



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 22. Ausgabe, Herbst 2017

Foto: Marie Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

es ist jetzt zehn Jahre her, da kam uns die Idee, eine Mitgliederzeitschrift ins Leben zu rufen, bei der alle mitmachen dürfen. Unter Anleitung von Christina Bacher – einer gestandenen Journalistin und Kinderbuchautorin – reifte das Projekt und wurde im April 2007 erstmals umgesetzt. Es dauerte nicht lange und das Heft war in aller Munde. Neben den ernstesten Themen gab es in den letzten Jahren auch immer wieder Artikel, die allen Betroffenen Mut machen konnten und wichtige Informationen boten. Besonders stolz ist die Redaktion über die Auszeichnung durch den Innovationspreis Behindertenpolitik der Stadt Köln.

In dieser Ausgabe wirkt noch das bundesweite Familien-Nephro-Symposium nach, das wir in Köln gemeinsam mit dem Bundesverband Niere gestemmt haben. In unserer Arbeit bestärkt, bleiben wir auch da weiter am Ball.

Gute Lektüre und viel Spaß beim Lesen wünscht Euch

Eure

Michaela Peer

Geschäftsführerin und

1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.



direkt zur Homepage

BUNDESWEITER ZUSAMMENHALT



Am 13./14. Mai 2017 fand an der Uniklinik Köln und im Jugendgästehaus Riehl das erste Familien-Nephro-Symposium auf Einladung des BUNDESVERBANDS NIERE E.V. und der Elternvereine statt. Mit 204 Anmeldungen – darunter mehr als 40 Kinder – war die Veranstaltung bereits Wochen zuvor ausgebucht. Ein deutliches Zeichen, dass enormer Bedarf an Information und Austausch von Seiten der Familien besteht. Ein Rückblick finden Sie auf den **Seiten 5-8**.

STARKES SYMBOL FÜR DIE ORGANSPENDE

Wenn es um das Thema Organspende geht, sind die Nephrokids immer gerne rührig, liegt den nierenkranken Kindern und ihren Familien das Thema doch sehr am Herzen. Deshalb waren sie auch mittenmang dabei, als sich auf Einladung der Initiative „Lebensritter“ viele Menschen am Kölner Neumarkt trafen, um sich auszutauschen und als öffentlichkeitswirksame Aktion gemeinsam ein Spenderherz zu bilden! Was die Nephrokids sonst noch so auf die Beine stellen, lesen sie auf den **Seiten 11-12**.



ABSCHIED UND NEUANFANG

Lieber Dirk Kortus,

jetzt arbeitest Du schon seit Mai nicht mehr in unserer Kinderdialyse. Das ist echt schade, denn wir haben uns so sehr daran gewöhnt, dass Du immer da warst, wenn man Dich brauchte, dass Du auf alle Fragen Antworten wusstest oder es zumindest irgendwo in Deinem kleinen Büchlein aufgeschrieben hastest! Wir verstehen aber, dass Du mehr Zeit für Deine Familie haben möchtest und sich Dein Leben nun nicht mehr vor allem in Köln abspielen soll. Also, das letzte verstehen wir nicht so wirklich, aber was soll's. Lieber Dirk, wir wünschen Dir für die Zukunft alles Gute, viel Erfolg in Deinem neuen Job und viel Zeit und Spaß mit Deinem Sohn!

Deine Kollegen aus der Kinderdialyse

*P.S.: Und da jeder Abschied auch ein Neuanfang ist, freuen wir uns, dass **Mandy Heintze** seit April unser Team verstärkt. Ihr Einstieg war so erfolgreich, dass man es kaum gemerkt hat, dass sie die „Neue“ sein soll. Mit viel Erfahrung aus der Erwachsenendialyse kommt sie aus dem Team „Longerich“ zu uns. Wir freuen uns, dass es ihr bei uns gefällt, und sagen: Herzlich Willkommen, Mandy!*

KREISSPARKASSE KÖLN SPENDET 2000 EURO AN DIE NEPHROKIDS

Gelungene Veranstaltung bei der PS-Monatsauslosung in Hürth-Knapsack

Ein „kölschen“ Abend veranstaltete die Kreissparkasse Köln am 20. März 2017 im Feierabendhaus Hürth-Knapsack. Anlass war die PS-Monatsauslosung des Rheinischen Sparkassen-



und Giroverbandes. Der Entertainer Linus führte durch die Veranstaltung, bei der die drei bekannten Kölner Stimmbands „Paveier“, „Domstürmer“

und die „Cöllner mit Ulrike Kriegler“ auftraten. Bereits zu Beginn des Abends durften sich zunächst die Vereine „Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.“ und „Lebenshilfe im Rhein-Erft-Kreis e.V.“ für die Kindertagesstätte Hürther Ströpp sowie der FRÖBEL-Kindergarten „Flinke Forscher“ freuen: Christian Bonnen, Vorstandsmitglied der Kreissparkasse Köln, übergab Spenden aus dem Erlös des Kartenverkaufs in Höhe von jeweils 2.000 Euro an die beiden Vereine und den FRÖBEL-Kindergarten. Der „Eintritt für den guten Zweck“ beinhaltete ebenfalls ein Los für die Ziehung der Gewinnzahlen, welche ordnungsgemäß durch den Hürther Bürgermeister Dirk Breuer überwacht wurde. Wir bedanken uns ganz herzlich für diese Spende!

