

Jahresbericht Lobby4kids 2016

Unsere Jahresberichte erfreuen sich großer Beliebtheit und werden gern gelesen, häufig kommentiert und oft gelobt. Danke allen dafür, die sich die Mühe machen, unsere Rückblicke aufmerksam zu lesen!

Erst beim Schreiben wird offenbar, wie groß unser Einsatzgebiet mittlerweile ist und an wievielen Prozessen wir beteiligt sind. Trotzdem steht die **Betreuung betroffener Familien** mit Kindern mit Behinderung und chronischer Erkrankungen an erster Stelle. Der Grundgedanke von Lobby4kids, ein immer undurchlässiger werdendes Netz zu bilden, um betroffene Familien aufzufangen, ist voll aufgegangen, und immer noch basteln wir an unserem Netz, mit Ihrer aller Hilfe. Dabei kamen uns im vergangenen Jahr viele **neue Mitglieder**, sowohl einzelne Personen, als auch neue Organisationen zu Hilfe. Wir freuen uns! Ebenso machte es aber auch große Freude, immer mehr **wissenschaftliche Projekte** zu begleiten, dort ist unsere Expertise ebenfalls sehr gefragt. Genauso steigt die **Präsenz in den Medien**. Der folgende Bericht erzählt unter anderem auch davon.

Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen

Der Jänner begann gleich mit zwei Medienevents: Am 13.1. gaben Egger und Promussas dem Sender **Freak Radio** ein Interview (Ausstrahlung 26.1.), das sich großer Resonanz erfreute. Schon am Tag zuvor, am 12.1. wurde die Sendung „**Warten auf Psychotherapie**“ auf **Ö1** ausgestrahlt, zu der Lobby4kids eine Familie vermittelte. Am 18.1. hielt Promussas erstmals einen Vortrag vor einem **Qualitätszirkel der Wiener SchulärztInnen** – also keine Fortbildung für angehende, sondern ein Vortrag für schon länger tätige SchulärztInnen. Ein im November stattgefundenes **Kinderrehatreffen** wurde nachbearbeitet und besprochen, mittlerweile steht ja auch der Standort fest. Ein neues Projekt des IMBA der Universität Wien wurde gestartet, an dem Lobby4kids als Selbsthilfevertretung aktiv teilnahm: **Open Science startete das Whole Genome Projekt** – Fragen an verschiedenste Bevölkerungsgruppierungen zum Thema Entschlüsselung des Genoms und Verwendung der Daten. Dieses halb populärwissenschaftliche Projekt soll auch Einfluss auf mögliche Gesetzgebungen haben und wird am Ende in den Niederlanden ausgefeilt. Die erste Runde fand bei uns am 12.1. statt. Wir besuchten außerdem **internationale Ringvorlesungen** zur Inklusion (23. u 30.1., Engoyants) und besprachen die **Studie der Projektgruppe 4 des BMFJ** am 29.1.. Außerdem hatten wir noch einen Termin bei **SSR Corazza** für unsere Einzelfälle (15.1., Egger, Promussas) Im Februar nahmen wir am **Marsch der seltenen Erkrankungen** teil (27.2., Promussas und einige Mitglieder), gleichzeitig vertrat uns zusammen mit KiB Schalek am **Tag der Epilepsie**. Wir nahmen am Projekt „**Gemeinsam die Welt besser machen**“ teil, gewannen aber nicht. Initiiert von der unvergleichlichen **Lilly Damm** kamen mehrere Lobbyfamilien am Hygieneinstitut zusammen, um die **Verständlichkeit eines Fragebogens** zu bearbeiten (9. u 10.2.). Ebenso wurde die von ihr mit vielen anderen ins Leben gerufene und von uns mitgetragene **Bürgerinitiative „Gleiche Rechte für chronisch kranke Kinder“** mit über 8000 Unterschriften zur Bearbeitung im Parlament eingereicht. Ein gemeinsamer Brief von PKM und ÖGKJ gegen das Offenhalten von Kinderordis am Wochenende bei unveränderten Ressourcen wurde von uns multipliziert. Am 10.2. gab Promussas dem **Kurier** ein Blitzinterview zum Thema „**Warum es chronisch kranke Kinder in der Schule so schwer haben.**“ Der März brachte dann endlich das neue **LehrerInnencurriculum**, zu dem wir ebenfalls unseren Senf beigesteuert haben, der aber nicht befriedigend genug ist. **MoKi** veröffentlichte einen Artikel von Promussas zum **10-Jahresjubiläum von Lobby4kids**. Ein wichtiger **EU-Fragebogen zur UN-Konvention** wurde von uns bearbeitet und beworben – diese demokratischen Mittel sollten viel öfter wahrgenommen, ihr Einfluss nicht unterschätzt werden! Eine 16jährige Schülerin aus der Kalvarienberggasse, vermittelt von unserem

