



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids e. V. • Ausgabe III/2008

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nun erscheint bereits die dritte Ausgabe der Niri-News und wir möchten uns bei Ihnen für die vielen positiven Reaktionen bedanken! Vor allem aber sind wir von der Mitarbeit des Klinikpersonals, der Eltern und vor allem der Kinder überwältigt. Es gibt so viele tolle Beiträge, die es uns erst ermöglichen, einzelne Themen von mehreren Seiten zu beleuchten. Mit unserem Schwerpunktthema wollen wir Sie mit auf die Reise nehmen, in die Niederlande, nach Österreich, nach Rügen. Oft haben viele Eltern Angst, mit chronisch kranken Kindern auf Reise zu gehen. Meistens gibt es vorab unzählige Fragen zu klären, die Vorbereitung ist das A und O. Vielleicht finden Sie auf den nächsten Seiten eine Reiseform und ein passendes Reiseziel – verdient haben Sie es sich sicherlich. Wir freuen uns über Postkarten und Reiseberichte und veröffentlichen sie gerne auf unserer neu gestalteten Website www.nephrokids.de

Herzlichst, Ihre Michaela Peer

1. Vorsitzende

Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V.

VORSTAND WIEDER BESTÄTIGT!

Am 29. Februar 2008 fand die Vorstandswahl der Nephrokids statt, die den bestehenden Vorstand im Amt bestätigte. Somit sind weiterhin Michaela Peer als 1. Vorsitzende, Imran Kapitasi als 2. Vorsitzender und Irene Wollenweber als Kassenswartin Ansprechpartner des Vereins. Unterstützt werden sie durch Stefanie Stephan, Sylvia Schymonski und Olli Peer. Über den Verein informiert die Website www.nephrokids.de

Unser Schwerpunktthema Reisen mit chronisch kranken Kindern

„WIR SIND DANN MAL WEG!“

Über Reisen nach Bad Zwischenahn, Berlin und Rügen



Bei vielen Familien mit chronisch kranken oder mehrfach behinderten Kindern kommt der Urlaub einfach zu kurz. Dabei kann eine Auszeit vom doch oft anstrengenden Alltag der ganzen Familie einmal so richtig gut tun. Die Voraussetzung dafür ist jedoch, daß man sich vorab informiert, ob eine medizinische Versorgung am Reiseort gewährleistet ist. Über eine optimale Reisevorbereitung, ideale Ferienzele und wie toll eine Ferienfreizeit sein kann, lesen Sie in unserem Reise-Special auf den **Seiten 4-10**.

Foto: Michael Wodak



„Höhepunkte für die dialysepflichtigen Kinder im KfH sind sicherlich die Besuche von Prominenten wie hier zweier Spieler der Kölner Haie. Dave McLlwain und Torsten Ankert posieren gerne mit dem neunjährigen Max und Michaela Peer (Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V.) für ein Foto. Mehr über die Aktivitäten der Nephrokids auf den **Seiten 3 und 12**.

DER KOMMENTAR

Prof. Dr. Bernd Hoppe über die Anmeldung zur Nierentransplantation, Wartelisten und die Vergabe von Spendernieren über Eurotransplant



Prof. Dr. Bernd Hoppe

Aus aktuellem Anlass möchte ich gerne einige grundsätzliche Dinge über die Anmeldung zur Nierentransplantation, Warteliste, Wartezeit, sowie Lebendspende erläutern. Generell sei erwähnt, dass wir bei jedem Transplantationsvorbereitungsgespräch immer auf die nun folgenden Punkte aufmerksam machen und wann immer Sie es wünschen auch erneut über das von Eurotransplant vorgegebene Procedere berichten.

Grundsätzlich unterscheiden wir zwischen einer sogenannten Lebendspende und einer Fremdspende. Lebendspende meint, dass ein naher Verwandter (z.B. Mutter oder Vater) dem Patienten meist bevor eine Dialyse notwendig wird, eine Niere spendet. Fremdspende bedeutet, dass der Patient auf die Warteliste von Eurotransplant aufgenommen wird und so lange auf ein Spenderorgan warten muss, bis seine körpereigenen Merkmale (= Oberflächenantigene) und seine Blutgruppe mit einem Spenderorgan am besten übereinstimmt. Er bekommt aber nur dann dies Organ zugesprochen, wenn seine Wartezeit im Vergleich zu den anderen Patienten auf der Warteliste, die auch die gleiche Übereinstimmung zeigen, am längsten ist.

Was ist Eurotransplant? Dies ist der Zusammenschluß der Beneluxländer, Deutschlands, Österreichs und Sloweniens zu einer Transplantationsgemein-

schaft. Die Zentrale von Eurotransplant sitzt in Leiden und in einem zentralen Computer werden folgende Daten der Patienten aufgenommen:

Name, Geburtsdatum, Tag der 1. Dialyse, Blutgruppe, Oberflächenantigene, Wartezeit, Besonderheiten (z.B. Allergien, Unverträglichkeiten).

Wenn ein Spenderorgan angeboten wird, dann werden im Computer die Blutgruppe und die Oberflächenantigene des Spenders eingegeben und der Computer sucht die besten Übereinstimmungen heraus und listet diese schließlich noch nach Wartezeit. Den Transplantationszentren der beiden Patienten, die ganz oben auf der Liste stehen, also die beste Übereinstimmung und die längste Wartezeit haben, werden die Nieren als erste angeboten. Wenn die Zentren entscheiden, dass es gute Angebote sind, wird der Patient zu Hause informiert und sollte dann gemütlich ins Zentrum kommen. Alles Weitere wird dann dort erläutert.

Einige Besonderheiten sind wichtig zu wissen:

■ *wenn ein Patient eine Lebendspende erhalten soll, muss er vorher auf der Transplantationsliste erscheinen, auch, wenn die Spende schon konkret geplant ist. Das Transplantationsgesetz schreibt dies vor. Dies führt hin und wieder zur vorzeitigen Meldung auf die Liste. Wartezeiten werden so aber nicht gesammelt.*

■ *wenn ein Patient in Europa wohnt, aber einen anderen ethnischen Hintergrund hat, dann wird er länger auf eine Transplantation warten müssen, da die Oberflächenantigene weniger häufig übereinstimmen, als bei (zentral)europäischem Ursprung. Dies gilt insbesondere für unsere türkischen Patienten.*

■ *Kinder und Jugendliche erhalten einen Bonus auf ihre Wartezeit, das meint, jeder Wartetag zählt ein wenig mehr, als bei den Erwachsenen. Kleine Kinder be-*

kommen den vollen Kinderbonus, Kinder zwischen 7-12 Jahren erhalten nur einen Drittel Kinderbonus, aber wieder den vollen Bonus, wenn der Patient 12 bis 16 Jahre alt ist.

