



**Arbeitsgemeinschaft
Allergiekranke Kind**

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem
oder Heuschnupfen (AAK) e.V. –
gemeinnütziger Verein

Bundesverband · Augustastr. 20, 35745
Herborn

Tel. 02772 9287-0 · Fax 02772 9287-9

koordination@aak.de · aak.de · kinder-aak.de ·
<https://forum.aak.de> ·
facebook.de/AAKHerborn

Presseinformation

Herborn, 13.02.2024

Teilhabe und Anrecht auf „Höchstmaß“ an Gesundheit

Seit 1977 setzen sich Familien und Fachleute mit ihren Kompetenzen in der Kinder-Familien-Selbsthilfeorganisation Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V. im bundesweiten Verbund mit Themen der atopischen Erkrankungen in einer breiten Vernetzung engagiert ein.

Handfest wurden die über 45jährigen Erfahrungen der AAK bei der ordentlichen Bundesmitgliederversammlung formuliert, **„dass eine bedarfsgerechte, altersgerechte, fachgerechte Versorgung unserer Kinder gewährleistet und angepasst, nach neusten wissenschaftlichen Kenntnissen, multidisziplinär und nach aktuellen Richtlinien, für eine effektive Behandlung und Prävention durchgeführt werden und jedem Kind zur Verfügung zu stehen hat“**.

Die Vernetzung zwischen Gruppen und öffentlichen Stellen und der Beteiligung von Familien ist notwendig, um Gemeinsamkeiten und Kenntnisse zu Zusammenhängen zu erfahren, zu erkennen und gemeinsam umzusetzen.





**Arbeitsgemeinschaft
Allergiekrankes Kind**

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem
oder Heuschnupfen (AAK) e.V. –
gemeinnütziger Verein

Bundesverband · Augustastr. 20, 35745
Herborn

Tel. 02772 9287-0 · Fax 02772 9287-9

koordination@aak.de · aak.de · kinder-aak.de ·
<https://forum.aak.de> ·
facebook.de/AAKHerborn

Presseinformation

„Wissen sollten Familien, dass chronisch Kranke Rechte haben, dies ist nicht allgemein bekannt. Insofern fühlen sich viele Betroffene und insbesondere die Eltern häufig vom System alleingelassen, wenn nicht überrollt und völlig überfordert“, so Partner der AAK, Akademie Franz Hitze Haus, Caritasverband für die Diözese Münster, die zu einer Studententagung am 28. Februar 2024 zum Thema „Empowerment durch Recht - Eltern-, Kinder- und Patientenrechte in der medizinischen Versorgung von chronisch Kranken“ zu einer Hybridveranstaltung von 9:00 Uhr bis 15:30 Uhr (mit Pausen) einlädt. Die Veranstaltung soll Familien aber auch in der Beratung und Betreuung tätiges Fachpersonal der etwa vier Millionen betroffenen Kindern und Jugendlichen über ihre Rechte aufklären, die an zwar nicht heilbaren aber nachhaltig behandelbaren chronischen Erkrankungen leiden und sich über defizitäre Behandlungen und „Nicht-Eingehen“ auf Ihre Probleme und Bedürfnisse beklagen. Die Online-Veranstaltung ist kostenfrei.

- Info und Anmeldung: <https://krokids.de/2023/11/symposium-2024-empowerment-durch-recht/>

- Flyer/Programm: https://krokids.de/wp-content/uploads/2023/11/Flyer_KROKIDS-2024.pdf

- Plakat: https://krokids.de/wp-content/uploads/2024/01/Plakat_KROKIDS-Symposium-2024_A3.pdf





**Arbeitsgemeinschaft
Allergiekranke Kind**

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem
oder Heuschnupfen (AAK) e.V. –
gemeinnütziger Verein

Bundesverband · Augustastr. 20, 35745
Herborn

Tel. 02772 9287-0 · Fax 02772 9287-9

koordination@aak.de · aak.de · kinder-aak.de ·
<https://forum.aak.de> ·
facebook.de/AAKHerborn

Presseinformation

Die AAK plant mit einer späteren digitalen Veranstaltung die Themen mit Fachleuten zu reflektieren und auf die Region zu bringen, auch um über die Gestaltung einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe zu informieren und die Familien fit für die Zukunft zu machen. Letztlich müssen die Rechte in der Praxis im Einzelfall und im Detail bekannt sein, so dass sie zum Schutz und Nutzen des Kranken und seiner Angehörigen beachtet und angewendet werden.

