



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 29. Ausgabe, Frühjahr 2021

Foto: Marie Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Corona-Pandemie hat uns leider noch fest im Griff, weiterhin bestimmt sie große Teile unseres Lebens. Ich hoffe, Sie alle haben, trotz aller Einschränkungen und Ängste, die Zeit gut überstanden und blicken nun positiv auf die Sommermonate.

Wir alle verbinden viel Hoffnung mit der Impfung. Die Regeln aber, wie das vor sich gehen soll – Stichwort Priorisierung –, haben für große Unruhe gesorgt. Wer wird denn jetzt wann geimpft? Deswegen haben wir NRW-Gesundheitsminister Laumann angeschrieben. Und überraschend schnell Antwort erhalten. Die Richtlinien wurden tatsächlich überarbeitet! Alle Unsicherheiten konnten nicht geklärt werden. Aber wir bekamen die Information, dass bei pflegebedürftigen Personen, also auch Kindern, nicht nur ein Elternteil, sondern beide mit erhöhter Priorität ein Impfangebot erhalten sollen. Außerdem laufen mehrere klinische Studien mit unterschiedlichen Impfstoffen, die Kinder mit einschließen. Auch das freut uns.

Haustiere geben uns gerade in diesen unruhigen Zeiten Geborgenheit. Wie wichtig Tiere in einer Familie sind, berichten uns einige Mitglieder ganz persönlich auf den nächsten Seiten.

Für den Vorstand der Nephrokids konnten wir junge und engagierte Mitglieder dazugewinnen. Mich persönlich freut es besonders, dass wir ein so großes Team sind. Denn gemeinsam haben wir viel vor! Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen ...

Mit den besten Grüßen
Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende Nephrokids
Nordrhein-Westfalen



www.nephrokids.de



Wir sind auch auf
Instagram – folgt uns
@nephrokidsrw

TIERE TUN GUT

Haustiere sind unverzichtbar. Das haben uns gleich mehrere Familien erzählt, mit denen wir über ihre schnuppernasigen und schlappohrigen Mitbewohner gesprochen haben. Dabei haben wir den Begriff Haustier nicht zu wörtlich genommen: Es geht auch um Haustiere, die gar nicht im Haus leben. So wie die Trakehner Stute Quitti. Auf unserem Titelfoto reitet der kleine Elias auf ihr. „Quitti ist die beste Therapeutin, die man sich nur vorstellen kann“, davon ist Elias' Mutter überzeugt. Ein Arzt und eine Psychologin haben uns die



Foto: Privat

positiven Auswirkungen bestätigt, die Tiere auf Menschen haben können.
Seiten 4-7

WEBINAR IM MAI, SYMPOSIUM VERSCHOBEN

Das 3. Familien-Nephro-Symposium muss auf 2022 verschoben werden. In diesem Mai findet nun das erste Familien-Nephro-Webinar statt. Bei der Online-Veranstaltung sprechen Prof. Lutz Weber (Köln) und Prof. Dominik Müller (Berlin) über „Neues aus der Nephrologie“, Sozialpädagogin Nicole Scherhag (Mainz) gibt „Tipps für den Alltag“.

www.familien-nephro-webinar.de



Foto: Bundesverband Niere e.V.

11. OLIVER PEER

Ich lerne immer wieder neue Menschen kennen und erlebe, wie sie ihre Situationen meistern. Aus diesen Stärken schaue ich mir immer wieder etwas für mich ab. Es treibt mich an, Projekte realisieren und damit den Mitgliedern Freude und Hoffnung geben zu können.

Oliver Peer (48), Regionalleiter Kieser Training GmbH, und Geschäftsführerin Michaela Peer (49) haben zwei Kinder (19+22) und wohnen in Köln.

10. NICOLE BETH

Es macht mir Spaß, mich mit anderen auszutauschen und gemeinsam etwas zu schaffen. Man fühlt sich nicht alleine und möchte auch anderen Mut machen.

Nicole Beth (46), zwei Kinder, lebt in Köln und arbeitet halbtags als Bürokauffrau.

9. MICHAEL BAKIC

Ich bin neu im erweiterten Vorstand dabei, weil ich es wichtig finde, sich für unsere Kinder zu engagieren und mit anderen betroffenen Eltern austauschen zu können. Es ist schön zu sehen, dass durch die Nephrokids viele schöne Erlebnisse für die Kinder ermöglicht werden.

Michael Bakic (43), zwei Kinder (6+9), ist Bankangestellter und lebt in Köln.

1. MICHAELA PEER

Mit ein wenig Engagement kann man sehr viele Dinge bewegen, darum bin ich gerne bei den Nephrokids. Außerdem habe ich hier so viele unterschiedliche, so viele tolle Menschen kennen-gelernt. Viele davon sind echte Freunde geworden.

2. NICOLE MORANC

Die Arbeit bei den Nephrokids ist für mich eine Herzensangelegenheit. Es motiviert mich immer wieder neu, anderen Menschen helfen und Freude und Leid mit ihnen teilen zu können. *Nicole Moranc (48), 2. Vorsitzende, Mutter eines Sohns (6), wohnt in Köln und arbeitet bei einer Unternehmensberatung.*

3. IRENE WOLLENWEBER

Wir sind so ein tolles Team, fast schon eine große Familie. Dass wir unsere Ängste und Sorgen miteinander teilen können gibt Kraft und macht Mut. Meine Erfahrungen mit einem nunmehr erwachsenen „Nierenkind“ gebe ich gerne weiter. Ich habe mich intensiv mit dem wichtigen Thema Transition beschäftigt und stehe auch hier gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Kassenführerin Irene Wollenweber (55), zwei Söhne (19+20), lebt in Hürth.

4. STEFANIE STEPHAN

Zu sehen, was man als Verein alles bewirken kann, erfüllt einen immer wieder mit großer Freude. Es haben sich Freundschaften entwickelt, die ich nicht mehr missen möchte. Es gibt nichts Schöneres, als kranke Kinder und Jugendliche glücklich zu machen und ihnen ein Lächeln zu entlocken. Auch wenn es nur für einen Augenblick ist.

Stefanie Stephan (50), zwei Kinder (20+21), wohnt im Rhein-Erft-Kreis. Hauptberuflich ist sie Mutter und Hausfrau, stundenweise arbeitet sie als Bürokauffrau.