Dies führt aber leider nicht dazu, dass die Wartezeiten für die Kinder in den letzten Jahren besser geworden wären, ganz im Gegenteil. Die mittlere Wartezeit für eine Fremdspende liegt bei circa 22 Monaten. Aber, dies ist immer noch besser als die Wartezeiten der Erwachsenen die zwischen 5-10 Jahren liegen. Mittlere Wartezeit bedeutet aber nicht, dass jeder nach 22 Monaten transplantiert ist. So kann es sein, dass jemand viel Glück hat und schon nach einigen Tagen, Wochen oder Monaten transplantiert ist und ein anderer Patient Pech hat, oder aber wegen seines ethnischen Hintergrundes deutlich mehr als 22 Monate warten muss.

■ *Wenn ein Patient schon einmal transplantiert war und damit „sensibilisiert“ ist gegen Fremdorgane und ein Test dafür hoch positiv ist, so wird er bis zum weniger positiven Nachweis dieses so genannten panel reactiv antibody Testes kein Angebot erhalten.*

■ *Die Krankenversicherung spielt keine Rolle, sie wird bei Eurotransplant erst gar nicht eingegeben. In unserem Patienten-gut erhalten prozentual gesehen deutlich mehr Kassenpatienten, als Privatpatienten ein Spenderorgan. Über die letzten Jahre entsprach der Anzahl der transplantierten Privatpatienten auch deren Anzahl an der Gesamtversicherungszahl.*

■ *Auch der Beruf der Eltern wird Eurotransplant nicht gemeldet. Wie erwähnt weiß Eurotransplant nur: Blutgruppe, Wartezeit, Oberflächentypisierung.*

Prof. Dr. Bernd Hoppe

INTERNET

Weitere Informationen zum Thema finden Sie auf unserer Webseite

www.kindernephrologie-koeln.de oder auf der

Webseite der Deutschen Stiftung Organtransplantation **www.dso.de** oder auf

der Seite des Transplantationszentrums der Universitätsklinik Köln (wird derzeit neu eingerichtet).



NEPHROKIDS LIEBEN DAS PHANTASIALAND

Das PHANTASIALAND in Brühl ist für die Nephrokids und ihre Familien zwei Mal im Jahr ein beliebtes Ziel, zumal der Vergnügungspark den Vereinsmitgliedern dann einen kostenfreien Eintritt ermöglicht. Wie hier im Dezember 2007 zum Wintertraum wird das Angebot immer von sehr vielen Familien mit chronisch nierenkranken Kindern angenommen. Am 18. April 2008 ist es nun wieder soweit, Anmeldungen für eine Teilnahme nimmt Michaela Peer gerne entgegen. Treffpunkt ist um 14 Uhr am Haupteingang vom PHANTASIALAND Brühl.

„IMMER SCHÖN FREUNDLICH“ – DAS WARTEZIMMER IN DER RADIOLOGIE



Das neue Wartezimmer in der Radiologie der Unikinderklinik wurde von der Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V. umgestaltet und mit vielen Spielgeräten und einem Fernsehapparat ausgestattet. Der Kellerraum erstrahlt nun in freundlichen Farben und soll den kleinen Patienten und ihren Familien die Wartezeit angenehmer gestalten. Fast zeitgleich wurden von der Selbsthilfe zwei neue Sofas für die Kinderstation 1 angeschafft, die von Besuchern und Patienten gleichermaßen gerne genutzt werden. Die Aktion „Eine freundlichere Klinik“ soll auch in den nächsten Monaten weitergeführt werden. (cb)

TERMINE

● 27. April 2008 - Staffellauf im Severinsviertel

Zehn Kilometer durch die Südstadt schaffen die wenigsten beim Staffellauf am **27. April 2008**, Spaß haben aber sicherlich wieder alle Teilnehmer der Nephrokids, die wie im letzten Jahr alle zusammen ins Ziel laufen werden! Bereits zum 4. Mal treten die Kinder samt Ärzten, Freunden, Promis und Eltern an. Anmeldeschluss ist der **20.03.2008**. Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme.

● 30. August 2008 – Sommerfest

Zum alljährlichen Sommerfest der Nephrokids kommen immer viele Vereinsmitglieder aus dem ganzen Rheinland angereist, um sich die ausgetüftelten Spielideen der Agentur emfaktor nicht entgehen zu lassen. Ob im letzten Jahr am Brühler See die Schatzsuche oder im Jahr zuvor das Bauen eines Floßes – der Selbsthilfe-Verein wartet auch am **30. August 2008** wieder mit etwas Besonderem auf. Mehr darüber zu gegebener Zeit auf der Website www.nephrokids.de.

PERSONALIA

*– Mit **Ursula Spiering** geht eine Ernährungsberaterin in Rente, die lange Jahre viele Familien kompetent und mit Herz beraten hat. Wir wünschen Frau Spiering alles Gute! Ihre Nachfolge tritt **Melanie Krause-Berger** an.*

*– Mit einem Symposium zum Thema „Nierenersatztherapie im Kindesalter: Fakten und Visionen“ wurde **Prof. Dr. Klaus-Eugen Bonzel** am Mittwoch, 27. Februar 2008 im Universitätsklinikum Essen in den Ruhestand verabschiedet. Der Chef des Essener Dialysezentrums hat u.a. vor zehn Jahren den Forschungsunterstützungskreis Kindernephrologie e.V. Essen gegründet.*



Fotos: Christma Bacher

Dorothea Tust (links) mit Michaela Kiebert.

LESEN IST REISEN IM KOPF

Für die Kinderstation der Unikinderklinik Köln hat der Elternverein Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V. einen Bücherwagen eingerichtet, um kranken Kindern den Klinikalltag abwechslungsreicher zu gestalten. Mit einer eigenen „Bibliothekarin“ ist dieser 10 Stunden in der Woche auf der Kinderstation 1 unterwegs, für Michaela Kiebert eine sinnvolle Aufgabe: „Viele kommen schon von selbst auf den Flur gelaufen, wenn sie meinen Bücherwagen sehen.“ Andere wiederum warten geduldig in ihren Betten, bis die Rollende Bücherei vorbei kommt. Den Wagen und die Bücher für alle Altersklassen und Wissensgebiete hat Michaela Peer als Vorsitzende der Nephrokids mit viel Liebe und Sachkenntnis zusammengestellt. In den oberen Fächern befinden sich zudem Malstifte, Sodukos und Kartenspiele. Der Elternverein finanziert auch den Einsatz von Michaela Kiebert – die Rollende Bücherei ist aber als Angebot für alle Kinder auf Station gedacht. Nierenkranke Kinder seien allerdings häufig von besonders langen Krankenhausaufenthalten betroffen, erklärt Kiebert und seien deshalb oft „Stammkunden“.

