



Foto: AdobeStock Анастасия Стряпайло

Sichern Sie heute das Morgen der Kinderhospizarbeit

Die Begleitung von Lebenswegen benötigt Sicherheit

**Deutsche
Kinderhospiz
STIFTUNG**

*Wir ermöglichen nachhaltig
Kinderhospizarbeit in Deutschland*



Grußwort

von Dr. Daniel J. Fischer, Vorsitzender des Kuratoriums

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene brauchen Begleitung auf ihren Lebenswegen – gesunde und kranke Kinder. Diese Aussage werden Sie, liebe Leser und Leserinnen unserer Broschüre, alle unterschreiben.

Wenn das eigene Kind so schwer erkrankt ist, dass es im Kindes- oder Jugendalter versterben wird, stellt diese Situation die gesamte Familie vor enorme psychische und physische Herausforderungen. Sie alle brauchen Begleitung auf dem Lebensweg, vorrangig das Kind bzw. der Jugendliche, aber auch die Eltern und Geschwister. Kinder- und Jugendhospizarbeit bietet diese Begleitung an, ambulant und stationär. Eine Begleitung, die alle Aspekte des Lebens einschließt, eine Begleitung, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen sowie ihren Familien ausrichtet. Eine Begleitung, die Familien als Experten in eigener Sache anerkennt. Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Versprechen an die betroffenen Familien, verlässlich an ihrer Seite zu bleiben, gemeinsam die schönen Lebensmomente genießen zu können, der vorhandenen Lebensfreude Raum zu geben und schwere Leidsituationen gemeinsam auszuhalten.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG fördert vorrangig ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, stationäre Kinder- und Jugendhospize, Seminare für Familien, ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende sowie Fachtagungen.

Dieses Versprechen braucht finanzielle Unterstützung, damit die vielen ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden gute Rahmenbedingungen für ihre Begleitungsarbeit haben.

Um dieses Versprechen dauerhaft einzulösen und der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland ein starkes Fundament zu geben, ihr nachhaltig und verlässlich diese Rahmenbedingungen zu schaffen, brauchen wir Ihre Unterstützung. Eine große Aufgabe, die wir nur mit vielen Menschen gemeinsam schaffen können.

Informieren Sie sich in dieser Broschüre, wie Sie uns unterstützen können, z.B. durch eine Zustiftung, durch Spenden und durch Nachlässe. Wir sorgen dafür, dass Ihre finanzielle Unterstützung genau dort ankommt, wo sie benötigt wird.

Ich bedanke mich schon im Voraus für Ihr Interesse und hoffe, dass wir Sie für die wichtige Arbeit begeistern und ausreichend informieren können. Für weitere Fragen stehen wir gerne zur Verfügung, sprechen Sie uns an!

Mit herzlichen Grüßen,
Dr. Daniel J. Fischer
Vorsitzender des
Kuratoriums





Foto: Fotolia

Begleitung ab Diagnosestellung bis über den Tod des Kindes hinaus

„Unser Sohn Tobias war von Geburt an ein schwerst und mehrfach behinderter Junge. Er war schon fast vier Jahre alt, als wir nach langem Suchen die Diagnose Adenylo-Succinat-Lyase-Mangel bekamen. Es handelt sich dabei um eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung, bei Tobias in schwerer Ausprägung.“

Ohne Diagnose hatten wir noch Hoffnung auf Entwicklungsfortschritte und glaubten, dass alles irgendwann einmal besser würde.

Aber mit der Diagnose änderte sich dies: Wir erfuhren, dass die Kinder keine Fortschritte erzielen, dass die Krankheit sogar ihr Leben verkürzen kann! Das war ein großer Schock, in dem wir uns sehr einsam fühlten. Auch die Familie und Freunde wussten mit der Situation nicht recht umzugehen. Eltern anderer behinderter Kinder wechselten das Thema, weil das Attribut „lebensverkürzend“ offenbar zu viel für sie war. Es gab zunächst auch keinen Kontakt zu anderen Betroffenen,

da die Erkrankung extrem selten ist. Die meisten Ärzte kennen sich mit dem Krankheitsbild nicht aus und eine ursächliche Therapie ist nicht vorhanden.

Im Laufe der Zeit wurde auch die Pflege von Tobias immer anstrengender. Er wurde nicht nur größer und schwerer, auch die Probleme wuchsen: Epilepsie, schlimme Unruhe, Schreiatacken, Ernährungs- und Atemprobleme, schlaflose Nächte, der tägliche Überblick über die Medikamente, die Kommunikation mit Behörden, Ärzten und anderen Einrichtungen – das alles zerrte an unseren Kräften. Wir fühlten uns unverstanden von denen, die ihr Leben scheinbar problemlos leben,

die ohne großen Aufwand Ausflüge und Besuche starten können, die ihre Zeit nicht mit Arztbesuchen, Therapien, Verwaltungsaufgaben und Sorgen füllen.

