



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 31. Ausgabe, Frühjahr 2022

Foto: Privat



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die vergangenen Monate waren eine große Herausforderung für jede und jeden von uns, das ist leider nichts Neues. Aber wir freuen uns noch mehr als sonst auf den Sommer. Denn die neue Ausgabe macht uns Mut zum Reisen. Urlaub lässt uns Kraft tanken. Wir können die Seele baumeln lassen und neue Eindrücke sammeln.

Auch mit einem kranken oder einem dialysepflichtigen Kind ist eine Reise möglich, sie will nur gut geplant sein. Ob im Zelt oder auf der Rundreise, ob im Freizeitpark oder zum Familienbesuch im Ausland: Es gibt viele Möglichkeiten, unsere Familien schildern sie sehr anschaulich. Schon im Heft findet ihr viele nützliche Tipps. Dialysezentrum und Nierenzentrum helfen gerne weiter.

Einen Hinweis haben wir noch zu einem ganz anderen Thema. Die Geschlechtergerechtigkeit ist uns ein wichtiges Anliegen, auch in der Sprache. Noch öfter als bisher wollen wir künftig beide Sprachformen verwenden – so wie wir selbstverständlich schon lange nicht nur den Leser ansprechen, sondern auch die Leserin. Auf elegante Weise ist das nicht immer möglich. Aber ausschließen wollen wir ausdrücklich niemanden. Zum Schluss möchte ich sagen, dass wir Nephrokids ganz positiv auf die kommenden Monate schauen. Wir glauben fest daran, dass wir uns bald wiedersehen können. An Ideen mangelt es uns jedenfalls nicht.

Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen ...

Mit den besten Grüßen Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen



www.nephrokids.de



Wir sind auch bei Instagram – folgt uns unter: @nephrokidsnrw



Foto: Privat

REISEN TROTZ DIALYSE

Eine Elfjährige fliegt mit den Eltern nach Pakistan, um die Hochzeit des Onkels nicht zu verpassen. Ein Zwölfjähriger, bei dem zum Nierenleiden ein schwerer Herzfehler und ein Gendefekt kommen, lässt sich die Trips mit der Mutter ins Disneyland (siehe Bild) nicht nehmen. Campingfreunde, die den VW-Bus als Dialysezentrum nut-

zen. Nierenkrank zu sein schließt das Verreisen keineswegs aus, das beweisen die Geschichten, die unsere Nierenkinder und -jugendlichen erzählen. Und die Tipps unserer Expertinnen machen Mut: Mit umfassender Planung ist fast alles möglich. Denn Auszeiten sind wichtig, sie tun uns gleich dreimal gut. **Seiten 2–8**

WIEDER WEBINAR STATT SYMPOSIUM

Leider muss das 3. Familien-Nephro-Symposium noch einmal verschoben werden. Dafür findet das Familien-Nephro-Webinar am 7. Mai schon zum zweiten Mal statt. Bei der Online-Veranstaltung referieren Prof. Lutz Weber (Köln) und Prof. Dominik Müller (Berlin) über Blutdruckmedikamente und Neuigkeiten aus der Kinderneurologie.

www.familien-nephro-webinar.de

VORANKÜNDIGUNG

von Akzeptanz bis Zuversicht

2. FAMILIEN NEPHRO WEBINAR

7. Mai
13.00 – 16.00 Uhr

2022

Neuigkeiten aus der Kinderneurologie
Blutdruckmedikamente in der Kinderneurologie
Networking

Referenten: Prof. Dr. Dominik Müller, Berlin | Prof. Dr. Lutz Weber, Köln

Info und Anmeldung:
www.familien-nephro-webinar.de

Wir freuen uns auf Sie! Das Selbsthilfe-Netzwerk und die Elternvereine

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

anmeldung@bnev.de www.familien-nephro-webinar.de

Grafik: Bundesverband Niere e. V.



Wie viel uns Dinge bedeuten, das bemerken wir erst dann, wenn sie uns fehlen. So erleben wir es in Pandemiezeiten immer wieder. Besonders freuen wir uns im Moment auf das unbeschwertere Reisen. Zu jeder Zeit an eigentlich jeden Ort: Lange Zeit war das für alle möglich, die das nötige Kleingeld hatten, und so soll es wieder werden.

SCHWERPUNKTTHEMA REISEN

Urlaub an fast jedem Ort der Welt

Auch für Menschen mit chronischen Nierenleiden. Aber Moment, ist es denn so einfach, dem Fernweh nachzugeben, wenn man auf die regelmäßige Dialyse angewiesen ist? Einfach ist es nicht immer, möglich schon. „Mit der richtigen Planung kann man Urlaubsreisen an fast jeden Ort der Welt unternehmen“, sagt Dr. Christina Taylan, Kindernefrologin an der Kölner Uniklinik. Sie und die Sozialarbeiterin Sandra Brengmann haben Tipps zusammengestellt, die das Reisen für alle einfacher machen. Psychologin Luisa Klein erklärt, warum der gelegentliche Tapetenwechsel gerade für Patientinnen und Patienten so wichtig ist.

Das ist interessant und praktisch. Spannend und herzerwärmend aber wird es in den Texten, in denen Nephrokids von ihren Reisen erzählen – oder ihre Eltern. Denn ohne deren Engagement wäre das alles nicht möglich. Der Vater etwa, der zwei Wochen in die Planung investierte, um vier Wochen mit Sohn und Frau an der Schwarzmeerküste entlangzufahren. Oder die Mutter, die dem Sohn nicht nur Trips nach Usedom und ins Disneyland Paris ermöglicht, sondern ihn momentan zu Stammzell- und Nierentransplantation in die USA begleitet. Wir wünschen alles erdenklich Gute für diese besondere Reise! **Markus Düppengießer**

