



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe VIII/2011



Foto: Dirk Jantz

Liebe Leserinnen
und Leser,

Spiel, Spaß, Spannung – was gemeinhin für Überraschungseier gilt, haben wir uns vom Verein Nephro-

kids NRW e.V. auch zu Nutze gemacht. Jedes Jahr versammeln wir uns beim Startschuss des Kölner Severinslaufs am Chlodwigtor und bewältigen gemeinsam 10 Kilometer, ob mit Rollstuhl, ins Ziel getragen oder gut trainiert von Anfang bis Ende. Nicht alle chronisch kranken Menschen trauen sich regelmäßiges Training oder gar körperliche Höchstleistungen zu – oft aus gutem, medizinischen Grund. Manchmal aber auch aus übertriebener Angst, dem Körper noch mehr Schaden zuzufügen. Die blinde Biathletin Verena Bentele zeigt im Interview eindrucksvoll, was man trotz einer Behinderung sportlich leisten kann. Es muss nicht der Sieg bei den Paralympics sein, der uns anspornt, dem Hockey, Fußball oder Schwimmen zu frönen. Ein Anfang ist schon mal das in Köln neuartige Angebot, während der Dialysezeit aufs Lauftrad zu steigen. Auch darüber lesen Sie auf den nächsten Seiten.

Mein ganz persönliches Highlight für 2011 habe ich übrigens schon erlebt: Beim Pontifikalamt der Kölner Karnevalisten im Dom, haben mich nicht nur die andächtig gesungenen Karnevalslieder bewegt, sondern auch, daß die gesammelte Kollekte in diesem Jahr zugunsten unseres Vereins, der Nephrokids, gespendet wurde. Herzlichen Dank!

Und wie immer wünsche ich viel Freude beim Lesen,

Eure Michaela Peer

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



SPORTS- KANONEN

Was haben Marcel, Kevin und Kathy gemeinsam? Sie sind fit wie ein Turnschuh – und chronisch nierenkrank. Aber dürfen diese Kinder denn regelmäßig Sport machen wie ihre gesunden Freunde? Für unsere neue Ausgabe der NIRI-NEWS haben sich unsere Kinderreporter ins Schwimmbad begeben, Inline-Hockey gespielt und als Ballerina eine Runde gedreht. Alle haben festgestellt, daß sportliche Betätigung echt gut tut und richtig Spaß machen kann. Was aber, wenn die Angst vor Überanstrengung zu groß ist? Wie sieht es mit der Verletzungsgefahr aus? Und wie soll man Sport machen, wenn man viele, viele Stunden in der Woche an der Dialyse verbringen muß? Mehr zu unserem Themenschwerpunkt Sport lesen Sie auf den Seiten 3-9



ENGAGEMENT

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

im Januar hatte ich die Gelegenheit, junge Patienten auf der Station K5 der Pädiatrischen Nephrologie am Universitätsklinikum Essen kennen zu lernen und war sehr beeindruckt: Von der Stärke der jungen Menschen, der Unterstützung durch ihre Familien und der engagierten Arbeit des Vereins Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.

Die Kinder und Jugendlichen brauchen in ihrer Situation mehr als die hervorragende medizinische Versorgung hier vor Ort. Als Oberbürgermeister des Gesundheitsstandortes Essen weiß ich, wie wichtig es ist, das öffentliche Interesse für dieses Thema zu wecken. Ich möchte dazu beitragen, dass immer mehr Menschen sagen: „Ich hab's gemacht. Ich habe einen Organspendeausweis“.

Als die erste Vorsitzende der Nephrokids NRW, Michaela Peer, mich fragte, ob ich die Schirmherrschaft über die neu gegründete Ortsgruppe hier in Essen übernehmen würde, habe ich gerne „Ja“ gesagt. Allen engagierten Eltern, Ärzten und Freunden des Vereins wünsche ich weiterhin viel Erfolg bei ihrer wertvollen Arbeit.

Reinhard Paß

Reinhard Paß, Oberbürgermeister Essen

„ICH HATTE DIE NIERE IN DEN MÜLLEIMER GEWORFEN!“

Wie kann das nur passieren? Wie kann es sein, dass insbesondere Jugendliche und junge Erwachsene so häufig ihre transplantierte Niere verlieren, weil sie ihre Immunsuppressiva nicht mehr nehmen? Aus gutem Gesundheitsgefühl heraus, im Genuss einer neu gewonnenen Unabhängigkeit, im Übergang zur Partnerschaft, in die Ausbildung oder ins Studium? Was steckt dahinter? Wenn der Weg heißt: Transplantation gelungen – Transplantat verloren! Die autobiografische Geschichte einer Siebzehnjährigen, die aus maximalem Wohlbefinden nach einer Lebendspende durch ihren Vater einige Jahre später aus einem banal wirkenden Anlass heraus beschließt, ihre Medikamente nicht mehr zu nehmen, möchte ich hier auszugsweise unkommentiert zitieren.

„Vier schöne Jahre lebte ich mit besten Werten und ohne Einschränkungen, wie ich es mir selbst und alle anderen es immer gewünscht hatten, bis ich meinen ersten Freund hatte. Ich war 16 und wollte unbedingt im Gesicht schlank werden. Ich machte Diät, aber die brachte nicht viel. Es fiel mir ein, dass meine Medikamente (Cortison) für mein (etwas) mondförmiges Gesicht zuständig waren. Also setzte ich sie heimlich ab. Verantwortungslos und mit dem Gedanken, dass sich jetzt meine Niere schon an meinen Körper gewöhnt haben wird, habe ich alle Medikamente nicht mehr genommen. Wie verrückt das damals war, ist mir heute bewusst. Wenn ich die Folgen damals schon voraus gesehen hätte, wäre ich niemals auf solche dummen Gedanken gekommen. Es ist genau das Gegenteil eingetreten von dem, was ich mir erhofft habe. Inzwischen habe ich auch meinem Freund von meiner Krankheit erzählt, und er hat mich in allen Dingen unterstützt. Doch die Abstoßung war schon da, es war zu spät. Ich habe mich wieder schlechter gefühlt, besonders die Müdigkeit hat mich bei allen Dingen beeinträchtigt. Meine Arme wurden von mir in wenigen Tagen aufgekratzt. Das Jucken breitete sich auch bis ins Gesicht aus. Es sah aus wie Flechten. Die Diät zeigte keine Erfolge, im Gegenteil, meine Wangen wurden immer dicker, und ich spürte, wie ich ständig schwächer wurde. Meine Mutter fragte mich, ob etwas mit mir nicht stimmen würde.

