



# NEWSLETTER



KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS



05/2025

## Liebe Leserinnen und Leser,

was bleibt, wenn wir gehen?

Wir alle wissen, dass es irgendwann einmal so weit sein wird. Jeder hat bestimmt schon einmal daran gedacht, was von uns bleibt – vielleicht, ob wir die Welt ein wenig besser gemacht haben oder zumindest ein klein wenig zum Guten verändern konnten. Welche Werte, Erfahrungen und Überzeugungen konnten wir an unsere Nachkommen weitergeben?

Neben den persönlichen und menschlichen Werten möchten wir vielleicht auch materielles Gut als Ausdruck von Nächstenliebe denjenigen zukommen lassen, die im Leben vielleicht nicht so viel Glück hatten. Unheilbar erkrankte Kinder und deren Familien auf ihrem schweren Weg zu begleiten, ist hier eine Möglichkeit.

Rechtzeitig mit wachem Herzen und klarem Verstand Vorsorge zu treffen, bietet die Möglichkeit in Form einer Zustiftung in einem persönlichen Testament. Zustiftungen sind besonders nachhaltig und erhöhen das Stiftungsvermögen. Nur die Erträge werden über Jahrzehnte für den guten Zweck verwendet, so dass immer Mittel zur Verfügung stehen, ohne den bereits bestehenden Kapitalstock anzugreifen.

Eigentlich ein schöner und tröstlicher Gedanke – dass von unserem Lebenswerk noch vielen Generationen etwas bleibt und weiterlebt.

Mit herzlichen Grüßen aus dem Süddeutschen Kinderhospiz-Zentrum

**Ihr Vorstand und Team**

## „Erzählt doch mal!“ – Sie fragen, wir antworten.

**„Erzählt doch mal!“ – Die Newsletter-Rubrik, die Ihre Fragen beantwortet. Das können Fragen zu unserer Arbeit sein, zu unserem Alltag, zum Kinderhospiz an sich, zu Spenden oder auch einfach zu Dingen, die Sie schon immer mal wissen wollten.**

teils wiederkehrende Spender, die uns die Treue halten. Jeder Spender erhält nach Eingang und Verbuchung der Unterstützung, zusammen mit der Zuwendungsbescheinigung, unseren ganz persönlichen Dank. Wir versenden keine Briefe mit Überweisungsträgern. Zweimal

Innerhalb der stationären und auch in der ambulanten Betreuung brauchen die Familien die Solidarität unserer Gesellschaft, eine besondere Unterstützung in jeder der verbleibenden Lebensphasen des erkrankten Kindes, liebevolle Zuwendung, ein Gefühl von Kontinuität, Schutz und Sicherheit. Diese Familien mit Liebe und Respekt zu begleiten, ist uns Aufgabe und Herausforderung zugleich, denn der Verlust eines Kindes ist eine unvorstellbar schwere Last. Unsere kleinen und großen Gäste haben unser volles und leidenschaftliches Engagement verdient.

### Was wollt ihr den Zustiftern und Spendern sagen?

Um das alles auch zukünftig umsetzen zu können, sind wir auf ihre wertvolle Hilfe angewiesen. Wir brauchen eine kontinuierliche stabile Personaldecke, die finanziert werden muss. Als Arbeitgebervertreter stehen wir voll in der Verantwortung unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern gegenüber. Sie alle haben für uns einen hohen Stellenwert in der Anerkennung ihrer unschätzbaren Arbeit. Diese Wertschätzung muss sich letztlich auch in angemessener Weise im Gehalt widerspiegeln. Jeder Cent ist uns willkommen und ermöglicht uns, einen Ort zu schaffen, der den Familienangehörigen während der gesamten Krankheits-, Sterbe- und Trauerphase Hoffnung und eine Perspektive schenkt.

Wir haben das Glück, dass viele Menschen unsere wichtige Kinderhospizarbeit sehr wertschätzen. Dafür sind wir dankbar.



