



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 26. Ausgabe, Herbst 2019

Foto: Nephrokids



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

es beginnt eine neue Zeit – dies sind die ersten Niri-News mit Markus Düppen-geißer als Redakteur und ich bin begeistert! Unsere liebe Christina Bacher hat sich nach 12 Jahren von ihrem „Baby“ abgenabelt. Es war eine tolle Zeit mit ihr, vielen Dank für 25 spannende Ausgaben!

In der neuen Ausgabe richten wir den Blick auf die Bauchfelldialyse – wie flexibel bin ich durch sie auch als junger Mensch? Welche Möglichkeiten gewinne ich im Alltag? Serhat hat uns ausführlich davon erzählt. Und auf unserer Homepage findet man noch mehr Informationen.

Mit viel Freude durfte ich auch das 2. Familien-Nephro-Symposium in Berlin mitplanen und -gestalten. Von dem Wochenende im Mai bin ich immer noch positiv beeindruckt. Wieder habe ich viele mutige und großartige Menschen aus ganz Deutschland kennengelernt, es gab ein interessantes Programm mit ganz unterschiedlichen Themen. Ein gutes Ergebnis haben wir dann auch mit einer Pressemitteilung zum Thema Reha mit nierenkranken Kindern erreicht – mehr dazu im Heft.

**Viel Spaß beim Lesen!
Mit den besten Grüßen
Michaela Peer**

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

KLEINE TIPPS, GROSSE ZUVERSICHT



Das Familien-Nephro-Symposium war schon bei seiner Premiere 2017 ein großer Erfolg, aber im zweiten Anlauf konnte sich die Veranstaltung weiter steigern. Der Zuspruch zeigte sich auch darin, dass das Symposium, erneut veranstaltet vom Bundesverband Niere, noch schneller ausgebucht war als beim Auftakt. Die

220 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus ganz Deutschland lernten nicht nur viel bei den Vorträgen der 25 Referentinnen und Referenten: Im Austausch gaben sie sich gegenseitig kleine Tipps – und große Zuversicht. Unterstützt wurden die NierenKinder, die Berliner Gastgeber, in der Ausrichtung von den Nephrokids NRW. **Seiten 3 bis 7**

EHRENAMTSPREIS FÜR VORSITZENDE DER NEPHROKIDS

➡ Michaela Peer, Chefin und gute Seele der Nephrokids, steht nicht gern im Mittelpunkt. Als sie sich aber beim Fotoshooting am Ehrenamtstag neben den Bestsellerautoren Frank Schätzing stellen sollte, tat sie das nicht allzu ungern. Schätzing, in diesem Jahr Pate des Preises, ist einer ihrer Lieblingsschriftsteller. Und ein Ende der Ehrungen ist nicht abzusehen: Wie Michaela Peer kurz vor der Auszeichnung mit dem Ehrenamtspreis der Stadt Köln erfuhr, wird ihr demnächst auch noch das Bundesverdienstkreuz überreicht. **Seite 12**



Fotos: MariePeer



www.nephrokids.de

Wir sind jetzt auch auf Instagram. Folgt uns @nephrokidsnrw

WEISSER SONNTAG MIT GELBEM FINALE

Das Team der Nephrokids startete zum 15. Mal beim Südstadt-Dauerlauf



Michaela Peer, Elfi Scho-Antwerpes und Nicole Moranc bei der Siegerehrung

kollektiven Zieleinlauf sammelte sich das ganze Team und sorgte auch an diesem Weißen Sonntag wieder für ein gelbes Finale.

Lutz Schmalstieg (Jahrgang 1957) war in seiner Altersklasse der Schnellste gewesen; Marc Frömming (Jahrgang 1999) holte bei den unter 23-Jährigen den dritten Platz. Jedem einzelnen Starter aber hängte Schirmfrau Elfi Scho-Antwerpes eine Medaille um den Hals. Ein Buchstabendreher machte aus dem Dauer- zwar einen „Daurelauf“, aber das störte am Ende niemanden. Im kommenden Jahr fällt der letzte Sonntag auf den 26. April – den Termin haben sich alle schon notiert.

Markus Düppengießer

Fotos: Marie Peer

Der Lauf durch die Südstadt findet immer am letzten Sonntag im April statt. Ebenso traditionell macht das Wetter dann das, was es will. Während es der April allerdings im Vorjahr noch pünktlich zur Siegerehrung hatte schütten lassen, steigerte er sich diesmal: Aus kühlem Wind und leichtem Regen wurde bald nach dem Start strahlender Sonnenschein.

Gemeinsam mit den jubelnden Fans an der Strecke animierte das viele Läuferinnen und Läufer zu Höchstleistungen. Auch einige Starter aus dem Team der Nephrokids, die vorher nicht sicher gewesen waren, ob sie zwei Runden überstehen würden, hielten so über die vollen zehn Kilometer durch: dreimal durch die Kölner Südstadt, abwechselnd auf Asphalt und Kopfsteinpflaster, vorbei an historischen Kirchen und dem modernen Microsoft-Gebäude, in einer Schleife durch den Rheinauhafen, vorbei am Trude-Herr-Park und zurück zur Severinstorburg.

Beim 35. Südstadt-Dauerlauf waren insgesamt etwa 1000 Menschen an den Start gegangen, zum 15. Mal war das Team der Nephrokids dabei: mit 70 Kindern, Eltern und Betreuern. Zum zweiten Mal trugen alle die neuen gelben T-Shirts mit den beiden „Niris“ und dem Schriftzug „Ja zur Organspende“ auf dem Rücken. Für den traditionell

ABSCHIED



Lisa Körner



Christina Bacher

Fünf Jahre lang hat Lisa Körner die Kinder und Jugendlichen der Kinderneurologie der Uniklinik und des KfH-Nierenzentrums Köln als Psychologin begleitet. Nun verlässt sie Köln und daher leider auch die Kinderneurologie. Sicher wird sie den betreuten Familien fehlen, denn sie hatte nicht nur für die betroffenen Kinder und Jugendlichen immer ein offenes Ohr, sondern auch für die Sorgen und Anliegen der Eltern und Geschwisterkinder. Mit vielseitigem Engagement hat sie sich neben der psychologischen Versorgung auch in die Ferienfreizeiten eingebracht, Patientenschulungen angeboten und

neue Projekte wie die Krabbelgruppe ins Leben gerufen. In guter Zusammenarbeit mit den Nephrokids hat Lisa Körner kreativ an der Gestaltung der Niri-News mitgewirkt.