5. KIRSTEN SCHWIKKARD

Es hat sehr geholfen, dass wir uns einem Elternverein anschließen konnten, der uns in der schwierigen Zeit viel Rückhalt gegeben hat. Als Leiterin der Ortsgruppe Essen konnte auch ich anderen Familien zur Seite stehen, viele schöne Aktionen planen und erleben. Schön, dass die Nephrokids inzwischen ein Teil unseres Lebens sind.

Kirsten Schwikkard (49), zwei Söhne (16+18), wohnt in Willich am Niederrhein, arbeitet in einer Gesamtschule als pädagogische Fachkraft und hilft Kindern mit Inklusionsbedarf.

6. ANDREA HOLLINGTON

Ich habe hier ein unglaublich tolles Team kennengelernt. Unsere Projekte machen viel Spaß. Durch meine ehrenamtliche Tätigkeit habe ich schon sehr viel gelernt und freue mich, auch einen kleinen Beitrag zu unserem großartigen Verein leisten zu können.

Andrea Hollington (36) wohnt mit ihren drei Kindern in Köln und arbeitet als Sprach- und Kulturwissenschaftlerin an der hiesigen Universität.

DER NEUE VORSTAND DER NEPHROKIDS

Bei der jüngsten Mitgliederversammlung wurde der alte Vorstand bestätigt, es gibt sogar zwei Neuzugänge.



8. SOPHIE EISLEBEN

Ich habe großen Spaß daran, die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Klinik aktiv mitzugestalten. Seit 2017 bin ich Patientenbegleiterin und stehe Eltern als Ansprechpartner zur Verfügung.

Sophie Eisleben (25) lebt mit Mann Christian Eisleben-Henkel (26) und Sohn Elias in Düren. In Köln studiert sie Sonderpädagogik, auch ihr Mann ist angehender Lehrer.

7. CHRISTIAN EISLEBEN-HENKEL

Jetzt bin auch ich zum erweiterten Vorstand hinzugestoßen. Ich möchte mich dafür einsetzen, dass auch die Väter der chronisch kranken Kinder besser miteinander in Kontakt kommen können, um sich auszutauschen.

DAS NEUE MEDIZINISCHE TEAM IN ESSEN

Professor Pape hat Professor Hoyer als Leiter der Kinderklinik für Nephrologie in Essen abgelöst. Hier stellen er und sein Team sich vor.

PROF. DR. LARS PAPE

47 Jahre, zwei Söhne: Nils (15) und Ole (17), geboren in Braunschweig.

Medizinstudium und Weiterbildung zum Kinderarzt und Kindernephrologen in Hannover. Zuletzt dort stellvertretender Direktor der Klinik für pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen. Seit 1.9.2020 Direktor der Kinderklinik II am UK Essen. Fachgesellschaften: Studentagungsleiter der Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie und Secretary Treasurer der International Pediatric Transplant Association, Beauftragter für klinische Jugendmedizin der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin. Forschungsthemen: Immunmonitoring, Viruserkrankungen nach Transplantation, Immunsuppression, Transition, Proteomics, Digitalisierung und künstliche Intelligenz in der Medizin. Freizeit: Laufen, Bootfahren, Fußball mit den Jungs.



Fotos: UK Essen

DR. THURID AHLENSTIEL-GRUNOW

43 Jahre, zwei Töchter: Thara (6) und Thalina (4), geboren in Hildesheim.

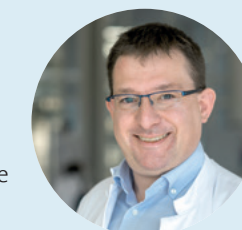
Medizinstudium in Homburg (Saarland). Zuletzt Oberärztin in der Klinik für pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover. Seit September 2020 Oberärztin in der Kinderklinik II am UK Essen. Forschungsschwerpunkte: Viruserkrankungen nach Transplantation, Immunmonitoring, Immunsuppression.



DR. MARTIN KREUZER

46 Jahre, aufgewachsen in Bochum.

Medizinstudium in Bochum, Duisburg-Essen, Bern und Ontario, Ausbildung zum Kinderarzt und Kindernephrologen in Hannover. Seit Februar 2020 Oberarzt am UK Essen, vor allem in der Kinderdialyse und CNI-Ambulanz. Forschungsschwerpunkte: Nierenerkrankungen, Dialyse und Ultraschall im Kindes- und Jugendalter.



Auch das alte Team, bestehend aus Prof. Dr. Rainer Büscher (Bild links), Dr. Anja Büscher (rechts), Dr. Metin Cetiner, Dr. Christine Okorn und Dr. Ilja Finkelberg, ist natürlich nach wie vor engagiert für alle Nierenkids da.



„Haustiere sind super“

Statistisch betrachtet, lebt in fast jedem deutschen Haushalt ein Tier. Gut 34 Millionen Tiere verteilen sich auf 41,5 Millionen Haushalte. Der Hund, der traditionell als bester Freund des Menschen gilt, kommt mit etwa 10 Millionen Exemplaren allerdings erst auf Platz zwei. Deutlich beliebter, vielleicht ahnen Sie es, ist die Katze: Derer gibt es knapp 15 Millionen. Natürlich finden sich beide Arten unter jenen Tieren, für die sich die Mitglieder der Nephrokids entschieden haben und die sie uns auf den nächsten Seiten vorstellen.

Aber auch ganz andere, statistisch unbedeutende. Was aber nichts bedeutet. Denn unabhängig von der Rasse haben tierische Mitbewohner einen Wert an sich. Unsere Psychologin Luisa Klein – von der ich übrigens die Idee mit der Statistik übernommen habe – erklärt, wie Haustiere das

gesamte Familiensystem stärken, aber auch den einzelnen Menschen psychisch und physisch stabilisieren können.

