



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 25. Ausgabe, Frühjahr 2019

Foto: Nephrokids



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wer isst nicht für sein Leben gern? Wir betroffene Eltern eines chronisch nierenkranken Kindes wissen genau, was es bedeutet, es von seinen Lieblingsspeisen oder den „falschen“ Getränken fernzuhalten. Dabei gelten die Ernährungsregeln ja gar nicht für alle Erkrankten gleich: Während ein Patient einige Liter am Tag trinken muss, um die Niere durchzuspülen, darf ein anderer so gut wie gar keine Flüssigkeit zu sich nehmen, weil die kranke Niere das nicht verarbeiten kann. Wir haben für diese Ausgabe mit der Ernährungsberaterin Karin Oster gesprochen und ihr dazu einige Fragen gestellt. Herzlichen Dank auch allen, die ihre ganz persönlichen Rezepte eingesandt haben.

Ein weiterer Anlass zum Dank sind die Spenden, die die Arbeit der Nephrokids regelmäßig unterstützen. Dass der Verein, der in ganz Nordrhein-Westfalen wirkt, diese sinnvoll einsetzt, erfahren Sie ebenfalls in der vorliegenden Ausgabe.

**Viel Spaß bei der Lektüre,
Ihre Michaela Peer**

Geschäftsführerin und

1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.



direkt zur Homepage

MAN IST, WAS MAN ISST



Illustration: Kiara

Alle Kinder lieben Pizza, Pommes und Schokolade, aber chronisch nierenkranke Kinder müssen sich an einen strengen Ernährungsplan halten, der ihnen – neben all den anderen Einschränkungen – wirklich viel abverlangt. So werden

oft schon ganz kleine Kinder – mithilfe von Ernährungsberatern und Ärzten – zu Experten in Sachen kaliumarmen und phosphatarmen Essen. Unser Special zu dem Thema lesen Sie auf den **Seiten 4-18**.



Save the date

VON AKZEPTANZ BIS ZUVERSICHT

Die Vorbereitungen zum zweiten Familien-Nephro-Symposium laufen auf Hochtouren. Diesmal findet die Veranstaltung in Berlin statt und steht wieder ganz im Zeichen von Austausch, Vernetzung und Information. Es sind alle herzlich eingeladen nach Berlin zu kommen!

BLICK HINTER DIE KULISSEN

REDAKTIONSWECHSEL BEI DEN NIRI-NEWS



Konspirative Redaktionssitzung in der Kölner Uniklinik. Hier werden die nächsten Themen und Artikel festgelegt und die Aufgaben verteilt. Von links nach rechts: Sandra Brengmann, Michaela Peer, Christina Bacher, (vorne) Dr. Christina Taylan, Dr. Lisa Körner.

Nach 25 Ausgaben gibt Christina Bacher nun die Redaktion mit einem lachenden und einem weinenden Auge ab: Sie will sich in Zukunft mehr dem Schreiben von (Kinder)Büchern widmen.

Foto: Nephrokids



Foto: Privat

➡ Hallo, ich bin der Neue! Ich bin 46 Jahre und wohne in Köln. Lange Zeit war ich für verschiedene Zeitungen tätig, nun arbeite ich freiberuflich als Journalist und Lektor. Ich freue mich darauf, künftig für Sie bzw. mit Euch zusammen die NIRI-NEWS zu erstellen.

Markus Düppengießer

EIN BISSCHEN GAMESCOM AN DER DIALYSE

Dieses Jahr hatten wir nicht nur das Glück, von Ubisoft zur Gamescom eingeladen zu werden, sondern wurden zudem auch noch reich beschenkt. Im November durften wir uns über Besuch des Ubisoft-Marketingleiters Deutschland, Benedikt Schüler, freuen, der nicht mit leeren Händen kam. Im Gepäck hatte er drei Nintendo DS und unglaublich viele verschiedene Ubisoft-Spiele. Dazu brachte er auch noch Zeit mit, um mit jeder/jedem Dialysepatient/in ein Spiel auszuprobieren. Zudem versprach er, in seinem Team Werbung für Organspende-Ausweise zu machen.

