

Sinn stiften

Das Unternehmermagazin der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Deutsche
Kinderhospiz
STIFTUNG

Ausgabe 2017 | 2018



Vom Glück helfen zu können Seite 6
Ein Hauptamtlicher berichtet

Christof Lang Seite 10
Botschafter aus Überzeugung

Wirksam sein ... Seite 18
Welche Möglichkeiten zur
Unterstützung gibt es?

Die Begleitung von Lebenswegen benötigt langfristige Sicherheit



INHALT

Vorwort	03	Ferienbegegnung	13
Dr. Daniel J. Fischer		Abenteurern und Weltentdeckern neuen Mut verleihen	
Ein Thema mitten aus unserer Gesellschaft	04	Neuer Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Miltenberg	14
Warum sich Unternehmer Turadj Zarinfar engagiert		Mehr Unterstützung für Familien	
Vom Glück helfen zu können	06	Perspektiven	16
Die Stiftung von der ersten Stunde an		Peter Jantz, Unternehmer und Gründungstifter Susanne Lehn, betroffene Mutter	
Stiftungsgründung	08	Wirksam sein	18
34 Menschen geben Sinn		Welche Möglichkeiten zur Unterstützung gibt es?	
Der Vorstand und das Kuratorium stellen sich vor	08	DZI	19
Viele Gesichter, eine Mission		Was bedeutet das eigentlich?	
Botschafter Christof Lang	10	Aktionskalender	19
Engagement für die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG seit 2009		Wichtige Termine in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	
Lebenswelten	12		
Hubertus Sieler – Ansprechpartner für Familien			

IMPRESSUM

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

Bruchstraße 10
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

Verantwortlich für den Inhalt:
Ralf Backwinkel, Paul Quiter

Konzeption/Layout:
Sandra Müller

Redaktion:
Andreas Thierse, Linda Katharina Klein

Druck:
msk marketingservice köln GmbH
www.mzsued.de

Mitglied im

 **Bundesverband
Deutscher Stiftungen**





LIEBE LESERINNEN UND LESER!

Ich freue mich, dass Sie heute die 1. Ausgabe von „Sinn stiften“ in den Händen halten.

Die Tatsache, dass das eigene Kind so schwer erkrankt ist, dass es im Kindes- oder Jugendalter an den Folgen der Erkrankung sterben wird, stellt die gesamte Familie vor eine enorme psychische und physische Herausforderung. Um die Familien dauerhaft und langfristig auf ihrem Lebensweg zu begleiten, bedarf es finanziell gesicherter Strukturen. Zu diesem Zweck wurde die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG im Jahr 2006 durch 34 Gründungstifter – sowohl Unternehmen als auch Privatpersonen, hierunter mehrere unmittelbar betroffene Familien – ins Leben gerufen.

Zweck der als gemeinnützig und mildtätig anerkannten Stiftung ist die bundesweite Förderung der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Diesem Zweck widmen sich die – rein ehrenamtlich tätigen – Vorstands- und Kuratoriumsmitglieder sowie die Botschafter der Stiftung seit nunmehr fast 11 Jahren in vielfältiger Weise: So hat die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG unter anderem finanzielle Mittel, etwa für den Aufbau ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste, für Ferienfreizeiten betroffener Kinder bzw. Jugendlicher und ihrer Familien sowie für Seminarangebote der Deutschen Kinderhospizakademie bereitgestellt. Sie möchte aber auch das Thema „Kinder und Sterben“ enttabuisieren und der Öffentlichkeit in seinen vielfältigen Facetten – unendliches Leid und Trauer, aber auch Lachen, Liebe, Zuversicht und Trost – näher bringen. Zu diesem Zweck verleiht die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG seit 2012 den Medienpreis TOM, welcher herausragende journalistische Beiträge zum Thema Kinder- und Jugendhospizarbeit auszeichnet.

Bereits im Jahr 2009 wurde die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG von der durch die Bundesregierung und die deutsche Wirtschaft ins Leben gerufenen Initiative „Deutschland – Land der Ideen“ als Preisträger „Ausgezeichneter Ort im Land der Ideen“ prämiert. Sie ist außerdem vom Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen mit dem „DZI-Spendensiegel“ ausgezeichnet. Damit die Stiftung ihre umfangreichen Stiftungszwecke auch in Zukunft erfüllen kann, benötigt sie weitere finanzielle Unterstützung, um das Stiftungsvermögen aufzubauen. Mit jeder Zustiftung erhöht sich der Kapitalgrundstock. Die daraus resultierenden Erträge sichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit nachhaltig ab.

Hiermit können Sie im wahrsten Sinne des Wortes „Sinn stiften“.

Thomas Trappe, einer der Gründungstifter und betroffener Vater, hat dies anlässlich seiner Laudatio bei der Medienpreisverleihung TOM am 6. Dezember 2014 wie folgt formuliert: „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: Sie können sicher sein, dass Sie durch Ihre Unterstützung dauerhaft Gutes tun. „Die Rendite dieser Investition wird in einer Währung bemessen, die keiner Inflation unterliegt – SINN.“

In unserer 1. Ausgabe von „Sinn stiften“ können Sie unter anderem erfahren, welchen positiven Einfluss die KinderhospizSTIFTUNG und unser Engagement auf die betroffenen Familien und Wegbegleiter hat: neuer Lebensmut, Entlastung im Alltag, eine sinnerfüllte Tätigkeit. Ich wünsche Ihnen spannende Momente beim Erkunden.

Herzliche Grüße

Dr. Daniel J. Fischer
Vorsitzender des Kuratoriums



TURADJ ZARINFAR

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG engagiert sich für ein Thema mitten aus unserer Gesellschaft, das nicht tabuisiert werden sollte. Dafür ist jede Unterstützung nötig.

Turadj Zarinfar ist Gründer der zarinfar GmbH mit Sitz in Köln-Ehrenfeld, die 2017 ihr 15-jähriges Bestehen feiert. Aus dem einstmaligen Ein-Mann-Betrieb ist mittlerweile ein erfolgreiches Dienstleistungsunternehmen der Baubranche mit über 60 Mitarbeitern geworden. Neben seinem Berufsalltag und dem Familienleben ist ihm auch das Engagement im Ehrenamt ein wichtiges Anliegen, für das er sich gerne Zeit nimmt.

Auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist Zarinfar durch seinen langjährigen Freund und Geschäftspartner Detlef Harms (Mitglied im Kuratorium der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG) aufmerksam geworden. Der erste Kontakt wurde bei einem Benefizkonzert zu Gunsten der Stiftung im Kölner Schokoladenmuseum im Oktober 2016 hergestellt. Er nutzte die Gelegenheit, dort sowohl die Projektarbeit als auch die Menschen dahinter kennenzulernen und war sofort vom Konzept überzeugt.

Zarinfar selbst ist Familienvater von vier Töchtern und unterstützt die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG. „Ich kann mir nur schwer vorstellen, wie es wäre, zu wissen, dass die Tage meines Kindes gezählt sind. Natürlich ist es wichtig, die verbleibende Zeit so angenehm wie möglich zu gestalten. Dabei den richtigen Umgang mit der Krankheit zu finden, den Kindern Wertigkeit zu vermitteln und gleichzeitig ein Familienleben führen zu können, bei dem die Eltern nicht alles aufgeben müssen – das ist es, was die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG den Familien ermöglicht. Das finde ich wirklich großartig.“

Besonders geprägt haben ihn Erlebnisse mit Detlef Harms und seiner Familie. Der stets positive Umgang mit den persönlichen Schicksalen der eigenen Kinder sind für ihn Ausdruck der gelebten Einstellung zur Kinder- und Jugendhospizarbeit. Die dabei empfundene Lebensfreude und die Tatsache, dass ein den Verhältnissen entsprechend normales Leben geführt wird, sind Gründe für sein Engagement.