Auch Christina Bacher hat die Redaktion verlassen. Zum Abschied überreichte Michaela Peer ihr eine kuschlige Decke, bedruckt mit den Titelseiten der 25 Niri-News-Ausgaben, die die scheidende Redaktionsleiterin in den vergangenen zwölf Jahren liebevoll gefüllt hat.

Beide werden wir als Personen und als Kolleginnen sehr vermissen, beiden wünschen wir alles Gute für die Zukunft!

Das Team der Kinderneurologie und die Niri-News-Redaktion

Fotos: Mandy Bartsch, Markus Düppengießer



Michaela Peer von den Nephrokids und Isabelle Jordans von den NierenKindern Berlin

GELEBTE SELBSTHILFE

Das zweite Familien-Nephro-Symposium war noch schneller ausgebucht als die Premiere in Köln

Auf Einladung des Bundesverbands Niere fand das Symposium für Familien mit chronisch nierenkrankem Kind im Mai in Berlin statt. Ausgerichtet wurde es von den Vereinen NierenKinder Berlin und Nephrokids NRW. Einigen Referentinnen und Referenten, als Ergebnis formulierten sie eine Pressemitteilung (vollständig veröffentlicht auf <http://nephrokids-nrw.de/aktuelle-pressemittteilung-zum-thema-reha-angebote>), haben Sophie Eisleben und Nicole Moranc von den Nephrokids noch eine Frage gestellt, außerdem haben wir einzelne Teilnehmerinnen und Teilnehmer um ihr Fazit gebeten. Die Bilder, die Kinder auf den nächsten Seiten präsentieren, entstanden beim Malworkshop zum Thema Selbstbildnis, den Walter und Maja Großmann veranstalteten.

Fotos: Mandy Bartsch (Symposium), www.grossmanndesign.de (Malworkshop)



Betroffene und Experten fordern adäquate Reha-Angebote für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche

Schwerstnierenkranke, dialysepflichtige und transplantierte Kinder fordern eine Kinder-Reha mit qualifizierter Ausstattung. „Die jungen Patienten brauchen nicht nur kontinuierliche Betreuung durch einen Kindernephrologen, sondern auch eine qualifizierte psychologische, physiologische und diätetische Therapie vor Ort“, betont Isabelle Jordans, Vorsitzende des Vereins NierenKinder Berlin e.V. Leider werden Familien mit ihren chronisch kranken Kindern immer noch in Rehakliniken geschickt, in denen weder die Ausstattung noch Fachkenntnisse über chronische Nierenerkrankungen bei Kindern vorhanden sind. Die angewendeten Therapien sind nicht auf die besonderen Bedarfe der jungen Patienten zugeschnitten. „Die Eltern müssen Vertrauen in die fachlich richtige Behandlung ihrer Kinder in einer Rehaklinik haben. Die Eltern müssen erfahren, dass diese sehr kranken Patienten und ihre Familien eine adäquate Möglichkeit geschaffen werden, dass diese sehr kranken Patienten und ihre Familien eine adäquate Niere am Wochenende in Berlin.“

In Deutschland gibt es etwa 1000 chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren. Diese Zahl umfasst alle Kinder, die noch nicht von der Dialyse betroffen sind sowie dialysepflichtige und transplantierte Kinder und Jugendliche. Die Erkrankung ist sehr schwer. Diese Kinder, insbesondere die ganz Kleinen, werden krankheitsbedingt ärztlicher Überwachung, Monitore benötigen viele Medikamente und stehen unter ständiger ärztlicher Überwachung. Mönatliche Ambulanzbesuche, stationäre Aufenthalte und eine Vielzahl an Operationen müssen die Kinder über sich ergehen lassen. Aufgrund von Immunsuppression nach Transplantation oder bei schweren Autoimmunerkrankungen sind diese Kinder zudem extrem motorische Entwicklung und auch die besonderen Ernährungsanforderungen im Auge hat und sich zudem um die Psyche der Kinder, aber auch um die der Eltern sorgt, ist immens wichtig, um die ganze Familien stark zu machen.

Am 11. und 12. Mai 2019 veranstaltete das Selbsthilfenetzwerk Bundesverband Niere e.V. ein deutschlandweites Familien-Nephro-Symposium. Das Ziel dieser Veranstaltung war die Vernetzung der betroffenen Familien und der Austausch mit Experten zahlreicher Fachrichtungen. An diesem Wochenende versammelten sich in Berlin 220 interessierte Familienmitglieder, darunter 65 Kinder und Referentinnen (Ärztinnen, Psychologinnen, Sozialpädagoginnen, Juristinnen und Vertreter der BZgA) ständen den Familien mit Vorträgen, Seminaren und Schulungen zur Verfügung. Schwerpunkte bildeten die Themen rund um die Nierenerkrankung, Sozialrechte aber auch die Situation der Organpende in Deutschland. Besonders gut angenommen wurden Seminare zur Lebensbewältigung wie z.B. Ausbildung bei chronisch kranken schwerbehinderten Kindern, Partnerschaft und Job der Eltern, Transition (Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin) und vieles mehr. Das Selbsthilfenetzwerk BN e.V., veranstaltete dieses Symposium mit Unterstützung der Elternvereine für betroffene Familien mit chronisch nierenkranken Kindern und Jugendlichen. Maßgeblich verantwortlich für die Durchführung waren die NierenKinder Berlin e.V. und Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. Köln. Isabelle Jordans, Vorsitzende NierenKinder Berlin e.V., Vorstandsmitglied Patientenzentrum Aktion Niere, Mörchingstraße 18, 14109 Berlin, www.nierenkinder-berlin.de

Prof. Dr. Lutz Weber aus Köln präsentierte „Neues aus der Medizin“:

Wann kommt endlich die künstliche Transplantatiere?

