



NIRI-NEWS

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

Foto: Oliver Peer



Liebe Leserinnen und Leser,

wir möchten uns herzlich bei den Mitgliedern der Nephrokids bedanken, die uns als Vorstand erneut für die nächsten zwei Jahre das Vertrauen ausgesprochen haben. Nach wie vor fühlen wir uns mit dieser Arbeit sehr verbunden und haben Freude daran zu sehen, wie der Verein gedeiht und wächst.

Wie vielfältig unser Vereinsleben ist, sehen Sie an den zahlreichen Beiträgen auf den nächsten Seiten: Wir begleiten, unterstützen und finanzieren ganz unterschiedliche Projekte – alle im Dienste der chronisch nierenkranken Kinder und ihrer Familien, darunter die jährliche Ferienfreizeit, Sommerfeste, Anschaffungen für die Kliniken oder auch Informationsveranstaltungen für Betroffene.

Besondere Freude hatten wir diesmal wieder beim Severinslauf in der Kölner Südstadt, bei dem wir bereits im zehnten Jahr mit einer großen Gruppe an den Start gegangen sind. Man müsste mal zusammen zählen, wie viele Kilometer wir – die Kinder und ihre Ärzte, Eltern und Freunde – in all diesen Jahren gemeinsam geschafft haben!

Um diese Projekte und Ideen umsetzen zu können, sind wir auf Spenden angewiesen – herzlichen Dank dafür!!!

Allen wünschen wir eine gute Lektüre, Stefanie Stephan, Michaela Peer, Imran Kapitasi, Irene Wollenweber



direkt zur
Homepage



Handabdrücke als „Visitenkarten“
der kleinen Besucher im Kinder- und
Jugendhospiz Balthasar.

Foto: Sylvia Ruland

DEN TAGEN MEHR LEBEN GEBEN

Der Deutsche Kinderhospiz Verein (DKHV e.V.) brachte 1990 das erste deutsche Kinderhospiz auf den Weg, seither bieten zahlreiche ambulante und stationäre Einrichtungen Kindern mit einer lebensverkürzenden Krankheit Hilfe an. Gerade in den Hospizen haben das geschulte Fachpersonal und die vielen ehrenamtlichen Helfer vor allem auch die Geschwisterkinder und betroffenen Eltern im Auge. Wir haben uns für diese aktuelle Ausgabe der NIRI-NEWS auf den Weg gemacht, um zwei stationäre Kinderhospize in Nordrhein-Westfalen unter die Lupe zu nehmen. Vom „warmen, lebendigen Ort“ ist in den Berichten die Rede und von einem „hellen, freundlichen Haus mit ebensolchen Menschen darin“ – aber lesen Sie selbst, auf den **Seiten 4 bis 8**.



YASAR'S TAGEBUCH

Mir geht es zur Zeit ganz gut, Leute. Die meisten wissen ja, dass ich im Jahre 2005 schon mal transplantiert wurde, die Niere aber leider nur vier Jahre gehalten hat. Heißt für mich also wieder Dialyse und zwar drei Mal die Woche. Aber ich sage euch, man kann damit leben, wenn man sich an die Regeln hält und man die Krankheit als Freund sieht und nicht als Feind. Nur mal so als Tipp an diejenigen, denen es ähnlich geht wie mir. Übrigens, es gibt was zu feiern: Ich habe meine Ausbildung als Bürokaufmann beendet und das auch noch mit einer sehr guten Note. Also, ich kann euch sagen, dass das eine gute Entscheidung war, die Ausbildung gemacht zu haben. Ich bin richtig stolz auf mich. Ich bin sicher, ihr könnt das

auch! Wenn man etwas wirklich will, schafft man das auch. Jetzt bin ich auf Jobsuche und schreibe Bewerbungen, wobei der Sommer dafür nicht gerade perfekt ist. Außerdem bin ich ja dialysepflichtig, das heißt ja, dass mein neuer Arbeitgeber kompromissbereit sein sollte, anders geht es nicht. Aber ich bin zuversichtlich und kann euch gleich

mal einen Tipp hinterher schieben: Gebt euch Mühe bei den Bewerbungsunterlagen: Also keine Rechtschreibfehler, ordentliches Foto, schön formuliert. Ich halte euch auf dem Laufenden, ob mir das was gebracht hat – in der nächsten NIRI NEWS!