Auch Dr. Max Liebau, der die Station Kinder 1 an der Kölner Uniklinik leitet, sagt grundsätzlich: „Haustiere sind super.“ Auch für nierentransplantierte Kinder seien sie erlaubt. Allerdings schränkt er ein: Kurz nach der Transplantation sollten keine neuen Tiere einziehen. In seinem Gastbeitrag, für den wir ihm sehr dankbar sind, gibt er Tipps für die Tierhaltung und sagt, bei welchen Arten man besonders aufpassen sollte. Der Hinweis, dass nierentransplantierte Kinder das Säubern der Tierunterkünfte lieber bleiben lassen sollten, wird viele dieser Kinder freuen. Das glauben wir jetzt auch mal ohne Statistik. Markus Düppengießer



Foto: Scott Webb/unsplash.com

TREUE BEGLEITER, DIE AUCH MAL KRANK MACHEN KÖNNEN

Dr. Max Liebau gibt Tipps, worauf bei der Tierhaltung zu achten ist



Priv.-Doz. Dr. Max Liebau ist Fachmann für pädiatrische Nephrologie und leitet die Station Kinder 1 an der Kölner Uniklinik.

Haustiere sind super. Sie sind oft treue Begleiter, die uns viel Freude machen, mit denen man zum Teil spielen kann und die immer für einen da sind. Grundsätzlich sind Haustiere auch für nierentransplantierte Kinder erlaubt, wobei wir empfehlen, dass kurz nach der Transplantation keine neuen Haustiere bei euch einziehen. Hunde und Katzen sind möglich, sollten aber möglichst erwachsen sein und regelmäßig beim Tierarzt vorgestellt werden (etwa für Impfungen, Floh- und Wurmkuren). Ganz wichtig ist natürlich sowieso, dass Haustiere von ihren Herrchen und Frauchen gut gepflegt werden – egal ob nierentransplantiert oder nicht. Auf Vögel und Reptilien als Haustiere sollte nach einer Nierentransplantation eher verzichtet werden, da diese Tiere häufiger bestimmte Erkrankungen übertragen können.

Manchmal können natürlich auch Haustiere krank sein oder zum Beispiel Keime tragen, die Menschen krank machen können – auch wenn

man es gar nicht sieht! Deshalb gibt es ein paar Sachen, auf die nierentransplantierte Kinder mit Haustieren besonders achten sollten. So sollte ein zu intensiver Kontakt vermieden werden.

Das Tier darf also nicht mit im Bett schlafen, sollte nicht geküsst werden oder euch als Patienten das Gesicht ablecken. Ein Haustier sollte auch nicht in eurem Schlafzimmer wohnen. Ganz wichtig ist regelmäßiges gründliches Händewaschen mit Seife (was wir ja auch wegen Corona und anderen Krankheitserregern sowieso immer alle müssen!), insbesondere nach dem Kontakt mit einem Tier und vor dem Essen oder der Medikamenteneinnahme. Kleineren Kindern sollen ihre Eltern hierbei helfen.

Ein Vorteil für euch als Patienten: Das Säubern von Aquarien, Käfigen oder Ställen etc. sollten nierentransplantierte Patienten nicht übernehmen. Das muss jemand anderes machen! Und natürlich solltet ihr nicht mit dem Urin oder Kot von

Tieren in Kontakt kommen. Generell sollten Käfige und anderes Tierzubehör nicht direkt dort stehen, wo Essen vorbereitet oder gegessen wird.

Für den Fall, dass ihr als Patienten beim Spielen mit Haustieren aus Versehen doch einmal gebissen oder gekratzt werdet, dann sollten eure Eltern die Stelle gut mit Wasser und einem Desinfektionsspray sauber machen. Dann solltet ihr euch bei eurem Kinderarzt melden, oder bei uns, in der Station Kinder 1 der Kölner Uniklinik, insbesondere falls die Stelle danach rot werden oder anschwellen sollte. So wie ihr euch für alle weiteren Fragen zu Haustieren natürlich sowieso immer melden könnt!

SOPHIE EISLEBEN

Seelenstreichler auf vier Hufen

Ein Haustier, das nicht zu Hause wohnt? Aber klar doch! Schließlich passt Quitti, unsere 22 Jahre alte Trakehner Stute, nicht ganz in unsere Wohnung. Das tut unserer Beziehung aber keinen Abbruch. Im Gegenteil – die gemeinsame entschleunigte Auszeit genießen wir zweimal pro Woche sehr! Und ganz nebenbei ist Quitti die beste Therapeutin, die man sich nur vorstellen kann. Durch das flauschige Fell, wie Elias liebevoll sagt, ist die Welt auch an schlechten Tagen gleich viel besser, wenn Quitti zur Begrüßung mit einem kleinen Stupser ihrer Nase „Hallo“ sagt. Und nicht nur als tierische Psychotherapeutin

macht Quitti eine gute Figur, sie ist auch eine fantastische Physiotherapeutin: Auf ihrem Rücken arbeiten Elias' Muckis wie von allein, während er als tapferer Ritter mit einer Lanze Ziele anvisiert, wie ein Zirkusartist auf dem Pferderücken turnt oder mit einem verschmitzten Lächeln rückwärts reitet. Besonders gut benimmt sich unser sonst manchmal etwas stures Muli natürlich, wenn Besuch da ist. Und so hat sich schon das ein oder andere schöne Nephro-Treffen bei unserem Nicht-zu-Hause-Haustier ergeben. Unser Muckelchen schafft es mit seiner gelassenen, aber auch frechen Art einfach allen Kindern zu zeigen, was sie mit etwas Mut alles erreichen können. Danke, Quitti!



Fotos: Privat



ANIKA EWERS

Ole und die Bienen

Die Biene ist zwar nicht das klassische Haustier, aber bei Ole (2 Jahre) war sie dieses Jahr sehr beliebt. Oles Opa Winni ist Imker und hat direkt am Haus einen Bienenschaukasten. Immer, wenn wir im Garten waren, musste Ole unbedingt bei den Bienen gucken: Wie sie losfliegen und dann vollgepackt wieder zurückkommen und die Waben füllen. Wie die Larven in den Waben liegen und wie die Bienen summen. Zu guter Letzt ist der Bienenschaukasten auch ein lebendiges Wimmelbild: Wer zuerst die Königin mit dem blauen Punkt auf dem Rücken findet, gewinnt. Am Besten ist es dann noch, wenn der Opa mit Ole guckt, denn der kann das Ganze auch noch prima erklären. Im nächsten Jahr darf Ole dem Opa dann auch mal im passenden Kinder-Imkeranzug bei der Arbeit mit den Bienen zusehen.



