



Foto: Nephrokids



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

was für eine Ehre – das Bundesverdienstkreuz am Bande wurde mir verliehen. Ich bin sprachlos und unfassbar stolz! Was für mich immer selbstverständlich gewesen ist, ist für andere offenbar etwas Besonderes. Es war ein unvergesslicher Tag, aber ohne ein super Team hinter mir und ohne die vielen wahnsinnig engagierten Menschen an meiner Seite hätten wir gemeinsam nicht so viel erreicht. DANKE, dass es euch gibt!

In der neuen Ausgabe möchten wir uns einmal genauer ansehen, wie oft wir denn so unser Handy nutzen und wofür? Nicht nur die Kinder, sondern auch wir Eltern haben unser Smartphone überall schnell zur Hand, aber ist es immer notwendig? Welche Apps benutzen wir im Alltag? Und erleichtert so manches Spiel vielleicht sogar den Umgang mit meiner Erkrankung? Wir haben dazu mit einigen Nephrokids gesprochen. So ist wieder eine bunte und vielfältige Ausgabe entstanden. Außerdem feiern die Nephrokids NRW in diesem Jahr ein Jubiläum: 30 Jahre! Wie wichtig Selbsthilfe ist, haben wir alle schon erfahren. Das gibt uns Ehrenamtlern die Kraft weiter – zumachen. Denn nur gemeinsam sind wir stark. Und der Austausch unter Gleichgesinnten gibt uns den nötigen Halt für den Alltag. Ich persönlich habe so viele wunderbare Eltern, Großeltern, Geschwister und Kinder kennenlernen dürfen und wertvolle Freundschaften geschlossen.

Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen!
Michaela Peer

Geschäftsführerin und

1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.

HANDYPAUSE BEI DER DIALYSE

Wer das Smartphone mitnimmt, hat fast alles dabei. Kamera, Laptop, Kalender, Stadtplan, Musikanlage, Armbanduhr, Taschenlampe – ach ja, und Telefon kann man problemlos zu Hause lassen. Aber wie bei eigentlich allem gibt es auch hier ein Zuviel des Guten. Deshalb herrscht auf der Dialysestation des KfH-Nierenzentrums zeitweise ein Handyverbot, dokumentiert durch ein handgemaltes Verbotsschild. Grund genug für einen Themenschwerpunkt zu den Möglichkeiten und Risiken der Neuen Medien: nicht nur für chronisch Nierenkranke.

Seiten 3 bis 8



Foto: Markus Dürpingleier, Grafik: Edgar Lange

AUCH NOCH DAS BUNDESVERDIENSTKREUZ



Im Hansasaal des Historischen Rathauses hat Oberbürgermeisterin Henriette Reker Michaela Peer das Bundesverdienstkreuz verliehen. Im Namen von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier verlieh die Kölner Oberbürgermeisterin der Vorsitzenden der Nephrokids NRW das Bundesverdienstkreuz am Bande – keine acht Wochen, nachdem sie ihr den Ehrenamtspreis der Stadt Köln überreicht hatte. **Seite 12**

Foto: Marie Peer



www.nephrokids.de



Wir sind auch auf
Instagram – folgt uns
@nephrokidsnrw

REISEN IM KOPF

*Lesen regt die Fantasie an und bringt echte Freude:
die mobile Bücherei auf der Kinder 1*

Besonders beliebt sind bei den Kindern Wissensbücher, sagt Michaela Kiebert, etwa aus den Reihen „Was ist was“ und „Wieso? Weshalb? Warum?“. Sie selbst liest besonders gerne aus „Mein Esel Benjamin“ vor. Oder aus „Irgendwie Anders“, der Geschichte zweier Fantasiefiguren, die sich irgendwann mit ihrer Außen-seiterrolle anfreunden – und miteinander: „Denn auch die Kinder, für die ich da bin, sind irgendwie anders.“ Michaela Kiebert betreut seit mehr als zehn Jahren die mobile Bücherei auf der Kinderstation 1. Hier werden Akutfälle und Nierenkranke untergebracht. Zwei- bis dreimal die Woche wirft sie einen weißen Kittel über und schiebt den hölzernen Wagen, bestückt mit 150 bis 200 Büchern, von Krankenzimmer zu Krankenzimmer. Auch verteilt

sie Malpapier und Buntstifte. „Bevor ich losgehe, melde ich mich bei der Kranken-

schwester und bekomme einen Zettel, auf dem steht, wo ich hinfahr“, erzählt die studierte Pädagogin, die im Hauptberuf mit psychisch kranken Menschen arbeitet. Zimmer mit Infektionskrankheiten sind tabu. „Überhaupt hat Hygiene erste Priorität.“ Regelmäßig kommt Desinfektionsmittel zum Einsatz – „und wenn ich bei Büchern, die verliehen waren, unsicher bin, werden die im Zweifelsfall weggeworfen.“ Andere Exemplare verschleifen mit der Zeit, gelegentlich kommen verliehene Bücher auch nicht zurück. Das sorgt für eine gewisse Fluktuation im Bestand. Immer wieder schreibt sie Listen, was sie sich als Neuzukäufe wünscht. Das bezahlen die Nephrokids, die auch den Bücherwagen angeschafft haben und Michaela Kieberts Teilzeitstelle finanzieren, aus Spenden.

Viele der kleinen Patienten sind ans Bett gefesselt und können nicht ins Spielzimmer. Für die sind die Bücher gedacht. Sie können sie auf Vertrauensbasis ausleihen und selber lesen, oder Michaela Kiebert liest ihnen vor. Oder sie leitet die Eltern an, sich mit ihren Kindern etwa ein Wimmelbuch anzusehen. Im Sinne der Integration wird auch gearbeitet: Es gibt deutsch-arabische, -englische und -türkische Bücher, mit denen das Sprachvermögen geschult wird.

Ob „Die wilden Hühner“, Fotosachgeschichten oder Disneys Lustige Taschenbücher: Der Großteil der Bücher geht an Zwei- bis Zehnjährige, einige noch an die bis zu 18-Jährigen und etwa zehn Prozent an Erwachsene, die mal ein wenig Ablenkung brauchen. „Gleichzeitig bin ich Ansprechpartnerin für die Eltern, viele sind mit der Situation überfordert.“ Im Gespräch kann sie oft für Entspannung sorgen. „Und wenn mir etwas auffällt, gebe ich das an die Sozialarbeiter weiter.“ Sie ist auch Werbeträgerin für die Nephrokids, neuen Nierenpatienten gibt sie ältere Ausgaben der Niri-News mit.

