

Diabetiker-Allianz | c/o Deutsche Diabetes Föderation e.V.

Nürnberger Str. 16

10789 Berlin

Telefon: +49 (0) 30 12088172 Mail: info@diabetiker-allianz.de

Diabetiker-Allianz | c/o Deutsche Diabetes Föderation e.V. Nürnberger Str. 16 | 10778 Berlin

Bundesministerium für Bildung und Forschung Frau Anja Karliczek, Bundesministerin Kapelle-Ufer 1 10117 Berlin

Berlin, 28. November 2019

Offener Brief an die Bundesministerin für Bildung und Forschung sowie den Präsidenten und die Vizepräsidentin der Kultusministerkonferenz

Jetzt handeln: Das bestehende Recht von Kindern mit Typ-1-Diabetes auf uneingeschränkte Teilhabe an Bildung umsetzen!

Sehr geehrte Frau Ministerin,

wir, die organisierte Selbsthilfe und Patientenvertretung von 7-8 Millionen Diabetes-Betroffen in Deutschland, machen uns große Sorgen um unsere Jüngsten:

- In Deutschland leben etwa 18.500 Kinder unter 14 Jahren mit Typ-1-Diabetes.
- Kinder mit Typ-1-Diabetes benötigen etwa bis zu ihrem zwölften Lebensjahr
 Unterstützung im Therapiemanagement, sowohl von den Eltern als auch in
 Kindertagesstätten und Schulen. Das gilt für das Messen und Interpretieren der
 Glukosewerte, die Berechnung der Kohlenhydrate beim Essen und der Insulindosis,
 das Insulinspritzen bzw. die Insulingabe und die Betreuung beim Schulsport und bei
 Ausflügen.
- Kinder mit Diabetes können oft nicht gleichberechtigt am Bildungssystem teilhaben, sie sind häufiger vom Regelschulbesuch ausgeschlossen als gesunde Gleichaltrige – obwohl sie genauso belastbar und leistungsfähig sind wie Kinder ohne Diabetes.
- Oft dürfen Kinder mit Diabetes nicht an mehrtägigen Fahrten und Ausflügen teilnehmen.

Deutscher Diabetiker Bund e.V.

Käthe-Niederkirchner-Straße 16 | 10407 Berlin
Telefon: 030 420824980 | Telefax: 030 4208249820
E-Mail: info@diabetikerbund.de | Webseite: www.diabetikerbund.de
Registergericht: Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, VR 33764 B

Konto: Bank für Sozialwirtschaft Berlin | IBAN: DE19 3702 0500 0007 2195 00



Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF)

Nürnberger Str. 16 | 10789 Berlin Telefon: 030 12088170 | Telefax: -

E-Mail: info@ddf.de.com | Webseite: http://ddf.de.com Registergericht: Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, VR 35200 B

Konto: Bank für Sozialwirtschaft Berlin | IBAN: DE21 1002 0500 0001 5123 00

Deutsche

Diabetes

Föderation e.V.

Menschen mit Diabetes

Diabetikerbund Bayern e.V.

Gut Maiach | Innstr. 47 | 90451 Nürnberg Telefon: 0911 227715 | Telefax: 0911 2349876

E-Mail: info@diabetikerbund-bayern.de | Webseite: www.diabetikerbund-bayern.de Registergericht: Registergericht Nürnberg, IK 500900613

Konto: Sparkasse Nürnberg | IBAN: DE62 7605 0101 0011 8084 74

Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) e. V Albrechtstr. 9 | 10117 Berlin

Telefon: 030 20167745 | Telefax: 030 120894709

E-Mail: info@ddh-m.de | Webseite: www.ddh-m.de Registergericht: Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, VR 31731 B

