



# NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe XVII/2015



Foto: Christina Bacher

## Liebe Leserinnen und Leser,

unser Verein feiert in diesem Jahr sein 25-jähriges Jubiläum, was uns sehr stolz macht. Bei allen, die in dieser Zeit die karitative Arbeit des Vereins begleitet und wertvoll unterstützt haben, möchten wir uns auch auf diesem Weg bedanken. Nur diesen engagierten Familien ist es zu verdanken, dass die Nephrokids heute eine so starke Gemeinschaft sind. Von Herzen laden wir alle, die sich dem Verein verbunden fühlen, schon jetzt zu unserer Jubiläumsfeier am 5. September 2015 ein.

Nicht ganz zufällig geht es in der vorliegenden Ausgabe deshalb um das Thema Genuss und Essen. Auch, wenn diätetische Vorgaben für nierenkranke Kinder und ihre Familien eine große Herausforderung darstellen, gibt es tolle Möglichkeiten für leckere Gerichte. Wir haben das unter fachmännischer Anleitung im Kölner Gastraum der alten Zigarrenfabrik ausprobiert und wollen unseren Lesern die Rezepte nicht vorenthalten.

Einmal unsere Ministerpräsidentin Hannelore Kraft hautnah zu erleben, diese Möglichkeit hatten die Kinder der Niri-News-Redaktion vor kurzem bei einer Lesung in der Kölner Uni-Klinik. Ganz überraschend kam kurze Zeit später eine Gegen-Einladung in den Landtag nach Düsseldorf – exklusiv und ohne Presse!

Gute Lektüre wünscht

**Michaela Peer**

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



direkt zur  
Homepage

## 25 JAHRE NEPHROKIDS – EIN GRUND ZUM GRATULIEREN!

**G**egründet, um Eltern von nierenkranken Kindern ein Gemeinschaftsgefühl zu vermitteln und sich gegenseitig zu unterstützen, sind die Nephrokids inzwischen im Rhein-Ruhr-Gebiet in vier Ortsgruppen organisiert. Und es gibt kaum einen Bereich rund um die Nieren, in dem die Nephrokids nicht im allerbesten Sinne mitmischen würden. Es ist uns daher eine Freude und Ehre an dieser Stelle Danke zu sagen für zahllose Freizeitaktivitäten, stimmungsvolle Feste, erholsame Ferienfreizeiten, attraktive Kreativangebote an der Dialyse, spannende Vorlesestunden, die rollende Bücherei, den Severinslauf, der Jahr für Jahr Helden hervorbringt, Einrichtungsgegenstände, die Atmosphäre auf den Kinderstationen schaffen, Schulungsmaterialien und Spielzeug, beides so wichtig für die Tage im Krankenhaus über die reine Medizin hinaus und so vieles an-

dere mehr, das aufzuzählen der Platz nicht reichen würde. Es wird dennoch klar, dass es ohne die Nephrokids nicht geht, die sich nicht damit begnügen, Anlaufstelle zu sein für alle Fragen und Sorgen, sondern sich aktiv einsetzen dafür, ein Stück Normalität in die betroffenen Familien zu tragen. Unermüdlich, mit höchstem persönlichen Engagement. Wir sind unendlich froh, dass die Nephrokids immer ein offenes Ohr haben, konstruktives Feedback geben und so die Versorgung nierenkranker Kinder beständig mithelfen zu verbessern. Wir sagen Danke für einzigartiges Engagement, höchste persönliche Wertschätzung und Kümern bis ins kleinste Detail!

Professor Dr. Jörg Dötsch,  
Direktor der Klinik und Poliklinik  
Professor Dr. Lutz T. Weber,  
Leiter der Kindernephrologie für  
Kinder- und Jugendmedizin  
Uniklinik Köln

## IM GESPRÄCH MIT HANNELORE KRAFT



Foto: Mark Hermenau

Nach dem Besuch der Ministerpräsidentin Hannelore Kraft auf der Kinderstation des Universitätsklinikums Köln, trat die Redaktion der Niri-News am 5. März den Gegenbesuch im Landtag NRW an. Nach einer ausführlichen Führung durch das Gebäude und den Sitzungssaal führte die Politikerin ein lebhaftes Gespräch mit den Jugendlichen über die Politik in Nordrhein-Westfalen. „Auch für eure Klinik habe ich schon etwas auf den Weg gebracht“, versprach die sympathische SPD-Frau, die danach gleich weiter nach Berlin musste.