*Marlies Breher, Vorstandsvorsitzende der Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung, beantwortet Ihre Fragen.*

### Ihr braucht rund 1 Mio. im Jahr an Zustiftungen und Spenden. Wie schafft ihr das nach 24 Jahren immer noch?

Seit der Gründung 2001 betreiben wir eine starke, sehr breit gestreute Öffentlichkeitsarbeit. Wir sind somit ein Projekt zum Anfassenden und betreuen unsere Unterstützer individuell, zeitnah und aufwändig im Detail. 70 Prozent der Zustiftungen und Spenden kommen nach wie vor aus der Region. Es sind größten-

jährlich erhalten alle unseren bewährten Newsletter. Ebenfalls zweimal jährlich laden wir zu den Tagen der offenen Tür ein. Wann immer ein Event für unsere Einrichtung stattfindet, sind wir ganzjährig im Team vor Ort, in einem persönlich engagierten hohen Einsatz, auch an Abenden und Wochenenden.

### Die betroffenen Familien liegen euch allen sehr am Herzen?

# Wir haben renoviert: Das Kinderhospiz in neuem Glanz

**Jeder kennt es: Irgendwann ist es mal wieder an der Zeit, zu renovieren, damit man sich auch weiterhin rundum wohlfühlt. Bei uns im Kinderhospiz bedeutete das, dass Anfang des Jahres zumindest für einige Tage keine Familien zu Gast sein konnten.**

Wir haben die Fußböden erneuert, sanitäre Anlagen überarbeitet, Wände malern lassen. Einige in die Jahre gekommene Kinderzimmer-Möbel mussten weichen. Die größte sichtbare Renovierungsaktion hatten wir in unserem Snoezelen-Raum – ein Raum, der zur Entspannung dient. Hier können die Kinder in einer geschützten Umgebung Lichter und Klänge wahrnehmen, Traumreisen unternehmen oder auch einfach nur mit den Eltern oder Geschwistern kuscheln. Neu im Snoezelen-Raum: Eine neue Soundanlage, ein Sternenhimmel mit Deckenprojektion, eine Leuchtkugel und Leuchtpanelen an der Wand, die jetzt auch von Rollstuhlfahrern ohne fremde Hilfe aktiviert werden können, neue Polster und Sitzgelegenheiten.

Auch unser kleines Schwimmbad brauchte Überarbeitung. Die Wände wurden gestrichen und es bekommt im Sommer neue, wärmedämmte Fenster. Im



Kinderhospiz hat das Schwimmbad eine ganz große Bedeutung. Unsere Wassertherapie steht den erkrankten Kindern, das Schwimmbad auch ihren Eltern

wohltuend für alle – ob erkrankt oder gesund. Für die erkrankten Kinder ist dieses Angebot besonders wertvoll. Sie haben sonst meist nicht die Möglich-

keits dafür bei weitem nicht die entsprechenden Voraussetzungen, beispielsweise die entsprechend angepasste Wasser- und Umgebungstemperatur. Die Kinder können im Wasser Bewegungen ausführen, die ohne das Element Wasser nicht möglich wären. Die professionell geleitete Wassertherapie unterstützt gezielt den gesamten Bewegungsapparat, fördert die Muskelentspannung, verbessert die Koordination und steigert das Wohlbefinden.



und gesunden Geschwistern offen. Die Bewegung im warmen Wasser wirkt entspannend und

keit, einmal die Schwerelosigkeit im Wasser zu erleben. Öffentliche Schwimmbäder haben

## Fakten zum Schwimmbad

Größe:	3 x 6 Meter
Wassertemperatur:	34 °C
Wassertiefe:	1,25 Meter
Wassermenge:	22.500 Liter
Unterhaltskosten pro Jahr:	20.000 €

## Wir erinnern uns an:



# Neu:

## „Unser Leben ist jetzt!“ – Der Kinderhospiz-Podcast

**Wer sind die Menschen, die sich um die Familien und die erkrankten Kinder kümmern? Was bewegt unsere Pflegekräfte? Wie nehmen die Familien ihr Schicksal wahr? Wie empfinden die erkrankten Kinder selbst ihre Situation? Wie aufwändig ist die Organisation der einzelnen Bereiche im Kinderhospiz wirklich? Wir sprechen in unserem Podcast über alle Themen, die mit dem Kinderhospiz zu tun haben. Und das tun wir bewusst ohne Videokamera. Es geht um ganz persönliche Gespräche, die den Weg über das Ohr ins Herz finden. Unser Podcast heißt: „Unser Leben ist jetzt!“ Er erzählt Geschichten, Emotionen und Lebenswege aus dem Kinderhospiz St. Nikolaus. In den ersten drei Folgen stellen wir Ihnen Simone Froese, Nikola Füßle und Gunnar Weiland vor.**