„Das Buch von den Entdeckern interessiert mich am meisten,“ sagt Oliver, der schon seit drei Wochen in der Klinik ist. Er hat gerade ein dickes Buch von Fletcher Moon ausgelesen und freut sich immer über Michaelas Besuch. Meis-

tens fährt sie erst einmal eine Runde durch die Zimmer, um dann später ihre Gespräche weiter zu vertiefen. Um angemessen auf die Patienten reagieren zu können, führt sie zu Beginn ihrer Reise durch die Station ein Gespräch mit einer Schwester. Dabei macht sie sich Notizen. Nicht jedes Kind darf mit den Büchern in Kontakt kommen, vor allem, wenn Ansteckungsgefahr besteht. Michaela Kiebert bewacht den liebevoll ausgestatteten Bücherwagen wie ihren Augapfel und schreibt für jedes ausgeliehene Buch fein säuberliche Ausleihzetteln. Oliver macht es sich gleich auf seinem Bett bequem und schmökert, er schaue nicht so gerne Fernseh, sagt er. Das unterscheidet ihn allerdings von den meisten anderen Patienten, die in ihrem Zimmer den ganzen Tag den Fernsehapparat laufen haben. „Ich bitte zuerst darum, das Gerät auszuschalten, daß überhaupt ein Gespräch möglich ist. Mit ein bisschen Überredungskunst klappt das auch meistens ganz gut,“ erzählt die zweifache Mutter, die einige Semester Pädagogik studiert hat.

„Ich bin jedes Mal glücklich, wenn ich aus der Klinik komme,“ sagt Michaela Kiebert und sortiert am Ende ihres Dienstes einige neue Bücher zurück in den Bücherwagen. Zuhause wird sie sich in der nächsten freien Minute auch ein bisschen Zeit zum Lesen nehmen. Lesen ist Reisen im Kopf – das kann Michaela Kiebert bestätigen. (cb)

Verlosung

DOROTHEA TUST SPENDET DER ROLLENDEN BÜCHEREI EINE GROSSE KISTE BÜCHER!

„Eine rollende Bücherei für die Kinderstation, das ist ja eine tolle Idee!“ Dorothea Tust war sofort begeistert, als sie von dem Projekt der Nephrokids hörte und bot spontan an, aus ihrem Fundus eine Kiste (selbstillustrierter!) Kinderbücher zu spenden. Kurze Zeit später überreichte die in der Kölner Südstadt lebende Illustratorin die große Kiste nagelneuer, bunter Bücher persönlich und machte einen Rundgang mit Michaela Kiebert und ihrem Bücherwagen auf der Station 1. Für sie, die hauptberuflich unzähligen Kinderbuch-Figuren wie Conni mit der Schleife im Haar, Pixi, Jasmin und Fabian mit Bleistift und Farbe Leben einhaucht, sind Kinder die eigentlich kreativen Köpfe. „Für mich war es toll, die Kinder auf der Station 1 zu besuchen und zu sehen, daß sie sich tatsächlich sehr über Bücher freuen!“ sagt Dorothea Tust nach ihrem Ausflug in eine Welt, mit der sie im Alltag sonst nicht konfrontiert wird. Und wer weiß, vielleicht hat Conni demnächst einmal ein Gipsbein oder Pixi eine kranke Niere – dann wissen wir, woher das kommt! (cb)



Quizfrage: Wie heißt das Mädchen mit der Schleife im Haar?

Unter allen Einsendungen bis zum **1. Juni 2008** werden **30 Pixi-Bücher** aus der Feder von **Dorothea Tust** verlost!

Bitte einsenden unter **presse@nephrokids.de**
Stichwort „Kinder-Quiz“!

VORBEREITUNG IST ALLES

Urlaub ist die schönste Zeit des Jahres. Hier ein paar Tipps zum Reisen mit Peritonealdialyse.

Je nach Reiseland bitte ca. 12 Wochen vor der Reise Kontakt mit dem Stammzentrum aufnehmen. Wichtig für die Urlaubsbestellung sind folgende Angaben:

- Zeitraum und Reisedauer
- Urlaubsort mit genauer Adresse
- Ansprechpartner am Urlaubsort und schriftliche Zusage vom Reisebüro oder der Unterkunft, zur Annahme der Dialysematerialien
- Hinweis für das Ausland: Sind eventuell Zollpapiere erforderlich?
- Falls eine Flugreise mit dem Home-Choice geplant ist, muss das Gerät im Passagierraum befördert werden. Hierfür ist unbedingt eine schriftliche Zusage der Fluggesellschaft erforderlich.

Das KfH sorgt für die ordnungsgemäße Bereitstellung aller Materialien für die Peritonealdialyse am Urlaubsort, dazu gehören:

- Dialyselösungen
- Schlauchsysteme
- Verschlusskappen

Die Dialysematerialien zur Behandlung werden 2 Werktage vor Urlaubsbeginn an den Urlaubsort geliefert. Erfolgt die Anreise z.B. am Samstag wird am Donnerstag das Dialysematerial kostenfrei von einer Spedition angeliefert.

Zur Sicherheit sollte für 3 Tage Dialysematerial im Reisegepäck mitgenommen werden.

Diverse Dialysematerialien, wie Verbandmaterial, Desinfektionsmittel, Medikamente usw. müssen selber mitgenommen werden, hierfür gibt es eine kleine Checkliste im Dialysezentrum.

Zum guten Schluss dürfen Patienten, die zur Transplantation angemeldet sind, nicht vergessen, ihre Urlaubsadresse und Telefonnummer am Urlaubsort, dem Transplantationsbüro zu melden. Im Falle eines Nierenangebotes kann eine Mitgliedschaft in der Deutschen Rettungsflugwacht sehr hilfreich sein.

