



# NIRI-NEWS

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



## SCHWERPUNKTTHEMA

# BERUFSEINSTIEG

*Besondere Herausforderungen und besondere Förderung: Was nierenkranke junge Menschen vor dem Berufseintritt erleben, was sie berücksichtigen sollten, wo man ihnen hilft.*

**SEITEN 3-8**



[www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)



@nephrokidsnrw



Mit elf Jahren transplantiert, heute Referendar in Mönchengladbach. Jan Meyer, 25, hat Geografie und Sozialwissenschaften auf Lehramt studiert. Weil er einen Härtefallantrag gestellt hat, konnte er sich die Uni aussuchen. Foto: Rebecca Pubanz



Foto: Nephrokids

**DER VORSTAND DER NEPHROKIDS E.V.**

Hinten stehend, von links: René Lutat, Andrea Hollington, Michaela Peer, Nicole Moranc, Irene Wollenweber, Stefanie Stephan, Nicole Beth

Vorne sitzend, von links: Arnd Kreckler, Oliver Peer, Michael und Silvia Bakic, Vera Wenzel, Malte Luks.

**Liebe Leserinnen, liebe Leser,**

die Nephrokids haben in diesem Jahr viel vor. Außerdem steht im Herbst die Neuwahl unseres Vorstands an. Wie schon in der vergangenen Ausgabe erwähnt, möchte ich mein Amt als 1. Vorsitzende gerne abgeben, die Geschäftsführung jedoch weiterhin übernehmen. Die Idee dahinter ist, uns von den klassischen Vorstandsposten zu lösen und die Vorstandsarbeit künftig stärker als Team zu organisieren. Ehrenamtliches Engagement macht viel Freude, und wir freuen uns jederzeit über tatkräftige Unterstützung und neue Mitstreiterinnen und Mitstreiter in unserer Mannschaft! Das gilt auch jetzt, wo wir mit der Organisation des nächsten Familien-Nephro-Symposiums längst schon begonnen haben. Es findet am 17./18. April 2027 in Köln statt. Viele Familien stehen vor der Frage, welche Möglichkeiten es nach der Schulzeit für ihr Kind gibt und wie der Weg mit einer chronischen Nierenerkrankung weitergehen kann. In diesem Zusammenhang werde ich oft gefragt, ob man schon beim Vorstellungsgespräch auf seine Erkrankung hinweisen sollte oder lieber nicht. Aus meiner persönlichen Erfahrung will ich das klar bejahen: Ich habe im Laufe der Jahre ausschließlich positive Rückmeldungen dazu erhalten.

Auf den folgenden Seiten berichten Lilly, Jan, Maximilian, Ben und Frederik sehr eindrucksvoll von ihrem eigenen Weg und ihren Erfahrungen. Dort finden Sie außerdem hilfreiche Tipps sowie weiterführende Links mit wichtigen Informationen rund um dieses Thema.

Anregende Lektüre wünscht herzlichst eure **Michaela Peer**

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



# Fit für den Job

Mehrere chronisch Nierenkranke berichten von ihrem Weg in den Job: dem gerade begonnenen Fachabitur, der Lehre, dem Referendariat zum Lehrer für Erdkunde und Sozialwissenschaften. Außerdem stellt Sozialpädagogin Tanja Bauer Unterstützungsmöglichkeiten fürs Berufsleben vor und gibt Tipps zum Einstieg. Wir haben Empfehlungen von der Agentur für Arbeit eingeholt sowie die wichtigsten Informationen und Anlaufstellen zum Studium an der Kölner Universität. (mad)

**MEHR INFO**

Z.B. zu den Themen (Schwer-)Behinderung und Nachteilsausgleich unter:



<https://nephrokids.de/rund-ums-recht/>



**LILLY SCHWANDA**

## „ICH KANN WIRKLICH WAS BEWEGEN“

Im vergangenen Juni hat sich herausgestellt, dass ich nierenkrank bin, seit Juli bin ich an der Dialyse. 2024 habe ich die Hauptschule abgeschlossen. Danach bin ich auf die Berufsfachschule, um die mittlere Reife zu machen. Aber ich habe abgebrochen, da ich doch lieber anfangen wollte zu arbeiten. Ich habe mich für eine Ausbildung zur Anlagenmechanikerin für Sanitär-, Heizungs- und Klimatechnik entschieden. In diesem Beruf baut man Waschbecken und Toiletten ein, repariert Heizungen und vieles mehr. Weil ich noch operiert werden musste, habe ich die Ausbildung erst im Oktober 2025 angefangen. Bei einem Heizungs- und Sanitärtechniker in der Nähe von Koblenz, wo ich wohne. Hier arbeitet auch mein Vater. Geplant war eine Ausbildung in Teilzeit: dienstags und mittwochs arbeiten, montags und donnerstags Berufsschule und danach Dialyse, freitags nur Dialyse. Zur Dialyse muss ich zur Kölner Uniklinik, inklusive Fahrzeit sind das immer sechs bis sieben Stunden. Ich habe das Ganze zeitlich nicht unter einen Hut bekommen, daher musste ich die Ausbildung abbrechen. Ich habe jetzt einen kleinen Job bei meinem Ausbildungsbetrieb. Ich arbeite mit meinem Vater zusammen, helfe ihm etwa beim Isolieren von Heizungen, messe Rohre aus und schneide sie zurecht, manchmal benutze ich die Pressmaschine. So verdiene ich etwas Geld und kann schon ein wenig lernen.