Turadj Zarinfar ist bereits aktiv für die Stiftung: auf seiner privaten Geburtstagsfeier verzichtete er auf Geschenke und bat die Gäste um eine Spende. Auch will er zukünftig verstärkt berufliche und private Veranstaltungen nutzen, um Aufmerksamkeit auf die Stiftung zu lenken. Für ihn ist es ein Thema mitten aus unserer Gesellschaft, das nicht tabuisiert werden sollte. Sein Freund Detlef Harms ist hierbei für ihn der beste Vorreiter.

IN KÜRZE

Turadj Zarinfar, geboren 1972 in Dortmund, studierte Bauingenieurwesen an der Technischen Universität Dortmund.

2002 gründete er sein eigenes Unternehmen in Köln, das heute über 60 Mitarbeiter zählt. Zudem ist er Lehrbeauftragter an den Hochschulen Dortmund und Bochum.

Er ist verheiratet und Vater von vier Töchtern. Neben Beruf, Familie und Ehrenamt ist er leidenschaftlicher Fußballfan.





Was alle im Raum einigte, war deutlich spürbar: Es war eine Herzensangelegenheit! 34 Menschen, 34 Gründungstiftende. Mit unterschiedlichem Hintergrund, aber einem gemeinsamen Anliegen: die Zukunft unserer wichtigen Arbeit auf diesem Wege zu sichern. Wir – das waren betroffene Eltern, aber auch Menschen, die ihr Vermögen einem sinnerfüllten Zweck zuführen wollten. Aus diesem Wunsch heraus entstand die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG, und noch heute kann ich mich sehr gut daran erinnern. Es war ein Ereignis, das ich hautnah miterleben durfte.

Inzwischen bin ich seit 12 Jahren in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätig – mittlerweile als Bereichsleiter für Inhalte und Entwicklung im Deutschen Kinderhospizverein e.V. – und dankbar dafür, dass Carsten Kaminski damals als Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins und Ideengeber die Stiftung ins Leben rief. Auch nach so vielen Jahren heißt es noch: „Wie schaffst du das nur, diese Arbeit zu machen?“ Meine Kollegen und ich wundern uns über diese Frage, die Fragesteller über unsere Antwort. Natürlich verstehen wir diese Verwunderung, weil sie eine Reaktion auf dieses scheinbar kaum aussprechbare, schwere Thema ist. Gleichzeitig können wir nur berichten, dass es sich in unserem Alltag nicht immer nur schwer anfühlt, sondern bereichernd, sinnerfüllt und wir viel lachen. Fröhlichkeit ist wohl ein Merkmal, welches für Außenstehende in unserem Kontext tatsächlich seltsam anmuten mag.

Doch ich kann das nachvollziehen, mir ging es einmal genauso. Zu Beginn meiner Hospitation im Kinderhospiz Löwenherz stand ich vor der Tür und wusste nicht, was mich erwartet. Traurigkeit, Leid, Schmerz: das waren wohl am ehesten Dinge, die ich mit diesem Thema in Verbindung brachte. Dem war aber nicht so. Ganz im Gegenteil hielt ich damals in meinem Bericht fest: „Obgleich Thomas* kaum in der Nacht geschlafen hatte, wollte er tagsüber nicht schlafen und erfreute uns immer wieder durch sein fröhliches Lachen und sein mittlerweile berühmtes Schnalzen, das durch das gesamte Haus ertönt. Thomas erträgt das Fieber sowie die Strapazen mit einer Ruhe und Gelassenheit, die bewundernswert sind. Seine Lebensfreude ist wahrhaft ansteckend und macht die Arbeit zu einem Vergnügen.“

Kann Kinder- und Jugendhospizarbeit ein Vergnügen sein? Ich war selbst etwas erschrocken, als ich meine Worte im Bericht nach nunmehr 12 Jahren wieder las. Und doch: ja, das geht. Natürlich nicht zu jeder Zeit, denn der Grund für unsere Arbeit ist ein trauriger, der nicht wegzudiskutieren ist: Kinder haben eine lebensverkürzende Erkrankung, Kinder sterben an ihrer Erkrankung. Das macht betroffen und in vielen Momenten traurig, egal wie lange man dabei ist. Aber es gibt eben auch viele Augenblicke des Glücks, die wir miterleben dürfen, wenn Familien – auch durch unsere Unterstützung – kostbare Zeit mit ihren Kindern verbringen, sich bei Familienseminaren mit anderen Familien austauschen und Kraft für ihren Alltag tanken können.

Damit wir im Deutschen Kinderhospizverein und anderen Organisationen unsere Arbeit gut machen können, braucht es starke Partner an unserer Seite. Unterstützer, auf die wir uns verlassen

und zählen können. Dazu gehört die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG. Sie gibt uns die Möglichkeit, Angebote auf den Weg zu bringen oder weiterzuführen, für die keine öffentlichen Gelder zur Verfügung stehen, die aber für die Familien von unschätzbarem Wert sind. Die Familien erhalten die Gewissheit, kompetente und erfahrene Ansprechpartner zu haben, mit denen sie ihre Fragen, Sorgen, Freuden sowie ihr Leid teilen können. Sie werden auf ihrem individuellen Weg begleitet.

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG kommt mit ihrem Engagement aus der Mitte der Gesellschaft. Von Menschen, die sich für die Belange anderer Menschen einsetzen. Das ist etwas anderes, als eine Leistung zu erhalten.

Das ist gelebte und für Familien erlebte Solidarität.

Für uns ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende in der Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet die Unterstützung durch Spender und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG Rückendeckung für unsere vielfältigen Aufgaben.

In besonderer Erinnerung geblieben ist mir die Rede von Marion Getz, einer betroffenen Mutter, deren Sohn Joshua im Alter von 13 Jahren gestorben ist. Bei der Verleihung des TOM-Medienpreises der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG hielt sie eine flammende Rede, appellierte an alle, sich weiter für die Familien einzusetzen. Ihre Worte haben mich sehr berührt und sind Ansporn für meine Arbeit. Wie in ihren Büchern hatte sie – wie die anderen Preisträger auch – eines beispielhaft erreicht: über das Leben der Familien aus erster Hand zu berichten und nicht über sie hinweg zu sprechen. Vor allem dann – wenn alle mehr über die Lebenswelten der Familien und auch unsere Arbeit erfahren – wird langfristige Unterstützung und Solidarität mit den Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen sowie ihren Familien mit Leben gefüllt.

*Name geändert

VITA

Geboren 02. August 1976

Schulabschluss Abitur

Studium Magister der Soziologie

Beruflicher Werdegang Seit 2005 beim Deutschen Kinderhospizverein e.V.



