



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe XV/2014



Foto: Marie Peer

Liebe Leserinnen und Leser,

viele denken, dass Berühmtheit mit Stärke einhergeht – soviel Zuspruch man doch auf einer Bühne bekommt! Der Sänger Bastian Campmann der Kölner Band KASALLA erzählt, dass auch er in schwachen Momenten auf den Rückhalt seiner Familie angewiesen ist. Und wenn die Stimme des Sängers schwächelt? Dann hilft nur Ingwertee!

Besonders chronisch kranke Kinder und ihre Familien benötigen „Kraft“, um durch ihren oft beschwerlichen Alltag zu kommen – als betroffene Mutter habe ich großen Respekt vor unseren Alltagshelden. Jeder kleine Patient scheint auf seine eigene Art ein Starkmacher-Rezept zu kennen. Unsere NIRI-NEWS widmen wir diesmal diesem Thema.

Dass man gemeinsam mehr erreichen kann als alleine, zeigt sich auch beim Runden Tisch der Elternvereine, über den wir mit Prof. Jörg Dötsch, Leiter der Kinder- und Jugendklinik, gesprochen haben. Und ich ganz persönlich? Ich tanke viel Kraft, indem ich mit meiner Familie in unserem Wohnmobil ins Grüne fahre. So abseits des Alltags komme ich auf neue Gedanken. Und komme gestärkt in den Alltag zurück.

Wie immer wünsche ich – auch im Namen der Redaktion und des Vorstands – eine spannende Lektüre,

Michaela Peer

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



direkt zur
Homepage

STARKMACHER

Geduld, Mut und Stärke sind Eigenschaften, die viele chronisch kranke Patienten tagtäglich brauchen, da sie häufig untersucht, gepikst, operiert oder auch mehrere Stunden in der Woche dialysiert werden. Wir haben nierenkranke Kinder, ihre Geschwister und Eltern gefragt, was sie stark macht und herausgefunden, dass da am allerwichtigsten Familie und Freunde sind. Übrigens ist Stärke auch eine organische Verbindung und wird beispielsweise aus Getreide gewonnen: Warum sich also nicht mal mit Freunden zu einer Pfannkuchen-Party treffen? Dann hat man Stärke hoch zwei – im Herz und im Magen! Das Rezept findet ihr auf Seite 4!



Die 12jährige Gina und ihre Mutter Andrea Rettberg aus Castrop-Rauxel haben sich mit Pinsel und Farbe gemeinsam dem Thema „Starkmacher“ angenähert.

DER RUNDE TISCH DER ELTERNVEREINE

RUTi-KÖLN



RUNDER TISCH DER ELTERNVEREINE DER
UNIVERSITÄTS-KINDERKLINIK KÖLN

Seit nun mehr 14 Jahren arbeiten die Elternvereine der Kölner Uni-Klinik Hand in Hand, wenn es um gemeinsame Belange geht. So ist ein guter Dialog zwischen Familien und Vertretern der Klinik entstanden, der es ermöglicht auch mal auf einem kurzen Dienstweg Probleme zu lösen. Christina Bacher hat für die NIRI-NEWS mit Prof. Jörg Dötsch, Leiter der Kölner Kinderklinik und Michaela Peer, Sprecherin des Runden Tisches gesprochen.

Gemeinsam an einem Strang ziehen:

„DER RUNDE TISCH“



Gemeinsam Ziele definieren: Michaela Peer (RuTi) und Prof. Jörg Dötsch im Gespräch

Im Jahre 2000 wurde der Runde Tisch der Elternvereine gemeinsam mit dem Kinderschutzbund, mit Anbindung an die Kölner Uni-Klinik gegründet. Seither werden Projekte gemeinsam in Angriff genommen, wie beispielsweise der Neubau des Spielplatzes vor dem Gebäude 26, wo die Kinderklinik untergebracht ist. Christina Bacher hat mit dem Leiter der Kölner Kinderklinik Prof. Jörg Dötsch sowie mit Michaela Peer, Sprecherin des RuTi, gesprochen.

Und wie häufig gibt es einen Austausch zwischen den Eltern vom RuTi und der Klinikleitung?

Prof. Jörg Dötsch: Als Leiter der Kinderklinik bespreche ich mich häufig mit Frau Peer, die ja die Sprecherin des Runden Tisches ist, wir haben da einen guten Draht zueinander. Außerdem ist es wichtig, dass alle, die sich hier im Umfeld der Uniklinik mit der Förderung von Kindern beschäftigen, zusammen kommen und sich abstimmen. Gemeinsam planen wir Feste, stellen uns aber auch politischen Fragen und scheuen es auch nicht, längerfristige Ziele anzugehen.

Besteht die Funktion des Gremiums vor allem darin, die Bedarfe von Eltern und

Familien an die Klinik zu kommunizieren? Oder ist es umgekehrt?

Michaela Peer: Natürlich sehen wir uns in der Position, Bedarfe und Fragen weiter zu geben, weil wir aus unserer Eltern-Sicht heraus oft einen Handlungsbedarf sehen, den vielleicht das Klinikpersonal so bislang noch nicht wahrgenommen hat. Oft ist es aber auch andersherum, dass die Sozialarbeiter oder Ärzte an uns herantreten mit Themen, die alle Elternvereine betreffen. Wir sitzen mindestens zwei Mal im Jahr in großer Runde zusammen und dann kommt alles auf den Tisch, was die Lage der betroffenen Familien verbessern könnte.