PS-Sparen: Seit 1952 bieten die rheinischen Sparkassen die Möglichkeit zum PS-Sparen und Gewinnen – eine Kombination aus Geldanlage und monatlichem Gewinnspiel. Die Sparkassen betreiben das PS-Sparen ohne eigenen Profit: 55 % des Loseinsatzes werden wieder als Gewinne ausgeschüttet, weitere 25 % verbleiben in der Region und werden für gemeinnützige Projekte eingesetzt. Der Restbetrag entfällt auf die Lotteriesteuer und Kosten, die mit dem PS-Sparen verbunden sind.

VERA NEVET STELLT SICH VOR

Mein Name ist Vera Nevet. Seit September arbeite ich mit 10 Stunden pro Woche als Psychologin in der Kinderneurologie der Uniklinik Köln. Zudem werde ich auf der pädiatrischen Osteologie der Kinderklinik arbeiten. Ich möchte den Familien hier in schwierigen Situationen zur Seite stehen, bei Problemen gemeinsam



Foto: Privat

nach Lösungen suchen und schöne Momente miterleben. Die Nierenambulanz und Dialyse kenne ich bereits von einem Praktikum während meines Studiums. In den letzten fünf Jahren habe ich in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Tagesklinik und Ambulanz gearbeitet, bis im August letzten Jahres unser Sohn auf die Welt kam. Auf die neue Aufgabe in der Kinderklinik freue ich mich schon sehr.

URKUNDE



Die Nephrokids bedanken sich ganz herzlich für die Urkunde zum bürgerschaftlichen Engagement durch die Oberbürgermeisterin Henriette Reker.



Auf selber Augenhöhe mit der Bürgermeisterin: Elfi Scho-Antwerpes im Gespräch mit Kiara, Michaela Peer und Prof. Jörg Dötsch

„VORBILDLICH IST ES IMMER, EINE INITIATIVE ZU ERGREIFEN“

Als Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes im Frühjahr 2017 die Kinderdialyse der Kölner Uniklinik besucht, sind alle Betten voll besetzt. Neben den Dialyse-Schwestern und den Ärzten haben sich auch Michaela und Olli Peer von dem Elternverein Nephrokids und die Sozialarbeiterin Sandra Brengmann eingefunden, um den hohen Besuch zu begrüßen. Kiara freut sich besonders auf den Besuch der Politikerin. Die 6-jährige ist seit fünfzehn Monaten an der Dialyse. Mit ihrer unglaublich positiven Energie bringt sie gute Laune in das große Zimmer mit den acht Betten. Besonders stolz ist sie darauf, dass die großen Jungs ihr während der langen Dialysezeit schon Rechnen und Schreiben beigebracht haben, schon lange bevor sie im Sommer eingeschult wurde.

Wie ein großer Bruder ist der 19-jährige Tobias für sie. Er kommt bereits seit neun Jahren drei Mal die Woche zur Blutwäsche und ist hier im KfH schon ein „alter Hase“. Vor ein paar Jahren hat er mit ein paar Kumpels Deutschlands Dialyse-Partei gegründet, weil er ein paar Ideen zur Optimierung der Klinikabläufe mitzuteilen hatte. Der 15-jährige Viktor dagegen ist mit dem zufrieden, was er hat. Er lacht gerne und freut sich, dass wieder mal was los ist im KfH. Yasar dagegen, der inzwischen eine Ausbildung zum Bürokaufmann absolviert hat, ist gerade auf dem Sprung: Er hat seine vier Stunden Dialysezeit für heute schon hinter sich, drückt Elfi Scho-Antwerpes, ihres Zeichens Schirmfrau der Nephrokids, kurz respektvoll die Hand und muss dann los. Wir zeigen hier einen Auszug des

gehaltvollen Gesprächs zwischen den jungen NIRI NEWS-Reportern und der Kölner Bürgermeisterin – moderiert und transkribiert von Christina Bacher.

Kiara: *Fängt das Interview schon an? Ich hab da nämlich schon gleich zu Beginn eine Frage, bevor ich sie vergesse.*

Elfi Scho-Antwerpes: Super, du kannst mich fragen, was du möchtest. Also, mal los.

