|  |  |
| --- | --- |
| Die Grafik "file:///Z:/Verschiedenes/BAG_Logo.jpg" kann nicht angezeigt werden, weil sie Fehler enthält. | Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe vonMenschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. BAG SELBSTHILFE Kirchfeldstr. 14940215 DüsseldorfTel. 0211/31006-56Fax. 0211/31006-48 |

**Stellungnahme der**

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung, chronischer**

**Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)**

**zum**

**Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung**

**von Kindern und Jugendlichen**

**(Kinder- und Jugendstärkungsgesetz-**

**KJSG)**

**(Az. 512.2213-32/001)**

* **Anhörung im Bundesministerium für Familie,**

**Senioren, Frauen und Jugend am 24. März 2017 -**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt den Leitgedanken des Gesetzentwurfs, Kinder und Jugendlich durch mehr Teilhabe, bessere Leistungsangebote und einen wirksameren Schutz umfassend zu stärken und die Kinder- und Jugendhilfe zu einem inklusiven, effektiven und dauerhaft tragfähigen und belastbaren Leistungssystem weiterzuentwickeln.

Als Dachverband von 117 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßt die BAG SELBSTHILFE, dass die Bundesregierung die Kinder- und Jugendhilfe für alle Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen zu einem inklusiven Förder- und Teilhabegewährleistungssystem ausgestalten will.

Die Umsetzung der sogenannten großen Lösung erfordert jedoch – ähnlich wie das BTHG – weitreichende organisatorische Maßnahmen, eine Schulungsoffensive in den Ämtern und eine Evaluation der Neustrukturierung. All dies fehlt bislang in dem vorgelegten Gesetzentwurf.

Ebenso begrüßt die BAG SELBSTHILFE, dass mit dem Gesetzentwurf gerade die Berücksichtigung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in der gesundheitlichen Versorgung grundlegend gestärkt werden sollen.

Auch hier wäre es aber wünschenswert, wenn die im Gesetzentwurf getroffenen programmatischen Festlegungen für das SGB V mit konkreten regulatorischen Maßnahmen unterlegt würden.

Im Einzelnen ist zum Gesetzentwurf Folgendes auszuführen:

**I.**

1. Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die nun im SGB VIII vorgesehenen Verbesserungen der Rechtsstellung von Kindern und Jugendlichen.

Der nach § 8 Absatz 3 SGB VIII vorgesehene uneingeschränkte Beratungsanspruch wird uneingeschränkt begrüßt.
Auch die Schaffung von Ombudsstellen, insbesondere zur Vermittlung und Klärung von Konflikten nach § 9 a SGB VIII, wird begrüßt. Im Sinne eines flächendeckenden Angebots sollte die Vorschrift aber als „Muss“-Vorschrift ausgestaltet werden. Außerdem sollte klargestellt werden, dass diese Anlaufstellen auch für alle behinderten Kinder zur Verfügung stehen und barrierefrei sind.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt auch die Einführung eines „Jugendchecks“, hält es aber für unbedingt geboten, dass in dem hierfür vorgesehenen Sachverständigengremium, dem Bundesjugendkuratorium (§ 83 Absatz 2 SGB VIII), auch die Verbände chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher vertreten sind.

1. Die im Gesetzentwurf vorgesehenen Regelungen zur Verbesserung der Situation von Pflegekindern und deren Familien werden von der BAG SELBSTHILFE begrüßt.
2. Die im Gesetzentwurf vorgesehenen Verbesserungen im Bereich des Kinderschutzes werden von der BAG SELBSTHILFE ebenso begrüßt wie stärkere Vermittlung von Medienkompetenz durch die Kinder- und Jugendhilfe. Es wird allerdings bezweifelt, dass bei der Kinder- und Jugendhilfe bereits jetzt schon ausreichender Sachverstand vorhanden ist, um gerade die Medienkompetenz behinderter Kinder gezielt verbessern zu können.

**II.**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt ausdrücklich, dass die gemeinsame Förderung aller Kinder mit Behinderungen und die Förderung aller Kinder, die von Behinderung bedroht sind, nun nach § 22 a Absatz 4 SGB VIII in die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe fallen soll.