Was sind denn zur Zeit die aktuellen Themen?

Prof. Jörg Dötsch: In erster Linie geht es um die Elternunterbringung der erkrankten Kinder. Die Problematik, dass wir zu wenige Möglichkeiten für die Familien haben, kann kein einzelner Elternverein lösen. Da müssen Eltern, Klinikvorstand und Politik gemeinsam überlegen, wo diese Summen zusammen kommen können. Zur Zeit gibt es ja nur ein einziges Elternhaus, das hauptsächlich vom Förderverein krebskranker Kinder betrieben wird – eine schöne Baulichkeit, aber viel zu eng für

unsere Bedarfe. Toll ist, dass wir mittelfristig gemeinsam mit dem Runden Tisch eine Lösung gefunden haben, in dem wir eine Wohnung im Personalwohnheim hinzubekommen und die Gästewohnungen des Max-Planck-Instituts ab und zu nutzen dürfen. Für ein eigenes Eltern-Kind-Zentrum, das wir in Planung haben, brauchen wir mehr Vorlauf und Zeit.

Ist es nicht auch manchmal unbequem, wenn die engagierten Eltern Missstände im Klinikalltag thematisieren? Ihnen sind da doch sicher auch manchmal die Hände gebunden?

Prof. Jörg Dötsch: Natürlich müssen Fördervereine auch mal unbequem sein und sagen, hier liegt etwas im Argen. Wir wissen aber alle, dass es im Sinne der Kinder und Jugendlichen ist, die hier betreut werden. Und deshalb



Neuer Spielplatz

ist der Runde Tisch eine wichtige moralische und beratende Instanz. Man kann nicht immer alles sofort lösen, aber man kann gemeinsam Ziele definieren und an einem Strang ziehen. Und das tun wir auch und haben dadurch schon viel erreicht.

Michaela Peer: Wir schätzen das Vertrauen sehr, dass wir in Abläufe und Planungen einbezogen werden. Und wenn wir Eltern die oft schon schwierige Situation unserer kranken Kinder durch unser Engagement verbessern können, ist das das Beste, was wir für sie tun können.

Vielen Dank für das Gespräch.

Porträt einer starken Familie:

„DAS ALLERWICHTIGSTE IST GEDULD“



„Man darf nie die Hoffnung aufgeben.“ Sevim Karakoc und der vierjährige Ugur verbringen viel Zeit in der Kinderdialyse.

Foto: Christina Bacher

Doch auch die Karakocs üben sich weiter in Geduld: Das Warten auf eine Spenderniere kostet alle viel Kraft. Momentan muss der komplette Alltag auf die Dialysezeiten abgestimmt werden, die Montag-, Mittwoch- und Freitagnachmittags stattfinden. „Ugur steht schon fast vier Jahre auf der Warteliste der Eurotransplant. Bisher gab es leider noch kein passendes Spenderorgan“, sagt Sevim

Ich könnte ein ganzes Buch schreiben“, sagt Sevim Karakoc, deren Sohn Ugur im April 2009, fünf Wochen zu früh, mit Nierenversagen zur Welt kam und die ersten zwei Jahre seines Lebens nahezu ausschließlich auf der Intensivstation verbrachte. „Aber an manches möchte man sich lieber nicht mehr so gerne erinnern.“

Die 38-Jährige legt die Hände in den Schoß und lächelt. Die in der Türkei geborene Wahl-Kölnerin scheint überhaupt ein fröhlicher Mensch zu sein. Gibt es ein Rezept, das Menschen stark macht für schwere Zeiten? „Geduld und Erfahrung sind das Allerwichtigste – beides habe ich gelernt. Ich kann warten, manchmal aber muss ich mich auch einmischen.“ Wer, wenn nicht die Mütter kleiner Patientinnen und Patienten sind Fachleute für ihre eigene Situation sowie die (körperlichen) Belange und Bedürfnisse? „Ja, man muss wachsam sein. Da können Ärzte und Schwestern noch so gut ihr Handwerk verstehen.“

Immer wieder stand das Leben des kleinen Ugur auf der Kippe: Einen Tag

nach der Geburt kam das Baby wegen schlechter Blutwerte auf die Intensivstation, dann im zehnten Monat komplettes Nierenversagen, jahrelange Peritonealdialyse zuhause und schließlich immer wieder lebensbedrohliche Anfälle von Atemnot, bei der letztlich nur eine Kanüle im Hals Abhilfe schaffen konnte. Mutter Sevim – unterstützt durch ihren Mann – wich dem Kleinen in dieser Zeit nicht von der Seite. „Ein Kind braucht seine Mutter, wenn es ihm nicht gut geht“, sagt sie und das, obwohl sie noch eine drei Jahre ältere Tochter zu Hause hat. Beiden Kindern in dieser Zeit das Gefühl der Geborgenheit zu geben war keine leichte Aufgabe. „Ohne Familie und Freunde hier in Köln hätten wir das nie geschafft.“

Ursprünglich stammen die Karakocs aus Istanbul. Sevim Karakoc hat Arzthelferin gelernt. „Es ist fast unmöglich regelmäßig arbeiten zu gehen, wenn das Kind so schwer erkrankt ist wie mein Sohn in den ersten Lebensjahren.“ Gerne würde sie wieder irgendwann in ihren Beruf zurückkehren, sagt sie. Und ihre Familie in der Türkei besuchen, das wäre ein Traum von ihr.