Grüße, Yasar



Fit für den Arbeitsmarkt:
Yasar Kapitasi
Foto: Christina Bacher

SPENDENÜBERGABE DES KÖLNER DREIGESTIRNS



Die Zukunft stand gemäß dem Motto der vergangenen Session im besonderen Fokus – damit auch besonders das Wohl der Kölner Kinder und Jugendlichen. Das ehemalige Kölner Dreigestirn 2014 hat deshalb in seiner Amts-

zeit ausdrücklich auf Sachspenden und Geschenke verzichtet und freute sich stattdessen besonders über Geldspenden, die engagierten Initiativen zukommen sollten. Auch der Verein NephroKids e.V. wurde bedacht – dafür herzlichen Dank!

In der Kölner Karnevalssession 2014 regierten Björn Griesemann als Prinz, als Bauer Michael Bernecker und als Jungfrau Herminia Jens Hermes. Alle drei entstammen aus dem stolzen Traditionskorps der Kölner Funken Artillerie blau-weiß von 1870 e.V.

Foto: Michael Bernecker

RUNDFLUG ÜBER SIEBENGEIRGE UND RHEINTAL



Die Fliegergemeinschaft Hangelar ermöglichte uns Dialysepatienten einen kostenfreien Rundflug über Bonn und das Siebengebirge. Wir trafen uns an einem Samstag im September am Flugplatz

in Hangelar, wo wir zunächst eine Einweisung bekamen. Dann starteten wir in 3 Gruppen zu jeweils 20-minütigen Rundflügen in einer Cessna 172. Während der Rundflüge bekamen die Wartenden spannende Informatio-

nen zu einem Flugzeug am Boden und durften dieses genau unter die Lupe nehmen. Alle Fragen wurden von den fachkundigen Piloten ausführlich beantwortet.

Als wir dann auf die Startbahn rollten stieg unsere Anspannung. Dann ging es in die Luft und der Pilot Herr Unterberg steuerte das Flugzeug sehr ruhig und sicher über den Rhein. Unterwegs sahen wir das Poppelsdorfer Schloss, den Pützchensmarkt, das Siebengebirge und den Drachenfels. Herr Unterberg brachte uns wieder sicher zum Boden.

Wir hatten einen sehr schönen Nachmittag und danken der Fliegergemeinschaft Hangelar für diese tolle Exkursion. Bedanken möchten wir uns auch bei Frau Härig, der Oma von Max, die diese tolle Idee hatte. Max konnte nicht dabei sein, da er überraschend an diesem Tag eine neue Niere bekommen hat.

Tobias und Yasar

GIPFELKREUZ UND DRACHENTANZ



Schöne Tage in Peissenberg



KfH Nierenzentrum



12 Kinder und Jugendliche der Kinderdialyse Köln verbrachten im Juli zehn erlebnisreiche Urlaubstage in Peissenberg. Zusammen mit sechs Betreuerinnen waren wir zu Gast im Sternstundenhaus der Tabaluga Kinderstiftung in Peissenberg, wo wir eine herrliche Ferienzeit verbrachten. Die Urlaubsdialyse

fand im nahe gelegenen KfH-Nierenzentrum Tutzing statt. Dort waren wir keine Unbekannten, bereits zum dritten Mal haben wir hier dialysiert. Schwester Carmen Greinwald hatte sich diesmal sogar auch eine besondere Überraschung für die Kinder einfallen lassen: Auf ihre Initiative hin stattete während der Dialyse „Tabaluga“ höchst

persönlich den Kindern einen Besuch ab. Ein weiteres Urlaubs-Highlight stellte die Wanderung mit transplantierten und dialysepflichtigen Jugendlichen bis hoch zum Gipfelkreuz der Zugspitze dar. Oben angekommen konnten wir das Geburtstagskind des Tages mal so richtig „hochleben“ lassen.