Lutz Weber: Trotz erheblicher Fortschritte auf den Gebieten des „Tissue Engineering“ sowie des dreidimensionalen „Drucks“ von Gewebe(stücken) mittels zuvor hergestellten (individueller) Biotinte erscheint der klinische Einsatz derartig konzipierter vollständiger und komplexer Organe noch viele Jahre entfernt.



Mutter aus Hannover

Ganz herzlichen Dank für das wundervolle, informative und bestens organisierte Wochenende!

Vera Wenzel, Nephrokids

Als ich vor zwei Jahren mit meiner Familie beim ersten Familien-Nephro-Symposium in Köln war, haben wir diese sehr besondere und aufgeschlossene Gemeinschaft der Nephrokids kennengelernt – und viele andere Familien und Elternvereine aus der ganzen Republik. Auch wir waren mit immer wieder aufkommenden Ängsten und Unsicherheiten konfrontiert. Diese Belastung kann im Alltag ganz schön zermürbend sein. Gerade ich habe des Öfteren unter der vermeintlich fehlenden Empathie im Familien- und Freundeskreis gelitten. Die Ambulanztermine, die Medikamente, die unsichere Perspektive und viele andere Belastungen sind für „normale“ Familien nur Theorie, in die man sich schwer hinein versetzen kann. Nur

Ingrid Hirte, Psychologische Psychotherapeutin aus Berlin, leitete das Seminar „Traumatherapie kann helfen“:

Ab welchem Alter ist welche Form der Traumatherapie sinnvoll?

Ingrid Hirte: Sind Kinder traumatisiert, so genügt es manchmal, wenn Eltern ihnen wieder Sicherheit vermitteln können; in anderen Fällen ist professionelle Hilfe notwendig. Einige Arten der Traumatherapie sind schon möglich, wenn die Kinder Sprache verstehen können (2 bis 3 Jahre), andere erst dann, wenn sie über das traumatische Ereignis auch sprechen können (5 bis 6 Jahre). Zu den schon frühen Therapien gehört die Narrative Expositionstherapie für Kinder (KIDNET), die Prozessorientierte Energetische Psychotherapie (PEP) von Bohne, die Traumabezogene Spieltherapie und die Traumatherapie mit EMDR von Shapiro. Ab dem Alter von 2 Jahren kann man zusammen mit den Eltern mit Bildern, Fotos und Erzählgeschichten arbeiten, ab 4 Jahren mit taktile Stimulation, Spielen und Malen, ab 6 Jahren auch mit schnellen Augenbewegungen. Dann ist auch die Traumafokussierte kognitive Verhaltenstherapie und die Psychodynamisch imaginative Traumatherapie möglich.

Menschen in einer ähnlichen Situation können das nachvollziehen. Obwohl wir seit der Geburt unseres Sohnes von den Nephrokids wussten, dauerte es einige Jahre, bis mein Mann und ich uns auffinden konnten, zu

ihnen Kontakt aufzunehmen. Und so waren wir 2017 beim ersten Symposium – und sind hängengeblieben. Was für ein Glücksfall!

Die vielen Vorträge hatten in unseren Köpfen aus einigen Fragezeichen Ausrufezeichen oder zumindest Punkte werden lassen. Ein wahrer Befreiungsschlag. Die Nierenerkrankung meines Sohnes (noch hat er im Alltag wenige Einschränkungen) war plötzlich nicht mehr so ein diffuses und bedrohliches Monster. Obwohl wir auch mit Wahrheiten und potenziellen Bedrohungen für die Zukunft konfrontiert wurden, waren diese Informationen mental eine unglaubliche Entlastung.

Der bereicherndste von allen Aspekten war aber die Begegnungen mit den Menschen. Ich fühlte mich schlagartig getragen von der Gemeinschaft. Endlich konnte ich fühlen, warum Selbsthilfegruppen und der Austausch mit Betroffenen so hilfreich sind. Knapp 200 Menschen, die – wenn auch in unterschiedlichen Ausprägungen – ein ähnliches Problem hatten wie wir. Und bei allen ging das Leben weiter! Es ging weiter mit Lachen und Freude, mit Tränen, Ängsten und Sorgen, also mit allem, was dazu gehört. Zum Leben. Zum Leben aller Menschen.

Was die Erkrankung meines Sohnes betrifft, hat sich seit diesen Begegnungen grundlegend etwas verändert. Wo vorher Unsicherheit und diffuse Ängste waren, ist nun ein Gefühl von Vertrauen und Geborgenheit in die Gemeinschaft der Menschen beim Nephro-Symposium und der Nephrokids. Das hört sich sehr



Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag aus Mainz sprach zum Thema Lebendspende.

Kindernefrologin Dr. Christina Taylan aus Köln gestaltete das Seminar „Lebensweg für chronisch kranke Kinder – Ausbildung – Studium – Beruf“ mit.

Wird es eher positiv oder eher negativ aufgenommen, wenn man mit der Erkrankung offen umgeht?

Christina Taylan: Diese Frage lässt sich nicht pauschal beantworten. Aber grundsätzlich kann man sagen: Je größer der Betrieb ist, in dem man eine Ausbildung macht oder studiert, desto besser kann er auch mit chronisch Nierenkranken und deren besonderer Lebenssituation umgehen und sie berücksichtigen. Größere Unternehmen und auch Hochschulen haben speziell dafür oft einen Schwerbehindertenrat oder eine Schwerbehindertenvertretung. In einem kleinen Betrieb, in dem noch nie jemand etwas von solchen Krankheitsbildern gehört hat, ist es deutlich weniger wahrscheinlich, mit seinem Leiden auf nachhaltiges Verständnis zu treffen.

emotional an und das ist es auch. Meine Fähigkeit, die Dinge positiv zu sehen, wurde massiv gestärkt.

So fuhr ich voller Demut, Dankbarkeit und Vorfreude nach Berlin – und muss sagen: das Symposium hat sich wieder in vollem Maße gelohnt! Teils wurde in den Vorträgen mein Wissen aufgefrischt, teils gab es neue Erkenntnisse und Entwicklungen in politischen, medizinischen und rechtlichen Bereichen. Zu den Themen Sozialrecht und

Kinderarzt Dr. Eberhard Kuwertz-Bröking aus Münster leitete die Schulung „Es ist schon wieder passiert ... Einnässen“ für Kinder.