Markus Düppengießer



Fotos: Markus Düppengießer



AUCH MAL TOBEN

*Mini-Club: Betreuung und Spaß
nicht nur für Geschwisterkinder*

Ulrike Krenzlin betreibt die kostenlose Kinderbetreuung im zweiten Stock der Uniklinik Köln (Raum 031, dienstags bis donnerstags von 10 bis 12 Uhr). Ursprünglich gedacht war der Mini-Club, 2001 gegründet, als Geschwisterbetreuung. Inzwischen werden auch kranke Kinder betreut, wenn die Eltern etwas mit Arzt oder Ärztin zu besprechen haben. „Wenn die Kinder reinkommen, sag ich ihnen: Schaut euch um, womit wollt ihr spielen?“ Reichlich Spielzeug füllt das Zimmer, finanziert durch Spenden. Mit der Playmobil-Ritterburg spielen auch die Väter gern. Idee und Finanzierung läuft über den Runden Tisch der Elternvereine. Am beliebtesten bei den Kindern ist ein Holzspielzeug, bei dem sie bunte Klötze mit dem Hammer behandeln. „Hier können sie sich ein wenig abreagieren, ein bisschen toben. Zu Hause geht das meistens nicht“, so Ulrike Krenzlin. Manche wollen auch betüddelt werden. „Oft ist nur ein Kind da, dann kann man genau auf die Wünsche eingehen.“

Ganz selten ist es aber auch nicht, dass kein Kind kommt. Das sagt sie Interessenten ganz ehrlich, die sich im Mini-Club ehrenamtlich engagieren wollen. „Wir nehmen nur Frauen, so können wir ein Risiko gleich ausschließen.“ Die meisten Betreuerinnen sind im Rentenalter. „Wir würden uns auch über jüngere Frauen freuen“, sagt sie. (mad)

Information und Anmeldung unter
Telefon 0221/443788

Auf der Dialysestation der Kölner Uniklinik gilt ein (begrenztes) Handyverbot, bis 16 Uhr sind Smartphones tabu. Die jungen Patienten kennen die Gründe: In der Zeit davor sollen sie ihre Hausaufgaben machen; wenn die Ärztin oder die

Sozialarbeiterin Kontakt aufnehmen wollen, ist das schwer möglich, wenn alle die Augen aufs Display richten; zudem sollen Dialysepatienten sich austauschen, wovon insbesondere die nichtdeutschsprachigen Jugendlichen profitieren würden. Das psychosoziale und ärztliche beziehungsweise pflegerische Team hat nachgefragt: Wie können wir das erreichen? Als keine Vorschläge kamen, haben sie die neue Regel aufgestellt. Wir haben einige Patienten und Mitarbeiter befragt, wie sie das finden. Und wie sie ihr Handy überhaupt so nutzen.

Außerdem haben wir eine kleine Umfrage gestartet: Welche Apps, Spiele, Facebook-Gruppen nutzen die Mitglieder der Nephrokids NRW – privat und im Zusammenhang mit den chronischen Nierenkrankheiten in der Familie. Natürlich sind Smartphones auch Einfallstore für Datensammler. Sie bergen weitere Gefahrenpotenziale, darauf weist Luisa Klein hin. Weitere Hinweise auch für Eltern kommen von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

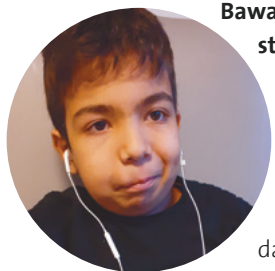
Und weil man in der Medienwelt schnell den Überblick verliert, haben wir ein kleines Glossar von Fachausdrücken zusammengestellt – ohne Anspruch auf Vollständigkeit.

SCHWERPUNKTHEMA
MEDIENKONSUM

SMARTE NEUE WELT

Handys bieten
Chancen und
Risiken

Bawan Jabar, 11, Köln-Innenstadt



Ich habe ein iPhone 8 Plus. Mein Instagram-Account kann ich nicht mehr nutzen, da ich mein Passwort vergessen habe. Jetzt bin ich bei *Snapchat* und *Viber*, *Facebook* erlauben mir meine Eltern, die beide Lehrer sind, nicht. Durchschnittlich vier Stunden am Tag beschäftige ich mich mit meinem Handy. Über *Youtube* höre ich mir gerne alles Mögliche an Musik an und singe auch mit. Über *Movie House* sehe ich kostenlos Spielfilme und Cartoons wie *Spongebob*. Am liebsten spiele ich *Minecraft* oder auf der Computerspielplattform *Roblox*. Ich habe Cousins und Cousinen in den USA und im Irak, manchmal spiele ich auf dem Smartphone mit denen, oder mit meinem Vater. Mit meiner Mutter spiele ich nicht online, eher *Uno* und *Memory*. Ich weiß, dass man in der Dialyse das Smartphone bis 16 Uhr nicht nutzen darf, damit die Krankenschwestern sich mit uns unterhalten können. Aber das gefällt mir nicht, am liebsten würde ich das immer machen.

Bermal Yologlu, 15, Wuppertal

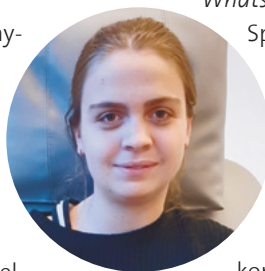
Ich hab ein Samsung S6 Edge. Auf *Instagram* folge ich vor allem Cosplayern. Auf *TikTok* filme ich manchmal, wie ich Mangas zeichne, und poste das dann. Bei *Whatsapp* bin ich auch. Gleich in mehreren Gruppen schreibe ich mit Klassenkameraden an Mangastories. Wir erzählen die Filme weiter, es ist wie ein Rollenspiel. Manchmal spiele ich zwei oder drei Rollen gleichzeitig, manchmal gleich fünf oder sechs. Wir erfinden neue Figuren oder eine Figur ist plötzlich schwanger. Ich sehe gerne Anime-Serien. Und Let's-Play-Videos, bei denen andere *Grand Theft Auto* spielen oder *Minecraft*. An Spielen mag ich *Crafting & Building*, *Slither.io*, *Pixel Art* und



Movie Star Planet – da kann man als Filmstar in einer virtuellen Welt leben. In der Woche nutze ich das Smartphone fünf bis sechs Stunden, am Wochenende fünf bis zehn Stunden täglich. Ich hatte mal mein Passwort vergessen, da konnte ich das Handy eineinhalb Wochen nicht nutzen. Das war für mich aber ganz okay. Manchmal muss ich ganz kurzfristig ins Krankenhaus. Dann teile ich das einer Freundin mit, die sagt in der Schule Bescheid.