Dr. Christina Tayan

„Es geht nicht darum,
dem Leben mehr Tage
zu geben, sondern den
Tagen mehr Leben.“
Cicely Saunders

Fotos: Lisa Spickermann



Ein warmer und lebendiger Ort:

DAS REGENBOGENLAND IN DÜSSELDORF

Es ist noch nicht allzu lange her, da hat das Wort „Kinderhospiz“ mir kalte Schauer über den Rücken gejagt. In meiner Vorstellung kam ein Kinderhospiz einem dunklen Ort gleich, an dem sterbende Kinder ihre letzten Tage verbringen. Wahrscheinlich wäre diese Vorstellung und das damit verbundene mulmige Gefühl geblieben, hätte ich mich nicht eines Tages mit dem Fahrrad in Düsseldorf verfahren und wäre an einem kunterbunten Haus vorbeigekommen, das meine Aufmerksamkeit auf sich zog. Das Schild davor wies es als „Kinderhospiz Regenbogenland“ aus. Von diesem Zeitpunkt an war meine Neugierde geweckt und ich bewarb mich dort im Rahmen meines Psychologiestudiums für ein Praktikum.

Schnell erfuhr ich, dass nicht nur meine Vorstellung von den Räumlichkeiten falsch war, sondern auch meine

Annahme, dass die Kinder, die sich im Haus aufhalten, alle ihre letzten Tage verbringen. Ich lernte Jugendliche kennen, die von klein auf jedes Jahr für ein paar Wochen Zeit mit ihren Familien im Regenbogenland verbringen oder sogar (wie in einem mir bekannten Fall) dort auch ganz bewusst Urlaub von ihrer Familie machen. So fand ich heraus,

dass das Regenbogenland nicht nur die unheilbar kranken oder schwerbehinderten Kinder und Jugendlichen im Haus aufnimmt, sondern auch ihre Familien in eigens dafür eingerichteten Familienapartments. Jede betreute Familie hat die Möglichkeit ein paar Mal im Jahr eine Kurzzeitpflege im Regenbogenland in Anspruch zu nehmen.



Snoezelraum

Urlaub mit der Familie oder Urlaub von der Familie – beides geht im Hospiz

Den Beginn meines ersten Tages im Kinderhospiz habe ich noch gut in Erinnerung. Auch wenn ich mittlerweile ein sehr positives Bild von der Atmosphäre des Hauses habe, begann ich den Tag mit dem Gedanken, dass in einem Hospiz die Trauer und das Sterben immer im Mittelpunkt stehen müssten. Falsch gedacht! Im Kinderbereich, an den alle Zimmer der Kinder angrenzen, herrschte ein buntes Treiben. An einem langen Tisch saßen sowohl Familien als auch das Pflege- und Familienteam beim Frühstück zusammen und es fand ein reger Austausch über die Tagespläne statt. Das Pflegeteam plante für den Nachmittag einen Ausflug mit den Kindern in die Eisdielen, die Eltern eines Kindes beschlossen, sich einen Tag im Thermalbad zu gönnen, während das Familienteam mit den Geschwisterkindern zweier erkrank-



ter Kinder überlegte, in den nächsten Tagen in den „Moviepark“ in Bottrop zu fahren. Schnell merkte ich, dass im Regenbogenland eindeutig das Leben und nicht das Sterben im Mittelpunkt steht und sich nicht nur die Kinder pudelwohl fühlen, die vom Pflegeteam liebevoll rund um die Uhr betreut werden. Auch die Eltern können sich hier eine Auszeit gönnen, während sie ihr erkranktes Kind in guten Händen wissen. Während meiner Zeit im Regenbogenland habe ich viel Zeit mit den Geschwisterkindern der schwerkranken Kinder verbracht, denen hier ebenfalls viel Aufmerksamkeit gewidmet wird.