### **Simone: Eine bärenstarke Mutter mit dem Herz einer Löwin**

Simone ist die Mutter von Jonas und seinem eineiigen Zwillingbruder Philipp. Die Kinder hatten im Mutterleib ein sogenanntes TAPS-Syndrom (Twin Anemia-Polycythemia Sequence). Das ist eine seltene Form des fetofetalen Transfusionsyndroms (kurz: FFTS). Das TAPS-Syndrom kann auftreten, wenn sich zwei Zwilling-Föten eine Plazenta teilen. Philipp war dadurch unterversorgt, Jonas war überversorgt. Vor allem bei Jonas bestand Lebensgefahr, weswegen die beiden schon in der 29. Schwangerschaftswoche geholt werden mussten. Jonas hat noch im Mutterleib eine sehr schwere Hirnblutung erlitten, die die linke Hirnhälfte bei ihm komplett zerstört hat. Er ist dadurch rechtsseitig gelähmt. Gleichzeitig hatte er eine Thrombose im linken Bein, es musste einen Monat nach der Geburt amputiert werden. Es folgte noch eine weitere schlimme Erkrankung: die BNS-Epilepsie, eine Krankheit, die in der Regel zu einer kurzen Lebenserwartung führt. Simone erzählt im Podcast sehr offen und persönlich vom Schicksal der Familie, wie sie selbst, ihr Mann und weite-

re Familienmitglieder mit der Situation umgehen. Sie erzählt



auch von schönen Momenten. Von Liebe und Herzlichkeit. Von der Zukunft. Sie erzählt, wie ein Tag sein muss, damit sie abends sagt: „Heute war ein guter Tag“. Ihre Söhne nennt sie in ihrem Instagramkanal „Löwenherz“ und „Bärenstark“. Im Podcast erleben wir eine Mutter, die selbst mit dem Herzen einer Löwin und der Stärke einer Bärin für ihre Kinder und ihre Familie kämpft.

### **Nikola: Eine hochprofessionelle Pflegekraft mit ganz viel Empathie**

Wer unsere Pflegekräfte bei der Arbeit erlebt, der weiß: Diese Menschen tun das, was sie tun, mit ganz viel Leidenschaft und Engagement. Nikola erzählt im Podcast von ihrem Arbeitsalltag als Pflegekraft in unserem Kinderhospiz. Sie erzählt, was es bedeutet, mit unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Kindern zu arbeiten, sehr viel Zeit mit ihnen und ihren Familien zu verbringen, oft sehr lange Beziehungen zu ihnen aufzubauen und – ja: was es für sie bedeutet, wenn ein Kind stirbt. Es ist aber auch ein Gespräch über Spaß bei der Arbeit, über Lebensfreude und Hoffnung. „Unsere Mission ist, jeden Tag zum schönsten Tag im Leben dieses Kindes zu machen, weil die Tage dieser Kinder ja begrenzt sind“, sagt sie. Nikola spricht offen aus, was es für sie bedeutet, in diesem Berufsfeld zu arbeiten. Sie erzählt von vielen schönen Momenten im Kinderhospiz. Oft sind es die kleinen Momente im Alltag, wenn sie Kinder zum Lachen

bringen kann oder es schafft, dass Kinder entspannen. In ihrer Anfangsphase als Pflegekraft im Kinderhospiz begleitete sie eine Familie mit dem bereits schwerkranken Kind ins Schwimmbad. „Ich war super aufgeregt und ich dachte: Ach Gott, wie soll ich das hinkriegen, dass wir jetzt mit diesem so schwerkranken Jungen, den man kaum bewegen kann, noch ins Schwimmbad gehen. Es war richtig anstrengend, aber der Junge hat so gelacht und sich so gefreut. Sechs Wochen später ist er verstorben. Die Mama hat mir hinterher erzählt, dass der Moment im Schwimm-



bad das letzte Mal war, wo der Junge gelacht hat. Das hat mich sehr berührt und das motiviert mich, immer wieder auch über meine Grenzen hinauszugehen“, erzählt Nikola im Podcast.“

