NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe XIV/2013

Foto: Andreas Biesenbach

Liebe Leserinnen und Leser,

was geht in Müttern vor, wenn bereits während der Schwangerschaft eine schwere Nierenschädigung ihres Kindes diagnostiziert wird? Nicole Pötter und Kerstin Dolny haben sich für uns noch mal an die schwersten Stunden ihres Lebens erinnert und auch daran, wie unglücklich so manches (Beratungs-)Gespräch, auch von Klinikseite, verlaufen ist. Heute ist Kerstins Sohn Liam 9 Jahre alt und ein mutiger, selbstbewusster Racker. Lucy Pötter ist inzwischen transplantiert und liebt ihren Kindergarten und das Toben auf Spielplätzen! Einen Gastbeitrag steuert Dr. Rasmus Ehren gemeinsam mit Dr. Lutz Weber bei, in dem noch mal auf die medizinischen Fortschritte im Bereich Pränataldiagnostik hingewiesen wird.

Natürlich gibt es in dieser Ausgabe wieder eine Menge Infos, einen Rückblick und natürlich die Vorschau auf unser buntes Vereinsleben, das sich neben Köln auch auf die Ortsgruppen Essen, Aachen und Märkischer Kreis erstreckt.

Gute Lektüre wünscht

Michaela Peer

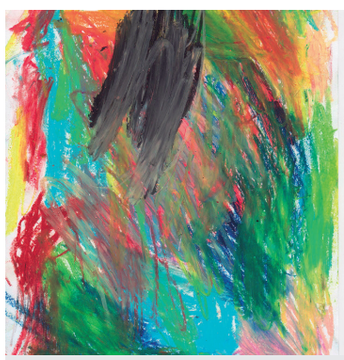
Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.

VIELFÄLTIGES VEREINSLEBEN

Foto: ©Meyer Originals

Luci Löffler spielt die Hauptrolle in dem Theaterstück STAYING ALIVE

Vom Sommerfest im Gruga-Park in Essen über die Teilnahme mit einer Konzertlesung am Kölner Sommerblut-Festival bis hin zu einem Info-Stand bei der Aktion „Autofreies Volmetal" – die vielfältigen Aktivitäten der Nephrokids erstrecken sich inzwischen schon auf ganz Nordrhein-Westfalen. Auch in dieser Ausgabe wollen wir einen kleinen Überblick über die Veranstaltungen bieten, die sich in den letzten Monaten zugetragen haben. Und natürlich wagen wir auch einen Blick in die Zukunft – lesen Sie dazu die **Seiten 3 und 11**.



Daniela Heuten zeichnete das Thema „Transplantation"

Spezial

PRÄNATALDIAGNOSTIK

„Man sieht nur mit dem Herzen gut, das Wesentliche ist für das menschliche Auge unsichtbar", heißt es in dem Buch „Der kleine Prinz". Auch Eltern entscheiden gemeinhin mit dem Herzen, wenn es um ihre (ungeborenen) Kinder geht. Die Texte und Berichte zum Thema „Pränataldiagnostik" bieten eine Steilvorlage für weitere Diskussionen und Gespräche zu einem wichtigen, komplexen Thema.

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 1 06.09.13 17:14

Marie König, 14 Jahre

Jede Menge **„Starkmacherbilder“** sind in dieser Ausgabe versteckt, die Marie in Vorbereitung auf ihre Transplantation gemalt hat. Vielleicht dienen Sie als Inspiration oder auch als Lesezeichen, wenn ihr sie ausschneidet!

MALWETTBEWERB „STARKMACHER“

Was macht dir Mut? Was gibt dir Kraft? Worin siehst du trotz oder gerade durch deine Erkrankung deine Stärke?

Wenn du bei unserem Malwettbewerb mitmachen möchtest, nimm dir einen Stift und male dein ganz persönliches Starkmacher-Bild. Bitte die Zeichnung mit deinem Namen und Alter versehen und mindestens einen erklärenden Satz dazu schreiben (oder eine kleine Geschichte) und dann bis zum **31.12.2013** ab in die Post. Die Einsendung gilt als Einverständnis, dass wir die Bilder veröffentlichen dürfen. Es winken starke Preise!

Einsendung an Nephrokids, Stichwort „Starkmacher“: Ortsgruppe Köln, Am Rinkenpfuhl 14, 50676 Köln,michaela.peer@nephrokids.de

oder in der Kölner bzw. Essener Ambulanz abgeben.

DIE JURY:

Eva-Marie Haffner
Psychologin in der Kindernephrologie

Michaela Peer
Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.

Christina Bacher
Kinderbuchautorin und Journalistin

Marie König, 14 Jahre

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 2 06.09.13 17:14

Kinderklinik und RuTi

GUTE STIMMUNG BEIM SOMMERFEST IN KÖLN

Fast alle Mitarbeiter und Unterstützer waren da und feierten mit.

