

PRESSEINFORMATION Chronik / Gesundheit / Tag der Seltenen Erkrankungen

## **Kinderliga zum Tag der seltenen Erkrankungen: Bildungssystem nicht fit für betroffene Kinder!**

Utl: Zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.2. kritisiert die Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit (Kinderliga) die nach wie vor bestehenden Hürden, denen Kinder und Jugendliche mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung auf ihrem Bildungsweg begegnen, und präsentiert konkrete Forderungen für Inklusion und Teilhabe.

Wien, 24.2.2023 - Rund 315.000 Kinder und Jugendliche in Österreich leben mit einer der etwa 6.000 seltenen Erkrankungen (vgl. EURORDIS, 2021; Nguengang Wakap et al., 2020; Pro Rare Austria, 2022b). Die Erfolge der Medizin führen dazu, dass immer mehr Kinder mit seltenen Erkrankungen einen Alltag mit Kindergarten, Schule, Freizeitaktivitäten erleben können. Gleichzeitig sind sie aber auch mit Einschränkungen konfrontiert, die die Grundprinzipien der Kinderrechte unbeachtet lassen: speziell das Recht auf Gleichbehandlung, auf den Vorrang auf das Wohl des Kindes und das Recht auf Entwicklung werden regelmäßig verletzt (UN-KRK, 4 Grundprinzipien).

### **Inklusion und Teilhabe ist für Kinder mit einer seltenen Erkrankung nicht selbstverständlich**

Nach wie vor ist Inklusion für Kinder mit seltenen Erkrankungen in Kindergarten und Schule oder bei Freizeitangeboten nicht selbstverständlich. Sie erleben Barrieren im Zugang, Benachteiligungen im Schulalltag und in der Beurteilung ihrer Leistungen sowie immer wieder den Ausschluss von Gemeinschaftsaktivitäten.

*„Kindergärten und Schulen sind Orte des sozialen Kontakts für alle Kinder und besonders für Kinder mit seltenen Erkrankungen ein wichtiger Raum, um an einem Alltag teilzuhaben, der anderen Kinder auch möglich ist“,* sagt Dr.in Caroline Culen, Psychologin und Geschäftsführerin der Kinderliga, anlässlich des Internationalen Tags der Seltenen Erkrankungen und weist auf die Bedeutung von Lernen und Leben in der Gruppe mit Gleichaltrigen für die Entwicklung aller Kindern hin. Besonders im Kontext mit seltenen Erkrankungen, wo manchmal nach wie vor systemische Ausgrenzung, Zugangsbarrieren und damit einhergehend Isolation drohen, darf die soziale Eingebundenheit als eine Bedingung für psychischer Gesundheit nicht übersehen werden.

### **Bildungseinrichtungen als gesundheitsförderliche Orte für alle Kinder**

Zunehmend werden Schulen als wichtige Lebensräume von Kindern auch in Bezug auf Gesundheitsthemen, die über die schulärztlichen Routineuntersuchungen hinausgehen, anerkannt, etwa wenn es um psychische Gesundheit und um pflegerische Themen geht. Die Kinderliga fordert gesetzliche Änderungen, um gesichertes Krankheitsmanagement durch Schulärzt\*innen und School Nurses als medizinisch geschultes Personal vor Ort, aber auch mobile, bedarfsangepasste Unterstützung. *„Neben der ärztlichen Versorgung sollte eine Ausweitung und Implementierung von Angeboten weiterer Gesundheitsberufe, hier sehen wir neben den psychosozialen Leistungen auch die Pflege als wichtigen Pfeiler, ermöglicht werden, um Kindergärten, Schulen und Nachmittagsbetreuungseinrichtungen zu gesundheitsförderlichen Orten für alle Kinder, ganz besonders für Kinder mit chronischen und seltenen Erkrankungen, zu machen“,* so Mag.a Dr.in Irene Promussas, Mitglied im Vorstand der Kinderliga und Mutter einer Tochter mit einer seltenen Erkrankung.

### **Konkrete Forderungen der Kinderliga für Inklusion im Bildungswesen**

Die Expert\*innen der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit fordern für alle Kinder mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung in Österreich konkret:

- ✓ Rechtsanspruch auf Betreuungsplatz ab Krippenalter und Entfernung von Ausnahmeparagraphen in ganz Österreich
- ✓ Neuorganisation des Schulgesundheitspersonals durch Implementierung von Schulgesundheitsteams mit School Nurses, Schulpsycholog\*innen, Schulsozialarbeit und psychotherapeutischer Unterstützung.
- ✓ Verpflichtung in die Ausbildung der Pädagog\*innen, Sozialpädagog\*innen und Sozialarbeiter\*innen sowie in die Fortbildung der Pädagog\*innen Wissen zu chronischen und seltenen Erkrankungen und Information zu rechtlichen Rahmenbedingungen, inklusive der Haftungsbefreiungen für pädagogisches Personal zu integrieren
- ✓ Anspruch auf persönliche Assistenz
- ✓ Ganzjähriges Recht auf Assessment für Kinder, deren Auffälligkeiten erst im Kindergarten- und Schulalter entstehen: gemeinsame Einschätzung der Bedürfnislage von Kindern durch Familie, pädagogisches Personal und Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich

### **Best Practice Beispiele und Forderungen in einem Positionspapier zusammengefasst**

Der Kinderliga ist es ein Anliegen, Erfahrungen und Expertise aus der alltäglichen Arbeit der versorgenden Einrichtungen und NGOs im Kinder- und Jugendbereich in gesellschaftspolitische und politische Diskussionen und Entscheidungsprozesse einzubringen. Daher wurden in einem gemeinsamen Arbeitsprozess mit Stakeholdern aus dem Kinderliga-Netzwerk in einem Positionspapier Empfehlungen und Forderungen für Inklusion zusammengestellt sowie Beispielprojekte für ganzheitliche Versorgung gesammelt. Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist eine Gelegenheit, die Weichen Richtung Inklusion und bestmögliches Aufwachsen zu stellen.

[Kinderliga Positionspapier zum Download](#)

Über die Kinderliga: [www.kinderjugendgesundheit.at](http://www.kinderjugendgesundheit.at)

Rückfragehinweis:

Verena Bittner-Call

+43 650 7101373

[presse@kinderjugendgesundheit.at](mailto:presse@kinderjugendgesundheit.at)