Karakoc. Natürlich würde sie ihrem Kind auch ihre eigene Niere zur Verfügung stellen. „Meine Niere ist wie ein Joker, den man ziehen muss, wenn ein Notfall ansteht oder auch, wenn Ugur in die Ausbildung kommt.“

„Maaaaama!“ Plötzlich ertönt eine krächzende Stimme aus dem Nachbarraum des KfH, wo heute fünf Dialysiekinder liegen. Die Mutter steht auf und schaut drüben nach dem Rechten. Pizza ist Ugurs Lieblingssessen, davon isst er an der Dialyse so viel er kann. Er braucht nur Hilfe beim Schneiden der großen Stücke. „Pizza!“ sagt er überglücklich und bedankt sich bei allen mit einem gewinnenden Lächeln für die Hilfe. Die positive Ausstrahlung hat er von seiner Mutter geerbt, die große Geduld offenbar auch.

Gerade wird der Kleine in einen Kindergarten eingewöhnt. „Er liebt es dort mit anderen Kindern zu spielen. Ugur liebt Fußball und hat zudem ein Faible für Musik.“

„Singen ist für ihn das Größte“, lächelt die zweifache Mutter. Und Ugur juchzt vor Freude. Ein wirklich starkes Team!

Christina Bacher

STARK MACHER

Pfannkuchen-Rezept

Du nimmst 50 g eiweißarmes Mehl, 1 Eßlöffel Vanillepuddingpulver, 10 g Ei-Ersatz, dazu noch 150 ml Wasser und 50 ml Sahne, außerdem Fett zum Backen. Dann verrührst du Mehl, Vanillepuddingpulver und Ei-Ersatz mit Sahne-Wasser-Gemisch, das Fett in einer Pfanne erhitzen. Diese Zutaten reichen für zwei Pfannkuchen. Wenn du magst, kannst du jetzt Puderzucker draufstreuen oder die Pfannkuchen mit Kirschen oder Marmelade essen.

Übrigens hat die Sängerin Rihanna an ihren 21. Geburtstag einen Pfannkuchen-Turm bestellt, der mit Wunder- und Geburtstagskerzen geschmückt war. Ihr seid also voll im Trend!

Buchtipp

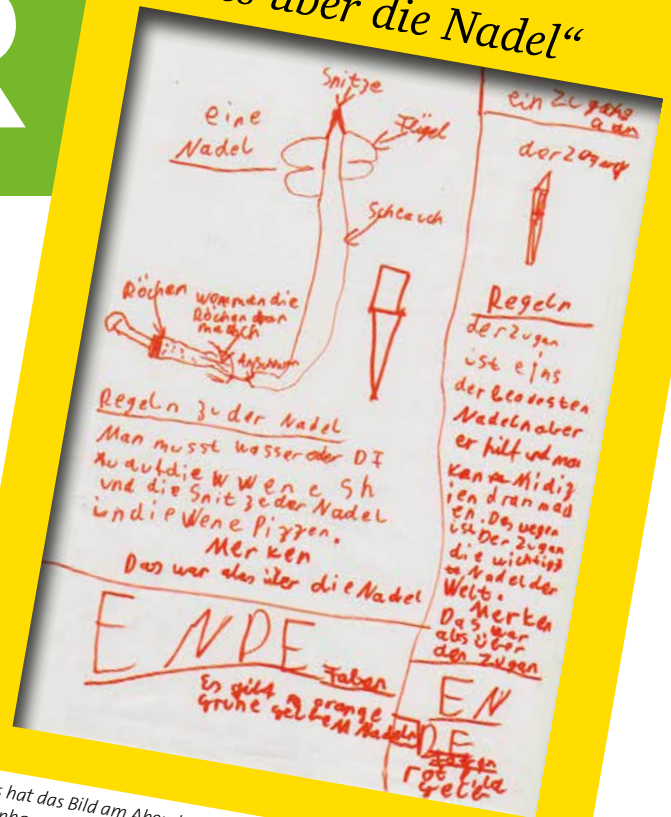
Ein starkes Buch über ein starkes Mädchen
SCHLUSS: JETZT WERDE ICH ETWAS TUN



Fast jeder hat den Namen Sophie Scholl schon einmal gehört und kennt das schwarz-weiß-Foto des Mädchens mit Seitenscheitel. Sophie war Mitglied der „Weißen Rose“, und musste am 22.2.1943 für ihre Überzeugung sterben: Beim Austeilen von Flugblättern gegen Hitlers Regime wurde sie festgenommen und vom Volksgerichtshof zum Tode verurteilt. Es gibt unzählige Bücher und Filme über diese mutige junge Frau, die zunächst leidenschaftlich für die Hitler-Jugend brannte, bevor sie sich in der Widerstandsbewegung engagierte. Das Buch „Schluss – jetzt werde ich etwas tun“ von Maren Gottschalk zeigt nun – auch aufgrund neuer Veröffentlichungen, z.B. der Tagebücher von Sophie Scholl – ein viel differenzierteres Bild dieser Ikone: Ein Mädchen mit all ihren Zweifeln und Vorahnungen – am Leben, an der Liebe und ihrem Tun. Und gleichzeitig immer wieder diese Entschlossenheit und ein sehr stark ausgeprägter Gerechtigkeitssinn. In 13 Kapiteln wird der Frage nachgegangen, was die Stärke eines Menschen ausmacht, welche Rolle Bildung und Elternhaus spielen und dass es letztlich doch keine Regel dafür geben kann, wer den Verve besitzt gegen Missstände aufzubegehren und für seine Überzeugungen einzustehen. Eine einfühlsame Biografie über eine starke Persönlichkeit! (cb)