Erstmals wurde im Juni 2013 ein Sommerfest von der Kölner Uni-Kinderklinik und dem Runden Tisch der Elternvereine (RuTi) in Angriff genommen und das mit großem Erfolg: Nach der Begrüßung von Michaela Peer, Vorstand der Nephrokids und Sprecherin des RuTis sowie Prof. Dr. Jörg Dötsch, Direktor der Kinderklinik und Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes startete ein vielfältiges, buntes Programm für die ganze Familie, Klinikangehörige und Patienten. Dabei bildete der auf Initiative der miteinander vernetzten Eltern neugestaltete Spielplatz den Mittelpunkt des Festes. Nicht nur für die Kinder war es ein tolles Erlebnis, einmal Feuerwehr spielen zu dürfen und der Musik der Band „De Familich" zu lauschen. Hoffentlich findet das Fest nächstes Jahr wieder statt. **(mp)**
www.ruti-koeln.de

AKTION KINDERWÜNSCHE

Kerstin Schöneberger (Hotel Seeklause) mit Kevin. Foto: Privat

Als wir letztes Jahr in der Reha auf Usedom waren, kam der Aufruf der deutschen Nierenstiftung, dass sie zu ihrem 15 jährigen Jubiläum 15 Wünsche von Kindern erfüllen möchten, die ein nierenkrankes Familienmitglied haben. Damit sollten auch mal die Kinder im Vordergrund stehen, die oft wegen der Erkrankung eines Elternteils oder Geschwisterkindes zurückstecken müssen. Kevin wünscht sich schon lange einmal angeln zu gehen, so richtig mit großen Fischen und nicht nur mit Kescher an irgendeinem Ufer. Und er hat tatsächlich gewonnen. Er durfte mit einem Fischer aufs Meer rausfahren: Kurzerhand organisierte Frau Russo von der Nierenstiftung einen fünftägigen Aufenthalt auf Usedom mit der ganzen Familie. In Zusammenarbeit mit der dortigen Kurverwaltung durften wir noch in die Schmetterlingsfarm und in die Ostseetherme. Auch unser gewonnener Aufenthalt im Hotel Seeklause war ein Erlebnis. Wegen des großen Erfolges der Aktion, hat die Nierenstiftung dieses Jahr die Aktion wiederholt. Also nutzt eure Chance und probiert euer Glück! **(KS)**

TAG DER ORGANSPENDE

Seit vielen Jahren gibt es einen Tag der Organspende, an dem besonders auf das Thema Transplantation und Organspende aufmerksam gemacht wird. Jedes Jahr findet er in einem anderen Bundesland statt. Dieses Jahr war NRW dran und viele Vereine und Organisationen trafen sich in Essen in der Fußgängerzone. Schirmherrin Hannelore Kraft und einige bekannte Gäste wurden erwartet, darunter Daniel Bahr, Barbara Steffens, Prof. Dr. Nagel von der Uni Klinik Essen, Rudi Völler, Katja Ebstein und viele mehr.

Der Tag startete mit einem ökumenischem Gottesdienst im Hohen Dom zu Essen. Die Nephrokids kamen am Stand des Deutschen Nierenverbandes unter. Wir kamen so mit vielen Menschen in Kontakt, die an dem Tag zum ersten Mal darauf aufmerksam wurden, dass auch Kinder transplantiert werden müssen und auf Organspenden angewiesen sind. Eine kleine Bastelaktion lockte viele Kinder an den Stand. Dr. Büscher führte mit Joris Walter ein Interview auf der Bühne und Dennis Schwikkard erklärte der Gesundheitsministerin, dass die Tabletten ja nun wirklich nicht schmecken würden – ein Problem, das bestimmt viele Kinder haben, die Cortison nehmen müssen.

Der Tag war ein voller Erfolg. **(KS)**

Der Stand der Nephrokids war gut besucht

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 3 06.09.13 17:14

Lucy liebt den Zoo

Foto: privat

„MAN SIEHT NUR MIT DEM HERZEN GUT“

Die Diagnose „Niereninsuffizienz“ des ungeborenen Babys traf die werdenden Eltern erst wie ein Schlag. Ihre Erfahrungen über die psychosoziale Betreuung vor der Geburt ihrer Tochter Lucy hat Nicole Pötter, jetzt aufgeschrieben.

Ein Kind ist ein Kind und nicht ein Fötus oder Embryo.

