



# NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 14. Ausgabe, Frühjahr 2016



Foto: Jörg Paschke

## Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

haben Sie eigentlich einen Organspendeausweis? Oder vielleicht zwei? Dann könnten Sie ja eigentlich einen verschenken – an Freunde und Bekannte, die sich bis jetzt noch nicht damit auseinandergesetzt haben. Klar, das Thema Organspende ist kein Spaziergang – weil es uns zunächst an die eigene Endlichkeit erinnert und mit vielen Vorurteilen behaftet ist. Genau deshalb setzen wir vom Verein der Nephrokids gerade bei diesem Thema auf Aufklärung. In dieser Ausgabe der NIRI-NEWS erklären wir Euch, wie die Organvergabe durch Eurotransplant funktioniert und verraten euch, was passiert ist, als Sarah den Anruf bekam, dass eine passende Niere für sie bereit liegt. Und wir gehen der Frage auf den Grund, was denn eine Lebendspende ist und wer für die anfallenden Kosten aufkommt.

Ihr seht, auch nach unserem 25jährigen Vereinsjubiläum werden wir nicht müde, weiter über die Themen zu reden, die uns betreffen. Wir wollen aufklären, miteinander reden, gemeinsam Spaß haben. Ihr auch? Dann schaut doch mal auf unserer Website nach unseren vielfältigen Aktivitäten, die auch für Geschwisterkinder von chronisch nierenkranken Kindern interessant sein können.

Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen!

Mit den besten Grüßen

**Michaela Peer**

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



direkt zur  
Homepage

Foto: Spottke/Koerner



## EINE NIERE IST WIE EIN NEUES LEBEN

**Alpenvorland.** Dialysefreizeit. Um 6 Uhr in der Früh kommt für die chronisch nierenkranke Sarah der alles entscheidende Anruf: Sie bekommt eine neue Niere! Das achtjährige Mädchen packt ihren Koffer und wird sofort mit dem Helikopter nach Köln geflogen. Zeitgleich wird auch das passende Organ

in die Kölner Uniklinik transportiert und alles für die Operation vorbereitet. Wie Sarahs Familie und ihre Freunde dieses Ereignis erlebten, haben sie uns verraten. Weitere Artikel zum Themenschwerpunkt Organspende finden Sie auf den **Seiten 4-6**.

Foto: Christina Bacher

## Mal kurz nachgefragt bei: Gregor Meyle

„Natürlich habe ich einen Organspendeausweis (holt ihn raus) – schau! Was will ich denn nach meinem Tod mit meinen Organen anfangen, wenn andere sie noch gut brauchen können?“ Gregor Meyle, der seit „Sing meinen Song – Das Tauschkonzert“ als einer der erfolgreichsten deutschen Musiker gilt, hat uns Rede und Antwort gestanden. Mehr dazu auf der **Seite 9**.







Lee zeichnet gerne. Von Tim Ruster bekam sie an der Dialyse ein paar Tricks verraten, wie man Planeten gut aufs Papier bringt.  
Foto: Christina Bacher

**Tim:** Alles begann mit der Sternwarte, die in den Jahren 1960 bis 1963 von Schülern in ihrer Freizeit erbaut wurde. Da der Himmel aber nicht immer wolkenfrei und gut zu sehen ist, bot sich die Anschaffung eines Planetariums an. Dort werden die Sterne an die Decke projiziert, man kann sie also dort immer sichtbar machen. Im Laufe der



Zeichnung: Berna A.

## INTERVIEW MIT „ASTRO-TIM“

**Niri-News:** Welcher Planet beeindruckt dich am meisten und warum?

**Tim:** Klingt zwar langweilig, aber: Am meisten beeindruckt mich die Erde. Es ist so schön hier und was wir für ein großes Glück haben, auf so einem lebensfreundlichen Planeten zu wohnen, sieht man, wenn man sich die anderen Planeten anschaut. Auf einigen würde man verbrennen, auf anderen erfrieren. Die Erde ist toll!

**Niri-News:** Warum wird der Pluto oft von den anderen Planeten gemobbt?

**Tim:** Pluto wurde im Jahre 2006 zum Zwergplaneten degradiert, hauptsächlich weil er wirklich sehr sehr winzig ist. Vorher war er offiziell ein Planet. Das hat viele Leute sehr geärgert, weswegen es eine große Pluto-Fangemeinde gibt. Scheinbar können es sich aber die viel größeren Planeten nicht verkneifen, den armen kleinen Pluto zu mobben. Ich finde das auch gemein!

**Niri-News:** Wie kommst du eigentlich dazu, dass du dich mit Planeten und Sternen so gut auskennst?

**Tim:** Ich hatte das Glück, dass sich das Kölner Planetarium im Keller meiner ehemaligen Schule befindet. Bereits mit 16 Jahren begann ich dort zu arbeiten und Vorträge zu halten. Nach

fast zehn Jahren im Planetarium kenne ich mich nun tatsächlich ein wenig mit dem Weltraum aus!

Außerdem richten meine Freundin und ich auch Zuhause gerne das Teleskop auf den Himmel und verbringen so manchen Abend mit der Beobachtung des Mondes und der Sterne.

**Niri-News:** Wo ist der Unterschied zwischen Astronomie und Astrologie?

**Tim:** Astronomie ist die Wissenschaft, die sich mit dem Universum beschäftigt. Sie widmet sich der Suche nach Antworten auf die noch offenen Fragen über den Weltraum, die die Menschheit schon seit Urzeiten beschäftigen. Genau wie die früheren Entdecker fremder Kontinente und Länder den menschlichen Horizont erweitert haben, wollen die Astronomen das Wissen der Menschheit bis tief in den Kosmos ausdehnen.

Astrologie hingegen ist keine Wissenschaft. Astrologen versuchen anhand von Sternbildern die Zukunft vorherzusagen und Deutungen vorzunehmen. Das ist – wissenschaftlich betrachtet – großer Quatsch. Zusammengefasst: Astronomie ist toll! Astrologie ist doof!