Liebe Leserinnen und Leser der Niri-News,  
liebe Mitglieder des Vereins,  
liebe Kinder,

zum 25jährigen Vereins-Jubiläum gratuliere ich den Nephrokids ganz herzlich und verbinde damit meine besten Wünsche.

Ich erinnere mich noch gut: Als ich vor einigen Jahren gefragt wurde, ob ich die Schirmfrau des Vereins werden möchte, habe ich sofort zugesagt. Seitdem habe ich viele Eurer Aktivitäten und Aktionen begleitet, die sich inzwischen auf ganz Nordrhein-Westfalen erstrecken. Und ich habe in diesen Jahren viele kleine und große Mitglieder kennenlernen dürfen.

Von Anfang an war ich von den Nephrokids begeistert. Das ist immer noch so! Ich finde es klasse, wie aktiv, fröhlich und stark Ihr durchs Leben geht; vor allem, wie Ihr es immer wieder schafft, anderen Betroffenen Mut zu machen: Als regelmäßige Leserin der NIRI-NEWS halte ich mich auf dem

laufenden, was chronisch nierenkranke Kinder und ihre Familien bewegt und welche Tricks es gibt, das Leben bunter und angenehmer zu gestalten – oft trotz Dialyse und langen Krankenhausaufenthalten.

Auch traurige Geschichten erfahre ich von Euch, weil Ihr es untereinander nicht schön reden müsst, wenn es Euch mal schlecht geht. Diese Offenheit bewundere ich. 25 Jahre aktive Vereinsarbeit – das ist eine lange Zeit! Die Gründungsmitglieder der Nephrokids sind schon lange keine Kinder mehr, sind inzwischen ihre eigenen Wege – auch mit ihrer Krankheit – gegangen, sicher oft gestärkt durch den Zusammenhalt und die Kraft, die sie durch diese besondere Gemeinschaft bekommen haben. Ich freue mich, dass der Verein auch weiterhin Anlaufstelle für diejenigen ist,



die sich allein und ratlos mit ihrer chronischen Erkrankung fühlen oder einfach Spaß und Austausch mit Gleichgesinnten möchten. Und ich bin stolz, ein kleiner Teil davon sein zu dürfen.

**Elfi Scho-Antwerpes**  
Bürgermeisterin der Stadt Köln



Liebe Mitglieder und Förderer,

mein Name ist Ursula Rehfeld und ich durfte fast zehn Jahre 1. Vorsitzende des Vereins „Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland“ sein. Heute sind wir die Nephrokids Nordrhein-Westfalen.

Wir haben ziemlich bescheiden angefangen und über den Gedanken, Erfahrungen auszutauschen und nicht alles alleine durchstehen zu müssen, zueinander gefunden. Das hat uns auch Mut gegeben. So sind unsere regelmäßigen Eltern-Kind-Tref-

fen entstanden. Wir haben gemeinsam Ausflüge gemacht, Weihnachten gefeiert und andere Feste veranstaltet, wie unser 10jähriges Bestehen im Jahre 2000.

Nun wird der Verein 25 Jahre; das ist toll!!! Herzlichen Glückwunsch. Ich danke allen, die das ermöglicht haben. Weiter so!

Mit freundlichen Grüßen und guten Wünschen für die Zukunft,  
Ihre Ursula Rehfeld





Sascha und Yasar freuen sich über den Überraschungsbesuch von Haiespieler Andreas Falk an der Kinderdialyse! Fotos: Kölner Uni-Klinik



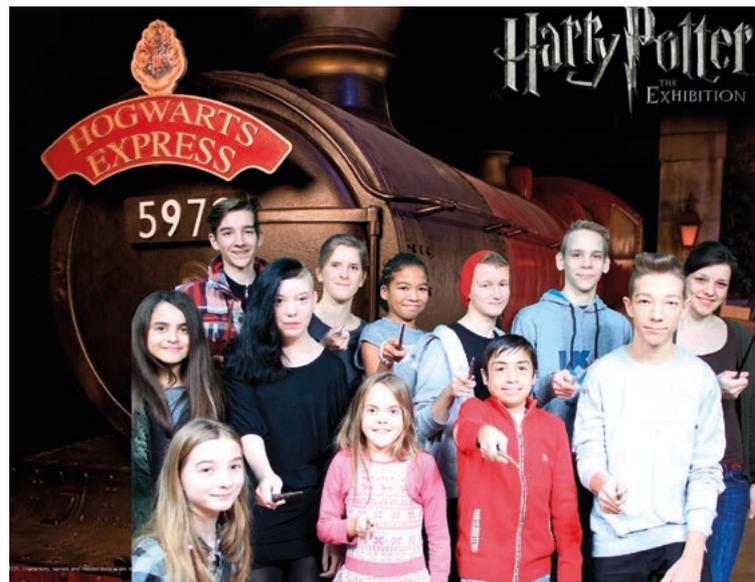
**Eishockeyspieler Andreas Falk** von den Kölner Haien folgte der Einladung der Nephrokids und besuchte die Kinder der Kinderdialyse Köln. Mini Sharkys, Haieschals, Fotos und Autogramme machten den Nachmittag zu einem tollen Erlebnis für die Kinder. Beeindruckt vom guten Englisch der kleinen Patienten plauderte der Eishockeyspieler einfach munter drauf los.

