

# 100 Jahre Lions - Aufbau einer Kinderpalliative Care in Südtirol

### Öffentliche Veranstaltungen und Netzwerkarbeit des Lions Clubs Neumarkt Unterland, Clubprogramm 2016/17 - Präsidentin Beatrix Aigner

Es ist eine humane Verpflichtung, für unheilbar kranke Kinder und deren Familien eine bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Die Tatsache, dass es Kinder gibt, die von einer lebenslimitierenden Krankheit betroffen sind, ist schwer zu ertragen und wird vielfach verdrängt. Vom Kindergarten bis zur Universität hat die Bildung den Auftrag, den Menschen ins Zentrum zu stellen und zusammen mit den Kindern, mit den Schülerinnen und Schülern Antworten auf die Fragen des Lebens zu suchen.

- 1. Sensibilisierungsarbeit: Einbindung der Medien: 8. Oktober 2016, 20.45 Uhr Informationssendung "Dialog" der RAI-Südtirol: Bericht von Astrid Kofler über die Ziele und das Kooperationsnetz zum Aufbau einer Palliative Care für Kinder in Südtirol. Wiederholung am Montag 10. Oktober 2016 gegen 21.00 oder 21.30 Uhr
- 2. Öffentlicher Informationsabend Netzwerk der Kooperation Fortbildung für Kindergarten, Schule und Familien am 19. Oktober 2016 um 20 Uhr in der Aula Magna der Landwirtschaftlichen Oberschule in Auer Thema: Warum braucht es eine Kinder-Palliative Care Einrichtung in Südtirol? Wie können wir die Lebensqualität schwer kranker Kinder verbessern? Wie kann die positive Bewältigung des Verlustes von Kindern, Mitschülerinnen und Mitschülern und Familienangehörigen gelingen? Kooperationsveranstaltung mit dem Bereich für Innovation und Beratung im Deutschen Bildungsressort und mit Expertinnen und Experten aus Kindergarten, Grundschule, Mittelschule und Sanitätsbetrieb. Im Anschluss Beratungsangebot an Informationsständen der Bildungsinstitutionen (Care Teams Mittelschule Neumarkt und Grundschule St. Jakob), Bibliotheken und sozialpädagogischen Verbände: Momo-Förderverein Kinderpalliativ Südtirol, Hospizbewegung Caritas, Arbeitskreis Eltern Behinderter, Katholischer Familienverband Südtirols, Kindertagesstätten, Young & Direct.
- 3. "Ars moriendi" Künstlerische Zugänge zur Endlichkeit des menschlichen Daseins Dichterlesung von Sepp Mall am 23. November 2016 um 20.00 Uhr in der Musikschule Auer "Sepp Thaler" zu Bildern von Gotthard Bonell mit musikalischer Gestaltung der Musikschule Unterland. Im Anschluss kleines Buffet der Fachschule für Hauswirtschaft-Neumarkt und der Landwirtschaftlichen Oberschule Auer
- 4. Laubenweihnacht mit Kinderadvent und Kunst im Wechselrahmen Am 10. und 11. Dezember 2016 hält der Lions Club Neumarkt-Unterland seinen traditionellen Weihnachtsmarkt ab. Im Rahmen des umfassenden Palliative Care Projektes wirken dabei erstmalig auch die Bezirksgemeinschaft Überetsch Unterland, Kindergärten, Schulen, Künstler, lokale Sozialverbände und viele Freiwillige mit. Kinderchor, Musikgruppen, Kulinarische Marktstände, Bastel-und Spielangebote in den "Himmlischen Werkstätten", sowie Theater- und Rollenspiele, Szenische Lesungen, Zauberkünstler und Clowns bereicherten das Programm.
- 5. Die "Kunst im Wechselrahmen" ist in Kooperation mit dem Kunstforum Unterland (Brigitte Matthias), der Universität Bozen für Design (Kuno Prey) und der Landesberufsschule für Grafik "Johann Gutenberg" (Susanne Huez) und der Landesberufsschule für Industrie und Handwerk, Romstraße (Peter Prieth) entstanden. Es handelt sich um eine besondere Spendenaktion der namhaften Künstler und Schriftsteller/innen: Robert Bosisio, Gotthard Bonell, Christian Reisigl, Nicolò Degiorgis, Erich Dapunt, Jasmine Deporta, Sabine Gruber, Sepp Mall und Maxi Obexer. Die Kunstkassette kann beim Schatzmeister des Lions Clubs Neumarkt Franz Steiner gegen 100 Euro erworben werden: Planungsbüro Steiner info@steiner-planungsbuero.it

