



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 24. Ausgabe, Herbst 2018



Foto: Marie Peer

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

bei der Vorbereitung dieser Ausgabe zum Thema Ehrenamt hat mich vor allem eins beeindruckt: Dass es so viele Menschen gibt, die neben einem Job, mehreren (kranken!) Kindern und dem schnöden Haushalt auch noch ein Ehrenamt stemmen können. Vor diesen Müttern und Vätern habe ich großen Respekt!

Ganz toll finde ich es, wenn sich schon junge Menschen engagieren, wie die 27jährige Anna Wahrmann, die für den Deutschen Kinderhospizdienst arbeitet. Oder die 18jährige Britney, die – selbst seit acht Jahren erkrankt – ein freiwilliges Soziales Jahr in einem Altenheim absolviert. Und wenn ältere Menschen mit dem Bewusstsein helfen, dass sie es ja gut im Leben hatten und dieses Glück weitergeben möchten. Es gibt viele Gründe, sich ehrenamtlich zu engagieren. Wir nutzen diese Ausgabe, allen von Herzen Danke zu sagen, die es unseren (chronisch nierenkranken) Kindern und Jugendlichen ermöglichen, ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben zu führen.

In deren Sinne wünsche ich gute Lektüre, Ihre Michaela Peer

Geschäftsführerin und

1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.



direkt zur Homepage

VIEL EHRE UND MEHR ZUFRIEDENHEIT



Foto: privat

Für die 18jährige Britney ist es ganz selbstverständlich gewesen, die Zeit zwischen Schulabschluss und Ausbildungsbeginn sinnvoll zu nutzen. Nach einem Jahr im Freiwilligendienst in einem Alten- und Pflegeheim bereut sie es nicht, diese Erfahrung gesammelt zu haben. Einer Umfrage des Deutschen Freiwilligensurveys zufolge, engagieren sich mehr als 31 Millionen Menschen in Deutschland eh-

renamtlich. Dabei hat man festgestellt, dass sich Menschen mit einer hohen Lebenszufriedenheit häufiger engagieren. Gleichzeitig steigt die Zufriedenheit aber auch durch das Engagement. Wir haben uns im Umfeld der Kölner Uniklinik und des KfHs und im Dunstfeld des Elternvereins Nephrokids NRW e.V. einmal umgehört, wer welches Ehrenamt bekleidet. Und sind beeindruckt! Lesen Sie auf den **Seiten 2-10**.

Ein Teil vom großen Ganzen

DER BUNDESVERBAND NIERE E. V.

➡ Ist man Mitglied in einem der vielen engagierten Elternvereine, die sich deutschlandweit um chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche kümmern, ist man automatisch auch Mitglied im Bundesverband Niere e.V. Als Teil eines so großen und aktiven Verbands hat man immer die Chance, sich über Neuerungen beispielsweise im Transplantationsgesetz zu informieren, das wöchentliche Nieren-Telefon zu nutzen, Mitstreiter für eigene Themen zu finden oder Unterstützung zu bekommen, wenn es um Reha, Fortbildung oder auch die (recht neue) Ausbildung zum Patientenbegleiter geht. Zudem unterstützt die Förderstiftung Aktion Niere zum wiederholten Mal die NIRI-NEWS. Ein kleiner Rückblick auf die Arbeitstagung der Arbeitskreise des Bundesverbands Niere e.V., zu der auch die NIRI-NEWS-Redaktion geladen war, findet sich auf der **Seite 3**.

VORSTAND AKTUELL

Ich engagiere mich gerne bei den Nephrokids, damit mein Sohn sieht, dass man auch aus einer schwierigen Situation heraus etwas bewirken kann. Dadurch, dass ich mich für die Nephrokids einsetze, verliert die Krankheit ihren Schrecken, weil ich mit vielen Familien in Kontakt komme, die gemeinsam kämpfen, die einander verstehen und denen man in der Not zur Seite stehen kann. **(Kirsten Schwikkard)**

Mich macht die ehrenamtliche Arbeit einfach glücklich. Zu sehen, was man gemeinsam bewirken aber auch verändern kann, ist schon ein gutes Gefühl. Hinzu kommt noch, dass sie das Gemeinschaftsgefühl stärkt und den Teamgeist weckt. **(Stefanie Stephan)**

Es macht einfach glücklich gemeinsam etwas zu schaffen, für Dinge, die einem wichtig sind. Man fühlt sich nicht allein und die positiven Rückmeldungen geben einem auch in schwierigen Zeiten Rückhalt. **(Nicole Beth)**

Die ehrenamtliche Tätigkeit für die Nephrokids ist nicht nur eine wichtige Arbeit für einen guten Zweck, sondern macht auch viel Spaß, da wir ein unglaublich tolles Team sind. Wir haben schon so viele Dinge auf die Beine gestellt und Projekte verwirklicht – gemeinsam sind wir einfach stark und genau das ist die beste Motivation für meinen Einsatz! **(Andrea Hollington)**

Ich engagiere mich bei den Nephrokids, weil ich erreichen möchte, dass sich niemand mit der eigenen Erkrankung oder der Erkrankung des Kindes allein fühlen muss. **(Nicht auf dem Bild: Sophie Eisleben)**



