













Allgemeine Presseinformation

"Ihr Kind ist unheilbar krank. Wir können nichts mehr tun." Jährlich erhalten über 6.500 Familien in Deutschland diese schwere, alles verändernde Diagnose.

Die Situation

Von einer tödlichen Krankheit sind mehr als 50.000 Kinder- und Jugendliche in Deutschland betroffen. Bis zu 28 Tage im Jahr nimmt das stationäre > Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland< in Tambach-Dietharz die betroffenen Familien auf. Gemeinsam können sie hier das ganzheitliche Pflege-, Betreuungs- und Begleitungskonzept nutzen. Dabei wird nicht nur das schwer kranke Kind liebevoll umsorgt und optimal gepflegt, auch die Familien erfahren umfassende Hilfe und Entlastung. Diese oftmals mehrfach im Jahr stattfindenden Aufenthalte stärken das gesamte Familiensystem, geben den betroffenen Eltern neue Kraft, die zumeist eine aufwändige 24-Stunden-Pflege meistern müssen. Die gesunden Geschwisterkinder werden in dieser Zeit begleitet und können viele Angebote vor Ort nutzen.

1.400.000 Euro Spenden werden pro Jahr benötigt

Mehr als 40 angestellte Mitarbeiter*innen und zusätzlich ehrenamtliche Helfer*innen arbeiten für die Gäste und ihre Familien. Um dieses wichtige Hilfsangebot aufrechterhalten zu können, ist die Einrichtung dauerhaft auf Spenden angewiesen. Über 1.400.000 Euro werden aktuell an Spenden pro Jahr benötigt, um den Betrieb der sozialen Einrichtung im Thüringer Wald sicherzustellen. Die derzeitige Finanzierung durch die Krankenkassen reicht hierfür nicht aus. Das Kinder- und Jugendhospiz ist für viele betroffene Familien ein zweites zu Hause, fernab von jeder Krankenhausatmosphäre. Betrieben wird die Einrichtung von der gemeinnützigen Kinderhospiz Mitteldeutschland GmbH. Diese gemeinnützige Gesellschaft ging im Jahr 2019 durch einen Formwechsel aus einem gemeinnützigen Trägerverein hervor.

<u>Jubiläumsjahr 2021 – 10 Jahre Kinder- und Jugendhospiz Mittedeutschland in</u> Tambach-Dietharz

Hunderte betroffene Familien aus dem gesamten Bundesgebiet konnten seit der Einweihung des Kinder- und Jugendhospizes am 1. November 2011 vom stationären Hilfsangebot der gemeinnützigen Trägergesellschaft (Kinderhospiz Mitteldeutschland gGmbH) profitieren. Ein gesamtgesellschaftlicher Erfolg, der nur dank des Vertrauens vieler Spender*innen ermöglicht wurde und bis heute erfolgreich betrieben werden kann. Über 10 Mio. Euro wurden seit dem Jahr 2008 in den Kauf und den Umbau des ehemaligen Verwaltungsgebäudes der Thüringer Fernwasserversorgung im staatlich anerkannten Luftkurort Tambach-Dietharz zum stationären Kinder- und Jugendhospiz investiert. Im Jahr 2021 wurde das Haus um weitere Elternzimmer, dringend benötigte Therapieräume, Gemeinschafts- und Sozialräume sowie eine Kreativwerkstatt erweitert. Rund 85 Prozent der Gesamtinvestitionskosten wurden ausschließlich durch Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Schulen und Unternehmen und nichtstaatlichen Zuwendungen durch Stiftungen aufgebracht. Es können bis zu 12 betroffene Kinder oder junge Menschen sowie deren Eltern und Geschwister zeitgleich aufgenommen werden. Neben einem kleinen Bewegungsbad, einem Snoezelenraum, einer Bibliothek, einem Multifunktionsraum

und dem Abschiedsbereich gehört ein ganzheitliches, individuelles psychosoziales Begleitungsangebot zum Profil der Einrichtung.