RIANA (21)

Nun bin ich nicht mehr alleine

Wir wollten schon seit längerer Zeit einen Hund haben. Und so haben wir uns immer wieder umgesehen: im Tierheim und im Internet. Über Bekannte haben wir dann die Webseite „Viva la Hund“ gefunden. Dort werden Hunde aus Spanien und Portugal vermittelt. Wir haben mit Pflegestellen

telefoniert, um mehr über die einzelnen Hunde zu erfahren. Schließlich kamen für uns nicht alle Hunde in Frage. Wir wollten nur einen mittelgroßen Hund haben, damit auch ich mit ihm spazieren gehen kann. Im vergangenen Jahr, so Mitte Oktober, haben wir dann Luna gefunden. Sie war sehr ängstlich. Das erste Mal haben wir sie bei der Pflegestelle gesehen. Dort wurde uns erklärt, dass sie auch sehr vorsichtig ist. Zweimal haben wir sie besucht. Zuerst um sie kennenzulernen und dann, um sie mit nach Hause zu nehmen. Auch bei uns zu Hause war sie am Anfang sehr vorsichtig. Mit viel Geduld haben wir es aber geschafft, aus diesem ängstlichen Hund einen lustigen, verspielten Hund zu machen. Nun bin ich daheim nicht mehr alleine, wenn alle anderen außer Haus sind. Luna liegt immer bei mir. Wenn ich mich körperlich gut fühle, gehe ich mit Luna und meiner Mutter durch den Wald spazieren. Das würde ich sonst nicht machen. Es ist auch immer wieder schön zu sehen, wie sie sich freut, wenn wir nach Hause kommen. Luna ist ein lustiger Hund, der viel mit seinem Spielzeug spielt und uns sehr viel Freude macht.

KIRSTEN SCHWIKKARD

Ein Freund für uns alle

Nachdem unser damals vierjähriger Sohn transplantiert worden war, musste er einiges aufholen. Er bekam verschiedene Therapien, unter anderem Ergotherapie. Wir entschieden uns für eine tiergestützte Therapie mit Hunden. Später kam eine Reittherapie dazu. Durch den Einsatz der Tiere war Dennis gut zugänglich und konnte gute Erfolge erzielen. So war es auch bald Thema, dass ein Hund unsere Familie bereichern würde. Wir entschieden uns für Luna, einen familienfreundlichen Goldendoodle, also eine Kreuzung aus Golden Retriever und Pudel. Das war ganz wichtig, denn Pudelmischlinge haaren nicht. Seit acht Jahren lebt sie mit uns. Für uns alle ist sie jeden Tag eine Freude und ein Ausgleich. Sie hat ein sehr freundliches und geduldiges

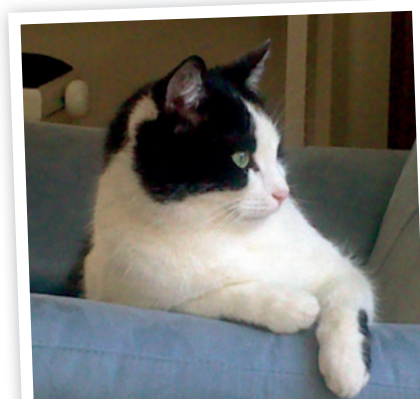
Wesen. Daher bot es sich an, dass Luna mich in meiner Arbeit an einer Schule im Inklusionsbereich unterstützen könnte. Wir haben beide eine Ausbildung zum Schulhund-Team gemacht und Luna kommt regelmäßig mit in die Schule. So wird es manchmal einem Kind ermöglicht, still zu sitzen, Ängste zu überwinden, Aggressionen abzubauen oder einfach nur Spaß zu haben. Wir sind sehr froh, dass Luna zu unserer Familie gehört.



NICOLE BETH

Tiere geben Kindern viel Kraft

Ein Leben ohne Tiere ist für uns unvorstellbar. Wir hatten immer Haustiere. Das exotischste Tier war eine Bartagame (Echse). Zuerst hatten wir Hasen, dann Meerschweinchen, Hamster und Fische. Fische hatten wir eigentlich immer, zuerst im Aquarium, dann im Teich. Im Sommer haben wir einen größeren Teich gebaut, in dem nun Goldfische und vier Kois leben. Unsere Kinder wollten eigentlich schon immer eine Katze haben. Mein Mann war früher dagegen, da er Sorge um die Wohnungseinrichtung hatte. Vor fünf Jahren lief uns ein Kater zu, von einer



Fotos: Privat

Familie, die weggezogen war. Wir haben ihn daraufhin „adoptiert“, mittlerweile verbringt er jeden Tag bei uns. Unser Kater Tommy ist von Anfang an super lieb gewesen, er hat nie etwas zerstört. Mittlerweile ist auch mein Mann ein riesiger Katzenfan. Selbst damals, als mein Sohn Bauchfell-Diagnose gemacht hat, hatten wir Tiere. Wir haben immer darauf geachtet, dass sein Zimmer steril blieb und die Tiere nicht in sein Zimmer liefen. Ich persönlich finde Tiere gerade auch für Kinder mit Erkrankung extrem hilfreich.

Denn sie haben mit den Kindern eine besondere Bindung und geben ihnen viel Kraft. Wir würden nie auf Haustiere verzichten wollen.

TEMBI HOLLINGTON

Sie bedeuten mir alles

Unsere Meerschweinchen heißen Eleanor und Theodor. Als wir sie das erste Mal gesehen haben, waren sie noch kleine Meerschweinchen. Jetzt sind sie schon große Meerschweinchen und ich hoffe, ihnen auch weiterhin beim Wachsen zusehen zu können. Eleanor gehört mir und sie bedeutet mir alles. Ich würde alles geben, um Eleanor und Theodor zu behalten. Sie bedeuten mir alles.



Von links nach rechts:
Tembi, Tandi, Jabu.

NICOLE MORANC

Zum Glück konnte Oskar bleiben

Unseren Hund Oskar hatten wir schon ein paar Jahre, bevor Mathieu auf die Welt kam. Bei unserem Transplantationsgespräch war es uns daher eine

wichtige Frage, was mit dem Tier passiert, wenn Mathieu transplantiert wird. Da sich Kind und Hund aneinander gewöhnt und sehr lieb gewonnen hatten, war der Gedanke, Oskar möglicherweise abgeben zu müssen, ganz schlimm für uns. Die Ärzte konnten uns diese Sorge schnell nehmen. Oskar durfte bleiben – und Hund und Kind halten weiterhin einen gesunden Abstand zueinander.



