



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der NephroKids Nordrhein-Westfalen e.V.

SCHWERPUNKTTHEMA

TRANSPLANTATION

Organspenden retten Leben. Wir haben mit Menschen gesprochen, die eine Niere erhalten oder eine Niere weitergegeben haben. Und mit denen, die man sonst noch für Transplantationen braucht. SEITEN 3-9



www.nephrokids.de



@nephrokidsnrw



Als Neunjährige versuchte sich Viktoriia Pelin in der Ukraine als Kindermodel, 2014 erhielt sie in Deutschland eine Spender-Niere. Wie es der 21-jährigen heute geht, erzählt sie uns in diesem Heft. Foto: Privat



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ein wichtiges Thema für Nephrokids und ihre Familien ist das Thema Transplantation. Viele von euch haben sich mehr als einmal damit befasst. Was bedeutet es für eine Familie, auf ein Organ beziehungsweise auf den Anruf zu warten? Für eine Lebendspende kommt ja nur ein Familienmitglied oder ein Lebenspartner in Frage. Aber möchten wir das im konkreten Fall auch? Was alles passiert vor einer Transplantation im Hintergrund? Es gibt beeindruckende Erfahrungsberichte zum Thema zu lesen. Einen Gedanken, den Lebendspender immer wieder zum Ausdruck brachten, fand ich besonders beeindruckend: „Trotz aller Beschwerden und Schmerzen – ich würde wieder spenden.“

Ich möchte nicht vergessen, DANKE zu sagen an das gesamte Klinikpersonal, das sich unermüdlich für die kleinen Patienten und ihre Angehörigen einsetzt. Das sich trotz wachsender Belastungen auf so vielen Ebenen immer wieder Zeit für sie nimmt, das jederzeit ein offenes Ohr hat und sich ihren Sorgen und Ängsten widmet – auch, aber nicht nur rund um eine Transplantation. Diese Unterstützung hilft uns Familien durch belastende Zeiten!

Auf der letzten Seite der Ausgabe beschreibt Irene Wollenweber noch eindrucksvoll, wie wertvoll eine Kur für pflegende Angehörige sein kann. Vielleicht wäre dieses Angebot auch mal etwas für euch?

Die Nephrokids feiern 2025 ihr 35-jähriges Bestehen. Wir können sehr stolz sein auf das, was wir für Familien mit nierenkranken Kindern alles erreicht haben. Ehrenamt macht Spaß und vielleicht möchtet ihr euch auch engagieren, dann meldet euch gerne bei uns!

Anregende Lektüre wünscht herzlichst eure
Michaela Peer

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

DANKESBRIEFE NACH DER ORGANSPENDE

Wer sich für ein lebensrettendes Organ bedanken möchte, kann das mit einem persönlichen Brief an die Angehörigen des verstorbenen Spenders tun. Die Transplantationszentren schicken die anonymen Schreiben an die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die sie an die Spenderfamilien weiterleitet. Alle Infos und den überarbeiteten Dankesbrief-Flyer auf der Plattform. (nk)



www.dankesbriefe-organspende.de

INFOS ZUM NEPHROTISCHEN SYNDROM

Es gibt eine neue Plattform für Infos rund um das nephrotische Syndrom. Auf der Homepage „ForUs“ bietet das Nephrologische Forschungslabor der Kölner Uniklinik Inhalte passend zu verschiedenen Perspektiven: Was müssen Jugendliche und Erwachsene über ihre eigene Erkrankung wissen – und was müssen Eltern über die Erkrankung ihres Kindes wissen? (nk)



forus-info.de

www.bundesverband-niere.de/angebot/familien-nephro-symposium

„Eine neue Niere ist wie ein neues Leben“

Diese vielleicht nur mäßig originelle Anspielung auf einen Schlagler aus den Siebzigern beschreibt dann doch ganz gut, wie viel das Spenden einer Niere ausmachen kann. Spender, Empfänger und deren Eltern haben uns ihre Erfahrungen geschildert. Mehrere Berichte waren so umfangreich, dass wir sie in voller Länge nur in unserem **Onlineangebot** wiedergeben können. Wir stellen die Arbeit wesentlicher Organisationen vor: Eurotransplant und die „Kinderhilfe Organtransplantation“. Und wir haben mit wichtigen Akteuren der Uniklinik Köln gesprochen: dem transplantationsbeauftragten Arzt und dem führenden Transplantationschirurgen. (mad)



nephrokids.de/rund-um-die-nierenspende/

VIKTORIJA PELIN

„MEIN VATER WAR BEREIT, FÜR MICH ZU STERBEN“

Ich stamme aus der Ukraine. Dass ich nach Deutschland gekommen bin, hat nichts mit dem Krieg in meiner Heimat zu tun. Sondern damit, dass ich unter einer seltenen, genetisch bedingten Erkrankung leide. Deswegen hat mein Vater mir eine Niere gespendet.

Als Kind hab ich viel getanzt. Mit neun Jahren wurde ich sogar mal „Mini Miss Fotomodell“. Aber ich war auch oft krank. Dass das mit den Nieren zu tun hatte, stellte sich vor elf Jahren heraus. Mein Vater wollte mir eine seiner Nieren spenden. Aber in der Ukraine hieß es, Lebendspenden seien nur bei gleichen Blutgruppen möglich – und wir haben unterschiedliche.

So kam ich 2014 an die Uniklinik, dort konnte man auch unter diesen Umständen transplantieren. Bei der Operation kam es zu Komplikationen. Von der Zeit danach weiß ich kaum noch etwas. Mein Immunsystem war lange geschwächt. Ich habe mich mit einem Virus infiziert, der bei Transplantierten häufig dazu führt, dass das neue Organ abgestoßen wird. Zum Glück haben die Ärzte sehr schnell reagiert.

Seit der Transplantation leistet die neue Niere gute Arbeit. Inzwischen bin ich 21 und studiere Molekulare Biomedizin in Bonn. Auch wenn ich immer chronisch krank bleiben werde: Durch die Niere wurde mir ein neues Leben

geschenkt. Den Tag der Transplantation feier ich jedes Jahr wie einen Geburtstag. Mein Vater ist und bleibt für mich ein Held. Vor der OP hat er zu den Ärzten gesagt: „Falls es mit der ersten Niere nicht klappt, nehmen Sie die zweite; Hauptsache, meine Tochter lebt. Ich gehe für sie auch an die Dialyse.“ Er war bereit, für mich zu sterben.