Hier steht das Leben und nicht das Sterben im Mittelpunkt

Ausflüge, Spielnachmittage im großen Garten oder Spielzimmer und wildes Toben im „Snoezel-Raum“ stehen für sie auf der Tagesordnung. Von der Aufmerksamkeit und dem offenen Ohr machen die Geschwisterkinder aus meiner Erfahrung gerne Gebrauch, da sie trotz allen Bemühens der Eltern oftmals das Gefühl haben, hinter dem erkrankten Geschwisterkind zurückstecken zu müssen. Es stimmt also, was sich das Regenbogenland mit den Worten von Cicely Saunders auf die Fahnen geschrieben hat, „es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Aber zum Leben gehört neben der Freude und den vielen schönen Stunden auch das Sterben und die Trauer, die im Regenbogenland ebenfalls Platz finden. So erinnert das Atrium in der Mitte des Kinderbereichs an die Kinder, die bisher im Regenbogenland verstorben sind. Hier liegt für jedes verstorbene Kind ein bemalter Stein mit seinem Namen und an den Todestagen brennt hier eine Kerze für das Kind. Der liebevoll bemalte Abschiedsraum bietet jeder Familie die Möglichkeit ihr verstorbene Kind im Haus aufbahnen zu lassen und noch ein paar kostbare Stunden in einer warmen Atmosphäre mit ihm zu verbringen.

Für viele Familien ist das Regenbogenland zu einem zweiten Zuhause und einem Ort der Ruhe und Erholung geworden. Das merkt man auch daran, dass zu den Geschwisterkindertagen, die einmal im Monat stattfinden, auch Geschwisterkinder kommen, deren



Die Psychologin Lisa Spickermann unterstützt seit Mitte April Simone Spottke in der Nierenambulanz und an der Kinderdialyse. Daneben arbeitet sie an der Uni Düsseldorf als wissenschaftliche Mitarbeiterin und schreibt an ihrer Doktorarbeit. „Auch wenn ich schon in einigen anderen Bereichen mit Kindern und Jugendlichen gearbeitet habe, ist die pädiatrische Nephrologie noch Neuland für mich, das ich gerne entdecken möchte“, sagt die gebürtige Bochumerin, die sich in ihrer Freizeit am liebsten mit Freunden trifft und von Zeit zu Zeit ehrenamtlich im Kinderhospiz Regenbogenland arbeitet.

schwerkrankes Geschwisterkind schon vor einigen Jahren verstorben ist, die aber immer noch gerne Zeit im Kinderhospiz verbringen. Auch die Eltern, die bereits ein Kind verloren haben, kommen zum Teil noch beim monatlich stattfindenden „Trauercafé“, zu regelmäßigen Familiennachmittagen oder zum jährlichen „Tag der offenen Tür“ vorbei.

Auch ich komme immer wieder gerne ins Regenbogenland und treffe bekannte Familien und Kinder. Selten bin ich an einem so warmen und lebendigen Ort gewesen.



„AUF GEHT‘S NACH OLPE!“

Eine betroffene Mutter berichtet.

Sind wir dort eigentlich richtig?

Was kommt auf uns zu?

Werden wir einem Kind im Endstadium begegnen?

Werden wir uns dort wohlfühlen?

Mit einem mulmigen Gefühl machten wir uns im April 2011 auf ins Kinder- und Jugendhospiz Olpe.

Am späten Nachmittag trafen wir

Stock findet man die Familienzimmer für den Rest der Familie. Man gelangt dorthin nur über eine Treppe, weil man im Hospiz größten Wert auf einen Rückzugspunkt für die Familienangehörigen der Kinder legt.

Was mich sehr beeindruckt hat: Dass sowohl die kranken Kinder als auch die Geschwisterkinder verschiedene Unterhaltungsangebote bekommen haben. So wurden Ausflüge

ein Haus zum Sterben ist. Es ist ein durchaus positiv gestimmtes, helles, freundliches Haus, mit eben solchen Menschen darin.

