

# NEWSLETTER

Januar 2022, Nr. 26

NierenKinder Berlin e.V.



## War euer Weihnachtsmann auch fleißig?



Unser Weihnachtsmann war es auf jeden Fall: Sowohl an der Dialyse als auch in der KfH-Ambulanz wurden am 22. Dezember Geschenke verteilt, die von Kunden der Kaufland-Filiale in Berlin-Lichterfelde gespendet wurden. Wir sagen DANKE!

## Neue Niere für mein Kind

Eine der Fragen, die zum Gespräch des Vereinsvorstands mit den Charité-Ärzten an uns herangetragen wurde, betraf **Lebendorganspende**: Wie läuft das Ganze ab? Was gibt es zu beachten? Auch wenn diese Frage bei vielen hier noch nicht aktuell ist, würden wir gern die Antwort der Ärzte darauf hier gern zusammenfassen, denn rechtzeitiges Handeln kann oft Schlimmes verhindern.

Hier möchten wir nur kurz den Ablauf darstellen, für mehr haben unsere Leser wohl kaum Zeit. Für ausführliche Informationen gibt es mehrere verlässliche Quellen wie z. B. Bundesverband Niere e.V.: [www.bundesverband-niere.de](http://www.bundesverband-niere.de) oder die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): [www.organspende-info.de](http://www.organspende-info.de)

Die Vorbereitungen auf eine Nierenersatztherapie – sei es Dialyse oder Transplantation – beginnen meistens, wenn die Nierenleistung auf ca. 20 % sinkt. Eine Transplantation ist aus medizinischer Sicht immer besser als die Dialyse, doch im Schnitt warten Kinder in Deutschland trotz des Kinderbonus 2,5 Jahre auf ein neues Organ. Diese Zeit ist aber sehr wichtig für die Entwicklung des kindlichen Organismus, daher könnten sich die Eltern bei der Entscheidung über die künftige Nierenersatztherapie die Frage stellen, ob man dem Kind die Dialyse ersparen und bereits vorher eine Niere transplantieren könnte. Dies wäre durch eine **Lebendspende eines Elternteils** (manchmal aber auch einer anderen Person) möglich. Kinder, die >15 kg wiegen, können grundsätzlich die Niere eines Erwachsenen bekommen.

Doch erwarten Sie nicht, dass Ärzte Sie darauf ansprechen, denn sie wollen auf keinen Fall die Eltern unter Druck setzen. Auch wenn die Eltern selbst noch nicht sicher sind, ob sie spenden möchten, wäre es sinnvoll, rechtzeitig zu prüfen, ob Lebendspende überhaupt in Frage kommt: Nur für den Fall, dass man sich irgendwann spontan entscheidet, wäre zumindest die Gewissheit schon da, ob das überhaupt möglich ist. Fragen Sie also den Arzt selbst, ob so ein Test durchgeführt werden kann,

und kontaktieren Sie das Transplantationszentrum: <https://chirurgie.charite.de/leistungen/transplantation/>

Es wird Ihnen eine Blutprobe abgenommen, die über das weitere Verfahren entscheidet. Ab dieser Blutabnahme werden (wenn alles passt) mindestens **3 Monate** bis zur möglichen Transplantation vergehen.

Zwei Wochen später würde man aus dem Befund wissen:

- ob die **Blutgruppen** passen (wobei unterschiedliche Blutgruppen mittlerweile auch kein generelles Hindernis für eine Transplantation ist),
- wie die **Verträglichkeit Ihres Gewebes** mit dem Ihres Kindes ist (bei Eltern liegt sie bei 50 % und ist ausreichend) und
- ob es bei Ihrem Kind **Antikörper** gibt, die Ihre Niere in seinem Körper angreifen würden.

Wenn alles passt, werden Sie weiter untersucht, und zwar sehr umfangreich: entweder stationär innerhalb weniger Tagen oder ambulant, was aber mehrere Tage und viele Termine in Anspruch nehmen würde. Mehrere Experten (ein Chirurg, der Ihre Niere entnehmen würde, ein weiterer Chirurg, der transplantieren würde, ein Nephrologe usw.) schauen mit Hilfe von MRT, CT und Sonografie auf Ihre Nieren. Auch andere Organe (Herz, Leber) werden untersucht. Anschließend gibt es eine psychologische Beurteilung und eine Ethikberatung: Hier wird geschaut, wie die emotionale Nähe zum Kind ist. Bei Eltern ist sie meist gegeben. Bei fremden Personen ist man vorsichtiger, schließlich möchte man Organhandel verhindern.

Nach der Ethikberatung ist der Weg frei für eine Terminvereinbarung zur Transplantation. Das Kind wird 2-3 Tage vor der OP unter Immunsuppression gesetzt. Nach der OP bleibt es meist einen Tag auf der Intensivstation und, wenn alles gut ist, wird es nach 2-3 Wochen entlassen.

Entscheidet man sich gegen Lebendspende, kann das Kind ab Beginn der Dialyse auf die **Warteliste** für ein Organ gesetzt. Hier gibt es verschiedene Dringlichkeitsstufen: T=transplantabel, NT=nicht transplantabel, da gerade krank oder im Urlaub, HU (high urgency) = die Dialyse funktioniert nicht, es besteht Lebensgefahr und eine schnelle Transplantation ist notwendig. Informationen zum Algorithmus der Warteliste und Aufnahmekriterien sind hier zu finden: [www.eurotransplant.org](http://www.eurotransplant.org)

## Veranstaltungen:

**09.08.-18.08.2022 – Dialyse-Ferienlager** in Plothen für nierenkranke, dialysepflichtige und transplantierte Kinder und ihre Geschwister (Alter: 7 bis 18 Jahre) – s. Berichte aus den vergangenen Jahren unter <https://www.nierenkinder-berlin.de/aktivitäten/dialyse-ferienlager/>

**02.-04.09.2022 – Familienwochenende** im Spreewald

**Termine an der Kinderdialyse im Virchow-Klinikum (Charité, Berlin):**

**Kunsttherapie:** 10.01., 31.01., 07.02., 21.02., 07.03.

**Therapeutisches Zaubern:** 17.01., 24.01., 14.02., 28.02., 14.03., 28.03.

Möchten Sie den Newsletter abonnieren oder abbestellen? Schreiben Sie an: [redaktion-nierenkinder@web.de](mailto:redaktion-nierenkinder@web.de)  
Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: [facebook.com/groups/nierenkinderberlin](https://facebook.com/groups/nierenkinderberlin)

**Impressum:** NierenKinder Berlin e.V. (Vors. Christiane Cobien), Schmidt-Knobelsdorf-Str. 32b, 13581 Berlin

**Spendenkonto:** KD Bank, IBAN: DE84 3506 0190 1567 7180 22, BIC: GENODED1DKD

Spenden mit PayPal über QR-Code →