Anfang Dezember legte dann Nintendo noch einmal nach und schickte uns ein großes Paket mit einer Nintendo Switch und vielen Trostpflastern (kleine Pokemon-Kuscheltiere, Super-Mario-Hefte etc.) für unsere „Pieksekiste“. Wir bedanken uns ganz herzlich bei Ubisoft und Nintendo für die Abwechslung an der KfH-Kinderdialyse! So können wir die Zeit bis zur nächsten Gamescom gut überbrücken. *Lisa Körner*



Foto: Nephrokids

TRANSITIONS- SCHULUNG 2019



Ein weiteres Mal konnten wir mit fünf motivierten Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Rahmen der ModUS-Transitionschulung über wichtige Themen wie die medizinischen Grundlagen der eigenen Erkrankung, den anstehenden Transfer in die Erwachsenenmedizin, sozialrechtliche Themen, Ressourcen, Freunde und Berufswünsche sprechen. Die Schulung ist dazu gedacht, die jungen Patientinnen und Patienten in zwei Tagen möglichst gut auf das Erwachsenenleben mit einer chronischen Erkrankung vorzubereiten und sie miteinander in den Austausch zu bringen. Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden stimmen uns zuversichtlich, dass alle etwas für ihren persönlichen Weg aus der Schulung mitnehmen konnten. Wer sich weiterführend über das Thema „Transition“ informieren möchte, dem sei die Homepage „www.between-kompas.com“ ans Herz gelegt. Außerdem steht das psychosoziale Team der Kindernephrologie in der Uniklinik Köln gerne für Fragen und Gespräche zur Verfügung.

TRANSITION wird in der Kindernephrologie an der Uniklinik Köln ab jetzt großgeschrieben

Transition beschreibt den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die

Erwachsenenmedizin. Dieser Übergang ist ein Prozess, der gut begleitet werden muss, da in die Phase des Arztwechsels auch eine Menge anderer Themen wie der Schulabschluss, die Berufswahl, die Ablösung vom Elternhaus, die Übernahme des Krankheitsmanagements, eine größere Verantwortung und damit verbunden emotionale Krisen, fallen. Unsere zweitägige Transitionsschulung ist hier ein guter Anfang, kann aber all die Themen nicht zur Genüge abde-



Luisa Klein

Foto: Privat

cken, zumal jede/r Patient/in ihre/seine ganz eigenen Themen mitbringt. Daher sind wir sehr glücklich, dank Nephro-

EIN BAD DER BESONDEREN ART

» So ein Krankenhausaufenthalt nach einer Nierentransplantation kann schon mal lang werden, das wissen viele LeserInnen bestimmt aus eigener Erfahrung. Schön, wenn kreative Schwestern der Station Kinder 1 gute Ideen haben, um unsere



Foto: Lisa Körner

kleinen Patientinnen und Patienten auf andere Gedanken zu bringen!

So durfte Marlon (2 Jahre), der eine Niere von seinem Papa bekommen hat, dank Schwester Alina ein Bad der besonderen Art nehmen, das ihm riesigen Spaß bereitete. (lk)

kids e.V. und der Kämpgen-Stiftung seit März 2019 eine wissenschaftliche Hilfskraft für zwei Jahre in unserem Team zu haben, die zusammen mit Dr. Körner (Psychologin) ein eigens auf unsere Patientinnen und Patienten zugeschnittenes Transitionsprogramm umsetzt. Das Programm richtet sich an Jugendliche ab 14 Jahren und soll sie schrittweise auf das Erwachsenwerden mit einer chronischen Nierenerkrankung vorbereiten. Luisa Klein (Psychologin, Bachelor of Science) hat bereits zwei psychologische Praktika bei uns absolviert und ist somit kein ganz neues Gesicht im Team. Wir begrüßen sie ganz herzlich im Team der Kindernephrologie der Uniklinik Köln.

Für Fragen und Anmeldungen melden Sie sich gerne bei Lisa Körner (Lisa.Koerner@uk-koeln.de; T. 0221-478-86120).

Unser Lieblingessen ...



Von vorne Oliver Peer, Nicole Beth,
Michaela Peer, Sophie Eisleben,
Nicole Moranc, Andrea Holling-
ton, Irene Wollenweber, Steffi
Stephan, Kirsten Schwikkard.

Foto: Marie Peer

... GIBT UNS Power!

Sophie Eisleben:

Am liebsten esse ich vegetarischen Flammkuchen. Der ist schnell gemacht und kann nach Lust und Laune bunt belegt werden.