Also dann schöne Ferien
Angelika Heiming

DER TIPP UNTER ELTERN: REISEN MIT DIALYSEKIND

„Bevor man die Reise antritt, ist es sehr ratsam, sich über das Hotel und die Umgebung Informationen einzuholen! Sehr wichtig sind auch die Wetterbedingungen, damit verbunden die Trinkmenge für die Dialysekinder! Die Gewohnheiten der Kinder sollten bitte nicht außer acht gelassen werden, das heißt, vor Beginn der Dialyse die Ärzte und Schwestern in den Ferien-Zentren zu informieren! Wenn das Reise-Ziel außerhalb Deutschland ist, muß auch über das Abrechnungsverfahren gesprochen werden: Bitte unbedingt mit der eigenen Krankenversicherung vor jeglicher Vertragsunterschrift in Verbindung setzen! Und noch ein Tipp: Unbedingt darauf pochen, dass keine Vorkasse geleistet werden kann, also die Krankenkasse die volle Kostenübernahme zusagt! Die Unterlagen von den Patienten sollten vor Reiseantritt über die behandelnden Ärzte so früh wie möglich verschickt werden, damit die Ärzte Zeit haben, sich über den Patienten zu informieren! Essgewohnheiten sollten geklärt sein! Muss man sich selbst um das Essen kümmern? Hygiene sollte nicht außer acht gelassen werden, wenn etwas unverpackt kommt, bitte sofort die Krankenschwester darauf ansprechen (Lebensmittel etc...)! Auch der Transfer vom Hotel zum Dialyse-Zentrum sollte vorab besprochen werden: Ist der Transfer ein inklusive Service für Begleitpersonen oder muss dieser extra abgerechnet werden? Dürfen die Begleitpersonen auch während der Dialyse dabei sein? Des weiteren ist auch zu klären bei Erkrankungen außerhalb des Krankbildes, wie die Kostenübernahme funktioniert !! Es ist sehr ratsam eigene Medikamente ins Urlaubsziel mitzunehmen, lieber mehr als genug! Bei Bauchfell-Dialyse ist es ratsam mit den Ärzten und den Krankenkassen in Kontakt zu treten. Natürlich hoffe ich, dass es immer glatt geht, aber bei Fragen zur Dialyse im Ausland kann man mich jederzeit privat anrufen.“

Imran Kapitasi reist mit seiner Familie häufig in die Türkei, war aber auch schon in Essen, Celle und in anderen Städten mit Dialysezentren unterwegs.

Hallo ich bin Kevin

und seit diesem Winter kann ich Skifahren – na ja so ein bisschen. Am Anfang wollte ich nicht so recht und fand es zu anstrengend, aber dann hat es doch noch geklappt. Meine Eltern hatten etwas Bedenken, ob das mit meinem Beutel klappt. Ich habe nämlich nur noch eine Niere mit einem Stoma (der Beutel). Mein Vater war immer in der Nähe und hat aufgepasst. Auf jeden Fall hat es riesig Spaß gemacht.





Der Ederhof.



KUR AUF DEM EDERHOF



Omar und Khalid reiten auf den Ziegen.

Ich war im Juni drei Wochen lang auf dem Ederhof in Österreich mit dem Khalid und der Magda. Und das war echt sehr schön da, echt. Sehr schöne Berge, die Landschaft – alles sehr einfach, diese Ruhe, die Luft da, sehr schön. Wirklich jeden Tag haben wir was unternommen, ich bin das ja nicht gewohnt, jeden Tag wegzugehen. Das war mal was anderes. Das ist ja ein Kurzentrum, da haben die Dialysemaschinen, extra für Leute wie mich. Ich war auch mal mit meiner Schwester in Berlin, da haben wir vorher im Krankenhaus angerufen und gefragt, ob die einen Dialyseplatz frei haben. Das geht. Man muß es eben nur organisieren. Viele sagen, Urlaub geht nicht. Aber es geht. Ich geh jetzt auch in eine kurze Kur, die heißt „Endlich erwachsen“. Da bekommt man etwas vermittelt über seine Krankheit, da geht es um Selbstbewusstsein und wie man mit seiner Krankheit umgeht. Ich hab in der Schule mal Jemanden eingeladen, der meinen Mitschülern alles über meine Krankheit erklärt hat. Meine Mitschüler haben sich gefragt, warum ich drei Mal die Woche weg bin. Das wurde denen dann erklärt.

Omar



Magda trifft ins Schwarze.



Gruppenfoto vor dem Rafting.



Angelienna, Marlene, Omar und Khalid sind an der Quelle und es war sehr kalt.



Magda und Alois backen Pizza für die Gruppe



Das ist das „Kletterding“.



An der Dialyse mit Pfleger Adalbert und Thearpeutin.



Beim Schwimmen im Bergsee.



KUR AUF RÜGEN

_Morgens um kurz nach sieben ging unser Zug vom Kölner Hauptbahnhof, das hieß, gleich früh aufstehen, die letzten Sachen einpacken und los ging es! Gut, dass die Koffer schon einige Tage vorher abgeholt wurden, so hatten wir nur noch 2 Rucksäcke. Der Zug fuhr 8 1/2 Stunden, aber die Zeit konnten wir uns gut vertreiben, denn es gab viel zu spielen und zu sehen.

Endlich angekommen, wurden wir mit einem kleinen Bus in die Bernsteinklinik gefahren, wo wir herzlich empfangen wurden und die Koffer standen auch schon auf unserem Zimmer. Als erstes wurde das Zimmer von Max und Marie genau geprüft: Alles da, ein kleines Appartement mit 2 Räumen, Betten, Schränke, ein kleiner Kühlschrank, Fernseher und sogar ein Balkon mit Aussicht auf die Ostsee, hier können wir es uns gut gehen lassen!

Am nächsten Tag ging es dann los, eine Führung durch das Haus, erste Untersuchung von Max mit den ersten Vorschlägen der Anwendungen und anschließend ging es zum Essen. Morgens und abends gab es ein reichhaltiges Büffet, mittags wechselnde warme Gerichte, alles war immer sehr lecker und auf verschiedene Diäten abgestimmt.

Max ging 2-mal die Woche zum Sport, wenn das Wetter es zuließ, fand dieser am Strand (nur ein paar Schritte entfernt) statt und anschließend gingen

alle gemeinsam ins Wasser. Inhalationssauna, Entspannungsübungen, Musik und Tanz und einige freiwillige Angebote, regelmäßige Arztbesuche, sowie verschiedene Untersuchungen gehörten auch zum Programm.

So auch 24 Stunden Blutdruck messen, da dies täglich andere Kinder an hatten, war es für Max gar nicht weiter schlimm. Auch für uns Eltern gab es viele interessante Möglichkeiten, Gesprächsrunden mit betroffenen Eltern, Vorträge von Ärzten zum Thema Niere, Kochkurse und auf Wunsch Gespräche mit Psychologen und unterschiedliche Sportangebote.

Da das Haus nur unweit der Strandes, der Promenade und der Geschäfte liegt, blieb uns auch die Möglichkeit die Gegend zu erkunden. Sonntags wurden auch vom Haus Ausflüge für ein kleines Entgelt angeboten, die wir gerne in Anspruch nahmen.

