



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



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

Pressemitteilung

Leben, ganz nah am Tod

Was es für Familien bedeutet, wenn der Tod zum Alltag gehört? Zum Internationalen MPS-Tag am 15. Mai macht der Bundesverband Kinderhospiz e.V. auf die seltenen Stoffwechselerkrankungen MukoPolySaccharidosen aufmerksam. Für betroffene Familien sind Kinderhospize dabei wichtige Partner im Umgang mit einem vielfach belastenden Alltag.

Berlin, 15.05.2021

Kinder sollten nicht vor ihren Eltern sterben. Aber was, wenn das Schlimmste absehbar passieren wird, weil die Kinder lebensverkürzend erkrankt sind? Im Fall der seltenen Stoffwechselerkrankungen MPS, der MukoPolySaccharidosen, ist das so. Sie sind chronisch, fortschreitend und in einigen Formen lebensverkürzend. Viele Patienten mit dieser Erkrankung sterben früh, die wenigsten überleben das 15. Lebensjahr. Ihr Leben - ein Kampf. Ein meist kurzes Leben, ganz nah am Tod.

Für die jungen Patienten mit MPS ist alles was sie tun Schwerstarbeit. Die ersten Jahre können für sie noch normal verlaufen, doch irgendwann, meist im Kleinkindalter, entwickeln sich die Kinder immer weiter zurück. Die einen lernen erst gar nicht zu laufen, zu sprechen – die anderen verlernen es wieder. Für viele betroffene Familien steht erst Jahre nach der Geburt die Diagnose fest. Ein kleiner Fehler in den Körperzellen gilt als Auslöser für die lebensverkürzende Erkrankung.

Das Tückische daran: Es gibt verschiedenste Formen der MPS. Und vielen Medizinerinnen sind sie nicht geläufig. Dabei handelt es sich bei den MukoPolySaccharidosen in vielen Ausprägungen um nicht heilbare, nicht genügend erforschte Stoffwechselerkrankungen, die bei Kindern gesunder Eltern auftreten. Die Eltern haben einen Gendefekt, von dem sie meist nichts wissen. Die Diagnose kommt deshalb umso überraschender - und begleitet die betroffenen Familien ein Leben lang.

„Die betroffenen Eltern in ihrer Not reiben sich völlig auf: erschöpft von der Rund-um-die-Uhr-Pflege, zermüht von der Sorge um das Kind und herausgefordert im Job. Dazu ständig die bange Frage, wie lange ihr Kind noch leben wird. Sie fühlen sich fremdbestimmt, machtlos und absolut alleingelassen – auch finanziell!“, sorgt sich Sabine Kraft, die als Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz seit fast 20 Jahren um die Sichtbarkeit und Unterstützung für die betroffenen Familien mit seltenen, lebensverkürzenden Erkrankungen kämpft.

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
MediAktion, 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.



Dabei können die Kinderhospizeinrichtungen vieles von dem, was betroffene Familien seit Jahren mit sich herumschleppen, auffangen. Im Kinderhospiz finden sie Unterstützung und Betreuung für einige Stunden, Tage oder Wochen. Viele der Familien kommen immer wieder, denn hier finden sie, neben viel Raum und Ruhe für sich, auch Linderung und individuelle Lösungen für all ihre täglichen Belastungen. Hier können sie Luft holen und am Ende finden sie auch Begleitung beim Sterben ihres Kindes.

MPS gelten mit einer Inzidenz von 1:28.000 als seltene Erkrankungen. Dazu zählen in der Europäischen Union Krankheiten, bei denen weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Das sind allein in Deutschland rund vier Millionen Patienten mit mehr als 6.000 Erkrankungen. Und jedes Jahr werden neue entdeckt.

Die in der E-Mail angehängten Bilder sind redaktionell und im Zusammenhang mit der Berichterstattung frei verwendbar. Wir freuen uns über Ihr Belegexemplar.

Bildtext: Die wenigsten Kinder mit MPS erleben das 15. Lebensjahr.

Bildnachweis: Andi Weiland | Gesellschaftsbilder.de

Wir freuen uns, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto bzw. den Verweis auf unsere Webseite angeben:

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Zum Hintergrund

Der Bundesverband Kinderhospiz ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spenderinnen und Spender. In Deutschland gibt es rund 50.000 Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind. Für sie und ihre Familien setzt sich der Bundesverband Kinderhospiz ein, um sie aus dem sozialen Abseits zurück in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

2015 richtete der Bundesverband Kinderhospiz das „OSKAR Sorgentelefon“ ein. 365 Tage im Jahr rund um die Uhr, kostenlos und anonym sind dort professionell geschulte Mitarbeitende zu erreichen, die alle Fragen zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei jungen Menschen beantworten. OSKAR ist auch für Familien in Trauer da und kann sowohl von Betroffenen und ihren Angehörigen als auch von Fachleuten genutzt werden. 2020 erweiterte der BVKH sein Angebot auf der Hilfs-Plattform Frag-Oskar.de, um Chats für betroffene Familien und speziell für Jugendliche und um eine Sprechstunde zu sozialrechtlichen Themen. Seit kurzem bietet der Bundesverband Kinderhospiz mit der OSKAR Sorgenmail zudem eine weitere Beratungsart an, die es den Hilfesuchenden ermöglicht, sich ihre Sorgen, Ängste und Fragen von der Seele zu schreiben.

www.bundesverband-kinderhospiz.de

www.frag-oskar.de