Im Ehrenamt erlebe ich immer wieder, wie wir Nephrokids ohne viel Bürokratie schnelle und einfache Hilfe leisten können. Mit teilweise kleinen Maßnahmen dann so viel Freude in den Gesichtern zu sehen, macht einfach nur Spaß und treibt mich an. **(Oliver Peer)**

Mir ist die Arbeit für die Nephrokids wichtig und ich kann an etwas Positivem mitwirken. Das ist toll und macht einfach glücklich, gerade wenn man sich in einer schwierigen Lebenssituation befindet, wo Sorgen und Ängste ständige Begleiter sind. In dieser Gemeinschaft hat man das Gefühl nicht alleine zu sein. **(Irene Wollenweber, Kassenführerin)**

Anderen Betroffenen Mut zu machen, ist eins meiner größten Ziele! Auch nach all den Jahren im Vorstand der Nephrokids ziehe ich viel Kraft aus dem Austausch mit Gleichgesinnten, es ist schön, bei vielen Kindern zu sehen, wie sie sich entwickeln. Durch die Nephrokids habe ich einige starke und mutige Menschen kennengelernt und es sind wunderbare Freundschaften entstanden! **(Michaela Peer, 1. Vorsitzende)**

Die Arbeit bei den Nephrokids ist für mich eine Herzensangelegenheit. Andere betroffene Eltern und Kinder mit meinen eigenen Erfahrungen zu unterstützen, ihnen Mut zu geben und damit das Leben mit der Krankheit vielleicht etwas zu erleichtern, ist für mich ein großer Ansporn. **(Nicole Moranc, 2. Vorsitzende)**

IN EIGENER SACHE

Zur alljährlichen Mitglieder-Versammlung im Frühjahr, wurde der neue Vorstand für die nächsten zwei Jahre gewählt. Zu unserer großen Freude haben sich Michaela Peer als Geschäftsführerin sowie Irene Wollenweber als Kassenführerin bereit erklärt das jeweilige Amt wieder zu übernehmen. Ebenso stellen sich Stefanie Stephan, Oliver Peer, Kirsten Schwikkard sowie Andrea Hollington wieder als Beisitzer zur Verfügung.

Ganz herzlich möchten wir uns bei Imran Kapitasi für die jahrelange Unterstützung bedanken. Nach 11 engagierten Jahren im Nephrokids-Vorstand, wird sich Imran Kapitasi nun

zurückziehen und Nicole Moranc wird diesen Sitz als zweite Vorsitzende übernehmen. Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit!

Weitere Unterstützung haben wir mit Sophie Eisleben und Nicole Beth im Beisitz gefunden. Mit diesem neuen Vorstand freuen wir uns auf neue zahlreiche Projekte und auf eine tolle Zeit.

Außerdem haben wir in der Versammlung gemeinsam beschlossen, die Ortsgruppe Aachen aufzulösen und wir bedanken uns aufs Herzlichste bei Sandra Schüppen, die diese Ortsgruppe jahrelang geleitet hat. Ab sofort haben die Nephrokids eine neue Ortsgruppe, in der viele unserer Mitglieder leben – die Ortsgruppe Rhein-Erft-Kreis wird zukünftig von Irene Wollenweber als Ansprechpartnerin geleitet.



Foto: Nephrokids

Danke

Imran Kapitasi für die wertvolle Zusammenarbeit in den vergangenen 11 Jahren!



Die Ehrennadel des Bundesverbands Niere e.V. wird an Personen verliehen, die durch ihr Engagement und ihre Persönlichkeit dem Verband in ganz besonderer, beispielhafter und auch individuell unterschiedlicher Weise dienen. In diesem Jahr ging die Ehrennadel an Uta Jurack, Günter Schott, Klaus Zinnecker und Heinrich Haag.

GEMEINSAM STARK

Auch in diesem Jahr fand die alljährliche Tagung der Arbeitskreise des Bundesverbands Niere e.V. im Erbacher Hof in Mainz statt. Neben Olli und Michaela Peer, ehrenamtliche Ansprechpartnerin im Bundesverband für die Elternvereine, waren auch Nicole Moranc und Christina Bacher mit von der Partie. So konnte man sich gemeinsam über das nächste Symposium im kommenden Jahr und die Bedarfe von nierenkranken Kindern und Jugendlichen austauschen.

Seit über 20 Jahren bietet der Tag der Arbeitskreise den idealen Rahmen für eine Innovations- und Ideenbörse, auf der chronisch nierenkranke Menschen aus dem gesamten Bundesgebiet im gegenseitigen Erfahrungs- und Ideenaustausch neue Perspektiven für ihre ehrenamtliche Tätigkeit innerhalb des Patientennetzwerks entwickeln. Zudem erfolgt eine Fortbildung im Bereich der ehrenamtlichen Tätigkeit und Selbsthilfe. (cb)



NRW war stark vertreten: Michaela Peer und Nicole Moranc



Dr. Axel Rahmel von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) hielt den Eröffnungsvortrag.



Der Arbeitskreis der Elternvereine wurde moderiert von Olli Peer.



Zur Tagung der Arbeitskreise lädt traditionell der Bundesverband Niere nach Mainz.