Beltz & Gelberg, ISBN-10: 3407811225,
ISBN-13: 978-3407811226, 16,95 Euro

Dennis Schwikkard:
„Alles über die Nadel“



Dennis hat das Bild am Abend gemalt, bevor er wieder zum Blutabnehmen ins Krankenhaus musste. Vor allem weil er gerade einen schlimmen Krankenhausaufenthalt hinter sich hatte, bei dem auch mehrmals täglich Blut abgenommen wurde, hatte er davor große Angst. Nachdem er das Bild gemalt hat, konnte er besser schlafen.



„FAMILIE UND FREUNDE GEBEN MIR KRAFT“



Marie: *Hallo, ich bin Marie, 12 Jahre alt und schreibe regelmäßig für die NIRI-NEWS. Naja, und ich bin natürlich großer Fan von euch. Darf ich dir ein paar Fragen stellen?*

Basti: Klar, schieß los.

Marie: *Ich würde dich gerne mal fragen, was dich in meinem Alter gestärkt hat?*

Basti: Ich war mit zwölf Jahren auf jeden Fall Jemand, der sehr viel Kraft aus der Familie gezogen hat. Die Familie war schon immer mein Lebensmittelpunkt. Heute gibt sie mir auch noch viel Kraft. Überhaupt die Menschen, die ich um mich habe: Meine Frau und meine Freunde.

Marie: *Wie kann man Trost spenden?*

Basti: Immer noch klappt dies mit Musik am besten, vor allem bei kleinen Kindern, denen singe ich etwas vor.



Marie: *Was gibt dir Kraft jedes Jahr durch die Karnevalszeit zu kommen?*

Basti: Viel Ruhe und Handy aus. Auf jeden Fall viel Ingwer, Ingwer hilft gegen alles, glaube ich oder wir bilden es uns ein. Ganz viel Tee trinken, keinen

Alkohol und keine Zigaretten und viel Obst. Und immer auf Holz klopfen. Der wichtigste Tipp und unsere Geheimwaffe überhaupt ist Desinfektionsmittel für die Hände! Wenn man viele Hände schüttelt und in tausend Sälen unterwegs ist, kann man sich die fiesesten Sachen holen.

Marie: *Welche Schwächen habt ihr?*

Basti: Es ist nicht untypisch für Musiker unpünktlich zu sein. Unpünktlichkeit gibt es in unserer Band auch. Man muss also Geduld haben, wenn man einen Termin mit uns hat. Du hattest heute Glück.



bekommt man dadurch ganz viel zurück. Das ist ganz stark.

Marie: *Hast Du einen Organspendeausweis?*

Basti: In der Tat! Ist ausgefüllt und ich muss zu meiner Schande gestehen, er ist nicht immer im Portemonnaie. Aber jetzt wo du

es mir sagst, ist es natürlich sinnlos, wenn man ihn nicht dabei hat. Ich habe ihn vor zwei Jahren ausgefüllt.

Marie: *Das ist gut. Habt ihr denn alle in der Band einen?*

Basti: Das weiß ich gar nicht, da müsste ich die anderen Vier mal fragen.

Marie: *Kannst du dir vielleicht vorstellen, was mein Lieblingslied von euch ist?*

Basti: Mmh vielleicht Pirate? Ach nein, bestimmt Marie, lach.

Marie: *Genau! Vielen Dank für das super coole Interview.*

Marie: *Macht es euch stark, wenn ihr auf der Bühne singt und das Publikum mitsingt?*

Basti: Ja, das ist der absolute Wahnsinn. Das ist ein Gefühl, das kann man gar nicht beschreiben, wenn man da steht und man singt sein eigenes Lied, das man selber geschrieben hat, und die Leute kennen den Text, als müsste man gar nicht mehr selber mitsingen, da kriegt man Gänsehaut überall und das ist ein Wahnsinnsgefühl und natürlich gibt einem das extrem viel Kraft. Man gibt ja auch immer auf der Bühne etwas von sich ab und dann

Mini-Umfrage:

ECHT STARK!



Tobias Moos (12 Jahre)

Das finde ich stark:

Manuel Neuer (FC Bayern)

Mein stärkster Moment:

- Kickerturnier in der Schule
- Goldmedaillen beim Sportfest in Nieder-Olm

Die 14jährige Nina,
Papa Markus und Tobi



Lee Joy

Juliane (12 Jahre) und Julia (11 Jahre)

Was findet ihr stark?

Stark finden wir, wenn wir mit den Nephrokids ins Phantasialand können.

Was macht euch stark?

Unsere Freundschaft: Wir sind trotz eines Umzugs schon seit mehr als sechs Jahren befreundet!