Kiara: *Mein Name ist Kiara und ich wollte fragen, ob du zu meinem 7. Geburtstag kommen willst? Ich feiere nämlich am 25. Oktober eine Elsa-Party und hätte dich gerne dabei. Die Uhrzeit weiß ich noch nicht so genau. Schön wäre aber, wenn du ein Kleid tragen würdest.*

Elfi Scho-Antwerpes: Okay, das ist natürlich eine große Ehre. Ich notiere mir



Fachsimpeln über den FC: Der 19-jährige Tobias mit Elfi Scho-Antwerpes.



Wird bald 7 Jahre alt: Kiara

den Termin mal. Denke, das lässt sich machen. Hast du einen besonderen Wunsch, welche Sorte Kleid das sein soll? Oder kann ich da einfach eins aus meinem Kleiderschrank aussuchen?

Kiara: In jedem Fall pink.

Elfi Scho-Antwerpes: Pink? Das habe ich mir gedacht, eine besondere Herausforderung.

Kiara: Dann rufe ich dich noch mal an wegen der Uhrzeit. Hast du eine Visitenkarte?

Elfi Scho-Antwerpes: Natürlich. Die gebe ich dir gleich.

Viktor: Was machst du denn eigentlich sonst so als Bürgermeisterin, außer auf Kinder-Geburtstage gehen?

Elfi Scho-Antwerpes: Naja, ich stehe morgens immer gegen 6 Uhr auf, mache mich im Bad fertig und esse dann eine riesige Schale Müsli mit frischem Obst. Dann habe ich den ganzen Tag Termine, so wie heute: Zuerst war ich auf dem 60. Geburtstag einer Familienbildungsstätte ...

Kiara: Aha. Wieder ein Geburtstag!

Elfi Scho-Antwerpes: Stimmt, jetzt wo du es sagst, fällt es mir auch auf. Aber es sind auch andere Termine dabei. Zum Beispiel laufe ich ja auch immer beim Severinslauf für die Nephro-kids im Severinsviertel mit. Ich bin ja Schirmfrau des Vereins und daher sehr daran interessiert, was so bei euch läuft. Wenn es geht, komme ich zum Sommerfest oder besuche euch, wie heute, auch mal an der Dialyse.

Tobias: Ich bin auch schon häufiger

beim Severinslauf dabei gewesen. Daher kennen wir uns ja auch

Elfi Scho-Antwerpes: Ah, daher kommen Sie mir so bekannt vor. Das ist immer etwas ganz Besonderes, nicht war? Jeder läuft dann so lange und so schnell, wie er kann. Ein Staffellauf hat ja auch ganz viel mit Politik zu tun: Man schafft etwas Gemeinsames Hand in Hand. Allein würde man es vielleicht gar nicht hinbekommen. Eigentlich ist also am Ende jeder ein Gewinner, der dabei war, weil die gemeinsame Aktion zählt. Ich laufe am liebsten mit der großen Gruppe Nephro-kids-Kinder gemeinsam ins Ziel ein.

Kiara: Ich frage mal meine zwei Schwestern, ob sie nächstens Jahr mitmachen. Mein Bruder ist noch zu klein. Der ist erst ein Jahr alt.

Elfi Scho-Antwerpes: Was für ein Zufall. Ich habe nämlich einen Enkel, der auch ein Jahr alt ist. Ein toller Typ, dem immer die Haare zu Berge stehen, auch, wenn er sich gar nicht wundert.

Kiara: Ehrlich gesagt, ist das bei dir ja auch so, wenn man genau hinschaut.

Christina Bacher: Ich habe auch eine Frage. Nämlich würde ich gerne wissen, wie die Kinder sich für ihre Stadt engagieren können, in der sie leben. Sie haben so viele tolle Ideen. Überall ist die Rede von Bürgerbeteiligung. Aber wie funktioniert die tatsächlich? Haben Sie da einen Tipp für Kiara, Tobias, Yasar und Viktor?

Elfi Scho-Antwerpes: Vorbildlich ist es immer, eine Initiative zu ergreifen und etwas für das direkte Umfeld zu tun – zum Beispiel sich für einen Spielplatz im Veedel stark zu machen, der marode ist. Zuerst könnte man den schlechten Zustand fotografieren und dann an das Amt für Kinderinteressen schreiben. Am besten, man tut sich gleich mit einigen anderen zusammen, das hat dann mehr Nachdruck. Oder man engagiert sich in der Schule und wird Schülersprecher. Übrigens gibt es in Rodenkirchen ein Jugendparlament, da können sich Kinder

Viktor macht Nägel mit Köpfen und schreibt Angela Merkel einen Brief. Prompt kommt Antwort!



Angela Merkel schreibt an Viktor: „... Die lachende Sonne auf deinem Brief verrät mir, dass du zuversichtlich dein Leben meisterst und deine Aufgaben jeden Tag neu annimmst“

und Jugendliche engagieren, ohne in eine Partei eintreten zu müssen.