DIALYSE-AUSFLUG



Die Dialysekinder durften auch in den vergangenen Sommerferien wieder mehrere Ausflüge mit Unterstützung der Nephro-kids absolvieren, einmal ging es beispielsweise ins Bubenheimer Spieleland (Foto) oder auch mal – bei großer Hitze – ins Freibad. Alle hatten großen Spaß zusammen!



NEPHRO-KIDS SPENDEN

Auch das Team um Oberärztin Dr. Anne Vierzig und Michael Rogge auf der Kölner Kinderintensivstation freute sich über die Nephrokids-Spende in Form von Tonieboxen, Hörspielen, Liegestühlen und Literatur, die Michaela Peer und Nicole Moranc vorbeibrachten.



NIRWANA

Im August konnten 15 Jugendliche eine unvergessliche Woche auf dem Segelschiff Nirwana und dem IJsselmeer erleben. Mit Skipperin Irene, Matrosin Anja, Schiffshund Lobke und fünf Betreuern der Unikliniken Essen, Bonn und Köln war die Crew komplett. Alle haben beim Segeln eifrig mitgeholfen und hatten auch dank des schönen Wetters tolle Tage. Lieben Dank an die Kämpgen-Stiftung und die Nephrokids!

(Foto: Privat)

KLEINE GESCHICHTEN VOM EHRENAMT

► „MOMENTE VOLLER RUHE UND VERTRAUEN!“

Über die Frage, warum sie sich ehrenamtlich für den Deutschen Kinderhospizdienst engagiert, muss die 27-jährige Anna Rosa Wahrmann erst einmal nachdenken. Es kommt ihr schon so selbstverständlich vor, dass sie sich – selbst in den stressigen Prüfungsphasen ihres Lehramt-Studiums – mindestens einen Nachmittag in der Woche Zeit für ihr Ehrenamt nimmt. „Es gibt mir einfach viel, für andere da zu sein. Es entschleunigt den Alltag, bringt mich auf die Erde und macht mich zufriedener“. Auf die Idee, sich ehrenamtlich zu engagieren, kam sie aus einer persönlichen Lebenskrise heraus. Eine Beziehung war in die Brüche gegangen, auch der Umzug aus ihrer Heimatstadt Osnabrück ins große Köln tat dem Schmerz keine Abhilfe. Durch den 90stündigen Befähigungskurs des Kinderhospizdienstes, den sie zur Vorbereitung ihrer Tätigkeit absolviert hat, lernte sie schließlich, wie man einen Menschen in Frieden gehen lassen kann. „An der Uni werden Themen wie Krankheit, Tod und Abschied gar nicht behandelt“, bedauert sie. Ihr Studium auf Lehramt für Gymnasien mit Förderungsschwerpunkt geht nun bald dem Ende zu. Die Kinder mit ihren Begabungen, aber auch Ängsten, Bedürfnissen oder auch gewissen Einschränkungen im Blick zu behalten, ist ihr für später sehr wichtig. Da wird das Ehrenamt zum wichtigen praktischen Ausgleich zum theoretischen Studium – in jeglicher Hinsicht. „Ich neh-

me persönlich sehr viel mit, wenn ich ein paar Stunden an der Kinderdialyse war“, sagt Anna Wahrmann. Zur Zeit kümmert sie sich um ein Mädchen, das mehrfach behindert ist und gar nicht sprechen kann. „Aber sie erkennt mich inzwischen und freut sich, wenn ich ihre Hand halte oder sie kraule“, ist sich die lebenslustige junge Frau sicher. Sehr schöne, gemeinsame Momente seien das. Voller Ruhe und Vertrauen. Auch, wenn sie sich in den letzten Jahren viel damit auseinandergesetzt hat, dass nichts im Leben ewig dauert, hat sie im Rahmen ihrer Tätigkeit auch unglaublich freudige Dinge erlebt: Dem leukämiekranken Jungen beispielsweise, den sie zuvor einige Zeit betreut hat, geht es heute bestens. Das weiß sie, weil seine Familie ihr mal eine Postkarte geschrieben hat. Darüber hat sie sich sehr gefreut. Erwartet hat sie es aber nicht. (cb)



► HALLO, MEIN NAME IST BRITNEY

... und vor kurzem bin ich 18 Jahre alt geworden. Seit ca. 8 Jahren gehe ich alle zwei Wochen zur Immunadsorption. Anfangs war es gewöhnungsbedürftig immer wieder dort zu sitzen, aber mittlerweile kann ich mir gar nicht mehr vorstellen, wie es ohne wäre.

Zurzeit mache ich ein Freiwilliges Soziales Jahr in Waxweiler im Altenheim. Ich hatte vorher schon viele Praktika in dieser Richtung gemacht

und mir wurde nach und nach klar, dass ich Altenpflegerin werden will. Aber so sicher bezüglich der Ausbildung war ich mir nicht, also beschloss ich erstmal ein Freiwilliges Jahr zu machen. In dem Jahr habe ich sehr viele Erfahrungen gesammelt, sogar in den Seminaren, die genauso Pflicht waren, wie arbeiten zu gehen. Nun habe ich das Jahr fast geschafft und ich kann es nur weiterempfehlen. Ab August fange ich meine Ausbildung an und ich kann Jedem sagen, dass das Jahr keine Verschwendung war.



Einfach da sein, wenn man gebraucht wird. Conny Bahr mit Viktor an der Dialyse.