Bis 2013 in der Funktion als Bereichsleitung ambulante Kinderhospizarbeit

Seit 2013 Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung

2012 bis heute Vorstandsmitglied und Leitung der Fachgruppe Hospiz- und Palliativarbeit Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Deutschen Hospiz- und PalliativVerband

EINE STIFTUNGSGRÜNDUNG, DIE SINN MACHTE

VON MARGRET HARTKOPF

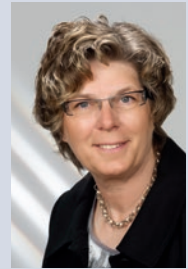
Aller Anfang ist schwer und benötigt viel Engagement. Das war damals sehr deutlich zu spüren. Im Jahr 2004 und 2005 war die Situation für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. alles andere als rosig. Schlimmer noch: Sie bereitete uns allen ernsthafte Sorgen. Die Spendengelder, die für die so wichtige Arbeit benötigt wurden, trafen nur zögerlich ein und blieben hinter unseren Erwartungen zurück. Bei der harten Arbeit, die wir alle für den Zweck des Vereins leisteten, war dies umso besorgniserregender. Da zu diesem Zeitpunkt viele Menschen ehrenamtlich tätig waren – sowohl in der direkten Begleitung der betroffenen Familien als auch in der Öffentlichkeitsarbeit und im Vorstand – standen wir vor einer großen Herausforderung. Selbst das Gehalt der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter war nicht mehr sicher, und trotzdem ließ die gute Arbeit nicht nach. Mit Teamgeist, einem starken Willen und vielen Menschen im Rücken, die uns mit Worten, Taten und Spenden unterstützten, stemmten wir diese Aufgabe und kamen finanziell knapp durch das Jahr. Es waren vor allem die betroffenen Familien selber, die Aktionen ins Leben riefen, um die für ihre Kinder und sie so wichtigen Begleitangebote des Vereins auch weiterhin nutzen zu können.

Es war geschafft. Doch wie konnten wir sicherstellen, dass sich diese Situation nicht wiederholen würde? Wir als Vorstand – ich war damals Vorstandsmitglied – hatten zusammen mit dem Geschäftsführer die Verantwortung für den Verein übernommen, für seine so wichtigen Aufgaben, für gute und sichere Rahmenbedingungen für alle im Verein ehren- und hauptamtlich Tätigen und insbesondere für das Versprechen gegenüber den betroffenen Familien: „Wir bleiben an Eurer Seite, auch und gerade dann, wenn es schwierig wird!“ Damit hatten wir ganz klar auch Verantwortung für die finanzielle Situation. Den entscheidenden Impuls gab der damalige Geschäftsführer Carsten Kaminski. Eine eigene Stiftung, die den schwankenden Spendenmarkt absichern, Sicherheit für die Arbeit des Vereins geben und insgesamt die Kinderhospizarbeit in Deutschland durch gezielte Förderung stärken

könnte – das war sein Ansatz, den er dem Vorstand vorstellte. Ein großartiger Gedanke und ein großartiges Ziel, um die Kinderhospizarbeit finanziell zu stärken und in die Zukunft zu führen.

MARGRET HARTKOPF

Betroffene Mutter, langjähriger Vorstand der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG, Trägerin des Bundesverdienstkreuzes.



Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG war geboren. Doch eine Stiftungsgründung wirft viele Fragen auf, und so holten wir uns fachliche Beratung vom heutigen Kuratoriumsvorsitzenden Herr Dr. Fischer. Mit seinem fundierten Fachwissen stand er uns von Anfang an zur Seite und wies uns auf Aspekte hin, die bei einem solchen Vorhaben unumgänglich sind. Würde es uns beispielsweise gelingen, genügend Gründungstifter zu aktivieren und Kapital zu finden, um diese selbstständige Stiftung zu gründen? Zunächst legten wir eine Mindestsumme von 5.000 Euro für einen Gründungstifter fest, informierten all unsere Vereinsmitglieder und bisherigen Spender und gingen an die Presse, um unserem Anliegen Gehör zu verschaffen. Das Unglaubliche passierte: Immer mehr Einzelpersonen, darunter auch betroffene Familien, Vereine und Firmen, meldeten sich und wollten Gründungstifter werden! Insgesamt wurden es 34 Gründungstifter mit einem Stiftungskapital von 303.578,99 Euro.

2006 war das Geburtsjahr der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG. Eine Stiftung, die Sinn macht. Eine Stiftung, die einen wunderbaren Auftrag hat: nachhaltig und langfristig die Kinderhospizarbeit zu sichern – Das Heute für das Morgen sichern!

DER VORSTAND STELLT SICH VOR

**Deutsche
Kinderhospiz
STIFTUNG**



Ralf Backwinkel

Ralf Backwinkel, 54 Jahre, verheiratet, zwei Kinder, Unternehmensberater

Als Geschäftsführer mehrerer amerikanischer Firmen im In- und Ausland war ich mir der Bedeutung des sozialen Engagements sowohl aus unternehmerischer als auch aus privater Sicht gegenüber Menschen, die Hilfe und Unterstützung benötigen, sehr wohl bewusst. Auf die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG bin ich durch einen hauptamtlichen Mitarbeiter des Deutschen Kinderhospizvereins aufmerksam gemacht worden. Ich hatte die Gelegenheit, mir ein persönliches Bild von der Stiftungsarbeit zu machen. Insbesondere die handelnden Personen und die offene Kommunikation haben mich dann dazu bewegt, dort ehrenamtlich tätig zu werden.



Paul Quiter

Paul Quiter, 63 Jahre, verheiratet, zwei Kinder (ein Kind lebensverkürzend erkrankt)

Bereits 2008 habe ich zusammen mit betroffenen Vätern ehrenamtlich beim Bau des Stifterbrunnens „Zyklus“ mitgewirkt. Seit 2012 bin ich nun im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. tätig, und seit November 2016 verbinde ich diese ehrenamtliche Aufgabe mit der Vorstandsarbeit in der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG. Diese hat mir vielfältige Einblicke in die notwendigen und weitreichenden Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien gegeben. Durch die finanzielle Sicherheit der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG wird die umfassende, begleitende Arbeit erlebbar gemacht. Um diese Unterstützung zu sichern und zu manifestieren, ist ein stabiles Stiftungsvermögen so wichtig.

DAS KURATORIUM STELLT SICH VOR



Dr. Daniel Fischer

Dr. Daniel J. Fischer, 46 Jahre, verheiratet, ein Kind, Rechtsanwalt/Steuerberater

Bereits seit Gründung bin ich im Kuratorium der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG. Es war der ehemalige Geschäftsführer Carsten Kaminski, der mich damals bei der Stiftungerrichtung um Beratung bat. Seitdem ist die Stiftung ein fester Bestandteil meines Lebens. Wichtig ist mir, eine dauerhafte finanzielle Grundlage für die operative Tätigkeit im Verein zu schaffen, um ein gleichmäßiges Angebot für die betroffenen Familien zu gewährleisten – auch in Zeiten geringer Spendeneingänge. Besonders schätze ich die offene und konstruktive Arbeitsatmosphäre und die Authentizität der Stiftung durch die Zusammenarbeit betroffener Eltern und „externer“ Fachexperten.



Berthold Reinartz

Berthold Reinartz, 68 Jahre, ehem. Vorstandsvorsitzender einer Genossenschaftsbank in NRW

Die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. ist mir schon lange bekannt: Die Genossenschaftsbank, für die ich tätig war, unterstützt die Organisation seit Jahren. Durch zahlreiche Begegnungen kannte ich die Verantwortlichen des Vereins und konnte mir in vielen Gesprächen ein Bild von den sinnvollen Projekten machen. Über den Verein kam schließlich der Kontakt zur Stiftung zustande. Betroffene Familien benötigen in ihrer schwierigen Lebenssituation Unterstützung, um den Alltag an 365 Tagen im Jahr bewältigen zu können. Dafür setze ich mich mit ganzer Kraft ein!



