Arbeitsgemeinschaft
Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen
(AAK) e.V. – gemeinnütziger Verein

Bundesverband AAK · Augustastraße 20 · 35745 Herborn

Augustastr. 20, I. Etage (gegenüber dem Bahnhof Herborn)
Tel. 02772 9287-0 · Fax 02772 9287-9
E-Mail: aak-team@aak.de · Internet: www.aak.de

hre Zeichen	Ihre Nachricht vom	Unser Zeichen	Durchwahl	Datum
				30.06.2012

Protokoll zum Treffen des „Arbeitskreis Allergiekrankes Kind“ am 25.6.20012 um 19:00 h in Burgdorf, Mütterzentrum

Teilnehmer: Inge Busch (Vertreterin von Frau Stock), Klaus Busch (Protokollant), Frau Hildebrandt (für das Mütterzentrum), M. M., H. V., K. S., G. N., A. K., M. K., C. R., F. W., M. R.

Gast: Prof. v. d. Hardt (ehem. Direktor der Klinik für pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie der MHH)

Frau Busch eröffnete das Treffen, in dem sie sich selbst als Vertreterin von Frau Stock vorstellte, die den Verein AAK von Herborn aus leitet. Frau Stock konnte leider wegen Krankheit nicht zu dem Treffen in Burgdorf kommen. Weiterhin stellte Frau Busch Herrn Prof. v.d. Hardt vor, der über mehrere Jahrzehnte an der MHH als anerkannte Fachmann für allergische Krankheiten tätig war. Er ist seit einigen Jahren im Ruhestand, berät aber weiterhin mehrere Institute, die sich mit Hautkrankheiten und Allergien befassen. Leider wird er im September nach Thüringen umziehen, sodass er für weitere Beratungen in Burgdorf nicht zur Verfügung stehen wird. Sein Nachfolger an der MHH ist Frau Prof. Hansen.

Als Tagungspunkte schlug Frau Busch vor:
- Vorstellungsrunde
- Fragen an Herrn Prof. v.d. Hardt
- Gründung einer Selbsthilfegruppe

Zu TOP 1: Vorstellungsrunde

Zu dem Treffen waren 9 Teilnehmerinnen gekommen. Es waren meist junge Mütter mit Kindern im Alter von 1 bis 12 Jahren. Sie berichteten, dass ihre Kinder bereits im Säuglingsalter schwerste Nahrungsmittelallergien hatten mit Hautausschlägen am ganzen Körper, Schwellungen im Gesicht und Rachen, Erbrechen, Übelkeit, Blähungen, Durchfall und Überaggression oder auch für kurze Zeit geistige Beeinträchtigungen (ähnlich epileptischen Anfällen). Die Allergien konnten zurückgeführt werden auf das Essen von rohem Obst (Äpfel, Erdbeeren), rohem Gemüse (Karotten), Milch, Eiweiß, Soja, Erdnuss, Zucker, Nüssen. Bei akuten Infektionen (z.B. Erkältungen) oder Stress konnten die allergischen Reaktionen so stark sein, dass der Körper sich gegen alle Nahrung sträubte.

Der Schrecken dieser jungen Mütter war und ist die Neurodermitis ihrer Kinder, die den Ablauf des gesamten Tages in der Familie prägt. Andere Formen der Allergie wie auf Pollen und Asthma kommen hinzu. Jedoch gibt es heute wirksame Medikamente, welche diese Allergien erträglicher gestalten.

Hinzu kommt, dass die Gesellschaft diese speziellen Probleme der allergiekranken Kinder und der Mütter nicht ernst nehmen und wenig verstehen. Probleme gibt es im Kindergarten, in der Schule und bei Geburtstagseinladungen. Auch der Konflikt Mutter – Arzt ist meist vorprogrammiert. Die Mütter wissen über die Erkrankung ihres Kindes medizinisch oft besser Bescheid als der Arzt. Gute ärztliche und psychologische Beratung ist selten.

Zu TOP 2: Fragen an Herrn Prof. v. d. Hardt

- In wieweit dürfen Provokationen als Test für die Diagnose durchgeführt werden?
  Prof. v.d. Hardt: Provokationen dürfen nur unter ärztlicher Aufsicht geführt werden. Sie sollten auch erst ab dem 2. Lebensjahr durchgeführt werden. Wenn die Eltern klar belegen können, welche Nahrung zu schlimmen Ausschlägen führt, dann ist dies Beweis genug und sollte durch den Arzt nicht wiederholt werden. Das Kind sollte nicht unnötig belastet werden.

