



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe XIII/2013



Foto: Andreas Biesenbach

Liebe Leserinnen und Leser,

ein altes Sprichwort sagt: „Aus Kindern werden Leute!“ Auch mein Sohn wird nun ein junger Mann, aber wie kann ich ihn dabei unterstützen, dass er eigenverantwortlich mit seiner Erkrankung umgeht? Wie wird er den Wechsel aus der Kinderklinik in ein Erwachsenenzentrum meistern? Julia berichtet eindrucksvoll, wie gut sie das geschafft hat. Transition ist das Wort, das diesen Weg beschreibt.

Besonders gefreut haben wir uns über die vielen positiven Nachfragen zum Wohlbefinden von Familie Wollenweber. Gerne berichtet unsere Kassensführerin über ihr neues Leben nach der Transplantation ihrer eigenen Niere an ihren Sohn Kevin – wir wünschen den Beiden weiterhin alles Gute.

Dass unsere NIRI-NEWS preisverdächtig ist, darauf sind wir stolz: Nach dem Innovationspreis Behindertenpolitik der Stadt Köln im Jahre 2009 hat nun die Wiese Stiftung in Essen unser Heft mit dem 1.000 Euro dotierten Selbsthilfe-Preis ausgezeichnet.

Wie immer wünsche ich gute Lektüre,

Michaela Peer

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

STARKE KIDS

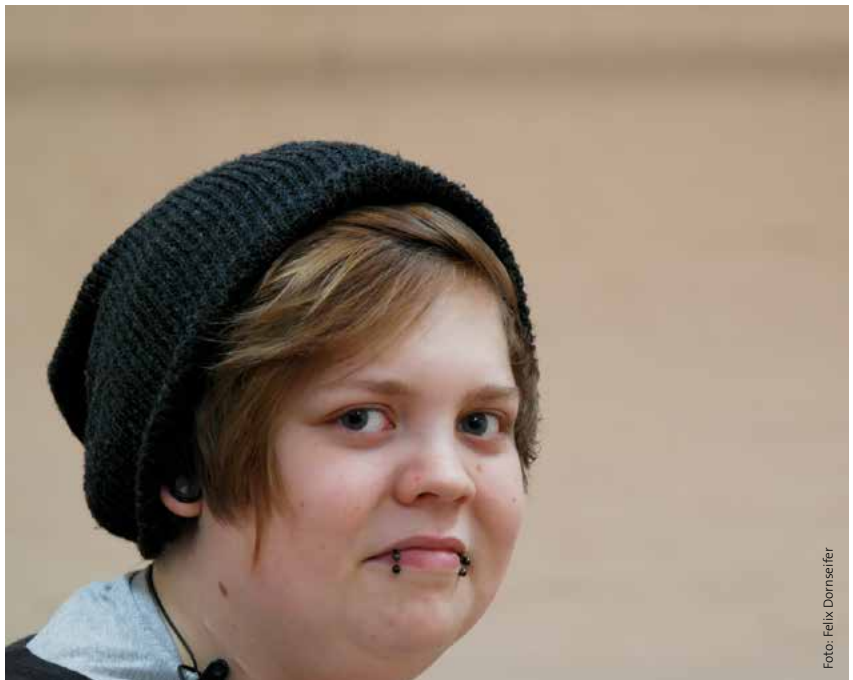


Foto: Felix Dornseifer

Lange Zeit wusste Luci gar nicht, was mit ihrem Körper los ist und auch den Ärzten waren ihre Schmerzen ein Rätsel. Bis das damals 13jährige Mädchen ganz plötzlich auf die Intensivstation und in der selben Nacht noch an die Dialyse kam. Dank einer Organspende hat sie heute eine neue Niere und ihr geht es gut. Luci möchte nun andere ermutigen, sich einen Organspendeausweis ausstellen zu lassen. Unter anderem deshalb spielt sie in dem Theaterstück STAYING ALIVE mit, das im Mai auf dem Kölner Sommerblut-Festival aufgeführt wird. Über das Experiment, chronisch kranke Menschen ihre Geschichte selbst spielen zu lassen und was Luci sich davon erwartet, darüber berichten wir auf der **Seite 7**.

AUSTAUSCH HILFT

Dass ein gut funktionierender Freundeskreis, der Halt der eigenen Familie, aber auch ein reger Austausch mit Gleichgesinnten helfen kann, schwere Situationen zu meistern, können die Mitglieder in Selbsthilfegruppen wie den Nephrokids e.V. erleben. Dort wird Zu-

sammenhalt groß geschrieben – sowohl beim Besuch von PhantasiaLand und Eishockeyspielen wie auch bei Freizeiten und gemeinsamen Festen. Wie rege die Nephrokids sind und wer alles hinter dem Vereinsleben steckt, darüber berichten wir ausführlich auf den **Seiten 10-12**.



Kirsten Schwikkard (Nephrokids/Ortsgruppe Essen) inmitten der Preisträger des Selbsthilfepreises der Wiese e.V. Foto: Daniela Walter

PREISVERDÄCHTIG:

Die NIRI-NEWS wurde mit dem mit 1.000 Euro dotierten Selbsthilfepreis der Wiese e.V. ausgezeichnet

Der Verein Nephrokids wurde für sein Projekt „NIRI-NEWS“ mit dem Essener Selbsthilfepreis der Wiese e.V. ausgezeichnet. Der Preis, der in diesem Jahr zum fünften Mal verliehen wurde, ging im Bereich Kreativität und Innovation an das Zeitungsprojekt, für das chronisch nierenkranke Kinder, deren Eltern und Geschwister, sowie engagiertes Klinikpersonal ehrenamtlich schreiben.

Nicht nur Kirsten Schwikkard und Daniela Walter von der Ortsgruppe Essen der Nephrokids, die den Preis entgegen nahmen, sondern auch die „Macher“ der Zeitung freuen sich sehr über die schöne Anerkennung.

„Natürlich ist die regelmäßig erscheinende NIRI-NEWS auch für unseren Verein eine schöne Möglichkeit, Spenden ein Forum zu geben, Termine an-

zukündigen und auf unsere Aktivitäten hinzuweisen. Inzwischen sind wir in ganz NRW unterwegs und einer der größten Selbsthilfevereine in Deutschland“, so Michaela Peer über die Auszeichnung, sie ist als betroffene Mutter seit Jahren im Vorstand des Vereins, inzwischen auch Geschäftsführerin.