Steffi Stephan:

Gerne esse ich Nudeln in Gorgonzolasoße oder aber auch ein schönes Steak mit Knoblauchcreme, Ofenkartoffeln und Salat. Zu leckeren Pommes rut/wiess würde ich auch nicht NEIN sagen.



Michaela Peer:

Am allerliebsten esse ich ein leckeres Mettbrötchen.

Nicole Moranc:

Ich liebe Waffeln! Alleine bei dem Geruch lasse ich alles stehen und liegen.

Nicole Beth:

Die Waffelliebe teile ich mit Nicole Moranc.

Irene Wollenweber:

Ich esse gerne Kuchen, Schokolade in jeglicher Form aber auch herzhaftes Essen. Dann gehe ich am Liebsten zu meinem Lieblingsmexikaner.

Oliver Peer:

Ein gutes Frühstück ist für mich die wichtigste Mahlzeit am Tag, so kann ich stark in den Tag starten.

Andrea Hollington:

Ich liebe die äthiopische Küche! Mein Lieblingsgericht ist Injera und Shiro, das ist eine vegane Speise bestehend aus einem Sauerteigfladen und einer Soße aus Kichererbsen und Tomaten.

KIRSTEN SCHWIKKARD'S APPLE CRUMBLE

Kompott:

- 1 kg Äpfel
- 100 g Zucker
- 1/2 TL Zimt
- 1 Prise Salz

Zubereitung: Alles zu einem bissfesten Kompott kochen eine Form einfetten und Kompott einfüllen.

Streusel:

- 150 g Mehl
- 100 g Zucker
- 100 g Butter
- 1 Päckchen Vanillezucker
- 25 g geh. Mandeln

Teig zu Streuseln verarbeiten und über das Kompott streuen, bei 200 °C 35 Minuten backen, lauwarm zusammen mit Vanilleeis servieren.



MAL NACHGEFRAGT: KARIN OSTER



Warum dürfen Nierenkranke so wenig Schokolade essen?

Schokolade ist eine Süßigkeit, die ziemlich viel Kalium enthält.

Es gibt aber auch andere Lebensmittel, wie zum Beispiel Bananen oder Kartoffelchips, die manche Kinder und Erwachsenen gerne essen und die auch viel Kalium enthalten.

Kalium ist ein Mineralstoff, den wir Menschen zum Leben brauchen. Allerdings gibt es Grenzwerte im Blut, die nicht zu niedrig oder zu hoch sein dürfen.

Karin Oster arbeitet als Ernährungsberaterin an der Kinderklinik der Uniklinik Köln. Marie Peer hat die Diabetesberaterin und Expertin für gastroenterologische Ernährungstherapie und StoffwechselDiätetik für die NIRI NEWS zum Thema Ernährung ins Kreuzverhör genommen.

Zu den Aufgaben der Nieren gehört es dafür zu sorgen, dass diese Grenzen im Blut eingehalten werden. Das machen die gesunden Nieren völlig selbstständig und man muss sich darüber keine Gedanken machen. Wenn die Nieren aber krank sind, können sie viele ihrer Aufgaben nicht mehr übernehmen. Dann kann es passieren, dass der Kaliumwert im Blut zu hoch werden kann. In diesem Fall sollte man da natürlich nicht noch etwas essen, dass viel Kalium enthält und den Wert im Blut noch weiter ansteigen lässt.

Was passiert im Körper, wenn das Kalium zu hoch ist?

Die Kaliumwerte im Blut werden bei Nierenkranken regelmäßig untersucht. Wenn die Kaliumwerte außerhalb der Grenzen liegen, macht das den behandelnden Ärzten große Sorgen. Bei einem zu hohen Wert muss das nierenkranke Kind oder der nierenkranke Erwachsene weniger Kalium essen. Manchmal muss man sogar ein Pulver einnehmen, damit der Kaliumwert schnell sinkt. Ein zu hoher Kaliumwert im Blut ist nicht gut für das Herz eines Menschen. Wie wichtig ein gesundes Herz für uns Menschen ist, weiß ja eigentlich jedes Kind.

Weil die kranke Niere es nicht mehr automatisch macht, müssen nierenkran-

PIZZA FOREVER ...



