



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe VII/2010



Foto: Christina Badier

Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

für viele unserer
Kinder mit einem
chronischen Nieren-
leiden ist eine Trans-
plantation lebens-
notwendig. Das
Thema Organspende

beschäftigt also nahezu alle betroffenen Familien, die auf ein Organ warten oder die vielleicht selbst in der Lage sind, einem Angehörigen ein Organ zu spenden. Aber ist eine Lebendspende tatsächlich ratsam? Gibt es moralische oder auch religiöse Einwände gegen eine Organspende? Darf man das Angebot auch ablehnen, wenn der lang ersehnte Anruf endlich kommt, eine Niere stehe zur Verfügung? Die vorliegende Ausgabe beschäftigt sich mit all diesen Fragen und kann trotzdem nicht erschöpfend Antworten geben.

Über 8.000 Dialysepatienten warten in Deutschland auf eine Nierentransplantation. Ihre Zahl ist fast drei Mal so hoch wie die der pro Jahr übertragenen Organe. Leider – so beweisen auch die neuesten Zahlen, herausgegeben von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) – nimmt die Bereitschaft, einen Organspendeausweis auszufüllen, nicht gerade zu. Die Zahlen seien alarmierend. Umso mutiger, wenn Nicht-Betroffene sich an unseren Infoständen am „Längsten Desch“ oder beim Seve-rinslauf informieren und einen Ausweis mitnehmen.

Neben unserem Thema finden Sie wieder jede Menge Informationen und Berichte aus unserem regen Vereinsleben und die herzliche Einladung, bei den Nephrokids aktiv mitzumischen.

Gute Lektüre und einen herzlichen Gruß,

Michaela Peer

**1. Vorsitzende, Nephrokids
Nordrhein-Westfalen e. V. /
Geschäftsführerin**

NEPHROKIDS FEIERN

... ihr 20jähriges Bestehen mit einem großen Sommerfest am 30. Mai 2010



Die Kinder, die vor 20 Jahren bei der Gründung der Nephrokids Nordrhein-Westfalen dabei waren, sind inzwischen vielleicht selbst Eltern. Zwanzig Jahre liegt die Gründung der Elterninitiative für nierenkranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien zurück, die heute mit rund 120 Mitgliedern und vier Ortsgruppen in Essen, Aachen, Lüdenscheidt und Köln zu einer der größeren Elternvereine in Deutschland gehört. Das große Engagement der Eltern und den ungebrochenen Mut der betroffenen Kinder wird am 30.5.2010 ab 12 Uhr am Tanzbrunnen in Frechen mit einem großen Sommerfest belohnt. Anlässlich des Jubiläums werden die Bläck Föös ein Gastspiel geben, neben einem bunten Familienprogramm gibt es leckeres Buffett und jede Menge Überraschungen für Groß und Klein.

SPIELFREUDIG – SPIELPLATZ NUN IN BETRIEB



Vor kurzem ist der neue Spielplatz, vor der Uni-Kinderklinik in Betrieb genommen worden. Nicht nur die

kleinen Patienten freuen sich nun täglich über die neuen Spielgeräte, auch Eltern und Geschwisterkinder sind dankbar, einen Ort in Kliniknähe zu haben, an dem man Kraft tanken und Spaß haben kann. Der Bau des behindertengerechten Abenteuer-Spielplatzes geht auf eine Initiative des Runden Tisches der Elternvereine zurück, der durch viele öffentlichkeitswirksame Aktionen rund 30.000 Euro Spendengelder akquirieren konnte. (cb)

COMPUTERSCHULUNG FÜR DIALYSEKINDER

„Jeden Mittwoch vermittelt der Computerexperte Dirk Jantz den Kindern an der Dialyse in Köln Themen rund um den PC. Nach Absprache mit den Teilnehmern werden entweder Grundlagen diverser Programme erarbeitet oder bereits vorhandenes Wissen vertieft. Neben den Officeprogrammen, kommt auch die Bildbearbeitung zum Tragen. Außerdem können die Jugendlichen Fragen zum PC Betriebssystem oder Internet stellen. Je nach Thema werden Druckerzeugnisse wie Einladungen, Bewerbungen oder Referate angefertigt. Mit den vom Verein Nephrokids angeschafften Laptops (klein und handlich) kann man außerdem das Logikspiel Pushy spielen – alles in allem eine kurzweilige und lehrreiche Zeit für Kinder, die drei Mal in der Woche viel Zeit an der Dialyse verbringen.“



Für Rückfragen: Dirk Jantz 0221.560 47 27



Liebe Niri-News-Fans

Ich wollte mich heute einmal recht herzlich bei den NEPHRO-KIDS bedanken.

Meine neue digitale Armbanduhr, die ich von Euch geschenkt bekommen habe, ist einfall toll. Nicht nur, dass sie so schön aussieht, dass ich sie gar nicht mehr ausziehen möchte; sie hilft mir auch dabei,

an meine Medikamente zu denken. Die Uhr hat 5 Alarmfunktionen, die ich so eingestellt habe, dass es immer piepst, wenn ich meine Medikamente einnehmen muss. Meine Mutter findet das auch ganz super, weil sie mich dann nicht immer suchen muss, wenn ich gerade draußen bin und spiele, denn ich komme beim „PIEP“ natürlich sofort nach Hause. Das ist doch praktisch. Nochmals vielen vielen Dank!!
Kevin, 8 Jahre

„ALS STARKE IN DER GESELLSCHAFT DIE SCHWACHEN IM BLICK HABEN“

„Neben 35 weiteren Initiativen, wurde der Verein Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. von Ministerpräsident Jürgen Rüttgers für den ehrenamtlichen Einsatz zum Wohl von Bedürftigen unter das Motto „Kindern ein gesundes Leben“ gewürdigt. Die Landesregierung übergab das Preisgeld in Höhe von 20.000,- Euro an die Geschäftsführerin Michaela Peer. Somit konnte der Verein nicht nur die Ferienzeit in Mayen unterstützen (siehe Seite 3), sondern auch das Spielzimmer auf der Kinderstation der Uniklinik Essen ausstatten, sowie die Anschaffung von Laptops und Software in die Wege leiten, um den Computerkurs zu unterstützen. „Die Nephrokids sagen Herzlichen Dank!“



Foto: Christian Irgang

TERMINE

● Ausstellung zum Tag der Organspende 6.6.2010-1.8.2010

Am 6.6.2010 eröffnet zum Tag der Organspende die Ausstellung „von Herz zu Herz“ gemeinsam mit den Künstlern von Artist united für Organspende. Die Vernissage startet um 11 Uhr in der Kinderklinik, ausgestellt wird von insgesamt 14 Künstlern im Treppenhaus der Kinderklinik, auf der Station Kinder 1, in Etage 15 (Nephrologie) und Etage 18 (Transplantationsstation) des Bettenhauses.
www.artists-united-organspende.org

