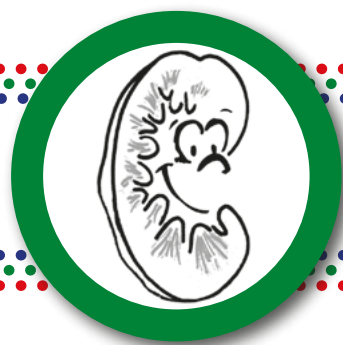




NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 15. Ausgabe, Herbst 2016



Foto: Christina Bacher

**Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Familien,**

durch den Verein Nephrokids lernen wir auch Menschen aus unterschiedlichen Ländern und Kulturen kennen, die unseren Alltag interessanter und bunter machen. Dazu gehört die Familie von Jabulani Hollington, dessen Mutter in einem bewegenden Artikel erzählt, wie ihr Kind trotz chronischer Nierenerkrankung um die halbe Welt gereist ist. Übrigens unterstützt die engagierte Völkerkundlerin und zweifache Mutter seit neuestem auch unseren Vorstand. Herzlich willkommen!

Beeindruckt hat uns auch die Geschichte von Sila, die von ihrem Vater eine neue Niere gespendet bekam. Auf Seite 4 können Sie nachlesen, wie diese Entscheidung das Familienleben weiterhin beeinflusst hat: Allen geht es jedenfalls prima und wir drücken die Daumen, dass es so bleibt!

Ein Traum ging für Marie in Erfüllung, die ihre Lieblingsautorin Kerstin Gier zu Hause besuchen und sie persönlich interviewen durfte. Die Bestsellerautorin postete das Treffen bei Instagram verbunden mit der Frage, was denn ihre Fans von einem Organspendeausweis hielten – sie selbst hat nämlich einen in der Tasche. Daumen hoch!

Gute Lektüre und viel Spaß beim Lesen,

Michaela Peer

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



direkt zur
Homepage

Foto: Privat



MIT EINER NIERE UM DIE WELT

Der fünfjährige Jabulani ist mit einer genetisch bedingten Nierenfehlbildung geboren, womit die Familie über die Jahre gelernt hat umzugehen. Zumal Tabani, Andrea, Tembi und Jabu Hollington aus privaten und beruflichen Gründen – Jabus Vater kommt aus Simbabwe und seine Mut-

ter arbeitet als Sprach- und Kulturwissenschaftlerin an der Universität – sehr häufig auf Reisen gehen und schon für mehrere Monate in Jamaika, Südafrika, Simbabwe, Äthiopien und Kenia gelebt haben. Wie die sympathischen Wahl-Kölner das bewältigt haben, erfahren Sie auf der **Seite 5**.

Gemeinsam FIT

Mit über 40 Kindern und ihren Familien war Elfi Scho-Antwerpes, Kölner Bürgermeisterin und Schirmfrau der Nephrokids, nicht nur zu Repräsentationszwecken beim 32. Severinslauf. Diesmal schnürte sie mal selbst die Laufschuhe und war dabei – vom Startschuss bis zur Vergabe der Medaillen. Mehr darüber auf der **Seite 10**.



Prof. Lutz Weber, Michaela Peer,
Elfi Scho-Antwerpes und Irene
Wollenweber beim Severinslauf

Foto: Privat

Ein neuer Verein:

LUTO-KINDER E.V. STELLT SICH VOR

Unterstützung für Kinder und deren Familien, die bereits pränatal mit der Diagnose Lower Urinary Tract Obstruction (Verengung/Verschluss der ableitenden Harnwege) konfrontiert werden

Betroffene Familien erhalten die Diagnose LUTO häufig schon früh in der Schwangerschaft, möglich ist sie etwa ab der 12./13. Schwangerschaftswoche. Ein hastiger Blick ins Internet verrät nicht viel zu diesem Stichwort. Auch die meisten niedergelassenen Gynäkologen können selten umfassend zu dem Thema informieren. Vielmehr Pränataldiagnostiker und weitere beratende Ärzte (meist Kinderneurologen) schildern den Eltern verschiedene Krankheitsbilder, die eintreten können – aber nicht müssen. Die seltene Harnwegsfehlbildung kann bereits beim Ungeborenen zu einer Schädigung der anderen Harnwegsorgane, wie Blase, Harnleiter und vor allen Dingen der Nieren bis hin zu ter-

minalem Nierenversagen und Dialysepflicht unmittelbar nach Geburt führen. Außerdem kann es durch die gestörte Urinproduktion bzw. -ausscheidung des Feten in der Schwangerschaft zu einer Verminderung des Fruchtwassers kommen, wodurch die Ausreifung der Lunge gefährdet ist. Einige Kinder kommen jedoch auch ohne größere Funktionseinschränkungen der Nieren, Harnwege oder Lunge zur Welt.

Mit unserem frisch gegründeten Verein LUTO-Kinder e.V. möchten wir betroffene Familien bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bestmöglich unterstützen, indem wir sie neutral und umfassend informieren. Bei einer fortbestehenden Schwangerschaft und nach der Geburt des Kindes stehen wir



den Familien mit Rat und Tat zur Seite. Durch das wachsende Netzwerk Betroffener und einem Beirat aus Fachkundigen ermöglichen wir den Erfahrungsaustausch auf persönlicher Ebene, der für die meisten Eltern und auch für die Kinder später so wichtig ist.

