



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



Bundesverband Kinderhospiz e.V. • Schloss-Urach-Straße 4 • 79853 Lenzkirch

Ihre Ansprechpartnerin  
Anja Bieber

Telefon/Fax  
07653-82640-41, Fax-21

Email  
pr@bundesverband-kinderhospiz.de

07. September 2020

## Im Kampf gegen die Zeit

### Bundesverband Kinderhospiz macht auf den Welt-Duchenne-Tag aufmerksam

**Berlin, 7. September 2020**

Es betrifft einen von 3500 Jungen, die in Deutschland zur Welt kommen. Meist scheint erst einmal alles in Ordnung zu sein mit dem süßen neuen Familienzuwachs – doch oft treten nach wenigen Monaten die ersten Auffälligkeiten auf. Die Kleinen krabbeln nicht, das Laufenlernen fällt schwer, die Beinchen machen zu schnell schlapp. So war es auch bei dem heute siebenjährigen Emil. Bis zu seinem vierten Geburtstag versicherten die Kinderärzte den Eltern, dass Emils motorische Fähigkeiten „grenzwertig“ seien, „aber es hieß immer: Das kommt noch“, erinnert sich Emils Mutter Ellen. Erst ein Vertretungsarzt empfahl die Untersuchung bei einem Neurologen, die schließlich eine niederschmetternde Diagnose ergab: Muskeldystrophie Duchenne, eine unheilbare und lebensverkürzende Muskelschwäche-Erkrankung.

Emils Mutter erzählt, wie nüchtern ihr diese Information mitgeteilt wurde. Wie sie den Boden unter den Füßen verlor. Ihren Mann von der Arbeit abholte, der in den darauffolgenden Wochen kaum mit ihr darüber sprechen konnte. Auch heute noch ist sie diejenige, die mit der Krankheit offener umgehen kann, die quasi mit der Diagnose in den Kampfmodus wechselte. Kampf mit Behörden und Krankenkassen, wenn es um Schwerstbehindertenausweise, um Anträge und Erstattungen geht. Kampf mit Schulbehörden, bis Emil endlich in einer ganz normalen Grundschule akzeptiert wurde – obwohl er eben nicht gut laufen oder hüpfen kann. Kampf gegen alle Einschränkungen, die dem blitzgescheiten Jungen das Leben schwermachen. Immer im Kampf gegen die Zeit – „wir machen alles, solange wir es noch können“ lautet die Familiendevise.

Emil liebt Freizeitparks – also verbringt die Familie viele ausgelassene und fröhliche Tage zwischen Achterbahnen und Karussells. Emil wollte schon immer nach Paris – direkt nach der Diagnose buchte die Familie eine Reise dorthin. Emil war unter anderem schon auf Kreuzfahrt, in Barcelona und im tief verschneiten Finnland. „Ich sage ihm immer, wenn Du was machen willst, mach es gleich!“, sagt seine Mutter. Um so viele Auszeiten und Urlaube wie möglich erleben zu können arbeiten die Eltern in mehreren Jobs, leben einen durchorganisierten Alltag zwischen Arbeitszeiten, Therapiesitzungen und Terminen.

Emil weiß, dass er krank ist, doch er trägt das mit Fassung. „Er hat zu mir gesagt: ‚Mama, es ist doch nicht schlimm, wenn ich bald nur noch im Rollstuhl sitze, der ist cool‘“, erzählt seine Mutter. Derzeit braucht Emil den Rollstuhl nur, wenn er über

#### Geschäftsstelle/Postanschrift

Bundesverband Kinderhospiz e.V.  
Schloss-Urach-Straße 4  
79853 Lenzkirch

#### Vereinsitz

Krausnickstraße 12a  
10115 Berlin, VR 25999 B  
FA Freiburg-Land, 07031/53306

#### Besondere Vertretung

Sabine Kraft, Geschäftsführerin  
Trägerin des Verdienstkreuzes am  
Bande des Verdienstordens der  
Bundesrepublik Deutschland  
Tel 076 53 - 8 26 40 - 99  
Mobil 01 71 - 7 27 33 50

#### Vorstand

Gert Bufe, Kinderhospiz  
Mitteldeutschland Nordhausen  
Petra Hohn, Bundesverband  
Verwaiste Eltern, Leipzig  
Irene Müller, Kinder- und  
Jugendhospiz Wilhelmshaven  
Sabine Sebayang  
Kinderhospiz Berliner Herz  
Bettina Werneburg, Ambulantes  
Kinder- und Jugendhospiz Halle

