

DIE AKTION KINDERWÜNSCHE BOTSCHAFTER

HANS-JOACHIM HEIST
Der Schauspieler, Sprecher und Moderator ist bekannt als Gernot Hassknecht aus der ZDF-„heute-show“.

„Die drei Eckpfeiler Forschung, Unterstützung und Öffentlichkeitsarbeit binden alle Beteiligten ein. Diese ganzheitliche Arbeitsweise zum Wohle der Menschen finde ich hervorragend. Ganz besonders freue ich mich über die Aktion „Kinderwünsche“. Was gibt es Schöneres, als Kindern Wünsche zu erfüllen? Ich finde die Aktion einfach klasse und wünsche mir noch mehr leuchtende Kinderaugen. Vielleicht ist Weihnachten auch für Sie ein guter Anlass, die Deutsche Nierenstiftung in ihren Zielen zu unterstützen? Spenden Sie, engagieren Sie sich, helfen Sie mit!“



ANKE SEVENICH
Die Schauspielerin ist bekannt insbesondere aus ihren zahlreichen Rollen im ARD-Tatort.

„Die Aktion Kinderwünsche der Deutschen Nierenstiftung wurde zu Recht als eine der besten Kampagnen Deutschlands ausgezeichnet. Sie erfüllt Wünsche von Kindern aus Familien, die von einer Nierenerkrankung betroffen sind. Denn oft leiden nicht nur die Nierenkranken selbst, sondern auch die Angehörigen. Besonders Kinder geraten unter Druck und müssen auf vieles verzichten. Ich freue mich darauf, diesen Kindern eine Freude zu machen und ihnen kleine oder größere Wünsche zu erfüllen.“



IVAN KLASNIC
Der ehemalige Fußball-Profi leidet selbst an einer Chronischen Nierenerkrankung und lebt mit einer Spenderniere.

„Mir ist bewusst geworden, dass die chronische Nierenerkrankung ein Risikofaktor für Herzinfarkt und Schlaganfall darstellt. Man kann deshalb nicht genug auf diese schleichende Gefahr aufmerksam machen. Daher freut es mich besonders, dass die Aktion Kinderwünsche der Deutschen Nierenstiftung im letzten Jahr als beste Kampagne Deutschlands nominiert wurde und ich wünsche allen Kindern die Erfüllung ihrer Herzenswünsche in diesem Jahr.“



FRANK-MARKUS BARWASSER
Der Schauspieler ist bekannt in seiner Rolle als Erwin Pelzig in der ZDF-Politsatire „Neues aus der Anstalt“.

„Die Nieren benötigen als lebenswichtige Organe besonderen Risikoschutz. Es ist ganz entscheidend durch Vorsorge und Frühbehandlung der Entwicklung eines chronischen Nierenversagens vorzubeugen. Wo das nicht gelingt, geht das Leben dennoch durch eine Nierenersatztherapie in der Form von Dialyse und/oder Transplantation weiter, all das ist sehr belastend für die Patienten und Ihre Angehörigen. Die Deutsche Nierenstiftung kümmert sich um Aufklärung und Hilfe. Ich finde die Arbeit der Stiftung sehr unterstützenswert und drücke allen Teilnehmern der Kinderwünsche-Aktion die Daumen.“



BRIGITTE ZYPIRES
Bundeswirtschaftsministerin

Brigitte Zypries verstärkt seit Mai 2012 das Vorstandsteam der Deutschen Nierenstiftung. Die in Darmstadt wohnhafte Juristin legt in ihrer Arbeit viel Wert auf den ständigen Dialog zu den Bürgerinnen und Bürgern. Ein Kriterium, das sich auch in ihrem Engagement für die Nierenstiftung widerspiegelt.



DEUTSCHE
NIERENSTIFTUNG

DEUTSCHE
NIERENSTIFTUNG

Waren die Informationen für Sie hilfreich? Mit Ihrer Spende sichern Sie unsere Arbeit langfristig. Jeder Beitrag zählt!

BANKVERBINDUNG

Spendenkonto Deutsche Nierenstiftung
Volksbank Darmstadt-Südhessen eG
IBAN: DE 4650 8900 0000 0520 0709
BIC: GENODEF1VBD

KONTAKT

Deutsche Nierenstiftung
Geschäftsstelle
Grafenstraße 13
64283 Darmstadt

Fon 06151-78074-0
Fax 06151-78074-29
info@nierenstiftung.de



www.nierenstiftung.de
www.facebook.com/deutsche.nierenstiftung

Überreicht durch:

DAS NIERENKRANKE KIND

Das nierenkranke Kind

Nierenerkrankungen vermuten die wenigsten Menschen auch bei Kindern. Doch durch Erbkrankheiten oder angeborene Störungen sind auch schon die Kleinsten betroffen.