Foto: Marie Peer

„ICH VERMISSE DIE KINDER AN DER DIALYSE SEHR“

Conny Bahr, ehemalige Ehrenamtlerin beim Kinderschutzbund

Oft sind berufliche Umbrüche eine Chance, um Neues zu wagen. Für Conny Bahr, eigentlich gelernte Schneiderin und schließlich im Textil- und Einzelhandel tätig, war es jedenfalls so: Nachdem sie ihre Stelle im Jahr 2016 nach über 20 Jahren aufgegeben hatte, hatte sie plötzlich mehr Zeit und große Lust, etwas Sinnstiftendes zu tun. Beim Kinderschutzbund fand die kinderliebe Frau dann ihre neue Aufgabe im KfH auf dem Gelände der Kölner Uniklinik. Hier liegen Kinder und Jugendliche drei Mal in der Woche bis zu fünf Stunden in Krankenhausbetten auf Station und sind an ein Gerät angeschlossen, das ihr Blut reinigt. Eine Aufgabe, die die kranken Nieren nicht mehr oder nur eingeschränkt übernehmen können. Der Bewegungsspielraum und die Möglichkeiten zum Zeitvertreib für die Patienten ist an diesen Nachmittagen sehr eingeschränkt, die Langeweile oft groß. „Ich hatte mir vorher gar nicht vorstellen können, dass es so viele schwer erkrankte Kinder gibt, die nach außen hin ein fast normales Leben führen“, erinnert sich Conny an ihre Anfangszeit dort. Also fragte die in Lübeck geborene Wahl-Kölnlerin nicht nur das Pflegepersonal, was es

zu tun gibt, sondern auch die Kinder, woran sie Spaß hätten. Manchmal spielt sie stundenlang ein und das selbe Spiel. Oder sie hört einfach nur zu. Aus einem ehrenamtlichen Nachmittag wurden schnell zwei. So konnte sie auch mal eine Mutter entlasten, die sich sonst kaum vom Bett ihres Kindes weg getraut hätte. Nicht selten kam ein Händedruck, eine herzliche Um-

armung oder ein glückliches Lächeln zurück. „Wenn man die Kleinen da so liegen sieht, denkt man auch anders über Organspende nach. Ich konnte auch Freunde überzeugen einen Organspendeausweis auszufüllen und bei sich zu haben“. Für Conny Bahr eine Selbstverständlichkeit. Und dann – im Januar 2018 – kam ein neues Jobangebot, das sie nicht ausschlagen konnte und wollte. Eine Stelle im Offenen Ganztag – eine Arbeit mit Kindern! „Dennoch fiel mir der Abschied von den Kleinen an der Dialyse sehr schwer. Ich habe ihn möglichst lange hinausgezogen, um mich auch von allen verabschieden zu können. Ich trage jede einzelne Begegnung in meinem Herzen“. Die 52jährige möchte keine Minute ihrer Zeit als Ehrenamtlerin missen. Und weil sie weiß, dass ihre alten Freunde notgedrungen auch in den Ferien ins KfH müssen, wird sie dann ganz sicher wieder mal vorbeikommen. (cb)

ZUSAMMENHALT IN DER GRUPPE

Seit vielen Jahren bin ich ein Teil der Willicher Pfadfinder. Seit einem Jahr bin ich Co-Leiter in einer Wölflingsgruppe. Die Kinder sind im 3. Schuljahr und wir unternehmen gemeinsam Dinge, wie Spiele in der Stadt, Ausflüge ins Schwimmbad, Irrland u.v.m., oder wir machen Schönes auf unserem Gelände, wie Lagerfeuer oder den Messerführerschein. Ich leite die Gruppe, weil ich sehr gerne mit Kindern zusammenarbeite und etwas unternehme, aber auch um die Pfadfinder zu unterstützen. Bei den Pfadfindern gibt es vier Stufen, je nach Alter. Es gibt die Wölflinge, Jungpfadfinder, Pfadfinder und Rover. Jede Gruppe einer Pfadfinderschaft hält immer zusammen und trifft sich einmal in der Woche auf dem Grundstück oder in einem Gruppenraum. Im Sommer fahren wir immer ins Zeltlager und im Herbst geht es jedes Jahr nach Ameland. Pfadfinder zu sein macht viel Spaß und ich versuche das als Leiter auch den kleineren Kindern zu vermitteln. **Kevin, 16 Jahre**



EIN BISSCHEN WAS BLEIBT IMMER!



Annemarie Winkel im KfH in Köln

Foto: Christina Bacher

Wenn Annemie Winkel ein Mal in der Woche die Kinder-Dialysestation im KfH auf dem Gelände der Kölner Uniklinik betritt, wird es für die Dialyse-Kinder sofort ein bisschen schöner, wärmer und lustiger. Dann werden sogar freiwillig die Laptops zur Seite gepackt und die Gesellschaftsspiele herausgeholt. Oder eben auch mal der Schulanzen, den man vorher in die Ecke gepfeffert hat. „Hat Jemand noch Hausaufgaben auf? Kann ich helfen?“ fragt die rüstige 70jährige, nachdem sie ihre Jacke an den Haken gehängt und die Hände desinfiziert hat. Viktor meldet sich. Wenn man schon drei Mal die Woche fünf Stunden an der Dialyse liegen muss und dann auch noch einen Berg Hausaufgaben auf hat, dann nimmt man doch gerne Hilfe in Anspruch. Zumal Frau Winkel nicht nur geduldig, sondern auch ziemlich humorvoll ist – eine gute Kombi also, um etwas zu lernen. Die Ehrenamtlerin hat im Umgang mit Kindern viel Erfahrung, denn sie ist selbst mehrfache Mutter und Großmutter. An den meisten Tagen aber geht es beim Besuchs-