Schließlich erkundigten wir uns in dieser hoffnungslosen und schwer belasteten Situation nach den Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Wir beschlossen Kontakt aufzunehmen, zunächst zu unserem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit vor Ort, später auch zu dem stationären Kinderhospiz „Balthasar“ in Olpe.

Gehört hatten wir von der Kinder- und Jugendhospizarbeit schon vor längerer Zeit, aber nie in Betracht gezogen, dass dieses Angebot für uns von Bedeutung sein könnte. Nun aber, in einer für uns bislang unvorstellbaren Situation, in einem Chaos der traurigen und einsamen Gefühle, wurde der Gedanke an die Kinder- und Jugendhospizarbeit lebendig. Zunächst fiel uns der Kontakt schwer, denn es bedeutete ja, dass wir uns der Situation stellen mussten.

In der Koordinatorin des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes unseres Kreises fanden wir dann eine Ansprechpartnerin für unsere Nöte, die uns verstand und uns Unterstützung und ein offenes Ohr anbot. Von ihr ermutigt gingen wir zu den Treffen mit anderen Familien und erfuhren, wie wohltuend der Austausch sein kann.

Wir lernten Familien und Ehrenamtliche kennen, erhielten Informationen, Tipps und Rat. Wir fühlten uns gut aufgehoben, wir konnten miteinander lachen, reden, klagen und weinen. Später entschlossen wir uns, auch das Angebot der ehrenamtlichen Begleitung in Anspruch zu nehmen. Seitdem – und das sind nunmehr 7 Jahre! – wird Tobias Schwester regelmäßig durch eine Ehrenamtliche begleitet. Sie ist eine tolle und kompetente Ansprechpartnerin für uns und unsere Tochter, und sie schafft für uns Entlastung im Alltag und in seelischen Nöten.

Dank der Kinder- und Jugendhospizarbeit hat unser Leben wieder Mut und Hoffnung bekommen, denn wir haben erfahren dürfen: Wir sind nicht allein, es gibt Menschen, die Ähnliches durchleben. Und es gibt Menschen, die an unserer Seite bleiben, die uns nicht allein lassen, die für uns da sind. Dies war für uns besonders in Krisensituationen spürbar und wichtig.

Als unser Sohn verstorben ist, haben wir eine sehr intensive und einzigartige Unterstützung und Solidarität erfahren. Nicht nur wir Eltern haben Ansprech- und Gesprächspartner, auch für unsere Tochter ist das jahrelang gewachsene Vertrauen die Basis dafür, ihre eigene Trauerarbeit auch mit Hilfe der Ehrenamtlichen leisten zu können.

Wir sind dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. sehr dankbar für seine Unterstützung und für das Versprechen, die Begleitung der Familie ab der Diagnosestellung bis über den Tod des Kindes hinaus zu leisten.“

Susanne Lehn





Jugendbegegnung für Kinder und Jugendliche – eine Woche Ferien ohne Eltern! Ehrenamtlich Mitarbeitende sowie examiniertes Pflegepersonal sind rund um die Uhr für die Teilnehmenden da.

Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland

Um die Familien dauerhaft und langfristig auf ihrem Lebensweg zu begleiten, bedarf es finanziell gesicherter Strukturen.

Die Kinderhospizarbeit nahm in Deutschland mit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Jahre 1990 konkrete Formen an und hat sich im Laufe der Jahre stetig entwickelt. Heute betreibt der Deutsche Kinderhospizverein über 30 ambulante Dienste in ganz Deutschland – mit über 1.300 ehrenamtlich sowie rund 140 hauptamtlich Mitarbeitenden. Im Wesentlichen findet Kinder- und Jugendhospizarbeit über ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste und stationäre Kinder- und Jugendhospize statt.

Aus den Bedürfnissen der Familien, die im Alltag zu bewältigen sind, stellt sich der Bedarf von Unterstützungsangeboten heraus. So erweitert der Deutsche Kinderhospizverein stetig die Angebote im nahen Umfeld der Familien durch neue ambulante Dienste. Aber auch die Deutsche Kinderhospizakademie, als Bildungseinrichtung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., veranstaltet Fachtagungen, Seminare, Workshops und Fahrten für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien, um Entlastung im Alltag zu ermöglichen, aber auch, um die Selbsthilfe zu stärken. Zudem bietet die Akademie Angebote für ehren- und hauptamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Engagierte sowie alle, die sich für die Fragen der Kinder- und Jugendhospizarbeit interessieren.