**Niri-News:** Wie ist das Planetarium überhaupt entstanden?

Jahrzehnte entstand in unseren Räumlichkeiten außerdem eine immer größer werdende Ausstellung, die voll mit Modellen und Bildern über das Universum ist. Unser Planetarium ist also sozusagen ein Tempel der Astronomie!

**Niri-News:** Was magst du am liebsten an diesem Ort?

**Tim:** Für mich ist das Planetarium ein Ort zum Entspannen und Nachdenken. Der Sternenhimmel und die Bilder von fremden Welten und Galaxien lassen mich alle Sorgen vergessen und ich kann mich – umgeben von den Weiten des Weltraums – einfach fallen lassen. Im Angesicht der fast unendlichen Anzahl von Sonnensystemen wirkt unsere Welt nur wie ein Sandkorn. Das fühlt sich manchmal gut an.

Der 23jährige Tim Ruster studiert Rechtswissenschaften in Köln, aber seine Leidenschaft gehört den Sternen. Durch seine regelmäßigen Führungen im Planetarium in Nippes und die von ihm erfundenen Astro-Comics, hat er sich fast schon ein zweites Standbein geschaffen. Auf der Dialysestation hat er einen Nachmittag mit den Kindern gezeichnet – mit tollem Ergebnis!



Einem neuen Leben entgegen –  
Sarah im Helikopter im Sommer 2015  
Foto: Brengmann/Spotkke

„Eigentlich hatte ich mir  
die Niere zu Weihnachten  
gewünscht“ Sarah (8)

*Bruno Baumann hat für uns aufgeschrieben,  
wie seine Tochter Sarah eine neue Niere bekam*

**A**m 27.07.2015 um sechs Uhr morgens bekamen wir einen Anruf: Es sei eine Niere für Sarah in Aussicht und wenn wir zustimmten, würde alles Entsprechende für eine Transplantation in die Wege geleitet. Panik, Freude, Befürchtungen überschlugen sich – da war sie also nun, die „neue“ lang ersehnte Niere! Natürlich sagten wir zu, wengleich sich Sarah ausgerechnet zu dem Zeitpunkt mit dem Dialyse-Team auf Ferienfreizeit im Sternstundenhaus der Tabaluga-Stiftung in Peißenberg im Alpenvorland aufhielt und um diese Uhrzeit noch gemütlich in ihrem Bett lag. Doch ein Anruf reichte, dass alle in Aufruhr waren und alles seinen Gang ging. Kurz darauf wurde Sarah dann mit einem Hubschrauber auf 584 Meter Höhe in den Bergen abgeholt – für alle vor Ort ein aufregendes Ereignis.

*„Als Sarah mit dem Hubschrauber abgeholt wurde, waren alle total aufgeregt und ganz überdreht – ich auch!“ Britney (15)*

Eben noch Dialysekind auf Urlaub, jetzt schon auf dem Weg in ein neues Leben! Bereits um 13 Uhr landete der Helikopter auf dem Dach der Uniklinik in Köln und wir nahmen unsere Tochter in Empfang!

*„Ich hab' erst überhaupt nichts gecheckt. Es war sieben Uhr morgens, als der Anruf für Sarah kam. Es war irgendwie etwas ganz Besonderes, dass das Angebot ausgerechnet dann kam, als wir gerade im Sternstundenhaus waren. Alle waren plötzlich total enthusiastisch.“ Tobi (18)*

Nach den notwendigen Untersuchungen und Vorbereitungen, wurde um 19 Uhr die Niere angeliefert, um 19.30 Uhr durfte Sarah dann in den

Operationssaal. Wir sind nach einer Wartezeit noch kurz nach Hause gefahren – immer das Telefon im Blick. Um 23 Uhr bekamen wir den Anruf, dass die Operation geglückt sei – was für eine Erleichterung! Sarah blieb dann noch anderthalb Tage auf der Intensivstation, kam dann auf die reguläre Station und wurde nach drei Wochen entlassen.

*„Ich war glücklich und sehr aufgeregt. Am Anfang konnte ich es gar nicht richtig realisieren. Dann habe ich mich sehr für Sarah gefreut!“*

**Berna (18)**

Schon nach fünf Tagen durfte Sarah wieder in die Schule gehen. Allerdings noch mit Mundschutz wegen der erhöhten Infektionsgefahr. Nach sechs Wochen nahm sie wieder am Sportunterricht teil. Auch das Tanzen im Tanzverein. Heute – nach der Transplantation und Ausheilung – geht es ihr so viel besser als vorher. Sarah hat einen guten Appetit entwickelt und hat keinerlei Einschränkungen mehr, bezüglich der Wahl des Essens. Was es uns aber auch schwerer macht, Sarah von Süßigkeiten und Schokolade fernzuhalten.

*„Als ich hörte, dass Sarah eine Niere bekommt, hab ich erst einmal an meine eigene zurückliegende Transplantation gedacht und mich riesig für sie gefreut. Als dann später der Helikopter ankam, war ich total im Bann. Als der Helikopter sich dann mit Sarah erhob, habe ich ihr viel Glück für die Zukunft gewünscht, auch für die bevorstehende Transplantation.“ Alex (18)*

Seitdem unsere Tochter nun nicht mehr drei Mal in der Woche zur Dialyse muss, sind wir natürlich unabhängiger und freier in unserer Alltagsgestaltung. Es ist schön zu sehen, dass es ihr so gut geht. Sie hat keinerlei Ein-

schränkungen mehr und macht einen ganz aktiven und fröhlichen Eindruck. Natürlich vermisst sie auch ihre Freunde, die ihr in der Zeit der Dialyse ans Herz gewachsen sind. Ja, sie vermisst sogar den Alltag mit den Krankenschwestern und Ärzten, weil sie einfach zu ihrem Leben gehörten. Ohne diese Menschen, die unsere Tochter in all den Jahren so herzlich unterstützt haben, wären wir nicht da, wo wir heute sind. Es fühlt sich an, wie ein neues Leben.

