



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 33. Ausgabe, Frühjahr 2023

Foto: M. Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

was für ein wichtiges und wertvolles Schwerpunktthema, mit dem wir uns in dieser Ausgabe befassen – DANKE! Vieles ist für uns selbstverständlich und scheint zur Normalität zu gehören. Wenn wir allerdings nur mal die Nachrichten hören oder einen Blick in unsere Umgebung werfen, spüren wir, wie dankbar wir alle doch für viele kleine und auch große Dinge sein können, nein: müssen. Auf den nächsten Seiten könnt ihr lesen, wofür unsere Mitglieder dankbar sind. Konrads Familie hat ihre Dankbarkeit direkt in einem Brief niedergeschrieben und völlig richtig erkannt: Es ist schlimmer, sich gar nicht zu bedanken, als nicht die richtigen Worte zu finden. Wann habt ihr euch das letzte Mal bedankt? Wofür seid ihr dankbar?

Und wenn wir schon beim Thema sind, sage ich danke, Irene! Für die vertrauensvolle Zusammenarbeit in den vergangenen 20 Jahren. Wir beide haben so viel zusammen erlebt und erreicht, ich danke dir. Seit vergangener Herbst hat sich der Vorstand der Nephrokids verändert. Michael Bakic hat nun die Kasse übernommen, wir blicken gemeinsam positiv in die Zukunft.

Auch konnten wir weitere tatkräftige Unterstützung durch Malte Luks und René Lutat gewinnen und haben nun auch in Bonn einen Ansprechpartner. Ich freue mich schon sehr auf viele gemeinsame Projekte.

Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen!

Mit den besten Grüßen
Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen



Foto: Privat

Dankesagen kostet nichts und tut jedem gut. Das kleine Wort geht im Alltag aber oft unter. Wir holen das jetzt mal nach. Nephrokids unterschiedlichen Alters haben uns erzählt, wofür sie dankbar sind. Viele nannten Familie, Freunde, die Uniklinik und auch die Nephrokids. Völlig zu Recht! Überraschender waren aber Stimmen,

die den Bogen weiter spannten. Meinungsfreiheit, frische Luft und ein Dach über dem Kopf: Selbstverständlich ist all das nicht. Für Konrad, der als Dreijähriger eine Fremdniere gespendet bekam, übernahmen übrigens die Eltern das Dankesagen: Sie schrieben einen Brief an die Spenderfamilie. **Seiten 4–8**

SYMPOSIUM AUF NACH HEIDELBERG!

Beim dritten Versuch muss es einfach klappen: Das 3. Familien-Nephro-Symposium wird Mitte Mai in der Jugendherberge Heidelberg nachgeholt. In den Vorträgen und Workshops geht es um Themen wie das Impfen, die Reha, verschiedene Dialyse-Verfahren, ums Sozialrecht und die Bedeutung von Laborwerten.

www.familien-nephro-symposium.de



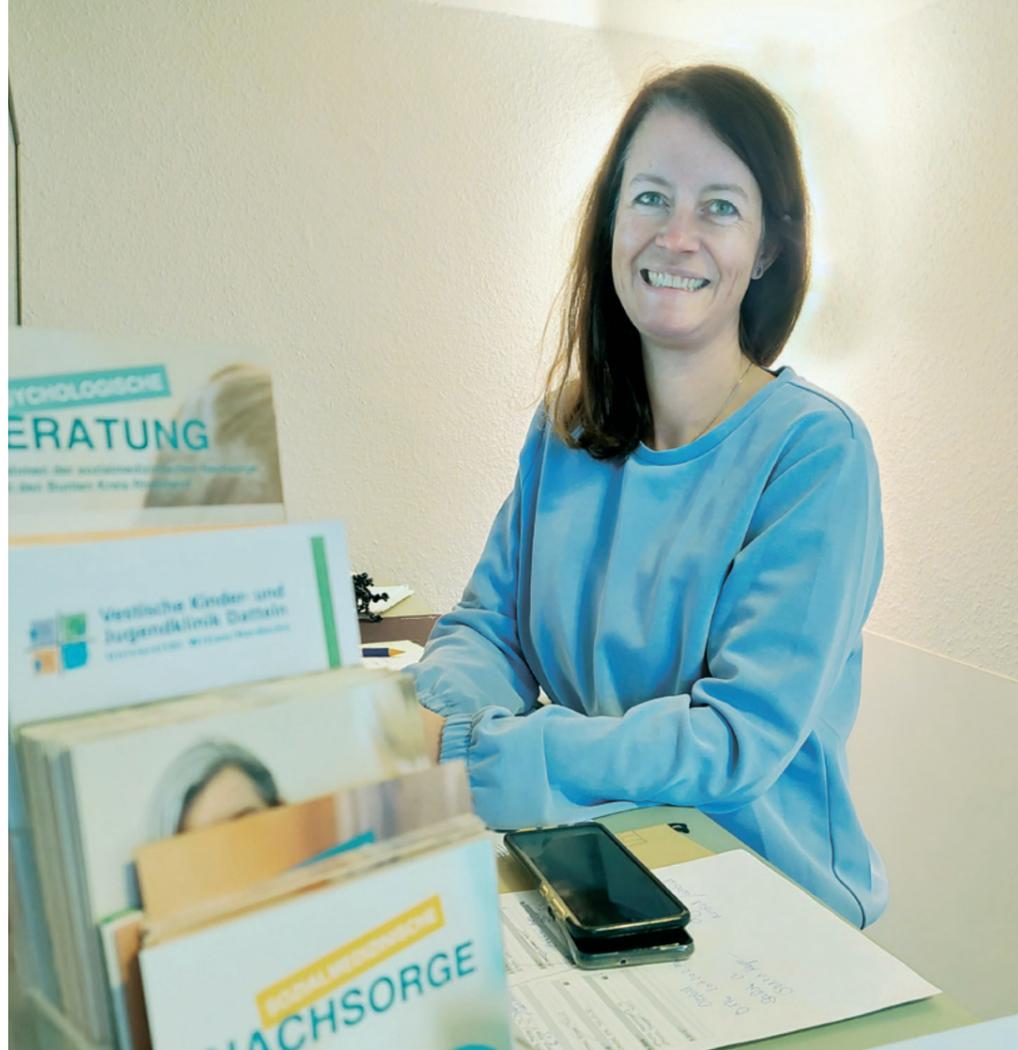
Grafik: Bundesverband Niere e.V.