Stationäre Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit stehen den erkrankten jungen Menschen und deren Familien für Aufenthalte zu Verfügung. Die Familien können wiederkehrend die Angebote eines stationären Kinder- und Jugendhospizes nutzen – die Begleitung ist nicht auf die letzte Lebensphase begrenzt, sondern kann ab dem Zeitpunkt der lebensverkürzenden Diagnose beginnen.

Die Möglichkeit andere Kinder und Familien in ähnlichen Lebenssituationen kennenzulernen, sich auszutauschen, sind ein wesentliches Merkmal der Besuche im stationären Kinder- und Jugendhospiz.





Die Möglichkeit der Entlastung von alltäglichen Aufgaben wie der Pflege ist ein weiterer, aber bei weitem nicht der einzige Aspekt.

Neben den Aufenthalten in stationären Kinder- und Jugendhospizen steht den Familien eine Unterstützung im Alltag durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste zur Verfügung. Ehren- und hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter begleiten die gesamte Familie im häuslichen Umfeld. Ihr Anspruch ist dabei, die Ressourcen der Familie zu unterstützen und sie langfristig zu begleiten.

Die Begleitung ist entsprechend der unterschiedlichen Bedürfnisse der Familien sehr individuell. Konkret heißt dies, immer ein offenes Ohr für die Bedürfnisse der Familien zu haben, zuzuhören, weitere Hilfen bei Bedarf zu vermitteln – und oft genug „einfach“ da zu sein und mit zu tragen. Dabei stehen die eingebrachte Zeit und das Einfühlungsvermögen für die Situation der erkrankten jungen Menschen im Vordergrund. Die Angebote sind für die Familien kostenlos.

Ein weiteres Begleitungsangebot sind Seminare, Workshops und Begegnungswochen. Beispielsweise bieten die Familienseminare der Deutschen Kinderhospizakademie den Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben sind, einen guten Rahmen, Zeit zu finden auf die eigenen Lebensthemen zu schauen und mit anderen darüber ins Gespräch zu kommen. Sich in kreativen Workshops mit der Erfahrung von Krankheit, Sterben und Tod sowie der

eigenen Trauer auseinanderzusetzen, sich über die eigene Lebenssituation auszutauschen und von den unterschiedlichen Erfahrungen zu profitieren. Aber auch, sich durch die Erfahrung des Miteinanders und der Solidarität für den Alltag zu stärken.

Dabei wird jedes Kind und jeder Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung während der Tagesstunden von einem ehrenamtlichen Begleiter bzw. einer Begleiterin unterstützt. Aufgabe der Begleitung ist es vor allem sicherzustellen, dass die jungen Menschen ihre Kompetenzen im Workshop zur Entfaltung bringen können. Die Kinder und Jugendlichen erhalten die Möglichkeit, sich mit ihrer Lebenssituation und dem bevorstehenden Sterben auseinanderzusetzen.

Auch die Fort- und Weiterbildung der ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist ein wichtiges Anliegen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. In Seminaren erhalten die Teilnehmenden Gelegenheit, eigene Potenziale einzubringen, Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen sowie sich mit wichtigen Fragestellungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu befassen.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG fördert seit ihrer Gründung Projekte der Kinder- und Jugendhospizarbeit.



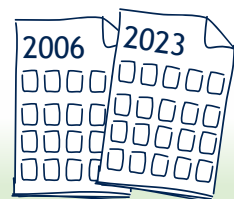
über 100

Projektförderungen



2,7 Mio €

Fördervolumen



16 Jahre

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG



Förderprojekte der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG fördert bundesweit Projekte der Kinder- und Jugendhospizarbeit mit dem Ziel, betroffene Familien im Alltag zu entlasten. Diese Entlastung ist vielfältig und bedeutet beispielsweise den Aufbau ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste zu fördern, die den Familien wohnortnah Begleitung und Unterstützung bieten. Auch Jugendbegegnungen für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Seminare und Workshops für die gesamte Familie sowie Aus-/Weiterbildungen für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen zählen dazu:

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Ein ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst in räumlicher Nähe zum Wohnort einer betroffenen Familie bedeutet eine enorme Entlastung im Alltag. Kurze Anfahrtswege, eine enge Begleitung, Angebote vor Ort spielen dabei eine wichtige Rolle. Die Familien gewinnen Freiraum und können eine gewisse Normalität erlangen. Die Rückmeldung betroffener Familien zeigt, wie wichtig das an den Bedarf der Familien angepasste Netz der ambulanten Dienste ist.

Jugendbegegnungen

Die einwöchigen Jugendbegegnungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

bieten den jungen Menschen die Möglichkeit, neue Lebenserfahrungen zu machen, gleichzeitig eine erholsame Zeit zu verbringen und Kräfte für den Alltag zu sammeln. Die täglichen Aktivitäten orientieren sich an den aktuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten der jungen Menschen.

