



# NIRI-NEWS

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

Foto: Christina Bacher



Irene Wollenweber, Michaela Peer, Imran Kapitasi und Kirsten Schwikkard.

**Sehr geehrte Leserinnen und Leser,  
liebe Vereinsmitglieder,**

nachdem wir Anfang September diesen Jahres das 25-jährige Bestehen unseres Vereins feiern durften, schauen wir weiter motiviert in die Zukunft. In Kirsten Schwikkard, Leiterin der Ortsgruppe Essen, hat nun auch unser Vorstand wieder eine kompetente Unterstützung für den Beisitz gefunden. Die Mutter zweier Söhne löst somit Andreas Rahe ab. Willkommen im Team!

Auch, wenn die Eltern dank guter pränataler Vorsorge heute besser auf das Leben mit einem chronisch nierenkranken Kind vorbereitet werden können, sind viele Familien dankbar, wenn man ihnen in den ersten Wochen und Monaten nach der Geburt mit Rat und Tat zur Seite steht. Sehr gerne unterstützen wir deshalb als Verein das Angebot einer Krabbelgruppe für chronisch nierenkranke Kinder und ihre Familien, das neuerdings im Dialysezentrum der Kölner Uniklinik stattfindet.

Ganz herzlich grüßt

**Michaela Peer**

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



direkt zur  
Homepage



## Krabbeln UNTER FREUNDEN

Vor kurzem haben wir uns mit Rastin, Liya, Eslem, Leonie und Elias in der Dialyse-Station der Kölner Uni-Klinik getroffen und einen ganzen Vormittag gespielt und gelacht. Die neu gegründete Krabbelgruppe für chronisch nierenkranke Kinder geht auf eine Initiative einer betroffenen Mutter mit der Kinderpsychologin Lisa Körner

zurück, die den kleinen Patienten ein schönes Beisammensein mit Gleichaltrigen ermöglicht und gleichzeitig den zwanglosen Austausch zwischen Eltern und Klinikpersonal anbietet. Auch die Nephrokids unterstützen dieses Angebot durch Anwesenheit und Speis und Trank. Mehr zu zum Thema lesen Sie auf den **Seiten 6-8**.

## FIT FÜR DEN WECHSEL

» Auch, wenn man nicht von einem Tag auf den anderen erwachsen wird, ist es schön und beängstigend zugleich, wenn Jugendliche mehr und mehr die Verantwortung für sich selbst und ihre Erkrankung übernehmen (müssen): Plötzlich treffen sie ihre eigenen Entscheidungen oder wägen selbst ab, was gut für sie ist – oder eben nicht. In Köln hat nun zum zweiten Mal eine sogenannte „Transitionsschulung“ stattgefunden, die von acht Jugendlichen besucht wurde. Mehr dazu auf der **Seite 9**.



Foto: Privat



## AUToFREIES VOLMETAL

➤ Einen ganzen Sonntag lang geht es ein Mal im Jahr im Volmetal nur um Radfahrer und Wanderer – die Autos bleiben dann in der Garage. Natürlich machte die Nephrokids-Ortsgruppe Lüdenscheid bei dem Event wieder mit der Kinderklinik Lüdenscheid gemeinsame Sache, verteilte Infomaterial und bot Dosenwerfen für die Kleinen und Popcorn für die Großen an. (as)

## PHÄNOMENALE „HÖCHSTSTRAFE“ FÜR DIE DIALYSE-KIDS!

➤ Mit einer völlig neuen Show bedankte sich der Zirkus Flic Flac in diesem Jahr bei all seinen Fans – wir gratulieren zum 25-jährigen Jubiläum und bedanken uns auch für die schöne Geste, eine Gruppe der Kölner Kinderdialyse wiederholt an dem Event teilhaben zu lassen. Wir finden das neue Programm erstklassig!



Foto: Nephrokids Archiv

## MATHE AN DER DIALYSE

➤ Dank der Finanzierung des Vereins Nephrokids e.V. konnte ein weiterer Mathenachhilfelehrer für die Dialysekinder eingestellt werden, der den Kindern für einige Stunden beim Lernen und den Hausaufgaben zur Hand geht.

## KLEINE DINGE, GROSSE WIRKUNG

➤ Große Freude auf der Station „Kinder 1“ der Uniklinik Köln: Für die Kleinsten hat der Verein Nephrokids nun eine neue Säuglingswaage angeschafft, für die Größeren konnten aufgrund eines erfolgreichen Spendenaufrufs auf facebook neue CDs angeschafft werden. Buggy, Tische, CD-Player, Wickelaufgaben und Flaschenwärmer konnten ebenfalls bereits angeschafft werden. Schön, wenn kleine Dinge große Freude machen können. (cb)



Foto: Kristin Schwikard

## JONGLIERWORKSHOP AN DER UNIKLINIK ESSEN

➤ Mit acht Jahren fing Angela Mahlitz an, Gegenstände in die Luft zu werfen. Heute ist die 28-jährige eine Könnlerin und will Kinder für ihr Hobby begeistern: An der Uniklinik Essen, wo sie jetzt für nierenkranke Kinder einen Jonglier-Workshop anbot, ist

dies jedenfalls gut gelungen. Ob groß oder klein, Dialyse-Patient oder stationär: alle hatten großen Spaß. Zum Ausklang gab es schließlich noch frisch gebackene Waffeln. Unser Dank geht an Angela Mahlitz, die einen Einblick ins Jonglieren gegeben hat! (ks)