Oft werde ich von betroffenen Eltern zur Betreuung vor der Geburt unserer Tochter Lucy nach der Diagnose „Niereninsuffizienz“ befragt und gebe gerne darüber Auskunft. Manchmal begegnet mir dann aber auch die Frage, warum wir uns für ein Kind entschieden haben, obwohl wir doch nach der Diagnose wussten, dass viele Sorgen und viel Arbeit auf uns zu kommt. Die Frage, warum wir nicht den anderen Weg gegangen sind und die Schwangerschaft abgebrochen haben, darf man – meiner Meinung nach – so gar nicht stellen. Sie geht davon aus, dass man erst nach der Geburt eines Kindes Eltern wird. Tatsächlich beginnt Elternschaft viel früher. Ich würde behaupten, in dem Moment in dem Sie von ihrer Schwangerschaft erfahren und in dem Sie das Kind als das Ihre annehmen, werden Sie zu Eltern, völlig unabhängig davon in welcher Schwangerschaftswoche Sie sind. Die Frage müsste also richtiger Weise lauten: Warum haben Sie sich für das Leben ihrer Tochter entschieden und nicht für ihren Tod? Ich habe es nicht gemocht, wenn die Ärzte bei den Untersuchungen vom Embryo oder Fötus gesprochen haben; nach der Diagnose empfand ich es sogar zunehmend als Belastung, als Missachtung meiner Tochter als vollwertiges menschliches Wesen, als unnötige Distanzierung und Verwissenschaftlichung in Situationen, in denen es vor allem und vorwiegend um Gefühle und Bindung ging.

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 4 06.09.13 17:14

Das Kind entscheidet mit.

Ärzte sollten das kleine menschliche Wesen aber nicht nur aus Respekt gegenüber den Gefühlen der Eltern als Kind betrachten. Ich konnte erfahren, dass der Überlebenswille meiner Tochter eine entscheidende Rolle dabei gespielt hat, dass wir bis heute gemeinsam viele schwere, aber auch sehr viele schöne Tage erleben durften. Lucy hat sich an dem Abend nach dem wir die Diagnose erfuhren „zu Wort gemeldet". Die Entscheidung für oder gegen den Schwangerschaftsabbruch war noch nicht gefallen, aber die Lage sah verzweifelt aus, trotz der spontanen Reaktion meines Mannes, der sofort gesagt hatte „sie schafft das". Wir wussten noch nichts von den Möglichkeiten der Bauchfelldialyse, wir wussten nichts von der Möglichkeit der Fruchtwasserauffüllungen, wir wussten eigentlich noch gar nichts. Alles was wir hatten, war eine negative Prognose und eine unglaublich große Trauer. Wir waren hin und her gerissen zwischen nicht aufgeben wollen und der Angst, die Bindung an unsere Tochter noch weiter zu intensivieren, weil dies noch mehr Schmerzen verursacht hätte. Lucy hat in dieser Situation im wahrsten Sinne, um ihr Leben gestrampelt. Sie schien sagen zu wollen, „hey, ihr da, gebt mich nicht auf. Ich bin da. Ich lebe. Ich will leben." Wir konnten in dieser Situation ihre Existenz nicht leugnen und wir konnten ihren Lebenswillen nicht anzweifeln. Es war ein entscheidender Moment, zu erfahren, wie präsent sie bereits war, wie viel sie bereits mitbekommen hat von dem, was um sie herum vorging.

Mit Hilfe der Bindungsförderung – auch bekannt als Bindungsanalyse – habe ich den folgenden Wochen einen intensiven Kontakt zu meiner Tochter aufgebaut. Ich habe ihr meine Gefühle und die meines Mannes erklärt, unsere Sorgen und Ängste. Mit Hilfe der Bindungstherapeutin habe ich sie auf die Fruchtwasserauffüllungen vorbereitet und auf die Geburt sowie auf die Zeit danach. Ich glaube, dass die Bindungsförderung dazu beigetragen hat, dass unsere Tochter sich angenommen, geliebt und unterstützt gefühlt hat und dass sie deshalb eine so unglaubliche Kraft hat.

Gefühle sind nicht unprofessionell. Der Umgang mit ihnen kann es aber sehr wohl sein.

Ich nehme an, dass man im Medizinstudium lernt, man müsse in solchen Situationen mit „professioneller Distanz" reagieren. Aber was genau soll „professionelle Distanz" bedeuten? Dass man die eigene Betroffenheit und Anteilnahme gar nicht mehr zum Ausdruck bringt? Dass man sich versteckt hinter einer distanzierten Fachlichkeit, die nach außen kalt und abweisend wirkt? Ich halte es nicht für unprofessionell, wenn man als Arzt betroffen ist und dies auch zeigt. Man will sich nicht schämen müssen für die eigenen Gefühlsausbrüche. Das heißt, dass der Arzt die Gefühle der Eltern aushalten können muss, ihnen nicht das Gefühl geben darf, dass die Gefühle zu groß sind für den engen Raum zwischen Behandlungstisch und Schreibtisch; dass sie bitte schnell aufstehen mögen und ihre Gefühle bei ihrer Familie oder ihren Freunden lassen sollten. Er muss auch aushalten, dass er eventuell nicht helfen kann. Professionelle Distanz ohne menschliche Kälte ist deshalb meiner Meinung nach nur möglich, wenn der Arzt eine hohe reflexive Kompetenz und Authentizität besitzt und Menschlichkeit im Sinne von Akzeptanz und Empathie ausstrahlt.