Natalie Keil, 16, Odenthal

Mein iPhone 7 nutze ich täglich drei bis vier Stunden, am Wochenende auch schon mal den ganzen Tag, wenn ich nichts Besonderes zu tun habe. Ich schreibe oft Freunden per



Whatsapp. Von den Spielen mag ich *Hay Day* besonders, da kann man sich eine eigene Farm aufbauen. Aber wenn meine Oma mit in die Dialyse kommt, also fast jede

Woche, spielen wir zusammen „Mensch ärgere dich nicht“ – ganz analog auf dem Brett. Auf *Youtube* schau ich mir gerne Sendungen aus dem Fernsehen an: Gerichts-, Polizei- und Krankenhausserien interessieren mich besonders. *Youtube* würde mir schon sehr fehlen, wenn ich kein Handy hätte. Für die Schule brauch ich das aber nicht,

ich hab echte Nachhilfelehrer, die mir helfen.

Einmal hat mir mein Vater für anderthalb Monate Handyverbot gegeben, weil ich Probleme in Mathe und Deutsch hatte. Aber ich hab da keinen Unterschied gesehen zu davor. Dass es hier das Verbot gibt, finde ich nicht so toll. Ich mache meine Hausaufgaben ja schon in der Schule. Und die anderen, die hier liegen, sind auch ohne ihr Smartphone nicht besonders gesprächig.



Yasar Kapitasi, 26, Köln-Bocklemünd

Mein erstes Smartphone bekam ich mit 17 oder 18. Heute habe ich ein iPhone X, aber allzu oft benutze ich das nicht mehr. Ich schreibe Mails und telefoniere; im Urlaub mache ich Fotos damit. Es wäre kein Problem, mal ohne Handy auszukommen. Früher war ich bei *Facebook*, heute nur noch bei *Whatsapp*. Da gibt es zwei, drei Gruppen, in denen ich mich mit anderen Patienten austausche: Manche kenne ich aus der Dialyse, andere von Freizeiten, insbesondere von den Segelfreizeiten. Das ist ganz gut, damit der Kontakt nicht abbricht und wenn man sich mal treffen will. Leute, die noch nicht so lange betroffen sind, können hier Fragen stellen zur Dialyse und zur Transplantation.



Fotos: Markus Düppengießer

Bercem Yologlu, 17, Wuppertal

Ich beschäftige mich zwei bis drei Stunden täglich mit meinem iPhone 6s. Von den sozialen Medien benutze ich gelegentlich *Whatsapp*, *Snapchat* und *Instagram*. Aber mein Handy hat nicht so viel Speicher. Und viele Dinge, die im Internet ablaufen, sind auch unnötig.

Am meisten brauche ich mein Smartphone, um für die Schule zu recherchieren. Für Geschichte und Biologie etwa. Wenn ich das in der Schule oder im Buch nicht richtig verstehe, schaue ich mir Videos dazu auf *Youtube* an. Ich hab mir auch schon Tipps für den Deutschunterricht gesucht, wie eine Gedichtanalyse geht. *Wikipedia* hab ich mal probiert, aber die Texte sind so kompliziert geschrieben. Manchmal fotografiere ich die Tafelbilder, das geht schneller als abschreiben. Wenn das Buch zu schwer ist und wir nur einzelne Seiten in der Stunde brauchen, fotografiere ich mir einzelne Seiten ab, heute hab ich das für Deutsch gemacht. Aber ich weiß natürlich, dass die Gefahr der Ablenkung beim Handy sehr groß ist. Wir kommen erst gegen 16 Uhr in die Dialyse, wenn das Verbot nicht mehr gilt. Aber es würde mir auch nicht so viel ausmachen, ich mache dann eh meine Hausaufgaben.

Mandy Heinze, 38, Köln-Innenstadt, nephrologische Fachkraft

Mein iPhone X nutze ich etwa drei Stunden täglich, manchmal vielleicht ein wenig mehr. *Whatsapp* und *Instagram* gehören dazu, über die Apps von *Zalando*, *Asos* und *About You* shoppe ich gerne mal. Das würde mir auch fehlen. Allerdings wird sofort Ersatz besorgt, wenn das Smartphone kaputt geht. Schließlich brauche ich es auch, wenn ich Einsatzbereitschaft habe. Das mache ich mit meinem Privatgerät, weil ich kein zusätzliches Rufbereitschaftshandy haben will. Intern geht es auch gar nicht mehr ohne, so tauschen wir uns unter den

Kollegen aus, die anderswo in der Klinik unterwegs sind. Was das Verbot in der Dialyse angeht:

Ich bin da gar nicht so streng. Aber es ist schon sehr schade, wenn man laut eine Frage stellt, und jeder guckt nur auf sein Handy. Die sollen ja auch ihre Hausaufgaben hier machen.

Regina Kovacs-Kraus, 60, Köln-Vogelsang, nephrologische Fachkraft

Ich hab ein Handy von Samsung – das liegt bei mir zu Hause auf dem Tisch; könnte gar nicht sagen, was für ein Modell das ist. Das brauche ich insbesondere für die *Whatsapp*-Gruppen: für die Dialyse, aber auch für die Familie. Manchmal suche ich damit Informationen zu speziellen Themen im Internet. Aber ich nutze es nicht oft. Ich hab auch keinen



Fernseher mehr. Früher hab ich recht viel geschaut, die Kiste lief so nebenbei. Und dann hab ich vor sechs, sieben Jahren gesagt:

Das möchte ich nicht mehr. Da läuft so viel Blödsinn, so viel Gewalt.

Ich bin eine Naturliebhaberin und liebe es, durch Wälder zu streifen, das macht mir den Kopf frei. Immer schon hab ich Hunde gehabt, im Moment ist es mein Boxer Bojar, mit dem ich losziehe. Von Vogelsang aus bin ich schnell im Grünen, ich muss nur einmal über den Militärring. Man verliert mit den Jahren die Fähigkeit, die Schönheit der Natur zu erkennen. Die finde ich gerade wieder – den Jugendlichen fehlt das.

Seit 37 Jahren arbeite ich in der Dialyse. Früher wurde auf der Station über alles Mögliche diskutiert, daraus sind dann Freundschaften hervorgegangen, die teilweise sehr lange gehalten haben.

Heute ist es meistens total ruhig, das finde ich schade. Jeder guckt auf sein Handy, miteinander unterhält sich fast niemand mehr.

GLOSSAR**EINIGE WICHTIGE BEGRIFFE AUS DER SOCIAL-MEDIA-WELT**

Facebook: ein soziales Netzwerk, das vom gleichnamigen US-amerikanischen Unternehmen Facebook Inc. betrieben wird.

Instagram: werbefinanzierter Onlinedienst zum Teilen von Fotos und Videos, der zu Facebook gehört.

Whatsapp: Instant-Messaging-Dienst, über den Textnachrichten, Bild-, Video- und Ton-Dateien sowie Standortinformationen, Dokumente und Kontaktdaten ausgetauscht werden können.

Snapchat: Über den Instant-Messaging-Dienst können Fotos und andere Medien an Freunde versandt werden, die nur eine bestimmte Anzahl von Sekunden sichtbar sind, bevor sie automatisch entfernt werden.

Viber: Chat-Dienst für Smartphones und Desktop-Computer.