## NEUE KINDERKLINIK

➤ In Essen soll eine neue Kinderklinik entstehen. Es handelt sich um ein riesiges Projekt und die Ausschreibungen laufen schon seit langem. Die Klinik hat hierzu unter anderem einen Verein hinzugezogen, der mit den Elternvertretern gemeinsam Ideen entwickelt, die zu einer patientenbezogenen Gestaltung führen. Diese Ideen werden dann an die Klinik weitergereicht, die dann wiederum in die ersten Architektenentwürfe einfließen. Dieser Verein heißt JAS – Jugend Architektur Stadt e.V. gemeinnütziger Verein zur Förderung der baukulturellen Bildung von Kindern und Jugendlichen. Die ersten Workshops fanden in der Klinik statt. Hier haben sich Eltern und Kinder in verschiedenen Gruppen Gedanken gemacht, was für eine neue Klinik aus Patientensicht erforderlich ist oder auch in der jetzigen Klinik verbessert werden könnte. Viele gute Ideen sind zusammen gekommen und wurden plastisch dargestellt. Nach einem Jahr fand jetzt ein zweiter Workshop erstmal nur mit Eltern statt, indem schon die ersten Architektenentwürfe vorgestellt



werden konnten. Auch jetzt fanden sich Arbeitsgruppen, die sich mit den Entwürfen beschäftigt haben und noch mal neue Ideen eingebracht haben. Vielen Dank an Frau Grotkamp und Frau Kataikko vom Verein JAS, die liebevoll und ideenreich mit uns Eltern zusammenarbeiten. Wir sind gespannt, wie es in Essen weitergehen wird.



## AUSFLUG NACH HOGWARTS

➤ Am 5. Januar 2015 brachen dreizehn junge Hexen und Zauberer nach „Hogwarts“ auf (praktischerweise für kurze Zeit in das Odysseum Köln verlegt), um all die Originalrequisiten und Kostüme von Harry Potter und seinen Freunden zu bewundern. Für ein paar Stunden konnten wir in die magische Welt eintauchen und erhielten in der „Harry-Potter-Exhibition“ allerlei Hintergrundinformationen und Einblicke hinter die Kulissen. Auch das „Quidditch-Spielen“ und „Alraunen-Ernten“ konnten wir selbst ausprobieren. Zum Abschluss durfte sich, dank einer Spende, jede jugendliche Hexe und jeder Zauberer ein kleines Andenken aus der Winkelgasse mitnehmen. Wir danken der Firma Ili Consulting aus Karlsruhe für diesen zauberhaften Ausflug! (L.S.)



## „EIN STÜCK WEIT DIE WELT ZUM GUTEN HIN VERÄNDERN.“

*Die Nephrokids und ihre Freunde interviewen Ministerpräsidentin Hannelore Kraft bei ihrem Besuch in der Kölner Uni-Klinik*

**Niri-News:** Was war als Kind ihr erstes Leseerlebnis? Als sie eine ganze Nacht heimlich unter der Bettdecke durchgelesen haben oder in der Schule?

**Hannelore Kraft:** Da ich ja Hannelore heiße, fand ich die Hanni und Nanni Bücher, die alle um mich herum gelesen haben, immer doof. Ich habe die Bummi-Bücher von Martha Schlinkert geliebt, die sind so ähnlich, spielen aber im Sauerland. Die habe ich wirklich rauf und runter gelesen. Später dann, als ich größer war, habe ich Karl May und alles über Indianer gelesen.