Mitglied Ragg-Lechner, machte ein **Interview zu unserer SHG** – es freut uns, dass wir von engagierten LehrerInnen auch schon in die Schulen getragen werden. Die Masterarbeit von **Kalcher „Belastungen von Müttern mit Kindern mit Behinderungen“** erschien, zu der wir ebenfalls beigetragen haben.

Im April fand wieder das **Wiener CHI Treffen** statt, organisiert von Promussas und Egger und unterstützt von unserem deutschen Partnerverein Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.. Alle österreichischen CHI Familien sind auch in der Lobby aufgefangenen. Die PKM traf sich am 15.4. um v.a. die Gatekeeper Funktion der PädiaternInnen zu besprechen. Der Liga-Jahresbericht wurde am 22.4. bei einer Pressekonferenz vorgestellt. Spät aber doch, wurden endlich die **Verfahren am Sozialministeriumservice** vereinfacht - eine Erleichterung. Die Lobby hat nun auch kompetente AnsprechpartnerInnen ebendort. Die Masterarbeit unseres Mitgliedes **Hörhaber „Ressourcen in Familien mit einem besonderen Kind“** kam auf unsere HP. Promussas schrieb ein **Lobbystatement** für den **inklusiven Kunstworkshop Sowieso**, um diese wunderbaren Einrichtung zu unterstützen. Engoyants nahm für uns an Veranstaltungen der **Kinderfreunde** und des **Zentrums für Entwicklungsförderung** (19.4.), sowie an der **Reggio Fachtagung** (29.4.) teil. Am 26.4. hielt Promussas einen Lobbyvortrag auf Einladung unseres Mitgliedes **Life Tool in der Diakonie**.