Seit ein paar Jahren arbeite ich beim Verein „KiO Youth“ (siehe Seite 7) mit. Hier klären junge Menschen wie ich, die von der Organspende profitiert haben, über das Thema auf. Wir informieren über Social Media, besuchen Schulen, erzählen Medien unsere Geschichte. Davon, wie schwer es ist, eine Organspende zu bekommen.

Viele Menschen haben Angst, das kann ich verstehen. Oft hat das mit Unwissen zu tun. Aber wenn man stirbt, ohne zu spenden, stirbt mehr als ein Mensch. Denn nach dem Tod braucht man seine Organe nicht mehr. Den Spendeausweis auszufüllen ist für mich eins der größten Geschenke, das man den Menschen machen kann.



Mit neun Jahren wird Viktorija 2012 in ihrer ukrainischen Heimat „Mini Miss Fotomodell“.



Mit 21 Jahren feiert sie 2024 zehn Jahre Transplantation an der Uniklinik Köln.

Fotos: Privat

ANNETTE BENSON

„AM GROSSEN TAG VERLIEF ALLES REIBUNGSLOS“

Im September 2022 änderte sich das Leben unserer fünfköpfigen Familie schlagartig. Wir erfuhren von der schweren Erkrankung unserer Tochter Frida (damals 13) durch einen Zufallsbefund beim Kinderarzt. Eine Biopsie brachte Klarheit: Frida hat eine fokale segmentale Glomerulosklerose. Dadurch war klar, dass sie irgendwann eine neue Niere benötigen würde. Leider ging es schneller als erwartet. Schon ein Jahr nach der Diagnose mussten wir Entscheidungen treffen.

Die Gespräche mit den Ärztinnen und Ärzten an der Kölner Uniklinik waren aufreibend. Wir hofften, einige Jahre ohne Transplantation leben zu können, doch die Situation wurde ernster. Ich wusste sofort, dass ich spenden wollte, und zögerte nicht. Theoretisch waren mein Mann und ich für eine



Foto: Privat

Lebenspende geeignet. Ich hatte keine Angst vor dem Krankenhaus und wusste, dass mein Arbeitgeber mich unterstützen würde, wenn ich länger ausfallen sollte.

Die Vorbereitungen für die OP begannen im Spätsommer 2023. Es folgten viele Arzttermine, um sicherzustellen, dass ich für die Spende geeignet war. Die Angst, dass ein Befund uns einen Strich durch die Rechnung macht, war lange präsent. Doch schließlich war ich uneingeschränkt passend für die Nierenspende.

Am 14. Dezember 2023 hatte ich die Vorstellung bei der Ethikkommission, die entscheidend für den OP-Termin war. Die Erleichterung war riesig, als ich das „OK“ bekam. Der OP-Termin wurde auf den 10. Januar 2024 gelegt. Fridas Wunsch war es, die Adventszeit zu Hause zu verbringen. Wir machten es uns so schön wie möglich und versuchten, die Sorgen wegzuschieben.

Am 8. Januar 2024 wurde ich stationär aufgenommen. Die Nacht vor der OP war unruhig, aber am großen Tag verlief alles reibungslos. Frida ging es nach der OP schnell besser und sie machte tolle Fortschritte. Am 29. Januar durften wir sie endlich nach Hause holen.

Bis heute funktioniert die Niere gut und wir lernen, mit den Ängsten, die mit der Erkrankung einhergehen, umzugehen. Das Team in der Uniklinik, unsere Freunde und Familien sind immer für uns da. Ich bin dankbar, dass ich spenden konnte. Könnte ich noch einmal spenden, ich würde es wieder tun!

MICHAEL

„FÜR MICH WAR DIE SPENDE EINE SELBSTVERSTÄNDLICHKEIT“

Im Winter 2020 habe ich meinem Sohn Tobias eine Niere gespendet. Für meine Frau und mich war immer klar, dass einer von uns das macht. Es war uns wichtig, dass er ein möglichst unbeschwertes Leben führen kann. Die Tests an der Uniklinik Köln ergaben, dass wir beide gleich gut spenden können. Letztlich haben wir uns dafür entschieden, dass ich Tobias eine Niere spende.

Es ist ein Grundsatz der Lebenspende, dass sie den Spender nicht gefährden darf. Daher ließ ich von Juni 2020 an checken, ob ich gesund genug bin. Beim Transplantationsaufklärungsgespräch sprach ein Psychologe noch einmal mit mir über die Risiken. Schließlich ist nicht auszuschließen, dass eine Nierenspende danebengeht. Inzwischen hatte sich der Gesundheitszustand meines Sohnes verschlechtert. Das Gespräch mit der Ethikkommission fand in Essen statt, weil man uns dort einen früheren Termin geben konnte.

Die Operationen sind bei uns beiden gut gelaufen. Als ich aus der Vollnarkose aufwachte, sollte ich aufstehen. Das hat mich schon ein wenig Mühe gekostet. Entlassen wurde ich eine Woche später. Tobias lag nach der Transplantation drei Wochen lang im Krankenhaus. Später musste leider auch seine zweite Niere noch rausgenommen werden, weil sie mehr schadete als nutzte. Im Anschluss an die Organspende hatte ich keine Probleme. Beim jährlichen Screening ist bislang nichts aufgefallen.

Ich würde wieder spenden, denn mein Sohn kann ein weitgehend normales Leben führen. Heute ist Tobias 13, geht aufs Gymnasium, entwickelt sich ganz normal. Er muss nur seine Medikamente nehmen und auf die Trinkmenge achten. Für mich war die Spende, da ich medizinisch passte, eine Selbstverständlichkeit. Aber ich kann jeden verstehen, der Angst vor der Nierenspende hat.

