



**BUNDESVERBAND  
Kinderhospiz e.V.**

**20  
JAHRE**

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

**15.06.2022**

**PRESSEMITTEILUNG**

**EIN BAND  
FÜRS LEBEN**

## **Tausende Menschen setzen Deutschland in Bewegung für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen**

Der Kinder-Lebens-Lauf 2022 ist bereits 60 Tage unterwegs – der Bundesverband Kinderhospiz e.V. (BVKH) sieht beeindruckende Resonanz

Berlin/Lenzkirch. **Als der Kinder-Lebens-Lauf am 7.4. unter der Schirmherrschaft von Elke Büdenbender gestartet wurde, war allen bewusst: Es wird eine lange Wegstrecke bis zur Rückkehr am 5. Oktober zum Ausgangspunkt Berlin. Die rund 7000 Kilometer lange Pilgerreise, immer gekoppelt mit dem Besuch der über 120 Stationen stationärer und ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit, findet nun bereits zum zweiten Mal statt. Bereits im Jahr 2018 konnte der BVKH mit dieser Initiative den gesellschaftlichen Dialog zur Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland erfolgreich intensivieren. Immer ganz vorne dabei bei den Läufern, den Rad- und Motorradfahrern, im Rollstuhl oder im Sportflugzeug, ist die in Form eines Engels gestaltete Fackelleuchte: Das Symbol der Hoffnung und der Solidarität mit betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Familien. Das Credo ist von Kiel bis München und von Dresden bis Düsseldorf identisch: Lasst uns in unserer Lebenszeit so viel gute Stunden wie möglich erleben.**

Die Resonanz in der Öffentlichkeit ist begeistert: Zeitungen, Radiostationen und Fernsehstationen begleiten vor Ort das Engagement für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Sabine Kraft und Franziska Kopitzsch, die Geschäftsführerinnen des Bundesverband Kinderhospiz (BVKH), begleiten die „Pilgerreise“ persönlich. Sobald der Tourbus an einer der teilnehmenden Stationen anhält, sind sie mit den Verantwortlichen vor Ort im Gespräch, diskutieren mit Politik, Medien und Spendern über die Notwendigkeit einer besseren Förderung des Angebotes. „Für uns als Bundesverband ist es von unschätzbarem Wert vor Ort zu sein. Unser wichtigstes Ziel ist es unsere Mitglieder zu unterstützen und zu stärken. Selbstverständlich bietet diese bundesweite Aktion die Chance mit kommunalen Entscheidungsträgern und Mandatsträgern aus dem Bundestag und aus den Landtagen in Dialog zu treten und auf Defizite aufmerksam zu machen.“ berichtet Franziska Kopitzsch über ihre Erfahrungen in den vergangenen Wochen.

### **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

### **GESCHÄFTSFÜHRUNG UND BESONDERE VERTRETUNG**

**Sabine Kraft**, Geschäftsführerin  
Trägerin des Verdienstkreuzes  
am Bande des Verdienstordens  
der Bundesrepublik Deutschland  
Tel. 07653-82640-99  
Mobil 0171-7273350  
E-Mail kraft@bundesverband-  
kinderhospiz.de

### **VORSTAND**

**Gert Buße**, Kinderhospiz  
Mitteldeutschland gGmbH  
**Irene Müller**, Kinder- und  
Jugendhospiz Wilhelmshaven (a.D.)  
**Sabine Sebayang**  
Kinderhospiz Berliner Herz  
**Bettina Werneburg**, Ambulantes  
Kinder- und Jugendhospiz Halle

### **WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT**

**Prof. Dr. Jochen Becker Ebel**  
Memomed, 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 WELADED10PE  
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Für Sabine Kraft, die in den vergangenen Jahrzehnten den Bundesverband aufgebaut hat, stehen auch die betroffenen Familien mit ihren kranken und gesunden Kindern im Mittelpunkt der Initiative. „Unser Starterkind Rasul ist 12 Jahre und seit seiner Geburt an bilateraler spastischer Cerebralparese erkrankt. Als die Auswahl auf ihn fiel war seine erste Reaktion, dass er sich wünscht auch einmal ganz berühmt zu werden. Der Kinder-Lebens-Lauf hat das große Potential die Herausforderungen des Lebens mit einer unheilbaren Erkrankung für die gesamte Gesellschaft sichtbar zu machen.“

### **Leben, sterben und würdevolle Trauer dürfen kein Tabu sein**

Um die Versorgungslage für die rund 50.000 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen zu verbessern und die Gesellschaft für das Thema Kinderhospizarbeit zu sensibilisieren, gründete sich 2002 auf Initiative von ambulanten und stationären Kinderhospizen der Bundesverband Kinderhospiz. In Deutschland sind 50.000 Eltern von einer Diagnose für ihr Kind betroffen, die keine Aussicht auf Heilung oder Genesung stellt. „Auch nach 20 Jahren harter Arbeit ist die Realität der Kinderhospizarbeit noch nicht in der Mitte der Gesellschaft angekommen. Betroffene Familien haben den Wunsch so normal wie möglich zu leben. Sie suchen nach Glücksmomenten und Begegnungen mit Menschen, die nicht wegschauen. Gemeinsam müssen wir Tabus und betretenem Schweigen in der Gesellschaft begegnen“ zeigt sich Sabine Kraft vom Bundesverband motiviert und kämpferisch. Die durch sie maßgeblich aufgebaute Interessenvertretung für stationäre Kinderhospize und ambulante Dienste mit Sitz in Berlin und Lenzkirch, gilt heute als einer wichtigsten Kompetenzträger für die Vertretung der Kinderhospizarbeit und die Unterstützung und Hilfe für betroffene Kindern und deren Familien. Der Kinder-Lebens-Lauf 2022 hat nun bereits die ersten 60 Tage erfolgreich bestanden und den südlichsten Punkt am Bodensee erreicht. In den kommenden 2 Monaten geht es durch Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz, NRW und Niedersachsen.

Aufgrund der teilweise großen Distanzen zwischen den Stationen wird nicht nur gelaufen: die Teams sind zu Fuß, per Fahrrad, Rollstuhl, Kutsche oder Boot unterwegs. Ohne die Unterstützung der Sponsoringpartner Porsche AG, Ethypharm, Orthomol, Friedwald, die Stoll VITA Stiftung, William Blair Investment, Nürnberger Versicherung, JKT Property Valuation und die Deutsche Fernsehlotterie wäre die logistische Herausforderung für den Bundesverband Kinderhospiz nicht leistbar. Außer der Stärkung der öffentlichen Wahrnehmung der Kinderhospizarbeit soll die Aktion auch Engagierte für bestehende und neue Projekte ansprechen. Informationen gibt es unter [www.kinder-lebens-lauf.de](http://www.kinder-lebens-lauf.de). Dort ist auch live verfolgbar, wo sich die Engels-Fackel gerade befindet.

5.031 Zeichen (mit Leerzeichen)



In der E-Mail angehängte Bilder sind redaktionell und im Zusammenhang mit der Berichterstattung frei verwendbar.

*Der Arbeit des BVKH können Sie helfen, indem Sie es ermöglichen in der Berichterstattung auf unsere Webseiten und/oder unser Spendenkonto hinzuweisen:*

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

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

[www.kinder-lebens-lauf.de](http://www.kinder-lebens-lauf.de)

Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE

IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

**Ihr direkter Kontakt zum BVKH**

Leitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Dirk Artmann

Mobil: 0176 – 46 10 78 16

[pr@bundesverband-kinderhospiz.de](mailto:pr@bundesverband-kinderhospiz.de)

