

Jona braucht sein Leben lang fremde Nieren

Eine Krankheit prägt den Alltag von Jona und seiner Familie, die das neue Organspende-Register begrüßt. Zugleich hofft Familie Borns auf die Widerspruchslösung. Denn auch in Paderborn spenden zu wenig Menschen ihre Organe.

Niklas Tüns

Paderborn. Eine kleine Quasselstrippe sei ihr Sohn Jona, erzählt Mutter Jetty Borns. Er singt im Domchor und habe einen unglaublichen Bewegungsdrang. „Ruhig sein will ich nicht“, sagt der Neunjährige selbst über sich. Wenn er dann mit Freunden tobt oder mit der Mama im Garten Badminton spielt, rückt seine schwere Krankheit in den Hintergrund. Doch von einem auf den anderen Moment können seine Grunderkrankung und deren Folgen wieder voll präsent sein. Der Alltag der vierköpfigen Familie Borns aus Paderborn ist geprägt davon, dass Jona sein Leben lang auf Spendernieren angewiesen sein wird. Umso mehr setzt sie sich dafür ein, dass mehr Menschen zu einer Organspende im Todesfall bereit sind.

Denn bislang hätten zu wenig Menschen in Deutschland einen Organspendeausweis oder seien im neuen Organspende-Register verzeichnet, sagen Jetty und Jona Borns sowie Vater Niklas und Schwester Malin. Was das bedeutet, hat die Paderborner Familie selbst erlebt. Kurz nach der Geburt wurde bei Jona eine Nierendysplasie festgestellt. Die Niere des kleinen Jungen wuchs nicht so stark, wie sie es für eine dauerhafte Entgiftung des Körpers sollte. Ein Schock für die Familie.

Mit eineinhalb Jahren war Jona groß genug für eine Nierentransplantation. Er wurde bei der länderübergreifenden Stelle Eurotransplant gelistet. Familie Borns hoffte auf den Anruf – doch der kam nicht. Weil es Jona immer schlechter ging, zogen die Eltern ihren „Joker“, wie sie es nennen: Papa Niklas wurde Lebendspender, die Niere von Mama Jetty kam nicht in Frage.

Jona muss oft ins Krankenhaus – auch über Weihnachten

Sechseineinhalb Jahre nach der Transplantation leistet die Niere vom Papa bei Jona immer noch ihren Dienst. Aber klar ist: „Die Niere geht langsam kaputt“, sagt Niklas Borns. Denn ein Körper wolle ein fremdes Organ nicht annehmen. Mithilfe von immunsuppressiven Medikamenten werde es lediglich „versteckt“. Alle vier Wochen müssen Jona und seine Eltern zum Klinikum der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) fahren, wo die Werte des Neunjährigen durchgecheckt werden.

Wenn dann beispielsweise die Entzündungswerte zu hoch sind, muss Jona im Klinikum bleiben. „Das hatten wir schon zwei, drei Mal, zum Beispiel, als wir letztes Jahr in der Nähe von Hannover im Urlaub waren“, erzählt Jetty Borns. „Die Untersuchungen werden sein Leben lang nicht aufhören.“ Erst im Erwachsenenalter sind sie vor Ort in Paderborn möglich.

Familie Borns achtet auch daheim auf Warnsignale. „Wenn er Fieber hat, müssen wir ab 38,5 Grad ins Krankenhaus“, erklärt die 48-Jährige. Ein halbes Dutzend Mal war Jona 2023 im Krankenhaus, auch an Weihnachten. Im Vergleich zu der Zeit direkt nach der Transplantation sei das noch wenig gewesen.

„In der Schule kommt er dank des individuellen Lernens zum Glück gut mit“, sagt Jetty Borns. Dieses Konzept der Grundschule St. Michael kä-



Der neunjährige Jona Borns leidet an Nierendysplasie.

Fotos (2): Niklas Tüns



In der Adventszeit 2017 erhielt Jona eine Niere seines Vaters. Das Foto zeigt ihn kurz nach der Nieren-OP.

Foto: Borns



Familie Borns – Vater Niklas (v.l.), Mutter Jetty, Sohn Jona und Tochter Malin – lebt in Paderborn.

me ihnen entgegen. Auch hat Jona eine Schulbegleiterin.

20 Tabletten, die er täglich nehmen muss, Nebenwirkungen und unvorhersehbare Krankenhaus-Aufenthalte: „Unser Alltag ist schon danach bestimmt“, meint Mutter Jetty. Bis zur Geburt ihrer Tochter Malin war sie in einem Reisebüro tätig. „Ich wünsche mir, irgendwann wieder in dem Job zu arbeiten. Dort erlebt man ja auch viele soziale Kontakte, die sonst fehlen.“ Aktuell sei die Rückkehr ins Berufsleben jedoch kaum denkbar. „Man weiß halt nicht, was morgen kommt“, sagt die 48-Jährige.

Eine Auszeit findet sie beim Mütterseminar, das der Verein „Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher“ einmal jährlich für ein Wochenende anbietet. Familie Borns liegt der Verein am Herzen:

Dort können sie sich mit anderen Betroffenen austauschen. Auch für die Geschwisterkinder, für die Väter und für die ganze Familie bietet der Verein Wochenendseminare an. „Gerade für die Geschwister ist das sehr wichtig, da sie leider oft zu kurz kommen“, sagt Jetty Borns. Der Verein, der sich auch aus Spenden finanziert, ist unter www.nierenkinder.de im Internet zu finden.