## WIEDERHOLUNGSTÄTER BEIM SEVERINSLAUF

➤ Schon zum 11. Mal hat eine große Gruppe der Nephrokids im April 2015 die 10-Kilometer lange Strecke des KVB Dauerlauf im Severinsviertel absolviert. Ganz schön sportlich, was? Das Beste ist nämlich, dass es das gelbe Trikot bei den Nephrokids schon vor dem Start gibt. Da sind die „Niri-Kinder“ und ihre Familien doch gerne Wiederholungstäter. Startschuss ist jedenfalls wieder am 24. April 2016 um 12 Uhr. Wer kommt mit? (cb)

## GROSSZÜGIGE SPENDE DER KLEINEN ERDMÄNNCHEN E.V.

➤ Die Karnevalsgesellschaft Kleine Erdmännchen e.V. übergab am 14. Juni in der Kölner Hofburg eine Spendensumme von insgesamt 55.000 Euro an Einrichtungen und Menschen, die Gutes tun. Auch das Projekt „Mobile Bücherei“, das der Verein Nephrokids e.V. an der Uniklinik Köln etabliert hat, wurde mit 2.000 Euro bedacht und dafür bedanken wir uns ganz herzlich!

## GELUNGENE ÜBERRASCHUNG für kleine Patienten!



Stefan Dunkel (3.v.l.), Vertriebsleiter der Sparda-Bank in Essen, mit Kirsten Schwikkard (2.v.l.), Ortsgruppenleiterin der Nephrokids in Essen, und Prof. Dr. Rainer Büscher (2.v.r.), nephrologischer Oberarzt der Kinderklinik, bei der Verteilung der Sachspenden.

➤ Die Sparda-Bank in Essen hat die örtliche Gruppe der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. mit 3.000 Euro unterstützt. Von der Spende konnte der Verein Spielzeug und andere Unterhaltungsmedien erwerben, die am Tag der Spendenübergabe von Sparda-Bank-Vertriebsleiter Stefan Dunkel aus Essen und Kirsten Schwikkard von den Nephrokids an die nierenkranken Kinder im Universitätsklinikum Essen verteilt wurden. Die Freude aufseiten der kleinen Patienten war groß!

Foto: Sparda Bank West



Foto: Nephrokids Archiv

## AKTION HERZSCHLAG

➤ Mit einem konkreten Wunsch – nämlich digitales Spielzeug für die Dialysestation anzuschaffen – haben wir uns bei der Aktion „Deutschlands Herzschlag“ beworben, einer gemeinsamen Aktion vom stern und der Sparda Bank. Zur unseren großen Freude wurden wir als eines der zwölf regionalen Gewinner-Projekte ausgewählt. Ralf Görres, Vertriebsleiter der Sparda-Bank West, machte sich als Botschafter auf den Weg in die Uniklinik Köln und überreichte zudem noch einen Sachspenden-Gutschein im Wert von 7.000 Euro, der zur Ausstattung der anderen Ortsvereine in Aachen, Essen und Lüdenscheid bestimmt ist. Die Freude war bei allen groß und wir bedanken uns auf diesem Wege noch einmal ganz herzlich!



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

## FÜR MODEBEWUSSTE: „MAN TRÄGT AUSWEIS!“

➤ Mehr als 40.000 Organspende-Ausweise wurden über die Seite „Das Jenke-Experiment“ heruntergeladen, nachdem die Sendung mit Jenke von Wilmsdorff Anfang des Jahres zum Thema Organspende auf RTL ausgestrahlt wurde. Auch Prominente wie Heinz-Rudolf Kunze, Mary Roos oder Klaus J. Behrendt setzen sich für dieses wichtige Thema ein. Denn in Deutschland gilt immer noch, dass nur der spendet, der auch einen Ausweis dabei hat. Übrigens haben nun auch die Nephrokids eigene Organspendeausweise, die man auf der Website kostenfrei herunterladen oder sich bei den Infoständen abholen kann. Na, dann mal los. (cb)

Foto: Nephrokids Archiv



Fotos: Christina Bacher

Dr. Gabriela Kieser mit Marie Peer und Werner Kieser vor dem Studio Neustadt-Nord.

# „ICH FREUE MICH TÄGLICH, DASS ICH AM LEBEN BIN!“

*Ganz im Gegensatz zu den Fitnessstudios, die mit Wellness-Bereich, Musik, Flatscreens und Cocktails auf einen bestimmten Lifestyle setzen, heißt es in den KIESER-Studios Reduktion aufs Wesentliche: Zwei Mal dreißig Minuten Krafttraining mit Blick auf die große Uhr an der Decke, duschen und fertig. „Der Welt den Rücken stärken“ ist das Motto von Werner Kieser, der im Jahre 1966 ein erstes Studio für Krafttraining in Zürich eröffnete. Inzwischen sind es weltweit mehr als 140 Studios, die seinen Namen tragen – Tendenz steigend. Dass Gabriela und Werner Kieser trotz des großen Erfolgs auf dem Boden geblieben sind, beweist das vielgereiste Paar auch beim Interview für die NIRI-NEWS: Als hätten sie alle Zeit der Welt, beantworteten sie – anlässlich der 20-Jahr-Feierlichkeiten eines Kölner Studios – alle Fragen der 15-Jährigen Marie Peer, selbst langjährige KIESER-Kundin und Mitglied der Nephrokids.*

