



NIRI-NEWS

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



SCHWERPUNKTTHEMA BEWEGUNG!

Wie sich ein Nierenleiden und sportliche Betätigung unter einen Hut bringen lassen, zeigt ein Pilotprojekt an der Kölner Uniklinik. Tipps zum Thema haben wir uns auch beim Familien-Nephro-Symposium in Hannover geholt. SEITEN 3-6



www.nephrokids.de



@nephrokidsnrw



„Exergaming“ an der Dialyse: Bei dieser Kombination aus „Exercise“ (Bewegung) und „Gaming“ (Spielen) steuert der neunjährige Goran Videospiele durch seine körperliche Aktivität. Betreut wird das Training von den Studentinnen Marleen Kerstin und Lene Stegelmann (ganz rechts). Foto: Michael Bause



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Nephrokids brauchen Unterstützung – wir suchen engagierte Eltern! Unser Vorstand engagiert sich mit viel Herzblut für die Belange nierenkranker Kinder. Nur durch diesen Einsatz ist es möglich, ihre Interessen zu vertreten und viele wertvolle Projekte umzusetzen.

Um den Verein allerdings auch in Zukunft lebendig und wirkungsvoll zu gestalten, brauchen wir dringend Nachwuchs im Ehrenamt. Nach mehr als 25 Jahren im Vorstand muss ich mich – so leid mir das tut – in nächster Zeit zurückziehen und den Platz frei machen für neue Ideen und neues Engagement. Dem gesamten Vorstand würde eine Verjüngung guttun. Deshalb suchen wir motivierte Eltern, die bereit sind, Verantwortung zu übernehmen und gemeinsam mit uns die Zukunft der Nephrokids zu sichern.

Sport und Bewegung sind uns eine echte Herzensangelegenheit, das ist ja kein Geheimnis. Umso mehr freuen wir uns über ein innovatives Projekt an der Kinderdialyse und über die Begeisterung, mit der es angenommen wird. Auch im privaten Rahmen kann man aktiv bleiben. Unsere Mitglieder Sören und Tobias haben uns von ihren persönlichen Erfahrungen berichtet. Vielleicht ist auch für euch eine Inspiration dabei.

Habt ihr schöne Ferien verbracht, wart ihr vielleicht sogar verreist? In diesem Heft findet ihr hilfreiche Tipps, wie auch Kinder mit chronischer Nierenerkrankung sicher und entspannt reisen können. Vielleicht entdeckt ihr schon euer Urlaubsziel für das kommende Jahr. Denn mit guter Vorbereitung steht kleinen Entdecker:innen nichts im Weg – auch nicht die Dialyse.

Anregende Lektüre wünscht herzlichst eure
Michaela Peer

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

STELLENAUSSCHREIBUNG

EHRENAMT
MIT
POTENZIAL

- ▶ **Position:** Vorstand der Nephrokids NRW (m/w/d)
- ▶ **Ort:** Köln, die schönste Stadt der Welt, ggf. remote
- ▶ **Zeitraum:** so bald wie möglich

Du möchtest etwas Sinnvolles tun, Menschen helfen und Teil eines tollen Teams werden? Dann bist du bei uns richtig! Die Nephrokids suchen jemand Neues als Vorstand. Nicht von heute auf morgen: Die aktuelle Vorsitzende macht den lästigen Orgakram im Hintergrund erst mal weiter. Die Neuen werden begleitet und langsam auf die Aufgabe vorbereitet.

WAS DU DAVON HAST (UNSERE BENEFITS):

- **Sinn stiften:** Du tust etwas Gutes und erlebst sofort deinen Impact.
- **Gemeinschaft:** Du wirst Teil eines offenen Teams mit flachen Hierarchien.
- **Weiterentwicklung:** Du sammelst wertvolle Erfahrungen, erweiterst deine sozialen Kompetenzen und Kontakte, bekommst ungewöhnliche Insights in den Klinikalltag.
- **Flexibilität:** Gleitzeit ganz ohne Kernarbeitszeiten, Homeoffice möglich.
- **Dankbarkeit:** Karmabildende Leistungen sind garantiert, Wertschätzung und viele schöne Momente ebenso.
- **Onboarding:** Eintauchen ins warme statt Sprung ins kalte Wasser. Daher ist keine Vorerfahrung notwendig.
Jetzt ist der perfekte Moment, um etwas zu bewegen!

Melde dich ganz unverbindlich bei uns – wir freuen uns auf dich!

Kontakt:
michaela.peer@nephrokids.de

SCHWERPUNKTTHEMA

Fit fürs Leben

Nierenkranke Kinder und Jugendliche sollen nicht geschont, sondern zur Bewegung regelrecht angetrieben werden, sagt Sportwissenschaftlerin **Johanna Boyen**. Sie erklärt, warum Sport gerade für sie so wichtig ist und dass schon leichte Übungen viel bringen können. Zudem stellen wir ein Pilotprojekt vor, das Bewegung in die Kölner Dialysestation bringt und von der Sporthochschule wissenschaftlich begleitet wird. Zwei junge Männer berichten, wie wenig die Transplantation sie daran hindert, körperlich aktiv zu bleiben. (mad)



TOBIAS

„ICH GEHE NICHT INS TOR, UM KEINEN BALL AUF DIE NARBE ZU BEKOMMEN“

Vor knapp fünf Jahren hat mein Vater mir eine Niere gespendet, vor der Transplantation habe ich mit dem Fußballspielen angefangen. Ich komme aus Köln, deswegen ist der 1. FC Köln mein Lieblingsverein. Mein aktueller Lieblingsspieler ist Florian Wirtz, auch wenn der leider nicht mehr in Köln spielt. Wirtz ist Offensivspieler, ich spiele für meinen Verein in der Innenverteidigung. Als Kind habe ich mal Eishockey gespielt. Das macht mir auch immer noch Spaß, aber ich habe damit aufgehört, weil sich das mit dem Fußball überschneidet. Dreimal in der Woche muss ich zum Training, am Wochenende kommt noch ein Spiel dazu.