UDA OSER

„ES WAR EIN AUF UND AB DER GEFÜHLE“

Meine Tochter Pia, heute 6, hat vor zwei Jahren eine Niere als Verstorbener spende implantiert bekommen. Schon während der Schwangerschaft hatte sich abgezeichnet, dass sie nierenkrank zur Welt kommen würde. Wir leben in Geldern am Niederrhein, wurden aber von Anfang an in der Uniklinik Köln behandelt und pendeln regelmäßig eineinhalb Stunden. Mit zweieinhalb Jahren, gerade ging die Pandemie los, startete Pia mit der Bauchfelldialyse und wurde automatisch gelistet. Wir wussten, statistisch müssen Kinder drei Jahre auf die Organspende warten. Als schon nach zweieinhalb Jahren der Anruf von Eurotransplant kam, hatten wir damit noch nicht gerechnet.

Ich saß an diesem Nachmittag im September 2022 mit Pia und Lucie, ihrer großen Schwester, zusammen und wir bastelten. Das war alles ziemlich aufregend. Mein Mann war gerade bei der Arbeit, zum Glück konnte unser Nachbar uns nach Köln bringen. Es war ein Auf und Ab der Gefühle. Die Freude war natürlich groß, als das Telefon geklingelt hatte. Aber es war nicht ausgeschlossen, dass man uns nach Hause schickt, wenn das Organ doch nicht passt. Aber alles passte, langsam wuchs die Zuversicht. Gleichzeitig der Gedanke: Da ist jemand verstorben, die arme Familie! Ein unglaubliches Gefühlschaos.

Gegen Mitternacht wurde Pia in den OP gebracht. Die Operation verlief astrein, alles ist gut verheilt. Theoretisch hätten wir zweieinhalb Wochen später nach Hause gehen können.

Leider bekam sie wieder Harnwegsinfekte, darunter hatte sie schon in der Zeit gelitten, bevor sie zur Dialyse ging. Und so mussten wir insgesamt elf Wochen im Krankenhaus bleiben. 2023 war es insgesamt katastrophal mit den Infekten, 2024 ist es besser geworden.

Die neue Niere hat jedoch vieles vor allem positiv beeinflusst. Die Bauchfelldialyse hatte vorher unseren Tagesablauf bestimmt: jeden Abend fünf bis sechs Stunden, vom Abendessen bis ein oder zwei Uhr nachts. Wir mussten immer Angst haben, dass sich ihr Bauchfell entzündet. Außerdem hat die Dialyse Pias Körper Flüssigkeit entzogen, davon bekam sie Kopfschmerzen. Auch muss sie jetzt nicht mehr so darauf achten, was sie isst. Bananen und Tomaten waren tabu, wir hatten große Probleme mit Kalium. Seit der OP darf sie essen, was sie will. Endlich auch die Tomatensuppe aus dem Automaten, um die sie mich immer beneidet hat.

Vor der Transplantation war Pia klein und zierlich, jetzt ist sie sehr schnell gewachsen und kräftiger geworden. Nach nicht mal drei Wochen mussten wir ihr neue Sachen kaufen, vorher haben wir das gefühlt nur einmal im Jahr gemacht.



Foto: Privat

SABRINA ZEIDLER

„ICH BIN SEHR STOLZ AUF UNSERE FAMILIE“

Unser Sohn Karlo, heute 2 Jahre alt, kam mit einer chronischen Niereninsuffizienz zur Welt. Schon nach der Geburt war er dialysepflichtig, über kurz oder lang würde er eine Organspende benötigen. Unser Ziel war es, die Zehn-Kilo-Marke zu erreichen, damit eine Transplantation möglich wird. Der Weg dahin war steinig und kräftezehrend. Für mich wie meinen Mann war direkt klar: Wir beide wären bereit, eine Niere zu spenden. Erste Blutuntersuchungen zeigten, dass ich besser in Frage komme. Und so habe ich alle Untersuchungen durchführen lassen und bin schließlich vor die Ethikkommission getreten.

Meiner Nierenspende stand nun nichts mehr im Wege. Das war auch dringend nötig, denn der Gesundheitszustand unseres Sohnes hatte sich

drastisch verschlechtert. Aus Angst um ihn war ich vor der Transplantation etwas angespannt, schließlich hätte während oder nach der Operation etwas schiefgehen können. Gleichzeitig war ich erleichtert, als der Tag der Transplantation endlich näher rückte. In dieser Zeit hat unsere Familie uns unterstützt, wo es nur ging. Gezweifelt habe ich an meiner Entscheidung nie.

Die Zeit nach der Transplantation war etwas beschwerlich. Unser Sohn lag noch lange auf der Intensivstation, mein Mann hat Tag und Nacht an seinem Bettchen verbracht. Auch ich habe ihn, trotz der Nachwehen der Operation, so oft wie möglich besucht.

Genau ein Jahr nach der Transplantation ist es wundervoll zu sehen, wie gut die gespendete Niere meinem Sohn geholfen hat. Er kann endlich aktiv und

mit viel Lebensfreude an unserem Familienleben teilhaben. Seitdem nimmt er die Welt ganz neu wahr, er kann nun wachsen, essen, drinnen und draußen spielen. Toben mit seinem Vorbild, dem großen Bruder Kjer, 8. All das Normale und Alltägliche nachholen, was ihm durch seine Erkrankung bislang verwehrt blieb.

Im Anschluss an die Nierenspende war ich eine Zeitlang weniger belastbar, müde, hatte starke Schmerzen. Mit etwas Geduld und dadurch, dass ich langsam wieder mit dem Sport angefangen habe, konnte ich mich zurückkämpfen. Heute verspüre ich nur noch gelegentlich etwas Müdigkeit. Rückblickend bin ich sehr stolz auf unsere Familie, dass wir alles so prima gemeistert haben und die sehr schwere Zeit so super überwunden haben.

Allen Ärzten, Chirurgen, Pflegenden, Therapeuten und dem Transplantationssteam der Kölner Uniklinik sind wir sehr dankbar. Sie standen uns in dieser schweren Zeit stets kompetent beiseite und haben unserem Sohn die bestmögliche lebenserhaltende Therapie ermöglicht. Ich bin froh, dass ich unserem Sohn meine Niere spenden konnte. Könnte ich noch einmal spenden, ich würde es wieder tun.



Ein starkes Team: rechts Sabrina Zeidler mit Karlo, links ihr Mann Valentin, Sohn Kjer (8) und Hund Hank.