Leider kam es dann im Mai zu Verschärfungen in Sachen Inklusion. Plötzlich gab es die Meldung, die Quote für die Zuerkennung eines SPF (sonderpädagogischen Förderbedarfs) sei in Wien 2,7% aller SchülerInnen. Daher wurde der IQ-Grenzwert auf 68 Punkte gesenkt. Diese Entwicklung beobachten wir mit Sorge und besprachen sie auch regelmäßig mit dem Stadtschulrat. Ebenso unterstützten wir die **Bundesjugendvertretung** bei einem offenen Brief gegen die Verschärfung des **Asylrechtes**, sowie die **SchulärztInnen** beim Thema „**Untersagte Doku**“- letzteres wurde wieder zurückgenommen. **Hintermayer** veröffentlichte einen tollen **Inklusionsartikel in Pflege professionell**, der gern von uns bei jeder Gelegenheit zitiert wird, weil er echte Lösungsansätze zum medizinischen Management von Kindern mit chronischen Erkrankungen in der Schule enthält. Eine neue Masterarbeit von **Drahos** zur **Auswirkung der Gesundheitsstrategie** brachte Promussas ein weiteres Interview ein. Reininghaus berichtete von Beschlüssen der Landeshauptleutekonferenz in NÖ. Promussas nahm aktiv am **Zukunftsforum der Liga** teil und wurde zur inhaltlichen Leiterin der **Stoßtruppe Versorgung** ernannt. Die **Ambassadors von Open Science** trafen einander wieder am 13.5., diesmal direkt am IMBA. Am 31.5. erschien im Standard ein vielkommentierter Artikel zum Thema **Diabetes in Schulen**, in dem Promussas und Hintermayer zitiert wurden. Am selben Tag besuchte Promussas die **Schule am Himmel** und war sehr beeindruckt von einem funktionierenden, inklusiven Konzept.- Der Juni startete mit der schon traditionellen **SchulärztInnenausbildung** (Promussas) am 3.6., ging weiter mit einem neuerlichen Lobbytermin bei SSR Corazza (10.6.) sowie dem immer sehr schönen **Fest am Himmel** am 11.6., während gleichzeitig die PKM ihre Sitzung abhielt und von den Erfolgen des Verordnungskatalogs erzählte. Der **PKM Newsletter** erschien mit einem Beitrag von Promussas „**Inklusion auf dem falschen Weg**“. Fried von der Liga hielt einen **Vortrag über SHGs mit Lobbymaterial**. Eine Menge Zeitungsartikel zu unserer Thematik wurden im Standard publiziert: Direkt mit Beteiligung von uns zu den **Schularztdaten** (27.5.), **Kinder mit Diabetes** (6.6.), sowie aus unserem Dunstkreis und darüber hinaus: Gehen, ging , gegangen (28.5.), Selbstbestimmt leben (30.5.), Wenn Kindergärtnerinnen Gott sein müssen (1.6.), Abschaffung der Sonderschulen (2.6., auch im Kurier). Am **Forum Familienfreundlichkeit** (22.6.) von Ministerin Karmasin nahm Theussler teil. Reininghaus berichtete über Lücken bei der Arzneimittelverfügbarkeit. Hintermayer und Röhl waren aktiv beteiligt an der **Pflegegeeldeinstufungsverordnung neu**.- Im Juli besuchte uns die beeindruckende Frauen- und Mädchenbeauftragte **Theresa Lugstein** aus Salzburg, mit der wir schon