Besonders Spaß macht mir am Fußballspielen, dass es ein Teamsport ist. Mit dem Training bleibe ich zwar auch fit, aber das ist nicht der Hauptgrund, dass ich spiele. Ein paar Kumpels aus meiner Klasse sind mit mir im Verein. Wenn diese Kumpels mal nicht zum Training können, dann habe ich manchmal auch weniger Bock dazu. Aber ich gehe doch fast immer und denke: Augen zu und durch. Meine Nierenkrankheit hatte keinen Einfluss auf meinen Sport. Und meine transplantierte Niere steht dem auch kaum im Weg.

Es ist nur so, dass ich nicht ins Tor gehe, um keinen Ball auf die Narbe zu bekommen. Aber Torhüter ist eh nicht so mein Ding. Ich habe einen Nierenschutz aus Hartplastik, der die Stelle beim Körpereinsatz schützen soll. Die ersten zwei, drei Jahre nach der Transplantation habe ich den Schutz auch getragen. Jetzt bin ich 14, die Wunde ist gut verheilt und ich habe keine Probleme mehr damit.



Foto: Tobias



SÖREN

„ICH TRINKE MEHR ALS DIE ANDEREN IM FITNESSSTUDIO“

Bis vor knapp zwei Jahren war ich im Tennisverein, ich habe auch Turniere gespielt. Dann hatte ich keine Lust mehr und habe aufgehört. Um diese Zeit bekam ich neue Mitschüler, da ich in die elfte Klasse gekommen war. Einige von ihnen gehen regelmäßig ins Fitnessstudio und erzählten davon. Das hörte sich ganz cool an, und so habe ich mir mal ein Studio angesehen, nur einige Autominuten entfernt. Dort trainiere ich seit Ende 2023 regelmäßig. Ich wohne im Oberbergischen Kreis, 60 Kilometer östlich von Köln. Wir leben recht ländlich, daher ist das ein sehr kleines Fitnessstudio, keine Kette, die Betreuung ist ziemlich gut. Am Anfang hat mir ein Trainer einen Plan für die ersten zwei, drei Monate zusammengestellt. Im Vorgespräch hatte ich ihm erzählt, dass mein Vater mir vor neun Jahren, als ich zehn alt war, eine Niere gespendet hat. Dass ich deswegen regelmäßig meinen Blutdruck messen und Medikamente nehmen muss. Mein Nierenleiden steht dem Training aber nicht entgegen, man hat mir sogar empfohlen, Sport zu treiben.

In diesem Frühjahr bin ich von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin gewechselt. Schon meine Jugendärztin hatte mich darin bestärkt, ins Fitnessstudio zu gehen. Auch mit meinem neuen Arzt komme ich gut zurecht. Er hat mir beim ersten Termin gesagt, ich soll es nur nicht übertreiben, die ganz schweren Gewichte treiben den Blutdruck hoch. Aber

das schränkt mich nicht ein, Bankdrücken ist eh nicht meins. Anfangs wollte ich vor allem abnehmen, das ist mir ganz gut gelungen. Von der Uniklinik kriege ich die Rückmeldung, dass das Verhältnis von Körpergröße zu Gewicht bei mir jetzt ziemlich gut ist. Inzwischen geht es mir mehr darum, Muskeln aufzubauen. Das Training macht mir Spaß, inzwischen habe ich mein Programm etwas ausgebaut. Meist mache ich eine gute Stunde Krafttraining und dann so 20 Minuten Cardio-Training auf dem Laufband. Gelegentlich höre ich dabei Podcasts. Fußball interessiert mich sehr, in den Beiträgen geht es oft um taktische Analysen. Meistens aber höre ich Musik, da kann man sich besser auf die Übungen konzentrieren.

Grundsätzlich soll ich mindestens zwei bis drei Liter am Tag trinken. Mit dem Training wird das aber mehr, man schwitzt ja auch. Ich habe immer eine 0,75-Liter-Flasche Wasser dabei, oft muss ich mir die zwischendurch auffüllen. Ein bis eineinhalb Liter sind das schon während der anderthalb Stunden. Mir fällt auf, dass ich mehr trinke als die anderen im Fitnessstudio. Wenn ich erst nach Hause gehe, fällt es mir manchmal schwer, mich wieder aufzuraffen. Daher versuche ich, direkt nach der Schule ins Studio zu gehen. So schaffe ich es, etwa dreimal die Woche zu trainieren – immer mit einem Tag Pause: Dann haben die Muskeln dazwischen Zeit, sich zu erholen.



Ein Blick in Sörens Fitnessstudio im Oberbergischen, welches eine Vielzahl von Trainingsgeräten anbietet.

Foto: Sören

„Dialysekinder profitieren besonders vom Sport“

Sportwissenschaftlerin Johanna Boyen ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Klinik für Rehabilitations- und Sportmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover. Sie erklärt, wie wichtig Bewegung ist und hat ein paar Übungsideen für den Alltag.