Wie kann ich mein Kind stärken und es vor Lästereien bei Inkontinenz schützen?

Eberhard Kuwertz-Bröking: Harninkontinenz bei Kindern ist häufig ein tabuisiertes Problem, geprägt von Scham- und Schuldgefühlen. Bedeutsam sind falsche Vorstellungen über die Entstehung des Einnässens, sowohl bei Kindern wie auch bei Eltern. Einnässen ist zumeist Folge verzögerter Reifungsprozesse der Blasenkontrolle. Man kann Kinder und Eltern stärken durch umfassende Information und Entmystifizierung, Abbau von Schuldgefühlen und Entwicklung von Strategien, das Einnässproblem in den Griff zu bekommen (Urotherapie). Ein vorsichtig offener Umgang mit dem Problem gegenüber engen Freunden und den Lehrpersonen kann hilfreich sein.

Unter www.kontinenzschulung.de gibt es Infos für Eltern und Kinder als PDF zum kostenlosen Herunterladen. Sehr zu empfehlen sind auch Bücher zum Thema von Alexander von Gontard und Gabriele Haug-Schnabel.

Transition fühlte ich mich besonders gut informiert. Sehr hilfreich fand ich es auch, durch Adressen, Tipps und persönliche Impulse Hilfe zur Selbsthilfe bekommen zu haben.

Wieder waren es für mich vor allem die persönlichen Gespräche, wofür es sich besonders lohnt, am Symposium teilzu-

nehmen: das Gefühl von Zusammenhalt, die kleinen Tipps und Hinweise, das gegenseitige Ermutigen, das Zuhören und nicht zuletzt der Spaß spätestens beim abendlichen Essen und Trinken. Und wieder war ich beeindruckt, dass einige Ärzte und Psychologen aus Köln angereist sind, wohlgerne ehrenamtlich und in ihrer Freizeit! Das ist nicht selbstverständlich. Auch deswegen, weil sie auf Augenhöhe mit einem kommunizieren und betonen, dass sie von den



Eltern lernen können und dass ihre Arbeit durch eine gute Zusammenarbeit wesentlich zufriedener wird. Dieses bundesweite Treffen gäbe es nicht, steckten nicht einige wenige Eltern aus den Elternvereinen über viele, viele Monate hinweg sehr viel Arbeit und Herzblut in diese wertvolle Veranstaltung. Auch das ist keineswegs selbstverständlich, das ist beeindruckend. Und unglaublich hilfreich für alle, die davon profitieren. Vielen Dank dafür!!!

Familie aus Süddeutschland

Alles in allem eine tolle Veranstaltung, die bei uns als Familie großen Eindruck hinterlassen hat. Sehr gute Vorbereitung, sehr gute Informationen im Vorfeld, und nicht zu vergessen die eingeladenen Spezialisten bei den Vortragsreihen.

Isabelle Jordans, Vorsitzende der ausrichtenden NierenKinder Berlin e.V.

Es war eine sehr erfolgreiche Veranstaltung, alles hat reibungslos funktioniert. Auf den Feedbackbögen, die zurückka-



Kinderpsychologin Lisa Körner aus Köln referierte über die „Herausforderungen in der Erziehung eines chronisch kranken Kindes“.

Wie kann ich zwischen Krankenhaus und Therapie die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung meines Kindes fördern?

Lisa Körner: Ermöglichen Sie Ihrem Kind, eigene Erfahrungen zu machen, Übernachtungen bei Freunden und Klassenfahrten etwa. Ihr Kind ist nicht nur chronisch krank, sondern noch so viel mehr. Zudem ist Ihr Kind Spezialist für seine Erkrankung. Fragen Sie es, was die Einhaltung von bestimmten Therapiemaßnahmen vereinfacht (wer oder was darf an Medikamente erinnern; hilft dabei, die Trinkmenge einzuhalten). Je offener und selbstverständlicher Sie mit der Erkrankung umgehen, desto selbstbewusster lernt Ihr Kind damit umzugehen. Die Erkrankung sollte nicht rund um die Uhr Thema sein. Führen Sie bei Bedarf „Nephro-Talks“ ein: Zeiten, zu denen in der Familie über das Krankheitsmanagement geredet wird, etwa darüber, wie die Medikamenteneinnahme klappt.

men, steht fast nur Positives. Sie werden ausgewertet, Wünsche beim nächsten Mal möglichst berücksichtigt, so wie im Vorjahr auch. Es waren mehr Kleinkinder da als erwartet, darauf könnten wir beim nächsten Symposium reagieren. Vor zwei Jahren hatten wir eine Krabbelkindergruppe, dieses Mal nicht – vielleicht machen wir in Heidelberg wieder eine. Es wäre schön, wenn wir die Gruppen kleiner kriegen, damit die Leute sich aktiver einbringen können. So



Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag aus Mainz gestaltete das Seminar „Lebenspende – soll ich oder soll ich nicht?“ mit.

Wie bin ich im Rahmen der Lebenspende an mein Kind abgesichert und was muss ich beachten?

Nicole Scherhag: Das ist eine sehr wichtige Frage, mit der man sich schon im Vorfeld der Lebenspende beschäftigen sollte. Grundsätzlich kann man sagen, dass alle Kosten, die im Rahmen der Lebendorganspende an Ihr Kind anfallen, von der Krankenkasse des Empfängers (also Ihres Kindes) übernommen werden. Sie als Spenderin oder Spender müssen keine Zuzahlungen leisten. Hervorheben möchte ich, dass Sie nach der Spende zunächst die Lohnfortzahlung durch Ihren Arbeitgeber erhalten und dann ein erhöhtes Krankengeld. Sie müssen allerdings Ihren Arbeitgeber darauf hinweisen, dass er sich das Geld der Lohnfortzahlung bei der Empfängerkasse zurückholt. Weitere Informationen und Auskünfte erhalten Sie am Nierentelefon (mittwochs 16 bis 18 Uhr unter 0800/248 48 48).



dene Altersgruppen mit unterschiedlichen Erkrankungen kennen zu lernen und mich mit ihnen auszutauschen (und damit bin ich nicht alleine!). Außerdem hat es gut getan, meinen vertrauten Arzt und meine Psychologin auch mal außerhalb der Klinik zu treffen. Und die Jugendherberge hat mir sehr gut gefallen.