4.) Ärztliche Beratung sollte mehr umfassen als die Weitergabe von wissenschaftlich gesichertem Wissen und Wahrscheinlichkeiten.

Ärzte, die sich allein auf die Informationsweitergabe beschränken, sind keine große Hilfe im Entscheidungsprozess der Eltern. Wissenschaftlich gesichertes Wissen und statistische Wahrscheinlichkeiten allein führen nicht zu Entscheidungen, wenn es um Tod oder Leben des eigenen Kindes geht. Informationen sind wichtig, ja. Und ich erwarte auch, dass der Arzt mich über die Risiken und Chancen von Eingriffen etc. aufklärt. Schwierig werden solche rein auf Informationsweitergabe ausgerichteten Beratungen aber, wenn keine gesicherten Kenntnisse vorliegen. Auch dann erwarten die Eltern eine begründete Einschätzung aus medizinischer Sicht; eine Einschätzung, die sie selber nicht vornehmen können. Schwierig ist es auch, wenn fast kein Wissen über die Therapiemöglichkeiten nach der Geburt vorhanden ist. Die Eltern müssen aber genau diese Möglichkeiten kennen, da für sie die Geschichte mit der „gelungenen Geburt" nicht vorbei ist. Genauso wichtig ist es, dass den Ärzten, Psychologen, Psychotherapeuten und Sozialarbeiter zur Seite gestellt werden, die sie bei einer einfühlsamen Beratung unterstützen. Eltern, die ihre Gefühle nicht abspalten, entscheiden mit dem Herzen. Ich muss also nicht nur die Vor- und Nachteile verstandesmäßig erfassen und abwägen, sondern ich muss auch das Herz beachten.

Die ersten beiden Lebensjahre musste Lucy dialysiert werden. Obwohl die Zeit der Bauchfelldialyse für sie und ihre Eltern sehr anstrengend war, stellte diese Therapie die Grundlage für die erfolgreiche Nierenlebendspende in 2011 durch Lucys Vater dar. Auch nach der Transplantation ist Lucys Leben nicht das eines „normal" gesunden Kindes, aber deutlich einfacher als vorher. Lucy liebt Schokoladenkuchen, Eiscreme und Käse. Sie geht gerne in den Kindergarten und tobt auf den Spielplätzen. Am liebsten geht Lucy zusammen mit ihren Eltern auf lange Spaziergänge und in den Zoo.

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 5 06.09.13 17:14

So schnell lasse ich mich nicht unterkriegen (2004)

Ich bin Mamas Star – holt mich hier raus (2005)

„All inklusive" – Urlaub macht voll Spaß! (2010)

Mit Schwung durchs Leben (2007)

Später werde ich mal Manager (2013)

LIAM, DER KLEINE KÄMPFER

Unser Sohn Liam ist ein quietschfideler 9-jähriger Junge. Dass er bei uns sein darf, ist jedoch nicht selbstverständlich, denn das verdanken wir den mutigen Pränataldiagnostikern der Essener Uniklinik.

Die Diagnose von meinem Gynäkologen über Liams Nierenfehlbildung hat mich damals in der 21. Schwangerschaftswoche sehr getroffen. Vom Arzt bin ich direkt zur Uniklinik Essen geschickt worden. Ich war zunächst sehr geschockt, konnte es gar nicht richtig begreifen. Die Ultraschallärzte sprachen davon, das Kind weiter auszutragen, damit es irgendwann tot zur Welt kommt. Bei ihnen gäbe es keine Abtreibungen. Und sie sprachen auch von einer sehr geringen Chance für Liam, Stichwort Fruchtwasserauffüllungen. Ich solle erstmal nach Hause gehen, über alles nachdenken, akut könne man nichts tun.

Zuhause brach eine Welt für uns zusammen und ich wurde von einer großen Angstwelle überflutet. Viele Fragen geisterten durch unsere Köpfe. Niemand war da, um sie zu beantworten. So bin ich einen Tag später mit meinem Mann nach Köln gefahren, um eine zweite Meinung einzuholen.

Dort wurden wir mit der Frage konfrontiert, was ich überhaupt in Köln zu suchen hätte. Ich solle doch lieber in Essen bleiben, denn in Köln würden sie bei dieser Diagnose auf keinen Fall Fruchtwasserauffüllungen machen. Bei ihnen könnte ich mich entweder für eine Abtreibung entscheiden oder fürs Austragen mit der Folge einer Fehlgeburt.

Noch verwirrter als vorher sind wir dann wieder zurück nach Hause gefahren. Nach gründlichen Überlegungen und einigen schlaflosen Nächten sind wir unserem Bauchgefühl gefolgt: Wir wollten Liam alle Chancen geben. Ich hatte immer eine sehr tief sitzende innere Zuversicht, dass der kleine Kämpfer es schaffen wird und dass er jedwede Chance auf Leben verdient hat.