Johanna Boyen
Foto: Privat

Sie nennen den Sport eine „Polypille“, also eine Medizin, die bei vielerlei Beschwerden hilft.

Zahlreiche Studien belegen, dass regelmäßige Bewegung bei verschiedensten Erkrankungen positive Effekte hat. Bewegung wirkt auf mehreren Ebenen. Etwa wird der Blutdruck verbessert, das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen gesenkt, die Knochenfestigkeit verbessert. Bewegung kann bei der Gewichtsreduktion unterstützen. Und Sport wirkt sich auch auf psychischer Ebene positiv aus: Er fördert die soziale Teilhabe und hebt die Stimmung. Allerdings bewegen viele Menschen sich zu wenig. Die WHO empfiehlt 150 Minuten moderate oder 75 Minuten intensive Bewegung pro Woche. Mehr als ein Drittel der Deutschen erreicht dieses Ziel nicht.

Und wie sieht es bei Kindern und Jugendlichen aus, gerade bei den chronisch Nierenkranken?

Viele Kinder und Jugendliche bewegen sich ebenfalls zu wenig. Fünf- bis 17-Jährige sollten täglich mindestens 60 Minuten aktiv sein, an drei Tagen in der Woche durchaus intensiver. In der Schule sitzen sie meist viel, daher sollten sie das zu Hause möglichst selten tun. Dieses Ziel wird oft nicht erreicht, auch bei den Nierenkranken nicht. Dabei profitieren sie besonders vom Sport. Studien zeigen, dass nierentransplantierte Kinder, die sich viel bewegen, einen besseren Blutdruck, eine bessere Herzfunktion und eine niedrigere Ruheherzfrequenz haben als inaktive. Wer sich bewegt, ist seltener krank und hat kürzere Liegezeiten im Krankenhaus.

Manche Eltern wollen vielleicht nicht, dass ihre Kinder sich zu sehr anstrengen. Und neben der Dialyse bleibt oft nicht allzu viel Freizeit übrig.

Der Gedanke, die Kinder schonen zu wollen, mag vielleicht nahe liegen. Aber bis zu einem gewissen Maß stimmt das Gegenteil: Gerade Nierenkranke muss man in die Bewegung bringen, um das bestehende kardiovaskuläre Risiko zu senken. Für Dialysekinder ist das sicher nicht leicht, schließlich müssen sie dreimal die Woche viel zusätzliche Zeit im Liegen und Sitzen verbringen. Allerdings ist bei ihnen das Leistungs-

niveau häufig auch recht niedrig, daher profitieren sie schon von leichten Trainingseinheiten. Man kann klein anfangen und sich langsam steigern. Nach der Transplantation haben die Kinder mehr freie Zeit. Die (Wieder-)Aufnahme einer festen Sportart kann in Betracht gezogen werden, sollte aber unbedingt mit den behandelnden Ärzten abstimmt werden. Bei der Auswahl einer Sportart sollte man vor allem nach den Vorlieben der Kinder und Jugendlichen gehen.

Statt sie zu schonen, sollten Eltern ihre Kinder also vielmehr zur Bewegung ermuntern?

Ja. Auch wenn das oft wirklich nicht leicht ist, gerade bei den etwas Älteren. Die Kleineren haben oft noch total Lust auf Ablenkung und Bewegung, die Jugendlichen wollen meist lieber einen Film schauen oder ihren Freunden schreiben. Um sie zu motivieren, muss man sich schon ein bisschen mehr einfallen lassen, als ihnen eine Hantel zu geben. VR-Brillen sind ein toller interaktiver Ansatz: In virtuellen Bewegungslandschaften müssen Aufgaben erfüllt werden. Das geht auch im Liegen oder Sitzen gut.

Haben Sie in diesem Zusammenhang von dem Exergaming-Pilotprojekt (siehe Seite 6) gehört?

Ja, das wurde mir auf dem Symposium kurz vorgestellt – und ich finde es sehr spannend. Es stellt eine tolle Möglichkeit dar, die Kinder und Jugendlichen zu mehr Bewegung zu motivieren. Vielleicht lässt sich in Zukunft eine Kooperation anstreben. Die Teilnehmerzahl ist bei solchen Studien sehr begrenzt, mit mehreren Studienzentren ließe sie sich vergrößern und damit die Aussagekraft der Studie erhöhen. Interview: Markus Düppengießer

Johanna Boyens Übungsideen für den Alltag sind zu finden unter <https://nephrokids.de/rund-um-sport-und-bewegung/>

INFO



MEHR BEWEGUNG WÄHREND DER DIALYSE

Innovativer Ansatz „Exergaming“ bringt mehr körperliche Aktivität in die Behandlung

In einer Pressemitteilung beschreibt die Sporthochschule das Training so: Die Kinder und Jugendlichen sitzen auf einem Stuhl, der von der Höhe an die Größe der Kinder und Jugendlichen angepasst werden kann. Der Shuntarm wird dabei ruhig auf der Armlehne des Stuhls abgelegt. Die Kinder und Jugendlichen sitzen auf der vorderen Stuhlkante des Stuhls. Die Beine stehen auf dem ICAROS-Prototypen. Am vorderen Ende des Prototyps ist zur Bewegungserfassung und Steuerung ein Tablet angebaut. Die Bewegungsspiele werden auf einen Fernseher übertragen und kombinieren körperliche Aktivität und Spaß trotz schwerer Nierenerkrankung und Dialysepflichtigkeit.



