

Nach Transplantation im Pädiatrischen Nierenzentrum des UKE

# Endlich wieder frei sein!

Alle freuen sich aufs neue Kinder-UKE. Doch auch in der jetzigen Klinik wird herausragende Arbeit geleistet, zum Beispiel für junge Patienten mit Niereninsuffizienz. Rund 20 Kinder kommen dreimal wöchentlich zur Dialyse ins Pädiatrische Nierenzentrum. Alle warten auf ein neues Organ – eine harte Belastungsprobe für die Betroffenen.



Seit ihrer Transplantation muss Romina nur noch ein Mal im Monat zur Kontrolle ins UKE

Als am 29. Juli 2014 mitten in der Nacht das Telefon läutet, ist Romina sofort hellwach. Eine gefühlte Ewigkeit haben sie und ihre Familie auf diesen Moment gewartet – auf die Nachricht, dass eine geeignete Niere für Romina gefunden wurde. „Ich war wahnsinnig aufgeregt und konnte kaum glauben, dass nun ich an der Reihe sein würde“, erinnert sich die 14-Jährige, die seit ihrem achten Lebensjahr am Nephrotischen Syndrom leidet. Dabei verlieren die Nieren Stück für Stück ihre Filterfunktion, was zu Wassereinlagerungen im ganzen Körper

führt. Ein erster Versuch, Rominas Krankheit mit Medikamenten in den Griff zu bekommen, scheitert. Schnell ist klar: Das Mädchen benötigt dringend eine neue Niere und muss zur Dialyse ins Pädiatrische Nierenzentrum des UKE. Eine Maschine filtert dort fünf bis sechs Liter ihres Bluts und reinigt es von Giftstoffen wie Kalium, Salzen und Harnstoff – an drei bis vier Tagen in der Woche für jeweils fünf Stunden. Und das viereinhalb lange Jahre lang.

„Für die Kinder ist die Therapie eine große Belastung, vor allem, weil sie ih-



Pflegerin Birgit Grubich und Prof. Dr. Markus Kemper haben alle Dialysepatienten im Blick

nen nur noch wenig Zeit für Schule und Hobbys lässt“, erklärt Prof. Dr. Markus Kemper, Leiter der pädiatrischen Nierentransplantation des UKE. Insgesamt 20 Kinder sind hier derzeit dialysepflichtig, das jüngste ist gerade einmal acht Wochen alt. Häufig findet die Behandlung, wie bei Romina, über die Hämodialyse statt. Wegen ihrer noch winzigen Blutgefäße kommt insbesondere bei kleineren Kindern die Bauchfell-Dialyse bevorzugt zum Einsatz. Über eine kleine Membran wird hier Glukoselösung durch einen Schlauch in den Bauch gegeben, in der sich die Giftstoffe ansammeln.

## Auf der Warteliste

Etwa 30 Prozent der rund 100 Kinder in Deutschland, die auf eine neue Niere warten, erhalten ein Organ von Mutter oder Vater. Alle übrigen Patienten sind – wie die Erwachsenen auch – bei Eurotransplant gelistet. „Für die Kinder ist eine Spende durch die Eltern der eindeutig beste Weg, doch ist er aus gesundheitlichen, sozialen oder religiösen Gründen, die in der Familie vorliegen,





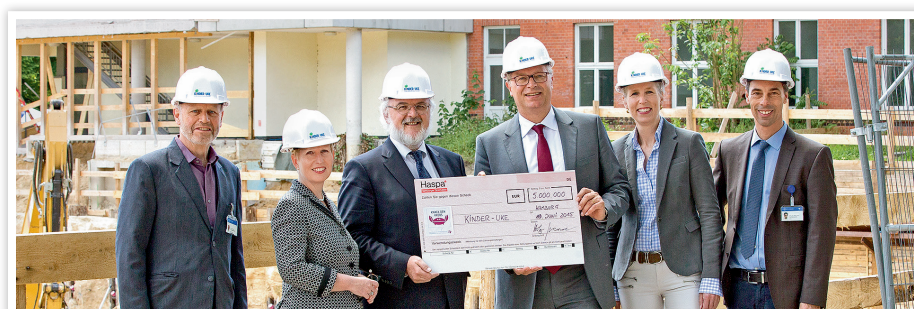
## Fünf Millionen Euro fürs „Kinder-UKE“

