

Siegen, 21. Februar 2018

## **Kinderklinik setzt Zeichen für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen**

### **DRK-Kinderklinik Siegen verweist anlässlich des Tags der seltenen Erkrankungen auf Nöte und Anliegen der betroffenen Familien hin**

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen – „Rare Disease Day 2018“ am 28. Februar eines jeden Jahres sind Menschen weltweit aufgerufen, ein Zeichen für alle betroffenen Menschen zu setzen. Hier möchte die DRK-Kinderklinik Siegen dieses Jahr anknüpfen und auch in Siegen ein Bewusstsein für die Nöte und Anliegen der betroffenen Familien schaffen. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn von ihr max. 5 von 10.000 Menschen betroffen sind.

Leider sind solche Erkrankungen oft lebensbedrohlich oder haben chronische Verläufe mit einschränkender Auswirkung auf die Lebensqualität der Betroffenen. In Deutschland leben der ACHSE (**A**llianz **C**hronischer **S**eltener **E**rkrankungen) rund 4 Mio. Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 „Seltenen Erkrankungen“. Und nicht wenige von diesen Betroffenen leben in Siegen-Wittgenstein und Umgebung.

Die vielen verschiedenen Spezialisten der DRK-Kinderklinik Siegen setzen sich schon seit Jahren in ihrer täglichen Arbeit mit solchen Krankheitsbildern auseinander, die nicht selten ein ganzes Ärzteteam immer wieder aufs Neue herausfordern. „Der für uns schwierigste Teil ist eigentlich immer der doch lange Weg bis hin zur richtigen Diagnose“, so der Chefarzt der Pädiatrie Dr. Gebhard Buchal. Denn nur mit einer richtigen Diagnose können die Kinder- und Jugendmediziner auf dem Wellersberg geeignete Therapien einleiten, um den Betroffenen bei der Bewältigung ihrer Krankheit zu helfen.

Aufgrund der Komplexität der Behandlung ist es in einigen Fällen sogar notwendig, dass Patienten ihren Lebensmittelpunkt direkt an eine Klinik oder besondere Einrichtung verlegen müssen. Aus diesem Grund lebt

Sebastian seit einigen Jahren in der Kinderinsel auf dem Wellersberg. Seine Diagnose: Undine-Syndrom. „Hierbei handelt es sich um eine seltene angeborene Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der die normale autonome Atmungskontrolle fehlt oder gestört ist. Die meisten dieser Kinder müssen, sobald sie einschlafen, maschinell beatmet werden. So auch Sebastian. Tagsüber ist er in der Lage selbstständig zu atmen; dennoch ist er jederzeit auf speziell ausgebildete Pflegekräfte angewiesen, welche in Notfallsituationen sofort eingreifen können. Nachts erfolgt die Sauerstoffzufuhr mittels eines Beatmungsgerätes über eine kleine Kanüle durch ein sogenanntes Tracheostoma“, erklärt Chefarzt Dr. Rainer Blickheuser, der die Intensivstation mit Wohncharakter für dauerhaft beatmete Kinder und Jugendliche, die Kinderinsel, ärztlich leitet. Vom Undine-Syndrom ist etwa einer von 200.000 Lebendgeborenen betroffen, in der Kinderinsel auf dem Wellersberg leben seit Jahren gleich zwei von Ihnen.

Dank dem großen, breit aufgestellten Team an Spezialisten der verschiedensten Fachrichtungen gelingt sowohl die medizinische als auch die pflegerische und therapeutische Versorgung solcher und vieler anderer Patienten mit seltenen Erkrankungen in Siegen sehr gut. Um die vielen Herausforderungen für alle Beteiligten bei solchen Fällen auch zukünftig weiter meistern zu können, möchten Dr. Buchal und Dr. Blickheuser den Welttag der seltenen Erkrankungen nutzen, um so für diese Patienten und deren Familien eine noch bessere Versorgung, aber auch eine entsprechende Vernetzung und Forschung sicherzustellen.

Wer die Arbeit und die Versorgung betroffener Kinder mit seltenen Erkrankungen vor Ort unterstützen möchte, kann dies gerne mit einer Spende auf das Spendenkonto bei der Volksbank Siegerland, BIC: GENODEM1SNS, IBAN: DE 57 4606 0040 0765 1236 05 mit dem Kennwort „Seltene Erkrankung“ tun.

Weitere Informationen finden Interessierte unter [www.drk-kinderklinik.de](http://www.drk-kinderklinik.de) oder [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de).

Bilder: Chefarzt Dr. Rainer Blickheuser bei der Unters von Sebastian, Bewohner unserer Kinderinsel mit einer seltenen Erkrankung (Undine-Syndrom); Portrait Dr. Blickheuser

## **Zahlen und Fakten zur Kinderklinik**

- Die DRK-Kinderklinik Siegen gGmbH ist eine Einrichtung des Deutschen Roten Kreuzes, gegründet 1918.
- „Wir wollen die Lebensqualität für Kinder und Jugendliche verbessern und sie mit ihren Familien in medizinischer, sozialer und persönlicher Hinsicht optimal versorgen.“
- Wir sind eine hoch spezialisierte Fachklinik für Kinder- und Jugendmedizin, die jährlich über 6.200 Patienten stationär und etwa 56.000 Patienten ambulant versorgt.
- 138 Betten im stationären Bereich sowie 14 Plätze in der Tagesklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie.
- Etwa 750 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter - Ärzte, Pflegekräfte, Psychologen und Therapeuten sorgen für ihre bestmögliche medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung.
- Interdisziplinarität ist eine unserer Stärken. Denn unsere Kinderklinik ist mit ihrem umfangreichen Leistungsspektrum so breit aufgestellt, dass wir für nahezu jedes Krankheitsbild einen eigenen Spezialisten im Haus haben. Bei komplexen Erkrankungen können wir so jederzeit auch fachbereichsübergreifende Teams bilden, die unsere Patienten mit dem nötigen Know-how ganzheitlich betreuen. Für die optimale Versorgung einiger besonderer Krankheitsbilder, wie z.B. Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, gibt es an unserer Kinderklinik sogar ein fest eingerichtetes Kompetenzzentrum.
- Zum multiprofessionellen Team der DRK-Kinderklinik Siegen gehören rund 65 Kinder- und Jugendärzte verschiedener Fachrichtungen, Kinderchirurgen und -anästhesisten, Kinder- und Jugendpsychiater, das Pflegepersonal, ein breites Spektrum an Therapeuten unterschiedlicher Fachrichtungen, Mitarbeiter des Sozialen Dienstes, Seelsorger, Lehrer und Erzieher sowie unsere Klinikclowns.
- Die Lebensqualität für Kinder verbessern. Das ist unser Auftrag.