

## EDITORIAL ZUR 30. AUSGABE

Die deutsche Dichterin Gertrud Kolmar, die 1943 in Auschwitz umgebracht wurde, eröffnet eines ihrer Gedichte mit dem einnehmenden und berührenden Satz: „Du hältst mich in Händen ganz und gar...“. Damit drückt sie aus, wie sehr sie sich anderen Menschen in ihren Gedichten offenbart. Ganz so lyrisch verhält es sich mit KINDER SPEZIAL nicht. Gleichwohl repräsentiert jede Ausgabe immer wieder neu einen bunten Strauß Leben rund um die Elternselbsthilfe in Deutschland.

Auf nunmehr 30 Ausgaben kann diese Fachzeitschrift „über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen“ zurückblicken. Wer sie aufschlägt, spürt das pulsierende Leben, die bewegende Dynamik, die lebensfrohe Aktivität sowie Last und Freude im Alltag mit chronisch kranken, entwicklungsauffälligen oder behinderten Menschen in der Familie. Diese Lebensfülle halten Sie, verehrter Leser, nun zum 30. Mal in Ihren Händen. Zu keinem Zeitpunkt hat es seit der Erstausgabe im November 1999 einen Mangel an Themen gegeben. Das spricht nicht nur für die Vielfalt der Elternselbsthilfe, sondern auch dafür, wie notwendig KINDER-SPEZIAL ist. Denn: Wer würde sonst diese Themen öffentlich diskutieren? Dieses Heft mit dem Schwerpunkt Sondenernährung – in Kooperation mit der Nestlé Nutrition GmbH – mag als beredtes Beispiel dienen.

Die Redaktion sowie das Kindernetzwerk sind stolz darauf, ihre Stimme für die besonderen Bedürfnisse chronisch kranker und/oder behinderter Kinder, Jugendlicher und zunehmend auch junger Erwachsener erheben zu können. Zugleich ist es gelungen – dank der guten Kooperation mit dem Kirchheim Verlag und der Kinderärztlichen Praxis – mit KINDER SPEZIAL Brücken von den Eltern hin zur Kinder- und Jugendmedizin zu bauen.

Der größte Dank gebührt aber Ihnen, da Sie als Leser letztlich über den Erfolg entscheiden. Bleiben Sie uns daher weiterhin kritisch gegenüber.

Dr. Winfried Kösters  
Stellvertretend für die Redaktion



### AKTUELLE POLITIK

- 4** | Stationäre Rehabilitation: Worauf sollten die Eltern achten?
- 4** | 20 Jahre unbürokratische Hilfe durch die Arbeitsgemeinschaft Behindertenhilfe & Projektentwicklung
- 5** | Kinder mit Charge-Syndrom – und mit Perspektiven
- 7** | Gerade chronisch kranke Kinder brauchen den Schulsport
- 8** | Neue Urteile stärken Familien mit kranken und behinderten Kindern
- 9** | Im Trend: Patientendialoge der Selbsthilfe mit der Industrie

### SCHWERPUNKT SONDENERNÄHRUNG

- 11** | Sondenernährung bei Kindern: Häufig ein langer, aber letztlich doch erfolgreicher Weg
- 12-13** | Wenn die Sondenernährung zur Normalität wird: Ein KINDER-SPEZIAL Interview
- 14/19** | Wie Patricia und Jonas unter schwierigen Bedingungen ihren Alltag meistern

**15-18** | Enterale Sondenernährung und PEG-Sonde in der Betreuung chronisch kranker und behinderter Kinder

**20-23** | Alles rund um die Sondenernährung: Legen und Umgang mit der Sonde, Erstattungsfähigkeit und weiterführende Online-Portale

### MEDIZIN / SELTENE ERKRANKUNGEN

- 24** | Auch Johanniskrautpräparate können bei Depressionen im Kindesalter helfen
- 24/27** | Neues zum Fragilen X-Syndrom und zum Cockayne-Syndrom sowie zur Glutarazidurie Typ I
- 26** | Schwanger nach Organtransplantation: Wie hoch ist das Risiko?

### KINDERNETZWERK

- 28** | Die Zukunfts-Potenziale der Elternselbsthilfe weiter entwickeln!
- 29** | Kindernetzwerk: Mitgliederversammlung und Fachtagung am 6. und 7. Juni in Aschaffenburg
- 30** | Neue Publikation des Kindernetzwerkes zu ADHS bei Kindern und Jugendlichen