Blitzlichter unserer Gäste: "Nur hier kann ich meinen Sohn aus der Distanz zu erleben. Dafür bin ich unendlich dankbar." Claudia Winter, Mama von Tivon +++ "Was dieses Haus und die Mitarbeiter bieten, das findet man sonst nirgendwo."Detlef Wulff, Papa von Sebastian +++ "Hier gibt es so viele liebe Menschen, die uns in allen Lebenslagen unterstützen."Marco Hempel, Papa von Florian +++ "Die Pflegekräfte und die Betreuer sind schon fast wie eine zweite Familie für uns."Dirk Hüttner-Grandke, Papa von Simon +++ "Unsere Zeit hier ist unser Highlight im Jahr." Sabine Kanitz, Mama von Sara +++ "Die Mitarbeiter versuchen, uns jeden Wunsch von den Lippen abzulesen."Marlies Kuhnla, Mama von Michael+++ "Ich habe hier andere betroffene Eltern kennengelernt, das hat mir so gut getan."Mandy Kürsten, Mama von Eik +++ "Hier können wir ohne schlechtes Gewissen einmal abschalten und durchatmen."Regina Metzger, Mama von Dennis +++ "Der Aufenthalt stärkt unsere Familie sehr."Martina Meyer-Herderich, Mama von Joshua +++ "Hier entsteht sofort Vertrauen und wir können ganz schnell loslassen. So etwas haben

wir vorher so noch nicht erlebt."Uwe Pollack, Papa von Julien Sydney+++ "Das Kinderhospiz ist unser Rettungsanker." Angelika Ultsch, Mama von Lena +++ "Es ist wie ein Urlaub für uns, der sonst so niemals möglich wäre."Sabine Saal, Mama von Miriam +++ "Wir wissen, dass unser Sohn hier in guten Händen ist." Ingo Schöne, Papa von Dominik ++ + "Bei allen Mitarbeitern ist zu spüren, dass sie nicht nur ihre acht Stunden hier verbringen wollen, sondern mit viel Engagement dabei sind."Katrin Storm, Mama von Klara

Hilfe im häuslichen Umfeld

Neben dem stationären Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland unterhält die gemeinnützige Trägergesellschaft den ambulanten > Thüringer Kinderhospizdienst <. Seit dem Jahr 2008 hilft dieses unentgeltlich zur Verfügung stehende Angebot den betroffenen Familien in der Häuslichkeit. Ziel ist es, den privaten Lebensalltag so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. Dabei unterstützt der Thüringer Kinderhospizdienst mit speziell ausgebildeten ehrenamtlichen Familienbegleiter*innen. Eine Ausbildung zum ehrenamtlichen Familienbegleiter*in erfolgt durch regelmäßige, mehrmonatige Befähigungskurse, die ebenfalls durch die gemeinnützige Trägergesellschaft angeboten werden. Mit seinen Beratungsstellen in Nordhausen, Mühlhausen, Erfurt und Schmalkalden bildet der Thüringer Kinderhospizdienst ein flächendeckendes Hilfsangebot im Freistaat Thüringen sowie angrenzende Regionen ab. Jede Hilfeform erfolgt nur auf Wunsch der jeweiligen Familie. "Für meine Tochter Lena und mich ist das Angebot des Thüringer Kinderhospizdienstes oftmals der buchstäbliche Rettungsanker. Ich bin für diese Hilfe so unendlich dankbar, denn ich bekomme dadurch auch Zeit für mich und Entlastung von der 24 Stunden- und 7 Tage Woche-Vollzeitpflege meiner Tochter", so Angelika Ultsch. Ihre Tochter Lena leidet an MPS Typ

Kinderhospizarbeit in Coronazeiten – Umgang & Herausforderung

Die Kinder und jungen Menschen, die durch das ambulante und stationäre Hilfsangebot der Gemeinnützigen Kinderhospiz Mitteldeutschland GmbH Unterstützung finden, gehören alle zur Hochrisikogruppe. Eine Infektion mit SARS-CoV-2 würden sie oftmals nicht überleben. Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind können nicht auf einen leichten Krankheitsverlauf hoffen. Sie mussten sich in den vergangenen Monaten und bis heute noch mehr isolieren. Gerade jetzt ist aber die Betreuung und Hilfe der Kinderhospizarbeit für diese unverzichtbar.