Eltern aus dem Kreis Düren

Vielen Dank an alle Organisatoren, Dozenten und Familien – für ein gelunge-



sind Diskussionen schwierig. Es sollen nicht weniger Teilnehmer werden, aber wir müssten sie besser verteilen – wie auch immer das gehen soll.

Jan, 13

Es war ein tolles Wochenende. Das Freizeitangebot war prima, die Gespräche mit anderen haben mir viel mitgegeben. Vor allem fand ich es ganz toll, verschie-

nes Wochenende mit guten Gesprächen, Diskussionen und Erfahrungsaustausch. Nach solch einem Symposium können wir manche Dinge aus einem anderen Sichtwinkel betrachten. Wir haben neue Familien kennengelernt und wissen: Wir sind nicht alleine und werden auch nicht alleine gelassen. Gemeinsam sind wir stark! Im Alltag werden uns hoffentlich die neuesten Erkenntnisse aus der Schulmedizin weiterhelfen, die



Bitte recht freundlich: Gruppenfoto auf dem Innenhof der Jugendherberge Berlin-Ostkreuz, in der das zweite Familien-Nephro-Symposium stattfand



wir gehört haben. Und darüber, welche Rechte chronisch erkrankte Kinder haben, haben wir viel gehört, und wie und

wo man Unterstützung für die Kinder bekommt. Beim nächsten Symposium in Heidelberg wollen wieder dabei sein: um neue Informationen aus der Medizin zu erhalten, um alte Bekannte zu treffen und neue zu finden – und damit unsere Kinder sich wieder sehen!

Mutter aus Marburg

An den Themen und Dozenten merkt man: Das haben betroffene Eltern ausgewählt. Das orientiert sich tatsächlich am Alltag und an unserem Bedarf. Besonders interessiert haben mich die Themen geistige Entwicklung, Lebendspende und Erziehung. Bei der Erziehung muss man oft anders reagieren, als man wirklich möchte. Die

konkreten Tipps galten zwar eher für etwas ältere Kinder – aber unser Sohn wird ja auch noch älter.



„Vitamine“ (rechts im Bild) von den Potsdamer Klinikclowns beim Bespaßen der Kinder

Prof. Dr. Dominik Müller aus Berlin

Das das zweite Symposium noch schneller ausgebucht war, zeigt, wie groß der Bedarf ist. Das passiert alles im Sinne der Selbstbestimmung. Die Themen werden danach ausgesucht, was die Betroffenen interessiert. In der Sprechstunde kriegt man ja nicht mit, wo da – neben dem Medizinischen – noch die Probleme liegen. Weil die Zahl der Erkrankten recht überschaubar ist, besteht da ein fast familiäres Verhältnis. Da ist einfach mehr Nähe als etwa in der Inneren Medizin, wo dich mal dieser, mal jener Arzt behandelt. Viele Patienten haben meine Handynummer. Wenn's ein Problem gibt, schreiben sie mir eine Whatsapp-Nachricht.



Foto: Markus Düppengießer

Serhat Akburak und Kindernephrologin Dr. Kathrin Burgmaier beim regelmäßigen Gesundheits-Check im KfH-Nierenzentrum

DAS BAUCHFELL ALS BLUTFILTER

Die Peritonealdialyse bietet auch jungen Patienten Freiheiten und Flexibilität

Nein, sagt Serhat, oft werde er in der Schule nicht angesprochen auf den Schlauch. Diesen Schlauch, der seit Sommer des vergangenen Jahres an seinem Bauch baumelt. Bevor der heute 14-jährige Junge in die Klasse kam, hatte seine Lehrerin den Mitschülerinnen und Mitschülern schon erzählt, wie es ihm geht. Dass er chronisch nierenkrank ist. Und dass er diesen Schlauch braucht, damit sein Blut weiterhin von Giftstoffen gereinigt wird. Am Ende auch: damit er weiterlebt.

Lange Zeit reichten Medikamente

Bei der Geburt sei noch alles in Ordnung gewesen, sagt Nejla Akburak, seine Mutter. Im Jahr 2005 war Serhat als zweiter Sohn der türkischstämmigen Familie aus Koblenz zur Welt gekommen. Als aber die erste Grunduntersuchung „von Kopf bis Fuß“ anstand, die U2-Untersuchung, machten die Ärzte Ultraschallaufnahmen. Und sahen: Mit den Nieren ist etwas nicht in Ordnung. Lange Zeit konnte die Fehlfunktion mit Medikamenten ausgeglichen werden. In seinem 13. Lebensjahr reichte das

nicht mehr. „Zuerst baten wir Serhat, öfter in die Klinik zu kommen. Nicht nur alle zwei, drei Monate, sondern alle vier Wochen. Dann alle zwei Wochen“, erinnert sich Dr. Kathrin Burgmaier. Die Kindernephrologin an der Uniklinik Köln behandelt Serhat gemeinsam mit ihrer Kollegin Dr. Christina Tayan; die Dialyse wird inzwischen vom KfH-Nierenzentrum durchgeführt. „Und irgendwann mussten wir darüber sprechen, für welche Form der Nierenersatztherapie wir uns entscheiden.“

Ein Abwägen von Vor- und Nachteilen

Es gibt nicht nur sehr unterschiedliche Arten der Nierenkrankheit. Bei Serhat etwa sind die Nieren verkalkt, Fachleute sprechen von Nephrocalcinose. Es gibt auch verschiedene Methoden, unterstützend einzugreifen, wenn die Nieren selbst es nicht mehr schaffen, das Blut zu reinigen; nicht nur die bekannteste der Blutwäsche im Nieren-

zentrum. Die Auswahl hängt von verschiedensten Faktoren ab. „Wir haben ihm beide geläufigen Methoden vorgestellt, Hämodialyse und Peritonealdialyse, mit ihren Vor- und Nachteilen“, sagt Burgmaier. „Die Entscheidung für die PD hat dann Serhat getroffen.“ Ausschlaggebend war es, dass er bei der klassischen Blutwäsche mehrmals die Woche ins KfH nach Köln hätte kommen müssen. „Man kann sich das zwar schönmachen hier“, wirft Burgmaier ein: die Hausaufgaben machen, spielen, soziale Kontakte knüpfen, auch Kunst- und Musiktherapie werden angeboten. Aber der Fahrtweg von Rheinland-Pfalz nach Köln hat es in sich: jeweils 100 Kilometer hin und zurück.