Tobias: *Wir Kinder haben hier im KfH vor einigen Jahren mal selbst eine Partei gegründet, die Deutsche Dialyse Partei. Das war zwar mehr ein Spaß, aber immerhin konnten wir auf ein paar Veränderungen aufmerksam machen, die uns damals wichtig waren. Ich bin ja schon neun Jahre an der Dialyse und hatte zeitweise das Gefühl, dass ich auch mal mitsprechen möchte.*

Elfi Scho-Antwerpes: Klasse. Genauso fängt es ja an, mit dem politischen Engagement. Entweder man möchte ein Fest feiern und macht sich Gedanken um den Ablauf – so wie Kiara. Oder man hat ein Ziel, dass man unbedingt erreichen möchte – so wie damals Tobias und seine Mitstreiter. Manchmal hat man eine Beschwerde, die Gehör finden soll. Die soll man dann auch äußern. Das ist sehr verantwortungsvoll, weil man sich für gewöhnlich ja nicht nur für sich selbst engagiert, sondern auch für andere. War es denn letztlich erfolgreich, das Engagement?

Tobias (lacht): *Ja, wir haben damals alle Ziele erreicht. Wir hatten sie extra nicht so hoch gesteckt*

Viktor: *Sag mal, du arbeitest doch auch in Berlin. Siehst du dort auch Angela Merkel?*

Elfi Scho-Antwerpes: Ja, klar. Die sehe ich nächsten Mittwoch. Soll ich ihr was ausrichten?

Viktor nickt: *Ich schreibe ein paar Zeilen auf, die könntest du ihr von mir geben. Okay?*

Elfi Scho-Antwerpes: Abgemacht. Kiara, wolltest du noch was sagen?

Kiara: *Ja, ich wollte sagen, dass ich mich jetzt noch viel mehr auf meinen Geburtstag freue, wo du auch kommen willst. Du denkst daran, mir später deine Visitenkarte zu geben?*

Elfi Scho-Antwerpes: Selbstverständlich. Versprochen ist versprochen.

Christina Bacher: *Dann bedanken wir uns alle gemeinsam für das Gespräch!*

VOLLER ERFOLG

1. Erstes Bundesweite Symposium für Familien mit chronisch nierenkrankem Kind

Am 13./14. Mai 2017 fand an der Uniklinik Köln und im Jugendgästehaus Riehl das erste Familien-Nephro-Symposium auf Einladung des BUNDES-VERBAND NIERE e.V. und der Elternvereine statt. Wir haben den Referentinnen und Referenten im Nachgang nochmals eine Frage zu ihrem Vortragsthema gestellt, die sie uns dann im Gegenzug beantwortet haben. Ein nächstes Symposium ist für 2019 in Berlin angedacht.



Zwei Tage lang waren Eltern, betroffene Kinder und Jugendliche mit Fachleuten im Gespräch.

Die Dipl.-Sozialpädagogin **Nicole Scherhag** aus Mainz referierte zum Thema „Erwartungen an psychosoziale Begleitung – Unterstützung, Entlastung, Beistand“.

WAS SIND DIE DRÄNGENDSTEN SOZIALEN PROBLEME UND WO FINDEN FAMILIEN UNTERSTÜTZUNG?

Nicole Scherhag: Die sozialen Probleme können sehr vielschichtig sein und unterscheiden sich aufgrund der individuellen Lebenssituation von Familie zu Familie. Zudem verändern sich die Themen je nach Alter des Kindes und nach Schwere der Erkrankung. Beispielsweise seien hier Schwierigkeiten mit der Krankenkasse, dem Versorgungsamt, den Nachteilsausgleichen

in Kindergarten, Schule und Studium aber auch finanzielle Sorgen genannt. Erste Anlaufstelle ist das Psychosoziale Team in der Behandlungseinrichtung. Darüber hinaus steht nierenkranken Kindern und ihren Familien das Nierentelefon zur Verfügung. Jeden Mittwoch von 16 bis 18 Uhr können hier unter 0800/248 48 48 soziale Fragen gestellt werden. Dort können auch weitere Informations- und Beratungsstellen erfragt werden.

Mir hat besonders gut der rege und offene Austausch unter den Betroffenen gefallen, hier sind Synergien entstanden, die für alle sehr wichtig sind! Ich freue mich, dass ich einige neue Kontakte knüpfen konnte, die hoffentlich noch lange anhalten werden. **Mutter aus Köln**



Gesprächsbedarf und Fragen gab es ohne Ende – Moderator Olli Peer behielt trotzdem den Überblick.

Die Dipl.-Sozialwissenschaftlerin **Marlies Winkelheide** begeisterte mit dem Vortrag „Geschwister melden sich zu Wort“.

WAS IST DIE BESONDERE SITUATION VON GESCHWISTERN NIERENERKRANKTER KINDER?