FLAUSCHIGE THERAPEUTEN

Werden Haustiere als soziale Ressource wahrgenommen, stärkt das das Wohlbefinden, sagt Psychologin Luisa Klein

Haustiere sind tierische Begleiter der Menschen im häuslichen Rahmen. Ihnen wird eine große Bedeutung beigemessen. Laut Statista, einem Online-Portal für Statistik, leben in deutschen Haushalten mehr als 34 Millionen Tiere. Deren Besitzerinnen und Besitzer beschreiben sie meist als sehr wichtig und als Teil des familiären Systems.

Die wissenschaftliche Bewertung, welchen Effekt Haustiere auf ihre Besitzer haben, ist nicht eindeutig. Dennoch ist durchaus von einer starken Wirkung auszugehen. Die US-amerikanische Psychologin Karen Allen etwa spricht vom sogenannten „pet effect“, der einen Zusammenhang zwischen der tierischen Unterstützung und der Linderung physischer und physiologischer Symptome beschreibt.

Das Haustier wird oft als eigenständiges Familienmitglied angesehen. Dabei wird das Tier nicht vermenschlicht; vielmehr löst diese Art der Betrachtung Kümmern und Vertrautheit aus. Dadurch wird Trost und Gesellschaft empfunden, das gesamte Familiensystem fühlt sich gestärkt. Über diese Faktoren entstehen letztlich die positiven Effekte von Haustieren. So hängt soziale Unterstützung an sich stark mit physischem und psychischem Wohlbefinden zusammen. Werden Haus-

tiere als soziale Ressource wahrgenommen, wird das Identitätsgefühl bestärkt. Dadurch entsteht Kohärenz, letzten Endes wird das Wohlbefinden gestärkt. So sind Haustiere Überträger zentraler Beziehungsmotive, die den Menschen psychisch und darüber auch physisch stabilisieren.

Viele Studien konzentrieren sich auf den Zusammenhang von Haustieren und körperlichen Erkrankungen. Im Kontext chronischer und auch psychischer Erkrankungen werden Tiere oft als Therapieelement eingesetzt, verzeichnen viele Erfolge und positive Effekte. Natürlich sind diese Effekte mit Vorsicht zu betrachten und in Zusammenhang mit verschiedenen Faktoren zu setzen, wie etwa Alter, Vorerfahrungen, Zuneigung zu Tieren, sonstige soziale Unterstützung und Familienstand. Dass es aber einen gewissen „pet effect“ gibt und Haustiere eine Stärkung des allgemeinen Wohlbefindens anregen können, dem kann man nicht widersprechen.



Foto:
Marcus Wallis/
unsplash.com



Erste Frau an der Spitze des Bundesverbandes Niere: Isabelle Jordans, die sich lange im Elternverein Nieren-Kinder Berlin engagiert hat, ist selbst Mutter eines nierenkranken Sohnes, der schon in sehr jungen Jahren eine neue Niere erhalten hat.

„BEI ALLEN UNSEREN AKTIVITÄTEN WERDE ICH AUCH DIE KINDER BERÜCKSICHTIGEN“

Die neue Vorsitzende des Bundesverbands Niere stellt sich vor

Ich war überwältigt von den vielen Stimmen und dem damit verbundenen Zuspruch und Vertrauen der Bundesdelegierten. Dafür bedanke ich mich sehr. Ich werde mir die größte Mühe geben, den Ansprüchen zu genügen und Brückenbauerin für die nierenkranken Menschen in Deutschland zu sein.

Und so freue ich mich über die Gelegenheit, mich in den Niri-News vorzustellen. Ich bewundere dieses Heft schon lange und bin begeistert, mit welchem Engagement die Nephrokids in NRW wirken. Ich bin selbst Mutter eines 14-jährigen Sohnes, der seit 12,5 Jahren transplantiert ist. Die Ängste und Sorgen anderer Eltern kann ich gut nachfühlen, daher habe ich mich lange im Berliner Elternverein Nieren-Kinder Berlin e. V. engagiert. Nun habe ich den Vorsitz an meine Stellvertreterin Christiane Cobien und ihr Vorstandsteam übergeben.

Beim Tag der Arbeitskreise, organisiert vom Bundesverband Niere, habe ich Michaela und Oliver Peer sehr gut kennen und schätzen gelernt. Wir sind seit Jahren ein prima Team mit vielen konstruktiven Ideen rund um die Familienselbsthilfe. Gemeinsam haben Nephrokids und NierenKinder seinerzeit das Familien-Nephro-Symposium „erfunden“ und mit vielen Helfern aus den beiden Vereinen auch die ersten beiden Veranstaltungen in Köln und Berlin organisiert. Nun wird der Kreis glücklicherweise größer, auch der Elternverein Heidelberg beteiligt sich

aktiv an der Ausrichtung des nächsten Symposiums. Leider muss die Präsenzveranstaltung auf 2022 verschoben werden. Für dieses Jahr plant das Organisationsteam aus Heidelberg, Köln und Berlin an einer virtuellen Ersatzveranstaltung.

Wir hoffen, dass sich noch mehr Elternvereine finden, die bereit sind, das Symposium in ihrer Heimat umzusetzen. Es ist unser Ziel, die Familien in ganz Deutschland miteinander bekannt zu machen und zu vernetzen. Der Bundesverband Niere wird diese sehr erfolgreiche Veranstaltung immer mit großem Wohlwollen unterstützen. Wir möchten damit den Austausch unter den Familien fördern und dazu beizutragen, dass die Patienteltern und auch die Patienten selbst Unterstützung finden, damit sie selbstbewusst mit der Erkrankung umgehen lernen. Ich möchte dabei mithelfen, dass es immer mehr mündige Patienten gibt, die ihre Erkrankung akzeptieren lernen (denn sie geht in der Regel nicht mehr weg) und dennoch mit Zuversicht durch das Leben gehen können. Daher auch der Titel des Symposiums: Von Akzeptanz bis Zuversicht.

Mein Herz schlägt in besonderem Maße für nierenkranke Kinder und deren Familien. Daher wird diese sehr kleine Gruppe der Nierenpatienten (etwa 1000 betroffene Kinder bei rund 120.000 Nierenpatienten in Deutschland) immer in meinem Gedächtnis sein. Bei allen Aktivitäten des Verbands werden immer auch die Kinder

und ihre Familien von mir bedacht und berücksichtigt.