Für uns alle war dies eine tolle Zeit, insbesondere für Max, der dort viele neue Freunde gefunden hat mit dem Bewusstsein – ich bin nicht alleine. *Michaela Peer*



URLAUB JA! ABER OHNE MEIN KRANKES KIND?

_Bei vielen Familien mit chronisch kranken oder mehrfach behinderten Kindern kommt der Urlaub einfach zu kurz. So wichtig eine Auszeit auch für die gesamte Familie wäre, ist doch meist der Aufwand für einen gemeinsamen Urlaub so groß – finanziell wie organisatorisch –, dass diese wichtige Erholungsmöglichkeit meist als Erstes wegfällt. Um sich dem Thema Urlaub wieder anzunähern, haben Sie die Möglichkeit über die Inanspruchnahme einer Kurzzeitpflege auch getrennt Urlaub zu machen – selbst wenn der Gedanke daran, ihr Kind in „fremde“ Hände zu geben zunächst

vielleicht nahezu unvorstellbar ist. Eine sehr schöne Einrichtung, die für viele unserer Kinder geeignet ist, ist die Kindervilla Dorothee (www.kindervilla-dorothee.de) in der Nähe von Olpe. Mehr zum Thema „Kurzzeitpflege“, die Auswahl der richtigen Einrichtung und Möglichkeiten, auch einmal getrennt voneinander Urlaub machen zu können, erfahren Sie in einem ausführlichen Artikel auf www.nephrokids.de

Sind Sie neugierig geworden? Dann sprechen Sie uns ruhig an:

Eva Haffner, Psychologin
Telefon 0221/478-86120 oder
Sandra Brengmann, Sozialarbeiterin
Telefon 0221/478-86871



URLAUBS-CHECKLISTE

Vor einer Urlaubsreise sind für chronisch nierenkranke Patienten einige Dinge zu beachten. Zunächst sollte bei Auswahl des Reiselandes oder Ortes bedacht werden wie die hygienischen Bedingungen vor Ort sind. Um die Übertragung von ansteckenden Krankheiten, insbesondere Magen-Darm-Erkrankungen, in Ländern mit niedrigem hygienischen Standard zu vermeiden, sollten die allgemein gültigen Hinweise im Umgang mit Lebensmitteln, (nur abgekochtes Wasser trinken, keine rohen Speisen) beachtet werden. Vor Ländern, wo Malaria häufig ist, wird eher abgeraten. Insgesamt sind „Dritte Welt“ Länder nicht zu empfehlen, aber wohl auch eher die Ausnahme. Die üblichen Reiseländer Europas und der angrenzenden Staaten sind in der Regel unproblematisch. Informationen zu den Reiseländern sind z.B. über die Homepage des Auswärtigen Amtes www.diplo.de zu bekommen.

Man sollte sich vorab informieren wie die medizinische Versorgung vor Ort ist, insbesondere wo das nächstgelegene Kinderkrankenhaus und möglichst auch das nächstgelegene kindernephrologische Zentrum ist und sich Adresse und Telefonnummer notieren. Gegebenenfalls sind zusätzliche Reiseimpfungen (z.B. Hepatitis A, FSME) empfohlen, diese sollten frühzeitig begonnen werden, um bei Reiseantritt einen ausreichenden Impfschutz zu haben. Teilweise werden diese Reiseimpfungen von der Krankenkasse auch übernommen, nachfragen lohnt sich. Weitere Informationen zu diesem Thema finden sich auf der Homepage des Centrums für Reisemedizin www.CRM.de welche sehr zu empfehlen ist. Bei dieser Gele-

genheit sollte der aktuelle Impfstatus überprüft und gegebenenfalls aufgefrischt werden.

Vor Buchung der Reise sollten Sie mit dem behandelnden Arzt über die Urlaubspläne sprechen, damit er zum einen informiert ist, und Sie zum anderen auch beraten kann. Auf Ihre Bitte hin wird er sicherlich einen Notfallausweis oder besser sogar noch einen Arztbrief, wenn nötig in Landessprache oder einfacher in Englisch, verfassen. Bitte beachten Sie, dass dies leider keine Leistung der Krankenkasse ist, und der Arzt es Ihnen in Rechnung stellen wird. Sollten Sie oder Ihr Kind auf der Transplantationsliste stehen, ist es notwendig, das zuständige Transplantationszentrum über die Reise zu informieren und anzugeben wie Sie im Falle eines Angebotes zu erreichen sind.

Unverzichtbar ist bei Buchung der Reise

CHECKLISTE:

- Medikamente in ausreichender Menge, Notfallmedikamente
- Zollbestimmungen, Flugsicherheit, Bescheinigungen
- Impfungen
- Reiserücktrittsversicherung, Auslandskrankenversicherung inkl. Rücktransport
- Kostenübernahmeerklärung bei Dialysepatienten
- Notfallausweis oder Arztbrief
- Info über naheliegende Krankenhäuser und nephrologische Zentren
- Information des behandelnden Arztes/Transplantationszentrum

eine Reiserücktrittsversicherung, welche selbstverständlich über die chronischen Erkrankungen des Kindes informiert werden muss, eine Auslandskrankenversicherung inkl. Rücktransport ist ebenfalls selbstverständlich.

Für Dialysepatienten ist es nötig, sich bei Feriendialysen vorab eine Kostenübernahme-Erklärung von der Krankenkasse geben zu lassen. Nehmen Sie frühzeitig Kontakt zu dem Feriendialysezentrum auf, um den Urlaub zu planen. Ihr Dialysezentrum wird Ihnen hierbei helfen und vorab medizinische Daten übermitteln, um zu gewährleisten, dass Sie oder Ihr Kind vor Ort problemlos dialysiert werden können. Bei Peritonealdialysepatienten ist es möglich, sich ein Zweitgerät und die dazu gehörigen Materialien zum Urlaubsort liefern zu lassen. Sprechen Sie hierfür Ihr Dialysezentrum an.

Rückt der Urlaub nun näher vergewissern Sie sich bitte, dass Sie alle Dauermedikamente und gegebenenfalls auch Hilfsmittel in ausreichender Menge haben. Es ist notwendig, sich vorab über die Zollbestimmungen des Urlaubslandes zu informieren und, für den Fall dass manche Medikamente nicht eingeführt werden dürfen, müssen Sie bei Ihrem Arzt um eine Bescheinigung bitten, dass diese Medikamente zum Eigengebrauch zwingend notwendig sind. Auch für Flugreisen sind solche Bescheinigungen mittlerweile notwendig, insbesondere wenn Sie Medikamente im Handgepäck führen wollen. Informieren Sie sich vorher bei dem Reiseveranstalter oder der Fluggesellschaft.

