

# Hilfe zur Selbsthilfe e.V

Diabetes-Lotse –und Lotse für Menschen mit Behinderungen NRW  
[g.john@lotsen-nrw.de](mailto:g.john@lotsen-nrw.de) - **0175 – 551 1588**

Gudrun John  
Dahldille 37  
59229 Ahlen/Dolberg  
02388 – 307257  
[chronisch\\_krank@t-online.de](mailto:chronisch_krank@t-online.de)  
[www.shg-hilfe-zur-selbsthilfe.de](http://www.shg-hilfe-zur-selbsthilfe.de)

Landtag NRW  
z.H. Frau Elisa Fuchs  
Ausschusssekretariat  
per E-Mail

**Dolberg den 10.08.2014**

## **Stellungnahme zu Anhörung am 27.08.2014**

Antrag der FDP, Drucksache: 16/5037

### **Benachteiligung für Kinder-Jugendliche mit Diabetes durch Aufklärung und Schulungen verhindern!**

**Sehr geehrte Damen und Herren,**

vielen Dank für die Einladung zur Anhörung am 27.08.2014!

Seit 2004 bin ich Typ 1 Diabetikerin, trage mittlerweile die Insulinpumpe und habe gelernt eigenverantwortlich mit meiner Krankheit umzugehen!

Als Betroffene bekomme ich wenig bzw. kaum eine Chance mit Ärzten, Krankenkassen, Rentenleitungsträger, oder mit der Politik in Gremien – Arbeitskreisen zusammenzuarbeiten.

Deshalb machte ich 2013 beim Deutschen Diabetiker Bund (DDB) eine Fortbildung als Diabeteslotse und übers Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales werde ich am 27.08. 2014 als Lotse für Behinderte und Chronisch Kranke zertifiziert.

Mich begleitet der 15 Jährige Janek Scholz, er engagiert sich ehrenamtlich beim DRK, bei der Feuerwehr und möchte später Medizin studieren.

Aus sozialen Netzwerken kennt er auch die Probleme von gleichbetroffenen. Deshalb hat er auch seine eigene Stellungnahme geschrieben.

Meisten ist nicht die Therapieführung das Problem, sondern eher das Verhalten von Lehrern und Mitschülern, die meisten kennen noch nicht einmal den Unterschied zwischen Typ 1 und Typ 2 Diabetes.

Als Betroffene „wissen wir wovon wir reden“ deshalb wünschen wir uns mehr Anerkennung und Mitsprache in den zuständigen Gremien

## **Zur meiner Person**

Wegen eines Treppensturzes Ende 2003, bekam ich (als Dunkelziffer-Diabetikerin) mehrere Cortison-Spritzen (**Cortison erhöht den Blutzuckerspiegel**)

Am 04.02.2004 fuhr ich mit dem Auto (im Überzucker) in den Gegenverkehr und hätte fast mich und andere umgebracht!

Wegen verschiedener Grunderkrankungen hatte ich von Anfang an starke Blutzuckerschwankungen, die sich keiner so recht erklären konnte.

## **2005 kam ich ins HDZ Bad Oeynhausen**

Mein Stationsarzt, auch Typ 1 Diabetiker und der erste Arzt der mich verstand!

(Ich werde ihn nie vergessen!)

Wegen der Grunderkrankungen bekam ich dank Prof. Tschöpe die Insulinpumpe (wofür ich ihm heute noch dankbar bin) und habe immer mehr gelernt mich selbst zu managen und eigenverantwortlich mit meiner Krankheit umzugehen.

## **Als Bettnachbarin hatte ich eine fast blinde 32 Jährige Lehrerin**

### **Ihre Geschichte hat mein ganzes Leben verändert!**

Mit 11 Jahren wurde bei ihr Diabetes Typ 1 festgestellt.

Ihre Eltern machten wie viele den gleichen Fehler, anstatt ihr zu vertrauen, wurde sie ständig kontrolliert.

In der Schule war es am schlimmsten, beim BLZ messen oder Spritzen wurde sie aufs übelste gehänselt und auch von ihren Lehrern bekam sie keinerlei

Unterstützung, aus Verzweiflung, Wut und Trotz hatte sie keine Lust mehr ihren BLZ zu messen, fälsche ihre Werte und spritzte kaum noch Insulin.

