

Nierenerkrankungen

Nierenerkrankungen können bereits bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen auftreten. Die Ursachen sind vielfältig. Es gibt angeborene, akute und fortschreitende Erkrankungen, die eine regelmäßige Behandlung durch einen Nierenfacharzt (Nephrologen) erforderlich machen.

Bei der chronischen Niereninsuffizienz handelt es sich um einen langsamen, voranschreitenden Verlust der Nierenfunktion. D.h. die körpereigenen Nieren können wichtige Aufgaben nicht mehr ausreichend erfüllen, wie beispielsweise die Ausscheidung von Abfallstoffen, die Regulation des Flüssigkeitshaushaltes, die Bildung von Stoffen, die für den Knochenstoffwechsel, die Blutbildung und die Blutdruckregulation wichtig sind. Erkrankte Kinder und Jugendliche müssen daher umfassend behandelt werden, da die Nierenerkrankung Beeinträchtigungen in Bezug auf Wachstum, Bluthochdruck, Krampfleiden und Blutarmut mit sich bringen kann. Bei schweren Nierenerkrankungen kann eine dauerhafte Nierenersatztherapie notwendig werden.

Diese kann in Form der Hämodialyse (Blutwäsche) oder Peritonealdialyse (Bauchfelddialyse) geschehen. Im Gegensatz zur Hämodialyse, bei der die Behandlung dreimal pro Woche für 4-5 Stunden in der Klinik erforderlich ist, kann die Peritonealdialyse zu Hause durchgeführt werden. Sowohl technische Besonderheiten bei der Dialysebehandlung im Kindesalter sowie altersspezifische medizinische und psychosoziale Aspekte müssen in die Behandlung miteinbezogen werden. Trotz vieler Einschränkungen (begrenzte Trinkmenge, Diät, Abhängigkeit von der Dialyse, Wachstumsprobleme, weniger Zeit für Freunde und Freizeit etc.) haben die jungen Patienten den Wunsch, ein „normales“ Leben zu führen. Fast alle warten auf ein geeignetes Spenderorgan für eine Transplantation, um danach ein weitestgehend „normales“ Leben führen zu können. Bundesweit sind ca. 250 Kinder und Jugendliche in regelmäßiger Dialysebehandlung, ca. 110 werden pro Jahr transplantiert.

Unser Verein

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter stellt die gesamte Familie vor eine völlig neue und belastende Situation. Aufgrund der Vielschichtigkeit chronischer Nierenerkrankungen und unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten besteht häufig der Wunsch nach Erfahrungs- und Informationsaustausch.

Unser Verein wurde 1981 von betroffenen Eltern und Mitarbeitern der Universitäts-Kinderklinik Freiburg gegründet. Wir arbeiten eng mit dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin zusammen. Seit 2004 ist das Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH) Träger des Nierenzentrums für Kinder und Jugendliche am Universitätsklinikum Freiburg.

Was tun wir?

Wir möchten eine Anlaufstelle für die ganze Familie sein und bieten die Möglichkeit zu Begegnung und Vernetzung betroffener Familien sowie eine ganzheitliche Betreuung der Patienten, deren Geschwister und Eltern durch psychosoziale Mitarbeiter in der Klinik, die von unserem Verein finanziert werden. Unser Angebot in der Klinik beinhaltet u. a.:

Betreuung während der Dialyse und bei Klinikaufenthalten

Unterstützung und Kontakt zu anderen Institutionen (Behörden, Schulen, Kindergarten etc.)

Sozialrechtliche Beratung
Gesprächsangebote, Beratung

Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch durch die Vermittlung von Kontakten zu anderen Familien

Unterstützung durch Vortragsangebote und Informationsmaterial

Wir organisieren und finanzieren jährlich eine Ferienfreizeit für nierenkranke, dialysepflichtige und transplantierte Kinder und Jugendliche, deren Geschwister und Freunde sowie ein Wochenende für betroffene Familien

Wir unterstützen die Betreuung und Versorgung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher u. a. durch:

Beiträge zur Verbesserung der räumlichen und technischen Situation der Ambulanz, Dialyse und Station

Die Anschaffung von Spielmaterial, Büchern, DVDs, CDs und Notebooks zur Unterhaltung der Patienten

Zuschüsse für erkrankte Kinder, Jugendliche und Familien bei finanziellen Engpässen und Not-situationen

Die Mithilfe bei der Finanzierung von Personalstellen bei Engpässen

Außerdem möchten wir durch vielfältige Veranstaltungen und Aktionen auf die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit aufmerksam machen



Hilfe
für nierenkranke Kinder
und Jugendliche e.V.

WAS SIE TUN KÖNNEN

Damit unser Verein auch in Zukunft erfolgreich arbeiten kann, freuen wir uns über jede Form der Unterstützung zugunsten der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Unser Verein ist als gemeinnütziger Verein anerkannt. Gerne stellen wir Ihnen eine Spendenbescheinigung aus. Falls Sie Fragen haben, uns aktiv oder durch eine Fördermitgliedschaft unterstützen möchten, dürfen Sie sich gerne an uns wenden.

KONTAKT

Hilfe für nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V.
Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg
Tel. 0761 270 45340 oder
0761 2085950, Fax: 0761 2089551
Email: info@nierenkranke-kinder.de

Silvia Bächle, Sozialarbeiterin (B.A.)
silvia.baechle@uniklinik-freiburg.de

Kristina Feil, Dipl. Sozialpädagogin
kristina.feil@uniklinik-freiburg.de

Elke Grösser-Litterst, 1. Vorsitzende
Neuried, Tel. 07807 958399

Felix Trotter, 2.Vorsitzender
Teningen, Tel. 07641 954708

UNSERE SPENDENKONTEN

Sparkasse Freiburg - Nördlicher Breisgau
BLZ 68050101 Konto 2042004

Sparkasse Offenburg - Oberkirch
BLZ 66450050 Konto 6133780



Gemeinnütziger Verein,
besonders förderungswürdig
am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsklinikum Freiburg
79106 Freiburg, Mathildenstraße 1
Tel: 0761 27045340 od. 0761 2085950
Fax: 0761 2085951
E-mail: Info@nierenkranke-Kinder.de

Mitglied im
Bundesverband Niere e.V.
und Paritätischen Wohlfahrtsverband