Foto: Privat



Foto: MedizinfotoKöln

„EINE NEUE NIERE MACHT AUCH DIE ELTERN GLÜCKLICH“

Transplantationschirurg Dirk Stippel arbeitet seit 35 Jahren in Köln

Jedes Jahr werden an der Uniklinik etwa 50 Nieren als Lebendspenden verpflanzt. Der Mann, der einen Großteil dieser Operationen durchführt, ist Professor Dirk Stippel. Er hat in Münster studiert, seit 35 Jahren ist er in Köln und leitet das Transplantationszentrum. „Mit 29 Jahren habe ich mit dem Transplantieren angefangen. Das war ungewöhnlich früh, die meisten warten damit, bis sie ihren Facharzt haben.“ In diesem Jahr wird Stippel 62. „Und ich werde wohl weiteroperieren, bis ich in Rente gehe, also noch vier oder fünf Jahre.“ Auch wenn seine Arbeit ein ziemlicher Knochenjob sei: Wie viele Chirurgen leidet er an Rückenproblemen, hat sein Pensum reduziert.

Heute steht er an zwei, drei Tagen etwa sieben Stunden lang im OP, 2018 hat er das noch jeden Tag gemacht. „Bis 2004 gab es sogar 36-Stunden-Dienste, wir haben auch mal 24 Stunden am Stück operiert. Aber das ist vorbei.“

Am Transplantieren fasziniert ihn die interdisziplinäre Arbeit mit ganz vielen Fächern, „das macht Spaß und ist superspannend“. Außerdem gebe es kaum eine medizinische Disziplin, in der man den Erfolg seiner Anstrengungen so schnell sieht: „Man hilft ja nicht nur den Kindern. Ein Zweijähriges, das drei Viertel seiner Lebenszeit in Krankenhäusern verbracht hat und nie selbstständig essen konnte, das quält die Eltern sehr. Nach der Transplantation braucht das Kind keine Dialyse mehr und entwickelt meist in zwei bis drei Wochen Appetit. Das macht auch die Eltern superglücklich.“ Für den Chirurgen hätten die Fortschritte der Medizin das Arbeiten viel angenehmer gemacht: „In den vergangenen zehn Jahren haben bei uns alle Kindertransplantationen funktioniert. Und das, obwohl wir extrem kühn geworden sind und inzwischen in Fällen operieren, in denen wir uns das früher nicht getraut hätten.“

Deutschlandweit werden die meisten Organe nach einer Verstorbenenenspende verpflanzt. Im Jahr geschieht das etwa 3000-mal, in 70 Prozent der Fälle sind es Nieren; die Verteilung läuft über Eurotransplant (siehe Seite 9). Jedes vierte Organ insgesamt wird per Lebendspende vergeben – nur in Köln liegt die Quote bei 50 bis 60 Prozent, sagt Dirk Stippel: „Wir sind ein absolutes Lebendspendezentrum geworden.“

Neben der deutlich kürzeren Wartezeit spreche die längere Haltbarkeit der Organe für die Lebendspende. „Gerade Spenden von den Eltern sind der Jackpot: Im Mittel halten sie 29 Jahre lang, doppelt so lang wie bei Verstorbenenenspenden. Unser Rekordhalter liegt sogar bei 42 Jahren.“ Ausgeschlossen sei es nicht, dass Lebendspender bei Organverpflanzungen ums Leben kommen. „In 16 Jahren sind in Deutschland von 9000 Patienten fünf verstorben. Natürlich ist jeder Verstorbene einer zu viel; aber bei vermeintlichen Standard-OPs wie etwa am Blinddarm liegt die Sterblichkeit deutlich höher.“

Zwei Hinweise gibt Prof. Stippel allen potentiellen Spenderinnen und Spender. Vorab wird ihr Gesundheitszustand extrem gründlich gecheckt. „Immer wieder ergeben diese Untersuchungen etwas, dass die Betroffenen gar nicht wissen wollten. Etwa eine Krebsdiagnose, die die Spender völlig aus ihrem gewohnten Leben herausreißt.“ Auf diese Möglichkeit sollte man sich vorbereiten. Außerdem sei nicht nur an den chirurgischen Eingriff an sich zu denken, sondern auch an die Nachbehandlung für die jungen Empfänger: „Das kann eine emotionale Achterbahnfahrt von drei bis sechs Monaten werden.“ In jedem zweiten Fall komme es zu Erschwernissen, Virusinfekte oder seltener chirurgische Probleme etwa mit dem Harnleiter. Und es lasse sich nicht absehen, wen das betrifft. „Darauf sollte man sich einrichten und die Betreuung möglichst aufteilen, damit die Kondition ausreicht.“

Markus Düppengießner



Foto: KiO/Micha Neugebauer

Prominente Sportler unterstützen KiO, hier Tischtennis-Legende Timo Boll, die Judokas Miriam Butkereit und Alina Böhm sowie Ex-Handballnationaltrainer Heiner Brand.

EINSPRINGEN, WO LÜCKEN BLEIBEN

In Notsituationen hilft der Verein KiO mit Geld, Kraft und gutem Rat

Der Name des Vereins ist lang: Daher wird die „Kinderhilfe Organtransplantation – Sportler für Organspende e.V.“ fast immer abgekürzt als KiO. Was der Verein macht, könnte man abkürzen mit: Er schließt Versorgungslücken. Das kann Geld sein, aber auch Kraft und guter Rat. Man ist zur Stelle, wenn schwächer gestellten Eltern Geld für wichtige Dinge fehlt, wenn Erholung benötigt wird oder ein offenes Ohr.



www.kiohilfe.de

KiO hilft Familien mit organkranken Kindern bis 27 Jahre, wenn Kassen und andere Institutionen das nicht können oder wollen. Für Fälle, in denen die Existenz auf dem Spiel steht, hat der Verein einen Hilfsfonds aufgebaut. So kann er unbürokratisch und in Absprache mit den Klinik-Sozialdiensten gute Lösungen für diese Familien finden. Beispielsweise werden Übernachtungen von Eltern in Kliniknähe finanziert und Besuchsfahrten bezuschusst. Außerdem verfügt der Verein über eine „KiO-Kasse“. Sie enthält Bargeld, das Kinderstationen in Transplantationskliniken zur Verfügung gestellt wird: So können Fachleute es vor Ort bei Bedarf flexibel einsetzen, etwa um das Essen für begleitende Angehörige zu bezahlen, Spielzeug, Bücher oder eine dringende Übernachtung. Als weitere Komponente unterstützt KiO Angebote zur psychosozialen Begleitung mit einem Zuschussprogramm für Kinderkliniken, Trägervereine und andere Institutionen. So kann vielleicht eine Kunsttherapie für kleine Patientinnen und Patienten ermöglicht werden oder Entspannungsangebote für die Eltern. Zu all diesen Fördermöglichkeiten kann man sich auf der KiO-Homepage nicht nur informieren, hier finden sich auch Kontakte und Antragsformulare. Und Wege, wie man den Verein selbst unterstützen kann.

