

Kinder-Lebens-Lauf macht Station

Aktion quer durch Deutschland will auf die Kinderhospiz-Arbeit aufmerksam machen

Von **MATTHIAS ERNST**

HÖCHBERG Der Kinder-Lebens-Lauf machte Station in Höchberg. Auf dem Marktplatz wurde die „Angel-Fackel“ von Mitgliedern des Kinderhospiz Sternenzelt Mainfranken mit dem Fahrrad von der letzten Station Marktheidenfeld nach Höchberg gebracht und von der Tischgesellschaft „Die Schleicher“ noch am selben Abend an den Malteser Hilfsdienst zu Fuß weiter gereicht. Deren Mitarbeiter transportieren die Fackel nun nach Lichtenfels, der nächsten Station des Laufes quer durch Deutschland in 132 Tagen.

Start war am 4. Juni in Berlin, wo Schirmherrin Elke Büdenbender, Frau von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier, die Fackel auf die Reise schickte. Mit dem Lauf will der Bundesverband Kinderhospiz auf die verschiedenen Angebote zur Betreuung von schwerstkranken Kindern in ihren letzten Stunden und Wochen aufmerksam machen. Viele dieser Institutionen arbeiten ehrenamtlich und bringen damit einen herausragenden Beitrag für unsere Gesellschaft.

Seltene Krankheiten

Höchberg wurde als Station ausgewählt, da hier der Sitz der Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff“ in Deutschland sitzt. Beide Erkrankungen – sie gehören zu den seltenen Krankheiten – sind degenerativ, die Kinder werden scheinbar gesund geboren, verlieren



Die „Angel-Fackel“, Symbol des Bundesverbandes Kinderhospiz, wurde vom Kinderhospiz Sternenzelt Mainfranken auf dem Höchberger Marktplatz an die Selbsthilfegruppe Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff übergeben und von der Tischgesellschaft „Die Schleicher“ zu Fuß quer durch Höchberg getragen.

FOTO: MATTHIAS ERNST

nach und nach jedoch alle erworbenen Fähigkeiten, die Lebenserwartung ist stark limitiert. 2015 gründeten Folker Quack und Birgit Hardt die Selbsthilfegruppe, nachdem bei ihrem Sohn Dario Morbus Sandhoff diagnostiziert worden war. Seitdem hat man 26 weitere betroffene Familien in Deutschland kennengelernt und versucht Heilungsmöglichkeiten anzustoßen und zu finden. Man ist 2018 Mitglied im Bundesverband

Kinderhospiz geworden.

Leider konnten beide nicht an der Fackelübergabe dabei sein, da eine lange geplante Therapiewoche für Dario in Köln anstand. Spontan entschlossen sich „Die Schleicher“ einzuspringen und die Fackel symbolisch weiter zu geben. Der langjährige Kontakt von Kathrin Schunk vom Kinderhospiz Sternenzelt zum Vorstand der „Schleicher“ Achim Dindorf ließ die Idee reifen. Vom Markt-

platz, an dem sich die Radler aus Marktheidenfeld, darunter Waldbüttelbrunn Bürgermeister Klaus Schmidt und der stellvertretende Landrat Armin Amrehn, mit Speis und Trank stärken konnten, ging es zu Fuß zur Stadtgrenze an der Witelbacher Höh, die Fackel immer vorneweg. Dort übernahm Georg Bischof von den Maltesern die Fackel.

Die Malteser sind ebenfalls stark in der Kinder- und Jugendhospiz-

arbeit engagiert. Die ehrenamtlichen Helfer unterstützen betroffene Familien direkt zu Hause, so Bischof. Anja Bieber vom Bundesverband Kinderhospiz, welche den Fackellauf derzeit begleitet, verdeutlichte noch mal die Idee, die hinter der Aktion steht. Man will auf die verschiedenen Hospiz-Angebote in Deutschland aufmerksam machen. Dies ist mit der Aktion in Höchberg vollauf gelungen.