Nach der Bewerbungsphase bei der Essener Einrichtung Wiese e.V. wurde den Vereinen jeweils ein Pate zugeteilt, der die Jury in wenigen Minuten von der Sinnhaftigkeit des Projekts überzeugen musste. Mit Erfolg: Dank der Überzeugungskraft der Patin Frau Schmelz schaffte es die NIRI-NEWS tatsächlich in die nächste Runde und wurde – unter 42 Bewerbern – letztlich mit dem mit 1.000 Euro dotierten Essener Selbsthilfepreis der Wiese e.V. ausgezeichnet.

Die Journalistin und Autorin **Christina Bacher** betreut für die Nephrokids seit nunmehr sechs Jahren die NIRI-NEWS. Gemeinsam mit der Grafikerin **Petra Piskar** hat sie im Auftrag der Nephrokids das Sprachrohr für nierenkranke Kinder und ihre Familien erfunden und im Laufe der Jahre weiter entwickelt. Nach dem Innovationspreis Behindertenpolitik (KIB) der Stadt Köln im Jahre 2009 ist der Selbsthilfepreis der Wiese e.V. bereits die zweite Ehrung für die kreative Umsetzung von Kommunikation durch diese ungewöhnliche Vereinszeitung. „Mir macht die Arbeit mit den Kindern an der Dialyse und den nierenkranken Jugendlichen große Freude,“ sagt Christina Bacher. „Die vielen Reaktionen auf das Heft zeigen, dass sowohl die persönlichen Geschichten als auch die Themen-Schwerpunkte den Menschen Mut machen können.“

BRUNCH IN ESSEN



Am 19. Januar 2013 fand der Neujahrsbrunch der Essener Ortsgruppe der Nephrokids im Hundertwasserhaus inmitten des Grugaparks statt. Bei leckerem Kuchen und Kaffee konnten sich die Eltern austauschen und neue Kontakte schließen. Die Kinder hatten in der Zeit viel Spaß im Basti Bus. Es wurden Säbel, Boote, Sterne gesägt, gefeilt und bemalt. Selbst die Kleinsten hatten ihre Freude und waren stolz auf ihre Werke.

NEU IM BOOT: NIKOLAI DREHER

Nikolai ist 19 Jahre alt, macht gerade Abi, wird in Richtung „soziale Arbeit“ studieren, liebt seine Hunde, Griechenland und seine Musik, speziell Trommeln, er ist gerne in Kon-



takt mit Menschen, und kann diese Erfahrungen nutzen, er hilft gerne. Nikolai Dreher arbeitet im Auftrag der Nephrokids seit Winter 2012 für einige Stunden im Monat in der Kinderneurologie der Uniklinik in Essen mit chronisch nierenkranken Patienten. Er spielt mit ihnen, liest ihnen vor und betreut die Rollende Bücherei auf Station 5.

Sein Lieblingswitz: „Sagt ein Hase zum Schneemann: ‚Her mit der Möhre oder ich föne Dich!!;-)‘“

LIEBER HERR DR. WEBER ...

Als der 19jährige Yasar hört, dass es an der Uniklinik einen neuen Oberarzt geben wird, hat er Dr. Lutz Weber kurzerhand eine Mail mit ein paar Fragen geschickt. Und dieser – ab 1. April 2013 im Amt – hat sie natürlich beantwortet.



Yasar Kapitasi: Welche Kompetenzen bringen Sie mit? Und was haben Sie bislang gemacht?

Dr. Lutz Weber: Nach dem Abitur habe ich in Freiburg und Heidelberg Medizin studiert. Teile des Studiums habe ich auch in Nordirland und der Schweiz verbracht. Nach dem Studium war ich viele Jahre in Heidelberg an der Universitätskinderklinik beschäftigt und wurde dort zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, zum Kindernephrologen und Neonatologen ausgebildet. Einen besonderen Schwerpunkt bildete dabei die Transplantationsmedizin. Dieser Teilbereich der Nephrologie fasziniert mich und deswegen habe ich da auch viele wissenschaftliche Untersuchungen durchgeführt, z.B. zu der Frage, wie man die Medikamente, die

Kinder nach einer Nierentransplantation nehmen müssen, damit die neue Niere nicht abgestoßen wird, für jedes einzelne Kind am besten dosieren kann, damit die Kinder nicht zu wenig, aber auch nicht zu viel davon einnehmen.

In den letzten fast acht Jahren war ich in München am Dr. von Haunerschen Kinderspital und habe dort die Abteilung für Kindernephrologie geleitet. Dort haben wir Kinder und Jugendliche mit allen nur denkbaren Erkrankungen der Nieren und ableitenden Harnwege behandelt. Viel Spaß hat uns die Entwicklung und Durchführung von Schulungen von Familien, in denen ein Kind mit nephrotischem Syndrom oder einer chronischen Niereninsuffizienz lebt, gemacht.

Yasar Kapitasi: Sie sind neu hier in Köln und kommen aus München. Sind Sie eher Bayern- oder FC-Fan? Mögen Sie überhaupt Fußball?

Dr. Lutz Weber: Ist das eine Fangfrage? Natürlich interessiere ich mich für Fußball. Und Bayern oder FC ist nicht schwer zu entscheiden, oder? Warst Du schon einmal im Kölner Stadion? Da ist schon vor dem Spiel Riesen-

stimmung. In der Allianz-Arena ist es viel ruhiger. Also: FC. Aber ich bin eigentlich Werder-Fan, auch wenn das manchmal schwerfällt.

Yasar Kapitasi: Was sind ihre Hobbys?

Dr. Lutz Weber: Ich mache sehr gerne Sport. Ich laufe, spiele Basketball und Tennis und im Sommer schwimme ich gerne in der Nordsee. Außerdem lese ich gerne und kann da die Welt um mich herum total vergessen. Das findet meine Familie manchmal nicht so toll. Wenn Du weitere Fragen hast, sage bitte Bescheid.

Yasar Kapitasi: Vielen Dank und bis bald – dann ja auch persönlich.

HALLO, HIER SIND EVA UND ANNE

Wir sind 24 und 23 Jahre alt und studieren Rehabilitationswissenschaften an der Uni Köln. Seit Oktober 2012 arbeiten wir als pädagogische Aushilfen auf der Kinderstation der Uniklinik Köln. Unsere Stellen wurden im letzten Jahr neu geschaffen und werden durch Spendengelder vom Verein zur Förderung der Sozialarbeit im DPW in Köln e.V. durch die Nephrokids finanziert. Wir spielen dort mit den Kindern, die ihre Zimmer nicht verlassen können. Dazu steht uns eine Vielzahl von gespendeten Spielsachen zur Verfügung. Wir haben Spiele, Bücher, Malsachen und vieles mehr. Die Arbeit macht uns sehr viel Spaß und ist sehr vielfältig. Kein Tag ist wie der andere! Wir hoffen, dass wir noch lange dabei sind und viele tolle Kinder kennenlernen.