dienst, den sie seit September 2017 für den Kinderschutzbund auf verschiedenen Stationen der Kölner Uniklinik ausübt, eigentlich um etwas ganz Anderes: „Manchmal ist es einfach wichtig, da zu sein und zuzuhören“. Dabei wachse einem auch schon mal ein Kind ganz besonders ans Herz, zum Beispiel, wenn man seine Entwicklung über Wochen und Monate begleiten kann. „Ich war letztes Jahr oft auf der Säuglingsstation im Einsatz und da haben wir ein Frühchen mit 285 Gramm Geburtsgewicht durchgebracht. Das war so unglaublich berührend“, sagt sie und die Augen leuchten. Sie sagt „wir“, weil sie sich oft mit den Ärzten, Schwestern und auch Eltern in einem Boot sieht. Alle wollen doch nur, dass es dem kranken Kind besser geht. „Es sind sehr schöne Kontakte und Gespräche, die sich aus meiner Arbeit ergeben. Wenngleich es auch nicht immer leicht ist“. Manche ihrer Kolleginnen haben die Arbeit mit den kranken Kindern psychisch nicht so gut verkraftet, andere – wie Annemie Winkel – ziehen dagegen sehr viel Kraft aus ihren Besuchen an der Kinderdialyse. Sie freut

sich mit ihnen, wenn sich beispielsweise die Noten in der Schule verbessern. Sie drückt die Daumen, wenn ein Kind nach langer Wartezeit ein Spenderorgan zugesprochen bekommt und endlich transplantiert wird. Und sie hilft ihm Abschied nehmen, wenn es eigenständiger wird und seinen eigenen Weg gehen möchte. „Ein bisschen etwas von unseren Begegnungen bleibt immer, da bin ich ganz sicher“, sagt die Witwe und strahlt. Wir sagen im Namen aller kleinen und großen Patienten einfach mal Danke, alleine dafür! (cb)

Info: Seit 1954 engagiert sich der Kinderschutzbund für die Verbesserung von Lebensbedingungen von Kindern und Jugendlichen, Eltern und Familien in Köln. Im Mittelpunkt der Arbeit steht die Bereitstellung von Hilfen für Kinder und Eltern in schweren Familienkrisen. Das Kinderschutzzentrum in Köln ist eines der größten und ältesten in ganz Deutschland.

GELEBTE SELBSTHILFE: PETER GILMER

Zu seinem 30-jährigen Jubiläum als Vorstand im Bundesverband Niere e.V. haben sich die Menschen, mit denen Peter Gilmer seit vielen Jahren zusammen arbeitet, etwas ganz Besonderes ausgedacht: Ein 16seitiges Sonderheft mit einer riesigen Auflage voller Gruß- und Dankesworte, einem sehr rührenden Artikel aus der Feder seiner Frau Maria, selbst seit 43 Jahren Dialysepatientin und einem stichpunktartigen Rückblick über seine bisherige ehrenamtliche Amtszeit. Das Heft, das der Zeitschrift DER NIERENPATIENT beilag, zeigt eine beeindruckende, engagierte und doch bescheidene, humorvolle Persönlichkeit. „Hinter meinem Rücken“ sei das Ganze ausgeheckt worden, sagt der 70jährige mit einem verschmitzten Lächeln. Er freut sich darüber, wenn gleich er der Letzte wäre, der für ein ehrenamtliches Engagement großen Dank erwartet. Gleich zu Beginn seiner Zeit als Bundesvorsitzenden in dem Verband, der damals noch Interessensverband Dialysepatienten Deutschland e.V. hieß, wollte er vor allem eins: Chronisch nierenkranken Menschen eine Stimme geben – er nennt das „Bemün-

digung“ – Lobbyarbeit für Nierenkranke und deren Angehörige machen, sie vernetzen und deren Anliegen mehr politisches Gewicht zu verleihen. Und es gelang: Im Jahre 2007 wurde Peter Gilmer an der Seite seiner Frau mit dem Bundesverdienstkreuz im Schloss Bellevue durch den Bundespräsidenten ausgezeichnet. Sein bedeutsamstes Selbsthilfeprojekt die „PatientenBegleiter“ des Bundesverband Niere, wurde gerade durch die Bundeskanzlerin Angela Merkel persönlich im Rahmen des 14. startsocial-Wettbewerbs ausgezeichnet – eine ganz besondere Ehrung. „Ich sehe daran, dass wir in der Gesellschaft gehört werden, dass wir wirklich etwas bewegen und das ist mir wichtig“. Der reiselustige und agile Mann aus Mainz strahlt über das ganze Gesicht und steckt damit andere erfolgreich an, in der guten Sache mitzutun. „Ich freue mich über jeden, der sich in unserem Selbsthilfenetzwerk engagiert, denn unser Reichtum sind genau die Menschen“, sagt er dann mit einem bedeutsamen Blick über den Rand seiner kleinen, runden Brille. „Es gibt noch viel zu tun!“ (cb)



**Humorvoll und engagiert:
Peter Gilmer**

Foto: Privat

Bundesverband Niere e.V.
Essenheimer Straße 126
55128 Mainz
geschaeftsstelle@bnev.de
www.bundesverband-niere.de

Foto: Privat



HEY IHR LIEBEN NIRI NEWS-LESER!