Sabine Richter

Sabine Richter, 50 Jahre, verheiratet, Heilpraktikerin in eigener Praxis

Als betroffene Mutter weiß ich, wie sehr Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung Unterstützung benötigen, damit sie ihren Weg annehmen und lebenswert gehen können. Da Unterstützung auch immer einer finanziellen Grundlage bedarf, sind mein Mann und ich Gründungstifter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG geworden. Seitdem bin ich auch Mitglied im Kuratorium. Mein sehnlichster Wunsch ist, dass wir mit den aus unserem Stammkapital erwirtschafteten Mitteln neben Spenden dauerhaft einen nicht unerheblichen Beitrag zu den Ausgaben der Kinder- und Jugendhospizarbeit leisten können.



Detlef Harms

Detlef Harms, 55 Jahre, verheiratet, drei Kinder (ein Kind bereits verstorben, ein Kind lebensverkürzend erkrankt), Dipl.-Ing. (Bauingenieur)

Aus Sicht eines betroffenen Vaters – ein Kind habe ich bereits verloren, ein weiteres ist lebensverkürzend erkrankt – kann ich den Nutzen und den Wert der eingereichten Projekte aus eigener Erfahrung einschätzen. Seit Gründung ist es der Stiftung wichtig, dass betroffene Eltern mitgestalten und mitentscheiden können. Diese Haltung hat mich so stark beeindruckt, dass ich gerne Kuratoriumsmitglied geworden bin und aus voller Überzeugung gemeinsam mit den anderen Kuratoriumsmitgliedern die Verantwortung für die Stiftung trage.



Andreas Kerl

Andreas Kerl, 53 Jahre, verheiratet, Vater einer 18-jährigen Tochter, Deutsche Bank im Bereich Wealth Management

Auf den Deutschen Kinderhospizverein bin ich über meine damalige Mitgliedschaft bei Round Table aufmerksam geworden. Round Table ist ein Serviceclub und unterstützt jedes Jahr ein soziales Projekt. 2005/2006 fiel die Wahl auf das Nationale Service-Projekt K.i.D. – Kinderhospizarbeit in Deutschland. Als die Anfrage an mich gestellt wurde, ob ich im Kuratorium der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG ehrenamtlich den Bereich Finanzen unterstützen würde, war ich sofort begeistert. Seit Gründung der Stiftung gehöre ich nunmehr dem Kuratorium an.



Harald Schneider

Harald Schneider, 54 Jahre, verheiratet, ein Sohn, Unternehmensberater

Auf die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG bin ich durch Sabine Richter, betroffene Mutter und ebenfalls im Kuratorium der Stiftung tätig, aufmerksam geworden. Dass ich nun seit 2016 mit meiner ehrenamtlichen Tätigkeit für das Kuratorium einen Beitrag zur kontinuierlichen Finanzierung der Kinder- und Jugendhospizarbeit leisten kann, freut mich sehr und gibt mir gleichzeitig das gute Gefühl, etwas Sinnvolles zu tun.



CHRISTOF LANG

Seit 2009 Botschafter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Ich bin gerne Botschafter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG. Dabei ging es mir doch anfangs genauso, wie vielen anderen auch: Erst einmal ist da dieser innere Widerstand, sich mit dem Leid von Menschen zu beschäftigen. Man wünscht ihnen ja nur das Beste. Aber man weiß, hier wird der Tod junge Menschen empörend früh aus dem Leben reißen. Da zieht der Kopf sein Schutzschild hoch. Und genau das beschreibt wohl die Situation, mit der diese Familien leben müssen: In einer Umwelt, die sich „darüber“ lieber nicht so viele Gedanken machen möchte.

Dann habe ich die Menschen getroffen, die zuerst den Deutschen Kinderhospizverein und dann die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG ins Leben gerufen haben: Das waren vor allem Eltern, die diese Hölle auf Erden – so muss es sich anfühlen – selbst durchschreiten mussten. Ein Kind stirbt, lange vor seinen Eltern.

Ich traf da nicht etwa auf Selbstmitleid (was verständlich wäre), sondern auf Bescheidenheit und Tatkraft: Es geht ja darum, ande-

ren zu helfen, die denselben Weg gehen müssen. Das hat mich beeindruckt. Deshalb war die Entscheidung leicht, die Stiftung als Botschafter zu unterstützen.

Man macht es mir auch leicht – es wird nicht viel erbeten von uns Botschaftern und alle Wünsche werden mit großer Freundlichkeit vorgebracht. So haben wir gemeinsam um Stifter geworben, oder am TOM-Medienpreis gearbeitet, der ein wichtiger Schritt dafür ist, dieses Thema in die Öffentlichkeit zu bringen. Denn dort gehört es hin.

Aber reicht das? Die Wahrheit ist: Eigentlich müsste viel mehr getan werden für die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG – von mir selbst, von möglichst vielen hilfsbereiten Menschen.

Vielleicht auch von Ihnen? Sie könnten zum Beispiel Zustifter werden und so helfen, die Stiftung langfristig auf eine stabile Basis zu stellen. Sie könnten die Stiftung in ihrem Testament bedenken.

Oder Sie lassen ihr Spenden zukommen, die kurzfristig verwendet werden können. All das stärkt die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Oder Sie geben die Informationen zur Deutschen KinderhospizSTIFTUNG weiter und helfen damit, sie bekannter zu machen. Auch so sichern Sie die Begleitung der Familien.

Der Deutsche Kinderhospizverein und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG unterstützen die richtigen Menschen. Menschen, die zu oft vergessen werden, dabei sind sie keine Randgruppe: Um die 50.000 Kinder leiden in Deutschland an lebensverkürzenden Erkrankungen. Ihre Familien brauchen ein Netzwerk, das ihnen den Alltag leichter macht. Deshalb sind auch die vielen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen so wichtig, auf die sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit und die ambulanten Hilfen stützen. Und alle, die sich finanziell engagieren. Jeder Artikel, TV- oder Hörfunkbeitrag ist ein Schritt weiter. Das sind viele kleine oder größere Schritte, die der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG weiterhelfen. Wenn sich viele engagieren, wird es vorwärts gehen!

VITA

Geboren 05. November 1960
Schule Ludwigsgymnasium/München
Studium Politikwissenschaft, neuere Geschichte und Kommunikationswissenschaft



Parallel Ausbildung an der deutschen Journalistenschule
 Erste Tätigkeit als freier Journalist, danach Redakteur des Landesstudios München für die RTL Gruppe
 Heute Leiter des Landesstudios Süd der RTL Gruppe in München

Botschafter seit 2009

WEITERE BOTSCHAFTER



Stefanie Heinzmann:

„Manchmal wünschte ich mir, dass ich zaubern könnte und damit allen Menschen ihr Leid und ihre Schmerzen einfach zu Goldstaub verwandeln könnte. Aber das Leben folgt anderen Regeln.“

Jördis Tielsch:

„Ich bin beeindruckt vom Lebenswillen der Kinder und Jugendlichen und das angesichts ihrer lebensverkürzenden Erkrankungen, schweren Einschränkungen und Schmerzen.“



Landesjugendorchester NRW:

„In unserem Landesjugendorchester NRW sind wir eine große starke Gemeinschaft, in der jeder für sich individuell sein darf – für seine Musik, für sein Instrument und auch für seine eigene Person. Diese Haltung wollen wir auch als Botschafter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG einnehmen – wir freuen uns darauf.“

Weitere Infos zu unseren Botschaftern unter:
<http://www.deutsche-kinderhospizstiftung.de/index.php?id=2108>



LEBENSWELTEN

Ein Einblick in den (Lebens)Alltag von Hubertus Sieler, Ansprechpartner für Familien, im Deutschen Kinderhospizverein e.V.:

6:00 Uhr: Der Wecker klingelt. Es war wieder eine kurze Nacht.