Fotos: pxfuel.com

STEFANIE HOCHGÜRTEL

Ohne Mut, Kreativität und gute Planung geht es nicht

Urlaub mit oder trotz Dialyse? Diese Frage stellte sich nach der Geburt unseres Sohnes Leonel. Und wir haben schnell gelernt: Ohne Mut, Kreativität und gute Planung geht es nicht. Bis heute gehören wir nicht zu denen, die Urlaub im Hotel machen. Wir wollten weiterhin unbeschwertere Zeit im Zelt an der frischen Luft verbringen, möglichst nah am Meer. Wichtig war für uns die Auswahl des richtigen Reiseziels mit guter Infrastruktur (medizinischer Standard, Sprachverständnis usw.). Der zweite Schritt ist das Packen nach unserer Packliste. Wir haben eine Übersicht von allen möglichen Dingen zusammengestellt, die immer mit müssen. Die Liste gibt uns enorm viel Sicherheit und wird stetig angepasst. Unser Sohn ist auch körperlich eingeschränkt, daher sind barrierefreie Bäder in der Nähe wichtig. Allerdings werden wir da regelmäßig positiv überrascht, mittlerweile gibt es einen sehr guten Standard. Auf vielen Campingplätzen sind wir sehr hilfsbereit empfangen worden. So wurden Sicherungen getauscht, um die Spannung des Cyclers zu unterstützen, der Hausmeister verlegte Stromkabel quer über den Campingplatz. An unserem Stammpplatz in den Niederlanden hat man ganz unbürokratisch eine Unterstellmöglichkeit geschaffen, wohin wir vorab das Dialysematerial liefern lassen können. Unsere Peritonealdialyse haben wir



NICOLE BETH

Eine Burg aus Materialkisten im Hotelzimmer

Damals hat Tobias noch Bauchfell-dialyse gemacht. Unser erster Urlaub ging nach Fehmarn. Dort haben wir das Dialysematerial hinschicken lassen. Wir mussten nur vorher beim KfH Bescheid geben. Wir sind immer auf Nummer sicher gegangen, da sich auch eine Lieferung verzögern könnte. Aber alles kam pünktlich an. Meine Kinder waren damals noch 13 und 11 Jahre alt. Aus den Materialkisten haben sie sich dann eine Burg gebaut, die natürlich mit jedem Tag immer kleiner wurde. Ich hatte ein wenig Sorge, da die Dialysegeräte auch schon mal wegen Störungen ausgetauscht werden mussten, hier hat aber alles super funktioniert.

Mit 14 Jahren wechselte Tobias zur Hämodialyse. Insgesamt haben wir mit Feriendialysen gute Erfahrungen gemacht, alle waren sehr freundlich, das An- und Ablegen war sehr routiniert und unkompliziert. Der erste Urlaub mit Hämodialyse ging nach Mallorca. Zuerst haben wir auf der Internetseite www.dialyse-online.de ein Dialysezentrum gesucht. Anschließend haben wir beim KfH nachgefragt, ob das so in Ordnung geht, schließlich

sollte es sich immer um eine Dialyse nach deutschem Standard handeln. Wir suchten uns dann ein Hotel in der Nähe. Dessen Betreiber hatten sogar Erfahrung mit Dialysepatienten, Tobias hätte auch spezielle Essenswünsche äußern können. Als wir nach Fuerteventura geflogen sind, haben wir über Dialyse Berger (www.dialysereisen.de) gebucht. Die organisieren alles mit dem Dialysezentrum. Wieder haben wir uns ein Hotel gesucht, das in einer halben Stunde zu Fuß zu erreichen ist. Tobias hatte hier Frühdialyse. Wir sind morgens um sieben Uhr gemeinsam die Strandpromenade langspaziert, mittags habe ich ihn abgeholt. Das Dialysezentrum war sehr schön, mit eigenem Pool draußen. Der Arzt sagte, wir könnten den Pool gerne nutzen, wenn wir auf den Patienten warten. Einmal haben wir das mit der ganzen Familie gemacht, war wirklich großartig. Wir haben dann erfahren, dass Ferienwohnungen direkt in dieser Anlage vermietet werden. Allerdings ist die Nachfrage sehr hoch, man muss mindestens anderthalb Jahre vorher buchen. Was auch sehr schön war: Auf Fuerteventura leben Streifenhörnchen in freier Natur. Das war jeden Tag einen Spaziergang wert.

Alle Fotos: Privat



immer ohne Probleme im Zelt – das natürlich eine entsprechende Größe haben muss – durchführen können. Wir haben schon unseren VW-Bus T5 zum Dialysezentrum umgebaut, wenn mal ein spontaner Kurzurlaub anstand. In den ungemütlicheren Monaten eignen sich kleine Ferienhäuser hervorragend zum Dialysieren. Es hat sich bewährt, vor dem Urlaub Kontakt zur Unterkunft aufzunehmen. Ob man vor Ort einen Kühlschrank brauchte oder andere Fragen offen waren: Es wurde immer eine Lösung gefunden, man bot uns immer Hilfe an. Einmal habe ich beim Schlendern über den Zeltplatz leere Dialysekartons unter einem Wohnwagen entdeckt und gedacht: Wir sind nicht



allein! Inzwischen ist Leonel transplantiert. Wir mussten nie komplett auf das Reisen und auf eine flexible Tagesgestaltung verzichten. Das ist für uns als Familie sehr wertvoll. Immer wieder erstaunlich, wie gut ein kleiner Tapetenwechsel tut.

IMRAN KAPITASI

Der Vater: Jeder Tag bringt mehr Entspannung

Am Anfang waren wir nicht sicher, ob die Dialysezentren anderswo so sind, wie wir das in Deutschland kennen. Aber Yasar sollte nicht in seinem Bewegungsradius eingeschränkt werden

– und wir auch nicht. Daher haben wir das einfach getestet. 2011, da war er 17, haben wir unsere erste große Reise gemacht: mit dem Auto in die Türkei, in Ankara haben wir ein Haus. Und dann von Sinop bis Rize, fast Tausend Kilometer die Schwarzmeerküste entlang.