Doch ich redete mir selbst ein, dass ich einen Infekt habe. Doch es wurde immer schlimmer, ich bekam im Liegen keine Luft mehr, ich schlief heimlich im Sitzen und in meiner Lunge röchelte es. Wie ich inzwischen weiß, war es Wasser, dass auch auf mein Herz drückte. Ich bekam bei der geringsten Anstrengung Herzrasen und Ohrensausen. Ich hatte Dauerkopfschmerzen, die ich mit Schmerzmitteln bekämpfte. Ich kaufte mir nur noch überweite Pullover und viel zu große Hosen. Inzwischen ging ich auch nicht mehr zur Schule, weil ich am Tage nur noch schlief und schlechte Laune hatte. Ich aß nur noch Obst und wunderte mich, dass ich am Bauch nicht abnahm. Aber da ich auch noch ein Darmproblem hatte, bildete ich mir ein, dass ich verstopft sei und mein Darm zu voll wäre.

Ich vermied jeden Besuch bei Freunden und bei meinem Vater (Spender). Als ich am Wochenende mal bei ihm war, habe ich dort nur geschlafen. Ich fühlte mich so träge und vollgefressen. Obwohl ich nur noch ganz wenig aß, wurde ich immer dicker. Mir fiel es schwer, Luft zu holen und jedes Treppensteigen machte mich fertig. Morgens schlief ich unerklärlich lange, konnte nur noch einige Tropfen Urin ausscheiden und musste mich mehrfach übergeben. Ich dachte mir, dass das Schlappsein vom wenigen Essen kommt, aber ich wollte doch schlanker werden. So schob ich den Gedanken an einen Infekt vor. Ich war blind und sah nicht, dass ich mich mitten in ei-

ner Abstoßung der Niere befand. Das Erbrechen erklärte ich mir mit meiner Diät, dass es sein kann, dass man sich von der Fruchtsäure übergeben muss, wenn man auf nüchternen Magen isst. Ich fand wirklich für jeden Vorfall eine Begründung, obwohl es immer schlimmer wurde.

Ich kann gar nicht in Worte fassen, was man sich so alles einreden kann. Doch wenn man mit allem rechnet, nur nicht mit einem Nierenversagen, findet man für alles einen Grund. Noch nie war mir das Nichtessen so leicht gefallen, denn ich hatte einfach keinen Appetit mehr.

Kurz nach Silvester, wo ich nur noch auf der Couch saß und meiner Familie beim Tanzen zusah, bekam ich obendrein noch schweres Fieber und spürte, wie meine Niere wuchs und wuchs. Die unerklärlichen blauen Flecken am Körper brachten meinen Freund dazu, mich ins Krankenhaus zu bringen. Durch die Blutentnahme stellte man fest, dass mein neues Organ so gut wie tot ist. (...) Ich hatte die Niere in den Mülleimer geworfen ...

Ein psychologischer Erklärungsansatz steckt genau in dieser Geschichte. Wenn alle unangenehmen Gefühle, die mit einer (erneuten) Konfrontation mit der Erkrankung verbunden sind, verdrängt werden, das Gefühl anders zu sein, eine unsichere Perspektive zu haben, vielleicht auch sich weniger attraktiv oder wertvoll zu fühlen, schafft es der Kopf alleine nicht, das Handeln zu bestimmen.

Eva-M. Haffner

EIN WEISSER SCHWAN AUS KÖLN

Hallo, mein Name ist Kathy und ich bin 7 Jahre alt. Im April letzten Jahres haben meine Nieren aufgehört zu arbeiten und seitdem bin ich 3 Mal die Woche in der Kinderdialyse in Köln.

finde ich dabei, dass wir im Karneval richtige Auftritte haben und wir dann auch schon mal ganz spät abends noch auf einer Karnevalssitzung unseren Tanz vorführen dürfen. Wir laufen auch bei Karnevalsumzügen mit. Das finde



Garde, Steptanz und Ballett – Kathy ist eine richtige Tanzmaus.

Fotos: Privat

An den Tagen an denen ich keine Dialyse, habe treffe ich mich am liebsten mit meinen Freundinnen zum Spielen, manchmal mache ich aber auch eine Fahrradtour mit meiner Familie und ich gehe gerne ins Schwimmbad. Am liebsten aber tanze ich. Meine Mama sagt, ich habe noch bevor ich Krabbeln konnte Spaß daran gehabt, mich zur Musik zu bewegen, und das hat sich bis heute nicht geändert.

Seit ich 2 Jahre alt bin, tanze ich Ballett und seit 2008 bin ich Tänzerin der Piccolos, Rot-Weiße-Funken Unkelbach. Mittwochs gehe ich immer mit meinen Schwestern Rabia und Ayline zu den Piccolos. Dort machen wir Gardetanz und üben jedes Jahr für Karneval einen Tanz ein. Letztes Jahr waren wir Pipi Langstrumpf, das war toll. Am besten

ich aber nicht ganz so toll, weil es da meistens so kalt ist und ich vom langen Laufen immer Durst bekomme. Leider darf ich nur 500 ml am Tag trinken. Freitags habe ich dann Ballett. Hier gehöre ich mittlerweile schon fast zu den Profis, weil ich ja schon so lange dabei bin. Meine Lehrerin heißt Katharina und ist total streng, aber auch lieb. Hier übe ich Pliés, Pirouetten, Spagat und was eine echte Ballerina halt alles so können muss. Da ich ja jetzt schon zu den Großen gehöre, darf ich auch schon Steptanzen. Das ist richtig cool, weil ich dazu Schuhe mit Absätzen anziehen darf. Mein größter Traum ist es einmal auf Spitzenschuhen zu tanzen. Bis dahin muss ich aber noch viel, viel üben.