Wenn Sie dem Verein beitreten möchten oder uns mit einer Spende helfen möchten, freuen wir uns sehr.

Corinna Gerhards



Unser Webauftritt: www.luto-kinder.de

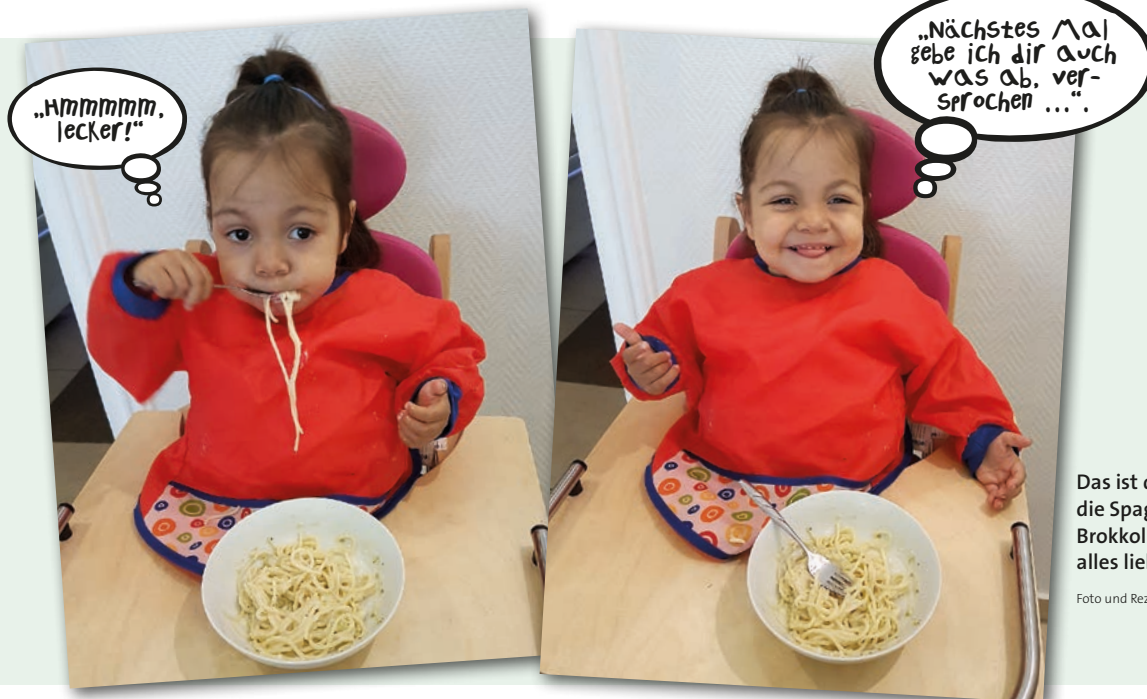
Spendenkonto: IBAN DE84 5705 0120 0000 2494 17

Glückwunsch!



Im Rahmen des jährlichen Treffens zum Tag der Arbeitskreise des Bundesverbandes in Mainz saßen die Elternvereine auch intensiv an den Planungen für das Eltern-Kind-Symposium im Mai 2017. Michaela Peer wurde schließlich als Koordinatorin der Elternvereine beim Bundesverband Niere gewählt, die offizielle Ernennung findet im November statt.

Essen ist fertig!



Das ist die kleine Liya, die Spaghetti mit Brokkolisosse über alles liebt.

Foto und Rezept: Songül Baser

SPAGHETTI MIT BROKKOLISOSSE UND HÄHNCHENFILET

Zutaten:

250 Gr. Spaghetti
250 Gr. Brokkoli
250 Gr. Hähnchenbrust
1 Eiweiß
Paniermehl
100 ml Sahne
100 ml Renastart
50 ml Wasser
Salz , Pfeffer
2 El Mehl
ÖL

Zubereitung:

Spaghetti in Salzwasser kochen. Brokkoli in einem Topf mit etwas Wasser dünsten.
Hähnchenbrust in kleine Streifen schneiden. Erst in Eiweiß wenden und dann Hähnchenfilets mit Paniermehl, Salz und Pfeffer vermischen. In einer Pfanne Öl erhitzen und die Filets gleichmäßig braten.
Sahne mit Wasser aufkochen, Renastart dazugeben, mit Salz und Pfeffer abschmecken. Den gekochten Brokkoli mit einer Gabel zerdrücken und hinzufügen, mit 2 El Mehl die Soße binden. Spaghetti abgießen und dann mit Brokkolisosse und den Filets servieren.

Guten Appetit!

Brokoli Soslu Tavuk Göğüslü Çubuk Makarna

Malzemeler:

250 gr. Çubuk Makarna
250 gr. Brokoli
200 gr. Tavuk göğsü
100 ml sahne
100 ml Renastart
50 ml su
Paniermehl (ekmek ici)
2 YK. Un
Tuz karabiber
Siviyağ

Hazırlanışı:

Çubuk makarnaları suda haşlayın. Aynı bir Tencerde brokolileri az suyla haşlayın.
Diğer tarafta sahne yi ve suyu kaynatın. Renastartı ekleyin tuzunu karabiberini koyup unuda ekleyip. Sos kıvamına getirin.
Haşlanmış Brokolileri çatalla ezip sosun içine ilave edin. Tavuk göğsünü ince şerit halinde kesin yumurta akına bulayın. Bir tabağın içerisine paniermehl ve tuz karabiberi karıştırıp tavuk göğsünü. Güzelce bulayın. Isıtılmış tavaya yağı ekleyip tavuk göğüslerini kızartın. Makarnayı süzün.
Servis tabağına alıp üzerine sosu ekleyin daha daha kızartılmış Tavuk göğsünüde. Ekleyip servis yapın.
Afiyet Olsun.

