



NIRI-NEWS

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



Foto: Dirk Jantz

Liebe Leserinnen und Leser,

es ist nicht immer leicht, Hilfe von Fremden anzunehmen. Immer alles alleine schaffen zu wollen, das gehört

für viele Menschen zu einem ausserkorenem Ziel. Was aber, wenn man auf die Hilfe anderer angewiesen ist? Familien mit chronisch kranken Kindern erleben regelmäßig, wie wichtig es ist, sich an Vereine, Beratungsstellen, Fachpersonal zu wenden oder sich einfach mal mit anderen Betroffenen auszutauschen. In der aktuellen Ausgabe haben wir Ideen gesammelt, wie man sich so das Leben ein wenig leichter machen kann – ohne Anspruch auf Vollständigkeit natürlich, denn natürlich gibt es noch viel mehr tolle Hilfsangebote.

Dass es Sinn macht, auch bei Behörden für seine Rechte einzustehen, haben wir vor kurzem selbst erleben können: Die Rentenversicherung Bund hatte zwar unserem Sohn Max eine Reha bewilligt, allerdings lediglich in ihren eigenen Häusern, die keinen Kinderneurologen vorweisen konnten. Nach etlichen Widersprüchen, auch seitens der Uniklinik Köln, haben wir dann einen Anwalt eingeschaltet und so kam es am 19. Juli 2011 zu einem Gerichtstermin vor dem Sozialgericht Köln. Hier wurde festgehalten, dass eine Fachklinik mit nephrologischem Schwerpunkt einzig und allein Erfolg versprechend für unser Kind ist.

Das Urteil unseres Prozesses wird hoffentlich auch anderen Familien mit ähnlichem Anliegen in Zukunft helfen können.

Wie immer wünsche ich viel Freude beim Lesen,

Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.



Die erste Reise ohne Eltern: Melina und ihr Freund Kai auf der Ferienfreizeit im Sauerland. Foto: Privat

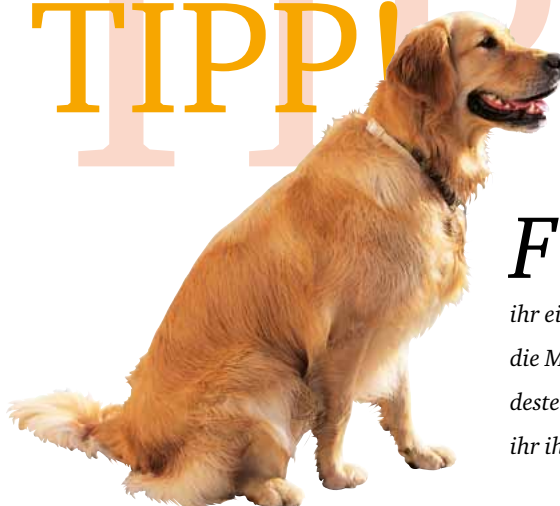
SCHÖNER LEBEN

Jeder hat sein Päckchen zu tragen – bei Familien mit chronisch kranken Kindern ist es sicher ein größeres als bei Menschen, die gesund durchs Leben gehen. Jeder Mensch hat jedoch die Möglichkeit, sich Hilfe zu suchen. Wir stellen in unserer Jubiläumsausgabe Menschen und Institutionen vor, an die man sich wenden kann, wenn man sich als betroffene Familie mit chronisch nierenkrankem Kind alleine gelassen fühlt. Unterstützung

kann man sich nicht nur bei Freunden und Familie suchen, sondern auch bei Selbsthilfe-Vereinen, Dienstleistungsagenturen, speziellen Einrichtungen oder auch den geschulten Mitarbeitern in der Klinik. Wir berichten außerdem, wie Melinas erste Ferienfreizeit ohne ihre Eltern verlaufen ist und wie man mit Musik gute Laune verbreiten kann.

Gute Lektüre wünschen
die Nephrokids!!!

TIPP!



Falls euer Kind eine Schwerbehinderung aufweisen kann und ihr einen Hund besitzt, dann gibt es die Möglichkeit, diesen von der Hundesteuer befreien zu lassen, in dem ihr ihn als Therapiehund anmeldet!

MUSICALBESUCH



Tobias (ganz links) und die anderen Besucher waren begeistert von dem Ausflug nach Oberhausen.

