



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

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

## Pressemitteilung

### Abflug in die Normalität

**Pünktlich um 12 Uhr sitzt Toni im Flugzeug. Reiseziel: Normalität. Aufgrund des erfolgreichen Spendenaufrufs des Bundesverbands Kinderhospiz vom Juli vergangenen Jahres, fliegt der kleine Patient an diesem Samstag zur Sondenentwöhnung in die Esslernambulanz „notube“ nach Graz. Den vielen Spendern, Organisationen, Helfern und Flying Hope sei Dank.**

#### Stuttgart, 26. Februar 2022

Endlich hebt Toni ab: Mit dem Kleinflugzeug, der Cessna 425, startet er Samstag pünktlich um 12 Uhr vom Stuttgarter Flughafen. Dabei steuern Toni und Mama Wencke kein normales Reiseziel an: weder geht es in die Niederlande noch nach Neuseeland. Ihr persönliches Reiseziel heißt Normalität

Fast die Hälfte seines knapp dreijährigen Lebens hat Toni in Kliniken verbracht. Er kam mit komplizierten Herzfehlern, einem Gendefekt und einer Fehlbildung des Magentrakts auf die Welt. Erst viele Operationen machten es möglich, dass er über eine Sonde ernährt werden konnte. Doch dank der vielen Spenden, kann er nun das Essen lernen. Denn Essen, die natürlichste Sache der Welt, hat Toni nie gelernt, sein Schluckreflex ist von Geburt an gestört. Schmecken, ja, aber dann spuckt er alles wieder aus. Kauen und schlucken kann und mag er nicht. Weil er Angst vor dem Schlucken hat, denn mit Schlucken verbindet er nur Negatives. Die Magensonde – sein ständiger Begleiter.

Ab in den Urlaub der anderen Art. Auf, in die Esslernambulanz „notube“ in Graz. Bei „notube“ lernen Kinder, die bislang ausschließlich von der sterilen Sonde ernährt wurden, Essen zu riechen, zu spüren, zu schmecken. Essen mit allen Sinnen erfahren, das gehört zum Therapiekonzept. Statt auf Tischmanieren wird auf Spieltrieb und Entdeckungsdrang gesetzt. Innerhalb von 14 Tagen mit zusätzlicher sechsmonatiger Online-Betreuung, lernt Toni hier Essen zu sich zu nehmen. Für die Mama Wencke Grobler wird das das Gefühl sein, ein Stück Normalität zurückzuerobern – ein Gefühl, was sie schon lange nicht mehr hatte, genau genommen drei Jahre nicht.

„Mein Mann Jason und ich möchten uns von ganzem Herzen bei den Spendern und Spenderinnen aus Rutesheim, Rosenfeld sowie Leidringen und Umgebung bedanken. Und natürlich auch bei den Organisationen, beim Hospiz Leonberg,



**#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

#### Geschäftsführung und Besondere Vertretung

Sabine Kraft, Geschäftsführerin  
Trägerin des Verdienstkreuzes am  
Bande des Verdienstordens der  
Bundesrepublik Deutschland  
Tel 07653-82640-99  
Mobil 0171-7273350  
Email kraft@bundesverband-  
kinderhospiz.de

#### Vorstand

Gert Buße, Kinderhospiz  
Mitteldeutschland gGmbH  
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  
M. Theol. Hannes Groß, Universität  
Freiburg i. Br.  
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.

beim Bundesverband Kinderhospiz und bei Flying Hope - ohne die großartige Unterstützung wäre diese Reise und die Therapie bei „notube“ nicht so schnell möglich gewesen“.

Es gibt allerdings noch einen weiteren, etwas ungewöhnlichen Passagier, der schon vor dem Flug etwas gelb im Gesicht aussieht: SpongeBob. Ein Geschenk für Toni vom Bundesverband Kinderhospiz. Marion Neumann ist zum Flughafen gefahren und will Toni persönlich verabschieden und das Geschenk überreichen: „SpongeBob ist ja nicht nur ein gelber Schwamm mit zwei irrwitzig großen Vorderzähnen – er ist einfach ein toller Charakter, mit seinem überschäumenden Frohsinn und Optimismus. Er steht für Hilfsbereitschaft und Mut. Ein perfekter neuer Begleiter für Toni, mit dem ich, mit dem alle MitarbeiterInnen vom Bundesverband Kinderhospiz mitfiebern und ihm wünschen, dass er sich Schritt für Schritt eine neue Welt erobern kann, und damit ein großes Stück Freiheit dazu gewinnt“, begeistert sich die Kursleiterin für Palliativ Care-Fortbildungen vom Bundesverband Kinderhospiz.

**Bildtext 1:** Pilotin Marie Schneider, Wencke Grobler mit Toni im Arm. Wobei Toni gerade nicht weiß, über was er sich mehr freuen soll: SpongeBob oder das schicke rote Flugzeug?

**Bildtext 2:** Mama Wencke mit Toni – noch schnell ein Abschiedsfoto und dann geht's los.

**Bildnachweis:** BVKH

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

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

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

*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**

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Angela Koch

Mobil: 0176-492 888 92

[koch@bundesverband-kinderhospiz.de](mailto:koch@bundesverband-kinderhospiz.de)