Foto: Michael Bause



Regelmäßige körperliche Aktivität spielt eine zentrale Rolle in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen – sowohl bei gesunden als auch bei Kindern mit Nierenerkrankungen. Basierend auf dem Leitfaden „Kidney Disease: Improving Global Outcomes“ wird für dialysepflichtige Kinder und Jugendliche dieselbe körperliche Aktivität wie für gesunde Gleichaltrige gemäß den WHO-Empfehlungen empfohlen. Vielseitige Bewegungserfahrungen haben bereits im frühen Kindesalter positive Auswirkungen auf die motorische Entwicklung. Ein gut ausgeprägtes motorisches Repertoire wirkt sich langfristig positiv auf die Gesundheit und das Wohlbefinden aus, bei Kindern und Jugendlichen erhöht es die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Kinder und Jugendliche mit chronischen Nierenerkrankungen stehen vor besonderen Herausforderungen. Der zeitliche Aufwand für die Dialyse ist erheblich: Sitz- und Liegezeiten von bis zu fünf Stunden, dreimal pro Woche, schränken die Möglichkeiten für Sport und soziale Aktivitäten stark ein. Zusätzlich sorgen Ängste vor Komplikationen, körperliche Beschwerden und Erschöpfung oft dafür, dass Bewegung in den Hintergrund rückt. Die Folge ist eine geringere Aktivität als bei gesunden Gleichaltrigen, das kann negative Auswirkungen auf die motorische Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität haben. Studien zu gezielten Trainingsprogrammen für dialysepflichtige Kinder sind bislang selten – oft sind Motivation und Compliance zentrale Herausforderungen.

Ein innovativer Ansatz zur Förderung der Motivation ist Exergaming: eine Kombination aus „Exercise“ (Bewegung) und „Gaming“ (Spielen). Exergaming umfasst Videospiele, die durch körperliche Aktivität gesteuert werden. In der Therapie von Erkrankungen wie Multipler Sklerose und infantile Zerebralparese wird es bereits erfolgreich eingesetzt, für dialysepflichtige Kinder gibt es bisher wenig Erfahrungswerte. Exergaming kann eine motivierende Möglichkeit darstellen, Kinder in bewegungsarmen Umfeldern zur Aktivität zu animieren.

Im Rahmen des Pilotprojektes trainieren dialysepflichtige Kinder und Jugendliche in den Dialysezentren in Köln und Bonn für acht Wochen mit dem ICAROS Seated Trainer, kurz I.S.T. Hergestellt wird es vom Unternehmen ICAROS mit Zentrale im bayerischen Martinsried, in dem sich ein interdisziplinäres Team von Ingenieuren, Software-Entwicklern, Sportwissenschaftlern und Designern der Entwicklung effektiver und motivierender gamifizierter Bewegungserlebnisse widmet. I.S.T ermöglicht ein sicheres Exergaming-Training im Sitzen während der Dialyse.

Ein angebrachtes Tablet erfasst die Bewegungen der Füße, mit denen die Spielsteuerung erfolgt.

Das Training im KfH-Nierenzentrum Köln-Lindenthal findet zweimal pro Woche statt und verfolgt das Ziel, Bewegung in die Behandlung zu integrieren. Die Deutsche Sporthochschule Köln begleitet den Einsatz wissenschaftlich.

Die wissenschaftliche Untersuchung fokussiert sich auf die Machbarkeit, Akzeptanz und Sicherheit des Trainings sowie auf mögliche positive Effekte auf die motorischen Fähigkeiten und die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Das Pilotprojekt, das von den Nephrokids unterstützt wird, könnte eine neue Perspektive für die Bewegungsförderung bei dialysepflichtigen Kindern und Jugendlichen eröffnen und ihnen trotz der belastenden Therapie mehr Freude an körperlicher Aktivität ermöglichen.

Lene Stegelmann und Marleen Kerstin

NEUES NIERENCAFÉ FÜR JUGENDLICHE

Im Frühjahr fand erstmalig das Nierencafé für Jugendliche in der Kölner Kindernierenambulanz statt. Fünf Jugendliche absolvierten ihre Kontrolltermine ohne ihre Eltern, aber begleitet von Transitionsansprechpartnerin Mara Reitz und Fachärztin Dr. Christina Taylan. Sie lernten viel über Blutentnahme und Kontrollwerte und tauschten sich bei Snacks und Getränken mit anderen Betroffenen aus. Diese Möglichkeit wurde auch den Eltern geboten: bei einer parallel stattfindenden Elterngruppe, die Luisa Klein aus dem psychosozialen Team leitete. Das Nierencafé, das bei der Vorbereitung auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin unterstützen soll, wird nun quartalsweise wiederholt. Die Eigenständigkeit der Jugendlichen soll gefördert werden. Wir danken den Nephrokids für die Unterstützung! (lk)

Infos und Anfragen unter: luisa.klein@uk-koeln.de

BUCHTIPP „Geschwister müssen vorkommen“

Das Buch der Dipl.-Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide will weder Ratgeber sein noch Anleitung für Methoden. Im Mittelpunkt stehen Gedanken, Fragen und Auseinandersetzungen von Geschwistern. Marlies Winkelheide, Jahrgang 1948, hat jahrzehntelange Erfahrung in der Begleitung von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen, mit chronischen und lebensverkürzenden Erkrankungen. Sie stellt Entwicklungen dar, die durch Begleitung ermöglicht wurden. Das Buch fordert die Leserinnen und Leser auf zuzuhören, statt zu sprechen: dann könne man – frei nach dem Dalai Lama – „unter Umständen etwas Neues lernen“. (mad)