Ein halbes Jahr vor den Sommerferien habe ich die Route zusammengestellt. So an Krankenhäusern und Hotels vorbei, dass Yasar immer pünktlich dialysiert werden kann. Die Dialysezentren habe ich mir im Internet ausgesucht. Bei jedem Krankenhaus hab die zuständige Oberschwester angerufen. Wenn man im Vorfeld

in direkten Kontakt tritt, wird man immer superherzlich empfangen. Vier Wochen waren wir unterwegs – allein die Planung hat fast zwei Wochen gedauert. Weil Yasar noch keine 18 war, musste ich mir von den Ärzten eine Unbedenklichkeitsbescheinigung geben lassen, dass nichts gegen die Reise spricht. Außerdem braucht man immer das Dialyseregime und den Arztbrief. Dann hab ich mit unserer Krankenversicherung gesprochen. Die Unterlagen muss man bei der türkischen Sozialversicherungsanstalt vorlegen und bekommt eine Nummer, die sogenannte Yupass-Nummer. Mit der kann man sich in staatlichen Kran-

kenhäusern behandeln lassen. Von den Zentren und ihrer Hygiene waren wir sehr begeistert. Aber so ein Dialysezentrum wie in Ankara haben wir sonst nirgends gesehen. Sogar für die Begleitpersonen gab es einen Ruheraum und warmes Essen. Wirklich ein Eins-A-Service. Inzwischen waren wir überall in Europa. Am Dialysezentrum in Venedig sind wir dreimal vorbeigelaufen: Das sah nicht aus wie ein Krankenhaus, sondern wie ein Museum. Der Mitarbeiter hat uns gesehen und wusste sofort Bescheid. Sowas gibt Yasar ein gutes Gefühl – und mir auch. Bei mir ist die Anspannung immer hoch, wenn die Reise losgeht. Jeder Tag, an dem alles klappt, bringt mehr Entspannung. Einmal, in Frankreich, gab es tatsächlich ein Missverständnis. Alles war abgesprochen. Am Mittwoch gehen wir zur Dialyse. Die Stationschwester schaut mich an: „Familie Kapitasi – heute? Wir haben erst morgen mit Ihnen gerechnet.“ Am Ende haben wir improvisiert. Jedes Dialysezentrum war total flexibel und positiv gestimmt. Es bestand nie die Gefahr, dass jemand sagt: „Für Sie haben wir heute keinen Platz.“



LENA KONITNY

Zwischen Dialyse und Disneyland

Milo kam 2009 mit einem schweren Herzfehler auf die Welt. Bis er fünf war, wurde er zweimal am offenen Herzen operiert. Ein Jahr lang hatten wir Ruhe von den Krankenhäusern. Bis wir erfuhren, dass er nierenkrank ist. Und 2017 kam heraus, dass er auch noch einen Gendefekt hat. Ich nutze jede Gelegenheit zum Reisen, damit wir mal rauskommen aus dem Alltag. 2019 haben seine Nieren versagt. Ein knappes Jahr lang haben wir Bauchfeldialyse gemacht. Dazu hatten wir



REISEN MIT CHRONISCHER NIERENERKRANKUNG

SANDRA BRENGMANN

Zwei wichtige Fragen vorweg

Die Krankheit fährt mit in den Urlaub, daher ist vorab ein wenig Planung erforderlich. Wichtig ist zunächst die Frage nach der medizinischen Unbedenklichkeit der Reise: Ist mein Kind gesundheitlich so stabil, dass wir einen Urlaub planen können? Wie ist es um die medizinische Versorgung im Reise-land bestellt? Wenn Sie hier unsicher sind, sprechen Sie frühzeitig Ihre Ärztinnen und Ärzte der Kindernephrologie an.

Wer übernimmt die Kosten?

Sofern Sie innerhalb Deutschlands verreisen, kommt wie gewohnt die Krankenversicherung Ihres Kindes zum Einsatz. Bei planmäßigen Behandlungen sind in der Regel Überweisungsscheine mitzunehmen.

Bei Reisen ins europäische Ausland kann – sofern Ihr Kind gesetzlich krankenversichert ist – die ärztliche Behandlung vor Ort in der Regel über die EHIC (European Health Insuran-

ce Card) abgerechnet werden. Die Karte gilt in allen Ländern der EU sowie in Island, Liechtenstein, Norwegen und der Schweiz. Die EHIC ist auf der Rückseite der Krankenversicherungskarte abgedruckt und daher nicht extra zu beantragen.

Anspruch auf Kostenerstattung besteht für gesetzlich Versicherte aber nur bei Behandlung durch Ärzte und Krankenhäuser des öffentlichen Systems, nicht für Gesundheitsdienstleister aus dem privaten Sektor. Vor der Behandlung sollte daher erfragt werden, ob der Arzt/die Klinik über die EHIC abrechnen kann und keine zusätzlichen Kosten entstehen.

Für weitere Länder, mit denen ein Sozialversicherungsabkommen besteht (zum Beispiel die Türkei oder Tunesien), kann durch die Krankenkasse ein Auslandskrankenschein ausgestellt werden. Dieser ist in der Regel bei der zuständigen Krankenkasse im Ausland vorzulegen.

Rücktransporte aus dem Ausland im Falle eines Unfalls oder

einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustands oder eines Organangebots werden durch die gesetzliche Krankenversicherung nicht abgedeckt. Hier ist es wichtig, eine zusätzliche Auslandsreiseversicherung abzuschließen, die einen notwendigen Rücktransport einschließt. Vorab wäre jedoch zu klären, ob die Reiseversicherung der Familie auch für das chronisch kranke Kind und bei einer Verschlechterung der chronischen Erkrankung greift. Gleiches gilt für eine Reiserücktrittsversicherung. Uns ist kein privates Versicherungsunternehmen bekannt, das eine Auslandsreiseversicherung anbietet, die auch einen Rücktransport im Falle eines Organangebots einschließt. Ob Auslandsranken- oder Reiserücktrittsversicherungen im Einzelfall greifen, ist für den konkreten Fall zu erfragen. Allgemeingültige Empfehlungen sind nicht möglich.

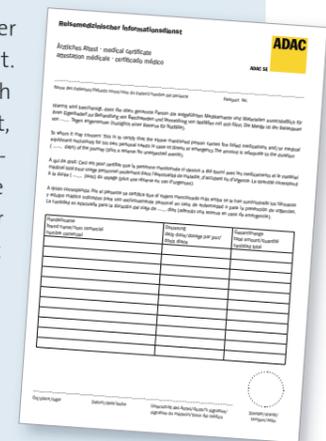
Medikamente und mehr im Gepäck

Bei Flugreisen sollten die Medikamente und wichtige Materialien (wie die Nahrungspumpe) im Handgepäck mitgeführt werden. So haben Sie alles Notwendige dabei, auch wenn der Koffer nicht oder zu spät am Urlaubsort eintreffen sollte.

