nephro news
Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Nr. 1
August
2022

ZU ANFANG...

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,
ihr habt den ersten Newsletter vor euch und wir wünschen euch viel Spaß beim Lesen.
Den Newsletter wird es nur als Email geben und wir möchten euch damit in regelmäßigen, kürzeren Abständen mit Informationen, Neuigkeiten und Terminen versorgen. Ihr sollt über die Vereinsarbeit informiert sein, aber auch über mögliche Veränderungen in Ambulanz und Klinik. Viele Informationen gehen unter und erreichen euch viel zu spät oder gar nicht. Wir erhoffen uns von dem Newsletter, dass wir es damit beheben können.
Ausführlichere Berichte und Fotos wird es weiterhin in der nephropost geben, die zum Jahresende in gewohnter Papierform verschickt wird.

DER VORSTAND

UNSER NEUER VORSTAND

Der neue Vorstand: *Katharina Lücke, Doreen Bang, Rebecca Brands und Dr. Katrin Schöffski*

Am 14. Mai 2022 wurde im Rahmen der Jahreshauptversammlung (JHV) der neue Vorstand gewählt. Nach 20 Jahren treuer und aktiver Aufbauarbeit und Gestaltung des Nierenkindervereins wurden Clemens Brauner und Susanne Weise von ihren bisherigen Aufgaben im Vorstand verabschiedet. Was aber nicht bedeutet, dass sie nun die Hände in den Schoß legen. Sie werden sich weiterhin gerne für den Verein engagieren.

UNSER ERSTES KLINIKGESPRÄCH

Immer wieder wird der Vorstand von Eltern auf das Problem der nicht ausreichenden bzw. mangelnden psychologischen Betreuung unserer Kinder in der Ambulanz und auf Station aufmerksam gemacht. Das Problem besteht ja schon länger und nach dem Weggang von Frau Prüfe, deren Stelle der Verein zu einem Viertel bezahlt hat, und aufgrund des Personalmangels, hat sich die Lage nochmal verschärft.
Wir haben die Sorgen ernstgenommen, haben zusätzlich per Mail nach Erfahrungen und Wünschen der Eltern an die Psycholog*in abgefragt und haben einen Termin mit Prof. Haffner vereinbart. Bei dem Termin in der Klinik waren neben Herrn Prof. Haffner auch Frau Dr. Kanzelmeyer und Herr Horstmann anwesend, ebenso Clemens Brauner, Susanne Weise und ich.
Prof. Haffner informierte uns zunächst über die Entwicklung des Aufbaus eines SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum). Die Idee wird schon seit elf Jahren verfolgt, leider noch ohne Ergebnis. Das Problem ist, dass es Auf der Bult bereits ein SPZ gibt. Geplant ist, ein zusätzliches SPZ an der MHH aufzubauen, welches sich auf transplantierte Kinder spezialisiert. Dieses Projekt scheint aber erst längerfristig zu greifen. Um aber die Kinder und Jugendlichen kurzfristig zu versorgen, muss eine zeitnahe Lösung her. So wurde nun zum 01.09.22 eine Traumatherapeutin eingestellt. Ihr Name ist Frau Tebbe und sie übernimmt die sechs Stunden pro Woche, die Herr Horstmann reduzieren wird.
Es ist nicht die perfekte Lösung, aber besser als nichts. Wir vom Vorstand werden uns weiterhin um eine Psycholog*innenstelle bemühen. Dazu werden wir an anderen Stellen an die Tür klopfen und hoffen, dass wir angehört werden, um gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

KATHARINA LÜCKE

Dr. Nele Kanzelmeyer (Leitung KfH)
Prof. Dieter Haffner (Klinikdirektor)

MHH SOMMERFEST 2022

In diesem Jahr hat das Sommerfest – nach einer langen Durststrecke für alle – wieder stattgefunden und seinem Namen alle Ehre gemacht. Bei tropischen Temperaturen konnte man Lose ziehen, am Glücksrad drehen, basteln, malen, Dosen werfen und an unserem Stand wieder tolle Zeitungshüte basteln.
Für das leibliche Wohl war mit Gegrilltem, Kaffee und Kuchen, Cocktails (alkoholfrei) und jeder Menge kalten Getränken sehr gut gesorgt. Rundum war es ein gelungenes Fest, auf dem vor allem die Kinder auch Darsteller von Star Wars, Micky und Minnie Maus sowie die Eiskönigin Elsa und Anna anfassen und fotografieren konnten.

DOREEN BANG

SPENDENLAUF 2.0

Nachdem ich Anfang des Jahres von mehreren Kollegen gefragt worden bin, ob ich dieses Jahr erneut einen Spendenlauf für das Sportprojekt mache, habe ich nicht lange überlegt und bin ins Training eingestiegen. Mein Ziel war, mindestens den Halbmarathon vom letzten Jahr zu schaffen und unter 6 min/km zu bleiben.
Ich stieg motiviert ins Training ein, aber hatte bereits nach kurzer Zeit einen Rückschlag. Mein Zahn machte Probleme und die Behandlung war sehr langwierig. Zwischendurch durfte ich gar nicht trainieren und konnte erst ab Mitte April das Training fortsetzen. Am Tag der Organspende am 4.6.22 bin ich nach nur neun Trainingsläufen an den Start gegangen.