Konto: Bank für Sozialwirtschaft Berlin | IBAN: DE90 1002 0500 0001 2801 01



- Sie sind in Kindertagesstätten und Schulen noch immer unzureichend betreut –
 entgegen dem Rechtsanspruch für Unterstützungsleistungen, der sich aus dem
 Bundesteilhabegesetz und der UN-Behindertenrechtskonvention ergibt. Eltern
 müssen entsprechende Anträge oft auf dem Rechtsweg durchsetzen.
- Wo die geeignete Unterstützungsleistung beantragt werden kann, ist für die Betroffenen weder einheitlich noch eindeutig geregelt. Stattdessen wird die Zuständigkeit zwischen Krankenkassen und Ämtern hin- und hergeschoben.
- Viele Eltern müssen für die Betreuung ihre Arbeitszeit reduzieren oder die Berufstätigkeit ganz aufgeben, mit entsprechenden finanziellen Einbußen.
- Betroffene Familien sind vermehrt psychischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt.
- Kinder mit Typ-1-Diabetes und ihre Familien werden aufgrund einer chronischen Erkrankung benachteiligt, obwohl dies gegen die UN-Behindertenrechtskonvention, das Bundesteilhabegesetz (BTHG) und das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) verstößt.

Deshalb wenden wir uns heute direkt an Sie als verantwortliche Bundesministerin. Die Diabetiker Allianz (DA), die Vereinigung der Patientenvertreter der Diabetesbetroffenen, möchte gerne mit Ihnen in den Dialog treten und Lösungen für die Kinder mit Diabetes finden.

Das entscheidende Ziel ist, das bestehende Recht von Kindern mit Typ-1-Diabetes auf uneingeschränkte Teilhabe an Bildung umzusetzen.

Dafür fordern wir:

- Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) benötigt schnellstmöglich ergänzende Umsetzungs-Vorschriften, damit die Unterstützung von Kindern mit Typ-1-Diabetes eindeutig und einheitlich in Kindertagesstätten und Schulen geregelt wird – trotz der Hoheit der Länder in diesem Bereich.
- Jede Kindertagesstätte und jede Schule benötigt geschultes Personal und Integrationshilfen, um Kinder mit Typ-1-Diabetes bei Bedarf unterstützen zu können

 – wie es in manchen anderen Ländern bereits der Fall ist.
- Die Schulung dieses Personals muss vor Ort in den Kindertagesstätten und Schulen erfolgen, die Finanzierung dieser Schulungen muss sichergestellt sein.
- Auch Erzieher und Lehrer müssen eine Schulung zum Thema Diabetes erhalten, um Situationen richtig einschätzen zu können.
- Wenn Kinder mit Typ-1-Diabetes eine eigene, kompetente Integrationskraft benötigen, muss bundesweit einheitlich geregelt sein, welche Institution für den Antrag zuständig ist und wie die Finanzierung erfolgt.
- Damit die kognitive Entwicklung von Kindern mit Diabetes nicht negativ beeinflusst wird, darf es keine Kindertagesstätten und Schulen mehr geben, in denen Kindern mit schlechter Stoffwechsellage die nötige Therapieunterstützung vorenthalten wird.
- Wenn erforderlich, muss gewährleistet sein, dass ein angemessener Nachteilsausgleich gewährt wird.



Sehr geehrte Frau Ministerin, wir hoffen sehr auf eine Antwort. Wir stehen bereit zum Gedankenaustausch und zur Unterstützung bei einer schnellstmöglichen Implementierung ergänzender Umsetzungs-Vorschriften des Bundesteilhabegesetzes. Damit die Inklusion von Kindern mit Diabetes in Kindertagesstätten und Schulen gewährleistet und Teilhabe eine Selbstverständlichkeit ist.

Freundliche Grüße

Dr. Klaus-D. Warz

Vorstandvorsitzender Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF) Bernd Franz

Vorstandvorsitzender Diabetikerbund Bayern e.V.

Kramer Judith

Judith Krämer

Sandra Schneller

Vorstandsvorsitzende Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit

Diabetes (DDH-M) e. V.

Bundesvorsitzende

Deutscher Diabetiker Bund e.V.