Ich bin Melissa, 20 Jahre alt und studiere aktuell International Business an der TH Köln. Bevor ich mit meinem Studium begonnen habe, habe ich einen Bundesfreiwilligendienst an der Theodor-Heuss-Akademie in Gummersbach absolviert, die eine politische Bildungseinrichtung der Friedrich-Naumann-Stiftung ist. Der Bundesfreiwilligendienst war eine sehr bereichernde und vielseitige Erfahrung für mich. Ich konnte sehr viel dazu lernen, selbstständiger und selbstbewusster werden und vor allem konnte ich Klarheit darüber gewinnen, was ich in meinem Leben später einmal machen möchte. Generell kann ich jedem empfehlen, sich ein Jahr lang ehrenamtlich zu engagieren, besonders dann, wenn man sich unsicher über seine berufliche Zukunft ist und noch Zeit zum Nachdenken braucht. Abhängig davon in welchem Bereich man sich ehrenamtlich engagiert, lernt man auch sein Leben mehr wertzuschätzen und dankbar zu sein für das, was man hat. So ging es mir, nachdem ich ein Jahr lang Flüchtlingsnachhilfe gegeben habe. Dort habe ich mit Kindern zusammengearbeitet, die ohne ihre Familie nach Deutschland fliehen mussten und somit ganz auf sich allein gestellt waren. Es ist einfach ein schönes Gefühl, wenn man weiß, dass man mit relativ geringem Zeitaufwand anderen Menschen eine große Hilfe sein kann!

Eure Melissa

Sylvia

„DAS KANN MAN MIT GELD NICHT BEZAHLEN!“

Sehr gerne erzähle ich über meine zwei Ehrenämter. Denn ich arbeite zwei Mal im Monat in der Realschule Züllich, wo wir Frühstück für die Schülerinnen und Schüler zubereiten. Neben Baguettes, gibt es belegte Brötchen, Pizzabrötchen, Laugengebäck sowie Obst und Gemüse – alles frisch zubereitet! Die Lebensmittel werden dann zu einem kleinen Obolus verkauft, Obst und Gemüse werden kostenlos gereicht. Der Erlös wird dann beispielsweise für Hausaufgabenhefte verwendet oder für Anschaffungen für die Küche, für Abschlussfeiern der Zehntklässler u.v.m. Zum Dank wird jedes Jahr von den Schülern eine Weihnachtsfeier für die Mütter ausgerichtet, wo wir uns dann bekochen lassen.

Obwohl Andreas, mein Sohn, mittlerweile nicht mehr die Realschule besucht, habe ich mich entschlossen, weiter mit zu arbeiten, weil uns Mütter nicht nur die Arbeit verbindet, sondern mittlerweile eine tolle Truppe entstanden ist, die auch mal privat etwas unternimmt.



Mein zweites Ehrenamt umfasst die Arbeit beim Vettweißer Tisch. Das ist so etwas wie die Tafel. (Da wir jedoch nicht der Dachorganisation der Tafel angehören, sondern ein privater Verein sind, dürfen wir uns nur Tisch nennen.) Dort habe ich anfangs sowohl die Ware bei den Discountern abgeholt, diese dann aussortiert und auch beim Verkauf geholfen. Mittlerweile hat sich meine Tätigkeit auf

den sogenannten Bringdienst reduziert, da dort einige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausgefallen sind. Das bedeutet für mich, einmal wöchentlich fertig gepackte Kisten zu den Kunden zu bringen, die aus Alters- oder Gesundheitsgründen nicht zum Laden kommen können.

Dies ist für mich persönlich eigentlich die schönste Arbeit, weil man dort den meisten Dank erfährt. Da die meisten Kunden, die ich besuche, alleine sind, freuen sie sich immer sehr, wenn man die Ware bringt und dann noch ein nettes Wort oder ein offenes Ohr für sie übrig hat. Das, was ich dort erlebe, kann man mit Geld einfach nicht bezahlen. Und genau aus diesem Grund werde ich auch solange weiter machen, wie es mir persönlich möglich ist.



Kirsten

ENGEL DER KULTUREN



Ich finde es wichtig, dass man sich im Ehrenamt engagiert. Für mich ist das eine Möglichkeit, etwas zu bewirken. So übernehme ich schon seit meiner Jugend Tätigkeiten in der Kirche. Dadurch hatte ich auch die Möglichkeit, das Projekt Engel der Kulturen zu verwirklichen, das mir sehr wichtig ist. Dabei haben wir gefühlt eine ganze Stadt mobilisiert, indem die verschiedenen Religionen und Kulturen beteiligt waren. Wir haben einen wunderbaren Tag gemeinsam gestaltet und am Ende des Tages wurde auf einem zentralen Ort eine Bodenintarsie gelegt. Sie ist nun ein Zeichen, dass es möglich ist, sich zu verständigen, gemeinsam in Frieden zusammen zu leben und den anderen so zu respektieren, wie er ist. Für mich war das eine absolute Herzensangelegenheit. Solche Aktionen lassen sich nur im Ehrenamt durchführen. Aber es zeigt, dass nicht nur Dritte von ehrenamtlichen Tätigkeiten profitieren, sondern auch man selbst. Der Tag hat mich ein Jahr Vorbereitung gekostet, aber was war das für ein Geschenk, eine Stadt vereint zu sehen.