Man hat ganz viel Zeit zum Lachen und Fröhlich-Sein, aber auch die nötige Zeit zum Trauern und Weinen. Das ganze Personal fängt einen liebevoll auf und hat immer ein offenes Ohr, wenn es nötig ist. Es wird Niemand ausgeschlossen. Während unserer Zeit war ein Junge aufgrund seiner Erkrankung leider ans Bett gefesselt. Dieser wurde bei den Mahlzeiten einfach an den Tisch geschoben.

Wir waren rundum glücklich in dieser knappen Woche, die wir dort waren. Philipp hat sich sofort auf alle Fremden einlassen können und ihnen voll und ganz vertraut. Damit konnte ich



dort ein. Nachdem wir das Haus betreten hatten, wurden wir durch einen langen Flur geführt, der übersät war mit Hand- und Fußabdrücken. In einem hellen, lichtdurchfluteten Raum spielt sich der halbe Tag im

Hospiz ab. Dort werden die Mahlzeiten eingenommen. Dienstags findet das Programm der Klinikclowns statt und hier hängt auch die Tafel, der man die ganzen Termine der Kinder, Geschwisterkinder und Eltern entnehmen kann.

Untergebracht sind die „Patientenkinder“ in wunderschönen Einzelzimmern im Erdgeschoss und im ersten

zum nahe gelegenen Biggeseegemacht, oder ein Stadtbummel für die Geschwister. Als Eltern hat man genügend Zeit für sich alleine bzw. für die Geschwister, da die Patientenkinder wirklich 24 Stunden die beste Betreuung genießen, die man sich wünschen kann.

Ebenso beeindruckend fand ich, dass dieses Haus beileibe nicht nur

eigentlich sehr schnell lernen, loszulassen. Selbst der Bruder Andreas hat – kaum zu Hause – gefragt, wann wir denn endlich wieder hinfahren. Das war für mich das Zeichen, daß die Entscheidung für den Hospizaufenthalt absolut richtig war.

Ich möchte auf diesem Weg jedem, der sich bisher zu diesem Schritt nicht entschließen konnte, Mut machen, es selber auszuprobieren.

Sylvia Ruland



Philipp mit den Clowns

Ahmed liebt das Wasser

Lieblingsort Bällebad

... und sein großer Bruder auch.

Bruderliebe

Traubett im Kinderhospiz

Große, freundliche Eingangshalle

Körperkontakt ist wichtig

HERBERGE AUF DEM WEG

Ein Ort zum Leben und Lachen – das Kinderhospiz Balthasar

„Ihr Kind ist unheilbar krank!“ Dieser Satz bringt Familien aus den Fugen. Auch für die Familie Hassan war es zunächst schwer zu fassen, als der zweite Sohn Ahmed 2004 mehrfach behindert zur Welt kam. Doch die Familie aus dem Irak nahm ihr Schicksal tapfer an: Während der große Bruder weiter in die Schule geht, bekommt Ahmed seine Therapien und Behandlungen – dabei weicht ihm die Mutter nicht von der Seite. Sie freut sich daran, dass er oft so fröhlich ist. „Er liebt vor allem die Aufenthalte

im Kinderhospiz Balthasar in Olpe, zu denen er seinen Bruder mitbringen kann“, sagt sie und zeigt einige Fotos von vergangenen Aufenthalten. Das im September 1998 als erstes Kinderhospiz in Deutschland eröffnete Haus lädt betroffene Familien mit hellen, großen Räumlichkeiten, freundlichem Personal und vielen Angeboten ein, die Sorgen des Alltags einmal hinter sich zu lassen. „Hospiz heißt ja nicht nur, dass hier gestorben wird. Hier findet auch sehr viel Leben statt!“ weiß die zweifache Mutter heute. Auch sie kann

sich hier mit anderen austauschen und weiß den Sohn in guten Händen. „Es tut gut zu sehen, wie Ahmed hier aufblüht“, freut sie sich. Dem heute zehnjährigen Jungen tue es gut mit anderen Kindern zu spielen, er mache immer Riesenschritte durch die Ergotherapie und bekomme neue Impulse. Sogar seinen Geburtstag hat er schon mal in Olpe gefeiert, da gab es eine riesige Schokoladentorte. „Ein unvergessliches Erlebnis!“ (cb)