www.nephrokids.de



Wir sind auch
bei Instagram –
folgt uns unter:
[@nephrokidsnrw](https://www.instagram.com/nephrokidsnrw)



Britta Neumann leitet das Kölner Team des Bunten Kreises. Dazu gehören fünf Kinderkrankenschwestern, eine Psychologin und eine Sozialpädagogin.

Fotos: Markus Düppengießer

GUT BEGLEITET AUS DEM KRANKENHAUS

Der Bunte Kreis unterstützt Familien mit einem schwer erkrankten Kind

Die Idee zur sozialmedizinischen Nachsorge ist vor etwa 30 Jahren entstanden, um den Drehtüreffekt zu verhindern. Drehtüreffekt heißt, dass Kinder mit schweren Erkrankungen, die nach langen stationären Aufenthalten entlassen werden, häufig bald wieder vorstellig werden. Erbracht wird diese Leistung durch die Bunten Kreise.

Dem Bundesverband der gemeinnützigen Einrichtung gehören heute deutschlandweit mehr als 80 Bunte Kreise an. Der erste war an der Kinderklinik Augsburg gegründet worden. Ausgeweitet wurde die Idee, als eine Studie ergab, dass Nachsorge die Familienbelastung reduziert und die Zahl der Arzt- und Klinikbesuche hal-

biert. Die Bonner Uniklinik hatte an der Studie teilgenommen, 2006 wurden die Ergebnisse veröffentlicht. Daraufhin ist dort der erste Standort des Bunten Kreis Rheinland entstanden.

Seither sind rechts und links des Rheins weitere Teams dazugekommen: an der Universitätskinderklinik Köln, am Klinikum Leverkusen, an der Asklepios-Kinderklinik in St. Augustin, am Bonner Marienhospital Bonn und am Kemperhof in Koblenz. Das Kölner Team mit Büro in der Uniklinik leitet Britta Neumann seit seiner Eröffnung im Jahr 2014. „Wir betreuen im Jahr zwischen 180 und 200 Patientinnen und Patienten aus dem Großraum Köln“, sagt sie. Britta Neumann selbst hat vorher lange als Kinderkranken-



KONTAKT

Telefon 0221/47 83 24 16,
Mail: buero.koeln@bunterkreis.de
www.bunterkreis.de

Auch an der Uniklinik Essen gibt es einen Bunten Kreis:
Telefon: 0201/72 38 34 36,
Mail: bunterkreis@uk-essen.de,
www.uk-essen.de/bunter-kreis



Im Büro in der Kölner Uniklinik hängen etliche Dankesbriefe.

schwester an der Uniklinik gearbeitet, zudem hat sie Medizinökonomie studiert.

Besonders häufig zählen zu den jungen Patienten die Frühgeborenen („Die Kölner Uniklinik ist ja bei den Frühchen sehr weit führend.“); aber auch Kinder mit angeborenen Herzfehlern, Nierenschäden und neurologischen Erkrankungen sind dabei. Gelegentlich sind es Kinder nach Unfällen oder Reha-Aufenthalten und – an anderen Standorten – auch Kinder mit Diabetes.

Das Kölner Team besteht aus acht Personen, teils in Vollzeit, teils in Teilzeit. Neben Britta Neumann sind das fünf Kinderkrankenschwestern, eine Psychologin und eine Sozialpädagogin. Sie arbeiten interdisziplinär zusammen, um die Familien medizinisch, psychologisch und sozialrechtlich zu unterstützen. Sie helfen den Eltern, ein Netzwerk von Hilfsmöglichkeiten aufzubauen, stellen Kontakte her, koordinieren und beraten. „Oft geht es um die Ernährung, um ganz praktische Probleme wie ‚Mein Kind nimmt nicht richtig zu‘ und ‚Die Muttermilch wird plötzlich weniger‘“, so Britta Neumann.

