Neusser
Kindernetzwerk e.V.

Bleiben Sie informiert:

Den Berliner Appell stellten wir bereits auf einer Pressekonferenz im September im Haus der Bundespressekonferenz vor. Alle Betroffenen, die dort Auskunft gaben, stehen für Gespräche zur Verfügung. Infos zur PK und die [Liste der Podiumsteilnehmer:innen finden Sie auf unserer Webseite.](#)

Seit nun schon über 30 Jahren 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 diese Mitgliedsorganisationen sowie 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.

Kindernetzwerk

info@kindernetzwerk.de

Sie finden uns auch unter

www.kindernetzwerk.de

Facebook: kindernetzwerkev

<https://www.facebook.com/kindernetzwerkev>

Twitter: kindernetzwerk1

<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>

Instagram: kindernetzwerk_ev

https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev

YouTube: Kindernetzwerk

<https://www.youtube.com/channel/UC3lS2JT1p1ntUVJR7lvJpHg>