Foto: Privat



Geplant ist, dass mir mein Vater im Frühjahr eine Niere spendet. Im Sommer will ich dann meine Ausbildung fortsetzen. An dem Beruf gefällt mir, dass ich wirklich was bewegen kann. Wenn man eine Heizung zum Laufen bringt, sehen die meisten nur, dass sie wieder warm wird. Wir wissen, wie man sie einbaut und wie sie funktioniert.



Frederik Walber an seinem Arbeitsplatz bei der Gemeindeverwaltung Kall in der Eifel.  
Foto: Philip Bolz

**FREDERIK WALBER**

# „MEIN NIERENLEIDEN WURDE IMMER POSITIV AUFGENOMMEN“

Ich bin mit zwei kaputten Nieren zur Welt gekommen. Mit drei Jahren habe ich mein erstes Transplantat bekommen, das hat bis 2007 gehalten. 2011, mit 15, habe ich eine weitere Niere bekommen, die hält bis heute. Nach der Hauptschule habe ich mein Fachabitur gemacht. 2015 startete meine dreijährige Ausbildung zum Verwaltungsfachangestellten bei der Gemeinde Kall in der Eifel, wo ich auch aufgewachsen bin. Hier arbeite ich seither im Bürgerservice, also in der zentralen Anlaufstelle der Gemeindeverwaltung. Heute bin ich 29. Vor der zweiten Transplantation musste ich vier Jahre lang Dialyse machen: übers Bauchfell, also nachts, sodass ich morgens ganz normal zur Schule gehen konnte. Das hat immer gut geklappt. Nur einmal haben wir vergessen, das Gerät anzustellen. Da mussten wir das über Tag nachholen und ich konnte nicht zur Schule.

Für einen Job in der Verwaltung habe ich mich entschieden, weil ich etwas Krisensicheres haben wollte, das auch mit meiner Gesundheit vereinbar ist. Einige aus meiner Familie arbeiten in der Stadtverwaltung und haben gute Erfahrungen gemacht, daher lag das für mich auf der Hand. Als ich meine Ausbildung antrat, war ich transplantiert und medikamentös eingestellt. Insgesamt machten mir die Nie-

ren kaum Probleme. Ich war relativ selten krank und habe fast nie gefehlt. Natürlich weiß ich nicht, wie es gewesen wäre, wenn ich mal länger ausgefallen wäre. Aber wahrscheinlich hätte das auch irgendwie geklappt.

Durch mein Nierenleiden gelte ich als schwerbehindert. Im öffentlichen Dienst werden Schwerbehinderte bei gleicher Eignung bevorzugt genommen. Auch deswegen habe ich beim Vorstellungsgespräch angesprochen, dass ich ein Thema mit der Niere habe. Ich wurde gefragt, welche Einschränkungen denkbar sind. Aber insgesamt wurde das immer positiv aufgenommen.

Während der Ausbildung war ich abwechselnd in der Kaller Gemeindeverwaltung und an einem Studieninstitut, außerdem hatte ich pro Jahr zweieinhalb Monate Blockunterricht an der Berufsschule. Den Lehrkräften habe ich Bescheid gegeben, wenn ich mal einen Termin beim Nephrologen hatte und etwas später kam. Weil ich das immer so offen kommuniziert habe, war das kein Problem. Bei der Gemeinde haben wir eh Gleitzeit, das ist praktisch. Beim Studieninstitut hätte ich angeben können, dass ich gesundheitlich eingeschränkt bin. Dann hätte ich bei Klassenarbeiten mehr Zeit bekommen. Aber weil ich das nicht brauchte, habe ich nie was gesagt.

# „MÖGLICHE VORURTEILE SOLLTE MAN VON SICH AUS ANSPRECHEN“

*Diplom-Sozialpädagogin Tanja Bauer vom psychosozialen Dienst der Kinderklinik der Uniklinik Köln gibt Tipps zum Berufseinstieg.*



Tanja Bauer  
Foto: Privat

**Früh thematisieren:**

Sobald die Berufsorientierung in der Schule losgeht, sollten die Jugendlichen und ihre Eltern anfangen, sich mit ihrer speziellen Situation in diesem Zusammenhang auseinanderzusetzen. Auch den Arzt sollten sie frühzeitig ansprechen und fragen, was geht und was nicht. Das alles passiert während der Pubertät, also in einem Alter, in dem die jungen Menschen die Probleme, die vielleicht auf sie zukommen, am liebsten nicht sehen und ihre Berufswahl nicht eingeschränkt wissen wollen. Insgesamt ist es eine heikle Angelegenheit, bei vielen kommt da einiges an Behinderungsverarbeitung mit rein. Deswegen ist das Thema so groß und so wichtig.

**Schlüsselkompetenzen erwerben:**

Für chronisch kranke Jugendliche ist Selbstständigkeit besonders wichtig, ihre Eltern dürfen sie nicht übermäßig beschützen. Sie müssen mit 16 in der Lage sein, alleine mit dem Rad oder mit der Bahn zu fahren, pünktlich zu sein, sich die Medikamente selbst zu machen und ihre Ess- und Trinkmengen einzuschätzen.

**Die Krankheit kennen:**

Chronische Erkrankungen machen Angst, auch Arbeitgebern. Daher sollten Jugendliche über sie gut aufgeklärt sein und Fragen verständlich beantworten können, etwa darüber, was wann zu tun ist, welche Risiken unter Umständen auftreten können, welche Ängste aber auch unbegründet sind. Vorurteile, die andere haben könnten, sollte man von sich aus ansprechen.

