

EDITORIAL

Schlagworte wie Kooperation, Vernetzung oder Interdisziplinarität sind derzeit in aller Munde. Die „Integrierte Versorgung“ hat die Bundesregierung nunmehr sogar zur gesetzlichen Pflichtaufgabe erkoren. Alle sollen also künftig nunmehr zusammenarbeiten, um Kosten zu sparen und zugleich die Qualität zu verbessern. Das Grundanliegen ist sicher begrüßenswert. Die Frage ist allerdings, ob überall die Bereitschaft zur Kooperation überhaupt vorhanden ist? Im Gesundheitswesen scheint dies nur bedingt der Fall zu sein. Immer noch kämpfen viele (Selbsthilfe-)Verbände oder Institutionen für ihre ureigene Sache, ohne nach Verbündeten Ausschau zu halten. Lobbygruppen, die große Volkskrankheiten mit hunderttausenden von Betroffenen vertreten, haben dabei vielleicht noch größere Chancen, politisch Gehör zu finden, wenn sie alleine mit ihren Anliegen vortreten. Verbände dagegen, die Menschen mit Seltene Erkrankungen vertreten, können heute alleine so gut wie gar nichts mehr ausrichten.

Trotzdem ist die Bereitschaft, zu kooperieren, nur gering ausgeprägt. Schon auf der Ebene der Selbsthilfeorganisationen divergieren die Interessen zum Teil auch beim gleichen Krankheitsbild derart, dass an gemeinsames Handeln gar nicht zu denken ist. Auch die unterschiedlichen bundesweiten Dachverbände, die die Seltene Erkrankungen vertreten, haben bisher keine überzeugende Konzepte für abgestimmte Strategien entwickelt und sind allenfalls – wenn überhaupt – zu punktueller Zusammenarbeit bereit. Auch

auf europäischer Ebene gibt es gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen hierzulande im Vergleich zu anderen EU-Staaten einen eklatanten Nachholbedarf in Sachen Vernetzung und Kooperation, wie beim jüngsten Europäischen Kongress zu Seltene Erkrankungen in Paris (Seiten 12 und 13) deutlich geworden ist.

Deshalb wird es jetzt höchste Zeit, dass alle Betroffenen und Beteiligten, denen das Thema „Seltene Erkrankungen“ am Herzen liegt, künftig auch in Deutschland an einem Strang ziehen. Was in anderen europäischen Ländern oder auch in den USA schon seit langem möglich ist, sollte doch auch hierzulande umsetzbar sein, zumal sinnvolle Kooperationen auch zu mehr Qualität und Synergien und weniger Kosten führen können. Denn eines ist klar: Wer meint, als Selbsthilfegruppe oder als Verband in Zeiten knappster Ressourcen alles alleine schultern zu können, wird in Zukunft mit seinen Anliegen kläglich scheitern. Auch die Politik, die den Gruppen und Verbänden mit der Stärkung von Patientenrechten und Patientenbeteiligung eine Steilvorlage geliefert hat, setzt in Zukunft zu Recht ganz stark auf die Bündelung von Interessen und die sinnvolle Teilung von Verantwortlichkeiten. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, brauchen wir auch hierzulande ein festes „Netzwerk für Seltene Erkrankungen“. Daran sollten alle mitwirken. Bis zu seiner Fachtagung am 30. April 2004 in München (Seite 4) wird das Kinder-netzwerk im neuen Jahr versuchen, den Stein ins Rollen zu bringen ...

Raimund Schmid
Redaktionelle Leitung

Impressum

Herausgeber-Gremium: Prof. Dr. Dr. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung), Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung), Gerd Thomas (PR/ Öffentlichkeitsarbeit). **Adresse:** Kindernetzwerk e. V., Hanauer Straße 15, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/12030; Fax 06021/12477; E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -kös- und Raimund Schmid -ras-, (Politik, Aktuelles), Stephanie von Selchow -svs- (Buch-Hits), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Sigmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Hartmut Kreuz (Fotos). **Gestaltung:** Reiner F. Fugger. **Anzeigen:** Delphin-Werbung, Wuppertal. **Förderer:** Vodafone Stiftung Deutschland. **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“. **Auflage:** 20.000. **Druck:** Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg.

INHALT



Seite 4
RehaCare 2003 in
Düsseldorf: Kinder-
netzwerk präsentierte
attraktiven Stand



Seite 7
Kinder an die Macht:
Debatte um Wahl-
recht für Kinder
erhitzt die Gemüter



Seite 8
Europäisches Jahr
der Menschen mit
Behinderungen 2003:
Außer Spesen nichts
gewesen?



Seite 12 / 13
Wissen über seltene
Erkrankungen in Euro-
pa ist weit verstreut
und bisher kaum ver-
netzt



Seite 14 / 15
Lobbyarbeit für
Eltern-Selbsthilfgrup-
pen: Auch auf kom-
munaler Ebene ist
einiges möglich



Seite 15 / 16
Schwere Last:
Adipositas und
Diabetes bei Kindern
und Jugendlichen