Jetzt muss sie mit den Konsequenzen leben...die man nie wieder rückgängig machen kann! Nachdem sie mir alles erzählt hatte weinte sie bitterlich und sagte immer wieder, hätte ich doch besser auf mich aufgepasst!

Alle zwei Jahre hörte ich von den Jugendlichen die ich im HDZ kennenlernte so ungefähr das gleiche, meine Eltern nerven, in der Schule spritze ich nicht mehr, darf nicht mit zur Klassenfahrt, ich will auch Spaß haben usw...

Seit 2006 bekomme ich die volle Erwerbsminderungsrente auf Zeit.

Dem normalen Arbeitsleben stehe ich nicht mehr zur Verfügung, deshalb habe ich Anfang 2006 die SH-Gruppe Chronisch Kranker (Schwerpunkt Diabetes) und 2008 die SH-Gruppe Diabeteens (für Kinder-Jugendliche mit Typ 1 Diabetes und deren Eltern) und den als gemeinnützig anerkannten Verein Hilfe zur Selbsthilfe gegründet!

Von 2008-2011 konnte ich durch Hinweise in der Presse die SH-Gruppe Kindern-Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes und deren Eltern, nur auf circa 6-10 Kinder vergrößern. **Leider musste ich immer wieder feststellen, ob bei den Eltern-Ärzten-Krankenkassen-Behörden und der Politik, als Betroffene-r wird man nicht für voll genommen!**

## **Die Praktische-Erfahrung bleibt überall auf der Strecke?**

Bei jedem Treffen der SH-Gruppe „Diabeteens“ wurden die Kinder auf die Kegelbahn geschickt. Und die Eltern drehten sich bei Kaffee und Kuchen mit der Diabetes-Beraterin theoretisch im Kreise.

### **So hatte ich mir das eigentlich nicht vorgestellt.**

Ich wollte mich mehr um die Kinder-Jugendlichen kümmern, damit Sie es genauso lernen wie ich! Aber ohne Unterstützung der Eltern war-bin ich machtlos, deshalb habe ich die SH-Gruppe Diabeteens aufgegeben und den Eltern überlassen.

Zur Neu-Gründung und dem Aufbau von SH-Gruppen sowie auch von Kompetenz-Freizeiten für Kinder-Jugendliche mit Diabetes-Übergewicht-Adipositas und Entwicklungsstörungen, habe ich alle Kinderärzte-Kliniken im Umkreis angeschrieben und um Kooperation gebeten, **„bis jetzt leider erfolglos?“**

Eine Kooperation zwischen Arzt und der D-Selbsthilfe funktioniert nicht so, -wie es eigentlich sein sollte! Deshalb sollte die qualifizierte Diabetes-Selbsthilfe mit ins DMP intrigiert werden. Mit Unterstützung der SH-Gruppe sollten Diabetiker lernen eigenverantwortlich mit der Krankheit umzugehen!

### **Aufklärung-Schulung in Schulen zum Thema Typ 1 und Typ 2 Diabetes**

Nicht nur die Lehrer sollten geschult werden sondern die ganzen Klasse. Am besten durch die oder den Betroffenen, mit der Unterstützung von Diabetes-Beratung, Diätassistentin, Ärzten oder Therapeuten.

### **Eltern haben mit dem Diabetes Ihres Kindes oft mehr Probleme als das Kind oder der Jugendliche selber!**

Über Facebook gibt es mindestens 5 Gruppen zum Thema Kinder-Diabetes, wo die Eltern sich - immer wieder - theoretisch im Kreise drehen. Anstatt die Kids von Anfang an auf Augenhöhe in die Therapie miteinzubeziehen passiert meistens genau das Gegenteil. Viele Eltern sind mit der Therapie Ihres Kindes und den täglichen Anforderungen total überfordert.

### **Die sozialmedizinische Nachsorge (nach dem Modell Bunter Kreis)**

wäre eine große Hilfe, doch für Kinder mit Typ 1 Diabetes steht die S-Nachsorge immer noch nicht im Verordnungskatalog der Krankenkassen?

Um Stoffwechselentgleisungen und unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden, sollte nach der Erstmanifestation Diabetes im Kindesalter, die Nachsorge verordnet werden und die Betreuung über den „Bunten Kreis“ sofort erfolgen.

Der bürokratische Aufwand zur Einzelfallentscheidung ist für alle Beteiligten eine große Belastung und dauert viel zu lange!

