

Jahresbericht Lobby4kids 2019

Dieser Bericht entsteht immer im Nachhinein – diesmal inmitten der Corona Krise im Homeoffice. Viele Termine fallen aus, daher bleibt im sonst sehr intensiven Frühjahr Zeit für Schreibebeiten, Berichte verfassen und Elternberatung per Telefon und Internet. Kaum zu fassen, was sich im vergangenen Jahr alles getan hat. Eine gütige Vorsehung hat uns Ibiza vor Corona beschert und nicht umgekehrt, das federt einiges ab.

Die Arbeit an der inklusiven Gesellschaft, die vor Ibiza ins Stocken geriet, ist wieder aufgenommen. Mittlerweile werden weitere Probleme akut, zum Beispiel der KinderärztInnenmangel. Das beschert Lobby4kids weitere Gremien, Arbeitskreise und Aktivitäten, die sie mit ihrer Expertise bereichern kann. Einer der erfreulichsten Events war aber im Jahr 2019 definitiv die Veranstaltung des internationalen CHI (Congenital Hyperinsulinism) Familiensymposiums, bei dem Irene Promussas mit Lobby4kids als Gastgeberin fungierte. Dank vieler Beiträge von Lobby4kidsmitgliedern und den verlässlichen Partnerinnen Julie Raskin von CHI international und Ulrike Seyfarth von Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. wurde es ein wunderbarer Kongress mit 115 Familien aus 70 Ländern sowie SpezialistInnen aus aller Welt.

Aktivitäten, Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit

Im **Jänner** wurde der **Pflegenotstand** ausgerufen – die MoKis waren ganz vorne mit dabei. Einer der Gründe dafür ist auch die Abschaffung der Ausbildung der DKKS. Das Thema Inklusion kam ausgerechnet beim Bildungsminister **Faßmann** bei einer Veranstaltung in Hietzing nicht wirklich prominent an. **Inklusion in schweren Zeiten** hieß auch ein Event, an dem zwei Lobbymamas aktiv teilnahmen. Dafür gab es nach einem Jahr Pause wieder ein Treffen der Projektgruppe 4 (**PG4**) des **BMFJ**, während S. Öhner, von uns ebendort auch eingeladen, gleichzeitig zu einem Kinderschutzkongress aufrief. Die Website der Österreichischen Plattform für Personalisierte Medizin (**ÖPPM**) ging online und verlinkte sich mit der unsrigen. Dr. Damm präsentierte eine tolle Unterlage „Wer hat Angst vorm diabetischen Kind“ mit praktikablen Handlungsanweisungen für das Schulsetting. Zwei Lobbymitglieder schafften es, den komplizierten Antrag der WGKK zu knacken und Förderungen für ihre inklusiven Projekte zu bekommen. Der **Februar** startet nach einer **Klausur** der Liga für Kinder und Jugendgesundheit (**Liga**) mit einem vieldiskutierten **Jour fixe** der Politischen Kindermedizin (**PKM**): Asperger und er Nationalsozialismus, hochwissenschaftlich aufgearbeitet von Waldhauser und Tatzer unter Anwesenheit von Asperger Nachkommen (13.2.). Das neuerliche Treffen der PG4 wurde abgesagt, seither ruht sie wieder. **Mitglied Sengeis**, aktiv jede Partei zu unseren Themen treffend, veranstaltete einen Vormittag zu den Tageswerkstätten für junge Erwachsene mit Behinderung. **Mitglied Trojan** gab ebenfalls dort einen Vortrag über Autismusspektrumstörungen (ASS) zum Besten. Einen online **Inklusionskongress**, an dem neben Promussas etliche Lobbymitglieder teilnahmen, gab es im **März** vom 21. - 28.3. Es tut gut, über den Tellerrand nach Deutschland zu schauen und sich ermutigen zu lassen. Michael Mayer alias **Teddy Schwarzohr** präsentierte sein Musikprojekt für die neue Reha Bad Erlach. Am 7.3. fand ein runder Tisch zur im vorigen November abgehaltenen Podiumsdiskussion „**Rechte chronisch kranker Schüler**“ statt. Gastgeberin war die Liga; Damm, Culen und Promussas erarbeiteten gemeinsam die Tischpapiere. Nachbesprechung erfolgte in der Liga am 20.3., während gleichzeitig Egger und Bunijevac an der **Tagung Suizidprävention der Kriminalpolizei** teilnahmen. Lobby4kids veranstaltete am 23.4. einen **AlleinerzieherInnenbrunch** zusammen mit Mitglied Kutrovatz und Lobby Vize Egger. Mitglied Bunijevac erreichte eine Übernahme von ADHS Therapiekosten der Merkur Versicherung. Egger nahm am **Schulmonitoringausschuss** teil. Eine Arbeit über Inklusion wurde von **M. Staskiewicz**