Marlies Winkelheide – Geschwister müssen vorkommen. Geest-Verlag 2024, ca. 400 Seiten, 16,80 Euro, ISBN 978-3-86685-976-0



SPENDENLAUF FÜR DIE NEPHROKIDS

Die Kinder der Hans-Christian-Andersen-Grundschule in Köln-Lindenthal haben Geld für die Nephrokids gesammelt. Bei ihrem Spendenlauf waren sie so fleißig unterwegs, dass sie dem Verein die tolle Summe von 3000 Euro spenden konnten. Wenzel, Beisitzerin der Nephrokids, besuchte die Schule für die Spendenübergabe. In ihrem Vortrag erklärte sie den Schülerinnen und Schülern, warum die Nieren für den Menschen so wichtig sind und was der Verein alles macht, dessen Arbeit sie mit ihrer Spende unterstützen. Das beeindruckte die Kinder so, dass sie versprochen, auch im nächsten Jahr wieder an die Nephrokids zu denken.

Wir freuen uns sehr über diese großartige Aktion. (nk)

SYMPOSIUM ZUR PSYCHOSOZIALEN BETREUUNG

Im Mai fand das 33. Symposium zur psychosozialen Betreuung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher in Köln statt. Zahlreiche psychosoziale Teams aus verschiedenen Zentren kamen zusammen, um sich über die aktuelle Versorgungssituation, neue therapeutische Ansätze sowie über Herausforderungen und Chancen im Alltag mit nierenkranken Kindern und Jugendlichen auszutauschen. Dabei wurde deutlich: Der Austausch ist wichtiger denn je. Mit vielen neuen Impulsen, gestärkten Netzwerken und dem Gefühl, gemeinsam etwas zu bewegen, blicken die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zurück auf eine spannende Veranstaltung. Wir freuen uns, dass die Nephrokids dabei vertreten waren. (si)



CIRCUS RONCALLI

Dank großzügig gespendeter Freikarten konnten die Nephrokids Anfang Mai eine wundervolle Vorstellung des Circus Roncalli in Bonn erleben. Alle Familien hatten großen Spaß in die magische Welt des Zirkus einzutauchen – es wurde viel gestaunt und gelacht. (si)

IMPFUNGEN, DIALYSE-MATERIAL VORBESTELLEN, GÜNSTIGER INS STADION

Dr. Christina Taylan gibt Reisetipps für chronisch Nierenkranke

Vor der Auswahl des Reiseziels beachten

Bei exotischen Zielen: Impfschutz, Durchfallerkrankungen, Hygiene.

Bei Reisen in die Berge: Anstrengung, Hautschutz, wechselnde Temperaturen (Vorsicht bei der Lagerung von Material und Medikamenten).

Bei Schiffsreisen: barrierearme Kabine, da Dialysematerial in der eigenen Kabine mitgenommen werden muss; Cycler vorher anmelden, Materialanlieferung an Spedition am Hafen vorher anmelden, Planungsbeginn etwa sechs Monate im Voraus, Arztbrief und Medikamentenplan bei Abfahrt im „Schiffskrankenhaus“ hinterlegen

Internetanbieter für organisiertes, barrierefreies Reisen

(sind häufig nicht für Familien geeignet, nur selten für Dialysepatient:innen)

www.aktion-mensch.de, www.urlaub-barrierefrei.info, www.behindertenreisen.de

Reiseimpfungen – aktuell von der STIKO und der DTG empfohlen

Cholera, COVID-19, FSME, Gelbfieber (Lebendimpfung CAVE Immunsuppression!), Hepatitis A und B, Influenza, Japanische Enzephalitis, Meningokokken der Serogruppen ACWY, Poliomyelitis, Tollwut, Typhus (Totimpfstoff wählen bei Immunsuppression).

Reiseapotheke

Loperamid (erst ab 6 Jahre), Tiorfan (Vorsicht, Wechselwirkungen mit ACE-Hemmer, Angioödem), Vomex (5 mg/kg KG/24 Stunden nicht überschreiten!), Fenistil (urologische Anticholinergika additiver anticholinergischer Effekt!), Analgetika, Repellentien (Cave bei Anwendung auf den Händen, ab 3 Jahre), Aciclovir-Salbe. (Bitte unbedingt mit dem betreuenden Zentrum individuell absprechen!)

Lebensmittel mit erhöhtem Infektionsrisiko

Keine offenen Speisen und Getränke an Straßenständen oder in Straßenrestaurants kaufen. Getränke nur aus verschlossenen Originalflaschen verzehren, um verunreinigten Inhalt auszuschließen. Obst mit Trinkwasser waschen und danach schälen. Kein Wasser aus der Leitung trinken, eventuell zum Zähneputzen Flaschenwasser benutzen. Auf Speiseeis und Eiswürfel in Getränken verzichten, ebenso auf rohe Meeresfrüchte und ungenügend durchgegarnte Steaks. Rohe Gemüse und Salate meiden, da sie oft mit Leitungswasser gewaschen wurden. Bei Speisen vom Büfett ist Vorsicht geboten, da sie dort oft stundenlang stehen. Auf ausreichende Händehygiene achten.