Ein Get Together mit Dr. Weber für Patienten und Eltern findet am 22.4.2013 um 18 Uhr im Seminarraum 0.4 im Keller der Kölner Kinderklinik statt.



„ENDLICH ERWACHSEN“

Bericht von Julia Klinkenberg



Mit 15 Jahren bin ich an die Dialyse gekommen und musste ab da drei Mal die Woche nach Köln fahren. Da ich aus Geilenkirchen bei Aachen komme, war das natürlich immer sehr zeitaufwendig für mich. Wenn ich bis 13 Uhr Schule hatte, konnte ich erst gegen 14 Uhr an der Dialyse sein, so dass ich natürlich auch abends immer länger dableiben musste. Und dann nochmal im Berufsverkehr nach Hause, da war ich oft sehr lange unterwegs. Auch nach meiner Transplantation bin ich noch regelmäßig zur Kontrolle nach Köln gekommen, anfangs zweimal pro Woche, nach und nach wurde es weniger. Dennoch war das Ganze natürlich sehr aufwendig, so dass für mich feststand, mit 18 Jahren endlich in ein Zentrum in meiner Nähe zu wechseln. Dort gibt es eine Dialyse und eine separate Praxis für Transplantierte bzw. nicht dialysepflichtige Patienten. Gut

war, dass ich mich dabei um nichts kümmern musste: Die Kölner Ärzte schickten alle meine Daten, Werte etc. an meine neue Ärztin.

Im neuen Zentrum fühle ich mich sehr wohl und in guter Behandlung. Seit dem Wechsel musste ich bereits dreimal stationär ins Klinikum nach Aachen, weil sich meine Werte verschlechtert hatten. Auch hier reagierte meine Ärztin sehr schnell. Man hört ja schon mal des Öfteren, dass die Betreuung in Erwachsenenzentren nicht so gut sein soll. Das kann ich in meinem Fall ganz und gar nicht bestätigen. Das Einzige, was mir aufgefallen ist sind die immer größer werdenden Abstände zwischen den Kontrollen. Da meine Werte jedoch meist stabil sind, stört mich das nicht. Sobald sich die Werte allerdings verschlechtern, werden auch die Kontrollen wieder engmaschiger.

Während meiner Dialysezeit sollte ich ein zweiwöchiges Schülerpraktikum in Geilenkirchen absolvieren. Es war geplant, dass ich währenddessen in Geilenkirchen dialysiere. Als ich mir jedoch mit meiner Mutter die Dialyse

anguckte, merkte ich, den Riesenunterschied zur Kinderdialyse. Natürlich ist alles viel größer und leider auch viel weniger los. Größtenteils sind an einer Erwachsenenendialyse nur alte Leute und ich konnte mir beim besten Willen nicht vorstellen, dort für diese zwei Wochen zu dialysieren. Man hatte sich an die ganzen Leute in Köln ja gewöhnt und da wurde mir erst bewusst, dass diese schwere Zeit erst durch diese Leute so erträglich geworden war. Letzten Endes habe ich dann auch während dieser zwei Wochen in Köln dialysiert und dann an drei Tagen nur halbtags gearbeitet, was für den Betrieb, in dem ich mein Praktikum und heute übrigens auch meine Ausbildung machte, zum Glück in Ordnung war.

Ich glaube, der Unterschied zwischen Kinder- und Erwachsenenendialyse ist viel größer, als der zwischen den Kontrollen in den verschiedenen Zentren. Auch heute kann ich mir nur sehr schwer vorstellen in einem Erwachsenenzentrum zu dialysieren und hoffe, dass mir das noch lange erspart bleibt.

CHECKLISTE

„WIE SELBSTSTÄNDIG BIN ICH EIGENTLICH?“

- Tabletten selbstständig zur Dialyse mitbringen und einnehmen
- Arzttermine (EKG, Sono etc.) selbstständig organisieren
- Taxi selbstständig anrufen und zur Dialyse bestellen (dies sollte vor dem Anlegen geschehen)
- Trinkmenge/Essen während der Dialyse selbstständig einteilen (max. 800 g)
- Sich selbstständig an eine Pflegekraft wenden, wenn Rezepte benötigt werden (montags!)
- Im Anschluss an die Dialyse Shunt selbstständig abdrücken



Fotos: Christma Bacher

Bunte Klebebilder: Kinder sollen sich in der Dialyse so wohl wie möglich fühlen

doch viel komplexeren Prozesses: Bevor ein junger Dialysepatient oder Nierentransplantierte seinen gewohnten Bereich verlässt und für die Betreuung in einem Zentrum für Erwachsene vorbereitet wird, schaut man erst einmal, wie dieser seinen Alltag lebt, an welchem Punkt seiner Ausbildung er steht, welchen Grad der Selbständigkeit er erreicht hat, wie er mit seiner Erkrankung umgeht. Es werden also nach Möglichkeit psychosoziale und medizinische Aspekte berücksichtigt, bevor Entscheidungen getroffen werden. Das bedeutet auch für die zuständigen psychosozialen Mitarbeiterinnen eine neue Herausforderung.

NIRI-NEWS: *Viele Jugendliche und junge Erwachsene möchten gerne so lange wie möglich in ihrem gewohnten Umfeld der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin bleiben und zögern diesen Übergang gerne noch heraus. Sie haben in all den Jahren Freundschaften geschlossen und fühlen sich gut betreut. Wie gehen Sie damit im Alltag um?*

Volker Hellbart: Grundsätzlich haben wir Verständnis und gehen behutsam mit Ängsten und Sorgen um. Wenn es notwendig erscheint, schauen wir uns im Vorfeld mit einem Patienten z.B. eine Erwachsenenendialyse an. Es wird ja sicherlich so sein, dass man dort eher ältere Leute um sich hat – das ist für einen jungen Menschen natürlich eine große Umstellung. Natürlich gibt es auch die Möglichkeit eines Sonderantrags, um einen über 18-Jährigen in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin zu halten, z.B. wenn eine multiple körperliche und geistige Behinderung oder ein anderer triftiger Grund vorliegt. Grundsätzlich halte ich es aber für wichtig, den Übergang tatsächlich durchzuziehen. Für die Entwicklung des Patienten ist es jedenfalls gut, wenn man sich um sich selbst kümmern lernt.

NIRI-NEWS: *Welchen Fragen sollte sich denn ein junger Dialysepatient oder Nierentransplantierte stellen, um sich auf*

TRANSITION – WAS IST DAS?