länger kooperieren. Behindertenanwalt **Buchinger** veröffentlichte seine Ergebnisse vom 28.2.(!). Lobby4kids vermittelte wieder einmal eine Familie für die Sendung Hohes Haus (**Verpflichtendes Kindergartenjahr für Kinder mit Behinderungen**). Integration Wien startete zwei für unsere Betroffenen sehr wichtige Initiativen: **11. und 12. Schuljahr**, das bekanntlich nicht immer genehmigt wird für Kinder mit Behinderungen, und **fehlende Nachmittagsbetreuung**, auf die es immer noch keinen Rechtsanspruch gibt. Erfreulich dafür die beiden KooperationspartnerInnen von Lobby4kids: Das **inklusive Filmfestival dotdotted** und die **Kinderuni Wien**, die mittlerweile barrierefrei ist.- Der September brachte große Neuerungen bei der Liga: Nebst großer Umwälzungen bis ins Präsidium hinauf wurde Sarah Koller neue Geschäftsführerin. Promussas meldet sich bei der Firma Wonderwerk zum Projekt „**Wiener Wege zur Inklusion**“, dies stellte sich aber in Folge als Enttäuschung heraus. Der **inklusive Kunstworkshop Sowieso** gewann den Bank Austria Preis dank heftigen Votings vieler Lobbymitglieder – verdient! Promussas hielt einen Kurzvortrag über die Wiener Situation bei der **Deutschen CHI - Elternkonferenz in Berlin** (2. - 4. 9.) und danach einen großen Vortrag bei der **internationalen in Paris** (8.-9.9.). Der Standard veröffentlichte einen Artikel zur Haftungsfrage von PädagogInnen, ein brennendes Thema. **Windhabers Masterarbeit „Gesundheitsförderung im Setting Kindergarten“** sowie jene von **Drahos („Gesundheitsstrategie im Setting Kindergarten“)**, beide mit reger Lobbybeteiligung, wurden fertig und erschienen auf unserer Homepage. Dafür tauchten zwei neue auf: **Nemeths „Diabetes 1 im Kindergarten“** sowie **Ebners „Autismus und Geschwisterkinder“**. Open Science ging im Oktober in den Endspurt. Am 21.10. (Promussas) stellte sich eine Humangenetikerin den Fragen der Ambassadors. Das **Supplement zum Thema Transition der PKM** erschien, der Link ist inzwischen auch auf der Deutschen Hyperinsulinismus-Seite zu finden. Zuvor, am 12.10., wurde endlich das Produkt der **Projektgruppe 4 des BMFJ** am Campus der Uni Wien vorgestellt, Promussas leitete dabei ein sog. **World Café zum Thema Inklusion**. In weiterer Folge wurde auch das Thema **Schulschwänzen** erstmals wissenschaftlich behandelt, näheres folgt 2017. Das wirklich allerletzte Ambassadorstreffen mit einem Mutual Learning fand am 11.11. statt, Petti vertrat Promussas, die währenddessen einen Lobbyvortrag auf der jährlichen **Tagung der PKM** in Salzburg hielt, Thema: „**Im Netz geborgen**“. Zwei große Standardartikel erregten wieder die Gemüter: **Lilly Damm mit „Chronisch kranke Kinder in der Schule“** (16.11.) und **Nicole Grois zum Thema Flüchtlingskinder** einen Tag später am 17.. Man erspare sich das Lesen unsäglicher Leserkommentare im Online Forum. Eine **Familie mit einer Erfolgsgeschichte** eines Kindes mit chronischer Erkrankung in der Schule wurde wieder von **Lobby4kids an Ö1** vermittelt, ausgestrahlt wurde die Sendung am 24.11. (**Moment leben heute**). Das war der Tag, an dem auch eine spannende **Tagung der Liga für Kinder- und Jugendgesundheit** zum Thema **Armut** gemeinsam mit der **Armutskonferenz** stattfand. Promussas verfasste außerdem ein zehneitiges **Papier zum Thema Inklusion für das Bildungsministerium**. Am Ende des Monats gab es eine Erfolgsmeldung von unserem Vorstandsmitglied und **KiB Säule** Manuela Schalek: Der **Selbstbehalt für Kinder im Krankenhaus** wurde tatsächlich abgeschafft! Die dichte Zeit vor Weihnachten brachte außer viel persönlicher Betreuung und Begleitung auch noch die Bearbeitung eines wirklich wichtigen Fragebogens zur Situation von Menschen mit Behinderungen der **European Academy of Childhood Disabilities (EACD)**: Viele Lobbymitglieder machten mit, wir danken dafür! Am 6.12. konnten wir endlich auch ein bisschen durchatmen und unser schönes **Adventessen** zelebrieren, bevor es wieder an die Arbeit ging.

Zusammenarbeit in Gremien etc. gibt es weiterhin mit Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, Politischer Kindermedizin, dem Stadtschulrat, dem Bundesministerium

für Familie und Jugend sowie jenem für Bildung und Gesundheit.
Die Plattform Educare ist langjähriger Partner, ebenso die inklusiven Einrichtungen Kinderuni, Sowieso Kunstworkshop und das Filmfestival dotdotdot.

Ausblick

Das Thema Inklusion nimmt an Fahrt auf, wir verfolgen aufmerksam diverse Entwicklungen und mischen uns gegebenenfalls hoffentlich rechtzeitig ein. Die Gespräche verlaufen derzeit nicht immer in unserem Sinne, aber sie laufen. Ebenso hält uns das Thema Flucht und Migration weiterhin in Atem, die PKM wird im Jahr 2017 eine Tagung dazu veranstalten. Sorgen macht uns unsere finanzielle Zukunft. Seit Herbst 2015 haben wir die Spendenabsetzbarkeit, und wirklich gibt es einige treue SpenderInnen, die uns regelmäßig etwas zukommen lassen. Was uns fehlt, ist ein größerer Sponsor, damit die Zukunft von Lobby4kids gesichert ist. Wir werden uns in diese Richtung bemühen und sind für jeden Tipp dankbar!

Dankbar sind wir auch für alle unsere Mitglieder und Partnerorganisationen, die uns helfen, für Kinder ohne wenn und aber dazu sein! In diesem Sinne: Danke für weiteres gutes Zusammenwirken!

Irene Promussas