**Eigenen Umgang finden:**

Von seiner Erkrankung muss man dem Arbeitgeber nichts sagen, es sei denn, man kann den Job durch sie nicht ausüben. Nach meiner persönlichen Erfahrung als Rollstuhlfahrerin ist es zwar besser, mit offenen Karten zu spielen. Aber ich kann nicht versprechen, dass alles gut wird, wenn man offen ist. In dieser Hin-

sicht muss jeder ein eigenes Gefühl entwickeln. Man kann sich auch die Frage stellen: Will ich für jemanden, der mich mit der chronischen Erkrankung nicht nimmt, denn überhaupt arbeiten?

**Der Behindertenausweis:**

Durch gesundheitliche Beeinträchtigungen werden Menschen in der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben eingeschränkt. Wie stark, das gibt der Grad der Behinderung an, der ihnen zuerkannt wird. Der Grad kann zwischen 20 und 100 liegen. Ab 50 gilt man als schwerbehindert und hat Anspruch auf einen Behindertenausweis. Der bietet verschiedene Nachteilsausgleiche, unter anderem in Bezug auf die Teilhabe am Arbeitsleben (siehe Links unten). Wer sich, vielleicht aus Scham, gegen den Ausweis entscheidet, gilt vor dem Gesetz nicht als behindert und kann einen Großteil der Unterstützungsangebote, auch Studium und Ausbildung betreffend, nicht nutzen.

**MEHR INFO**

LVR-Broschüre mit der Übersicht über Hilfen im Arbeitsleben für Menschen mit Behinderung  
[https://publi.lvr.de/publi/PDF/494-2025\\_11\\_LVR\\_Leistungen\\_zur\\_Teilhabe\\_pdf-ua.pdf](https://publi.lvr.de/publi/PDF/494-2025_11_LVR_Leistungen_zur_Teilhabe_pdf-ua.pdf)



Definition: Was heißt Gleichstellung?  
<https://www.rehadat.de/lexikon/Lex-Gleichgestellte-behinderte-Menschen/>



Beratung auf Augenhöhe: Peerberatung Köln  
[https://kokobe-koeln.de/wp-content/uploads/KoKoBe\\_Peer\\_Flyer.pdf](https://kokobe-koeln.de/wp-content/uploads/KoKoBe_Peer_Flyer.pdf)





**BEN RAHE**

# „ICH KANN ALLES MACHEN, WAS ICH WILL“

Als ich dreieinhalb Jahre alt war, haben meine Nieren versagt. Die Ursache kennt man bis heute nicht, trotz vieler Tests; es war wohl etwas sehr Seltenes. Ich war für kurze Zeit an der Dialyse. Zum Glück erhielt ich schnell ein Organ als Totspende. Vom Spender weiß ich nur, dass er männlich war und Mitte 40. Jetzt bin ich 18, mit den Nieren hatte ich seither keine größeren Probleme mehr. Ich kann alles machen, was ich will. Nur keine Grapefruits essen, aber das gilt ja nach jeder Transplantation. Und ich muss alle vier bis fünf Wochen zum Kontrollbesuch an die Kölner Uniklinik, einmal im Jahr zu der etwas aufwendigeren Jahreskontrolle. Mit dem Auto ist das pro Fahrt von Leverkusen aus eine halbe Stunde, bei Stau etwas mehr. Bislang fuhren mich immer meine Eltern. Seit den Sommerferien habe ich den Führerschein und kann in Begleitung selber fahren. Ich suche jetzt nach einem eigenen Auto. Da ich immer in die Abendsprechstunde gehe und mir die Jahreskontrolle in die Ferienzeit lege, habe ich kaum Ausfallzeiten.

Das war schon in der Schule so. Ich hatte eigentlich keine Nachteile. Manchmal fühlte es sich sogar so an, als mochten ein paar Lehrkräfte mich wegen der Geschichte mehr, aber das weiß man ja nie. Ich war nicht oft krank, insgesamt am seltensten in der ganzen Klasse. Aber wenn, dann lange, mindestens für eine Woche. In der neunten Jahrgangsstufe habe ich ein Praktikum bei Jenoptik gemacht. Das ist ein Technologiekonzern in Thüringen, der Blitzer baut, also Messanlagen zur Geschwindigkeitsüberwachung. Seitdem war mir klar, dass ich was im Handwerk machen will.

Zuerst wusste ich nicht genau, welche Ausbildung es werden soll. Daher habe ich hier in Opladen am Berufskolleg angefangen, um mein Fachabitur im Bereich Metalltechnik zu machen. Im Werkstattunterricht hat mir einer

der Lehrer vom Beruf des Anlagenmechanikers erzählt, früher hieß das mal Schlosser. Das hörte sich sehr interessant an. Das Praktische liegt mir mehr als die Theorie in der Schule. Und weil ich auch etwas schlechtere Noten hatte, habe ich mich entschieden, in die Ausbildung zu wechseln. Ich wollte in die Chemiebranche gehen. Das ist eine sehr zuverlässige Branche. Es ist mir wichtig, einen Job zu haben, in dem ich gut bezahlt werde. Und einen Arbeitgeber, der Rücksicht auf mich nimmt, sollte mal etwas passieren, wenn ich etwa wieder an die Dialyse muss.