**Niri-News:** Lesen sie heute noch Jugendbücher?

**Hannelore Kraft:** Ja! Ich habe jetzt

einen ebook Reader, das ist für mich sehr praktisch, da ich ja viel unterwegs bin, und der passt immer in die Handtasche. So kann ich wieder mehr lesen. Da habe ich mir neulich zwei Jugendbücher heruntergeladen. Aber ich müsste jetzt nachgucken, wie sie heißen. Das ist ja ein Nachteil eines ebook Readers, dass man sich den Titel der Bücher nicht mehr so gut merken kann. Ein Buch nimmt man in die Hand und hat den Titel im Kopf. Den Reader öffnet man und ist gleich an der letzten gelesenen Stelle im Text. Man sieht nicht bei jedem Aufschlagen den Titel, und den kann ich mir dann ganz schlecht merken. Geht dir das auch so?



**Niri-News:** Ja! Aber durch den Reader lese ich auch viel mehr. Welches Buch war in diesem Jahr für sie persönlich das, das sie am meisten bewegt hat?

**Hannelore Kraft:** Da muss ich überle-

gen.... ich habe viele gute Bücher gelesen, z.B. „Breaking News“ von Frank Schätzing. Da geht es um den Konflikt zwischen Israelis und Palästinensern. Den Autor habe ich hier in Köln auf der Buchmesse litcologne gehört und war begeistert. Ich bin ja auch ab und zu beruflich als Politikerin in Israel und Palästina – etwas über die Region mal als Roman zu lesen, fand ich klasse.

**Niri-News:** Können Sie uns auch einen Film empfehlen, der sie fasziniert hat?

**Hannelore Kraft:** „Der Club der toten Dichter“. Den musst du dir unbedingt mal anschauen. Da geht es auch darum, was ist eigentlich wichtig im Leben, darum, sich etwas zuzutrauen und selbständig zu handeln und zu denken. Und die schönen Dinge wahrzunehmen. Manchmal versteht man das erst, wenn man krank wird. Mir ging das auch schon so. Ich war mehrfach schwer krank in meinem Leben, da merkt man plötzlich, was einem wichtig ist und was nicht.



**Niri-News:** Warum sind sie eigentlich in die SPD gegangen?

**Hannelore Kraft:** Ich komme aus einer Familie, die wenig Geld hatte, aus einer Arbeiterfamilie im Ruhrgebiet. Mein Vater hatte acht Geschwister, ich habe 36 Cousins und 38 Cousinen. Und ich bin das erste Mädchen in der Familie, das Abitur gemacht und studiert hat. Die SPD ist die Partei, die dafür kämpft, dass Aufstieg in der Gesellschaft möglich ist, vor allem Aufstieg durch Bildung. Dass man auch, wenn man wenig Geld hat, etwas aus seinem Leben machen kann. Also bin ich in die Partei gegangen, die mir selbst viel ermöglicht hat, durch BAföG zum Beispiel für die jungen

Menschen, deren Eltern ein Studium nicht bezahlen können. Ich bin dann in die Politik gegangen, weil ich selber etwas verändern wollte. Ein Stück weit die Welt zum Guten hin verändern.

**Niri-News:** Was ist denn für Sie der Sinn des Lebens?

**Hannelore Kraft:** Ich finde immer, man muss seinen eigenen Weg finden. Man muss schauen, dass man seinen Auftrag im Leben findet. Ich bin gläubig und ich glaube, dass der liebe Gott für uns alle eine Aufgabe hat. Vielleicht ist meine Aufgabe, Politik zu machen und zu versuchen, die Welt zu verbessern? Ich mache auch nicht immer alles richtig, das gehört dazu. Aber man sollte es zumindest probieren. Das Ausprobieren ist gerade in der Phase der Jugendlichen und jungen Erwachsenen wichtig, wie jetzt bei meinem Sohn: Was studiere ich? Wo will ich hin? Was ist eigentlich wichtig? Er hat mir mal die Frage gestellt: Soll ich jetzt viel Geld verdienen oder soll ich etwas Sinnvolles tun? Und ich habe ihm gesagt: Wenn es geht, bitte beides!

Das wäre nicht schlecht.