Julia und Juliane sind
beste Freundinnen



„EINMOL PRINZ ZO SIN.“ „JEDER ESS EM FASTELOVEND NE HELD.“ „WENN MER ZESAMME FEERE UN LAACHE, ÖMÄRME MER KÖLSCHE DE JANZE WELT.“

MOTTO DES DREIGESTIRNS 2014



Foto: Privat

Karnevalsjeck und Jung-Redakteur: Max



Grafik: roll-Cologne, Foto: Coellnrober

Max: „Haben Sie schon als Kind davon geträumt einmal Prinz zu werden?“

Björn I.: „Ja habe ich. Und da ich auf einem Dorf aufgewachsen bin, wo es statt einem Dreigestirn ein Prinzenpaar gab, kam für mich auch nur die Rolle des Prinzen in Frage.“

Max: „Sind Sie Fußballfan und wenn ja, von welcher Mannschaft?“

Björn I.: „Natürlich vom 1. FC Köln. Das ist schon seit Kindesbeinen an mein Verein und ich habe seit Jahren eine Dauerkarte in der Südkurve.“

Max: „Jetzt, wo Sie Prinz sind und in Köln das Sagen haben, können Sie nicht mal mit Prinz Poldi telefonieren und ihn zur Rückkehr bewegen?“

Björn I.: „Nein, kann ich nicht. Ich durfte ihn schon mal kennen lernen und er ist wirklich ein Supertyp! Aber die aktuelle Mannschaft ist auch super und funktioniert ja auch toll ohne unseren Poldi.“

Max: „Wie viele Auftritte haben Sie in der Session und welcher ist der schönste und warum?“

Björn I.: „Wir haben über 400 Auftritte und die Auftritte auf den kleinen Bühnen, wie in Seniorenheimen oder auch Pfarrsitzungen und natürlich auch die Besuche von karitativen Einrichtungen bedeuten uns am meisten und machen in der Tat auch am meisten Spaß, weil man den Menschen ansieht, dass es für sie eine besondere Bedeutung hat, wenn das Dreigestirn zu Besuch kommt. Aber natürlich ma-

chen auch die Besuche bei den „großen Gesellschaften“ viel Spaß!“

Max: „Können Sie uns mal in der Kinderdialyse besuchen?“

Björn I.: „Das mache ich bestimmt mal, aber als Dreigestirn wird das dieses Jahr wahrscheinlich nicht klappen, da die Termine ja mindestens ein Jahr im voraus geplant werden und der Terminkalender sehr voll und ausgebucht ist; Ich werde aber anregen, dass es vielleicht im nächsten Jahr klappt!“

Max: „Super! Danke für das Gespräch!“

Maximilian Busch (*08.05.2003) aus Sankt Augustin geht in die 5. Klasse der Gesamtschule Sankt Augustin und seine Hobbys sind Fußball, Tischtennis, 1. FC Köln, Eishockey, Musik. Er hat Prinz Björn I., der mit bürgerlichem Namen Björn Griesemann (*16.2.1976) heißt, für die NIRI-NEWS interviewt.



Foto: Privat

GRILLFEST IM GRUGAPARK

Auch beim letzten Grillfest der Nephrokids im Essener Grugapark wollte der Sonnengott nicht aus seinem Urlaub kommen. Der Tag begann mit Starkregen, aber das hat niemanden

abgehalten zu kommen. Und dann wurde es doch noch ein schönes, trockenes Beisammensein. Die Kinder durften sich Lebkuchenherzen selber gestalten und hatten dabei viel Spaß.

Außerdem durften sich alle Crossboules selber basteln.

Weiterhin gab es den Irrgarten, Spielplatz und eine fröhliche Fahrt mit der Bimmelbahn.

Alle hatten viel Spaß und es gab nur fröhliche Gesichter.

Kontakt zur Lokalgruppe Essen:
kirsten.schwikkard@nephrokids.de



WILLKOMMEN ZUM OKTOBERFEST



Im Oktober besuchten zehn nierenkranke Kinder aus Köln die traditionellen Kindervies'n auf dem Münchener Oktoberfest. Auf Einladung der Regine-Sixt-Kinderhilfe-Stiftung sind die Kinder gemeinsam mit Betreuerinnen aus der Kinderklinik nach

München geflogen. Auf den Wies'n angekommen gab es zunächst ein ausgiebiges Mittagessen im Festzelt. Anschließend konnten sich die Kinder auf Fahrgeschäften wie dem Kettenkarussell und dem Riesenrad austoben. Nach einem kurzen Zwischenstopp auf

der Aussichtsplattform des Münchner Flughafens ging es dann abends zurück nach Köln. Die Kinder hatten einen ganz besonders, erlebnisreichen Tag, von dem es unter www.nephro.tv mehr zu sehen gibt. (sb)

AUSZEIT IM FERIENZENTRUM SCHLOSS DANKERN



Wir Eltern nierenkranker Kinder wissen, wie schwer der Alltag manchmal sein kann, so war es für uns eine große Freude von der Kinderdialyse Essen für ein Wochenende in dem Feriencenter Schloss Dankern eingeladen zu werden. 10 Familien aus den Kinderdialysezentren Essen, Köln und Münster reisten an. Es dauerte nicht lange bis die Kinder untereinander die ersten Freundschaften schlossen und wir Eltern uns

näher kennenlernen konnten. Fürsorglich betreut wurden wir von einem tollen Team von Mitarbeitern der drei Kliniken. Es wurden viele interessante Informationen ausgetauscht und es tat gut mal unter Gleichgesinnten zu sein. Das Wetter war zwar schlecht, aber die Laune war gut. Die Kinder haben für diese Zeit mal ihre Krankheit vergessen und sehr viel Spaß gehabt: An einem Abend war für die Eltern eine Bowlingbahn reserviert und un-

sere Kinder wurden in dieser Zeit mit Spielen und Basteln beschäftigt. Eine kleine Auszeit für alle. Vielen Dank an das Team für das wunderschöne Wochenende und für die tolle Betreuung.