### **Gunnar: Ein junger Mann mit schwerer Krankheit – und Humor**

Gunnar ist 24 Jahre alt. Er ist erkrankt an spinaler Muskelatrophie, einer Erkrankung, bei der sich Nervenzellen im Rückenmark zurückbilden. Das löst Muskelschwäche und Muskelschwund aus. Seit circa sechs Jahren bekommt er alle vier Monate ein neuartiges Medikament ins Rückenmark gespritzt. „Durch das ist deutlich zu merken, dass ich mehr körperliche Kraft und Ausdauer habe“, erzählt er. Gunnar ist Fußball-Fan, Lieb-

lingsverein: Borussia Dortmund. Die Liebe zum Fußball beschränkt sich aber nicht auf das Fan-Dasein. Seit über zehn Jahren spielt Gunnar Elektro-Rollstuhl-Fußball. „Es gibt Zeiten, in denen ich sehr mit meiner Erkrankung zu kämpfen habe, und da hilft mir dieser Sport sehr“, sagt er. Er hat mit einem Trainer zusammen sein eigenes Team aufgebaut, das jetzt in der 1. Bundesliga spielt. „Das ist mein Herz und meine Seele.“

Sein Ziel: In die Nationalmannschaft aufgenommen zu werden – und irgendwann als Trainer andere Kinder dazu zu motivieren, diese Sportart auszuüben: „Du hast in diesem Sport alles, was du brauchst. Du hast die Qualität, du hast die Begeisterung und den Spaß. Und das brauchst du als Behinderter.“ Gunnar spricht im Podcast sehr offen über sein Leben, seine Krankheit, seine Geschichte. Er erzählt von dem Moment als Kind, als er gemerkt hat, dass sein Leben wohl anders verlaufen würde als das der meisten anderen Menschen. Er erzählt auch davon, wie er die Aufenthalte im Kin-



derhospiz erlebt. „Ich liebe die Zeit hier“, sagt er. Sein Lieblingsplatz ist das Schwimmbad. „Ich liebe Schwimmen. Im Wasser ist man einfach freier, da kann man machen, was man möchte.“ Wir lernen im Podcast einen humorvollen jungen Mann kennen.

Unsere Podcast finden Sie unter:

[www.kinderhospiz-nikolaus.de/podcast](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de/podcast)

## Termine 2025

### **Dienstag, 3. Juni 2025** **Pflege-Infoabend: Pflegealltag** **im Kinderhospiz St. Nikolaus** **17 bis 20 Uhr im Haus der** **Begegnung**

Zielgruppe: Angehende und ausgebildete Pflegefachkräfte, Pflegehilfskräfte, FSJ-Interessierte

### **Freitag, 11. Juli 2025** **Humor – ein fließendes** **Phänomen**

#### **Prof-Clown Markus Sedlmaier zeigt, wie Humor Gesunden wie Kranken hilft.**

10 bis 17 Uhr im Haus der Begegnung. Zielgruppe sind alle Interessierten.

### **Freitag, 19. September 2025** **Pflege-Infotag: Pflegealltag** **im Kinderhospiz St. Nikolaus** **9 bis 14 Uhr im Haus der** **Begegnung**

Zielgruppe: Angehende und ausgebildete Pflegefachkräfte, Pflegehilfskräfte, FSJ-Interessierte

### **Dienstag, 30. September 2025** **Vortrag / Seminar: Ableismus** **erkennen und verstehen** **19 Uhr im Haus der Begegnung**

Verständnis schaffen für Diskriminierung und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung.

## 7 Stunden Schlager für das Kinderhospiz



Jedes Jahr sammelt unser Ehrenbotschafter Toni Bertele mit einem ausverkauften Schlagerfestival Spenden für uns. Auch heuer freuten sich im Januar 450 Besucherinnen und Besucher in der Festhalle von Wolfertschwenden über jede Menge Lebensfreude. Sieben Stunden lang gab es Schlagermusik von insgesamt elf internationalen Show-Acts, moderiert von Hansy Vogt und Sonja Weissensteiner (im Bild). Die Gesamtspende von Anton Bertele heuer: 5.550 Euro.

### **In unserer Süddeutschen** **Kinderhospiz Akademie:**

**Palliative Aromapflege**  
Grundlagen der Aromapflege, kreative Methoden, mit vielfältigen Düften Gutes für Gesundheit und Pflege zu tun.  
**Basiskurs:** Donnerstag, 5. Juni 2025, 9.30 bis 17 Uhr  
**Aufbaukurs:** Donnerstag, 2. Oktober 2025, 9.30 bis 17 Uhr

**„Und auch mal das Wort Sterben aussprechen“**  
Seminar für Pflegenden, Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte, psychosoziale Mitarbeitende  
Dienstag, 7. Okt., 9 bis 16 Uhr