MUSIK LIEGT IN DER LUFT

– Hurra, wir haben mit dem Musikprojekt an der Kinderdialyse den 1. Platz beim DM-Markt am Rudolfplatz geschafft. Für die 1000 € kann das Projekt fortgeführt und Musikinstrumente angeschafft werden. Danke an alle, die für uns gevotet haben.

DRITTER PLATZ BEI „GUT FÜR DIE REGION“

– Einen Scheck in Höhe von 500 € nahm der Verein Nephrokids von der Kreissparkasse Köln dankend an. Die Freude über den Dritten Platz bei der Aktion „Gut für die Region“ war groß – besonderer Dank gilt der Kreissparkasse Hürth-Hermülheim und allen, die uns ihre Stimme gegeben haben. Von diesem Geld können wir nun unsere Computerschulung für Dialysekinder fortführen.

DANK AN UNBEKANNTE SPENDER

– An dieser Stelle auch mal ein herzliches Dankschön an alle unbekannten Spender! Da manche Spenden für uns nicht immer nachzuvollziehen sind, bitten wir um Angabe der Adresse des Spenders im Verwendungszweck der Überweisung. Natürlich können Sie uns auch vorab über unsere Homepage oder per Mail informieren. Auf Wunsch erhalten Sie dann eine steuerlich absetzbare Spendenbescheinigung, Informationen bekommen Sie bei Irene.Wollenweber@nephrokids.de

TERMINE

● Sommerfest

Am 2. Juli 2011 feiern die Nephrokids ihr Sommerfest auf dem Sportplatz des VFR Fischenich in: Auf der Landau 47 50354 Hürth-Fischenich Start ist ab 14 Uhr Alle sind herzlich eingeladen.



www.nephrokids.de



Sport an der Dialyse

EINE DEUTSCHLANDWEITE MASSNAHME!

Von Dr. Markus Feldkötter





Omar

Neben Behandlung der chronischen terminalen Niereninsuffizienz mittels (Hämo)Dialyse ist in den letzten Jahren zunehmend die unterstützende Therapie in den Fokus des Interesses gerückt. Da die Wartezeit bis zu einer Nierenspende im Kindesalter zwischen 2 und 4 Jahren beträgt, muss es das oberste Ziel sein, sowohl für den Zeitraum der Nierenersatztherapie als auch in Vorbereitung auf die Transplantation, eine bestmögliche körperliche Verfassung der Patienten zu erreichen.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass die zentrumbasierte Hämodialysebehandlung einen nicht unwesentlichen Zeitaufwand bedeutet, dieser beträgt ca. 900-1000 h pro Jahr nur für die Behandlung auf. Das bedingt wiederum, dass diese Zeit für die Freizeitgestaltung wie z.B. sportliche Aktivitäten fehlt. Häufig ist die Leistungsfähigkeit aber schon aufgrund der Niereninsuffizienz eingeschränkt und wird durch sekundäre Probleme wie eine Anämie (Blutarmut) noch verschlechtert.

Außerdem wissen wir heutzutage um die vielen positiven Effekte von sportlicher Betätigung, vor allem die kardio-

vaskulären Effekte, diese sowohl bei gesunden als auch bei chronisch kranken Personen.

Im Jahr 2008 begannen wir ein Pilotprojekt mit den Kindern und Jugendlichen unseres Kinderdialysezentrums in Köln. Ziel war es, die Durchführbarkeit und vor allem den Nutzen eines leistungsangepassten Trainingsprogramms auf Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und die Effektivität der Dialyse zu untersuchen.

Zu Beginn dieser Studie betreuten wir 10 Kinder und Jugendliche im Alter von 7-19 Jahren an der Hämodialyse. Davon konnten zwei Patienten wegen ihrer Grunderkrankung nicht an der Studie teilnehmen. Erfreulicherweise wurden drei weitere Patienten im Verlauf der Studie erfolgreich transplantiert, diese konnten damit aber leider nicht ausgewertet werden, lediglich eine Patientin musste wegen mangelnder Compliance aus der Auswertung ausgeschlossen werden.

Um die Veränderungen am Ende der Studie messen zu können, wurden die Patienten zunächst einer Basisleistungsdiagnostik unterzogen, die-

se wurde direkt vor der Hämodialyse durchgeführt. Um die Patienten körperlich nicht zu überfordern, wurde die zweite Untersuchung an einem anderen Tag derselben Woche nach der Dialyse durchgeführt. Jede Leistungsdiagnostik bestand aus einer spirometrischen Untersuchung mit einer jede Minute ansteigenden Belastung. Nach drei Monaten Beobachtungsphase ohne sportliche Aktivität und erneuter Leistungsdiagnostik wurde das leistungsangepasste dreimonatige Fahrradergometertraining während der Hämodialyse gestartet. Zum Abschluss folgte eine dritte Leistungsdiagnostik nach Beendigung der Trainingsphase.

Während jeder Dialyse fand ein ca. 30 bis 40-minütiges Fahrradergometertraining inkl. Monitoring (Herzfrequenz, Blutdruck, Einschätzung der Befindlichkeit) statt. Das Training wurde über die Herzfrequenz gesteuert. Für die Trainingseinheiten standen Spinning Räder mit Freilauf zur Verfügung. Diese wurden entsprechend der körperlichen Gegebenheiten für den individuellen Gebrauch des einzelnen Patienten umgerüstet. Wir haben übrigens extra ein Training in aufrechter Position außerhalb des Dialysesessels gewählt, um die Trainingseffektivität sowie die Mobilität der Patienten zu steigern.

Die Leistungsdiagnostik vor dem Trainingsprogramm

Die Leistungsdaten vor dem Trainingsprogramm zeigten (schon erwartet) ein eher schwaches Leistungsvermögen schon vor der Hämodialyse. Erschreckende Werte fanden wir dann aber in der Leistungsdiagnostik nach 4-5 h Hämodialyse: Ein deutlicher Leistungsabfall bei 6 von 8 untersuchten Patienten, teilweise so ausgeprägt, dass die Patienten kaum mehr eine Leistung auf dem Ergometer erbringen konnten und wir damit auch den Test abbrechen mussten.

