

Wir freuen uns auf Sie!

PRESSEEINLADUNG

zur hybriden Pressekonferenz und Filmpremiere am 28.11.2023 in Berlin:

Viel erreicht – doch das Erreichte ist in Gefahr! Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Sehr geehrte Pressevertreterinnen,
Sehr geehrte Pressevertreter,

wenn Kinder an einer lebensbedrohlichen bzw. lebensverkürzenden Erkrankung leiden, beherrschen Angst und vielfältige Sorgen den Alltag der Familien. Das Familienleben verändert sich schlagartig. Wie kann mit so einer herausfordernden Situation umgegangen werden und wo finden die Familien Unterstützung?

Das erklärt ein fünfminütiger anschaulicher Film, zu deren Erstaufführung Sie herzlich einladen sind:

am Dienstag, 28.11.2023, von 15:00 bis 16:00 Uhr

**in den Räumen des Bundesverband Kinderhospiz e. V., Hedemannstraße 13, 10969 Berlin
und anschließendem Come-Together mit Buffet und Sekt.**

Die bestehenden Unterstützungsangebote für betroffene Familien sind jedoch stark bedroht.

- Junge Erwachsene haben Angst um ihre weitere medizinisch-pflegerische Versorgung, sobald sie 18 Jahre alt werden.
- Familien bangen um die Intensivpflege ihrer Kinder zuhause, wenn das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz jetzt sukzessive in die Realität umgesetzt wird, obwohl die Rahmenbedingungen hierfür noch nicht geschaffen wurden.
- Kinderkliniken sind schon jetzt in Not, immer mehr von ihnen schließen. Die Krankenhausreform verheißt nichts Gutes für schwerkranke Kinder.

Was nützen zusätzliche spezialisierte Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche, wenn die pädiatrische Basisversorgung wegbricht?

Insbesondere zu diesen Fragen diskutieren Expertinnen und Experten und Familien mit Journalistinnen und Journalisten anlässlich der Premiere des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend finanziell geförderten Kurzfilms: „Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Ein Film für Familien“. Diesen möchten wir Ihnen gern am 28.11.23 im Rahmen einer hybriden Pressekonferenz von 15 bis 16 Uhr vorstellen.

Nach Grußworten der **Bundesfamilienministerin Lisa Paus** und der Träger der **Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland** folgt die Filmpremiere. Stakeholder der Kinderhospizarbeit und Kinderpalliativversorgung berichten in einem Blitzlicht über **Erreichtes, noch nicht Erreichtes** und **Bedrohungen des Erreichten** für die Begleitung sowie Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien – sie stellen sich den Fragen der Journalist*innen. Anschließend schildern betroffene Jugendliche und Familien ihre Ängste sowie Sorgen und treten in einen moderierten Dialog. Der detaillierte Veranstaltungsablauf ist der Einladung beigelegt.

Einwahlmöglichkeit via Zoom:

Der Einwahl-Link wird Ihnen nach Ihrer Anmeldung zugesendet.

Um Anmeldung für eine Teilnahme in Präsenz wird bis zum 23.11.2023 gebeten.

Anmeldungen und Information:

Anne-Susanna Dreßke, Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland
Tel: 030 8200 758 25
dresske@koordination-hospiz-palliativ.de

Programmablauf der hybriden Pressekonferenz

am 28.11.2023 von 15:00 bis 16:00 Uhr

15:00 Uhr	<p>Begrüßung & Moderation Andreas Müller, Vizepräsident Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin</p> <p>Videogrußwort der Bundesfamilienministerin Lisa Paus</p> <p>Grußwort der Charta-Träger Prof. Dr. Winfried Hardinghaus, Vorsitzender Deutscher Hospiz- und PalliativVerband</p> <p>Grußwort Maria Klein-Schmeink, MdB, Mitglied des Gesundheitsausschusses</p>
15:15 Uhr	<p>Vorstellung des Filmprojektes Prof. Dr. Boris Zernikow</p> <p>Filmvorführung Anne-Susanna Dreßke</p>
15:25 Uhr	<p>Fragen zur Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an die Stakeholder der Kinder- und Jugendhospizarbeit und Kinderpalliativversorgung</p> <p><u>Auf dem Podium:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Zentren für Seltene Erkrankungen und Pädiatrische Palliativstationen Prof. Dr. Boris Zernikow, Zentrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER) Standort Datteln, Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke• Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste Marcel Globisch, Deutscher Kinderhospizverein e. V.• Stationäre Kinder- und Jugendhospize Franziska Kopitzsch, Bundesverband Kinderhospiz• Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche Dr. Maria Janisch, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
15:40 Uhr	<p>Aus Sicht der Familie und der Selbsthilfe</p> <ul style="list-style-type: none">• Markus Behrendt, Vorsitzender IntensivLeben e. V.• Laura-Jane Dankesreiter, junge Frau mit lebensverkürzender Erkrankung <p>Moderation: Franziska Kopitzsch und Marcel Globisch</p>
16:00 Uhr	<p>Verabschiedung und anschließend Come-Together mit Buffet und Sekt</p>