



Sehr geehrte Elternvereine und Förderer von Kindern mit seltenen Erkrankungen,

“Kind gerettet, Krankenhaus in den Miesen - Seltene Krankheiten sind für Kliniken oft ein Verlustgeschäft. Das spüren vor allem universitäre Einrichtungen, die viele Patienten mit solchen Leiden aufnehmen” .

An deutschen Universitäts-Kinderkliniken herrscht akuter finanzieller Notstand: Dort sammeln sich teure Schwerst- und Spezialfälle – jedoch werden die entstandenen Kosten für die Behandlung der Kinder aufgrund der geltenden Fallpauschalen oft nur zu einem Teil erstattet und müssen deshalb von den Kliniken mit getragen werden.

Als Folge dieser ökonomischen Krise verschlechtert sich die Behandlung und Pflege kranker Kinder, da die Universitäts-Kinderkliniken dazu gezwungen sind, die entstehenden Millionendefizite durch Stellenabbau bei Ärzten und Pflegepersonal auszugleichen. Viele von Ihnen haben die Folgen der Arbeitsverdichtung wahrscheinlich schon aus eigener Anschauung kennengelernt.

Nun hat sich eine **Initiative aus Elternverbänden** gebildet, die kurz nach der Bundestagswahl dem oder der neuen Gesundheitsminister(-in) eine Petition übergeben möchte.

Die Forderung:

Eine faire und kostendeckende Vergütung für die Schwerst- und Spezialfälle an den Universitäts-Kinderkliniken, die sich am tatsächlichen Behandlungs- und Pflegeaufwand orientiert. Damit auch in Zukunft alle Kinder gut versorgt werden können!

**Bitte unterstützen Sie diese Petition mit Ihrer Unterschrift
und leiten Sie diese Mail an mögliche Unterstützer weiter!**

<https://www.ichbinkeinefallpauschale.de/mitmachen/petition-unterzeichnen/>

Die beiden Münchner Universitätskinderkliniken an der TU und LMU unterstützen diese Aktion.
Vielen Dank für Ihr Engagement - im Interesse unserer kleinen und großen Patientinnen und Patienten!

Mit freundlichen Grüßen
Lydia Wiesböck

Geschäftsstelle der Forschungsverbände
für seltene Erkrankungen
Kinderklinik und Kinderpoliklinik
im Dr. von Haunerschen Kinderspital
Lindwurmstraße 4
80337 München
Telefon: 089 5160-7972
Fax: 089 5160-7702
www.research4rare.de

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Bundesregierung hat aktuell den Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen veröffentlicht.

Diesen kann man sich bestellen oder online als PDF herunterladen:

Bericht Teilhabe BMAS: <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a125-13-teilhabebericht.html>

Mit freundlichen Grüßen
Nicola Sonntag - Praktikantin -
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.
Littenstr. 108
10179 Berlin

Teilhabebericht der Bundesregierung veröffentlicht

Die Bundesregierung verabschiedete heute den Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, der den bisherigen Behindertenbericht ersetzt.

Dazu erklärt der behindertenpolitische Sprecher DER LINKE Ilja Seifert: „Endlich und mit unverständlicher Verzögerung behandelte die Bundesregierung den Teilhabebericht. Scheinbar passen die Ergebnisse zur wirklichen Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen nicht in den Koalitions-Wahlkampf. Das Parlament kann sich vor der Wahl jedenfalls nicht mehr mit dem Bericht befassen. DIE LINKE fordert weiterhin, die UN-Behindertenrechtskonvention, und nicht den unzureichenden Nationalen Aktionsplan, konsequent zum politischen Maßstab für volle und umfassende gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen zu nehmen.“

In seiner Presseerklärung erklärt Ilja Seifert: „Auch der neu konzipierte Teilhabebericht bestätigt, was zahlreiche Einzelanalysen bereits gezeigt haben: Menschen mit Behinderung werden beruflich, wohnungsbezogen, in der Bildung sowie in Politik und Kultur – in allen Lebenslagen – deutlich benachteiligt. Und: **Behinderung bleibt ein Armutsrisiko**“.

Der Abgeordnete weiter:

„Leider ist der Bericht in konzeptioneller und inhaltlicher Hinsicht noch weit davon entfernt, perfekt zu sein.

Noch immer fehlen Datenquellen auf der Grundlage der UN-Behindertenrechtskonvention.

Was sich seit 2009 diesbezüglich getan hat, dazu schweigt der Bericht – ebenso wie zur Verantwortung der Bundesregierung für ausbleibende gesetzliche Weiterentwicklungen.