Meine einzige Bewerbung habe ich an das Unternehmen Lanxess geschickt. Dort arbeitet auch mein Vater. Vor ein paar Jahren hab ich mal eine Führung durch den Leverkusener Chempark mitgemacht. Dieses riesige Rohrsystem hat mich beeindruckt, das ging mir nicht mehr aus dem Kopf. Und jetzt arbeite ich dort: Am 1. September hab ich meine Ausbildung zum Anlagenmechaniker angefangen. Mit meinem Nierenleiden gehe ich grundsätzlich sehr offen um. Auch im Vorstellungsgespräch haben wir kurz darüber gesprochen, aber das war kein Problem. Am Anfang musste ich zu einer gesundheitlichen Vorprüfung, einmal im Jahr gibt es eine Nachprüfung. Die Ausbildung wird dreieinhalb Jahre dauern. Danach will ich erst mal bei Lanxess bleiben. Später wechsel ich vielleicht mal die Firma, aber nicht den Beruf.



Ben Rahe  
Foto: Privat

## BERATUNG DURCH DIE ARBEITSAGENTUR

In Deutschland gibt es gut 300 anerkannte Ausbildungsberufe und mehr als 20.000 Studiengänge. Darüber informieren die Berufsberaterinnen und Berufsberater der Agentur für Arbeit. In der Regel sind eine persönliche und eine telefonische Beratung möglich oder eine Beratung per Video. Eltern oder Freunde dürfen dabei sein. **Terminvereinbarung telefonisch 0800 / 4 55 55 00 oder online: <https://web.arbeitsagentur.de/portal/terminvereinbarung/pc/agenturen/anliegenauswahl>**



### ONLINE-ANGEBOTE



**MEIN BERUF,** Infos und Angebote rund um Ausbildung, Studium und Bewerbung. Inklusive „Check-U“, dem Berufsorientierungstest



**BERUFENET,** umfangreiches Lexikon der Berufe



**BERUFE.TV,** Filmportal rund um Berufe



**APP „AZUBIWELT“,** vereint alle Angebote für Ausbildungssuchende (in den üblichen App-Stores zu finden)

### SPEZIELLE ANGEBOTE

Für Menschen mit einer anerkannten Behinderung gibt es spezielle Hilfen und Förderungen wie die **begleitete betriebliche Ausbildung**, die **Teilzeiterberufsausbildung** und die **Reha-Ausbildung** bei einem Bildungsträger. Diese Leistungen sind individuell auf die persönlichen Bedürfnisse angepasst:

<https://www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen/spezielle-hilfe-und-unterstuetzung/unterstuetzung-bei-der-ausbildung>

Unter bestimmten Voraussetzungen unterstützt die Arbeitsagentur gesundheitlich Beeinträchtigte mit **Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation**:

<https://www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen/berufliche-rehabilitation>

Der **Integrationsfachdienst (IFD)** bietet bundesweit Beratung zur Eingliederung ins Arbeitsleben für Menschen mit Behinderung:

<https://www.arbeitsagentur.de/unternehmen/arbeitskraefte/arbeitskraefte-mit-behinderungen/integrationsfachdienst>



**MAXIMILIAN OP DE HIPT**

# „DAS GEHÖRT EINFACH ZU IHM – UND SOMIT ZUR GANZEN FAMILIE“

Erst die U 10, die Vorsorgeuntersuchung zwischen dem siebten und achten Lebensjahr, ergab, dass Maximilian op de Hipt mehr Eiweiß ausscheidet als andere Kinder. Der Auslöser des Nierenleidens ist bis heute unklar. Mit 13 Jahren musste er an die Dialyse. Gemeinsam mit seinen Eltern entschied er sich für die Bauchfelldialyse: „Das klappte gut und ich sparte mir die Fahrzeit zur Essener Uniklinik, jedes Mal eine gute Stunde.“ Nach einem knappen Jahr wurde ihm eine Niere transplantiert, eine Totspende. Die Operation verlief sehr gut, sagt er: „Mein Körper hat die Niere sofort angenommen, bis heute arbeitet sie super, toi, toi, toi.“

Während der Schulzeit hat ihn die chronische Nierenkrankheit kaum eingeschränkt: „Die Dialyse konnte ich schließlich nachts machen. Für die Transplantation war ich zwar drei Wochen im Krankenhaus. Aber ich hatte Glück, das war ganz früh im Schuljahr, da habe ich nicht so viel verpasst.“ Hinzu kam, dass seine Gesamtschule in der ganzen Zeit gut mitgemacht hat. „Wir haben die Klassen- und die Schulleitung sofort mit ins Boot geholt, auch der Klassenverband war spitze“, erzählt Stefan Pastoors, Maximilians Vater.



Maximilian op de Hipt  
Foto: Privat

„Ich hatte nie Bedenken, Freunden und Bekannten von meiner Erkrankung zu erzählen. Die haben das sehr gut aufgenommen und mich in jeder Hinsicht unterstützt“, sagt Maximilian. „Das gehört einfach zu ihm – und somit zur ganzen Familie“, ergänzt sein Vater. „So etwas zu verschweigen ist nicht unser Stil. Und es kann ja durchaus riskant werden, sollte mal was passieren und niemand weiß Bescheid.“ Man habe den Junior nicht unter Druck gesetzt: „Hätte er eine Ehrenrunde drehen müssen, wäre das kein Beinbruch gewesen. Aber er hatte genug Ehrgeiz und Unterstützung durch die Schule, um das durchzuziehen.“ Im Juli 2025 hat er die Gesamtschule mit dem höchstmöglichen Abschluss, der Fachoberschulreife, zu Ende gebracht.

