

Joshua 3 Jahre

Interessen:

Joshua spielt gerne Fußball, liebt Puzzle und Knete und badet leidenschaftlich gern.



Die Krankheit

Glykogenose Typ Ib

Die Glykogenose Typ Ib ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die mit Problemen in der Blutzuckerregulation, einer Lebervergrößerung und einem Immundefekt einhergeht. Bereits zwei Stunden nach der Geburt war Joshuas Blutzucker so niedrig, dass er einen schweren Krampfanfall erlitt. Die Stoffwechselerkrankung wurde aber erst im Alter von drei Monaten festgestellt, weil seine Leber deutlich vergrößert war. Um lebensbedrohliche Unterzuckerungen zu vermeiden, muss Joshua seitdem alle 2-3 Stunden Nahrung zu sich nehmen – auch nachts. Dafür hat er inzwischen eine Sonde, die durch die Bauchdecke direkt in den Magen gelegt wurde, eine sogenannte PEG-Sonde. Nachts wird ihm die Nahrung über eine spezielle Pumpe fortlaufend verabreicht. Joshuas Eltern messen tagsüber alle 3-4 Stunden und über Nacht bis zu 5 x den Blutzucker und passen die Nahrungszufuhr entsprechend der Werte an. Wegen seines Immundefekts ist Joshua sehr anfällig für Infektionen.

Das Problem

Joshuas Erkrankung belastet die gesamte Familie sehr. Die Eltern können nachts nicht durchschlafen und haben ständig Angst vor Unterzuckerungen. Immer wieder muss Joshua wegen schwerer Infektionen, selten auch wegen Unterzuckerungen, im Krankenhaus behandelt

werden. Seine Mutter möchte dann rund um die Uhr bei ihm bleiben, da er im Krankenhaus große Angst hat. Allerdings muss auch noch Joshuas 14-jähriger Bruder zu Hause versorgt werden, da Joshuas Vater arbeiten muss.

Die Hilfe

Kinder mit chronischen Erkrankungen haben Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis und zum Teil auch auf Pflegegeld. Wenn ein Elternteil mit dem Kind im Krankenhaus ist, kann eine Haushaltshilfe für die Betreuung von Geschwisterkindern beantragt werden. Ein häuslicher Pflegedienst kann nächtliche Entlastung bringen. Die Sozialarbeiterinnen der Kinderklinik

unterstützen Familien bei der Beantragung. Jedoch wird eine Genehmigung familienentlastender Dienste immer schwieriger, so dass häufig viele Schreiben und Telefonate erforderlich sind. Um zu gewährleisten, dass alle Familien von Kindern mit einer chronischen Stoffwechselerkrankung sozialrechtliche Unterstützung erhalten, sind wir auf Spenden angewiesen.

COURAGE 
für chronisch kranke Kinder

Darum brauchen wir Ihre Hilfe!

Verantwortliches Team:

PD Dr. med. Dorothea Haas
und das Team der Stoffwechselambulanz
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg
Angelika-Lautenschläger-Klinik
Im Neuenheimer Feld 430 · 69120 Heidelberg

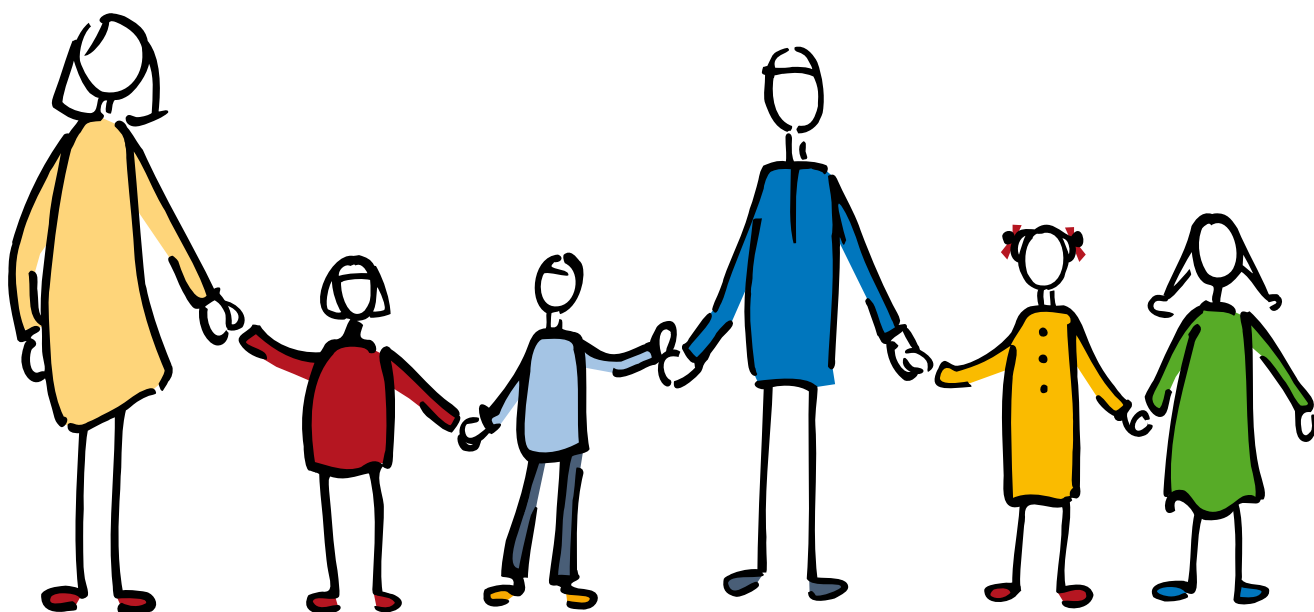
Koordination der Initiative:

Dr. med. Bärbel Striegel
Telefon: 06221 56-4903
Telefax: 06221 56-4339
baerbel.striegel@med.uni-heidelberg.de

MUT HABEN – MUT GEBEN!

JEDE SPENDE HILFT

... DEN CHRONISCH KRANKEN KINDERN



SPENDENKONTO:

UNIKLINIKUM

BW-Bank · Konto Nr.: 7 421 500 429 · BLZ: 600 501 01

IBAN: DE64 6005 0101 7421 5004 29 · BIC: SOLADEST600

Bitte immer angeben: Verwendungszweck: COURAGE

COURAGE



für chronisch kranke Kinder

eine Initiative aus dem Zentrum für
Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg
des Universitätsklinikums Heidelberg
Angelika-Lautenschläger-Klinik