Foto: Privat

Ich war mit den Nephrokids im Musical „Die Hexen von Oz“ in Oberhausen. Das war schön! Wir sind im Bus hingefahren. Beeindruckend war zu allererst der große Raum mit Bühne. Die Stimmen der Sänger waren richtig klasse. Eine Fee hat die Geschichte erzählt, wie sie auf der Schulfreizeit eine Hexe kennengelernt hat und wie sie dann Freunde geworden sind. Wir waren erst um 1 Uhr nachts wieder zurück in Köln und natürlich müde, aber es hat sich gelohnt. Tobias Beth

ITUNES ERINNERT AN MEDIKAMENTENEINNAHME



Es gibt auch sinnvolle Apps. In Essen wurde im Rahmen des Projektes „iNephro“ ein Medikamentenplan zum Download entwickelt. Da in der heutigen Zeit fast jeder ein Handy hat, können die Patienten nun eine Über-

sicht über die regelmäßige Einnahme ihrer doch meistens lebensnotwendigen Medikamente bekommen. Durch eine Erinnerungsfunktion werden so auch keine Einnahmen verpasst. Zusätzlich wird das Ganze protokolliert. Auch für unsere Kids ist dies eine sinnvolle Sache. Somit ist das Handy dann nicht nur zum spielen, telefonieren und chatten gut. Die Klinik für Nephrologie an der Essener Uni wurde bei dem Projekt von der deutschen Gesellschaft für Nephrologie unterstützt.

Unter www.inephro.de kann man den App kostenlos runterladen! Die Nephrokids finden das eine ganz tolle Idee und sagen einfach mal im Namen aller nephrologisch erkrankten Patienten und Kinder „Danke“!

ELTERNZIMMER AUF KINDER 1

Schon lange ist es ein großer Wunsch vieler Eltern, deren Kinder stationär liegen, eine Rückzugsmöglichkeit auf der Station zu bekommen. Sei es, um Telefonate zu führen, unbeobachtet von kleinen Kinderaugen mal ein Tränchen zu vergießen und Gespräche zu führen. Es sieht so aus, als ob dieser Wunsch Realität wird. Also Daumen drücken!!!

KREISSPARKASSE KÖLN ÜBERREICHT DEN NEPHROKIDS EINEN SCHECK

Durch die Kreissparkasse Köln wurde den Nephrokids ein Scheck in Höhe von 500 € überreicht. Der Verein hatte bei der Aktion „Gut für die Region“ durch zahlreiche Stimmen den dritten Platz gemacht. Hier einen herzlichen Dank an alle, die für uns gestimmt haben. Ein besonderer Dank geht an die Kreissparkasse Hürth-Hermülheim. Im Rahmen unserer Projekte soll nun bald wieder eine Computerschulung für die Dialysekinder stattfinden. Das Geld werden wir für dieses Projekt nutzen. „Herzlichen Dank“ sagen die Nephrokids!

SPONSORENLAUF FÜR DIE NEPHROKIDS

Gemeinsam startete Frank Leuschner (www.fjl-fotodesign.de) am 17. April 2011 mit den Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. beim Dauerlauf im Severinsviertel. Als kleines Dankeschön für die Organisation rund um den Lauf durch die Nephrokids, sammelte Frank Leuschner bei Freunden und Bekannten Sponsorenzusagen. Unter dem Motto „Auch Kleinvieh macht Mist“ fanden sich Sponsoren, die von 50 Cent bis

TERMINE

Schon mal notieren:

- Neujahrsbrunch 15. Januar 2012 ab 11.00 Uhr
- Dauerlauf in der Kölner Südstadt 29. April 2012 um 12.00 Uhr



www.nephrokids.de

10 Euro pro Kilometer diesen Lauf unterstützten. Die Mutigen unter den Sponsoren sagten 1 Euro pro gelaufener Minute (Startschuss bis Zieleinlauf) zu. Gemeinsam lief die Gruppe der Nephrokids inkl. Betreuer nach 1:10 Stunde ins Ziel ein. Somit ergab sich am Ende eine Spenden-Summe von sage und schreibe 1.315 Euro. Wir möchten uns auf diesem Wege ganz herzlich für die Aktion von Frank Leuschner bedanken. Ein ganz besonderer Dank gilt allen Sponsoren, die diese Überraschung möglich gemacht haben.

WOMENS WORLD

➡ Zum vierten Mal fand im März 2011 die Women's World in der Kölner Wolkenburg statt. Schon im letzten Jahr waren die Nephrokids bei diesem tollen Event dabei. Auch in diesem Jahr wurde unser Verein von der Organisatorin Isabella Yvonne Gabor, Marketing- und Veranstaltungsmanagerin, GABOR-EVENT-WORLD unterstützt. Der gesamte Eintritt ging zugunsten der Nephrokids. Auf diesem Wege möchten wir uns herzlich bei Frau Gabor bedanken.

VEREIN HIMMEL UND ÄÄD UNTERSTÜTZT NEPHROKIDS

➡ Sehr zur Freude der Nephrokids und vieler kleiner und großen Patienten der Kölner Nierenambulanz hat der Verein Himmel und Ääd das Wartezimmer verschönert. Unterstützung hatten sie von einigen freiwilligen lieben Helferinnen und Helfern und vom Künstler „Rollo“. Sie alle haben ein ganzes Wochenende damit verbracht den Wartebereich der Nierenambulanz „aufzupeppen“ und



wir Nephrokids sind der Meinung, das ihnen das sehr gut gelungen ist. Auf diesem Weg möchten wir auch im Namen aller Eltern (die ja nun wirklich oft viel Zeit in der Nierenambulanz verbringen) uns ganz herzlich beim Verein Himmel und Ääd, bei „Rollo“ und allen fleißigen Bienchen bedanken.

