



Förderverein für Kinder und Jugendliche mit Diabetes Kiel e.V.

Wieso, weshalb, warum - wer nichts tut, bleibt stumm ...

Diabetes nimmt, das bestätigen alle einschlägigen Untersuchungen und Statistiken, weltweit stetig zu. Im Kindes- und Jugendalter ist Diabetes mellitus Typ 1 die häufigste Stoffwechselerkrankung überhaupt. Vor allem in den letzten Jahren hat sich das Auftreten des Typ-1-Diabetes unerwartet beschleunigt. In Deutschland sind gegenwärtig ca. 30.500 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren, allein in Schleswig-Holstein inzwischen schon mehr als 1.000 Kinder und Jugendliche an Typ-1-Diabetes erkrankt. Zunehmend sind jüngere Kinder im Alter unter fünf Jahren betroffen.

Eine Heilung der Erkrankung ist nach wie vor nicht absehbar. Die übergeordneten Therapieziele für Typ-1-Diabetes Fälle lauten daher aktuell: Keine Einschränkung der Lebensqualität, Vermeiden von Folgeschäden durch eine optimale Blutzucker-Einstellung ohne schwere Unterzuckerungen, Reduktion von diabetesbedingten Krankenhausbehandlungen.

Doch die medizinische Versorgung der Erkrankung umfasst nur eine Seite dieser vielschichtigen Problematik. Was bedeuten diese Fakten für unsere Gesellschaft, wie verläuft für die schon betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Familien der „normale“ Alltag - abseits der medizinischen Behandlung in Krankenhäusern bzw. Diabetesambulanzen?

Die meisten Familien trifft die Erkrankung völlig unerwartet und unvorbereitet. Ihr Leben wird von einem Tag auf den anderen auf den Kopf gestellt. Eine Flut von Informationen, zum Teil überlebensnotwendigen Hinweisen, medizinischem Grundwissen, Versorgungsanleitungen, Technik, Ernährungsinformationen etc., drängt auf die Betroffenen und deren Eltern ein. Große Sorgen um das gesundheitliche Wohlergehen des Kindes, Ängste und die stete Frage, wie der Alltag mit dieser Erkrankung bewältigt werden kann, prägen fortan das familiäre Zusammenleben. Vor allem die Eltern von Säuglingen und Kleinkindern werden dadurch oft an und über die Grenzen ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit geführt.

Nicht weniger belastend stellt sich die Situation dar, wenn die Kinder beginnen eigenständiger zu werden und den häuslichen, familiären Bereich verlassen, zum Beispiel um eine Kindertagesstätte, die Schule oder auch einfach nur in ihrer Freizeit Freunde zu besuchen. Auch dort muss schließlich dafür gesorgt sein, dass die Kinder bei der Versorgung ihres Diabetes im erforderlichen Umfang unterstützt werden.

In der Praxis ist dies heute allerdings häufig nicht bzw. nur sehr eingeschränkt der Fall. Nicht selten scheitert es daran, dass dafür in den öffentlichen Einrichtungen, wie Kindertagesstätten und Schulen, kein ausreichend qualifiziertes Personal vorhanden ist. Wenn die betroffenen Familien Glück haben, dann findet sich unter dem Betreuungs-/Lehrpersonal jemand, der aus eigener Motivation bereit ist, sich mit dem Thema zu befassen, Verantwortung zu übernehmen und das Kind zu unterstützen. Eine Selbstverständlichkeit ist das aber nicht und es überrascht daher keineswegs, wenn der *Deutsche Gesundheitsbericht Diabetes 2014* dazu unverändert folgende traurige Feststellung trifft:

„Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus erfahren in Schulen, Vorschulen, Kindergärten und Kinderhorten häufig eine Sonderbehandlung bzw. eine Schlechterstellung, wenn sie von schulischen Aktivitäten wie der Teilnahme am Sportunterricht, an Wettkämpfen, Wandertagen oder mehrtägigen Ausflügen sowie an Klassenfahrten ausgeschlossen werden.“

Fehlende oder auch falsche Informationen tragen danach weiter dazu bei, dass Kinder und Jugendliche mit Diabetes offen oder versteckt von solchen Unternehmungen ausgeschlossen werden.

Eine wesentliche Ursache dieser Misere ist, dass es in Deutschland nur unzureichende gesetzliche bzw. verwaltungsrechtliche Regelungen für die notwendige Unterstützung chronisch kranker Kinder in öffentlichen Institutionen gibt. Während in anderen Ländern, wie zum Beispiel Schweden, vom Erziehungsministerium die Vorgabe besteht, dass es in jeder Schule eine Person als kompetenten Ansprechpartner für Diabetes geben muss, gibt es vergleichbare oder in der Praxis auch nur annähernd gleichwertige, dem Unterstützungsbedarf der betroffenen Kinder gerecht werdende Vorgaben in Deutschland nicht, auch und insbesondere nicht in Schleswig-Holstein.