AUF EINEN BLICK

PALLIATIVSTATIONEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Kinderpalliativzentrum Datteln an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln

Universität Witten/Herdecke
Dr. Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln
Tel.: 02363-975700
info@kinderpalliativzentrum.de
www.kinderpalliativzentrum.de

STATIONÄRE KINDER- HOSPIZE

Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Remterweg 55
33617 Bielefeld
Tel.: 0521-1442650
info.kinderhospiz@bethel.de
www.kinderhospiz-bethel.de

Kinderhospiz Regenbogenland e.V.

Torfbruchstr. 25
40625 Düsseldorf
Tel.: 0211-678700
info@kinderhospiz-regenbogenland.de
www.kinderhospiz-regenbogenland.de

Kinderhospiz „Arche Noah“

Virchowstr. 122
45886 Gelsenkirchen
Tel.: 0209-172-54720
archenoah@st-augustinus.de
www.arche-ge.de

Kinder- und Jugendhospiz Balthasar

Maria-Theresia-Str. 30a
57462 Olpe
Tel.: 02761-926540
kontakt@kinderhospiz-balthasar.de
www.kinderhospiz-balthasar.de



TIPP

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst findet sich heute an drei Standorten in Köln, um möglichst wohnortnah bei den Familien und Ehrenamtlichen zu sein:

Köln-Nord und -Mitte:

Merheimer Straße 312
50733 Köln
zuständige Koordinatoren:
Gabi Mangano (Team Mitte) und
Gerhard Stolz (Team Nord und
Öffentlichkeitsarbeit)

Köln-Ost:

Heinz-Kühn-Str. 41
51067 Köln
zuständige Koordinatorin:
Linda Kraft

Köln-Süd:

Markusstraße 53
50968 Köln
zuständige Koordinatorin:
Marietta Fastabend

DEN TAGEN MEHR LEBEN GEBEN: DIE KINDERHOSPIZBEWEGUNG IN DEUTSCHLAND

Ein Kinderhospiz ist kein Ort, den man sucht. Aber man möchte ihn finden, wenn man ihn braucht: Besser lässt sich wohl kaum in Worte fassen, wie viel Hilfe, Verständnis und Geborgenheit Kinderhospize unheilbar erkrankten Kindern und Jugendlichen mit ihren Familien bieten. Seit nunmehr zehn Jahren unterstützt der Bundesverband Kinderhospiz e.V. die Kinderhospizarbeit in Deutschland. Kein Kind, keine betroffene Familie wird im Kinderhospiz abgelehnt. Darum sind die Einrichtungen auf Spenden angewiesen. Nur rund 40 bis 50 Prozent der laufenden Kosten eines stationären Kinderhospizes werden von den Kostenträgern erstattet. Wer helfen will, findet hier Informationen:

www.aufmerksamkeit-spenden.de



Schüler der Herseler Grundschule zu Besuch in der Uniklinik Köln



Foto: Herseler Grundschule

SPONSOREN-LAUF 2014

Der Sponsorenlauf der Herseler Grundschule 2014 hat insgesamt einen Erlös in Höhe von ca. 10.500 Euro erbracht, die Summe sollte gedrittelt werden, um neben Projekten der Schule selbst, auch die Arbeit von zwei Einrichtungen unterstützen zu können. Der Verein Nephrokids bedankt sich ganz herzlich für die Spende in Höhe von 3.500 Euro für sinnvolle Neuanschaffungen bzw. Umsetzung von laufenden oder zukünftigen Projekten. Inzwischen hat sich auch eine Kinderdelegation aus allen Jahrgängen der Schule, von den geförderten Projekten überzeugt und das Geld in Form eines großen Schecks symbolisch übergeben. Interessiert zeigten sich die Kinder auch an den Ausführungen von Prof. Dr. Lutz Weber, der