6:05 Uhr: Aufstehen, Duschen, Zähne putzen. Erste Gedanken sausen mir durch den Kopf: Familie Meier wünscht sich Kontakt zu einer Familie, deren Kind von einer ähnlichen Grunderkrankung betroffen ist. Mir fallen zwei Familien ein, die in Betracht kommen.

6:20 Uhr: Ich denke an Familie Müller. Heute ist der Erstkontakt. Ich gehe das Gespräch gedanklich durch, überlege was ich vermitteln und mitnehmen möchte.

6:45 Uhr: Zusammen mit meiner Frau spreche ich den Tag durch: Was steht an? Welche Besorgungen müssen getätigt werden? Wer fährt die Kinder in den Kindergarten? Wer fährt am Nachmittag zum Fußball-Training?

7:00 Uhr: Unsere Kinder kommen schlaftrunken aus ihren Zimmern. Erste Kuschelzeitmomente, Zeit zum Kraft tanken – für die Kinder und besonders auch für uns.



*Vielfältige Aufgaben:
Hubertus Sieler (re.) im
Gespräch mit Fachleuten...*

7:15 Uhr: Gemeinsames Frühstück. Wir machen die Kinder startklar für den Kindergarten. Ich denke einmal mehr: Den Morgen gemeinsam mit seinen Kindern, mit der Familie erleben zu dürfen ist ein großes Geschenk!

7:45 Uhr: Abfahrt zum Kindergarten. Auf dem Weg zum Büro ein nächster Blick auf das Diensthandy: Drei Anrufe in Abwesenheit – einmal meine Kollegin, zwei unbekannte Nummern. Ich rufe Sandra Schopen, Ansprechpartnerin für Geschwister, zurück und wir stimmen weitere Vorbereitungen für eine geplante Geschwisterbegegnung ab.

8:00 Uhr: Ankunft an der Geschäftsstelle des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Ich richte meinen Arbeitsplatz ein, fahre den PC hoch. Eine Tasse Kaffee für den Start in den Arbeitsalltag.

8:05 Uhr: Ich rufe meine E-Mails ab: 46 neue Nachrichten. Anträge auf Seminarkostenreduzierung, Anfragen zum Thema Sozial-

recht, Fragen zur Teilnahme an der Begegnung für Väter, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind.

8:10 Uhr: Ich höre den Anrufbeantworter ab – vier Menschen bitten um Rückruf. Nachricht 1 kommt von einem Vater, der mir mitteilt, dass sein Kind gestorben ist. 15 Jahre durften wir die Familie im Lebensalltag begleiten.

8:15 Uhr: Ich rufe die Familie des verstorbenen Kindes an. Der Vormittag mit allen geplanten Terminen und Arbeiten ist gerade über Bord geworfen worden. Sämtliche Pläne werden durchkreuzt, der Arbeitsalltag wird wie so oft auf den Kopf gestellt.

10:00 Uhr: Gelassenheit und Ruhe ist jetzt gefragt, um dem Tag eine neue Struktur zu geben. Die Arbeit am Menschen mit Menschen ist halt nicht planbar.

15:30 Uhr: Die Zeit verging wie im Flug. Ich muss nach Hause, die Kinder aus dem Kindergarten abholen. Heute bin ich dran! Das Fußball-Training übernimmt kurzfristig meine Frau.

17:00 Uhr: Es geht mit der Arbeit des Ansprechpartners für Familien weiter. Auf Wunsch der betroffenen Familie informiere ich weitere Vereinsfamilien über den Tod des Kindes.

17:30 Uhr: Die informierten Familien teilen ihre persönlichen Gedanken und Erlebnisse mit dem verstorbenen Kind und der trauernden Familie. Sie bringen ihre Betroffenheit und Solidarität mit der trauernden Familie zum Ausdruck.

19:00 Uhr: Ein letzter Blick auf die E-Mails. Mich erreicht die Mail eines jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung. Es folgt ein kurzer Austausch über die momentane Lebenssituation, Pläne für die nächste Zeit. Er wünscht sich, dass ich mich mit seiner Familie treffe. Wir vereinbaren einen Termin.

19:30 Uhr: Zeit für's Abendessen mit der Familie. Danach wird mit Papa gespielt und getobt, Gute-Nacht-Geschichten vorgelesen. Die beste Zeit, die schönste Zeit für die Kinder, für die gesamte Familie – besonders für den Papa, um wieder etwas Kraft zu tanken für den nächsten Tag in der Lebenswelt als Ansprechpartner für Familien (**gefördert durch die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG**).



*... und einer jungen Erwachsenen mit
lebensverkürzender Erkrankung.*



VON ABENTEURERN UND WELTENTDECKERN

VON PETER WIRTZ UND REGINA WAGNER

Wenn Ferienbegegnungen neuen Mut verleihen

Rauskommen. Die Welt entdecken. Ferienbegegnungen sind für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung eine ganz besondere Erfahrung. Ein ganz neues Gruppengefühl entsteht, wenn Kinder und Jugendliche mit anderen erkrankten jungen Menschen zusammenkommen. Gemeinsam neue Entdeckungen machen – und das auch einmal ohne Mama und Papa. Für viele wird die Woche Auszeit damit zum kleinen Abenteuer. Das Ziel: eigene Möglichkeiten austesten und Kraft für den Alltag sammeln.

Dafür wird das Programm der Deutschen Kinderhospizakademie ebenso professionell wie liebevoll gestaltet. Es passt sich dem individuellen Rhythmus der jungen Menschen an und bietet neben Phasen der Ruhe unvergessliche Erlebnisse. Wie ein geselliger Abend an einer Feuerstelle. Die wohlige Wärme des Feuers spüren, dem Knacken der Äste lauschen und den rauchigen Duft wahrnehmen. Oft werden alle Sinne der Kinder und Jugendlichen angeregt. Vor allem aber wird das Gemeinschaftsgefühl gestärkt. Denn die Gruppe bietet Geborgenheit und Zuwendung.

Auch Bauernhöfe werden besucht, Eindrücke in der Natur gesammelt und die Umwelt ganz neu entdeckt. Es ist ein Stück Unabhängigkeit, ein Stück Normalität. Vor allem aber ist es Gelegenheit, neue Freunde zu finden – und das nicht nur in den anderen Kindern und Jugendlichen. So werden oft auch die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zu wichtigen Bezugspersonen und Partnern.

Die schönste Bestätigung für die Organisatoren: Wenn die Kinder und Jugendlichen heimkehren, wirken die Erfahrungen der Ferienbegegnungen noch lange nach. Doch nicht nur die gemeinsamen Aktivitäten stärken die Teilnehmer. Auch die Möglichkeit, offen über Wut und Ängste zu sprechen, sich in einem geschützten Rahmen austauschen zu können – mit Worten, mit Gesten – gibt ihnen neue Kraft. Die Kinder sind ermutigt, die Anforderungen ihres Lebens anzunehmen, und starten mit neuem Mut in den Alltag.



Peter Wirtz
Leiter der Deutschen
Kinderhospizakademie



Regina Wagner
Bildungsreferentin
Bereich Kinder und Jugend-
liche mit lebensverkürzender
Erkrankung

Fakten

- Deutsche Kinderhospizakademie im Deutschen Kinderhospizverein e.V.
- Ferienbegegnungen seit 2009
- Kosten je Ferienbegegnung: 22.000 EUR
- Keine Bezuschussung durch öffentliche Mittel
- **Förderung durch die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG**

Unterbringung

- Dauer: 1 Woche
- Barrierefreie Beleghäuser
- Pflegebett für jeden Teilnehmer
- Auf krankheitsbedingte Anforderungen abgestimmter Speiseplan

Betreuung

- 24-Stunden Betreuung
- Mind. drei examinierte Kinderkrankenschwestern (erfahren in der Kinder- und Jugendhospizarbeit)
- Lokale Kinderärzte/Kliniken werden informiert
- Ehrenamtliche Mitarbeiter/in für jeden Teilnehmer
- Weitere Begleiter als „Springer“
- Assistenz in der Pflege, Nahrungsaufnahme, nächtliche Versorgung etc.