beendet, das Buch von der Lobby angekauft. An einem weiteren Band namens „Alles behindert“ für Kinder nahmen einige Lobbymitglieder teil. Promussas gab Ö1 Am 15.3. wieder einmal ein **Interview zum Thema Inklusion**, das in der Osterwoche ausgestrahlt wurde. Die ÖPPM tagte wieder am 26.3., da war schon klar, dass Promussas über ein Vorstandsmitglied aus dem Wissenschaftsministerium als Expertin nach **Madrid** entsendet werden würde. Der **April** war durchwachsen – ein Bruch am Vorderfuß der Vorsitzenden brachte einiges durcheinander. Zunächst wurden wir von einigen Lobby Mitgliedern beim **KinderNetztreff der Kinderfreunde** würdig vertreten. Die Kommunikation hat sich stark verbessert dort, **Dr. Fröhlich** hat übernommen. Nach unserer **Generalversammlung** gab es noch eine spannende Sitzung am 11.4., bei der die **Schlaue Box** von Petra Ott durch Mitglied Wegl vorgestellt wurden. Einen vielbeachteten **Vortrag über Kinderrechte** machte Promussas noch auf Einladung ihres Schulfreundes Stanfel im **Islamischen Institut** mit gebrochenem Vorderfuß, danach sagte sie Termine weitgehend ab :-). Der Standard griff eine alte Forderung von SSR Corazza auf, den auch Lobby4kids unterstützt: Im Artikel „Recht auf Schule“ die Idee von der Schule bis 25. Der **Mai** war geprägt von viel Elternarbeit, Terminen und Interviews daheim bei Promussas. Die Ö1 Sendung „**Kinder im Schatten von Erwachsenen**“ wurde ausgestrahlt am 9. 5., Prim. Gobara und Promussas kamen darin vor. Mitglied **Hess** bewarb ihre **Social days** – in Unterdambach entstand auf private Eigeninitiative ein inklusives Wohnprojekt für Junge Erwachsene mit und ohne Behinderung, alle durften an diesen Tagen direkt am Bau und im Garten mithelfen. Durchaus divers diskutierte Modelle zur Unterstützung und Therapie der ASS wurden von einigen Lobby Mitgliedern vorgestellt, z. B, die **Schlaue Box** von **Petra Ott** durch Mitglied **Wegl**, **tiergestützte Therapie** von **Dr. Schuhmayer**, die **Initiative in NÖ von Heinrich-Cseh** und die Methoden von **Egger** und einige mehr. Mitglied **Weissensteiner** besuchte eine Veranstaltung der **Volksanwaltschaft** und lieferte uns einen sehr ausführlichen Bericht. Das KinderärztInnen Netzwerk wurde von **Dr. Grois** und **Dr. Fröhlich** geboren, **Dr. Mayer** lieferte einige Ideen dazu. Mitglied **Rausch** verhandelte mit **Wien Xtra** zur Bildwerbung von Kindern mit Behinderung – wir wollen unsere Kinder auf deren Foldern sichtbar machen wie auch andere ohne Behinderung. - Und dann kam Ibiza :-)) - seither kann man über Inklusion wieder debattieren und versuchen, der Lähmung Herrin zu werden. Der letzte Schulmonat **Juni** war denkbar dicht an Terminen, manche überschritten sich. Am 13.6. besuchte Promussas eine Veranstaltung der **Karl Landsteiner Gesellschaft** zum Thema Personalisierte Medizin. Gleich am nächsten Tag drehte der **Hauptverband** ein Video mit Promussas sen. und jun. sowie einigen Lobbyfamilien zum Thema „Chronisch krank – na und?“ Unter den Stichworten „**Challenge yourself – jeden Tag...**“ ist es auf **YouTube** zu finden. Das Video mit **Influencer Ali Mahlodji** wurde ein Riesenerfolg. Während am darauffolgenden Tag, dem 15.6. Egger zum **Schaumonito Kongress** nach Linz fuhr, schulte Promussas in Wien die **SchulärztInnen** in Sachen Inklusion in **Wien** und entsandte die Lobbymitglieder **Bierbaumer** und **Kutrovatz** zum „**Magisch Fantastischen Wochenende**“ in Schloss Neugebäude, für das Lobby4kids die Schirmherrschaft übernommen hatte. Leider war es sehr schlecht besucht, auch der fantasievolle **Charity Ball** im Palais Auersperg, bei dem Promussas schon wieder selber anwesend war, hätte mehr BesucherInnen vertragen. Es war ein sehr heißes Wochenende, an dem viele Events stattfanden. Am nächsten Tag sah es dann schon besser aus. Das Wochenende darauf nahm Promussas als regionale Wien-Vertretung wieder am **Elterntreffen von Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.** teil – diesmal aufgrund des nahenden internationalen Kongresses im September sehr klein und familiär gehalten, sehr angenehm. Noch im Juni traten außerdem mehrere Vereine mit Schwerpunkt **Diabetes** Lobby4kids bei. Lobby4kids arbeitet natürlich auch im Sommer weiter. So fand am 8.7. eine **Denkwerkstatt der Caritas** statt zu einer psychotherapeutischen Neueinrichtung und am 12.7 eine **KinderärztInnen Ideenwerkstatt**, zu denen beiden Promussas als Expertin