Ein Gespräch mit Volker Hellbart, Diplom-Pädagoge des Psychosozialen Dienstes in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Essen.



Volker Hellbart an der Uniklinik ist der Ansprechpartner für Kids in Essen.

NIRI-NEWS: *Neben Ihren zahlreichen Aufgaben in der nephrologischen Abteilung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Essen, begleiten sie Jugendliche in dem Prozess des Wechsels von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in ein Zentrum für Erwachsene. Kein ganz unproblematisches Thema ...*

Volker Hellbart: Das stimmt und deshalb beschäftigt man sich in Fachkreisen gerade mit diesem Thema besonders intensiv. Da, wo früher eher technisch von einem Transfer gesprochen wurde, was ja erst einmal nur den Wechsel von A nach B beschreibt, geht es heute um die Begleitung eines

diesen Übergang vorzubereiten? Welche Fragen stellen Sie denn Ihren Patienten?

Volker Hellbart: In einem gewissen Alter geht es ja bei allen jungen Menschen um Themen wie die eigene Selbstverantwortung und wie abhängig man noch von Eltern und Familie sein will oder tatsächlich ist. Wieviel Verantwortung kann und will ich für mein Handeln übernehmen? Chronisch kranke Jugendliche stellen sich diese Fragen vielleicht manchmal noch viel früher als gesunde Jugendliche. Manche aber auch eher später, weil sie sich in einem System ganz gut eingerichtet haben, in dem sie auch ein Stück weit Verantwortlichkeit abgeben konnten. Das betrifft zum Beispiel die oft lebenslang notwendige Medikamenteneinnahme oder das Verhalten bezüglich der Ernährung. Eine Klinik für Erwachsene stellt sie da plötzlich vor ganze andere Herausforderungen hinsichtlich der Selbstverantwortung.

NIRI-NEWS: *Welchen Vorteil hat denn z.B. die Erwachsenenendialyse?*

Volker Hellbart: Dass man flexibler ist, ist ein ganz deutlicher Vorteil, gerade für Berufstätige. Dass die Erwachsenenendialyse auch mal nachts durchgeführt und somit auf einen längeren Zeitraum gestreckt werden kann, ist sogar für den Körper schonender. Die meisten Patienten lernen dann zu schlafen, obwohl die Maschine läuft. Dann kann man dort frühstücken und in die Schule oder zur Arbeit gehen. Für berufstätige Jugendliche ist das ein ganz entscheidender Punkt. Sie können tagsüber einem geregelten Tagesablauf nachgehen. Das ist während einer Hämodialysebehandlung in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin so nicht möglich.

NIRI-NEWS: *Was raten Sie jungen Patienten, wie sie sich auf einen Transfer vorbereiten können?*

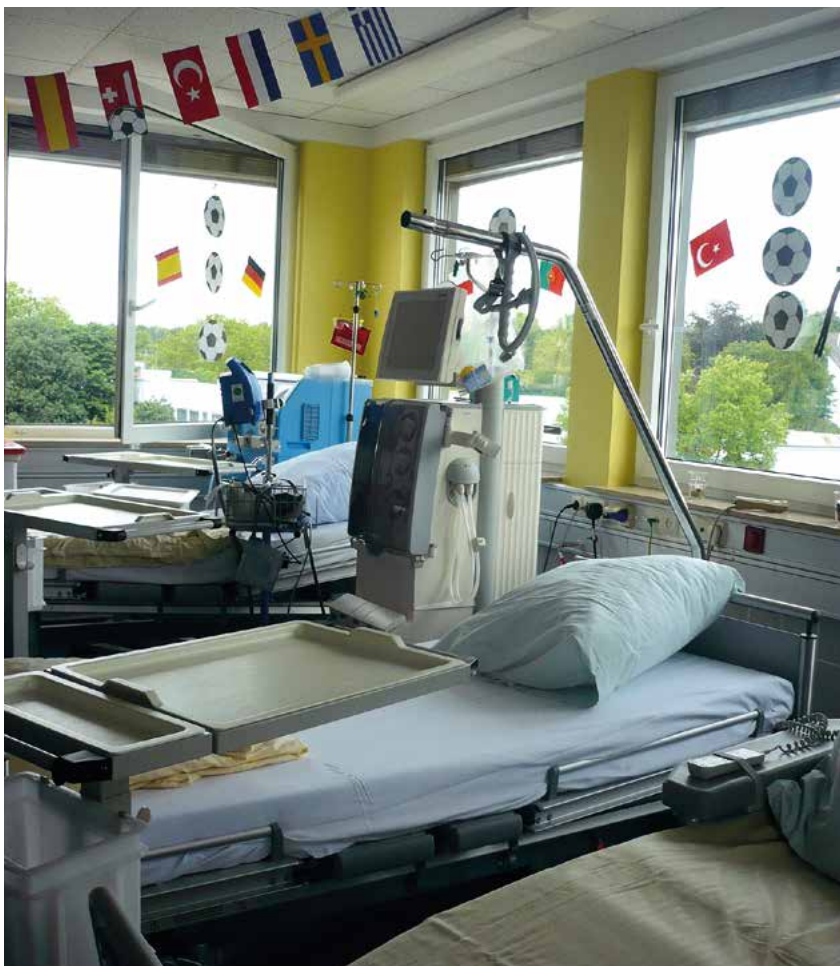
Volker Hellbart: Gut sind die Seminare von „endlich erwachsen“, die man schon frühzeitig belegen kann – Informationen dazu liegen in den Kliniken aus. Da wird man gut auf alle Fragen vorbereitet. Man kann mit den zustän-

digen BetreuerInnen die persönliche Vorgehensweise besprechen. Man sollte sich fit machen, was die eigene Medikamenteneinnahme betrifft. Man sollte sich bewusst werden, dass auch nach einer Transplantation eine falsche Medikamenteneinnahme zum Verlust des Organs führen kann. Das ist vielen jungen Patienten nicht unbedingt immer so klar. Es ist gut, wenn man sich diesen Gedankenprozessen stellt, die zu einem verantwortungsvollen Umgang mit dem eigenen Körper führen. Gemeinsam mit den Eltern und den Ärzten kann man dann in die Zukunft schauen und für jeden Einzelnen einen gangbaren Weg finden.

NIRI-NEWS: *Wir bedanken uns sehr für dieses Gespräch.*

Das Gespräch führten Christina Bacher und Kirsten Schwikkard in der Uniklinik Essen.

