



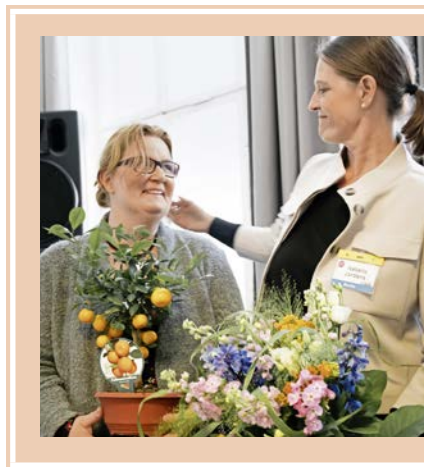
2. Familien-Nephro-Symposium in Berlin

# Hand in Hand für mehr Lebensqualität.

Das 2. Familien-Nephro-Symposium, das die beiden Vereine NierenKinder Berlin e.V. und Nephrokids NRW e.V. aus Köln im Mai in Berlin gemeinsam mit dem Bundesverband Niere e.V. ausgerichtet haben, war noch schneller ausgebucht als die Premiere in Köln vor zwei Jahren. Der BN sieht sich in seiner Arbeit bestätigt: So sieht gelebte Selbsthilfe aus.

Paul ist der Star beim Auftakt des Familien-Nephro-Symposiums in der Jugendherberge Berlin-Ostkreuz. Während Teilnehmer und Referenten begrüßt werden, hält es den kleinen Jungen weder auf Papas noch auf Mamas Schoß. Immer wieder robbt und krabbelt Paul, 23 Monate alt und schon vor seiner Geburt als nierenkrank diagnostiziert, durch den Saal und begrüßt die Gäste, die am Mittelgang sitzen, auf seine Art. Niemand nimmt es ihm übel, das eh schon entspannte Prozedere wird noch lockerer.

Zum 2. Symposium seiner Art haben sich 220 Teilnehmer angemeldet: Chronisch nierenkranke Kinder und ihre Familien, die alles daran setzen, sich mit ihren widrigen Lebensumständen zu arrangieren und ihre Lebensqualität zu steigern. Veranstalter ist wieder der Bundesverband Niere e.V. „Wir sind überwältigt von diesem Zuspruch und



Zwei Power-Frauen, ein Erfolgsprojekt: Isabelle Jordans (r.), Vorstandsmitglied der Patientenstiftung „Aktion Niere“ und Vorsitzende der NierenKinder Berlin e.V. mit Michaela Peer, BN-Koordinatorin Elternvereine und Vorsitzende der Kölner Nephrokids NRW e.V., stemmten das zweitägige Symposium gemeinsam. Beide haben nierenkranke Kinder.

sehen uns in unserer Arbeit bestätigt“, sagt dessen Geschäftsführer Martin Koczor. Auch der BN-Vorsitzende Peter Gilmer ist aus Mainz angereist. Die Berliner Ausgabe war noch schneller ausgebucht als die Premiere in Köln, 25 Referenten sollten die Besucher aus ganz Deutschland informie-

ren. Pauls Eltern etwa haben die Anfahrt aus Würzburg in Kauf genommen. Mehr als einmal ist auch zu hören, dass Familien gar nicht kommen konnte oder nur ein Elternteil, da sich der Zustand des Kindes kurzfristig verschlechtert hatte – Alltag bei chronisch Kranken.



**Kleiner Superheld. Kinder mit einer chronischen Nierenerkrankung müssen schon in jungen Jahren viel durchmachen.**

„Haben Sie keine Scheu, sprechen Sie einander an“, empfiehlt Isabelle Jordans, Vorsitzende der ausrichtenden NierenKinder Berlin e.V., den Eltern. Schließlich sind Kennenlernen und Vernetzen ebenso wichtige Ziele der Veranstaltung wie die Information: Was tut sich in der medizinischen Forschung und wer kann mir bei meinem konkreten Problem weiterhelfen? Danksagungen für ehrenamtliches Engagement spricht Jordans gleich in mehrere Richtungen aus, etwa ans neunköpfige Berliner Vorbereitungsteam und die 28 Betreuer, die ein abwechslungsreiches Programm für die jungen Nierenpatienten zusammengestellt haben: mit Kinovorführungen, Schwarzlicht-Minigolf, Spie-

lewagen, Malworkshop und Besuch von den Potsdamer Klinikclowns Vitamine und Frollein Cloudine. Und an die Kölner Abordnung der Nephrokids NRW e.V., das Team um Michaela Peer (auch Koordinatorin der Elternvereine im Bundesverband) und ihren Mann Oliver: „Ohne Sie wären wir alle heute nicht hier.“

Auch der Vortrag „Neues aus der Medizin“ ist eine Köln-Berliner Kooperation – Prof. Dr. Lutz Weber von der Uniklinik Köln knüpft an seinen Vortrag von vor zwei Jahren an und ordnet die Fortschritte beim Bio-Engineering ein: Zwar hätten israelische Forscher mit dem 3-D-Drucker kürzlich ein kirschgroßes Miniherz aus menschlichem Gewebe erzeugt. Bis ein solches

Organ aber vielleicht einmal einem Menschen implantiert werden kann, wird es sicher noch 20 oder 30 Jahre dauern – „und die Niere ist ja noch viel komplexer.“ Dann übernimmt Prof. Dr. Dominik Müller von der Berliner Charité und plädiert dafür, der Heimhämö- oder der Nachtdialyse eine Chance zu geben. Die Nachtdialyse für Kinder wird deutschlandweit gar nicht mehr angeboten, obwohl sich das intensiviertere Verfahren durch wenig Schulausfall auszeichnet und die jungen Patienten auch weniger Medikamente einnehmen müssen. „Ich habe das gemacht und so mein Abitur geschafft“, bestätigt eine Frau aus dem Publikum diesen Ansatz.

