



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe XII/2012



Michaela Peer mit Max und Marie. Foto: privat

Liebe Leserinnen und Leser,

ein immer wiederkehrendes Thema in unserem Verein ist die Transplantation. Viele Kinder an der Dialyse warten auf eine Totenspende, manche Familienmitglieder stellen sich dagegen nach Möglichkeit die Frage, dem Kin, die eigene Niere zu spenden. Diese Gedanken machte sich auch unsere Kassenführerin Irene Wollenweber, die nun ihrem Sohn Kevin eine Niere spendete. Sie wird uns in den Niri-News weiter darüber berichten, vielen Dank dafür.

Ganz besonders gefreut habe ich mich, dass wir bei unserer jährlichen Mitgliederversammlung Andreas Rahe als Beisitzer unseres Vorstands gewinnen konnten. Herzlich Willkommen! Dies ist eine große Bereicherung, denn die Aufgaben der Nephrokids sind vielfältig und spannend. Ohne ehrenamtliches Engagement würde unser reges Vereinsleben nicht funktionieren! Dass Helfen Freude macht, zeigt uns Margret Kubiak im Interview eindrucksvoll, denn sie hilft ehrenamtlich im Elternhaus der Ronald McDonald-Stiftung in Essen mit.

Viel Freude beim Lesen wünscht allen

Michaela Peer

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



PASST DIESE NIERE IN MEINEN KÖRPER?

Auch, wenn die achtjährige Amélie Silvers sich die Niere ihres Vaters sehr groß vorstellt, gibt sie mit diesem selbst gemalten Bild schließlich doch ihr „Okay“ zur geplanten Transplantation. Für die vorliegende Ausgabe der Niri-News haben uns einige Familien ihre Geschichten rund um das Thema Organspende, Dialyse und chronische Nierenerkrankung erzählt und uns damit sehr beeindruckt. Lesen Sie weiter auf den Seiten 4-7.



TIPP

Ein original Euro-WC-Schlüssel öffnet alle Autobahn-Raststätten- und Bahnhofstoiletten sowie alle öffentlichen Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden vieler Städte in Deutschland, Österreich, Schweiz und in weiteren europäischen Ländern. Der Schlüssel wird nur an Menschen mit aG, B und H im Schwerbehindertenausweis verschickt, die auf barrierefreie Toiletten angewiesen sind. Inklusive Schlüsselband kostet der Schlüssel 21,- EURO.

Info: www.bsk-ev.org, info@bsk-ev.org

OFFENER BRIEF



Sehr geehrte Eltern,

Sie stellen sich zur Untersuchung und Behandlung Ihres Kindes bei uns ambulant vor. Dazu ist es nötig, einen Überweisungsschein mitzubringen. Dieser wird Ihnen von Ihrem Haus- oder Kinderarzt ausgestellt. Der Überweisungsschein stellt für uns die entscheidende Basis dar, um die erbrachten Behandlungsleistungen gegenüber den Krankenkassen abrechnen zu können.

Da dies die einzige Möglichkeit für uns ist, Einnahmen zu erhalten, bedeutet das Ausbleiben jedes Überweisungsscheins und damit jeder kostenlosen Behandlung, dass wir auf Dauer weniger Ärzte, weniger Pflegekräfte und auch weniger an Leistungen anbieten können. Nachgereichte Überweisungsscheine ebenso wie Fax von Überweisungsscheinen werden von den Krankenkassen nicht zur Abrechnung anerkannt.

Bitte haben Sie daher Verständnis dafür, dass wir Ihr Kind – außer im Notfall – nur mit Überweisungsschein behandeln können, da wir ansonsten auf die Dauer die Qualität der Behandlung stark gefährden. Die Unannehmlichkeiten, die hierdurch für Sie entstehen, bitten wir zu entschuldigen.

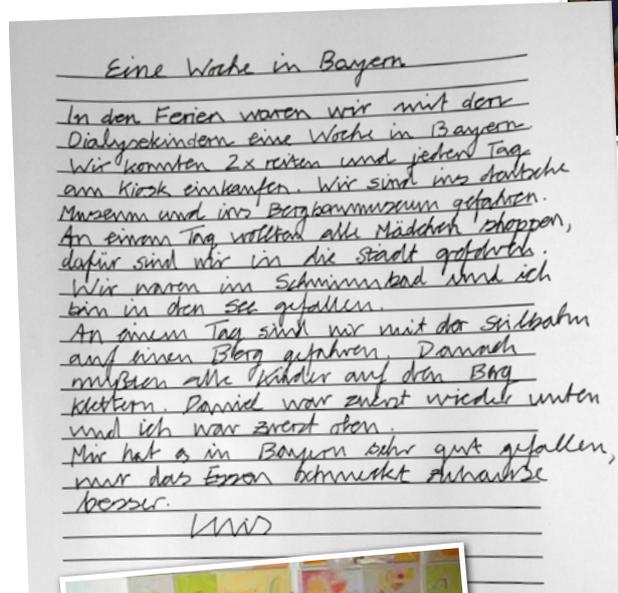
Wir danken Ihnen für Ihr Verständnis.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Dötsch
Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

FREIZEIT IN BAYERN

Vielen Dank an die Peter-Maffay-Stiftung für die Förderung dieser außergewöhnlichen Reise.



Die Anfahrt wurde von den Nephrokids finanziert!



Gute Stimmung bei der Freizeit im Tabalugahaus am Starnberger See.



SOMMERFEST



Das Sommerfest der Nephrokids in Essen wurde am 8.9.2012 im Grugapark bei guter Stimmung und bestem Wetter begangen. Neben einer Gravurwerkstatt wartete das umfangreiche kaliumarme Buffet auf die zahlreichen Gäste.



Stathis und Oliver im Langhaarlook

ABSCHIED

DANK AN PROF. DR. BERND HOPPE



Prof. Dr. Bernd Hoppe mit Frau und Sohn beim Sportcamp – auch unser Verein wünscht ihm und seiner Familie alles Gute!