„Ich liebe Pizza Hawaii und Cordon Bleu über alles. Normalerweise darf ich ja keine Pizza essen, weil das sehr kaliumhaltig ist. Übrigens ist das Kalium in den Tomaten, falls ihr das noch nicht wusstet. Ich darf auch keine Schokolade essen, keinen Käse und keine Bananen. Ich weiß das alles von Dr. Christina Taylan, meiner Ärztin. Sie hat es mir genau erklärt und ich konnte mir alles gut merken. Wenn ich unterwegs bin, habe ich oft ein Brot mit Butter und Mortadella dabei, das schmeckt auch gut. Viel trinken darf ich ja nicht, obwohl ich Durst habe. Meine Nieren können damit eben nicht mehr umgehen. Aber: Während ich an der Dialyse bin, werden die Schadstoffe direkt wieder ausgeschieden. Also bestelle ich hier immer alles, was ich sonst nicht essen darf. Und trinke ganz viel. Ich bin jetzt seit zwei Jahren an der Dialyse, weil meine Werte so schlecht wurden. Ich bin ja gesund geboren, dann ging es mir plötzlich immer schlechter. Und dann hat man festgestellt, dass meine Nieren nicht mehr funktionieren. Meine Mutter kocht seitdem immer extra für mich. Und deshalb möchte ich mich mal auf diesem Weg bedanken. Klasse, Mama! Danke! Du bist die Beste.“ | Viktor kommt aus Jülich und ist 17 Jahre alt. Sein Berufswunsch ist Vulkanforscher.



... ODER TORTE

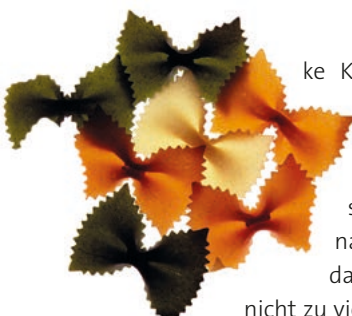


Foto: Christina Bacher

„Ich habe zu meinem 8. Geburtstag eine riesige Torte bekommen ohne Kalium und ohne Milch. Meine Mutter kann sowas. Da waren ganz viele schöne Blumen und ein Regenbogen drauf. Ich liebe Kuchen und deshalb habe ich mich sehr gefreut! Leider ist nichts mehr übrig. Da hast du dann wohl Pech gehabt!“

Kiara ist 8 Jahre alt und hat fast drei Jahre an der Hämodialyse auf eine Spenderniere gewartet. Tapfer hat sie zugesehen, wie Ihre Weggefährtinnen und -gefährten Spendernieren erhielten, und ihnen zum Abschied Bilder gemalt und nie ihre ansteckende Fröhlichkeit verloren.

Noch im Oktober hat Kiara im Interview mit dem WDR geäußert, wie sehr sie sich eine Niere wünsche und kurz vor Weihnachten war es dann soweit: Eine Niere als ganz besonderes Weihnachtsgeschenk für Kiara!



ke Kinder (und natürlich auch nierenkranke Erwachsene) selbst darüber nachdenken und dafür sorgen, dass nicht zu viel Kalium in den Körper kommt.

Haben Sie noch Tipps oder Tricks, die Sie den Kindern geben können?

Meiner Meinung nach ist es besser, wenn man sich nicht immer damit beschäftigt, was man nicht soll, nicht darf oder vielleicht nicht mehr kann.

Ich finde es einfacher, eine Liste oder Fotos zu haben von Sachen, die ihr gerne esst und trinkt und die für eure Nieren in Ordnung sind. Das sollten möglichst viele Lebensmittel sein und natürlich auch Süßigkeiten. Ihr könnt euch dazu gerne auch beraten lassen. Und die meisten Eltern kennen sich schon gut aus. Es ist hilfreich, wenn es im Kindergarten oder der Schule auch eine solche Liste gibt. Und es gibt natürlich auch Tage, an denen man nur wenig Kalium gegessen hat, weil es zum Beispiel Reis oder Nudeln zum Essen gegeben hat. Dann geht vielleicht auch ein kleiner Riegel Schokolade.

Was macht eine Ernährungsberaterin eigentlich so den ganzen Tag?

Meine Kolleginnen und ich betreuen in der Unikinderklinik Köln Kinder und Familien mit vielen unterschiedlichen Besonderheiten, die manchmal auch besonderes Essen benötigen. Wenn diese Babys, Kinder oder Jugendliche auf der Station sind, gehört es zu unseren Aufgaben dafür zu sorgen, dass diese Kinder das richtige Essen bekommen. Dazu bestellen wir dann die Mahlzeiten in unserer Milchküche und der großen Versorgungsküche per Computer. Manchmal berechnen wir dazu auch Pläne, also sozusagen ein Rezept mit den richtigen Zutaten und festgelegten Mengen. Sehr spezielle Zutaten müssen wir manchmal auch über die Apotheke bestellen.