Es folgte eine nicht ganz so leichte Zeit der Schwangerschaft. Noch während der Wehen standen die Perinatalmediziner vor meinem Bett und haben vom Einleiten intensivmedizinischer Maßnahmen nach der Geburt abgeraten. Das hat meinen Kämpfergeist in dieser Situation jedoch nur noch mehr geweckt und anscheinend auch nicht nur meinen ...

Liam kam in der 34. Woche zur Welt und schrie so kräftig, dass die Ärztin es kaum glauben konnte. Die Folge dieser Anstrengungen waren leider zunächst beidseitige Lungenrisse. Aber der tapfere kleine Kämpfer meisterte diese Hürde wie auch noch einige weitere mit Bravour. Natürlich hat er es nicht immer leicht in seinem Leben und ich habe mich auch schon des Öfteren gefragt, was man einem Kind alles zumuten kann und darf.

Für mich war er jedoch schon in der 21. Schwangerschaftswoche ein vollwertiger kleiner Mensch, der es verdient hat, selbst für sein Leben kämpfen zu dürfen. Ich habe damals eigentlich nur automatisch alles unternommen, um sein Leben zu ermöglichen.

Andererseits kann ich durchaus verstehen, wenn jemand in der gleichen Situation nicht den Mut und die Kraft aufbringen und sich anders entscheiden würde.

Wichtig war uns damals, dass die Pränataldiagnostiker NUR beratend tätig wurden. Sie zeigten Chancen und Risiken auf, die Entscheidung haben wir letztendlich allein getroffen. Ich finde es sehr erschreckend, dass es Ärzte gibt, die Liam von vornherein keine Chance geben wollten und über unseren Köpfen hinweg gegen ihn entschieden haben. Dabei ist er ein so lebensbejahender fröhlicher Junge geworden, der sich so schnell nicht unterkriegen lässt.

Kerstin Dolny

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 7 06.09.13 17:14

PRÄNATALE DIAGNOSTIK ANGEBORENER NIERENFEHL-BILDUNGEN

Fachbeitrag von Dr. Rasmus Ehren und Dr. Lutz Weber (UniKinderklinik Köln)

Etwa zwei Prozent aller in Deutschland geborenen Kinder weisen eine Fehlbildung auf, davon sind Nierenfehlbildungen mit zwischen 0,5 und 1,0 Prozent am häufigsten. Die Diagnose wird häufig schon bei den Vorsorgeultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft gestellt. Die häufigste Fehlbildung ist die Nierenbeckenerweiterung. Andere häufige Befunde sind die einseitige Nierenagenesie (das komplette Fehlen einer Niere), die multizystische Nierendysplasie (die zystische Umwandlung einer Niere, meist einseitig), eine Enge des Harnleiters oder auch der vesikoureterale Reflux (Harnaufsteigen von der Blase in die Nieren). All diesen Auffälligkeiten ist gemein, dass sie nur in den seltensten Fällen zu einer relevanten Einschränkung der Nierenfunktion führen. Damit besteht auch keine Notwendigkeit einer intrauterinen Behandlung dieser Anomalien. Eine ausführliche präpartale Beratung durch einen Kindernephrologen sollte aber auch in diesen Fällen erfolgen um das weitere Vorgehen nach der Geburt zu besprechen.

Allerdings gibt es auch schwerwiegendere Fehlbildungen, die in vorgeburtlichen Ultraschalluntersuchungen auffallen können. Zu diesen zählt die beidseitige Nierenagenesie (das Fehlen beider Nieren), die beidseitige Nierenhypoplasie (zwei deutlich zu kleine Nieren), der Nachweis von Urethralklappen (Klappen in der Harnröhre, die den Harnabfluss behindern), beidseitige zystische Nierenerkrankungen (z.B. die ARPKD = autosomal-rezessive zystische Nierenerkrankung) und kombinierte Fehlbildungen der ableitenden Harnwege. Sollte eine dieser Anomalien in einem Routineultraschall diagnostiziert werden, bedarf es einer Überweisung in ein spezialisiertes Zentrum, um eine optimale vor-, aber auch nachgeburtliche Betreuung zu ermöglichen. In diesem Zentrum sollten nicht nur Kindernephrologen, sondern auch erfahrene Intensivmediziner, Pränatalmediziner und Geburtshelfer zur Verfügung stehen. Ebenso sollte die Möglichkeit einer psychologischen Betreuung durch besonders geschultes Personal bestehen.

In Fällen einer massiven Erweiterung der ableitenden Harnwege (Nierenbecken, Harnleiter, Harnblase) und eine durch den schlechten Harnabfluss bedingte Verschmälerung des Nierengewebes wird in Einzelfällen bereits im Mutterleib versucht die Abflussverhältnisse zu verbessern. Dazu wird mittels eines Katheters eine Verbindung zwischen dem kindlichen Nierenbecken oder der Harnblase und der Fruchthöhle geschaffen. Man verspricht sich durch die Druckreduktion in den Harnwegen eine bessere Nierenentwicklung. Dies konnte jedoch bislang in Studien nicht bestätigt werden. Ein weiterer Kritikpunkt an dieser Methode ist die häufigere Frühgeburtlichkeit sowie ein erhöhtes Infektionsrisiko. Insgesamt stehen wir in unserem Zentrum dieser Maßnahme daher recht kritisch gegenüber.