Für die Mitnahme von Medikamenten im Handgepäck ist in der Regel eine ärztliche Bescheinigung erforderlich.

ADAC-Formular „Medikamentenmitnahme“

In diesem Zusammenhang hat der ADAC ein hilfreiches Formular erstellt. Auf Deutsch, Englisch, Französisch und Spanisch wird darin aufgelistet, welche Medikamente und Materialien mitgeführt werden und wie viel wovon gebraucht wird. Arzt oder Ärztin bestätigen mit Unterschrift und Stempel, dass die Medikamente für den persönlichen Gebrauch bestimmt sind.



www.adac.de/reise-freizeit/ratgeber/reisemedizin/medikamentenmitnahme/

DIALYSE UND KLASSENFAHRTEN

DR. CHRISTINA TAYLAN

WAS IST BEI HÄMODIALYSE ZU BEACHTEN?

An vielen Orten gibt es Hämodialysezentren, die sich auf die Betreuung von Gastpatienten während der Urlaubszeit spezialisiert haben. Nachdem wir vom Heimatdialysezentrum alle notwendigen Informationen geschickt haben, ist es dann dort möglich, die Dialyse so durchzuführen, wie es die Patienten von zu Hause gewöhnt sind. Zwar gibt es an anderen Orten mal andere Dialysemaschinen, aber am Prinzip ändert sich nichts: Die Dauer und die Intensität, mit der die Dialyse durchgeführt wird, ist so wie zu Hause; die Dialyse wird in der Regel auch gut vertragen, sodass es einem die wertvollen Urlaubstage nicht verdirbt. Wenn der Wunsch nach einer Urlaubsreise besteht, ist es sinnvoll, sich schnellstmöglich an das Zentrum zu wenden, in dem man betreut wird. Dann kann man gemeinsam nach einem gut gelegenen Dialysezentrum suchen. Das Zentrum führt dann auch die Vorbereitungen rechtzeitig durch, übermittelt etwa das Dialyseregime und den Medikamentenplan und bestimmt die notwendigen Blutabnahmen. Auch ist es sinnvoll, kurz vor der Reise nochmal im Urlaubszentrum anzurufen. So kann man sichergehen, dass an dem Tag, für den die erste Dialyse geplant ist, auch alles klappt. Außerdem sollte man im Urlaubszentrum einen Ansprechpartner zu haben, der im Notfall auch das Heimatzentrum kontaktieren kann, um eventuell auftretende Probleme direkt von Arzt zu Arzt besprechen zu können.

WAS IST BEI BAUCHFELLDIALYSE ZU BEACHTEN?

Mit der Bauchfelldialyse ist man natürlich von einem Urlaubsdialysezentrum unabhängig. Trotzdem muss auch hier vorher gut geplant werden. Wo geht die Reise hin? Wie viel Tage wird man im Urlaub dialysieren? Wie viel Dialysatbeutel werden benötigt? Geht es mit dem Auto, der Bahn oder mit dem Flugzeug in den Urlaub? Diese Fragen sind wichtig, um den Materialtransport an den Urlaubsort zu organisieren. Wenn Reiseort und -datum feststehen, wird das Heimatzentrum eine Lieferung von Dialysatbeuteln und Verbrauchsmaterialien wie Dialysesets, Tupfer und ähnlichem an den Zielort organisieren. Wenn man dann im Ferienhäuschen ankommt, ist im besten Fall schon alles angekommen. Die Dialysemaschine, der „Cycler“, kann allerdings nicht vom Logistikunternehmen versandt werden, den muss man immer selber mitnehmen. Daher ist die Frage nach dem Transportmittel wichtig. Im Auto ist der große Koffer ganz gut zu transportieren, im Zug ist er etwas lästig. Bei Flugreisen muss der Transport besonders gut geplant werden. Der Cycler darf nicht im Gepäckraum transportiert werden, dort ist es viel zu kalt; er muss im Passagierraum mitfliegen. Hierzu benötigt man gelegentlich eine spezielle Bescheinigung, die wir bei Bedarf gerne ausstellen.

WAS MACHE ICH MIT DEM HANDY?

Bleibt noch die Frage: Wenn man dann in die Erholung starten möchte, was macht man mit dem Handy, das vielleicht ausgerechnet während des Urlaubs DEN Anruf vom Dialysezentrum bringen könnte, dass jetzt eine Spenderniere gefunden wurde? Manchmal ist es erholsamer, wenn man sich auch von diesem Handy eine Pause gönnt. Vor dem Urlaub ist es immer möglich, dies im Zentrum abzusprechen. Dann kann vereinbart werden, dass man für die Dauer des Urlaubs keine Angebote bekommt. Dies ist mit keinerlei Nachteilen verbunden, nach dem Urlaub können wieder passende Nierenangebote abgewartet werden.

WIE SIEHT ES MIT KLASSENFAHRTEN AUS?

Die kann man genauso mitmachen. Auch hier ist wichtig, dass das Heimatdialysezentrum früh genug Bescheid weiß. Zusammen mit Lehrerinnen und Lehrern lässt sich ein gut gelegenes Dialysezentrum in der Nähe des Urlaubsortes finden – und das Programm so planen, dass immer etwas Zeit für die Dialyse bleibt. Die Kosten für die Taxifahrten von der Jugendherberge zum Feriendialysezentrum übernimmt übrigens in der Regel die Krankenkasse.



einen Cycler zu Hause, der lief jede Nacht. Mit dieser Dialysemaschine kann man ziemlich problemlos in Urlaub fahren. Wir waren für ein paar Tage im Sauerland. Von Dortmund aus ist das nicht weit, wir hätten aber auch weiter weg fahren können. Mit Geräten und Zubehör ist der Koffer Raum ziemlich voll. Aber wir beide – ich bin alleinerziehend – brauchen ja nur einen kleinen Koffer mit Klamotten.

