

NEPHRO-Post

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Ausgabe Juli 2011

Nr. 3



Liebe Freunde der Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Wenn die Kinder klein sind,
gib ihnen Wurzeln,
wenn sie groß sind,
gib ihnen Flügel.

Die Eltern werden komisch, alles nervt und ist anstrengend, und die Gefühle fahren Achterbahn. Das ist die Zeit der Pubertät, die von allen Familienmitgliedern viel Einfühlungsvermögen, Geduld und manchmal ein „dickes Fell“ erfordert.

Besonders anstrengend kann diese Zeit in Familien mit chronisch kranken Kindern sein, denn unsere Kinder müssen die normalen Probleme der Pubertät bewältigen und außerdem ihre Krankheit meistern. Diese verlangt ihnen viel ab, manchmal mehr, als selbst ein Erwachsener ertragen könnte.

Die Kinder wollen ganz normal sein, wie die gleichaltrigen Gesunden. Deshalb rebellieren sie wie alle anderen auch, nehmen vielleicht ihre Tabletten nicht, essen unregelmäßig und kontrollieren natürlich nicht, wie viel sie trinken. Diese Rebellion hat aber eine ganz andere Dimension als bei Gesunden. Als Eltern kann man dabei ganz schnell und massiv an seine Grenzen kommen. Manchmal meint man, es nicht aushalten zu können. Bislang hat man sich immer um die Kinder und deren Gesundheitsmanagement gekümmert, doch das ist jetzt nicht mehr gefragt. Im Gegenteil, alle Jugendlichen wollen möglichst alles allein machen egal, ob gesund oder krank, schaffen es aber nicht immer.

Somit sind Spannungen vorprogrammiert. Man muss ein gesundes Maß an Behüten und Kümmern finden und das Wichtigste, die Eltern müssen nun loslassen. Ich glaube fest, dass die Wurzeln, die unsere Kinder in der Kindheit erhalten haben, sie stark für das Leben machen. Nun beim Übergang zum Er-

wachsenwerden müssen wir Vertrauen haben. Die Kinder wissen um ihre Krankheit und ihre Einschränkungen, aber sie kennen auch ihre Fähigkeiten und wissen, was sie sich zutrauen können. Wir Eltern müssen an uns arbeiten, damit wir die Kinder loslassen auf ihren Weg in ein eigenes selbstbestimmtes Leben....

Susanne Weise

Wechsel in der Kinderklinik

Am 31. Mai 2011 beendete Herr Prof. Jochen Ehrich nach 39 Jahren seine Tätigkeit an der MHH. Neben seiner Arbeit in der Klinik engagierte Prof. Ehrich sich in Forschung und Lehre. Er widmete sich besonders der Zusammenarbeit der europäischen Kinderärzte und wird demnächst eine Gastprofessur in Moskau annehmen. Clemens Brauner überbrachte im Namen unseres Vereins einen Blumenstrauß und bedankte sich bei Prof. Ehrich für sein Engagement zum Wohl der nierenkranken Kinder und wünschte für die Zukunft alles Gute.

Zum 1. Juni 2011 konnten wir Prof. Dieter Haffner als neuen Leiter der Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen willkommen heißen. Ein erstes Gespräch mit dem Vorstand unseres Vereins, Prof. Pape und Prof. Haffner hat bereits stattgefunden und wir freuen uns auf eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Wir wünschen Prof. Haffner Freude an seiner neuen Aufgabe und gutes Gelingen.