Seminare für Familien

Familienseminare sind mehrtägige Veranstaltungen, an denen die ganze Familie teilnehmen kann: Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister. Die Seminarhäuser sind barrierefrei. Es stehen ausreichend große Zimmer, im Bedarfsfall mit Pflegebetten, zur Verfügung und die Häuser sind auf besondere Belange gut eingestellt. Im Rahmen der Familienseminare werden Gesprächskreise und künstlerische, musikalische sowie erlebnispädagogische Workshops angeboten. Jedes Familienmitglied findet Raum, um individuelle Kreativität zu entfalten und sich mit anderen über wichtige Themen des eigenen Lebens auszutauschen.



Silvesterseminar

Mit dem Silvesterseminar findet das Jahr für die Familien einen ganz besonderen Abschluss: Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern, Geschwister und ebenso Familien, deren Kinder gestorben sind, sind dazu eingeladen. Die Zeit um den Jahreswechsel



wird gemeinsam verbracht und in jeweils eigenen Workshops können Kinder, Jugendliche und Erwachsene ihre Gedanken, Gefühle und Träume kreativ zum Ausdruck bringen und sich über ihre Erfahrungen, Ängste und Hoffnungen austauschen.

- Die gesamte Familie kann mit anderen Familien den Jahreswechsel erleben und gemeinsam Zeit verbringen.
- Bietet die Möglichkeiten innezuhalten und Kraft zu sammeln für ein neues Jahr.
- Workshops für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, um ihre Gedanken, Gefühle und Träume kreativ zum Ausdruck zu bringen und ihre Erfahrungen, Trauer, Ängste und Hoffnungen miteinander zu teilen.
- Highlight für die erkrankten Kinder und Jugendlichen: Der Besuch im Duisburger Zoo am Silvestermorgen.
- Die pflegerische Versorgung der Kinder ist im behindertengerechten Umfeld gewährleistet.

Seminar für junge Erwachsene

Das mehrtägige Seminar gibt jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung die Möglichkeit, sich gemeinsam mit gesellschaftlichen, politischen und kulturellen Fragen auseinanderzusetzen, die für sie wichtig sind. Beispielsweise



werden bei Exkursionen und Gesprächen

mit Verantwortlichen aus Politik, Gesellschaft, Wirtschaft sowie Kultur inhaltlich relevante Themen gemeinsam diskutiert. Das Programm des Seminars wird unter Mitwirkung der Teilnehmenden erarbeitet, sodass diese Einfluss auf die Inhalte nehmen können. Der gemeinsame Austausch und Diskurs über lebensrelevante Themen der jungen Erwachsenen ist zentrales Anliegen dieses Seminarformates.

Seminare für hauptamtlich Mitarbeitende

In ihrem jeweiligen Tätigkeitsfeld werden hauptamtlich Mitarbeitende auf unterschiedliche Weise mit der Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sowie ihren Eltern und Geschwistern konfrontiert.

Um diesen Anforderungen gerecht werden zu können, benötigen sie neben ihrer fachlichen Basisqualifikationen Fortbildungsangebote, die geeignet sind, sich mit Fragen auseinanderzusetzen, die sich unmittelbar aus der Wirklichkeit der Kinder- und Jugendhospizarbeit ergeben.

Dies betrifft grundsätzliche Themen wie das Verhältnis zu Sterben und Tod, eine für die Hospizarbeit angemessene Haltung oder einen reflektierten Umgang mit Trauer.

Darüber hinaus betrifft es auch praktische Fragen der Kooperation unterschiedlicher hospizlicher Institutionen oder Kenntnisse, die zur Unterstützung von Familien im Todesfall hilfreich sind.

Die Weiterbildungen vermitteln praxisnahe Kompetenz und Wissen, um eigenen Herausforderungen sowohl im Hier und Jetzt als auch in Zukunft entgegenzutreten zu können.



Seminare für ehrenamtlich Mitarbeitende

Ehrenamtlich Mitarbeitende unterstützen auf vielfältige Weise die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie begleiten junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien. Zugleich übernehmen sie zahlreiche Aufgaben in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, in stationären Kinderhospizen, bei Veranstaltungen, in der Öffentlichkeitsarbeit oder im Verwaltungsbereich. Sie schenken ihre Zeit und ihre Fähigkeiten und stehen an der Seite der Familien. Mit anderen Worten: Ohne das Ehrenamt ist Kinder- und Jugendhospizarbeit undenkbar. Um diese Herausforderungen anzunehmen, ist es wichtig, sich mit Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit regelmäßig auseinanderzusetzen und sich weiterzubilden.

In den Weiterbildungsmaßnahmen befassen sich ehrenamtlich Engagierte mit unterschiedlichen Fragestellungen zur Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie qualifizieren sich sukzessive weiter für ihr Ehrenamt. Alle Veranstaltungen orientieren sich an den Bildungsbedürfnissen der Teilnehmenden. Denn die angebotenen Inhalte werden jedes Jahr auf Vorschlag ehrenamtlich Mitarbeitender in das Programm aufgenommen.