**NIRI-NEWS:** *Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit für ein Interview für unsere NIRI NEWS nehmen, eine Zeitung von und für chronisch nierenkranke Kinder und ihre Familien. Ich falle ungern mit der Tür ins Haus, aber darf ich Sie gleich zu Beginn fragen, ob Sie einen Organspenderausweis haben?*

**Werner Kieser:** Ja, den habe ich. Selbstverständlich.

**Gabriela Kieser:** Eigentlich ist es ja viel besser, wie man es in Ländern wie Österreich handhabt, nämlich, dass man aktiv sagen muss, dass man im Todesfall nicht spenden möchte. Dennoch hat man festgestellt, dass es auch bei uns – wo man ja der Organspende zu Lebzeiten extra einwilligen muss – eine höhere Organspende-Rate gibt, wenn das Pflegepersonal im Spital besser geschult und auf das Thema vorbereitet wurde. Es ist eben viel Verunsicherung mit dem Thema Organspende verbunden. Immer noch.

**NIRI-NEWS:** *Sie sind einer der Pioniere der Fitnessstudio-Bewegung. Inzwischen expandiert Ihre Firma bereits über Europas Grenzen hinaus. Wenn wir mal zurückschauen: Haben Sie Ihr erstes Fitnessstudio damals eigentlich eröffnet, weil Sie selbst Erfahrung mit Schmerzen hatten?*

**Werner Kieser:** In der Tat. Im Jahre 1957 – also als ganz junger Mann – zog ich mir beim Boxen eine Rippenfellquetschung zu und handelte mir damit ein Wettkampfverbot für sechs Monate ein. Man riet mir damals zum Krafttraining, damit ich schneller wieder gesund werde. Es war für mich wie ein Wunder zu sehen, dass meine Schmerzen deutlich zurückgingen. Das Ganze war ja noch vor der Fitnesswelle und Krafttraining in Europa recht unbekannt. Und so habe ich mein erstes kleines Studio in der Schweiz eröffnet. Anfangs waren nur ein paar Verrückte dort, dann wurden es immer mehr Interessierte. Und irgendwann sind wir mit der Idee auch nach Deutschland gekommen, dann nach Österreich und in andere europäische Länder und jetzt geht es in den Weltmarkt. Bis heute

begleitet mich das regelmäßige Training auch persönlich und stärkt mich in dem, was ich tue.

**NIRI-NEWS:** *Gab es denn auch mal Zeiten, in denen Sie an ihrem Erfolg gezweifelt haben? Haben Sie sich zwischendurch mal gefragt: Soll ich lieber aufhören oder doch weitermachen?*

**Werner Kieser:** Nein, so etwas wie aufgeben gibt es für mich nicht. Auch, wenn der Erfolg fraglich scheint. Aufgeben – das ist unanständig. Was immer man beginnt, eine Lehre oder ein Studium – man führt es zu Ende.

**NIRI-NEWS:** *Das könnte das Geheimnis Ihres Erfolges sein. Aber wie schafft man es, Menschen in schwierigen Lebenssituationen zu motivieren, also etwas zu Ende zu bringen trotz erschwelter Bedingungen oder zwei bis drei Mal die Woche zu trainieren, obwohl es schwer fällt. Häufig fehlt ja die Motivation, etwas bis zum Ende durchzuziehen. Haben Sie da einen Tipp?*

**Werner Kieser:** Ja, das ist die große Frage, wie man die Motivation erreicht, dran zu bleiben. Durchhaltevermögen. Disziplin. Ich denke aber, dass wir uns an Vieles gewöhnen können und es dann letztlich auch gerne machen – das ist mit ungesunden Dingen genauso wie mit gesunden. Wenn wir beim Beispiel des Krafttrainings bleiben: Rein empirisch bewiesen ist, dass es der geschafft hat,

der ein Jahr dabei bleibt. Man nennt das „intrinsische Motivation“, da geht es um die Frage der Zeit und der Gewöhnung. Im Gegensatz dazu hält die „extrinsische Motivation“ nicht so lange vor, sie braucht immer wieder neue Reize.

**Gabriela Kieser:** Das Training macht ja nicht nur Spaß, man merkt auch ziemlich schnell, dass es einem gut tut und sich etwas verändert, man fühlt sich leistungsfähiger und das ist die Motivation, die einen weiter dabei bleiben lässt.

**NIRI-NEWS:** *Aber dürfen kranke Menschen denn auch trainieren? Wer kontrolliert, ob das auch okay ist, z.B. bei chronisch nierenkranken Patienten?*

**Werner Kieser:** Das muss natürlich der behandelnde Arzt entscheiden. Das kann ich also nicht pauschal sagen. Grundsätzlich aber stimuliert dieses Training auch die Wachstumsprozesse und führt zur gesunden Entwicklung des Bewegungsapparates und der inneren Organe. Das hängt ja alles miteinander zusammen. Kieser Training ist nicht „Sport“, es ist Aufbau und Wartung des Bewegungsapparates. Aber das muss von Fall zu Fall geklärt werden. Es gibt ja bei uns eine medizinische Abteilung mit einem Physiotherapeuten und einem Arzt, dort kann man auch nachfragen.