Seit Ende August nun macht Maximilian sein Fachabitur in Wirtschaft und Verwaltung am Berufskolleg in Geldern. Auch das sei sehr gut angefallen. „Einige meiner Lehrkräfte wissen Bescheid – zur Sicherheit. Und weil ich nach wie vor regelmäßig Kontrolltermine in Essen habe: Da kann es sein, dass ich mal eine Stunde später komme.“ Den Themenschwerpunkt hat er sich ausgesucht, „weil mir diese Richtung schon immer Spaß gemacht hat“. In zwei Jahren will er das Fachabi in der Tasche haben. Wie es dann weitergeht, weiß er bislang nur grob: „Ich werde wohl eine Ausbildung im kaufmännischen Bereich machen.“

Seine Mutter arbeitet im öffentlichen Dienst. Den könnte auch er sich als Berufsziel vorstellen. „Verbeamtet zu werden und automatisch privat versichert zu sein, das hat schon Vorzüge. Aber wahrscheinlich werde ich es erst einmal woanders versuchen, als normaler Angestellter.“

Markus Düppengießler



## STUDIERN MIT NIEREN-ERKRANKUNG

*Universität Köln: Anlaufstellen und Beratungsangebote*

Zentrale Anlaufstelle bei Fragen zum Thema Studieren mit Behinderung, chronischer oder psychischer Erkrankung sowie Neurodivergenz ist das **Servicezentrum Inklusion (SZI)**. Individuelle Beratungstermine nach Absprache: [https://inklusion.uni-koeln.de/beratung/index\\_ger.html](https://inklusion.uni-koeln.de/beratung/index_ger.html)

Das SZI ist an der Realisierung des Landesprojekts „Inklusive Hochschule NRW“ beteiligt und hat einen hilfreichen „Wegweiser Inklusion“ zusammengestellt, der einen umfassenden Überblick über alle zentralen Informationen und relevanten Unterstützungsangebote der Kölner Uni beinhaltet: [https://inklusion.uni-koeln.de/wegweiser/index\\_ger.html](https://inklusion.uni-koeln.de/wegweiser/index_ger.html)

Beim **Nachteilsausgleich** geht es darum, Studien- und Prüfungsbedingungen so anzupassen, dass die individuellen Einschränkungen ausgeglichen werden und chancengleiche Teilnahme möglich ist. Darüber entscheidet jeweils das Prüfungsamt des Studiengangs: [https://inklusion.uni-koeln.de/informationen/nachteilsausgleich/index\\_ger.html](https://inklusion.uni-koeln.de/informationen/nachteilsausgleich/index_ger.html)

Die **Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS)** des Deutschen Studierendenwerks bietet eine sehr gute, universitätsunabhängige Übersicht zum Thema. Gerade für Studieninteressierte, die im familiären Umfeld noch keine Studierfahrung haben oder gleich vor der Herausforderung von mehreren Beeinträchtigungen stehen, bietet diese Plattform eine hilfreiche erste Orientierung: <https://www.studierendenwerke.de/themen/studieren-mit-behinderung>

### WEITERE ANLAUFSTELLEN

#### INKLUSIVER PEER SUPPORT



Humanwissenschaftl. Fakultät



Philosophische Fakultät



Die Beauftragten für Studierende mit Behinderung oder chronischer Erkrankung



Die Schwerbehindertenvertretung

Die **Beauftragten** bieten zwar keine Beratung zum Studium, aber sie vertreten politisch die Interessen von Studierenden mit Behinderung, Neurodivergenz sowie chronischen und psychischen Erkrankungen in universitären Gremien und gegenüber zentralen Einrichtungen.

Sie setzen sich für bessere Studienbedingungen ein, stehen im Austausch mit relevanten Stellen, unterstützen vertraulich bei Fällen von Diskriminierung und stellen Bescheinigungen für die Beantragung von Eingliederungshilfen bei Sozialträgern aus.  
*Andrea Hollington*

JAN MEYER

## „ICH KONNTE MIR DIE UNI AUSSUCHEN“

**M**it vier Jahren wurde mein Nierenleiden festgestellt, mit elf spendete meine Mutter mir eine Niere. Vor der Transplantation habe ich ein Dreivierteljahr lang Bauchfell-Dialyse gemacht. Weil man die nachts zu Hause durchführen kann, habe ich nicht viel Unterricht verpasst. In den ersten Jahren nach der Transplantation kam das öfter mal vor. Dass ich das Abitur in zwölf Jahren geschafft habe, habe ich meiner Mutter zu verdanken. Von der Schule kam nicht allzu viel Unterstützung, obwohl der Direktor uns das beim Wechsel aufs Gymnasium zugesagt hatte. Meine Mutter gab mir Nachhilfe, sie brachte mich zwei- bis dreimal die Woche zur Nachuntersuchung an die Kölner Uniklinik, morgens dauert das einhalb bis zwei Stunden pro Strecke. Viel besser wurde es, als später eine Nachmittagssprechstunde eingerichtet wurde.

