

Newsletter 01 / 2015

Liebe Mitarbeiter in den Mitgliedsorganisationen im Kindernetzwerk,

anbei senden wir Ihnen einige wichtige Informationen bezüglich der in nächster Zeit anstehenden Termine und Veranstaltungen im ersten Halbjahr 2015 zu.

Zunächst möchten wir sie aber auf ein ganz besonderes Anliegen hinweisen, das alle Mitgliedsorganisationen betrifft und bei dem wir Sie um Ihre aktive Mitwirkung bitten. Es geht um eine **Petition der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ)**, die mit einer bis zum 23.03.15 dauernden Petition bundesweit insgesamt 50.000 Unterschriften erreichen will, um damit nachhaltig die Etablierung eines Kinderbeauftragten im Deutschen Bundestag einzufordern. Nähere Informationen dazu entnehmen Sie bitte der Anlage Nr. 1. - *folgt auf den nächsten Seiten* -

Das Kindernetzwerk unterstützt diese Petition (Anlage1) in jeder Weise und war auch am Zustandekommen dieser Petition als Dachverband der bundesweiten Eltern-Selbsthilfe mit beteiligt.

Kinderbeauftragte sind in den anderen EU-Staaten schon seit langem erfolgreich eingesetzt und fungieren dort primär als Ansprechpartner für Kinder und Jugendliche, deren Eltern und für Kinder Rechtsorganisationen wie z. B. aus der Eltern-Selbsthilfe.

Die wichtigste Aufgabe von Kinder-Beauftragten ist es, Gesetze der politisch handelnden Personen dahingehend zu überprüfen, ob wir auch tatsächlich den Rechten von Kindern und Jugendlichen entsprechen. Dies trifft insbesondere auch für gesundheitliche Belange von Kindern und Jugendliche zu.

Da bei den meisten Mitgliedsorganisationen von Kindernetzwerk e. V. das Kind im Fokus des Engagements steht, bitten wir Sie, die Petition entweder per Unterschriftenliste (siehe Anlage 1) oder als e-Petition auf dem Internet-Portal des Petitionsausschusses (siehe Anlage) zu unterzeichnen.

Die Online-Petition, für die aber eine eigenständige Anmeldung erforderlich ist, kann allerdings nur in der Zeit vom 23. Februar bis 23. März gezeichnet werden.

Die Unterschriftenlisten können ab sofort aufgefüllt werden und müssen **bis spätestens 20.03.2015 an die Geschäftsstelle der DAKJ versendet werden** (Adresse siehe Anlage 1). - *folgt auf den nächsten Seiten* -

Warum die Unterstützung dieser Petition durch Sie/euch so wichtig ist:

Die Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), Dachverband der kinder- und jugendmedizinischen Verbände und Gesellschaften, wird den Deutschen Bundestag mit dieser Petition gemeinsam mit ihren Unterstützern dazu auffordern, endlich einen Kinder- und Jugendbeauftragten im Deutschen Bundestag einzusetzen.

Was kann diese(r) Kinderbeauftragte für die Kinder und Jugendlichen bewirken?

In der UN-Kinderrechtskonvention (KRK), die Deutschland 1992 unterzeichnet hat, wird festgeschrieben, dass bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, **das Wohl des Kindes vorrangig zu berücksichtigen ist**. Dies gilt für alle öffentlichen und privaten Einrichtungen auf kommunaler -, Landes- und Bundesebene wie auch für die Gesetzgebungsorgane.

Bis heute werden die Rechte von Kindern und Jugendlichen in Deutschland nicht ausreichend beachtet. Der UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes hat Deutschland deshalb im Jahr 2014 erneut kritisiert.

Ein Kinderbeauftragter im Bundestag soll dafür sorgen, dass alle zu beschließenden Gesetze daraufhin überprüft werden, ob sie auch dem Wohl von Kindern und Jugendlichen dienen. Er wird den Kinderrechten ein Gesicht geben, sich dafür einsetzen, dass Kinder und Jugendliche unabhängige Ansprechpartner für ihre Belange und Beschwerden bekommen, dass das Recht auf Bildung unabhängig vom Sozialstatus der Eltern ist, und dass alle Kinder in Deutschland einschließlich der Flüchtlingskinder und der Kinder ohne Papiere das Recht auf die „bestmögliche gesundheitliche Versorgung“ (Art.24 der KRK) haben.

Petition der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. und ihrer Mitgliedsgesellschaften und –verbände für die Einsetzung einer bzw. eines Kinderbeauftragten des Deutschen Bundestages

Der Deutsche Bundestag möge beschließen, eine(n) Kinder- und Jugendbeauftragte(n) des Deutschen Bundestages einzusetzen.

Sie/Er soll :

- unabhängig und nicht weisungsgebunden sein,
- Gesetze und Entscheidungen der Exekutive daraufhin überprüfen, ob sie den Rechten unserer Kinder und Jugendlichen entsprechen,
- Ansprechpartner für die Kinder und Jugendlichen, deren Eltern und für KinderrechtsvertreterInnen sein,
- auf eigene Initiative hin tätig werden, wenn Kinderrechte verletzt sein könnten.

Wir rufen alle Eltern und Eltern-Selbsthilfeorganisationen in- und außerhalb von Kindernetzwerk e.V auf, Kinder- und Jugendärztinnen und –ärzte auf, die Petition selbst zu unterzeichnen und darüber hinaus im eigenen Umfeld für die Mitzeichnung der Petition zu werben! Die Petition kann auch von Kindern und Jugendlichen unterzeichnet werden!