**NIRI-NEWS:** *Herr Kieser, man könnte meinen, Sie haben schon alles erreicht in Ihrem beruflichen Leben. Haben Sie denn überhaupt noch Träume?*

**Werner Kieser:** Ich habe so viele Träume, dass mein Leben zu kurz dafür scheint. Beruflich ist es noch ein weiter Weg bis die Welt gekräftigt ist. Auch außerberuflich habe ich viele Interessen, die ich nach Möglichkeit verfolgen werde, bis ich sterbe. In der Renaissance gab es den Begriff des Dilettierens, das war damals nicht abwertend gemeint. Ich dilettiere also, so kann man das sagen, auf vielen Gebieten, in der Philosophie, Literatur oder Musik. Es gibt doch heutzutage so viele Möglichkeiten und Optionen. Als junger Mann habe ich das ganz anders erlebt: Ich bin auf dem Land aufgewachsen. Und da mein Vater eine Tischlerei hatte, lernte ich den gleichen Beruf. Es war eigentlich vor-

## STICHWORT LEBENSQUALITÄT

**Werner Kieser:** *Erst mal ist es ein Modewort, aber es heißt für mich auch einfach gutes Leben. Ich sage immer, wer im Leben keinen Krieg erlebt hat, keine schwere Krankheit durchgemacht hat und keinen Hunger erleiden musste, und dann noch jammert, jammert auf hohem Niveau.*

## STICHWORT FAMILIE

**Werner Kieser:** *Die ist ja in meinem Fall relativ begrenzt, ich habe zwei Hunde und eine Frau.*

**Gabriela Kieser (lacht):** *Man achte auf die Reihenfolge!*

## STICHWORT FREUDE

**Werner Kieser:** *Eierkuchen! Ich freue mich täglich, dass ich am Leben bin! Ja, ich kann sagen, dass ich ein freudiges Leben führe, z.B. wenn ich mit den Hunden unterwegs bin, bin ich ein glücklicher Mensch.*

## STICHWORT TRAUER

**Werner Kieser:** *Wenn Jemand stirbt, den man mag. Das kann auch ein Hund oder eine Katze sein, ein Freund oder eben jemand aus der Familie. Ehrlich gesagt bin ich eine Heulsuse, in solchen Momenten bin ich nicht so stark. Aber auch dieses Gefühl gehört eben dazu – genau wie die Freude.*

gesehen, dass ich später die Tischlerei übernehme. Aber es kam anders: Bei uns gab es eine einzige Sportart. In der Schweiz heißt das Schwingen, das ist eine Art archaischer Ringkampf – etwa so wie Sumo-Ringen in Japan. Doch leider war ich dafür zu schwächling und zu klein, da muss man über 140 Kilo wiegen. Mein Lehrer riet mir zum Boxen, wo es verschiedene Gewichtsklassen gibt. Ja, und daran hatte ich großen Spaß. Die Geschichte mit meinem Unfall habe ich schon erzählt und wie ich dadurch das Krafttraining entdeckte. Bis heute habe ich das nicht bereut.

**NIRI-NEWS:** *Herzlichen Dank für Rede und Antwort. Wir haben noch ein paar Stichworte, die wir Sie bitten würden, zu beantworten. Ganz spontan und ohne lange nachzudenken.*

**Werner Kieser:** Sehr gerne.





Sophie Eisleben und ihr einjähriger Wonneproppen Elias.



Elias kann neuerdings sitzen. Eslem interessiert das weniger.

# BESTE FREUNDE fürs Leben ...

*In der Kölner Uni-Klinik trifft sich auf der Dialysestation neuerdings eine ganz besondere Krabbelgruppe: Rastin, Elias, Liya, Mathieu, Eslem, Leonel und Leonie sind – mal mehr, mal weniger dramatisch – von einer chronischen Nierenerkrankung betroffen, was eine komplett neue Herausforderung für eine frisch gebackene Familie bedeutet. So sind die Eltern dankbar, sich regelmäßig in lockerer Runde mit anderen Betroffenen austauschen zu können und den Krabbelkindern einen sorglosen Vormittag unter Gleichaltrigen zu ermöglichen. Und wer weiß: Vielleicht entstehen hier sogar Freundschaften fürs Leben. Bei Elias und Leonel jedenfalls ist der Funke schon übergesprungen ... Fotos und Text von Christina Bacher*



Stärkung zwischendurch: Rastin hat heute Mama und Papa dabei.



Spiel, Spaß, Spannung – die kleinen Patienten fühlen sich in der Klinik wohl – das ist wichtig.



Der Verein Nephrokids unterstützt das Angebot gerne mit Snacks und Getränken.

**W**enn es in der Dialysestation der Kölner Uniklinik nach selbst gebackenem Kuchen und frischen Brötchen duftet und Buggys wie Kinderwagen in Schlange auf dem langen Krankenhausflur parken, wissen inzwischen alle hier, dass die Nephro-Krabbelgruppe wieder im Haus ist: Das Angebot für chronisch nierenkranke Babys und Kleinkinder, das Kinderpsychologin Lisa Körner gemeinsam mit einer betroffenen Mutter ins Leben gerufen hat, erfreut sich seit einigen Wochen großer Beliebtheit. Heute ist sogar ein Vater gekommen, der seinen kleinen Sohn auf die bunte Krabbeldecke setzt und am Tisch Platz nimmt. Der einjährige Rastin juchzt vor Freude auf, als er die anderen Krabbelkinder sieht. Voller Überschwang zieht er ein Mädchen zur Begrüßung am Ohr. Die schaut hilfeschend zu ihrer Mutter hoch, die aber nach wie vor lächelt, so dass die Kleine nur kurz den Kopf schüttelt und sich dann einen bunten Ball schnappt. Lachen, Spielen, Spaß haben und Kaffeeklatsch für die Erwachsenen – von außen betrachtet zunächst ein ganz normales Angebot. Warum aber findet das Treffen ausgerechnet im KfH, dem Dialysezentrum der Kölner Uniklinik, statt?

