

## Jahresbericht Lobby4kids 2018

Das Lebensthema von Lobby4kids, die Inklusion, erfährt zunehmend Hindernisse und Gegenwind. Wie erwartet, gestaltet sich der Kampf und die Bemühungen darum immer schwieriger, statt leichter, und das trotz jahrelangen Ringens um ein diverses Miteinander. Eltern werden vermehrt wieder in Sonderschulen und heilpädagogische Kindergärten hinein beraten, obwohl sie ihre Kinder im Regelsystem haben wollen.

Unterstützungsleistungen sind schwierig zu bekommen und in jedem Bundesland anders geregelt. Die Sorge und Begleitung betroffener Familien steht nach wie vor an erster Stelle.

Trotzdem, wir geben nicht auf und folgen dem internationalen Trend. Wir unterstützen auch kleine, regionale Initiativen wie jene in Oberösterreich, die sich gegen einschlägige Schließungen wehren. Unsere Mitglieder helfen uns enorm dabei. Viele werden auch von sich aus aktiv und tragen ihre Aktivitäten in unser Netzwerk, wie z. B. Claudia Sengeis mit ihrer SHG Enthindert, Gerhard Spitzer, der die Pfadfinder inklusiv macht, aber auch junge, engagierte Menschen wie Sebastian Ö., ein Jusstudent, der sich für Kinderrechte einsetzen will und schon jetzt alle möglichen Veranstaltungen dazu besucht. Ein Riesenthema war im vergangenen Jahr auch der Datenschutz, der uns viel Zeit gekostet hat, aber nun steht auch hier alles EU konform.

### Aktivitäten, Publikationen, Veranstaltungen

Im Jänner startete Obmann Ernst Tatzler von der **Politischen Kindermedizin (PKM)** erstmals das neue Format des **Jour fixe**. Interessierte auch außerhalb der PKM sind eingeladen, zu einschlägigen Themen oder auch ihren Anliegen teilzunehmen. Der erste Termin war schon sehr gut besucht. Auch die **Liga für Kinder- und Jugendgesundheit** startetet wieder voll durch mit ihrem Thema „Psychische Gesundheit“, nunmehr im zweiten Jahr. Beide, Liga und PKM fanden über Lobby4kids wieder vermehrt zueinander und besuchen sich gegenseitig auf ihren Veranstaltungen – das freut. Die **Österreichische Plattform für Personalisierte Medizin** hatte ihre Gründungsveranstaltung, und Lobby4kids ist als Patientenvertretung von Anfang an dabei – vor allem in der sehr rührigen Arbeitsgruppe **Gesellschaft und Ethik**. – C. Sengeis traf am 17.1. die niederösterreichische Landesrätin Königsberger-Ludwig zum Gespräch, im Februar dann am 18.2. gemeinsam mit I. Promussas Claudia Purkert von der SPÖ. Die Vorständinnen Egger und Lackner waren weiter im **Vernetzungstreffen Inklusion Bildung** aktiv. Am 22.2. kamen wieder Schülerinnen der **Kalvarienberggasse** über A. Ragg-Lechner zum Interview zu Promussas – es ist immer erfreulich, mit Kindern und Jugendlichen selber zu sprechen. Die große erste Überraschung – es sollte leider nicht die letzte sein – dann im März: Eine für den 15.3. angekündigte große Kick-off Veranstaltung zum Thema Inklusion wurde einfach abgesagt, weil in letzter Sekunde der Geldhahn abgedreht wurde - auch die Medien berichteten. Koresch besuchte zwei große **Datenschutz Veranstaltungen** der Liga (15.3.) und der WiG (21.3.). Im Kurier erschien am 27.3. ein sehr guter Artikel von Ute Brühl über die **Schulschwester**, eine langjährige Forderung der Lobby und vielen anderen ExpertInnen. Am 4.3. wurde I. Promussas von der **Autistenhilfe** zu einem sehr schönen Benefizkonzert eingeladen (All for Autism). Am 5.4. tagte erstmals die **AG Gesellschaft und Ethik der ÖPPM**, sie ist bis heute die aktivste Arbeitsgruppe. Am selben Tag besuchte I. Koresch eine weitere Datenschutzveranstaltung von ÖKUSS, danach waren wir firm und brachten die Homepage und unsere Aussendungen datenschutzkonform auf Schiene. R. Vujadinovic lieferte uns einen schönen Bericht des **ZEF Vernetzungstreffens** am 17.4., während Promussas zeitgleich mit C. Culen ein Treffen mit dem **Hauptverband** hatte, um den nächsten **Kinderjugendgesundheitstag im Herbst** zu besprechen, der heuer unter dem Thema „**Inklusion von Kindern mit chronischen Erkrankungen**“ stand.