Es gibt grundsätzlich zwei Arten, die Petition zu unterstützen:

1. Die Petition kann online als e-Petition auf dem Internetportal des Petitionsausschusses unter <https://epetitionen.bundestag.de/> gezeichnet werden.
Die Online-Petition beginnt voraussichtlich am 23. Februar 2015 und endet genau vier Wochen später, am 23. März 2015.
Voraussetzung für die Mitzeichnung im Internet ist die Anmeldung auf der oben angegebenen Internetseite bei e-Petitionen.
2. Die Petition kann außerdem auf Unterschriftenlisten (ohne elektronische Anmeldung, bitte dazu obige Liste ausdrucken) unterzeichnet werden.
Diese Listen können darüber hinaus auch ab sofort auf der Internetseite der DAKJ unter www.dakj.de als PDF heruntergeladen und unterzeichnet werden.

Wir bitten Sie, diese Listen bei Ihnen auszulegen und Unterschriften zu sammeln, insbesondere bei den Eltern und den Kindern und Jugendlichen.
Die unterschriebenen Listen müssen bis spätestens 20. März 2015 im Original an die DAKJ-Geschäftsstelle gesendet oder gefaxt werden, von wo aus sie gesammelt und weitergeleitet werden.

Die Petition darf pro Person nur einmal (elektronisch oder auf der Unterschriftenliste) unterstützt werden.

Wichtig zu wissen:

Bis zum 23. März 2015 möchten wir insgesamt über 50.000 Mitzeichner für diese Petition gewinnen, damit sie öffentlich im Bundestag beraten wird.

Wir hoffen im Sinne der Kinder und Jugendlichen in Deutschland, dass uns dies gemeinsam gelingen wird.

Adresse der DAKJ-Geschäftsstelle:

Chausseestr. 128/129

10115 Berlin

Tel.: 030.4000 588-0

Fax: 030.4000.588-88

E-Mail: kontakt@dakj.de



Deutscher
Behindertenrat



BundesArbeitsGemein-
schaft der PatientInnen-
stellen und -initiativen



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

verbraucherzentrale
Bundesverband

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Medizinische Qualitätssicherung wichtig für die Patientenvertretung Neuer Leiter des Qualitätsinstituts wird mit Erwartungen begrüßt

Berlin, 12. Januar 2015. Am Freitag, den 9. Januar 2015 wurde der Mediziner Dr. Christof Veit einstimmig von der GBA-Stiftung zum Leiter des neuen Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTiG) berufen. Das Institut soll künftig im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) Maßnahmen zur Qualitätssicherung erarbeiten und Berichte zur Versorgungsqualität im Gesundheitswesen erstellen.

Von der Auswahl des Institutsleiters sowie aus den entscheidenden Gremien wurde die Patientenvertretung ausgeschlossen. „Es ist ein Unding, dass Patientenvertreter in den Steuerungsgremien des Instituts nicht vorkommen und auch kein eigenes Antragsrecht haben“, so Wolf-Dietrich Trenner, Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Qualitätssicherung des GBA.

Dr. Martin Danner, Sprecher der Patientenvertretung im GBA, ergänzt: „Überall in der Welt werden Qualitätssicherungssysteme vom Nutzer her konzipiert. In Deutschland wollen Kostenträger und Leistungserbringer weiter unter sich bleiben. Die Patientensicht bleibt so außen vor.“ Im Plenum des GBA hatten Krankenkassen-, Ärzte- und Krankenhausvertreter schon die Orientierung des Instituts an den Bedürfnissen von Patienten als „unwissenschaftlich“ einstimmig abgelehnt, ebenso jeden Beteiligungswunsch zurückgewiesen.

„So wird es der neue Institutsleiter schwer haben, die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern“, sind sich Danner und Trenner einig.

„Wir wünschen Herrn Dr. Veit bei seiner anspruchsvollen Aufgabe eine glückliche Hand und Durchsetzungskraft“, so Danner weiter. „Eine gute Zusammenarbeit mit der Patientenvertretung bieten wir ausdrücklich an.“

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreterinnen und Vertretern der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung:

- Deutscher Behindertenrat
- Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.

Newsletter 01 / 2015

An örtliche / regionale Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfeaktive, Selbsthilfeinteressierte und Multiplikator/innen

Sehr geehrte Damen und Herren,

unter folgendem Link gelangen Sie zu unserem aktuellen NAKOS Newsletter:

<http://www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2015/NAKOS-Newsletter-01.pdf> -

- diese PDF-Datei ist diesem Newsletter zusätzlich angehängt -

Wir informieren Sie darin unter anderem über unsere verschiedenen neuen Publikationen, die Umgestaltung unserer Internetseite www.nakos.de sowie unsere Betroffenenuche des Monats Januar.

Ihre NAKOS Internetredaktion

Herzliche Gruesse

Ruth Pons

PS: Mitdiskutieren: Forum „Junge Menschen und Selbsthilfe“ auf der neuen Kommunikationsplattform selbsthilfe-interaktiv.de.
Link: <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/forum/junge-menschen-und-selbsthilfe>

Ruth Pons
Redakteurin
NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin-Charlottenburg

Newsletter 01 / 2015



Wir möchten nochmals auf die Veranstaltungen zum „Tag der Seltenen Krankheiten“, am **28. Februar 2015** hinweisen.

Unter dem Link <http://www.rarediseaseday.org/> erfahren Sie alles Wissenswerte.

Auf dieser Seite ist auch das Video zu diesem Tag zu sehen

<http://www.rarediseaseday.org/article/watch-and-share-the-official-rare-disease-day-2015-video>

Teilen in den sozialen Netzwerken ist ausdrücklich erwünscht!



EURORDIS
Rare Diseases Europe