Aktivitäten

- Rollstuhlgerrecht
- Ausflugsziele in der näheren Umgebung



EIN NEUER AMBULANTER KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENST FÜR MILTENBERG

Koordinatorin Tanja Munzinger-Rust über Herausforderungen und Erfolge

Menschen helfen – das wollte ich schon immer. Damals in der Kindheit, wenn ein Schulfreund oder Nachbarskind hingefallen war und sich das Knie aufgeschürft hatte, verarztete ich es, tröstete es, war einfach da. Als ich älter wurde, machte ich meine Berufung zum Beruf und wurde Kinderkrankenschwester. Lange Zeit war das für mich eine sehr erfüllende Aufgabe: junge Menschen aufpäppeln, ihnen durch mein Tun neuen Mut schenken, sie wieder gesund und glücklich sehen. Dieser Tätigkeit ging ich in der Kinderklinik Aschaffenburg 25 Jahre lang voller Hingabe und Leidenschaft nach. Was mir allerdings zunehmend fehlte, war die ganzheitliche Betreuung, der Blick fürs große Ganze.

Das fand ich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Als ich vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. erfuhr, wurde ich hellhörig. Ein Verein, der Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung begleitet. Wie funktioniert das? Wie kann ich mich selbst einbringen? Wie wird diese Arbeit finanziert? Viele Fragen klärten sich sofort, andere Aspekte lernte ich erst mit der Zeit kennen und verstehen. So erfuhr ich zum Beispiel, dass sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit unter anderem aus pädiatrischer Palliativversorgung und Pflege zusammensetzt. Dass der Deutsche Kinderhospizverein e.V. durch hauptamtliche wie ehrenamtliche Mitarbeitende getragen wird. Und dass der

Verein bundesweit über 20 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in eigener Trägerschaft betreibt. Schließlich begrenzt sich die Begleitung der betroffenen Kinder und Jugendlichen ja nicht auf die letzte Lebensphase, sondern der Fokus liegt auf dem gesamten Lebensweg. Und ein fester Teil ihres Lebenswegs ist die eigene Familie.

Einer dieser Dienste ist der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Miltenberg, der über 32 Ortschaften rund um Miltenberg abdeckt. Es erfüllt mich mit Freude und Stolz, heute als Koordinationskraft für diesen Dienst tätig zu sein. Doch der Weg bis zur Gründung war nicht immer leicht. Wie bei jedem Dienst fing alles mit einem Wunsch an – dem Wunsch vieler Familien aus dem Landkreis Aschaffenburg und Miltenberg nach Unterstützung. Die Aussicht auf Entlastung von alltäglichen Aufgaben wie der Pflege des erkrankten Kindes, vor allem aber die Möglichkeit, andere Kinder und Familien in ähnlichen Lebenssituationen kennen zu lernen und sich auszutauschen, stärkt die Betroffenen. Dieser Wunsch kam erstmals 2008 auf, noch bevor ich aktiv in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätig war. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. nahm ihn ernst, wurde sofort tätig, mietete dank Spendengeldern innerhalb kurzer Zeit Räumlichkeiten in Aschaffenburg an. Das war die Geburtsstunde des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Aschaffenburg/Miltenberg. Der Dienst wuchs so rasant und die Nachfrage war so groß, dass schon bald die Idee entstand, ihn auf beide Landkreise – Aschaffenburg und Miltenberg – aufzuteilen.

Es ist eine sehr erfüllende Aufgabe, einen eigenständigen Dienst auf den Weg zu bringen. Gleichzeitig bringt es große Herausforderungen mit sich. Das machte sich gleich bei der Suche geeigneter Räumlichkeiten bemerkbar. Der schwierige Wohnungsmarkt in diesem ländlichen Gebiet drohte uns einen Strich durch die Rechnung machen, doch wir gaben nicht auf. Wir baten den Bürgermeister der Stadt Miltenberg und den Landrat des Kreises um Unterstützung, wägten viele Ideen und Vorschläge ab. Und dann geschah ein kleines Wunder: In einem Arbeitsgespräch mit unserer Schirmherrin, Dr. Stephanie zu Löwenstein, sprachen wir das Thema an. Kurzerhand bot sie uns eine gerade frei gewordene Wohnung im Schlosspark in Kleinheubach, im Landkreis Miltenberg zur Miete an.



Draußen im Park können die Kinder spielen, toben und Neues entdecken.

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Miltenberg:

2008

Mehrere Familien aus dem Landkreis Aschaffenburg und Miltenberg äußern den Wunsch nach Unterstützung

2009

Anmietung von Räumlichkeiten in Aschaffenburg, Gründung des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Aschaffenburg/Miltenberg

2014

Zusätzliche Koordinatorinnenstelle für wöchentliche Präsenzzeiten

2015

Begleitung von 27 Familien mit 30 Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind; Team von 50 ehrenamtlichen Mitarbeitern

2016

Aufteilung der zwei Dienste auf beide Landkreise; Anschubfinanzierung i.H.v. 60.000,00 EUR durch die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

09/2016

Erste Büroöffnungszeiten in Miltenberg

10/2016

Erster Befähigungskurs mit 22 Interessenten

11/2016

Eröffnungsfeier der neuen Räumlichkeiten

Das war nur eine der vielen Herausforderungen, die wir gemeinsam meisterten. Sicherlich war auch nach der Eröffnung nicht alles perfekt: Die Diensträume waren noch nicht alle fertig gestellt, die Technik ließ uns häufiger mal im Stich. Doch das war nicht das Wesentliche. Das eigentliche Ziel hatten wir erreicht: eine Anlaufstelle für Familien im Landkreis Miltenberg, deren Kinder und Jugendliche lebensverkürzend erkrankt sind. Eine Anlaufstelle mit wirklich tollen Diensträumen. Wo echter Austausch und tiefe Begegnungen möglich sind. Wo Befähigungskurse für Ehrenamtliche abgehalten werden können. Wo runde Tische und Arbeitskreise mit Netzwerkpartnern stattfinden, um die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiter auszubauen. Dienstvorstellungen. Spendenübergaben. Und vieles mehr!

Wenn ich heute zurückblicke, wird mir deutlich, was wir geschafft haben und jeden Tag aufs Neue leisten. Ohne den unermüdlichen Einsatz von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen, Kolleginnen und Kollegen, Familien und nicht zuletzt der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG wäre dieser Dienst so schnell nicht zustande gekommen. In meiner Funktion als Fachkoordinatorin möchte ich mich weiter für erkrankte Kinder, Jugendliche und deren Familien einsetzen und einen Rahmen zum Austausch bieten. Auch in Zukunft sind noch viele Maßnahmen geplant und ich bin so dankbar, die Stiftung an unserer Seite zu wissen!



Unternehmer Peter Jantz
und seine Familie
fühlen sich der Stiftung
verbunden.