Eine Niere vom PAPA



An der Dialyse ging es Sila nicht gut. Die Eltern ließen sich daraufhin beide testen, ob eine Transplantation möglich wäre.

Die Ansteckungsgefahr ist nach einer Transplantation groß, deshalb der Mundschutz.

Die 11-jährige Sila ist ein Pakind. Stolz zeigt sie immer wieder die Narbe am Bauch, die Stelle nämlich, wo man ihr vor kurzem in einer mehrstündigen Operation die gesunde Niere ihres Vaters eingesetzt hat. Heute geht es der Schülerin besser als je zuvor. „Ich darf wieder alles essen“, strahlt die Kölnerin, die von Geburt an am Joubert-Syndrom erkrankt ist – Zysten- nieren waren die Folge und letztlich im September 2015 Nierenversagen. Sila musste zur Dialyse. „Wir wollten ihrem Leiden ein Ende setzen. So ha-

ben wir uns beide als Spender testen lassen“, erzählt Tüzün Aytas. Die Werte der zweifachen Mutter stimmten ebenfalls überein, doch Ehemann Hakan Aytas hatte sich bereits entschieden. Er lässt geduldig alle Voruntersuchungen über sich ergehen und stellt sich der Herausforderung einer Operation. Auch er hat sich gut davon erholt. „Sila ist enorm stolz auf ihren Papa“, sagt die 42jährige Mutter, deren Familie aus der Türkei stammt und die in Porz wohnt. „Wir haben nicht nur viel Kompetenz, sondern auch sehr viel Herzlichkeit an der Uniklinik in Köln

erfahren. Das hat uns sehr geholfen“, sagt Tüzün Aytas. In der Türkei gebe es sehr viele Nierenerkrankungen, weiß sie. Ein Thema, mit dem sie sich intensiv auseinander gesetzt hat. „Auch hier an der Dialyse sind viele türkische Kinder. Ich habe mich immer gefragt, warum das so ist.“ Sila sind solche Fragen gleich. Sie liebt es, mit ihrer Schwester zu spielen und freut sich sogar nach der langen Auszeit jeden Tag auf die Schule. „Ich will schnell lernen und alles aufholen“, sagt sie und lächelt ihr unverwechselbares Lächeln. Papa hilft ihr sicher dabei. (cb)



Vor der Operation: Sila zeigt stolz die Stelle, wo bald die neue Niere eingepflanzt wird.



Ein gutes Team: Hakan und Sila Aytas. „Man wächst irgendwie mehr zusammen“, sagt der Vater heute.

JABU erkundet die WELT

Familie Hollington hat gelernt mit der Nierenfehlbildung ihres Sohnes umzugehen. Obwohl die vierköpfige Familie aus Köln gerne und oft auf Reisen geht, ist sie sich der Verantwortung sehr bewusst, die die chronische Nierenerkrankung des Sohnes bedeutet. „Jabulani lernt nach und nach, diese Verantwortung mitzutragen“, sagt Mutter Andrea Hollington, die als Sprach- und Kulturwissenschaftlerin an der Universität zu Köln arbeitet. Während des Studiums lernte sie ihren Mann Tabani, einen aus Simbabwe stammenden Musiker, kennen.



Jabu vor den Victoria Fall in Simbabwe (2016)

„Mama ... warum habe ich nur eine Niere?“ fragt unser Sohn jedes Mal, wenn wir uns über dieses Thema unterhalten. Er möchte die Dinge gerne verstehen, fragt immer viel. Mit einem Kleinkind seine Nierenfehlbildung zu besprechen ist nicht immer einfach, vor allem, wenn man sie nicht spürt oder sieht. Obwohl er die Bedeutung und Funktion der Nieren mit seinen 5 Jahren noch nicht genau kennt, ist es schwer zu verstehen, dass er einfach so geboren wurde. Dass er nur eine Niere hat, findet er „total unfair“. Die regelmäßigen Arztbesuche in der Nierenambulanz, das Blutabnehmen und die Kontrollen, hasst er. Wenigstens darf er bei der netten Maria immer auf den Knopf des Blutdruckmessgerätes drücken und bekommt am Ende der Untersuchung ein kleines Geschenk. Das macht den Besuch in der Kinderklinik erträglicher.

Jabulani wurde 2011 mit einer genetisch bedingten Nierenfehlbildung geboren und ist seit dem in der Nierenambulanz in Köln in Behandlung. Die Fehlbildung wurde bereits während der Schwangerschaft entdeckt, das genaue „Ausmaß“ wurde uns aber erst nach der Geburt bekannt. Die Ergebnisse der vielen Untersuchungen waren zunächst ein großer Schock

für uns und die ersten Monate mit unserem Sohn mussten wir in die Situation hineinwachsen. Bereits kurz nach der Geburt wurde Jabu operiert und es war noch nicht klar, wie sich seine geschädigte Niere entwickeln wird. Außerdem erfuhren wir vom genetischen Hintergrund der Fehlbildung. Während unser Sohn der „Hauptbetroffene“ ist, liegt der Nierenfehlbildung eine genetische Ursache zugrunde, die sich durch unsere Familie zieht und – von Nierenfehlbildungen bei entfernten Verwandten – abgesehen auch Diabetes bei einigen Familienmitgliedern verursacht hat. Auch unsere Tochter ist von dieser genetischen Veränderung betroffen und muss zweimal im Jahr zur Kontrolle in die Kindernephrologie.