● Sportcamp

Gemeinsam mit der Deutschen Sporthochschule Köln organisiert die Kinderneurologie der Uniklinik Köln in der Sportschule Hennef vom 18.-23.8.2010 ein Sportcamp. Neben Trainingsmethoden zur Stärkung koordinativer Fähigkeiten (z.B. Arbeiten am Ball, Fußballtraining), soll es auch einen Schwimmkurs, sowie Anti-Aggressionstraining geben. Dialysepatienten, Patienten kurz vor der Dialysepflichtigkeit, die Lust haben mitzumachen, können sich gerne (an)melden.
Kontakt: bernd.hoppe@uk-koeln.de

Mehr Termine immer aktuell

www.nephrokids.de

JUGENDWOCHENENDE IN MAYEN

von Kim (16 Jahre) und Shahin (13 Jahre) der Kinderdialyse in Essen



Am Freitag nach der Dialyse ging es los. Wir, das heißt, 4 Jugendliche und 2 Betreuerinnen aus Essen fuhren mit dem Zug nach Köln. Anschließend sind wir gemeinsam mit den Jugendlichen und Betreuern aus der Kölner Kinderdialyse mit zwei Kleinbussen nach Mayen gefahren. Der Zug und die Autobahn waren mehr als voll, aber wir hatten trotzdem viel Spaß. Wir konnten uns so mit den anderen Jugendlichen im Stau schon bekannt machen. Nachdem wir reichlich zu spät in der Jugendherberge ankamen, haben wir doch noch ein Abendessen bekommen. Es war stockduster, als wir die Bänke von der Jugendherberge hinauf zum Lagerfeuerplatz schleppten. Wir haben ein richtig großes Feuer angezündet und haben noch lange zusammengesessen, bis das Feuer runtergebrannt war. Nachdem die Betreuer im Bett waren, haben wir auf den Zimmern noch lange gequatscht.

Am nächsten Morgen mussten wir viel zu früh aufstehen und dann ging's zum Kletterwald. Dort begannen wir mit einem Kooperationstraining. Wir haben es wirklich geschafft mit 16 Personen auf 3 Getränkekisten zu stehen. Obwohl

wir am Anfang dachten, dass wir mindestens 8 Kisten brauchen würden. Wir waren alle sehr stolz auf die Gruppe! Danach hatten wir die Aufgabe eine große Wippe ins Gleichgewicht zu bringen. Es war sehr schwierig. Wir brauchten viele Versuche, aber auch das haben wir geschafft. Wir waren bereit für die schwierigste Übung.

Bei der Vertrauensübung mussten wir eine Person, die sich von einem 1,80 m hohem Podest rückwärts fallen ließ, auffangen. Jeder konnte sich überlegen, ob er sich zutraut, sich rückwärts in die Gruppe fallen zu lassen. Wir haben wirklich alle aufgefangen, sogar Rasmus. Das anschließende Klettern war ganz schön anstrengend, aber hat viel Spaß gemacht. Wir haben alles geschafft!!! Der Tag war aber noch nicht zu Ende. Nachdem wir in der Jugendherberge erst etwas gechillt hatten, sind wir lecker Pizzaessen gegangen. Danach noch auf die Kirmes und keiner hat gekotzt. Aber das war immer noch nicht genug, wir haben dann noch ein Lagerfeuer gemacht. Aber nachdem die Betreuer mitmachen wollten, hatten wir kein Bock mehr und sind auf die Zimmer gegangen. Es wurde eine lange Nacht.



Eva konnte nicht schlafen und hat uns immer wieder gestört. Am nächsten Tag mussten wir ein Museum und den Lavakeller in Mendig besichtigen. Das war langweilig und wohl nur für die Betreuer interessant. Wir waren aber auch zu müde. Dieses Wochenende war wirklich cool, wir haben viele nette Leute kennen gelernt und hoffentlich sehen wir uns im nächsten Jahr wieder.



EIN NEUES LEBEN UND GAAANZ VIEL SELBSTVERTRAUEN

Box mit Spender-Organ
in der Uni-Klinik Köln

Im Sommer 2003, kurz vor dem vierten Geburtstag unseres Sohnes, bekamen wir die niederschmetternde Diagnose: angeborene beidseitige Nierendysplasie. Die Nierenfunktion war bereits zu einem guten Teil eingeschränkt und wir mussten uns als Familie bald an den Gedanken gewöhnen, dass unser Sohn, bzw. Bruder irgendwann an der Dialyse landen würde und ein neues Organ braucht.

Viele Dinge und bis dahin unerklärbare Krankheitsbilder in Joris' bisherigem Leben ergaben mit einem Mal einen Sinn. So zum Beispiel auch, dass sein (zweieiiger) Zwilling Bruder so viel größer und „altersgemäßer“ entwickelt war. Zu der Zeit litt Joris schon sehr unter seiner Situation. Sein Selbstvertrauen war enorm angeschlagen, er traute sich nichts richtig zu und zu allem Überfluss hatte er noch eine Blasenfunktionsstörung. Er hatte tagsüber öfter sichtbare „Überläufe“ und war auch nachts noch lange nicht trocken. Dazu diese ständigen Medikamente und blöden Diäten, die ihm immer wie-

der eine zweifelhafte Sonderstellung bescherten.

Die Nierenfunktion verschlechterte sich langsam aber sicher und wir mussten uns irgendwann mit den damit verbundenen Konsequenzen auseinandersetzen. Zu diesem Zeitpunkt wurden wir von dem behandelnden Arzt auf die Möglichkeit einer Lebendniere spende aufmerksam gemacht. Wir informierten uns gründlich über die Chancen und Risiken, die so ein Schritt für Empfänger und Spender mit sich bringt und wurden von unserem Arzt dabei sehr gut unterstützt. Das wichtigste Argument war für uns die Tatsache, dass wir Joris damit eine lange Wartezeit an der Dialyse ersparen konnten. Zu keiner Zeit hatten wir das Gefühl, in eine Entscheidung gedrängt zu werden. Schließlich war klar: wir würden diesen Weg gehen wollen und unserem Kind eine neue (Lebens-)Chance geben!

Auch mit den 3 Brüdern (heute 15, 13 und 10) besprachen wir unsere Überlegungen. Ihrem damaligen Alter entsprechend wurden sie immer über die

Situation informiert. Unsere Entscheidung wurde bis heute zu keiner Zeit in Frage gestellt und wir hatten und haben ein gutes Gefühl dabei.

Jetzt musste nur noch durch unzählige Untersuchungen bei uns Eltern herausgefunden werden, ob bzw. wer von uns möglicher Spender sein könnte. Die Tatsache, dass wir schließlich beide in Frage kamen, stellte uns dann doch noch einmal kurz vor eine schwierige Entscheidung: trotz aller Routine bei der Operation und einem relativ geringen und kalkulierbaren Rest-Risiko für den Spender – wen sollte es „treffen“? Die Mutter von 4 Kindern oder den Hauptverdiener der Familie? Außerdem gibt es da immer noch einige zweifelhafte Auskünfte bezüglich der Krankenversicherungen. Würden sie aufkommen, wenn auf Grund der Nierenspende irgendwann mal ein Versicherungsfall auftritt? Schließlich hat man sich ja freiwillig „verstümmelt“. Viele Telefonate und Gespräche konnten unsere Bedenken dann aber auslöschen.