Am wichtigsten für Kinder-Jugendliche mit Diabetes ist ein gutes Selbstbewusstsein, und Selbstmanagement um Spätschäden zu vermeiden!

### **Jeder Körper tickt anders, deshalb muss man sich ausprobieren!**

Das hat mir 2011 mein Besuch beim <http://kids-kurs.info/> von Dr. Milek in Brandenburg bestätigt.

Den kids-kurs hat übrigens die frühere Gesundheitsministerin aus Brandenburg Regine Hildebrand Anfang der 90iger ins Leben gerufen und bis zu Ihrem Tode begleitet.

## **Typ 2 Diabetes im Kindesalter ist auf dem Vormarsch..**

Der Typ 2 Diabetes mellitus zählt zu den häufigsten und teuersten chronischen Erkrankungen. Die Zahl der Menschen mit Diabetes steigt jährlich um 5 %. Der Typ 2 Diabetes beginnt immer früher, so sind auch immer öfter Kinder und Jugendliche betroffen. Derzeit werden 25 Milliarden Euro pro Jahr für die Behandlung der Krankheit und ihrer Komplikationen einschließlich der indirekten Kosten ausgegeben.

Auch Kinder-Jugendlichen mit Übergewicht Adipositas haben in der Schule große Probleme und werden oft von Ihren Mitschülern gemoppt.

Die meisten Kinder werden laut Studien erst in der Schule dick und Träger der Schulen sind der Kreis oder die Kommune.

Meistens ist die ganze Familie betroffen und in vielen Fällen, bestimmt auch das Kindeswohl gefährdet!

Mit regelmäßigen Untersuchungen in Schulen, könnte man mit Kindeärzten, Jugendamt, Familienhilfe und Schulsozialarbeitern, zum Schutz des Kindeswohls viel erreichen. Wenn die Eltern keine Hilfe annehmen und somit die Gesundheit Ihres Kindes gefährden, sollte das Jugendamt einschreiten!

### **Prävention in Schule-Jobcenter-Bildungswerkstätten**

Für Kindern-Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Übergewicht-Adipositas hatte ich in Hamm und dem Kreis Warendorf, Gespräche mit Krankenkassen, Ärzten, Politikern, Schulsozialarbeiter, Jugendamt, Gesundheitsamt, Jobcenter, Bildungswerkstätten und Familienbildungsstätte.

Auch da musste ich leider feststellen, dass ich nur mit meinen Erfahrungen als Betroffene, keinerlei Chance zur Kooperation mit den oben genannten habe und einen langen Atem brauche um anerkannt zu werden.

Als Lotse NRW habe ich vielleicht mehr Erfolg!

In den meisten Kommunen fehlt ein Netzwerk zur Gesundheitsförderung z.B:

**<http://www.gesunde-staedte-netzwerk.de/>**

Mit einem Gesundheits-Koordinator, Ärzten-Therapeuten, Krankenkassen, Kreis-Kommunalpolitiker aus den zuständigen Gremien, Gesundheitsamt, Jugendamt, Schul-Sozialarbeiter, Kreis-Sportbund, Jobcenter, Bildungswerkstätten, Familien unterstützender Dienst und die **qualifizierten Diabetes-Selbsthilfe** vor Ort

**Die Leitung einer Diabetes-SH-Gruppe sollte eine Vorbildfunktion übernehmen** denn nur wer sich selber helfen kann, der kann auch anderen helfen

## **Ein gutes Beispiel- zur Benachteiligung Für Diabetes-Kinder in NRW**

**Gesellschafter im Herz und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen  
ist zu 50% das Land Nordrhein-Westfalen**

**2005 gab es im HDZ noch eine eigene Station für Kinder mit Typ 1 Diabetes,**  
Es gab Sportangebote und jedes Jahr wurden Freizeiten organisiert.  
Ende 2007 wurde die Station für Kinder geschlossen und auch Sportangebote sowie  
Freizeiten gibt es leider nicht mehr.

Prof. Tschöpe und Dr. Quester geben mir immer wieder Recht wie wichtig Sport und  
Freizeiten für Diabetes-Kinder sind, aber Sie könnten mich nicht unterstützen es  
fehlten wie auch in allen anderen Kinder-Kliniken die Ressourcen.  
Die Praktische Erfahrung kommt überall viel zu kurz!