AAK-Hintergrundinformation:

- Zusammentragen von Erfahrungen und Beteiligung in Netzwerken gestaltet Nachhaltigkeit mit.
- Betroffenenkompetenz und Fachkompetenz ergänzen sich partnerschaftlich.
- „Best-Practice-Beispiele“ von Familien mit chronischer Erkrankung ihrer Kinder sind oft übertragbar.

Zitat des Mitglieds unseres wissenschaftlichen Beirates, Herrn Prof. em. Dr. K.-P. Zimmer:
*„In hochentwickelten Ländern mit ausgeprägten Wohlfahrtsstaat wie der Bundesrepublik Deutschland stehen Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung sowie ihren Eltern nämlich umfängliche verbrieft Rechte zu. Gemäß der von der Bundesregierung unterzeichneten Kinderrechtskonvention haben gerade die Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen einen Anspruch auf ein **„Höchstmaß“ an gesundheitlicher Versorgung** und insofern auf die dazu erforderlichen Unterstützungsleistungen. Der Widerspruch zur „ausreichenden“ Gesundheitsversorgung unseres Sozialgesetzbuches muss*





**Arbeitsgemeinschaft
Allergiekranke Kind**

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem
oder Heuschnupfen (AAK) e.V. –
gemeinnütziger Verein

Bundesverband · Augustastr. 20, 35745
Herborn

Tel. 02772 9287-0 · Fax 02772 9287-9

koordination@aak.de · aak.de · kinder-aak.de ·
<https://forum.aak.de> ·
facebook.de/AAKHerborn

Presseinformation

*aufgelöst werden. Hierzu leisten Eltern durch ihre Krankenkassenbeiträge einen wichtigen Beitrag. Die Verwendung von Krankenkassenbeiträgen z.B. für Investitionsleistungen von Kliniken führt letztlich zu einem Mangel an Fachkräften und qualitativer Versorgung. Da die Bundesländer gesetzlich für diese Investitionen zuständig sind, müsste eine **Fehlverwendung von Krankenkassenbeiträgen** sanktioniert werden. Ihre Erkrankung darf die Kinder und Jugendlichen (aber auch die restlichen Familienmitglieder) im Sinne der **Inklusion** nicht daran hindern, vollkommen am sozialen Leben (incl. Freizeit) teilzunehmen sowie in der Schule, im Beruf und im Studium gleichberechtigt voranzukommen. Wenn die Erkrankung akut ist, haben die Kinder und Jugendlichen einen Anspruch auf hoch-moderne Medizin inklusive Rehabilitation, und zwar jenseits von Sparzwängen und Rationierungsmaßnahmen. Und wenn es ganz schwierig wird und eine Notaufnahme in einer Klinik unumgänglich ist, haben die chronisch Kranken sowie ihre Eltern und Betreuer*innen ein Recht auf Aufklärung, was das betreffende Krankenhaus leisten kann und ob die z. B. in Leitlinien festgelegten Behandlungsstandards eingehalten werden können („Einrichtungsaufklärung“). So ist es auch wichtig, die **verfassungsrechtlichen Vorgaben** („Nikolausbeschluss“) zu kennen bzw. welche **Ansprüche auf moderne (teure) Medikamente** bestehen. Dass chronisch Kranke Rechte haben, dies ist nicht allgemein bekannt. Insofern fühlen sich viele Betroffene und insbesondere die Eltern häufig vom System alleingelassen, wenn nicht überrollt und völlig überfordert. Da Patienten, Eltern und Kinder Rechte besitzen, müssen sie im Sinne von mehr **KOMPETENZ** und **EMPOWERMENT** besser informiert werden und mitentscheiden!“*

Literatur:

Kranke Kinder haben Rechte!

Nomos-Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2021

Ursula Münch, Christoph Klein, Carolin Ruther, Jörg Siegmund (Hrsg.)