Foto: Michaela Peß

Die Schüler haben viel über die Funktion der Nieren von Prof. Weber erfahren

fachmännisch über die Arbeitsweise von Nieren referierte. Beeindruckend, dass die Kinder sich offenbar beim Lauf eigens angestrengt haben, um Vereine wie die Nephrokids so großzügig zu unterstützen! (cb)

GRUGA 2014



Bei schönstem Wetter konnten die Nephro-kids auch in diesem Sommer im Gruga-park grillen. Die Kids durften mit etwas Unterstützung Insekten-hotels zimmern oder Sandbilder machen. Es war ein toller Tag!

AUFSTIEGSPARTY



Zur Aufstiegs-party des FCs durften einige Kinder der Kinderdialyse Köln ins Stadion – ein unvergesslicher Tag für alle!

Eierkuchen mit China- kohl-Hackfleisch-Füllung

eingereicht von Nicole Beth

Zutaten für 4 Portionen

300 g Hackfleisch (495 mg Phosphat)

2 Äpfel

400 g Chinakohl (120 mg Phosphat)

8 EL Sojasauce

Salz und Pfeffer

150 g Mehl (111 mg Phosphat)

100 ml Sahne, 150 ml Wasser (Sahne-Wasser-Gemisch,
anstatt Milch) (63 mg Phosphat)

2 EL Sojasauce

1 Ei, 1 Eiweiß (216 mg Phosphat)

50 g geriebener Käse (175 mg Phosphat)

Zubereitung

Eierkuchenteig aus Mehl, Sahne-Wasser-Gemisch, Soja-
sauce und Ei zubereiten, 10 Minuten ausquellen las-
sen. Äpfel in Würfel schneiden, Chinakohl in Streifen
schneiden.

Hackfleisch anbraten, die oben genannten Zutaten
zugeben, mit Sojasauce, Pfeffer und Salz abschme-
cken, 10 Minuten schmoren.

In der Zwischenzeit Pfannkuchen ausbacken, in eine
Auflaufform legen, mit der fertigen Hackmasse fül-
len, zusammenklappen und mit dem geriebenen Käse
überstreuen.

Bei 225 Grad 10 Minuten überbacken.

insgesamt 1.180 mg Phosphat = pro Person = 295 mg
Phosphat

TAG DER AUSBILDUNG



Am 10.05.2014 fand die diesjährige Fortbildungsveranstaltung der Kindernephrologie im Vortragssaal der MKG und den Räumen der KfH Kinderdialyse statt. Wir haben uns sehr gefreut, dass die Vorträge zum Thema „Ausbildung und Beruf mit chronischer Krankheit“ so viele Menschen ansprechen konnten. Ungefähr 50 Gäste

Fotos: Oliver Peer

versammelten sich während des ersten Teils am frühen Samstagmorgen, um Referentinnen der Rehabilitationsabteilung des Arbeitsamtes, der Universität zu Köln, Firma Ford und der Industrie- und Handelskammer Köln zu hören. Wusstet Ihr, dass es 470 Ausbildungsberufe im Bereich der IHK Köln gibt? Und dass man sich bereits ein Jahr bevor man die Ausbildung beginnen möchte bei Ford bewerben kann? Und dass die Ausbildungstests im Internet öffentlich sind und man dafür richtig üben kann? Nach der Vortragsveranstaltung, während derer schon rege diskutiert wurde, fand der zweite Teil der Veranstaltung in der Kinderdialyse statt, wo wir noch bis zum frühen Abend die Gelegenheit hatten mit den Referentinnen persönliche Fragen zu klären, oder einfach nur ein Nachmittags-Schwätzchen zu halten.



