

Wiesbaden, den 08.06.2021

### **„Wir haben literweise Tränen vergossen“**

*Was bedeutet es für eine Familie, wenn ein Kind schwerst- und lebensverkürzend erkrankt ist? Wenn von der Geburt an klar ist, dass diesem kleinen Menschen nicht so viel Zeit bleibt, wie anderen in seinem Alter? Wie schaffen es Eltern, trotz dieser schweren Belastung den Alltag zu stemmen? Im Rahmen unserer Kampagne „Mehr Raum für Kinder mit wenig Zeit“, mit der wir den An- und Erweiterungsbau an das Kinderhospiz in Wiesbaden-Erbenheim begleiten, stellen wir Ihnen einige Bärenherz-Kinder und ihre Familien vor. Es sind sehr berührende und nicht immer leicht zu lesende Geschichten geworden, die ans Herz gehen.*

Emely sieht man ihre schwere Erkrankung nicht an. Die 13-Jährige hat eine erblich bedingte Stoffwechselerkrankung, auch bekannt unter dem Sanfilippo-Syndrom oder „Kinderdemenz“. Das ist ein seltener und unheilbarer Gendefekt, an dem man im Durchschnitt mit 15 Jahren stirbt. Das Sanfilippo-Syndrom macht Kinder vom zweiten Lebensjahr an hyperaktiv, sie haben Schlafstörungen, zeigen zum Teil emotionale Ausbrüche, verlernen bereits erworbene motorische und sprachliche Fähigkeiten wieder und verlieren die Orientierung im Raum. „Wir haben literweise Tränen vergossen und uns gefragt, warum es ausgerechnet unser Kind trifft“, sagt Emelys Mutter Irina traurig. Seit fast neun Jahren kommt ihre Tochter regelmäßig zum Entlastungsaufenthalt ins Kinderhospiz Bärenherz, damit Eltern und Geschwister Kraft schöpfen und sich vom anstrengenden Alltag erholen können.

Für Kinder mit wenig Zeit wie Emely baut das Kinderhospiz in Wiesbaden gerade an und um. Damit sie mehr Raum haben zum Träumen, Spielen und Entspannen wird die Größe von Bärenherz sich verdoppeln. Im Rahmen unserer den Bau begleitenden Kampagne „Mehr Raum für Kinder mit wenig Zeit“ stellen wir Ihnen nun jeden Montag auf unserer Website [www.baerenherz.de/de/wir-wachsen/baerenherz-familien](http://www.baerenherz.de/de/wir-wachsen/baerenherz-familien) und unseren Social-Media-Kanälen [Facebook](#) und [Instagram](#) eine Bärenherz-Familie vor. Die Eltern haben uns aus ihrem schweren

---

Die Bärenherz Stiftung ist seit 2003 eine selbstständige Stiftung des privaten Rechts. Sie unterstützt Einrichtungen zur Entlastung von Familien mit Kindern, die unheilbar erkrankt sind und nur eine begrenzte Lebenserwartung haben. Sie fördert derzeit die beiden Kinderhospize in Wiesbaden und Markkleeberg bei Leipzig sowie das Kinderhaus Nesthäkchen in Hünstetten-Görsroth. Die Förderbeiträge stammen zum weit überwiegenden Teil aus Spenden sowie aus den Erlösen des Stiftungskapitals. Derzeit werden rund 1,9 Millionen Euro pro Jahr an diese drei Einrichtungen ausgeschüttet.

#### **Pressekontakt:**

Hannah Weiner

Bahnstraße 13  
65205 Wiesbaden

Telefon (0611) 36011 10-12  
Telefax (0611) 36011 10-16

h.weiner@baerenherz.de  
www.baerenherz.de



Alltag und von kleinen Lichtblicken berichtet. Einerseits wollen wir damit auf unseren An- und Erweiterungsbau aufmerksam machen, für den wir Spenden sammeln. Andererseits ist es uns ein Anliegen, den Gedanken der Kinderhospizarbeit in die Welt zu tragen und Menschen jeden Alters einzuladen, sich frühzeitig mit den Themen Trauer, Krankheit und Tod auseinanderzusetzen.

Gerne stellen wir Ihnen die Geschichten über unsere Familien inklusive verschiedener Fotomotive zum Abdrucken in Ihrem Medium zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich bei Interesse an [h.weiner@baerenherz.de](mailto:h.weiner@baerenherz.de) und 0611 / 360 11 11 12. Ab dem 19. Juli ist meine Kollegin Danica Maidhof für Sie unter [d.maidhof@baerenherz.de](mailto:d.maidhof@baerenherz.de) und 0611 / 360 11 11 25 zu erreichen.

*Bildunterschrift: Ihre schwere Krankheit sieht man Emely nicht an.*

---

Die Bärenherz Stiftung ist seit 2003 eine selbstständige Stiftung des privaten Rechts. Sie unterstützt Einrichtungen zur Entlastung von Familien mit Kindern, die unheilbar erkrankt sind und nur eine begrenzte Lebenserwartung haben. Sie fördert derzeit die beiden Kinderhospize in Wiesbaden und Markkleeberg bei Leipzig sowie das Kinderhaus Nesthäkchen in Hünstetten-Görsroth. Die Förderbeiträge stammen zum weit überwiegenden Teil aus Spenden sowie aus den Erlösen des Stiftungskapitals. Derzeit werden rund 1,9 Millionen Euro pro Jahr an diese drei Einrichtungen ausgeschüttet.

**Pressekontakt:**

Hannah Weiner

Bahnstraße 13  
65205 Wiesbaden

Telefon (0611) 36011 10-12  
Telefax (0611) 36011 10-16

[h.weiner@baerenherz.de](mailto:h.weiner@baerenherz.de)  
[www.baerenherz.de](http://www.baerenherz.de)