Foto: privat

➡ Nach 19 Jahren an der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin wird Herr Prof. Hoppe einen neuen Weg beschreiten. Von Seiten der Mitarbeiter der Klinik und der vielen Kinder und Jugendlichen, die er über die Jahre betreut hat, möchten wir ihm hierfür von ganzem Herzen danken.

In den letzten Jahren hat Herr Prof. Hoppe sich sehr um den Aufbau eines

Teams aus qualifizierten Ärzten bemüht. So bleiben vier durch die Ärztekammer geprüfte Kindernephrologen und mehrere kindernephrologisch erfahrene Fachärzte, um sicherzustellen, dass die Betreuung der Kinder so gut wie gewohnt weitergeht.

Gleichzeitig ist es gelungen, für Frau Dr.

Taylan eine unbefristete Dauerstellung

in der Kindernephrologie der Uniklinik Köln zu erwirken. Eine Möglichkeit, die in der heutigen Zeit nicht ganz einfach zu erreichen ist, aber aufgrund der hohen Qualifikation von Frau Dr. Taylan nun möglich wird.

Die Leitung der Kinder- und Jugendnephrologie wird vorerst Herr Oberarzt Dr. Nüsken übernehmen.

Jörg Dötsch

„Danke für eine Tür, die für mich geöffnet wurde!“ Karin Oster

„Lieber Bernd, vielen Dank für die stete Loyalität uns allen gegenüber, den Patienten, den Eltern, dem Psychosozialdienst, den Pflegenden und den Ärzten gegenüber. Sie wird uns fehlen.“ Gesa

„Das waren zehn intensive Jahre mit Dir! Ich habe viel gelernt! Danke für dein Vertrauen, deine Authentizität und deinen Rückhalt!“ Eva

„Danke für so viel Wissen, viel Spaß, Lebensweisheit, Ehrlichkeit und langen Atem.“ Christina

„Danke, dass du meinen Ängsten trotzend mich zu internationalen Kongressen geschickt hast, damit ich über meinen Schatten springen und Ängste überwinden konnte!“ Michaela

Die Coste sagt DANKE für wenig Arbeit im Rufdienst und deine Direktheit!

Du warst für mich der Fels in der Brandung – DANKE! Regina

„Danke für die schönen gemeinsamen Arbeitsjahre!“ Sandra

„Durch die Forschungsarbeit, das sehr große Fachwissen in der Kindernephrologie des Prof. Hoppe, konnte ich Lars König (Dialysepfleger) sehr viel lernen und Wissen aneignen, Dank an ihn.“

MEIN TAG BEIM BVB (BORUSSIA DORTMUND 09)

Hallo, ich heiße Jonas, bin neun Jahre alt und seit meiner Geburt nierenkrank. Vor einigen Wochen war ich zu einem nicht öffentlichen Training vom BVB eingeladen. Das hatten die Nephrokids und der Verein Traumwolke für mich organisiert. Zuerst wurden wir begrüßt und dann durfte ich mit meinem Papa beim Training zugucken. Die Profis waren richtig gut. Danach kamen Jürgen Klopp und fast alle Spieler zu uns und gaben Autogramme. Ich durfte auch mit allen ein Foto machen lassen. Ich war so aufgeregt, dass ich fast gar nichts fragen und antworten konnte. Es war ein super toller Tag und mein Lieblingsfoto mit Mario Götze und mir hängt jetzt als XXL-Poster in meinem Zimmer. Euer Jonas Klein



Foto: privat

Ben ist großer Fußballfan.

Fotos: privat



EIN NORMALER ALLTAG

Gibt es den denn? Seit dem Mediafarkt, den Ben drei Tage nach seiner Geburt hatte, versuchten wir als Familie einen ganz normalen Alltag zu leben. Dann – im August 2010 – das Nierenversagen! Diese Diagnose – gekoppelt an eine sofortige Dialyse (PD) – hat uns ganz schön umgehauen, da es vorher keinerlei Anzeichen dafür gegeben hat. Nach dem Krankenhausaufenthalt und der damit verbundenen Dialyse haben wir Ben noch vier Wochen zu Hause gelassen und dann durfte er wieder in die Kita, was ihm sichtlich gut getan hat. Wir haben versucht, unser tägliches Leben nicht nur auf die Dialyse abzustimmen, d.h. wenn wir beispielsweise bei Freunden gewesen sind, haben wir dann entsprechend etwas später mit der Dialyse angefangen.

„Also ganz normal war es bei uns noch nie.“

Nach der Transplantation im Februar 2011, ist Ben auch nach einigen Wochen wieder in die Kita gegangen. Da er nun nicht mehr nachts an die Dialyse muss, sind wir seitdem etwas freier in der Freizeitgestaltung. Natürlich machen wir uns oft Gedanken, was wäre wenn Aber wir versuchen Ben nicht zu sehr einzuengen und ihn seine Grenzen austesten zu lassen. Er macht eigentlich alles das, was andere Kinder in diesem Alter auch so machen. Spielen, toben, klettern, Roller fahren, Laufrad fahren, Fußball spielen und – in Urlaub fahren!

„Wir haben uns entschieden, Ben nicht in Watte zu packen.“

Als Ben gerade vier Monate an der Dialyse war, sind wir in Urlaub gefahren. Wir haben uns dazu entschlossen, den geplanten Skiurlaub (Weihnachten/Silvester 2010/2011) nicht abzusagen und sind mit Dialysegerät nach Österreich gefahren.

Abgesprochen haben wir das natürlich mit den Ärzten des KfH. Das Dialysematerial wurde von Baxter an den Urlaubsort gesendet, aber dennoch war noch eine Menge mitzunehmen. Wir hatten für alle Fälle noch Beutel, für zwei Tage Dialyse, und einen Handbeutel mit. Für den Fall einer Panne, wenn ein Bergpass gesperrt ist oder einen anderen unvorhergesehenen Fall. Die Anlieferung von Baxter hatte wunderbar geklappt und Ben konnte seinen ersten Skikurs besuchen. Natürlich hatten wir alle Anschriften, Namen und Telefonnummern ausgedruckt, im Handy abgespeichert und im Navy eingegeben. Auch Weihnachten/Silvester 2011/2012 waren wir wieder im Skiurlaub, diesmal mit ei-

nem transplantierten Kind. Auch hier hatten wir wieder alle Kontaktdaten dabei und hatten sogar am Urlaubsort noch eine Blutuntersuchung machen lassen. In der Skischule hatten wir die Skilehrerin über Bens Situation informiert, falls was passieren sollte. Natürlich waren wir unsicher, ob er das körperlich schafft. Aber wir entschieden uns Ben nicht in Watte zu packen. Es war eine gute Entscheidung – unsere Urlaube waren schön und Ben machte das Skifahren viel Spaß.

