



HANSEMERKUR PREIS FÜR KINDERSCHUTZ

PRESSE-INFORMATION

Organtransplantationen: „Leben mit Lebern wie meinen“ *Transplant-Kids e.V.* erhält den *HanseMerkur Preis für Kinderschutz 2014* (Anerkennungspreis)

Hamburg, 8. Mai 2015. Lina war drei Jahre alt, als ihr eine neue Leber transplantiert wurde. Nach zahlreichen Komplikationen – starken Einblutungen, ersten Abstoßungsreaktionen, einem Keim und einer Virusinfektion – erholte sich das kleine Mädchen. Eltern und Kind richteten sich in ihrem neuen Leben mit Tabletten, wöchentlichen Arztbesuchen und einem unterdrückten Immunsystem ein. Lina kam in den Kindergarten, spielte mit ihren neuen Freunden und war ein glückliches kleines Mädchen. Auch in der Schule ging zunächst alles gut. 2010 – Lina war inzwischen elf Jahre alt – traten erste Komplikationen auf. Im darauffolgenden Jahr kam eine Hepatitis hinzu. Die verabreichten Medikamente halfen nur bedingt. Drei Jahre kämpften die Ärzte gegen verschiedenste Infektionen, Fieber, Wasser im Bauchraum und Vieles mehr. Eine massive Entzündung der Gallengänge zwang Lina für drei Monate in die Klinik. Dann kam das, wovor sich alle gefürchtet hatten: Sie brauchte eine neue Leber. Da beide Eltern als Spender nicht in Frage kamen, musste auf ein Spenderorgan gewartet werden. Doch die Zeit lief ihnen davon. Am 18. Dezember 2013 fiel das tapfere Mädchen ins Koma. Die Nieren versagten, der Kreislauf brach zusammen, der Magen arbeitete nicht mehr. Einen Tag darauf wurde ein Spenderorgan gefunden. Lina, nur noch durch die Geräte am Leben erhalten, wurde sofort operiert. Am zweiten Weihnachtstag war sie erstmals kurz bei Bewusstsein. Doch das Silvesterfeuerwerk konnte das blonde Mädchen schon wieder genießen.

Man kann nur erahnen, welche Ängste Eltern, Familie und die Betroffenen ausgestanden haben, welche Schmerzen und Torturen die Erkrankte. Nach der Transplantation wird von den Kindern ein hohes Maß an Disziplin verlangt. Lina beispielsweise muss täglich 52 Tabletten über den Tag verteilt, zu genau festgelegten Zeiten, einnehmen. Und so ist es nur verständlich, dass die Eltern überbehütend sind in der ständigen Sorge um ihr Kind. Irgendwann kommt dann die Pubertät. Diese Zeit ist bei weitem die schwierigste Phase für transplantierte Jugendliche. Während die meisten kleineren Kinder vorbildlich mitarbeiten und sich an die strengen Regeln und Tagesabläufe halten, ändert sich dies mit der Pubertät oft grundlegend. Alles Bisherige wird in Frage gestellt, vor allem die Regeln der Eltern. Die transplantierten Jugendlichen gehen – wie auch ihre Altersgenossen – auf Konfrontation, entwickeln eigene Lebensphilosophien, gehen aus, leben plötzlich unregelmäßig, trinken Alkohol oder rauchen. Besonders gefährlich wird es immer dann, wenn sie glauben, dass es auch ohne Medikamente gehen kann. Eine tödliche Abstoßungsreaktion wäre die Folge.

Katja Konwer, Vorstand von *Transplant-Kids e.V.* und Wolfgang Ludwig, ihr Stellvertreter, sind selber transplantiert und leben, wie sie selber sagen, ihr zweites Leben. Von diesem Glück wollten die beiden etwas zurück geben und gründeten im Jahr 2012 den Verein *Transplant-Kids e.V.* „Wir wollen organtransplantierten Kindern zwischen acht und 14 helfen, einen altersgerechten und verantwortungsvollen Umgang mit ihrem transplantierten Organ zu finden.“ Seit 2009 bieten Katja Konwer, Wolfgang Ludwig und viele ehrenamtliche Helfer darum das überregionale *Transplant-Kid Camp* an.





PRESSE-INFORMATION

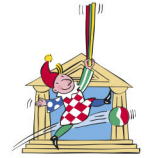
Sieben Tage gehen rund 20 transplantierte Kinder jedes Jahr auf eine einwöchige Reise. Betreut werden sie von rund zehn Erwachsenen, die ebenfalls mit einem Spenderorgan leben, sowie einer Ärztin.