Kooperationspartner des Kinderpalliativ Projektes des Lions Clubs Neumarkt: Bezirksgemeinschaft Überetsch Unterland, Kunstforum Unterland, Freilichtspiele Unterland, Fakultät für Design und Künste der Freien Universität Bozen, LBS für Handel und Grafik J. Gutenberg und LBS für Industrie und Handwerk Romstraße - Freie Universität Bozen, Fakultät der Bildungswissenschaften in Brixen, Bereich Innovation und Beratung im Deutschen Bildungsressort, Ressort Deutsche Bildung und Kultur der Autonomen Provinz Bozen - Schulverbund Überetsch Unterland, Kindergartendirektion Neumarkt Bezirk Unterland, interessierte Kitas, Kindergärten, Grund- und Mittelschulen, Musikschule Unterland, Fachoberschule für Landwirtschaft Auer, Fachschule für Hauswirtschaft und Ernährung Neumarkt. - Sozialverbände: Förderverein Momo, Hospizbewegung der Caritas, Katholischer Familienverband, Arbeitskreis Eltern Behinderter, Vereinigung für krebskranke Kinder Peter Pan, Kinderkrebshilfe Südtirol Regenbogen, Beratungsstelle Young & Direct - Lokale Vereine und Verbände: Katholischer Familienverband Neumarkt, Ortsbäuerinnen Neumarkt, VKE Neumarkt, Elki Neumarkt, Freiwillige Feuerwehr Neumarkt, Forststation Neumarkt - Öffentliche Bibliotheken des Unterlandes - Öffentliche Medien



# Lions Südtirol - Zentrum für pädiatrische Palliative Care

Zonenprojekt der Lions Clubs Südtirols 2017

## Warum braucht es eine Palliative Care Einrichtung für Kinder in Südtirol?

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind auf intensive Unterstützung angewiesen. Sie brauchen einen professionellen Bezugsort, wo sie sowohl stationäre als auch ambulante medizinische, pflegerische und psychologische Betreuung erhalten. Die Unterstützung muss multidisziplinär ansetzen, es gilt Kitas, Kindergärten, Schulen, Sozialverbände, Wissenschaft und Kunst in die Konzeptarbeit einzubinden.

### Bedarfslage

Es besteht für ca. 300 Kinder palliativer Versorgungsbedarf. Das Kompetenzzentrum sollte den betroffenen Kindern pflegerische und medizinische Betreuung bieten und auch den Geschwistern und Eltern sozialpädagogischen Halt geben. Die Nähe zum Krankenhaus sollte gegeben sein. Ideal wäre ein Ort, der Grünanlagen, auch Platz für therapeutisches Reiten und erholsamen Aufenthalt in einem familiären Ambiente vorsieht. Es werden ca. 5 Wohneinheiten gebraucht, die den Familienangehörigen das Zusammensein mit ihren Kindern erlauben.

## 2014/15 Erste Impulse

Marianne Siller, Pflegedirektorin des Südtiroler Sanitätsbetriebes und Lions Past Governor Albert Ortner, sowie der Zonenpräsident Carlo Pichler machen sich für die Errichtung eines Kinderpalliativ Zentrums stark, tragen das Anliegen an die Südtiroler Lions Clubs heran, verbunden mit der Bitte, die Gründung des Fördervereins Momo sowohl ideell als auch finanziell zu unterstützen.