**Niri-News:** Wie sieht ihr Tagesablauf aus, was machen sie so im Landtag?

**Hannelore Kraft:** Also, in unserer politischen Ordnung ist es ja so, dass bestimmte Politikbereiche beim Bund angesiedelt sind, da ist Frau Merkel zuständig, z.B. die Außenpolitik. Und bestimmte Politikthemen liegen beim Bundesland wie z.B. Nordrhein-Westfalen. Wir sind zum Beispiel zuständig für Schule, Kitas, Umweltschutz, Universitäten, Wohnungsbau, Polizei, Justiz. Wir versuchen, das alles gut zu organisieren. Also ganz viele Themen, das würde ich alleine gar nicht



schaffen. Deshalb habe ich ein Kabinett, also Ministerinnen und Minister, die jeweils für einen Themenbereich zuständig sind. Ich leite die Landesregierung. Gesetze werden aber vom Parlament, dem Landtag, beschlossen. Im Landtag haben SPD und Grüne eine Mehrheit, aber in Debatten wird versucht, auch andere Parteien zu überzeugen. Ich habe mir heute die Uniklinik Köln angesehen und man hat mir erklärt, dass es hier einige sehr alte Gebäude gibt, die dringend durch ein neues, modernes Haus ersetzt werden müssten. Doch das kostet viel Geld. Ich werde in Düsseldorf mit der Ministerin Svenja Schulze reden, ob es Möglichkeiten für einen Neubau gibt. Sie ist für die Unikliniken zuständig. In der Politik muss man viele Informationen lesen und Gespräche führen, um die manchmal sehr schwierigen Sachverhalte zu verstehen und dann richtig entscheiden zu können. Da steckt ganz viel Arbeit drin. Im Landtag wird debattiert und versucht, so die richtigen Entscheidungen für die Zukunft zu treffen.

**Niri-News:** Klingt so, als könne man als Politikerin viel bewegen. Und als hätten Sie ganz schön viel zu tun. Umso toller, dass Sie sich Zeit für dieses Interview genommen haben. Vielen Dank!

Dieses Gespräch führten u.a. Lilli Gerber, Irem und Yasar Kapitasi, Lola Kayser, Luzie Kasnitz und federführend Marie Peer.



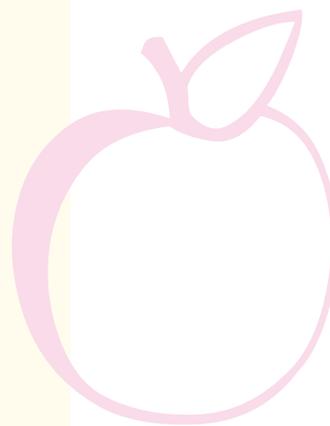
Koch René Steinbach püriert einen Schellfisch. Eigens für den Workshop mit den chronisch nierenkranken Kindern hat er neue Gerichte und leckere Rezepte kreiert!

# KOCHEN MIT HERZ UND VERSTAND

*Unser Tag beim Koch-Event war sehr interessant und auch sehr schmackhaft. Wir haben leckere Rezepte gekocht und einige Tipps bekommen, die einfach nachzukochen und dazu noch köstlich sind. Der gelernte Koch René Steinbach hat uns unter anderem beigebracht, wie man einen Schellfisch filetiert. Später konnten wir all die leckeren Gerichte auch kosten, wie zum Beispiel Schellfischfrikadellen mit Wasabi-Quark. Wir bedanken uns ganz herzlich bei der Firma Novo Nordisk, den Nephrokids und vor allem bei René Steinbach und seinem Team vom GASTRAUM in Sülz. Gerne würden wir dieses Event wiederholen.*

*Von Sascha, Yasar und Alex*

ZUTATEN		kcal	EW	K	P
		-	g	mg	mg
120 g	REIS POLIERT, GEKOCHT, ABGETROPFT	101	2,5	37	43
120 g	THUNFISCH IN OEL	340	28,6	298	353
50 g	Schalotte	11	0,8	167	30
50 g	Erbsen grün Konserve abgetropft	35	3,1	88	47
50 g	Gewürz Gurken Sauerkonserve, abgetropft	8	0,3	54	16
50 g	Zuckermais Konserve	28	1,1	84	34
50 g	Apfel	26	0,2	72	6
50 g	Mayonnaise	372	0,7	12	22
80 g	Sahne (Schlagsahne, Schlagrahm) mind. 30%	246	1,8	90	50
600 g	Eisbergsalat	78	6,0	960	120
<b>Gesamtsumme:</b>		<b>1246</b>	<b>45,1</b>	<b>1862</b>	<b>720</b>
<b>Pro Portion:</b>		<b>312</b>	<b>11,2</b>	<b>466</b>	<b>180</b>



*Lee freut sich mit Psychologin Simone Spottke, dass so viele zum Koch-Workshop gekommen sind.*



## Thunfischsalat mit Reis

Von den Konserven die Flüssigkeit abgießen. Thunfisch abtropfen lassen und zerkleinern. Dann alle Zutaten miteinander gut vermischen, abschmecken und gut durchziehen lassen. Eine kleine Schüssel mit etwas geschnittenem Eisbergsalat füllen und darauf den Thunfischsalat anrichten. Mit gehacktem Dill bestreuen und servieren.