Bereits Kinder können nierenkrank sein. Meist liegt eine angeborene Störung zugrunde, die manchmal vererbt ist, aber auch erstmalig in einer Familie auftreten kann. Die Ursache ist meistens unklar. Auch ein Alkoholmissbrauch der Mutter während der Schwangerschaft kann zu einer Missbildung von Nieren und Harnwegen führen.

Angeborene Fehlbildungen von Nieren und Harntrakt (Nierenbecken, Harnleiter, Harnblase, Harnröhre) betreffen etwa jedes 100. Baby, das in Deutschland geboren wird. Die Nieren können auch bei angeborenen Erkrankungen anderer Organe (Herz, Gehirn, Augen, Ohren) oder bei Störungen des Stoffwechsels mitbetroffen sein.

In Laufe der Kindheit kann eine Nierenerkrankung aber auch plötzlich auftreten, entweder im Zusammenhang mit einer Infektion (z.B. bei eitriger Mandelentzündung, blutiger Durchfallerkrankung) oder ohne erkennbare Ursache. Im Gegensatz zu einer angeborenen Nierenerkrankung, die immer einen mehr oder weniger fortschreitenden Verlauf nimmt, kann eine plötzlich auftretende Nierenerkrankung durchaus komplett geheilt werden, wenn sie rechtzeitig erkannt und fachgerecht behandelt wird. Hierzu ist eine enge Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt wichtig, der sich mit Kindernephrologen über die weitere Behandlung abstimmt.

VERLAUF EINER NIERENERKRANKUNG BEIM KIND

Was wird aus einer angeborenen oder einer unzulänglich betreuten, plötzlich auftretenden Nierenerkrankung? Die schwersten Komplikationen sind Infektionen der Nieren und Harnwege, hoher Blutdruck und Eiweißverlust über den Urin. Hierbei werden die Nieren weiter geschädigt und die Nierenfunktion wird weiter eingeschränkt. Es besteht die Gefahr, dass die Nierenfunktion sich im Laufe der Kindheit so verschlechtert, dass die körperliche Entwicklung beeinträchtigt wird.

Kleinwuchs, verbogene Knochen und Blutarmut sind häufige Begleiterscheinungen. Schließlich kann das Kind nur noch überleben, wenn die Nierenfunktion durch die Blutwäsche mittels der künstlichen Niere (Hämodialyse) oder über das Bauchfell (Peritonealdialyse) ersetzt wird. Diese Dialysemaßnahmen werden im Kindesalter immer nur als Überbrückung und Vorbereitung auf eine Nierentransplantation eingesetzt. Glücklicherweise müssen heutzutage diese Dialysebehandlungen beim Kind in Deutschland durchschnittlich nur für etwa ein Jahr bis zur Transplantation durchgeführt werden, sofern Vater oder Mutter nicht schon früher für eine Nierenspende zur Verfügung stehen.

Bei der kindernephrologischen Versorgung in Deutschland spielt das KfH eine herausragende Rolle: Rund 90 Prozent aller Betroffenen werden in den 16 spezialisierten KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche behandelt, die mit den jeweiligen Universitäts- bzw. Kinderkliniken vor Ort kooperieren. Dort erhalten die jungen Patienten eine umfassende und speziell auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Behandlung durch Mediziner und weitere Fachleute.

Gerade die Nierentransplantation ermöglicht wieder optimale Lebensqualität. Das nierentransplantierte Kind muss allerdings weiterhin medikamentös behandelt werden. Auch besteht immer die Gefahr eines Transplantatverlusts (Abstoßung). So funktioniert nach 10 Jahren nur etwa die Hälfte der Transplantate noch zufriedenstellend. Eine dauerhafte Betreuung von einem Facharzt für Kindernephrologie bleibt deswegen notwendig.

HILFREICHE INFORMATION ZUR LEBENDNIERENSPENDE In dieser Broschüre beantworten wir Ihre Fragen zu folgenden Themen:

- Der Weg zur Transplantation
- Was ist eine Nierentransplantation?
- Was ist eine Lebendnierenspende und was bewirkt sie?
- Wie erfolgreich sind Lebendnierenspenden?
- Welche Risiken und Einschränkungen müssen Spender auf sich nehmen?
- Was sind die Voraussetzungen?