„Wir geben unser Wissen gerne weiter.“

Nebeneffekt von all diesen kleinen und großen Schritten hin zu einem fast normalen Alltag mit einem chronisch kranken Kind ist, dass wir ein umfassendes Wissen und Informationen zu den Themen Peritonealdialyse, Dialyse, Transplantation, Behindertenausweis, Ederhof, Autokauf, Nachlässe bei Zulassung auf ein behindertes Kind sowie Steuervorteile gesammelt haben. Gerne geben wir unser Wissen auf Anfrage weiter.



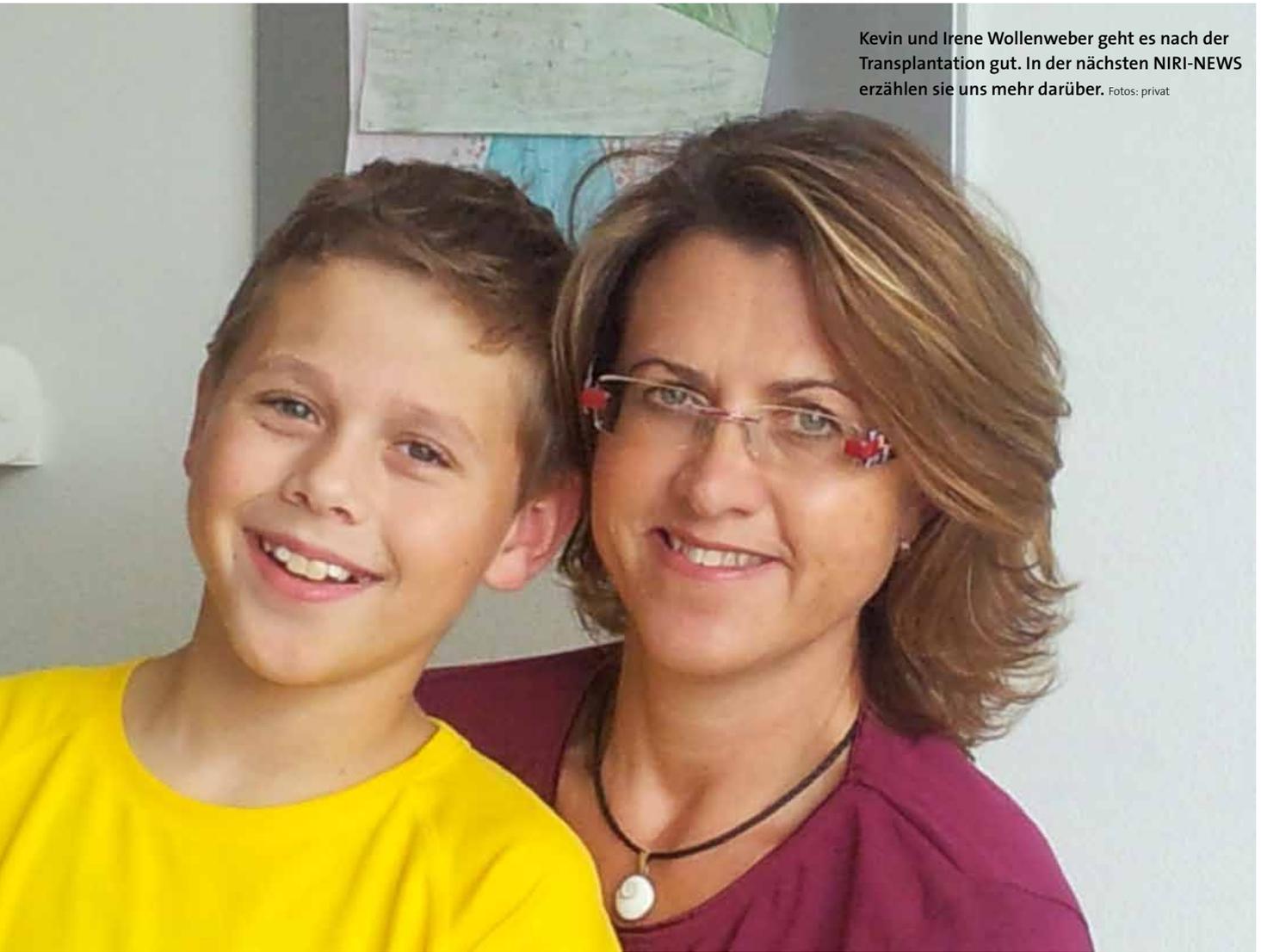
HALLO, MEIN NAME IST ANDREAS RAHE

Ich bin 42 Jahre, berufstätig, verheiratet mit Heike (38) und Vater von Ben (5). Ben hatte als fast Dreijähriger im August 2010 ein plötzliches Nierenversagen, ohne Vorerkrankung oder sonstigen Anzeichen, bis heute ohne abschließende Diagnose. Da beide Nieren versagt haben, wurde sofort mit der Dialyse angefangen, genaugenommen der Peritonealdialyse, die auch unter dem Begriff Bauchfelldialyse bekannt ist. Nach einer sehr kurzen Wartezeit von knapp sieben Monaten erhielten wir eine Organspende, so dass Ben seit Februar 2011 mit einer „neuen“ Niere lebt. Eine Lebendspende wäre auch in Betracht gekommen, da meine Frau als Spenderin geeignet und getestet wurde. Das Ganze, die PD, die Transplantation und das Leben mit der neuen Niere läuft, unter medizinischen Gesichtspunkten sehr gut. Wie alle betroffenen Eltern haben wir uns versucht schlau zu machen, was ein Nierenversagen bedeutet und was mit der Dialyse und einer möglichen Organspende auf uns zukommt, auch an Wartezeiten und Medikamenteneinnahme. Leider gibt es im Netz nicht sehr viele Informationen zu den Themen Nierenversagen/Dialyse/Transplantation/Leben mit neuer Niere für Kinder. Irgendwann bin ich dann im Internet auf den Elternverein Nephrokids e.V. gestoßen, die Niri-News hatte ich mir schon aus der Klinik mitgenommen. Der Beitritt ging dann sehr schnell, jedoch erst nach Bens Transplantation haben wir den Kontakt intensiviert. Anfang 2012 bin ich dann zur Mitgliederversammlung gegangen und habe mich in den Beirat wählen lassen. Ich hoffe, dass ich den Verein unterstützen und anderen betroffenen Eltern mit Tipps und Rat helfen kann.