Meine Strecke führte bei 26 Grad durch die Kassler Aue und die angrenzende Orangerie. Katharina und meine Schwester versorgten mich mit Getränken und der Wasserspielplatz sorgte für eine kurze Abkühlung zwischendurch. Als ich mein gestecktes Ziel erreichte, merkte ich, dass noch was geht und lief für Moses noch weiter. Moses konnte diesmal krankheitsbedingt nicht mit mir laufen, also lief ich seine Kilometer einfach mit. Nach 25,2 km war dann Schluss und mit 5,58 min/km habe ich meinen anvisierten Bereich erreicht. Völlig ausgepowert, aber sehr glücklich über meine Leistung, ließ ich mich von meiner Familie in Empfang nehmen.

Mit meinem Lauf konnte ich diese Jahr 4800 Euro sammeln. Vielen Dank an alle, die mich unterstützt haben!

DANIEL LÜCKE

TAG DER ARBEITSKREISE

Der diesjährige TAK und die Bundesdelegiertenversammlung fanden vom 24.6. - 26.6. in Fulda statt.
Ich habe daran teilgenommen und bin mit vielen neuen Informationen und Ideen nach Hause gekommen. Am informativsten sind immer die Gesprächsrunden mit anderen Elternvereinen. Diesmal waren Vertreter aus Berlin, NRW, Dresden, Memmingen und Heidelberg da. Wir haben uns darauf verständigt, dass wir uns mehr unterstützen und austauschen möchten. Ein Treffen 1x im Jahr empfinden wir als zu wenig, aber dank der digitalen Welt ist es nun kein Problem, sich abends online zu treffen – trotz der Entfernung. Einige andere Ideen zu verschiedenen Aktionen sind dort ebenfalls entstanden, stecken aber noch in der Planungsphase. Zur gegebenen Zeit werde ich euch darüber informieren.

Das Highlight des Wochenendes war die Vorstellung eines Avatars. Es ist ein Roboter, der für erkrankte Kinder, die nicht zur Schule gehen können, zum Einsatz kommt. Dieser Avatar überträgt mit Bild und Ton den Unterricht nach Hause. So kann das Kind am Unterricht online teilnehmen und sich sogar beteiligen. Wir haben eine andere Gruppe damit belauscht, als wir den Roboter in der Praxis testeten. Der Avatar ist leider nicht sehr günstig, aber für manche evtl. eine Option. Bei Fragen oder Interesse gerne an mich wenden.
Es ist immer wieder schön, an diesen Treffen der Arbeitskreise teilzunehmen. Man lernt neue, nette Menschen kennen und wird mit Informationen versorgt. Danke an den Bundesverband.

KATHARINA LÜCKE

GESCHWISTERSEMINAR

Marlies Winkelheide hat die Kinder nach Bremen in die Geschwisterbücherei eingeladen. Zum ersten Mal fand das Seminar nicht in Hannover statt. Vier Familien nahmen das Angebot an und fuhren nach Bremen. Wir trafen uns am Samstagmorgen in der Bücherei, wo Marlies und Sonja uns herzlich in Empfang nahmen. Sie führten uns erstmal durch die Bücherei, die ein ganz besonderer Ort ist. Die Geschwisterkinder blieben dort und die restlichen Familienmitglieder fuhren mit dem Bus nach Bremen. Abends haben wir alle gemeinsam beim Italiener mit Marlies und Sonja gegessen. Es war ein schöner Abschluss für den Tag.
Am Sonntag stand ein Besuch im Universum an. Es ist eine Art Naturkundemuseum mit vielen Mitmachstationen, wobei die Naturwissenschaft sehr begreiflich dargestellt wird. Langeweile ist dort ein Fremdwort.
Glücklich, müde, zufrieden und mit einer neuen Einladung fürs nächste Jahr machten sich dann die Familien wieder auf den Heimweg.

FÜR WEITERE INFOS:

Homepage der Geschwisterbücherei in Bremen-Lilienthal:
www.geschwisterbuecherei.de

Ansprechpartnerin: **Marlies Winkelheide**

Homepage der Geschwisterkinder:
www.geschwisterkinder.de

Elterncafé
in Planung!

ZU VERSCHENKEN!

Von der Renovierung und Neuausstattung der Station 61 B in der Kinderklinik der MHH sind noch Fernsehgeräte übrig – wer möchte ein Gerät geschenkt bekommen? Bei Interesse bitte bei Katharina Lücke melden.

katharina.luecke@nierenkinder.de

TERMINE BIS JULI 2023

2022

09.09. - 11.09.22	**Ederseefreizeit**
22.09. - 24.09.22	**Mütterseminar**
25.11. - 27.11.22	**Männerwochenende** in Mühlhausen

2023

05.05. - 07.05.23	**JHV Mardorf**
12.05. - 14.05.23	**Familien-Nephrosymposium** in Heidelberg
07.07. - 09.07.23	**Tag der Arbeitskreise** in Mainz (TAK)

IMPRESSUM

Katharina Lücke
(1. Vorsitzende)
Kastanienweg 56
34246 Vellmar
Tel. 0561 / 8616 844

info@nierenkinder.de

Spendenkonto
Deutsche Bank
IBAN: DE79 2007 0024 0391 2375 00
BIC: DEUTDEDBHAM

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

www.nierenkinder.de