Ich möchte den Nephrokids danken für die wunderbare Arbeit, die sie in NRW leisten. Weiter so!

Isabelle Jordans, Vorsitzende Bundesverband Niere e. V.

NEUWAHLEN BEIM BUNDESVERBAND NIERE E.V.

Auch die Nephrokids waren auf der Bundesdelegierten-Versammlung des Bundesverbands Niere e. V. in Mainz dabei. Unter Einhaltung aller Hygiene- und Abstandsregeln wurde der neue Vorstand gewählt. Neue Vorsitzende ist Isabelle Jordans. Sie trat die Nachfolge von Peter Gilmer an, der das Amt nach mehr als 30 Jahren abgab.

Auch Michaela und Oliver Peer übernahmen neue Ämter im Vorstand. Die Vorsitzende der Nephrokids unterstützt das Team nun mit ihrem Wissen im Bereich 2 (Netzwerk/Kommunikation/Mobilität). Oliver Peer bereichert den Bereich 5 (Finanzen/Organisation). (nk)

Abschied vom Vorstandsamt nach 30 Jahren: Peter Gillmer mit Ehefrau Maria.

Foto: Nissen



DER ANONYME DANKESBRIEF

Dem unbekannten Organspender und seiner Familie Wertschätzung zeigen

Dankbarkeit nach einer Organtransplantation kennt viele Ausdrucksformen. Der anonyme Dankesbrief ist eine Möglichkeit, Wertschätzung gegenüber dem Spender und seiner Familie auszudrücken. Mit der Änderung des Transplantationsgesetzes vom 1. April 2019 wurde in Deutschland der gesetzliche Rahmen geschaffen, in dem anonyme Dankeschreiben der Organempfänger, die an die Angehörigen des Spenders gerichtet sind, weitergeleitet werden dürfen. Das neue Gesetz regelt diese Möglichkeit für Organtransplantationen, die ab April 2019 erfolgt sind. Sollte die Transplantation länger zurückliegen, ist die Wahrscheinlichkeit geringer, dass eine Weiterleitung des Dankesbriefes an die Spenderfamilie gelingt.

Um die Anonymität beider Seiten sicherzustellen, sind einige Regeln einzuhalten. Dem Dankesbrief muss eine spezielle Datenschutzerklärung beiliegen, die vom Organempfänger oder den Erziehungsberechtigten unterzeichnet wurde. Beide Schriftstücke sind in einem offenen Umschlag im zuständigen Transplantationszentrum abzugeben. Von dort wird der Dankesbrief – unter Angabe der Eurotransplant-Spendernummer beziehungsweise der DSO-Kennnummer – an die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) weitergeleitet. Die DSO prüft, ob die Spenderfamilie dem Erhalt von Empfänger-Dankesbriefen zugestimmt hat. Auf Wunsch wird der Organempfänger darüber informiert, ob die Zustellung an die Spenderfamilie gelungen ist. Dankesbriefe, die die DSO direkt erreichen, müssen zurückgesandt werden. Darum wenden Organempfänger sich bitte unbedingt zuerst an ihr Transplantationszentrum. Außerdem ist es möglich, dass eine Spenderfamilie einen anonymen Antwortbrief an den Organempfänger verfasst. Dieser Brief wird ebenfalls über die DSO und das Transplantationszentrum weitergeleitet.

Der anonyme Dankesbrief kann auch anderen Angehörigen von Organspendern zugänglich gemacht werden, etwa auf der Website www.dankesbriefe-organspende.de oder im Jahrbuch „DANKE“. Hierfür muss eine separate Einwilligung des Verfassers des Briefes vorliegen. Bei weiteren Fragen hilft die DSO per Email. Anne-Bärbel Blaes-Eise, Koordinatorin der DSO-Region Mitte

Web-Site: www.dankesbriefe-organspende.de

Email: dankesbrief@dso.de

Liebe Angehörige des Spenderkindes, das unserer Tochter das Leben gerettet hat.

2020 geht zu Ende. Ein Jahr, das für Sie sicherlich nicht trauriger sein konnte.

Durch Ihre Entscheidung für eine Organspende - in einem Moment, der wohl nicht schlimmer sein kann - haben Sie uns, völlig fremden Menschen wahrscheinlich aus einem völlig fremden Land, ein Weiterleben geschenkt.

Wie bedankt man sich für dieses unglaubliche Geschenk?

Wir Eltern haben lange versucht, das in Worte zu fassen. Es ist nicht möglich. Es ist nicht ausreichend, um auszudrücken, wie dankbar wir sind.

Unsere Tochter kann weiterleben, es geht ihr gut, sie geht wieder zur Schule, trifft Freunde und kann Weihnachten feiern. Ihre Geschwister und wir Eltern können weiterleben, wir hoffen, wieder in den Alltag zu finden.

Wir haben das Ihrem Kind und Ihrer Entscheidung zu verdanken.

Wir hoffen, dass Sie Trost finden und Hoffnung. Seien Sie versichert, dass irgendwo in Europa eine Familie lebt, die Ihnen immer und ewig dankbar sein wird. Und hoffentlich dient Ihr Beispiel vielen als Vorbild. Auch wir werden dafür kämpfen, die Organspendebereitschaft in Europa zu erhöhen.

DANKE.

Quelle: DSO

EIN LÖWENSTARKES MUTMACHBUCH

Eine Leseempfehlung aus der mobilen Bücherei der Nephrokids nicht nur für Geschwisterkinder

Tobe ist ein gewöhnlicher kleiner Löwe. Mit Löwenmähne, Löwenzähnen und drei starken Löwenbeinen. Ein Bein hat Tobe verloren. Trotzdem will er weiter all die Dinge machen, die Löwenkinder so lieben: um die Wette brüllen, Fangen spielen, Wasserbomben machen. Doch seine Freunde behandeln ihn plötzlich anders. Also beschließt er allen zu beweisen, dass er immer noch ein mutiger kleiner Löwe ist. Mit seinem besten Freund macht er sich auf den Weg, um den höchsten Berg zu erklimmen.