Der lange Name hat mit der etwas verwinkelten Entstehungsgeschichte des Vereins zu tun. In den 1990er Jahren entstand der Verein „Sportler für Organspende“, Auslöser war schon damals ein Mangel an Spenderorganen, die Not der Kranken auf den Wartelisten und die unzureichende Information über das Thema Transplantation. Mehr als 100 Olympiasieger, Welt- und Europameister wurden Sportler für Organspende. 2004 gründeten sie mit Unterstützung des FC Bayern München die Kinderhilfe Organtransplantation e.V. Mit dem als gemeinnützig und mildtätig anerkannten Verein wurde es möglich, direkte Hilfe zu leisten – und so ist es bis heute. 2020 dann wurden die beiden Vereine zusammengelegt. Heute hat KiO mehr als 300 Mitglieder. Mit seinem Juniorteam „KiO Youth“ für Organtransplantierte ab 18 Jahren, das 2023 den Organspendepreis gewonnen hat, wird die Partizipation junger Menschen gefördert.

Markus Düppengießner

„SO VIELE ORGAN-SPENDEN WIE MÖGLICH“

Dirk Schedler ist transplantationsbeauftragter Arzt an der Uniklinik Köln



Foto: Uniklinik Köln

MEHR INFO



Organspende Uniklinik Köln



Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)



Organspende-Register online



PDF-Infobroschüre des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation

Seit fünf Jahren ist es seine wichtigste Aufgabe, die Rahmenbedingungen für die Organspende zu verbessern. Dazu regelt er Prozesse und Zuständigkeiten, organisiert die Aus- und Weiterbildung von Ärzten und Pflegenden, ist Ansprechpartner für Behandelnde und für die Angehörigen von Organspendern.

Dr. Dirk Schedler (49) hat in Köln studiert, er ist seit 2002 an der Uniklinik tätig. „Von Haus aus bin ich Anästhesist und Intensivmediziner. Ich war Oberarzt auf der operativen Station, wo auch Transplantierte behandelt werden, und habe viele Jahre lang mitbekommen, was Organspenden Gutes bewirken können.“ Dass es seine Position gibt, liegt am Transplantationsgesetz: Seit 2019 verpflichtet es Krankenhäuser, an denen Organspenden vorgenommen werden können, einen solchen Arzt für die Gesamtorganisation freizustellen. „Ich bin Überzeugungstäter und will dafür sorgen, dass wir mehr Organspenden realisieren können – so viele, wie unter den gegebenen rechtlichen Rahmenbedingungen möglich sind.“

Im Wesentlichen ist Dirk Schedler für Verstorbenspenden von Herz, Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Nieren zuständig. Potenzielle Spenderinnen und Spender sind zumeist schwer krank und liegen auf der Intensivstation, wo das Personal sie und ihre Angehörigen intensivmedizinisch begleitet. „Ich mache viel Aufklärungsarbeit unter meinen Kolleginnen und Kollegen. Es muss eine Gemeinschaftsleistung sein, dass alle an die Organspende denken“, so Schedler. „Und bei Bedarf greife ich unterstützend ein, wenn sich etwa spezielle Fragen zum Ablauf einer Organspende ergeben oder bei Schwierigkeiten in der Trauerverarbeitung.“ Außerdem bildet er Ärztinnen und Ärzte bei der Hirntod-Diagnostik aus und schult Pflegekräfte.

Auch in der Öffentlichkeit klärt er auf: „Man muss dem Thema mehr gesellschaftliche Präsenz geben.“ Dirk Schedler steht im engen Austausch mit den anderen Transplantationsbeauftragten der NRW-Unikliniken. „Grundsätzlich begrüßen wir den Gesetzesvorstoß, auch in Deutschland eine Widerspruchslösung einzuführen.“ Dadurch würde die Organspende – unter Einhaltung der strengen Regeln, die für sie gelten – zum Normalfall; wer nicht spenden will, kann widersprechen. Das gäbe den Menschen einen Anlass, sich mit dem Thema zu befassen, statt zu warten, bis es zu spät ist: „Es geht nicht um einen Zwang zur Organspende, sondern um mehr Aufmerksamkeit.“

In der Aufklärung macht Schedler mit dem Transplantationschirurgen Prof. Dirk Stippel (siehe Seite 6) gemeinsame Sache. Ihm ist wichtig zu betonen, dass sich das auf die konzeptionelle Arbeit beschränkt: „Organspende und Transplantation müssen in Deutschland strikt voneinander getrennt werden. Um jede Art der Vorteilnahme, jeden ethisch-moralischen Konflikt auszuschließen.“ Für die Transplantation seien die Stiftung Eurotransplant (siehe Seite 9), die die Zuteilung der gespendeten Organe auf die Empfänger verantwortet, sowie die DSO als bundesweite Koordinierungsstelle zuständig.

Noch nicht zufrieden ist Dirk Schedler mit dem Organspende-Register: einem zentralen Verzeichnis, in dem man seine Entscheidung für oder gegen eine Organspende online eintragen kann. „Ich selbst bin da noch nicht registriert, das ist mir zu umständlich, da mein Personalausweis noch keine aktivierte Online-Funktion hat. Solch hohe technische Hürden motivieren nicht gerade dazu, dieses System zu nutzen. Da muss Deutschland noch deutlich besser werden.“ Positiv bewertet er hingegen eine Aktion der „Jungen Helden e.V.“ Mit einem Motiv, das viele Tattoo-Studios kostenlos stechen, können Menschen ihre positive Haltung zur Organspende bekunden. Zwar ersetze das den Spendeausweis nicht, habe aber Potenzial. „Es lädt ungezwungen dazu ein, sich über das Thema Gedanken zu machen. Über Tattoos wird immer gesprochen.“

Markus Düppengießer



Einer der einfachsten Wege die Spendebereitschaft zu dokumentieren – der Organspendeausweis.