Mehr Infos über unsere Familie finden Sie unter www.familierahe.de



Kevin und Irene Wollenweber geht es nach der Transplantation gut. In der nächsten NIRI-NEWS erzählen sie uns mehr darüber. Fotos: privat



Transplantationsvorbereitungen

DER TAG X IST DA!

Jetzt ist es soweit, wir haben zehn Jahre auf diesen Tag gewartet. Nach der Geburt von Kevin stand fest, dass er irgendwann transplantiert werden muss – aber wann das sein wird, konnte uns natürlich niemand sagen. Die Nieren waren aufgrund einer Abflussbehinderung in der Harnröhre gestaut und irreparabel geschädigt. Die Nierenfunktion hatte im Laufe der Jahre langsam, aber stetig abgenommen. Zuletzt lag sie bei ca. 12 %. Die Blutwerte waren trotz guter medikamentöser Einstellung und Diät nicht mehr in den Griff zu bekommen. Zeit, um über die Dialyse nachzudenken. Wir hatten das Glück, dass wir uns langsam an diese Situation gewöhnen konnten. Da wir

Kevin eine Dialysebehandlung ersparen wollten, war bei uns schnell klar, dass wir – wenn es soweit ist – die Möglichkeiten einer Lebendspende bevorzugen wollten. Der Zeitpunkt für die Transplantation sollte so gewählt werden, dass es Kevin „noch gut geht“, aber auch nicht zu früh. Wir hatten das genau mit den Ärzten überlegt und dann einen „günstigen Termin“ kurz vor den Sommerferien gewählt. In den Osterferien waren wir dann noch für vier Wochen in der Reha. Dann ging alles ganz schnell.

Es ging damit los, dass wir ein Transplantationsgespräch mit den Nephrologen und den Chirurgen führen mussten. Hieran sollte Kevin teilnehmen. Zuerst wollten wir das nicht, aber dann erklär-

te man uns, dass es wichtig wäre, dass Kevin gut informiert wird, damit er sich keine falschen Vorstellungen macht.

Normalerweise wird mit den Eltern zuerst ein psychologisches Beratungsgespräch geführt, in dem es hauptsächlich um die Frage geht, warum man eine Lebendspende möchte, welches Elternteil am ehesten in Frage kommt und wie alles organisiert wird. Diese Gesprä-

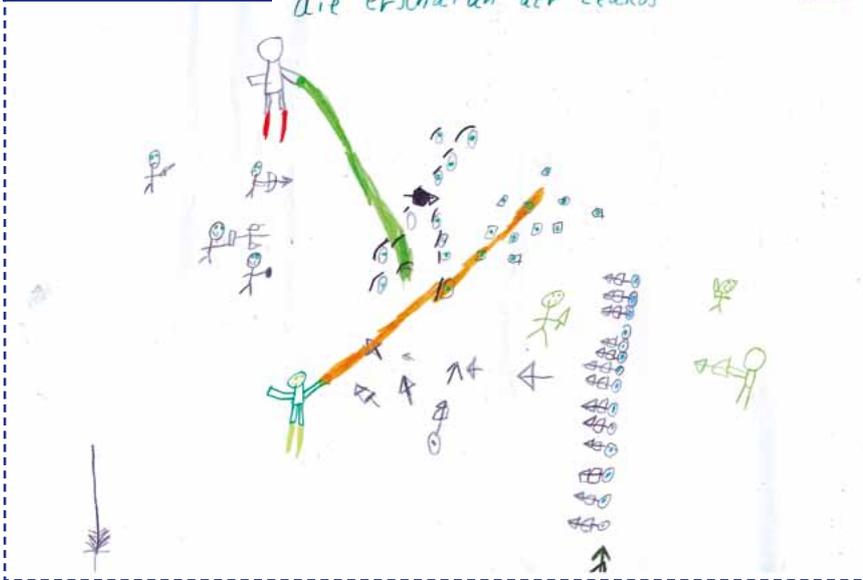
TIPP

- Alles notieren, wie z.B. Krankendaten, Untersuchungstermine etc.
- Unterlagen / Notizen immer dabei haben
- Tagebuch führen

Gezeichnet von Leon Kobus

Die erschaffen der Leukos

Leon



che fanden bei uns allerdings wegen dem kurzen Zeitrahmen erst nach den Untersuchungen statt. Wir haben uns aus verschiedenen Gründen dafür entschieden, dass ich spenden wollte.

Später fand dann ein Gespräch zwischen der Kinderpsychologin Frau Haffner und Kevin statt, in dem über Gedanken und Befürchtungen gesprochen wurde. Ich hatte dann mit ihr nochmal ein Einzelgespräch, um alles anzusprechen, was mich so bewegt. Außerdem wurde ich noch auf verschiedene organisatorische Dinge hingewiesen.