Die Tatsache, dass meine mütterliche Niere ein bisschen kleiner war und besser in den kleinen Körper passen würde, führte dann doch zu einer Entscheidung, die danach auch nie wieder in Frage gestellt wurde.

Und dann ging es plötzlich auch ganz schnell. Im Februar 2007 verschlechterte sich der Zustand von Joris rapide und die Transplantation wurde notwendig. Kurzfristig musste er doch noch an die Dialyse. Nachdem ich das OK der Ethikkommission in der Tasche hatte, konnte unser großes Projekt starten.

Und heute, nach fast genau 3 Jahren geht es uns beiden super! Joris ist seitdem physisch und psychisch über sich hinausgewachsen, er strotzt vor Selbstvertrauen und ist ein begeisterter Sportler! Auch ich als Spenderin führe ein ganz normales Leben ohne irgendwelche Einschränkungen.

Wir haben die Entscheidung, Joris meine Niere zu spenden, nicht ein einziges Mal bereut und würden es – rein theoretisch gesehen – immer wieder tun. Na ja, ganz so theoretisch nun doch nicht, denn sein Papa trägt ja auch noch einen möglichen „Joker“ mit sich herum.

So eine Entscheidung sollte sicherlich nicht leichtfertig und unüberlegt getroffen werden, aber wir können aus unserer Erfahrung allen nur Mut machen, diesen Schritt zu wagen!

Daniela Walter

„WENN SCHON AUF EINE NIERE WARTEN, DANN MIT PERETONEALDIALYSE.“

(FREDERIK, 13 JAHRE)

Hallo, ich bin Frederik. Ich bin 13 Jahre alt und seit fast 3 Jahren jeden Abend an der Peretonealdialyse (PD).

Das hat gegenüber der Hämodialyse Vor- und Nachteile. Das erzähle ich Euch jetzt mal: Für Kinder, die nachmittags gerne raus gehen, finde ich die PD besser, weil man nur abends angeschlossen wird. Bei der Hämodialyse ist man 3 Tage in der Woche den ganzen Nachmittag drinnen und kann nicht nach draußen gehen. Ein Nachteil der PD ist, dass man nachts schlecht auf die Toilette gehen kann, wenn man mal muss.

Irgendjemand hat mal gesagt: „Dialysezeit ist Lebenszeit“ – das ist so ein geiles Zitat, finde ich, weil es viel darüber sagt, wie es bei mir gerade ist. **Donovan**

Viele Medikamente, wie Tabletten und Spritzen gehören auch zu meinem Leben. Ich muss mir jeden Abend ein Wachstumshormon in mein Bein spritzen. Alle zwei Wochen brauche ich noch eine andere Spritze für die Blutbildung. Die Tabletten sind zahlreich und bunt. Eine ist gelb, eine ist rosa und innen drin gelb, eine ist grün und dann gibt es noch ganz viele weiße Tabletten. Ich muss täglich ungefähr 23 Tabletten nehmen. Die Gefahr bei der Bauchfelldialyse ist eine Bauchfellentzündung. Davon kann das Bauchfell Schaden nehmen und man kann dann vielleicht keine Bauchfelldialyse mehr machen. Bei der Bauchfelldialyse hat man ja einen Katheder im Bauch und der kann sich entzünden. Dann braucht man einen Neuen und das geht nur mit einer OP.

Morgens, nachdem ich ausgeschlafen habe, kann ich nicht sofort aufstehen, weil mich meine Eltern erst von der Dialyse abhängen müssen. Dann machen wir auch noch einen Pflasterwechsel. Nun muss ich mich wiegen und der

Blutdruck wird auch noch gemessen. Bevor ich frühstücke, muss ich die meisten Medikamente des Tages nehmen. Dann frühstücke ich und gehe in die Schule. Wenn ich wiederkomme, nehme ich wieder Medizin und dann gibt es Mittagessen. Trotz der Dialyse kann ich viele Sportarten machen – außer schwimmen. Ich mache gerne Sport. Im Sommer gehe ich ganz oft auf den Sportplatz in unserem Dorf und spiele Fußball. Außerdem bin ich in einem Karate-Verein. Da habe ich den weiß-gelben Gürtel. Im Winter, wenn ich kein Training habe, spiele ich in meinem Zimmer. Auch treffe ich mich viel mit meinen Freunden.

Ein weiterer Vorteil gegenüber der HD: Ich muss nicht so oft in die Kölner Uniklinik, weil ich nur alle 4 Wochen zur Untersuchung muss. Da wird dann Blut abgenommen, nach meinem Exit ge-

guckt und geschaut, ob es mir auch so gut geht.

Alles in allem geht es mir gut. Eine tolle Abwechslung war die Ferienfreizeit mit den anderen Dialysekindern. Wir waren in München und haben dort viele schöne Sachen gemacht. Dieses Jahr geht es vielleicht aufs Isselmeer mit einem Dreimaster. Außerdem fahren wir 1-2 Mal im Jahr mit den anderen Dialysekindern ins Phantasialand. Einmal waren wir auch zu einem Fußballspiel. Und dann bin ich auch oft mit der Rennniere in Bonn beim Marathon am Start.

Wenn schon Dialyse, dann würde ich immer die Bauchfelldialyse wählen. Jetzt warte ich auf eine neue Niere und hoffe, dass ich bald eine bekomme.

P.S.: Ich darf auch viel mehr trinken als die Kinder der Hämodialyse.

Viele Grüße Euer Frederik



Nach einer Transplantation müssen viele Medikamente eingenommen werden.



GEDANKEN EINES VATERS

Meine Frage oder auch meine Forderung, als Vater, der miterlebt hat, was 19 Monate Warten auf ein Spenderorgan wirklich bedeuten, lautet: Ließe es sich nicht zum Ziel setzen, dass jeder Empfänger nicht länger als 9 Monate auf ein Spenderorgan warten muss? Können wir uns nicht die Natur zum Vorbild nehmen und in 9 Monaten ein neues Leben, neue Hoffnungen und neue Träume schenken? Um vielleicht irgendwann die Natur sogar zu übertreffen, sodass die Hoffnung auf ein neues Leben gar nicht erst versiegen kann.

19 Monate auf ein Spenderorgan zu warten, hört sich lange an und die meisten, die dies hören sind entsetzt. Aber was es wirklich bedeutet, das kann sich kaum jemand ausmalen anhand dieser einfachen nicht viel sagenden Zahl. Ich wünsche niemandem auf der Welt, dass er das Gleiche durchmachen muss, wie meine Familie. Vor ziemlich genau 6 Jahren, am 20. Januar 2003, meinem Geburtstag, erhielten wir die Hiobsbotschaft: Beide Nieren unseres Sohnes Yasar hatten versagt. Es war, als wollte mich jemand für etwas be-

strafen. Am Tag meiner Geburt, dem Beginn meines Lebens, erfuhr ich, dass das Leben meines Sohnes in Gefahr war. Eine Art Schuldgefühl kam in uns auf. Was hatten wir falsch gemacht? Hatten wir nicht genug auf seine Ernährung geachtet? Hatten wir ihm falsche Medikamente gegeben? Die Nachricht traf uns völlig unerwartet. Hilflos und ohnmächtig standen wir plötzlich einer Sache gegenüber, vor der wir unseren Sohn nicht beschützen konnten, wobei doch gerade dies unsere Aufgabe war. Wir konnten ihm auch keine unserer Nieren spenden. Die Ursache des Versagens war unklar und daher war das Risiko einer Abstoßung der Spenderniere zu groß, als dass sie ein Lebender spenden sollte.