Ihre Familie Hüser

Die Nephrokids bedanken sich für den Zuspruch des Förderpreises des Vereins RENNIERE e.V., mit dessen Preisgeld diese Freizeit unterstützt werden konnte.

KÖLNER HAIE VS. STRAUBING TIGERS

Am 13. Dezember 2013 besuchten die Jugendlichen und Mitarbeiter des Kinderdialysezentrums gemeinsam das Eishockeyspiel der Kölner Haie gegen die Straubing Tigers. Mit einem Ergebnis von 4:1 konnten die Haie das spannende Spiel für sich entscheiden. Auch in diesem Jahr wurde der Besuch in der Lanxess-Arena wieder von dem Verein „Pänz von Kölle“ möglich gemacht. Lieben Dank dafür! (sb)

PLÄTZCHENBACKEN IM ADVENT

Zum vorweihnachtlichen Plätzchenbacken hatte das Hilton-Hotel Köln zehn nierenkranke Kinder eingeladen. Den Plätzchenteig hatte die Küchencrew bereits vorbereitet, so dass die Kinder sich gleich ans Ausstechen und Verzieren der Plätzchen machen konnten. Anschließend gab es ein leckeres Mittagessen zur Stärkung. Zur Überraschung und besonderen Freude der Kinder kam auch noch ein waschechter Weihnachtsmann mit Rauschebart und einem Sack voller Geschenke vorbei. Initiiert und organisiert wurde diese Aktion von Mitarbeitern der Firma Sixt Autovermietung, die sich seit einiger Zeit ehrenamtlich für unsere nierenkranken Kinder engagieren. Wir freuen uns über die guten Ideen und die gute Zusammenarbeit! (sb)

TOLLE DVD-SPENDE



Die DVD-Sammelaktion über facebook war ein voller Erfolg!



Foto: Michaela Peier

SOCKEN FÜR DEN GUTEN ZWECK

Wie bereits in den letzten Jahren hat Oma Monika von Dialysepatient Max wieder fleißig Socken und Handschuhe gestrickt und diese auf Basaren verkauft. So ist ein schöner Batzen Geld zusammen gekommen, der den Nephrokids gespendet wurde. Zur Feier des Tages gab es dann auch noch selbstgebackenen Kuchen, den Schwester Angelika austeilen durfte. Max jedenfalls ist zu recht stolz auf seine emsige Oma, die auch weiter für die gute Sache die Stricknadel schwingen möchte.



Reise-Tipp 1

SEGELN MIT TRANS-PLANT KIDS



Kevin (12, im Sommer 2012 transplantiert) war mit seinem Bruder Dennis (13) im Sommer 2013 für 7 Tage beim 5. Transplant-Kids-Camp.



Foto: Transplant Kids

Das Besondere in diesem Jahr war, dass das Camp als Segelfreizeit auf einem Plattbodenschiff stattfand. Das Schiff hatte den schönen Namen „La Boheme“. Zusammen mit 19 Kindern aus dem ganzen Bundesgebiet startete die Reise von Enkhuizen in den Niederlanden.

Bei tollem Wetter erlebten die beiden Brüder eine schöne Zeit auf dem Meer. Wie es bei einer Segelfreizeit üblich ist, musste natürlich auch selbst Hand angelegt werden. Allen Kindern und natürlich den Betreuern hat der Segel-Törn sehr viel Spaß gemacht. Das Schöne an dieser Reise war, dass alle Kinder etwas gemeinsam hatten: Sie waren alle transplantiert und hatten ihre Geschwister bzw. Freunde dabei. Sogar einige Betreuer waren transplantiert.

Eine Ärztin war auch mit an Bord, so dass die medizinische Betreuung jederzeit gewährleistet war.