Tiktok: chinesisches Videoportal für die Lippsynchronisation von Musikvideos und anderen kurzen Videoclips, das zusätzlich Funktionen eines sozialen Netzwerks anbietet.

Youtube: Portal, auf dem die Nutzer Videoclips ansehen, bewerten, kommentieren und selbst hochladen können.

Wikipedia: gemeinnütziges Projekt zur Erstellung einer Enzyklopädie in zahlreichen Sprachen. Inzwischen ein Massenmedium.



ALLESKÖNNER MIT SUCHTPOTENZIAL

Oft werden die Gefahren vergessen, die übermäßige Smartphone-Nutzung mit sich bringen kann

Regelmäßig wird das Handy kontrolliert: eine neue Nachricht, eine neue Mail? Die dauerhafte Erreichbarkeit führt zur inneren Anspannung; allein durch sie fällt es schwer, sich von seinem Smartphone zu lösen. Schnell ist man in eine virtuelle Parallelwelt fallen. Durch die problemlose Anonymität gerade in sozialen Netzwerken und die Einfachheit der falschen Identitäten entfällt das Schamgefühl. Die Kommunikation ist viel freizügiger; das Internet verschafft einem scheinbar mehr Schutz, persönliche Grenzen sind ganz schnell überwunden. Gleichzeitig wird der direkte Kontakt mit anderen schwierig, man wird sozial eingeschränkt. Der Schutz des Smartphones fehlt und die Schamhürde muss plötzlich wieder überwunden werden.

Onlinekommunikation kann zu Phänomenen wie Cybermobbing, Sexting und Sucht führen. Der dauerhafte Smartphone-Konsum und der übermäßige Gebrauch bestimmter Anwendungen – etwa Spiele oder soziale Netzwerke – können zur Sucht führen. Per Mail, Chats oder auf Videoportalen werden bei Cybermobbing andere absichtlich beleidigt, bedroht, bloßgestellt und belästigt. Durch die ausbleibende Gegenüberstellung von Täter und Opfer bleibt die direkte Reaktion aus. Die Schwere des Angriffs und der Beleidigung kann nicht abgeschätzt

werden. Cybermobbing kann aus Sexting resultieren: dem Versenden von pornografischem Bildmaterial sowie Kurznachrichten mit sexuellen Inhalten. Inhalte verbreiten sich schnell und unkontrollierbar, wenn sie in falsche Hände geraten. Sind Inhalte einmal im Netz, kann man sie kaum vollständig entfernen.

Um einer Abhängigkeit vorzubeugen, sollten feste Handyzeiten oder Gesamtzeiten pro Tag festgelegt werden. Übertriebener Konsum kann auch zu körperlichen Beeinträchtigungen führen. Die Nacken- und Schultermuskulatur wird stark beansprucht, eine unnatürliche Körperhaltung eingenommen. Ständiges Starren begünstigt Kopfschmerzen.

Im Straßenverkehr werden Fußgänger, Rad- und Autofahrer vom Smartphone abgelenkt, die Zahl der Unfälle steigt. Wer abends im Bett noch Mails checkt, erhöht das Risiko von Schlafstörungen. Sind Kleinkinder in der Nähe, können diese durch die Lichtquellen beeinträchtigt werden.

Jugendliche ohne Smartphone stehen unter besonderem Druck, es gefährdet ihre soziale Erwünschtheit. Am liebsten soll es das neuste Modell einer bestimmten Marke sein. Der Vergleich mit anderen kann zu ungesundem Materialismus und ungesunden Ansprüchen führen.

Luisa Klein, Psychologin

TIPPS ZUM UMGANG MIT HANDYS UND SMARTPHONES

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung empfiehlt

Stärker als der heimische Computer können Handy und Smartphone auch allein und unbeaufsichtigt genutzt werden. Für ein internetfähiges Smartphone gelten die gleichen grundsätzlichen Empfehlungen, um das Kind zu schützen, wie für die Nutzung des Internets am Computer. Dies bedeutet vor allem: Je jünger das Kind ist, desto weniger sollte es ein Handy benutzen; klare Regeln für die Nutzung; Aufklären über Risiken sowie technische Sicherheitsvorkehrungen wie Kinderschutz-Apps oder spezielle Startseiten.

- **Persönliche Daten schützen:** Klären Sie ab, an wen Handynummer und persönliche Daten weitergegeben oder auch Fotos verschickt werden und an wen nicht.
- **Kinder beobachten und begleiten:** Lassen Sie kleinere Kinder Ihr Handy oder Smartphone – wenn überhaupt – nur unter Aufsicht nutzen. Suchen Sie Spiele gegebenenfalls gemeinsam aus, um Kostenfallen und problematische Inhalte zu umgehen.
- **Strahlung verringern:** Beim Gerätekauf auf einen niedrigen SAR-Wert (Link auf ID 8291) achten. Die Empfangsbedingungen sollten gut sein, weshalb auch nicht in stark abge-

schirmten Räumen (z. B. im Auto) telefoniert werden sollte. Durch weniger und kürzere Nutzung von Handy oder Smartphone (Link auf ID 9208) und den Gebrauch von Headsets und der Freisprechfunktion wird die elektromagnetische Strahlung verringert.

● **Handy ausschalten:** Im Kino, Theater und später in der Schule ist es üblich, das Handy auszuschalten. Vereinbaren Sie auch in Ihrer Familie, wann das Handy „ruht“: zum Beispiel während des Essens, in Ruhezeiten oder bei älteren Kindern während der Hausaufgaben. Am besten ignorieren Sie in dieser Zeit auch Störungen durch das Festnetztelefon.

● **Vorbild sein:** Leben Sie Ihren Kindern selbst einen entspannten Umgang mit dem Handy vor. Nutzen Sie es bewusst und kostengünstig. Lassen Sie sich bei wichtigen Angelegenheiten oder auch bei Familienmahlzeiten nicht durch das Handy stören.

● **Kreativ sein:** Zeigen Sie Ihrem Kind nicht nur die bekannten Funktionen des Smartphones; Sie können zum Beispiel Fotos bearbeiten, Geräusche aufnehmen, kleine Filme drehen und digitale Schnitzeljagden („Geocaching“) durchführen.

● **Alternativen anbieten:** Neben den vielen verlockenden Medienangeboten sollten gemeinsame Aktivitäten und das Treffen mit Freunden ihren festen Platz im Familienalltag haben.