Zu dem Untersuchungs-marathon: Zunächst wurde uns beiden Blut abgenommen und ein sogenanntes Crossmatch gemacht. Hier wird getestet, ob sich das Gewebe des Spenderorgans mit dem Empfänger verträgt. Dann erst konnte mit meinen körperlichen und psychischen Untersuchungen begonnen werden. Ich vereinbarte einen Termin in der Uni. Hier wurde nochmals bei mir Blut abgenommen, um ein großes Blutbild zu machen. Anschließend wurde noch mein Urin untersucht und ich musste einen 24-Stunden Sammelurin abgeben. Der Blutdruck wurde gemessen und ich musste eine 24-Stunden Blutdruckmessung durchführen lassen. Die „körperlichen“ Untersuchungen in der Uni fanden an zwei Tagen statt. Es wurde eine Röntgenaufnahme der Lunge, ein CT und ein Ultraschall der Nieren gemacht. Außerdem fanden noch ein Lungenfunktionstest sowie ein EKG und ein Belastungs-EKG statt. Dann wurde noch eine Szintigraphie gemacht, um festzustellen, welche Niere am besten funk-

tiert (die bessere behält man selber). Im Anschluss fand noch ein Gespräch mit einem Nephrologen statt, der mir sagte, dass ich als Spenderin in Frage komme.

Nachdem alle Untersuchungen abgeschlossen waren, wurde ich zur Psychosomatik angemeldet. Hier fand ein ca. einstündiges Gespräch statt, in dem nach meinem allgemeinen Befinden gefragt wurde. Wie ich zur Transplantation stehe, wie die Familienverhältnisse sind und ich sollte über mein Freizeitverhalten erzählen. Hierüber wurde ein Gutachten angefertigt und dann konnte ich als letztes zur Ethikkommission angemeldet werden. Die Ethikkommission kommt alle vier Wochen zusammen, hier soll ausgeschlossen werden, dass gegen unerlaubten Organhandel verstoßen wird. Bei dem Gespräch waren ein Richter, eine Ärztin und eine Psychologin anwesend. Das Gespräch hat bei mir ca. zehn Minuten gedauert. Alle waren bereits bestens informiert. Ich habe ein bisschen von mir erzählt und dann konnte ich wieder gehen. Ein Schreiben über die Unbedenklichkeit habe ich direkt mitbekommen. Unterdessen musste ich mit Kevin auch noch diverse Untersuchungen zur Vorbereitung auf die OP vornehmen lassen. Dies waren – natürlich wieder Blutabnahme, Augenarztuntersuchung, HNO-Kontrolluntersuchung, EEG, Sonographie und ein Lungenfunktionstest. Dann haben wir auf den Termin für die OP gewartet. Nach ein paar Tagen kam auch schon der Anruf. Wir werden zwei Tage vorher stationär aufgenommen, um alles in Ruhe vorzubereiten. Ich komme mir

vor, wie vor der Geburt. Alles muss noch erledigt werden. Das Haus geputzt, die Wäsche gewaschen, die Blumenkästen neu bepflanzt ... Es kann losgehen.

Zwischenzeitlich ist Kevin damit beschäftigt eine Liste zu erstellen, was er demnächst alles essen darf: Pommes, Hamburger, Chicken-Wings, Steak, Schokolade „Hallo“, habe ich gesagt. „Nicht dass du meinst, wir werden uns nur noch von Fast-Food ernähren.“

Ich hoffe, die Zeit „danach“ wird entspannter, zumindest erst mal was das Essen betrifft. Wenn dann die Grillsaison beginnt brauchen wir nicht mehr aus unserem eigenen Garten flüchten, um den Düften, die aus allen Ecken heranwehen, zu entkommen...

Irene Wollenweber

MEINE GEDANKEN VOR DER TRANSPLANTATION

Also, wie ihr wisst, ich bin Kevin, 10 Jahre alt. Bald steht ja meine Transplantation bevor und darüber machen sich nicht nur Mami, Papi, Dennis und der Rest der Familie irgendwelche Gedanken, sondern natürlich auch ich selber. Als wir beim Transplantationsgespräch waren, was bestimmt eine ganze Stunde dauerte, erklärten mir die Ärzte und Chirurgen in allen Details, wie die Transplantation ablaufen wird und natürlich hatten meine Mutter und mein Vater auch noch die eine oder andere Frage. Ich fragte mich vor allem: Warum dauert die OP mehrere Stunden und was ist daran eigentlich so kompliziert? Denn sie müssen ja nur Mamas Niere herausnehmen und in meinem Körper wieder festnähen. Aber schließlich braucht alles seine Zeit. Die Ärzte behandeln ja alles mit sehr viel Genauigkeit und das fordert höchste Konzentration. Aber vor allen Dingen freue ich mich auf die Zeit nach der Transplantation, weil ich dann z.B. viel mehr essen kann als vorher. Zum Beispiel esse ich gerne bei dem Fast-Food-Händler „McDonalds“. Dort gibt es nämlich leckere Hamburger und Pommes. Dort und auch wo anders kann man nach der Transplantation öfters essen gehen.

Kevin



Ein „Baummieter“ im Hundertwasserhaus

Fotos: Christina Bacher

Christina Bacher im Gespräch mit Ehrenamtlerin Margret Kubiak

DAS RONALD MCDONALD HAUS IN ESSEN

Das Essener Ronald McDonald Haus wurde 2005 nach dem letzten Architektorentwurf des Künstlers Friedensreich Hundertwasser eröffnet. Es ist ein Zuhause auf Zeit für Familien mit schwer kranken Kindern, die im Universitätsklinikum Essen behandelt werden. Mehr als 60 ehrenamtliche Helfer sind hier im Einsatz. Sie kümmern sich sowohl um die Abläufe im Haus, als auch um das Wohlfühlfrühstück für die Eltern, sie putzen die Zimmer nach deren Abreise und trocknen auch schon mal Tränen, wenn es sein muss. Wir haben uns mit Margret Kubiak (64 Jahre) aus Buer, ihrer Tochter Kirsten (41 Jahre) und ihren Enkeln Kevin (10 Jahre) und Dennis (8 Jahre) im Ronald McDonald Haus in Essen getroffen und mit ihr über ihre ehrenamtliche Arbeit gesprochen.