Marlies Winkelheide: „So wichtig wie mein Bruder kann ich nie werden. Mein Papa hat nur eine Niere.“ Geschwister von nierenerkrankten Kindern führen Auseinandersetzungen und haben Fragen an das Leben, die sie oft nicht mit Gleichaltrigen, z.B. Klassenkameraden teilen können. Sie sind sehr einfühlsam in das Leben anderer Menschen, fühlen sich für ihre erkrankten Geschwister in vielen Situationen mitverantwortlich, (Einnahme von Tabletten), nehmen Rücksicht. Sie stellen eigene Wünsche zurück um die Eltern nicht zusätzlich zu belasten.

Wenn sie von Zeit zu Zeit in für Sie geschaffenen geschützten Räumen mit Gleichbetroffenen über ihr Leben austauschen können, fühlen sie sich gestärkt und nicht einsam mit ihren Fragen.

„Ich bin die, die ich bin, durch die Tatsache, dass ich diesen Bruder habe. Ich habe durch ihn viel gelernt. Leben ist mehr als Leistung. Leben ist lernen zu merken, das andere einen gerne haben.“

Auf dem Symposium bin ich von mehreren Familien mit ähnlichen Schicksalen angesprochen worden. Es ist immer wieder schön, Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig auszutauschen.

Der Austausch mit Gleichgesinnten ist so wertvoll, weil man immer wieder neues erfährt oder selber Tipps geben kann. Neben einem Arztgespräch sicherlich eine sinnvolle Ergänzung.

Ich freue mich auf die nächsten guten Gespräche mit netten Menschen. **Mutter aus Köln**

Aus Usedom reiste **Dr. Miriam Zimmering** an. Mit folgender Frage im Gepäck:

REHA – BRINGT DAS WAS?

Miriam Zimmering: Eine Reha-Maßnahme beinhaltet eine ganzheitliche Behandlung entsprechend der Grunderkrankung, des Alters, des aktuellen Gesundheitszustands und des sozialen Umfelds mit dem Ziel, dem Rehabilitanden eine selbstbestimmte Teilnahme am familiären, gesellschaftlichen und später auch dem beruflichen Leben zu sichern. Eine Reha-Maßnahme kann die Weiterbehandlung z. B. durch Verbesserung von Funktionsstörungen, Compliance u. Krankheitsbewältigung erleichtern und durch die Schulung der Begleitperson(en) Sicherheit für die Familie im Umgang mit der Erkrankung schaffen. Reha-Maßnahmen können somit bei den Patienten u. deren Familien zu einer Erhöhung der Lebensqualität führen.

Es hat mich sehr gefreut zu sehen, wir glücklich alle Teilnehmer waren. Dafür haben sich alle Mühen gelohnt. Toll fand ich auch die Bereitschaft der Referenten über ihre Vorträge hinaus an der Veranstaltung teilzunehmen und zum Gespräch zur Verfügung zu stehen.

Isabelle Jordans, Dialyse-Kinder Berlin e.V. und Mitorganisatorin



Auch für Kinder wurden viele Aktionen geboten, so dass die zwei Tage wie im Fluge vergingen.

Der Vortrag von **Prof. Dr. Dominik Müller** aus Berlin gab Aufschluss zu einem wichtigen Thema: „Drogentime – Medikamente bei chronischer Nierenerkrankung“.

WIE SELBSTBESTIMMT SOLLTE DIE MEDIKAMENTEN-EINNAHME SEIN?

Dominik Müller: Wie bei jeder Krankheit an sich, so gilt auch bei den Medikamenten: Je besser der Patient versteht, wofür die Medikamente gut sind und wie sie wirken – auch welche Nebenwirkungen sie haben – umso besser. Es ist bekannt, dass das Wissen von Patienten über ihre Medikamente zu einer verbesserten Einnahme führt und damit auch zu einer besseren Behandlung der Erkrankung. Darüber hinaus gibt es Medikamente (z.B.

Ich fand die Vorträge beim Symposium sehr informativ und ich bin mit vielen lieben Menschen in Kontakt gekommen. Außerdem konnte ich einiges für meine Zukunft mitnehmen und lernen. Es wäre schön, wenn wieder ein Symposium stattfindet und ich dabei sein kann. **Kevin, 15 Jahre**

Als Vorsitzendes des SLOD e.V. ging es in dem Vortrag von **Monika Engel** um das Für und Wider der Lebensorganspende.

WAS IST EINE LEBENDSPENDE?

Monika Engel: Bei einer Lebendspende schenkt ein gesunder Mensch einem schwer erkrankten Menschen, eine Niere oder ein Teil seiner Leber. Die

von der Transplantation auch zurücktreten, ohne irgendwelche Kosten tragen zu müssen. Wichtig ist auch, es nicht als Pflicht anzusehen, seinem Kind eine Niere spenden zu müssen, wenn Ängste vorliegen. Bei Gesprächen mit den Transplantationsärzten nach Alternativen fragen, sich vorher vorbereiten und alle Fragen aufschreiben. Sich auch nicht vom Arzt drängen lassen. Eine richtige Vorbereitung braucht Zeit. Gesellschaftlichen und psychischen Druck auf einen möglichen Spender lehnen wir konsequent ab! Alle Voruntersuchungen zu einer möglichen Spende sollten abgeschlossen sein. Die Vorstellung zur Transplantationskommission (Ethikkommission) sollte erfolgt sein – dort wird die Transplantation abgelehnt oder bestätigt. Erst wenn dies alles abgeschlossen ist, kann ein Termin vereinbart werden. Nach einer Organspende hat der Lebendspender Zeit seines Lebens Anspruch auf eine Absicherung und ärztliche Nachsorge. Denn auch bei einem Spender können nach der Transplantation Risiken auftreten, wie z.B. Bluthochdruck, Erschöpfungszustände (Fatigue). Darüber sollte Sie der Transplantationsarzt informieren.