Mittlerweile haben Jabu und seine Niere sich gut entwickelt und wir sind als Familie an der Situation gewachsen. Wir versuchen, Jabu trotz seines derzeit unbeschwerten Lebens auch ein Bewusstsein für seine Erkrankung zu vermitteln und ihn langsam mit dem Umgang und der Verantwortung vertraut zu machen. Zum Beispiel ihm zu erklären, dass er bestimmte eiweiß-

reiche Lebensmittel nicht im Übermaß essen darf und ihm viele alternative Snacks und Speisen anzubieten. Jabulani liebt Obst und Rohkost. Er ist ein sehr aktiver Junge und begeistert sich für Musik, Fußball und Rollenspiele. Wir sind dankbar, dass es ihm gut geht und er in guter Behandlung ist.

Wir sind eine Familie mit Migrationshintergrund und unterschiedlichen kulturellen Wurzeln in Deutschland und Simbabwe. Aus beruflichen und privaten Gründen reisen wir viel und haben auch schon einige längere Auslandsaufenthalte mit unseren Kindern in Afrika und der Karibik verbracht. Wir sind froh darüber, dass unsere Kinder so Einblicke in verschiedene Kulturen und Lebensrealitäten erhalten und sehen, wie viel sie dadurch lernen. Wir waren schon gemeinsam für mehrere Monate in Jamaika, Südafrika, Simbabwe, Äthiopien und Kenia. Bis jetzt gab es bei solchen Familienreisen kaum medizinische Einschränkungen oder Probleme, jedoch muss man einiges beachten, denn Reisen und längere Auslandsaufenthalte mit der ganzen Familie und mit chronischen Krankheiten wie Nierenerkrankungen und Diabetes erfordern viel Vorbereitung und ein bisschen Mut. Für uns hat es sich auf jeden Fall gelohnt und wir sind dankbar für die tolle Zeit, die wir auf Reisen verbringen konnten.

Andrea Hollington

Tembi und Jabu bei einem Familienfestival in Addis Abeba, Äthiopien (2016)



SEVERINS-STAFFELLAUF

Wie jedes Jahr ist der Severinslauf auch im Jahr 2016 wieder ein Highlight für die Nephrokids und ihren Familien sowie Ärzte, Freunde und Unterstützer gewesen. Es gab Medaillen für alle – besonders stolz sind wir auf unsere 10 km-Läufer Marc, André, Jan, Jonas und Matteo. Respekt!

Fotos: Peter Baechtold



Sportlich: Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes und Oliver Peer



Das Größte sind am Ende die Medaillen – und davon bekommen alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine ausgehändigt!



Die Nephrokids-Familie beim Severins-Staffellauf 2016.



DIE WELT ZU GAST IM STERNSTUNDENHAUS

Auch in diesem Sommer durften wir wieder mit einer Gruppe von 12 nierenkranken Kindern und Jugendlichen zu Gast im Sternstundenhaus in Peißenberg (Bayern) sein. Dieses Mal waren Kinder im Alter von 6-16 Jahren aus fünf verschiedenen Nationen dabei. Die Pferde Milchmann, Kosai und Amira waren während des 10-tägigen Aufenthalts wieder sehr begehrt – auf die Reittherapie freuen die Kinder sich immer besonders. Sehr erfolgreich waren auch die Stunden in der Werkstatt. Dort wurden Tischkicker, Autos, Spiegel und eigene Pläne, wie zum Beispiel ein Barbie-Bett und Herzbilderrahmen, verwirklicht. Keiner hätte gedacht, dass wir uns eine eigene kleine Sauna bauen können, aber der Pädagoge Herr Ameis hat mit uns aus ein paar Stöcken, alten Decken und Planen eine Schwitzhütte gebaut, die mit heißen Steinen aus einem Lagerfeuer befeuert wurde.

„Ich habe während des ganzen Urlaubs nicht an Fernsehen gedacht.“ (Bahar, 10 Jahre)

Auch wenn der ein oder andere nicht gerne wandert, waren alle vom Wasserfall am Ende der Pähler Schlucht begeistert. Bei dieser Wanderung haben die Kinder gelernt, dass eine Blindschleiche

keine Giftschlange ist und haben einen kleinen Vogel gerettet, den sie Piepsi getauft und gemeinschaftlich mit selbstgefangenen Fliegen gefüttert haben.

„Oh mein, Gott, ich werde verrückt, ist das schön hier!“ (Nikita, 7 Jahre)

Zum Bergfest ging es auf die Zugspitze. Nach viel Spaß beim Rodeln konnten wir uns in 2962 m Höhe bei Kaiserschmarrn und Weißwürsten stärken. Die Seilbahn brachte uns zurück ins Tal zum Eibsee, an dem wir unseren Ausflug mit einem Eis und einem Fußbad ausklingen ließen.

Beim Austausch über ihre unterschiedlichen kulturellen Gepflogenheiten entdeckten die Kinder viele Gemeinsamkeiten und auch vor kleinen politischen Diskussionen im Schlafanzug scheuten unsere „Großen“ nicht zurück. Wieder einmal sind viele neue Freundschaften entstanden.