Im Kinder- und Jugendhospiz Mitteldeutschland wurde das Hilfsangebot ununterbrochen sichergestellt. Aktuell finden ausschließlich Aufenthalte von Familien, die in besonderen Krisensituationen sind, statt. Dabei wurden und werden die Abläufe in der Einrichtung auf Grund der Empfehlungen des Robert Koch-Institutes (RKI) gestaltet und unterliegen einer regelmäßigen Prüfung im Kontext einer erfolgreichen Pandemieeindämmung. Es besteht derzeit ein Betretungsverbot der Einrichtung. Ausschließlich Gästen, Mitarbeitern*innen und notwendigen Dienstleistern ist dies gestattet. Von persönlichen Spendenübergaben bitten wir im Sinne unserer Gäste und Mitarbeitern Abstand zu nehmen.

Die Arbeit der Begleitung durch den ambulanten Thüringer Kinderhospizdienst musste ebenso eingeschränkt und den aktuellen Gegebenheiten angepasst werden. So fand und findet derzeit eine psychosoziale Begleitung der betroffenen Familien nur via Telefon, E-Mail oder auch im Videogespräch statt. Dabei steht der Betroffenenschutz sowie der Eigenschutz der haupt- und ehrenamtlich Tätigen im Fokus dieser Entscheidung.

Wirtschaftliche Auswirkungen der Corona-Pandemie sind aber ebenso zu spüren. So kommen existentiell benötigte Spendengelder nur durch das Engagement, Vertrauen und auf Initiative von Privatpersonen, Vereinen, Schulen oder Unternehmen zusammen. Aufgrund der gesamtgesellschaftlichen Einschränken der vergangenen Monate hat die gemeinnützige Trägergesellschaft mit einem Rückgang dieser wichtigen Zuwendungen zu kämpfen.

Prominente Unterstützer

Das Tun und Handeln der Kinderhospiz Mitteldeutschland gGmbH findet seit vielen Jahren prominente Unterstützung. So engagieren sich u. a. die Sänger*innen Roland Kaiser, Chris Norman und Christina Stürmer, der Manager Reiner Calmund, Extremsportler und Sänger Joey Kelly, TV-Köch*innen Christian Rach, Maria Groß, Andreas Rummel und Veronique Witzigmann, die Schauspieler Thomas Thieme, Walfriede Schmitt, Andreas Schmidt-Schaller, Miroslav Nemec, Michael Naseband, Alexandra Rietz, Pierre Sanoussi-Bliss, Jaecki Schwarz, Peter Sodann, die Moderator*innen Jan Hofer, Joerg Draeger, Sina Peschke, Gunnar Töpfer, Ines Adam, Harry Wijnvoord sowie der Extrembergsteiger Jörg Stingl, Bob-Bundestrainer Wolfgang Hoppe, die Musiker Felix Reuter und Jürgen Kerth sowie Unternehmer Ralf Bos.

Weitere Informationen und Spendenkonto

Die gemeinnützige Kinderhospiz Mitteldeutschland GmbH ist aktives Mitglied des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V., der Dachorganisation und Interessenvereinigung ambulanter und stationärer Kinderhospizdienste in der Bundesrepublik Deutschland. Informationen & Spendenkonto unter www.kinderhospiz-mitteldeutschland.de oder www.facebook.com/kinderhospiz.

SPENDENKONTO

EMPFÄNGER: Kinderhospiz Mitteldeutschland gGmbH

IBAN: DE64860205000003566900

BIC: BFSWDE33LPZ Bank für Sozialwirtschaft

Rückfragen? - wir sind gern für Sie da

Für redaktionelle Rückfragen steht Ihnen Stephan Masch unter 0172.3779310 oder stephan.masch@masch-koehler.de jederzeit gern als Ansprechpartner zur Verfügung. Dies gilt auch für etwaiges Pressematerial, -mitteilungen oder -fotos.