Die meisten Referentinnen und Referenten waren von Anfang des Symposiums dabei und hatten Gelegenheit, beim Auftakt durch Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes dabei zu sein.

Phosphatbinder) die nicht streng nach Plan eingenommen werden können, sondern die der Patient eben möglichst selbst verantwortlich dosiert, zum Beispiel anhand dessen, was er an unterschiedlicher Nahrung zu sich nimmt. Die Verantwortung der Patienten für die eigene Medikation ist ein wichtiger Punkt – den auch oft die Ärzte und Ärztinnen noch besser verstehen müssen.

Grundlage für eine Lebendspende ist im Transplantationsgesetz geregelt. Da es zu wenig postmortale Spenderorgane gibt, ist dies eine Möglichkeit der Organspende. Der mögliche Spender eines Organs muss über alle Risiken und über die Operation ausreichend aufgeklärt werden. Er muß frei entscheiden, freiwillig dazu bereit sein und darf nicht zu einer Spende gezwungen werden. Sollten Sie sich nicht sicher sein, dann können Sie

Das Nephrosymposium war für uns eine wundervolle Gelegenheit nicht nur mehr über die Erkrankung unseres Sohnes zu lernen, sondern auch andere betroffene Kinder mit ihren Eltern zu treffen und kennenzulernen. Dies hat uns sehr viel Mut gemacht positiver auf die Zukunft unseres Sohnes zu schauen. Die Vorträge waren wirklich sehr, sehr hilfreich, besonders in psychosozialer Hinsicht. Und nochmals Danke für die super Betreuung der Kinder. So konnten wir den Vorträgen entspannt zuhören. Vielen Dank nochmal an die Organisatoren! Ihr habt sehr gute Arbeit geleistet und wir würden uns freuen, wenn wir nochmal an einem Nephrosymposium teilnehmen könnten. Kurz gesagt, wir haben an nur einem Wochenende ganz viele Gleichgesinnte kennengelernt und zudem noch gelernt „Wir stehen nicht alleine da!“ **Mutter aus Essen**



„Wir sind nicht alleine!“ Ein Gefühl, das alle Teilnehmer des Symposiums stärkte. Der Ausklang fand im Jugendgästehaus Riehl statt.

Provokant fragte **Prof. Dr. Lutz Weber** aus Köln: Wann kommt die Schweineniere? und gab somit einen Einblick in die aktuelle Forschung.

WARUM SUCHT DIE TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN NACH ALTERNATIVEN QUELLEN FÜR ORGANE?

Lutz Weber: Weil wir in Deutschland einen kontinuierlichen Mangel an Spenderorganen haben. So stand 2016 z.B. nur für weniger als 30% der Patienten auf der Warteliste eine Spenderniere zur Verfügung. Dennoch stellen Spenderorgane von Tieren keine Option in naher Zukunft dar. Neben ungeklärten ethischen Aspekten sind immer noch zu viele Fragen hinsichtlich einer Infektionsgefahr, des Stoffwechsels und der hormonellen Regulierbarkeit nicht beantwortet. Dafür macht die regenerative Medizin bzgl. des sogenannten Tissue Engineerings große Fortschritte. Dabei wird z.B. die Organarchitektur im Zuge einer Entfernung aller Zellen erhalten und dann mit Spenderzellen erneut zum Leben erweckt.

Wir fanden das Symposium absolut großartig. Die Themen der einzelnen Vorträge waren sehr gut ausgewählt und vor allem gut verständlich vorgetragen. Leider war die Zeit zu wenig nach den Vorträgen mit den Dozenten ins Gespräch zu kommen. Dieses würden wir uns für das nächste Mal wünschen. Unsere Tochter hat alle Vorträge mit angehört und war sehr begeistert! Der Grillabend war sehr schön und hat viel Zeit für den Erfahrungsaustausch geboten. Auch die Unterbringung war super. Alles in Allem ein herzliches Dankeschön an alle, die diese Veranstaltung ermöglicht haben. Wir würden uns freuen, eine solche Veranstaltung wieder besuchen zu können.

Mutter aus Berlin



Schwesterlein, komm tanz mit mir!



Auch die Kleinsten waren gut versorgt.