Wir Betreuerinnen konnten die Kinder viel intensiver erleben als dies im Klinikalltag möglich ist. Es zeigte sich, welch positiven Einfluss die Ferienfreizeit auf die Entwicklung des Selbstwertgefühls und die Autonomie der Kinder hat. Zudem konnten wir erneut feststellen, dass die nierenkranken Kinder



eine sehr hohe Sozialkompetenz haben, Anderssein problemlos akzeptieren und sich gegenseitig in ihren Sorgen Beistand leisten.

„Ich fand alles am Urlaub gut, außer, dass wir immer gewandert sind.“ (Bercem, 14 Jahre)

Auch das Betreuerteam hat viele schöne Erfahrungen und Eindrücke mit nach Hause genommen. Nach sehr langen Tagen und Bereitschaftsnächten kehrten wir an unsere Arbeitsplätze und die Kinder in ihren Alltag zurück.

Sandra Brengmann und Lisa Körner

Unterstützt wurde die Freizeit von der
Kämpfen~Stiftung
vom Sternstundenhaus und den Nephrokids
nephrokids.



Mochten sich gleich:
Kerstin Gier mit NIRE-
NEWS-Redakteurin
Marie Peer.

Foto: Christina Bacher

„Schreiben ist eine unglaublich intensive Arbeit

Interview mit Kerstin Gier

Marie Peer: Als Fan der Edelstein-Trilogie frage ich mich natürlich, ob du von Anfang an wusstest, wie die Geschichte am Schluss ausgeht ...

Kerstin Gier: Gute Frage, denn: Natürlich wusste ich schon vor dem Schreiben, um was es in der Geschichte geht und wie sie ausgehen wird. Dass jedes der drei Bücher mit seiner abgeschlossenen Geschichte für sich stehen und sich dennoch in einen übergeordneten Spannungsbogen einfügen muss, war mir eigentlich auch klar. Unterschätzt hatte ich allerdings die Zeitreise-Problematik, die barg doch beim Schreiben die eine oder andere Überraschung und machte einen jeweils abgeschlossenen Handlungsbogen pro Band geradezu unmöglich. Bei der Silber-Trilogie habe ich das schon viel besser gelöst.

Marie Peer: Hattest du denn Mitspracherecht bei den Verfilmungen der Bücher?

Kerstin Gier: Bei der Verfilmung der ersten beiden Bücher wurden meine Anmerkungen zum Drehbuch wenig-

tens teilweise berücksichtigt, und ich finde, trotz der Abweichungen vom Buch, sind *Rubinrot* und *Saphirblau* ganz schöne Filme geworden. Bei *Smaragdgrün* ist das leider nicht Fall – da ist von der Atmosphäre meines Buches gar nichts übrig geblieben, vom Inhalt und meinen mühsam ausgetüftelten Zeitreisegesetzen ganz zu schweigen. Von Werktreue, wie es im Vertrag steht, kann man hier leider nicht sprechen.

Marie Peer: Mir haben die Bücher auch viel besser gefallen. Oder anders gesagt: Ich habe sie teilweise gar nicht im Film wieder erkannt. Ich kam schon eher enttäuscht aus dem Kino.

Kerstin Gier: So ging es ja vielen Fans meiner Bücher. Leider weiß man vorher nicht, ob die Leute, denen man seinen Stoff und seine Figuren anvertraut, sich hinterher auch wirklich an ihre Versprechungen halten. (lacht) Ich habe aber jetzt genug darüber getrauert, dass das nicht so gelaufen ist, wie ich es mir und vor allem den Büchern gewünscht hätte, jetzt schaue ich wie-

der nach vorne. Immerhin habe viel daraus gelernt.

Marie Peer: Du bist eine der erfolgreichsten Autorinnen in Deutschland. Erinnerst du dich noch an die Zeit, als du vom Schreiben noch nicht leben konntest?

Kerstin Gier: Ich habe ja schon früh begonnen mit dem Bücherschreiben und habe recht schnell hohe Auflagen erreicht, gerade auch bei meinen Büchern für Erwachsene. Aber natürlich gab es immer auch Durststrecken. Und die Gewissheit, dass es immer so weiter geht, hat man in diesem Beruf nie. So habe ich jahrelang die Nächte durchgeschrieben, um die engen Abgabetermine einzuhalten, und nie mal eine längere Pause eingelegt. Dadurch habe ich zwar viel geschafft, aber vor lauter Angst, nicht rechtzeitig fertig zu werden, war der Spaß an der Arbeit irgendwann weg. Und deshalb empfinde ich es gerade als großen Luxus, mir ein paar Monate schreibfreie Zeit gegönnt zu haben, nur Familienleben, Reisen, Gartenarbeit, Nichtstun – eine

Zeit, in der jede Menge neue Ideen keimen durften. Zum ersten Mal seit zwanzig Jahren habe ich keinen Vertrag und damit keine Deadline im Nacken – und das gute Gefühl, dass ich mir das erlauben kann. Das Schreiben macht wieder genauso viel Spaß wie früher als Kind mit einem leeren Schulheft unterm Apfelbaum.