Weitere Termine unter  
[www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung/termine/](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung/termine/)

Anmeldungen bei [akademie@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:akademie@kinderhospiz-nikolaus.de) oder  
telefonisch unter  
**0 83 34 / 999 93 22**

**Bitte vormerken:**  
**Samstag, 22. November 2025**  
**Konzert Gospelchor Enjoy**  
Stiftskirche Bad Grönenbach

**Sonntag, 23. November 2025**  
**Tag der offenen Tür** von  
10 bis 17 Uhr im Kinderhospiz  
und Haus der Begegnung.

## Gesundheitsministerin zu Besuch



Bayerns Gesundheitsministerin Judith Gerlach zeigte sich bei ihrem Besuch im März tief beeindruckt davon, was unser Kinderhospiz leistet. Besonders erfreut war sie über die offene, bunte und lebensbejahende Atmosphäre. Begleitet wurde Gerlach vom CSU-Fraktionsvorsitzenden im Bayerischen Landtag Klaus Holetschek, der das Kinderhospiz schon seit vielen Jahren unterstützt. V.l.: Anja Maucher, pädagogische Fachkraft, Emilia, Ministerin Judith Gerlach.

## Treffen für Familien

**Trauerangebot für verwaiste Eltern 2025:**  
**Trauerwanderung**  
Samstage: 27. September, 25. Oktober, 9 bis 13 Uhr, mit der Trauer in Bewegung kommen.

**Trauerangebot für Großeltern:**  
Freitage: 27. Juni, 1. August, 14. November 2025, 13 bis 16 Uhr, Impulssetzungen zum Austausch in der Gruppe oder in Einzelgesprächen.

**Angebote für Geschwister:**  
**Wochenendseminar**  
**„Wandern, bis das Pferd kommt“**  
**Samstag, 5. bis Sonntag,**  
**6. Juli 2025,**

Wanderung auf den schwarzen Grat im Kreuztal und Besuch auf dem Pony-Erlebnisbauernhof im Kürnachten mit Übernachtung im Gasthof Schwarz.

**Angebote für Eltern:**  
**„Yoga mit Yasmin“**  
**Mittwochs 9 bis 12 Uhr:**  
28. Mai, 24. September, 26. November 2025.

**Zeit des Erinnerns – Gestalten von Gestecken**  
Mittwoch, 22. Oktober 2025  
9 bis 11 Uhr.

## Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Wir bedanken uns herzlich bei allen, die es uns durch ihre zahlreichen Spenden ermöglichen, die Kinderhospizarbeit dauerhaft zu finanzieren.

Auf unserer Homepage [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de) finden Sie weitere Spendenübergaben

### Newsletter online

Wenn Sie den Newsletter lieber online lesen möchten, melden Sie sich bitte an unter:  
[www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)



Sie finden uns auch:



### Süddeutsches Kinderhospiz-Zentrum

#### **Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung** **(Trägerin Kinderhospiz St. Nikolaus)**

Vorstand:  
Marlies Breher (Vorsitzende)  
Renate Böwing-Jaensch  
Kirsten Pallacks

Gerberstr. 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

#### **Kinderhospiz im Allgäu e.V.** **(Förderverein)**

Vorstand:  
Kirsten Pallacks (Vorsitzende)  
Marlies Breher  
Renate Böwing-Jaensch  
Katrin Wassermann  
Stefanie Weis  
Luisa Miorin

Gerberstr. 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

#### **St. Nikolaus – süddeutsches** **Kinderhospiz gGmbH**

Geschäftsführung:  
Alfons Regler

Gerberstraße 28  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/989 111 0

### Spenden:

#### **Zustiftungs- und Spendenkonten:** **Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung**

Sparkasse Schwaben-Bodensee  
IBAN DE96 7315 0000 1001 2214 88  
BIC BYLADEM1MLM

Alpen Privatbank AG  
AT85 3679 1000 1200 5120  
BIC: ALPEAT22

**Spendenkonto**  
**Kinderhospiz im Allgäu e.V.**  
Sparkasse Schwaben-Bodensee  
IBAN DE32 7315 0000 0010 2297 06  
BIC BYLADEM1MLM

### Impressum:

#### Herausgeber:

Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
Gerberstraße 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

[info@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:info@kinderhospiz-nikolaus.de)

### Druck:

Mit freundlicher Unterstützung von  
FeinerMedia GmbH, [www.feiner.de](http://www.feiner.de)