Niri-News: *Wie haben Sie das Ronald McDonald Haus kennengelernt?*

M. Kubiak: Im Jahre 2007 wurde mein Enkel Dennis akut nierenkrank. Er musste viele Monate in der Essener Klinik verbringen, meine Tochter natürlich somit auch. Es war keine leichte Zeit für die ganze Familie, und da war die Wohnmöglichkeit im Hundertwasserhaus eine große Hilfe. Da dieses Haus in direkter Nähe der Klinik liegt, die Atmosphäre aber so gar nichts mit dem sterilen Alltag eines Krankenhauses zu tun hatte, kann man hier sehr viel Herzlichkeit und Wärme erfahren. Ich erinnere mich immer wieder gerne an die Abende, an denen hier viele Familien aus unterschiedlichen Ländern zum Essen an einem Tisch zusammen saßen und für einen Moment ihr schweres Schicksal ausblenden konnten. Das erste Mal,

als wir hier reinkamen, empfand ich sofort eine große Ruhe und Gelassenheit. Meiner Tochter ging es ähnlich. Sie sagt oft, das Appartement hier sei ihre Rettung gewesen.

Niri-News: *Wie ist es möglich, sich für ein solches Appartement zu bewerben?*

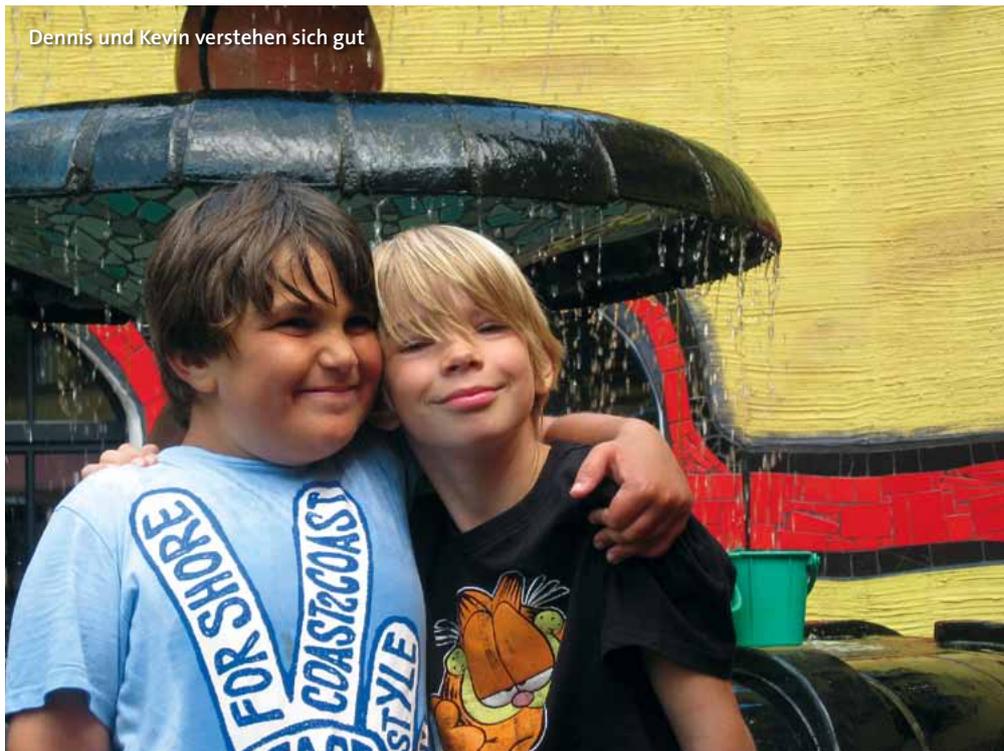
M. Kubiak: Soviel ich weiß, übernehmen die Kliniken die Belegung. Sie wählen die Familien nach medizinischen Gesichtspunkten aus. Auch die sozialen Hintergründe und die Entfernung des Wohnortes spielen eine Rolle. Die behandelnden Stationen übernehmen die Anmeldung im Ronald McDonald Haus. Wenn ein Appartement frei ist, steht einem Einzug nichts im Wege. Die Kosten werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Damals, als unser Enkel erkrankte – das

war zwei Jahre nach der Eröffnung des Hauses – gab es noch nicht so eine lange Warteliste.

Niri-News: *Wie sieht ihr Engagement konkret aus?*

M. Kubiak: Ich komme mit meinem Mann jeden Montag her, wir schauen dann, dass das Haus in Ordnung ist und nicht nach dem Wochenende zu chaotisch aussieht. Die Kinder und Familien aus der ganzen Welt bleiben oft über Monate und manchmal auch ein Jahr. So müssen Ab- und Anreise organisiert werden, Reparaturen vorgenommen werden, an einem Abend gibt es ein gemeinsames Abendessen. Es gibt viel zu tun und jeder sucht sich die Aufgabe, die er kann und machen möchte.

Dennis und Kevin verstehen sich gut





Helfen macht Freude:
Margret Kubiak

„Der Mensch ist von drei Schichten umgeben, von der Haut, von der Kleidung und von den Mauern, dem Gebäude. Die Kleidung und die Mauern der Gebäude haben in der letzten Zeit eine Entwicklung genommen, die nicht mehr den Naturbedürfnissen des einzelnen entsprechen. Die Außenwände unserer modernen Häuser sind unsere Gefängnismauern, denn sie sind anonym, emotionslos, aggressiv, herzlos, kalt und gähnend leer.“

Friedensreich Hundertwasser



Wunderschön im Grugapark gelegen:
Das Ronald McDonald Haus in Essen

Immerhin gibt es hier 17 Apartments, um die wir uns kümmern und um die An- und Abreise von Familien aus der ganzen Welt. Man merkt, dass unsere Arbeit hier sinnvoll ist und dankbar angenommen wird.

Niri-News: *Worin besteht ihre Motivation, sich ehrenamtlich zu engagieren?*

M. Kubiak: Eigentlich haben mein Mann und ich schon viele ehrenamtliche Projekte in all den Jahren gestemmt, ob für die Pfadfinder oder für die evangelische Kirche, für die mein Mann arbeitet. Wir waren eigentlich gar nicht auf der Suche nach einer neuen Tätigkeit, aber gleichzeitig so dankbar, dass unserer Familie hier geholfen wurde. An einem Abend, eine Familie aus Israel hatte hier für alle gekocht und wir saßen gemeinsam zusammen, da haben wir das ganz spontan beschlossen, mit an zu packen. Und das ist jetzt schon mehr als vier Jahre her.