2020 hat Milo sich einen Keim eingefangen, auch im Bauchfell war der drin. Deshalb mussten wir auf Hämodialyse wechseln. Gott sei Dank hat die Umstellung geklappt. Frau Taylan, unsere Ärztin an der Kölner Uniklinik, hat uns gesagt, dass wir weiterhin verreisen können. Wir brauchen nur ein Dialysezentrum am Urlaubsort. Wir fahren gerne nach Usedom, eigentlich immer auf die polnische Seite. Das Dialysezentrum ist in Koserow, auf der deutschen Seite, das sind 20 Kilometer. Wir haben dort angerufen, und dann nochmal Frau Taylan. Zehn Tage später waren wir auf der Insel. Gebucht hatten wir eine Woche. Aber weil das Wetter so schön war, haben wir ein paar Tage drangehängt. Dieses Jahr waren wir noch mal dort. Die haben sich total gefreut. Als sie hörten, Milo kommt, hatten sie sofort Plätze frei. Das liegt vielleicht daran, dass wir einen Instagram-Kanal (@milo_my_hero) haben, auf dem wir jeden Tag bloggen. Einige von der Insel folgen uns da.

Besonders liebt Milo Disneyland. Dahin sind wir im Juli gefahren. Frau Taylan hat das Kinderkrankenhaus Necker kontaktiert, dann konnten wir dort Urlaubsdialyse machen.

Alle Fotos: Privat

Wir waren fünf Tage in Paris und zweimal zur Blutwäsche. Mit der Dialyse gab es keine Probleme – aber mit der Krankenkasse. Weil wir im Ausland waren, hätte ich die Urlaubsdialyse vorher dort beantragen müssen. So musste ich in Vorkasse treten und am Ende hat die Kasse nur einen Teil der Kosten übernommen. Das nächste Mal spreche ich das vorher ab. 2022 geht's in die USA, allerdings nicht als Urlaub. Milo soll dort eine neue Niere bekommen. Und vorher braucht er eine Stammzelltransplantation, insgesamt dauert das sechs Monate. In den USA wurden schon drei Kinder mit Gendefekt erfolgreich transplantiert. In Deutschland ist man da noch nicht so weit.

LAIBA KIRAN BUTT

Nachts zur Dialyse nach Islamabad

Meine Familie stammt aus Pakistan, auch ich habe meine ersten beiden Lebensjahre dort verbracht. Dann sind wir nach Deutschland gekommen und leben jetzt in Aachen. Mit elf wurde ich transplantiert, davor musste ich zwei Jahre lang zur Dialyse nach Köln fahren. Früher sind wir in den Sommerferien regelmäßig nach Pakistan geflogen. Als ich dialysiert wurde, war das nicht mehr so einfach.



Laiba mit ihrem Onkel an dessen Hochzeitstag

URLAUB TUT UNS DREIMAL GUT: DAVOR, WÄHRENDDESSEN UND HINTERHER

LUISA KLEIN

Urlaub bedeutet Entlastung, Entspannung, neue Erfahrungen und Eindrücke sammeln. Neues erleben, aus dem Alltag rauskommen und neue Energie tanken. Urlaub kann zu Hause, heimatnah, weit weg, in einem anderen Land, am Meer, in der Stadt, in den Bergen oder sonst wo sein. Wie Urlaub gestaltet wird, ist ganz individuell.

Unabhängig davon allerdings ist, wie Urlaub auf eine Person wirkt. In der Befragung von Urlaubern zeigt sich, dass der Anteil an positiven Emotionen durch Urlaub erhöht wird. Meist erlebt die ganze Familie gemeinsam eine schöne Zeit. Der Alltagsstress, alltägliche Fragen und Konflikte spielen keine Rolle und ermöglichen es, Neues kennenzulernen und weniger gestresst miteinander umzugehen.

Nicht nur der Urlaub selbst kann das körperliche und das psychische Wohlbefinden steigern, sondern alleine schon die Erwartung eines Urlaubs oder eines Ausflugs. Forscherinnen und Forscher haben herausgefunden, dass die Vorfreude die Wahrscheinlichkeit erhöht, angenehme Gefühle zu empfinden, das generelle Wohlbefinden steigert sich. Gleichzeitig werden weniger unangenehme Gefühle empfunden. Die Vorfreude auf den Urlaub kann sich nicht auf jeden Lebensbereich über-

tragen. Es zeigen sich aber positive Auswirkungen auf Familie, Beruf und Gesundheit.

Nach dem Urlaub überwiegt oft der Kummer, dass der Urlaub schon wieder vorbei ist. Der Alltagsstress kann einen schnell wieder einholen. Gleichzeitig haben Forscher entdeckt, dass der positive Effekt des Urlaubs auch anhalten kann. Vom Urlaub zu berichten, Fotos zu zeigen und sich an die einzelnen Momente zu erinnern, all das kann dazu führen, weiterhin positiv gestimmt zu sein.

Neben den Sorgen und Nöten des Alltags sind unsere Patienten und ihre Familien krankheitsspezifischen Herausforderungen ausgesetzt. Tag für Tag müssen sie auf ihre Gesundheit und auf mögliche Komplikationen achten. So kann der Gedanke an Urlaub auch mit Sorgen und Zurückhaltung verbunden sein. Gleichzeitig erfordert gerade dieser Alltag zwischenzeitliche Auszeiten und die Möglichkeit, sich zu erholen und neue Kräfte zu tanken. Wir wünschen unseren Patientinnen und Patienten, dass sie sich auf diese Auszeiten einlassen, egal ob kurz oder lang. Daher wollen wir sie dabei unterstützen, einen Urlaub für sich gut zu gestalten und sich auf mögliche Komplikationen vorzubereiten. Wenden Sie sich bei Fragen und Sorgen gerne jederzeit an das Behandlungsteam!