Nach dem Abi habe ich Geografie und Sozialwissenschaften auf Lehramt studiert. Mein Grad der Behinderung liegt bei 70 Prozent. So konnte ich ei-



Jan Meyer  
Foto: Privat

nen Härtefallantrag stellen, all meine Hochschulbewerbungen wurden angenommen – obwohl ich nicht immer den erforderlichen Notendurchschnitt hatte. Ich konnte mir die Uni aussuchen und bin nach Wuppertal gegangen, das ist eine Lehramtsuni. Beim Studium kam mir entgegen, dass da vieles flexibel machbar ist. Mein Praxissemester etwa stand in der Corona-Zeit an. Das konnte ich mir in den Sommer legen, wenn nicht so viele krank sind.

Jetzt bin ich Referendar an einer Schule in Mönchengladbach. Meine Ausbildungsleiterin hat sofort angefragt, ob ich irgendwelche besonderen Bedürfnisse hätte. Sie sagte mir etwa, dass sie Schwerbehinderte ungern an Schulen mit zwei Standorten schickt, weil das mit mehr Aufwand verbunden ist. Zu meinem großen Glück belastet mich die Nierengeschichte seit einigen Jahren nicht mehr. Zum Abschluss des Referendariats muss ich im Herbst eine Prüfung ablegen. Die dürfte ich auch auf zwei Tage verteilen. Aber ich bin mir noch unsicher, ob ich das wirklich will.

### SOZIAL-BERATUNG PER MAIL

Dieses Angebot der Nephrokids kann auch hier hilfreich sein: Per Mail können Eltern und Betroffene sozialrechtliche Fragen stellen; etwa zur Anerkennung einer Behinderung/Schwerbehinderung und zum Nachteilsausgleich in Schule, Ausbildung und Studium. Bei Bedarf wird ein Telefontermin vereinbart. Kontakt: [monika.griebel@nephrokids.de](mailto:monika.griebel@nephrokids.de)

### Leb' wohl, Luisa!

Leider wird uns Luisa Klein verlassen, um sich neuen Aufgaben zu widmen. Seit 2017 hat sie als Psychologin in der Kinderneurologie Köln Patient:innen und deren Familien beraten, in guten und schwierigen Zeiten betreut, sie durch Krisen begleitet. Dabei hat sie Unterstützung geleistet, wo immer sie notwendig war – auch über die Grenzen ihres Aufgabenbereichs hinaus. Luisa Klein hat maßgeblich das Projekt „TraiN – Transition in der Nephrologie“ konzipiert und aufgebaut. Wir verlieren mit ihr eine liebevoll gewonnene Kollegin und ein tatkräftiges Mitglied der Niri-News-Redaktion. Liebe Luisa, wir werden dich vermissen und danken dir sehr für deinen enormen Einsatz und die gute Zusammenarbeit! (sb)



### Kim Backes

Seit Herbst 2025 unterstütze ich Lern- und Bildungsprozesse auf der Dialysestation im Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche an der Uniklinik Köln. Ich begleite die Kinder und Jugendlichen bei ihren Heimatschulaufgaben, um sie außerhalb der Regelschule in ihrer Lernentwicklung zu fördern. Darüber hinaus gestalte ich eigene Lerneinheiten und Lernprojekte im Sinne des handlungs- und produktionsorientierten Unterrichts. Dem Überthema meines aktuellen Projekts entsprechend, habe ich gemeinsam mit den jungen Menschen „Unser Sonnensystem“ gebastelt. Insgesamt ist es mir in meiner Arbeit ein besonderes Anliegen, Freude am Lernen zu vermitteln und bereichernde Lernerfahrungen zu ermöglichen.



### Kristin Humpert

Seit meiner Berufsausbildung bin ich in der Uniklinik Köln beschäftigt. Viele Jahre lang habe in der Kinderonkologie gearbeitet, ich bin Kinderkrankenschwester mit Leib und Seele. Nun werde ich in der Nierenambulanz bei der neu aufzubauenden Transplantationsprechstunde tätig sein und freue mich auf diese Herausforderung. Ich wurde herzlich im Team aufgenommen und werde noch sehr viel lernen. Besonders freue ich mich auf die Zusammenarbeit mit Ihnen, den Eltern und Patienten der Kinderneurologie.



### Britta Grohn

Seit dem 1. Oktober 2025 unterstütze ich die Blasen-sprechstunde in der Ambulanz der Kinderneurologie und der Kinderchirurgie an der Uniklinik Köln. Wir betreuen Kinder mit Blasen- und Darmfunktionsstörungen. Schon seit vielen Jahren habe ich auf solch eine Stelle gehofft - jetzt hat sich mein Wunsch erfüllt. Es macht mir unfassbar viel Spaß, mit den Kids und diesem tollen Team zu arbeiten.



### Auf Wiedersehen, Arno!

Ende 2025 hat uns unser Dialysepfleger Arno Heinz leider verlassen. Mit Arno geht ein sehr engagierter und bei den Kindern und Jugendlichen beliebter Pfleger. Arno hat uns auf Ferienfreizeiten begleitet und unser Team sehr bereichert. Wir werden dich vermissen. Vielen Dank für Deinen Einsatz und alles Gute!



Alle Fotos: Privat



Foto: Düppengießer

## SOMMERFEST IM ZOO

Die Nephrokids bestehen seit 35 Jahren. Daher fand das traditionelle Sommerfest an einem ganz besonderen Ort statt. Im Kölner Zoo, genauer: in dessen beeindruckender Tagungslocation Zoo-Event direkt vor den Flamingos.