*Sarah kam am 25.01.2007 im Klinikum Leverkusen zur Welt. Da beim Ultraschall Unregelmäßigkeiten festgestellt wurden, waren bereits während der Schwangerschaft einige Placenta-Punktionen als auch mehrere Fruchtwasser-auffüllungen notwendig. Nach Sarahs Geburt wurden mehrere Anomalien festgestellt, die Operationen erforderlich machten. Aufgrund der fortschreitenden Niereninsuffizienz war 2014 schließlich die Dialyse nicht mehr umgänglich.*

*Für das fröhliche Mädchen war die Zeit an der Dialyse in der Uniklinik Köln nicht nur von Leid, sondern auch von einer großen Herzlichkeit geprägt – sie fühlte sich dort immer gut aufgehoben. Deshalb war es für sie auch sehr schön, mit dem Team und ihren Dialysefreunden an der Ferienfreizeit teilzunehmen, die das Team des Kfh und der Uniklinik regelmäßig durchführt. Für Sarah sollte diese Reise im Sommer 2015 zu einem unvergesslichen Ereignis werden.*



# SOZIALRECHTLICHE REGELUNGEN ZUR LEBEND- ORGANSPENDE

## ● Grundsätzlich

→ Die Zuständigkeit/Kostenträgerschaft für die Leistungen bei einer Lebendorganspende liegt immer bei der gesetzlichen Krankenkasse oder dem zuständigen Kostenträger des Organempfängers. Im Vorfeld der Organspende sollte mit der Krankenkasse/dem Kostenträger geklärt werden, welche Kosten im konkreten Fall übernommen werden.

## ● Krankenbehandlung

→ Die Kosten der Voruntersuchungen und der Nachsorgeuntersuchungen, d.h. alle medizinisch erforderlichen Untersuchungen sowie die Fahrtkosten in angemessener Höhe, und die Kosten der stationären Krankenhausbehandlung werden übernommen. Die Kosten der Voruntersuchungen werden auch dann übernommen, wenn die Lebendorganspende nicht erfolgt.

→ Die üblichen Zuzahlungen sind nicht zu leisten.

## ● Verdienstausschluss

→ Sofern ein Arbeitnehmer aufgrund der Organspende arbeitsunfähig ist, hat er für die Dauer von 6 Wochen Anspruch auf Entgeltfortzahlung durch seinen Arbeitgeber. Der Arbeitgeber kann sich das fortgezahlte Arbeitsentgelt von der Krankenkasse/dem Kostenträger des Empfängers erstatten lassen.

→ Auch geringfügig Beschäftigte haben im Falle der Arbeitsunfähigkeit nach Organspende einen Anspruch auf Entgeltfortzahlung.

→ Selbständige Organspender haben Anspruch auf Erstattung ihres Verdienstausschlusses.

→ Dauert die Arbeitsunfähigkeit in Folge der Organspende länger als 6 Wochen an, hat der Spender

Anspruch auf Krankengeld in Höhe des vollen zuvor erzielten Nettoentgelts (max. bis zur Höhe des Betrages der kalendertäglichen Beitragsbemessungsgrenze) inklusive der vollen Sozialversicherungsbeiträge. Der Organspender muss das Krankengeld selbst bei der Krankenkasse/dem Kostenträger des Empfängers beantragen.

## ● Private Krankenversicherung

→ Sofern der Empfänger privat krankenversichert ist, werden dem Spender unabhängig vom Versicherungsvertrag des Empfängers sämtliche entstehenden Kosten erstattet.

## ● Medizinische Rehabilitation

→ Organspender haben Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation.

## ● Unfallversicherungsschutz

→ Sofern der Spender im Zusammenhang mit der Organspende einen Gesundheitsschaden, d.h. einen Schaden, der über die normalerweise durch die Organspende entstehende Beeinträchtigung hinausgeht, erleidet, besteht eine Absicherung durch den Unfallversicherungsträger, der für die Klinik zuständig ist, in der die Transplantation durchgeführt wurde.

## ● Ausland

→ Für Organspender- und -spenderinnen/Organempfänger- und -empfängerinnen die im Ausland wohnen oder dort versichert sind, gelten möglicherweise andere Regelungen. Bitte sprechen Sie die zuständigen Mitarbeiter des Sozialdienstes an.

## Welche Aufgaben hat das Transplantationszentrum, um Patienten auf die Warteliste zu setzen?

Nachdem alle notwendigen medizinischen und psychologischen Untersuchungen bei unseren Patienten erfolgt sind, findet das sogenannte „Transplantationsgespräch“ statt, in dem sowohl von Seite eines Arztes der Transplantationschirurgie wie auch von einem Kindernephrologen nochmal strukturiert alle wichtigen Punkte zur anstehenden Nierentransplantation erläutert werden. Haben sich Familien zu einer Lebendspende entschieden, müssen weitere Untersuchungen wie die komplette Abklärung des Spenders durch die Kollegen der internistischen Nephrologie, die Vorstellung des Spenders in der psychosomatischen Ambulanz und eine Vorstellung bei der Ethikkommission stattfinden.

Sind alle ausstehenden Fragen im Transplantationsgespräch geklärt und bestehen keinerlei Einwände, kann der Patient unmittelbar danach von uns an Eurotransplant gemeldet werden und wird auf der „Warteliste“ geführt. Hierfür geben wir gemeinsam mit unserer Transplantationsbeauftragten alle relevanten Daten des potentiellen Empfängers in eine zentrale Datenbank ein. Diese Daten werden ständig aktualisiert, so dass stets die aktuellsten Daten zu unseren Patienten hinterlegt sind.