„Kleiner Löwe, großer Mut“ hat viel Identifikationspotenzial: Die lebenswerte Figur des kleinen Löwen, seine Sorgen und Ängste sind nah an der Lebenswelt junger Leser. Durch die alltagsnahe Sprache, leichtverständliche Sätze und farbenfrohe Bilder eignet sich das Bilderbuch zum Vorlesen für Kinder ab vier Jahren.

Das Buch ist inspiriert von einer wahren Geschichte: Der hessische Bergsteiger Tom Belz, der als Kind sein linkes Bein an Knochenkrebs verlor, bestieg 2018 den Kilimandscharo. Gemeinsam mit der Autorin Carolin Helm erzählt Belz eine Geschichte, die Kindern Mut macht – besonders jenen, deren Lebenssituation sich plötzlich verändert.

Ich finde es gut, dass hier ein sensibles Thema angesprochen und kindgerecht erklärt wird. Kinder werden ermutigt zu sagen, was ihnen gut tut und was zu viel an Fürsorge ist. Charmant und mit einer wichtigen Botschaft versehen, kann ich dieses Buch gut weiterempfehlen. Für mich als Lesetante auf der K1 der Uniklinik ein echtes Mutmachbuch, dass ich besonders gerne verleihe, sozusagen ein Dauerbrenner. Michaela Kiebert



BESONDERER GENUSS IN BESONDEREN ZEITEN

Dank guten Hygienekonzepts konnte die Familienfreizeit im Sternstundenhaus wieder stattfinden

Im September durften vier Dialyse-kinder aus der Kinderdialyse Köln gemeinsam mit ihren Familien eine Woche im heimeligen Sternstundenhaus in Peißenberg verbringen. Vor Ort konnten Kinder wie Eltern auf den Therapiepferden reiten, in der Werkstatt Holzobjekte herstellen, im Atelier malen und gestalten. Begleitet wurden die Familien von Mitarbeitern des Kinderdialyse zentrums. So konnte die Peritonealdialysebehandlung im Sternstundenhaus und die Hämodialysebehandlung im KfH-Nierenzentrum in Tutzing am Starnberger See stattfinden.

Durch vorherige Testungen konnten alle sicher gemeinsam unterwegs

sein. Dank des guten Hygienekonzepts vor Ort wurde die Gruppe wieder außerordentlich gut durch die Pädagoginnen des Sternstundenhauses betreut und von der Hauswirtschaft verwöhnt.

Das schöne Wetter und das Pandemie-Geschehen führten dazu, dass viele Unternehmungen in freier Natur stattfanden. So hat die Gruppe Ausflüge aufs Hörnle, einen Berg in den Ammergauer Alpen, zum Soier See und zur Schöneberger Käsealm unternommen. Viel Spaß hatte die Gruppe auch bei der gemeinsamen Nachtwanderung und dem abendlichen Lagerfeuer. In diesen Zeiten haben die Teilnehmer den Aus-

tausch und das Beisammensein in der Gruppe, die Ausflüge in die Natur und die therapeutischen Angebote besonders genossen. Alle konnten sich erholen und Kraft tanken.

Wir bedanken uns herzlich bei den Nephrokids, der Kämpgen-Stiftung, der Tabaluga-Stiftung und dem Sternstundenhaus für diese rundum gelungene Familienfreizeit! *Sandra Brengmann*



Foto: Nephrokids

„MAN KANN TROTZDEM SEIN LEBEN LEBEN“

Vor drei Jahren gründete Sven Schmidt einen Selbsthilfverein im hessischen Limburg



Von und für nierenkranke Kinder und Jugendliche e. V.: Mit diesem Namen lässt Sven Schmidt kaum Zweifel aufkommen, an wen er bei der Gründung des Selbsthilfvereins 2018 gedacht hat. Der Verein mit Sitz im hessischen Limburg an der Lahn unterstützt Eltern bei Behördengängen (etwa bei der Beantragung von Pflege-stufen), fördert die Erforschung von Nierenerkrankungen, organisiert Freizeitaktivitäten und den Austausch unter Erkrankten außerhalb der Dialyse, bietet schulische Unterstützung und Support für Geschwisterkinder. Und er

will mehr Menschen zur Organspende motivieren.

Der Verein funktioniert komplett ehrenamtlich und finanziert sich aus Spenden und den Beiträgen der inzwischen 72 Mitglieder. Im Einzelfall sind finanzielle Hilfen für Erkrankte möglich, berichtet Sven Schmidt. Wenn etwa das Kind die Bauchfelldialyse zu Hause durchführt und die Eltern ein Zimmer umbauen oder spezielle Schränke kaufen müssen. „Dann sag ich: Kauft das und schickt mir die Quittung. Und der Verein überweist das Geld.“ In einem anderen Fall, bei dem die Eltern regelmäßig mit ihrem Kleinkind in die Klinik fahren müssen, fallen im Jahr knapp 1.000 Euro Taxikosten an. „Das haben wir dann ebenfalls übernommen.“ Zu Ostern und Weihnachten verteilt der Verein auch Geschenke an die jungen Nierenkranken.

Oft kommt es vor, dass werdende Eltern vor allem psychischen Beistand brauchen und ein offenes Ohr von jemandem, der auf einen großen Er-

fahrungsschatz zugreifen kann. Bei Schmidt (42) wurde der Nierenschaden im ersten Lebensjahr festgestellt, „meine Kindheit habe ich meist im Dialysezentrum in Frankfurt verbracht“. Erst das dritte Spenderorgan, das ihm mit knapp 18 Jahren eingesetzt wurde, wollte wirklich anlaufen und verschaffte ihm fast 20 weitgehend beschwerdefreie Jahre. Seit 2016 geht er wieder zur Dialyse. „Ich kann mich nicht beschweren, mir geht's gut“, sagt er heute.