Über seine Krankheit wolle er sich nicht allzu viele Gedanken machen, sagt Jona. „Ich fühle mich gesund.“ Auch seine Eltern versuchen, nicht ständig daran zu denken, wie lange die Spenderniere noch durchhält. Letztlich sei ihr die Ungewissheit zum „Ablaufdatum Niere“ aber täglich bewusst, sagt Mutter Jetty. Die Lebensdauer von Spendernieren liegt durchschnittlich bei

15 Jahren – letztlich ein Zeitraum, der bei Jona ganz anders aussehen kann. Da der Joker bereits ausgespielt ist, müsste Jona dann zur Dialyse, die seinen Alltag deutlicher als ohnehin einschränken würde, und bräuchte langfristig die Niere einer fremden Person.

Doch die Warteliste für eine Organtransplantation ist lang. Anfang 2023 warteten bundesweit mehr als 6.600 Menschen auf eine Niere. Postmortal entnommen wurden 2023 in Deutschland 1.488 Nieren. Es braucht mehr Menschen, die nach ihrem Tod ein oder mehrere Organe spenden. „Das Thema müsste im Biologie-Unterricht behandelt werden, damit alle wissen, dass das wichtig ist“, meint die elfjährige Malin.

„Die Widerspruchslösung ist für alle das Beste“, sagt ihre

Mutter. Eine solche Regelung sieht vor, dass grundsätzlich jeder Mensch in Deutschland gesetzlich zur Organspenderin oder Organspender wird. Er muss dann aktiv Widerspruch einlegen, sollte er damit nicht einverstanden sein. Dass die Widerspruchslösung in der Vergangenheit politisch keine Mehrheit fand, frustriert die Borns. Hoffnung schöpft die Paderborner Familie nun dadurch, dass das Land NRW derzeit im Bundesrat auf die Einführung der Widerspruchslösung dringt. Auch begrüßt Familie Borns, dass vor wenigen Wochen das Organspende-Register gestartet ist (siehe Infokasten). „Wir haben uns da schon angemeldet“, sagt Jetty Borns. „Wir hoffen einfach und sind froh über jeden Tag, an dem Jona einfach Kind sein darf und rumtoben kann.“

Organspenden in den Paderborner Krankenhäuser

Alle drei Paderborner Akutkrankenhäuser sind bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) als Entnahmekrankenhäuser gelistet. Das St.-Johannisstift-Krankenhaus und das Bräuerkrankenhaus St. Josef teilen auf „NW“-Nachfrage mit: „Wir verzeichnen maximal eine Entnahme jährlich in unseren Krankenhäusern aufgrund von fehlenden potenziellen Spendern. In einigen Fällen sprechen auch medizinische Kontraindikationen gegen die Organentnahme.“ 2023 seien in den St.-Vincenz-Kliniken bei zwei Organspendern sogenannte Multiorganentnahmen realisiert worden, sagt Alexander Weidemann, Chefarzt der Medizinischen Klinik III (Nephrologie und

Dialyse). Selbstverständlich seien die St.-Vincenz-Kliniken „immer bemüht, diese Zahl zu erhöhen“. „Zum einen betreiben wir Aufklärung über das Schicksal von Patienten, die zum Überleben auf einen Organersatz angewiesen sind, wie beispielsweise unsere Dialysepatienten“, so Weidemann. „Darüber hinaus versuchen wir intern immer, dass das Thema Organspende in den Notaufnahmen und auf den Intensivstationen im Bewusstsein bleibt.“

Nach Aussage des St.-Johannisstifts und des Bräuerkrankenhauses wachse die Bereitschaft in der Bevölkerung „mit der entsprechenden Aufklärung durch die Transplantationsbeauftragten oder Intensivmedizi-

ner“. Laut Alexander Weidemann vom Vincenz ist die Bereitschaft „unverändert hoch“. Weidemann: „Allerdings ist die Zahl der Personen, die einen Organspendeausweis besitzen immer noch zu gering. Insofern erhoffen wir uns, dass viele Menschen das Organspende-Register nutzen werden.“

Das zentrale Register im Internet war im März an den Start gegangen und ergänzt den bisherigen Organspendeausweis und die Patientenverfügung. Eine Anmeldung und Infos sind unter www.organspende-register.de zu finden. Bis spätestens Juli sollen alle Entnahmekrankenhäuser in der Lage sein, im Register hinterlegte Erklärungen zu suchen und abzurufen. Dementspre-

chend nehmen auch die drei Paderborner Krankenhäuser an der Anbindung an das Organspende-Register teil.

Die drei Krankenhäuser betonen, dass sie eng mit der DSO, den Entnahmeteams und den Transplantationszentren kooperieren. „Die Transplantationsbeauftragte sichtet täglich anhand von elektronischen Daten, welche Patienten überhaupt in Frage kommen könnten“, heißt es vom St.-Johannisstift und vom Bräuerkrankenhaus. Sollte es zu einer Organentnahme kommen, „werden die notwendigen OP-Kapazitäten hierfür geschaffen, das Routineprogramm muss dann entsprechend umorganisiert werden“, sagt Weidemann von den St.-Vincenz-Kliniken.