Der Kern der Gruppe besteht aus Rastin, Elias, Liya, Mathieu, Eslem, Leonel und Leonie. So unterschiedlich die Kinder doch sind, haben sie doch etwas gemeinsam: Sie alle hatten keinen reibungslosen Start ins Leben und sind – der eine mehr, der andere weniger dramatisch – von einer chronischen Nierenerkrankung betroffen, die häufig mit Mehrfachbehinderungen einhergeht. Für die Eltern ist eine solche Diagnose oft erst einmal ein Schock und löst nicht selten erst einmal Angst aus, den Alltag mit einem kranken Kind nicht alleine bewältigen zu können. „Das höre ich von zahlreichen Eltern, die sich dazu noch mit dem riesigen Klinikapparat überfordert fühlen. Viele stehen nach der Geburt oder sogar schon während der Schwangerschaft zum ersten Mal vor der Situationen Entscheidungen treffen zu müssen, die sie selbst ja gar nicht einschätzen können. Da ist der Austausch mit anderen Betroffenen

unglaublich wichtig“, weiß Michaela Peer vom Elternverein Nephrokids, der für die Krabbelgruppe die Snacks und Getränke sponsert. Die Mutter von zwei Teenagern hat vor ein paar Jahren ähnliche Erfahrungen gemacht und kann ihr Wissen jetzt an frisch gebackene Eltern weitergeben.

„Greifen Sie zu!“ Die fröhliche Begrüßung von Kinderpsychologin Lisa Körner und der Hinweis auf den festlich gedeckten Tisch nimmt auch denjenigen die Hemmschwelle, die heute zum ersten Mal dabei sind und noch kaum jemanden hier kennen. Andere begrüßen sich schon wie gute Freunde, kennengelernt haben sie sich alle in der Uniklinik – „auf Intensiv“, in der Nierenambulanz oder auch bei den ersten Treffen dieser ganz besonderen Krabbelgruppe. Viele der Mütter stehen danach auch privat in Kontakt und tauschen sich über E-Mail oder WhatsApp aus, weil sie eben meistens nicht gerade hier um die Ecke wohnen.

Sophie Eisleben beispielsweise kommt mit ihrem Sohn Elias aus Grevenbroich. Die einstündige Autofahrt nimmt die 19jährige Mutter gerne auf sich, um dem Einjährigen das Treffen mit den gleichaltrigen Kindern zu ermöglichen, die Ähnliches durchgemacht haben wie er. Ausgerechnet Leonel, Elias' Kumpel aus Trier, ist heute nicht gekommen. Ob das der kleine Elias schon irgendwie registriert? Schließlich sind die beiden ein Herz und eine Seele, wenn sie sich einmal im Monat sehen. Elias, der sonst ein sonniges Gemüt hat, ist jedenfalls schlagartig schlecht gelaunt, als er auf der Krabbeldecke ankommt. Für die junge Mutter, die kurz nach der Geburt des schwer kranken Kindes erst einmal alleine ohne Partner dastand, kein Grund, sich selbst die Laune zu verderben. „Das ist nur Quengeln. Elias weint anders, wenn er wirklich Schmerzen hat“, weiß die angehende Sozialpädagogik-Studentin, die viel Beistand von ihren Eltern bekommt und sonst ihren Alltag alleine stemmt, mit bewundernswerter Ruhe und unglaublichem Optimismus. Bereits in der 16. Schwangerschaftswoche, so erzählt Sophie Eisleben, wurde bei dem ungeborenen Baby bei einer Ultraschall-Untersuchung eine gestaute Harnblase

festgestellt. Der Pränatal-Diagnostiker bestätigte den Verdacht und fand heraus, dass auch die Nieren des Kindes betroffen waren. Spezialisten führten schon zwei Wochen später eine Operation an der schwangeren Frau durch, bei der ein Katheder in die Blase des Babys gelegt wurde, um dessen Urin ableiten zu können. So wurde vermieden, dass der Kleine weiterhin ohne Fruchtwasser war – eine überlebenswichtige Maßnahme. „Unglücklicherweise verrutschte der Katheder. In der 32. Woche haben die Nieren dann ganz den Geist aufgegeben“, erinnert sich Elias' Mutter. Dennoch verlief die Geburt in der 36. Woche ohne Probleme, durch eine optimale Erstversorgung bekam der frisch geborene Säugling sofort ausreichend Sauerstoff. „Wenn auch nicht alles optimal verlaufen ist, hat ihm doch die pränatale Operation das Leben geschenkt, dafür bin ich sehr dankbar!“ Die anderen Mütter hören Elias' Geschichte teilweise zum ersten Mal. Viele nicken, denn sie haben ähnliches mit ihren Kindern erlebt. Während Eltern gesunder Kinder die Sorgen solcher Mütter nur ahnen können, wissen die hier Anwesenden genau, wovon die Rede ist. Für Sophie Eisleben ein unschätzbare Moment: „In einer normalen Krabbelgruppe schauen mich die anderen oft mit großen Augen an, wenn sie zum ersten Mal mitbekommen, dass ich mein Kind über eine Sonde ernähre oder wenn beim Wickeln die Schläuche und Stomas plötzlich sichtbar werden. Hier ist das normal“.