Mit der Nachricht des Versagens änderte sich mit einem Schlag alles in unserem, so vertrauten Lebensablauf. Bis eine Spenderniere gefunden werden würde, musste Yasars Blut künstlich gereinigt werden. Drei mal die Woche musste er zur Dialyse, die jedes Mal mit Hin- und Rückfahrt sieben Stunden in Anspruch nahm. Dies stellte zunächst ein organisatorisches Problem dar,

denn so sehr wir es auch wollten, meine Frau und ich konnten ihn nicht jedes mal begleiten. Ich konnte mir nicht immer frei nehmen und meine Frau war zu Anfang der Dialysezeit im vierten Monat schwanger. Damit unser gerade einmal zehnjähriger Sohn nicht alleine blieb, musste also die gesamte Familie mobilisiert werden.

Das Organisatorische war jedoch das geringere Übel. Trotz der Erklärungen und Informationen über die Dialyse, war es für jeden von uns beängstigend zu sehen, wie Yasars gesamtes Blut einmal seinen Körper verließ und durch diese befremdliche Maschine floss. Wir mussten mit ansehen wie die, von der Dialyse verursachten Krämpfe sich langsam von seinen Fingern über den ganzen Körper bis hin in seine Beine ausbreiteten. Ihn so zu sehen am ganzen Körper zitternd war wohl das Schlimmste und Niederschmetternde an der Dialyse. Dieses Zittern ließ uns daran zweifeln, dass dies wirklich notwendig für das Leben unseres Sohnes sei. Wir verspürten den inneren Drang ihn von dieser Maschine zu befreien, um ihn nicht länger leiden zu sehen. Auch wenn dieser Drang im Laufe der Zeit nachließ und wir das Dialysegerät eher als einen Freund, oder sogar als eine Art Familienmitglied ansahen, die Krämpfe blieben die ganze Zeit über unerträglich und belasteten uns sehr. Bei meinem Vater führte die seelische Belastung und der emotionale Stress der gesamten Situation, die sich besonders während der Dialysen bemerkbar machten, sogar zu einem Herzinfarkt, von dem er sich nur schwer wieder erholte. Für Yasar bedeutete die regelmäßige Dialyse noch eine weitere Belastung. Er verpasste einen Großteil des Unterrichts in der Schule und musste so ein Jahr zurück gestuft werden.

Nuevo rin heißt auf Portugiesisch neue Niere. Ich weiß das, weil ich auch portugiesisch kann. Meine Mutter möchte mir eine Niere spenden. Bald weiß ich darüber mehr. Daniel

Aber auch außerhalb der Dialysen änderte sich unser Leben. Vor allem natürlich für Yasar. Aufgrund der Dialyse durfte er nicht mehr als 750 ml zu sich nehmen und auch besonders kaliumreiche Nahrungsmittel waren für ihn tabu. Gerade am Anfang fiel es

ihm sehr schwer sich daran zu halten. Wir achteten zwar darauf, dass er sich an die Vorgaben hielt und vermieden es vor ihm zu trinken, dennoch stellte sich immer wieder bei den Dialysen heraus, dass sein Blut flüssiger war als es sein durfte. Wir konnten uns das nicht erklären. Bis sich herausstellte, dass Yasar sich nachts, wenn wir schliefen, am Wasserhahn bediente und so stets die vorgegebenen 750 ml überschritt. Auch nachdem er verstanden hatte, dass die Einhaltung der Vorgaben die Dialyse erleichterten, und sie auch befolgen wollte, fiel ihm das alles andere als leicht. Er erkannte auch, dass wir nicht immer darauf achten konnten und er lernen musste sich selbst unter Kontrolle zu halten. Dennoch kam es immer wieder vor, dass er zu viel trank. Schlimmer für ihn war für ihn jedoch, wie für vermutlich fast jedes Kind in seinem Alter, der Verzicht auf kaliumreiche Lebensmittel wie Pommes, Chips oder Schokolade.

Von all dem abgesehen bestand unser Leben zunächst aus einer Mischung aus Hoffen und Bangen. Stets lebten wir mit dem Gedanken, dass es vielleicht nie ein Spenderorgan für Yasar geben könnte. Doch bei jedem Klingeln des Telefons hofften wir, dass es DER Anruf sein könnte. So verlief es die erste Zeit, doch im Laufe der vielen Anrufe, von denen keiner der entscheidende war, verloren wir immer mehr die Hoffnung. Wie verfielen einer Art schleichender Resignation, die zwar das Bangen verdrängte, uns aber auch jegliche Zukunftspläne verbot. Es existierte nur die Gegenwart der Dialysen und der Einhaltung der Vorgaben. Kaum einer von uns rechnete noch damit, dass irgendwann alles normal, alles wieder gut werden würde. Fünf Monate nach dem Versagen der Nieren, bekamen wir jedoch neue Hoffnung. Irem, unsere Tochter und Yasars kleines Schwesterchen, kam zur Welt. Wir alle schöpften Hoffnung und auch Kraft aus diesem zierlichen kleinen Wunder. Vor allem Yasar. Er liebte seine kleine Schwester vom ersten Moment an und fand so neuen Mut durchzuhalten und die unzähligen Dialysen über sich ergehen zu lassen. Er wollte schließlich für seine kleine Schwester da sein und sie beschützen können. Für meine Frau und ich bedeutete das jetzt die doppelte Verantwortung und wir wollten keinen von beiden vernachlässigen.

Dennoch würde ich nie von einer Doppelbelastung sprechen. Ich kann mir kaum vorstellen wie wir diese lange Zeit ohne Irem überstanden hätten. Wenn der Alltag, dem wir sooft ohnmächtig gegenüberstanden, uns das Gefühl gab die Zeit würde stillstehen und nichts würde sich ändern, zeigte sie uns jedes Mal, dass die Zeit doch weiter lief. Das erste Lächeln, die ersten Zähne, das erste Wort und die ersten Schritte, all dies half uns immer wieder zumindest der Resignation zu entfliehen, auch wenn die Hoffnung nie wirklich wiederkehrte. Und nach 19, scheinbar endlosen Monaten war es endlich soweit. Morgens und halb vier erhielten wir den alles

verändernden Anruf. Eine Spenderniere war gefunden. Wir fuhren sofort ins Krankenhaus und nach der 5-stündigen Operation war das Schlimmste überstanden.