PETER JANTZ, UNTERNEHMER UND GRÜNDUNGSSTIFTER: „EIN BISSCHEN VOM EIGENEN GLÜCK ZURÜCKGEBEN.“

Bei den vielen Herausforderungen, die uns heute auf der Welt begegnen, kann schnell das Gefühl entstehen, der eigene Beitrag würde nicht viel zählen. Diese Überzeugung teile ich nicht. Ganz im Gegenteil: Wenn jeder einzelne bereit ist, auch nur einen Schritt auf andere Menschen zuzugehen, auf seine Mitmenschen zu achten und in seinem Rahmen Unterstützung zu geben, können wir unsere Gesellschaft schon im Kleinen verbessern. Daran glaube ich ganz fest.

So war es für meine Frau und mich schon immer eine Selbstverständlichkeit, verschiedenste Projekte vor Ort zu unterstützen: eine neue Schaukel für den Kindergarten, Terrassenmöbel für die Wohngruppe des Kinderheims, neue Instrumente für die Jugendarbeit des Musikvereins. Das hat uns nicht nur das Gefühl gegeben, etwas Gutes für unsere Gesellschaft getan zu haben. Wir konnten sogar direkt sehen, welche positive Wirkung unsere Unterstützung auf die Lebensqualität der Kinder hatte.

Als wir in der örtlichen Presse von dem Vorhaben erfuhren, dass eine Stiftung zur Unterstützung der Kinderhospizarbeit gegründet werden soll, fühlten wir uns sofort angesprochen. Von Glück können wir sagen, dass wir zwei gesunde Kinder haben, die wir über alles lieben und als großes Geschenk betrachten. Zu wissen, dass es Kinder und junge Menschen gibt, die viel zu früh aus dem Leben gerissen werden, ist schlimm genug. Doch dass es Familien gibt, die sich mit ihrem Schicksal allein gelassen fühlen, ist ein Zustand, den ich nicht hinnehmen kann! Wenn meine Frau und ich auch nur ein Stück von unserem Glück an betroffene Familien zurückgeben können – unbeschwerte Momente, gemeinsame Erlebnisse und Unterstützung durch andere – sehen wir uns in der Pflicht. Auch wenn wir wissen, dass unsere Zuwendungen nur ein Tropfen auf dem heißen Stein sind.

Was wir an der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG schätzen, ist die persönliche Ebene: Die Stiftung ist keine anonyme Institution, sondern es gibt persönliche Kontakte und Veranstaltungen, bei denen wir uns von den Projekten ein eigenes Bild machen können. Wenn wir Rückfragen haben, erhalten wir bereitwillig Auskunft über geförderte Projekte, das Stiftungskapital und neue Entwicklungen. Außerdem ist der Stiftungszweck klar formuliert – es gibt nicht den geringsten Zweifel, für welchen Zweck die Mittel eingesetzt werden. Kontrollorgane geben zusätzlich Sicherheit.

Für die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG wünsche ich mir, dass sie auch weiterhin viele Projekte fördern kann, um betroffenen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien einen lebenswerten Alltag zu ermöglichen. Wenn jeder einen Beitrag leistet – ob ehrenamtlich, ideell oder finanziell – ist dieses Ziel greifbar. Ich freue mich, ein Teil davon sein zu dürfen!

Sie möchten mehr über die Deutsche Kinderhospiz- STIFTUNG erfahren?

Gerne steht Ihnen
Ralf Backwinkel für einen
Austausch zur Verfügung:
E-Mail: [ralf.backwinkel@
deutsche-kinderhospizstiftung.de](mailto:ralf.backwinkel@deutsche-kinderhospizstiftung.de)
Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-13





*Susanne Lehn,
betroffene Mutter,
mit ihrem Sohn Tobias*

SUSANNE LEHN, BETROFFENE MUTTER: „UNTERSTÜTZUNG, DIE NEUEN LEBENSMUT SCHENKTE.“

Unser Sohn Tobias hatte von Geburt an eine schwere Mehrfachbehinderung, deren Ursache eine sehr seltene, lebensverkürzende Erkrankung war.

Die Hoffnung auf ein gesundes Kind begraben zu müssen war ein großer Schock für uns. Auch die Familie, Freunde und sogar die Eltern anderer Kinder mit Behinderung wussten mit der Situation nicht recht umzugehen. Wir fühlten uns einsam, unverstanden und sehr traurig. Immer öfter stellten sich existenzielle Fragen nach dem Leben, der Lebensqualität und dem Tod.

Doch wir kämpften nicht nur mit unseren seelischen Nöten, im Laufe der Zeit kamen immer neue Probleme hinzu: Epilepsie, schlimme Unruhe, Schreiattacken, 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.

In dieser für uns bislang unvorstellbaren Situation wurde der Gedanke an die Kinder- und Jugendhospizarbeit lebendig, von der wir vor längerer Zeit schon einmal gehört hatten. Zunächst fiel uns der Kontakt schwer, denn es bedeutete, dass wir uns der Situation stellen mussten.

In der Koordinatorin des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes unseres Kreises fanden wir jedoch eine kompetente, zuhörende und verständnisvolle Ansprechpartnerin. Wir lernten Familien und Ehrenamtliche kennen, erhielten Informationen und Tipps. Wir erfuhren, wie wohltuend der Austausch mit anderen sein kann und fühlten uns gut aufgehoben, wir konnten miteinander lachen, reden, klagen und weinen. Die Begleitung durch eine Ehrenamtliche schaffte uns seelische und praktische Entlastung.

Dank der Kinderhospizarbeit bekam unser Leben wieder Mut und Hoffnung, denn wir durften erfahren, dass wir nicht allein sind, dass es Menschen gibt, die ähnliches durchleben. Es gibt Menschen, die an unserer Seite bleiben, die für uns da sind. Dies war für uns besonders in Krisensituationen spürbar und wichtig.

Als unser Sohn 2016 verstarb, erfuhren wir eine sehr intensive und einzigartige Unterstützung und Solidarität. Wir haben erlebt, dass der Deutsche Kinderhospizverein sein Versprechen einhält, die Familie ab der Diagnosestellung bis über den Tod des Kindes hinaus zu begleiten. Den haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden sind wir sehr dankbar für die jahrelange Unterstützung.

Wir wissen, dass eine solche Begleitung auch Kosten verursacht, trotz aller ehrenamtlichen Arbeit. Deshalb ist es gut und sinnvoll, dass die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG die ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland nachhaltig fördert und uns und anderen betroffenen Familien damit die Sicherheit einer verlässlichen Begleitung gibt.



*Das Markenimage stärken:
Durch soziales Engagement ein
klares Zeichen bei den Mitarbeitern setzen.*

WIRKSAM SEIN ...

So können Unternehmer die Stiftung aktiv unterstützen

Immer mehr Unternehmer erkennen die Bedeutung von Corporate Social Responsibility (CSR), wollen sich engagieren und etwas bewegen. Bei der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG ist das auf vielfältige Weise möglich. So können Unternehmer spenden, stiften oder die Stiftung als Erbin oder Vermächtnisnehmerin eintragen lassen. Viele machen das Vorhaben sogar gleich zur Chefsache und präsentieren sich damit als Vorreiter.

Ob kleiner Betrieb, mittelständisches Unternehmen oder Großkonzern – im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit haben Spender und Zustifter viele Gesichter. Gemeinsam ist allen eins: Sie unterstützen uns als Stiftung dabei, Projekte zu fördern, die zu begleitenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien zugute kommen. Unternehmer haben einen großen Anteil daran, dass wir vorhandener Lebensfreude Raum geben können.