Grafik: pixabay.com

REISEANBIETER



www.aktion-mensch.de



www.urlaub-barrierefrei.info



www.behindertenreisen.de

IMPFEMPFEHLUNGEN



Epidemiologisches Bulletin – Impfempfehlungen der STIKO



Impfen bei Immundefizienz

Materialbestellung

Bestellung und Lieferung von Lösungen, Schlauchsystemsets, Verschlusskappen. Sonstiges Material muss vom Patienten mitgenommen oder im Voraus versandt werden. Grundsatzempfehlung: Mitnahme Dreitagesbedarf durch Patienten. Bestellvorlaufzeit: 2 Wochen (Inland), 4 Wochen (EU-Festland, Fa. Fresenius), 8 Wochen (EU-Festland, Fa. Baxter), 8 Wochen (EU-Inseln), 12 Wochen (sonstige Länder). Liefertermin sollte mindestens 3 Tage vor Reisebeginn liegen. Lieferanschrift so präzise wie möglich (Hotel/Pension, PLZ, Ort, Land, Straße etc.), dazu Name/Tel.-Nr. des Ansprechpartners vor Ort.

Cycler und Materialtransport im Flugzeug wegen kalter Temperaturen nicht im Kofferraum. Transport muss vorher bei der Fluggesellschaft beantragt werden. Arztbrief, Dialyseregime, Medikamentenplan, notwendige Medikamente.

Kostenübernahme durch Krankenkasse

Behandlungskosten müssen bei einer geplanten Behandlung (z. B. Blutwertbestimmung) vorher beantragt werden. Findet die Behandlung im Ausland in einer Vertragseinrichtung der landesbezogenen Krankenkassen statt?

Dann können die Leistungen über die Europäische Krankenversichertenkarte (European Health Insurance Card/EHIC) oder über einen speziellen Versicherungsschein abgerechnet werden. EHIC oder Berechtigungsschein erhält man bei der zuständigen Krankenkasse in Deutschland als Bestätigung für den gesetzlichen Versicherungsschutz.

Check: Sind die Materialien vollständig am Urlaubsort angekommen?

Technisches Material, z. B. Wärmeplatte, Federwaage; Kompressen, Pflaster, Mundschutz, Handschuhe; Sprüh- und Händedesinfektionsmittel; alle benötigten Medikamente, evtl. Spezialnahrungen sowie Dialyseprotokolle des Nierenzentrums, Schlauchsysteme, Beutel, Verschlusskappen, Komplettmaterial für 3 Tage.

Reiserücktritts- und Reisekrankenversicherung (vor Abschluss auf chronische Krankheiten hinweisen), Flugbescheinigung (meist reicht eine zusätzliche Version auf Englisch), Europäische Krankenversicherungskarte, Adresse für Notfallbehandlung, Reiserückholversicherung (DRF e. V., ADAC etc.) um für eine evtl. Transplantation Erreichbarkeit sicherzustellen. Innerhalb von 4 bis 7 Stunden im Heimatkrankenhaus; sonst sollte man sich für die Dauer der Reise als „vorübergehend nicht transplantabel“ melden (ohne Verlust von Wartezeit).

Eventuelle Vergünstigungen durch Schwerbehinderten-Ausweis

Einige Ferienregionen bieten Vergünstigungen auf Zeitkarten für öffentliche Verkehrsmittel, Freibäder, Museen, Kino, Zoo, Kulturveranstaltungen. Bundesliga-Reiseführer: etwa Tickets für FC Köln (17 Euro inkl. Begleitperson), FC Bayern (5 Euro inkl. Begleitperson), BVB (14 Euro inkl. Begleitperson). Quick-Pass im Disneyland Paris möglich (bei Anmeldung vor der Reise mit SB-Ausweis/ärztlichem Attest über eine chronische Erkrankung).

Während der Reise

Auf normales Ess- und Trinkverhalten achten. Auf schlechte Werte kann in der Feriendialyse kaum reagiert werden. Epo, Einsalpa, Wachstumshormon etc. gekühlt aufbewahren. Bei Fragen im Heimatzentrum anrufen (oder anrufen lassen). Protokolle auch während der Ferien führen.

Willkommen Nuriye Strick!

Seit dem Sommer unterstütze ich das psychosoziale Team der Kinderneurologie an der Uniklinik Köln. Ich begleite Patient:innen und Eltern in verschiedenen Lebensbereichen und Lebensphasen rund um das Thema Kinderneurologie. Um die alltagsrelevanten Kompetenzen und Ressourcen der Familien weiter aufzubauen, stehe ich ihnen auch in sozialrechtlichen Fragen zur Verfügung. Ziel der Beratung ist es, die Familien in dieser schwierigen Lebensphase zu unterstützen, ihre Lebenssituation zu verbessern, ihre Bewältigungsressourcen zu stärken und zu aktivieren. Meine Arbeitszeiten sind montags bis donnerstags von 8 bis 15 Uhr.



Foto: Privat

Auf Wiedersehen Max!

Im August hat uns Professor Max Liebau verlassen.

In den letzten 18 Jahren hat er sich unermüdlich für die Kinderneurologie an der Kölner Uniklinik und hier im Besonderen für die Station Kinder 1 eingesetzt. Das war sicher nicht immer leicht, manchmal war es nicht einmal schön. Gerade deswegen danken wir ihm sehr für seinen Einsatz. Max wird neuer Chefarzt der Universitätskinderklinik Aachen, hierzu wünschen wir ihm alles Gute! (ct)



Foto: Privat

TERMINE

1. November 2025

10-14 Uhr Patiententag „Transplantation“, Universitätsmedizin Essen, Lehr- und Lernzentrum, Virchowstr. 163a

17. Januar 2026

14 Uhr Neujahrstreffen, Uniklinik Köln, Forum der Med. Fakultät, Joseph-Stelzmann-Str. 20



Foto: pxfuel.com



ÖFTER MAL GEMÜSE STATT BURGER

Diätassistentin Stefanie Steinmann arbeitet seit 35 Jahren in der Kindernephrologie der Medizinischen Hochschule Hannover. Auf dem 4. Familien-Nephro-Symposium hat sie uns von neuen Ernährungsempfehlungen berichtet und ihre Rezepte mit uns geteilt.

