



Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10, 57462 Olpe, Telefon 02761/ 94129- 0

Email: info@deutscher-kinderhospizverein.de, www.deutscher-kinderhospizverein.de

Presseanfragen: Martin Gierse, Tel. 0151/ 234 263 27

Pressemitteilung

Olpe, 28.2.2012

„Viele lebensverkürzend erkrankte Kinder haben seltene Krankheiten“

Internationaler Tag der seltenen Erkrankungen am 29. Februar

Olpe – Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. begleitet viele lebensverkürzend erkrankte Kinder mit seltenen Krankheiten. Darauf hat der Verein zum „Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 29. Februar hingewiesen. Der weltweit begangene „Rare Disease Day“ steht in diesem Jahr unter dem Motto: „Selten, doch gemeinsam stark“. In Deutschland veranstaltet der Zusammenschluss „ACHSE“ zusammen mit ihren Mitgliedsorganisationen, Ärzten, Wissenschaftlern und der Politik verschiedene Veranstaltungen.

„Die größere Zahl der von den ambulanten Diensten des Deutschen Kinderhospizvereins begleiteten Kinder hat sehr seltene genetische Erkrankungen wie das Tay-Sachs-Syndrom oder MPS (Mukopolysaccharidose). Diese Krankheit führt zu Störungen des Zell-Stoffwechsels und endet tödlich. Diese Krankheiten sind in der Gesellschaft weithin unbekannt – doch die Summe der unheilbaren Krankheitsbilder, die frühzeitig zum Tod führen zeigt, dass die Gruppe der betroffenen Kinder und deren Familienmitglieder in Deutschland nicht selten ist“, erklärte Martin Gierse, Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Häufig herrsche in der Gesellschaft noch das Vorurteil, dass die meisten Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung onkologische Krankheiten (Krebs) hätten, so Gierse. „Doch dieser Eindruck stimmt nicht.“

Die Mitarbeiterinnen der ambulanten Dienste des Deutschen Kinderhospizverein e.V. begleiten Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Das Angebot hat das Ziel, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und deren Familien zu fördern. Der Verein ist zugleich Anlaufstelle für betroffene Familien mit Kindern, die seltene, lebensverkürzende Erkrankung haben, um sich zu vernetzen. Er bietet auch Selbsthilfe für Themen wie Sterben, Tod und Trauer.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. wurde im Februar 1990 von betroffenen Familien gegründet, um das Thema schwerstkranken und sterbende Kinder aus einem Tabubereich herauszuholen sowie bedürfnisorientierte Unterstützung und Begleitung für die Familien zu erreichen. Der bundesweit aktive Verein betreibt 18 ambulante Kinderhospizdienste, einen davon in Kooperation mit einem anderen Träger. Unter

seinem Dach bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich 50 Seminar-, Begegnungs-, Tagungsangebote und Weiterbildungen für Familien, Begleiter und Interessierte an.

Weitere Informationen unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de