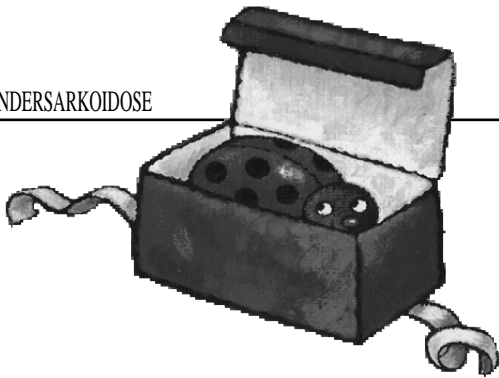


## KINDERSARKOIDOSE



# Die Ungerechtigkeit bei der Verteilung von Spenden für kranke Kinder

(... die Sarkoidose zählt dazu)

Seit 1999 ist bekannt, dass ich an Sarkoidose erkrankt bin. Dem voraus gingen viele Wochen Krankenhausaufenthalt. Natürlich mit dieser Diagnose auch viele Wochen danach. Zur Zeit bin ich wieder stationär, da ich außer an der Sarkoidose noch an einer weiteren seltenen Hauterkrankung und Neurodermitis leide.

Es liegt mir fern, hier eine Erkrankung wie Krebs herunterzuspielen. Es gibt aber im Krankenhaus mehrere Kinder, denen es auch sehr schlecht geht oder die im Sterben liegen. Oft müssen diese Kinder auf einer normalen Station liegen. Wohingegen die Krebspatienten eine schönere Station mit weniger deprimierender Ausstattung haben.

Hautnah habe ich dies erlebt. Die Schwestern sagten mir, dass sie dies leider nicht ändern könnten. Gern würde man auch den anderen Kindern mehr und besseres Bastelmaterial, Ausflüge, sozialpädagogisches Personal, besser ausgestattete Räume und damit bessere Betreuung zukommen lassen, aber die Spenden sind zweckgebunden speziell für krebskranke Kinder.

Natürlich kann jedes Kind um psychologische Betreuung bitten. Trotzdem empfand ich es als ungerecht und unangenehm, dass man so mit seiner seltenen Erkrankung alleingelassen wird. Ich kann verstehen, dass man lieber sein Geld für etwas entbehrt, was man kennt. Krebs und seine vielfältigen Auswirkungen und Behandlungsmethoden sind ja bekannt.

Rheuma-Kinder, die auch höllische Schmerzen tapfer ertragen, Mukoviszidose-Kinder, die eine geringe Lebenserwartung haben und Sarkoidose-Patienten im Kinder- und Jugendalter, die eine physisch und psychisch schwere Behandlung haben, da ihre Beschwerden oft als psychosomatisch abgetan werden, sind eher gar nicht oder sehr wenig beachtet.

Meine Frage deshalb: „Gibt es keine Möglichkeiten, die Spender aufzuklären und auch Kindern mit seltenen, unerforschten Krankheitsbildern den oft monatelangen Aufenthalt im Krankenhaus zu verschönern?“ Dies ist mein Wunsch für all jene, die ähnliche Erfahrungen wie ich machen mussten.

Schagane L., 15 Jahre, Wittenberg