nicht immer gangbar“, erläutert Prof. Kemper. Die Wartezeit für Kinder über zehn Jahren, die früher bei knapp zwei Jahren lag, hat sich auch in Folge der zurückliegenden Skandale rund um die Organspende heute auf vier Jahre erhöht. Und dies, obwohl Patienten in Deutschland, die transplantiert werden müssen, bis zu ihrem 16. Lebensjahr einen Kinderbonus im Wartesystem haben. Oft handelt es sich bei den Organen um Spenden von Erwachsenen. „Das ist bei Nierentransplantationen kein Problem“, sagt der Nephrologe. Entscheidend sei, dass Blutgruppe sowie Gewebsantigene übereinstimmen und der Spender in guter körperlicher Verfassung war. Sind diese Voraussetzungen gegeben, können Kinder ab einem Körpergewicht von acht Kilogramm transplantiert werden.

### Kompetente Hilfe

Für Romina und ihre Familie ist das lange Warten auf eine passende Niere eine harte Belastungsprobe. Am meisten leidet das Mädchen darunter, nur unregelmäßig

Große Spende, große Freude: Dr. Holger Iversen (3. v. r.) und Janet Stegner-Brummer (2. v. r.) von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum überreichten Prof. Dr. Burkhard Göke (3. v. l.), Ärztlicher Direktor des UKE, einen Scheck über fünf Millionen Euro. Die Fördergemeinschaft hat das Geld über viele Jahre fürs Kinder-UKE gesammelt. Auch Prof. Schneppenheim (l.), Prof. Muntau und Prof. Rutkowski (r.) sind begeistert.



die Schule zu besuchen, keine Freunde und nie Freizeit zu haben. Damit sie beim Lernen nicht komplett den Anschluss verliert, wird Romina einmal pro Woche zusammen mit anderen Kindern auf der Dialysestation des UKE unterrichtet. Danach wird gespielt, gemalt oder gelesen. Aber auch die Psyche der Kinder steht im Fokus. „Es genügt nicht, nur das Medizinische im Blick

zu haben“, sagt Prof. Kemper. Um die Kinder zu stärken und zu ermutigen, ist professionelle Hilfe gefragt. Deshalb hat das Nierenzentrum seit Juli letzten Jahres einen eigenen Psychologen im Haus. „Gerade in der Pubertät können psychische Probleme auftreten, die uns Ärzte überfordern“, räumt der Nierenspezialist ein. Dann vernachlässigen junge Leute mitunter die regelmäßige Medikamenteneinnahme. Die Abstoßungsrate transplanteder Organe sei bei den 17- und 18-Jährigen am höchsten, so Kemper.

Romina hat sich vorgenommen, ihr Glück, eine neue Niere bekommen zu haben, nie und nimmer aufs Spiel zu setzen. Ein Mal im Monat kommt sie ins Pädiatrische Nierenzentrum zur Kontrolle – ganz ohne Widerwillen. „Ich freue mich immer, die vielen vertrauten Gesichter zu sehen. Das UKE ist wie eine zweite Familie für mich“, sagt die 14-Jährige, die heute die achte Klasse besucht und sich gern mit Freunden trifft. Im Sommer will sie mit ihrer Familie auf Reisen gehen. Wohin? Das wird spontan entschieden. Schließlich ist Romina wieder frei! ■



„Eine neue Umgebung gibt uns die Möglichkeit, neue Ideen zu verwirklichen! Auch deshalb freuen wir uns auf die neue Kinderklinik.“

Karin Kapper, pflegerische Leitung  
KfH-Kindernierenzentrum