Langfristige Sicherheit

Zweck der Stiftung ist die Förderung der Kinder- und Jugendhospizarbeit bundesweit.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG wurde durch 34 Gründungstifter*innen im Jahr 2006 gegründet. Unter den Gründer*innen waren Firmen, Privatpersonen, Vereine und auch betroffene Familien, denen die Absicherung der Arbeit viel bedeutet.

Zu ihrem Selbstverständnis gehört nicht nur das Leben im Hier und Jetzt, sondern auch der Blick in die Zukunft. Sie alle haben den Wunsch, ein Fundament zur Sicherung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland zu schaffen.

Um dieses Ziel zu verwirklichen, bedarf es weiterer Menschen, denen die Kinder- und Jugendhospizarbeit am Herzen liegt. Die Gründungstifter*innen hoffen, dass sich viele Menschen an ihre Seite stellen und gemeinsam das Stiftungskapital anwachsen lassen, denn die Kinder- und Jugendhospizarbeit finanziert sich zu einem erheblichen Teil aus Spenden.

Erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und deren Familien benötigen eine verlässliche Begleitung auf ihren Lebenswegen. Eine Abhängigkeit der Arbeit von teils unsicherem Spendenaufkommen ist ein großes Risiko. Dem soll die Arbeit der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG entgegenwirken: Das Stiftungskapital und die daraus resultierenden Erträge sollen die Kinder- und Jugendhospizarbeit nachhaltig absichern. Mit jeder Zustiftung erhöht sich der Grundstock der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG – und damit wächst die Grundlage zur Absicherung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland.

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Versprechen, verlässlich an der Seite der zu begleitenden jungen Menschen zu sein, gemeinsam die schönen Momente des Lebens genießen zu können, der vorhandenen Lebensfreude Raum zu geben und schwere Leidsituationen gemeinsam auszuhalten.

Um dieses Versprechen dauerhaft einzulösen und der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland ein starkes Fundament zu geben, brauchen wir Ihre Hilfe! Mit einer Spende, einer Zustiftung, einer Berücksichtigung im Testament, einem Vermächtnis, oder sogar einer Treuhandstiftung unter unserem Dach können Sie uns dabei unterstützen, der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland Sicherheit zu geben – wir sorgen dafür, dass Ihre Hilfe genau dort ankommt, wo sie benötigt wird.



Öffentlichkeitsarbeit ist das A und O

Die unterschiedlichen Bereiche unserer Öffentlichkeitsarbeit ermöglichen uns, mit Unterstützerinnen und Unterstützern in Kontakt zu treten und auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit aufmerksam zu machen. Mit analogen und digitalen Informationsmaterialien geben wir Einblicke in unsere Arbeit, halten auf dem Laufenden und informieren über Unterstützungsmöglichkeiten z.B. in Form von Zustiftungen, Nachlässen, Spenden und Geldauflagen.

Aber auch unser Botschafter-Team, die „TOM – Medienpreisverleihung für Journalisten“ und der 10.o2, der Tag der Kinderhospizarbeit, tragen dazu bei, den Blick immer wieder auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu lenken und auf die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Unterstützung hinzuweisen.



Transparente Öffentlich wirksame Medienarbeit

„TOM – Medienpreis- verleihung für Journalisten“

Eine wesentliche Aufgabe der Kinderhospizbewegung, neben der Begleitung der erkrankten Kinder und deren Familien ist es, das Thema Sterben und Tod von jungen Menschen aus der Tabu-Zone zu holen. Es ist in den letzten Jahren gelungen, die Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Gesetzestexten zu verankern und in der Fachöffentlichkeit sichtbar zu machen. Trotzdem ist das Thema Sterben und Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der breiten Öffentlichkeit mit vielen Ängsten besetzt.

Das Kuratorium der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG hat 2012 beschlossen, einen Medienpreis auszurufen. „TOM – die Medienpreisverleihung für Journalisten“ zeichnet journalistische Beiträge aus den Bereichen „Film/Funk/Print (Online)“ in Publikums- oder Fachmedien aus, die auf vorbildliche Weise über die Kinder- und Jugendhospizarbeit und die pädiatrische Palliativversorgung berichten. Er ist mit Preisgeldern in Höhe von insgesamt 4.500 EUR dotiert und wird seit 2012 alle zwei Jahre im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung verliehen.

Informieren und bewegen, Berührungängste abbauen und dabei auf eine mitleidige Haltung verzichten: Die Berichterstattung über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung ist häufig eine Gratwanderung. Umso wichtiger, in der Öffentlichkeit auf dieses sensible Thema aufmerksam zu machen und in die Mitte der Gesellschaft zu holen – das gelingt mit „TOM“.