Barbara Brauner

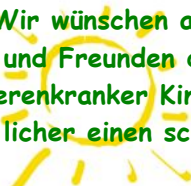
Bericht von Werner Kögel in der Umschau Seelze:

2400 Euro für kranke Kinder

SEELZE. Ein voller Erfolg war das Benefiz-Niedersachsenbuffet, zu dem Canan Borkenhagen und Engin Sahin (von links) in die Seelzer „BürgerStuben“ einluden. Fast 100 Gäste labten sich an dem Buffet und sorgten für eine Einnahme von fast 2400 Euro, die komplett der "Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V." zugute kam. Engin Sahin spendierte das Essen, sein Mitarbeiterteam arbeitete an dem Abend unentgeltlich und Ingrid Söffker (rechts) vom gleichnamigen Getränkehandel in Ahlem spendierte die Getränke. Clemens Brauner (2.v.r.), betroffener Vater und Vorsitzender des Vereins, zeigte sich überwältigt von der Geste der Veranstalter und der großen Besucherresonanz. Das Geld soll drei bestimmten Projekten der Selbsthilfe zugute kommen: der Finanzierung des Apartments in der MHH Hannover, in dem Eltern operierter Kinder übernachten können, der Bezahlung der Musikpädagogin, die mit den Kindern im Krankenhaus arbeitet und der Unterstützung von Ferienzeiten für erkrankte Kinder.



Wir wünschen allen Mitgliedern
und Freunden der Selbsthilfe
nierenkranker Kinder und Jugendlicher
einen schönen Sommer!





Osterbasar

Beim Osterbasar haben wir in diesem Jahr 788,- Euro eingenommen. Einen großen Anteil daran hatte sicher Conni Herm, die schon seit Jahren ihre Bastelarbeiten für unseren Osterbasar zur Verfügung stellt, und in jedem Jahr extra mit ihrem Mann Reinhold aus Kassel anreist, um den Verein bei dieser Aktion zu unterstützen. Wir freuen uns sehr über dieses Engagement!

Susanne Weise

4000 Organspendeausweise verteilt

Beim 31. Tag der Niedersachsen, der in diesem Jahr in Aurich stattfand, wurde auf acht Bühnen, sieben Themenmeilen und in 160 Zelten ein vielseitiges kulturelles Programm geboten.



Seit fünf Jahren bekommt der „Runde Tisch Organspende Niedersachsen“ den wir mit gegründet haben, vom Sozialministerium ein Pagodenzelt gestellt. Wir betreuten den Stand zusammen mit Patienten, die lebertransplantiert, dialysepflichtig oder nierenkrank sind und einer Mitarbeiterin der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation). Uns verband das Anliegen, umfassend über Organspende zu informieren. Dabei wollten wir dazu anregen, dass sich die Menschen Gedanken über Organspende machen. Wir ermutigten dazu, mit Angehörigen über die eigene Entscheidung zu sprechen und sie in einem Ausweis zu dokumentieren.

Auffällig war in diesem Jahr, dass viele Besucher gut über Organspende und die derzeitige Diskussion um eine Änderung des Organspendegesetzes Bescheid wussten. Viele nahmen unser Angebot, einen Ausweis auszufüllen und laminieren zu lassen, dankbar an. Andere stellten gezielte Fragen und wir konnten intensive Gespräche führen.



Auch Ministerpräsident David McAllister zeigte großes Interesse an unserer Arbeit.

Barbara und Clemens Brauner

Termine

- 03.08. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 27.08. Vorbereitungstreffen für die Ferienfreizeit Ederhof
- 27.08. Sommerfest Kinderklinik
- 07.09. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 24.09. 1. Hannoveraner Elterntag in der MHH
- 05.10. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 15.-29.10. Ferienfreizeit Ederhof

Ein Spielzimmer für die 63b

Endlich war es soweit: Das Spielzimmer auf der 63b, dessen Ausstattung der Verein mit fast 7500,- Euro finanziert hat, konnte eingeweiht werden. Dazu fanden sich Prof. Ehrich und Prof. Pape, die Schwestern Ellen, Hanna, Michaela und Doris, Frau Weiss und Familien, die auf der Station waren ein, um mit uns mit alkoholfreiem Sekt auf das schöne Zimmer anzustoßen.



Die Vorbereitung des Raumes hatten die Schwestern organisiert. Das Zimmer hat einen warmen Anstrich erhalten, es sind Wandtattoos angebracht worden, und es hängen schöne passende Gardinen.