Betrachtet man die maximale Leistungsfähigkeit, sowie die maximale Laktatkonzentration (dies ist ein Messwert für die Arbeitsfähigkeit der Muskulatur) und auch das subjektive Leistungsempfinden der Patienten vor und nach der Dialyse, so sind diese Parameter nach der Dialyse deutlich schlechter. Diese Verschlechterung entspricht nicht nur der subjektiven Wahrnehmung der Pa-

tienten, sondern auch der Wahrnehmung unseres Fachpersonals.

Die Leistungsdiagnostik nach sportlicher Intervention

Wie (fast schon) erwartet fand sich ein weiterer Abfall der Leistung bei den Messungen nach der Beobachtungsphase ohne Sport. Nach dem dreimonatigen Trainingsprogramm konnten wir dann aber erfreulicherweise eine Verbesserung der Leistung feststellen, vor allem bei der Leistung nach Dialyse. Unter anderem die Herzfrequenz (in Schläge/min) steigt unter Belastung erfreulicherweise nicht mehr an, sondern bleibt im Vergleich der Untersuchungen stabil. Generell stellt sich im Vergleich der Untersuchungen vor und nach dem dreimonatigem Trainingsprogramm ein guter Trainingseffekt dar. Dies bedeutet, dass die Patienten deutlich besser belastbar waren, was diese auch subjektiv eindeutig feststellten. Ein weiterer positiver Effekt zeigte sich bei den Blutdruckwerten (dies ist ja bekanntlich ein Problem fast aller Dialysepatienten), diese waren nach dem Training deutlich niedriger.

Weitere Ergebnisse lassen sich aufgrund der kleinen Zahl an Patienten leider schlecht in Zahlen fassen, allerdings sind dies doch wichtige Beobachtungen. So konnten die anfänglichen Bedenken hinsichtlich der aufrechten Fahrradergometer-Intervention während der Dialyse glücklicherweise schnell zerstreut werden. Probleme durch das Training traten nicht auf. Im Gegenteil, die Mobilität und die Sicherheit der Patienten während der Dialyse wurde deutlich gestärkt. Trotz liegender Dialysezugänge (einer Punktionsnadel im Dialyseshunt) war das Training problemlos möglich. Auch die Skepsis des Dialysepersonals bezüglich der Risiken wich schnell.

Der klinische Verlauf wird am besten durch die subjektiven Empfindungen der Patienten, aber auch deren Eltern dargestellt. Sie gaben einen deutlichen Sprung in ihrer Lebensqualität an, ausgedrückt dadurch, dass sie die Dialyse deutlich besser vertragen haben. Vor allen Dingen war die Erschöpftheit nach der Dialyse nicht mehr so extrem ausgeprägt.

In diesem Pilotprojekt bestimmten wir auch die Dialyse spezifischen Laborparameter wie Serumkreatinin und Harn-

stoff. Wir berechneten auch die „Dialyseleistung“ ausgedrückt als spKt/V . Hier konnten wir aufgrund der geringen Fallzahl an Patienten hier bisher keine signifikanten Veränderungen nach einer sportlichen Intervention erkennen, allerdings zeigt sich ein Trend zu einem verbesserten spKt/V .

Unsere Ergebnisse belegen den Nutzen und die gute Verträglichkeit der sportlichen Intervention während der Dialyse. Dabei zeigt sich in dieser kleinen Pilotstudie, dass das Training gut angenommen wird und den Dialysealltag neu strukturiert. Außerdem konnten wir belegen, dass auch eine Intervention mittels eines Fahrradergometers, welches eine Mobilisation des Patienten aus der Horizontalen in die Vertikale notwendig macht, gut und ohne Nebenwirkungen vertragen wird. Insbesondere kam es nie zu einer Dislokation der Dialysezugänge.

Durch die positiven Ergebnisse der Pilotstudie konnten wir mit einem Antrag bei der Deutschen Forschungsgemein-

schaft (DFG) diese von dem Nutzen dieser Untersuchung überzeugen. So bekamen wir im Dezember die Zusage für eine finanzielle Förderung des Projektes und weiterer Untersuchungen für die Dauer von drei Jahren. Um mehr Dialysepatienten einbeziehen zu können und auch gute Daten zu erhalten (diese sind wichtig, um ein solches Training dauerhaft z.B. durch die Krankenkasse finanzieren zu lassen), was z.B. eine dauerhafte Einbeziehung eines Trainingsprogrammes in die Hämodialysebehandlung zur Folge hätte, wird diese Untersuchung nun deutschlandweit in fast allen Kinderdialysezentren durchgeführt.

Zur Durchführung des Pilotprojektes und auch der folgenden Untersuchungen etablierten wir eine Kooperation mit der Deutschen Sporthochschule in Köln. Das Zentrum für klinische Studien der Universität Köln unterstützte uns bei der Vorbereitung und schließlich erfolgreichen Einreichung des Antrages bei der DFG.

Das Projekt wird u.a. unterstützt vom Verein Renniere e.V.



Illustration: Jakob Brutscher

12 X GOLD!

Interview mit der Biathletin Verena Bentele

Verena Bentele galt im letzten Jahr als einer der großen deutschen Stars der Paralympics in Vancouver. Mit fünf Goldmedaillen hat die blinde Langläuferin und Biathletin einen Rekord eingestellt. Aufgrund eines Unfalls hat die Sportlerin all diese Höchstleistungen mit nur einer Niere gemeistert. Christina Bacher hat sie für die NIRINEWS interviewt.

NIRINEWS: Frau Bentele, Sie sind ein großes Vorbild für viele Sportlerinnen mit und ohne Behinderung. Was meinen Sie können Sie durch Ihre Leistungen – gerade im letzten Jahr in Vancouver – bei Nachwuchssportlern bewegen?

Verena Bentele: Ich hoffe sehr, dass meine Leistungen vielen Kindern und Jugendlichen, aber auch deren Eltern zeigen, dass man in jeder Lebenssituation Höchstleistungen bringen kann. Durch Sport bin ich so selbstständig geworden wie ich es heute bin, die Chance sollte jedes Kind, egal ob mit oder ohne Behinderung, nutzen.

