



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

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

Wenn Eltern Experten werden müssen

Zum Tag der seltenen Erkrankungen: Das OSKAR Sorgentelefon des Bundesverbands Kinderhospiz berät rund um die Uhr

Berlin – 27. Februar 2019

Für 5000 Eltern in Deutschland wird jedes Jahr ein Alptraum wahr. „Ihr Kind hat eine lebensverkürzende Krankheit“. Was auf eine solch niederschmetternde Diagnose folgt, ist oft ein Kampf um ein bisschen Normalität, darum, die verbleibende gemeinsame Zeit möglichst gut zu nutzen. „Die ganze Familie muss sich darauf einstellen, dass sie – manchmal über Jahre hinweg – mit der ständigen Angst leben muss, es könnte soweit sein“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz. Eine solche Erkrankung hat stets Auswirkungen auf die gesamte Familie, Eltern werden oft zu medizinischen Experten für ihr Kind. Die steigenden pflegerischen Anforderungen schränken auch den Radius ein, in dem man sich überhaupt noch bewegen kann – in Freizeit, Urlaub, sogar beim eigenen Wohnort. „Einige der von uns betreuten Familien sind aufgrund der Krankheit ihrer Kinder in Städte gezogen, in denen eine Klinik mit Spezialisten in erreichbarer Nähe ist“, so Kraft.

Hilfe und Unterstützung rund um die Uhr bietet das OSKAR Sorgentelefon, das der Bundesverband Kinderhospiz 2015 ins Leben gerufen hat. Unter der Nummer 0800/8888 4711 ist die einzigartige Hotline rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr, kostenfrei und anonym zu erreichen. 40 speziell ausgebildete Telefonberater sind für das Sorgentelefon im Einsatz und hören zu, beraten, geben wichtige Kontaktadressen und Informationen. „Gerade im Falle seltener Erkrankungen ist unsere OSKAR-Datenbank eine unschätzbare Hilfe für Betroffene, die ihnen viel Recherchezeit erspart“, sagt Sabine Kraft. Auch Fachkräfte, die Fragen haben zu lebensverkürzenden Krankheiten bei Kindern können sich an OSKAR wenden, außerdem Familien, die bereits ein Kind verloren haben. „Vom Facharzt bis zur Selbsthilfegruppe, vom Therapieangebot bis zum nächstgelegenen Kinderhospizdienst, OSKAR vermittelt wertvolle Hilfsangebote“, so Sabine Kraft. Seit das Sorgentelefon besteht, konnte schon Tausenden Anrufern geholfen werden – oft auch, indem jemand einfach zuhört und da ist, wenn Ängste und Sorgen mal wieder übermächtig sind.

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 für die weit über 40.000 Familien ein, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben.

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Wir freuen uns sehr, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto angeben:

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33



Sitz der Geschäftsstelle und Postanschrift

Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Sabine Kraft (Geschäftsführung)
Schloss-Urach-Straße 4
79853 Lenzkirch
Tel 07653 82 640-0
Fax 07653 82 640-18
Mobil 0171 72 73 350

Vereinssitz

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

Vorstand

Christine Bronner
Geschäftsführender Vorstand, AKM,
Ambulantes Kinderhospiz München

Petra Hohn

Geschäftsführerin, Bundesverband
Verwaiste Eltern und trauernde
Geschwister in Deutschland e.V.

Irene Müller

Geschäftsführerin, Angelika Reichelt
Kinder- und Jugendhospiz Joshuas
Engelreich

Bankverbindung

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049
0000 0290 33