#### Wissenschaftlicher Beirat

Prof Dr. Jochen Becker Ebel  
MediAcion, Hamburg  
Dr. Gisela Janssen, Klinik für Kinder-  
Onkologie,-Hämatologie und klin.  
Immunologie, Düsseldorf  
Prof. Dr. Peter König  
Hochschule Furtwangen  
Prof. Dr. phil. Christian Schütte-  
Bäumner, Hochschule RheinMain/  
University of App. Science, Wiesbaden

#### Bankverbindung

##### Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

lange Zeit und längere Strecken unterwegs sein möchte. Auch sein vierjähriger Bruder weiß, dass Emil Pausen braucht und seine Muskeln nicht so stark sind - vor allem aber, dass gemeinsame Zeit etwas ganz Besonderes ist.

„Das Wertschätzen jedes einzelnen guten Moments, das ist eine wundervolle Gabe und Stärke, die wir bei vielen Betroffenen beobachten“, sagt Sabine Kraft. Für die Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz ist Emils Geschichte typisch – denn auch seine engagierte Mutter reagierte zunächst skeptisch, als ihr ein Betriebsarzt vorschlug, sich an einen Kinderhospizdienst zu wenden. Mittlerweile wird die Familie regelmäßig von einer ehrenamtlichen Betreuerin besucht, die Emil zum Sport oder zu Ausflügen mitnimmt, die Familie berät und unterstützt. „Ich kann diese Hilfe nur weiterempfehlen!“, sagt Emils Mutter Ellen begeistert. „Viele Betroffene wissen zunächst nicht, dass die Leistungen von Kinderhospizdiensten schon ab der Diagnose in Anspruch genommen werden können“, so Sabine Kraft. Deshalb besteht eine der Hauptaufgaben des Dachverbands der deutschen Kinderhospize auch darin, Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit zu tragen. Genau wie das gesellschaftliche Bewusstsein und die Bereitschaft zur Integration, die Emils Mutter oft vermisst. „Alle reden über Inklusion und Integration“, sagt sie, „aber funktionieren tut es nicht!“ Wieder einmal ein ablehnender Bescheid, ein fälliger Widerspruch, mangelnde Toleranz - das sind die Momente, in denen sie merkt, wie viel Kraft sie das Kämpfen kostet. Gut, dass es ihre Jungs gibt, die ihr dann immer wieder ganz schnell zeigen, auf was es wirklich ankommt: Aufs Zusammensein. Glück fühlen. Jetzt.

## *Zum Hintergrund*

**Der Bundesverband Kinderhospiz** ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spender.

In Deutschland gibt es rund 50.000 Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben. Für diese Familien setzt sich der Bundesverband Kinderhospiz ein, um sie aus dem sozialen Abseits zurück in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

BVKH Geschäftsführerin Sabine Kraft wurde für ihre Verdienste für schwerstkranke Kinder und Jugendliche 2019 von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

2015 richtete der Bundesverband Kinderhospiz das „OSKAR Sorgentelefon“ ein. 365 Tage im Jahr rund um die Uhr, kostenlos und anonym sind dort professionell geschulte Mitarbeiter zu erreichen, die alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern beantworten. OSKAR ist auch für Familien in Trauer da und kann sowohl von Betroffenen und ihren Angehörigen als auch von Fachleuten genutzt werden. 2020 erweiterte der BVKH sein Angebot auf der Hilfs-Plattform Frag-Oskar.de um Chats für betroffene Familien und speziell für Jugendliche und um eine Fragestunde zu sozialrechtlichen Themen.



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Der Bundesverband Kinderhospiz hat zudem mit der „Grünen Bande“ ein deutschlandweit einzigartiges Jugendprojekt für schwersterkrankte Jugendliche, ihre Geschwister und Freunde ins Leben gerufen.

[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)

[www.frag-oskar.de](http://www.frag-oskar.de)

[www.gruene-bande.de](http://www.gruene-bande.de)

Die der E-Mail angehängte Bild ist bei Nennung der Bildquelle/des Copyrights im Zusammenhang mit der Veröffentlichung dieses Presstextes redaktionell frei verwendbar.

***Bildtext: 200907 Duchenne***

Emils Familie lässt sich von seiner unheilbaren Krankheit nicht einschüchtern. Der Siebenjährige und sein kleiner Bruder sollen so viel Spaß wie möglich haben! „Verzweifeln nützt ja nichts“, sagt seine Mutter Ellen. Bild: privat

*Wir freuen uns sehr, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto bzw den Verweis auf unsere Webseite angeben:*

**Sparkasse Olpe**

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33