In der Zeitung der **Schulverwaltung** erschien ein **Artikel von Promussas über Inklusion**. ([www.schulverwaltung-aktuell.at](http://www.schulverwaltung-aktuell.at)) Am 19.4. gab es ein weiteres **Jour Fixe der PKM** über die **Zukunft der Pädiatrie**, die nicht gerade sehr rosig aussieht. Gleichzeitig wurden Mitglieder in NÖ aktiv und organisierten ein Treffen mit LokalpolitikerInnen zum Thema Autismus. Zwei Tage später, am 21.4. veranstaltete I. Promussas gemeinsam mit U. Seyfarth vom Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V. das **Wiener CHI (Congenitaler Hyperinsulinismus) Treffen** – bereits zum 5. Mal. Die Zusammenarbeit zwischen unseren Vereinen funktioniert weiterhin sehr gut. Die drohende **Kürzung der Mindestsicherung** war der Grund für ein Treffen mit **Ministerin Heinisch-Hosek** am 2.5. zusammen mit C. Sengeis. Ein Lichtblick tauchte am Horizont auf: Die **Agentur Blond Communications**, vermittelt von unserem IT- Mann W. Aschenbrenner, stellte sich vor. Sie war so angetan von unserer Arbeit, dass sie beschloss, auf eine sehr entgegenkommende Weise uns zu helfen, die Lobby auf professionellere Beine zu stellen – work in progress. Egger nahm mit einer von uns sehr geschätzten Schuldirektorin am **Inklusionsmonitoring** teil (15.5.), am 9.6. gab es dann eine Folgeveranstaltung., Enthindert mit C. Sengeis traf sich mit dem FSW u danach mit den Mitgliedern. Der Liga Vorstand saß u.a. am 16.5. beieinander. Im Juni wurde am 16. beim **Liga Forum** vor allem das Problem der **Verlängerung der Jugendhilfe** besprochen, das insgesamt Verschlechterungen für Kinder und Jugendliche bringen wird. Das **PKM Jour fixe** am 19.6. behandelte das **Problem der hochpreisigen Medikamente** vor allem für seltenen Erkrankungen. Am 21. 6. zog die **Power Parade** bei glühender Hitze durch die Stadt – Menschen mit und ohne Behinderung machten auf ihr fröhliches, inklusives Miteinander aufmerksam. Lobby4kids und Enthindert waren live dabei. Weiter ging´s wissenschaftlich mit der ÖPPM am 22.6., wo wieder über Ethik und den bevorstehenden Kongress in Graz diskutiert wurde. Promussas leistete ein Beitrag online für die **Universität Potsdam** zum Thema „Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen“ und bewarb diesen Fragebogen intensiv. Auch im Juli gab es einen ähnlichen **Fragebogen für PatientInnen** zu ihrer Situation in Gesellschaft und Medizin - die Lobby bringt sich da immer gern ein, weil es sich um internationale Studien handelt, die unterstützt werden. Am 26.6. gab es ein Treffen mit der Politikerin Birgit Sandler, Claudia Sengeis und Irene Promussas. Das **Parlament** lud am 13.7. viele ExpertInnen, darunter I. Promussas und H. Wöfl von der Liga zu einer Veranstaltung zur **Zukunft der Jugendhilfe**. Dies zog beträchtlich Arbeit nach sich, die in online Plattformen der Regierung stattfand, mit ungewissem Ergebnis. Nichts geworden ist bis dato leider auch aus einer Einladung von **Minister Faßmann zu einem Inklusionsboard**, sowie einer aus der Kultur- und Sozialforschung Querraum, aber wir bleiben zuversichtlich ;-). Aus dem Sommer gibt es dennoch wieder erfreuliche Nachrichten bezüglich unserer Kooperationen: Die Kinderuni ist mittlerweile wirklich inklusiv geworden, und beim **inkluisiven Kurzfilmfestival dotdodot** sind wir inzwischen offizielle Medienpartnerin.