Außerdem wird Hilfe angeboten beim Umgang mit medizinischen Hilfsmitteln, bei der Auslegung des Arztbriefes, den das Krankenhaus bei der Entlassung mitgibt, und bei der Beantragung von Leistungen wie Pflege- und Elterngeld. Britta Neumann: „Wir helfen den Familien, die Leistungen zu erhalten, die ihnen zustehen. Viele Frühcheneltern wissen gar nicht, dass sie einen Pflegegrad beantragen können.“

Die Betreuung durch den Bunten Kreis umfasst 20 Nachsorgestunden für die drei Monate nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, grundsätzlich ist es ein aufsuchendes Angebot. Es ist eine freiwillige Leistung, die von den Gesetzlichen Krankenkassen getragen wird, wenn eine Ärztin oder ein Arzt sie verordnet haben. Private Krankenkassen hätten sie nicht in ihrem Leistungskatalog, so Britta Neumann, „aus Kulanz übernehmen sie sie aber oft trotzdem“. Im Zweifelsfall berät der Bunte Kreis auch hier. Markus Düppengießer

FAMILIALE PFLEGE AN DER UNIKLINIK ESSEN

Ein Unterstützungsangebot für die Eltern pflegebedürftiger Kinder ab zwei Jahren

Es ist eine anspruchsvolle Aufgabe, pflegebedürftige Kinder zu Hause zu versorgen. Um sie zu bewältigen, sind Informationen zu finden, zu verstehen, zu bewerten und in Handlungen umzusetzen. Daher gilt es, die Gesundheitskompetenz der Eltern pflegebedürftiger Kinder zu stärken. Ein Kind mit speziellem Pflegebedarf zu versorgen, verändert die eigene Lebenssituation. Das Unterstützungsangebot der Familialen Pflege an der Essener Uniklinik will den betroffenen Familien Sicherheit geben.

Angeboten werden individuelle Schulungen und Trainings, die sie auf die wichtigsten Anforderungen im Alltag vorbereiten. Vermittelt werden dabei Kenntnisse zu Positionswechseln, zur Körperpflege, zum Umgang mit Medikamenten und Hilfsmitteln, zu den Themen Essen, Trinken und Ausscheiden. So sollen die Eltern umfassend vorbereitet werden, um der Entlassung ihres Kindes aus dem Krankenhaus ruhig entgegenzusehen zu können. Die Angebote der Familialen Pflege richten sich an Familien mit Kindern ab zwei Jahren. Alle Angebote sind kostenfrei.

KONTAKT

Telefon: 0201/723 27 92,
Mail: familialepflege@uk-essen.de

Beispielsweise finden in den Räumen des Uniklinik Essen regelmäßig Pflegekurse in Kleingruppen statt. Expertinnen und Experten aus der Pflege zeigen ausgewählte Techniken und üben sie mit den Teilnehmenden ein. Neben Gruppentrainings sind auch Einzelpflegetrainings direkt im Patientenzimmer möglich. Bei Bedarf besuchen die Pflegeexperten die Familien auch zu Hause, um mit ihnen in der gewohnten Umgebung zu trainieren.

Gesprächskreise geben pflegenden Angehörigen und Eltern die Möglichkeit, sich eine Auszeit zu nehmen. Denn auch deren Bedürfnisse sollen nicht auf der Strecke bleiben. Geboten werden dabei Perspektiven für die eigene Entlastung, Raum und Zeit für den Austausch und fachliche Begleitung durch die Pflegeexpertinnen und -experten. Insbesondere in Corona-Zeiten können Beratungen auch telefonisch durchgeführt werden. Markus Düppengießer

Die Pflegetrainerinnen von der Familialen Pflege an der Essener Uniklinik. Neben Gruppentrainings sind auch Einzeltrainings und Hausbesuche möglich.



Foto: Privat



SCHWERPUNKTTHEMA DANKE

Von Herzen

Diese Ausgabe widmet sich nicht nur der Niere, sondern auch dem Herzen. Denn viele der Dankeschöns, die wir auf den folgenden Seiten weitergeben, kommen von Herzen. Das spürt man. Herz und Nieren gehören zusammen, das kennt man nicht zuletzt aus dieser Redensart, die schon in der Bibel steht: etwas auf Herz und Nieren prüfen. Was ja bedeutet: es durch und durch prüfen, also richtig gründlich.

Zurück zu den Dankeschöns. „Jedes Danke ist eine Bereicherung“, sagt Psychologin Luisa Klein. Kinderärztin Christina Taylan dankt insbesondere jenen, die schon einmal ein Organ gespendet haben – und ihnen damit die Chance auf ein neues Leben schenken. Alle anderen ruft sie auf, wenigstens den Organspenderausweis auszufüllen: „Ran an die Ausweise, wir brauchen mehr Organspender!“

