



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



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

Pressemitteilung

09. Dezember 2021

„Deliyah ist eine Kämpferin!“

Deliyah Deimel kam mit offener Bauchdecke zur Welt. Sie leidet am Ultra-Kurzdarmsyndrom und wird über zwei Katheter ernährt. „Obwohl meine Tochter ein Stehaufmännchen ist, stellt mich der Alltag vor große Herausforderungen – insbesondere ohne Auto“, erzählt die alleinerziehende Mutter Yvonne Deimel aus Rauenberg. Damit die Familie Deimel die so wichtigen Behandlungen für Deliyah in ihrem ohnehin schwierigen Alltag uneingeschränkt wahrnehmen kann, ruft der Bundesverband Kinderhospiz e.V. zur Unterstützung der Familie bei der Anschaffung eines Autos auf.

Rauenberg, 09. Dezember 2021

Die Prognose war nicht gut für die tapfere Heldin als sie 2008 per Notkaiserschnitt zur Welt kam: „Es hieß, dass sie es nicht überleben wird“, erinnert sich die Mutter zweier Töchter. Deliya ist am Ultra-Kurzdarmsyndrom erkrankt, das heißt ihr Dünndarm ist nur 5 cm, der Dickdarm ist nur 15 cm lang. Das erste Lebensjahr hat sie ausschließlich im Krankenhaus verbracht. Mittlerweile ist Deliyah 12 Jahre alt und geht in die 6. Klasse der Stephen-Hawking-Schule. Am 16. Dezember feiert sie ihren 13. Geburtstag. Über sich selbst sagt sie: „Ich bin sehr lebensfroh und unternehmenslustig. Ich bin zwar eingeschränkt in meinem Leben, da mich eigentlich eine Pumpe am Leben erhält, aber trotzdem voller Neugierde – richtig gerne lerne ich neue Städte kennen.“

Deliyah hat noch eine Schwester, Djamila, die 11 Jahre alt ist. Die beiden sind wie Zwillinge – was auch nicht verwundert, hat Djamila fast zeitgleich mit ihrer Schwester Geburtstag, nämlich am 15. Dezember. Aber die Zweitgeborene war besonders während der Coronazeit viel alleine zu Hause. Beispielweise wenn ihre Mutter mit Deliyah ins Krankenhaus musste: Unter Pandemiebedingungen waren im Krankenhaus nicht mehr Besucher bzw. Begleitpersonen zugelassen. Eine große Belastung für die beiden Schwestern und ihre Mutter. „Als Mutter war ich natürlich hin- und hergerissen und habe mir viele Gedanken gemacht. Keine Mutter lässt ihr Kind gern allein. Djamila muss mit ihren 12 Jahren schon sehr selbständig sein“, schildert Yvonne Deimel. Dass Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in ihrer Mitte vor großen Herausforderungen stehen, kann Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz e.V. (BVKH) nachdrücklich bestätigen: „Viele Menschen können sich den Alltag von betroffenen Familien nur schwer vorstellen. Wenn ein Kind lebensverkürzend erkrankt ist, dann betrifft das jedes einzelne Familienmitglied. Gerade Geschwisterkinder müssen oft zurückstecken.“ Hier leiste die Kinderhospizarbeit in Deutschland einen unverzichtbaren Beitrag, denn die gesamte Familie erfahre

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 0 76 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.

Unterstützung und Beistand durch die ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen.

Für das nächste Jahr hat Yvonne Deimel nur zwei Wünsche: Weniger Krankenhausaufenthalte und eine Erleichterung der Mobilität. In diesem Jahr lief der TÜV des Familienautos ab, für ein neues Auto hat die alleinerziehende Mutter allerdings keine Mittel, um es finanziell zu stemmen. Dabei wäre ein Auto eine riesige Erleichterung für die Familie. „Man merkt erst, wenn man kein Auto hat, wie mühsam alle Wege sind“, erzählt Yvonne Deimel. „Gerade wenn es Deliyah ganz plötzlich schlecht geht und ich sie von der Schule abholen soll, kann ich erst sehr spät zu ihr kommen. Aber in diesen Momenten muss es eigentlich sehr schnell gehen, damit sie versorgt werden kann.“

Außerdem steht ein neuer Termin im Februar 2022 für Deliyah an. Es gibt ein neues Medikament, das die Darmzotten anregen soll. Dazu müsste die Mutter aber mit ihrer Tochter nach Tübingen fahren, 1,5 Stunden Fahrtzeit. Eine sehr lange Strecke, die mindestens einmal in der Woche anstehen wird. Für diese Strecken wäre ein Auto sehr hilfreich und notwendig. „Es wäre das schönste Geburtstagsgeschenk, das man Deliyah machen könnte“, schwärmt Yvonne Deimel.

Um dies zu ermöglichen, bittet der Bundesverband Kinderhospiz um Hilfe für Deliyah und ihre Familie. „Wir möchten dem lebensfrohen Teenager helfen und dabei unterstützen, dass der Alltag für die Familie wieder leichter zu bewältigen ist“, sagt Sabine Kraft. Deshalb sammelt der Dachverband der deutschen Kinderhospizeinrichtungen zweckgebunden für die Familie und bittet um Spenden für Deliyah. Wer dazu beitragen möchte, Familie Deimel zu helfen, wird gebeten eine Spende auf folgendes Konto zu überweisen.

Spendenkonto Stichwort „Deliyah“

Sparkasse Olpe

BIC WELADED10PE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Zum Hintergrund

Der Bundesverband Kinderhospiz ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spenderinnen und Spender. In Deutschland gibt es rund 50.000 Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind. Für sie und ihre 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.



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

2015 richtete der Bundesverband Kinderhospiz das „OSKAR Sorgentelefon“ ein. 365 Tage im Jahr rund um die Uhr, kostenlos und anonym sind dort professionell geschulte Mitarbeitende zu erreichen, die alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei jungen Menschen 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 Sprechstunde zu sozialrechtlichen Themen. Seit kurzem bietet der Bundesverband Kinderhospiz mit der OSKAR Sorgenmail zudem eine weitere Beratungsart an, die es den Hilfesuchenden ermöglicht, sich ihre Sorgen, Ängste und Fragen von der Seele zu schreiben.

www.frag-oskar.de

www.frag-oskar.de/mail

www.oskar-sorgentelefon.de

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Bildtext: 211209 Die Schwestern Deimel

Die Schwestern Deliyah und Djamila sind unzertrennlich und sie sind neugierig die Welt zu erkunden. Ein Auto würde den herausfordernden Alltag der Familie erleichtern. Dazu möchte der Bundesverband Kinderhospiz mit seinem Spendenaufruf beitragen.

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

Ansprechpartnerin Presse: Dr. Vanessa Ganz

pr@bundesverband-kinderhospiz.de

Tel. 0176/46 10 78 16