



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

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

Hommage an Vater und Sohn

Annette Seitz schreibt über das Leben mit einem schwerstkranken Kind: „Noch bin ich da!“

Lenzkirch/Berlin, 26. Juli 2019

Es ist ein Leben, wie man es sich eigentlich nicht vorstellen will. So viele Ängste. Ein schwerstkrankes Kind, von dem man nie weiß, wie lange es noch weiterleben darf. Ein Leben, von dem man sich aber auch nicht vorstellen kann: so viel unbändige Freude, so großes Glück. Jeder Tag mit „Pauli“ ist ein guter Tag, einfach, weil er da ist. Pauli, beziehungsweise Jean-Paul, wie der Zwölfjährige aus dem Saarland mit vollem Namen heißt, ist eines von weit über 40.000 Kindern in Deutschland, die lebensverkürzend erkrankt sind.

Über Pauli gibt es seit 1. Juli ein Buch: „Noch bin ich da“. Geschrieben hat es Annette Seitz, die Paulis Mama wurde. Vor sieben Jahren lernte sie einen besonderen Mann kennen, der seinen besonderen Sohn so unendlich liebt und so stolz auf ihn ist. Seitz' Buch ist eine Liebeserklärung an ihre Männer. Gedichte und Gedanken sind darin festgehalten, die die herzerreißende Welt von Pauli einfangen. „Multiple Sulfatase“, schreibt Seitz etwa, „ist nicht nur ´ne Phase. Dazu die Defizienz. Keiner kennt's...“ Manche Gedichte sind in ihrer Offenheit kaum auszuhalten und gerade deshalb so wunderschön.

Unzählige Klinikaufenthalte hat Pauli schon hinter sich, gegen seine Krankheit, eben jene „Multiple Sulfatase Defizienz“, kann kein Arzt der Welt etwas tun. Paulis Eltern, Annette und Bernd Seitz, sind längst selbst Experten geworden, sie pflegen ihren Sohn mittlerweile auch deshalb ganz alleine, weil es derzeit unmöglich ist, eine unterstützende Pflegefachkraft zu finden. Annette Seitz hat im Frühjahr nach 25 Jahren ihren geliebten Beruf Hebamme aufgegeben, damit sie mehr Zeit für Vater, Sohn und dessen Pflege findet.

„Das Buch ist schon vor fünf Jahren entstanden“, berichtet sie, während eines Krankenhausaufenthaltes seien die Verse einfach aus ihr herausgeflossen, „um nicht verrückt zu werden“. Geschrieben hatte sie vorher noch nie. Die Gedichte sind aktueller denn je, der Titel erst recht: „Noch bin ich da“. Paulis Familie steht schon seit Jahren in engem Austausch mit dem Bundesverband Kinderhospiz, dem Annette Seitz nun auch pro verkauftem Buch einen Euro zukommen lässt. „Die Geschichte dieses tapferen kleinen Kämpfers berührt uns alle sehr, und mit



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



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

diesem Buch ist das Kunststück gelungen, zu zeigen, wie wertvoll jeder Moment mit einem so schwer erkrankten Kind ist, wieviel Glück in der Kinderhospizarbeit steckt!“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des BVKH, bewegt.

Das Buch ist für 12.90 Euro direkt beim Verlag bestellbar: <http://bundesverband-kinderhospiz.de/literatur>

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.

Mit dem OSKAR Sorgentelefon hat der BVKH eine weltweit einzigartige Hotline ins Leben gerufen, an die sich Betroffene wie Fachleute wenden können und alle, die Fragen haben zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern oder Trauernde, deren Kind gestorben ist. OSKAR ist unter der Nummer 0800 8888 4711 rund um die Uhr, anonym und kostenfrei erreichbar.

www.bundesverband-kinderhospiz.de

www.oskar-sorgentelefon.de

Das beigefügte Bild „190726 Buch Seitz“ darf unter Angabe des Copyrights zusammen mit diesem Presstext redaktionell frei verwendet werden.

Bildtext:

Annette Seitz und ihre besonderen Männer, denen sie das Buch „Noch bin ich da. Wir sind alle lebenslimitiert.“ widmete: Bernd und Jean-Paul Seitz. *Bild: privat*

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

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Ansprechpartner Presse:

Anja Bieber

pr@bundesverband-Kinderhospiz.de

Telefon 07653 – 8 26 40 41

Mobil: 0176 – 46 10 78 16