



**BUNDESVERBAND  
Kinderhospiz e.V.**

**20  
JAHRE**

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

**EIN BAND  
FÜRS LEBEN**

**18.07.2022**

## **PRESSEMITTEILUNG ZUR SPENDENAKTION FÜR TIMOTHY UND SEINE FAMILIE**

### **Von dringenden Terminen, kleinen Träumen und einem großen Transporter**

Lenzkirch/Berlin. **Timothy ist sieben, gerne draußen im Grünen, bekommt im Sommer Sommersprossen und liebt Eis. So betrachtet ist Timothy ein Junge wie Tausende andere in seinem Alter auch. Timothy ist aber zugleich ein sehr besonderes Kind: Er hat eine sehr seltene Erkrankung, die seine Lebenserwartung deutlich verkürzt. Einen Gendefekt nämlich, der zu motorischen und geistigen Entwicklungsstörungen führt, seit Timothys viertem Lebenstag schwerste epileptische Anfälle verursacht und den Jungen in den Rollstuhl zwingt.**

Im Alltag ist die Familie daher dringend auf ihr Auto angewiesen – aber ihr 22 Jahre alter Transporter macht einfach nicht mehr mit. „Gerade erst ist der Auspuff abgefallen“, erzählt Timothys Mama Mirjam Skubski. „Dabei haben wir zwei, drei Mal pro Woche wichtige Termine bei Ärzten zum Beispiel. Dafür brauchen wir einfach ein zuverlässiges Auto.“ Deshalb startet der Bundesverband Kinderhospiz, die bundesweite Dachorganisation ambulanter und stationärer Kinderhospize in Deutschland, jetzt eine Spendensammlung für Timothy und seine Familie – für ein neues, behindertengerechtes Auto, das die Familie nicht im Stich lässt.

„Wir sind auch für die kleinsten Spendenbeträge für Timothy sehr, sehr dankbar“, sagt BVKH-Geschäftsführerin Sabine Kraft. „Gerade weil wir wissen, dass viele Menschen im Moment den Gürtel enger schnallen müssen. Aber das, was Timothys Familie erlebt, zeigt so deutlich, was es heißt, ein Kind mit einer lebensverkürzenden Krankheit zu haben – und zugleich, dass die Hilfsstrukturen für Betroffene in bestimmten Situationen schlicht nicht ausreichen. Da

#### **GESCHÄFTSSTELLE/ POSTANSCHRIFT**

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

#### **VEREINSSITZ**

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  
E-Mail kraft@bundesverband-  
kinderhospiz.de

#### **VORSTAND**

**Gert Bufe**, Kinderhospiz  
Mitteldeutschland gGmbH

**Irene Müller**, Kinder- und  
Jugendhospiz Wilhelmshaven (a.D.)

**Sabine Sebayang**  
Kinderhospiz Berliner Herz

**Bettina Werneburg**, Ambulantes  
Kinder- und Jugendhospiz Halle

#### **WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT**

**Prof. Dr. Jochen Becker Ebel**  
Memomed, 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

sind betroffene Familien einfach auf die Solidarität großzügiger Menschen angewiesen.“ In Familien mit lebensverkürzend erkranktem Kind müsse praktisch immer ein Elternteil seinen Beruf aufgeben, um die Tochter oder den Sohn zu versorgen. Bei einem Alleinverdiener reiche das Geld aber in aller Regel hinten und vorne nicht mehr, um als Familie davon zu leben. Regelmäßig ein bisschen was beiseitelegen, um davon größere Ausgaben wie ein Auto zu finanzieren, sei schlicht nicht möglich, so Kraft. „Zumal die Familien oft wegen der Krankheit ihres Kindes hohe Zusatzausgaben haben, die es bei Familien mit gesunden Kindern gar nicht gibt.“ Für den behindertengerechten Umbau der Wohnung etwa – oder regelmäßige Zuzahlungen zu bestimmten Medikamenten.

„Wir leben sehr, sehr sparsam“, sagt auch Timothy's Mama Mirjam Skubski. Und trotzdem ist es für die Familie einfach nicht drin, das nötige neue Auto aus eigener Tasche zu finanzieren. „Wir können ja nicht einfach einen günstigen Kleinwagen kaufen. Sondern wir brauchen wieder einen Transporter mit einer Rampe für Timothy's Rollstuhl.“ Derartige Autos jedoch gibt es eben erst ab 30 000 Euro aufwärts. „Wir haben da gar keine Wahl“, sagt Timothy's Mutter.

Bis vor drei Jahren etwa, da konnte Timothy noch laufen, ein paar Schritte immerhin. Seitdem aber entwickeln sich all die motorischen Fähigkeiten, die er sich mit viel Kraft erarbeitet hatte, immer weiter zurück. „Und durch seinen Gendefekt herrscht auch Chaos im Gehirn“, erzählt seine Mutter. Tag und Nacht habe Timothy geschrien, ohne Unterlass. Heute bekomme er starke Medikamente, die das Chaos in seinem Kopf beheben. Zugleich aber – und das ist kaum auszuhalten für seine Eltern – sedieren sie ihn und behindern seine Entwicklung noch zusätzlich. Jahrelang hätten sie sich deshalb gegen diese Medikamente gewehrt, versucht, irgendwie ohne sie auszukommen, sagt Timothy's Mutter. „Aber sein Leiden, seine Schreie und der Schlafentzug waren Folter. Irgendwann haben wir es nicht mehr anders geschafft und der Medikamentengabe zugestimmt.“ Auch bei dieser Entscheidung hatten seine Eltern letztlich keine Wahl.

Wie viel Lebenszeit Timothy bleibt, kann der Familie niemand sagen. Seine Erkrankung hat den komplizierten Namen „Stxbp1 Gendefekt“ – und weltweit leben nur rund 500 Betroffene. Meist sterben sie im Kindes- oder Jugendalter, einige aber sind bereits erwachsen.



Timothy, seine Eltern und seine kleine Schwester wollen ihre gemeinsame Zeit nutzen – so gut und so intensiv und mit so vielen fröhlichen Momenten wie es nur geht. Und ja, auch dafür wünschen sie sich ein neues Auto. Ein paar kleine Träume, sagt Timothys Mutter Mirjam Skubski, könnten sie sich dann erfüllen: vielleicht, vielleicht tatsächlich mal gemeinsam als Familie in den Urlaub fahren, die Berge sehen. Oder am Wochenende einfach spontan rausfahren aus der Stadt, rein in die Natur, die Timothy so mag. Im Rollstuhl über hubbelige Feldwege hüpfen. Oder zum Baden an den See, sagt die Mama. „Das liebt Timothy total.“ So wie Tausende anderer Jungs in seinem Alter auch. Wer Timothys Familie unterstützen und beim Autokauf helfen möchte, kann seine Spende unter Angabe des Stichworts „Timmy“ sehr gerne auf das Spendenkonto Sparkasse Olpe, IBAN: DE03 4625 0049 0000 0290 33, BIC: WELADED1OPE, Stichwort: Timy, des Bundesverbands Kinderhospiz überweisen. Sämtliche Spenden mit dem Stichwort „Timy“ werden zweckgebunden eingesetzt und kommen seiner Familie zugute.

5128 Zeichen (mit Leerzeichen)

In der E-Mail angehängte 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](mailto:pr@bundesverband-kinderhospiz.de)

*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)

[www.kinder-lebens-lauf.de](http://www.kinder-lebens-lauf.de)

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33



# Frag-OSKAR.de

Das Hilfe-Portal des BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ e.V.

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

*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.



**Frag-OSKAR.de**

Das Hilfe-Portal des BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ e.V.

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