HYGIENISCHE HAUSORDNUNG

Ein Brief von Prof Dr. Jörg Dötsch



Liebe Eltern, liebe Kinder und Jugendliche,

wie einige von Ihnen schon mitbekommen haben, ist seit ein bis zwei Jahren die Belegung der Kinder- und Jugendklinik deutlich höher. Dadurch ist es oft nicht mehr möglich gewesen, Einzelzimmer bzw. Einzelunterbringung zu gewährleisten oder zwei Kinder mit exakt der gleichen Erkrankung in einem Zimmer unterzubringen. Die hierdurch entstehenden Unannehmlichkeiten und Sorgen nehmen wir sehr ernst und bemühen uns auf ganz verschiedenen Ebenen, die im Weiteren ausgeführt werden, um Abhilfe.

Andererseits haben wir die Verpflichtung, jedes kranke Kind, das einer Behandlung in der Klinik bedarf, aufzunehmen. So ist eine Situation entstanden, dass wir eine Belegung von 95% haben, dies bedeutet, dass bei einer Station mit 20 Plätzen und 10 Zimmern nur eines dieser 10 Zimmer mit nur einem Kind oder Jugendlichen belegt werden kann, während alle anderen Zimmer doppelt belegt sind. Welche Maßnahmen kommen in Frage? Hierzu haben wir einen ganzen Katalog zusammen mit dem Vorstand der Nephrokids erarbeitet. Dazu gehören:

1. Erweiterung der Station „Kinder 1“ um zwei Betten bei gleichzeitiger Aufstockung der dort arbeitenden Pflegekräfte
2. Erweiterung der Möglichkeit, Kinder in anderen Bereichen aufzunehmen, z. B. im Bereich der Notaufnahme oder für die kleinen Kinder im Bereich der Frauenklinik
3. Trennung der Kinder auf der Station in einem Bereich mit Kindern mit Infekterkrankungen und einen anderen Bereich mit Kindern ohne Infekterkrankungen
4. Aktion saubere Hände: Anschaffung eines Händedesinfektionsüberprüfungsgerätes durch die Nephrokids
5. Anschaffung von separaten Geräten für infektiöse und nichtinfektiöse Kinder mit Unterstützung der Nephrokids
6. „Hygienische Hausordnung“, die an alle Angehörigen und Besucher in schriftlicher Form weitergeben wird.

Wir bitten Sie um Ihr Verständnis für die oben geschilderte Situation und Ihr Vertrauen, dass wir gemeinsam mit den Nephrokids alles in unserer Macht stehende tun werden, um eine gute Ausgangslage für unsere Kinder und Jugendlichen zu erreichen.

Prof. Dr. med. Jörg Dötsch
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Köln



Von Heimweh keine Spur:
Die zehnjährige Melina auf Tour



Melina beim Reiten



Melina und Kai
auf der Wippe



Fotos: Privat

Heute Abend gab es leckere
Grillwurst das war ein
schöner Abschluss nach einem
tollen und sehr erlebnisreichen
Tag! ... Bis morgen ...



Hor
Panorama



MELINAS REISE

Eine besondere Osterferienfreizeit erlebte Melina, seit 2005 nierentransplantiert und geistig behindert, in diesem Jahr im Sauerland. Ihre Mutter Stefanie Stephan hat einen Bericht geschrieben.



Eigentlich hatten wir schon seit längerem mit dem Gedanken gespielt, unsere zehnjährige Tochter Melina einmal bei einer Ferienfreizeit anzumelden, denn wir merkten, dass Melina mittlerweile unter „Urlaub“ etwas anderes versteht, als wir – also ich als Mutter (41), mein Mann (43) und unser Sohn Tobias (12). Melina braucht Action, am liebsten von morgens bis abends, ununterbrochen. Wir brauchen in erster Linie Ruhe und Erholung und auch Tobias ist schon in einem Alter in dem er „abhängen“ und „chillen“ will und uns als Eltern auch einmal alleine in Anspruch nehmen möchte, schließlich sind einige Unternehmungen aufgrund der Behinderung seiner Schwester nicht machbar.

Aber das Gewissen nagte immer wieder an meiner Mutterseele und ich stellte mir viele Fragen wie „Können andere Leute genauso gut auf Melina auf-

passen? Werden die Medikamente zur richtigen Zeit gegeben, wird die Trinkmenge eingehalten? Was ist, wenn sie während der Freizeit krank wird, und in die Klinik muss?

Die Klassenfahrten haben zwar immer gut geklappt, aber die Lehrer kannten ja meine Tochter mit der ganzen Problematik. Sie waren ja insofern nicht fremd und uner-

fahren im Umgang mit ihr und kannten ganz genau ihre Marotten.