eingeladen war und teilnahm. **Die AG Kritische Psychologinnen** nahm die Lobby in ihren Verteiler auf und berichtete über die mangelhafte Versorgungslandschaft – eine Thema, das auch immer wieder bei der PKM vorkommt, Lobby4kids vermittelte. Mitglied **Prof. Kurz** hielt uns auf dem Laufenden über Steirische Inklusionsmodelle und Monitoring Ausschüsse, Mitglied **Schacht** über Sparmaßnahmen in Wien. Am 16.7. traf sich noch einmal die ÖPPM, ansonsten fungierte die Lobby als Kooperationspartnerin, wie jeden Sommer, von **Wien X-tra**, dem **inklusiven Filmfestival dotdotdot**, der **Kinderuni** und **Open Science** und nahm an internationalen **PatientInnenumfragen** teil. Auch im **August** gab es eine wichtige Begegnung per Telefon im Urlaub: **Dr. Rüth** stellte sich und ihre Idee des **Kindertisches** bei Promussas vor und wurde umgehend von ihr mit guten Kontakten in der PKM und der Liga sowie mit JournalistInnen vernetzt. Das mündete dann auch in einer vielbeachteten Pressekonferenz in Dr. Rüths Ordination am 25.9. Der **September** startete gleich mit einer weiteren Ideenwerkstatt, bei der wir zwar diesmal nicht dabei waren, uns aber erfolgreich für die kommenden Treffen hineinreklamierten, schließlich ist Inklusion unser Lebensthema. Promussas war u.a. bis zum 6.9. mit einer **Stellungnahme zum Schulgesundheitsgesetz** beschäftigt und versuchte auch, der **Waldschule Wr. Neustadt** bei ihrem Protest gegen eine Schließung zu helfen. Das Video des Hauptverbandes ging online und viral; eine neue **Lobby4kids Homepage** wurde implementiert. Die neue **Reha Bad Erlach** stellte sich vor. Der **First Indoor Inclusion Market** fand im **Social Work Hub** am 13.9. statt – **Lobby4kids** und **Enthindert** hatten einen Stand gemeinsam. Ein unglaublicher Erfolg mit tollem Spirit! Über 100 Ausstellerinnen präsentierten sich ganz im Zeichen der Inklusion. Höhepunkt im September war aber definitiv der **internationale CHI Kongress** mit Lobby4kids als Gastgeberin in Wien. Gemeinsam mit den o.g. Partnerinnen von CHI international und Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. schafften wir einen großen familiären Kongress mit anspruchsvollem wissenschaftlichen Input sowie regem Eltern Austausch. Dank an die aktiven Lobbymitglieder, die ihr Sponsoring mit ihrem Beitrag leisteten: Neben **Promussas Irene** hielt auch ihre **Tochter Stella** einen Vortrag sowie einen Workshop für junge Erwachsene, gemeinsam mit **C. Egger**, die ebenfalls vortrug. **K. Bierbaumer** veranstaltete einen Entspannungsworkshop, unsere Clownin **Karin Theiss** unterhielt die Kinder. **A. Ragg-Lechner** und ihre **Kollegin M. Schwaiger** leisteten mit ihrer ganzen tollen **Schulklasse** gratis Babysitting mit Kinderprogramm ab, ein wunderbares Projekt! Irene Promussas, die sich außerdem um Hotel und Translationssysteme gekümmert hatte, gab mit ihrer **Frauengruppe** eine Bauchtanzauftakt zum Besten – schließlich lebet der Mensch nicht nur von Medizin allein ☺. Außerdem organisierte sie einen **Ausflug ins Schönbrunner Kindermuseum**, eine unvergessliches Erlebnis für die vielen Kinder mit einer seltenen chronischen Erkrankung. Ende September gab es dann noch ein Interview mit der **Bezirkszeitung**, das im Jänner 2020 abgedruckt wurde. Weiter ging's im **Oktober** mit einem Interview mit der **GÖG** zu Barrieren im Gesundheitssystem mit I. Promussas, einem Treffen mit den **Stadtgrünen** zu Kindergesundheitsstrategien, einem **Inklusionsvortrag** von C. Egger in Graz und der **Pressekonferenz der Liga** am 16.10. Der **ÖPPM Kongress** fand am 14. u 15. In Wien statt. Promussas hatte einen Lobbystand dort, den sie eigentlich gemeinsam mit ihrer Freundin **Gaby Hanauer von FHChol Austria** hätte leiten sollen – Gaby war unerwartet und plötzlich im Sommer verstorben, ein schwerer Verlust, der uns noch lange nachhing. Die **Online Zeitung Moment** lud ebenfalls Promussas zu einem Interview, ansonsten fanden die fast monatlichen Treffen mit PKM, Liga und der Ideenwerkstatt sowie wieder ein KinderNetztreff statt. Am 17.10. feierte **MoKi** in Wien sein 20-jähriges Jubiläum, zu dem Promussas Irene und Stella als Ehrengäste geladen waren. Schließlich war Stella das erste von MoKi betreute Kind. Ein sehr schönes Fest! Der **November** war wieder ein dichter Reise – und Kongressmonat: **ICPerMed Kongress in Madrid** (5./6.11.), mit wirklich intensiver Workshop Arbeit, gleich darauf am 7. u 8.11

