

Editorial

Selten hat sich in KINDER SPEZIAL ein Schwerpunktthema so angeboten wie in dieser 48. Ausgabe. Nachdem das Kindernetzwerk das Jahr 2013 zum „Jahr der Umfragen“ ausgerufen hatte, ist es nun höchste Zeit, sich mit den Ergebnissen dieser Befragungen zu befassen. Die beiden Umfragen zur gesundheitlichen Versorgung von Migrantenkindern werden noch separat aufbereitet. Die Befragung von Apothekern und Selbsthilfeorganisationen ist bereits ausgewertet und kann unter www.kindernetzwerk.de (unter Aktuelles) abgerufen werden. Mit Spannung warten nun alle Beteiligten darauf, was die große Umfrage zur „Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“ ans Licht gebracht hat. Und das ist eine ganze Menge, wie die Beiträge im Schwerpunktteil dieser Ausgabe (S.11-29) belegen. Sie zeigen zudem, wie gut eine Kooperation (AOK-Bundesverband, Wissenschaftler der Uni Hamburg, das Kindernetzwerk und alle beteiligten 2.000 Eltern mitsamt der Eltern-Selbsthilfe) gelingen kann, wenn alle an einem Strang ziehen.

Diesmal also bietet KINDER SPEZIAL – natürlich auch über den Schwerpunktteil hinaus – nicht nur einen interessanten, sondern auch politisch wie gesellschaftlich brisanten Lese- stoff. Es liegt nun an uns und Ihnen als Leserinnen und Leser, diese Befunde nicht nur zur Kenntnis zu nehmen, sondern daraus politisch Kapital zu schlagen. Nur so wird sich etwas ändern. Dass sich jegliche Anstrengungen hierfür auszahlen, zeigen ja auch die Vergleichswerte der Studie 2013 mit der aus dem Jahr 2004: So halten heute drei Viertel aller Befragten die Einstufung ihrer Kinder in die Pflegestufe für durchaus angemessen. Zehn Jahre zuvor waren es nicht einmal 50 Prozent gewesen. 10 Jahre politische Lobbyarbeit in diesem Feld waren also nicht umsonst.

Auch die Ergebnisse der neuen Umfrage bieten Handlungsfelder zur Genüge. Doch nur gemeinsam wird es möglich sein, Politik im Sinne der Kinder mit Krankheiten und Behinderungen konstruktiv zu gestalten. Lassen wir uns deshalb diese große Chance nicht entgehen!

Raimund Schmid
Redaktionelle Leitung von KINDER SPEZIAL



AKTUELLE POLITIK

5 | Klinische Studien – für Kinder erklärt

6 | Fürstenrieder Symposium: Der Einsatz für Seltene Erkrankungen zahlt sich in vielfacher Weise aus

7 | Verena Bentele und Karl-Josef Laumann: Portraits der neuen „Beauftragten“ der Bundesregierung

SCHWERPUNKT

11 | Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern: Eine Einführung zum Schwerpunkt

12 | Das Interview: Kai Kolpatzik, Leiter der Abteilung Prävention, Geschäftsführungseinheit und Versorgung im AOK-Bundesverband

Diese Ausgabe von
KINDER SPEZIAL
wird gefördert von:



Impressum

Herausgeber-Gremium: Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung) Prof. Dr. Knut Brockmann, Prof. Dr. Dr. hc. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung) **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/12030, Fax 06021/12477, E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -Kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Martin Wortmann -mwo-, Katharina Maidhof-Schmid -KMS-, Hartmut Kreutz (Fotos) **Gestaltung:** Rene Fugger **Anzeigen:** Delphin-Werbung Ambrosius **Förderer dieser Ausgabe:** AOK-Bundesverband **Kooperationspartner:** Kinderärztliche Praxis **Auflage:** 16.500 **Druck:** drucken123, Aschaffenburg

Spendenkonto: 924290, Sparkasse Aschaffenburg BLZ: 79550000



13-21 | Die große bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage 2013: Erste Ergebnisse und Schlussfolgerungen

22-24 | Die politische Bewertung der Ergebnisse der Kindernetzwerk-Umfrage

25-26 | Erste Interpretationen zur Pflege und zu Belastungssituationen der Eltern von Seiten des AOK-Bundesverbands

27-29 | Der persönliche Blick einer betroffenen Mutter und einer jungen Erwachsenen auf die Ergebnisse der Befragung

MEDIZIN

30 | Schmerztherapie bei Kindern und Jugendlichen: Beunruhigende Befunde

32 | Einbezug von Familienmitgliedern in die Therapie senkt die Kosten für weitere medizinische Leistungen

KINDERNETZWERK

34-35 | Kindernetzwerk Splitter: Veranstaltungen, Termine, Publikationen und mehr...