*Teilweise wurde an drei Gerichten gleichzeitig gekocht ...*



*Tipp: Möglichst klein müssen die Gurken für den Thunfisch-Salat sein.*



*Langsam wird es gar!*

ZUTATEN		kcal	EW	K	P
		-	g	mg	mg
200 g	Cannelloni	704	24,7	328	382
60 ml	(60 g) Rüböl (Rapsöl)	525	0,0	1	1
80 g	ZWIEBEL	22	0,9	130	26
150 g	Champignon Konserve abgetropft	21	3,9	452	159
250 g	Zucchini frisch	48	4,0	500	58
100 g	Lauchzwiebel frisch	42	0,9	230	24
100 g	Feta 45 %F.	237	17,0	150	337
100 g	Magerquark	75	13,5	140	190
5 g	Basilikum	2	0,2	15	2
20 g	Butter	148	0,1	3	4
120 g	Butterkäse	359	26,0	96	480
<b>Gesamtsumme:</b>		<b>2345</b>	<b>94,7</b>	<b>2055</b>	<b>1810</b>
<b>Pro Portion:</b>		<b>586</b>	<b>23,7</b>	<b>514</b>	<b>453</b>

## Cannelloni mit Zucchini-Feta-Füllung

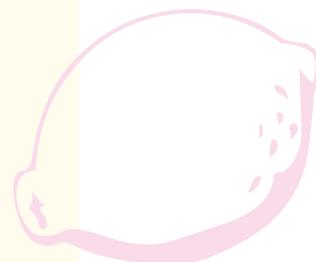
Die Cannelloni in leicht gesalzenem Wasser al dente kochen. Sofort in kaltem Wasser abschrecken und abtropfen lassen.

Für die Füllung die Zwiebeln, Zucchini und die Lauchzwiebeln der Reihe nach in Rapsöl anbraten. Butter, Champignons, Basilikum und den Feta-Käse dazugeben und abschmecken.

Nachdem die Masse etwas abgekühlt ist, diese mit einem Spritzbeutel in die Cannelloni füllen. Die gefüllten Cannelloni in eine Auflaufform geben, evtl. mit der restlichen Füllung bedecken und mit dem Butterkäse abdecken. Danach für ca. 15 Minuten im vorgeheizten Backofen bei 180°C backen.



ZUTATEN		kcal	EW	K	P
		-	g	mg	mg
200 g	Frischkäse Doppelrahmstufe	670	22,0	180	300
200 g	Speisequark 20 % Fett i. Tr.	218	24,4	174	330
100 g	Löffelbiskuit	407	8,5	144	184
250 g	Heidelbeeren	93	1,8	195	40
20 ml	Zitronensaft frisch gepresst Muttersaft	5	0,1	28	2
60 g	Zucker	243	0,0	1	0
<b>Gesamtsumme:</b>		<b>1636</b>	<b>56,8</b>	<b>722</b>	<b>856</b>
<b>Pro Portion:</b>		<b>409</b>	<b>14,2</b>	<b>181</b>	<b>214</b>



*Neues Hobby kochen? Sebastian ist sich noch nicht so sicher.*



## Blaubeer-Tiramisu

Zitronensaft erwärmen und die Hälfte des Zuckers darin auflösen.

Die Blaubeeren und die Zitronenschale zugeben und mit einer Gabel die Blaubeeren zerdrücken. Einige Blaubeeren zur Dekoration übrig lassen.

Den Löffelbiskuit zerbröseln. Die Hälfte davon auf vier Gläser aufteilen. Frischkäse mit Quark und restlichem Zucker verrühren und halbieren. Eine Hälfte mit den Blaubeeren mischen und in das Glas auf die Brösel der Löffelbiskuits geben. Die restlichen Brösel auf der Blaubeermasse verteilen und dann mit der restlichen Masse auffüllen.

Mindestens eine Stunde durchziehen lassen.