Neben der Dauermedikation ist es zu empfehlen auch Medikamente für den Notfall bereitzuhaben. Hier sind vor allem fiebersenkende Medikamente, Mittel bei Durchfallerkrankungen und gegebenenfalls Antibiotika zu nennen. Sprechen Sie dieses bitte mit dem behandelnden Arzt ab.

Sollten Sie jetzt alle diese Hinweise beachtet haben, sollte einem erholsamen Urlaub hoffentlich nichts mehr im Wege stehen.

*Dr. Ludwig Stapenhorst
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin,
Hürth*



Sarah und Gisela Hauten.

Foto: Christina Bacher

„DER KURANTRAG IST SCHON GESTELLT“

„Naja, ganz gestellt ist der Antrag noch nicht, er liegt noch nicht bei der Krankenkasse, aber er ist auf den Weg gebracht. Den Kurantrag stellen wir, weil wir in den drei Wochen mal zur Ruhe kommen können. Drei mal die Woche kommen wir ja von Aachen nach Köln zur Dialyse, das ist schon sehr anstrengend. In der Kur ist das alles in einem Haus, da fallen schon mal die Fahrtzeiten weg. Es gibt für uns zwei verschiedene Kurplätze: Österreich oder Rügen (siehe auch die Artikel auf den Seiten 6 und 7. Die Red.). Je nachdem, wo wir hinkommen, haben wir entweder das Meer oder die Berge vor der Tür. Sarah wär in Österreich im Mädchenzimmer und ich habe separat ein Zimmer. Sarah kann und muß dort alles selbständig machen und wird so gefördert im sich anziehen, waschen, selbst bettfertig

*machen. Für mich bedeutet das auch einmal Ruhe und, dass ich die Nächte durchschlafen kann. Drei Mal die Woche sind Anwendungstage und anschließend Therapien, Massage und Krankengymnastik, Herz-Kreislauf-Training, an zwei Tagen ist Familientag. Da unternimmt man was zusammen. Rügen ist direkt am Meer, man hat ein richtiges Urlaubsfeeling. Dort gibt es zwei Zimmer und ein Badezimmer. Da hat man jeden Tag Anwendungen. Wir waren in all den Jahren zwei Mal in Kur, allerdings einmal erst mit Dialyse. Man tankt in jedem Fall neue Energie, neue Kraft, um den Alltag anzunehmen. Im Grunde ist das auch die einzige Möglichkeit, in Urlaub zu fahren. Man hat doch Angst, daß so eine andere Dialysestation vielleicht schlecht laufen könnte. Und dann hat man ja auch nichts vom Urlaub. **Gisela Hauten***

FAMILIE ULRICH: TOLLER URLAUB IN DEN NIEDERLANDEN!

„Mit unserem damals sechsjährigen Sohn Julian, mittlerweile zum Glück erfolgreich transplantiert, sind wir schon sehr kurz nach Dialysebeginn verreist. Im Mai 2005 begannen wir die Hämodialyse in der Kölner Uniklinik; im Juli bereits – der Shunt war noch nicht

ganz ausgereift – „wagten“ wir uns für eine Woche nach Holland (die Nähe zur Transplantationsklinik sichergestellt – für den Fall der Fälle). Mit Hilfe der Nephrologen und der für uns zuständigen Sozialberaterin fanden wir die Adressen der in Frage kommenden Kinderdialysestationen. Wir entschieden uns für die Uniklinik in Amsterdam und suchten nach einer Ferienanlage in der

Nähe. Wir buchten für eine Woche ein Ferienhaus in Zandvoort, wo wir trotz des wechselhaften Wetters eine tolle Zeit verbrachten. Auf der Amsterdamer Kinderdialyse-Station wurden wir sehr herzlich empfangen. Wir waren überwältigt von der modernen Einrichtung und der tollen Kooperation. Die Kommunikation fand auf englisch statt. Anfangsschwierigkeiten gab es jedoch. Die Dialysemaschinen waren zwar zum Teil die gleichen; aber einige andere Dinge (wie Katheter, Glukosemischung, Werteberechnungen) waren halt anders als in Köln. Es bedurfte einiger Telefonate, bis es dann klappte. Nach den Dialysen, die meistens morgens stattfanden, fuhrten wir manchmal in die Amsterdamer Innenstadt und haben so die verbleibenden Stunden noch prima genutzt.

Die Erfahrung, auch woanders in guten Händen zu sein, war so beruhigend, dass wir im darauffolgenden WM-Jahrhundertssommer 2006 erneut in die Niederlande fuhrten. Dieses Mal hatten wir unser Domizil in einer wunderschönen Ferienanlage in Kijkduin/Den Haag. Die Dialyse verlief dann problemlos. Wir hatten aus unseren Erfahrungen gelernt, nahmen eigene Katheter mit, hatten die richtigen Daten dabei. Man kannte uns ja schon in Amsterdam und war auch entsprechend vorbereitet. Leider standen wir auf dem Weg nach Amsterdam oft lange im Stau. Wir hätten von Kijduin auch durchaus Rotterdam als Dialysemöglichkeit wählen können, waren aber mit Amsterdam auf der sicheren Seite. Dieser Urlaub war der schönste seit langem – glückliche Kinder, mediterrane Temperaturen, die WM-Euphorie, ein schönes Haus, die fußläufige Nähe zu einem weiten Dünenstrand, nette Lokale und und und. Das ließ uns fast die Angst vor der bevorstehenden Transplantation vergessen, die dann kurz nach Sommerferien im August stattfand....

Wir sind sehr froh, damals diesen Schritt unternommen zu haben, der sich sowohl von der Organisation als auch bei der Durchführung als gar nicht so kompliziert darstellte, und können ihn jedem nur ans Herz legen.

Susanne Ulrich



Die muntere Reisgruppe sammelt Stöcke.