Marie Peer: *Das heißt aber ja auch im Umkehrschluss, dass das Schreiben nicht immer ein Spaziergang ist. Man stellt sich das als Laie so vor, dass da Jemand mit viel Muße und tollen Ideen im Garten sitzt und vor sich hin schreibt ...*

Kerstin Gier: Wenn man vom Schreiben lebt, ist es tatsächlich ein Job, der mit viel Arbeit, Fleiß und Disziplin verbunden ist. Ich würde gern zu denen gehören, die im Garten oder im Café schreiben, aber ich krieg da nichts aufs Papier, ich brauche meinen langweiligen Schreibtisch. Wenn man weiß, dass im Verlag schon alle ungeduldig mit den Füßen scharren – das Manuskript muss ja noch lektoriert, gesetzt, gedruckt und ausgeliefert werden, wenn ich es endlich abgegeben habe – dann ist das schon ein ziemlicher Druck, unter dem ich zunehmend gelitten habe, vor allem, wenn ich zu spät dran war und die ganze Logistik meinerseits durcheinander kam. Trotzdem möchte ich keinen anderen Beruf haben. Um ehrlich zu sein, genieße ich sogar die hektischen letzten acht Wochen vor Abgabe eines Manuskripts: Ich schreibe dann wie im Rausch. Alle Probleme im Plot und alle Fallstricke in der Geschichte sind gelöst, so dass nichts mehr passieren kann – das ist ein tolles Gefühl. Auch wenn ich zu spät dran bin.

Marie Peer: *Mal etwas ganz anderes, was mich als Geschwisterkind eines chronisch nierenkranken Bruders bewegt: Hast du eigentlich einen Organspendeausweis?*

Kerstin Gier: Ich finde das total wichtig und hatte früher auch immer einen im Geldbeutel. Lange Zeit war ich mir aber unsicher, ob ich überhaupt noch als Spenderin in Frage komme, weil ich ja selbst Krebs hatte. Aber das ist nun schon lange her und mir geht es gut. Weißt du was, lasse mir doch einfach einen Ausweis da, und ich fülle den noch mal aus. Und wenn du willst, poste ich das auch gerne auf Instagram, weil ich

es wichtig finde, dass darüber auch unter junge Leute ins Gespräch kommen.

Marie Peer: *Klasse! Es gibt ja mehr und mehr erfolgreiche Jugendbücher, in denen es auch um chronisch kranke oder sogar sterbenskranke Figuren geht. Vor ein paar Jahren wäre das noch undenkbar gewesen. Könntest du dir vorstellen, dass ein Buch mit einem Dialysekind als Hauptfigur erfolgreich würde?*

Kerstin Gier: Auf jeden Fall, warum denn nicht? Oft überlegen Autoren, welche Attribute sie ihren Hauptfiguren mit auf den Weg geben könnten. Mehr und mehr – so habe ich beobachtet – sind das nicht nur Charaktereigenschaften, sondern Ticks oder Erkrankungen. Bücher, die im Fahrwasser von Erfolgsromanen wie „Das Schicksal ist ein mieser Verräter“ und „Ein ganzes halbes Jahr“ geschrieben wurden (ironisch „sick lit“ genannt), boomen im Moment sehr. Aber wenn sich aus dem Umstand, dass eine Figur eine Nierenerkrankung hat, tatsächlich eine gute Geschichte für einen Roman entwickelt, fände ich das großartig. Ich weiß aber auch, dass man mit ungewöhnlichen Ideen bei den Verlagen viel Überzeugungsarbeit leisten muss. Denn meistens ist es umgekehrt: Die Lektoren glauben zu wissen, was gerade gut läuft und suchen sich Autoren, die das umsetzen. So habe ich am Anfang auch gearbeitet, bis ich gemerkt habe, dass es sich lohnt, für die eigenen Ideen zu kämpfen.

Marie Peer: *Den Jugendbuchverlagen scheint da oft der Mut zu fehlen. Ich lese total gerne und finde, es ist oft ähnliches gleichzeitig auf dem Markt und so richtig ausgefallene Ideen fehlen häufig. Wie erklärst du dir das?*

Kerstin Gier: Das hast du gut beobachtet. Es herrschen harte Zeiten für die Branche. Verlage müssen betriebswirtschaftlich denken und setzen daher lieber auf Bewährtes als auf Neues. Dass man sich dadurch auch inhaltlich immer weniger traut, dass man den Autoren immer weniger Vorschüsse bezahlt und lieber Lizenzen aus dem Ausland einkauft, die sich dort schon bewährt haben, ist aber eine Entwicklung, die auch nach hinten losgehen kann. Um gute, außergewöhnliche Bücher schreiben zu können, müssen Autoren auch angemessen bezahlt werden. Schreiben ist eine unglaublich

intensive Arbeit, die zumindest ich nicht mal eben so nebenbei leisten kann. Einen guten Roman schreibt man nicht in zwei Stunden, Tagen oder Wochen. Es soll Kollegen geben, die es in zwei Monaten schaffen, aber das halte ich für ein Gerücht (lacht).

Marie Peer: *Ist dir schon mal eine Idee geklaut worden?*

Kerstin Gier: Bestimmt. Aber das ist kein Problem. Ideen sprudeln nur so aus mir heraus, die teile ich gern. Wenn ich gerade eine habe, die jemand anderes gut gebrauchen kann, dann freue ich mich. Für mich selber habe ich bestimmt im nächsten Moment wieder eine neue Idee, die vielleicht sogar noch besser ist. Anders sieht es aus, wenn einem jemand die komplett ausgefeilte Geschichte klauen würde, da wäre ich nicht so großzügig, denn eine Geschichte besteht ja nicht nur aus einer Idee, sondern aus tausenden ... Aber auch das ist schon passiert.