Minze und Blaubeeren zur Dekoration platzieren und servieren.



*Gute Laune auch bei Fritzi Schneider, Ernährungs- und Lebensmittelwissenschaftlerin und Diätassistentin Karin Oster.*



Oliver und Michaela Peer in Geisterzug-Montur, daneben Kirsten Schwikkard und Irene Wollenweber.



Die Nephrokids waren mit die schönsten unter den Jecken am Zug: Bunt geschminkt und einfallsreich verkleidet.

Alle Fotos: Christina Bacher

Den Zug aus nächster Nähe erleben: Für viele Kölner Kinder ein Traum!

## ROSENMONTAG IM PUTE KASCHÖTTCHE

Um auch Kindern mit Behinderung und ihren Familien die Teilnahme am Rosenmontagszug zu ermöglichen, stellt das Festkomitee Kölner Karneval jedes Jahr die „Pute Kaschöttchen“ zur Verfügung. So konnten auch in diesem Jahr die Nephrokids den Zug in einem abgetrennten und gesicherten Bereich hautnah erleben. Die Stimmung auf den sechs mal sechs Metern an der Ecke Follerstraße/ Rheinaustraße war grandios – bei bestem Wetter und selbst mitgebrachtem kaliumarmen Buffett wurde stundenlang gefeiert und Karmelle gesammelt. (cb)

## FREIZEIT MIT CHRONISCHER ERKRANKUNG

Am Samstag, 13. Juni 2015 wird in der Kinderdialyse Köln in der Zeit von 13:30 – 18 Uhr wieder eine Informationsveranstaltung stattfinden. Wir wenden uns an alle Jugendlichen und ihre Familien, die sich zurzeit mit dem Thema „Freizeit mit Dialyse oder chronischer Erkrankung, was kann ich eigentlich im Urlaub machen?“ beschäftigen. Es wird an diesem Samstagnachmittag Vorträge von Referenten aus dem Ederhof, dem Hospiz Baltasar und aus Klinik und KfH geben.

Themen wie Hospiz und Rehabilitation werden ebenso ganz praktisch beleuchtet wie die Feriendialyse auf Mallorca. 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.

### „NEPHRO-KRABELLGRUPPE“

Die neu ins Leben gerufene „Nephro-Krabbellgruppe“ für nierenkranke Säuglinge und Kleinkinder zwischen 0 und 2 Jahren und deren Eltern soll den Austausch mit anderen betroffenen Eltern erleichtern sowie die Möglichkeit bieten, Probleme zu thematisieren und Fragen zu stellen. Außerdem werden je nach Bedarf und Wunsch der Eltern Experten zu verschiedenen Themen eingeladen, die gerne weiterführende Fragen beantworten. So wird bei einem zweiten Treffen Ende April (der genaue Termin wird rechtzeitig bekannt gegeben) unsere Ernährungsberaterin Frau Oster für Fragen zum Thema Ernährung

zur Verfügung stehen. Während die Kinder sich zusammen über die Spieldecken rollen, können die Eltern so in einem gemütlichen Rahmen gegenseitige Unterstützung erfahren und bekommen die Möglichkeit Fragen zu stellen. Dank Nephrokids e.V. ist dabei sogar für das leibliche Wohl in Form von Kaffee und belegten Brötchen gesorgt.

**Termin:** 23.4.2015 um 11 Uhr im KfH Konferenzraum Köln

**Informationen:** Lisa Spickermann (Psychologin) unter 0221-478-86120 oder [lisa.spickermann@uk-koeln.de](mailto:lisa.spickermann@uk-koeln.de)

## TERMINE

● 26. April 2015

Sportlich beim Severinslauf



Immer das Highlight: Die Preisverleihung

Schon zum elften Mal treten die Nephrokids am 26.4.2015 beim Dauerlauf in der Kölner Südstadt an. Alle Läufer – Freunde, Verwandte, Geschwisterkinder und betroffene Kinder sind – herzlich willkommen, mit zu laufen.

● Sommerfest/Jubiläum



Am 5. September 2015 ab 13 Uhr

wird auf dem Gelände des Rugbyheims in der Buschstraße in Hürth-Kendenich ein ganz besonderes Sommerfest gefeiert. Einladungen folgen!

Mehr Infos auf facebook.



[www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)



### KICKER

Im Spielzimmer der K5 an der Essener Uni Klinik darf wieder gekickert werden. Die Nephrokids haben einen hochwertigen Kicker angeschafft, an dem Klein und Groß noch lange Freude haben werden.