Foto: BzgA

BEVOR DAS TELEFON KLINGELT

So arbeiten Eurotransplant und Krankenhäuser vor der lang erwarteten Operation zusammen

Wie viele von Euch warten auf „den Anruf“? Den Anruf, der die neue Niere bringt und oft so sehnsüchtig herbeigewünscht wird. Was aber passiert, bevor das Telefon klingelt? Leider bedeutet dieser Anruf ja, dass jemand anderes gestorben ist. Jemand, der sich selbst zu Lebzeiten dafür entschieden hat – oder vielleicht waren es später seine Angehörigen –, dass nach seinem Tod seine Organe gespendet werden dürfen. Dazu muss der Spender einige Voraussetzungen erfüllen. Etwa darf die Person keinen Krebs gehabt haben, keine ansteckende Krankheit. Das wird vorher überprüft. Normalerweise ist der Spender ein relativ gesunder Mensch, der eine plötzliche schwere Kopfverletzung oder eine Erkrankung des Gehirns bekommt, beispielsweise einen schweren Schlaganfall.

Wenn die Ärzte festgestellt haben, dass das Gehirn des Patienten unumkehrbar so schwer geschädigt ist, dass kein Leben mehr möglich ist, stellen sie den Hirntod fest. Dies machen mehrere Ärztinnen und Ärzte unabhängig voneinander, indem sie zu verschiedenen Zeiten unterschiedliche Tests durchführen. Diese Phase dauert ungefähr zwei Tage. Nach den Gesprächen mit den Angehörigen und deren Einverständnis für die Organspende wird die Spende an Eurotransplant gemeldet. Dort beginnt der Prozess der besten Zuordnung der zu spendenden Organe zu den zugehörigen Empfängern. Im besten Fall kann ein Spender acht Menschen helfen, wieder ein besseres Leben zu führen. Denn man kann beide Nieren, die Leber, den Darm, die Bauchspeicheldrüse, die Lunge, das Herz und die Hornhaut der Augen transplantieren. Jede Spenderfamilie hat das Recht, nur zu einzelnen Organen ihre Zustimmung zu geben.

Eurotransplant findet durch ein kompliziertes Computerprogramm nun diejenigen Patienten heraus, die dieselbe Blutgruppe wie der Spender haben. Man beginnt dann, so viele weitere Übereinstimmungen wie möglich zu sortieren. Für jede Übereinstimmung bei den Zelloberflächeneigenschaften etwa bekommt man Punkte. Je mehr Übereinstimmungen, desto mehr Punkte. Außerdem gibt es Punkte dafür, dass man unter 18 Jahre alt ist, weil die meisten Menschen einse-

hen, dass Dialyse für Kinder noch anstrengender und einschränkender ist als für Erwachsene. Außerdem wird berücksichtigt, wie weit Spender und Empfänger voneinander entfernt sind. Je weniger das Organ durch die Welt geschickt werden muss und je kürzer die Zeit außerhalb eines Körpers ist, desto besser für die Funktionsfähigkeit des Organs. Und man bekommt Punkte für jeden Tag, den man an der Dialyse auf die Transplantation gewartet hat. Das passiert auch, wenn man zur Dialyse geht, ohne auf der Eurotransplantliste zu stehen. Es wird leider keine Wartezeit angerechnet, während man ohne Dialyse auf der Liste ist.

Nachdem der Computer bei Eurotransplant alle Daten verglichen hat, liegt eine Liste all der Menschen vor, die geeignet sind, das Organ zu erhalten. Ein Patient steht dann auf Listenplatz Nummer eins. Handelt es sich etwa um einer Niere, ruft Eurotransplant nun die Nephrologen des Zentrums an, in dem dieser Empfänger behandelt wird. Alle medizinischen Informationen zum Spender werden weitergegeben, die wichtig sind, um zu entscheiden, ob das Organ passt oder nicht. Persönliche Informationen vom Spender werden nicht weitergegeben, auch der Name nicht. Manchmal stellt sich heraus, dass das Organ nicht zum Empfänger passt, weil es etwa zu groß ist oder einige Werte nicht so gut sind, wie wir sie gerne hätten: Unsere Nieren sollen ja noch 25 Jahre funktionieren. Das Organ kann auch abgelehnt werden. Manchmal ist es ein Volltreffer für den ausgewählten Empfänger! Dann wird im Zentrum überprüft, ob an diesem Tag alle Voraussetzungen für eine Transplantation gegeben sind. Für solch eine große Operation wird ein riesiges Team benötigt: Transplantationschirurgen, Anästhesisten, Intensivstationen, Nephrologen und ein Labor, das die Übereinstimmungen von Spender und Empfänger bestätigt. Sind alle informiert und bereit, geht es los.

INFO



Endlich können wir „den Anruf“ bei der Familie machen. Eins können wir euch versprechen: Auch für uns ist das jedes Mal wieder aufregend und sehr besonders.
Dr. Christina Taylan

www.eurotransplant.org

PERSONALIEN



Foto: Studio Nieder

Arnd Kreckler

Ich bin 43 Jahre alt und wohne mit meiner Frau, unseren beiden Kindern und unserem Hund in der schönen Vulkaneifel. Ich bin Lehrer an der Grund- und Realschule plus St. Martin in Kelberg. Unsere nierenkranke Tochter brachte uns an die Uniklinik in Köln.

Dort trafen wir die Psychologin Frau Klein. Dank ihrer Empfehlung konnten wir bei den Nephrokids andocken. Hier haben wir uns gleich sehr verstanden und willkommen gefühlt.

Immer wieder finden tolle Aktionen statt: von Fußballspielen über Eishockey, dem Besuch des Kölner Karnevals, Geschwisterseminaren bis hin zum Sommerfest und einem Vater-Kind-Zelten ist immer für jeden etwas dabei. Vor allem der Austausch untereinander ist sehr hilfreich und dass die anderen die Probleme nachvollziehen können. Trotz schwieriger Zeiten, die alle Familien kennen, geht es auch darum, eine gute Zeit miteinander zu verbringen.