Zur Einrichtung gehören ein Tisch, 4 Stühle und ein Sofa. Die Schwestern haben einen Schrank ausgesucht, in dem alle Spielsachen und die Musikinstrumente von Frau Weiss untergebracht werden können. Ein Fernsehgerät, eine Pinnwand, ein Prospekthalter und ein großes Bild komplettieren die Ausstattung.

Nun kann der Raum von den Kindern, die stationär untergebracht sind zum Spielen genutzt werden, Eltern haben eine Rückzugsmöglichkeit und die Schwestern haben einen Raum, in dem sie Aufnahmegespräche führen können.

Susanne Weise

Wir sind für Sie/Euch da

1. Vorsitzender

Clemens Brauner
Im Moore 24
30167 Hannover
Tel.: 0511-714412

Seit der Jahreshauptversammlung im April ist die neue

2. Vorsitzende

Irina Matz
Mittelgang 5
26121 Oldenburg
Tel.: 0441-3407140

Kassenwartin

Dr. Katrin Schöffski
Gehägestr. 20F
30655 Hannover
Tel.: 0511-391787

Schriftführerin

Susanne Weise
Gerhart-Hauptmann-Str. 8
30989 Gehrden
Tel.: 05108-926706

Email: nierenkinder@web.de
Homepage: www.nierenkinder.de

Unser Spendenkonto

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V.
Deutsche Bank Hamburg
Konto 3912375, BLZ 200 700 24

Impressum

Redaktion u. Layout: Susanne Weise
Druck: Caritas Werkstätten Hannover

Redaktionsschluss für die nächste
NEPHRO-Post: 31.10.2011



Bundesfinale 2011 JUGEND TRAINIERT FÜR OLYMPIA in Berlin

Meine Schulmannschaft und ich sind am 3. Mai zum Bundesfinale nach Berlin gefahren. Wir alle spielen schon recht lange in unserer Schulmannschaft der Oberschule Findorff Basketball und durften durch unseren Landessieg Bremen vertreten.

Unsere Zugfahrt war ganz okay. Der Zug hatte keine Verspätung, sodass wir pünktlich in Berlin ankamen. Nach unserer Ankunft durften wir erst mal eine Runde Shoppen gehen, leider nur kurz, da wir ganz schnell zum Fototermin mussten. Nach dem Foto haben wir alle eine schicke blaue Trainingsjacke der Sponsoren bekommen, die wir auch gleich anzogen. Dann ging es per S-Bahn zu unserem Hostel in Friedrichshain.

An den nächsten 2 Tagen spielten wir gegen verschiedene Bundesländer. Die anderen Mädchen waren alle viel größer als wir, sodass wir nicht so viele Chancen hatten. Beim Streetball-Turnier sind wir dafür 2. geworden und bekamen sogar einen Pokal überreicht.

Überall war die Stimmung der Teilnehmer und Betreuer richtig gut. Das Besondere an der Fahrt war, dass wir viele nette Leute aus anderen Bundesländern kennengelernt haben. Auch Berlin haben wir noch erkundet. Am Donnerstag wurden wir zu einem Empfang in der Bremer Vertretung eingeladen.



Am Freitag ging es dann noch zu einer gigantischen Abschlussfeier in die Max-Schmeling-Halle und dann gab es noch eine Sportlerdisco. Wir fielen abends todmüde in unsere Betten. Trotz all dem Trubel habe ich es immer geschafft an meine Medikamente und das Trinken zu denken.

Es war ein superschönes Erlebnis und wir fuhren voller Eindrücke ziemlich geschafft am Samstag zurück nach Bremen.

Anik Kälberloh, 13 Jahre

Initiativseminar der Hauptabteilung Begabtenförderung und Kultur:

Organspende – ethisch-moralische, medizinische und rechtliche Ansätze und Hintergründe

Über diese vielfältigen Aspekte der Organspende hatten sich die Stipendiaten der Konrad-Adenauer-Stiftung bereits durch Vorträge und Filme informiert. Dann wünschten sich die Veranstalterinnen noch den Kontakt mit einem betroffenen Patienten. So kam es, dass ich am 30. April 2011 in der Frauenklinik der MHH ca. 30 Studenten gegenüber saß.