Marie Peer: *Herzlichen Dank für das Gespräch.*

Das Gespräch wurde protokolliert und überarbeitet von Christina Bacher.



Kerstin Gier wurde 1966 in der Nähe von Bergisch Gladbach geboren. Nach dem Studium der Betriebspädagogik und Kommunikationspsychologie arbeitete sie zunächst als Sekretärin und Dozentin beim Familienbildungswerk. 1995 begann sie mit dem Schreiben, u.a. „Mütter-Mafia“ oder „Männer und andere Katastrophen“. Besonders erfolgreich ist jedoch die Edelsteintrilogie, die auch Marie Peer seit vielen Jahren begeistert. Für die 14-jährige Schülerin ist jetzt ein Traum in Erfüllung gegangen, als sie ihren Star ganz aus der Nähe befragen durfte: Kerstin Gier lud die Schülerin gemeinsam mit der Journalistin Christina Bacher zum Frühstück in ihr gemütliches Wohnzimmer ein.

► AUS DER KLINIK



Das Team der Kinder 1 der Uniklinik Köln freut sich über einen neuen Vaporisator und einen Toilettensitz.

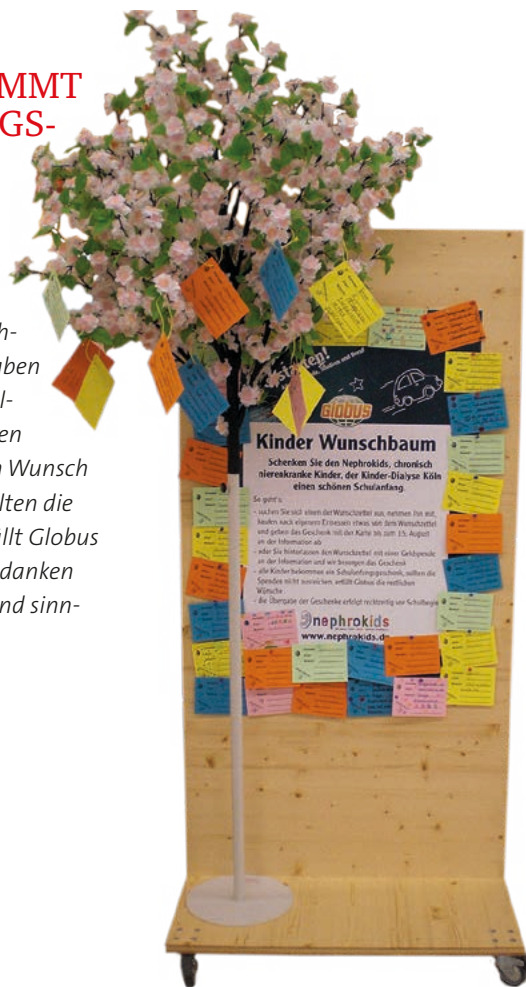
ELTERN-KIND-SYMPOSIUM AM 13./14. MAI 2017

Am 13. und 14. Mai 2017 veranstalten verschiedene Elternvereine chronisch nierenkranker Kinder, federführend vertreten durch Nephrokids Köln und Dialyse-Kinder Berlin, ein deutschlandweites Symposium für Familien mit chronisch nierenkranken Kindern. Dieses Symposium – gefördert vom Bundesverband Niere – wird an der Uni-Klinik Köln und in der Jugendherberge Köln-Riehl von Samstag Mittag 13.05. bis Sonntag Mittag 14.05. stattfinden. Zu unterschiedlichen Themen wird es Vorträge und Workshops geben, das endgültige Programm findet ihr ab Herbst auf unserer Homepage.

► AUS DEM VEREIN

JEDES KIND BEKOMMT EIN SCHULANFANGSGESCHENK

Dieses Jahr durften die Nephrokids im Eingangsbereich des Warenhauses Globus in Köln-Marsdorf einen Wunschbaum aufstellen. Die Kinder haben fleißig ihre Wünsche zum Schulstart aufgeschrieben, die Kunden können so direkt den einzelnen Wunsch eines jeden Kindes erfüllen. Sollten die Spenden nicht ausreichen, erfüllt Globus die restlichen Wünsche! Wir bedanken uns herzlich für diese schöne und sinnvolle Aktion!



Nachruf
Wolfgang Ludwig

EIN MENSCH, DER FEHLT

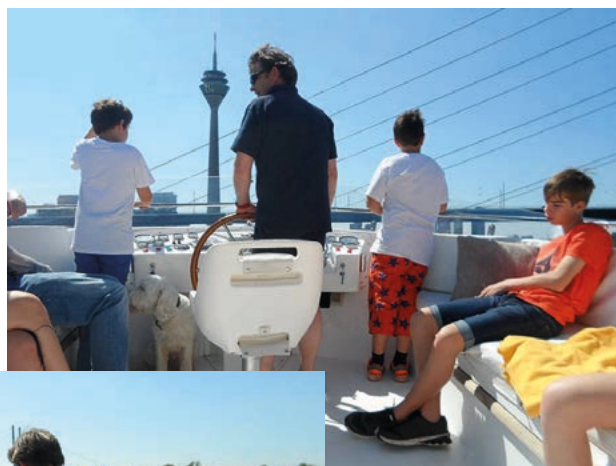
Viele kannten ihn als Skipper von den Segelfreizeiten der Transplant Kids. Aber auch Skifreizeiten, Schulungen, Familienwochenenden und sportliche Ereignisse hat Wolfgang Ludwig mit großem Engagement unterstützt. Er durfte in diesem Jahr 25 Jahre mit transplantierte Niere feiern und hat vielen Menschen Mut gemacht. Wir sind sehr traurig, dass Wolfgang nun, nur eine Woche nach einer von ihm begleiteten Segelfreizeit, am 19.8.2016 im Alter von 56 Jahren gestorben ist. In Gedanken sind wir bei seiner Familie und dem Team von Transplant Kids. Wir werden ihn immer in Erinnerung behalten und danken ihm für alles, was er für die Organspende und transplantierte Menschen getan hat.