Weg von den Eltern – das ist ein Riesen-Abenteuer für die oftmals sehr behüteten Kinder. Für den Verein zunächst ein bürokratischer Akt, bis alle medizinischen Daten, Atteste, Notfalladressen und vieles mehr zusammengetragen sind, dann eine Herzensangelegenheit. Eine Pause von Disziplin und Medikamentendruck? „Jain: die Kinder erfahren in altersgerechten Workshops Hintergründe zu Compliance, Ernährung, Stressbewältigung und Motorik. Wir vermitteln Wissen, wir beantworten Fragen, und wir wissen, worüber wir sprechen“, so die engagierte Vorsitzende des Vereins. „Auf der anderen Seite sind wir nicht so überbehütend wie viele der Eltern. Einmal von Bord ins Wasser springen trotz Magensonde – kein Problem. Eine Radtour, warum nicht, solange die Ärztin ihr OK gibt. Aber die Medikamente, die müssen pünktlich eingenommen werden. Das leben wir den Kindern vor, und darauf achten wir genau“, erläutert Ludwig den Ansatz.

Bundesweit werden pro Jahr zwischen 320 und 360 Transplantationen bei Kindern vorgenommen. Bei 85 Prozent handelt es sich um Nieren- oder Lebertransplantationen, bei 15 Prozent um Lungentransplantationen. Dabei werden die nach dem Tod gespendeten Organe nach Dringlichkeit verteilt. Kinder erhalten zusätzliche Punkte in einem zweistufigen Verfahren. Nicht immer wird rechtzeitig ein Spenderorgan gefunden. Und darum ist es umso wichtiger, dass gerade die jungen Organempfänger sorgsam mit ihrem Transplantat umgehen. Dazu gehört auch, dass die Jugendlichen mit Beginn der Sexualität gut aufgeklärt sind. Die Mädchen müssen wissen, dass sie ganz normal die Pille nehmen können, aber eine Familienplanung, vor allem nach Herztransplantationen, ein Problem ist. Transplantierte Jugendliche sollten nicht rauchen, keinen Alkohol trinken, und sie müssen wissen, dass die Medikamente Nebenwirkungen haben können. Dass Fettsucht, eine auffällige Behaarung und vermehrt Infektionen auftreten können.

Die Begleiter der Ferien-Workshops von *Transplant-Kids* wissen um diese Problematik, sie verstehen, warum gerade in der Adoleszenz die Therapien in Frage gestellt werden. „Wir haben alle das Gleiche durchgemacht. Wir leben alle – und das gut – mit einem Spenderorgan, und das können wir den Kindern auf unseren Reisen vorleben“, bestätigt Wolfgang Ludwig. Doch es geht um noch viel mehr als das Thema Medikamente: „Wir vermitteln über die vielen Aktivitäten Selbstvertrauen. Wir zeigen den Kindern, dass sie es sind, die ihre Grenzen verschieben können. Auf unseren jährlichen Freizeiten erlernen die Kids Kompetenzen zum eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Krankheit. Und wir beantworten viele Fragen zu Themen, die die Kinder ihren Eltern nie stellen würden, denn sie alle wissen, wie sehr ihre Mutter, der Vater und auch die Geschwister unter ihrer schweren Erkrankung gelitten haben.“ Linas Spenderleber arbeitet bis heute reibungslos. Sie war nicht alleine. Während des Krankenhausaufenthaltes standen die ehrenamtlichen Mitarbeiter von *Transplant-Kids* mit Rat und Tat zur Seite. Und für Lina war es ein erklärtes Ziel, im Sommer bei der „Radtour-pro-Organ spende“ des Vereins mitzufahren. 20 Kilometer schaffte sie, nach nur sechs Monaten Rekonvaleszenz. Lina hatte auf den vorherigen Reisen gelernt, sich etwas zuzutrauen, ohne die Grenzen zu überschreiten. Wer mehr über





HANSEMERKUR PREIS FÜR KINDERSCHUTZ

PRESSE-INFORMATION

Lina erfahren möchte, kann dies in ihrem Facebook-Blog „Leben mit Lebern wie meinen“ nachlesen.

Transplant-Kids e.V. erhält für sein vorbildliches Engagement den *HanseMercur Preis für Kinderschutz 2014* (Anerkennungspreis), der mit 10.000 Euro dotiert ist. Mit dem Preisgeld will der Verein die Fortsetzung seiner Arbeit sicherstellen.

Kontakt: Wolfgang Ludwig, *Transplant-Kids e.V.*, Brandenburger Weg 1, 29553 Bienenbüttel, 0163/408 32 50, E-Mail: wolfgang@transplant-kids.de, www.transplant-kids.de