„Viele Eltern, die sich an mich wenden, verspüren Angst oder gar Panik, wenn sie hören, dass ihr Nachwuchs nierenkrank ist. Ich sage ihnen: Man kann trotzdem sein Leben leben.“ Die lange Zeit, die Schmidt in Kliniken und bei der Dialyse verbracht hat, hat ihm keineswegs seinen Optimismus genommen. Und mit dem Wissen und den Kontakten, die er in 40 Jahren aufgebaut hat, hilft er heute jungen Patienten und deren Eltern weiter. *Markus Düppengießer*

www.facebook.com/nierenkranke.kinder.und.jugendliche

Email: info@nierenkranke.kinder.und.jugendliche.de

Foto: Nephrokids



DANK AN DIE KÄMPGEN-STIFTUNG

Die Kämpgen-Stiftung wurde 1983 von den Unternehmern Hanni und Clemens Kämpgen ins Leben gerufen, um die Lebensqualität von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen zu verbessern. Seit vielen Jahren unterstützt die Stiftung auch die Nephrokids. Etwa indem sie Ferienzeiten (wie die Familienfreizeit im Sternstundenhaus, siehe Seite 10) oder Angebote wie das Transitionsprojekt TraiN bezuschusst. Auch sonst steht Geschäftsführerin Ingrid Hilmes (im Bild rechts) dem Verein immer mit Rat und Tat zur Seite. Höchste Zeit, mal **Danke** zu sagen. Und das haben die jungen Teilnehmer im Sternstundenhaus übernommen: Sie haben das „Dankeschön“ gefertigt, das Sozialarbeiterin Sandra Brengmann hier übergibt. *(mad)*

Foto: Nicole Moranc



Wundverband für den Teddybären

Die Nephrokids besuchten das Kölner Interprofessionelle Skillslab und Simulationszentrum der Uniklinik, kurz KISS. Die Kinder durften ihre Kuscheltiere mitbringen und ihnen unter medizinischer Aufsicht einen Wundverband anlegen. Bei diesem Besuch, der im Rahmen der von Luisa Klein organisierten Krabbelgruppe der Unikinderklinik stattfand, konnten auf spielerische Weise viele Ängste genommen werden. Als Überraschung gab es für jeden kleinen Doktor noch eine richtige Arztnotfalltasche. Ein riesiges Dankeschön an Julian und Alicia für ihren sehr einfühlsamen Umgang mit den Kindern. *(nm)*

Foto: Nicole Moranc



Geschenke für unsere Nephrokinder

Wir freuen uns immer, den Kindern eine Freude zu bereiten. Sei es in der Nierenambulanz in Köln oder in Essen, sei es an der Kinderdialyse oder auf Station 1. Die Trostpflasterkiste füllen wir regelmäßig auf. Es gibt schöne bunte Pflaster für den blöden Piks danach. Und statt ausfallender Ausflüge gibt es in der Kinderdialyse Kinogutscheine, die hoffentlich bald wieder eingelöst werden können, und eine Soundbox für mehr Spaß während der Blutwäsche. Wenn dann doch wieder ein stationärer Aufenthalt ansteht, sorgt unsere rollende Bücherei oder der Besuch im Spielzimmer für ein wenig Ablenkung. *(nm)*

Zu Gast bei der DTG-Jahrestagung

Die Nephrokids waren zu Gast bei der 29. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG). Gemeinsam mit anderen Vertretern von Selbsthilfegruppen durften wir die Nephrokids bei einer Podiumsdiskussion vertreten. Es waren interessante Themen rund um die Transplantation. Zudem standen zwei tolle Vorträge über Schwangerschaft nach der Transplantation auf dem Programm und es wurden Empfehlungen zur Tierhaltung von immunsupprimierten Patienten gegeben. Es war ein toller Tag, der großen Spaß gemacht hat. *(mi)*

ANIKA EWERS

Liebe Leserinnen und Leser, heute stelle ich mich kurz bei euch und Ihnen vor, denn ich möchte mich in Zukunft bei den Nephrokids in Essen engagieren. Mein Name ist Anika Ewers, ich bin 27 Jahre alt, Erzieherin im Kindergarten. Mit meinem Mann Chris und unserem zweijährigem Sohn Ole wohne ich im Sauerland. Ole ist seit Geburt dialysepflichtig und in Essen in Behandlung. Mir hat der Austausch mit anderen betroffenen Eltern immer sehr geholfen. Man konnte sich über den Alltag unterhalten, über Pflegehilfsmittel und Probleme mit der Ernährung austauschen, tolle Tipps holen. Oder sich einfach mal ausheulen, wenn mal wieder alles blöd war. Dabei habe ich gute Freunde gefunden, und ein Krankenhausaufenthalt mit bekannten Gesichtern macht das Ganze wesentlich angenehmer. Ich möchte den Eltern in Essen eine erste Anlaufstelle bieten, um einfach mal zu reden, sich über den Alltag mit der Krankheit zu informieren. Den Austausch zwischen den Familien anregen und Familien mit gleichen Krankheitsbildern zusammenbringen.

anika.ewers@nephrokids.de



Foto: Privat

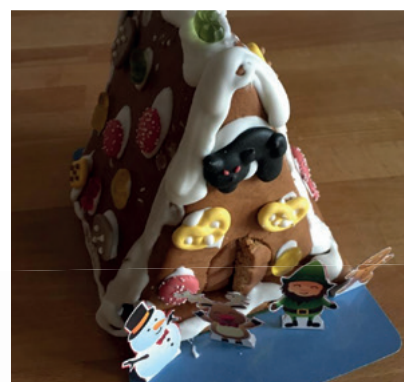
LEBKUCHENHÄUSER FÜR ALLE

Von allen zusammen, aber getrennt voneinander gebastelt: Die Bausätze kamen per Post

Früh war abzusehen, dass das Neujahrstreffen 2021 der Nephrokids – wie so viele Veranstaltungen – ausfallen würde.

Der Vorstand hat sich dann eine Art dezentrale Weihnachtsfeier ausgedacht. Die Mitglieder bekamen per Post einen Bausatz aus Lebkuchenplatten und Dekomaterial zugesandt. So konnten alle zusammen, aber getrennt voneinander etwas basteln. Dazu gab's noch eine Playlist mit Weihnachtsmusik. „Plastikstään“ von Brings, das schönste kölsche Weihnachtslied, durfte da natürlich nicht fehlen.

Die Resonanz auf die Weihnachtsaktion war enorm. Viele Mitglieder lichteten ihre süßen Bauwerke ab. Noch weit ins neue Jahr hinein schickten sie uns ihre tollen Fotos. Eine kleine Auswahl haben wir hier abgedruckt. (mad)



TERMINE

● 9. Mai 2021

1. Familien-Nephro-Webinar
(Online-Veranstaltung)

● 28. August 2021

ab 14 Uhr, Sommerfest, Black-foot 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 Schwikkard (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 & development, Köln (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



Fotos: Privat