NIRINEWS: Sie sind seit Geburt blind, wer hat Ihnen die Kraft und den Mut gegeben, Sportlerin zu werden. Woher wussten Sie davon, dass man ohne Sehkraft Biathletin werden kann?

Verena Bentele: Meinen Mut und meine Kraft habe ich von meiner Familie. Meine Eltern haben mir und meinen zwei älteren Brüdern immer viel zuge-
traut, so habe ich gelernt auch selbst Grenzen zu überwinden. Mit Biathlon habe ich in einer Schule für Blinde, im Schwarzwald, angefangen. Dort gab es unterschiedlichen Vereinssport und da habe ich angefangen mit regelmäßigem Training.

NIRINEWS: Wollen Sie uns darüber erzählen, wie Sie Ihre Niere verloren haben?

Verena Bentele: Ich hatte 2009 einen Skiunfall beim Langlaufen, ich bin einen Berg hinuntergestürzt und auf die rechte Seite gefallen. Durch die Erschütterung wurde das Gefäß verletzt, durch das die Niere mit Blut versorgt wird. Der Verschluss des Gefäßes wurde erst nach

ein paar Tagen bemerkt, da war schon ein Teil der Niere kaputt. Es wurde zwar versucht, die Niere operativ wieder an die Blutversorgung anzuschließen, jedoch waren die Schädigungen schon sehr groß. Ich habe die Niere zwar noch, jedoch ist sie ohne Funktion.

NIRINEWS: Mussten Sie auch eine Zeit an der Dialyse verbringen?

Verena Bentele: Nein, glücklicherweise ist meine gesunde Niere schnell gewachsen und hat die fehlende Funktion der anderen Niere ausgeglichen.

NIRINEWS: Wie ist Ihre Haltung dazu, Leistungssport zu machen? Ist das nicht gefährlich?

Verena Bentele: Natürlich gibt es immer ein Risiko, aber für mich ist der Nutzen des Sports höher. Ich glaube nicht, dass die Wahrscheinlichkeit groß ist, auch die gesunde Niere zu verlieren, darüber mache ich mir relativ wenig Sorgen. Auf Sport zu verzichten und mich nicht mehr zu bewegen, wäre für mich weniger gesund.

NIRINEWS: Viele Kinder und Jugendliche mit ähnlicher Behinderung bekommen oft einen Attest und müssen nicht am Sportunterricht teilnehmen. Was halten Sie davon?

Verena Bentele: Es hängt sicher immer von der jeweiligen Situation des Kindes ab, wenn Sport wirklich gefährlich ist, dann ist eine Befreiung vom Sport sicher der richtige Weg. Wenn aber manche Sportarten gemacht werden können, dann würde ich immer eher dazu raten, dass an möglichst vielen Sportstunden teilgenommen wird.



Mit Kampfgeist am Start: Verena Bentele

NIRINEWS: Sie haben viel erreicht: Alleine 12 x Gold, 2 x Silber, 2 x Bronze bei den Paralympics, bei der WM 4 x Gold, 3 x Silber, 2 x Bronze. Was bedeuten die Medaillen für Sie und sind für Sie alle gleich wert? Zu welchem Wettkampf haben Sie eine besondere Bindung?

Verena Bentele: Mir sind alle Medaillen viel wert, mit jeder verbindet man eine andere Geschichte. Eine besondere Beziehung habe ich zur Medaille über 12,5 km im Biathlon von Vancouver. Diesen Wettkampf habe ich noch nie gewonnen, daher war diese Medaille die Erfüllung eines großen Wunsches.

NIRINEWS: Was sind Ihre Ziele für die Zukunft?

Verena Bentele: Ich bin im Januar 2011 mit dem Studium der Literaturwissenschaften fertig geworden, jetzt möchte ich erfolgreich ins Berufsleben einsteigen. Wie es sportlich weitergeht, das kann ich erst im Sommer entscheiden.

NIRINEWS: Wir wünschen Ihnen alles Gute. Weiter so und vielen Dank für das Interview!



Fotos: Privat

INLINE-SKATERHOCKEY TROTZ DIALYSE

Ich heiße Marcel, bin 16 Jahre alt und bin seit ungefähr 7,5 Jahren erneut an der Dialyse, 5 Jahre an der Bauchfell- und die andere Zeit an der Hämodialyse.

Seit ca. 5 Jahren spiele ich Inline-Skaterhockey beim HC Köln West Rheinos. Angefangen habe ich in der Schülermannschaft, in der ich bedingt durch meine Erkrankung zwei Jahre (Sondergenehmigung) gespielt habe. Wir sind gestartet in der 2. Schülerliga und haben im zweiten Jahr den Aufstieg in

die 1. Schülerliga geschafft. Danach bin ich in die Jugend gewechselt und wir haben auch hier nach einem Jahr den Aufstieg in die 1. Jugendliga geschafft. Auch sind wir im Pokal bis ins Finale gekommen und Pokal-Vizemeister geworden. In der letzten Saison haben wir den Klassenerhalt geschafft und nur knapp die Play-Offs im direkten Vergleich verpasst. In dieser Saison darf ich bedingt durch meine Sondergenehmigung noch ein Jahr Jugend (Ziel: Play-Offs) sowie auch Junioren (das ist

meine Altersklasse, Ziel: Aufstieg in die 1. Juniorenliga) spielen.

Ich habe mindestens einmal die Woche Training und am Wochenende auch mindestens ein Spiel. Im Moment warte ich auf meine Niere und hoffe, dass ich schnell wieder fit bin und ganz schnell meine Saison weiterspielen kann. Ich bin der Meinung, dass mehr Kinder, die an der Dialyse sind, Sport treiben sollten, da man sich fit fühlt und auch leistungsstark ist. Für mich ist Sport mein Leben! *Marcel Baer*

TITUS BRIGHT

Wieso bist Du Skateboarder geworden?

Es war Liebe auf den ersten Blick.

Was war Dein schlimmster Sturz?

Ein Armbruch nach Mr. Wilson als Anfänger.

Fährst Du mit Protectoren?

Miniramp und Halfpipe: ja / Longboard von A nach B: Nein / Street fahre ich nicht

Wie lange fährst Du schon?

