

28.02.22 - Rare Disease Day

Der Bundesverband Kinderhospiz e. V. macht anlässlich des **Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen** auf betroffene Familien aufmerksam

Achtsamkeit für Kinder mit seltenen Erkrankungen hilft Eltern bei der Bewältigung der täglichen Herausforderungen

Lenzkirch/Berlin. Allein in Deutschland leben vier Millionen Menschen mit einer der 7.000 bis 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen. Ihre Diagnose wird häufig falsch oder erst verspätet gestellt. Sie leiden an einem Mangel an Informationen und praktischer Unterstützung im Alltag. Ausgrenzung, mangelndes Verständnis der Umgebung und fehlende Kontaktmöglichkeiten zwischen den oft weit voneinander entfernt lebenden PatientInnen stellen eine psychische Belastung dar und können zu einem Gefühl der Isolation führen.

„Tobias ist ein besonderes Kind, aber er ist eben auch ein Kind. Ich möchte, dass er so normal behandelt wird wie möglich. Eben einfach als Kind und nicht nur als Schwerkranker. Das liegt mir am Herzen.“ Das ist die Botschaft zum Rare Disease Day 2022 von Michaela Kirsch, Mutter eines 10-jährigen Jungen, der an NCL 2 Kinderdemenz erkrankt ist. Nur rund 700 Kinder in Deutschland sind von dieser Krankheit betroffen. Die Krankheit ist nicht heilbar und führt in Ihrem Verlauf zum Abbau geistiger Fähigkeiten und damit zum Verlust der Kontrolle über die eigenen Körperfunktionen. Tobias muss rund um die Uhr betreut werden, sitzt im Rollstuhl und wird künstlich beatmet. Die Lebenserwartung bei der Diagnose von Kinderdemenz liegt bei höchstens 20 bis 30 Jahren. Michaela Kirsch hat nach der Diagnose nicht aufgegeben und will die Zeit mit ihrem Sohn so positiv wie nur möglich gestalten. Dafür hat sie nach der Überwindung des ersten Schmerzes nach Hilfe gesucht. „Zuerst hatte ich Berührungsängste mit dem Thema Kinderhospiz, denn ich hatte das Gefühl es ist ein Ort um mein Kind sterben zu lassen. Gelernt habe ich mit der Zeit, dass die Menschen mir dort helfen an das Leben zu denken. Tobias und ich können dort Kraft tanken, Spaß haben und auch voneinander eine kleine Auszeit nehmen. Es ist ein Platz der Liebe.“ beschreibt sie Ihre Erfahrungen. Helfen würde den betroffenen Eltern aus ihrer Sicht ein leichter Umgang mit Behörden und Krankenkassen beim Kampf um Betreuungshilfe, Förderung Therapien und Hilfsmitteln.

Kinder und Familien benötigen gleichsam Unterstützung und helfende Herzen

Von seltenen, meist unheilbaren Erkrankungen, ist nicht nur der Patient betroffen. Für dessen Eltern und sein ganzes Familienumfeld, beginnt nach der Diagnose die radikale Umstellung des bisherigen Lebensrhythmus und der Lebensplanung. Um direkt und unmittelbar zu unterstützen hat der Bundesverband Kinderhospiz das OSKAR Sorgentelefon ins Leben gerufen.

Lebensverkürzende Erkrankungen und auch der Tod von Kindern und jungen Erwachsenen dürfen nicht länger tabuisiert werden. Aktive Lebenshilfe, Fürsorge und Hospizarbeit für sie und ihre Familien, müssen eine zentrales Thema des gesellschaftlichen Diskurses werden. Ganz in diesem Sinne gibt der Bundesverband Kinderhospiz den Kindern und jungen Erwachsenen darüber hinaus ein Gesicht und eine Stimme in der öffentlichen Wahrnehmung. So startet in Berlin am 7. April unter der Schirmherrschaft von Elke Büdenbender der Kinder-Lebens-Lauf 2022 quer durch Deutschland. Tausende von freiwilligen Läufern verbinden über eine Strecke von 6500 Kilometern wichtige Orte der Kinderhospizarbeit.

3.267 Zeichen (mit Leerzeichen)

Der Arbeit des BVKH können Sie helfen, indem Sie es ermöglichen in der Berichterstattung auf unsere Webseite und/oder unser Spendenkonto hinzuweisen:

www.bundesverband-kinderhospiz.de

www.frag-oskar.de

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Veranstaltungshinweis für themeninteressierte Journalistinnen und Journalisten:

Die NCL-Stiftung bietet am 28.2.2022 um 19.30h die Teilnahme an einer virtuellen Lesung von Johanna Klug an. Ihr Buch „Mehr vom Leben“ hat es auf die SPIEGEL-Bestsellerliste gebracht und handelt von Ihren Erfahrungen als Sterbe- und Trauerbegleiterin eines Kindes, das an NCL Kinderdemenz erkrankt war. Die Anmeldung zu der virtuellen Lesung kann unter www.ncl-stiftung.de/anmeldung/ erfolgen.

Zum Hintergrund:

Der Bundesverband Kinderhospiz ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spender. Er engagiert sich politisch für bessere Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit und setzt sich dafür ein, dass betroffene Familien aus dem sozialen Abseits geholt werden.

Der Bundesverband Kinderhospiz ist Träger vom bundesweiten „OSKAR Sorgentelefon“. Unter der Nummer 0800 8888 4711 ist die Hilfs-Hotline 365 Tage im Jahr durchgehend, kostenfrei und anonym zu erreichen. Professionell geschulte Mitarbeitende beantworten alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei jungen Menschen sowie zu sozialrechtlichen Fragen. OSKAR ist auch für Familien in Trauer da und kann sowohl von Betroffenen und ihren Angehörigen als auch von Fachleuten genutzt werden.

In der E-Mail angehängten Bilder sind redaktionell und im Zusammenhang mit der Berichterstattung frei verwendbar.

Ihr direkter Kontakt zum BVKH

Leitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Dirk Artmann

Mobil: 0176 – 46 10 78 16

pr@bundesverband-kinderhospiz.de