FERIENFREIZEIT 2007

Im Juli 2007 verbrachten 8 Kinder und Jugendliche des KfH-Kinderdialysezentrums eine super schöne Woche in Bad Zwischenahn. Die Gruppe war in der Jugendherberge Bad Zwischenahn untergebracht, deren weitläufiges Gelände direkt an das Zwischenahner Meer grenzt. Begleitet wurden die 8- bis 17-jährigen Kinder und Jugendlichen von den Dialyseschwestern Angelika Coste, Angelika Helmich und Vanessa Hentrop, Dr. Markus Feldkötter und Sandra Brengmann. Zu den zahlreichen Aktivitäten rund um das Zwischenahner Meer gehörten z.B. eine Schifffahrt, eine Planwagenfahrt, der Besuch eines Hallenbads und eine Fahrradtour. Ein besonderes Highlight war der Besuch des Tier- und Freizeitparks Jaderberg. Dort wurden nicht nur Schafe und Ziegen gefüttert, sondern bei schönem Wetter auch die kühlen Spritzer auf der Wildwasserbahn genossen. Riesigen Spaß hatte die Gruppe auch beim abendlichen Lagerfeuer mit Stockbrot und Apfelmus. Bevor die Kinder ihr Stockbrot in die Flammen halten konnten, mussten natürlich zuerst passende Stöcke gesucht werden. Dabei erwies sich Dr. Feldkötter – mit einem Taschenmesser ausgerüstet – als echter Pfadfinder. Während er zudem zum

Grillmeister ernannt wurde, kürten die Kinder Schwester Angelika Helmich zur Minigolf-Queen.

Die Kinder und Jugendlichen konnten fernab des Dialysezentrums unbeschwert Zeit miteinander verbringen, sich gegenseitig besser kennen lernen und gemeinsam Spaß haben. Dabei haben sich alle super verstanden und Rücksicht aufeinander genommen. Es wurden auch ungeahnte Talente entdeckt und kleine Erfolge erzielt. So hat

unsere jüngste, die achtjährige Özlem, die zweithöchste Punktzahl beim Minigolf erreicht. Manch einer hat sich in dieser Woche zum ersten Mal das Wachstumshormon selbst injiziert. Und so mancher Nichtschwimmer hat sich – natürlich mit Schwimmflügeln ausgerüstet – wagemutig in die Fluten des Zwischenahner Meers gestürzt. Natürlich mussten die Kinder auch in dieser Woche dialysiert werden. Dazu machte sich die Gruppe auf den Weg zum KfH-Dialysezentrum Oldenburg. Die Dialysezeit ging aber dank einer Pizza-Orgie und ausgiebigen Tabu-Spielens schnell vorüber. Einige Kinder nutzten die Zeit auch zum Ausschlafen, da es abends manchmal ein bisschen später wurde.



Gökhan mit Erinnerungsfoto.

Abschließend lässt sich sagen, dass diese Ferienfreizeit rundum gelungen war und alle viel Spaß hatten.

*Sandra Brengmann
Arbeitet als Diplomsozialarbeiterin
in der Kinderneurologie in Köln*



**„ICH MACHE URLAUB
AUF BALKONIA!“**
Vanessa, Arzthelferin, KfH



Die-chilligen-stylischen-Hammer-News

YASARS AUFKLÄRUNG

TEIL 3

Nachdem ich 1,5 Jahre an der Dialyse war, war der Tag gekommen. Ich bekam einen Anruf am 04.05.2005 nachts. Ich wartete seelenruhig darauf, dass meine Mutter mich aufweckte, um in die Schule zu gehen. Da kam meine Mutter und holte etwas aus meinem Schrank, weckte mich aber nicht auf. Da dachte ich, wie-so weckt sie mich nicht auf? Da ging ich ins Wohnzimmer, da saßen meine Oma, Opa, Tante usw. und alle weinten. Ich fragte „Wieso?“ Und mein Vater sagte, dass ich eine neue Niere bekomme. Da war ich auch froh, aber ich habe nicht geweint. Und dann musste ich am frühen Morgen in die Uniklinik in den 17. Stock. Da habe ich zwei Stunden lang gewartet von sechs bis acht Uhr, bis ich dran kam. Mir wurde viel Blut abgenommen – 10 Stück von den Röhren. Und dann habe ich wieder ein paar Stunden

„Mein Traumurlaub wär nach Bayern. Warum? Weil ich auf ein Daniel Küblböck-Konzert will und der zur Zeit nur in Süddeutschland auftritt.“

Sarah, 18 Jahre alt

den gewartet. Danach war es soweit. Der Chirurg ist zu uns gekommen ins Bettenhaus, in mein Zimmer und dann wurde ich zum Bett begleitet. An das, was er gesagt hat, kann ich mich nicht mehr erinnern. Dann wurde ich begleitet und direkt neben mir war meine neue Niere, gekühlt! In so einer weißen Tasche. Neben mir die Niere und gleich verbunden mit mir! Meine Eltern waren auch dabei. Ich war voll aufgeregt! Und dann ging es in so einen OP-Raum, da wurde ich auf eine Liege gelegt und zum einschlafen gebracht. Durch die Vene, mit 'nem Tropf.

Als ich aufwachte, war alles vorbei. Ich konnte alles sehen! Direkt neben mir war mein Vater mit Mundschutz. Ich fragte direkt: „Warum trägst du den Mundschutz?“ „Ja, weil du deine Niere hast, ich darf dich nicht anstecken!“ Ich hatte zwei Drainagen und so einen fürs Pipi.

Da war ein kleiner Fernseher und es gab nur zwei Kanäle, ARD und ZDF. War das langweilig! Jede Sekunde nur Nachrichten! Da hat Papa natürlich die ganze Zeit geguckt, aber ich konnte gar nicht gucken.

Nach einer Woche wurde ich dann in die Kinderklinik gebracht. Es war alles steril bei mir und keiner durfte zu mir ins Zimmer. Ich war in der Nummer 10. Das war ätzend und voll langweilig. Boah, und die Drainage zog im Bauch, da tat am meisten weh. Im Rücken nicht so sehr. Ich will mich gar nicht mehr daran erinnern. Ich will, dass meine Gedanken gelöscht werden

Nach drei Wochen kam ich raus und danach kam ich immer zur Kontrolle hierher. Das war dann einfach nur gut, dass ich niemals mehr an die Dialyse musste. Ich konnte wieder Chips essen, Schokolade, alles eigentlich wieder. Aber auf die Trinkmenge muss man gut achten und die Tabletten. Ich habe mich jetzt schon gut eingewöhnt, aber ich konnte das erst nicht so. Das war schwer am Anfang, weil ich so große Tabletten hatte und so....

Yasar Kapitasi erzählt hier seine Geschichte: Vom Dialysepatienten über seine Transplantation bis dahin, wie es ihm heute geht.

Yasar ist 14 Jahre alt.

Bunte Schmetterlinge,
sanfte, sachte Klänge,
Rauschen des Meeres in der Stille.
Schön muss es da sein.
Ich möchte immer dort sein,
auf der Insel der Träume.