Einzelne, schwerwiegende Fehlbildungen der Nieren können mit einer reduzierten Menge oder mit dem gänzlichen Fehlen von Fruchtwasser einhergehen. Dieses nennt man je nach Ausprägung Oligo- bzw. Anhydramnion. Das Fehlen von Fruchtwasser, welches vor allem in der späteren Phase der Schwangerschaft zu einem Großteil aus kindlichem Urin entsteht, kann verschiedene negative Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes haben, hierzu zählen Fehlbildungen des Schädels und Gesichts, Hüftfehlbildungen, Fehlbildungen der Füße (z.B. die Ausbildung von Klumpfüßen) und besonders einer Hypoplasie (Unterentwicklung) der Lungen. Die Hypoplasie der Lunge ist in der Phase direkt nach der Geburt ein kritischer Faktor, der die weitere Prognose des Kindes maßgeblich beeinflusst. Verbessert werden kann die Lungenreifung bereits im Mutterleib mit der sogenannten Fruchtwasserauffüllung. Diese erfolgt mittels einer Punktion der Fruchthöhle und der anschließenden Infusion einer sterilen Flüssigkeit. Eine Fruchtwasserauffüllung kann mehrfach notwendig sein.

Aber nicht nur in der Schwangerschaft zeigt sich heutzutage eine deutlich verbesserte Versorgung, sondern auch die kinderintensivmedizinische Betreuung hat in den letzten Jahrzehnten derart große Fortschritte gemacht, dass die Überlebenswahrscheinlichkeit der betroffenen Kinder auf über 60 bis 70 % gesteigert werden konnte. Die momentane Empfehlung bei Oligohydramnion aufgrund einer Nierenfehlbildung besteht im Austragen des Kindes und in der anschließend spezialisierten Weiterbetreuung. In einer kleinen Auswertung fand sich bei 75 Prozent der betroffenen Kinder eine normale, altersentsprechende Entwicklung.

Ein sensibles Thema ist natürlich die pränatale Beratung der Eltern. Hier bedarf es von den aufklärenden Ärzten ein hohes Maß an Kompetenz, Erfahrung aber auch Einfühlungsvermögen um für den Einzelnen eine optimale, individuelle Beratung zu ermöglichen. Denn es geht hierbei nicht immer nur um durch Studien belegte medizinische Sachverhalte, sondern auch um eigene Erfahrungen des Behandlungsteams. Des Weiteren kann bei Interesse der werdenden Eltern der Kontakt zu anderen Eltern hergestellt werden um so einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen.

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 8 06.09.13 17:14

Wir sagen Danke und alles Gute: Eva!

Nach über elf Jahren als Psychologin in der Kindernephrologie und der Kinderdialyse der Uniklinik Köln übernimmt Eva-Marie Haffner zum Ende des Jahres die psychologische Leitung der Uni-Kinderklinik Bonn. Die Koordination der psychosozialen Versorgung für Familien mit chronisch kranken Kindern sowie die Unterstützung in der Krankheitsbewältigung werden Schwerpunkte ihrer Arbeit sein.

Danke, dass wir gemeinsam Reden, Lachen, Schweigen, Weinen, Jauchzen, Schreiben, Diskutieren und für die NIRINEWS Kreativsein durften. Wir sagen „Auf Wiedersehen, Gülle gülle, Adieu, So long, Au revoir, Arrivederci", weil wir wissen, dass in jedem Abschied auch ein Neuanfang steckt und somit auch viel Gutes. Insgeheim ahnen wir, dass wir unsere tolle Eva nicht nur beruflich, sondern auch als Mensch in Köln schmerzlich vermissen werden.

Michaela Peer
Nephrokids

Christina Bacher
NIRI-NEWS

... kreativ

... fröhlich ...

... sportlich ...

Engagiert ...

... immer ein offenes Ohr ...