Ähnlich wie bei der Geburt unserer Tochter kam endlich wieder neue Hoffnung auf. Unsere Freude war unbeschreiblich. Endlich konnten wir für ihn wieder eine Zukunft sehen, es war für uns wieder erlaubt größere Pläne machen. Es war für uns damals wie seine zweite Geburt. (siehe auch YASARS TAGEBUCH, Seite 11).

Imran Kapitasi

Dieser Text wurde in leicht veränderter Form als Vortrag gehalten.

WACHSEN NIEREN AUF BÄUMEN?

Omar wagt einen Rückblick und einen Blick in die Zukunft

Wusstet ihr, dass ich schon mal transplantiert war? Das war im Jahr 1999, die Niere ist nach einer Viruserkrankung nach nur fünf Jahren abgestoßen worden – dabei hatte ich vorher lange auf diese Niere gewartet.

Bereits in meinem 11. Lebensmonat bin ich erkrankt, mit 8 Jahren habe ich meine erste Niere bekommen. Also war ich sieben Jahre dialysepflichtig, meistens Bauchfelldialyse. Als ich vier Jahre alt war, haben meine Nieren sogar mal eigenständig gearbeitet. Einen Monat, bevor ich transplantiert wurde, hatte ich eine Bauchfellentzündung. So musste der Bauchfelldialysekatheter raus und ich bekam einen Herzkatheter. Das tat echt weh.

Dann kam die Transplantation, es war dazu auch noch Weihnachten. Ich hab die neue Niere quasi zu Weihnachten bekommen. Ein selbstgemachter Feiertag. Ich war eigentlich viel zu jung, um darüber nachzudenken, von wem die Niere ist. Ich war 8 Jahre alt, da denkt man in so einer Situation nicht nach, ob das Organ von einem guten oder schlechten Menschen stammt. Man denkt sich eher, endlich darf ich wieder trinken, soviel ich will. Vielleicht hab ich auch noch gedacht, dass Nieren auf Bäumen wachsen oder gezüchtet wer-

den, ich hab da nicht nachgefragt. Viele Menschen sind für die Organspende, durch diese Methode bekommt man mehr Organe, und darum geht es.

Jetzt warte ich seit 2005 auf eine Niere. Mir kommt es sehr lange vor und ich mache mir Gedanken, warum das so ist. Erstens, so denke ich mir, liegt es daran, weil ich nicht in Deutschland geboren bin und somit die Werte eines deutschen Spenders nicht so gut zu mir passen. Außerdem habe ich eine seltene Blutgruppe. In irgendeiner Tabelle meiner Krankenakte steht „arabischer Junge“, daneben eine Übersicht, die aussieht wie ein Aktienkurs. Ich muss demnächst mal nachfragen, dass mir das jemand erklärt.

Irgendwie habe ich mich an die Dialyse auch schon gewöhnt, ich habe einen netten Taxifahrer und habe hier sogar Spaß mit ein paar Leuten, die ich mag. Ich versuche Konflikte zu vermeiden und versuche immer nett zu sein. Trotzdem denke ich jedes Mal, wenn ich schlafen gehe, dass nachts ein Anruf kommen könnte. Manchmal habe ich auch keine Hoffnung mehr, das ist wahr.

Mein Freund Khalid ist vor kurzem transplantiert worden, ich hab mich sehr für ihn gefreut. Man hat es eben selbst nicht in der Hand.

WIE IST ES, WENN DER TAG X KOMMT?

Eine Mutter berichtet

Mein Sohn Jan wurde im Jahr 2001 wieder dialysepflichtig, denn sein Transplantat wurde in diesem Jahr durch drei schwere Infektionen geschwächt. Nach unserem Sommerurlaub im August 2001 war die Entscheidung gefallen, dass Jan seine Hämodialyse beginnt.

Mit dieser Entscheidung war auch zugleich die Entscheidung gefallen, dass Jan auf die Transplantationsliste kommt. Acht Jahre lang bekamen wir keinen Anruf bezüglich eines Spenderorgans. In unseren Köpfen haben wir mehr als einmal den Tag X durchgespielt, wie es sein würde, sollte eines Tages der ersehnte Anruf aus der Klinik kommen. Wie würde dieses Gespräch verlaufen? Fragen über Fragen.

Der Anruf der Klinik kam nachts um 2 Uhr

Inzwischen sind wir einen Schritt weiter: Am 22. September 2009 bekamen wir in der Nacht um 2 Uhr einen Anruf aus der Uniklinik Köln. Wir waren total aufgeregt, denn in die große Freude mischte sich auch die Sorge und die Angst bezüglich des anstehenden Eingriffs. Das Telefonat war recht lang. Es dauerte fast 30 Minuten. Zuerst wurde das Gespräch

Ich werde bald transplantiert, ich weiss gar nicht, was mich erwartet. Ich bin super gespannt. Erstmal abwarten. Jetzt fehlen noch sämtliche Unterschriften. Bis dahin gehe ich drei Mal in der Woche zur Dialyse.

Pierre

mit uns Eltern geführt. Dabei haben wir etwas über den Spender – einen jungen Mann aus Münster erfahren, der wohl einen Unfall gehabt hatte. Danach wurden verschiedene Eckdaten abgefragt, wobei für den Arzt der derzeitige Gesundheitszustand und die allgemeine

Verfassung von Jan sehr wichtig war. Nachdem wir unser Gespräch beendet hatten, war es für den Arzt wichtig auch mit Jan persönlich zu sprechen. Dabei war die entscheidende Frage an Jan, ob er sich transplantieren lassen möchte. Jan sagte ohne zu Zögern „Ja“.

Nun hieß es ganz schnell einen kleinen Koffer mit dem Nötigsten zu packen. Mein Mann fuhr dann mit Jan gegen

Weg nach Aachen. Jedoch wussten wir nun, dass Jan ganz oben auf der Transplantationsliste steht und wir nun täglich oder wöchentlich wieder mit einem Anruf der Klinik rechnen konnten.

Der Anruf aus der Klinik hatte somit eine nachhaltige Wirkung. Die ersten Tage ging ich nur sehr ungern aus dem Haus, denn es hätte ja wieder ein Anruf der Klinik kommen können. Das Telefon sollte immer erreichbar sein und daher schränkte ich meine eigenen Telefonate und die der Kinder ein. Bei jedem Unfall, von dem ich hörte oder las, hoffte ich auf einen Anruf.

Ich stellte mir immer wieder die Frage: Wenn schon so viele Menschen verunglücken müssen, warum ist kein Spenderorgan für Jan dabei? So vergingen Wochen. Jan erhielt am 17. Dezember 2009 um 4.45 Uhr einen weiteren Anruf aus der Klinik. Man hatte nun einen



Das ist Jan!

- geboren am 24.05.1984
- transplantiert (Niere seines Vaters) am 09.11.1989
- dialysepflichtig wieder seit August 2001
- steht seitdem auf der Spenderliste

Foto: privat

3 Uhr nachts nach Köln. Die OP war zunächst auf 6 Uhr am Morgen, später auf 8.30 Uhr angesetzt. In Köln angekommen, wurde Jan untersucht – alles war okay! Zur gleichen Zeit wurde in Münster das Transplantat entnommen und das „Cross-Match“ gemacht. Jan's Werte lagen der Klinik vor. Als Jan also die Zugänge gelegt werden sollten, kam das Ergebnis aus Münster: Jan kam als Empfänger nicht in Frage. Es bestand nur eine 98%-tige Übereinstimmung, d.h. von 100 Spendern kommen bei Jan zwei Spender nicht in Frage.