Besonders wichtig sind dabei zum einen die Daten, die für die Zuweisung eines optimalen Organs notwendig sind, wie Blutgruppe und Gewebetypisierungs-Merkmale. Zum anderen sind Informationen wichtig, die für die gerechte Verteilung der Organe notwendig sind, wie die medizinische Dringlichkeit und – das ist für unsere pädiatrischen Patienten besonders relevant – das Alter des Empfängers.

## Was passiert, wenn ein Spender an Eurotransplant gemeldet wird?

Sobald irgendwo im Gebiet von Eurotransplant ein Spender zur Verfügung steht, werden alle relevanten Informationen über diesen Spender durch einen regionalen Transplantationskoordinator direkt an Eurotransplant weitergeleitet. Zeitgleich bestimmt das Typisierungslabor, das dem Spender

# Wie funktioniert die Organverteilung durch Eurotransplant?

Eine Übersicht von PD Dr. Sandra Habbig

der Krankenhaus am nächsten liegt, die Blut- und Gewebemerkmale des Spenders. Sind alle Daten bei Eurotransplant eingegangen, beginnt die Auswahl möglicher Organempfänger anhand festgelegter Kriterien.

## Wie genau werden die Organe verteilt?

Die Regeln zur Verteilung (Allokation) der Organe haben alle teilnehmenden Länder gemeinsam festgelegt. Diese Vergabekriterien werden immer wieder angepasst, um möglichst vielen Empfängern möglichst schnell möglichst gute Organe anbieten zu können. Die wichtigsten Faktoren für die Nierentransplantation sind die 1) die medizinische Dringlichkeit, 2) die Gewebetypisierung (HLA-Typisierung) und 3) die Wartezeit. Für unsere Patienten extrem wichtig ist zudem 4) der sogenannte Kinderbonus. Für jeden der aufgeführten Punkte erhalten alle Patienten auf der Warteliste einen bestimmten Punktwert, der Patient mit dem höchsten Punktwert erhält das Organangebot.

1) *medizinische Dringlichkeit*: in extremen Ausnahmefällen wie beispielsweise der fehlenden Möglichkeit einer weiteren Dialysebehandlung können Patienten als „high urgency“, also „extrem dringend“ eingestuft werden und erhalten somit Zusatzpunkte, so dass sie in der Warteliste nach oben rücken  
2) *Gewebetypisierung (HLA-Typisierung)*: die HLA-Merkmale werden von den Eltern auf ihre Kinder vererbt. In der Transplantationsmedizin betrachtet man insbesondere drei HLA-Merkmale: die Merkmale A, B und DR. Für jedes Merkmal hat man zwei Informationen, eine von der Mutter und eine vom Vater. So hat ein beliebiger Patient

beispielsweise die Merkmalskombination A1 A2, B5, B6, DR7, DR8.

Diese sechs Informationen eines potentiellen Spenders werden mit den Daten der Empfänger verglichen und die Empfänger herausgesucht, die am meisten Übereinstimmungen (Matches) haben. Gibt es beispielsweise einen Spender mit den Merkmalen A3 A2, B4, B6, DR9, DR8, so ergeben sich zu oben genannten Patienten drei Übereinstimmungen (Matches A2, B6, DR8) und drei Missmatches (A3, B4, DR9).

Je weniger Missmatches, also je passender das Organ, desto mehr Punkte werden an den jeweiligen Empfänger vergeben.

3) *Wartezeit*: Die Wartezeit spielt ebenfalls eine große Rolle bei der Organvergabe: Sobald die Patienten eine Dialysebehandlung erhalten, bekommen sie Punkte für die jeweilige Wartezeit.

4) *der Kinderbonus*: Da eine lange Dialysetherapie gerade in der Kindheit die altersentsprechende körperliche, motorische und geistige Entwicklung der Kinder beeinträchtigt und häufig eine angemessene Schulausbildung erschwert, werden Kinder und Jugendliche in nahezu allen Ländern bei der Organvergabe besonders berücksichtigt. Im Jahre 2010 wurde der sogenannte „Kinderbonus“ zuletzt überarbeitet und im Transplantationsgesetz verankert. Kindern werden bei der Organvergabe aufgrund ihres „pädiatrischen Status“ zusätzliche Punkte zugeteilt, die mittlere Wartezeit verkürzt sich dadurch im Vergleich zu erwachsenen Dialysepatienten erheblich.

Dieser Kinderbonus setzt sich wie folgt zusammen:

→ zum einen erhält jeder Patient „mit pädiatrischen Status“ einen zusätz-

lichen Punktwert, der einer Wartezeit von drei Jahren entspricht

→ zum anderen werden die unter 2) erläuterten Punkte zur Übereinstimmung zwischen Spender und Empfänger bei Kindern verdoppelt.

Aufgrund der Verdopplung der „Übereinstimmungspunkte“ und der dadurch höheren Bedeutung dieses Aspektes werden Kindern oft besonders gut passende Organe angeboten, was nicht nur für das Langzeitüberleben des Transplantates sondern insbesondere auch für mögliche Zweit- oder Dritt-Transplantationen sehr vorteilhaft ist. Dieser Faktor trägt auch mit dazu bei, dass manche Kinder bereits präemptiv, also ohne durch Wartezeit Punkte angesammelt zu haben, ein Organangebot erhalten.

Die Vergabe ist noch ein wenig komplizierter als hier dargestellt, da noch weitere Kriterien (u.a. die Entfernung zwischen Spender und Empfänger, bestehende Antikörper gegen bestimmte Gewebemerkmale und eine Länderausgleichsregelung) berücksichtigt werden, auf die wir hier nicht näher eingehen können.

## Was macht Eurotransplant, wenn alle Daten zu Empfängern und Spender vorliegen?

Nach Erhalt aller Daten eines Organspenders berechnet eine zentrale Datenbank bei Eurotransplant anhand der oben genannten Kriterien den Punktwert jedes möglichen Empfängers für das Organ. Dann wird das jeweilige Transplantationszentrum des Empfängers mit dem höchsten Punktwert von Eurotransplant kontaktiert und erhält sämtliche Informationen über den Spender.

