Unnötige Bürokratie abbauen – Familien stärken!



FONTANHERZEN e. V. fordert:

- ! die Erhaltung der individuellen **Schulbegleitung**
- ! keine Kürzungen bei der **Verhinderungspflege**
- ! **Pflegegeldzahlung** während des gesamten Klinikaufenthalts, weil Eltern weiterhin die Grundpflege ihres Kindes übernehmen und nicht arbeiten können
- ! Einführung eines **Familien-Auffanggesetzes**

Warum die Durchsetzung gesetzlich gesicherter Rechte für schwer kranke Kinder und ihre Familien endlich selbstverständlich sein muss und FONTANHERZEN e. V. seit 2023 für ein Familien-Auffanggesetz kämpft

Erkrankt ein Kind schwer, verändert sich das Leben der gesamten Familie. Eltern können häufig nicht mehr oder nur eingeschränkt arbeiten, Einkommen fällt weg, zusätzliche Kosten entstehen.

Gleichzeitig müssen sie sich in einem komplexen Hilfesystem zurechtfinden, Zuständigkeiten klären und immer wieder um dringend benötigte Unterstützung kämpfen.

Diese Belastungen treffen nicht nur die Eltern und das erkrankte Kind. Auch die Geschwisterkinder tragen sie mit. Ihre körperliche, psychische und soziale Entwicklung kann dadurch erheblich beeinträchtigt werden. Nicht zuletzt gerät auch die Gesundheit der Eltern in Gefahr.

Das darf nicht zur unvermeidbaren Begleiterscheinung einer schweren Erkrankung eines Kindes werden!



Familien brauchen Unterstützung – frühzeitig, verlässlich und ohne bürokratische Hürden.

FONTANHERZEN e.V.

Unsere sechs zentralen Forderungen

1. Gesetzlicher Anspruch auf qualifizierte Familienbegleiter

Jede betroffene Familie braucht frühzeitig einen festen, qualifizierten Ansprechpartner, der ihre individuelle Situation erfasst, den gesamten Unterstützungsbedarf ermittelt und sie durch das vorhandene Hilfesystem begleitet.

2. Hilfen aus einer Hand statt Zuständigkeitspingpong

Familienbegleiter sollen die notwendigen finanziellen, pflegerischen, organisatorischen und familiären Hilfen koordinieren und deren Beantragung übernehmen. Fachlich festgestellter Bedarf muss verbindlich anerkannt werden. Wiederholte Prüfungen und vermeidbare Ablehnungen dürfen Familien nicht zusätzlich belasten.

3. Die gesunde Entwicklung der Geschwisterkinder absichern

Prävention darf nicht erst beginnen, wenn Kinder bereits psychische oder soziale Auffälligkeiten entwickelt haben. Geschwisterkinder brauchen von Anfang an Schutz, Aufmerksamkeit und verlässliche Unterstützung. Die gesamte Familie muss so entlastet werden, dass auch die gesunde Entwicklung der nicht erkrankten Kinder gewährleistet werden kann.

4. Bundesweite Familienhilfestellen schaffen

In jeder Stadt und jedem Landkreis müssen spezialisierte Anlaufstellen entstehen, die Familien kompetent beraten, Hilfen koordinieren und Unterstützung zugänglich machen. Die Kinder- und Jugendhilfe kann hierfür einen geeigneten organisatorischen Rahmen bieten.

5. Unnötige Bürokratie abbauen – nicht notwendige Hilfen kürzen

Zuständigkeitsstreitigkeiten, Mehrfachbegutachtungen und langwierige Widerspruchsverfahren binden Kräfte, die die Familien dringend benötigen. Qualifiziert ermittelte Hilfen müssen zeitnah und unbürokratisch gewährt werden. Das entlastet nicht nur die Familien, sondern vermeidet auch unnötigen Verwaltungsaufwand und Folgekosten.

6. Familien auch nach dem Tod eines Kindes auffangen

Der Verlust eines Kindes ist eine tiefgreifende Zäsur für die gesamte Familie. Eltern und Geschwister brauchen danach verlässliche Begleitung und Unterstützung. Der Tod des erkrankten Kindes darf nicht automatisch das Ende notwendiger Hilfen bedeuten.

Was wir dabei nicht aus dem Blick verlieren dürfen

Wenn Familien nicht rechtzeitig und ausreichend unterstützt werden, können gesundheitliche, psychische, soziale und finanzielle Belastungen entstehen, die weit über die akute Krankheitsphase hinausreichen. Sie können das Leben der betroffenen Kinder und Eltern langfristig prägen und erhebliche gesellschaftliche wie volkswirtschaftliche Folgekosten nach sich ziehen.
Deshalb muss unser gesellschaftlicher Anspruch sein: Nicht erst entstandene Schäden versuchen zu beheben, sondern sie durch frühzeitige und umfassende Unterstützung verhindern.
Dafür braucht es politische Entscheidungen, verbindliche gesetzliche Regelungen und ein Umdenken bei der Organisation staatlicher Hilfen.

**Spart an unnötiger Bürokratie –
nicht an der Zukunft unserer Kinder und Familien!**