Mehr Infos unter
www.endlich-erwachsen.de



Die Nierenzentren für Kinder und Jugendliche des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation GmbH (kurz KfH) sind speziell auf den besonderen Behandlungs- und Betreuungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit terminaler Niereninsuffizienz abgestimmt. Insgesamt gibt es deutschlandweit 14 spezialisierte KfH-Nierenzentren, die – wie hier an der Essener Uniklinik – nach Möglichkeit besonders bunt und kindergerecht gestaltet sind.

Foto: Christina Bacher



STAYING ALIVE

„**T**heater – das ist Lachen und Weinen auf Knopfdruck“, überlegt die 16-jährige Luci und muss jetzt selbst schmunzeln. „Jedenfalls, wenn man ein Profi ist. Ich jedenfalls würde das ziemlich gerne können.“ Beim nächsten Sommerblut-Festival hat das Mädchen aus Dortmund, das vor kurzem ein neues Organ transplantiert bekommen hat, nun die Möglichkeit dazu. Gemeinsam mit anderen Betroffenen hat die Regisseurin Barbara Wachendorff in den letzten Wochen das Theaterstück STAYING ALIVE auf die Bühne gestellt – ein außergewöhnliches Projekt, das zunächst ganz ohne Drehbuch und Text auskommen musste. Luci ist begeistert bei der Sache. Sie ist nach der Schule eigens mit dem Zug zum Casting angereist. Einfach deswegen, weil sie gerne einmal etwas Neues ausprobieren möchte. Theaterluft schnuppern – warum nicht. „Ich könnte mir eine Rolle mit richtig viel Text vorstellen“, beginnt sie, „am liebsten würde ich richtig viel machen und nicht nur als Dekobusch am Rand stehen.“ Das wiederum freut Regisseurin Barbara Wachendorff und ihren Assistenten Felix Dornseifer, die das Theaterstück auf die Bedürfnisse und das Können der Laien-Schauspieler anzupassen versuchen. Eine Rahmenhandlung muss her, ein roter Faden, der den Rest tragen kann. Der ist in Wachendorffs Kopf entstanden: „Ein junger Arzt hat eine Krise, er steckt in

tiefen Selbstzweifeln. Er hadert mit dem Organvergabe-Verfahren genauso wie mit seinen eigenen Fähigkeiten als Arzt. Sein alter Ego, der Zweifel, wird von einem professionellen Tänzer verkörpert. Diese Figur redet nicht, aber sie tanzt und sie mischt sich ein – nicht immer zum Guten!“ erklärt die Theaterfrau, die bereits im letzten Jahr mit einem Stück mit Demenzkranken Schauspielern beim Sommerblut-Festival Furore gemacht hat. Biographisches Theater nennt sich diese besondere Theaterarbeit, bei der Betroffene selbst mitspielen und viel über sich preisgeben. Dennoch hat das ganze nichts Voyeuristisches, so Wachendorff: „Es ist gar nicht gesagt, dass sich jeder selbst spielt. Wenn Luci beispielsweise unter dem Bett des Arztes liegt und ihm etwas zuflüstert, dann müssen das nicht ihre eigenen Gedanken sein.“ Als Luci dreizehn Jahre alt war, wurde bei ihr plötzlich Nierenversagen diagnostiziert – das war im April 2010. Ohne erklärbaren Grund, musste sie erbrechen, der Blutdruck war plötzlich sehr hoch, sie hatte Ohrenscherzen und konnte keine Flüssigkeit bei sich behalten – Luci schwebte zwischen Leben und Tod. Zunächst kam sie an die Dialyse, bekam mit Probleme mit dem Shunt und kam auf ganz oben auf die Liste der DSO. Dann nachts der Anruf, dass eine neue Niere da sei. Vieles, was in STAYING ALIVE erzählt wird, kommt ihr bekannt vor. Einiges hat sie selbst

erzählt, anderes haben andere Betroffene zu Protokoll gegeben. „Wenn wir durch das Theaterstück weitere Menschen dazu bewegen können, einen Organspendeausweis auszufüllen oder auch nur mal über das Thema nachzudenken, hat es sich doch schon mal gelohnt“, sagt Luci noch, bevor sie wieder in den Zug nach Dortmund steigt. In ihr Leben. Als Schülerin. Als ehemals Nierenkranke. Als Transplantierte. Als Skater-Fan und einfach als Luci, die gerne Neues ausprobiert. Barbara Wachendorff und Felix Dornseifer sind nach einem Tag am Theater müde, aber glücklich. „Luci ist eine Traumbesetzung. Ein starkes, tolles Mädchen,“ freuen sich beide auf die gemeinsame Arbeit bis zur Aufführung.

Christina Bacher

STAYING ALIVE

Ein Theaterprojekt über Organtransplantation

Premiere ist am 10.5.2013

Termine: 10.05.13 | 11.05.13
12.05.13 | 15.05.13 | 16.05.13
17.05.13 | 18.05.13 | 19.05.13
20.05.13

Beginn: jeweils um 20 Uhr.

Ort: Freies Werkstatt Theater,
Zugweg 10, 50677 Köln

Eintrittspreise:

a) VVK FWT und Köln Ticket:

16 Euro / Erm.: 10 Euro

b) AK FWT: 17,50 Euro /

Erm.: 12 Euro

www.sommerblut.de



Am 23. Mai um 15 Uhr bespielen Christina Bacher und die Blootsbröder im Rahmen des SOMMERBLUT-FESTIVALS die Bühne des alten Hörsaals in der Uniklinik. Während die Kölner Kinderbuchautorin aus dem Krimi „Die Castingfalle“ liest, in dem es um ein nierenkrankes Kind geht, wird die Kölner Band die musikalische Untermalung bieten. Für Kinder und Erwachsene ab 8 Jahren!



FÜNF MONATE NACH „NTX“

In der letzten NIRI-NEWS berichtete Irene Wollenweber von den Vorbereitungen zur Lebendspende an ihren elfjährigen Sohn Kevin. Die Resonanz auf den Artikel war sehr groß, viele unserer Leserinnen und Leser beschäftigte

das Schicksal der Familie Wollenweber. Auf vielfachen Wunsch nun hier die Fortsetzung der Geschichte der Transplantation, einer Lebendspende, kurz NTX.

Es geht los: 3. Juli 2012, 7.07 Uhr ich werde in den OP geschoben. Kevin muss sich noch gedulden. Während ich dann auf dem OP-Tisch liege und die Ärzte mir meine linke Niere entnehmen, warten Kevin und mein Mann Peter noch ungeduldig. Meine OP wird minimalinvasiv durchgeführt, d.h. ich erhalte drei kleine Schnitte in den Bauch für die „Kamera“ und einen Bauchschnitt ähnlich wie ein Kaiserschnitt. Die Niere muss erst untersucht werden. Erst wenn die Ärzte ihr OK geben, kann die Transplantations-OP von Kevin erfolgen. Alles funktioniert nach Plan.