Eines Tages aber erfuhr ich durch eine Freundin von dem Reiseveranstalter YAT-Reisen aus Paderborn, bei dem es möglich ist, eine 1:1 Betreuung für das Kind zu buchen. Es folgten Gespräche mit YAT-Reisen und in der Familie wurde beraten, ob wir nun Melina unter dieser Voraussetzung für die Osterferien anmelden sollten. YAT-Reisen hat verschiedene Teilnehmergruppen, einmal für geistig-behinderte Kinder und dann dasselbe nochmal für körperbehinderte, zusätzlich noch unterteilt in Altersstufen. Die Ferienfreizeiten können über die Kurzzeitpflege oder Verhinderungspflege abgerechnet werden. Wir waren uns also schnell einig, dass wir es zumindest einmal ausprobieren wollten. Kai, Melinas Schulkamerad, wollte auch mitfahren.

Die Beiden freuten sich also auf das vielseitige Freizeitangebot wie Bastelaktionen, Schwimmen, ein Ausflug in den Panoramapark, eine Schifffahrt auf dem Biggensee, Lagerfeuer und Reiten etc. – im Vorfeld besuchte uns ihre Betreuerin Nadine, um Melina kennenzulernen und mit mir über Medikamenteneinnahme und alles andere zu sprechen. Das war sehr beruhigend für mich.

Schon als Melina den Bus sah, der die Kinder um 8 Uhr morgens in Köln abholte, war sie gleich außer Rand und Band.



Ganz schön mutig

Ein kurzes Winken und unsere Tochter war verschwunden in ihre ersten Ferien ohne uns. Mein Mann und ich mussten zwar mit den Tränen kämpfen, aber die Freude, die Melina hatte, machte uns auch wieder glücklich.

Wir haben übrigens in dieser Zeit mit unserem Sohn Urlaub auf Mallorca gemacht, was für uns alle sehr erholsam war. Tobias hatte auch einmal Mama und Papa ganz für sich alleine, und zwar nicht einzeln, sondern beide zusammen. Wir haben Fahrradausflüge gemacht, waren Tennisspielen oder haben einfach nur gefaulenzt. Wir haben des öfteren mit Nadine telefoniert und uns gefreut, dass dort offensichtlich alles okay war.

Die Ankunft von Melina war sehr tränenreich – bei mir waren es Freudentränen, weil ich sie wieder bei mir hatte, bei meiner Tochter waren es dagegen Tränen des Abschieds. Ich musste ihr versprechen, die nächste YAT-Reise in den Herbstferien zu buchen. Dann geht es in den Westerwald.

Infos unter: www.yat-reisen.de



HOSPIZ?

„Nein so weit ist es doch noch gar nicht“

Diese oder ähnliche Gedanken kommen Eltern von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung bei dem Wort „Hospiz“ sofort in den Sinn.

In diesem Beitrag möchte ich versuchen, betroffenen Eltern eine andere Sichtweise auf die Möglichkeiten der Unterstützung von ambulanten Hospizdiensten zu eröffnen.

Wer engagiert sich bei einem ambulanten Kinder-Hospizdienst?

Unser Team besteht aus 14 ehrenamtlichen Frauen und Männern, die nach vielen Fortbildungsstunden Familien unterstützen, in denen ein schwerstkrankes bzw. lebensverkürzend erkranktes Kind lebt.

Was tut der ambulante Kinder-Hospizdienst?

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen stehen im Rahmen der Möglichkeiten für gemeinsame Aktivitäten wie z.B. Spielen, Vorlesen, Kinobesuche, Ausflüge oder Gespräche bereit. Diese Unter-

stützung kann natürlich nicht nur für das erkrankte Kind in Anspruch genommen werden, sondern ebenso von den Geschwistern und Eltern.

Der ambulante Kinder-Hospizdienst möchte Entlastung und Freiräume für die gesamte Familie schaffen.

Wer kann die Unterstützung in Anspruch nehmen?

In erster Linie begleiten wir Kinder mit einer Erkrankung, die vor dem Erreichen des Erwachsenwerdens zum Tode führt.

Wann kann sich eine betroffene Familie beim ambulanten Kinder-Hospizdienst melden?

Unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen stehen ab der Diagnosestellung bereit, also nicht erst, wenn das betroffene Kind nur noch einige Wochen oder Tage leben wird. Der ambulante Kinder-Hospizdienst unterstützt und entlastet die Familie in der gesamten Zeit des Krankheitsverlaufs.

Es besteht aber auch die Möglichkeit sich ohne Diagnose in einer Krisensitu-

ation bei uns zu melden, um individuell abzuklären, wie wir Sie unterstützen oder andere Hilfe organisieren können. Ein betroffener Vater fragte bei einem Erstgespräch: „Wie lange bleiben sie denn?“

Wir bleiben,

1. Bis Sie unsere Unterstützung nicht mehr wollen.
2. Bis Ihr Kind stirbt.
3. Ihr Kind z.B. durch eine erfolgreiche Knochenmarktransplantation wieder gesund wird.