Unter anderem bereiten Sie für den heutigen Symposiums-Grillabend auch einen Linsensalat vor. Warum ist das etwas Besonderes? Hülsenfrüchte wie Linsen gelten zwar im Allgemeinen als gesund, aber sie enthalten viel Kalium. Traditionell heißt es deswegen, chronisch Nierenkranke sollten Hülsenfrüchte – und eigentlich alle Lebensmittel, die viele Ballaststoffe enthalten – zurückhaltend zu sich nehmen. Aktuelle Untersuchungen allerdings haben ergeben, dass der menschliche Körper das Kalium aus ballaststoffreichen Lebensmitteln gar nicht aufnehmen kann. Nach den neuen Empfehlungen der Paediatric Renal Nutrition Taskforce gelten sie nun grundsätzlich doch als geeignet. Nur Nierenkranken mit erhöhtem Kaliumwert, die deswegen vielleicht sogar stationär behandelt werden oder eine Zusatzdialyse bekommen, würde ich nicht unbedingt zum Linsensalat raten. Im Zweifelsfall sollten sie lieber bei ihrem Nierenzentrum nachfragen.



Stefanie Steinmann

Was bedeuten diese Empfehlungen insgesamt für die Ernährung von chronisch Nierenkranken und für deren Wohlbefinden?

Wenn sie nun mehr Ballaststoffe zu sich nehmen können, ist das besser für ihr Mikrobiom. Ihre Werte bessern sich, die Entzündungswerte sinken. Sie können den Fleischkonsum reduzieren und sich eher pflanzenbetont ernähren. In der Summe machen

MEHR INFO

Die neuen Ernährungsempfehlungen sind zu finden unter



VIA Education Portal - Homepage, Vitaflo In Association

Stefanie Steinmanns Rezepte für Dips, Kräuterbutter, Bulgur- und Linsensalat unter



Rund ums Essen – nephrokids.de

die neuen Empfehlungen also eine gesündere Ernährung möglich – auch für Dialysepatienten.

Statt der beliebten Burger künftig öfter mal Gemüse?

Das könnte eine Folge sein. Wenn ich Eltern früher Tipps zur Ernährung gab, kam oft die Frage: Die dürfen alles essen, was ungesund ist? Leider musste ich das dann bestätigen: Zucker war gut, Fett war gut – und alles andere nicht. Die Empfehlungen gehen nun in eine andere Richtung. Auch für Dialysepatienten ist Gemüse wichtig, weil darin viele gesunde Ballaststoffe stecken.

Eltern nierenkranker Kinder haben es oft nicht leicht, diese zum Essen zu bringen. Woran liegt das?

Oft sind die Kinder von Anfang an niereninsuffizient, früh entwickeln sie ein gestörtes Essverhalten. Erhöhte Harnstoffwerte und schlechte Retentionswerte allgemein führen bei ihnen oft zu Übelkeit. Und doch müssen sie essen, damit sie zunehmen und wachsen. Viele werden zusätzlich per Sonde ernährt, wenn sie nicht genug essen. Das kann noch mehr Übelkeit und Erbrechen bringen. Bestimmte Lebensmittel dürfen sie gar nicht essen, weil zu viel Kalium, zu viel Phosphat, zu viel Eiweiß drin ist. Dadurch wird ihre Lebensmittelauswahl sehr gering. So züchten wir uns recht wählerische Esser heran, die kaum etwas gerne essen. Bei denen muss man später, wenn sie transplantiert sind oder im höheren Alter mehr Verständnis haben, den Spaß am Essen neu wecken.

Was empfehlen Sie Eltern, die das tun wollen?

Ich rate ihnen zu Sinnesschulungen. Über kleine Übungen kann man versuchen, Jugendliche an unbeliebte oder unbekannte Lebensmittel heranzuführen. Drängen allein – „Probier doch mal!“ – bringt einen da oft nicht weiter. Das geht mit den unterschiedlichsten Dingen, auch mit Getränken. Man nähert sich ihnen mit jedem Sinn einzeln. Erst mit den Augen: Wie sieht das Lebensmittel aus, welche Farbe und welchen Reifezustand hat es? Dann: Wie fühlt es sich an? Wie riecht es? Gibt es vielleicht sogar ein Geräusch von sich? Um den Geschmack geht es erst ganz am Schluss. Wichtig ist, dabei langsam vorzugehen und ohne erhobenen Zeigefinger. Interview: Markus Düppengießler



SLUSH-EIS FÜR DIE DIALYSESTATION

Die Nephrokids haben eine Eismaschine für die Kinderdialyse an der Kölner Uniklinik angeschafft. In den warmen Sommertagen erfreute diese sich großer Beliebtheit. Sie stellt sogenanntes Slush-Eis her: halbgefrorenes Trinkeis, das in seiner Konsistenz an Schneematsch (engl. „slush“) erinnert. Hier hat man mit einer Portion mehr Spaß an weniger Trinkmenge und trinkt so automatisch weniger. (nk)

CHRISSIES KOCH-KOLUMNE

Nach einer kleinen Pause geht es heute weiter mit einem Rezept für einen leckeren Salat. Er taugt prima als Beilage zum Grillen, dann kann man die Hähnchenbrust einfach dazu grillen, oder auch als ganze Mahlzeit.

