nephro news
Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Nr. 4
Mai
2024

ZU ANFANG...

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,

das Vereinsleben ist nach den veranstalungslosen Wintermonaten wieder aus dem Schlaf erwacht. Es haben bereits einige Seminare und Freizeiten stattgefunden. Was genau im Einzelnen war, könnt ihr nun nachlesen. Außerdem noch paar aktuelle Informationen, damit ihr immer auf dem neuesten Stand seid.
Einige Veranstaltungen stehen für diese Jahr noch an und vielleicht sieht man sich bei der einen oder anderen. Ich würde mich freuen.

Nun wünsche ich euch viel Spaß beim Lesen

KATHARINA LÜCKE

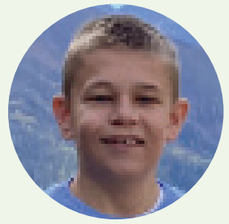
Bei der diesjährigen JHV in Mardorf

NIERENKINDERSEMINAR: Unsere Eindrücke

Wir haben als erstes ein Kennlernspiel gespielt, da sich nicht alle Kinder kannten. Vor allem kannten uns die Referentinnen nicht und wir sie nicht. Dann haben wir ein Buch für uns gemacht.
Schon war der Vormittag vorbei und eine Mittagspause stand an. Es gab Döner, Pizza etc. Jeder konnte sich aussuchen, worauf er Lust hatte.
Im Anschluss haben wir Spiele gespielt und viel Spaß dabei gehabt. Jeder durfte sich ein Spiel aussuchen. Es war sehr schön.
Zum Abschluss haben wir einen Sitzkreis gemacht und jeder durfte sagen, was gut war und was nicht so gut war. Danach haben wir es besprochen, was wir gemacht haben und dann kamen die ersten Mütter und Väter, um ihre Kinder abzuholen.
Als Dankeschön gab es Blumen für Frau Tebbe und Frau Kotmann.
Wir fanden es sehr schön und wollen es noch einmal machen. Es hat uns, glaube ich, allen weiter geholfen und vor allem, dass wir uns nicht mehr so viele Sorgen machen müssen.
Wir freuen uns schon auf das nächste Seminar.

MOSES LÜCKE (13 JAHRE)

Die Seminargruppe mit der Therapeutin Lisa Tebbe (5. von links) und der Sozialpädagogin Ayleen Kotmann (ganz rechts)



Gemeinsame Spiele der Nierenkinder

Dieses Kinder- und Jugendlichenseminar fand am 17.02.24 zum ersten Mal in dieser Form statt. Wie Moses schon erwähnt hat, soll es nicht bei diesem einen Mal bleiben!

MÜTTTERSEMINAR: Gewaltfreie Kommunikation

Gewaltfreie Kommunikation – in Verbindung bleiben: Zum Mütterseminar reisten dieses Jahr 12 Frauen aus verschiedenen Teilen von Deutschland an. Das Wochenende verbrachten wir vom 1.3.2024 bis zum 3.3.2024 im Natur- und Umweltzentrum in Eldagsen/Springe. Das Zentrum liegt in einem wunderschönen Waldstück, und uns begleitete Sonnenschein und Vogelgezwitscher.
Die drei Tage wurden von Maike Dohmann und Sonja Gasparini einfühlsam gestaltet, um uns die Grundlagen der Gewaltfreien Kommunikation (GFK) näherzubringen. Wir versuchten uns anfangs in Beobachtungen ohne Bewertungen und lernten im Verlauf viel über unsere Gefühle und Bedürfnisse. Wir beschäftigten uns damit, dass alle Menschen die gleichen Bedürfnisse haben, aber doch sehr unterschiedliche Strategien, um sich diese Bedürfnisse zu erfüllen.
Die chronischen Erkrankungen unserer Kinder bringen uns immer wieder in besondere Konfliktsituationen. Die GFK ermöglicht uns, in Verbindung zu bleiben und uns emphatisch in uns selbst und unser Gegenüber einzufühlen.
Wir Mütter konnten in angeleiteten Kleingruppen die Erfahrung machen, dass je bewusster wir unsere Gefühle und Bedürfnisse wahrnehmen und ausdrücken, umso größer kann die Wahrscheinlichkeit sein, sie auch erfüllt zu bekommen.
Das Seminar ermöglichte uns an diesem Wochenende eine neue, hilfreiche Kommunikationsform kennenzulernen und Raum für unsere Bedürfnisse nach Austausch, Bewegung, Entspannung, einer Auszeit und unterstützenden Gesprächen zu bekommen.
Ich bin das erste Mal dabei gewesen, und ich bin dankbar für die herzliche Aufnahme, die erfüllenden Inhalte und die bereichernden neuen Kontakte.