Außerdem beraten wir auch Ärzte, wenn sie nicht sicher sind ob ein Kind genug zu essen, falsches oder vielleicht zu viel Essen bekommen hat.

Weil Kinder auch nicht immer klein bleiben, sondern wachsen und zunehmen und der Bedarf sich dann ändert, reicht eine einzige Beratung oft nicht aus.

Natürlich müssen wir auch alles dokumentieren, also im Computer aufschreiben, was wir tun. Selbstverständlich wissen wir auch nicht alles und es ist wichtig immer wieder dazu zu ler-

nen, wenn es etwas Neues gibt. So wie Kinder in der Schule.

Und wenn der Tag nach der Arbeit noch nicht zu Ende ist, gibt es ja noch eine eigene Familie, Kinder, Freunde und Hobbys. Also langweilig ist mir nicht!

Haben Sie mehr Kontakt zu den Eltern oder zu Kindern?

Ich verbringe oft mehr Zeit mit den Eltern. Babys und Kinder versorgen sich nicht selbst mit Essen. Die Beratung der Eltern, manchmal auch der Erwachsenen in Kindergärten oder Schulen, nehmen einen großen Teil meiner Arbeitszeit ein.

Was ist Ihr Lieblingsgericht?

Ich esse viele Sachen gerne. Übrigens auch welche, die ich als Kind nicht mochte.

Zu meinen Lieblingsgerichten gehören auf jeden Fall Mehlknödel mit Speck und Pflaumen aus dem Glas.

Ganz herzlichen Dank!

► Kontakt: karin.oster@uk-koeln.de

TIPPS VON IRENE WOLLENWEBER

Tipps zum Einsparen von Phosphat:

- Anstatt normales Backpulver: Weinstein Backpulver oder AhoiBrause
- Keinen Schmelzkäse
- Wenig Käse generell

Tipps zum Einsparen von Eiweiß:

- Anstatt Milch – Wasser/Sahne-Gemisch (1/3l Sahne, 2/3 Wasser)
- Die Wurstscheiben beim Metzger dünner schneiden lassen
- Bei den Eiern das Eigelb weglassen
- Hülsenfrüchte weglassen oder nur selten essen
- Wenig Fleisch, und wenn, rote Fleischsorten bevorzugen

Tipps zum Einsparen von Kalium:

- Kartoffeln wässern
- Gemüse immer kochen
- Keine Bananen
- Schokolade und Pommes kommen nur selten auf den Speiseplan
- Trockenfrüchte weglassen

Buchtipps:

Kalorien Mundgerecht

Hier stehen keine Grammzahlen sondern Einheiten, z.B. ein Brötchen oder eine Frikadelle

Die große GU Nährwert- und Kalorientabelle

- „Was die kranke Niere mag und was nicht“, U. Kefferpütz-Spierung und A. Hirschfelder-Schroll

EIN LEBEN OHNE EIWEISS

Bevor Mathieu im Juni 2018 transplantiert wurde, war das Thema „eiweißarme Ernährung“ bei uns zu Hause an der Tagesordnung. Jedes Lebensmittel wurde genauestens unter die Lupe genommen und zusammengerechnet, was das Zeug hält. 20g am Tag waren nicht viel, wenn man bedenkt, dass ein Fischstäbchen schon 13g Eiweiß enthält, ein Glas Milch mit 8,5g zu Buche schlägt und die heißgeliebte Scheibe Käse knapp 9g Eiweiß hat. Wie oft wir in den vergangenen Jahren „Nein“ sagen mussten, kann ich schon gar nicht mehr zählen. Es war sehr oft eine Geduldsprobe, schließlich wollten wir unserem Kind ja auch nicht alles verbieten. Alternativen mussten her, Kreativität war gefragt.