## AUCH DIE SEELE BRAUCHT BETREUUNG

Bei der Betreuung von schwerstkranken Patienten, vor allem auf den Intensivstationen, konzentriert sich alles auf die optimale Versorgung der Betroffenen selbst. Alles was die moderne Medizin zu bieten hat, wird dann aufgewandt. Zum Glück gerade bei Kindern oft mit gutem Erfolg. Was ist allerdings mit denjenigen, die aus der Familie das schwer erkrankte oder verunfallte Kind begleiten und betreuen? Wer kümmert sich um die Geschwisterkinder? Dies ist ein Problem, auf das unser Gesundheitssystem keine Antwort gefunden hat. Niemand möchte die Kosten tragen. Einzig die Seelsorger unserer Kirchen sehen hier ihren Auftrag. Daher haben Frau Peer und Herr Priv.-Doz. Dr. Fricke aus der Unikinderklinik Köln einen Antrag bei

der Rhein-Energie-Stiftung eingereicht, um hier Abhilfe zu schaffen. In einem kompetitiven Verfahren und mit zahlreichen Bewerbungen, wurde u.a. der Antrag der Beiden ausgewählt, der nun für zwei Jahre eine 25 Prozent-Teilzeitstelle eines Psychologen für die Betreuung von seelischen Nöten und Begleitumständen von Familien schwer erkrankter Kinder erlaubt. Das Projekt wird wissenschaftlich begleitet, dies kann dazu beitragen, dass das Gesundheitssystem die generelle Bedeutung einer solchen wichtigen Betreuung erkennt. Den beiden Antragstellern für ihre Weitsicht und ihren Einsatz im Namen der betroffenen Familien, herzlichen Dank und herzlichen Glückwunsch.

Prof. Jörg Dötsch

## DIE KÖLNER JURISTEN SPENDEN EINNAHMEN DER TOMBOLA AN NEPHROKIDS



Die Vorsitzende des Kölner Anwaltsvereins Pia Eckertz-Tybussek übergibt den symbolischen Scheck an Michaela und Oli Peer von den Nephrokids. Foto: Kölner Anwaltsverein e.V.

Am Freitag, dem 21. November 2014, glänzten die Lichter der weihnachtlich dekorierten Wolkenburg für die Gäste der Gala Kölner Juristen. Insgesamt 500 in Galaroben gekleidete Damen und Herren aus dem In- und Ausland folgten der Einladung des Kölner Anwaltsvereins e.V. (KAV) und erlebten eine elegante Ballnacht. Die im Rahmen der Gala erfolgte Tombola zugunsten des Nephrokids e.V. brachte einen Gesamterlös in Höhe von 6.240 Euro ein.

## SPENDE DER KG BRAV JONGE 1951 E.V. AUS ERFTSTADT-KIERDORF

Am Dienstag, 17.02.2015, fand eine kleine interne Veranstaltung unseres Kinderprinzen Maximilian I. statt, zu der er sein Gefolge in den Festsaal Zingsheim eingeladen hatte. Hierzu wurde auch die Kassenführerin des Vereins Nephrokids, Irene Wollenweber, eingeladen, der Maximilian im Laufe des Abends voller Stolz einen Scheck über 2.222 Euro überreichen konnte. Kinderprinz Maximilian hatte von Beginn seiner Regentschaft an selbstangefertigte Prinzenbuttons verkauft für 2 Euro/Stück. Der Erlös der verkauften Buttons ging komplett an den Verein Nephrokids, das war der Wunsch des Kinderprinzen und seiner Eltern. 1.222 Euro kamen so zusammen. An



Weiberfastnacht überraschte der 1. Vorsitzende der Roggendorfer Kinderhilfe, Richard Ogasa, unseren Maximilian mit einem zusätzlichen Scheck über 1.000 Euro für den guten Zweck. Somit konnte Irene Wollenweber am Dienstag ein Scheck über die Gesamtsumme von närrischen 2.222 Euro übergeben werden.

### IMPRESSUM

**Redaktionsleitung:** Christina Bacher (www.bachers-buero.de), info@bachers-buero.de  
**Redaktion:** Sandra Brengmann, Michaela Peer, Lisa Spickermann, Simone Spottke, Dr. Christina Taylan, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter  
**Korrekturen:** Silvia Baechtold, Irene Wollenweber  
**Gestaltung:** de haar grafikdesign (www.dehaar.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