Foto: Privat

Max, 20 Jahre

ICH VERDANKE DEM FSJ SEHR VIEL!

Das FSJ (Freiwilliges Soziales Jahr) hat mir die Möglichkeit gegeben, mein Hobby Sport und berufliche Orientierung zu kombinieren. Nach der Schule stand ich wie viele junge Menschen vor der Frage, was ich genau machen will. Gerne was im Sport oder doch nicht? Im Rahmen meines FSJ im Bereich Sport hatte ich dann die Möglichkeit in einem großen Kölner Sportverein Erfahrungen zu sammeln. Neben vielen Aufgaben im Bereich der Organisation, wie zum Beispiel Mitgliederverwaltung, Organisation von Turnieren hatte ich die Möglichkeit auch selbstständig Trainingseinheiten im Bereich Tennis zu geben. Ich war plötzlich Teil der Tennisschule vor Ort.

Eine große Unterstützung vor dem FSJ war die Jugendberatungsstelle für Arbeits- und Berufsfragen der Stadt Köln. Die Beraterin hat in einigen Gesprächen meine Interessen sehr gut analysiert und mit dem FSJ im Bereich Sport genau mein Interessensgebiet abgedeckt. Die anderen Bereiche, in denen auch ein FSJ möglich waren, haben mich aber nicht so interessiert.

Mit diesen vielen unterschiedlichen Eindrücken reifte in den 12 Monaten der Gedanke auch meine weitere berufliche Planung mit dem Sport zu verknüpfen. Ehrenamtlich zu arbeiten hat mir die Tür für meine berufliche Zukunft aufgestoßen.

INFOKASTEN

Ehrenamt ist im ursprünglichen Sinn ein Engagement in öffentlichen Funktionen, legitimiert durch eine Wahl (z. B. in den Vereinsvorstand, zum Ratsmitglied oder zur Schöffin). Der Begriff Ehrenamt ist jedoch im gängigen Sprachgebrauch nicht klar von „bürgerschaftlichem Engagement“ oder der „Freiwilligentätigkeit“ abgegrenzt. Im Allgemeinen wird darunter altruistisches Handeln verstanden, bei dem eine Einzelperson oder eine Gruppe freiwillig und unentgeltlich Arbeit leistet. Ehrenamtliches Engagement hilft sowohl den Nutznießern als auch den Helfern.

Die Tätigkeit kann regelmäßig oder auch sporadisch sein, wie z. B. im Katastrophenschutz. Mit dem Begriff der Freiwilligenarbeit (englisch volunteering) werden auch die Dienste im Freiwilligen Sozialen Jahr (FSJ), im Freiwilligen Ökologischen Jahr (FÖJ) oder im Bundesfreiwilligendienst (BFD) beschrieben. Mit ehrenamtlicher Tätigkeit ist ggf. eine Aufwandsentschädigung verbunden.

Um die Bedeutung der geschätzten 100 Millionen Freiwilligen in Europa (in Deutschland sind es etwa 23 Millionen) in der Gesellschaft herauszustellen, wurde vom Europarat das Jahr 2011 zum Europäischen Jahr der Freiwilligentätigkeit erklärt.

<https://de.wikipedia.org/wiki/Ehrenamt>





Foto: Nephrokids

LAUFEN FÜR DIE GUTE SACHE

Am Sonntag, den 29. April 2018, machten sich wieder rund 1.000 Läuferinnen und Läufer auf den Weg durch das Kölner Severinsviertel. Am Start zum 34. Netcologne-Dauerlauf waren diesmal auch wieder die Nephrokids, die eigens für die erkrankten Kinder und ihre Familien einen Staffellauf ermöglichen nach dem Motto: Hauptsache, alle laufen am Ende gleichzeitig ins Ziel. Mit Schirmherrin Elfi Scho-Antwerpes und den eigens für diesen Zweck gestalteten T-Shirts war die (Teil)Strecke natürlich auch für die jungen Läufer ein Klacks. Das Motto „Ja zur Organspende“ fand großen Anklang und der Infostand des Vereins war gut besucht. Übrigens: Es ist längst an der Zeit, dem Veranstalter auch mal auf diesem Weg von Herzen Danke zu sagen. Dass wir nämlich all die Jahre nicht nur zu so tollen Konditionen an den Start gehen können, sondern auch alle Teilnehmenden mit Medaillen und Geschenken versorgt werden. Einzigartig! (cb)



GANZ HERZLICHEN DANK!

Die Nephrokids bedanken sich ganz herzlich für die großzügige Unterstützung durch die **Olga-Käppel-Stiftung**, die sich der Förderung der Jugend- und Altenhilfe, des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie der Förderung hilfsbedürftiger Personen verschrieben hat. Die Stiftung soll zudem der Förderung von geistig behinderten Personen und kranken Kindern dienen. Die Spende kommt unter anderen Projekten auch der Rollenden Bibliothek auf der Kinderstation 1 der Kölner Uniklinik zugute!