2012 in Frechen Kirche Alt Sankt Ulrich



Die Preisträger (mit der „TOM“-Figur) Jan Ehlert, Simone Grabs, Max Kronawitter (stehend, v.l.)

2014 in Kassel Museum für Sepulkralkultur



Die Preisträger Heiner Melching, Martin Schmitt, Frank Hofmann (v.l.) und Jurymitglied Dr. Claus Maywald (2. v.l.)

2016 in Düsseldorf Landtag Nordrhein-Westfalen



Die Preisträgerinnen Marion Getz und Karla Krause; Margret Hartkopf/ Vorstand; Carina Gödecke Landtagspräsidentin; die Preisträgerinnen Simone Grabs und Nora Gantenbrink; Dr. Daniel J. Fischer/ Kuratoriumsvorsitzender (v.l.)

2018 in Düsseldorf Landtag Nordrhein-Westfalen



Die Preisträgerinnen, mittig mit der „TOM“-Figur: Dr. Vivian Pasquet, Dagmar Penzlin und Alexandra Vahlhaus von den Fighting Spirits (v.l.)

2021 in Düsseldorf Landtag Nordrhein-Westfalen



Die Preisträger*innen, mittig mit der „TOM“-Figur: Christian Chang-Langhorst, Anabel Münstermann und Joseph Saller (v.l.)

Unsere Botschafter*innen

Christof Lang, Jördis Tielsch, Stefanie Heinzmann und Carina Gödecke setzen sich für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien ein!

Um das Thema Sterben und Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus der Tabu-Zone zu holen, bedarf es einer hohen Aufmerksamkeit in unserer Gesellschaft. Wir freuen uns sehr, dass wir in unseren Botschafter*innen

Menschen gefunden haben, die sich dieser Aufgabe annehmen und dazu stehen – das ist für unsere Stiftungsarbeit von besonderer Bedeutung.



Christof Lang,
Botschafter seit 2009

„Auf Mitleid können Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ganz bestimmt verzichten, auf eine einfühlsame und ehrliche Berichterstattung nicht. Nur so kann es gelingen, Berührungängste abzubauen und die Kinderhospizarbeit weiter bekannt zu machen.“



Jördis Tielsch,
Botschafterin seit 2015

„Ich freue mich sehr, dass ich Botschafterin der Stiftung bin. Musik ist eine Sprache, die jeder versteht; mit ihr kann man wortlos und auf eine andere Art Gefühle ausdrücken. Das möchte ich gerne in die Stiftung hineinbringen. Ich bin beeindruckt vom Lebenswillen der Kinder und Jugendlichen und das angesichts ihrer lebensverkürzenden Erkrankungen, schweren Einschränkungen und Schmerzen.“



Stefanie Heinzmann,
Botschafterin seit 2016

„Ich bin wirklich sehr dankbar, dass die Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit durch die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG an mich herangetragen wurden. Ich nutze meine Stimme wirklich gerne, um die erkrankten Kinder, die Familien und die Angehörigen zu unterstützen und das ganze Thema in die Öffentlichkeit zu bringen.“



Carina Gödecke,
Botschafterin seit 2021

„Es ist mir ein persönliches Anliegen, die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG zu unterstützen, um Krankheit, Sterben, Tod und Trauer von jungen Menschen weiter zu enttabuisieren. Je besser das gelingt, desto mehr Berührungängste können abgebaut werden und der Umgang mit den betroffenen Familien kann zur Normalität werden und zu einer breiten Solidarität führen.“






10.02

Der 10. Februar – Tag der Kinderhospizarbeit

Jedes Jahr richtet der Deutsche Kinderhospizverein e.V. den „10.02 – Tag der Kinderhospizarbeit“ aus. Damit soll die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiter in das Bewusstsein der Öffentlichkeit rücken und zu Themen und Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit informieren und die Möglichkeit zum Austausch bieten.

Der Tag verfolgt folgende Ziele:

- Die Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit und ihre Angebote bekannter machen
- Menschen für ehrenamtliches Engagement gewinnen
- Ideelle und finanzielle Unterstützer*innen finden
- Das Thema „Tod und Sterben von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“ enttabuisieren



Das „Grüne Band“, das Symbol der Kinder- und Jugendhospizarbeit kommt bei zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen rund um den Tag der Kinderhospizarbeit zum Einsatz. Mit den Bändern wird geschmückt und dekoriert, z.B. an Fahrzeugen, um damit Solidarität zum Ausdruck zu bringen.