Der August, sonst als einziger Monat „offiziell“ arbeitsfrei (inoffiziell eh gar nicht ;-)) brachte ein aufwendigeres Interview zum Thema „**Was mein Kind behindert**“ in der **Furche** mit sich, das im Herbst veröffentlicht wurde. Auffällig waren ein zähes Ringen um korrektes Wording, einen guten Titel und Anerkennung vor allem der Schulproblematik, die sich für betroffenen Kinder ergibt. A. Ragg-Lechner und I. Promussas waren die Interviewpartnerinnen.

Es folgte ein mehr als heißer Herbst mit 6 Vorträgen auf vier Reisen und zwei lokalen Veranstaltungen innert zweier Monate – eine Herausforderung, soll frau doch daneben noch einem Broterwerb nachgehen und Heim und Kinder versorgen. Der September brachte nach der **Schulung der angehenden SchulärztInnen** am 21.9. durch I. Promussas zwei große Kongresse, die miteinander zusammenhängen, nämlich das **internationale CHI Treffen**, an dem I. Promussas immer mitwirkt und die **ESPE**, den weltgrößten pädiatrischen Endokrinologen Kongress. Die Hintereinanderschaltung dieser

Veranstaltungen ist durchaus sinnvoll, da die entsprechenden ÄrztInnen dann auch gern den betroffenen Familien zur Verfügung stehen. Das Ganze fand heuer in **Athen** statt, was Promussas als halber Griechin natürlich besonders am Herzen lag. Sie gründete eine **griechische Elterngruppe** und gewann einige Familien dazu. An der ESPE hatte CHI international erstmals und als einzige PatientInnenorganisation zusammen mit Lobby4kids und dem Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V. einen Stand, der unglaublich stark frequentiert wurde - vor allem von den Medizinerinnen! CHI international ist dank Direktorin Julie Raskin mittlerweile so gut vernetzt, dass auch Kinder aus entlegenen Gebieten der Welt mit dieser seltenen Erkrankung aufgespürt und Lizenzen für Medikamenten in vielen Ländern erwirkt werden können. – Die Reisetätigkeit ging verdichtet weiter im Oktober. Nach einem frei gestalteten **Jour fixe der PKM** am 4.10. stand **Berlin** am Plan, wo das **deutsche CHI Treffen** stattfand. Da es so knapp nach Athen geplant war, konnte Julie Raskin auch noch teilnehmen, eine große Freude. Zurück in Wien, veranstaltete die **Liga am Tag der seelischen Gesundheit eine Pressekonferenz** zum Thema und wies auf Versorgungsmängel in der seelischen Landschaft Österreichs hin. Wenige Tage nach Berlin zog es I. Promussas nach Graz, wo der **Kongress der ÖPPM** stattfand, bei dem Lobby4kids den einzigen Selbsthilfestand hatte. Währenddessen erschien der **Newsletter der Integration Wien** mit Geschichten von I. Promussas und einigen Lobbyfamilien. Letzter Vortrags- und Kongressmonat war der November. Eine Einladung der Karl Landsteiner Gesellschaft am 6.11. konnte nicht wahrgenommen werden, aber R. Mitterhuber vom Ligavorstand berichtete uns über eine Impfdiskussion. Die **PKM** hielt in **Salzburg ihre Jahrestagung** am 9. und 10. 11. ab und ging dabei „back to the roots“: „**Medizinisch therapeutische Versorgung von Kindern und Jugendlichen – wer trägt die Verantwortung, wer nimmt sie wahr?