Seit 34 Jahren

Was gefällt Dir am

Skateboard fahren?

Der Speed und die Bewegung im kontrollierten

Grenzbe-

reich. Und natürlich die Gemeinschaft in der Szene.

Ab wieviel Jahren kann man damit anfangen?

Sobald man laufen kann.

Wo skatest Du am liebsten?

Mit Longboard auf der Straße.

Gibt es eine WM?

Nein, seitdem es unseren „Monster Mastership“ nicht mehr gibt.

Mit was für einem Board fährst Du?

Ein Powell Longboard für die Straße und ein Titus Testboard von 1990 für die Miniramp.

Welches Board würdest Du Anfängern empfehlen?

Ein Titus-Komplettboard.

Und worauf sollte man achten?

Schoner anziehen, keine Rücklage, am besten zur Schulung in den Skaters Palace kommen.

Was für einen Trick magst Du?

Den Titus Flip.

Welcher Trick ist am schwersten für Dich?

Fast alle.

Ist Skateboard fahren das gleiche wie Snowboard fahren, nur ohne Rollen?

Es gibt Parallelen, aber alleine dadurch, dass Du auf dem Skateboard nicht festgeschnallt bist, gibt es viel mehr Möglichkeiten.

Die Fragen stellten Marie und Max Peer.

6. SKATE-AID NIGHT

17.9.2011 Skaters Palace Münster



Foto: Thomas Wolfzettel

BLOSS KEINE ÜBERANSTRENGUNG!

Bin grundsätzlich eher faul und nach der Dialyse dazu noch geschafft. Ich halte es nicht für eine gute Idee, dazu auch noch Sport zu machen. Was Schulsport angeht, halte ich mich da eher fern. Ich mag aber Schwimmen gehen, deshalb habe ich von PD zur Hämodialyse gewechselt. Ich muß ja aufpassen, daß ich mir den Arm nicht verletze. Überanstrengen soll ich mich auch nicht. Aber da besteht ja keine Gefahr, weil ich eben kein Sport mache.

Alina, 19 Jahre, seit ihrem 5. Lebensjahr nierenkrank, seit 2007 an der Dialyse



HOBBY: SCHWIMMEN



Kevin kam mit einem beidseitigen Nierenstau zur Welt. Mit knapp einem Jahr erhielt Kevin einen künstlichen Blasenausgang, ein sog. Nephrostoma. Kann Kevin damit baden oder gar ins Schwimmbad? fragten wir uns. Die Ärzte machten uns Mut und wir versuchten es.

Zunächst waren wir etwas skeptisch, weil wir Angst vor Infektionen hatten. Außerdem befindet sich das Stoma an einer Stelle am Rücken, welche eine Badehose nicht überdeckt. Einen Badeanzug für einen Jungen – das wollten wir auch nicht. Wir fanden die Lösung in Form eines UV-Anzuges. Das Schwimmen war von da an kein Problem mehr und Kevin konnte ungestört mit anderen Kindern im Wasser toben. Die anderen Kinder fanden den Anzug übrigens cool und wollten auch einen haben. Mittlerweile ist Kevin ein super Schwimmer und macht bald sein Silber-Abzeichen.

*Irene Wollenweber,
Mutter von Kevin, 9 Jahre alt*



schön, im Wasser zu planschen oder rein zuspringen. Ich bin auch schon ein paar Mal vom 3-Meter-Turm gesprungen, das macht Spaß. Natürlich muss ich aufpassen, dass ich nicht zu lange im Wasser bleibe. Meine Mutter muss dann direkt das Stoma-Pflaster neu kleben. Als ich noch in der Schule Schwimmen hatte, ist sie immer gekommen und hat mich „versorgt“, da ich

anschließend noch Unterricht hatte. Das hat immer gut geklappt. Keiner hat sich gewundert, dass ich irgendwann mit meiner Mutter in der Lehrerkabine verschwunden bin. Meine Mitschüler habe ich mit meiner Lehrerin

über mich „aufgeklärt“. Blöd fand ich nur, als ich im Schwimmkurs war, da waren so viele neue und fremde Kinder, die hätten mich bestimmt wieder gefragt, was ich da habe. Also habe ich mich immer so geschickt umgezogen, dass keiner was bemerkt hat. Manchmal ist das ganz schön lästig, immer wieder gefragt zu werden, was ich da habe. Aber mit meinem tollen Anzug fühle ich mich schon sicher.

DER SPORTUNFALL

Wenn ich manchmal glaubte, das Leben ist schon kompliziert genug, so wurde ich kurz vor Weihnachten eines besseren belehrt. Ich verunglückte beim Schlittensfahren mit meinen Kindern, brach mir mehrfach das Bein und musste für eine Woche ins Krankenhaus.

Fortan führte mein Mann den Haushalt und versorgte die Kinder. Gottseidank spielte sein Arbeitgeber mit und ermöglichte ihm einige Freiheiten. Am 24.12. gegen Mittag kam ich wieder nach Hause. Für 6 Wochen durfte ich das Bein nicht belasten. In dieser Zeit lernten meine Kinder (9 + 10 Jahre) unseren Haushalt gründlich kennen, was gar nicht mal so schlecht war. Vielleicht war ihnen hierbei mal bewusst geworden, was ich als Mutter so leiste. Als mein Mann wieder arbeiten ging, musste ich tagsüber allein zurechtkommen. Plötzlich wurden ganz alltägliche Sachen zu einem scheinbar unüberwindbaren Problem (Autofahren, Einkaufen, Kochen, Staubsaugen usw.). Ein Rollstuhl musste her, sowie eine Haushaltshilfe für 2 Stunden am Tag. Zusätzlich konnte ich noch Verhinderungspflege beantragen, da mein Jüngster die Pflegestufe 1 hat. Trotzdem war es immer noch schwierig und ich bin dankbar, dass unsere Familie und unsere Freunde und so unterstützt haben.