Für Kinderpsychologin **Lisa Körner** war es ein Heimspiel: Ihr ging es vor allem um das Thema Unterstützung betroffener Familien.

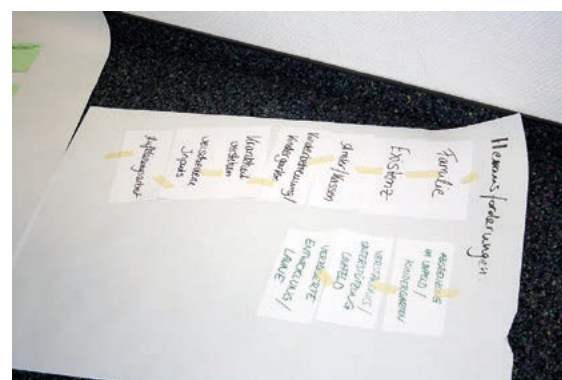
WOHER BEKOMME ICH ALS FAMILIE UNTERSTÜTZUNG?

Lisa Körner: Als Familie mit einem nierenkranken Kind kommen auf Sie als Eltern auch die Organisation von Arztterminen, Krankenhausaufenthalten, Medikamentengaben, Diätvorschriften, ggf. Dialyse und vor allem Sorgen bezüglich der Prognose zu – organisatorisch und auch emotional nicht immer leicht zu verarbeiten. Hier empfehle ich ganz klar: Stellen Sie dem Behandlungsteam Fragen, wenden Sie sich an die psychosozialen Mitarbeiter/innen und haben Sie keine Hemmungen, Ihre Sorgen, Ängste und Fragen dort loszuwerden. Tauschen Sie mit anderen betroffenen Eltern nützliche Alltagstipps aus. Äußern Sie Ihre Wünsche und Anregungen.

Besonders gefallen hat mir, so viele neue Menschen aus ganz Deutschland kennen zu lernen und Erfahrungen auszutauschen. Die Atmosphäre war entspannt und freundschaftlich und so konnten auch ohne Bedenken schwierige Themen angesprochen werden.

Gerade die Einbeziehung der Kinder und Jugendlichen in die Veranstaltung war sehr gut und ist besonders wichtig. Daher freue ich mich schon auf das nächste Symposium, in dem vielleicht auch spezifische Workshops für (Geschwister-)Kinder und junge Erwachsene angeboten werden.

Teilnehmerin aus Berlin



Verschriftlichen von Fragen



Experten-Runde

AUF ERKUNDUNGSTOUR IN OBERBAYERN



Kurz vor der Mutprobe – am Ende waren alle sehr stolz auf ihre Klettererfolge.

Auch dieses Jahr durften wir wieder eine zehntägige Auszeit in dem Tabaluga-Sternstundenhaus in Peißenberg in Bayern genießen. Die nierenkranken bzw. dialysepflichtigen Kinder und Jugendlichen verbrachten gemeinsam eine schöne Zeit bei unterschiedlichsten Aktivitäten. Im Sternstundenhaus durften die Kinder und Jugendlichen sich wieder kreativ austoben. Dort bastelten sie Piratenschiffe, Handabdrücke und malten eigene Bilder. Auch die Reittherapie fand dieses Mal erneut großen Anklang bei den Kindern und Jugendlichen: Die sieben Pferde samt den neuen Eseln waren sehr begehrt. Ebenso lernten die Jugendlichen bei der Musiktherapie, dass es ohne Vorerfahrung möglich ist, innerhalb von

einer Stunde gemeinsam ein kurzes Stück spielen zu können. Auf den Spuren der bayrischen Geschichte waren wir alle beim Besuch des Schloss Lindenhof in Ettal und des alten Bergwerks in Peißenberg sehr begeistert. Ein kurzer Gang in das Bergwerk hinein und das zugehörige Museum erweckte bei uns großes Interesse und Staunen.

Bei einem Ausflug zum Bauernhof durften die Kinder sehen, wie Kühe leben und wie eine Kuh gemolken wird. Dabei gefielen ihnen besonders die neugeborenen Kälber. Neben einem weiteren Ausflug zum Mittelalterfest, gemeinsamen Backen und Indoorspielen, war der Ausflug zum Kletterpark an der Zugspitze in Garmisch-Partenkirchen der Höhepunkt der Freizeit. Hierbei meisterten die Kinder hohe He-

rausforderungen und erweiterten ihren Selbstwert und ihre Selbstwirksamkeit. Sie meisterten Parcours verschiedenster Höhen mit viel Aufregung und Spaß. Der abenteuerliche Tag im Kletterwald wurde dann mit einem Eis und einer Abkühlung im Eibsee abgerundet.

Zum Abschluss der Reise fuhren wir gemeinsam an den Starnberger See und verbrachten einen sonnigen schönen Bade-Tag mit einem abschließenden Grillen am Abend im Sternstundenhaus. Während der Freizeit konnten die Kinder ihrem Alltag entfliehen und neue Freundschaften schließen. Für uns Betreuer war es wieder einmal schön, die Kinder fernab vom Klinik-Alltag zu sehen und mit ihnen mehr Zeit verbringen zu können.