Rucolasalat mit gebratener Hähnchenbrust und Nudeln

Zutaten für 6 Portionen

250 g Rucola (1000 mg Kalium, 130 mg Phosphor),
8 EL Olivenöl,
150 ml Orangensaft (200 mg Kalium, 16 mg Phosphor),
20 ml Zitronensaft,
glatte Petersilie,
250 g geschneuzelte Hühnerbrust (250 mg Kalium, 220 mg Phosphor),
400 g Pennenudeln (680 mg Kalium, 300 mg Phosphor),
50 g frisch gehobelter Parmesan (125 mg Kalium, 345 mg Phosphor),
Salz und Pfeffer aus der Mühle,
1 TL Honig

Zubereitung

Die Petersilie abzupfen und zusammen mit dem Salat waschen und trockenschleudern. Die Nudeln in Salzwasser mit etwas Öl al dente kochen. Das Hühnchen kurz scharf anbraten und zur Seite stellen. Das Öl zusammen mit den Säften und der klein geschnittenen Petersilie vermischen. Mit Salz, Pfeffer und Honig abschmecken. Die kalt gewordenen Nudeln, den Rucola und das Dressing vermengen. Das Hühnchen noch lauwarm darüber geben und mit dem dünn gehobelten Parmesan bestreuen. Guten Appetit! (ct)



KUNSTTHERAPIE LÄUFT WEITER

Das kunsttherapeutische Angebot an der Kinderdialyse der Kölner Uniklinik wird fortgesetzt. Denn „wir helfen“, die Aktion des „Kölner Stadt-Anzeiger“ für Kinder und Jugendliche in der Region, hat sich entschieden, das Projekt weiterhin zu finanzieren. Unter Anleitung von Kunsttherapeutin Nicola Lux wird Kindern und Jugendlichen während der

Dialysezeit die Möglichkeit gegeben, sich zu beschäftigen, ihren Gefühlen künstlerisch Ausdruck zu verleihen und Entspannung zu erfahren. Wir danken „wir helfen“ herzlich für die langjährige Unterstützung! (nk)

wir helfen :
die Aktion des **Kölner Stadt-Anzeiger** für Kinder

NEUE TRANSPLANTATIONSAMBULANZ

Liebe Familien, um die Abläufe in der Nierenambulanz weiter zu verbessern, führen wir an der Kölner Unikli-

nik eine eigene Ambulanz für Kinder kurz vor und nach einer Nierentransplantation ein. Sie findet ab Oktober in eigenen Räumlichkeiten statt, die neue Kollegin Kristin Humpert unterstützt uns dabei pflegerisch. Die neue Transplantationsambulanz ist als multidisziplinäre Sprechstunde mit Ernährungsberatung, Sozialdienst und psychologischem Team Teil des Sozialpädiatrischen Zentrums.

Um gleichzeitig die Vorstellung für neue Kinder zu erleichtern, führen wir eine offene Sprechstunde ein. Hier können neue Familien sich zeitnah vorstellen, es besteht auch die Möglichkeit, eine Ultraschalluntersuchung in der Nierenambulanz durchzuführen. Bei Rückfragen sprechen Sie das Team der Kindernierenambulanz jederzeit an:

kindernephrologie-transplantation@uk-koeln.de

MILCHPUMPEN FÜR DIE KINDER-INTENSIVSTATION

Die Nephrokids haben zwei hochwertige Milchpumpen für die Uniklinik Köln angeschafft. So wird sichergestellt, dass Mütter ihre nierenkranken Frühchen und Kleinkinder auch dann mit Muttermilch versorgen können, wenn diese auf der Kinderintensivstation untergebracht sind. (nk)

SOZIALBERATUNG PER MAIL

Die Nephrokids betreiben ein neues Angebot der allgemeinen Sozialberatung. Per Mail können Eltern und Betroffene sozialrechtliche Fragen stellen. Etwa rund um Themen wie die Anerkennung einer Behinderung/Schwerbehinderung und zu Leistungen der gesetzlichen Kranken- und Pflegekasse. Beispielsweise geht es bei der Beratung auch um Möglichkeiten der Frühförderung ab Geburt des Kindes sowie um Nachteilsausgleiche in Schule, Ausbildung und Studium. Fragen zu den verschiedenen Möglichkeiten der Rehabilitation werden ebenso beantwortet wie Fragen zu sozialen finanziellen Unterstützungsleistungen.

Monika Griebel beantwortet die Fragen – oder sie vermittelt an andere Hilfsangebote weiter. Sie hat mehr als 30 Jahre als Fachkrankenschwester für die Nephrologie gearbeitet und Sozialrecht studiert. Zudem war sie in der Sozialberatung für nierenkranke Erwachsene in Hessen tätig und leitete das Fachreferat Sozialwesen in der KfH-Hauptverwaltung. Sie gibt Tipps beim Formulieren und Begründen von Ansprüchen, hilft beim Stellen von Anträgen und auch dann, wenn man mit der Entscheidung der Behörden nicht einverstanden ist.

Die Kontaktaufnahme läuft gerne per Mail. Bei Bedarf wird ein Telefontermin mit einem klärenden Gespräch vereinbart. (mad)
monika.griebel@nephrokids.de



Foto: Privat

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), Irene Wollenweber (iw), Nicole Beth (nb), Marie Peer (ma), Silvia Bakic (si) 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 alle Geschlechter.

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