Wenn wir so einen Anruf von Euro-

transplant erhalten, besprechen wir das Angebot sofort sowohl im Team der Kindernephrologie wie auch mit den Kollegen der Transplantations-Chirurgie, bevor wir – vorausgesetzt alle Kollegen sind einverstanden – die Familie unseres Patienten dann anrufen. Kurz darauf treffen wir uns dann in der Klinik, um mit den unmittelbaren Vorbereitungen wie Blutabnahmen und Untersuchungen zu beginnen, um möglichst rasch auch mit der Transplantation starten zu können.

## Wer ist EUROTRANSPLANT?

*EUROTRANSPLANT ist die Organisation, die unter anderem auch in Deutschland die Verteilung der zur Verfügung stehenden Organe zur Transplantation vermittelt. Eurotransplant ist eine gemeinnützige Organisation mit Sitz in Leiden, in den Niederlanden und wurde bereits 1967 gegründet. Oberstes Ziel von Eurotransplant ist seither, Organtransplantationen zu fördern und eine optimale Vermittlung der Spenderorgane auch über Landesgrenzen hinweg zu gewährleisten. Hierzu koordiniert Eurotransplant die Vermittlung von Spenderorganen in einem Einzugsgebiet, in dem mehr als 131 Millionen Menschen in insgesamt acht Ländern wohnen (Belgien, Niederlande, Luxemburg, Deutschland, Serbien, Kroatien, Österreich und Ungarn). In Europa gibt es sowohl weitere vergleichbare Institutionen wie Scandiatransplant für die skandinavischen Länder wie auch nationale Institutionen beispielsweise in Frankreich und Spanien.*

[www.eurotransplant.org](http://www.eurotransplant.org)



# Selbsthilfe aHUS und MPGN e.V.

Unsere Selbsthilfe aHUS und MPGN e.V. wurde am 14.02.2014 in Bonn gegründet. Wir waren zunächst 17 Gründungsmitglieder. Unterstützt wurden wir bei der Gründung des dann auch im Jahr 2014 ins Vereinsregister in Bonn eingetragenen Selbsthilfevereins durch die behandelnden Nephrologen, insbesondere durch Prof. Hoppe von der Kinderklinik Bonn. Aber auch weitere Fachärzte helfen uns, indem sie sich bei uns im wissenschaftlichen Beirat engagieren. Die Gemeinnützigkeit wurde uns ebenfalls 2014 anerkannt.

Das atypische hämolytisch-urämische Syndrom (aHUS) wie auch die membranproliferative Glomerulonephritis (MPGN) sind komplementbedingte Erkrankungen, betreffen also das Komplementsystem, einen Teil unseres Immunsystems. Bei aHUS kann dies genetisch bedingt sein, oder wird durch Faktor-H-Antikörper ausgelöst. Bei MPGN sind die Ursachen für den Ausbruch der Erkrankung weniger bekannt.

Die Symptome des aHUS sind akute hämolytische Anämie (Zerstörung von roten Blutkörperchen), Thrombozytopenie (Zerstörung von Blutplättchen), akutes Nierenversagen. Neben der Plasmapherese oder Plasmagaben gibt es seit einigen Jahren eine weitere Therapieoption, ein Medikament, das

alle zwei Wochen intravenös gegeben wird. Aber dieses Medikament hilft leider nicht allen Erkrankten und wir sind auf weitere Forschung angewiesen.

MPGN fällt durch Hämaturie, Proteinurie und Hypertension auf. Die Erkrankung verläuft häufig fortschreitend und führt in der Mehrzahl der Fälle zum Nierenfunktionsverlust. Eine spezifische Therapie ist bei MPGN noch nicht etabliert, aber auch hier ergeben sich neue Therapieoptionen.

Beide Erkrankungen sind äußerst seltene Nierenerkrankungen. Eines unserer Ziele ist es daher auch, über aHUS und MPGN zu informieren, und zwar Patienten wie auch Ärzte.

Wir von der Selbsthilfe sind Patienten oder Angehörige. Zu Beginn kamen vor allem Kinder mit aHUS oder MPGN und ihre Familien zusammen, mittlerweile sind auch erwachsene Patienten Mitglieder der Selbsthilfe geworden. Der Verein hat aktuell 50 Mitglieder. Immer wieder finden, gerade auch über das Internet und die sozialen Medien, Menschen mit aHUS oder MPGN zu uns. Wie wohl zumeist bei seltenen Erkrankungen leben unsere Mitglieder verstreut in ganz Deutschland. Das Internet (Website, Mail) ist für uns daher das wesentliche Kommunikationsmittel.

Auch über ein gemeinsames Netzwerk mit aHUS-Selbsthilfegruppen in

den verschiedensten Ländern (Europa, Amerika, Asien, Australien) können Fragen nach beispielweise bestehenden Selbsthilfegruppen an die entsprechenden Länder weitergeleitet werden, um den Menschen dann dort Ansprechpartner nennen zu können. So kann dann auch der Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen in Ländern, z.B. geschieht es gerade in der Schweiz, gefördert werden.

Die aHUS-Selbsthilfe in Deutschland hat sich zum Ziel gesetzt, Betroffene zu unterstützen, den Erfahrungs- und Informationsaustausch unter Betroffenen und Angehörigen zu ermöglichen, Info-Tage zu initiieren bzw. zu begleiten aber auch Kliniken und Dialysestationen mit Informationsmaterial zu versorgen. Daneben hoffen wir, mit den gewonnenen Spenden aus Sommerfesten und anderen Aktionen Forschungsprojekte finanziell unterstützen zu können.

Auch über das internationale Netzwerk ist es uns möglich Informationen zu erhalten aber auch weiterzugeben. So fand im Jahr 2015 in London ein Treffen der Selbsthilfegruppen statt. Neben dem persönlichen Austausch war der informative Teil dieser Veranstaltungen sehr wertvoll für alle.