HALLO, MEIN NAME IST SIMONE SPOTTKE,

ich möchte mich kurz vorstellen, da ich ab Mai 2013 in der Kinderdialyse des KFH als Psychologin arbeite. Ich bin 35 Jahre alt und hier in Köln geboren. Meine erste Ausbildung habe ich 2001 als staatlich geprüfte Ergotherapeutin abgelegt und habe anschließend 2002 in den Niederlanden meinen Bachelor-Abschluss in Ergotherapie absolviert. Nach 6-jähriger Berufstätigkeit habe ich neben der Arbeit das Studium der Psychologie aufgenommen und aktuell im Sommer 2013 abgeschlossen. Nach einem Praktikum im Sozialpädiatrischen Zentrum der Uniklink Köln und weiteren Erfahrungen in Reha-Kliniken für Kinder, Jugendliche und Erwachsene bin ich als im Rahmen meines Studiums in der Kinderklink Köln im SPZ und in der Onkologie der Kinderklink tätig gewesen. Ab Mai 2013 bin ich zudem im Bereich der Kindernephrologie beschäftigt. Dies ist für mich ganz besonders spannend, da die Dialyse einerseits neu für mich ist, andererseits sehr viele Parallelen zu meinen bisherigen beruflichen Erfahrungen aufzeigt. Ich lerne die Vielfältigkeit der Persönlichkeiten der jungen Patientinnen und Patienten mit ihren Familien sowie ihre individuelle Situation kennen. Ich freue mich darauf den Kindern in ihrem Alltag zwischen Dialyse, Schule, Freuden und Familie eine Unterstützung zu sein und die täglichen kleinen und großen Sorgen zu meistern.

10.05.2013 | staying alive | FREIES WERKSTATT THEATER | ©MEYER ORIGINALS | foto@meyeroriginals.com

10.05.2013 | staying alive | FREIES WERKSTATT THEATER | ©MEYER ORIGINALS | foto@meyeroriginals.com

10.05.2013 | staying alive | FREIES WERKSTATT THEATER | ©MEYER ORIGINALS | foto@meyeroriginals.com

„Staying Alive macht aus Operation einen Rap" (koeln.de)

„Das Stück Staying Alive zeigt, wie man am Leben bleibt" (Kölnische Rundschau)

„Staying Alive ist ein beeindruckendes und schauspielerisch gelungenes Stück, das zum Nachdenken anregt und dabei oft an die Substanz geht" (kultkompott.wordpress.com)

10.05.2013 | staying alive | FREIES WERKSTATT THEATER | ©MEYER ORIGINALS
foto@meyeroriginals.com

STAYING ALIVE

Ganz toll fanden wir die Premiere von Staying Alive. Die Theaterproduktion von Sommerblut in Kooperation mit dem Freien Werkstatt Theater griff das Thema Organspende auf und zeigte unter der Regie von Barbara Wachendorff eine Inszenierung ohne Effekthascherei, Mitleid Geheische oder Larmoyanz, dafür aber mit Sinn für abgründigen Humor und mit den sinnlichen Mitteln des Theaters. Toll, dass wir der Produktion beratend zur Seite stehen konnten und Luci und den anderen Laienschauspielern die Daumen drücken durften! **(mp)**

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 10 06.09.13 17:14

Fotos: privat

Max Peer und David Fermer

Kinderbuchautoren am Start für die Nephrokids

KÖLNER KINDERBUCHAUTOREN ENGAGIEREN SICH BEIM SEVERINSLAUF

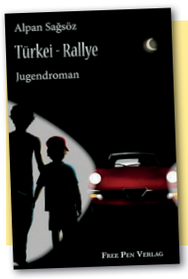
Beim diesjährigen Severinslauf am 28. April 2013 in der Kölner Südstadt gingen diesmal neben Klinikpersonal und den nierenkranken Kindern und ihren Familien erstmals einige Kölner Kinderbuchautoren an den Start: Christina Bacher, Rüdiger Bertram, David Fermer, Alpan Sagsöz und Gerlis Zillgens gaben ihr Bestes – im Publikum jubelten zudem Ute Wegmann, Frank Maria Reifenberg und Guido Kasmann. „Mir gefällt die Idee, dass es hier nicht um Schnelligkeit geht, sondern darum, gemeinsam eine gute Sache zu unterstützen“, sagt Rüdiger Bertram, der gerade mit seiner „Coolman“-Buchreihe Furore macht. Viel trainiert habe er allerdings nicht, gibt der Schreibtischtäter unumwunden zu. Kollege Sagsöz sieht dem Lauf-Event ebenfalls gelassen entgegen: „Ich denke schon, dass ich die 10 Kilometer unfallfrei überstehen werde, ohne dass die Schminke verläuft.“ Kinderbuchautor David Fermer coachte sogar den jugendlichen Max Peer bis zur Ziel-Linie – alles in allem also eine gelungene Aktion. Dass alle kleinen Läufer bei der Siegerehrung dann nicht nur einen silbernen Schuh von Schirmherrin Elfi Scho-Antwerpes überreicht bekamen, sondern sich auch ein Autogramm von ihrem Lieblingsautor sichern konnten, machte den Severinslauf in diesem Jahr wieder zu etwas ganz Besonderem. Am Ende spendeten die Schreibtischtäter noch signierte Bücher für die Rollende Bücherei auf Station 2 der Kölner Uniklinik. **(cb)**

Foto: Pressestelle UniKlinik Köln

Auf Einladung der Nephrokids besuchte Stefan Maierhofer vom 1. FC Köln die Kinderdialyse Köln. Im Gepäck hatte er für alle Kinder einen Plüsch-Hennes und Autogrammkarten. Die Kinder und das Team der Kinderdialyse schossen viele schöne Fotos und stellten dem Fußballprofi viele Fragen.