TIPP für eure Reiserücktrittsversicherung

Für dialysepflichtige und transplantierte Patienten empfehlen wir als Reiserücktrittsversicherung den Anbieter travelsafe. Mehr Infos findet ihr unter: <http://travelsafe.de>



STAND UP PADDELN

Seit Mai gibt es in Essen ein neues Angebot für nierenkranke Kinder: Ein engagierter Lehrer aus Essen hat sich vorgenommen, mit seiner Organisation „Be strong for Kids“ die Kinderklinik an der Essener Uniklinik zu unterstützen. Sein Name ist Jörn Schulz und er hat in Zusammenarbeit mit dem Forschungsunterstützungskreis zu einem Schnuppertag „stand up paddeln“ an den Baldeneysee eingeladen. Viele Kinder kamen und hatten bei großarti-

gem Wetter viel Spaß auf und teilweise auch im See. Im Anschluss zauberte Oberarzt Dr. Rainer Büscher persönlich Leckerer vom Grill. Der Tag war ein voller Erfolg, so dass wir uns entschieden haben, daraus ein ständiges Angebot zu machen. Jörn Schulz wird alle zwei Wochen mit den Kindern etwas am See unternehmen. Dazu haben die Nephrokids und der Forschungsunterstützungskreis Boards und Neopren-Anzüge angeschafft. Außerdem gab es eine großzügige Spende von „Tomato“, die zehn Longboards gespendet haben. Jetzt kann man je nach Wetter skaten, Stand-up-Paddeln oder auch Kanu fahren. Traut euch und nehmt das Angebot an. Jeder, der schwimmen kann, ist herzlich eingeladen. Anmeldungen können auch kurzfristig über die Klinik erfolgen oder kirsten.schwikkard@nephrokids.de.

ELISABETH GÄBEL

Sozialpädagogin, psychosozialer Dienst Uniklinik Essen

Seit vielen Jahren ist sie für die Familien an der Essener Uni Klinik eine wertvolle Begleiterin. Als Sozialarbeiterin hat sie sich für die Belange von Familien eingesetzt. Außerdem hat sie unermüdlich Schulungen und Freizeitaktivitäten organisiert und begleitet. Immer war sie mit viel Herzblut bei der Sache und hat so Kindern und Eltern den schweren Weg mit einer Nierenerkrankung leichter gemacht. Jetzt darf Frau Gäbel in den wohl verdienten Ruhestand gehen, wird aber bis Ende des Jahres noch einmal wöchentlich in der Klinik zu



sehen sein, damit der Übergang zur Nachfolge reibungslos funktioniert. Wir danken Frau Gäbel für ihr Engagement, für Ihre Zuneigung, für die Unterstützung des Elternvereins Nephrokids und für ihre herzliche, offene Art, auf die Familien zu zu gehen. Wir wünschen ihr für die Zukunft ein Leben voll neuer Herausforderungen, aber auch die Ruhe und Gelassenheit, die man als Rentnerin haben darf. (ks)

TROST FÜR PIEKS



Die Patienten, die regelmäßig zur Nierenambulanz kommen müssen, brauchen dringend Aufmunterung. Der Verein Nephrokids stellt eigens für diesen Zweck an den Unikliniken in Köln und Essen sogenannte Trostpflaster zur Verfügung. Diese werden regelmäßig aufgefüllt und jedes Kind kann sich nach der Blutabnahme etwas aussuchen.

SPIELEN IST GESUND!

Für die kleineren Patienten der Nierenambulanz der Uniklinik Köln haben die Nephrokids e.V. ein neues Spielgerät für den Wartebereich angeschafft, der schon fleißig bespielt wird! Cool!



TERMINE

- 5. Januar 2019 Ab 14 Uhr Neujahrstreffen Nephrokids im Seminarraum 04 der Kölner Uni-Kinderklinik
- 28. April 2019 Dauerlauf in der Kölner Südstadt
- 11.-12. Mai 2019 Save the Date! Familien-NEPHRO-Symposium in Berlin

www.nephrokids.de

FORTBILDUNG ZUM TRANSITIONS COACH



Mit dem Wechsel von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin kommen viele Veränderungen und Fragen auf einen zu. Erwachsen werden ist auch ohne eine chronische Erkrankung nicht immer leicht, aber chronisch kranke Jugendliche sollen zudem noch das Krankheitsmanagement eigenständig übernehmen und mit den krankheitsbedingten Besonderheiten zurechtkommen. Die Nephrokids möchten mithelfen, indem sie als Berater zur Seite stehen. Kassensführerin Irene Wollenweber hat hierfür bei einem Transitionscoach-Seminar teilgenommen, um Eltern und Jugendlichen eine Stütze zu sein. Sie kann in Zukunft beide Seiten beraten, auch wenn Fragen bezüglich eines Arztwechsels anstehen.

Irene.Wollenweber@nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), info@bachers-buero.de
Redaktion: Sandra Brengmann, Lisa Körner, Michaela Peer, Kirsten Schwikkard, Dr. Christina Taylan, Irene Wollenweber, die Kinderredaktion und freie Mitarbeiter
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