Deshalb habe ich auch die damalige Aufsichtsratsvorsitzende Staatssekretärin Frau  
Bredehorst, den Vorstand Sana Kliniken AG Dr. Philippi und den Geschäftsführer  
vom HDZ Herrn Hecker angeschrieben und um Unterstützung für die Kompetenz-  
Freizeiten gebeten.

### **Kompetenz-Training mit Freizeit-Charakter (spielend Diabetes lernen)**

seit 2012 versuche ich Kompetenz-Freizeiten <http://www.diabetes-power-kids-kur.de/>  
aufzubauen, doch leider fehlen mir die finanziellen Mittel und die dazu benötigte  
medizinisch-therapeutische Betreuung.

Junge Assistenz-Ärzte oder auch Pflegepersonal, Diabetesberatung, Diätassistentin  
usw.. **könnten in verschiedenen Diabetes-Camps Hospitieren um praktische  
Erfahrungen zu sammeln, die den meisten leider fehlt!**

Zwecks einer Schirmherrschaft und Unterstützung der Diabetes-Power-Kids-Kur  
habe ich Barbara Steffens am 20.10.2013 um Unterstützung gebeten, auch bei Jens  
Spahn und Daniel Bahr habe ich es versucht.

Auch Herrn Woltering vom DDB NRW, sowie den Bundesvorsitzenden Herrn Möhler  
habe ich um Hilfe gebeten um gemeinschaftlich ein Camp an der Nordsee  
aufzubauen **bis jetzt leider erfolglos.**

### **In Mecklenburg Vorpommern werden sogar die Personalkosten für Diabetes- Camp vom MediClin Müritzklinikum voll übernommen!**

[http://www.muertitz-klinikum.de/Home/Themen/Medizin/Kinder-und-  
Jugendmedizin/Diabetescamp/Diabetescamp-fuer-Kinder-und-Jugendliche.aspx](http://www.muertitz-klinikum.de/Home/Themen/Medizin/Kinder-und-Jugendmedizin/Diabetescamp/Diabetescamp-fuer-Kinder-und-Jugendliche.aspx)

Vom 14. – 18.07.2014 war ich im Diabetes-Camp bei Frau Dr. Kintzel in Plau am See,  
auch da erzählten mir ein 13 und ein 15 Jähriges Mädchen, von Mobbing an den  
Schulen, Eltern die Ihnen nicht vertrauten und das aus Trotz auch nicht mehr  
regelmäßig zum Essen gespritzt wurde.

Ein 10 Jähriger sprach von seiner Lehrerin (einer übergewichtige Typ 2 Diabetikerin),  
die ihm sogar verbot zum Essen Insulin zu spritzen - Tabletten würden es auch tun?

Sogar die Landtagspräsidentin aus Mecklenburg Vorpommern Sylvia Bretschneider  
hat das Camp Besuch denn Ihre kleine Enkeltochter Heli war auch dabei. Wenn  
Politiker selbst- oder Familiär mit Diabetes Typ 1 betroffen sind haben Sie bestimmt  
mehr Verständnis?

### **Mein größter Wunsch „kein Kind zurücklassen“**

Das Land NRW sollte dafür sorgen das wenigstens Kinderkliniken über genügend finanzielle und Personelle Ressourcen verfügen.

### **Zur Inklusion- Die starken helfen den schwachen!**

Kinder-Jugendliche mit Diabetes-Übergewicht-Adipositas und Entwicklungsstörungen brauchen auch Unterstützung!

### **Forschung-Präventions-Studien und Fortbildung auf Kompetenz-Freizeiten**

Zur nachhaltigen Prävention für Kinder-Jugendliche mit Diabetes-Adipositas und Entwicklungsstörungen.

Uni-Kliniken könnten unter Einbeziehung von einem interdisziplinären Team aus Ärzten-Therapeuten und der Diabetes-Selbsthilfe Studien durchführen.

Pflegepersonal-Diabetes-Beratung usw.aus der Kindermedizin oder auch

Übungsleiter-Sporttherapeuten könnten bei den Kindern-Jugendlichen Praktische Erfahrungen sammeln und jeder könnte von einander lernen!

Am 07.07.2014 habe ich der jetzigen Staatssekretärin Frau Hoffmann-Badache geschrieben und habe Sie gebeten eine Patenschaft-Schirmherrschaft für die geplanten Kompetenz-Freizeiten zu übernehmen.

Vielleicht habe ich bei Ihr - -mehr Glück?

Mit freundlichen Grüßen

Gudrun John