Als ich irgendwann mittags auf der Intensivstation erwache, gilt meine erste Sorge meinem Sohn. Der aber ist noch im OP. Ich werde gut versorgt, die Schmerzen sind erträglich. Zwischen 16.00 und 16.30 Uhr bekomme ich von mindestens vier Ärzten gesagt, dass mit Kevin alles in Ordnung ist.

Am nächsten Tag gehe ich – zugeben etwas langsam – zu Kevin in die Kinderklinik (ich bin stationär im Bettenhaus aufgenommen). Kevin geht es gut. Meine Niere hatte direkt schon nach „Einpflanzung“ im OP

ihre Funktion aufgenommen, sagte man mir. Manchmal dauert es auch etwas! Kevin zeigt mir stolz seine Narbe. Ich kann einen ca. 15 cm langen geschwungenen roten Strich auf der rechten! Seite seines Baues erkennen. Die Niere liegt geschützt im „kleinen Becken“. Sie gehört jetzt zu Kevin.

Nach einer Woche komme ich dann ganz offiziell zu Kevin aufs Zimmer und wechsele mich somit mit meinem Mann ab, der bis jetzt bei Kevin war. Ich habe mich von der OP gut erholt. Kevin geht es auch gut.

Ich möchte an dieser Stelle mal ein Lob an die Kinderklinik aussprechen. Die Betreuung war super. Kevin durfte sich sogar von Frau Oster, der Ernährungsberaterin, immer Sonderkost wünschen. Es gab Pfannkuchen, Pizza, Suppe oder was er sonst so wollte. Der Aufenthalt wurde uns so angenehm wie möglich gemacht. Weniger schön war allerdings die Hitze im Zimmer, es war ja Sommer und wir durften kein Fenster aufmachen, hier hätten wir uns eine Klimaanlage gewünscht.

Ich wurde abschließend noch von den Nephrologen im KfH untersucht, alles war bestens. Man weist mich nochmals

darauf hin, wie wichtig es ist, sich jährlich einer Kontrolle zu unterziehen. Am 19.7.2012 durften wir im guten Allgemeinzustand die Klinik verlassen ...

Nach drei Tagen müssen wir wieder rein, da Kevin unerklärliches Fieber bekommt. Diagnose: Blutvergiftung. Es war – sagen wir mal – „heftig“. Eine Woche später sind wir aber wieder zu Hause.

Der Double JJ-Katheter, zur Stabilisierung des neuen Harnleiters, soll nach ca. sechs Wochen gezogen werden. Kevin muss nochmal ins Krankenhaus, denn die Ärzte wollen auch noch die andere „kranke“ Niere entfernen. Gleichzeitig wird sein Nephrostoma geschlossen, das ist eine künstliche Ableitung des Harnleiters nach außen, den er seit seinem zweiten Lebensjahr haben musste. Kevin ist überglücklich, dass er jetzt ein ganz normaler Junge sein kann.

Seit November 2012 gehen wir alle 14 Tage zur Kontrolle in die Uni – alles läuft super.

Vielen Dank an alle, die uns in dieser Zeit so viele guten Wünsche haben zukommen lassen.

Irene Wollenweber

MUSIK IN DER KINDER-DIALYSE



Heike Ruhbach im Einsatz mit Ugur. Fotos: privat

Sobald ich die Kölner Kinder-Dialyse betreue, sehe ich schon Ugur durch die Glasscheibe: Er spielt Luftgitarre und klopft auf seinen Bettrand und winkt mich zu sich her. Ugur ist drei Jahre alt und kann nicht sprechen, aber er freut sich wie verrückt auf die Musikstunde am Freitag. Seine Mutter sagt, dann, wenn er ins Krankenhaus kommt, spielt er „Gitarre“ (in der Luft) und fragt so nach mir.

Mit ihm singe und spiele ich Mitmach-Lieder von „Hörst du die Regenwürmer husten“, „Old Mc Donald“, „Dracula-Rock“, „Fliegerlied“ bis hin zu „Die Räder vom Bus“. Er begleitet mich mit Handbewegungen, tanzt im Bett so gut er kann, wiegt sich zum Takt – und will jedem vorführen, was er kann. Da ist er ein echter Entertainer. Manchmal lacht er sich ohne Worte so schlapp, dass jeder im Raum mitlachen muss. Dann strahlt sein ganzes Gesicht.

Sebastian fragt als erstes: „Heike, was hast du heute mitgebracht?“ Er sagt selbst, er kann nicht singen – aber das stimmt nicht, denn das macht er mit Leidenschaft wieder wett. Immer wieder singt er mir Lieder vor – was mit „love“ oder so – die ich mitbringen soll. Wenn ich Glück habe, kann ich sie erraten.

Lee mag gerne Soul – und singt ihn auch mit ganzem Herzen, z.B. Adeles „Rolling in the deep“ oder „Someone like you“, „Killing me softly“, „Stadt“. Oder alles, was ans Herz geht und wofür man eine voluminöse Stimme braucht, denn die hat sie. „Cello“ hat sie auch schon umgetextet und gesungen. Manchmal versucht sie auch einige Lieder am Keyboard zu begleiten.

Gerade bei Techno-Stücken spielt Lee gern mit dem internen Keyboardbeat.

Donovan fühlt sich schon fast zu alt zum Mitmachen – „aus Versehen“ macht er aber trotzdem immer wieder mit. Gerade bei den aktuellen Hits taut er auf und singt lauthals mit.

Max mag mehr die deutschen Hits von „Ich & Ich“, kennt aber auch die Top Ten und Abba – was mich erstaunt für einen Jungen seines Alters. Zuerst hat er sich noch nicht getraut, aber langsam taut er auf und singt das eine oder andere Lied mit.

Ich persönlich freue mich auf jeden Freitag, denn die Kinder sind mit so viel Freude und Begeisterung dabei, dass ich ganz beflügelt ins Wochenende gehe. Es gibt hier kein Kind, das keine Musik hört. Irgendein Lied berührt jeden. Auch wenn manche der Kinder nicht mitmachen, so hören die meisten doch interessiert zu – und wer weiß ...

Außerdem sehe ich hier Kinder, die sich hochkonzentriert der Musik widmen – aus Spaß – und allein das ist Gold wert. Musik ist gut für die Seele – ja!

Ich bin voller Hoffnung, dass der Musikunterricht noch weiter finanziert werden kann, damit die Kinder an der Dialyse auch eine sinnvolle Alternative zum Fernsehen haben. Danke an die Nephrokids, die das möglich machen.