So weist der Bericht zwar vergleichend die Beteiligung an politischen Wahlen von Menschen mit und ohne Behinderungen aus. Über die durch die Koalition verhinderte Streichung der § 13, Absatz 2 und 3 des Wahlgesetzes zur Aufhebung des Wahlrechtsausschlusses von Menschen unter sogenannter „Vollbetreuung“ findet sich jedoch kein Wort. **Teilhabe ist kein Zustand, sondern ein Prozess.** Sie ist Lebenslauf, nicht nur Lebenslage. Sie ist der Weg in ein selbstbestimmtes und in einem selbstbestimmten Leben. Wie behinderten Menschen dieser Weg verbaut wird, macht der Teilhabebericht deutlich.

Es wird Aufgabe der neu gewählten Bundesregierung sein, den Nationalen Aktionsplan auf der Grundlage der jetzt vorgelegten Ergebnisse zu konkretisieren. Dabei geht es nicht um weitere folgenlose Prüfaufträge, sondern um wirksame gesetzliche Schritte für Menschen mit Beeinträchtigungen. Die Ergebnisse des Berichts unterstreichen die Notwendigkeit eines Teilhabesicherungsgesetzes mit einkommens- und vermögensunabhängigen Teilhabeleistungen.“

Den Wortlaut des Teilhabeberichtes finden Sie unter folgendem Link:

<http://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-behinderter-Menschen/Meldungen/teilhabebericht-2013.html>

i.A. Sonja Kemnitz
wiss. Mitarbeiterin

Dr. Ilja Seifert, MdB (DIE LINKE)
Platz der Republik 1
11011 Berlin
Tel.: 030-227-72176
Fax: 030 227 76176
:ilja.seifert@bundestag.de



Verbandsdienst Nr. 46/2013 vom 17.07.2013

E-Mail: burga.torges@bag-selbsthilfe.de

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Selbsthilfekampagne gestartet

„WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.“ –Beteiligen Sie sich!

WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.

BAG SELBSTHILFE startet bundesweite Imagekampagne.

Startschuss am 17.7.2013 mit einer Pressekonferenz in Düsseldorf

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

dass Selbsthilfe wirkt, ist denen klar, die sich seit langem dort engagieren. Viele Menschen verbinden mit Selbsthilfe aber immer noch mit „dem händchenhalten-den Stuhlkreis“ und werten es als ein Zeichen von Schwäche, wenn sich jemand in einer Selbsthilfegruppe engagiert. Wer die Selbsthilfe so einschätzt, weiß gar nicht, wie stark der gegenseitige Austausch in der Selbsthilfe die Lebensqualität vieler chronisch kranker und behinderter Menschen verbessert. Auch die Bedeutung der Selbsthilfe für das gesamte Gesundheitssystem ist vielen Menschen nicht bewusst.

Das will die BAG SELBSTHILFE ändern und hat deshalb, mit Unterstützung des BKK Bundesverbandes, die Imagekampagne WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT. ins Leben gerufen.

Die Kampagne möchte sensibilisieren, Berührungsängste von Betroffenen und Nichtbetroffenen abbauen und zeigen, dass die moderne Selbsthilfe am Puls der Bedürfnisse von Menschen agiert.

Wir würden uns freuen, wenn Sie die Kampagne auch mit Ihrem Verband unterstützen würden. Kern der Kampagne sind vier Internet-Filmclips, die vier beeindruckende, aktive Menschen zeigen. Sie alle haben trotz ihrer schweren Handicaps **durch Selbsthilfeorganisationen wieder neuen Mut und zu einem selbstbestimmten Leben gefunden**. Die Filme sind so gestaltet, dass sie das Publikum zuerst einmal irritieren und neugierig machen sollen.

Das „Rätsel“ Selbsthilfe wird dann auf der Kampagnenseite www.selbsthilfe-wirkt.de aufgelöst.

Die Kampagne „WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.“ holt die Selbsthilfe so via Internet in die breite Öffentlichkeit. Die Internetkampagne wird flankiert durch entsprechende Seiten auf Facebook und YouTube.

Wie jede Internetkampagne funktioniert das Ganze nur dann, wenn es im Internet eine möglichst große Verbreitung findet. Daher möchten wir Sie bitten, die Website www.selbsthilfe-wirkt.de über IHRE HOMEPAGES UND FACEBOOK zu verlinken.

Die Website ist ab heute online, die Filmclips sind außerdem auf YouTube und Facebook zu sehen. Je mehr Menschen die Filmclips der neuen Kampagne sehen, weiterleiten, bei Facebook teilen und empfehlen, desto größer wird die Wirkung der Kampagne sein. Und dazu kann jeder beitragen.

