

„Die Politik hilft unserem Kind nicht“

Der fünfjährige Jona wird sein Leben lang auf Spendernieren angewiesen sein. Seine Eltern blicken angesichts der Bundestagsentscheidung über Organspende in eine ungewisse Zukunft.

Niklas Tüns

■ **Paderborn.** Jona ist ein kleiner Wirbelwind. Er flitzt durch die Wohnung, tobt mit seinem Papa. Dass der Fünfjährige schwer krank ist, fällt zunächst nicht auf. Wegen einer Entwicklungsstörung wird er, auch nach einer ersten Spende, sein Leben lang auf fremde Nieren angewiesen sein. Von der jüngsten Entscheidung im Bundestag zur Organspende hatten sich seine Eltern daher viel erhofft – und zeigen sich nun umso enttäuschter, dass die Widerspruchslösung nicht eingeführt wird.

„Die Politik hilft unserem Kind und anderen wartenden Menschen nicht“, sagt Mutter Jetty Borns. Hinter der 44-Jährigen und ihrer Familie liegen fünfeinhalb Jahre mit zahlreichen Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen. Bei der Geburt von Jona im Herbst 2014 ahnten sie und ihr Mann Niklas noch nicht, was folgt. „Während der Schwangerschaft war alles normal“, erzählt Borns. Ihr Sohn nahm in den ersten Lebenswochen jedoch kein Gewicht zu, trank wenig. „In der Paderborner Kinderklinik wurden dann schlechte Nierenwerte festgestellt“, sagt sie. Noch am selben Tag ging es mit dem Krankenwagen ins Münsteraner Universitätsklinikum.

»Wir wollten ein möglichst normales Leben für ihn«

Die endgültige Diagnose – Nierendysplasie – war für die Familie ein Schock. „Da fällt erst einmal die Welt zusammen“, erinnert sich Jetty Borns. „Bis wir richtig verstanden haben, was das bedeutet, dauerte es Monate.“ Die Niere des kleinen Jungen wuchs nicht so stark, wie sie es für eine dauerhafte Entgiftung des Körpers sollte. Auch auf das Körperwachstum und das Hungergefühl habe die Niere Einfluss gehabt, erklärt Vater Niklas Borns. Elf Monate wurde Jona über eine Nasensonde ernährt, zudem bekam er Wachstumshormone. „Es war schon immer klar, dass er eine neue



Der fünfjährige Jona Borns leidet an Nierendysplasie, weswegen er in seinem weiteren Leben mehrere Spendernieren benötigen wird.

FOTO: BORNs



Familie Borns – Vater Niklas, der seinem Sohn eine Niere spendete, die siebenjährige Tochter Malin, der fünfjährige Jona und Mutter Jetty – lebt in Paderborn.

FOTO: NIKLAS TÜNS

aber zwölf Stunden am Tag an die Maschine anschließen müssen.“

Stattdessen zogen die Eltern ihren „Joker“, wie sie es nennen. Sie boten sich selbst als Lebendspender an. Bei Mutter Jetty passten die Werte nicht, so blieb nur noch Vater Niklas. In der Adventszeit 2017 wanderte eine seiner Nieren in den Körper seines Sohnes. Ihm fehle zwar nun eine „Reserve im Alter“, sagt er. Aber dafür rettete er seinen Sohn, der seit der Transplantation nicht mehr so wackelig auf den Beinen ist. Und, fügt er schmunzelnd an: „Die Niere kann noch einmal 16 werden und richtig Alkohol trinken.“ Sofern Jonas Körper sie bis dahin akzeptiert.

„Der Körper möchte ein fremdes Organ nicht annehmen“, sagt Niklas Borns. Mithilfe von immunsuppressiven Medikamenten werde das Organ lediglich „versteckt“. Die Paderborner Eltern hoffen, dass ihr Sohn mit der Niere des Papas erwachsen wird. Die meisten Spendernieren versagen, auch aufgrund der schädigenden Medikamente, nach durchschnittlich 15 Jahren. Die Borns versuchen, nicht tagtäglich darüber nachzudenken. Die Ungewissheit bleibt dennoch.

„Alle Joker sind verspielt“, sagt Jetty Borns. Sollte der Körper in Zukunft die Niere des Papas abstoßen, benötigt Jona das Organ einer fremden Person.

Die Organspende-Warteliste bei Erwachsenen sei jedoch noch länger als bei Kindern, die eher bevorzugt werden, so sein 45-jähriger Vater. „Wir sind daher enttäuscht, dass es keine Entscheidung zugunsten der Widerspruchslösung gab.“ Seine Frau versteht, wenn jemand „Nein“ zur Organspende sagt. Ihr Wunsch sei es, dass sich die Menschen aktiv mit dem Thema befassen. Jedem könne es passieren, von einem auf den anderen Tag auf ein Spenderorgan angewiesen zu sein.

Auch gebe es viele falsche Vorstellungen einer postmortalen Organspende. Diese erfolgt bei einem Hirntod, das Herz-Kreislauf-System wird mit intensivmedizinischen Maßnahmen aufrechterhalten. Manch einer, so Jetty Borns, denke dann: „Der Körper ist noch warm, aber ein toter Mensch ist doch kalt.“ Obwohl mindestens zwei Ärzte unabhängig voneinander den Hirntod feststellen müssen, fehle es an Vertrauen, meint die 44-Jährige.

Organspendeausweise sind an vielen Stellen – etwa in Apotheken, Arztpraxen und Krankenhäusern – erhältlich. Jetty und Niklas Borns hoffen, dass sich dank der aktuellen Diskussion mehr Menschen solch einen Ausweis besorgen und für eine Organspende bereit erklären. Damit ihr Jona noch weiter unbeschwert ein Wirbelwind sein kann.

Niere brauchen wird“, sagt Jetty Borns.

Mit eineinhalb Jahren war Jona schwer und groß genug für eine Transplantation. Er wurde bei der länderübergreifenden Stelle Eurotransplant gelistet. „Man hat uns darauf vorbereitet, was im Falle des Falles passiert“, erzählt sein Vater. „Meist erreicht einen der Anruf nachts.“ Doch es kam kein Anruf. Und Jonas Nierenwerte wurden zunehmend schlechter. Im Alter von drei Jahren galt er als dialysepflichtig. „Eine Dialyse wäre aber nur unsere letzte Wahl gewesen, denn wir wollten ein möglichst normales Leben für ihn“, sagt Jetty Borns. „Man hätte ihn