Heike Ruhbach



Lee macht das Singen besonders viel Freude.

SPENDENÜBERGABE

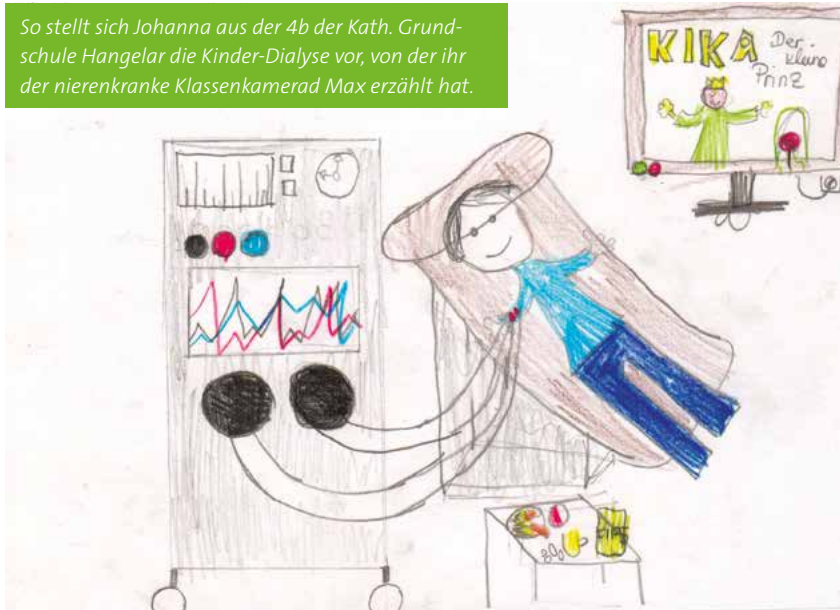


Foto: privat

V.l.: Schwester Angelika, der stolze Enkel Max, Oma Monika, Michaela Peer und Dr. Christina Taylan.

Monika Härig heißt die Oma des kleinen Dialysepatienten Max. Dass sie die selbst angefertigten Socken auf einem Weihnachtsbasar für einen guten Zweck verkauft hat, freut die Nephrokids besonders: Max' Oma konnte im Januar in der Kölner Kinder-Dialyse eine Spende von 500 Euro an die Nephrokids übergeben. Vielen Dank!

So stellt sich Johanna aus der 4b der Kath. Grundschule Hangelar die Kinder-Dialyse vor, von der ihr der nierenkranke Klassenkamerad Max erzählt hat.



BUCHTIPP

Das Buch „Eine neue Niere ist wie ein neues Leben“ ist ein umfassendes Nachschlagewerk und geeignet für diejenigen, die sich umfassend zum Thema Nierentransplantation informieren möchten. Mich hat besonders der Teil interessiert, in dem es um die Nachsorge geht, z.B.



wie ich mich richtig verhalte oder auch was ich bei Reisen zu beachten habe.

Erschienen ist das Buch beim „PABST“-Verlag, ISBN 978-3-89967-405-7, Preis 15 €. Ich habe zwei Exemplare des Buches bei mir. Bei Interesse bitte bei mir melden. irene.wollenweber@nephrokids.de

NEUES AUS DER KINDER- UND JUGENDNEPHROLOGIE KÖLN

Neue Kindernefrologin in Köln



Foto: privat

Frau Dr. Gesa Schalk hat Ende 2012 erfolgreich ihre Prüfung zur Kinder- und Jugendnefrologin bei der Landesärztekammer abgelegt. Wir freuen uns sehr, dass damit die Möglichkeit gegeben ist, Frau Dr. Schalk dauerhaft im Bereich der Kinder- und Jugendnefrologie (Ambulanz, Station, Dialyse) tätig sein zu lassen. Frau Dr. Schalk wird sich über diese Tätigkeit hinaus vor allem mit dem Aufbau einer gemeinsamen Sprechstunde mit der Kinderreumatologie beschäftigen.

NEUES AUS DER KLINIK

Ab Februar wird eine rheumatologisch-nephrologische Sprechstunde angeboten, die einmal im Monat in Köln stattfinden wird. Dies betrifft alle Patienten, die an einer Erkrankung leiden, die auch der Gruppe der rheumatologischen Erkrankungen angehören. Dies sind beispielsweise Vaskulitiden (Entzündungen der Gefäße), zu der auch die Purpura Schönlein-Henoch oder der Morbus Wegener gehören, aber auch der Lupus erythematodes, der in vielen Fällen auch die Nieren betrifft. Patienten werden aktiv angesprochen. Plan ist, dass die Kollegen der Kinderreumatologie und der Kindernefrologie die jeweiligen Patienten gemeinsam sehen und gegebenenfalls ein Konzept zur multidisziplinären Betreuung entwerfen. Ziel ist eine Optimierung der Betreuung der Patienten „über den Tellerrand“ der eigenen Fachrichtung hinweg. Die übergreifende Sprechstunde zwischen Kinderreumatologie und Kindernierenerkrankungen wird von Frau Dr. Schalk und Herrn Dr. Peitz geleitet.



Yasar und Jana verstehen sich gut.

YASARS DIALYSE-AUFKLÄRUNG

Bist du neu hier an der Dialyse, musst du erst mal nach Möglichkeit ruhig und entspannt bleiben. Du bist hier in guten Händen. Das musst du wissen, denn die Ärzte und Schwestern sind fit. Sowieso ist mein erster Tipp für dich: Erstmal alles mit den Schwestern klar machen, also Kontakt aufnehmen, sich kennenlernen. Tipp zwei betrifft das Essen. Wie du vielleicht schon weißt, darfst du an der Dialyse das essen, was sonst verboten ist. Wir haben hier 11 verschiedene Gerichte zur Auswahl, die sind natürlich Geschmacksache. Mein Favorit ist aber Pizza Mozzarella oder Lasagne. Das esse ich immer im Wechsel, also heute ist Lasagne dran. Ildy bringt mir das dann immer mit einem Lächeln – dann schmeckt es nochmal so gut. Tipp drei betrifft die Ausbildung, also, dass du dich nicht einschüchtern lässt von deiner Krankheit oder auch sonst. Ich zum Beispiel habe im Sommer 2010 die Schule beendet und bin im zweiten Lehrjahr für Bürokaufmann. Und echt: Es läuft super, ich habe keine Fehlstunden und der Stundenplan wurde extra für mich so geregelt, dass ich nichts verpasse. Also, bei weiteren Fragen, frag mich. Ich bin zur Zeit dienstags, donnerstags und samstags im Kölner KfH. *Euer Yasar*

Kurze Vorstellung:

JANA

Ich heiße Jana und ich mache ein Freiwilliges soziales Jahr im KfH der Kölner Uniklinik. Gebürtig komme ich aus Köln, bin aber oft umgezogen und jetzt hat es mich wieder nach Köln verschlagen. Ich wollte gerne mit Kindern oder behinderten Menschen arbeiten

und dann hat sich die Kinderdialyse gefunden. Das ist toll, weil man hier sehr viel Kontakt zu Kindern hat. In Krankenhäusern ist das ja nicht immer so. Wenn die Dialyse-Kinder da sind, spiele ich mit ihnen, unterhalte mich, lerne mit ihnen die Uhr oder helfe bei den Hausaufgaben. Sonst übernehme ich auch mal die Boxen, das Desinfizieren. Nach dem 16. September werde ich dann vielleicht eine Ausbildung als Kinderkrankenschwester machen.