Aus berechtigtem Anlass besteht daher schon seit mehreren Jahren folgender an die öffentlichen Einrichtungen, vor allem Schulen, gerichteter Appell:

„Die Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie (AGPD) rät Schulen und Lehrern dringend, sich aktiv auf diese Situation einzustellen. Außerdem fordert sie Regelungen für die qualifizierte Betreuung von Kindern mit Diabetes in der Schule.“

Da dem bisher immer noch nicht im notwendigen Umfang nachgekommen wird, obgleich die Erkrankungszahlen ständig weiter steigen und immer mehr junge Kinder neu erkranken, ist es einerseits erforderlich, diesem Anliegen weiterhin mit Nachdruck Gehör zu verschaffen.

Andererseits ist es für die betroffenen Kinder und Jugendlichen in den Kindertagesstätten, Schulen und sonstigen öffentlichen Einrichtungen ebenso notwendig, ihnen zwischenzeitlich zumindest ein bescheidenes Maß an Hilfe und Unterstützung bei der Versorgung ihrer Erkrankung zukommen zu lassen. Nach Auffassung der *Diabetes Helden* kann dies unter anderem dadurch geschehen, dass die Lehrkräfte und das Betreuungspersonal aktiv auf den Unterstützungsbedarf dieser Kinder angesprochen, über die Erkrankung informiert und auf die Betreuungssituation vorbereitet werden.

Die *Diabetes Helden* setzen sich daher für Folgendes ein:

- Durchführung von Informations-, Aufklärungs- und Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen, z. B. in Form der Projekte
 - „Diabetes in der Schule - so geht's“ in Kooperation mit dem Institut für Qualitätsentwicklung an Schulen in Schleswig-Holstein (IQSH) für alle Lehrkräfte,
 - „Diabetes und Sport“ in Kooperation mit dem Landessportverband Schleswig-Holstein e. V. und dem Kieler MTV von 1844 e.V. für Sportlehrer, Vereinstrainer und Übungsleiter.

- Förderung der Integration und Teilnahme von an Diabetes mellitus erkrankten Kindern/ Jugendlichen am alltäglichen Lebensgeschehen, z. B. durch
 - Förderung der Ausbildung eines Pools von Schulbegleitern, die Kinder und Jugendliche bei Bedarf auf Ausflügen / Klassenfahrten qualifiziert begleiten können,
 - Kontaktaufnahme zu Veranstaltern und Informationen für Betreuer, um Kindern/ Jugendlichen mit Diabetes die Möglichkeit der Teilnahme an Ferienfreizeiten (wie z. B. Selker Noor / Freie Turnerschaft Vorwärts Kiel von 1901 e.V.) zu eröffnen.

- Verbesserung der Situation von an Diabetes mellitus erkrankten Kindern, Jugendlichen und deren Familien durch Förderung von
 - Betreuerseminaren, wie z. B. Schulungen für Großeltern, Tagesmütter /-väter und andere Betreuungspersonen außerhalb der Kernfamilie,
 - attraktiven Schulungsveranstaltungen für Kinder und Jugendliche,
 - Erfahrungsaustausch / Kontaktbörse, wie z. B. Sommerfest, Info-Mails.

- Öffentlichkeits- und Pressearbeit, z. B. ggü. Ministerien, kommunalen Einrichtungen, IQSH, Wohlfahrtsverbänden / Hilfsorganisationen etc.

Unterstützt wird unser Förderverein dabei durch seinen fachlichen Beirat, bestehend aus erfahrenen Diabetologen und Diabetesberatern, sowie ehrenamtliche Mitarbeiter und Helfer.

Als regional tätiger, unabhängiger, gemeinnütziger Verein sind wir, um unsere Ziele mit dem notwendigen Nachdruck verfolgen und realisieren zu können, nicht nur auf Spenden, sondern auch ständig auf die aktive ehrenamtliche Unterstützung unserer Projekte und Vereinsarbeit angewiesen. Wir freuen uns daher über jede Form der Unterstützung.

Bitte sprechen Sie uns gerne an, wenn auch Sie dazu beitragen möchten, hier vor Ort in Schleswig-Holstein aktiv den Kindern und Jugendlichen zu helfen, die ihren Diabetes noch nicht alleine versorgen, noch nicht selbst für sich eintreten können und auch noch nicht in der Lage sind, ihren berechtigten Bedürfnissen ausreichendes Gehör zu verschaffen.

Gemeinsam sind wir in der Lage, die Zukunft dieser Kinder nachhaltig zu verbessern.

Herzlichen Dank

Manfred Jaekel



**Förderverein
für Kinder und Jugendliche
mit Diabetes Kiel e.V.**

www.diabetes-helden.de