Was kommt an Kosten auf Sie zu?

Die Angebote des ambulanten Kinder-Hospizdienstes sind für Sie kostenfrei.

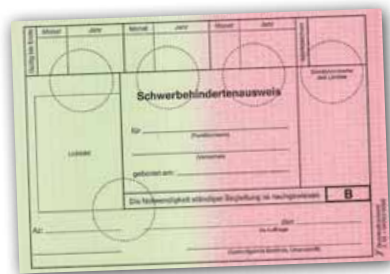
Für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:

Hospiz-Verein Erftstadt e.V.
Carl-Schurzstr. 105, 50374 Erftstadt
Tel.: 02235/5227
Mail: erftstadt@hospiz-erft.de



HILFE IM CHAOS

Tipps von Sandra Schüppen



Da gibt es zum Beispiel den Schwerbehindertenausweis, diesen beantragt man beim zuständigen Versorgungsamt. Natürlich hängt es immer von der Schwere der Erkrankung des Kindes ab, aber ich rate allen Eltern chronisch kranker Kinder solch einen Antrag zu stellen. Sehr hilfreich war uns dabei der Sozialverband VdK (www.vdk.de) – zwar meint man, wenn man die Seite im Internet sieht, dass es sich um einen Verein für Rentner handelt, aber dies ist nicht so. Wir sind seit 13 Jahren dort Mitglied und sie haben uns schon mehrfach rechtlich zur Seite gestanden, z.B. kostenlos eine Anwältin zur Verfügung gestellt, als wir Widerspruch beim Versorgungsamt eingelegt hatten und nicht weiter kamen. Mit einem für uns sehr positiven Ergebnis. Wer nicht weiß, was ein Schwerbehindertenausweis ist und sich darüber informieren möchte, findet unter www.mags.nrw.de (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen) wichtige Infos. Unter anderem kann man dort den „Ratgeber für schwerbe-

hinderte Menschen“ – Informationen zu Antragsverfahren und Hilfen kostenlos bestellen. In der Broschüre findet man alle wichtigen Informationen über das Feststellungsverfahren, den GdB (Grad der Behinderung), Merkzeichen sowie den Nachteilsausgleich. Man sollte sich nicht scheuen, auch Merkzeichen zu beantragen. Hierzu gibt es in der Broschüre genaue Information welche Einschränkungen vorliegen müssen.

Dann gibt es beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales www.bmas.de viele wichtige Infos und Ratgeber die man sich zum Teil kostenlos bestellen kann. Übrigens sollte man nicht meinen, dass diese Leistungen nur für Erwachsene gelten. Da gibt es zum Beispiel das persönliche Budget – das genauso genommen vielen zusteht.

Vor ein paar Jahren wurde ich von einer Arbeitskollegin darauf angesprochen, ob unsere Tochter denn eine Pflegestufe hätte, also Pflegegeld beziehen würde. Daraufhin kam eine Mitarbeiterin vom medizinischen Dienst, stattete uns einen Besuch ab und erklärte mir, ich solle über mindestens eine Woche eine Pflegeplanung erstellen – eine Vorlage kann man im Internet runterladen, z.B. bei der **AOK**. Ich habe dann recherchiert und bin auf die Internetseite von RehaKids www.rehakids.de gestoßen. Dort gibt es eine, von einem Vater erstellte, Pflegefibel. Diese kann ich nur Jedem empfehlen, der für sein Kind eine Pflegestufe beantragen will. Gerade Eltern, die vielleicht nicht so viel Ahnung von Pflegeplanung haben oder auch nicht deutschsprachige Interessenten finden da hilfreiche Tipps.

Um die Pflegestufe I zu erhalten muss ein Grundpflegebedarf von mindestens 45 Minuten täglich bestehen. Damit sind allerdings nicht die Medikamente oder das Blutdruckmessen gemeint, von mindestens zwei Stunden pro Tag. Es lohnt sich, sich genau zu informieren.

Auf folgenden Internetseiten finden man noch weitere wichtige Infos:

www.bvkm.de,
www.behinderte-kinder.de,
www.familienratgeber.de

EINE KLEINE OASE FÜR KLEINE GÄSTE

Der Mini-Club in der Kölner Kinderklinik bietet Geschwisterkindern Raum zum Spielen