Auf der Krabbeldecke stept inzwischen der Bär, spricht der einjährige Rastin: Er hat – während seine Mutter abgelenkt war – , ihren Autoschlüssel aus der Handtasche gezogen, damit türmt er jetzt Richtung Tür. Die kleine Eslem hinterher. Alle lachen, als sie die Beiden auf der Flucht stellen. Während Leonie sich auf dem Schoß der Mutter wohlfühlt und genüsslich ein Käsebrötchen verspeist,



nimmt die Ernährungsberaterin Karin Oster am Tisch Platz. Fragen rund um die Ernährung können so auf ganz einfachem Weg geklärt werden, denn jedes Kind weist eine andere Symptomatik auf: Kinder mit frisch transplantierten Nieren müssen viel Flüssigkeit zu sich nehmen, Patienten mit defekten Nieren dürfen kaum etwas trinken. Für die Eltern ist es von unschätzbarem Wert, dass es Fachleute wie Karin Oster und Lisa Körner gibt, die sich einen ganzen Vormittag für ihre ganz persönlichen Belange Zeit nehmen. Die Krabbelgruppe kommt so dem Bedürfnis an Austausch mit Gleichgesinnten und an Beratung von Klinikseite nach und gibt den Familien das Gefühl, mit ihren Problemen nicht alleine zu sein. Umgekehrt ist es für Lisa Körner und ihre Kollegen ebenfalls von unschätzbarem Wert, die kleinen Pati-

enten regelmäßig in ihrer Entwicklung verfolgen zu können, und das ganz ungezwungen beim Spielen und im Umgang mit Freunden. Da gibt es neben ernstesten Themen auch ganz viele glückliche Momente, wie heute beispielsweise: Eslem, die gesund zur Welt kam und mit wenigen Monaten an akutem Nierenversagen erkrankte, gilt nun nach einigen Monaten an der Dialyse wieder als geheilt. Alle freuen sich aufrichtig mit der Familie, die eigentlich aus der Türkei kommt und heute in Solingen lebt. Dass die Mutter mit der Kleinen trotzdem noch den Weg in diese besondere Krabbelgruppe findet, zeigt, wie prägend so eine schwere Zeit ist und wie wichtig die Menschen sind, die einen währenddessen begleiten und beistehen. Dennoch, Eslem ist die erste, die sich mit ihrer Mutter heute verabschieden muss. Termine.

Jetzt, schon fast zum Ende des Treffens hin, setzt sich endlich auch Sophie Eisleben mal an den Tisch und versorgt sich mit einer Tasse Kaffee und einem Stück Kuchen. Der kleine Elias hat die Waffen gestreckt und ist – mitten im Trubel – einfach eingeschlafen. Die Händchen geöffnet, die Bäckchen gerötet fällt er mit seinem selbstgenähten bunten Strampler auf der ebenfalls bunten Krabbeldecke kaum auf. Während die anderen um ihn herum toben, träumt er jetzt sicher von den Abenteuern, die er mit seinem Kumpel Leonel erleben wird, wenn er mal groß ist. Vielleicht, das kann doch sein, werden sie mal beste Freunde. Die Mütter jedenfalls würde es freuen. Und schließlich kann ja nicht jeder von sich sagen, dass man sich schon im Säuglingsalter in einer Expertenrunde zusammen gefunden hat ...



## DAS KLEINE „WUNDER VON KÖLN“: LEONEL

Seit Leonel auf der Welt ist, ist es umso wichtiger geworden, Erfahrungen mit anderen Eltern persönlich auszutauschen und zu sehen, dass man mit seinem schwer kranken Kind nicht alleine ist.

So habe ich im Gespräch mit Lisa Körner mal zwischen Tür und Angel die Idee einer Krabbelgruppe geäußert – ich hätte ja nie gedacht, dass daraus etwas wird. Um so mehr habe ich mich natürlich darüber gefreut, dass es zu Stande gekommen ist und auch von anderen Eltern begeistert angenommen wird. Zwar gehört Leonel zu den Kindern in der Gruppe, deren motorische Defizite am ausgeprägtesten sind, sein Kampf zu Beginn des Lebens, die vielen langen Krankenhausaufenthalte und zusätzliche Probleme am Bewegungsapparat haben eben ihre Spuren hinterlassen. Aber Leonel bekommt alles um sich herum mit und freut sich immer sehr, wenn er mit den anderen zusammen ist. Für mich ist es toll zu sehen, wie die Kleinen miteinander umgehen

und Kontakt zueinander aufnehmen. Selbst mit den Schläuchen, Sonden und Stomata ist er für die anderen Kinder in der Gruppe kein ‚Sonderling‘, sondern einfach ganz normal.