Der Verein Nephrokids

Schiff Ahoi!

Einmal im Jahr verwandelt sich der MedienHafen in Düsseldorf zur Festmeile für die ganze Familie mit zahlreichen Aktions- und Gourmetständen. Für die Nephrokids allerdings war das Highlight, dass der Yachtverein in Düsseldorf den Familien vier Yachten zur Verfügung stellte. So konnten einige Familien beim strahlenden Sonnenschein eine Rheintour erleben. Den Kids hat es natürlich besonders viel Freude bereitet, wenn der Skipper mal ordentlich Gas gegeben hat oder sie durch die Bugwelle andere Schiffe durchgerüttelt wurden. Anschließend gab es noch Leckeres vom Grill. (nb)

Timon und Dennis lassen sich die Steuerung eines Bootes erklären.



Die Mitglieder des Vereins haben liebevoll ein Buffet für groß und klein zusammen gestellt.

Fotos: privat

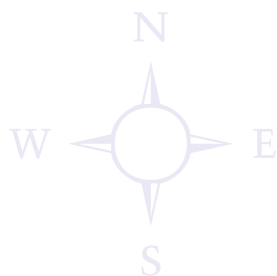


Für jedes Kind gab es noch ein kleines Geschenk.

Viele Essener Familien freuten sich über die großzügige Einladung.



Einmal Kapitän auf einer Yacht sein.



GUTE STIMMUNG IM PHANTASIALAND!



➤ Mit der Aktion „Phantasia“ engagiert sich das Phantasialand in Brühl seit rund 30 Jahren für hilfebedürftige Menschen. Waren es in den Anfangsjahren wenige regionale Gruppen, die an der Aktion teilnahmen, zählen heute etwa 2.700 karitative Verbände und Organisationen zu den Beschenkten. Auch die Nephrokids dürfen zweimal im Jahr dabei sein und bedanken sich auf diesem Weg ganz herzlich dafür!



Foto: Nephrokids

47. JAHRESTAGUNG DER GPN

➤ Mit einem Infostand waren die Nephrokids bei der 47. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie dabei. Neben interessanten Vorträgen standen anregende Gespräche mit Betroffenen im Vordergrund.

Die Aktion wurde ausschließlich aus Spendengeldern in Form von Sach- und Geldspenden finanziert. Maßgeblich beteiligt an der Organisation der Spendengelder war der Verein Nephrokids, der auch mit finanzieller Unterstützung zu dem Projekt beigetragen hat. Die Bahn wurde von den Kindern des Viller Gymnasiums in Handarbeit angefertigt und mit Liebe zum Detail gestaltet. Am 31.3.2016 wurde die Modelleisenbahn an die Kinderklinik übergeben und steht nun den Kindern zum Spielen und Bestaunen zur Verfügung. Bereits seit dem ersten Tag sorgt die Modelleisenbahn für viel Freude bei den Patienten. Die Kinderklinik bedankt sich bei allen Beteiligten für das tolle Geschenk. (iw)



Foto: Uniklinik Köln

MODELLEISENBAHN

➤ „Kinder bauen für Kinder“ – unter diesem Motto hat die Modellbau AG des Viller Gymnasiums in Liblar unter der Leitung von Günter Hansen eine Modelleisenbahn für die Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Uniklinik Köln gebaut.

TERMINE

● 14.1.2017

Neujahrstreffen ab 14 Uhr im Seminarraum 04, Uni-Kinderklinik Köln

● 30.04.2017

Dauerlauf in der Kölner Südstadt

● 13./14.05.2017

Bundesweites Eltern-Kind-Symposium in Köln

Mehr Infos auf facebook.



www.nephrokids.de

in Höhe von 2.400 Euro zugeteilt. Ganz herzlichen Dank dafür, auch im Namen der Kinder und Familien, die davon profitieren. (cb)



Foto: Nephrokids

UNIKLINIK KÖLN

➤ Für das Spielzimmer der Kinderstation der Uniklinik Köln hat der Verein Nephrokids ein paar neue Spielgeräte und Spiele angeschafft. Wir wünschen den Kindern ganz viel Spaß!

FÖRDERUNG DURCH DIE PATIENTEN-STIFTUNG AKTION NIERE

➤ Bereits vor einigen Jahren wurde die Patientenstiftung Aktion Niere im Rahmen des Selbsthilfe-Netzwerks des Bundesverbands Niere e.V. gegründet, um die Lebenssituation von chronisch nierenkranken Menschen nachhaltig zu verbessern. Da dies unter anderem auch durch Institutionen wie die Nephrokids und Projekte wie die NIRI-NEWS geschieht, wurde uns in diesem Jahr eine Fördersumme

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: 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