Ich möchte dazu beitragen, diese verbindenden Erlebnisse für möglichst viele Familien zu ermöglichen. Das hat mich dazu bewogen, mich aktiv in den Verein einzubringen und mitarbeitendes Mitglied im Vorstand zu werden. Ich freue mich auf eine erlebnisreiche gemeinsame Zeit!



Foto: Privat

Vera Wenzel

Ich bin 49 Jahre alt und verheiratet mit meinem Mann Martin. Wir leben mit unseren beiden Kindern Jule, 14, und Jona, 16, in Köln. Als Lehrerin für Sonderpädagogik arbeite ich in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Köln-Holweide an der Klinikschule. Jona ist chronisch nierenkrank. Seit acht Jahren ist er an der Uniklinik in Behandlung, seither sind wir bei den Nephrokids. Wir haben uns schon öfter tatkräftig eingebracht, etwa bei der Vorbereitung von Festen und Aktivitäten. Als Schreiner hat Martin auch bei der Einrichtung der Elternzimmer an der Uniklinik geholfen. Jetzt gehöre ich dem Beirat des Vorstands an. In diesem oder im nächsten Jahr möchte die Ausbildung zur Patientenbegleiterin machen.

Bei den Nephrokids schätzen wir die mentale Unterstützung. Der Austausch mit Betroffenen ist wertvoll, denn dadurch fühlen wir uns anders verstanden als von Nichtbetroffenen, etwa aus der Familie oder dem Freundeskreis. Die anderen Familien bei den Nephrokids wissen, wovon wir reden, das schafft ein Gefühl von Aufgehobensein und Zuversicht. Außerdem sind wir dankbar für die Aussicht auf psychosoziale Hilfe und die Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen, etwa beim Stellen von Anträgen und beim Kampf durch den Behördenschwungel. Durch die Vernetzung im Verein ist alles so persönlich und familiär, es gibt keine Hemmschwelle, wenn man Fragen hat.



Foto: Privat

Silvia Bakic

Ich bin 46 Jahre alt, verheiratet und Mutter von zwei Kindern. Beruflich bin ich als kaufmännische Angestellte bei einer Bank tätig. Mein Sohn wurde vor vier Jahren nierentransplantiert.

Seit dem 30. August 2024 bin ich Teil des erweiterten Vorstands des Vereins Nephrokids e.V. Von der Mitarbeit im Vorstand erhoffe ich mir, mich noch aktiver in die Vereinsarbeit einzubringen. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist mir hierbei besonders wichtig. Ich finde die regelmäßigen Treffen und Ausflüge eine tolle Möglichkeit in Kontakt zwischen den betroffenen Familien zu bleiben. Die Teilnahme an solchen Aktivitäten hat mir und meiner Familie bereits viele positive Erlebnisse beschert. Ich freue mich darauf, in meiner Funktion als Vorstandsmitglied die zukünftigen Projekte und Ziele des Vereins mitzugestalten.



Foto: Herzkranke Kinder Köln

GESCHWISTERSEMINAR IN WALDBRÖL

Gemeinsam mit der Elterninitiative Herzkranke Kinder Köln veranstalteten die Nephrokids im Sommer ein Geschwisterseminar in der Jugendherberge Panarbor im Oberbergischen Kreis. In dem Naturerlebnispark am Stadtrand von Waldbröl wurden fünf Familien ein Wochenende lang geschult: in einer Gruppe für die Erwachsenen und einer für die Kinder. Die Geschwisterkinder konnten sich über die Schwierigkeiten innerhalb ihrer Familie austauschen und Gemeinsamkeiten in ihrem Alltag finden, um sich gegenseitig zu stärken. Eine Kinderkardiologin präsentierte ihnen ein Herzmodell, an dem sie ihr Wissen ausbauen konnten. Die Eltern reflektierten ihr Familiensystem, versuchten sich an einem Perspektivwechsel und erarbeiteten Bewältigungsstrategien für ihren Familienalltag. Das Seminar wird an gleichem Ort wiederholt am 23./24. August 2025. (nk)



Foto: Mara Reitz

EIN WOCHEN- ENDE IN BERLIN

Das Freizeit- und Transferprogramm „endlich erwachsen“ musste im vergangenen Jahr wegen personellen Ausfalls leider ohne Dialysepatienten stattfinden. Sowohl für das Kölner Dialyseteam als auch für die Patienten war das eine traurige Nachricht. Schnell war klar: Ein Ersatzprogramm soll her. So entstand der Plan für einen Wochenendausflug. Dank Unterstützung der Nephrokids sowie der Uniklinik konnte der Ausflug realisiert werden. Auf Wunsch der Patienten Basti und Fabrice ging es nach Berlin. An einem schönen Wochenende Ende Oktober machten sich die beiden Patienten in meiner Begleitung als Transitionsansprechpartnerin auf den Weg. Das Wochenende wurde in Absprache mit den Jugendlichen gestaltet. Ein Besuch im DDR-Museum und bei einem Streetfoodmarkt waren Highlights, die die beiden im Vorfeld mitgeplant hatten. Neben dem Spaß standen in den Tagen Themen wie Selbstständigkeit und die Fähigkeit zur Selbstorganisation im Zentrum. Im Rückblick sagten sowohl Basti als auch Fabrice, dass Berlin ihnen gut gefallen habe und sie dankbar seien für die Möglichkeit des Ausflugs – auch wenn sie durchaus gerne noch länger geblieben wären. (Mara Reitz)

NEUE GERÄTE FÜR DIE KÖLNER UNIKLINIK

Die Nephrokids haben ein neues 24-Stunden-Blutdruckmessgerät für die Nierenambulanz angeschafft. Nierenkranke Kinder und Jugendliche brauchen solche Messungen, um ihre Medikamenteneinstellungen zu aktualisieren, zusätzliche Messgeräte bedeuten kürzere Wartezeiten. Außerdem wurden mehrere Translatoren für die verschiedenen Stationen angeschafft. Die Sprachcomputer der neuesten Generation, die bei Kontrollterminen und routinemäßigen Patientengesprächen eingesetzt werden können, beherrschen 112 Sprachen. (nk)



Fotos: Nephrokids

**ONLINE-BIBLIOTHEK ZUM ERWACHSEN- WERDEN**

Wie kommen Eltern mit ihrem Nachwuchs ins Gespräch, ohne sie zu belehren? Diese Frage haben sich die NierenKinder Berlin-Brandenburg gestellt und eine Online-Bibliothek angelegt, in der Kinder und Jugendliche Kurzgeschichten zu diesem Thema hören und lesen können. (nk)



Geschichten für Kinder und Jugendliche – NierenKinder Berlin-Brandenburg e.V.