Dreimal Fußball, einmal Basketball die Woche

Bei der Peritonealdialyse (von Peritoneum: das Bauchfell) können die jungen Patientinnen und Patienten viel selbst machen, nachdem sie geschult wurden. Obwohl es schon einige ärztliche Vorgaben gibt und strenge Hygieneregeln einzuhalten sind: Die Peritonealdialyse kann relativ flexibel gehandhabt werden. Und so gelingt es Serhat, trotz regelmäßiger Blutwäschen viermal in der Woche Sport zu treiben: dreimal Fußball (bei der Sportgemeinschaft Andernach), einmal Basketball (Turnverein Weißenthurm). „Wegen des Katheters müssen die anderen – und ich auch – zwar ein wenig aufpassen“, sagt Serhat. „Aber ich kann das ganze Spiel mitmachen.“

Um drei Uhr früh geht der Wecker

Trotz aller Flexibilität hat er einen Tagesablauf, wie ihn sich viele Kinder nicht vorstellen können. Viermal am Tag lässt Serhat über den Schlauch je zwei Liter Dialysierflüssigkeit in den Bauch einlaufen, mehrere Stunden arbeiten und dann wieder ablaufen. Meistens sehen die Tage so aus, dass er um drei Uhr früh für die erste Füllung aufsteht. Das Einlaufenlassen dauert etwa zehn Minuten, dann macht er die Klemme zu und legt sich wieder hin. Um sechs Uhr hilft ihm sein Vater, der als Lkw-Fahrer arbeitet, bei der Prozedur des Auslaufenlassens sowie eines erneuten Einlaufenlassens.

Diese Füllung hat eine lange Verweilzeit im Bauch: acht Stunden lang, also bis nach Schulschluss. Nachmittags nochmal zwei Zyklen à drei Stunden, angepasst an seine Trainingszeiten. Dann der letzte Ablauf, bevor es ins Bett geht. Er legt sich mit leerem Bauch hin, die Blutreinigung hat Pause. Bis um drei Uhr wieder der Wecker klingelt.

Am besten ein eigenes Zimmer

Während diese Zeiten variabel sind, führt an den strengen Hygieneregeln kein Weg vorbei. „Absolute Sauberkeit ist extrem wichtig ist“, sagt Burgmaier. „Es gibt eine extra Schulung. Und die Vorgaben werden immer wieder wiederholt – gebetsmühlenartig.“ Ein eigenes Zimmer sei nicht zwingende Voraussetzung, ein eigener Bereich schon. „Es muss einen Raum geben, in dem man Türen und Fenster schließen kann, der kein Durchgangsbereich ist, wo nicht Hund und Katze jeden Tag viele Male vorbeikommen.“ Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Dialyse-



Foto: privat

Jeden Monat werden zwei bis drei Paletten mit Dialysematerial geliefert.

station und Sozialarbeiterin Sandra Brengmann schätzen bei einem Hausbesuch ab, ob die räumlichen Gegebenheiten entsprechend sind. „Es ist schon vorgekommen, dass Familien sich eine neue Wohnung gesucht haben, um Peritonealdialyse durchzuführen“, so Burgmaier. Früher wäre das auch bei ihnen schwierig geworden, sagt Nejla Akburak. „Aber vor drei Jahren haben wir ein Haus gekauft, das ist recht groß. Jetzt hat Serhat ein eigenes Zimmer.“ Er braucht den Raum auch

für all das Dialysematerial, das er jeden Monat geliefert bekommt: Unmengen an Desinfektionszeug, Mundschutze, Verschlussklappen, Ein- und Auslaufbeutel – alles Einweg. Kartonweise Beutel voller Dialysierflüssigkeit, alles steril verpackt. Nejla Akburak: „Das sind jedes Mal zwei bis drei Paletten.“

Alternativen statt Einschränkungen beim Essen

Wie jeder Nierenkranke muss ihr Sohn beim Essen viele Dinge beachten. Ernährungsberatung ist ein kontinuierlicher Prozess, wird immer wieder aufgefrischt, auch von Ernährungsberaterin Karin Oster. „Sollten wir etwa an den Untersuchungswerten sehen, dass zu oft kaliumhaltige Nahrungsmittel wie Kartoffeln auf dem Speiseplan standen, dann erklären wir gerne nochmal, welche Alternativen es da gibt“, so Burgmaier. Grundsätzlich gebe die PD dem Patienten aber etwas mehr Ernährungsfreiheit – „Einschränkungen sollen nicht das vordergründige Thema sein, das kostet ja auch Nerven und drückt die Laune.“

Türkeurlaub trotz Blutwäsche

Hauptinstrument der Bauchfelldialyse ist der Körper des Patienten. Daher kann Serhat auch längere Schulausflüge mitmachen. So wie im letzten Herbst, als sie für drei Tage nach Diez gefahren sind. „Dabei hat die ganze Klasse zusammengehalten wie ein Team“, hat er seiner Mutter erzählt. Das Dialysematerial musste er natürlich mitnehmen. Und ohne Absprache mit den Ärzten geht gar nichts. So war das auch beim gemeinsamen Familienbesuch in der Türkei, der Urlaub dauerte sogar zwölf Tage. Vor dem Flug wurde im Auto eine Dialyse vorgenommen. Flug, Kofferabholen und Grenzabfertigung haben etwa sechs Stunden gedauert. Serhats Opa hatte einen kleinen Bus gemietet, damit er dort sofort eine Dialyse machen konnte. „Und in den Sommerferien machen wir wieder das Gleiche.“