### 2015/16 Zonenprojekt: "Lions Palliative Care für Kinder" - Starthilfe für Momo

Der Zonenpräsident Hansjörg Auer ernennt eine Arbeitsgruppe, die sich dem Aufbau einer Kinderpalliativ Einrichtung verpflichtet fühlt. Mitglieder sind: Hansjörg Auer, Gerlinde von Fioreschy, Albert Ortner, Fernanda Mattedi Tschager. Die Spendengelder der Lions Clubs unterstützen die Gründung des Fördervereins "Momo Kinderpalliativ Südtirol". Gerlinde von Fioreschy, Mitglied des Lions Clubs Neumarkt Unterland, tritt in den Vorstand von Momo ein und übernimmt als Verbindungsglied die Förderung der Kooperation.

### 2016/17 Netzwerkarbeit des Lions Clubs Neumarkt - Bündelung der Synergien

Die Präsidentin Beatrix Aigner setzt das Engagement ihres Vorgängers Michael Oberhuber fort: Sie legt den Schwerpunkt ihres Jahresprogramms auf die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die besonderen Bedürfnisse unheilbar kranker Kinder und bindet die Bildungsinstitutionen, den Sanitätsbetrieb, die sozialpädagogischen Verbände, Wissenschaft, Politik und Kunst in die Veranstaltungen ein.

# Jänner 2017 Initiativgruppe - Lions Südtirol: Planungstreffen mit der Landesrätin Martha Stocker

Der Erfolg der Veranstaltungen, der breite Rückhalt in der Bevölkerung und das unerwartet hohe Medienecho veranlassen den Lions Club Neumarkt Unterland das Anliegen der Palliative Care für Kinder weiter zu verfolgen und die Position der Lions im Projekt selbstbestimmt zu verankern. Am 16. Jänner 2017 trifft sich der Vorstand des Lions Clubs Neumarkt mit der Landesrätin Martha Stocker. Es geht darum die Rollen zu klären und die spezifische Aufgabe der Lions beim Aufbau einer Kinderpalliativ- Einrichtung neu zu definieren. Die Initiativgruppe: Lions Südtirol - Zentrum für pädiatrische Palliative Care, bestehend aus Michele Serafini, Beatrix Aigner, Margarethe Tiefenbrunner, Albert Ortner und Michael Oberhuber wird mit der Aufgabe betraut, für die Neuausrichtung des Zonenprojektes selbstbestimmte Wege zu öffnen.



## Februar 2017 - Eigenständige Positionierung der Lions Clubs

Die Landesrätin Martha Stocker lädt die Initiativgruppe "Lions Südtirol – Zentrum für pädiatrische Palliative Care" am 8. 2. 2017 zu einem Planungstreffen mit folgendem Ergebnis ein:

Die Landesrätin beauftragt die Direktorin des Pflegepersonals Dr. Marianne Siller und den Direktor der Krankenhausbauten Ing. Johannes Ortler einen Projektplan mit grober Kostenschätzung für die Errichtung eines Kompetenzzentrums für palliative Kinder zu erstellen.

Liegt dieser Entwurf vor, so wird die Initiativgruppe dem Zonenpräsidenten Michael Pichler Einblick geben und die Lions Clubs Südtirols für die aktive Mitgestaltung und Mitfinanzierung des Zonenprojektes: "Lions Südtirol – Zentrum für pädiatrische Palliative Care" zu gewinnen versuchen.

Die selbstbestimmte Positionierung der Lions Clubs ermöglicht zielgerichtetes Handeln in gemeinschaftlicher Verantwortung und ist grundlegende Voraussetzung für den Zugriff auf die finanziellen Mittel der Lions Clubs International Foundation (LCIF).

Der finanzielle Zugewinn kommt allen Netzwerkpartnern zugute und bedeutet für Lions Clubs ebenbürtige Kooperation mit Momo, dem Sanitätsbetrieb und allen Mitbeteiligten.

### 6. Mai 2017 - Lions Day am Waltherplatz in Bozen

Das Zonenprojekt "Lions Südtirol – Zentrum für pädiatrische Palliative Care" wird der Öffentlichkeit vorgestellt. Der Förderverein Momo ist präsent.