Positive Auswirkungen Ihres Engagements

1. Ihr Unternehmen gewinnt an Bekanntheit
2. Mitarbeitermotivation und Arbeitgeberattraktivität steigen
3. Kundenbindung nimmt zu
4. Ihr Markenimage wird mit Engagement in Verbindung gebracht
5. Positive Außenwirkung Ihres Unternehmens wird erhöht
6. Ihr Unternehmen wird als Vorreiter/Vorbild wahrgenommen

Wie wichtig diese Unterstützung ist, sehen wir zum Beispiel am Erfolg der geförderten Projekte – ob Ferienfreizeiten, Ausbau der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste oder Schulung von Fachkräften zur Begleitung betroffener Kinder, Jugendlicher und deren Familien. Denn Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Versprechen. Dass wir es erfüllen können, verdanken wir vor allem auch den Menschen, die uns finanziell unterstützen – durch Spenden, Zustiftungen, die Gründung einer eigenen Stiftung unter dem Dach der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG oder ein Testament – und unsere Arbeit damit erst ermöglichen.

Wie können Unternehmer wirksam werden?

Die wohl bekannteste Art der Unterstützung ist die einer **Spende**. Bei der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG fördern Sie damit verschiedenste Projekte zum Wohle der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien. Es ist jedoch nicht die einzige Möglichkeit, mit der Sie unsere Arbeit unterstützen können. Eine **Zustiftung** beispielsweise ist ebenso einfach wie eine Spende, wirkt jedoch dauerhaft. So erhöhen Sie mit Ihrer Zustiftung den Kapitalstock der Stiftung. Unsere beständige Satzung gewährleistet dabei den Einsatz im Sinne der festgelegten Ziele.

Auch nach dem eigenen Tod können Sie die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG unterstützen. Wenn Sie die Stiftung als **Erbin oder Vermächtnisnehmerin** eintragen lassen, kommt das vererbte Vermögen in vollem Umfang den satzungsmäßigen Zwecken der Stiftung zu Gute. Wer selbst aktiv werden möchte, kann auch direkt eine **Treuhand-Stiftung** unter dem Dach der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG gründen und die Kinder- und Jugendhospizarbeit damit langfristig absichern.

Wer sich sozial engagieren will, kann sich dabei auf unsere Strukturen verlassen. Damit Ihr Beitrag direkt dort ankommt, wo er gebraucht wird, sind wir von Anfang an an Ihrer Seite und unterstützen Sie auf Wunsch bei dem Entwerfen einer Satzung mit Hilfe von Experten sowie der steuerlichen Anerkennung Ihrer Stiftung und bei anschließenden Aufgaben wie Buchführung, Jahresabschlüssen und Vermögensverwaltung. Auch zur sorgfältigen Prüfung Ihrer rechtlichen und steuerlichen Verhältnisse sowie der Verfassung Ihres Testaments vermitteln wir Ihnen gerne entsprechende Experten. Auf diese Weise wachsen wir nicht nur zu einem starken Team heran, sondern bieten Ihnen auch wichtige Sicherheit. Jetzt, da Sie alle Unterstützungsmöglichkeiten kennen, freuen wir uns, wenn Sie diese in Ihrem Unternehmen zur Sprache bringen und damit aktiv werden.

Wofür steht CSR und was bewirkt es?

CSR bedeutet Corporate Social Responsibility bzw. unternehmerische Gesellschaftsverantwortung. Immer mehr Unternehmen erkennen die Bedeutung und Vorteile dieses sozialen Engagements und werden in vielfältiger Weise aktiv.

Doch nicht nur Konzerne und Großunternehmen übernehmen gesellschaftliche Verantwortung. Längst haben auch kleine und mittlere Unternehmen erkannt, wie wertvoll CSR-Engagement ist. Nicht nur, weil ein wichtiger Beitrag zur Lösung gesellschaftlicher Herausforderungen geleistet wird. Sondern auch, weil eine Reihe von Vorteilen damit einhergehen kann: erhöhte Mitarbeiterloyalität und -motivation, größere Kundenbindung und -zufriedenheit, eine Vorbildfunktion für die Region – und vieles mehr.



Mit einer Spende an die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG helfen Sie ganz konkret, die umfangreichen Satzungszwecke zum Wohle der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Eltern und Geschwister zu verwirklichen.



Eine Zustiftung an die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG hilft dabei, den Kapitalstock der Stiftung zu erhöhen. Im Gegensatz zu Spenden, die zeitnah und für einen konkreten Zweck eingesetzt werden, wirken Zustiftungen langfristig und nachhaltig.



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

DZI – WAS BEDEUTET DAS EIGENTLICH?



Keine zweite Organisation steht wie das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) für eine sehr strenge Prüfung gemeinnütziger Tätigkeit. So genießt das DZI-Spendensiegel als Gütesiegel für seriöse Spendenorganisationen bundesweit sehr hohes Ansehen. Auch die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG hat sich dazu verpflichtet, die Standards der Organisation zu erfüllen. Dies dient nicht nur der freiwilligen Selbstkontrolle, sondern gibt den Spendern die Sicherheit, dass ihre Spenden hier bestens aufgehoben sind.

Darüber hinaus können (Zu-)Stifter, Spender, Zuwendungsempfänger, Kooperationspartner und Behörden wie die Stiftungsaufsicht und das Finanzamt bei Trägern des DZI-Spendensiegels darauf vertrauen, dass die Tätigkeit strengsten Kriterien an Transparenz und Seriosität entspricht. Neben den positiven Effekten bei der Spendenakquise ist es Selbstverständnis und Anspruch der Stiftung und ihrer Organe, diese Kriterien zu erfüllen.

AKTIONSKALENDER

Wichtige Termine in der Kinder- und Jugendhospizarbeit:

T O M

TOM – der Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG wird alle 2 Jahre – immer am 6. Dezember – verliehen. TOM zeichnet journalistische Beiträge in Publikums- oder Fachmedien aus, die auf vorbildliche Weise über die Kinder- und Jugendhospizarbeit und pädiatrische Palliativversorgung berichten.



10.02 – Tag der Kinderhospizarbeit Der bundesweite Aktionstag macht jedes Jahr am 10. Februar mit diversen Aktionen und Veranstaltungen auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien aufmerksam.

Worldwide Candle Lighting

Die Initiative Weltweites Kerzenleuchten (Worldwide Candle Lighting) begeht an jedem zweiten Sonntag im Dezember einen Gedenktag für verstorbene Kinder. Dazu entzünden Angehörige um 19 Uhr Ortszeit für jedes verstorbene Kind eine Kerze.

Auf unserer Webseite finden Sie alle Termine:
<http://www.deutsche-kinderhospizstiftung.de/index.php?id=1503>



Ihre Meinung ist uns wichtig!

Mit „Sinn stiften“, dem Magazin der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG, gehen **Die Antwortkarte fehlt?**
Schenken Sie uns einen Moment Ihrer wertvollen Zeit für

Schicken Sie uns eine E-Mail und wir senden Ihnen gerne eine Karte zu:

Die Wahl der Themen: info@deutsche-kinderhospizstiftung.de

Die Inhalte der Kinderhospizarbeit werden verständlich vermittelt.

Durch die Anregungen kann ich mir ein Engagement für die Stiftung vorstellen.

Anmerkungen: _____

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

Bruchstraße 10
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



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

Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG ist bei der Bezirksregierung Arnberg unter der Ordnungsnummer 381 eingetragen. Der Freistellungsbescheid wird regelmäßig vom Finanzamt Olpe erteilt. Steuernummer: 338/5962/0925
Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden
IBAN: DE83 4625 0049 0000 0525 22
SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Mitglied im

 **Bundesverband
Deutscher Stiftungen**