Markus Düppengießler

▶ Weitere Methoden der Nierenersatztherapie stellen wir auf unserer Homepage vor. Außerdem listen wir einige Tipps auf, die bei der Entscheidung Peritoneal- oder Hämodialyse helfen, und erklären genauer, wie die Peritonealdialyse funktioniert. nephrokids-nrw.de/rund-um-die-niere/dialyse

MELDUNGEN

Fotos: Nicole Moranc



NEUER KINDERWAGEN, BUNTE WÄNDE

➤ Doppelter Grund zur Freude für das Team der Kinderstation 1 in der Kinderklinik der Uniklinik Köln: Einerseits haben die Nephrokids ihm einen neuen, abwaschbaren Kinderwagen übergeben. So kommen die kleinen Patienten gut geschützt von (links) A nach B, sogar Infusionsflaschen und Monitore können problemlos transportiert werden. Außerdem können Patienten,

Besucher, Ärzte und das Pflegepersonal sich über neu gestaltete, bunte Wände (oben) freuen. Eine tolle Schwesterninitiative, die die Nephrokids sehr gerne unterstützt haben. (nm)



Foto: Kirsten Schwikkard

PADDELN IM STEHEN

➤ Geht nicht, gibt's nicht: Unter diesem Motto stellt Jörn Schulz aus Essen mit seinem Verein „Be Strong for Kids“ immer wieder kranke Kinder vor schöne Herausforderungen. So trainiert er jeden Donnerstag auf dem Baldeneysee mit den Kindern das Stand-up-Paddling. Damit dieser Spaß noch größer wird, haben die Nephrokids eine komplette Ausrüstung für Wasserpolo angeschafft. Im Juni wurde alles eingeweiht – bei grandiosem Wetter. Für besonderen Spaß sorgten die zahlreichen erfrischenden Stürze ins Wasser. Wer will, kann vorbeikommen und mitmachen. Infos unter kirsten.schwikkard@nephrokids.de (ks)

VIER DAUERKARTEN VON BAYER LEVERKUSEN



Foto: Marie Peer

➤ Für die fußballbegeisterten Mitglieder haben die Nephrokids vier Dauerkarten für die Leverkusener BayArena gekauft. Drei Karten sind für Vollzahler, eine ist ermäßigt. Leider sind die Plätze nicht barrierefrei. Um an die Karten zu kommen: Bitte melden unter sophie.eisleben@nephrokids.de mit gewünschtem Spieltag und Personenanzahl (bitte ermäßigte Karte beachten). Bei Mehrfachwünschen entscheidet das Los. (mi)

EINKAUFEN FÜR DEN GUTEN ZWECK

➤ Wenn schon Online-Shopping, dann bitte so: Seit Juni gehören die Nephrokids zu jenen sozialen Einrichtungen, die Amazon-Kunden im Rahmen des Smile-Programms unterstützen können. Mit jeder Bestellung wird dann ein (wenn auch kleines) Guthaben generiert. Festlegen können sich Käufer auf der Seite smile.amazon.de. (mad)

amazon smile
You shop. Amazon gives.

FIT FÜR DEN WECHSEL

„TraiN“, das Transitionsprogramm der Uniklinik Köln



Mit „TraiN – Transition in der Nephrologie“

bereitet das psychosoziale Team der Kindernephrologie der Uniklinik Köln die

Jugendlichen ab 14 Jahren mit regelmäßigen Gesprächen auf den Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin vor. Die Heranwachsenden sind mit vielen Herausforderungen konfrontiert: etwa Schulabschluss, Beginn von Studium oder Ausbildung, Loslösung vom Elternhaus, Entwicklung eigener Werte und Normen. Zudem müssen sie lernen, mehr Verantwortung für ihre Erkrankung und Behandlung zu übernehmen, sich eigenständig um Termine und Therapieeinrichtungen zu kümmern. Irgendwann steht ein Arztwechsel an, der zu Veränderungen bei Behandlungsart und -team führt.

Um Jugendliche zu unterstützen, hat die Kindernephrologie der Uniklinik Köln ein Transitionsprogramm entwickelt, das für jeden Jugendlichen individuell gestaltet wird. Dank der Nephrokids und der Kämpfen-Stiftung konnte Psychologin Luisa Klein das Programm entwickeln. Klein hat soeben die Nachfolge von Lisa Körner angetreten, so dass eine neue Hilfs-

kraft ihre Stelle übernehmen wird. Bei Treffen werden aktuelle Themen besprochen und künftige vorbereitet. Es gibt verschiedene Module, die mit Übungsblättern und Infomaterial bearbeitet werden.

Bei jüngeren Patientinnen und Patienten (14 und 15 Jahre) wird primär das Krankheitswissen aufgearbeitet und ein Überblick über aktuelle Medikamente, Hintergründe und Fakten zur Erkrankung hergestellt. Die sozialen und persönlichen Ressourcen, die Patienten als Individuen und ihr Stressmanagement stehen im Vordergrund. Bei den ab 16-Jährigen rücken die Zukunftspläne in den Fokus: persönliche Ziele, Bedürfnisse, ein gelungener Start ins Berufsleben, die Entwicklung einer eigenen Routine und Selbstständigkeit, Partnerschaft und Familienplanung, Kenntnisse über sozialrechtliche Aspekte (Versicherungen und Leistungen). Um die Jugendlichen auf den Arztwechsel vorzubereiten, übt ein Modul Arztgespräche und hilft bei der Arztsuche.

