



Pressemitteilung



Betroffene und Experten fordern adäquate Reha-Angebote für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche

Schwerstnierenkranke, dialysepflichtige und transplantierte Kinder fordern eine Kinder-Reha mit qualifizierter Ausstattung. „Die jungen Patienten brauchen nicht nur kontinuierliche Betreuung durch einen Kinderneurologen, sondern auch eine qualifizierte psychologische, physiologische und diätische Therapie vor Ort“, betont Isabelle Jordans, Vorsitzende des Vereins NierenKinder Berlin e.V. Leider werden Familien mit ihren chronisch kranken Kindern immer noch in Rehakliniken geschickt, in denen weder die Ausstattung noch Fachkenntnisse über chronische Nierenerkrankungen bei Kindern vorhanden sind. Die angewendeten Therapien sind nicht auf die besonderen Bedarfe der jungen Patienten zugeschnitten.

„Die Eltern müssen Vertrauen in die fachlich richtige Behandlung ihrer Kinder in einer Rehaklinik haben, sonst verfehlt diese das Ziel, die Kinder und ihre Familien wieder fit zu bekommen. Es müssen endlich die Möglichkeiten geschaffen werden, dass diese sehr kranken Patienten und ihre Familien eine adäquate Behandlung erhalten“, so Jordans am Rande des Familien-Nephro-Symposiums des Bundesverbandes Niere am Wochenende in Berlin.

In Deutschland gibt es etwa 1.000 chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren. Diese Zahl umfasst alle Kinder, die noch nicht von der Dialyse betroffen sind sowie dialysepflichtige und transplantierte Kinder und Jugendliche. Die Erkrankung ist sehr schwer. Diese Kinder, insbesondere die ganz kleinen, werden krankheitsbedingt zum Teil mit einer Magensonde ernährt, benötigen viele Medikamente und stehen unter ständiger ärztlicher Überwachung. Monatliche Ambulanzbesuche, stationäre Aufenthalte und eine Vielzahl an Operationen müssen die Kinder über sich ergehen lassen. Aufgrund von Immunsuppression nach Transplantation oder bei schweren Autoimmunerkrankungen sind diese Kinder zudem extrem infektfällig. Eine ganzheitliche Reha, die unter anderem die Bewegungsdefizite, die unzureichende motorische Entwicklung und auch die besonderen Ernährungsanforderungen im Auge hat und sich zudem um die Psyche der Kinder, aber auch um die der Eltern sorgt, ist immens wichtig, um die ganze Familien stark zu machen.

Am 11. und 12. Mai 2019 veranstaltete das Selbsthilfenetzwerk Bundesverband Niere e.V. ein deutschlandweites Familien-Nephro-Symposium. Das Ziel dieser Veranstaltung war die Vernetzung der betroffenen Familien und der Austausch mit Experten zahlreicher Fachrichtungen. An diesem Wochenende versammelten sich in Berlin 220 Interessierte versammelt, darunter 65 Kinder. Insgesamt 25 Referenten (Ärzte, Psychologen, Sozialpädagogen, Juristen und Vertreter der BZgA) standen den Familien mit Vorträgen, Seminaren und Schulungen zur Verfügung. Schwerpunkte bildeten die Themen rund um die Nierenerkrankung, Sozialrecht aber auch die Situation der Organspende in Deutschland. Besonders gut angenommen wurden Seminare zur Lebensbewältigung wie z.B. Ausbildung bei chronisch kranken schwerbehinderten Kindern, Partnerschaft und Job der Eltern, Transition (Übergang von der Kinderversorgung in die Erwachsenenmedizin) und vieles mehr.

Das Selbsthilfenetzwerk BN e.V. veranstaltete dieses Symposium mit Unterstützung der Elternvereine für betroffene Familien mit chronisch nierenkranken Kindern und Jugendlichen. Maßgeblich verantwortlich für die Durchführung waren die NierenKinder Berlin e.V. und Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. Köln.

Isabelle Jordans, Vorsitzende NierenKinder Berlin e.V., Vorstandsmitglied Patientenstiftung Aktion Niere, Mörchinger Straße 18, 14169 Berlin, www.nierenkinder-berlin.de

Michaela Peer, Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Köln, BN-Koordinatorin Elternvereine, Am Rinkenpfuhl 14, 50676 Köln, www.nephrokids.de