Allen, die bei unserer kleinen Umfrage mitgemacht haben, danken wir von Herzen. Und wer jetzt munkelt, aus den Nephrokids seien wohl die Kardiakids geworden, und die Niri-News hätten sich unmerklich in die Herzi-News verwandelt: Keine Angst, alles bleibt beim Alten. Aber wir bleiben herzlich. Markus Düppengießler



www.organspende-info.de
Quelle: BzgA



NICOLE BETH

Ich bin dankbar für meinen Ehemann, der immer hinter mir steht, in guten wie in schlechten Zeiten. Ich bin dankbar für meine Kinder, die sich so toll entwickelt haben. Ich bin dankbar für die lange Zeit, die ich mit meiner Oma hatte. Ich bin dankbar für meine ganze Familie, die immer für mich da ist. Ich bin dankbar, dass es die Nephrokids gibt und dass sie uns immer wieder aufgebaut haben. Ich bin dankbar für die Kinderdialyse und das gesamte Team, das uns immer mit Rat und Tat zur Seite stand. Ich bin dankbar, dass ich eine ganz tolle Arbeitsstelle mit ganz lieben Kollegen gefunden habe. Meine Liste könnte jetzt endlos so weiter gehen. Für mich war es immer sehr wichtig, dass meine Kinder Bitte und Danke sagen. Ich finde, das gehört sich einfach. Und wer freut sich nicht über das kleine Wort Danke?



ANONYM

Danke für meine Familie und meine Freunde, die jeden noch so holprigen Weg mit mir gemeinsam gehen. Danke, dass ich in einem Land lebe, in dem ich meine Meinung frei äußern kann und in dem ich als Frau Rechte habe. Danke für eine hervorragende, für die beste medizinische Versorgung, mit empathischem Personal in Klinik und Praxis. Danke an alle Ehrenamtler, an alle Engagierten, an alle Menschen, die helfen und Gutes tun.

LIAH-SOPHIE MANSTEIN

Ich bin dankbar für Schwester Mona. Danke, dass du immer so lieb zu mir bist. Danke, dass du mir Spielzeug gibst. Danke, dass ich wegen dir keine Angst mehr haben muss. Danke, dass es euch gibt!

ANONYM

Ich bin dankbar für meine Familie, für mein Leben, für meine Gesundheit, für die frische Luft, für das Dach über meinem Kopf.

CHRIS, SOPHIE, ELIAS UND FENJA EISLEBEN

Wir bedanken uns von Herzen beim gesamten Nephro-Team, das trotz der komplizierten Voraussetzungen immer auf der Suche nach einer Lösung ist, die für uns als Familie passend ist. Und wir schicken ein großes Dankeschön an die Nephrokids, die uns in allen großen und kleinen Krisen immer wieder auffangen.

ELIAS EISLEBEN

Ich sage danke für die coolen Aktionen von den Nephrokids. Ich freue mich immer, da meine Nieren-Freunde zu treffen!

Foto: Privat

EMILIA

Liebes Ambulanz-Team! Ich bin jedes Jahr zur Untersuchung hier. Und so möchte ich mich von ganzem Herzen für die freundliche Art des Umgangs sehr bedanken. Ich fühle mich hier immer sehr gut aufgehoben. Vielen lieben Dank!

STEFANIE STEPHAN

Danke für meine wundervolle Familie! Danke an die Uniklinik Köln, an die beste Kinderklinik mit dem besten Team, die meiner Tochter vor 22 Jahren das Leben gerettet hat und uns immer noch zur Seite steht! Danke an den weltbesten Kinderarzt, Dr. Stapenhorst! Danke an meine Freunde – für alles!

ANONYM

Danke für die Zeit, die man in diesem Jahr auch außerhalb der eigenen vier Wände verbringen durfte. Trotz der schlechten Zeiten (Krise, Krieg, Corona) konnte man zum ersten Mal einen normalen Alltag haben. Ich bin auch dankbar dafür, dass meine Familie und ich unsere Zeit zusammen wieder aktiver nutzen konnten, zum Beispiel um zum Eishockey zu fahren. Ich bin außerdem sehr dankbar, dass wir endlich wieder ein Sommerfest hatten, bei dem ich alle meine Freunde wiedersehen konnte. Teilweise hatte ich sie drei Jahre lang nicht gesehen.

ANONYM

Ich bin dankbar für meine Familie, meine Freunde. Dafür, dass ich zur Dialyse gehen kann. Dafür, dass die bei der Dialyse alle so nett sind. Für meine Katze. Und dafür, dass ich die Schule besuchen kann.

Foto: pxfuel.com

LENA HELLENTHAL

Als ich stationär aufgenommen wurde, hat sich Herr Dr. Kohl noch nach seiner Arbeit zu mir gesetzt und mit mir geredet. Das hat mir große Freude bereitet. Auch das restliche Personal war sehr hilfsbereit und hat viel mit mir geredet.

NICOLE MORANC

Ich möchte meinen lieben Freundinnen Verena, Steffi, Irene, Nadine und Rebecca einfach einmal Dankeschön sagen! Ohne eure Unterstützung, Ratschläge und Mutmachen, ohne dass wir zusammen lachen und weinen, wäre das Leben nur halb so schön. Danke, dass es euch gibt!





Vor fünf Jahren wurde Konrad transplantiert. Er und seine Familie sind für die Organspende unendlich dankbar.

