

Eltern von Diabeteskindern gründen in Karlsburg Verein „Gluconauten“

Behörden-Dschungel veranlasste Juliane Koch aus Wolgast zum Handeln

Vor eineinhalb Jahren verschlechterte sich in nur wenigen Tagen der Gesundheitszustand der fünfjährigen Sophie aus Wolgast. Sie trank viel, aß wenig und war apathisch. Beim Arztbesuch bestätigte sich der Verdacht der Eltern. Sophie war an Typ-1-Diabetes erkrankt, die Bauchspeicheldrüse produzierte kein Insulin mehr. „Da ich selbst als Kind diese Autoimmunerkrankung diagnostiziert bekommen habe, wussten wir, was zu tun ist“, erzählt Mutter Juliane Koch (37). Sie holte sich medizinische Hilfe im Diabeteszentrum Karlsburg. Die tägliche Insulingabe ist nun auch für ihre Tochter lebensnotwendig.

„Die medizinische Versorgung für Diabetiker hat sich seit meiner Kindheit durch Pumpen- und Sensortechnik sehr verbessert“, meint Juliane Koch. Sprachlos mache sie allerdings, wie sich Eltern für ihre Kinder heute durch einen Behörden-Dschungel arbeiten müssen, damit diese gleiche Bildungschancen wie gesunde Kinder erhalten. „In jedem Landkreis und jedem Bundesland gibt es andere Bedingungen, Ansprechpartner und Richtlinien, um für Kinder mit Typ-1-Diabetes Pflegegelder und Förderung zu erhalten. Die unterschiedlichen Entscheidungen von Krankenkassen und vom Medizinischen Dienst zum Grad der Behinderung lassen sich schwer nachvollziehen.“ Dabei liege es auf der Hand, dass Familien mit diabetischen Kindern vor enormen Belastungen, auch finanziellen, stehen. Durch die Kontakte mit anderen Müttern und Vätern weiß sie, dass zahlreiche Eltern oft nur noch eingeschränkt arbeiten gehen, um ihr Kind selbst betreuen zu können.

Die taffe Wolgaster Unternehmerin organisierte für Sophie eine Integrations-Helferin, um sie in der Kita in guten Händen zu wissen. „Das war eine sehr positive Erfahrung.“ Allerdings stehe mit dem Übergang zur Schule die Betreuung erneut zur Disposition. Bei Erziehern und Lehrern überwiege die Angst, vielleicht im Notfall etwas falsch zu machen, ist sie sicher. Dabei ließe sich durch Schulungen oder ausgebildetes Pflegepersonal das Problem lösen.

„Diabetische Kinder sind keine Kinder zweiter Klasse“, betont Juliane Koch. Deshalb haben vor wenigen Tagen sieben Mütter und Väter in Karlsburg den Verein „Gluconauten“ gegründet, um sich gemeinsam für Kinderrechte und bessere Betreuungsbedingungen stark zu machen. „Wir haben uns zusammengeschlossen, um uns gegenseitig auszutauschen und zu helfen. Das reicht von Erfahrungen mit der Medizintechnik, der gesunden Ernährung bis hin zu Tipps für die Kleidung der Kinder.“

Als medizinische Beraterin konnte die Karlsburger Kinderärztin und Diabetologin Dr. Antonia Müller gewonnen werden. „Ich freue mich sehr über die Initiative der Eltern. Sie schaffen ein Netzwerk, um vor allem Eltern von neu erkrankten Kindern in einer extremen Ausnahmesituation persönliche Erfahrungen zu vermitteln. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus sollte sich niemand alleingelassen fühlen“, meint die Ärztin. Selbstverständlich stehe auch das Diabeteszentrum Karlsburg mit Expertise zur Seite. Aber auch professionelle juristische Hilfe sucht der Verein. „Wir benötigen einen Experten für das Pflege- und Sozialrecht. Denn uns Eltern fällt es nicht leicht, beispielsweise Widersprüche zu Bescheiden zu formulieren und unser Recht geltend zu machen“, sagt Juliane Koch. Sie hofft, dass die „Gluconauten“ schnell in das Vereinsregister aufgenommen werden, um verstärkt nach Mitgliedern und Förderern suchen zu können. Wer bei dem Projekt mitwirken möchte, kann sich per Mail unter info@gluconauten.de melden oder Juliane Koch anrufen: 01712130838.

Foto Gründungsmitglieder:

Von links nach rechts sind auf dem Bild

Katja Stock (2. Vorsitzende)

André Zieris (IT-Beauftragter)

Katja Lazewski (Schatzmeisterin)

Juliane Koch (1. Vorsitzende)

Jenny Thiel (Beisitzerin)

Kerstin Stolze (Schriftführerin)

Antonia Müller (medizinischer Beirat)

Sarah Ohm (Beisitzerin)

Foto: Vorsitzende Juliane Koch zeigt ein selbstgenähtes Kleid für die Tochter mit praktischen Taschen für die notwendigen Geräte.

Foto: Kinder werden vor Schulbeginn in Karlsburg geschult. Schwester Katharina erklärt eine gesunde Ernährung.