Stargast der famos organisierten Veranstaltung war die Eule Escobar. Geduldig beantwortete der Falkner des Zoos alle Fragen der kleinen und großen Gäste. Für die jungen Nephrokids gab es besondere Geschenke: Trinkflaschen mit eingraviertem Nephrokids-Logo, die zum Trinken anregen sollen. (nk)

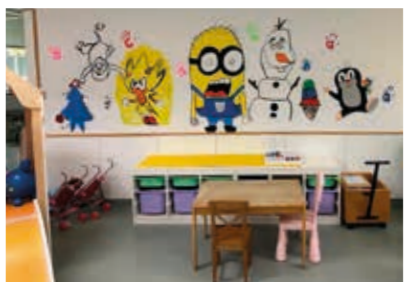


Foto: Nephrokids

## MÖBEL FÜR DIE KINDERSTATION

Die Station Kinder 1 der Kölner Uniklinik hat neue Tische, neue Stühle und eine neue Wandbemalung bekommen. Im Herbst haben die Nephrokids den sternenförmig angelegten offenen Aufenthaltsbereich mit neuem Inventar ausgestattet. (nk)



Foto: Marie Peer

## FC-BESUCH IN DER KINDERDIALYSE

Prominenter Besuch: Mark Uth, ehemaliger Stürmer beim 1. FC Köln, schaute zum Meet and Greet in der Kinderdialyse Köln vorbei. Oliver Peer, Vorstandsmitglied der Nephrokids, hatte das große Los gezogen bei einem Gewinnspiel von Rewe. Die Aktion des Effzeh-Sponsors stand unter dem Motto der Karnevalssession: „Alaaf – Mer dun

et för Kölle“, sie richtete sich an Menschen im Ehrenamt. Der Preis bestand aus dem Karnevalstrikot der Bundesligasaison 2025/26 – und Uths Stippvisite. Es gab viele Fotos und kleine Geschenke für die Kinder und Jugendlichen. Eine wunderbare Aktion von Rewe und dem Effzeh, die zeigt, wie viel Herz in unserer Stadt steckt. (nk)



Foto: Nephrokids

## TONIEBOXEN FÜR DIE UNIKLINIK ESSEN

In einer spontanen Spendenaktion haben die Nephrokids viele neue Tonieboxen für die Essener Uniklinik angeschafft. Für die jungen Besucherinnen und Besucher der Station K5 stellen die Hörspielabspielgeräte eine schöne Ablenkung dar. (nk)



Foto: Nephrokids

## GRILLEN IM GRUGAPARK

Die Essener Ortsgruppe der Nephrokids lud im August zu einem Grillnachmittag in den Grugapark. Familien, die bei der Uniklinik Essen in Behandlung sind, kamen zusammen bei Kaffee, Kuchen und Grillwürstchen. Die Veranstaltung bot viel Raum zum Erfahrungsaustausch. (nk)



Die deutsche Delegation in Dresden, Maximilian steht ganz links im roten Trikot.

Fotos: Marc Klein

## NEPHROKID WIRD WELTMEISTER IM BOWLING

Maximilian op de Hipt holt bei den World Transplant Games in Dresden die Goldmedaille

Die World Transplant Games sollen die Öffentlichkeit für das Geschenk des Lebens in Form einer Organspende sensibilisieren. Erstmals wurden diese Weltspiele der Transplantierten 1978 im britischen Portsmouth veranstaltet, im vergangenen Jahr fanden sie zum ersten Mal in Deutschland statt, dazu kamen im August 2500 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus 51 Nationen nach Dresden. Die Kinderhilfe Organtransplantation e. V. (KiO) organisierte ein deutsches Juniorenteam. Auch Maximilian op de Hipt, seit vielen Jahren Mitglied der Nephrokids und seit 2023 transplantiert, trat an. Und er hat gewonnen: Der 16-Jährige wurde in seiner Altersklasse Weltmeister im Bowling.

„Es war ein ziemlicher Zufall, dass ich von den Spielen erfahren habe“, erzählt er nach den Spielen.

„Meine Eltern hatten bei einer KiO-Onlineveranstaltung von der Jugendmannschaft erfahren und mir davon erzählt.“



Maximilian op de Hipt

Maximilian, der im deutsch-niederländischen Grenzgebiet

wohnt, ist einerseits American-Football-Fan („Wenn das mal übertragen wird, schaue ich mir mit meinem Vater immer die Spiele der Carolina Panthers an“). Andererseits bowlt er gerne. „Ursprünglich war das eine Familienaktivität, inzwischen ist das mein Hobby. Ich übe zweimal die Woche, mit meinen Eltern oder mit Freunden, aber ich bowle auch allein.“ Kugeln schieben auf der Spielkonsole ist für ihn keine Alternative: „Das kann man mit der echten Bowlinghalle nicht vergleichen.“

Nach Dresden ist er im August schon ein paar Tage früher gefahren – zum Sightseeing. Die anderen aus dem Juniorenteam hat er vor Ort zum ersten Mal gesehen. „Und trotzdem war es so, als würde man sich schon lange kennen – wie bei einem Familientreffen.“ Ein besonderes Gefühl sei es gewesen, bei der Eröffnung unter der Deutschlandfahne, also wie bei den Olympischen Spielen, ins Heinz-Steyer-Stadion einzuziehen: „Die Tribüne war pickelpackevoll!“ Der zweite tolle Moment war es dann, als er bei der Siegerehrung die Goldmedaille bekam: Maximilian hatte sich in drei Runden 312 Punkte erbowlte, mehr als jeder andere in der Klasse der 15- bis 17-Jährigen. Markus Düppengießer

## CHRISSIES KOCHKOLUMNE

Heute gibt es ein Rezept für leckere Zimtschnecken.