► Quelle: www.kindergesundheit-info.de



Foto: Kev Costello / unsplash.com

UNKOMPLIZIERTER AUSTAUSCH UNTER „NIERENKINDERN“

Seit unser Sohn Elias (5) auf der Welt ist, ist es für mich besonders wichtig, mich mit Eltern auszutauschen, um mit der Situation nicht allein zu sein. Nachdem wir in der damals frisch gegründeten Nephro-Krabbelgruppe in der Kölner Uniklinik tolle Familien kennenlernen konnten, merkte ich, wie sehr diese herzlichen Kontakte die Situation entspannen können. Weil aber oft die Zeit zu knapp und der Weg zu den Familien zu weit war, suchte ich nach weiteren Möglichkeiten, mich schnell und unkompliziert auszutauschen. Auf Facebook bin ich in Gruppen für nierenkranke Erwachsene auf einige Eltern gestoßen, die eine eigene kleine Community in diesen Gruppen bildeten. Schnell war die Idee geboren, uns Eltern einen eigenen Raum für unsere speziellen Ängste, Sorgen, Ideen und Alltagstipps zu schaffen. Ende 2015 habe ich dann die Gruppe „Nierenkinder“ gegründet. Seitdem teilen die Eltern von Kindern mit verschiedensten Nierenerkrankungen aus Deutschland, Österreichs und der Schweiz auf dieser Plattform ihre Erfahrungen miteinander, finden über eine Karte andere Familien in Wohn-

ortnähe oder im gleichen Nierenzentrum, tauschen sich über Rehas, Reisen und Soziales aus, fiebern miteinander mit und stehen sich gegenseitig bei. Zusätzlich informiert die Gruppe ihre Mitglieder auch über Aktionen von Elternvereinen wie das Nephrokids-Sommerfest, den Patiententag rund um die Kindernieren oder die Symposien in Köln und Berlin. So sind aus online geschlossenen Bekanntschaften echte, nicht-virtuelle Freundschaften geworden.

Teilnehmerin Bärbel Statovci etwa sagt: „Die Gruppe gibt uns die Möglichkeit, von jedem Ort und zu jeder Zeit unkompliziert und schnell mit anderen Familien nierenkranker Kinder in mehreren Ländern ins Gespräch zu kommen. Ich fühle mich weniger allein mit einem Thema, das von Familie, Kollegen und Freunden oft gemieden wird.“

Und Dominik Panzer: „Die Gruppe ermöglicht neben Psychohygiene den Austausch von Diagnosen, Behandlungsformen und Therapien. Das gibt neuen Input für den Austausch mit dem medizinischen Fachpersonal zur Verbesserung der Gesamtsituation der Familie.“ *Sophie Eisleben*

NOTFALL-APPS ERSETZEN NICHT DEN ORGANSPENDEAUSWEIS

Zurzeit gibt es in Deutschland nicht die Möglichkeit, eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende rechtlich verbindlich in einer App festzuhalten. Notfall-Apps dienen unter anderem dazu, medizinische Informationen zur Person den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im Notfall schnellstmöglich zugänglich zu machen. Sie sollen die optimale Versorgung eines Patienten ermöglichen und Kontaktdaten der Angehörigen bereithalten. Dies kann im Notfall hilfreich sein. Niemand ist aber verpflichtet, diese App im Notfall einzusehen. Einige Apps bieten auch an, die persönliche Entscheidung zur Organ- und Gewebespende festzuhalten. Diese Art der Dokumentation

hat aber keine rechtliche Gültigkeit und wird im Notfall nicht anerkannt. Eine Dokumentation der Entscheidung zur Organ- und Gewebespende erhält rechtliche Gültigkeit erst durch die persönliche Unterschrift, sei es auf einem Organspendeausweis, einer Patientenverfügung oder einem formlosen Schriftstück. So soll gewährleistet werden, dass niemand diese Entscheidung manipulieren oder ändern kann. Die BZgA empfiehlt daher jedem, den Organspendeausweis immer bei sich zu tragen und nächste Angehörige über die Entscheidung zu informieren. Das gibt die Sicherheit, dass die Entscheidung bekannt ist und berücksichtigt wird. *Rebecca Zimmering, BZgA*

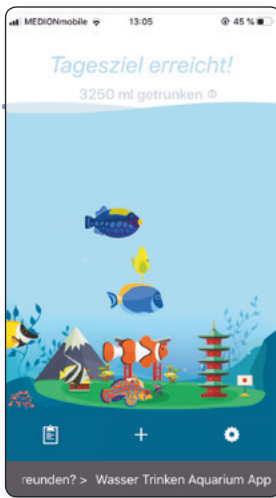


Foto: WTA

Die App *Wasser Trinken Aquarium* hilft Trinkmuffeln

„Ich will noch was trinken!“, sagt Elias ungewohnt begeistert, als er das Wasser ins Aquarium kippt. Die App *Wasser Trinken Aquarium* ist ein wirkungsvoller Helfer für transplantierte Trinkmuffel. Man stellt die gewünschte Tagestrinkmenge ein, für jedes echt getrunzene Glas kann diese Menge Wasser ins virtuelle Aquarium eingefüllt werden. Ist das Tagestrinkziel erreicht, macht der Fisch einen freudigen Hüpfen, der fleißige Trinker wird mit Fischen und coolen neuen Unterwasserwelten belohnt. (se)

Mit der *Wachstum-App* alles im Blick

Mit der App *Wachstum* lässt sich die Entwicklung eines Kindes mit Wachstumskurven verfolgen, die über Durchschnittskurven gelegt werden. Von Geburt an nutzen wir die App und tragen immer alle Werte ein, können diese auch exportieren. So haben wir immer alles im Blick. (nm)

EMPFEHLUNGEN

Irene Wollenweber:

Bei uns spielt keiner auf dem Handy. Wir benutzen vernetzt mit der Familie: *Acalendar+* und Notizen. Praktisch finde ich noch *Stocard*, *Easypark* und *DB-Navigator* für Handy-Tickets. Im Urlaub benutze ich gerne *Maps.me* (da finde ich Geldcomputer, Toiletten und sowas). Finde ich besser als *Google Maps*.

Nicole Moranc:

Wir haben vom Kindergarten aus eine *Info-App*, in der steht immer aktuell, wenn es eine ansteckende Krankheit gibt. Hat aber nicht jeder Kindergarten. Und ich würde den *Kindle* gerne noch mit anführen, dass ist wirklich toll, dass immer unterwegs gelesen werden kann.

Kirsten Schwickard:

Unser Blutdruckgerät geht über eine App mit Verlaufskurve und so. Das ist vielleicht interessant. Persönlich brauche ich natürlich *Pinterest*. Wir haben auch einen Online-Kalender für alle; bei uns heißt er *Jorte*. Halte ich für superwichtig.

Sophie Eisleben:

Unser bester Freund bei stationären Aufenthalten? *Lieferando*. Und wir lernen grade gern mit *Duolingo* Türkisch-Basics – auch ein netter Zeitvertreib bei Wartezeiten. Die *Netflix-App* kommt beim Blutabnehmen zum Einsatz, über *Spotify* hören wir Kinderhörspiele. Super finde ich auch die *Maus-App*.