PKM und Pro Rare in Salzburg und in der Woche darauf **FHChol Austria in Wien** am 12. 11., zu dem Promussas noch von Hanauer als Referentin eingeladen worden war. Zeitgleich vertrat **Petti** am 8.11. Promussas bei der **PG 4**. Am 19.11. war sie dafür wieder selber anwesend der **Ideenwerkstatt**, konnte aber dafür nicht am **Kinderrechtskongress** von S. Öhner teilnehmen. Am 21.11. fand das **Kindergesundheitssymposium des Hauptverbandes** mit Schwerpunkt Psychische Gesundheit statt. Beim **Tag der Selbsthilfe** am 24.11. nahm uns C. Sengeis mit Foldern mit, während S. Simmet auf der **Vienna Comiccon** für uns warb und Spenden sammelte. Am 29.11. schulte Promussas erstmals angehende **SchulärztInnen in Graz**, vor ihr ihre Empfehlung A. **Rieger**, Direktorin der **Schule am Himmel**, ein tolles Gespann! Gleich am nächsten Tag hielt sie einen Workshop auf dem **Transitionssymposium der Liga** in Wien, Tochter Stella saß am Podium. Ansonsten gab es **Gipfel zur Pflege** (Mosar, Sengeis), der **ORF** suchte wieder Kinder aus Lobby Familien für eine Sendung zu den mangelnden Therapieplätzen, und die Regeln zur **Haftung für PädagogInnen** wurden zwei (!) Jahre nach ihrer Erstellung endlich an die Schulen gesandt. Entspannter ging es dann im Dezember zu: **Weihnachtessen** bei Griechen am 10.12., PKM Vorstand, großes **Interview mit dem Standard** („So sind wir nicht“) am 13.12. und Erstellung der **Kinderschutz Richtlinie** nach einem Workshop der Liga (Schalek). Yoga Dame **Basantpreet** veranstaltete ein Charity Yoga für Lobby4kids.

Ausblick

Dass Ibiza vor Corona uns ereilte und nicht umgekehrt, war Glück im Unglück. Derzeit fallen viele Termine aus, und noch immer ist Lobby4kids ein Fulltime-Job. Wir wollten heuer unser 15 Jahr- Jubiläum feiern, das wird vorerst verschoben, mit viel Glück auf den Herbst. Es gibt wieder bessere Gespräche mit der Politik, etwas hoffen lässt, dass die Inklusionsbestrebungen wiederbelebt werden. Wir werden jedenfalls nicht locker lassen, Corona hin oder her. Wenn wir eines aus dieser Krise lernen sollten, dann besonders das, dass nur ein stabiles Gesundheitssystem trägt, das für ALLE da ist – Menschen ohne Versicherung, im Out oder schwarz arbeitend sind weltweit nicht nur selbst in Gefahr, sondern auch ein Risiko fürs System. Wir können solche Probleme unmöglich allein oder national lösen, das gilt auch für die Inklusion und Versorgung von Kindern. Es ist zu wünschen, dass die Gesellschaft nach Corona eine andere ist – nicht nur für die Umwelt, sondern auch für die Schwächsten unter uns.