**“ Gleich danach veranstaltete die **Plattform Chronisch konkret** eine Podiumsdiskussion zum Thema „**Rechte chronisch kranker Schüler**“ – dafür verschob Promussas sogar die Lobby Sitzung um zwei Tage. Die Diskussion war heftig, fanden sich dort doch die üblichen Verdächtigen, die immer dafür kämpften, nebst **Ministerin Bogner-Strauß** ein. Diese verlieh am Rande der Veranstaltung Irene Promussas den **Soroptimist Award**, den **Präsidentin Renate Magerle** ihr zugeordnet hatte – eine große Freude! Der **Liga Vorstand** traf sich bald darauf, am 14.11., im neuen Liga Büro, das äußerst heimelig und voll positiver Atmosphäre ist – die Liga scheint endlich ihren optimalen Arbeitsplatz gefunden zu haben. Höhepunkt im November war das **Kinderjugendsymposium des Hauptverbandes**, das heuer SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen gewidmet war – eindeutig ein Lobby4kidsthema. So waren sowohl **Irene als auch Stella Promussas** für einen gemeinsamen Vortrag angefragt, der großen Anklang fand und mehrfach veröffentlicht wurde. Am 27.11. gab es eine ÖPPM Nachbesprechung vom Kongress in Graz, bei der wir bedauerten, das ausgerechnet die öffentliche Publikumsveranstaltung schlecht besucht war. Zwei Tage später, am 29.11. tagte die **Liga** mit ihrem Thema „**Was der Seele guttut**“ in der Anker Brotfabrik. Zwischendurch gab es wieder online Arbeit mit einem **Fragebogen zum Gesundheitssystem**, und last but not least gab es am Tag nach der Liga Tagung noch das Treffen der **Projektgruppe 4 des BMWJ zum Kinderrechte Board**. Begleitet wurde I. Promussas dabei von Jusstudent S. Öhner, der nun ebenfalls fix dabei ist. Im November gab es also alle paar Tage ein Event, in manchen Wochen sogar drei hintereinander. Nach so viel politischer und öffentlicher Arbeit, die ja neben der Betreuung von Familien abläuft, startete der Dezember angenehm mit unserer alljährlichen **Adventfeier beim Griechen**. Ein Inklusionsprojekt der Gebietskrankenkasse gestaltete sich als zu aufwendig, neue Kooperationen ergaben sich mit **Teddy Schwarzohr** (Michael Mayer), die bis jetzt andauern. Es kam, wie es kommen musste: Am 21.12. erkrankte Promussas endlich und musste nicht nur Ihren Apothekendienst absagen, sondern auch ein Treffen mit **Stadtschulrat Corazza** am 22., bei dem sie aber würdig von Christa Egger und Sabrina Lackner vertreten wurde. Ein überaus gehaltvolles Jahr ging zu

Ende.

**Ausblick:**

Gegenwärtig erfährt die Sonderschule gerade wieder Aufwind, gegen alle Inklusionsbestrebungen. Die PG4 des BMWJ wurde nach anfänglichem Weiterarbeiten plötzlich wieder gestoppt. Es ist zwar frustrierend, aber wir lassen uns nicht unterkriegen und blicken weiter in die Zukunft, für unsere Kinder. Dazu wird Lobby4kids auch einen Relaunch erfahren, den vor allem die Agentur Blond Communications anleitet. Wir sind nötiger denn je und wollen die Kinderlobby auf eine professionellere Schiene bringen, anders ist es nicht zu schaffen.

Im kommenden Jahr wir Lobby4kids ebenso wie der Kongenitale Hyperinsulinismus e.V. Mitveranstalterin des großen CHI Family Meetings im September 2019 in Wien sein, eine Herausforderung. Erstmals wird I. Promussas in einer islamischen Bildungseinrichtung über Kinderrechte sprechen. Sowohl im Thema der PKM „Seltene Erkrankungen“ als auch im Thema der Liga „Sozialer Zusammenhalt“ ist die Lobby bestens beheimatet – gehen wir es also wieder gemeinsam an!

**Irene Promussas, Vorsitzende**