Fotos: Privat

„ES WAR EIN UNFASSBAR GROSSES GESCHENK“

Konrad wurde 2017 nierentransplantiert. Er war ohne Nierenfunktion zur Welt gekommen und musste von da an dialysiert werden. Der nächtliche Anruf mit der Nachricht, dass es eine Fremdnierenspende für Konrad gibt, kam kurz vor seinem dritten Geburtstag. Es war ein unfass-

bar großes Geschenk. Uns war immer klar, dass wir uns bei den Angehörigen des Spenders bedanken müssen. Auch wenn uns Worte eigentlich viel zu unbedeutend vorkamen, um das zu beschreiben, was wir damals empfanden und was wir seitdem jedes Mal empfinden, wenn wir unseren Sohn fröhlich und lachend mit seinen Geschwistern herumtoben sehen.

Wir haben dann in der Uniklinik Köln einen Flyer erhalten, der genau beschrieb, wie man einen Dankesbrief an die Familie des Spenders anonym übermitteln kann. Zu Hause haben wir den Brief noch am selben Tag verfasst. Es kam uns schlimmer vor, gar nichts zu schreiben, als nicht die passenden Worte zu finden. Vielleicht erscheint so für jemanden, den wir nicht kennen, der Tod eines geliebten Menschen ein ganz kleines bisschen weniger trost- und sinnlos. *Corinna Gerhards*



Entspannte Urlaubstage am Sandstrand

DSO
DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung

INFO

Über die Deutsche Stiftung Organtransplantation können im Anschluss an eine Organspende Dankesbriefe geschrieben werden: Organempfänger*innen haben die Möglichkeit, einen Dankesbrief an den oder die anonyme Organspender*in zu schreiben. Dieser wird dann durch die DSO anonym an die Angehörigen weitergeleitet.

Mail: info@dankesbriefe-organspende.de,
<https://dankesbriefe.dso.de>

JEDES DANKE BEREICHERT DAS LEBEN

Viel wichtiger als das Wort ist allerdings das Gefühl dahinter

Wie sagt man? – Wie heißt das? – Hast Du auch Danke gesagt? Wer erinnert sich nicht an ähnliche Mahnungen von Mama und Papa? Wer ertappt sich gerade dabei, diese Mahnung selbst schon ausgesprochen zu haben? Aber was steckt eigentlich hinter diesen fünf Buchstaben?

Dankbarkeit ist eine Emotion, sie kann sowohl als Persönlichkeitseigenschaft über verschiedene Situationen hinweg betrachtet werden als auch als ein Zustand in einem einzelnen Moment (Wood et al., 2008). Dankbarkeit als Teil der Persönlichkeit bedeutet, Dankbarkeit sowohl anderen gegenüber zu empfinden als auch sich selbst gegenüber, dem Leben, Erfahrungen und Augenblicken. Dankbarkeit als Zustand beschreibt das tatsächliche Gefühl, das man empfindet, wenn man Unterstützung erfährt und darauf reagieren möchte. Wie stark die Dankbarkeit in diesem Moment empfunden wird, wird auch von der Beziehung zur wohlthuenden Person beeinflusst, von der Meinung und Empathie ihr gegenüber.

Und was nützt Dankbarkeit? Studien zeigen vielfältige Einflüsse von Dankbarkeit. Egal, ob man ein Danke ausspricht oder empfängt, es bringt Bereicherung. Es fördert das Selbstbewusstsein, die Lebensqualität, die Widerstandsfähigkeit. Und es fördert den Ehrgeiz, die Vertrautheit auf mentaler und auf sozialer Ebene. Es fördert auch das körperliche Wohlbefinden. Dankbar-

keit stärkt die Hilfsbereitschaft und die Großzügigkeit anderen gegenüber, das Empathie-Empfinden und das Verantwortungsbewusstsein. Zudem werden positive Effekte von Dankbarkeit in vielen anderen Zusammenhängen beobachtet: für die Achtsamkeit, den Enthusiasmus, die Aufmerksamkeit, das Durchhaltevermögen, die Schlafqualität, die körperliche Energie und das Immunsystem (Alspach, 2009). In der Gesellschaft spielt Dankbarkeit eine wichtige Rolle; sie gilt als Grundstein zu Aufbau und Aufrechterhaltung zwischenmenschlicher Beziehungen. Dieses warme, wohlthuende und stärkende Gefühl hat also einen wichtigen und großen Wert und wirkt sich auf alle Beteiligten aus: auf die Person, die dankbar ist, und auf die Person, der Dankbarkeit entgegengebracht wird.

Somit steckt hinter diesem einen Wort aus fünf Buchstaben ziemlich viel. Das Wort an sich kann schnell eine leere Routine sein, viel wichtiger ist das Gefühl dahinter. Und das kann man üben. Die Erinnerung an vergangene Ereignisse eines Tages, einer Woche oder eines Jahres, für die man sich glücklich schätzt, kann die eigene Dankbarkeit fördern. Umsetzen kann man dies alleine, aber auch gemeinsam mit der Familie oder mit Freunden. Auch können die Erinnerungen notiert werden. Und vielleicht kommt das Danke beim nächsten Mal dann ganz alleine über die Lippen, ohne Ermahnung. *Luisa Klein, Psychologin*

WARTEN AUF EIN WUNDER

Du hast eine neue Niere bekommen? Hui, da kannst du aber dankbar sein! – Man muss die Chance, die eine Nierentransplantation bedeutet, sicherlich als ein Wunder betrachten. Zurzeit sind in Deutsch-

land ungefähr 10.000 Menschen auf der Eurotransplantliste für eine neue Niere. Im Jahr 2021 wurden hierzulande insgesamt 3.508 Organe transplantiert. Jedes siebte Organ stammte dabei aus einer Lebendorganspende, etwa 2000 davon waren Nieren. Gleichzeitig bedeutet das: Die anderen 8000 Menschen auf der Liste – das sind vier von Fünf! – sind 2021 leer ausgegangen.