Voraussetzung für eine erfolgreiche Transplantation ist eine 100%-tige Übereinstimmung

Mein Mann und Jan machten sich natürlich sehr enttäuscht wieder auf den

passenden Spender. Doch nach einem sehr intensiven Gespräch mit dem Arzt hat Jan sich gegen diese Spenderniere entschieden, denn der Spender war ein 55-jähriger Darmkrebspatient. Auch der Arzt war der Meinung, dass Jan in ein Paar Wochen mit eventuellen Nebenerscheinung rechnen müsste und – so lange es ihm unter der Dialyse gut geht – auf ein geeigneteres Spenderorgan warten solle.

Nun warten wir wieder auf den nächsten Tag X, der uns den Anruf bringt, dass Jan endlich nach so langem Warten eine Spenderniere erhält.

Ute Dautzenberg-Spotke

PHILIPP'S TAGEBUCH

■ 3. September 2009

2 Monate nach der Transplantation, die wirklich super verlaufen ist, geht es Philipp wirklich gut. Alle Werte sind im Normbereich. Er genießt die Zeit, die er ganz anders nutzen kann, als vorher. Viele Stunden Dialyse fallen nun weg. Keine Einschränkungen mehr. Auch die große Trinkmenge (er schafft zwischen 2 und 3 Liter am Tag) macht ihm nichts aus. Aber ich finde, es soll auch nicht unerwähnt bleiben, daß die ersten 8 Wochen sehr aufregend waren.

Nachdem wir bereits nach 2 Wochen Klinikaufenthalt entlassen wurden, ging erst einmal alles sehr gut. Doch dann machte Philipp die Hitze zu schaffen. Durch zu starkes Schwitzen ging der Niere zuviel Flüssigkeit verloren. Also wurden nochmals 2 Klinikaufenthalte notwendig. Es war eben nicht alles so wunderbar, wie man sich das vorgestellt hat und die Probleme stellten mich auf eine harte Geduldsprobe. Gott sei Dank ist die Hitze überstanden. Alles läuft soweit normal. Und heute, nach zweieinhalb langen Jahren Bauchfelldialyse, durfte Philipp endlich das erste Mal wieder duschen. Das Leuchten in seinen Augen war für mich unbeschreiblich schön.

■ 2. November 2009

Philipp geht es immer noch sehr gut. Wir konnten in den Herbstferien endlich mal wieder 5 Tage hintereinander in Urlaub fahren. Es gab für ihn keine Aktivitäten, an denen er nicht hätte teilnehmen können. Er gewinnt fast täglich an mehr Energie. Selbst lange Spaziergänge, die für ihn kaum möglich waren, sind jetzt kein Problem mehr. Ein rundum glückliches Kind.

■ 24. Dezember 2009

Es ist Heilig Abend und Philipp geht es immer noch gut. Dieses Jahr feiern wir ein Weihnachtsfest ohne Einschränkungen. Philipp freut sich über seine Geschenke, die er mal nicht in der Klinik auspacken muss. Immer noch kann man zusehen, welche Fortschritte er macht. Am 2. Januar 2010 hat er seine Niere seit einem halben Jahr. Und wir haben den Schritt zur Transplantation seither nicht bereut. Ich möchte allen Eltern Mut machen, die nicht wissen, was für ihr Kind das Beste ist. Es haben mich viele Zweifel geplagt, Philipp auf die Warteliste setzen zu lassen. Immer wieder habe ich mich gefragt: Was ist, wenn Philipp's Körper die Niere abstößt? Dazu sagte mir dann einmal eine andere Mutter: Du wirst es nie erfahren, wenn Du es nicht ausprobierst. Heute bin ich sehr froh, daß ich den Mut zu diesem Schritt gefunden habe. Es war das Beste, das wir machen konnten.

Sylvia Ruland

Statement der Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes für die „Niri-News“

„ICH HABE EINEN ORGAN-SPENDEAUSWEIS!“



„Einen Organspendeausweis auszufüllen und ihn für den Fall der Fälle im Geldbeutel zu tragen, ist sicher keine einfache Entscheidung.“

Bereits bevor ich die Schirmherrschaft über die Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. übernommen habe, hatte ich mich dazu entschieden. Inzwischen kenne ich persönlich viele Kinder, die in der Woche mehrere Stunden zur Dialyse müssen. Ich bewundere die Kraft dieser Kinder und ihrer Familien. Mit großer Geduld warten sie auf ein Spenderorgan, manche Jahre lang. Insofern fühle ich mich bestätigt in meinem Entschluss, mir und meinen Angehörigen mit einem Organspendeausweis im Fall der Fälle eine wichtige Entscheidung abzunehmen. Ein gutes Gefühl, später vielleicht ein Leben retten zu können.

Elfi Scho-Antwerpes
Bürgermeisterin der Stadt Köln

REZENSION VON DIPL.-PSYCH. PROF. DR. ELISABETH STICKER, UNIVERSITÄT SIEGEN

VERA KALITZKUS: **LEBEN DURCH DEN TOD. DIE ZWEI SEITEN DER ORGAN-TRANSPLANTATION. EINE MEDIZINETHNOLOGISCHE STUDIE.**

Frankfurt: Campus, 2003, 292 S. 29,90 €



Aufmerksam geworden auf das Buch bin ich durch einen Beitrag mit dem Titel „Ich habe ihn letztlich allein gelassen“ in der Zeitschrift „Psychologie heute“ (April

2009, S. 63-67). Hier berichtet die Wissenschaftsjournalistin Martina Keller auch über die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderte Studie der Medizinanthropologin Vera Kalitzkus

von der Universität Witten/Herdecke. Im Vordergrund des Beitrags stehen folgende Fragen: Wissen wir eigentlich, auf was wir uns da einlassen und welche Bürde wir unter Umständen unseren Angehörigen damit auferlegen?

Frau Kalitzkus hat mit 23 Hinterbliebenen, die einer Entnahme von Organen zugestimmt haben, intensive Gespräche geführt. Sehr zu denken gibt, dass nur neun der 17 Befragten, die den Hirntoten selbst erlebt haben, im Nachhinein erneut in eine Organspende eingewilligt hätten.

Das Buch von Vera Kalitzkus ist in sechs Kapitel gegliedert:

Im ersten Kapitel (S. 12-24) geht es einleitend neben dem Aufbau der Arbeit

um die kulturwissenschaftliche Perspektive der Organspende, das der ethnologischen Untersuchung zugrunde liegt. Hier wird z.B. auch darauf verwiesen, „welche kulturellen Anpassungsleistungen Herztransplantierte erbringen müssen, um die metaphorische Bedeutung des Herzens als Sitz der Gefühle in unserer Gesellschaft überwinden zu können“ (S. 17).