● [www.ahus-selbsthilfe.de](http://www.ahus-selbsthilfe.de)



Ein Herz für seine Fans: Gregor Meyle signiert seine neue CD.

## Jeder der in Deutschland leben darf, kann von Glück sprechen.

*Gregor Meyle hat sich durch die Sendung „Sing meinen Song – Das Tauschkonzert“ in den deutschen Star-Himmel und in die Herzen seiner Zuschauer gespielt. Über sein soziales Engagement für sozial Benachteiligte, seinen Besuch im Flüchtlingslager und seine Freundschaft zu Xavier Naidoo hat er mit Christina Bacher in den Räumen seiner Kölner Produktionsfirma gesprochen.*

**NIRI-NEWS:** *Du engagierst dich, wo du kannst. Kommt das daher, weil du selbst mal das Gefühl von Entbehrung und existentieller Not gespürt hast?*

**Gregor Meyle:** Ich habe nie am Hungertuch genagt und hatte immer alles, was ich brauchte. Und das war auch schon vor „Sing meinen Song“ so. Natürlich gab es früher Situationen, dass ich mir meine Krankenversicherung nicht leisten konnte oder ich Schulden hatte, weil ich mal zeitweise keine Konzerte spielen konnte. Aber ich habe immer weiter Musik gemacht. Es ist doch egal, was du in der Garage stehen hast, das Wichtigste im Leben sind Freunde, die hinter dir stehen. Okay: Ich hänge an meinem 111 Jahre alten Klavier und auch meine Gitarre will ich nicht missen. Aber die Liste

der materiellen Dinge, die mir etwas bedeuten, ist nicht sehr lang.

**NIRI-NEWS:** *Apropos Garage: Stimmt es, dass du ein Auto von Xavier Naidoo geschenkt bekommen hast, mit dem du seither unterwegs bist? Wie kann man sich das vorstellen, wenn man so schlagartig ganz oben mitspielt: Werden dann Promis plötzlich zu Freunden?*

**Gregor Meyle:** Xavier hat mir das Auto einfach geschenkt, als mein eigenes nicht mehr fuhr. Das war vor rund zwei Jahren. Inzwischen habe ich es meinem Bruder gegeben. Es gibt zahlreiche Leute, die mit Autos von Xavier durch die Gegend fahren – er ist nicht auf sie angewiesen und gibt sie weiter. Er ist aber nicht nur ein großzügiger, sondern

vor allem ein sehr wertvoller Mensch, mit dem man gerne Zeit verbringt. Und natürlich empfinde ich es als eine Ehre, wenn er anruft oder sich einfach mal zwischendurch meldet. Letztens stand er beispielsweise plötzlich vor der Tür, weil er eh in der Stadt war. Im Fernsehen kommt er ja oft sehr ernsthaft rüber, in Wirklichkeit ist er eine richtige Spaßkanone. Und eins kann ich voller Überzeugung sagen: Wenn alle Leute so wären wie Xavier, dann gäbe es auf der Welt keine Kriege.

**NIRI-NEWS:** *Letzte Frage, wichtigste Frage: Hast du einen Organspendeausweis?*

**Gregor Meyle:** Natürlich habe ich einen Organspendeausweis (holt ihn raus) – schau! Was will ich denn nach meinem Tod mit meinen Organen anfangen, wenn andere sie noch gut brauchen können?

**NIRI-NEWS:** *Herzlichen Dank für das Gespräch.*



### **Gregor Meyle**

*macht Musik, seit er denken kann. Aber erst, als er im Jahre 2007 in der von Stefan Raab produzierten Castingshow SSDSDSSWEMU-GABRTLAD den zweiten Platz belegt, wird er einer größeren Öffentlichkeit bekannt. Entgegen vieler Ratschläge vermeintlicher Experten, entscheidet sich der Singer/Songwriter seinem (musikalischen) Weg treu zu bleiben, gründet schließlich sein eigenes Label und produziert ab dem zweiten Album seine CDs selbst. Der Erfolg gibt ihm heute Recht: Seit er im letzten Jahr zusammen mit sechs renommierten Musikern wie Sarah Connor oder Xavier Naidoo an der von VOX ausgestrahlten Sendereihe „Sing meinen Song – Das Tauschkonzert“ teilgenommen hat, hat er sich endgültig in die Herzen der Fans gespielt.*

# BUCHTIPPS



**„Das Schicksal ist ein mieser Verräter“ von John Greene**.....

In „Das Schicksal ist ein mieser Verräter“ geht es um ein krebskrankes Mädchen, das in einer Selbsthilfegruppe auf einen krebskranken Jungen trifft, der, wie sich später herausstellt, ihr Leben komplett verändern wird. Hazel Grace und Augustus verbringen viel Zeit miteinander und lernen sich kennen. Dann nimmt Gus Hazel mit nach Amsterdam, wo die beiden ihren gemeinsamen Lieblingsautor kennen lernen dürfen. In Amsterdam verlieben die beiden sich in einander und können ihr Glück kaum fassen. Doch dann ist das Schicksal ein mieser Verräter ... „Das Schicksal ist ein mieser Verräter“ ist ein sehr berührendes Buch, das die Leser zum Lachen und zum Weinen bringt. Das Buch regt zum Nachdenken an und macht deutlich, dass das Leben nicht immer schön aber immer lebenswert ist. Der Film ist gut, das Buch ist besser!