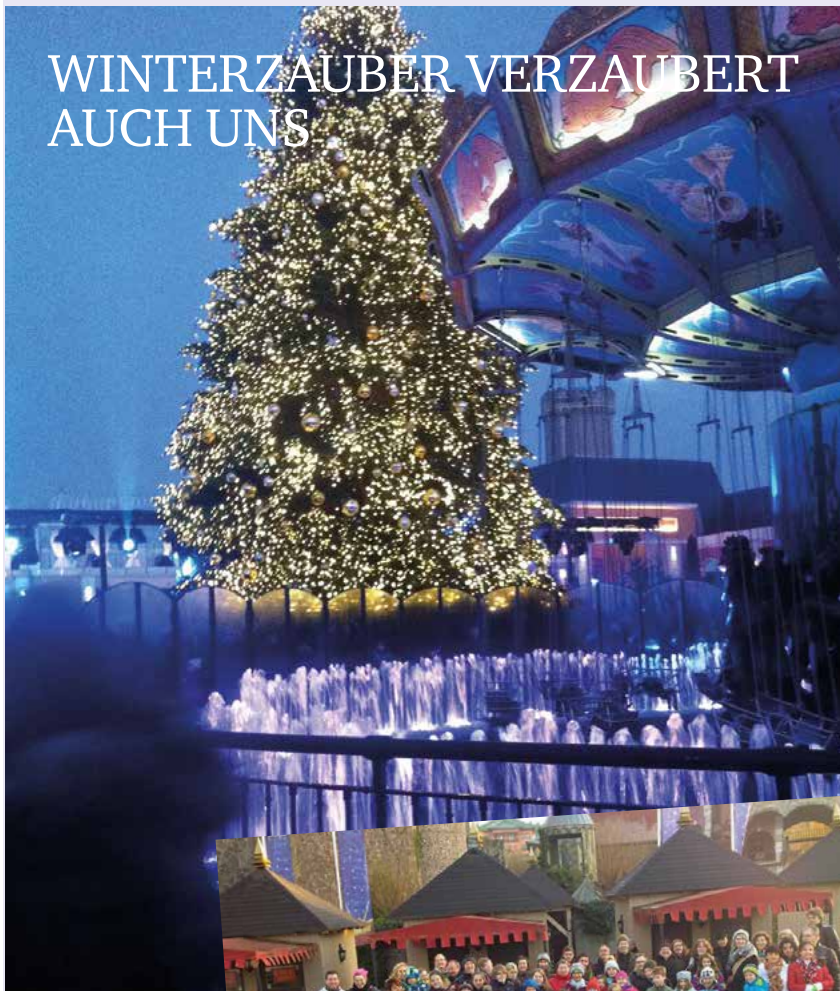
Mein Mann und ich haben die Zeit genutzt und eine Woche ohne Kinder einen geruhsamen Urlaub in Holland verbracht. So hatten wir alle eine schöne Zeit.

Vielleicht wäre das auch mal was für euch. Transplant-Kids veranstalten jedes Jahr ein Camp sowie viele andere Aktivitäten.

Infos unter: www.transplant-kids.de

Irene Wollenweber,
Kassenführerin Nephrokids

WINTERZAUBER VERZAUBERT AUCH UNS



Viel Spaß haben die Nephrokids nicht nur im Sommer, sondern gerade auch beim Winterzauber auf Einladung des Phantasialands in Brühl!

Wir möchten uns auf diesem Weg für die Einladung herzlich bedanken!

Tipp für Rolli-Fahrer und Gehbehinderte:

Phantasialand bietet für seine behinderten Gäste einen Rollstuhlverleih, den man zwei Tage vor Besuch unter 02232/36-240 anfragen kann. Außerdem gibt es auf dem Gelände fünf speziell für Behinderte ausgerichtete Toiletten. Der Großteil des Parks ist ohne Treppen zu erreichen. Die meisten unserer Shows und Restaurants sind ebenerdig oder verfügen über einen separaten Eingang für Rollstuhlfahrer/-innen, ausgenommen ist da leider die Eis-Show in der Arena de Fiesta.

1. MANNSCHAFT DER SPORTFREUNDE HEHL-RATH UNTERSTÜTZT SELBSTHILFEGRUPPE FÜR NIERENKRANKE KINDER



Foto: Privat

Sehr zur Freude der Ortsgruppe Aachen sind die Jungs der Sportfreunde Hehl-rath auf eine tolle Idee gekommen: Die erste Mannschaft hatte sich nämlich überlegt, die Werbung für die Nephrokids-Ortsgruppe Aachen zu machen. Hier hat sich die 1. Mannschaft für neue Sweatshirts entschieden, die sie in Eigenleistung haben bedrucken lassen.

Auch bei der Weihnachtsfeier der ersten und zweiten Mannschaft wurde an die Nephrokids gedacht und bei einer Versteigerung Geld gesammelt. Es kamen so 265,00 € zusammen.

„Über die Unterstützung der Jungs freuen wir uns und sind ihnen sehr dankbar.“

Sandra Schüppen

Reise-Tipp 2

KEVIN AUF SCHÜLER-AUSTAUSCH NACH SPANIEN

Kevin besucht die 7. Klasse eines Gymnasiums mit einem bilingualen deutsch/spanischen Zweig. In der 7. Klasse findet traditionsgemäß der Schüleraustausch statt. Das bedeutet auch, dass die ganze Klasse nach Spanien fliegt.

Ich war als Mutter zuerst nicht begeistert von der Vorstellung, Kevin alleine nach Spanien reisen zu lassen. Kevin wurde im Jahr zuvor transplantiert, was mich zwar etwas beruhigte, aber immer noch voller Sorge auf diese Zeit blicken ließ.