Neben der Internetkampagne werden wir auch bei verschiedenen Veranstaltungen mit den Kampagneninhalten auftreten. So präsentieren wir die Kampagne „WIR FÜR MICH. SELBSTHILFE WIRKT.“ am **30. und 31. August auch auf dem Bürgerfest des Bundespräsidenten Joachim Gauck in Berlin.**

Ferner werden wir die Kampagne auch im Rahmen der diesjährigen Messe Reha-Care im September in Düsseldorf vorstellen.

Es wäre schön, wenn Sie die Kampagnenfilme, die dazugehörigen Filme sowie das Kampagnenmotto und das Kampagnenlogo auch über ihre Verbände verbreiten würden. Sprechen Sie uns an, wenn Sie das Kampagnenlogo oder begleitende Texte für Ihre Internetseiten benötigen.

Mit freundlichem Grüßen

Burga Torges - Referentin Presse- & Öffentlichkeitsarbeit
BAG SELBSTHILFE

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf

Tel.: 0211-31006-25

Fax.: 0211-31006-48

Email: burga.torges@bag-selbsthilfe.de

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

des Workshops zum BMG-geförderten Projekt

„**Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland - Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven**“

am 06. Februar 2013 in Berlin und Interessierte der Selbsthilfeforschung!

Wir möchten Sie darüber informieren, dass wir zu dem o.g. Projekt mit dem neuen Akronym „**SHILD**“ eine eigene Website eingerichtet haben.

Unter www.uke.de/shild/ können Sie sich nun über den aktuellsten Stand unseres SHILD-Projektes informieren. Die Website wird im Verlauf des Projektes ständig aktualisiert.

Mit freundlichen Grüßen vom Projektkoordinationsteam aus Hamburg,
Christopher Kofahl, Olaf von dem Knesebeck, Stefan Nickel, Silke Werner

Liebe Mitglieder und Freunde,

Dieser **Newsletter**** informiert Sie über die aktuellen Entwicklungen in der Schmerzmedizin und Gesundheitspolitik.

Lesen Sie unter anderem: Vorsorge treffen vor Regressverfahren im Heil- und Hilfsmittelbereich!

Die Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie (DGS) stellt eine Zunahme der Regresse im Heil- und Hilfsmittelbereich fest. Diese Regresse können existenzbedrohend hoch ausfallen, wenn es im Einzelfall nicht gelingt eine Praxisbesonderheit als entlastende Begründung für die Abweichung vom Schnitt der Fachgruppe zu belegen. Schmerzmediziner sind noch immer keine eigene Fachgruppe (fehlende Facharztbezeichnung – nur Zusatzbezeichnung) und werden deshalb am Schnitt ihrer Ur-Fachgruppe (Allgemeinmediziner, Anästhesisten, Orthopäden, Neurologen etc.) gemessen. Dieser Schnitt der Verordnungen über ein Jahr gerechnet, darf nicht um mehr als 25 % überschritten werden, falls

Weitere Informationen aus der Schmerzmedizin und Gesundheitspolitik finden Sie in dem anhängenden PDF. Viel Spaß beim Lesen.

Ihr DGS-Team

Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie e.V.
Adenauerallee 18
61440 Oberursel
Tel. 0 61 71 – 28 60 60
Fax 0 61 71 – 28 60 69
www.dgschmerztherapie.de

Interviewpartner gesucht

Chronisch krank und Schule

Die Sicht betroffener Kinder und ihrer Familien

Liebe Eltern, liebe Familienmitglieder

vielen Dank für Ihr Interesse an diesem Forschungsvorhaben.

Wer gesund ist, geht in die Schule und wer krank ist, bleibt Zuhause!?

So die weitverbreitete Vorstellung. Bezogen auf chronische Erkrankungen gilt diese klare Trennung zwischen gesund und krank für viele Kinder und Jugendliche heute nicht mehr. Sie besuchen trotz bzw. mit einer bestehenden Erkrankung eine Schule und bleiben dieser nur bei akuten Problemen fern. Es stellt sich die Frage, ob das Schulsystem auf ihre individuellen Bedürfnisse vorbereitet ist, welchen Anforderungen sich betroffene Kinder und Jugendliche stellen, um im Schulalltag zurechtzukommen und wie Familien auf diese Anforderungen reagieren. Dies ist ein Bereich, über den derzeit nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen.