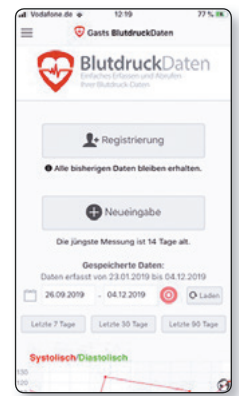


Foto: Blutdruck

Nicole Beth:

Ich nutze *Colornote*, *Ewiger Kalender*, *Code-Check*, *Verkehr.NRW*, *Maps.me* und *Pinterest*. Tobias spielt *Mario Kart* und nutzt *Picsart*, ein Bildbearbeitungsprogramm, und die App *Toogoodtogo*. Sarah hat *21 Buttons*, eine Shopping-App, und *Lightroom*, ein Bildbearbeitungsprogramm.

Steffi Stephan:

Ich habe gar nicht so viele Apps. Klar, *Whatsapp*, *Outlook*, *Pinterest*, die Warnapp *Nina*, *Amazon Prime Music* und *Video*, die *Kindle-App*, die *Bergfex-Wander-App* und die von *Flaschenpost*, worüber ich unsere Getränke bestelle. Melina hat kein Handy und Robert hat nur *Whatsapp*.

Familie Peer:

Die *Health*-Funktion beim iPhone (heißt beim Konkurrenten *Samsung Health*) und hier insbesondere der *Notfallpass* mit allen relevanten Informationen rund um die Erkrankung. Einen Notfallkontakt kann man auch hinterlegen, wichtig für Eltern! Außerdem: *Trip-Advisor* bei Reisen, *Google Maps* für Strecken, aber auch als Info für Restaurant, Apotheken und so.

HILFE IM NETZ UND AM TELEFON

Thema Krankheitsmanagement:

► www.mytherapyapp.com

Thema Transition:

► www.between-kompas.com

► www.endlich-erwachsen.de

Krankheitsspezifische Informationen und Selbsthilfe:

► www.bundesverband-niere.de

Weitere Unterstützung und Angebote:

► www.hilfsfonds-dialyseferien.de

Kostenlose Beratung am Nierentelefon: Tel. 0800/2484848

jeden Mittwoch von 16 bis 18 Uhr

Diese Auflistung ist sicherlich nicht vollständig und abschließend.

Wir freuen uns über hilfreiche Tipps von Lesern! (sb/mi)

NUR POSITIVE ERFAHRUNGEN

Patiententag „Rund um die Kindernieren“ gibt Hilfe und Hoffnung

Wir sind Großeltern eines 2,5-jährigen nierenkranken Enkels. Da wir medizinisch nicht vorgebildet sind, ergriffen wir dankbar die Gelegenheit, bei diesem Patiententag vielseitige Informationen zum Thema zu erhalten. Zum Auftakt wurden die Kinder zu ihrem Workshop verabschiedet, die Erwachsenen zum Speed-Dating eingeladen, jeder stellte sich kurz vor. Ein aufbauender Einstieg in den Patiententag, weil man durchweg positive Erfahrungen zu hören bekam.

Sozialarbeiterin Sandra Brengmann und Sozialpädagogin Nicole Scherhag stellten einen umfangreichen Fragenkatalog vor – zu Themen wie den Behindertenausweis, Kindergarten, Schule, Studium und Beruf. Die Zuhörer konnten Schwerpunkte setzen. Besonders interessierte das Thema Auto. Die Referentinnen stellten klar, dass nierenkranke Personen eine besondere Fahrerlaubnis benötigen;

später machten sie Vorschläge zu den Themen Patientenverfügung und Testamentsgestaltung. Weiterhin ging es um die Lebendspende: um Fragen, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, um medizinische und psychologische Untersuchungen, die emotionale Verbundenheit des Spenders zum Empfänger, um die abschließende Prüfung durch die Ethik-Kommission.

Rebecca Zimmering von der BzGA referierte über die vielfältigen Sozialleistungen, die nierenkranke Patienten in Anspruch nehmen können: Maßnahmen zu Frühförderung, Integration und Eingliederung, Stipendien und Reha-Maßnahmen. Kindernephrologin Dr. Christina Taylan sprach über medizinische Probleme vor und nach der Transplantation. Ausführlich behandelte sie die Medikation mit Schwerpunkt der Blutdruck-Regulierung. Am Ende präsentierten die Kinder ihre Ergebnisse: Mit einer großen,



Die Kinder malten bei ihrem Workshop eine große Niere.

von allen gemalten Niere sendeten sie in Wort und Bild ihre vielfältigen Gesundheitswünsche aus.

Bei Kaffee und Kuchen gab es Gelegenheit sich auszutauschen. Hier stand auch Psychologin Luisa Klein zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung. Überhaupt vermittelte die Veranstaltung eine Atmosphäre von Hoffnung und Zuversicht. Mit einer Fülle von Informationen wurden wir entlassen – und dem Angebot, sich jederzeit Rat bei Veranstaltern und Referentinnen holen zu können. Herzlichen Dank an alle für eine informative, gut organisierte und gelungene Veranstaltung! Rita von Mengden-Ronn

EINE UNBERECHENBARE KRANKHEIT

Erstmals fand ein Familienschulungswochenende zum Nephrotischen Syndrom statt



Teilnehmer vor dem Schulungsort, Haus Friede in Hattingen

Beim idiopathischen nephrotischen Syndrom verlieren Kinder Eiweiße über den Urin. Durch den Wasserverlust im Blut können Gefäße leichter verstopfen. Die Erkrankung verläuft in Schüben; sie ist unberechenbar, Symptome und Nebenwirkungen der Medikamente sind oft für die Außenwelt ersichtlich. Das belastet die Patienten und ihre Familien. Bislang gab es jährlich Informationsveranstaltungen am Universitätsklinikum Essen. Die waren immer gut besucht, leider fehlte die Zeit des Austausches mit Experten oder anderen Betroffenen.

Mit der großartigen finanziellen Unterstützung der Nephrokids und der Aktion Mensch fand nun erstmals ein Familienschulungswochenende in

Hattingen statt. Zusammen mit einem Team der Kinderklinik II waren zehn Familien mit 15 Kindern – darunter viele Geschwisterkinder – angereist, um Erfahrungen zu teilen und auch einfach ein entspanntes Wochenende zu verbringen.

Beim Lagerfeuer mit Stockbrot am Samstagabend war Gelegenheit sich in gemütlicher Atmosphäre auszutauschen und den informativen Tag ausklingen zu lassen. Das Feedback der Familien war durchweg positiv, der Wunsch nach Folgeveranstaltungen groß. Nochmals ein ganz großes Dankeschön an die Nephrokids, die uns diese Veranstaltung ermöglicht haben!