Sie müssen nun weiter hoffen, weiter und weiter. Die durchschnittliche Wartezeit auf eine Niere liegt bei einem erwachsenen Menschen, der auf der Liste steht, aktuell bei etwa acht

Jahren, für ein Kind sind es immerhin durchschnittlich noch vier Jahre! Na klar, einige Dialysepatienten stehen auch nicht auf der Liste, weil sie zu krank oder zu alt für eine Transplantation sind oder weil sie vielleicht andere Gründe haben, warum sie nicht transplantiert werden können oder möchten.

Erinnert euch doch mal an das, was vor vier Jahren war. Das war noch lange vor Corona! Ist das nicht schon schrecklich lange her? Und deshalb: Ran an die Ausweise, wir brauchen mehr Organspender! Und danke, danke, danke an alle die, die sich schon dafür entschieden haben: für den Organspenderausweis oder sogar für eine Organspende. *Dr. Christina Tayan*

www.organspende-info.de



Quelle: BzGA

ZUM GLÜCK GENÜGT DIE HÄLFTE

In einem unsentimentalen, aber bewegenden Buch beschreibt Nora Northmann, wie sie ihrem Mann eine Niere spendete. Mit Genehmigung der Autorin drucken wir einen Auszug aus dem Roman ab.

Alles begann mit einem Zufallsbefund. Ein wenig Eiweiß im Urin, nicht bedrohlich, Abklärung empfohlen. Mein Patient sind Sie nicht, sagte der Urologe und schickte Georg zum Nephrologen. Aus heutiger Sicht mutet es seltsam und geradezu unbegreiflich an, aber damals hörte ich den Begriff Nephrologie zum ersten Mal. (...) Dem Professor der Nephrologie eilte der Ruf voraus, eine Koryphäe zu sein. Die Audienz fiel auf einen dieser Vorfrühlingstage. (...)

Im Gegenlicht war das Gesicht des Professors nur schwer zu erkennen. Seine Körperhaltung erinnerte mich an einen Kormoran. Neben all den überquellenden Patientenakten, die auf dem Schreibtisch lagen, nahm Georgs Akte sich unpassend dünn aus. Ein Anfängerpatient. Oder genauer: Kein Patient. Denn, so eröffnete der Professor uns gleich zu Beginn, Georgs Nierenfunktion sei nur minimal eingeschränkt. Probleme gebe es, wenn überhaupt, wahrscheinlich erst in vielen Jahren.

Der warme Schwall unserer Erleichterung schwappte ihm entgegen, er lehnte sich zurück. Kippelte er nicht sogar mit dem Stuhl? In dieser Haltung warf er wieder einen kurzen Blick in die Akte. Von den fünf Stadien der Niereninsuffizienz habe Georg erst – es klang fast bedauernd – Nummer zwei erreicht. Wieso nicht Stufe eins, durchzuckte es mich, während der Professor zügig zum Ende kam: Da es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt, könne man sowieso nicht allzu viel machen. Und überhaupt, fuhr er fort: Je besser die Diagnostik, desto mehr wird auch entdeckt! (...) Mit einem kurzen Blick auf seine Armbanduhr erhob sich der Professor: Also – machen Sie sich nicht verrückt. Es fehlte nur noch, dass er Georg aufmunternd auf die Schulter klopfte. Wir dankten rasch und griffen unsere Jacken. Im Flur schien sehr helles Licht durch eine Glastür mit bläulicher Riffelung und versickerte im Linoleummuster. Der Professor schloss sein Zimmer ab und eilte durch einen langen Gang davon. Je kleiner seine Gestalt wurde, desto kleiner wurde auch das Gefühl einer Bedrohung. Wir waren noch einmal davongekommen. Georg fühlte sich gesund, nur etwas matt. Es ging doch nicht um Leben und Tod! Und im schlimmsten Fall müsste er eben irgendwann an die Dialyse.

Ein halbes Jahr später begann sein Schweiß nach Ammoniak zu riechen (...) Im Bett legte ich die Hände wärmend auf Georgs Rücken und spreizte meine Finger dort, wo tief unter der Haut ein Nierenkörperchen nach dem anderen abstarb. Aber Georgs Nieren ließen sich von diesem Handauflegen nicht beeindruckt, die Entzündung wütete weiter. Schmerzlos und gründlich. Kaputt ist kaputt. Nieren heilen nicht. Es wurde Zeit, an Wunder zu glauben.

