



IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33
info@bundesverband-kinderhospiz.de
www.bundesverband-kinderhospiz.de



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Ansprechpartnerin: Anna Lamp | Pressereferentin
030-314926-96 | a.lamp@bundesverband-kinderhospiz.de



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

**20. FEBRUAR 2025
PRESSEMITTEILUNG**

Bundesverband Kinderhospiz fordert mehr Unterstützung für Familien am Tag der seltenen Erkrankungen

Berlin. Anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen am 28. Februar macht der Bundesverband Kinderhospiz auf die besonderen Herausforderungen aufmerksam, mit denen betroffene Familien in Deutschland konfrontiert sind. Seltene Erkrankungen betreffen in Deutschland schätzungsweise vier Millionen Menschen, darunter viele schwerstkranke Kinder, die einer intensiven und oft lebenslangen Pflege bedürfen.

„Für viele betroffene Familien ist der Alltag von Unsicherheiten und fehlender Unterstützung geprägt. Die Diagnosen sind selten, die medizinische Forschung oft unzureichend, und viele spezialisierte Versorgungsangebote sind schwer erreichbar“, erklärt Franziska Kopitzsch, Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz e.V. „Wir fordern daher eine stärkere finanzielle und strukturelle Unterstützung für Familien, die mit seltenen Erkrankungen leben.“

Der Bundesverband Kinderhospiz setzt sich mit verschiedenen Initiativen für diese Familien ein. So bietet die Plattform OSKAR Sorgentelefon rund um die Uhr kostenfreie Beratung für Betroffene und deren Angehörige. Zudem fördert der Verband Projekte zur besseren Vernetzung von Fachkräften und Angehörigen, um die medizinische und soziale Versorgung zu verbessern.

„Niemand sollte mit einer seltenen Erkrankung allein gelassen werden“, betont Franziska Kopitzsch. „Es braucht ein starkes Netzwerk aus Politik, Gesellschaft und Fachkräften, um die Versorgungslage nachhaltig zu verbessern. Deshalb appellieren wir an Entscheidungsträger, seltene Erkrankungen stärker in den Fokus gesundheitspolitischer Maßnahmen zu rücken.“

Zum Tag der seltenen Erkrankungen ruft der Bundesverband Kinderhospiz zu mehr Solidarität und Aufmerksamkeit für betroffene Kinder und ihre Familien auf. Spenden und Unterstützung sind essenziell, um dringend benötigte Hilfsangebote weiter auszubauen.

Für weitere Informationen und Interviews steht Ihnen der Bundesverband Kinderhospiz gerne zur Verfügung.

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Vereinsitz: Berlin
Vereinsregister: Amtsgericht Charlottenburg
Vereinsregister-Nr.: 25999 B

Geschäftsstelle/Postanschrift
Schloß-Urach-Straße 4 | 79853 Lenzkirch

Berliner Büro
Hedemannstraße 13 | 10969 Berlin

Geschäftsführung und besondere Vertretung
Franziska Kopitzsch
07653 8264 00
info@bundesverband-kinderhospiz.de

Vorstand
Gert Buße
Kinderhospiz Mitteldeutschland gGmbH

Nadine Dier
ELISA Familiennachsorge gGmbH

Irene Müller
Kinder- und Jugendhospiz Wilhelmshaven (a.D.)

Sabine Sebayang
Kinderhospiz Berliner Herz

Ihr direkter Kontakt zum BVKH

Anna Lamp

Pressereferentin

Tel.: 030 314926-96

a.lamp@bundesverband-kinderhospiz.de

Der Bundesverband Kinderhospiz ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Krankenkassen und Spenderinnen und Spender. Er engagiert sich politisch für bessere Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit und setzt sich dafür ein, dass betroffene Familien aus dem sozialen Abseits geholt werden.