Birgit Hacker

Foto: Nephrokids



Oliver Peer,
Nicole Moranc,
Kirsten Schwik-
kardt, Nicole
Beth und
Michaela Peer
(hinten links bis
vorne rechts)
am Nephro-
kids-Stand

NEPHROKIDS BEIM DGFN-KONGRESS

Im Oktober haben die Nephrokids den Kongress der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGFN) besucht. Im Congress-Center Düsseldorf waren sie mit einem Infostand vor Ort. Neben einer tollen Veranstaltung – Thema: „Nephrologie als ganzheitliche Medizin in der Patientenversorgung“ – gab es viele gute Gespräche. (nk)

Foto: Nephrokids



Trostpflaster für die Intensivstation

Zur Weihnachtszeit unterstützen die Nephrokids traditionell die Nierenambulanz, die mobile Bücherei, die Kinderdialyse, die Kinderstation 1 und die Intensivstation der Uni-Kinderklinik Köln mit Spenden wie tollen Büchern, Tip-Toi-Stiften, Tragetüchern und Musikinstrumenten. An die Intensivstation gingen Trostpflaster, Kuscheltiere und vieles mehr. (mi)

Foto: Peer



Dauerkarten für Bayer Leverkusen

Als Bayer 04 Leverkusen im vierten Champions-League-Spiel den ersten Sieg feierte, waren auch die Nephrokids dabei. Sie konnten ein 2:1 gegen Atlético Madrid bejubeln. Hintergrund: Die Nephrokids haben vier Dauerkarten (drei für Vollzahler, eine ermäßigt) für die BayArena gekauft, die vor jedem Spiel unter Interessen verloren werden. Kontakt: sophie.eisleben@nephrokids.de (mad)

Foto: Sandra Brengmann



Neue Musiklehrerin in der Kinderdialyse

Herzlich willkommen, liebe Louisa! Die Nephrokids freuen sich, auch in Zukunft eine Musiklehrerin in der Kölner Kinderdialyse finanzieren zu können. Zusammen mit Louisa Zierke kann weiterhin regelmäßig während der Dialyse kräftig gesungen und musiziert werden. (mi)

Nierenambulanz in neuen Räumen

Die Kindernierenambulanz ist umgezogen. Sie befindet sich nun in neuen Räumen des Centrums für Integrierte Onkologie. Das CIO ist Deutschlands größtes Ambulanzgebäude für Krebspatienten, auf aktualisierten Plänen ist es als Gebäude 70 verzeichnet. Sozialarbeiterin Sandra Brengmann ist in Raum 2.032 gezogen, Psychologin Luisa Klein in Raum 2.035. Telefonnummern und Mailadressen bleiben gleich. (mad)

Kieser Training feiert und spendet

Zur Feier des 20-jährigen Bestehens organisierte Kieser Training Bergisch Gladbach eine Tombola zugunsten der Nephrokids. Dabei kam viel mehr zusammen, als die Veranstalter erwartet hatten. Die Kunden waren von der Idee begeistert und kauften gerne ein paar Lose mehr. Wir danken für die großzügige Spende! (mi)

30 Jahre
Nephrokids!
Sommerfest am
29.8.2020
BlackFootBeach,
Fühlinger See



Foto: BlackFootBeach

Nephrokids feiern 30-jähriges Bestehen am Fühlinger See

Die Nephrokids gibt es seit 30 Jahren. Grund genug für ein besonderes Sommerfest. Wir laden Euch alle ein, mit uns am **Samstag, den 29. August 2020**, zu feiern: **ab 14 Uhr am BlackFoot Beach am Fühlinger See im Kölner Norden**. Eine tolle Location, um fern vom oft anstrengenden Alltag ein wenig die Seele baumeln zu lassen und die Füße in den Sand zu stecken. Wir freuen uns auf einen tollen Tag mit Euch. Mit Sand zwischen den Zehen, Limo in der Hand, einem leckeren Barbecue und Wasser vor der Nase wollen wir es uns gut gehen lassen. Weitere Highlights sind in Planung. Lasst Euch überraschen! (nm)



Nephrokids im Phantasialand

Anfang Dezember ging es für die Nephrokids zum Wintertraum ins Phantasialand. Bei kaltem, aber schönem Wetter freuten sich alle auf die Achterbahnen, Shows und die anderen Attraktionen. Wir danken dem Phantasialand für diesen tollen Nachmittag. (nk)

PROFESSOR PETER HOYER IM RUHESTAND



Foto: UK Essen

Mehr als 20 Jahre leitete Prof. Dr. Peter Hoyer die Kinderklinik für Nephrologie in Essen. Jetzt darf er, der im Juni seinen 69. Geburtstag feiert, seinen mehr als verdienten Ruhestand genießen. Als einer der versiertesten Kindernephrologen

war er für die betroffenen Kinder und ihre Familien ein hoch kompetenter und einfühlsamer Ansprechpartner. Er hatte alle seine Patienten stets im Blick und konnte sich auch nach Jahren noch an sie erinnern. Im persönlichen Gespräch war er immer sehr zugewandt, so dass man sich sehr gut betreut fühlte. Er wird eine große Lücke hinterlassen.

Wir danken ihm sehr für sein immer offenes Ohr, seine freundliche Art und seine exzellente medizinische Versorgung. Wir wünschen ihm, dass er den Ruhestand mit seiner Familie genießen kann und gerne an seine Zeit mit seinen Nierenkindern zurückdenkt. (ks)

ENDLICH ERWACHSEN: DAS TRANSITIONSPROGRAMM DES KFH

Warum es für chronisch kranke Jugendliche besonders schwierig ist, erwachsen zu werden

Der Begriff Transition beschreibt in der Medizin die Überleitung von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche brauchen beim Übergang von der Versorgung in einer Kinderklinik zu einer internistischen Praxis eine besondere Begleitung. Kümmerte sich in einer Kinderklinik noch viel Personal um relativ wenige Patienten, müssen die jungen Menschen sich von nun an um alles selber kümmern, was früher Pflegepersonal, Eltern, Ärzte oder Psychologen bedacht haben. Und das in einer Lebensphase, in der man häufig schon genug mit sich selbst zu tun hat. In dieser Situation steckt erwiesenermaßen Problempotenzial. Eine Gefahr für die Gesundheit kann das beispielsweise dann werden, wenn man sich nicht rechtzeitig darum gekümmert hat, den Tablettenvorrat aufzustocken – und am Sonntagmorgen wird die letzte eingenommen. Nicht selten bricht in dieser schwierigen Phase die Transplantatfunktion ein. Seit 2003 setzt sich das Team von „Endlich Erwachsen“ mit großem Erfolg für die Bedürfnisse dieser Patienten ein. Viele junge Erwachsene haben in dem Programm viel über Erkrankungen, Medikamente, Ernährung und körperliche Entwicklung gelernt. Das kranke Organ beeinflusst die körperliche, kognitive und emotionale Entwicklung der Patienten. Ein gut strukturierter und an den Bedürfnissen orientierter Prozess der Transition soll diese Entwicklung begleiten und unterstützen. Dank der Fortschritte in der Nierentransplantation in den vergangenen 30 Jahren konnten die Kinder langfristig überleben – nach 20 Jahren funktionieren die eingepflanzten Organe noch bei der Hälfte der Patienten. Bundesweit wechseln jährlich etwa 100 junge Erwachsene aus Kinderkliniken in internistische Praxen. Die Patienten erscheinen infolge des verzögerten Wachstums und der späteren Pubertät jünger. Mit dem Erwachsenwerden ändert sich der Stoff-