Dies spiegelt sich zutreffenderweise auch in den Vorschriften der §§ 79 a Satz 2 und 80 Absatz 2 Nr. 2 und 3 wider.

Die dort vorgesehene „inklusive Ausrichtung der Aufgabenwahrnehmung“ ist jedoch kein Selbstgänger. Organisatorische Maßnahmen wie die vollständige Barrierefreiheit aller Jugendämter, umfassende Schulungsmaßnahmen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nach vorheriger Erstellung von Curricula und die Planung der Evaluation der Neuausrichtung sind wie bei der Umsetzung des BTHG erforderlich und müssen gesetzlich verankert werden.

Einer solchen Verankerung bedarf es insbesondere auch deshalb, damit eine Grundlage für die Neuausrichtung der Haushaltsvorschriften geschaffen wird.

Auch hinsichtlich der Transition (Übergangsmanagement nach § 36 b SGB VIII) bedarf es vorbereitender Maßnahmen, damit die Abstimmung mit den Trägern der Eingliederungshilfe gelingen kann.

**III.**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt mit Nachdruck, dass mit dem Gesetzentwurf die Berücksichtigung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen im SGB V in der gesundheitlichen Versorgung stärker betont werden soll.

Dies kommt zurecht darin zum Ausdruck, dass

* sich nach § 1 Abs. 4 SGB V die Beratungsverpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen explizit auch auf altersspezifische Besonderheiten der Lebensverhältnisse beziehen muss,
* dass nach § 2 b SGB V von den gesetzlichen Krankenkassen die besonderen altersspezifischen Belange von Kindern und Jugendlichen in der Versorgung berücksichtigt werden müssen,
* bei der Prävention nach § 20 Abs. 1 Satz 2 SGB V künftig explizit die kinder- und jugendspezifischen Belange zu berücksichtigen sind,
* der Gemeinsame Bundesausschuss nach § 92 Abs. 1 Satz 1 SGB V künftig bei der Ausgestaltung seiner Richtlinien explizit auch die spezifischen Bedarfe von Kindern und Jugendlichen berücksichtigen muss,
* der Patientenbeauftragte der Bundesregierung künftig auch § 140 h SGB V bei seiner Arbeit auch auf die Beachtung altersspezifischer Belange von Kindern und Jugendlichen verpflichtet werden soll.

Leider gehen all diese – durchaus zu unterstützenden – Regelungen nicht tief genug.
Die Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgung erfolgt heute auf der Basis der sog. Evidenzbasierten Medizin. Dies bedeutet, dass die Aufnahme neuer Leistungen in die Versorgung, aber auch Maßnahmen der Qualitätssicherung und evidenzbasieren Gesundheitsinformationen immer auf der Basis medizinischer Studien erfolgen. Solche Studien werden grundsätzlich mit Erwachsenen und nicht mit Kindern und Jugendlichen gemacht.

Dies führt dazu, dass die Evidenzlage für die gesundheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen wesentlich schlechter ist als die von Erwachsenen.

Dies führt zu bedrohlichen Risiken, aber auch u.U. zu unangemessener Versorgung von Kindern und Jugendlichen.

Beispielsweise sind die meisten Arzneimittel, die bei Kindern und Jugendlichen angewendet werden, gar nicht für diese Patientengruppe zugelassen, sondern werden, „off label“ angewendet.

Dies betrifft nicht nur harmlose Arzneimittel, sondern bspw. auch einen Großteil der kinderonkologischen Versorgung.

Selbst Disease Management Programme für Kinder und Jugendliche müssen weitgehend ohne hinreichende Evidenzgrundlage auskommen.

Es bedarf daher einer umfassenden Förderung der Versorgungsforschung zur gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, einer Verpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen, Modellvorhaben zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen durchzuführen und einer Vorgabe für den Innovationsausschuss, zu einem bestimmten prozentualen Anteil auch Vorhaben zu fördern, die gezielt auf die Evidenzgewinnung zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet sind.

Last but not least muss auch die Barrierefreiheit der gesundheitlichen Versorgung gerade in der pädiatrischen Versorgung durch gesetzgeberische Maßnahmen sicher gestellt werden, da sonst behinderte Kinder und Jugendliche von der Versorgung ausgeschlossen werden.

Düsseldorf, 23.03.2017