Niri-News: *Das Haus und der Garten sind groß und liebevoll gepflegt. Wie viele Leute arbeiten denn hier, um das Projekt am Laufen zu halten?*

M. Kubiak: Es gibt drei Hauptamtliche und über 60 ehrenamtliche Helfer. In den anderen Ronald McDonald-Häusern sind es weniger, aber in Essen ist

es eben das Hundertwasserhaus und das ist sehr bekannt. Viele Touristen wollen einen Platz bei den begehrten Hausführungen ergattern, die werden natürlich auch von geschulten Ehrenamtlichen durchgeführt und finden nur an wenigen Tagen statt, um die betroffenen Familien nicht zu stören.

Niri-News: *Ist es beim ehrenamtlichen Tun nicht auch wichtig, dass man etwas zurück bekommt?*

M. Kubiak: Wenn man sich über ein Jahr in der Ronald McDonald-Stiftung engagiert hat, darf man mit anderen Ehrenamtlichen auf eine Reise gehen. In diesem Jahr wurden wir drei Tage lang



auf eine Kreuzfahrt nach Oslo nach Oslo eingeladen und man hat uns die komplette Reise finanziert – vom Lunchpaket über Getränkegutscheine bis hin zu einem Brief, in dem man sich für unser Tun bedankt. Ich finde das überhaupt nicht selbstverständlich und bin immer noch sehr beeindruckt von dieser Geste. Viel wichtiger aber sind mir die Rückmeldungen von den Familien selbst. Da ist so viel Dankbarkeit für unsere Hilfe. Und ich bin froh, dass ich etwas zurück geben kann.

Niri-News: *Ich denke, die Arbeit hier ist nicht immer leicht ...*

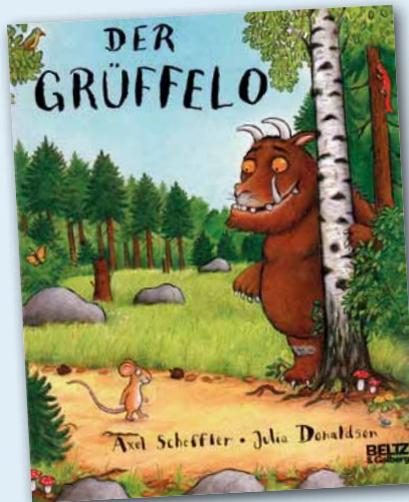
M. Kubiak: Das stimmt. Hier wohnen Angehörige, deren Kinder sehr krank sind. Hier sterben natürlich auch Menschen. Und es gibt ganz traurige, schwere Geschichten, die auch ich nicht immer hier lassen kann und dann mit nach Hause nehme. Manchen geht es so schlecht, dass sie Chaos hinterlassen, wenn sie abreisen. Ich räume es dann gerne auf, weil ich weiß, wie es sich anfühlt, wenn man ein schweres Schicksal tragen muss. Nicht immer weiß ich, wie ich mich verhalten soll, wenn jemand trauert. Obwohl wir auf diese Situationen vorbereitet werden, ist es doch immer anders. Aber die schönen Momente überwiegen!

Niri-News: *Dennis geht es ja heute gut. Kommt denn die Familie manchmal noch hier her?*

M. Kubiak: Ja und das freut mich sehr, dass Dennis und Kevin gerne hierher zurückkommen. Sie besuchen mich manchmal, wenn ich montags hier arbeite oder wenn sie in der Klinik zu tun haben. Das zeigt mir, dass es zwar eine schwere Zeit war – immerhin zogen sich die Behandlungen über ein ganzes Jahr hin und Dennis Leben hing an einem seidenen Faden damals – aber kein Trauma übrig ist. Die ganze Familie hat nur gute Erinnerungen an das Haus, das im Grunde ja wie ein Stück Zuhause ist: Die Spielecke, das Esszimmer, der Garten – alles bleibt gleich. Nur die Menschen darin wechseln – das ist ja das Schöne.

Niri-News: *Vielen Dank für das Gespräch.*

BUCHTIPPS VON MICHAELA KIEBERT AUS DER ROLLENDEN BÜCHEREI AUF STATION 1 DER KÖLNER UNIKLINIK



„Der Grüffelo“ Hardcover aus dem Beltz Verlag. *Für Kinder von 2 bis 6 Jahren. Es greift die Ängste und Befürchtungen von kleinen Jungs, aber auch Mädchen auf und zeigt einen spielerischen Umgang damit. Kinder können es immer und immer wieder hören, sich dabei ein wenig fürchten, zuklappen, wenn es zu viel wird und mit der kleinen Maus lachen, weil sie so schlau ist. Eine Empfehlung, weil Ängste angesehen und erlebt werden können und das im ganz eigenen Tempo.*

„Briefe vom Felix“ aus dem Copenrath Verlag – ein Bestseller für Kinder im Alter von 3 bis 8 Jahren und somit ein super Vorlesebuch. *In den überschaubaren Kapiteln erobert ein Kuscheltier die Welt. Da gehen alle Kuscheltiere jener Kinder mit auf Reisen die zu Hause bleiben und erobern stellvertretend für diese Kinder die Welt. Wenn nach einem Kapitel das Licht ausgeht, können Kinder prima hinter geschlossenen Lidern weiterreisen und wenn es aufregend wird, war es ja nur das Kuscheltier.*

Das empfehle ich, weil es eine klare verständliche Sprache benutzt, nicht

überladen ist und immer ein Treffer ist. Es gibt übrigens noch weitere Felixbücher, die genauso lesbar sind.