**Stefanie Hochgürtel ist 33 Jahre jung, verheiratet, Mutter von Leonel (1) und Lena (5), sie ist examinierte Kranken- und Gesundheitspflegerin und wohnt in Wasserliesch, einem kleinen Ort an der Mosel, ca. 10 km von Trier entfernt.**



Leonel gilt in seiner Heimatstadt Trier als „das Wunder von Köln“: Bereits während der Schwangerschaft wurde bei ihm eine sogenannte fetale Megazystis und eine zu kleine Lunge festgestellt. Obwohl man ihm kaum Überlebenschancen ausrechnete, geht es dem aufgeweckten Kerlchen heute verhältnismäßig gut, auch, wenn er zur Zeit ausschließlich über eine Magensonde durch die Bauchdecke (PEG) ernährt werden muss.



# FIT FÜR DEN WECHSEL

*Transitionsschulung an der Kölner Uni-Klinik*

„Wir sind fit für den Wechsel!“ – Die Teilnehmer/innen der diesjährigen Transitionsschulung am zweiten Tag.

**E**rwachsenwerden ist nicht immer einfach – besonders nicht, wenn man eine chronische Erkrankung hat: Der Körper verändert sich, die Bedürfnisse sind im Wandel, obwohl man doch derselbe Mensch geblieben ist – das ist seltsam. Auch, wenn das Erwachsenwerden nicht von einem Tag auf den anderen passiert, ist es schön und beängstigend zugleich, wenn einem bewusst wird, dass man nun Verantwortung für sich selbst übernehmen soll: Plötzlich trifft man eigene Entscheidungen oder wägt selbst ab, was gut für einen ist – oder eben nicht. Dieser Prozess kann von fachlicher Seite gut begleitet und unterstützt werden. So hat die ModuS-Projektgruppe eine sogenannte „Transitionsschulung“ entwickelt, die Jugendliche auf das Erwachsenenleben mit chronischer Nierenerkrankung und den Wechsel vom kinderärztlichen Behandlungsteam in die Erwachsenenmedizin vorbereiten soll. Dabei werden u.a. Zukunftspläne, der Start ins Berufsleben, die Loslösung vom Elternhaus, das eigene Krankheitsmanagement und der bevorstehende Arztwechsel thematisiert. So eine Schulung wurde dieses Jahr am 29. und 30.6. zum zweiten Mal an der



„Ein bisschen ekelig, aber auch ganz schön interessant – praktisches Lernen an einer Schweineiere.“

Uniklinik Köln durchgeführt. Acht Jugendliche waren dazu bereit, 1,5 Tage ihrer Sommerferien in der Klinik zu verbringen, um „fit für den Wechsel“ zu werden. Keiner der Teilnehmer hat diese Entscheidung bereut. Am Ende berichteten alle, viel Neues gelernt zu haben und zu wichtigen Einsichten gelangt zu sein. Wer kann schließlich schon von sich behaupten, mal eine Schweineiere von innen gesehen zu haben?

*Sandra Brengmann/  
Lisa Körner/Simone Spottke*

[www.between-kompas.de](http://www.between-kompas.de)



Schräg und schnell: Max



Auch die Väter hatten Spaß!



Frisch ans Werk: Ohne Räder läuft nichts ...

# DANKEN!

Die Nephrokids feierten 25jähriges Jubiläum im Rugby Club in Hürth!



Freuten sich über ein gelungenes Fest: Nephrokids-Vorstand Imran Kapitasi, Irene Wollenweber, Michaela Peer mit Schirmfrau Elfi Scho-Antwerpes.



Alle: Hochmotiviert zurück in den Alltag!



Yasar beim Bau einer Seifenkiste.



Das Team PIRATE(n)

Fotos: Sven Hecht



# DIALYSEKINDER IM HÖHENFLUG

**A**uch in diesem Jahr durften wir wieder zehn wunderschöne Tage im Sternstundenhaus der Tabaluga-Stiftung in Peißenberg im Alpenvorland auf 584 Metern Höhe verbringen. Neben Reit- und Musiktherapie, Geocaching, Schmuck basteln, Naturkosmetik herstellen, Action-Painting und einem Stadtbummel in München war unser Ausflug in den Kletterwald in Garmisch-Partenkirchen ein Höhepunkt. Es war unglaublich zu sehen, wie sich selbst die Jüngsten in atemberaubenden

Höhen (bis zu 17 Metern) durch die 11 verschiedenen Parcours gehandelt haben. Selbst wenn jemand mal an einem Hindernis hängen geblieben ist, konnte er sicher sein, dass der Vordermann mit einem beherzten „Warte, ich rette Dich!“ zur Hilfe kommen würde. Aber nicht nur im Kletterwald haben sich der bemerkenswerte Gruppenzusammenhalt und die Sozialkompetenz unserer nierenkranken bzw. dialysepflichtigen Teilnehmer gezeigt. Als nach einer Woche in Peißenberg morgens früh ein Nierenangebot für unsere jüngste Teilnehmerin Sarah B. (8 Jahre) kam, war die Freude und Aufregung bei allen unbeschreiblich groß. Den Augenblick, in dem der Hubschrauber vor dem Sternstundenhaus abhob und mit Sarah nach Köln flog, wird wohl keiner von uns so schnell vergessen! Was Tobias – mit einem spaßigen Unterton, aber doch irgendwie ernst – zu Beginn der Freizeit sagte, hat sich für uns alle be-

stätigt: „Das Wichtigste sind die Menschen, mit denen ich hier bin!“

Somit danken wir dem Sternstundenhaus und der Tabaluga Kinderstiftung für diesen tollen Aufenthalt. Ein großes Dankeschön geht an die Nephrokids, Aktion Mensch, Pänz von Kölle e.V., Regine Sixt Kinderhilfe Stiftung und den Hilfsfond Dialyseferien e.V., die diese besondere Freizeit jedes Jahr auf's Neue ermöglichen, von ganzem Herzen!