Irene Wollenweber

Was sagt Kevin dazu:

„Ich gehe gerne schwimmen. Es ist so

NIRI-News



COMPUTERKURS AN DER DIALYSE

Im Computerkurs von Dirk Jantz, der für Dialyse-Kinder durchgeführt und von dem Verein Nephrokids e.V. finanziert wird, lernen die Kinder auch das Verfremden und Bearbeiten von Fotos, wie die Inszenierung der roten Jacke beim Segeltörn. (Siehe Foto)

Foto-Bearbeitung durch Yasar Kapitasi

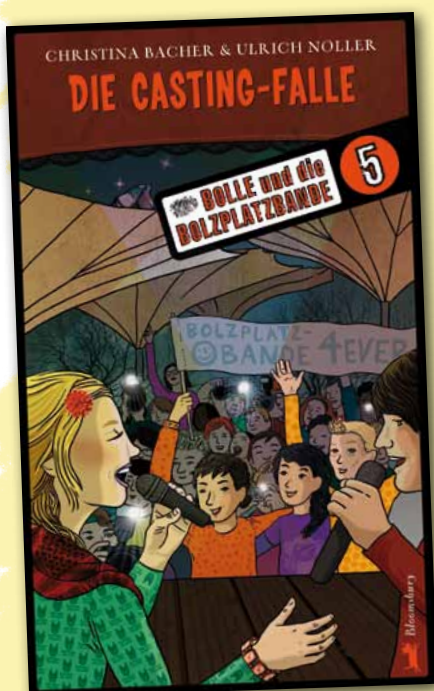
BASTELN IN ESSEN

Wieder einmal wurde im Spielzimmer der Uniklinik Essen gebastelt. Am 20. November konnten sich die Kinder schon ein bisschen in vorweihnachtliche Stimmung bringen. Es wurden tolle Bilder mit Serviettentechnik auf Leinwände projiziert und mit Farbe, Kunstschnee und Glitter verschönert. Mit einer Lichterkette bekamen die Bilder den letzten Schliff. Auch konnten schöne Bilderrahmen gestaltet werden. Und wer eher Lust auf Kerzenschein hatte, durfte kleine Glasteelichter verzieren. Es war für jedes Alter was dabei und auch die ein oder andere Mutter hatte Freude an der Abwechslung. Für viele Kinder war es ein schöner bunter Nachmittag!

Kirsten Schwikkard

DIE CASTINGFALLE

Ganz überraschend kommt Laura beim Schülerband-Casting ihrer Schule in die engere Auswahl fürs Finale. Für das Konzert am Tanzbrunnen soll sie ein Duett mit Tarik einstudieren, der eine grandiose Stimme hat. Doch der Junge kommt nie zu den Proben und verhält sich manchmal eigentümlich: In seinem Rucksack finden die Dedektive der Bolzplatzbande viele Tabletten, kurze Zeit später wird er in der Uniklinik gesehen. Ob er vielleicht etwas mit Kevins Unfall zu tun hat, der sich seit Tagen auf der Intensivstation befindet? In dem neuen Jugendkrimi „Die Castingfalle“ geht es diesmal nicht nur um Liebe, Freundschaft und spannende Fälle, sondern auch darum, wie man den Alltag mit einer chronischen Krankheit bewältigen kann.



Christina Bacher/Ulrich Noller: Die Castingfalle, Bloomsbury, 2011, 9,90 EUR

UND JETZT EINE QUIZFRAGE:

Warum kann Tarik montags, mittwochs und freitags nicht zur Probe kommen? Kleiner Tipp: Der Junge wurde in der Nähe des KfH der Kölner Uniklinik gesichtet.

Unter allen Einsendern wird ein druckfrisches Buch verlost! Lösungen bitte an presse@nephrokids.de





OLIVER KANN WIEDER LACHEN

Mein Name ist Christiane Sesterheim, ich bin verheiratet und habe zwei körper- und geistig behinderte Jungs – Torsten ist 17 Jahre alt und Oliver 13 Jahre alt. Als Olivers Nierenwerte 2006 auffällig waren, haben wir uns zunächst keine Sorgen gemacht. Die Werte wurden jedoch immer schlechter und wir mussten uns mit diesem Thema auseinandersetzen.

Im Dezember 2006 bekam er eine Magensonde wegen der Flüssigkeitszufuhr, drei Wochen Krankenhausaufenthalt in Bonn folgten, weil er direkt danach einen Darmverschluss hatte – also Not-OP. Seine PEG lehnt er heute noch ab. Sobald man danach schaut, zieht er den Pulli herunter. Nur zur stündlichen Flüssigkeitsgabe toleriert er sie. Er kann nicht sprechen, daher ist es schwierig für ihn, sich verständlich zu machen. Das Schlimmste für ihn war jedoch, dass er vieles nicht essen durfte. Er hat immer gerne gegessen, besonders seine geliebten Joghurts. Aber auch Gekochtes. Seine extra Nudeln fand er nicht wirklich gut, püriertes Obst konnte er bald nicht mehr sehen. Es tat mir leid, ihm diese Freude zu nehmen.

Oliver war immer ein fröhliches, aktives Kind. Durch die Nierenerkrankung und die Medikamente veränderte er sich. Er wurde müde, schlapp, hatte oft Wasser-

einlagerungen, Ausschläge von Medikamenten und Bluthochdruck. Er war vorher immer unterwegs, Trepp auf und Trepp ab, draußen auf der Wiese, auf dem Traktor, er brauchte viel Bewegung. Doch es strengte ihn jetzt alles zu sehr an, seine Strecken wurden immer kürzer. Immer wieder Krankenhausaufenthalte, es war nicht leicht.

Ab da, wo ich wusste, seine Nieren würden versagen, war mir klar, daß er meine Niere bekommt. Im Jahre 2007 machte ich alle Voruntersuchungen und Gespräche. Ende des selben Jahres war es Zeit – Oliver ging es nicht gut. Wir waren also trotz der Angst froh, daß es nun losgehen sollte mit der Transplantation. Doch es kamen immer neue Probleme auf uns zu. Ich habe mir wenig Gedanken darüber gemacht, wie es mir nach der Transplantation gehen würde. Ich dachte darüber nach, wie Olivers Körper die Niere wohl annehmen würde und ob er alles gut überstehen würde. Er hat alle Organe seitenverkehrt, sicher ein Grund, warum es bei der Operation Probleme gab. Immer, wenn sie den Bauch schließen wollten, hörte die Niere auf zu arbeiten. Nach mehreren Versuchen setzten sie ein Netz ein und bis heute funktioniert die Niere einwandfrei. Dadurch dauerte die OP fast doppelt so lange und Oliver musste auf eine andere Intensivstation als ich. Das war

das Schlimmste, meinen Sohn nach der Operation nicht sehen zu können. Natürlich hatte ich auch Schmerzen, aber am zweiten Tag konnte ich dann zu ihm, wenn auch noch nicht alleine zu Fuß.

