



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



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

## Pressemitteilung

### Kleine Kinder, ganz groß

**Zum Internationalen Kindertag am 1. Juni legt der Bundesverband Kinderhospiz ein besonderes Schlaglicht auf die Bedürfnisse und Rechte von Kindern. Aber was, wenn es sich dabei um Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten handelt, die viel speziellere Bedürfnisse haben? Mit der großen Kinderfoto-Mitmachaktion „Bildstark für Kinderrechte“ ruft der Bundesverband Kinderhospiz zur Solidarität mit benachteiligten sowie schwer- und schwerstkranken Kindern und Jugendlichen auf.**

#### Berlin, 01. Juni 2021

Es gibt nur zwei Dinge, die Gerrit überhaupt nicht mag: Kinderbücher und Kindermusik. Und so hört der achtjährige Rotschopf aus Altendiez am liebsten Heavy-Metal, Hip-Hop oder Pop. Am liebsten so laut, dass ihm die Bässe in die Glieder fahren. Dann spürt er sich. Dann ist er glücklich. „Wenn er happy ist, macht er Quatsch - seine Lieblingsbeschäftigung“, sagt Stiefpapa Steven Richter. Dabei purzeln dem übermütigen kleinen Kerl ganz viele Fantasiewörter aus seinem Mund, die Papa, Mama und die vier Jahre ältere Schwester Sophia absolut nicht verstehen können. Gerrit, der gerne plappert, aber nur drei verständliche Worte in einem Satz sprechen kann. Gerrit, der sich gerne viel bewegt, aber nur mit seinen Orthesen laufen kann.

So weit, so unnormal. Dazu kommt, dass Gerrit als Frühchen zur Welt kam, bereits nach der Geburt anders aussah als andere Babys und in den ersten drei bis vier Lebensjahren seine Zeit immer wieder im Krankenhaus verbrachte. Unzählige Arztbesuche, Untersuchungen, Behandlungen und Therapieversuche. Später wissen Silke und Steven Richter nur zu gut, wie zerbrechlich ein Leben sein kann. Gerrit kam mit dem äußerst seltenen Gendefekt MOPD 1 zur Welt - eine besonders extreme Form der Kleinwüchsigkeit, die nicht heilbar ist und gegen die es auch keine wirksame Therapie gibt. Deutschlandweit sind sechs Kinder betroffen, weltweit höchstens 100. Der kleine Kerl mit den roten Haaren misst gerade mal 92 cm, rund 40 Zentimeter weniger als gleichaltrige Jungs. Ob und wieviel er noch wachsen wird, wissen seine Eltern nicht. Genauso ungewiss wie das Wachstum seines Körpers ist auch seine Lebenserwartung: Betroffene Kinder

#### 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

#### Geschäftsleitung 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 Bufe, 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  
MediAcion, 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.



mit der myotonen Muskelerkrankung haben mit meist ein bis zwei Jahren Lebenserwartung eine besonders schlechte Prognose.

Dabei hat Gerrit mit seinen acht Jahren schon des Öfteren den Prognosen der Ärzte getrotzt. Zuletzt vor drei Jahren: Nach wiederholten Lungenentzündungen die Jahre zuvor, lag er 2018 mit einer schweren Grippeerkrankung wochenlang im Krankenhaus. Die Mediziner glaubten nach vielen Behandlungsversuchen auf der Intensivstation nicht mehr daran, sein Leben retten zu können, zu immunschwach war der kleine Kerl. Der behandelnde Kinderarzt versprach Gerrit, sollte er überleben, für ihn zu tanzen. Der kleine Patient schaffte das Unmögliche, und das Video vom „Dancing Doc“ ging um die Welt. Eine wahre Kämpfernatur, dieser kleine Mann. Genauso wie seine Mutter Silke, die im November 2020 - als wenn das alles nicht schon genug wäre - an Brustkrebs erkrankt ist und die nun die bösartigen Tumore mit Chemotherapien bekämpft. Bis mindestens Ende des Jahres kümmert sich Steven Richter um die Pflege von Gerrit und ist heilfroh, dass sein Stiefsohn, der seit vielen Monaten nicht zur Schule gehen und seine Freunde sehen kann, wenigstens einmal im Jahr eine Art Urlaub im Wiesbadener Kinder- und Jugendhospiz Bärenherz genießen kann.

„Das Beispiel von Familie Richter zeigt überdeutlich, wie viele Familien am Limit sind“, gibt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz zu bedenken, „deshalb versuchen unsere KinderhospizmitarbeiterInnen mit allen Kräften und Mitteln den betroffenen Kindern und ihren Familien ein bisschen Normalität zurückzugeben.“

Gerrit geht gern ins Kinderhospiz Bärenherz, denn dort ist so viel Leben. Und dort wartet auch seine geliebte Therapiehündin Sissi auf ihn. Wenn es dann noch sein Lieblingsessen gibt, Käsebrot mit Honiggurken, dann ist für Gerrit die Welt wieder in Ordnung. „Er überrascht alle mit seiner Fröhlichkeit und Offenherzigkeit. Unser Prince Charming hat ein Recht auf ein weitgehend selbstbestimmtes Leben“, sagt Steven Richter. Dafür kämpfen er und seine Frau Silke bereits seit vielen Jahren.

## **Zur Kinderfoto-Mitmachaktion „Bildstark für Kinderrechte“:**

13 Millionen Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren in Deutschland sind von der Corona-Pandemie und den damit verbundenen Einschränkungen betroffen. Das sind immense Zahlen, hinter denen jeweils Einzelschicksale stehen. 50.000 von ihnen sind lebensverkürzend erkrankt. Deshalb brauchen sie Menschen, die für die nötige Aufmerksamkeit und Unterstützung sorgen. Vor diesem Hintergrund ruft der Bundesverband Kinderhospiz mit „Bildstark für Kinderrechte“ jeden dazu auf, ein persönliches Zeichen zu setzen und aus Solidarität mit dem Schicksal lebensverkürzend erkrankter Kinder, eigene Kinderfotos von sich zu posten: In den



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.



sozialen Netzwerken des Bundesverband Kinderhospiz oder auf den eigenen Kanälen unter dem Hashtag #bundesverbandkinderhospiz und #bildstarkfuerkinderrechte. Aus den geposteten Fotos wird eine große Foto-Collage gestaltet, die am 1. Juni in den sozialen Netzwerken des BVKH veröffentlicht wird.

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

**Bildtext Foto 1:** Gerrit liebt seinen Therapiehund Sissi – Aufenthalt im Hospiz Bärenherz 2018, kurz nachdem er – wie schon so oft - den Kampf um sein Leben gewonnen hat.

**Bildtext Foto 2:** Quatschmacher Gerrit bei seiner Lieblingsbeschäftigung: Alle um den Finger wickeln.

**Bildquelle:** Privat/BVKH

*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](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)

[www.frag-oskar.de](http://www.frag-oskar.de)