Es war ganz still, als ich von meiner Krankheit erzählte. Danach stellten die Studenten viele interessante und teilweise auch schwierige Fragen. Zum Beispiel wollten sie wissen, wie es ist chronisch krank zu sein. Das war leicht zu beantworten: Für mich ist das normal. Wie ist es denn „gesund“ zu sein? Sie fragten, wie ich die Dialyse und Transplantation erlebt habe und ob ich mir schon Gedanken über meinen eigenen Tod gemacht habe.

Juliane Brauner, 17 Jahre

Email-Adressen

Wir erhalten oft aktuelle Informationen und interessante Berichte, die wir gern an die Mitglieder weiterleiten. Wenn Sie dies wünschen, teilen Sie uns bitte Ihre Email-Adresse (an nierenkinder@web.de) mit. Vielen Dank!

Geschwisterseminar: „Jetzt sind wir dran!“

Seit drei Jahren darf ich jedes Jahr einmal nach Hannover zu einem Geschwisterseminar fahren, das vom Verein organisiert wird. Dort geht es mal nicht um die kranken Kinder, sondern um uns Geschwister.

Die Frau, die diese Seminare nun schon seit 30 Jahren leitet, ist Marlies Winkelheide. Sie ist selber mit drei adoptierten behinderten Brüdern aufgewachsen und kennt deshalb unsere Situation. Beim Seminar spreche ich mit den anderen Geschwistern über meine Situation und tausche mich mit ihnen aus. Es ist gut, wenn man weiß, dass man nicht alleine mit seinen Problemen da steht.

Für jedes Thema, was wir ansprechen, bekommen wir ein bestimmtes Symbol, was uns später daran erinnert. Wie zum Beispiel eine Spirale in Regenbogenfarben, die das Leben symbolisiert, denn auch das Leben geht auf und ab.



Von diesen Seminaren nehme ich immer ganz viele Eindrücke und Gedanken mit, sodass ich jedem Geschwisterkind raten würde, ein solches Seminar einmal zu besuchen.

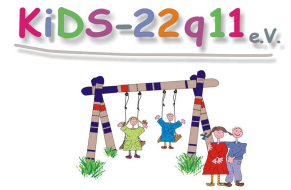
Besonders schön war für mich, dass ich in den Osterferien ein fünftägiges Seminar gemacht habe. Dort habe ich viele neue Freunde kennengelernt, mit denen ich noch immer in Kontakt bin. Ich freue mich schon auf die Sommerferien, denn da ist das nächste Seminar, an dem ich teilnehme.

Franziska Weise, 13 Jahre

Anik, Franziska und Juliane haben den Anfang gemacht und Artikel für die Nephropost geschrieben. Wir freuen uns auch über Eure/ Ihre Unterstützung! Artikel bitte an nierenkinder@web.de.



Die Elternvereine der MHH veranstalten den 1. Hannoveraner Elterntag. Dazu können sich alle interessierten Eltern gern anmelden. Das Anmeldeformular finden Sie im beiliegenden Flyer. Bitte schicken Sie es ausgefüllt an HERZKIND e. V..