Luisa Klein



Die Ferienfreizeit wurde von wir helfen finanziert.

wir helfen :
die Aktion des **Kölner Stadt-Anzeiger** für Kinder



Sommer-Fest

Das alljährliche Sommerfest im Rugby Club in Hürth wurde wieder zünftig gemeinsam gefeiert – mit leckeren Salaten und Grillfleisch, Tattoo- und Fussballaktionen und einer echt verrückten Knipskiste!



Fotos: Christina Bacher, Knipskiste, Marie Peer

NE FALSCHER FUFFZIGER

*Hänneschen-Theater präsentiert
einen unterhaltsamen Schwank
von Udo Müller*



Auf Einladung von Schirmherrin Elfi
Scho-Antwerpes konnten die Dialyse-Kin-
der ein Hänneschen-Stück live erleben!

➤ Bis ins kleinste Detail macht das neue Stück des Hänneschen-Theaters seinen Zuschauern große Freude: Schon in der ersten Szene, beim Zwiegespräch zwischen Konrad Schäl und dem lieben Gott im Jahre 1978 wird eine Spannung aufgebaut, die sich bis zum Schluss des Stücks halten wird: Ein Diebstahl ist damals geschehen, doch das Diebesgut fehlt. Wie kann

das sein? Die Sache gibt der Polizei große Rätsel auf. Doch der Allmächtige drückt noch mal beide Augen zu. Aber nur, wenn Schäl ihm verspricht, die nächsten 40 Jahre keinen Mist mehr zu bauen. Eine neue Herausforderung auch für die grandiose Hänneschen-Band, die sich diesmal vom Kölschen Klassiker bis hin zur bayerischen Volkswaise um Kopf und Kragen bzw. um Schlapphut und Lederhose spielt. Mit einem furiosen dritten Bild kommen alle – auch die Zuschauer – in Stimmung, es wird gesungen und geschunkelt und später auch frenetisch geklatscht: Obwohl der Betrug um die gefälschten Tagebücher auffliegt, kann Schäl die Berg-Pension der gute Ann durch einen Trick retten. Und verrät zum Schluss auch, was er da vor 40 Jahren in einem Bollerwagen hat mitgehen lassen: Den Original Meisterschafts-Pokal von 1978. Nette Pointe: Die Bayern müssen also die letzten Jahrzehnte immer eine Fälschung geküsst haben. (cb)

Der wunderbare Schwank ist noch vom 7. April bis zum 22. Juni 2018 zu sehen – Karten gibt es an der Theaterkasse und telefonisch unter 0221/2581201.

SCHULUNG ERFOLG- REICH DURCHLAUFEN!



➤ Bezüglich Informationen zur Ausbildung zum Patientenbegleiter, die vom Bundesverband Niere angeboten wird, gibt es jetzt auch bei den Nephrokids zwei versierte Ansprechpartnerinnen, die ihre Qualifikation bereits erhalten haben. Herzlichen Glückwunsch!

anke.schaefer@nephrokids.de
sophie.eisleben@nephrokids.de

ORTSGRUPPE LÜDENSCHIED



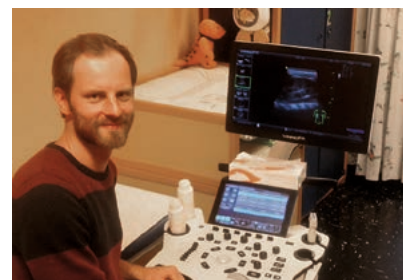
➤ Bei der Veranstaltung „Autofreies Volmetal“ in Lüdenschied waren auch die Nephrokids wieder mit einem Infostand vor Ort, um die Bürger über den Verein zu informieren.

TERMINE

- **6.01.2018 ab 14 Uhr**
Neujahrstreffen Uni-Kinderklinik
Köln, Seminarraum 04
 - **29.04.2018 ab 12 Uhr**
Dauerlauf in der Kölner Südstadt
- Mehr Infos auf facebook.**

www.nephrokids.de

ULTRASCHALL DELUXE



➤ Seit dem 3. Quartal 2017 freut sich die kindernephrologische Ambulanz der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Uniklinik Köln über ein neues Ultraschallgerät, das die Kämpgen-Stiftung und Nephrokids e.V. finanziert haben. Das neue Gerät erlaubt hochwertige Untersuchungen direkt während des Ambulanzbesuchs, verringert Wartezeiten und hilft bei rasch notwendigen Entscheidungen. Es ist damit für alle, Patienten, Familien und Behandler ein großer Gewinn. Das Team der Kindernephrologie dankt der Kämpgen-Stiftung und Nephrokids e.V. herzlich!

nephrokids
Kämpgen-Stiftung

IMPRESSUM

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