Die Rückmeldungen zur Veranstaltung waren allesamt positiv, worüber wir uns sehr gefreut haben. Das Thema der Veranstaltung war von den Jugendlichen selbst vorgeschlagen worden, so dass wir gespannt sind, welche Fragen sich im nächsten Jahr ergeben, zu denen wir dann in 2015 wieder eine fruchtbare Informationsveranstaltung durchführen können.

Dr. Christina Tayan

TERMINE

● 26. Oktober 2014



Geschichten für groß und klein

Am 26.10.2014 liest Ministerpräsidentin Hannelore Kraft im Hörsaal der Uniklinik Köln für chronisch kranke Kinder und ihre Familien.

● 17. Januar 2015

Am 17.1.2014 findet ab 14 Uhr im Seminarraum 04 der Uniklinik Köln nach alljährliche Neujahrstreffen mit Kaffee und Kuchen statt. Herzliche Einladung!

● 24. April 2015



Beim Dauerlauf in der Kölner Südstadt waren die Nephrokids zum zehnten Mal dabei.

Schon zum elften Mal treten die Nephrokids am 24.4.2015 beim Dauerlauf in der Kölner Südstadt an. Alle Läufer – ob Freunde, Verwandte, Geschwisterkinder und betroffene Kinder sind herzlich willkommen, mit zu laufen.

Mehr Infos auf facebook.



www.nephrokids.de

TIPP



Der Sozialverband VdK setzt sich seit mehr als 60 Jahren erfolgreich für die Interessen seiner Mitglieder ein. 1,7 Millionen Menschen sind Mitglied in Deutschlands größtem Sozialverband – und es werden immer mehr! Für 5 Euro im Monat sind auch Sie dabei.

Landesverband Nordrhein-Westfalen
Sozialverband VdK Nordrhein-Westfalen e.V.
Fürstenwall 132 • 40217 Düsseldorf
Telefon 02 11/3 84 12-0 • Telefax 02 11/3 84 12-66
nordrhein-westfalen@vdk.de • www.vdk.de/nrw

KLEINE ERDMÄNNCHEN



Spendenübergabe Kleine Erdmännchen im Kölner Gürzenich mit Elfi Scho-Antwerpes und Michaela Peer. Foto: Dirk Jantz

SPENDE I



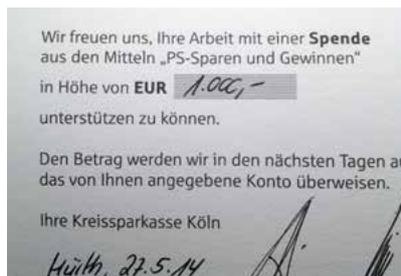
→ Das Kieser-Training „Essen-Zentrum“ feierte 15-jähriges Jubiläum und die Nephrokids waren dabei. Vielen Dank für die tolle Spende aus dem Erlös der Tombola!

ROSENMONTAG 2014



→ Danke an das Kölner Festkomitee für die einzigartige Möglichkeit, den Kölner Rosenmontagszug aus erster Reihe erleben zu dürfen – die Nephrokids im Pute-Kaschöttche.

SPENDE II



→ Herzlichen Dank an die Kreissparkasse Hürth für diese Spende!

SOFA



→ Die Nephrokids haben zwei neue Sofas für die Kinderstation der Uniklinik Köln angeschafft, so dass sich nun Eltern, Besucher und kleine Patienten sich dort treffen, miteinander quatschen oder sich einfach mal ausruhen können.

SPENDE III

→ Yesmin freut sich über ihren neuen Spielgefährten aus Stoff. Das Stofftier wurde von der Firma cloudb in Kooperation mit Kinderärzten und Schlafspezialisten eigens für erkrankte



Kinder entwickelt. Die Firma spendete dem Verein Nephrokids drei Stofftiere zur Weitergabe an Kinder, die speziellen Trost benötigen.



Mit dieser selbst gebastelten Karte von Patienten der Kinder-Dialyse sagen wir allen Spendern HERZLICHEN DANK!

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, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter

Korrekturen: Silvia Baechtold, Irene Wollenweber

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