Im zweiten Kapitel (S. 25-44) erfolgt die methodische Annäherung an die Fragestellung einschließlich Reflexion zur Subjektivität im Forschungsprozess.

Das dritten Kapitel (S. 45-92) werden „Körper, Selbst und Tod“ thematisiert. Die Autorin verweist auf die wichtige Trennung zwischen Leib und Körper („Ich bin mein Leib“, „Ich habe einen

Körper“, S. 49), und stellt fest, dass die Leiblichkeit in der Medizin eher vernachlässigt wird.

Das dritte Kapitel (S. 50-217) betrifft die Welt der Organtransplantierten und stellt nicht nur von seiner Länge her, sondern auch vom Gehalt her den Hauptteil des Buches dar. Hier werden sehr ausführlich und aufgrund der zahlreichen passenden Gesprächsausschnitte in anschaulicher Weise die Erfahrungen der Betroffenen thematisiert und analysiert. Hier werden wesentliche Probleme bei der Verarbeitung einer Organspende herausgearbeitet, z. B.

- unzureichende Information über das Prozedere, z. B. konkretes Vorgehen bei der Organentnahme (ohne Betäubung, teils schmerzverzerrte Gesichtszüge bei den Toten), und den Zustand des Leichnams nach der Organspende.
- starker Druck durch moralische Argumentation (d. h. Suggestion, dass Menschen nicht an ihrer Krankheit, sondern an mangelnder Spendenbereitschaft sterben) und unsensibles Drängen der Ärzte, (teils mehrfache bittende Ansprachen bzgl. Entnahme weiterer Organe) oder Hinwegsetzen über Absprachen (teils mehr Organe entnommen als zugestimmt)

- Unmöglichkeit, in der Stress-Situation eine informierte Entscheidung zu treffen

- (Mutter)Gefühl des Beschützens wird verletzt („ich habe ihn letztlich alleingelassen“)

- der durch die künstliche Erhaltung der Vitalfunktionen gestörte Abschied von dem Verstorbenen (fehlendes Erleben des Sterbens und des Erkalten des Körpers durch den lebendigen Leich-

nam, Probleme bei der Verortung des Todeszeitpunkts: ein Tod vor und ein Tod nach der Organentnahme). Es war zwar eine Hilfe für die Entscheidungsfindung, wenn die Betroffenen selbst einen Organspendeausweis hatten, es linderte allerdings die Probleme des Abschiednehmens nicht wesentlich.

- mangelhafte psychologische Begleitung

Im vierten Kapitel (S. 218-249) geht es um die Seite der Organempfänger (auch mit dieser Seite hat Frau Kalitzkus zahlreiche Einzel- und Gruppengespräche geführt), die ebenfalls als problembehafteter geschildert wird, als in der Öffentlichkeit bekannt ist.

Das fünfte Kapitel (S. 250-260) ist überschrieben mit „Leben durch den Tod“ und dient als zusammenfassendes Fazit. Abgerundet wird das Buch durch einen Anhang (z. B. Entwurf eines Dankschreibens an Angehörige von Organspendern, Glossar), eine umfangreiche Literaturliste (17 Seiten) und ein kurzer Stichwortindex (3 Seiten).

Fazit: Die Ausführungen zeugen von einer sehr hohen Sensibilität gegenüber den Angehörigen von Organspendern und den Empfängern von Organen.

Das Buch hat mich sehr beeindruckt und meinen Reflexionsprozess bzgl. des Organspendeausweises, den ich weiterhin besitze, erneut in Gang gesetzt. Das Thema Organspende und deren Implikationen für den Trauerprozess kann und sollte man nicht nur für sich allein durchdenken, sondern auch mit den Angehörigen besprechen. Die Einstellung „Es ist mir egal, was sie nach meinem Tod mit meinem Körper machen“ kann den Abschiedsprozess der Hinterbliebenen sehr

erschweren (S. 141). Daher erscheint es sehr wichtig, auf einer ausgewogenen Informationsbasis eine wirklich informierte Entscheidung zu treffen.

Kurze Ergänzung: Zweites Buch der Autorin zur Thematik

VERA KALITZKUS: DEIN TOD, MEIN LEBEN. WARUM WIR ORGANSPENDEN RICHTIG FINDEN UND TROTZDEM DAVOR ZURÜCKSCHRECKEN.

Frankfurt/M.: Suhrkamp, 2009, 244 S., 8,50 €.



Auch dieses Buch „versteht sich als kritischer Beitrag zur gesellschaftlichen Debatte um Organtransplantation“ (S. 24). Hier finden sich in verdichteter, aber trotzdem

sehr gut lesbarer Form die wesentlichen Inhalte des ersten Buches wieder. Es ist angereichert durch einige neue Abbildungen und Tabellen. So werden z. B. auf Seite 78f. die erlebten Belastungen der Angehörigen von Hirntoten in Bezug auf vier Aspekte übersichtlich zusammengestellt: postmortale Organentnahme, medizinisch-pflegereische Behandlung zum Organerhalt, Warten auf Ende der Entnahmeoperation, Erscheinungsbild des Leichnams. Auf Seite 112f. findet sich ein Flussdiagramm zum Ablauf der Hirntod-Diagnose. Das Literaturverzeichnis ist mit 11 Seiten Umfang recht ausführlich. So halte ich dieses kleine Büchlein als Ergänzung zu dem Buch von 2003, aber auch als ersten Einstieg in die Thematik für empfehlenswert.

INFO

Beim Bundesverband Niere www.bundesverband-niere.de kann man kostenfrei Informations-Material bestellen, genauso wie bei der BzgA www.bzga.de.

Filme und Broschüren gibt es auch bei www.roche.de und natürlich jede Menge Infos zum Thema bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation www.dso.de

Literaturtipps:

F. Largiadér, Georg Thieme Verlag, 1999, ISBN 3-13-102032-6

Hirntod und Organtransplantation, Günter U. Höglinger, Stefan Kleinert De Gruyter, 1998, ISBN 3-11-016203-2

Lebendspende – Nierentransplantation, D. Fahlenkamp, B. Schönberger, G. Tufveson, S. A. Loening Blackwell Wissenschafts-Verlag, 1997 ISBN 3-89412-300-1

Leitfaden Herztransplantation, Hans H. Scheld, Dieter Hammel, Christof Schmid, Mario C. Deng, Steinkopff Verlag, 2000 ISBN 3-7985-1224-8

Medizinische Gerechtigkeit Patienten- auswahl in der Transplantationsmedizin, Rolf Lachmann, Norbert Meuter, Wilhelm Fink Verlag, 1997 ISBN 3-7705-3207-4

Transplantationsmedizin: Ein Leitfa- den für den Praktiker, Manfred G. Krukemeyer, Arno E. Lison De Gruyter, 2006, ISBN 3-11-018927-5

Zur Gerechtigkeit der Organver- tei- lung, Norbert Meuter, Rolf Lach- mann, Gustav Fischer, 1997, ISBN 3-437-21136-6



YASARS AUFKLÄRUNG

TEIL 5



Yasar ist 17 Jahre und geht auf die Max-Ernst-Gesamtschule in Bocklemünd.