- Manche Krankenkassen verlangen solche Tests durch den Arzt – auch wenn die Eltern solche Tests ablehnen, weil ihnen das Ergebnis schon bekannt ist.
  Prof. v.d. Hardt: Bei sehr schwerer Neurodermitis auf ein von der Mutter eindeutig identifiziertes Nahrungsmittel sollte der Arzt den Berichten der Eltern trauen und auf den entsprechenden Provokationstests verzichten (insbesondere in den ersten zwei Lebensjahren).
  Nachtrag des Protokollanten: Der Verein AAK in Herborn hat einen Juristen, der sich mit dieser Rechtsfrage beschäftigt und Druck auf die Krankenkassen ausüben kann. In diesem Fall ist es wichtig, dass man nicht als Einzelner sondern als Verein mit kompetenten Fachleuten auftritt.

- Sind Erbanlagen die Auslöser von Allergien?
  Prof. v.d. Hardt: Allergien sind noch mit vielen Geheimnissen umgeben. Sie haben eine große Variationsbreite. Die Diagnose ist schwierig, weil bei jeder Person andere Voraussetzungen vorliegen. Erwiesen ist, dass Mütter bei der Schwangerschaft und später mit der Muttermilch Allergene übertragen können. Inwieweit Erbanlagen bei der Auslösung von Allergien beteiligt sind, ist noch nicht zweifelsfrei erforscht. Eine familiäre Belastung ist aber unbestritten

- Was können die Eltern tun?

Prof. v.d. Hardt: Wichtig ist, dass die Eltern ihr Kind gut beobachten und Tagebuch führen: Verlauf der Allergie, Nahrung, Stress-Situation. Im Internet gibt es Ratschläge, wie man ein solches Tagebuch führt, ebenso Tipps für eine Koch-Schulung. Auf die Frage, wer als Fachmann/Fachfrau an den Treffen der Selbsthilfegruppe ggf. teilnehmen könnte, verweist er auf die beiden Kinderkliniken (MHH; Kinderklinik auf der Bult), man könnte sicher auch Herrn Dr. N. aus Burgdorf fragen (ist jetzt im Ruhestand).

TOP 3. Gründung einer Selbsthilfegruppe

Alle Teilnehmer waren sich einig, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, um ihre Erfahrungen im Umgang mit Allergien auszutauschen. Fachleute und der Verein AAK aus Herborn können dazu eingeladen werden.
Frau Busch schlug vor, Frau Krüger als Leiterin dieser Gruppe zu wählen. Frau Krüger war damit einverstanden.
Nach Rücksprache mit Frau Hildebrandt wurde das Mütterzentrum als Versammlungsort bestimmt. Als nächster Termin wurde der 23. Juli gewählt.
Die Teilnehmerliste mit Adressen wurde an Frau Krüger gegeben.

Das Treffen endete 21:45 Uhr.

Protokollant:	Vertretung von Frau Stock
Klaus Busch	Inge Busch

Der Vorstand der AAK dankt Frau Inge und Herrn Klaus Busch für Ihr Engagement, Elternarbeit auf den Weg zu bringen. Herrn Prof. Horst v. d. Hardt für sein Engagement und seine Bereitschaft fachliches Wissen weiterzugeben und für die Durchsicht dieses Protokolls. Dem Mütterzentrum Burgdorf danken wir für die Umfeldgestaltung. Der Presse für die Veranstaltungsbegleitung.

Den Teilnehmerinnen des 1. AAK – Kinder - Allergie - Forums in Burgdorf wünschen wir weitere gute Gespräche und eine vertrauensvolle Entwicklung.
Die vielfältigen Erfahrungen mit der Selbsthilfe haben gezeigt, dass mit Gesprächen den Sorgen und Ängsten des Alltags nachhaltig begegnet wird.

Kurz- und langfristig **entlastet Selbsthilfe** Kinder und Eltern, auch wenn Selbsthilfe mitunter anstrengend ist. Deshalb **engagieren wir uns.**
Herzliche Grüße aus Herborn Ihre AAK i. A. Marianne Stock (Vorsitzende)

AAK-Selbsthilfe
Der gelbe Faden für den Alltag