ANKÜNDIGUNG

➤ Am 13.04.2013 findet der 1. Informationstag „Kinderdialyse“ statt. An diesem Tag wird am Vormittag ein wissenschaftliches Programm mit Rednern aus Chirurgie, Gefäßchirurgie und Kinderneurologie stattfinden. Alle Redner werden nach ihren Vorträgen offen sein für Fragen. Nach einem kleinen Lunch wird es einen gemütlichen zweiten Teil am Nachmittag in den Räumen der Kinderdialyse geben. Hier möchten wir alle während der Dialyse angebotenen Programmöglichkeiten (z.B. Musiktherapie, Kunsttherapie, Schule für Kranke) zeigen. Bei der Durchführung des Tages werden wir großzügig vom Bildungszentrum des KfH unterstützt und freuen uns auf zahlreiche Besucher. Vom Erlös der am Nachmittag angebotenen Leckereien möchten sich die Patienten der Kinderdialyse eine Playstation 3 kaufen.

NACHRUF SHIWA



➤ Im November ist unsere Freundin Shiwa gestorben. Fast ihr ganzes Leben haben wir sie mit ihrer Krankheit begleitet. Das letzte Jahr war für Shiwa und ihre Familie besonders anstrengend, da sie sehr lange im Krankenhaus lag. Doch auch in dieser Zeit war sie oft lustig und voller Kraft, dass wir sie sehr bewunderten. Genau an diese Momente denken wir in der Dialyse noch manchmal, dann sprechen wir von Shiwa und sind sicher, dass wir sie nie vergessen werden. Wir wünschen ihrer Familie, vor allem ihrer Mutter, die sie mit großem Einsatz begleitet hat, viel Kraft für die nächste Zeit.

Christina Taylan

Mehr zu den Sternenkidern, die unser Leben bereichert haben, finden Sie unter:
<http://sternenkinder-nephrokids.de>

Mit Spenden Gutes tun:

WIR SAGEN DANKE!



Der Nephrokids-Vorstand: Michaela Peer, Imran Kapitas, Irene Wollenweber

Foto: Andreas Biesenbach

Wir wollen uns ganz herzlich bei unseren Spendern bedanken, ohne die unser großes Engagement für chronisch kranke Kinder und ihre Familien gar nicht möglich wäre. Hier ein paar Beispiele: Mit der neuen iTunes-Karte können die Kids sich nun die eine oder andere App herunterladen. Außerdem konnte der Verein Lernmaterialien für die Kinderdialyse in Köln anschaffen. So können die Lehrer/innen gezielter den Kindern bei den Hausaufgaben helfen.

Durch die Spendensammelaktion von Familie Schulte konnten jede Menge Spielsachen gekauft und an der Kölner Kinderdialyse überreicht werden. Herzlichen Dank.

Stellvertretend für alle, die uns mit

Sach- und Geldspenden unterstützt haben, möchten wir uns auch beim Bildungsinstitut der Rheinischen Wirtschaft in Bergheim bedanken, wo wir bei einem Event unsere Arbeit vorstellen und im Anschluss fleißig Spenden sammeln durften.

Besonders gefreut hat uns das ehrenamtliche Engagement von Fotograf Andreas Biesenbach, der uns beim Neujahrsfest auf dem Gertrudenhof besuchte, um professionelle Fotos von Vorstand und Vereinsmitgliedern zu machen. Manche Fotos werden in Zukunft auch weiterhin die NIRI-NEWS schmücken.

Wir freuen uns auch in Zukunft über tatkräftige Unterstützung oder eine Spende, die gerne auch projektbezogen eingesetzt werden kann.

Spendenkonto: Sparkasse KölnBonn · Kontonummer 4022042 · BLZ 37050198

TIPP

Über **clicks4charity.net** kann jeder beim Online-Shopping eine Charity seiner Wahl unterstützen. So kannst Du im Alltag Gutes tun.

Wie das funktioniert? Sehr einfach! Suche Dir eine Charity, z.B. die Nephrokids und einen Shop aus, und lass Dich dahin weiterleiten. Auf der Shop-Seite kannst Du Dich wie gewohnt mit

Deinem Benutzernamen und Passwort anmelden und los shoppen.

Als Käufer löst Du mit Deinem Einkauf Werbe- und Provisionsgelder aus. Bezahlt vom Online-Shop – ohne Mehrkosten für Dich! Diese erhält clicks4charity vom Online-Shop. Mit 20 % davon baut clicks4charity Charity Shopping aus. 80% der Hilfsgelder gehen dann garantiert an die Nephrokids. Probiere es doch mal aus.

TERMINE

Schon mal notieren:



● 13.04.2013

Informationstag Kinder-Dialyse in Köln

● 28.04.2013

ab 12 Uhr Dauerlauf in der Kölner Südstadt

● 09.– 26.05.2013

Kölner Sommerblut-Festival

● 15.06.2013

Kinderklinikfest auf dem Spielplatz der Uni-Kinderklinik

● 29.06.2013

ab 14 Uhr Sommerfest auf dem Sportplatz Hürth

● 14.09.2013

ab 12 Uhr Grillen im Grugapark in Essen

Mehr Infos auf facebook.

www.nephrokids.de

Diese Ausgabe wurde mit finanziert von „wir helfen“.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 15.7.2013.

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), presse@nephrokids.de

Redaktion: Sandra Brengmann, Eva-Marie Häffner, Michaela Peer, Dr. Christina Taylan, Irene Wollenweber, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter

Gestaltung: Petra Piskar (www.con-dere.de)

Fotos: Christina Bacher, Andreas Biesenbach, Felix Dornseifer und privat

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 erscheint zwei Mal im Jahr.

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn Kto. 402 20 42, BLZ 370 501 98