wechsel, Medikamente werden in der Regel langsamer abgebaut. Gleichzeitig entwickelt sich die Persönlichkeit der Jugendlichen: Sie müssen sich finden und Verantwortung übernehmen. Über Projektwochen im Rehabilitationszentrum Ederhof, Workshops und Elternseminare am Heimatort oder Internetkontakt unter www.endlich-erwachsen.de sollen die Jugendlichen mehr Bewusstsein für die Krankheit entwickeln und ihr Selbstbewusstsein stärken. Gleichzeitig erhalten sie medizinisches Wissen. Sportliche Aktivitäten und persönliche Gespräche fördern den Kontakt untereinander. Ziel des Projektes ist es, die Zahl der Fälle von Organverlust während oder kurz nach dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin zu verringern. **Weitere Infos und Anmeldung bei der Kinderdialyse unter Telefon 0221/46019120**
Dr. Christina Taylan

TERMINE

- 26. April 2020, ab 12 Uhr, Dauerlauf in der Kölner Südstadt
- 6. Mai 2020, ab 18 Uhr, Mitgliederversammlung, Seminarraum 04 der Uni-Kinderklinik Köln
- 26. Juni 2020, ab 14 Uhr, Spielplatzfest der Uni-Kinderklinik Köln
- 29. August 2020, ab 14 Uhr, Sommerfest, Blackfoot Beach am Fühlinger See

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießer (mad), niri-news@nephrokids.de

Redaktion: Michaela Peer (mi), Dr. Christina Taylan (ct), Sandra Brengmann (sb), Luisa Klein (lk), Kirsten Schwikard (ks), Irene Wollenweber (iw), Nicole Beth (nb), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Sophie Eisleben (se), die Kinderredaktion und freie Mitarbeiter

Gestaltung: Edgar Lange, design und development (www.desdev.de)

Herausgeber: Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinkenpfuhl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87 info@nephrokids.de, www.nephrokids.de
Die Niri-News erscheinen zweimal im Jahr.

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn DE05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33



Michaela Peer (3. von links) zusammen mit den anderen Ausgezeichneten im Hansa-Saal des Historischen Rathauses Köln, 2. von rechts: Oberbürgermeisterin Henriette Reker; im Bild unten die Verleihungsurkunde



„IHR EINSATZ IST AUSSERGEWÖHNLICH“

Michaela Peer erhält das Bundesverdienstkreuz

Am Ende bleibt nur eine Frage offen: Was soll 2020 kommen? Anfang September 2019 bekam Michaela Peer den Ehrenamtspreis der Stadt Köln verliehen. Ende Oktober dann gratulierte Oberbürgermeisterin Henriette Reker zum zweiten Mal: Im Namen von Bundespräsident Steinmeier überreichte sie der Vorsitzenden der Nephrokids NRW das Bundesverdienstkreuz am Bande. „In Anerkennung der um Volk und Staat erworbenen besonderen Verdienste“, wie es in der Verleihungsurkunde heißt. Henriette Reker formuliert es im Historischen Rathaus so: „Ihre Arbeit ist unverzichtbar für unseren sozialen Frieden und unsere Identität.“

Nach der Feierstunde hatte Michaela Peer alle zum Sektempfang eingeladen, die sie in ihrem Einsatz für nierenkranke Kinder und deren Familien unterstützen, darunter Peter Gilmer, Vorsitzender des Bundesverbands Niere e. V.

Prof. Dr. Jörg Dötsch, Direktor der Kinder- und Jugendklinik der Uniklinik Köln, begrüßt die Auszeichnung für Michaela Peer: „Sie beweist ein unglaubliches Engagement für die Betroffenen und die Eltern – egal zu welcher Zeit, selbst in ihrem Urlaub berät sie und macht Mut; sie vermittelt, wenn es mal schwierig wird. Außerdem ist sie in der Lage, den Institutionen und deren Vertretern Kritik und Verbesse-

rungsvorschläge in sehr konstruktiver Weise nahezubringen, beispielsweise im Zusammenhang mit der Unterbringung von Eltern, wenn deren Kinder behandelt werden – und das nicht nur bei nierenkranken Kindern. Der dritte Grund: Wenn irgendwas nicht über die Krankenkasse finanziert werden kann, unterstützt sie die Klinik direkt. So war es etwa bei der Psychologin für die Intensivstation, die Eltern berät. Michaela Peer war es, die eine Stiftung fand, die die Stelle finanziert. Ihr Einsatz – nicht nur für die Nephrokids, sondern auch für den Runden Tisch aller Elternvereine an der Uniklinik – ist schon außergewöhnlich.“

Markus Düppengießer

AUSZEIT IM STERNSTUNDENHAUS

Drei Kölner Familien verbringen eine herrliche Woche in Bayern

Im bayerischen Peißenberg konnten die nierenkranken Kinder, ihre gesunden Geschwisterkinder und Eltern die entspannte Atmosphäre im Sternstundenhaus genießen und seine therapeutischen Angebote nutzen. Reiten, Malen, künstlerisches Gestalten und Werkeln in der Holzwerkstatt standen auf dem Programm. Dabei sind einige Kunstwerke als Andenken an die Reise entstanden.

Die Gruppe wanderte zum Rodeln auf den Hohenpeißenberg, der örtliche Pfeifenclub lud zur Fackelwanderung. Das Highlight war der Ausflug zur Zug-

spitze. Bei strahlendem Sonnenschein wurde auch hier gerodelt, die Aussicht war traumhaft. Dann ging es mit der Gondel abwärts zum Eibsee, auf dem man dank dicker Eisschicht spazieren konnte.

Auch den Eltern wurden Auszeiten ermöglicht. Durch das mitgereiste Dialysepersonal konnte für ein Kind die Hämodialysebehandlung im Sternstundenhaus ermöglicht werden, die Kinderbetreuung war stets sichergestellt. So konnten die Eltern auch mal ohne Kind Spaziergänge oder einen Stadtbummel im nahegelegenen

Weilheim unternehmen, sich in der Sauna entspannen oder in ihrem Zimmer ausruhen.

Wir danken den Nephrokids, der Tabaluga-Stiftung und dem Team des Sternstundenhauses für eine unvergessliche Woche! *Sandra Brengmann*



Foto: Nephrokids