ANNA SCHWEIGER

ERLEBNISREICH:
Familienwochenende (JHV) in Mardorf

Ein erlebnisreiches Wochenende mit einer aufregenden Reise in die Vergangenheit erlebten in diesem Jahr die rund 60 Teilnehmer der Familienfreizeit des Vereins Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher in der Mardorfer Jugendherberge.

Freitag, 12.04.24: Die Vorfreude auf das Wiedersehen war groß. Denn viele Familien kennen sich seit Jahren und zahlreiche Freundschaften sind entstanden. Der Startschuss zum Wochenende fiel mit dem gemeinsamen Abendessen. Anschließend trafen sich alle zu einer Vorstellungsrunde und zum Erfahrungsaustausch. Der Verein möchte den Betroffenen so helfen, die psychische Belastung zu lindern und Ansprechpartner für die Familien zu sein. Auch die Kinder und Jugendlichen verbrachten den Abend mit Spielen und gemeinsamen Gesprächen.

Samstag, 13.04.24: Traditionell findet im Rahmen des Wochenendes auch die Jahreshauptversammlung (JHV) des Vereins statt. Die Vorsitzende Katharina Lücke zog ein positives Fazit der Veranstaltungen. Sie berichtete unter anderem von Zuwendungen der hkk, Nintendo und KiO, der Kinderhilfe Organtransplatationen und gab einen Ausblick auf die bevorstehenden Ereignisse.
Nach dem Mittagessen ging es sportlich zu: Beim Klettern im Baumwipfelpfad war Mut und Fitness gefragt. Eine andere Gruppe verbrachte den Tag in Steinhude und hatte viel Spaß beim Minigolf und im Schmetterlingshaus.

Freunde unter sich

Neuigkeiten gab es dann nach dem Abendessen: Carola Quall und Thorsten Franz vom Vorstand **Hilfsfonds Dialyseferien** aus Berlin berichteten über ihre Arbeit. Der Verein setzt sich dafür ein, nierenerkrankten Kindern und Erwachsenen einmal eine Auszeit oder einen Urlaub im In- oder Ausland zu ermöglichen. Ziel ist es, die Betroffenen durch finanzielle Unterstützung aus der Isolation herauszuholen, bzw. es gar nicht soweit kommen zu lassen.

Sonntag, 14.04.24: Nach dem Frühstück und einem Fotoshooting ging ein erlebnisreiches Wochenende auch schon fast wieder zu Ende. Allerdings traten die Teilnehmer diesmal nicht gleich die Heimfahrt an, sondern reisten zunächst noch einige Millionen Jahre zurück in die Vergangenheit. Im Dinopark Münchehagen gab es jede Menge spannende Einblicke in vergangene Zeiten, tolle Erlebnisse und zum Ende herzliche Verabschiedungen.

MATIAS RADTKE

Die gesamte Gruppe

Aller guten Dinge sind drei

HOFFENTLICH WENIGER TRÄNEN: Neuanschaffungen

Die Blutentnahme ist für viele Kinder eine Qual. Bei vielen steht Angst, Wut, Zorn, Schmerz und viele Tränen auf dem Programm. Die Blutentnahme können wir nicht verhindern, sie ist zwingend erforderlich, aber wir können die Rahmenbedingungen ändern und den Kindern die Prozedur etwas leichter machen.
Dazu hat der Verein eine **Venenlampe** und einen **Buzzy** angeschafft. Beides ist in der Ambulanz bereits vorhanden.
Die Venenlampe macht Venen sichtbar, die schlecht tastbar oder nicht sichtbar sind. Damit hat der Arzt einen guten Anhaltspunkt und muss nicht auf gut Glück stechen oder „rumstochern".
Der Buzzy ist eine kleines Gerät, das mit Reizen arbeitet. Es vibriert und enthält ein Gelkissen, welches erwärmt oder gekühlt werden kann. Da das Gehirn nur zwei Reize gleichzeitig verarbeiten kann, in dem Fall Vibration und Temperatur, soll ein dritter Reiz, hier der Schmerz, nicht wahrnehmbar sein.
Wir hoffen, dass die Geräte den Kindern und auch den Eltern den Gang zur Blutentnahme leichter machen. Berichtet uns gerne eure Erfahrungen.