„Versunkene Welten“ aus dem Arena Verlag. *Ein großes Buch mit eindrucksvollen bunten Bildern, die dominieren. Kurze Textpassagen runden das Bild ab. Es ist eine Reise in die Vergangenheit an fünf Orte in fünf unterschiedlichen Epochen. Hier wird Geschichte erfahrbar und macht neugierig. Kinder stellen beim Betrachten viele Fragen und dem Vorleser gibt es die Möglichkeit, manchmal trocken daher kommende Geschichte, lebendig zu gestalten. Für Kinder von 6 bis 14 Jahren. Empfehle ich, weil Geschichte sehr spannend sein kann und somit vielleicht auch Lust macht Leser in die Realität zu locken.*



„Nicht Chicago. Nicht hier.“ von Kirsten Boie. *Ein Buch zum Thema „Mobbing für Jugendliche und erwachsene Leser“. Ein Buch, das das Thema aufzeigt,*

aber nicht wirklich Lösungen zur Verfügung stellt. Es regt zur Auseinandersetzung an, man kann sich damit identifizieren, darüber gemeinsam nachdenken und nach Lösungen suchen und unter Umständen erfahren, dass man nicht alleine betroffen ist. Ein Buch für Kinder ab 12 Jahren, sowie für Mütter und Väter. Ein wichtiges Thema, das unsere Gesellschaft betrifft. Ich nutze es, um mit Jugendlichen und Eltern darüber zu sprechen, sie zu sensibilisieren und dabei ein Tabu zu brechen – immer in der Hoffnung, dass hier im Krankenhaus, weit weg von der Schule, sich für Betroffene eine Tür öffnet, über Mobbing zu sprechen und dann gemeinsam mit ihnen nach neuen Wegen zu suchen.

INTERVIEW MIT TOBIAS BETH, DEM VORSITZENDEN DER NEUEN DIALYSE PARTEI DPD



Tobias Beth mit Pfleger Lars und Donovan Unterberg, dem Sprecher der Montagschicht.

NIRI-NEWS: Tobias Beth – Du bist Vorsitzender der DPD, Dialyse Partei Deutschland, die am 28. Mai 2012 im KfH der Uniklinik Köln gegründet wurde. Hinter diesem schwergewichtigen Namen stecken neben Alexander Harnau, Yasar Kapitasi und dir viele kreative Köpfe, die sich den Kampf für „mehr Gerechtigkeit an der Dialyse“ auf die Fahnen geschrieben haben. Habt ihr denn tatsächlich eine Art Parteiprogramm?

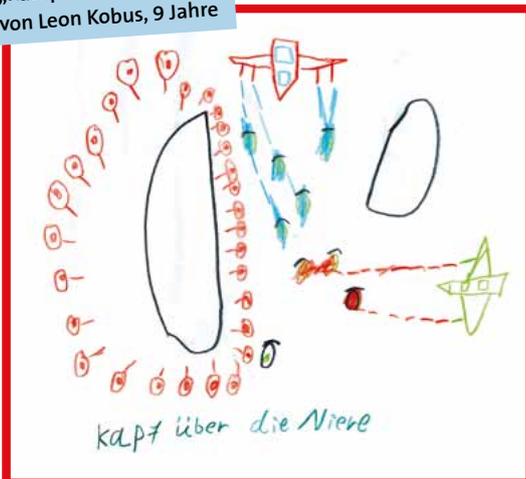
Tobias Beth: „Together we can change something“ ist eins meiner Lieblingszitate. Wir sind mit dem Ziel angetreten, für mehr Gerechtigkeit in unserem nahen Umfeld zu sorgen. Immerhin verbringen wir an der Dialyse mehr Zeit als sonst irgendwo. Wir

waren uns schnell einig, dass wir uns für größere Mengen Essen einsetzen wollen und für WLAN an der Dialyse.

NIRI-NEWS: Habt Ihr denn nach so kurzer Zeit schon erste Erfolge erzielt?

Tobias Beth: Mit dem WLAN an der Dialyse, das sieht gut aus. War aber auch ein langer Weg, bei dem uns zum Glück Frau Dr. Taylan, Michaela Peer und zahlreiche andere unterstützt haben. Das Thema Essen ist noch nicht ganz so weit. Immerhin haben wir uns schon mal mit selbst gebackenen Waffeln versorgt. Im Grunde geht es uns ja auch darum, dass die Patienten mehr Mitspracherecht auf den Stationen haben. Das ist ein Prozess und nicht etwas, was von heute auf morgen passiert.

„Kampf um die Niere“
von Leon Kobus, 9 Jahre



NIRI-NEWS: Wo kann man sich über eure Partei informieren?

Tobias Beth: Wir haben auf Facebook eine Gruppe gegründet und posten dort Neuigkeiten und Verbesserungsvorschläge. Wir sind über das Internet alle sehr gut miteinander vernetzt, so müssen wir uns nicht immer live treffen. Beispielsweise ist Donovan Sprecher in der Montagschicht der Dialyse, ich

bin dienstags aktiv. Die Absprachen klappen trotzdem reibungslos.

NIRI-NEWS: Was ist euer neuestes Projekt?

Tobias Beth: Bei der letzten DPD-Sitzung wurde der Vorschlag für eine „Spendentasse“ eingebracht. Mit dieser „Tasse“ versuchen wir ein paar Spenden zu sammeln, um mit neuen Spielen etc. unsere Dialysezeit angenehmer zu gestalten.

NIRI-NEWS: Dann wünsche ich erst einmal alles Gute für die Zukunft!

Das Interview führte Christina Bacher.

TERMINE

Schon mal notieren:



● **Neujahrstreffen**
am **12.1.2013** auf dem Erlebnisbauernhof Gertrudenhof in Hürth
www.gertrudenhof.info

● **Bastel-Bus**
Am **19.1.2013** um 15 Uhr besucht der Basti-Bus die Ortsgruppe Essen. Wo genau der Treffpunkt sein wird, siehe www.nephrokids.de

● **Staffellauf**
Am **28.4.2013** ab 12 Uhr wird wieder der Severinslauf in der Kölner Südstadt stattfinden. Wer mitlaufen will, kann sich per Mail oder telefonisch anmelden.

Mehr Infos auf facebook oder www.nephrokids.de

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), presse@nephrokids.de
Redaktion: Sandra Brengmann, Eva-Marie Haffner, Michaela Peer, Dr. Christian Taylan, 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