### 17. Mai 2017 um 17.30 Uhr - Austausch der Netzwerkpartner im Schloss Auer

Der Lions Club Neumarkt und der Förderverein Momo laden die Lions Clubs Südtirols, die Netzwerkpartner und Sponsoren ins Schloss Auer zu einem Austauschtreffen ein. Es wird über die Ziele, Kooperationsformen und die nächsten Schritte der Projektentwicklung beraten. Im Anschluss bietet ein kleines Buffet gemütliches Zusammensein im Zeichen des Dankes.





Eröffnung der Laubenweihnacht mit Kinderadvent - Dezember 2016







# Lions Südtirol - Zentrum für pädiatrische Palliative Care

Zonenprojekt der Lions Clubs Südtirols 2017

## Austauschtreffen der Kooperationspartner

17. Mai 2017 - Schloss Auer, Kirchplatz 11

Zielgruppe - Präsidenten, Vizepräsidenten & Interessierte der südt. Lionsclubs, Netzwerkpartner & Sponsoren des Kinderpalliative Care Projektes

Wichtig - Aus organisatorischen Gründen ist eine Anmeldung bis zum 10. Mai 2017 bei Gerlinde v. Fioreschy erforderlich: fioreschy@brennercom.net

# Modul 1 um 17.30 Uhr: Arbeitsgruppe (max. 30 Personen)

Begrüßung durch die Hausherrin - Gerlinde von Fioreschy (Lions Clubs Neumarkt & Vorstandsmitglied von Momo)

Einführung - Beatrix Aigner, Michele Serafini (Leitung der Initiativgruppe: "Lions Kinder Palliative Care) Heidi Senoner (Präsidentin des Fördervereins Momo Kinderpalliativ Südtirol)

#### Kurzreferate - "Unsere Visionen, unsere Ziele, unsere nächsten Schritte"

Michael Pichler - Zonenpräsident

Albert Ortner (Past District Governor und Impulsgeber des Projektes)

Marianne Siller (Pflegedirektorin des Südtiroler Sanitätsbetriebes & Mitbegründerin von Momo)

#### Austausch - Festlegung der gemeinsamen Ziele

### Modul 2 um 19.00 Uhr: Präsentation der Ergebnisse und Dankesfeier

Kleines Buffet, Spendenübergabe an Momo, Dank für besondere Spendenaktionen: Pfarrgemeinde Montan, Pfarrbüro Terlan, Kindergarten Neumarkt, Kindergarten Kaltern Schulhaus, Kindergarten Laag und Margreid, Kindergarten Auer, Grundschule und Mittelschule Neumarkt.

#### Netzwerkpartner

Vereinigung für krebskranke Kinder Peter Pan (Renate Tschager), Kinderkrebshilfe Südtirol Regenbogen (Josef Larcher), Arbeitskreis Eltern Behinderter (Elisabeth Zöschg), Kindergartensprengel Neumarkt-Unterland (Vera Rellich und Herta Petermair), Mittelschule Neumarkt (Adolf Werth), Schulverbund Überetsch Unterland (Veronika Fink), Beratungsstelle Young & Direct (Michael Reiner), Kitas (Judith Vonmetz u. Angelika Stuefer), Katholischer Familienverband Neumarkt (Siglinde Aberham), VKE Neumarkt (Lucio Giorio), Elki Neumarkt (Doris Paissan), Freilichtspiele Südt. Unterland (Roland Selva), Kunstforum Unterland (Brigitte Matthias), Design unibz (Kuno Prey), Bezirksgemeinschaft Überetsch Unterland (Edmund Lanziner, Gaby Kerschbaumer) Musikschule Unterland (Konrad Pichler), Fachoberschule für Landwirtschaft Auer (Franz Tutzer) und Fachschule für Hauswirtschaft und Ernährung Neumarkt (Ulrike Vedovelli), Ortsbäuerinnen Neumarkt (Hildegard Ursch), Deutsches Bildungsressort (Andrea Mittermair)