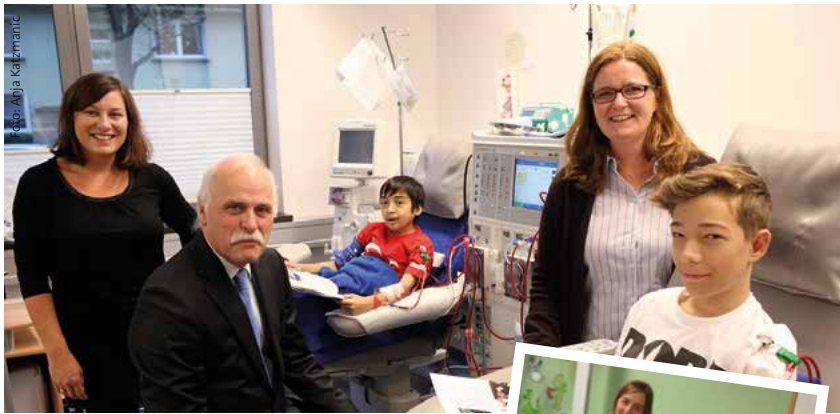
Zuvor habe ich Kontakt mit den Gasteltern aufgenommen, welche beide Ärzte sind und im ortsansässigen Krankenhaus praktizieren. Ein großes Glück für uns. Letztendlich bin ich aber trotzdem mitgeflogen, was auch die Gasteltern sehr beruhigte. Ich habe aber nicht direkt bei Kevin gewohnt, sondern im Nachbarort. Wir haben jeden Tag Kontakt miteinander gehabt. Die Gasteltern habe ich in dieser Zeit auch persönlich kennengelernt. Gott-seidank hat alles prima geklappt. Kevin konnte, wie seine Mitschüler, uneingeschränkt am Schüleraustausch mit allen damit verbundenen Aktivitäten teilnehmen. Mein Mann und ich fanden es sehr wichtig, ihn hier nicht auszuschließen. Es war der erste Auslandsaufenthalt in Spanien für ihn. Bisher haben wir uns nicht getraut, so weite Reisen mit ihm zu machen. Kevin hat es sehr viel Spaß gemacht und es hat sprachlich eine Menge gebracht. Er hat heute noch regen Kontakt zu seiner Gastfamilie.

Irene Wollenweber

ORTSGRUPPE LÜDENSCHIED



Unter dem Motto „Selbsthilfe – ein starkes Netz“ präsentierten sich 20 Selbsthilfegruppen aus Lüdenschied am 16.11.2013 im Stern-Center, um die breite Öffentlichkeit auf ihre Arbeit aufmerksam zu machen. Auch die Ortsgruppe der Nephrokids war dabei und bekam viel Zuspruch!



Mitmach-Projekt NIRI-NEWS

WIR HELFEN

Die Kölner Stadtanzeiger-Aktion „wir helfen“ wurde vor 20 Jahren geboren. Impuls für die Gründung war, Kindern zu helfen – und zwar im Kölner Raum. Im Zuge einer Förderung der Nephrokids-Projekte wie der Zeitung „Niri-News“ und der „Rollenden Bücherei“ kam Karl-Heinz Goßmann von „wir helfen“ bei einer Redaktionssitzung an der Kinder-Dialyse vorbei, um nach dem Rechten zu sehen. Chefredakteurin Christina Bacher, die Jung-Redakteure Yasar Kapitasi



Guter Lesestoff auf Station

und Tobias Beth sowie Michaela Peer, Geschäftsführerin des Vereins, freuten sich über das Interesse. (cb)

Infoveranstaltung

WAS MACHE ICH NACH DER SCHULE?

Am Samstag, 10. Mai 2014 wird in der Kinderdialyse Köln in der Zeit von 13:30 bis 18 Uhr wieder eine Informationsveranstaltung stattfinden. Wir wenden uns an alle Jugendlichen und ihre Familien, die sich zurzeit mit dem Thema „Ausbildung, was mache ich eigentlich nach der Schule?“ beschäftigen. Es wird an diesem Samstagnachmittag Vorträge von Referenten der Firma Ford, der Uni, der Industrie- und Handelskammer und der Rehaabteilung



der ARGE speziell zum Thema Ausbildung mit chronischer Krankheit und Behinderung geben. Im Anschluss an die Vorträge werden wir Gelegenheit haben, mit den Referenten im persönlichen Gespräch spezielle Fragen zu besprechen. Natürlich bietet der Nachmittag auch wieder eine wunderbare Gelegenheit sich in der Dialyse einfach nur zum Austausch zu treffen. Über eine Kuchen- oder Snackspende für die Zeit nach den Vorträgen freuen wir uns.

TERMINE

● 27. März

um 19.00 Uhr jährliche Mitgliederversammlung, Uniklinik Köln, Kinderklinik – Seminarraum 04

● 04. April

um 14.30 Uhr Phantasialand Brühl, Eingang Mystery, Anmeldungen ab sofort möglich

● 27. April

um 12.00 Uhr Dauerlauf durch die Kölner Südstadt, Anmeldungen sind auf unserer Homepage zu finden

● 03. Mai

ab 11.00 Uhr Grillen im Grugapark Essen, Grillplatz 6

● 10. Mai

ab 13.30 Uhr Informationsveranstaltung „Ausbildung, was mache ich nach der Schule?“, Kinderdialyse Köln

● 28. Juni

ab 14.00 Uhr Sommerfest auf dem Sportplatz in Hürth-Fischenich

Mehr Infos auf facebook.



www.nephrokids.de

Diese Ausgabe wurde unterstützt von „wir helfen“.

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), info@bachers-buero.de
Redaktion: Sandra Brengmann, 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 DE 05 3705 0198 0004 0220 42 BIC: COLSDE33