KATHARINA LÜCKE

Venenlampe (oben) und Buzzy (links)

DER VEREIN GEHT ONLINE: Keine Post mehr

Unser Verein geht ins digitale Zeitalter. Wir haben ein Programm gekauft, dass uns die Arbeit und die Mitgliederverwaltung erleichtern soll.
Das besagte Programm heißt *Verein online*. Wir sind nun dabei, alles umzustellen und alle Daten einzupflegen.
Ihr als Mitglieder bekommt in naher Zukunft eine Email mit den Zugangsdaten.
Bitte habt noch etwas Geduld. Wir möchten euch jetzt bereits darüber informieren, damit ihr euch nicht wundert, wenn die Email kommt.
Da dann alles über Email und nicht mehr über Post abgewickelt wird, ist es um so wichtiger, dass wir eure aktuelle Emailadresse haben. In dem Punkt sind wir auf eure Mitarbeit angewiesen.

NEUVORSTELLUNG: Elina Sevim

Hallo zusammen,
mein Name ist Elina Sevim, ich bin seit 5 Jahren Pflegeassistentin auf der Station 61B an der MHH und arbeite jetzt auch nebenbei in den Nephro-Apartments.
Natürlich bin ich auch **Ansprechpartnerin** und Sie können mich dann auf der Station bei Fragen ansprechen.

Liebe Grüße

ELINA SEVIM

Pflegeassistentin Elina Sevim, jetzt auch zuständig für die Nephro-Apartments

APARTMENTS: neuer Anstrich

Wir ihr wisst, mietet unser Verein zwei Apartments im D-Gebäude auf dem MHH Gelände. Beide bedurften einer Renovierung, da die letzte schon ein paar Jahre zurück liegt. Außerdem haben wir etwas Farbe ins Spiel gebracht.
Vier Väter erklärten sich bereit, diese Aufgabe zu übernehmen. Sie trafen sich an einem Samstag im März und arbeiteten den Tag durch. Nun sieht das große Apartment wieder sehr einladend und wohnlich aus. Leider haben die Väter im kleinen Apartment eine nasse Wand gefunden. Das Problem wurde dem Gebäudemanagement mitgeteilt. Wie es sich nun herausstellt, ist das Problem größer als gedacht. Die Sanierung ist sehr langwierig und sehr umfassend.

Für uns bedeutet das, dass wir das kleine Apartment nicht nutzen dürfen. Nach einer anderen Wohnung auf dem Campus wird gesucht, aber die Kapazitäten sind begrenzt. Bis jetzt wurde uns noch nichts angeboten.
Wir bleiben am Ball und halten euch auf dem Laufendem.

Denis, Frank, Alexander und Daniel beim Streichen und Fotografieren

TERMINE 2024

14.06. - 16.06.	**Geschwisterseminar** in Bremen
15.06.	**Sommerfest** in der Kinderklinik der MH
06.09. - 08.09.	**Väterseminar** in Detmold
20.09. - 22.09.	**Familienwochenende** in Goslar
01.11. - 03.11.	**Frauenwochenende** in Kassel

TERMINE 2025

14.03. - 16.03.	**Mütterseminar** in Springe
21.03. - 23.03.	**JHV** in Mardorf
25.05. - 25.05.	**Familien-Nephrosymposium** in Hannover
11.10. - 25.10.	**Familienfreizeit** am Ederhof

Auf eine Tasse Kaffee und ein gutes Wort!

Herzlichen Willkommen zum Elterncafé!

Jeden 1. Mittwoch im Monat
im Café der Frauenklinik
16 bis 17.30 Uhr

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

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