KURZ-INTERVIEW MIT DAVID FERMER

NIRI-NEWS: *Wie war der Lauf mit den Nephrokids?*
David Fermer: Es war ein herrlicher Lauf an einem sommerlichen Sonntag, an dem die T-Shirts der Nephrokids-Läufer nicht nur vor sportlicher Leistung, sondern auch vor Lebensfreude hellgelb leuchteten. Wir waren die auffälligste und bestgelaunteste Gruppe in der ganzen Südstadt und gaben mit unserem gemeinsamen Zieleinlauf ein starkes Bild des Zusammenhalts. Kurz gesagt: Eine super Truppe. Der 15jährige Max, mit dem ich die Ehre hatte zu laufen, schaffte die Gesamtstrecke mit lockerem Tritt und einer stolzen Zeit und kann sich jetzt auf die Schulter klopfen. Hut ab!



Der Autor Alpan Sagzöz spendete sein Buch „Türkei-Rallye“, in dem es um die turbulenten Sommerferien des elfjährigen Kaan geht.

NIRI-NEWS: *Hast du eigentlich einen Organspendeausweis?*
David Fermer: Klar habe ich einen Organspendeausweis, den ich immer bei mir trage. Der Grund dafür ist für mich so selbstverständlich, dass ich das gar nicht begründen mag.

NIRI-NEWS: *Toll, dass ihr Autoren für die rollende Bücherei auch noch signierte Bücher gespendet habt. Welches Buch hast du denn mitgebracht?*
David Fermer: Mitgebracht habe ich mein Buch über die futuristische Fußballmannschaft „Das Z-Team“, weil der sportliche Ansatz der Geschichte zum Anlass des Severinslaufs so gut passt.

NIRI-NEWS: *Danke noch mal fürs Mitlaufen!*

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 11 06.09.13 17:14

EIN WANDBILD FÜR DIE KÖLNER KINDERKLINIK

Aus 40 Metern grauer Wand kann mit 30 Dosen, 40 Liter Wandfarbe und jeder Menge Kreativität ein echter Hingucker werden: Insgesamt acht Tage haben die Goodlack-Fassadenkünstler Ron Voigt und John Iven gebraucht, um die neu entstandene Mauer am Spielplatz der Kinder- und Jugendmedizin zu gestalten. „Das Bild ist ein toller Lichtblick für die Kinder, vor allem wenn das Wetter mal grau ist“, freut sich Prof. Dr. Jörg Dötsch, Direktor der Kinder- und Jugendmedizin, über das von den Elternvereinen angeregte Kunstwerk. „Das Bild soll Spaß und vor allem Mut machen. Auch wenn es den Kindern mal schlecht geht und sie nicht so viel machen können, kann sich das wieder ändern und sie können vieles nachholen“, erklärt der Künstler John Iven. Das angrenzende Max-Planck-Institut für Biologie des Alterns (MPI) hat das Bild finanziert.

NEPHROKIDS-STAND BEI DER AKTION „AUTOFREIES VOLMETAL“

Der Märkische Kreis hat in Kooperation mit den Städten Meinerzhagen, Kierspe, Halver, Lüdenscheid und Schalksmühle am 23.06.2013 die Aktion „Autofreies Volmetal“ veranstaltet. Die B54 wurde an diesem Tag zwischen Meinerzhagen und Schalksmühle auf einer Strecke von ca. 21 Kilometern für den motorisierten Verkehr gesperrt. Viele Vereine und Organisationen trugen mit attraktiven Programmpunkten zu einem bunten Familienfest bei. Natürlich war – gemeinsam mit dem Förderverein der Kinderklinik Lüdenscheid, deren Chefarzt Dr. Köster unser Schirmherr ist – auch die Ortsgruppe der Nephrokids mit einem Informationsstand dabei. Wir haben mit den Kindern gebastelt und Gasluftballons verschenkt und so nebenbei auf unseren Verein aufmerksam gemacht. Es war ein toller Tag, mit viel Spaß und Unterhaltung! *Anke Schäfer*

TERMINE

11. Januar 2014
ab 14.00 Uhr Nephrokids-Neujahrtreffen auf dem Gertrudenhof Hürth

27. April 2014
um 12.00 Uhr Severins-Dauerlauf mit den Nephrokids

Mehr Infos auf facebook.

www.nephrokids.de

Am 1. September 2013 fand zum 9. Mal das Entenrennen auf der Inde in Eschweiler statt. Die CAJ spendete einen Teil des Erlös den Nephrokids.

Diese Ausgabe wurde mit finanziert von „wir helfen“.

IMPRESSUM

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

Niri-News Nr. 14-2013 RZ.indd 12 06.09.13 17:14