PROGRAMM

- 09:30 Uhr Eintreffen der Teilnehmer, Referenten und Gäste
- 10:00 Uhr Begrüßung: *Margrit Hogendoorn*
- 10:10 Uhr Mein Kind ist schwer krank. Bewältigungsstrategien für die Familie. *Prof. Dr. Hubertus von Voss*
- 10:40 Uhr Warum gibt es Selbsthilfe, was bringt mir ein Elternverein? *Heike Bauer*
- 11:00 Uhr ...und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. *Ilse Achilles*
- 12:00 Uhr Mittagspause (Essen in der Mensa ist möglich)
- Bitte beachten Sie: Die beiden folgenden Seminare laufen parallel, bitte kreuzen Sie auf Ihrer Anmeldung an, an welchem der beiden Seminare Sie teilnehmen möchten.*
- 13:30 Uhr Mein Kind wird erwachsen. Besondere Aspekte chronisch kranker Kinder während der Pubertät. Auswirkungen auf Sexualität und Wunsch nach Partnerschaft. *Prof. Dr. Hubertus von Voss*
- 13:30 Uhr Die Entwicklung des Kindes bis ins Jugendalter. Was ist normal, wie kann ich fördern oder mein Kind besser verstehen. *Dr. Jacqueline Bahlmann-Duwe*
- 14:30 Uhr Kaffeepause
- 15:00 Uhr Unterbringung und Betreuung der Geschwisterkinder während der Behandlungsphasen, häusliche Kinderkrankenpflege, Freistellung von der Arbeit. *N.N.*
- 15:20 Uhr Was steht meinem Kind zu? Leistungen nach Sozialgesetzbuch (Pflege, Schwerbehinderung). Wie beantrage ich familienorientierte Kuren bzw. Reha-Kuren? *Gabriele Kowollik*
- 15:40 Uhr Fragen und Antworten rund um das Thema Sozialrecht. *N.N.*
- 16:25 Uhr Zusammenfassung und Ausblick. *N.N.*
- 16:30 Uhr Ende

DIE REFERENTEN

- Ilse Achilles:** Journalistin aus München, Autorin des Buches: "...und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder". Sie ist Mutter dreier bereits erwachsener Kinder. Ihr Sohn hat eine Behinderung.
- Dr. Jacqueline Bahlmann-Duwe:** Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Ärztliche Leiterin des Kinder- und Jugend-ärztlichen Dienstes im Gesundheitsamt für die Stadt Salzgitter und den Landkreis Goslar. In der langen Zeit als Oberärztin in einem Sozialpädiatrischen Zentrum hat sie viel Erfahrung in der Langzeitbetreuung von Kindern mit Entwicklungsauffälligkeiten und/oder schweren chronischen Erkrankungen erworben. Sie ist Vorstandsmitglied von HERZKIND e.V. und berät den Verein ehrenamtlich fachlich. Sie hat zusätzlich die Ausbildung zur Asthma- und Neurodermitistrainerin für Kinder und ihre Eltern, ist Ernährungsmedizinerin und Rehabilitationsmedizinerin.
- Heike Bauer:** 2. Vorsitzende HERZKIND e.V. und Leiterin der Elternsprechstunden und der regionalen HERZKIND- Gruppe am Universitätsklinikum Göttingen – GEKKO
- Margrit Hogendoorn:** 1. Vorsitzende und Gründungsmitglied des HERZKIND e.V.
- Gabriele Kowollik:** Psychosoziale Mitarbeiterin der pädiatrischen Onkologie.
- Prof. Dr. Hubertus von Voss:** Facharzt für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Rehabilitationswesen, Mitgestalter der Sozialpädiatrie und Mitbegründer Sozialpädiatrischer Zentren (SPZ's) in Deutschland, Mitbegründer und Vorsitzender von Kindernetzwerk e. V. (Aschaffenburg) seit 19 Jahren, Vorstand der INSOPA-Stiftung in München, ehemaliger Ordinarius für Sozialpädiatrie der Universität München und Ärztlicher Direktor, Kinderzentrum München. Schwerpunkte seiner Arbeit u. a.: Integration der Elternselbsthilfe in Gesundheitsstrukturen, Wiederbegründer der Zeitschrift "Kinderärztliche Praxis", Mitbegründer der "Montessori-Therapie" Ausbildung, Blutgerinnung, Syndrome, Zerebralparese, Therapieforschung, Ärztliches Gespräch, Ernährung, Neonatologie, Gelbsucht, ADHD- Syndrom und Projekte zur Förderung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen und "Behinderungen"; Akzeptanz von Kindern mit mentalen Entwicklungsstörungen; Transitionskonzepte.

Wir freuen uns auf Sie!