Aber in diesen Herbstferien vor elf Jahren wollten wir auf jeden Fall hin: Mein jüngster Onkel väterlicherseits heiratete. Meine Eltern haben damals lange mit den Ärzten diskutiert. Die Ärzte waren zuerst dagegen. Weil sie nicht so recht wussten, wie die Lebensumstände dort sind. Unser Land ist auch recht arm, die Lebenserwartung nicht besonders hoch. Aber mein Vater konnte sie beruhigen. Meine Verwandten in Pakistan leben

in einem kleinen Dorf. Zur Dialyse mussten wir jeden zweiten Tag mit dem Auto in die Hauptstadt, nach Islamabad. Drei Stunden hin, drei Stunden zurück. Wir sind immer abends zwischen 22 und 23 Uhr losgefahren. Die Dialyse dauerte dann etwa von zwei bis sechs Uhr früh, zwischen neun und zehn Uhr morgens waren wir zurück beim Onkel. Ich fand das gar nicht so schlimm. Nur am zweiten Tag der Hochzeit – die dauern in



Familie Akburak, ganz rechts Serhat

Pakistan immer drei Tage – da war ich ein wenig traurig. Alle anderen feierten abends noch, aber wir mussten losfahren.

Im Dialysezentrum war es total langweilig. In Köln haben die Krankenschwestern mit einem gespielt und sich unterhalten. Das gab es da nicht. Die haben mich angeschossen und kamen erst nach vier Stunden wieder. Ich war auch das einzige Kind. Entweder habe ich mit meinem Vater gesprochen oder ich habe ein wenig gedöst, wirklich schlafen konnte ich nicht. Zurück im Dorf hatte ich aber auch meistens keine Lust zu schlafen, ich wollte nur mit meinen Cousinen spielen. Ab und zu ging mir schon die Kraft aus.

Heute bin ich 20 und studiere Tourismusmanagement an einer Fernuni. Ich bin im dritten Semester, nebenbei arbeite ich in einem Hotel. Mein größter Traum ist es, mal nach Dubai zu fliegen, auf diese künstliche Palmeninsel. Über die habe ich in der Schule mal eine Facharbeit geschrieben. Dort gibt es ein ganz tolles Luxushotel, das Atlantis-Hotel. Wenn Corona vorbei ist, möchte ich dort einmal übernachten. Allerdings kostet das 800 Euro die Nacht, glaube ich. Und dann noch der Flug!

NEJLA AKBURAK

„Macht Urlaub – und genießt es!“

Serhat ist 17, seit drei Jahren macht er Bauchfelldialyse. In den Sommerferien geht es jedes Jahr für ein paar Wochen in die Türkei, wir haben

dort Familie. Bevor wir das erste Mal hingeflogen sind, haben wir uns vorher viele Gedanken gemacht: Wie machen wir das mit dem Dialysematerial – und verträgt das Kind das alles, auch die Wetterumstellung? Die Ärztin, die uns bei der Kölner Uniklinik betreut, die Frau Taylan, hat gesagt: Macht euch da keinen Kopf. Sie hat uns Adressen von Dialysezentren vor Ort gegeben, die liefern das Material dann an unsere Familie in der Türkei. Schon zehn Tage, bevor wir losfliegen. Bislang ist nie etwas schiefgegangen. Und für den Notfall haben wir vor Ort Ärzte, die helfen können.

Bevor wir in den Flieger steigen, halten wir mit dem Auto an einer Tankstelle. Alle anderen steigen aus, Serhat kann im Auto alleine seine Dialyse durchführen. Das reicht für sechs Stunden – drei Stunden Flug, drei Stunden Wege und Wartezeiten. In der Türkei kommt uns mein Schwiegervater mit einem frischen Dialysat entgegen. Wir halten wieder an der Tankstelle; altes Dialysat raus, frisches rein. Das funktioniert super. Vom Flughafen in Antalya bis nach Konya dauert es nochmal sechs Stunden. Okay, an den Reisetagen müssen wir die Dialysezyklen immer ein wenig verlängern. Statt der üblichen vier Zyklen schaffen wir nur drei. Aber am Tag drauf machen wir fünf Dialysen, und schon sind wir wieder im Rhythmus. Seine Werte hat das noch nie verschlechtert.

Die Firma vor Ort liefert die Beutel mit der Dialyselösung und die Verschlussklappen. Alles andere – Mundschutze, Handschuhe und so weiter – muss ich selbst mitbringen. Auch das Desinfek-

Faltblatt „Fit für das Reisen“

Der Bundesverband Niere e. V. hat ein Infoblatt zusammengestellt, das wertvolle Orientierungshilfen und Anregungen für die Reise als Dialysepatient enthält – inklusive Checkliste vor Reisebeginn und Infos etwa zu Kostenübernahmen und Medikamenten. Herunterladbar unter:

www.bundesverband-niere.de/wp-content/uploads/2019/04/Fit_fuer_das_Reisen.pdf



Finanzspritze für den Urlaub

Der Hilfsfonds Dialyseferien bezuschusst Freizeiten und Urlaubsreisen bedürftiger Familien. Dank des eingetragenen Vereins konnte schon vielen hundert Kindern und Erwachsenen mit chronischer Nierenkrankheit ein Urlaub im In- und Ausland ermöglicht werden.

www.hilfsfonds-dialyseferien.de

tionsmittel, das ich immer in Deutschland benutze. Da kommt einiges zusammen, an die 20 Kilo. Im Flieger dürfen wir nur 30 Kilogramm Gepäck mitnehmen. Bleiben also nur noch zehn Kilo für Kleidung. Aber das geht schon. Ich empfehle allen Familien, sie sollen trotzdem Urlaub machen – und den Urlaub auch genießen. Wenn man Material und Medikamente dabei hat, geht das ohne schlechtes Gewissen. Und die Klimaänderung tut den Kindern sogar gut.

Letztes Jahr ist Serhat mit ein paar Freunden für eine Woche in die Türkei geflogen. Ohne Eltern. Ich habe vorher bei dem Hotel angerufen, Frau Taylan hat eine Mail geschrieben. Auch da hat das mit der Lieferung prima geklappt. Er braucht noch nicht mal ein Einzelzimmer, er muss sich nur zum Dialysieren zurückziehen können. Das wissen seine Freunde, die lassen ihn dann in Ruhe.