Foto: Privat

Hallo, ich bin Tabea Winkler.

Manche von euch kennen mich vielleicht von der Station Kinder eins, auf der ich seit 2020 als Pflegekraft arbeite. Die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen, die von einer Nierenerkrankung betroffen sind, und ihren Angehörigen bringt mir sehr viel Freude. Im Juni 2024 habe ich nach Abschluss meines Studiums der Klinischen Pflege als Pflege-lotsin auf dieser Station angefangen. Unter anderem übernehme ich nun die pflegerische Begleitung der Familien während des Prozesses der Nierentransplantation.

Darunter fällt etwa die Schulung von transplantierten Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen im Zusammenhang mit Medikamenten und speziellen Hygienemaßnahmen. Nach der Transplantation kommen auf Familien viele Informationen und viel Neues zu, das ist oft überwältigend. Ziel meiner Arbeit ist es, euch zu unterstützen und dafür zu sorgen, dass ihr euch zurechtfindet. Gemeinsam mit Kolleg:innen arbeite ich deswegen derzeit an Infomaterial zum Thema Transplantation. Das soll die Informationen verständlicher machen, übersichtlicher darstellen und zusammenfassen.

Bitte kommt während stationärer Aufenthalte gerne jederzeit auf mich zu, sollten sich Fragen oder Probleme rund um die Transplantation ergeben, bspw. rund um die Medikamenteneinnahme. Das gilt natürlich ebenfalls für alle, die schon länger transplantiert sind – auch bei Wünschen oder Anregungen zur pflegerischen Betreuung nach der Transplantation. Ich freue mich auf die Arbeit mit euch!

KONTAKT

Mo. bis Fr. von 8 – 16 Uhr per E-Mail: tabea.winkler@uk-koeln.de



EINE KUR FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Im Frühjahr 2023 verbrachte ich drei großartige Wochen im Kurheim des Müttergenesungswerkes in Bad Wurzach. Das Gesundheitskonzept dieser Klinik ist, wie in anderen Kurkliniken, ganzheitlich. Es berücksichtigt die körperlichen, seelischen und sozialen Belastungsfaktoren, man kann es mit einer Mutter/Vater-Kind-Kur ohne Kinder vergleichen. Allgemein bezeichnet man Menschen als pflegende Angehörige, die sich um einen pflegebedürftigen Menschen kümmern und ihn regelmäßig unterstützen. In meinem Fall war ich im Pflegegutachten für meinen Sohn und meine beiden Eltern eingetragen. Grundsätzlich haben Pflegende übrigens alle vier Jahre

die Möglichkeit, eine solche Kur zu beantragen – sogar noch einige Zeit nach dem Versterben des zu pflegenden Angehörigen.

Zunächst hatte ich ein Beratungsgespräch bei der Caritas. Dort habe ich Informationsmaterial über die Kurhäuser bekommen und – ganz wichtig – das Formular 64. Man sagte mir dort, ich solle dieses Formular wie folgt „ändern“: den Satz „Mütter oder Väter gemäß § 24 SGB V“ streichen und stattdessen draufschreiben: „Pflegerische Angehörige § 23 SGB V“. Ich fand das merkwürdig, aber man sagte mir, es gäbe nur dieses Formular. Für Reha-Maßnahmen wäre ein anderes Formular nötig gewesen (Damals das Formular Nr. 61 Teil B+D).

Das Formular 64 habe ich dann gemeinsam mit meinem Hausarzt ausgefüllt, die Caritas hat alle Unterlagen für mich verschickt. Das war im August 2022. Die Kur bin ich dann im März 2023 angetreten. Wobei ich dazusagen muss, dass die offenen Termine der einzelnen Kurhäuser je nach Region sehr unterschiedlich waren. Ich habe mir ein Haus ausgesucht und einen Wunschtermin genannt.

Es war ein Haus nur für Frauen. Auch einzelne Mütter ohne ihre kleinen Kinder waren dort, aber die meisten Frauen hatten zu pflegende Angehörige. Wobei dort auch Schwerpunkt-kuren angeboten werden. Die Kur dauert immer drei Wochen, alle Frauen reisen gleichzeitig an. Das ist Teil des Konzeptes,



Foto: Privat

Hallo, ich heiße Kristin.

Und arbeite seit Sommer 2023 als Kinderkrankenschwester in der Kinderdialyse der Uniklinik Köln. Ich bin sehr dankbar, so herzlich in diesem tollen Team aufgenommen worden zu sein. Groß und Klein haben mir das Eingewöhnen leicht gemacht, ich lerne viel von ihnen. In meiner Freizeit reise ich gerne und verbringe viel Zeit mit der Familie und mit Freunden.

tes, um das Zusammengehörigkeitsgefühl in der Gruppen zu stärken. Das ist in den drei Wochen auch gelungen.

Das Angebot bestand aus Einzel- und Gruppengesprächen sowie aus vielen Sport- und Bastelangeboten. Wir hatten viel Zeit für uns und konnten die Angebote zum größten Teil selbst auswählen. Viele brauchten einfach nur Zeit für sich selbst. Ich war eher diejenige, die Kontakt zu anderen suchte. Dadurch habe ich viele nette Gespräche geführt. Wir haben zusammen gespielt, gebastelt und gemeinsame Ausflüge gemacht. Mit Elvi aus Passau, meiner „Lieblings-Kurteilnehmerin“, stehe ich nach wie vor in Kontakt. Ich kann diese Erfahrung nur jedem empfehlen, der diese Kur in Anspruch nehmen kann. (Irene Wollenweber)



**Müttergenesungswerk:
Kuren für Pflegende**

TERMINE

- **24. – 25. Mai 2025**
4. Familien-Nephro-Symposium, Hannover
- **24. August 2025**
Grillfest, Grugapark Essen, Grillplatz 6
- **6. September 2025**
Sommerfest, Kölner Zoo

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 Schwikkard (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 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.

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