Der Tag wird deutschlandweit mit vielen Aktionen gefeiert – und das gleichermaßen aus den Reihen der Kinder- und Jugendhospizarbeit aber auch seitens vieler Menschen, die sich an die Seite der erkrankten jungen Menschen stellen und auf vielfältige Art unterstützen und aufmerksam machen:

- Informationsveranstaltungen (z.B. Tag der offenen Tür) in stationären Kinder- und Jugendhospizen sowie in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten.
- Themenbezogene Lesungen oder Filmvorführungen
- Kinder- und Jugendgottesdienste
- Diskussionsrunden
- Konzerte
- Sponsorenläufe
- Infostände in Fußgängerzonen/Kaufhäusern
- Luftballonwettbewerbe
- Mal- und Schminkaktionen für Kinder
- Verteilaktionen von grünen Bändern und Informationsschriften.

Helfen Sie mit – Sichern Sie heute das Morgen der Kinderhospizarbeit

„Stiftungserträge sichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit langfristig“



Durch eine Spende

Eine Spende können Sie in jeder Höhe der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG zukommen lassen. Diese muss grundsätzlich zeitnah für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden, das heißt spätestens bis zum Ablauf des übernächsten Jahres nach

Spendenempfang. Ihre Spende an die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG können Sie natürlich steuerlich geltend machen.

Durch eine Zustiftung

Mit einer Zustiftung erhöhen Sie das Stiftungskapital. Nur aus den Erträgen dieses – ansonsten ungeschmälert zu erhaltenden – Kapitals ist die Stiftung verpflichtet, ihre satzungsmäßigen Zwecke zu verwirklichen. Bei einer Zustiftung können Sie nicht nur die gleichen steuerlichen Abzüge in Anspruch nehmen wie bei Spenden, sondern haben als Privatperson zusätzlich die Möglichkeit, einen Betrag von bis zu einer Million EUR (zusammen veranlagte Ehegatten sogar bis zu zwei Millionen EUR) wie Sonderausgaben im Rahmen Ihrer persönlichen Einkommensteuerveranlagung geltend zu machen. Kennzeichnen Sie eine Zustiftung bitte auf dem Überweisungsträger mit dem Vermerk „Zustiftung“. Sie erhalten für Ihre Spende oder Zustiftung eine Zuwendungsbestätigung.

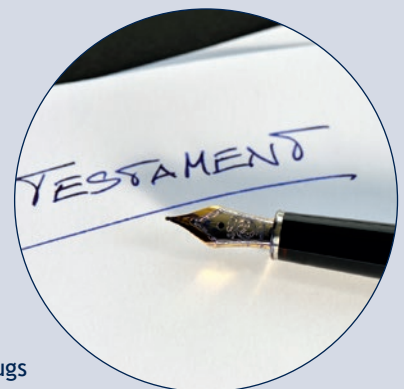
Durch Ihre eigene Stiftung unter dem Dach der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Sofern Sie wünschen, dass Ihr Vermögen über Ihren Tod hinaus als eigene Namensstiftung erhalten bleibt und dass seine Erträge dauerhaft die Kinderhospizarbeit in Deutschland absichern, können Sie unter dem Dach der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG eine Treuhandstiftung errichten. Eine solche Stiftung kann auch Ihren Namen tragen, sodass der gute Zweck bleibend mit der Erinnerung an Sie verbunden ist. Der rechtliche und organisatorische Aufwand ist für Sie gering. Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG unterstützt Sie beispielsweise durch Rechts- und Steuerexperten aus unserem Netzwerk dabei, eine Stiftungssatzung zu entwerfen, und sie hilft bei der steuerlichen Anerkennung Ihrer Stiftung. Auch die anschließend anfallenden Aufgaben – etwa Buchführung, Jahresabschluss und Vermögensverwaltung – übernimmt die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG, sofern Sie dies wünschen.

Für eine eigene Treuhandstiftung unter dem Dach der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG benötigen Sie ein Stiftungsvermögen von mindestens 25.000 EUR. Zur Verwirklichung des Stiftungszweckes werden nur die Erträge aus diesem Stiftungsvermögen eingesetzt. Sie können jederzeit das Vermögen mit einer Zustiftung vergrößern. Eine solche Zustiftung muss nicht unbedingt nur aus Bargeld bestehen. Sie können z.B. auch Wertpapiere oder Immobilien zustiften. Wenn Sie Ihre eigene Treuhandstiftung mit einem eigenen Stiftungsorgan besetzen möchten, benötigen Sie ein Stiftungsvermögen von mindestens 100.000 EUR. Auch bei Treuhandstiftungen können Sie grundsätzlich sämtliche steuerlichen Vorteile des Spendenabzugs nutzen.

Durch ein Vermächtnis oder eine Erbschaft

Sie können die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG als Erbin oder Vermächtnisnehmerin einsetzen. In diesem Fall können zwar weder Sie noch Ihre weiteren Erben die Vorteile des Spendenabzugs in Anspruch nehmen. Allerdings ist das vererbte Vermögen erbschaftsteuerfrei und wird damit ungeschmälert den satzungsmäßigen Zwecken der Stiftung zugutekommen.