Alle Fotos: Privat



GUTE GABEN FÜR ALLE

Der Nikolaus war auf der Kinderstation 1 der Kölner Uniklinik. Okay, nicht der echte, aber seine Helferin. Und die wurde schon auf dem Parkplatz erspäht, als sie mit den Geschenken vom Nikolaus auf dem Weg zur K1 war.

Große, glänzende Augen, offene, stumme Münder. Mit drei Jahren bekommt man kein Wort mehr über die Lippen, allein wegen der Nikolausmütze. Die hat gereicht, Schwesterntracht war vergessen. Was ich sage, kommt kaum an. Auf der Stirn ist zu lesen: Jetzt wird doch alles wahr. Leise schließe ich die Türe hinter mir, gleich

werden die Stimmen laut, ob es denn sein könne? In einem anderen Zimmer, ein Fünfjähriger steht fest, fragt mutig nach und erklärt seiner Schwester die Welt. Jetzt bloß keinen Fehler machen. Ach so, sage ich, sie ist ja erst zwei; gut, dass sie einen so tollen großen Bruder hat. In manchem Zimmer sind Babys mit ihren Müttern, die sich fast genauso freuen, weil der Nikolaus für sie da ist. Ob 14 oder 16 spielt dann auch keine Rolle. Wie wunderbar, her mit den guten Gaben. Zu guter Letzt erleichtertes Lachen der Schwestern auf Station; gut, dass noch etwas übrig geblieben ist. *Viele Grüße vom Helferlein*



Willkommen, Yvonne Heink!

Hallo, ich heiße Yvonne Heink, bin 25 Jahre alt und arbeite seit Oktober 2021 in der KfH-Kinderdialyse. In meiner Freizeit bin ich gern draußen in der Natur. Ich freue mich auf die Arbeit mit den Kindern, mit den Kolleginnen und Kollegen.



Willkommen, Katharina Pieper!

Ich heiße Katharina Pieper, bin 57 Jahre alt und arbeite seit Juli 2021 als Krankenschwester in der KfH-Kinderdialyse. Zuvor habe ich viele Jahre in der KfH-Dialyse in Köln-Longerich gearbeitet. Ich freue mich über ein neues, tolles Team und die vielen netten Kids. Sie haben mich sehr freundlich aufgenommen. In meiner Freizeit reise ich sehr gerne und mag lange Spaziergänge mit unserem Hund.



Tschüss, Schwester Regina!

Mehr als 40 Jahre KfH-Kinderdialyse: Wir sagen Tschüss! zu Schwester Regina, die wir zum Ende des vergangenen Jahres in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet haben. Mit ihr verlässt uns eine engagierte, immer gut gelaunte und fürsorgliche Pflegerin und Kollegin. Sowohl die vielen Patienten als auch das Team werden sie vermissen. Wir danken Regina herzlich für ihre Arbeit, ihre Ideen, eine tolle Zeit. Für ihren neuen Lebensabschnitt wünschen wir ihr viel Freude und alles Gute! *Die Patientinnen und Patienten, das Team der Kinderneurologie Köln und die Nephrokids*



Alle Fotos: Privat



NEPHROKIDS FEIERN MIT ROLAND KAISER

Roland Kaiser feierte seinen 70. Geburtstag live mit seiner Band. Bei seiner Geburtstagstournee durften die Nephrokids nicht fehlen. Unsere Familien verbrachten einen tollen Abend in der Lanxess-Arena. Wir freuen uns schon auf die nächsten Events! (nk)



Fotos: Luisa Klein



Foto: Nephrokids

BABELN UND KRABELN IM LINDENTHALER TIERPARK

Nachdem die Kölner Babel-Krabbel-Gruppe für lange Zeit in den Online-Modus geschaltet hatte, konnte sie sich im vergangenen Sommer wieder persönlich treffen. Auf die Idee einer Mutter hin verabredeten sich Eltern und Kinder im Lindenthaler Tierpark in der Nähe der Uniklinik. Sie hatten viel Spaß beim Füttern und Anfassen der mehr als 20 verschiedenen Tiere. Danach trafen sich alle bei Snacks, Getränken und Spielen auf dem Wald-Spielplatz. Besonders freuten sich die Kinder, endlich wieder gemeinsam toben und spielen zu können. Die Eltern nutzten die Möglichkeit zum persönlichen Austausch und zur Begrüßung neuer Mitglieder in der Krabbelgruppe. Herzlichen Dank an die Nephrokids für ihre Unterstützung. (lk)

Zugang zu vielen Toiletten

Einen Schlüssel für fast alle Behindertentoiletten bietet der Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V. an. Beim CBF lässt sich der sogenannte Euro-WC-Schlüssel gegen 23 Euro (plus Porto) bestellen. Dahinter steckt ein Schließsystem, das in vielen – vor allem deutschsprachigen – Ländern eingeführt wurde.

Körperlich beeinträchtigte Menschen haben so selbstständig und kostenlos Zugang zu vielen behindertengerechten sanitären Anlagen an Autobahnraststätten und Bahnhöfen, aber auch bei öffentlichen Toiletten in Fußgängerzonen, Museen und Behörden. (mad)
Mehr Info: <https://cbf-da.de/de/shop/>



Foto: Nephrokids

PATIENTENBEIRAT MIT SCHWERPUNKT ORGANTRANSPLANTATION

Im Oktober 2021 hat das Westdeutsche Zentrum für Organtransplantation an der Uniklinik Essen einen großen Schritt zur Verbesserung der Patientensituation gemacht. Ein Patientenbeirat wurde gegründet. Hier engagieren sich verschiedene Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen mit dem Schwerpunkt Organtransplantation. Die Gründung eines solchen Beirates scheint von zunehmender Relevanz zu sein. Die Spenderzahlen sind in Deutschland konstant niedrig, die Politik hat sich für keine wirkliche Verbesserung entschieden. An der Uniklinik Essen will man die Interessen und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten nun mehr in den Blick nehmen. Auch die Nephrokids sind als Gründungsmitglied dabei, damit auch Kinder und Familien eine Stimme bekommen. Die Gründungsveranstaltung war gelungen, durch die Anwesenheit von Klinikdirektoren, Professoren und weiteren führenden Kräften der Klinik wurde die Bedeutung der Gründung unterstrichen. (ks)