Zutaten für 12 Stück (inklusive Phosphat-/Kalium-Anteil in mg)

**für den Teig:**

100 ml Sahne (63/100)

100 ml Wasser

50 g Butter (10/8)

450 g Mehl (400/1500)

0,5 TL Salz

70 g Zucker

1 Ei (130/85)

1 Würfel Frischhefe (500/265)

**für die Füllung:**

50 g weiche Butter (10/8)

130 g brauner Zucker

2 TL Zimt

**für die Glasur:**

100 g Frischkäse (170/90)

30 g Butter (6/5)

100 g Puderzucker

4 Tropfen Vanillearoma

**pro Zimtschnecke: 107 mg**

**Phosphat, 171 mg Kalium**

Hefe mit dem angewärmten Wasser und etwas Zucker auflösen und etwa 5 Minuten stehen lassen. Butter mit Zucker, Sahne, Ei und Salz schaumig aufschlagen. Mehl und Hefegemisch hinzufügen und etwa 5 Minuten kräftig kneten. Abgedeckten Teig in einer Schüssel etwa 1 Stunde lang an einem warmen Ort gehen lassen. Den deutlich aufgegangenen Teig rechteckig ausrollen und mit der weichen Butter bestreichen. Zucker und Zimt vermischen und darüber streuen. Von der langen Seite aufrollen und die Rolle in 2 bis 3 Zentimeter dicke Scheiben schneiden. Die Scheiben auf die breite Seite in eine Form oder ein Backblech legen und abgedeckt nochmals 30 Minuten gehen lassen. Im vorgeheizten Backofen bei 180°C Ober-/Unterhitze 20 Minuten backen. Für die Glasur Zutaten miteinander verrühren und auf die noch warmen Schnecken streichen. Guten Appetit! (ct)



Foto: Nephrokids

## GESCHWISTER-TREFFEN IN WALDBRÖL

Ist eines der Kinder chronisch krank, verändert das den Alltag der gesamten Familie. Gesunde Geschwister geraten oft in den Hintergrund. An diesem Wochenende in der Jugendherberge Waldbröl wurden diese in den Fokus genommen: mit einem altersge-



Foto: Nephrokids

## GRÜNGÜRTELROSEN SINGEN FÜR DIE NEPHROKIDS

Drei Tage vor Heiligabend haben die Grüngürtelrosen zwei exklusive Charity-Konzerte veranstaltet. Alle Einnahmen aus den Ticketverkäufen (abzüglich der Kosten) spendet der Kölner Männerchor den Nephrokids, ebenso wie den Erlös aus Grüngürtelrosen-Schals, die an diesem Tag verkauft wurden. Insgesamt kamen beeindruckende 10.000 Euro zusammen. Die beiden ausverkauften Shows – eine am Nachmittag, eine am Abend – sorgten für doppelte Weihnachtsmagie. Fanden sie doch im barocken Baudenkmal Haus Wolkenburg statt, einer der schönsten und festlichsten Locations von Köln. Wir danken für das stimmungsvolle Engagement! (nk)

### „FAVORIT DER JURY“ BEI JOURNALISTENPREIS

Seit elf Jahren vergibt der Berufsverband der Deutschen Chirurgie einen Preis, der journalistische Beiträge auszeichnet, die „die Chirurgie und ihre Facetten auf informative und packende Art“ beschreiben. Die Frühjahrsausgabe 2025 der Niri-News, die sich dem Schwerpunktthema Organtransplantation widmete, gehörte dabei „zu den Favoriten der Jury“. Der „herausragende Beitrag“ habe es in die engere Auswahl des mit 1500 Euro dotierten Preises geschafft. Diesen gewann die Journalistin Tatjana Mischke mit ihrem Fernsehbeitrag „Kliniken am Limit – wer überlebt die Krankenhausreform?“. (mad)

rechten Programm, kreativ und mit viel Raum für Austausch, Spaß und die eigenen Bedürfnisse. Auch die Eltern und die erkrankten Kinder wurden derweil nicht vergessen: Die Eltern tauschten sich in moderierten Gesprächsrunden aus und nahmen neue Impulse für den Familienalltag mit, die Kinder betätigten sich künstlerisch.

Die schöne Anlage in Waldbröl bot den perfekten Rahmen: Beim Grillabend, am Lagerfeuer und in den Seminarrunden war zu spüren, das hier ein geschützter Raum entstanden ist, in dem alle gesehen und gehört werden. Am Sonntag traten die Teilnehmenden die Heimreise an – gestärkt, inspiriert und mit dem Gefühl, nicht allein zu sein. Dank an die Organisatoren, die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln und die Nephrokids, die dieses Wochenende mit viel Herzblut und Engagement ermöglicht haben! (nk)

[www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)

#### IMPRESSUM

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

**Redaktion:** Michaela Peer (mi), Dr. Christina Tayan (ct), Sandra Brengmann (sb), Luisa Klein (lk), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Andrea Hollington (ah) 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 alle Geschlechter.

**Bankverbindung:** Sparkasse KölnBonn DE05 3705 0198 0004 0220 42



## TERMINE

● 29. August 2026  
Sommerfest, St. Sebastianus – Frechen-Buschbell