So wurde der Kakao aus einem Sahne-Wassergemisch hergestellt, wir haben eiweißarme Nudeln gekauft und ordentlich mit Kräuterbutter gewürzt, die Pfannkuchen wurden mit Kuchenfein von der Firma Metax – einem Ei-Ersatz – zubereitet, das Mehl war ebenfalls eine eiweißarme Variante. Glutenfreies Weißbrot zog lange Zeit bei uns ein und schmeckte uns allen gut. Wir haben gerne grünen und roten Wackelpudding gegessen und er schmeckt Mathieu auch heute noch.

Natürlich sollte er auf einen Geburtstagskuchen nicht verzichten, so wurde es im vergangenen Jahr eine eiweißarme Variante mit ganz viel Schokolade (zum Glück hatten wir nie ein

Kaliumproblem!). Das Rezept und ein Bild vom Ergebnis findet ihr anbei.

Seit Juni 2018 ist bei uns nun endlich alles anders. Mathieu liebt Eier, Hähnchen, Käse, Wurst und Kakao und wir brauchen – dank der neuen Niere – nicht mehr „Nein“ sagen.



Rezept für einen eiweißarmen Schokoladenkuchen:

- 300 g Butter
- 250 g Zucker
- 1 Päckchen Vanillezucker
- 4 x Kuchenfein zubereitet als Ei-Ersatz
- 3 Esslöffel Sahne
- 50 ml sprudelndes Mineralwasser
- 250 g SUNNY plus von metax als Mehlersatz
- 30 g Back-Kakao
- Schokoladentropfen (in den Teig geben und mitbacken)

Zubereitung: Den Teig in eine flache Auflaufform füllen und bei ca. 180° 45-50 Min. backen lassen. Den ausgekühlten Kuchen mit Schokoladenkuvertüre bestreichen und nach Belieben verzieren.

Nicole Moranc



NICOLE BETH'S PUTENGESCHNETZELTES

- 300 g Putengeschnetzeltes
- 1/2 Zwiebel
- 3 Möhren
- 8 Champignons
- 1 Gemüsebrühwürfel (ohne Gluten und Hefe)
- 300 ml Wasser
- 1 EL Speisestärke
- Salz, Pfeffer, Oregano, Petersilie

Zubereitung: Putengeschnetzeltes in etwas Öl anbraten, Zwiebeln dazugeben und mit anbraten. In dünne Scheiben geschnittene Möhren zugeben und 8-10 Min. köcheln lassen. Anschließend die Champignons putzen und in dünne Scheiben schneiden und zugeben. Mit Wasser sowie dem Gemüsebrühwürfel ablöschen. 1 EL Speisestärke anrühren und zugeben. Mit Salz, Pfeffer, Oregano und Petersilie würzen.

TRINKEN ALS HERAUSFORDERUNG

Während der Dialyse ist bei den kleinen Patienten oft die Trinkmenge sehr eingeschränkt. Umso schwieriger kann es manchmal sein, das Kind nach einer Nierentransplantation ans Trinken zu bekommen. Dies kann dann zu einer großen Herausforderung werden.

Meine Tochter Melina, heute 18 (damals nach NTX 5 Jahre), war auch so eine Kandidatin.

Doch nur für eine gewisse Trinkmenge eine Magensonde legen, sah ich irgendwie nicht ein und mein mütterlicher Ehrgeiz war gepackt. Nachfolgend ein paar Tipps, die bei uns sehr gut funktioniert haben:

- Immer nur Wasser trinken, vor allem bei einer Tagesmenge von 1,5 bis 2 Litern, war bei Melina schwierig. Hier habe ich angefangen, dünne Fruchtschorlen zu geben, die sie aus verschiedenen Strohhalmen (unterschiedliche Farben, Design etc.) trinken durfte.
- Ab und zu Trinktütchen (Capri-Sonne) und Trinkpäckchen (insbesondere dann, wenn man merkt, dass die Tagesstrinkmenge bis zum Zubettgehen nicht erreicht wird). Die gingen bei Melina immer.
- Für Kinder interessante Becher und Trinkflaschen nehmen
- Heiß begehrt waren auch die McDonalds Papp-Trinkbecher, in die ich dann zu Hause ganz normal das Getränk eingefüllt habe.
- Wichtig ist aber, das Trinken spannend und abwechslungsreich zu machen. Nicht zum Trinken zwingen! Erinnern, anbieten und bitten ja, aber alles ohne großen Zwang/Druck. Es bringt keinem etwas, wenn Kinder gegen das Trinken eine Antipathie entwickeln. Trinken muss was Selbstverständliches sein und bleiben.