Wohin mit den (kleinen) Geschwisterstern? Das fragen sich viele Eltern, wenn einer ihrer Sprösslinge im Krankenhaus liegt und sie ihn besuchen wollen. Eine Betreuung zu organisieren kostet Zeit und Geld und stellt für die Eltern eines kranken Kindes eine zusätzliche Belastung dar. In der Uni-Klinik Köln ist die Antwort schnell gefunden: der Mini-Club auf der 2. Etage im Haus 26 (Kinderklinik). Dort kümmern sich seit vielen Jahren ehrenamtliche Mitarbeiterinnen vor- und nachmittags um die Geschwisterkinder jeden Alters. Mit seiner kostenlosen Betreuung und der Nähe zur Station bietet der Mini-Club gleich zwei Vorteile. Während die Eltern in Ruhe ihr krankes Kind besuchen und Arztgespräche führen können, genießt das Geschwisterkind die volle Aufmerksamkeit der Mitarbeiterinnen des Mini-Clubs. Hier kann in dem liebevoll eingerichteten Raum gespielt, gemalt, gebastelt, gelacht und getobt werden. Zahlreiche Spiele für kleine und größere Kinder stehen aus Spenden zur Verfügung, ebenso wie Mal- und Bastelutensilien. Insbesondere die Playmobil-Ritterburg erfreut sich großer Beliebtheit und wird ebenso häufig genutzt wie der Kickertisch auf dem Flur vor dem Raum des Mini-Clubs. Bei schönem Wetter kann der Spielplatz vor Haus 26 in Beschlag genommen werden, hier warten Sandkasten, Rutsche, Schaukel und ein Klettergerüst. Um das Angebot weiter ausbauen zu können, werden noch weitere ehrenamtliche Mitarbeiterinnen gesucht, die sich 2-3 Stunden in der Woche um die Geschwisterkinder kümmern möchten.



Kontakt unter Tel. 0221-443788

INFO

Als unsere Tochter geboren wurde, wussten wir erst einmal nichts darüber, welche Hilfe uns in dieser Situation zuteil werden könnte. Heute ist Vanessa 13 Jahre alt und ich kann versuchen, mein Wissen weiterzugeben. Deshalb engagiere ich mich im Elternverein Nephrokids e.V. als Ansprechpartnerin für die Regionalgruppe in Aachen. Ich möchte allen Eltern chronisch kranker Kinder sagen, dass sie nicht so schnell aufgeben, sich informieren und Hilfe annehmen sollen. Lasst nicht locker – dann ist vieles möglich zum Wohl unserer Kinder.

SPORTLICHER BEISTAND



Fotos: KiO

Die von Sportstars gegründete Kinderhilfe Organtransplantation e.V. (KiO) hilft Familien mit einem organtransplantierten Kind vor und nach einer Transplantation. Neben finanzieller Unterstützung in Notlagen hat KiO eine kostenfreie Seminarreihe etabliert.

Der KiO-Hilfsfonds steht bereit, um in besonderen Notlagen organtransplantierte Kinder und ihre Familien unterstützen zu können. Oft bedroht die Erkrankung die wirtschaftliche Existenz der Eltern. Besuchsfahrten oder Übernachtungen in Kliniknähe werden häufig nicht übernommen. Mehrbela-

stungen und Verdienstauffälle können Familien schnell in finanzielle Not bringen. In diesen Fällen springt KiO schnell und unbürokratisch ein. Das Antragsformular für den Hilfsfonds steht mit weiteren Informationen unter www.kiohilfe.de zum Download bereit.

Mit Fachkräften aus Medizin und Pädagogik hat KiO ein Freizeitprogramm für organtransplantierte Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien entwickelt. Die mehrtägigen und kostenfreien Veranstaltungen bieten neben Outdoor-Aktivitäten wie Klettern oder Floßfahren und diversen Spielen ganz generell Gelegenheit, sich auszutau-

schen und Spaß zu haben. Die jungen Menschen können dabei lernen, wieder ihrem Körper zu vertrauen. Den Eltern werden auf freiwilliger Basis Gespräche zum Erfahrungsaustausch angeboten. In begründeten Einzelfällen übernimmt KiO nach Absprache auch Reisekosten.

INFO

KiO

Die gemeinnützige und mildtätige Kinderhilfe Organtransplantation e.V. (KiO) mit Sitz in Frankfurt/Main

ist eine Initiative des Vereins Sportler für Organspende, in dem mehr als 70 Olympiasieger, Weltmeister und Europameister für die Idee der Organspende eintreten. Um daneben aktiv helfen zu können, haben die Sportler für Organspende 2004 mit betroffenen Eltern KiO gegründet. Dem Vereinsvorstand gehören mit Hans Wilhelm Gäb und Hartwig Gauder zwei Transplantierte sowie mit Antje Gutsche die Mutter eines transplantierten Kindes an. Zu den Mentoren des Vereins zählen unter anderem Rosi Mittermaier, Franz Beckenbauer und Johannes B. Kerner.

Mehr Infos und Kontakt:

Kinderhilfe Organtransplantation e.V. (KiO), Tel.: 069-242477-12, Fax: 069-24248800, E-Mail: kio@vso.de, Internet: www.kiohilfe.de



**„Eine Niere spenden hilft
einem anderen Menschen“**

Zum Thema der Ausgabe fällt mir ein, dass mir auch mal jemand geholfen hat, indem er mir eine Niere gespendet hat. Ich konnte plötzlich wieder viel mehr machen. Ich bin dem Spender irgendwie dankbar. Leider war meine Grunderkrankung (nephrotisches Syndrom) auf die neue Niere übergegangen und ich musste wieder an die Dialyse. Aber meine Niere funktioniert ja noch und das ist gut.