„Zum Glück genügt die Hälfte“.
Verlag Ludwig 2021, 14,90 Euro.
ISBN 978-3-86935-414-9



Foto: Volker Döring

AUS DER KRABELGRUPPE WIRD DIE GRUNDSCHULGRUPPE

Seit sieben Jahren trifft sich in der Kölner Uniklinik regelmäßig die Nephro-Krabbelgruppe. Die Krabbelgruppe bietet den Kindern und Eltern die Möglichkeit zum Austausch mit Gleichgesinnten. Die „Gründungskinder“ der Gruppe waren damals noch kleine Krabbelkinder, irgendwann wurde aus dem Krabbeln ein Babbeln und mittlerweile sind große Grundschulkinde aus ihnen geworden. Über die Jahre haben stets neue Kinder Platz auf der Krabbeldecke gefunden, die ursprünglich Kleinen wurden zu groß fürs Krabbeln und Babbeln. Seit Jahresbeginn gibt es daher die neue Grundschulgruppe für Kinder im Grundschulalter, organisiert von den Nephrokids e.V. Die Krabbelgruppe für Kinder im Krabbel- und Babbelalter, organisiert vom psychosozialen Team und unterstützt von den Nephrokids, wird natürlich fortgeführt und freut sich über jeden Zuwachs! (lk)

Nora Northmann, geboren 1960 in Berlin, arbeitet als Industriedesignerin, Werbetexterin, Gestalterin und Autorin. In ihrem autobiografischen Roman erzählt sie vom jahrelangen Kampf gegen die Krankheit, von fragwürdigen Heilern und wirksamen Wundermitteln, von enttäuschten Hoffnungen und unerwarteten Erfolgen.

VON DER KINDERDIALYSE INS DISNEYLAND

Anfang November 2022 durfte die Kinderdialyse der Kölner Uniklinik mit 16 Kindern und acht Betreuerinnen und Betreuern ins Disneyland reisen. Am Freitagmorgen noch schnell eine Dialyse, alle hatten etwas fürs abendliche Buffet im Ferienbungalow im Handgepäck und schon ging es mit drei Kleinbussen Richtung Paris. Wir hatten zwei wundervolle Tage in den Parks. Eins der Highlights war das tolle Feuerwerk am Samstagabend vor dem stimmungsvoll beleuchteten Schloss.

Das Disneyland ist immer eine Reise wert und super behindertenfreundlich. Gegen Vorlage des Schwerbehindertenausweises konnten wir vorab schon online einen speziellen Zugangsausweis beantragen, der bei unserer Ankunft für

alle Kinder bereit lag. Dieser Ausweis ermöglicht es dem Besitzer, jede Attraktion ohne lange Wartezeiten zu besuchen, die für seine körperlichen Fähigkeiten geeignet ist. Das Personal war immer sehr hilfsbereit – insbesondere wenn es darum ging, unsere Englisch-Brocken zu übersetzen und unsere Fragen zu beantworten. Als es am Sonntagnachmittag Richtung Heimat ging, waren wir uns sicher: Dies darf nicht der letzte Besuch im Disneyland gewesen sein! Wir möchten uns noch einmal riesig beim



Foto: Privat

Sozialprojekt Lächelwerk e.V. bedanken. Es hat diese Reise mit einer großzügigen Spende und der Überlassung der Busse überhaupt erst möglich gemacht.

Dr. Christina Taylan



Foto: Nephrokids



NEPHROKIDS BEIM EISHOCKEYSPIEL



Foto: Nephrokids

Was für ein toller Eishockeyabend! Die Nephrokids freuten sich über ein spannendes Spiel und den Sieg der Kölner Haie gegen die Eisbären Berlin. Der KEC schlug den amtierenden Meister mit 3:2. Dabei hatten die Kinderdialyse und die Familien der Nephrokids großen Spaß. Vielen Dank an die Kölner Haie für diese schöne Möglichkeit! (nk)

ENDLICH WIEDER EIN SOMMERFEST!

Nach langer Zeit konnten wir endlich wieder mit vielen lieben Menschen zusammenkommen und es uns mit leckeren Waffeln, kühlen Getränken und Grilltem gutgehen lassen. Der Wettergott meinte es bei unserem Sommerfest in Hürth nicht so gut mit uns. Aber immerhin hatten wir einen tollen Grillplatz mit Unterstand, sodass keiner nass wurde. Für das leibliche Wohl war auch gesorgt. Neben jeder Menge leckerer Salaten und Grillgut gab es wieder die leckeren Waffeln. Wir hatten eine tolle Zeit in einer schönen Location mit Kerzen-Basteln, Spiel und Spaß und vielen schönen Gesprächen. Dankeschön an alle, die dabei waren! Es war großartig, euch wiederzusehen. Wir freuen uns schon auf das nächste Fest. (nk)



Foto: Marie Peer

FUNKELNDER JAHRESABSCHLUSS

Einen funkelnden Jahresabschluss gab es Ende November für viele Nephrokids-Familien. Der gemeinsame Besuch im Christmas Garden im Kölner Zoo war ein absolutes Highlight. Gelungene Lichtinstallationen, illuminierte Bäume, Pflanzen und Tiergehege waren der Hingucker. Und wer genau hinschaute, konnte sogar das eine oder andere Tier zwischen all den Lichtern entdecken. Wir freuen uns auf tolle Events im neuen Jahr! (nm)

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

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

Redaktion: Michaela Peer (mi), Dr. Christina Taylan (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 Rinkenpfehl 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



Nicole Moranc, Michaela Peer und Irene Wollenweber (r.)