► UND SONST ...



SEGELFREIZEIT 2018

Im August 2018 sind 15 nierenkranke Jugendliche mit dem Segelschiff Nirwana auf dem IJsselmeer gesegelt und hatten dabei jede Menge Spaß! Die Teilnehmer haben fleißig beim Segeln geholfen, zusammen gekocht, das Deck geschrubbt, Uno gespielt, gechillt und gemeinsam Amsterdam erkundet. Der Besuch des Amsterdam Dungeon war ein „gruseliges“ Highlight. Ein herzlicher Dank geht an die Kämpgen Stiftung und die Nephrokids, ohne die die Freizeit nicht möglich gewesen wäre. (sb)

Foto: Sandra Brengmann

SONDENBODIES – KLEINE HELFER IM ALLTAG

Mittlerweile hat Elias keine Nahrungssonde mehr, aber sehr gut können wir uns noch an diese Zeit erinnern. In den ersten Tagen nach dem Legen der PEG wussten wir oft nicht so recht wohin mit dem Schlauch. Auch das umständliche Auspacken von Elias, um zu sondieren, erlebten wir, besonders unterwegs als ausgesprochen unpraktisch. Unser Glück war, dass eine Freundin Betreuerin eines Kindes mit PEG war und uns den Tipp gab, Schlitz in die Bodies zu nähen, so dass der Schlauch der PEG bequem durch den Schlitz gezogen werden kann und das Ansatzstück auf dem Body liegt. Gesagt getan – wir waren sofort begeistert von unseren selbst genähten Bodies und da Elias ein „Spuckkind“ war, entstand gleich eine ganze Kollektion an Bodies: der kleine Maulwurf, Wickie, die Maus und der Elefant, Affen, Giraffen, Krokodile, Piraten, Eulen, Füchse, Pinguine, Petterson und Findus und Heidi ließen unser Herz höher schlagen. Aber natürlich lassen sich die „Tasche“ auch in handelsübliche Bodies einnähen, allerdings ist das Einnähen dann etwas schwieriger, so dass es schon mal vorkommt, dass die eine oder andere Tasche nicht gerade perfekt aussieht – aber aussehen ist ja bekanntlich nicht alles – praktisch sind die Taschen auf jeden Fall! Für alle Nähungeübten gibt es eine vereinfachte Option: mit einem Zickzackstich ein großes Knopfloch in einen gekauften Body nähen. Carmen Schneider (Oma von Elias)



Foto: Privat



👉 Ziel der dm-HelferHerzen-Aktion ist es, die Vielfalt gesellschaftlichen Engagements aufzuzeigen und diese wertzuschätzen. Nach zwei erfolgreichen Runden von „HelferHerzen – Der dm-Preis für Engagement“ mit insgesamt mehr als 2.000 ausgezeichneten Engagierten, durften die Nephrokids nun bei „Herz zeigen!“ in der Filiale am Chlodwigplatz den Verein präsentieren und dazu noch eine Spende entgegen nehmen. Ganz herzlichen Dank für die großzügige Unterstützung!

Foto: Marie Peer

► AUS DEM VEREINSLEBEN

JÄHRLICHER ARBEITSKREIS DER PFLEGEKRÄFTE IN DER TRANSPLANTATION (AKTX)



► Im Rahmen des diesjährigen AKTX wurden die Nephrokids eingeladen, um aus ihrer Sicht die Vorteile einer aktiven Zusammenarbeit zwischen einem Elternverein und der Arbeit in der Klinik zu beschreiben. Der AKTX ist der jährliche Arbeitskreis der Pflegekräfte in der Transplantation. Das Treffen fand in diesem Jahr im Rahmen der Jahrestagung der DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) in Berlin statt. Im Rahmen eines kleinen Vortrags wurden die Verbindungspunkte herausgearbeitet, speziell zu den Pflegekräften, die tatsächlich sehr vielfältig sind:

Das kann die Anschaffung von Trostpflastern sein, über die Entlastung der Eltern durch die rollende Bücherei, bis zur gemeinsamen Erarbeitung von neuen Projekten. Die Nephrokids, so wurde immer wieder gesagt, leisten auch auf diesem Gebiet wertvolle Arbeit.