Jede Patientin und jeder Patient erhält eine eigene Transitionsmappe, in der Fortschritte, Übungsblätter und Informationsmaterialien gesammelt und nachgelesen werden können. Für die Eltern gibt es die Möglichkeit, sich bei Gesprächen auf die Transition ihres Kindes

vorzubereiten. Interessierte Jugendliche und Eltern, die Fragen haben oder sich anmelden wollen, können sich melden unter Luisa.Klein@uk-koeln.de oder Tel. 0221/478-86120. *Luisa Klein*



Zudem hat sich die Gruppe der Transitionseltern gegründet. Unter Anleitung des Transitionscoach der Nephrokids treffen sich hier betroffene Eltern zum Erfahrungsaustausch. Interessierte Väter und Mütter sind herzlich eingeladen mitzumachen. Ein erstes Treffen im März wurde gut angenommen, eine gemütliche und nette Runde kam zusammen und sammelte viele Ideen und Anregungen. Weitere Treffen sind geplant und werden rechtzeitig auf der Homepage bekannt gegeben. Fragen können gestellt werden unter irene.wollenweber@nephrokids.de. (iw)

ZU BESUCH BEI DER FEUERWEHR

Im April durften die Nephrokids die Berufsfeuerwehr der Uniklinik Köln besuchen. Neben vielen spannenden Fragen, die den Beteiligten beantwortet wurden, hatten die Kinder und auch die Eltern viel Spaß. Zum Schluss gab es für alle Kinder noch einen „echten Feuerwehrhelm“ als Andenken! Ein herzliches Dankeschön an das Feuerwehrteam. Die Nephrokids kommen euch gerne mal wieder besuchen. (nm)



Foto: Marie Peer

TERMINE

- 23. November 2019, 10 bis 16 Uhr, Patiententag, Kinder-Uniklinik Köln, Hörsaal
- 11. Januar 2020, ab 14 Uhr, Neujahrskaffee, Kinder-Uniklinik Köln, Seminarraum 04
- 26. April 2020, Dauerlauf in der Südstadt

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießler (mad), niri-news@nephrokids.de
Redaktion: Sandra Brengmann (sb), Lisa Körner (lk), Michaela Peer (mi), Kirsten Schwikard (ks), Dr. Christina Taylan (ct), Irene Wollenweber (iw), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Sophie Eisleben (se), 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 erscheinen zweimal im Jahr.
Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn
DE 05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33

Fotos: Nephrokids

„SIE KANN AUCH MAL AUF DEN TISCH HAUEN“

Michaela Peer erhält den Ehrenamtspreis der Stadt Köln



Fotos: Marie Peer



Ehrenamtspreisträgerin Michaela Peer (2. v. l.) und Laudatorin Elfi Scho-Antwerpes, gerahmt von Andrea Lasogga (ganz links) und OB Reker

Vier Einzelpersonen, vier Gruppen, zwei Schulen und ein Unternehmen wurden im Rahmen des Ehrenamtstages ausgezeichnet, darunter die erste Vorsitzende der Nephrokids. Oberbürgermeisterin Henriette Reker beschrieb gemeinnütziges Engagement als den „Klebstoff, der unsere Gesellschaft zusammenhält“. Schriftsteller Frank Schätzing, in

diesem Jahr der Pate der Aktion, hob hervor: „Jeder vierte Kölner ist ehrenamtlich tätig.“ Wahrscheinlich sei noch nie so viel geholfen worden wie heute – „allerdings war der Bedarf auch noch nie so groß.“ Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes bescheinigte Michaela Peer in ihrer Laudatio ein „unglaubliches Engagement“ als Bindeglied zwischen den nierenkranken Kindern und dem Personal der Uniklinik – „davon profitieren beide Seiten“. Den Betroffenen könne sie „die Ängste nehmen und die richtigen Tipps geben“.

Vorgeschlagen wurde Michaela Peer von ihrer Freundin Andrea Lasogga. „Ich dachte mir: Wenn nicht Michaela, wer dann?“ Michaela Peer sei „ein herzenguter Mensch. Mit ihrer offenen, liebevollen Art kommt sie eigentlich überall gut an.“ Sie versuche immer zu helfen – „und war damit auch schon oft erfolgreich.“ Seit 17 Jahren ist Michaela

Peer Vorsitzende und Geschäftsführerin der Nephrokids; zudem ist sie im Vorstand des Bundesvereins Niere für die Elternvereine zuständig und an der Uniklinik Sprecherin des Runden Tisches der Elternvereine. Ganz wichtig ist es ihr aber zu betonen: „Eine große Gruppe sehr engagierter Menschen steht hinter mir, die mich seit vielen Jahren unterstützen und begleiten. Ohne sie wäre das alles nicht möglich.“ Zu diesen Unterstützern zählt in erster Reihe Irene Wollenweber, die Kassenführerin der Nephrokids. „Michaela kämpft zu jeder Zeit unermüdlich und auf allen Ebenen dafür, dass die Situation von nierenkranken Kindern und deren Familien verbessert wird. Sie schreckt auch nicht vor unangenehmen Gesprächen zurück und kann auch mal auf den Tisch hauen, um die Interessen zu vertreten.“ Markus Düppengießner

STERNSTUNDEN IN OBERBAYERN

Zwölf Kinder erleben ereignisreiche Ferienfreizeit in Haus der Tabaluga-Stiftung

Eine Gruppe von zwölf Kindern hat in den Sommerferien zehn schöne Tage im Sternstundenhaus in Peißenberg/Bayern verbracht. Rund um das Haus der Tabaluga-Kinderstiftung konnten die Kinder an einem tollen Programm teilnehmen. In der Werkstatt wurden Kreisel und Windscheiben hergestellt, im Atelier wunderschöne Zauberstäbe gebastelt und eifrig mit Blütenfarben gemalt. Ein Highlight war wie immer das Reiten auf den hauseigenen Pferden Kosai, Milchmann und Co. Der Ausflug zur Zugspitze war zwar verregnet, aber mit einem

kurzen Abstecher nach Österreich und ins Zugspitzmuseum trotzdem aufregend. Bei schönem Wetter war auch das Baden im Eibsee und im Soier See sehr beliebt. Weiterhin standen Sightseeing in München und ein Besuch im Englischen Garten auf dem Programm.

In diesen ereignisreichen Tagen haben sich die Kinder auch über ihre Erkrankungen ausgetauscht, so dass nicht nur die Verselbstständigung der Kinder, sondern auch Krankheitsverständnis und -verarbeitung gefördert



Foto: Sandra Brengmann

wurden. Trotz der großen Altersspanne von fünf bis 18 Jahren und der unterschiedlichen Erkrankungen und Hintergründe der Kinder hat die Gruppe gut zusammengehalten und sich gegenseitig unterstützt. Wir bedanken uns bei den Nephrokids, der Kämpgen-Stiftung, der Tabaluga-Kinderstiftung und dem Team des Sternstundenhauses für unvergessliche zehn Tage!

Sandra Brengmann