

PRESSEINFORMATION

Bundesweiter Spendenaufruf der Deutschen Kinderhospiz Dienste

Lebensbegleitung für Kinder- und Jugendliche sicherstellen!



Das Gesicht der Kampagne „Wir lassen kein Kind allein!“, Maskottchen „Hope“ macht per Insta-Seite auf die Situation aufmerksam
©Fotos: DKD / Istock FatCamera / DKD_Stephanie Kreuzer; Download per hinterlegtem Hyperlink oder [hier](#)

Frankfurt, 13. Dezember 2021 (primo PR) – Mit der Kampagne „Wir lassen kein Kind allein!“ lenken die Deutschen Kinderhospiz Dienste den Blick auf die dramatische strukturelle Unterversorgung bei der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In Deutschland leben fast 50.000 lebensverkürzt erkrankte Kinder, von denen nur etwa sieben Prozent ein Begleitangebot haben. Das will der in diesem Jahr gegründete Dienst ändern und eröffnet Schritt für Schritt weitere Standorte, um den betroffenen Familien eine wichtige Stütze im Alltag zu sein. Stationen in Frankfurt, Schwerin und Regensburg gingen aktuell an den Start. Weitere Städte sollen folgen. Pro Kind und Jahr rechnet der Dienst mit Ausgaben von rund 4.000 Euro, um eine bedarfsgerechte Versorgung über alle Regionen hinweg zu gewährleisten. Dafür ist ein sicheres finanzielles Fundament von Nöten. Daher sind Spenden zur aktuellen Weihnachtszeit auf das Spendenkonto Volksbank Dortmund, IBAN: DE87 4416 0014 6576 7958 04 sehr willkommen. Weitere Informationen gibt es unter <https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/>, in der [Basispressemappe](#) und auf der Instagram-Seite von Maskottchen Hope <https://www.instagram.com/hope.kommt.rum/>.

Angefangen hat alles mit ersten Krampfanfällen. Dann veränderte sich der gesundheitliche Zustand des zehnjährigen Bens aus der Nähe von Dortmund so rasant schnell, dass die Eltern alles in Bewegung setzten, um herauszufinden, was ihr Sohn hat. Die Diagnose war ernüchternd: Ben hat Typ C der Niemann-Pick-Krankheit, einer sehr seltenen, degenerativen Stoffwechselerkrankung. Diese komplexe genetische Krankheit wird auch als kindlicher Alzheimer bezeichnet, da Demenz eines der Symptome ist. Vorsorglich ließ die Familie auch ihren jüngsten Sohn Paul (6) genetisch untersuchen und auch bei ihm wurde die Niemann-Pick-Krankheit diagnostiziert. Seit der Diagnose muss sich die Familie täglich neu mit dem Gedanken tragen, dass ihre Söhne nie wieder gesund werden, dass sich ihr Zustand zunehmend verschlechtern wird und dass sie möglicherweise sterben werden, bevor sie überhaupt erwachsen werden können.

In Deutschland leben fast 50.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Viele leben seit ihrer Geburt mit so einer schweren Krankheit, andere leiden erst ab ihrer Kindheit oder Jugend. Häufig vermag niemand zu sagen, wie alt sie werden können. Umso schwieriger ist die Aufgabe für die betroffenen Familien, die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung akzeptieren zu können. Bens und Pauls Eltern kämpfen jeden Tag aufs Neue. „Unsere Söhne brauchen uns jetzt mehr als jemals zuvor. Angetrieben



PRESSEINFORMATION

von diesem Wissen machen wir weiter und versuchen ihnen das Leben so lange wie möglich schön zu machen.“

Die Deutschen Kinderhospiz Dienste sind in diesem Jahr mit dem Ziel an den Start gegangen, um den Familien eine bestmögliche Unterstützung und Begleitung im Alltag zu bieten. An ihren drei Standorten in Frankfurt, Schwerin und Regensburg, aber auch in ihrer Wiege, beim Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn in Dortmund und Bochum, setzen sie sich dafür ein, dass betroffene Kinder und Jugendliche bedarfsorientiert, alters- und entwicklungsgemäß begleitet und unterstützt werden. Zudem wird sichergestellt, dass sie palliativmedizinisch und pflegerisch versorgt werden können.

Die Deutschen Kinderhospiz Dienste bilden in 100-stündigen Kursen Ehrenamtliche für die Lebensbegleitung der Kinder und Jugendlichen aus. Auch Ben und Paul haben Ehrenamtliche an ihrer Seite, die den Eltern eine kurze Auszeit von ihrem oft belastenden Alltag verschaffen, indem sie sich regelmäßig mit den Jungen beschäftigen, sie im Rollstuhl spazieren fahren und mit ihnen spielen.

„Wir wollen erreichen, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland zu einem grundlegenden Pfeiler in unserer Gesellschaft wird“, sagt Thorsten Haase, Initiator der Deutschen Kinderhospiz Dienste und macht gleichzeitig deutlich, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit ohne Spendengelder nicht funktioniert.

Wer das Projekt der Deutschen Kinderhospiz Dienste unterstützen möchte, kann dies durch eine kleine oder große Spende tun:

Spendenkonto: Volksbank Dortmund, IBAN: DE87 4416 0014 6576 7958 04

(Der Trägerverein Forum Dunkelbunt e.V. stellt Spendenbescheinigungen aus.)

<https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/>

Über Deutsche Kinderhospiz Dienste:

Im Jahr 2018 fanden die Deutschen Kinderhospiz Dienste ihren Ursprung – mit dem Aufbau des Kinderhospizdienstes „Löwenzahn“ in Dortmund nach einem ganz neuen Konzept. Eine moderne Hilfestruktur sollte die Betroffenen über ein medizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch den Hilfedanken ersetzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden konsequent auf ein Minimum gesenkt. Nach 24 Monaten, zehn davon unter Corona-Bedingungen, konnte der Dienst 45 Kinder und Jugendliche in der Begleitung begrüßen. Im April 2020 wurde das Konzept in Bochum erfolgreich auf einen zweiten Standort übertragen. Unter dem Motto „Wir lassen kein Kind allein – Kinderhospizarbeit in Deutschland sicherstellen!“ wird nun der dritte Schritt gegangen. Ziel ist es, eine bedarfsgerechte Versorgung in ganz Deutschland auf Basis der Erfahrungen und Konzepte in Dortmund und Bochum innerhalb von zehn Jahren aufzubauen. Träger ist der Verein [Forum Dunkelbunt e.V.](https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/)