FREUDE IN ESSEN

► Auch die Kindernephrologie an der Uniklinik Essen durfte sich über eine Schatzkiste von den Nephrokids freuen. Sie war randvoll gefüllt mit kleinen Trösterchen für tapfere kleine Helden. Jetzt ist der Piek oder andere unangenehme Behandlungen etwas leichter zu ertragen.

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. Jörn Schulz hat in Zusammenarbeit mit dem Forschungsunterstützungskreis zu einem Schnuppertag „Stand-Up-Paddeln“ an den Baldeneysee eingeladen. Viele Kinder kamen und hatten bei großartigem Wetter Spaß. Im Anschluss hat Dr.

Büscher
Leckeres
am Grill
gezaubert. 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 haben „Tomato“, die zehn Longboards gespendet. Jetzt kann man je nach Wetter, skaten, Stand-Up-Paddeln oder auch Kanu fahren. Alle, die schwimmen können, sind herzlich eingeladen!

Anmeldungen können, auch kurzfristig, über die Klinik erfolgen oder kirsten.schwikkard@nephrokids.de.

NEPHROKIDS IM FUSSBALLFIEBER

► Im Oktober 2018 durften die Nephrokids einen Tag in der BayArena inklusive Stadionführung und Bundesligaspiel Bayer Leverkusen 04 gegen Hannover 96 erleben. Bei bestem Wetter genoss die Gruppe das Fußballspiel sichtlich – das Spiel ging unentschieden aus! Ganz herzlichen Dank für die Einladung!

Foto: Nephrokids



SPENDE AN DIE KINDERDIALYSE

➤ Selbstverständlich kümmert sich der Verein Nephrokids auch schon mal um die Anschaffung von Lernmaterialien und Spielgeräten. Und dieses Mal war die Kinderdialyse an der Reihe: Auf der Wunschliste standen nicht nur Bücher und die beliebten Tonieboxen, sondern auch ein lebensgroßer Torso zur Veranschaulichung von Körperfunktionen. Und für den kleinen Piekus gab es als Überraschung noch einen großen Karton voll bunter Pflaster. Die Freude ist offenbar auf beiden Seiten – beim Gebenden und beim Beschenken.



Der vierjährige Ilja freut sich sehr über das neue Puppenhaus.

Foto: Lisa Körner



Foto: Lisa Körner

GAMESCOM 2018 – EIN HIGHLIGHT!

➤ Wir, Patientinnen und Patienten der Uniklinik Köln und der KfH-Kinderdialyse, wurden für den 21. August 2018, dem Pressetag der Gamescom, von Ubisoft eingeladen, einen Tag über die Messe zu gehen. Wir haben uns alle vor der Messe getroffen. Dort hat uns der Marketingleiter von Ubisoft in Empfang genommen, der uns über die Messe geführt hat. Wir durften mehrere Spiele von Ubisoft und Nintendo testen wie Smash Bros Ultimate und Mario Party für die Nintendo Switch. Von Ubisoft bekamen

wir alle T-Shirts und Schlüsselanhänger geschenkt und von der Köln Messe haben wir einen Gutschein für ein Gamescom-T-Shirt bekommen, das wir dann bedrucken lassen konnten. Auf der Messe haben wir auch Youtuber und Cosplayer getroffen. Mit einigen konnten wir uns auch unterhalten. Die älteren Teilnehmer/innen durften in kleinen Gruppen alleine über die Messe laufen. Es war ein toller Tag, der allen gefallen hat! Vielen Dank noch mal an Ubisoft!

Riana (19 Jahre)



SeaLife

➤ Beim Besuch des Sea Life Parks in Königswinter kamen bei den kleinen Nephrokids mit ihren erwachsenen Begleitern richtige Urlaubsgefühle auf: Denn zuerst ging es – auf Kosten der Nephrokids – mit dem Schiff der KD von Köln nach Königswinter. Dort konnte die Gruppe abtauchen, ohne nass zu werden: Der Sea Life Park Königswinter lud die Gruppe nämlich nicht nur zu kostenfreiem Eintritt ein, sondern auch zu einem leckeren Essen mit anschließender Überraschung! Dafür im Namen der Familien einen ganz herzlichen Dank!

TERMINE

- 28. April 2019 Dauerlauf in der Kölner Südstadt
- 11.-12. Mai 2019 Save the Date! 2. Familien-NEPHRO-Symposium in Berlin
- 14. September 2019 Sommerfest im Rugby-Club Hürth

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

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

Alle Fotos: Nephrokids