Hallo Leute, ich bin wieder da, ich habe wieder Zeit zum Schreiben. Leider hängt das auch damit zusammen, dass ich wieder zur Dialyse muss, ja da staunt ihr. Und das, obwohl ich in den letzten Ausgaben über meine erfolgreiche Transplantation berichtet habe. Meine neue Niere hat vier Jahre gehalten – so was passiert plötzlich und ist natürlich sehr traurig: Die Werte gehen hoch, man wird im Krankenhaus gehalten, alle arbeiten daran, dass sich das wieder normalisiert und das hat eben nicht geklappt. Dabei will ich niemanden jetzt eine schlechte Laune machen oder sogar den Mut nehmen. Aber ich denke schon manchmal an den Moment, als ich meine neue Niere in der Kühltruhe gesehen habe. Die war ja verpackt und ich wusste, die ist für mich. Und ich denke manchmal, ob ich auch ein bisschen Schuld bin, dass das alles nicht geklappt hat. Vielleicht

habe ich zu wenig getrunken? Drei Liter habe ich am Tag geschafft, aber mehr ging nicht. Naja, da macht man sich so Gedanken.

Es ist so, wie es ist und es geht jeden Tag an der Dialyse besser. Man hat ja sowieso keine Wahl. Ich habe hier wieder Freunde gefunden, ich bin ja nicht der einzige, der hier liegt. Man muss mit dem Trinken aufpassen. Schön immer wissen, wieviel man darf, 500 ml am Tag, das ist nicht viel und am Wochenende habe ich 800 ml am Tag. Und, hej, sehe es mal positiv: Vier Jahre leben mit Niere – das ist doch auch was. Und jetzt bin ich wieder neu auf die Liste gekommen, schau'n wir mal. Und ich würde mich immer wieder für eine Transplantation entscheiden, wenn ich könnte. Also, Leute, lasst euch einen Organspendeausweis machen, das ist gut für die Kinder. Auch für mich.

Euer Yasar



LOGBUCH-EINTRAG

„Das Leben an Bord bedeutete für alle eine Umstellung! Das Schiff schwankte die ganze Zeit, die Kajüten waren winzig klein (obwohl größer als wir erwartet hatten), die Kojen übereinandergestapelt bis unter die Decke und unter der Dusche war es so eng, dass man die Luft anhalten musste, wenn man sich einseifen wollte.“

Oliver Dolny

Im September machten sich 27 Personen inklusive Besatzung für 5 Tage auf den Weg, das IJsselmeer zu erkunden. Die von dem Verein Nephrokids mitfinanzierte und von den Sailingkids durchgeführte Fahrt war wieder für alle eine gute Möglichkeit, vom Alltag abzuschalten und Kraft zu tanken!

NIRI-NEWS-MANGA



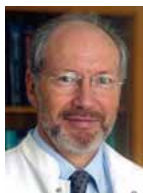
Pinar malt gerne und viel, auch, wenn sie an der Dialyse ist.



BELOBIGUNG FÜR DIE NIRI-NEWS

Im Rahmen der Preisverleihung des Kölner Innovationspreises Behindertenpolitik (KIB) wurde der Zeitung „Niri-News“ am 6. Oktober 2009 im Rathaus eine Belobigung ausgesprochen. Der Kölner Innovationspreis Behindertenpolitik (KIB) wurde zum zweiten Mal übergeben.

PROF. JÖRG DÖTSCH IST NEUER DIREKTOR DER UNIVERSITÄTSKINDERKLINIK



Am 1.4.2010 tritt Prof. Dr. Jörg Dötsch die Nachfolge von Prof. Dr. Dietrich Michalk als Direktor der Universitätskinderklinik in Köln an. Wie Prof. Michalk ist Prof. Dötsch Kindernierenspezialist und war in den letzten 11 Jahren am KfH-Kindernierenzentrum an der Universitätskinderklinik in Erlangen tätig. Besondere Schwerpunkte seiner Arbeit sind Maßnahmen zur sichereren Anwendung von Medikamenten bei Kindern und Jugendlichen und die

Erforschung von ernährungsbedingten Ursachen von Nierenerkrankungen. Prof. Dötsch ist verheiratet und hat 3 Kinder im Alter von 2-10 Jahren. Der Verein Nephrokids e. V. bedankt sich an dieser Stelle ganz herzlich bei Prof. Michalk, dass er in all den Jahren die Belange des Vereins unterstützt hat und für uns immer ein offenes Ohr hatte.

NEUE SELBSTHILFEGRUPPE IN LÜDENSCHIED

Ansprechpartnerin für die Ortsgruppe Märkischer Kreis ist ab sofort Anke Schäfer aus Lüdenscheid. Anke Schäfer, selbst Mutter eines nierenkranken Kindes und seit 2004 Mitglied der Nephrokids, lädt nun regelmäßig betroffene Familien zum Erfahrungsaustausch ein.

Kontakt: anke.schaefer@nephrokids.de
Telefon: 02355/3974

Liebe Eltern!

Wir laden Sie herzlich ein zu einem ökumenischen Gedenkgottesdienst für verstorbene Kinder am Samstag, den 12. Juni 2010 um 15.00 Uhr in die Katholische Klinikkirche St. Johannes der Täufer (Joseph-Stelzmann Str./ Ecke Kerpener Str.).

Eingeladen sind Sie alle, unabhängig Ihrer Tradition und Religion. Anne Kruse, Kath. Klinikseelsorgerin, Tel.: 478-3617

In eigener Sache

Alle, die sich einem verstorbenen Kind und seiner Familie verbunden fühlen oder selbst Anlass zum Trauern haben, laden wir auf unsere neue Internet-Seite www.sternenkinder-nephrokids.de ein.

VORSCHAU

THEMENSCHWERPUNKT GESCHLECHTER

Frauen können schwanger werden, Männer nicht. Männer verdienen mehr, Frauen dementsprechend weniger. Frauen verzichten schneller auf eine berufliche Karriere als Männer, wenn es um das Wohl der Kinder geht. Jungs spielen gerne Fußball, Mädchen lieben Pferde. Vorurteile oder Fakten? Die Niri-News möchte sich mit einem zwinkernden Auge und dennoch ernstem Blick mal dem Thema der Geschlechter widmen. Gibt es denn Unterschiede, wie Mädchen und Jungs mit einer chronischen Nierenerkrankung umgehen? Was bedeutet das für ihre Mütter und Väter? Oder kann man das alles gar nicht über einen Kamm scheren? Wir freuen uns auf die nächste Niri-News, die Anfang Oktober 2010 erscheint!

Redaktionsschluss ist der 1. Juli 2010.

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), presse@nephrokids.de

Redaktion: Eva-Marie Haffner, Michaela Peer, Irene Wollenweber, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter

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

Herausgeber: Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V., Am Rinkenpfehl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87 info@nephrokids.de, www.nephrokids.de
Die Niri-NEWS erscheint zwei Mal im Jahr.

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn
Kto. 402 20 42, BLZ 370 501 98