*Lee Ejededawe*



**Ein Jugendbuch, das es in sich hat! „Nicht Chicago – nicht hier“ von Kirsten Boie**.....

Es geht um Jugendgewalt, Schülermobbing, Umgang mit Konflikten, Faszination Macht, Gewaltprävention, Zivilcourage für Schüler der 6. bis 9. Klasse. Ein Jungen-Buch, das ich auf meinem Bücherwagen sehr gut gebrauchen kann, denn damit kann ich die Zielgruppe, der manchmal lesefaulen Jungs, im Alter zwischen 10 bis 16

Jahren trotzdem zum Lesen bringen. Es fesselt den Leser sofort, macht neugierig und lässt nicht so schnell los. Der dreizehnjährige Niklas ist von dem neuen Mitschüler Karl beeindruckt. Karl tritt selbstsicher auf und demonstriert von Anfang an seine Überlegenheit. Selbst Frau Römer, die Klassenlehrerin, ist ein wenig eingeschüchtert von Karls Auftreten. Karl ist ein guter Schüler, und mit seiner Hilfe bekommt Niklas die beste Geschichtsnote seit Langem. Und Karl kennt sich mit Computern aus. Niklas kann bei ihm ohne elterliche Kontrolle im Internet surfen. Niklas ist froh, dass er mit Karl befreundet ist. Doch schnell wird Niklas klar, dass Karl die Regeln bestimmt. Niklas ist Karls Dominanz nicht gewachsen. Entgegen Niklas' Einwänden leiht sich Karl Computerzubehör aus, das Niklas' Vater gehört. Als Niklas das Gerät zurückfordert, stellt Karl sich ahnungslos. Und was Niklas dann erlebt, kommt ihm eher wie die Handlung eines üblen Mafiafilms vor als wie die Realität. Immer wieder gelingt es Karl, Niklas' Gutgläubigkeit auszunutzen. Karl sprüht ihm Reizgas in die Augen und hält das für einen gelungenen Scherz. Er überfällt Niklas, verfolgt ihn und bedroht ihn mit einem Messer. Niklas fragt sich selbst, warum er erst jetzt mit seinen Eltern über die Vorfälle spricht. Er hat ein gutes Verhältnis zu seinen Eltern. Sicher hätten sie ihm beigestanden. Doch Niklas wollte seine Angelegenheiten selbst klären, und zu Anfang war ihm alles ganz harmlos erschienen. Dass Karl ihn so völlig in seine Gewalt bringen würde, hat er sich nicht vorstellen können. Es beginnt ein zermürbender Terror ... Nicht die Wut ist das Problem, sondern das Verhalten, das aus der Wut entsteht, kann zum Problem werden. Die preisgekrönte Autorin Kirsten Boie setzt mit „Nicht Chicago – nicht hier“ einmal mehr Maßstäbe zum Thema Gewalt – ein Meilenstein.

Übrigens, auch für erwachsene Leser, denn auch Eltern empfehle ich dieses Buch regelmäßig, weil es aufzeigt, aufmerksam macht und sensibilisiert für die Welt der eigenen Kinder.

*Michaela Kiebert*



**„Da ist heute ein kleiner schwarzer Fleck auf der Sonne“ von Sven Völker**.....

*„vom Wind ganz zerfetzt wie die Fahne am Mast / an einer hohen Klippe baumelnd wie ein versteinertes Tier“*

Malo ist drei Jahre alt, als bei ihm eine seltene Nierenkrankheit festgestellt wird. Mit sieben muss er mehrmals wöchentlich ins Krankenhaus. Er bekommt Infusionen und Spritzen. Der kleine Junge lernt Schmerz kennen und ist oft traurig. Auf den Autofahrten zum Krankenhaus hört er gemeinsam mit seinem Vater oft Musik zur Ablenkung – besonders „King of Pain“ von Police hat es ihm angetan, obwohl er zunächst den Text nicht versteht. „König der Schmerzen? Das bin ja ich“, antwortet er schließlich, nachdem Sven Völker mit seinem Sohn gesprochen hat. Zeile für Zeile erarbeiten sich Vater und Sohn den Songtext und finden darin starke sprachliche Bilder für den Schmerz. – für den Grafikdesigner schließlich ein Leichtes, diese in Illustrationen umzusetzen. Der Musiker Sting ist begeistert, als er das Ergebnis sieht. Aus einer kleinen Idee ist ein großformatiges Buch entstanden. Und wenn es auch nicht sehr kindlich daher kommt – Malo ist sicher megastolz darauf! (cb)



# Segelfreizeit auf der „Vrijheid“

Mitfinanziert von der **Kämpgen-Stiftung** und den Nephrokids **nephrokids**

Vom 3. bis 9. Oktober 2015 konnten wir dank der Kämpgen-Stiftung wieder eine Segelfreizeit für nierenkranke Jugendliche und junge Erwachsene realisieren. 19 jugendliche Patienten zwischen 14 und 22 Jahren segelten eine Woche lang an Bord des Drei-Masters „Vrijheid“ über das IJsselmeer.

Die Jugendlichen trafen sich in Köln und reisten gemeinsam mit den Betreuern in den niederländischen Ort Enkhuizen, wo die Vrijheid vor Anker lag. Begleitet wurden die nierenkranken, dialysepflichtigen und nierentransplantierten Jugendlichen von einem Kindernefrologen, drei Dialysefachpflegekräften und einer Sozialarbeiterin der betreuenden Kinderkliniken Essen, Köln und Bonn. So waren die medizinische und pflegerische Versorgung rund um die Uhr gewährleistet. Die vier Hämodialysepatienten besuchten in dieser Zeit zweimal das Kinderdialysezentrum AMC Amsterdam, wo die Dialysebehandlung erfolgte. Eine 17-jährige Jugendliche konnte ihre Bauchfelldialysebehandlung an Bord durchführen.

An Bord der Vrijheid hatten Kapitän Roland und Matrosin Monique das Sagen. Sie wiesen die Besatzung in die Kunst des Segelns ein. Beim Setzen und Einholen der Segel, bei der Wende und beim Anlegen an Land war die Unterstützung aller Teilnehmer gefragt.

Auch in der Kombüse halfen alle fleißig mit. Da wurden eifrig Zwiebeln und sonstiges Gemüse geschnippelt und Frikandeln gewendet. Köchin Gabriela versorgte die Mannschaft hervorragend.