Sie können die Broschüre über unsere Webseite bestellen: www.nierenstiftung.de/hilfreiche-informationen

MÖGLICHKEITEN DER ERKENNUNG

Da der Ausbruch einer Erkrankung nicht immer vermieden werden kann, besteht die medizinische Hauptaufgabe darin, Komplikationen und damit einen ungünstigen Verlauf zu verhindern. Das setzt rechtzeitiges Erkennen voraus.

Hierzu gibt es folgende Möglichkeiten:

- Ultraschalluntersuchung von Nieren und Harntrakt schon vor der Geburt und bei einer der Vorsorgeuntersuchungen
- Urinuntersuchung bei den Vorsorgeuntersuchungen
- Blutdruckmessung
- bei Blutuntersuchung Miterfassung der Nierenfunktion (Kreatininwert – altersbezogene Interpretation)

Hinweise auf eine Nierenerkrankung beim Kind können sein:

- nächtliches Trinken
- Salzunger
- Blässe
- Geschwollene Augenlider
- Kleinwuchs
- Unklare Fieberzustände
- Kopfschmerzen

Welche Möglichkeiten des Eingreifens stehen zur Verfügung?

- gesunde Ernährung (ohne zu viel Eiweiß)
- Normalisierung des Blutdrucks
- Medikamentöse Nierenschutzbehandlung
- Beseitigung der Blutübersäuerung (Pufferstoffe)
- Ersatz der Verluste lebenswichtiger Körpersalze
- Ersatz von Hormonen (Erythropoietin, Calcitriol, Wachstumshormon)
- kontrollierter Medikamenteneinsatz



HILFREICHE INFORMATIONEN ZU ANGEBORENEN NIERENERKRANKUNGEN

Hierzu zählen die familiären Zystennieren (ADPKD) und die Stoffwechselstörung Morbus Fabry. Zu diesen beiden Krankheiten bieten wir gesonderte Broschüren an. Sie können sie über unsere Webseite beziehen: www.nierenstiftung.de/hilfreiche-informationen

ZIELE DER DEUTSCHEN NIERENSTIFTUNG

Um einen hohen Qualitätsstandard in der Behandlung nierenkranker Kinder zu erzielen, wozu die Erforschung von Ursachen und Zusammenhängen gehört sowie die psychosoziale Mitbetreuung, entstehen Kosten, die durch die öffentliche Hand bei weitem nicht gedeckt werden. Da das nierenkranke Kind in der Öffentlichkeit aus Gründen mangelhafter Information keine gute Lobby hat, betrachtet es die Deutsche Nierenstiftung als eine ihrer wesentlichen Aufgaben, diesen Informationsmangel abzubauen und durch Rekrutierung von Spenden gerade das nierenkranke Kind und sein medizinisches, wissenschaftliches und psychosoziales Umfeld zu unterstützen.

AKTION KINDERWÜNSCHE

In vielen Familien mit einem nierenkranken Menschen gibt es ein oder mehrere gesunde Kinder. Durch die Einschränkungen im Alltag und häufige Arzttermine steht das erkrankte Familienmitglied zwangsläufig im Mittelpunkt. Die gesunden Kinder müssen daher oft zurückstecken – sie werden deshalb auch „Schattenkinder“ genannt.

Damit die Schattenkinder auch einmal im Vordergrund stehen, hat die Deutsche Nierenstiftung 2012 die Aktion Kinderwünsche ins Leben gerufen. Ziel ist es, ihnen einen Herzenswunsch zu erfüllen – das kann praktisch alles sein, vom neuen Fahrrad über den Besuch im Stadion der Lieblingsfußballmannschaft bis zum Wunsch, ein Babyäffchen zu streicheln. Dazu sammelt die Deutsche Nierenstiftung die Wünsche der Schattenkinder und lost einige aus. Für diese wird dann um Wünsche-Erfüller geworben, die mit einer Spende dazu beitragen, dass der Wunsch Wirklichkeit wird. Die Deutsche Nierenstiftung erzählt anschließend auf ihrer Webseite und in den Sozialen Medien die Geschichte zur Wunscherfüllung, mit Bild und Zitat des Gewinner-Schattenkindes.

Alle Infos zur Aktion Kinderwünsche gibt es auf unserer Webseite unter: www.nierenstiftung.de/betroffene/aktion-kinderwunsche