Beim Vortrag zum Thema Haut arbeitet Köln dann mit Bremerhaven Hand in Hand: Dr. Michael Sachse aus Bremerhaven hat es nicht ganz pünktlich geschafft, sodass die Kölner Fachärz-



**Vorträge zur Organspendensituation, aber auch zu medizinischen und sozialen Themen lieferten viele aktuelle Informationen. Hier im Bild: Rebecca Zimmering aus Köln.**



**Wie machst du das? Der gemeinsame Austausch der Eltern stand an diesem Wochenende ganz oben auf der Agenda – in den Workshops, während der Pausen und beim gemeinsamen Essen.**

tin Dr. Christina Taylan die Einleitung übernimmt und erklärt, warum der Körper nach einer Transplantation besonders anfällig für Krebserkrankungen ist: Damit die neue Niere nicht abgestoßen wird, müssen die Patienten Immunsuppressiva nehmen.

Durch das derart gedämpfte Immunsystem wird der Patient extrem infektaunfällig, die natürliche Krebsprävention außer Kraft gesetzt. Bei diesen Worten betritt Sachse den Saal und knüpft daran an: „Niemand von uns cremt sich optimal ein.“ Also nicht nur Vorerkrankte müssten ihr Verhalten ändern, aber diese besonders. Etwa am Haaransatz und rund um die Nase gibt es Stellen, an denen regelmäßig zu wenig Sonnenmilch haften bleibt. Entsprechende Schulungen sind vonnöten.

Sachse gibt weitere Tipps: Nicht nur im Urlaub eincremen, sondern auch im Alltag; Mittagshitze meiden; ein Hut schützt. Und bei Sonnencreme gilt tatsächlich: Viel hilft viel. Der Lichtschutzfaktor ist nur eine theoretische Größe: LSF 30 verdreifacht die Zeit, die man die Sonnenstrahlung ertragen kann, nur dann, wenn man zwei Milligramm der Milch pro Quadratzentimeter der Haut nimmt – „und die meisten nehmen gerade mal ein Viertel davon.“ Eincremen ist heute aber nicht mehr

nötig: Am späten Nachmittag fängt es leicht an zu regnen. Die Ratschläge von Nicole Scherhag aus Mainz zum Themenspektrum „Partnerschaft – Alleinerziehend – Job“ jedoch gelten bei jedem Wetter. „Kämpfen lohnt sich“, ist die Diplomsozialpädagogin sicher, „und wenn sie nicht kämpfen können, holen Sie sich Hilfe.“

### **Nierenkrankes Kind ist Fulltime-Job**

Manches Schicksal aus dem Publikum klingt durchaus nach mangelnder Unterstützung. „Die Pflege meines Kindes ist ein Vollzeitjob. Trotzdem sagt das Jobcenter, ich müsse 40 Stunden die Woche arbeiten“, schildert eine alleinerziehende Teilnehmerin ihre Lage. Scherhag empfiehlt Bedürftigen, sich an Pflegestützpunkte zu wen-



**Starkes Team: Der BN-Geschäftsführer Martin Koczor (M.) mit Michaela und Oliver Peer (I.) sowie Isabelle Jordans, die das Familien-Symposium gemeinsam organisiert haben.**

### **3. Familien-Nephro-Symposium**

Der Termin für das 3. Familien-Nephro-Symposium 2021 steht zwar noch nicht fest, der Ort aber schon: Heidelberg.

Die diesjährige Veranstaltung in Berlin war ein Gemeinschaftsprojekt des BN e. V., der NierenKinder Berlin ([www.dialyse-kinder-berlin.de](http://www.dialyse-kinder-berlin.de)) und der Kölner Nephrokids NRW ([www.nephro-kids.de](http://www.nephro-kids.de)).



den, die in jedem Bundesland zu Fragen der Pflegeversicherung beraten; ans Bürgertelefon zur Pflegeversicherung (030/340 60 66 02) und bei spezielleren Fragen an das Nierentelefon (0800/248 48 48, mittwochs, 16 bis 18 Uhr), an dem sie selbst regelmäßig sitzt. „Und falls Kollegen sich wundern, dass Sie im Job eine vermeintliche Sonderbehandlung genießen: Hören Sie nicht auf, für Ihre Lebenssituation zu werben. Andere können sich kaum vorstellen, wie Ihr Alltag aussieht“, empfiehlt sie.

### **Wiedersehen 2021 in Heidelberg**

Wie viel Arbeit ein solches Symposium macht, das kann sich allerdings Andreas Valtin vorstellen, Vorsitzender von Nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V. Heidelberg. Sein 280 Mitglieder starker Verein möchte das 3. Familien-Nephro-Symposium im Jahr 2021 ausrichten – „und diese zwei Jahre der Vorbereitung brauchen wir auch.“ Er will mit seinem Team auf die gelungene Organisation in Köln und Berlin weiter aufbauen: „Wenn eine Meisterschaft gut war, will man beim nächsten Mal mindestens ebenso gut sein – am liebsten besser.“

Markus Düppengießer