Foto: Nephrokids



Foto: Marie Peer

DANKE FÜR 20 JAHRE ENGAGEMENT

Liebe Irene,

für dein anhaltendes ehrenamtliches Engagement, dein Durchhaltevermögen und deine absolute Zuverlässigkeit als Kassenführerin möchte ich mich, stellvertretend für alle Nephrokids, bei dir bedanken – und zwar von ganzem Herzen! Die Kasse hast du immer akribisch geführt. So konnten wir Familien in den unterschiedlichsten Lebenslagen unterstützen und begleiten. Damit konnten wir maßgeblich zur Verbesserung in schwierigen Lebenslagen beitragen. Umso mehr freue ich mich, dass du uns weiterhin treu bleibst und zukünftig den erweiterten Vorstand unterstützt. Gemeinsam haben wir beide zusammen in 20 Jahren ganz schön viel geschafft und erlebt.

Vielen Dank dafür! *Michaela Peer*

NEUER KASSENWART

Michael Bakic ist bei den Nephrokids in den inneren Zirkel des Vorstands aufgerückt. Er übernahm die Aufgabe des Kassenführers von Irene Wollenweber. Beruflich hat Bakic viel mit Zahlen zu tun: Für die Landesbank Hessen-Thüringen beurteilt der 45-Jährige die Kreditwürdigkeit von Unternehmen. Die Bank sitzt in Frankfurt, allerdings kann er den Großteil seiner Arbeit aus dem Homeoffice erledigen. Von Köln-Dellbrück aus, wo er gemeinsam mit Frau Silvia und den beiden Kindern Lisa (8 Jahre) und Tobias (11 Jahre) lebt.

Über Tobias ist auch der Kontakt zu den Nephrokids entstanden. Ende 2015 hat sich bei ihm eine Nierenkrankheit manifestiert. „Nachdem wir uns leider zunehmend mit der Krankheit auseinandersetzen mussten, habe ich geschaut, ob es Elterninitiativen gibt, in



Michael Bakic
Foto: Privat

denen man sich austauschen kann“, erinnert sich Michael Bakic. Übers Internet stieß er auf die Nephrokids und nahm Ende 2017 Kontakt auf zu

Michaela Peer, der 1. Vorsitzenden. „Kurze Zeit später war dann das traditionellen Neujahrstreffen an der Kölner Uniklinik, unsere erste Nephrokids-Veranstaltung.“ Ihm und seiner Frau sei es wichtig gewesen, dass der Sohn andere nierenkranke Kinder kennenlernt.

„Er sollte sehen: Ich bin nicht der Einzige, dem es so geht.“ Auch den Eltern war der Austausch mit anderen Betroffenen wichtig; insbesondere als Bakic sich dann entschied, Tobias eine Niere zu spenden. Tipps und Erfahrungsberichte von anderen hätten ihm in dieser Zeit sehr geholfen. Die Transplantation ist nun zwei Jahre her – „und mir und meinem Sohn geht es gut“, so Michael Bakic. **(mad)**



Foto: Privat

Zum Abschied von Eva Kaebe

Im vergangenen November hat uns Eva Kaebe in den wohlverdienten Ruhestand verlassen. Damit geht eine Ära zu Ende, Frau Kaebe war jahrelang eine wichtige Stütze im Ambulanztag. Mit ihrer kompetenten, ruhigen und immer freundlichen Art war sie stets an der Seite aller Patientinnen und Patienten, der Familien und auch des Kollegiums. Ihr Engagement, ihre Warmherzigkeit und ihr Humor zeichnen sie ebenso aus wie ihre Geduld, Einsatzbereitschaft und Umsicht für alles und jeden in der Nierenambulanz. Allen wandte sich Eva Kaebe herzlich zu, wir werden sie sehr vermissen. Vielen Dank für die tolle Arbeit in den vergangenen Jahren. Wir wünschen Frau Kaebe alles Gute, viel Glück, Gesundheit und Zufriedenheit in neuen Lebensabschnitt!

Das Team der Kindernephrologie Köln und die Nephrokids

Mehr Neues

Die Nephrokids freuen sich über eine doppelte Verstärkung im Beisitz. Seit den jüngsten Wahlen unterstützen Malte Luks (Bild) und René Lutat den Vorstand. René Lutat ist gleichzeitig neuer Ansprechpartner in Bonn geworden. Die Nephrokids haben nun insgesamt vier Ortsgruppen: neben der in Köln die in Essen, im Rhein-Erft-Kreis und in Bonn. Sie alle haben neue Mailadressen – auch wenn die alten erst mal weiter gelten. **(mad)**



Foto: Privat

koeln@nephrokids.de
essen@nephrokids.de
rheinerftkreis@nephrokids.de
bonn@nephrokids.de