*Sandra Brengmann/Lisa Körner*

## TERMINE

● **24.11.2015 ab 8 Uhr**  
**Weihnachtsbasar in der**  
**Uniklinik Essen**

● **09.01.2016 ab 14 Uhr**  
**Neujahrstreffen in der**  
**Unikinderklinik Köln**

Im Seminarraum 04 der Kölner  
Uniklinik

● **24.04.2016 um 12 Uhr**  
**Severinslauf**

Treffpunkt Chlodwigplatz

Mehr Infos auf facebook.



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





Foto: Privat

## LIEBE ELTERN,

... Ende 2014 wurde am Universitätsklinikum Köln eine eigenständige Abteilung Kinderchirurgie unter dem Dach der Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral- und Tumorchirurgie eingerichtet.

Am 1.10.2014 habe ich die Leitung dieser neuen Abteilung übernommen, nachdem ich zuvor mehrere Jahre als Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie am Florence-Nightingale-Krankenhaus in Düsseldorf tätig war.

Die Kinderchirurgie hat an der Universitätsklinik einen besonderen

Schwerpunkt in der chirurgischen Therapie angeborener Fehlbildungen im Bereich des Brustkorbs, des Bauchraums und des Urogenitaltraktes, wobei die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit der Kinderheilkunde und der pädiatrischen Nephrologie die hohe medizinische Qualität an einem Klinikum der Maximalversorgung gewährleistet.

Ich darf Sie auch im Namen meiner Mitarbeiter herzlich hier im Schwerpunkt Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Köln begrüßen und stehe Ihnen und Ihren Kindern gerne zur Verfügung.

Dr. Martin Dübbers

### Kontakt:

Christiane von Loga  
Ambulanz-Management, Gebäude 26 (Kinderklinik)  
Telefon: +49 221 478-84755  
christiane.von-loga@uk-koeln.de  
www.kinderklinik.uk-koeln.de

Sekretariat: Juliane Knoblich  
Telefon: +49 221 478-32238  
Telefax: +49 221 478-32241  
kinderchirurgie@uk-koeln.de

### Sprechstunden nach telefonischer Anmeldung:

Dienstag und Donnerstag  
von 9 bis 13 Uhr  
Gebäude 26 (Kinderklinik)

## URLAUB MIT DIALYSE?

Am Samstag, 13. Juni 2015 fand in der Kinderdialyse Köln eine Informationsveranstaltung zum Thema „Freizeit mit Dialyse oder chronischer Erkrankung, was kann ich eigentlich im Urlaub machen?“ statt, zu dem sowohl Referenten aus dem Ederhof, dem Hospiz Balthasar und aus Klinik und KfH Auskunft gaben. Themen wie Hospiz und Rehabilitation wurden ebenso praktisch beleuchtet wie die Feriendialyse auf Mallorca.

Im Anschluss an die Vorträge hatten alle noch Gelegenheit, mit den Referenten im persönlichen Gespräch spezielle Fragen zu besprechen. (ct)

Informationen dazu bekommen Sie, auf Wunsch, bei Dr. Christina Taylan christina.taylan@uk-koeln.de

Urlaub auf Mallorca – kein unerreichbares Ziel für dialysepflichtige Menschen



Foto: Christina Bacher

## HALLO IHR LIEBEN,

... ich heiße Sabrina Aich und wollte mich hier bei Euch mal vorstellen.

Ich bin gelernte Kinderkrankenschwester und habe zuvor neun Jahre auf der Station *Kinder 1* gearbeitet. Dort habe ich die Arbeit der Kinderdialyse und einige von Euch bereits kennengelernt.

Nun freue ich mich seit Dezember 2014 im KfH der Kinderdialyse Köln arbeiten zu dürfen und es macht mir großen Spaß.

Sabrina Aich



Foto: Privat

## NEUES GESICHT AUF DER KINDER-INTENSIV-STATION

Mein Name ist Christiane Straß. Ich arbeite seit April als Diplom-Psychologin auf der Kinder-Intensiv-Station der Uniklinik Köln. Dort unterstütze ich mit zehn Wochenstunden die Eltern der intensivpflichtigen Kinder durch Gespräche und Beratung auf der Station. Ich schließe gerade meine Systemische Therapieausbildung ab und habe vorher am Uniklinikum Düsseldorf in der Präventionsforschung sowie im Psychosomatischen Konsildienst gearbeitet.

Foto: MedizinFotoKöln



PS: Wo Not am Mann bzw. der Frau ist, sind die Nephrokids am Start: Für die zweijährige Finanzierung dieser Stelle konnte der Kölner Verein die RheinEnergie-Stiftung gewinnen. Herzlichen Dank!

### IMPRESSUM

**Redaktionsleitung:** Christina Bacher (www.bachers-buero.de), info@bachers-buero.de  
**Redaktion:** Sandra Brengmann, Michaela Peer, Lisa Körner, 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