Heute geht es ihm gut und ich weiß, das war die richtige Entscheidung. Er ist wieder unser Sonnenschein und lacht viel und gerne, er ist ständig in Bewegung und darf wieder alles essen. Er liebt Ballspiele, schaukeln, Musik machen und Fahrrad fahren. Auch ich mache wieder Sport, nur manchmal zwickt die Narbe noch, aber das war es wert. Heute ist es fast so, als hätte es die schwierige Zeit nicht gegeben, außer den Medikamenten und den regelmäßigen Terminen in der Nierenambulanz ist alles wie ganz früher. Das Team der Nierenambulanz ist auch super nett, fast wie eine große Familie – immer bemüht zu helfen, immer telefonisch zu erreichen. Für uns ist das wichtig, weil wir eine lange Anfahrt von rund 80 Kilometern haben. Da ist man froh, wenn kleine Probleme mal telefonisch gelöst werden können. Während des Krankenhausaufenthalts war uns die Kinderpsychologin Frau Haffner eine große Hilfe, hinterher hat uns die Sozialarbeiterin Sandra Brengmann sehr bei der Bewilligung der Reha geholfen. Auf diesem Weg danken wir allen für ihre Hilfe und die menschliche Art, die wir bis heute erleben.

BISHER HÖCHSTE ANZAHL AN TRANSPLANTATIONEN

4.326 Menschen wurden durch eine Organspende gerettet

„Noch nie konnte in Deutschland so vielen Patienten mit einer Transplantation geholfen werden wie im vergangenen Jahr – meldet die DSO*. Die Zahl derjenigen, die andere Menschen mit einer Organspende gerettet haben, ist im Jahr 2010 bundesweit um 6,5 Prozent gestiegen. 1.296 Menschen haben nach ihrem Tod Organe gespendet. Das sind 79 Spender mehr als im Vorjahr. Die Zahl der Organspender pro eine Million Einwohner hat sich



damit gegenüber 2009 von 14,9 auf 15,9 erhöht. Vor allem die Zahl der gespendeten Organe stieg deutlich von 3.897 auf 4.205. Insgesamt wurden im vergangenen Jahr 4.326 Transplantationen durchgeführt, 2009 waren es noch 4.051. Damit haben sowohl die Zahl der gespendeten Organe als auch die der Transplantationen einen neuen Höchststand erreicht.

* Die DSO ist die bundesweite Koordinierungsstelle für Organspende. In der Akutsituation Organspende begleitet sie alle Abläufe: Von der qualifizierten Feststellung des Hirntods über das Gespräch mit den Angehörigen, medizinische Maßnahmen zur Erhaltung von Organen und zum Schutz der Organempfänger, die Übermittlung der Spenderdaten an Eurotransplant bis hin zum Organtransport in die Transplantationszentren.

ÜBERRASCHUNG FÜR DIE RUHRLANDSCHULE IN DER KINDERKLINIK ESSEN



„In der Kinderklinik in Essen werden viele nierenkranke Kinder und Jugendliche behandelt. Oft bleiben sie recht lange stationär oder müssen mehrfach in der Woche an die Dialyse. Diese Kinder bekommen dann Unterricht von uns. Wir – das sind die Lehrerinnen und Lehrer der Ruhrlandschule, der städtischen Schule für Kranke. Manche Schüler können zum Lernen zu uns in den Schulraum kommen; bei anderen ist der Unterricht nur am Bett möglich, z.B. während der Dialyse. Das stellt uns immer wieder methodisch vor schwierige Aufgaben: Es soll ja auch abwechslungsreich und trotz der Einzelsituation ohne Mitschüler am Bett interessant sein.

Da war natürlich bei Lehrern und Schülern die Freude groß, als der Verein „Nephrokids“ nicht nur einen wunderschönen neuen Laptop, sondern dazu auch noch den passenden Drucker und spannende Software-Lernspiele und -programme zur Verfügung stellte! Wir bedanken uns – auch im Namen der Kinder – sehr herzlich für diese Bereicherung und Unterstützung! Nun können auch während der Dialyse Lernprogramme genutzt werden oder im Internet Recherchen betrieben werden (der Zugang ist durch Router möglich). Für die Kinder einfach klasse!

Herzlichen Dank vom ganzen Team der Ruhrlandschule

SCHOKOPFERDCHEN FÜR DIE GUTE SACHE

„Beim Kinderkostümfest der Kindertanzgruppe Jan von Werth e.V. am 22.01.11 wurden bei einer Versteigerung, 50% des Erlöses der vom Kölner Schokoladenmuseum gespendeten 7,5 kg schweren Schokoladenpferden an die Nephrokids übergeben. Wir sagen danke an das Reitercorps Jan von Werth, es war richtig schön bei Euch!

VORSCHAU

THEMENSCHWERPUNKT: HILFE? HILFE!

Sobald es uns schlecht geht, benötigen wir Hilfe. Aber: An wen wende ich mich zuerst mit meinem kranken Kind? Wer hilft mir bei dem Kurantrag? Gibt es Gleichgesinnte, mit denen ich mich austauschen kann? In unserer Jubiläumsausgabe versuchen wir unseren Lesern einen Überblick über Hilfesysteme und -Angebote zu verschaffen.

Und natürlich gibt es wieder jede Menge Tipps und Termine.

Die nächste Ausgabe der NIRINEWS erscheint am 1. Oktober 2011.

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), presse@nephrokids.de
Redaktion: Sandra Brengmann, 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 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 erscheint zwei Mal im Jahr.
Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn
 Kto. 402 20 42, BLZ 370 501 98