Die hier vorstehend genannten Möglichkeiten der Unterstützung stellen natürlich nur einen groben Überblick dar und ersetzen nicht die sorgfältige Prüfung Ihrer rechtlichen und steuerlichen Verhältnisse im konkreten Fall. Wir vermitteln Ihnen gerne Experten, wenn es um spezifische spendenrechtliche oder steuerrechtliche Fragen oder auch um den Abschluss eines Testaments geht.

Ein Siegel, das Vertrauen garantiert

Als Selbstverpflichtung unterliegen wir den Anforderungen des DZI Spenden-Siegels: Der verantwortungsvolle und transparente Umgang mit den Spendengeldern, das Einhalten der Satzungsziele, die Verhältnismäßigkeit von Werbe- und Verwaltungsausgaben zu den Gesamtspendeneinnahmen und auch die Strukturen innerhalb der Stiftung werden durch das DZI jährlich geprüft.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG kommt den Anforderungen des DZI nach und trägt das Spenden-Siegel seit 2015 durchgängig.





Mit einer **Spende** an die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG helfen Sie ganz konkret, die dringend benötigte Lebensbegleitung der Familien finanziell sicherzustellen.



Errichten Sie eine eigene **Stiftung** unter dem Dach der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG.



Mit einer **Zustiftung** an die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG helfen Sie, den Kapitalstock der Stiftung zu erhöhen – Zustiftungen wirken langfristig und nachhaltig.



Setzen Sie die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG als Erbin oder Vermächtnisnehmerin ein. Das **vererbte Vermögen** kommt erbschaftsteuerfrei und ungeschmälert den satzungsmäßigen Zwecken der Stiftung zugute.

Thomas Trappe, Gründungstifter und betroffener Vater: „Beste Anlage unseres Lebens“



„Eine Zustiftung zugunsten der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG lohnt sich! Nicht nur für die Projekte, die die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG fördert – und damit für die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien – sondern auch für Sie, die Stifter: Sie können sicher sein, dass Sie mit Ihrem Geld dauerhaft Gutes tun.“

Thomas Trappe ist Gründungstifter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG und selbst betroffener Vater: Seine Tochter Luca ist lebensverkürzend erkrankt. Im Rahmen der Medienpreisverleihung am 06. Dezember 2014 in Kassel sprach er unter anderem darüber, warum seine Familie die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG unterstützt: „Die Rendite dieser Investition wird in einer Währung bemessen, die keiner Inflation unterliegt – SINN.“

Als eine Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind haben wir über den Begleitungsangeboten hinaus die Möglichkeit gesehen, ein kleines Stück dazu beizutragen, die finanzielle Absicherung der von uns als sehr wertvoll wahrgenommenen Kinderhospizarbeit auf ein weiteres finanzielles Standbein zu stellen und damit die wichtige Arbeit langfristig zu sichern. Daneben haben wir den Stiftungsgedanken als ein sehr attraktives Anlagekonzept empfunden.

Zu wissen, dass der Stiftungsbetrag lange über den eigenen Tod hinaus mit den Erträgen dazu beiträgt, eine sehr sinnvolle Arbeit nachhaltig zu unterstützen, ist ein Gedanke, dem keine andere Anlageform gerecht zu werden vermag.

Verzeihen Sie mir diese kaufmännische Betrachtungsweise, aber diese Investition war vom Gefühl her die beste Anlage unseres Lebens.“



Foto: Stefan Schroeder

Deutsche Kinderhospiz STIFTUNG

*Wir ermöglichen nachhaltig
Kinderhospizarbeit in Deutschland*

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

In der Trift 13, 57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-13

Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutsche-kinderhospizstiftung.de

www.deutsche-kinderhospizstiftung.de

[f www.facebook.com/DeutscheKinderhospizstiftung](https://www.facebook.com/DeutscheKinderhospizstiftung)

Spendenkonto:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden

IBAN: DE83 4625 0049 0000 0525 22

SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Verantwortlich für den Inhalt:

Ralf Backwinkel, Paul Quitter, Albert Kattwinkel

Gestaltung: viertel19.de

Fotos: Deutsche KinderhospizSTIFTUNG, Deutscher Kinderhospizverein e.V., Deutsche Kinderhospizakademie, Büro Carina Gödecke, Benedikt Schnermann, Monika Baumann, Adobe Stock, Fotolia

Mitglied im



Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG ist bei der Bezirksregierung Arnsberg unter der Ordnungsnummer 381 eingetragen.
Der Freistellungsbescheid wird regelmäßig vom Finanzamt Olpe erteilt – Steuernummer: 338/5962/0925