Im Rahmen meiner Dissertation als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft im Forschungskolleg FamiLe – Familiengesundheit im Lebensverlauf, werde ich mich mit dem Thema chronische Erkrankung und Schule beschäftigen. Diese Arbeit wird aus Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung gefördert.

Wer wird gesucht?

Ich suche chronisch kranke Schulkinder und deren Familien, die bereit sind, mit mir einzelne Gespräche (Interviews) zu führen. Bei mindestens einem Schulkind ihrer Familie sollten eine oder mehrere chronische Erkrankungen seit mindestens drei Monaten bestehen. Das Schulkind sollte mindestens 10 Jahre alt sein. Andere Familienmitglieder sollten ebenfalls zu Interviews bereit sein.

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Nach aktuellen Studienlagen ist davon auszugehen, dass etwa jedes fünfte Kind in einer deutschen Schulkasse von einer chronischen Erkrankung betroffen ist (etwa 10-20%). Wie gut, oder wie schlecht diese Kinder im Schulbetrieb zurecht kommen, welche besonderen Bedürfnisse sie haben und welche Rolle Familien dabei spielen, ist derzeit noch nicht ausreichend erforscht. Diese Studie möchte dazu beitragen, einen Einblick in diese Lebenswelt zu ermöglichen, um zukünftige Ansatzpunkte für Unterstützungsangebote in der Familie und in der Schule diskutieren zu können.

Wie sieht die Teilnahme an dieser Studie aus?

Ich möchte mit Ihnen ins **Gespräch** kommen. Dazu würde ich mich gerne mit Ihnen an einem Ort Ihrer Wahl zu einzelnen Interviews treffen. Die Interviews plane ich mit den unterschiedlichen Mitgliedern Ihrer Familie einzeln zu führen, um so die unterschiedlichen Sichtweisen erfahren zu können. Die Dauer des Interviews ist nicht vorgegeben und richtet sich nach Ihren Bedürfnissen, in der Regel **zwischen 30 und 60 Minuten**. Das **Interview** wird mit Ihrem Einverständnis zur späteren Auswertung aufgezeichnet.

Wie werden Ihre Rechte in dieser Forschung berücksichtigt?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, unterbrechen, abbrechen oder keine Antwort geben. Alle Informationen werden vertraulich behandelt und Ihre Anonymität bleibt stets gewahrt. Hierzu werde alle Namen (Vor- und Nachname) durch Phantasienamen ersetzt. Die Studie und die damit verbundenen Interviews wurden von der Ethikkommission der deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft positiv beurteilt und genehmigt.

Was geschieht mit Ihren Informationen?

Das Interview wird verschriftlicht und mit anderen Interviews zusammen ausgewertet. Dazu werden alle persönlichen Angaben entfernt, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person oder die Schule möglich sind. Die Ergebnisse der Untersuchung werden von mir als Promotion an der Universität Witten/Herdecke veröffentlicht und der Öffentlichkeit in Publikationen und Vorträgen zugänglich gemacht. Aus diesen Veröffentlichungen ist nicht zu entnehmen, welche Aussagen von Ihnen oder von anderen Teilnehmern in dieser Studie getroffen wurden. Bei Interesse haben Sie die Möglichkeit, die Ergebnisse dieser Untersuchung anzufragen.

Die Studie wird im Rahmen des Forschungskollegs Famile von Frau Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzging (Universität Witten/Herdecke, Department Pflegewissenschaft) und Frau Prof. Dr. Friederike zu Sayn-Wittgenstein (Fachhochschule Osnabrück, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften) betreut. Ich würde mich freuen, Sie und Ihre Familie als Experten für diese Untersuchung gewinnen zu können.

VIELEN DANK FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG!



Sie haben Interesse mitzumachen oder Fragen? Rufen Sie mich an oder schicken Sie mir ein Mail:

Andreas Kocks
Pflegewissenschaftler (MScN, BScN), Krankenpfleger
Wissenschaftlicher Mitarbeiter UWH

Mobil: **0151-58233412**
E-MAIL: **andreas.kocks@uni-wh.de**

Forschungskolleg 'FamiLe
- Familiengesundheit im Lebensverlauf
Universität Witten/Herdecke
Fakultät für Gesundheit, Department für
Pflegewissenschaft
Stockumer Str. 12 | 58453 Witten

Interviewpartner gesucht

Chronisch krank und Schule

Die Sicht betroffener Kinder und ihrer Familien

Hallo

danke, dass du dich für meine Forschung interessierst. Ich bin Krankenpfleger und arbeite als Pflegewissenschaftler an der Universität Witten/Herdecke. In einer Arbeitsgruppe forschen wir zum Thema Familiengesundheit. Hier werde ich das Thema chronische Erkrankung und Schule bearbeiten, **dazu brauche ich deine/eure Mithilfe.**

Wer wird gesucht?