Tobias, Dialysepatie

HILFE?

Statements aus dem KfH Köln

Das ist Hilfe

**„Hilfe annehmen ist
doch normal“**

Das Leben mit dem Rollstuhl macht mir keine Probleme. Beim Duschen und Anziehen helfen mir die Betreuer, wo ich wohne. Das sind für mich keine Einschränkungen. Ich bin da in einer Gruppe die einzige Rollifahrerin. Ich helfe auch anderen Menschen, wenn ich kann. Das ist selbstverständlich.

Katharina, Dialysepatientin

Was macht eigentlich eine Sozialarbeiterin?



Zu meinen vornehmlichen Aufgaben als Sozialarbeiterin in der Kindernephrologie gehört die Sozialberatung. Diese umfasst die Beratung und Unterstützung bei Beantragung und Durchsetzung von Ansprüchen nach sozialrechtlichen Vorschriften (z.B. gegenüber Krankenkasse und Pflegekasse, Sozialamt). Ebenso

die Organisation von finanzieller und materieller Unterstützung und entlassenden Hilfen (wie z.B. Haushaltshilfe).

Im Klinikalltag ist es wichtig, dass der Patient zum Zeitpunkt der Entlassung alle benötigten Hilfen zu Hause zur Verfügung hat (z.B. Blutdruckmessgerät, Pflegedienst, Familienhilfe). Auch hier bin ich behilflich.

Die Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen gehört ebenfalls zu meinen Aufgaben. Diese umfasst die Feststellung des Bedarfs (in Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären kindernephrologischen Team), die Beratung hinsichtlich der passenden Rehabilitationsform (z.B. Jugend-Reha, Mutter-Kind-Reha oder familienorientierte Maßnahme) und der passenden Reha-Einrichtung, sowie natürlich auch die Antragsstellung.

Ich berate und begleite die Patienten auch im Prozess der Berufsfindung. Den passenden

Beruf zu finden ist schon für gesunde Jugendliche nicht immer leicht. Für chronisch kranke Jugendliche stellt dies eine besondere Herausforderung dar.

Im Kinderdialysezentrum leiste ich die pädagogische Betreuung der Patienten während der Dialyse. Dort plane und organisiere ich auch Freizeitaktivitäten und gemeinsame Ausflüge, wie z.B. die jährliche Dialysefreizeit.

Inzwischen bin ich seit mehr als sieben Jahren im Zentrum für Kinder und Jugendliche der Uniklinik und im KfH-Kinderdialysezentrum Köln tätig und mache meine Arbeit immer noch sehr gerne!

*Sandra Brengmann
Dipl.-Sozialarbeiterin, Uniklinik Köln*

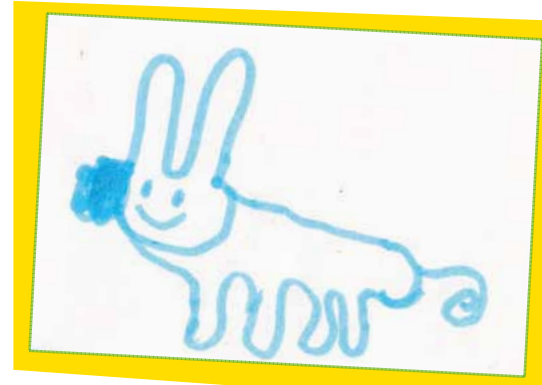


„MUSIK HILFT IN ALLEN LEBENSLAGEN“

Kurzinterview mit dem DJ der guten Laune



Foto: Privat



Gute Laune ist offenbar ansteckend: NIRINEWS-Redakteurin Christina Bacher und DJ Christian Horsters nach dem Interview im Kölner Agnesviertel

NIRI-NEWS: Meinst du, gute Laune hilft einem über Lebenskrisen hinweg?

Christian „DJ“ Horsters: Auf jeden Fall, wenn man gute Laune versprüht, kommt das zurück und das tut richtig gut, speziell in Krisensituationen.

NIRINEWS: Was bedeutet es dir, andere zu erfreuen?

Christian „DJ“ Horsters: Es ist wunderbar diese Gabe zu haben, es bedeutet mir sehr viel.

NIRINEWS: Ist Musik für dich wichtig und warum?

Christian „DJ“ Horsters: Musik beflügelt mich, gibt mir Energie, lässt mich meine Gefühle tiefer spüren und schafft Verbindung zu anderen Menschen.



Foto: Privat

NIRINEWS: Bist du schon immer ein lustiger Kerl gewesen oder warst du sogar früher mal schüchtern?

Christian „DJ“ Horsters: Im Grunde genommen bin ich immer noch schüchtern, ich zeige es nur nicht so. Aber wie in dem Video, das so berühmt geworden ist, bin ich schon immer gewesen: Jedenfalls bestätigen das alle Menschen, die mich schon länger kennen. Besonders schön beschreiben das manche, die mal eher traurig waren, bis ich um die Ecke bog: Zumindest für einen Moment waren sie sehr schön erheitert als sie mich erlebt haben – sogar ohne Musik und Tanz.