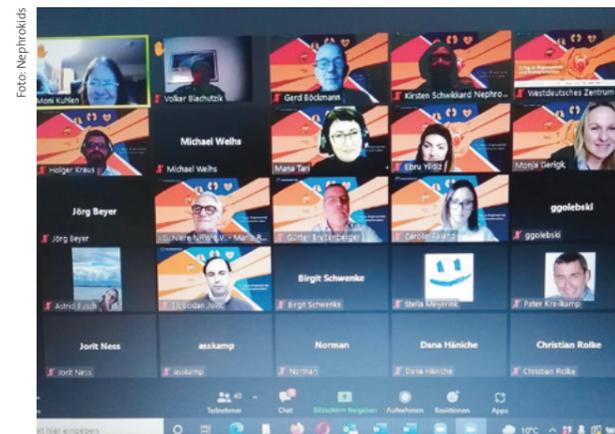


Foto: Nephrokids

AUSTAUSCH AUF AUGENHÖHE BEIM TRANSPLANTATIONSTAG

Im November fand an der Uniklinik Essen der zweite digitale Transplantationstag statt. Es gab viele spannende Vorträge und interessante Gesprächsrunden. Speziell für Familien wurde ein Workshop mit dem Schwerpunkt Transplantation im Kindesalter angeboten. Als Selbsthilfeforen konnten die Nephrokids Unterstützung anbieten, aber auch auf Probleme im Klinikalltag hinweisen. Es war ein gutes Miteinander, der Austausch fand auf Augenhöhe statt. (ks)

KREBS ALS KRANKHEIT VERSTEHEN

Eine Leseempfehlung aus der mobilen Bücherei der Nephrokids von Michaela Kiebert

Heute möchte ich Euch ein besonders Buch empfehlen. Ein Buch, das Mut macht und über das ich glücklich bin, es auf meinem Bücherwagen der Nephrokids auf der Kinderstation 1 der Uniklinik Köln zu haben. Ein Buch, das offen in Kindersprache daherkommt und Kindern mit passenden Bildern und Worten die Möglichkeit gibt, Krebs als Krankheit zu verstehen. Diese Welt können Kinder verstehen, aber lest selbst:

*Mit Kindern über Krebs reden
Meine Mutter ist eine mutige Piratin.
Ihr Schiff heißt „Wagemut“. Mit ihrer Piratenmannschaft durchkreuzt sie schon seit einigen Monaten die Weltmeere und kämpft dabei tapfer gegen Seeungeheuer und Stürme. Und das hinterlässt Spuren...*

„Meine mutige Piratenmama“ von Karine Surugue ist ein Bilderbuch für Kinder ab vier Jahren, das Zuversicht vermittelt. In diesem Bilderbuch wird einfühlsam erzählt, wie sich eine schicksalhafte Reise anfühlt, die mit der Nachricht „Mama hat Krebs“ beginnt. Die Bilder und die Geschichte helfen, Mut zu fassen, nichts unausgesprochen zu lassen und voller Zuversicht gemeinsam in die Zukunft zu blicken. Krebs – diese Diagnose ist für jeden Menschen eine Katastrophe. Fast noch schlimmer: Wie erkläre ich das meinen Kindern?! Dieses Bilderbuch kann dabei eine große Hilfe sein.

Ausgezeichnet! „Meine mutige Piratenmama“ steht auf der Empfehlungsliste 2021 des Kinderbuchpreises „Die silberne Feder“ des Deutschen Ärztinnenbundes.



KUNST VON UND FÜR NEPHRO-KIDS

In einer tollen Gemeinschaftsaktion der Kinder von Nierenambulanz und Kinderdialyse sowie dem „Atelier Artig“ entstanden in den Herbstferien großartige Kunstwerke auf Leinwand. Die zieren nun die Wartebereiche im Kölner Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) und im KfH. Das Motto lautete: „Ressourcen stärken und eine unbeschwernte Zeit genießen“. Ein Dank an die Kämpgen-Stiftung, die dieses wertvolle Projekt gefördert hat.

Mittelpunkt der Arbeit waren Vorlieben, Interessen und Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen, die dafür im Atelier Artig jeweils für einen Vormittag eine inspirierende Atmosphäre geboten bekamen. Unter dem geschulten Blick des Teams aus Klinik und Atelier konnten sie ihre kreativen Ideen mit Pinsel, Farbe sowie unterschiedlichen Materialien und Techniken ausleben. So entstand eine Leinwand zum Thema „Strand und Meer“ und ein Bild rund um die Niere. Alle Beteiligten hatten riesigen Spaß, die Ergebnisse sprechen für sich. Schaut Euch die Bilder doch bei Eurem nächsten Besuch in der Uniklinik einmal an!

Nicole Moranc

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießner (mad), niri-news@nephrokids.de

Redaktion: Michaela Peer (mi), Dr. Christina Tayan (ct), Sandra Brengmann (sb), Luisa Klein (lk), Kirsten Schwikard (ks), Irene Wollenweber (iw), Nicole Beth (nb), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Sophie Eisleben (se), die Kinderredaktion und freie Mitarbeiter

Gestaltung: Edgar Lange, design & development, Köln (www.desdev.de)

Herausgeber: Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinckenpfehl 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. Auch wenn wir aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht immer weibliche und männliche Sprachformen verwenden, gelten sämtliche Personenbezeichnungen für beide Geschlechter.

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn DE05 3705 0198 0004 0220 42 - BIC: COLSDE33



Fotos: Paula Collette, Marie Peer

WÜNSCHE ERFÜLLT IN DEN UNIKLINIKEN

Immer wieder gibt es tolle Spenden. Zuerst konnten sich die Kinder auf der Kölner Station 1 über eine neue tolle Toniebox und tolle Tonies freuen. Und dann haben wir der nephrologischen Kinderabteilung an der Essener Uniklinik einen Wunsch erfüllt: mit einer zweiten Toniebox, die unseren Nierenkindern bei ihren stationären Aufenthalten ein wenig Ablenkung verschaffen soll. Wir wünschen viel Spaß mit der Maus, der Eiskönigin, Peppa Wutz und vielen anderen. (nk)