Ich suche chronisch kranke Schulkinder und deren Familien, die bereit sind, mit mir einzelne Gespräche (Interviews) zu führen. Ihr solltet eine oder mehrere chronische Erkrankungen haben, egal welche, und diese sollte wenn möglich länger als drei Monate bestehen. Zusätzlich solltet ihr mindestens 10 Jahre alt sein.

Wie mache ich denn jetzt mit?

Ich möchte mit dir und deinen Familienmitgliedern ins **Gespräch** kommen. Dazu würde ich mich gerne mit Euch an einem Ort eurer Wahl zu einzelnen Interviews treffen. Die Interviews möchte ich mit dir und den unterschiedlichen Mitgliedern deiner Familie am liebsten einzeln führen, um so Eure unterschiedlichen Sichtweisen erfahren zu können. Die Dauer des Interviews ist nicht vorgegeben und richtet sich nach Euch, normalerweise dauert das **zwischen 30 und 60 Minuten**.

Meine Rechte in dieser Forschung!

Deine Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Du kannst jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, unterbrechen, abbrechen oder keine Antwort geben. Alle Informationen werden vertraulich behandelt, deine Anonymität bleibt stets gewahrt, d.h. keiner wird erfahren, dass du es warst, der mir etwas erzählt hast. Hierzu werde ich deinen Namen und den Namen deiner Familie durch Phantasienamen ersetzen. Dass dies so stimmt, hat die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft geprüft.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

FKZ: 01KK1113A
FKZ: 01KK1113B

Was geschieht mit dem, was wir die erzählt haben?

Das **Interview** wird mit deinem Einverständnis aufgenommen, damit nichts von den Informationen verloren geht. Dann wird es abgeschrieben und mit anderen Interviews zusammen untersucht. Die Ergebnisse werden von mir in einem Bericht zusammengefasst, als Doktorarbeit an der Universität veröffentlicht und auch anderen interessierten Menschen berichtet. So können andere von Euren Erfahrungen lernen und vielleicht neue Unterstützungsmöglichkeiten entwickeln. Wenn du interessiert bist, lasse ich dir die Ergebnisse gerne auch zukommen.

Ich würde mich freuen, Dich und deine Familie als Experten für diese Untersuchung gewinnen zu können.

VIELEN DANK FÜR DEINE UNTERSTÜTZUNG!



Hast du Interesse mitzumachen? Bitte ruf mich an oder schick mir ein Mail:

Andreas Kocks

*Pflegewissenschaftler (MScN, BScN), Krankenpfleger
Wissenschaftlicher Mitarbeiter UWH*

Mobil: **0151-58233412**

E-MAIL: [**andreas.kocks@uni-wh.de**](mailto:andreas.kocks@uni-wh.de)

Forschungskolleg „FamiLe“

- Familiengesundheit im Lebensverlauf'

Universität Witten/Herdecke

Fakultät für Gesundheit Department für
Pflegewissenschaft

Stockumer Str. 12 | 58453 Witten

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

FKZ: 01KK1113A
FKZ: 01KK1113B

Eine Mutter über Paula (10 Jahre, Diabetikerin)

„...in der Schule spritzt sie sich Insulin heimlich auf dem Klo.“

Wer gesund ist, geht in die Schule und wer krank ist, bleibt zuhause. So die verbreitete Vorstellung. Wenn Kinder und Jugendliche von chronischen Erkrankungen betroffen sind, sind diese Aussagen für die Schule neu zu gewichten.

Welche Herausforderungen stellen sich für die Betroffenen und deren Familien? Wie werden diese gemeistert oder nicht gemeistert? Wie reagieren Familien auf diese Anforderungen?

Gesucht werden chronisch kranke Schulkinder und deren Familien, die in Interviews von ihren Erfahrungen berichten möchten.



www.dzd.de

 Bundesministerium
für Bildung
und Forschung
Tel. 049 1515-1111
Tel. 049 1515-1112

Sie haben Interesse die Studie zu unterstützen oder Fragen?
Sprechen Sie mich an:

Andreas Kock
Pflegeinstrumentar (MSc, BSc), Projektleiter
Wissenschaftlicher Mitarbeiter Universität Witten/Herdecke
Mobil: 0151-58233412 oder E-MAIL: andreas.kock@uni-wh.de