Rieke, 9 Jahre alt

OMAR FÄHRT NACH BERLIN

Ich bin am Wochenende nach Berlin zu meiner Schwester gefahren, weil ich dann keine Dialyse habe. Mein Vater und ich haben den Zug genommen. Natürlich musste ich vor der Fahrt eine Feriendialyse beantragen. Die sollte in der Charité in Berlin stattfinden. Tatsächlich hat alles geklappt: Da wurde eine Überweisung hingeschickt, was ich brauche, welche Kanister, Infos zu meinem Gewicht, die Anfrage, ob da ein Platz frei ist. Dann bin ich eben drei Mal die Woche zur Dialyse gegangen, kein Problem. Schwieriger war das schon, alleine, weil die andere Geräte haben, qualitativ nicht so toll. Die Krankenschwestern haben sich auch nicht besonders mit mir beschäftigt, das ist hier eben anders, wo man alle kennt. Ein Vorteil war aber, dass die Dialyse morgens um 7 Uhr stattfand, da hatte ich dann mehr vom Tag, ich war dann eben um 14 Uhr fertig. Meine Botschaft an alle: Traut euch das zu, macht Urlaub, sprecht euren Arzt an, der regelt das. Die Reise nach Berlin war cool, ich bin jeden Tag in die Stadt gegangen, ins Kino, zu McDonalds (natürlich aufs Trinken aufgepasst, weil das muss man sagen: Unterwegs sein verführt dazu, mehr zu trinken). Eine Postkarte hab ich auch verschickt – an meine Mutter.

Dialyse - song
(Melodie: „Die Affen rasen d. d. Wald“)

1. Ich liege hier und wasch mein Blut
und mach mir jeden Abend Mut
und mach mir jeden Abend Mut

Refr.: Vier Stunden lieg ich hier
Vier Stunden lieg ich hier
Oh Mann das find'ich gar nicht nett x 2

2. Hier lieg ich nun und frage mich
was soll ich tun
was soll ich tun
Hier lieg ich nun steif wie ein Brett

Refr.: ...

3. Ich träume dann so vor mich hin
Die Abenteuer von Huckle Finn
geh'n mir gar nicht aus dem Sinn

Refr.: Wo ist die Niere bloß
Wo ist die Niere bloß
Her mit der Niere.
Ich krieg' den blües x 2

Text
Omar + Jolla

RÜCKBLICK



Tobias mit „Familich“-Frontman Wolfgang.

GELUNGENE NIKOLAUSFEIER MIT „DE FAMILICH“

„Jedes Jahr gibt es bei den Nephrokids auch eine Nikolausfeier, die allen Vereinsmitgliedern, dem Klinikpersonal und Freunden eine Möglichkeit gibt, sich mal wieder auszutauschen. Am 24.11.2007 gab es eine besondere Überraschung für die Kinder. Die in Köln bekannte Gruppe „De Familich“ spielte exklusiv und gratis für alle Besucherinnen und Besucher im Hörsaal der Kinderklinik. Das kölsche Weihnachts- und Mitsingkonzert stand unter

dem Motto „loss mer singe“, anhand der Texthefte war dies natürlich kein Problem. Und da bei „De Familich“ der Name Programm ist, hatte man das Gefühl, unter sich zu sein. Kein Wunder also, daß sich am Ende einige Kinder ihre Autogramme bei den Künstlern persönlich abholten – bei Kaffee und Kuchen!

NACHRUF



„Wir vermissen unsere kleine Dialysepatientin Hannah, die wir schon kurz nach ihrer Geburt kennenlernten und fortan betreuten. Während der vielen notwendigen

Klinikaufenthalte ist sie uns sehr ans Herz gewachsen. Wir hoffen sehr, dass wir ihr neben all dem Leid auch ein wenig Freude haben bereiten können.

Das Team der Kinder I und der Kinderdialyse

NEPHROKIDS ZOGEN AN KARNEVAL DURCH DIE SÜDSTADT

„In guter Tradition lautete das Motto der Nephrokids am diesjährigen Karneval wieder „Rund ums Krankenhaus“ – der Kreativität an Verkleidungen waren keine Grenzen gesetzt. So zogen die Kinder mit ihren Familien und mit dem Zug Kamelle werfend durch die Südstadt: Das Wurfmaterial wurde natürlich vom Verein zur Verfügung gestellt, darunter bedruckte Turnbeutel und nahezu 1.000 Organspendeausweise!

WIR SAGEN DANKE ...

an alle, die übers Jahr mit ihrer Spende immer wieder unsere Arbeit unterstützen. An dieser Stelle möchten wir uns besonders bei der Ökumenischen Kleiderstube Köln-Mauenheim-Weidenpesch bedanken, die uns regelmäßig eine Spende zukommen lässt. „Meine Tochter ist die Patin eines nierenkranken Kindes, darum kennen wir diese Situation ganz gut und helfen gerne,“ sagt Thea Kürbiß stellvertretend für alle Mitarbeiter.



Foto: Christina Bacher

VORSCHAU

„Krankenhaus-Clown ist ein schöner Beruf.“ „Ich will Ärztin werden.“ „Krankenschwester – ganz klar!“ Viele Kinder, die einen Großteil ihrer Zeit im Krankenhaus verbringen müssen, suchen sich helfende Berufe aus. Bei Jugendlichen stellt sich dann doch häufig Resignation ein. Kann ich mit meiner Erkrankung überhaupt einen Wunsch-Beruf erlernen? Welcher Arbeitgeber stellt mich ein? Wo kann ich trotz meiner Behinderung arbeiten? Auch und gerade für kranke oder behinderte Menschen ist der Beruf eine wichtige soziale Sicherstellung. Arbeiten bringt nicht nur Geld, sondern auch das Gefühl, gleichgestellt mit Gesunden im Beruf zu sein. Am 1. Oktober 2008 erscheint die neue Ausgabe der NIRI-NEWS mit dem Themenschwerpunkt Ausbildung!

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (cb),
presse@nephrokids.de

Redaktion: Sandra Brengmann, Sandra Habbig, Eva-Mari Haffner, Imran Kapitasi, Yasar Kapitasi, Michaela Peer, Irene Wollenweber und Canan, Khalid, Omar, Özlem, Philipp, Sarah, Magda, Gökhan und viele freie Mitarbeiter

Fotos: Christina Bacher, Michael Wodak

Illustrationen: Britta (Logo Kinderseite), Lopna

Grafik: Petra Piskar (www.con-dere.de)

Herausgeber: Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V., Am Rinkepfuhl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-31 95 00, Fax 0221-31 95 00
info@nephrokids.de, www.nephrokids.de

Die NIRI-NEWS erscheinen 2 Mal im Jahr.