INFO

Der ehemalige Hobby-DJ kam im Juni 2010 zu Berühmtheit, weil ein ihm unbekannter Kameramann ein Video auf youtube einstellte, das in kurzer Zeit in Internetforen Furore machte. Seine gute Laune und sein Gespür für Musik sind momentan überall gefragt, so dass er seinen Beruf als Bürokaufmann an den Nagel gehängt hat, um nur noch als DJ der guten Laune zu arbeiten. Mehr über den Alleinunterhalter unter www.dj-der-guten-laune.de



DIE NEPHROKIDS BEDANKEN SICH HERZLICH FÜR SPENDEN

Stellvertretend für alle Spender, möchten wir uns an dieser Stelle ganz herzlich bei der Grundschule Trierer Straße, bei Ewald Quirrenbach und seiner Familie wie der Katholischen Frauengruppe St. Michael aus Blessem bedanken. Ohne finanzielle Unterstützung wäre unsere Arbeit für chronisch nierenkranke Kinder und ihre Familien nicht denkbar.

KATHOLISCHE FRAUENGRUPPE

Wir bedanken uns zunächst bei der katholische Frauengruppe St. Michael, Blessem für ihre großzügige Spende in Höhe von 1.000 Euro. Der Erlös des zweimal jährlich stattfindenden Kids- und Teenie-Bazars ging diesmal an unseren Verein. Mit diesem Geld kann der sinnvolle Computerkurs für die Kinder und Jugendlichen an der Dialyse mitfinanziert werden.

GRUNDSCHÜLER DER TRIERER STRASSE LAUFEN FÜR NIERENKRANKE KINDER

Der erste Sponsorenlauf der Biligualen Katholischen Grundschule Trierer Straße in Köln war gleich ein voller Erfolg, die Hälfte des erlaufenen Betrags hat die Grundschule Trierer Straße nun den Nephrokids gespendet. „Wir haben an unserer Schule eine betroffene Familie und sind so auf den Verein Nephrokids und deren Arbeit aufmerksam geworden“, so Schulleiterin Margit Faix. Von diesem Geld konnten neue Spiel-

sachen für die Kinder auf der Station 1 angeschafft werden.

www.kgs-triererstrasse.de



TIEFE VERBUNDENHEIT ZU EWALD QUIRRENBACH

Die Nephrokids möchten auch auf diesem Wege ihre Trauer um Ewald Quirrenbach ausdrücken, der am 29. April 2011 verstorben ist und unseren Verein zeitlebens in sein Herz geschlossen hatte. Die großzügige Spende von 9.050 Euro, die er in seinem Erbe den

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 Rinkenpuhl 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

Nephrokids zugesprochen hat, hat uns sehr gerührt. Der Seniorchef der Firma Quirrenbach Baustoffe GmbH & Co.KG hatte sich ehemals zu seinem 70. Geburtstag anstatt Geschenke Geldspenden gewünscht, um sie – aufgerundet! – unserer Arbeit mit nierenkranken Kindern zugute kommen zu lassen. Ewald Quirrenbach, Jahrgang 1937, hatte nach vielen Dialysejahren im Januar 2002 eine Spenderniere erhalten. Gefördert werden können durch seine Spende alleine in diesem Jahr Projekte wie die Einrichtung eines neuen Spielzimmers in der Kölner Kinderklinik mit Spielgeräten, eine Ferienfreizeit für jugendliche Nierenkranke im Herbst 2011, ein Ausflug der Dialyse-Kinder in den Zoo, die Anschaffung von Trostpflastergeschenken für die Nierenambulanz oder auch die Aufstockung der rollenden Bücherei und Weiterfinanzierung der dort nötigen pädagogischen Fachkraft.

VORSCHAU



Drei Mal in der Woche muss Katharina zur Dialyse nach Köln fahren. Mit ihrem Job in einer Behindertenwerkstatt ist das gut vereinbar. Foto: Christina Bacher

THEMENSCHWERPUNKT: BERUFE

„Zur Zeit arbeite ich in Cochem in der Behindertenwerkstatt, da mache ich Verpackungen und das gefällt mir sehr gut. Ich habe viele Freunde, nette Chefs und komme mit allen gut klar. Morgens fange ich um 7.45 Uhr an, Feierabend habe ich um 16 Uhr. An meinen Dialysetaagen werde ich um 12 Uhr mit dem Taxi abgeholt und fahre nach Köln“, erzählt die 23jährige Katharina über ihren Arbeitsalltag und verrät, dass sie auch gerne als Lehrerin arbeiten möchte. Über Berufe, Ausbildungsmöglichkeiten und Träume berichten wir auf vielfachen Wunsch in unserer nächsten Ausgabe der NIRINEWS.

Die nächste Ausgabe der NIRINEWS erscheint am 1. April 2012.