Wenn es an Deck oder in der Kombüse nichts zu tun gab, konnten die Jugendlichen ihrer Lieblingsbeschäftigung nachgehen – dem Chillen. Ein paar waghalsige Jungs und ein Mädchen haben sogar den Sprung ins IJsselmeer gewagt. An ausgiebiges Schwimmen war bei den doch kühlen Temperaturen jedoch nicht zu denken.

Wenn wir am Nachmittag unser Tagesziel erreicht hatten, erkundeten die Teilnehmer in kleinen Gruppen den jeweiligen Ort. Zum gemeinsamen Abendessen haben sich dann alle wieder an Bord der Vrijheid eingefunden.

Nach dem Abwasch wurden die mitgebrachten Gesellschaftsspiele ausgepackt. Besonders beliebt war in diesem Jahr die abendliche Pokerrunde.

Neben Enkhuizen und Amsterdam lagen die Orte Hoorn und Volendam auf unserer Wegstrecke. Besonders gut hat den Jugendlichen natürlich Amsterdam gefallen.

Die Segelfreizeit ist für die nierenkranken Jugendlichen häufig die einzige Möglichkeit Gleichbetroffene kennenzulernen und mit diesen Zeit zu verbringen. Das Reisen in einer Gruppe mit Gleichaltrigen und ohne elterliche Aufsicht trägt wesentlich zur Verselbstständigung der Patienten bei.

Obwohl die Jugendlichen sich zuvor teilweise unbekannt waren, fanden sie schnell als Gruppe zusammen. Sie verstehen sich sogar so gut, dass sie sich seither regelmäßig zu gemeinsamen Freizeitaktivitäten treffen. Das Ziel des Austauschs mit Gleichbetroffenen konnte also nachhaltig erreicht werden.

*Sandra Brengmann, Dipl. Sozialarbeiterin, Uniklinik Köln*



## KINDERKLINIKFEST ESSEN

➤ Am 16. September 2015 fand zum Tag der Kinderklinik ein Fest an der Uniklinik Essen statt. Auch die Nephrokids waren dabei! Ca. 300 Kinder aus den umliegenden Grundschulen waren eingeladen, an einer Krankenhausralley teilzunehmen und so eine Kinderklinik mit verschiedenen Untersuchungsmethoden kennenzulernen. Im Außenbereich haben zusätzlich verschiedene Elternvereine Snacks und Unterhaltung angeboten. Die Nephrokids boten Popcorn an und in regenfreien Momenten auch die Nutzung einer Hüpfburg. Große Unterstützung haben wir hier von dem Team der Sixt Stiftung bekommen. Vielen Dank! Dieses Team hat auch auf einer Betriebsfeier Geld für die Nephrokids gesammelt, was dann noch von Regine Sixt verdoppelt wurde! Vielen Dank für diese großzügige Spende. (ks)



## MARTINSSINGEN

➤ Pünktlich zu St. Martin besuchte die K5 und die Dialysestation der Uniklinik Essen die Musikerin Martina Rosentreter. Die Kinder durften mehrere kleine Musikinstrumente ausprobieren und hatten viel Spaß, wenn „Rosi“ mit ihrer Gitarre Martinslieder anstimmte. Auch auf der Dialysestation war bei den Kindern und dem Pflegepersonal die Stimmung super. Vielen Dank an Rosi, die mit guter Laune den Kindern einen fröhlichen Nachmittag zauberte. (ks)



## STAR WARS-AUSSTELLUNG

➤ „Möge die Macht mit dir sein“, hieß es beim Besuch der Dialysekinder in der deutschlandweit gefeierten Star Wars-Ausstellung im ODYSSEUM in Köln, wofür der Verein Nephrokids die Eintrittskarten spendierte, sehr zur Freude der kleinen Fans von Obi-Wan Kenobi und Co.



## FROHES NEUES JAHR!

➤ Das diesjährige Neujahrsfest der Nephrokids war wieder gut besucht – neben einem großen Buffett gab es Spiel- und Bastel-Aktionen, die großen Anklang fanden. Ein Highlight war die von Kirsten Schwikkard organisierte Aktion Quietscheentchen mit phosphorisierender Farbe anzumalen – das Ergebnis konnte sich sehen lassen.



## HOLIDAY ON ICE

Nahezu 50 Familien durften die geniale Bühnenshow von „Holiday on Ice“ in der Lanxess Arena vor traumhafter Kulisse erleben – herzlichen Dank an den privaten Spender.

## TERMINE

- 24.4. um 12 Uhr Severinslauf Treffpunkt Severinskirchplatz
- 29.4. Phantasialand
- 7.5. Hafenfest in Düsseldorf mit Bootstour und Grillen
- 25.6. Sommerfest im Grugapark in Essen
- 3.9. Sommerfest Rugby Heim Hürth

Mehr Infos auf facebook.



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

## EHRlich GUT!

➤ Durch gute Kontakte zum „Merchandising-Verkaufsteam“ der Lanxess-Arena konnten einige Kinder aus der Kinder-Dialyse die Ehrlich Brothers in der Lanxess Arena erleben. Als besonders toll erwiesen sich die Plätze auf der Tribüne gegenüber der Bühne. „Die Kinder fanden den Abend



genauso klasse wie wir Erwachsenen“, sagt Oliver Peer, der ebenfalls in den Genuss kam. „Für mich wird es wohl immer ein Rätsel bleiben, wie die Tricks funktionieren.“

## IMPRESSUM

**Redaktionsleitung:** Christina Bacher ([www.bachers-buero.de](http://www.bachers-buero.de)), [info@bachers-buero.de](mailto: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](http://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](mailto:info@nephrokids.de), [www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)  
 Die NIRI-NEWS erscheint zwei Mal im Jahr.  
**Bankverbindung:** Sparkasse KölnBonn  
 DE 05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33