

# NEWSLETTER

Nr. 2, Oktober 2019

NierenKinder Berlin e.V.



## Auftanken beim Familienwochenende

Ich war mit meiner Familie zum ersten Mal dabei. Unser Sohn will normalerweise nichts von seiner Krankheit hören. Doch als er erfuhr, dass nierenkranke Kinder dabei sind, leuchteten seine Augen auf. Er wollte unbedingt Kinder wie er kennenlernen.

Es war wie echte Ferien: Mitten im Wald am See, gemütliche Zimmer, leckeres Essen, durchgehend liebevolle Kinderbetreuung, keine Alltagsorgen, kein Haushalt, einfach abschalten. Wie erholsam!

## Im Kletterwald

Unser Sohn hat eine Weile gebraucht aufzutauen. Das Eis wurde am Samstag im Kletterwald endgültig gebrochen. Selbst für uns Eltern waren die Parcours in der 5 bis 20



Meter Höhe eine Herausforderung. Doch was für ein Erlebnis war es für die Kinder, die sich aufgrund ihrer Krankheit nur selten sportlich beweisen können, über ihre Grenzen zu gehen! Sie haben so gestrahlt, wenn sie die Hindernisse überwinden konnten, wo sogar die Erwachsenen vor Angst jammerten!

## Erwachsenengespräche

Schon bei der Kennenlernrunde musste ich oft mit den Tränen kämpfen. Beim **Vortrag über die Erschöpfung bei der Pflege chronisch kranker Kinder** sind die Tränen dann nicht nur bei mir hemmungslos geflossen. Die Referentin und Sozialpädagogin Frau **Kerstin Fahldieck** hat uns aus der Seele gesprochen: Wie einsam sind oft die Mütter mit ihren Problemen. Wie unterschiedlich erleben Mütter und Väter die Trauer und die Belastung, was häufig zu Konflikten oder gar zu einer Trennung führt. Wie schwer ist es, die Pflege mit einem Job zu vereinbaren und wie das zu finanziellen Problemen und schließlich zur sozialen Ausgrenzung führt. Wie belastend sind die Behördengänge. Was macht mit uns die Angst um das Kind und seine Zukunft. Es gab zwar keine Rezepte dagegen, aber eine erste Lösung war schon da: Wir konnten hier mit anderen sprechen, die die gleichen Probleme und Gefühle haben und ihre ganz privaten Lösungen aus dem Alltag mit uns als Tipps teilen können.



## Vortrag über finanzielle Hilfe im Urlaub

Im letzten Vortrag gab es dann doch ganz konkrete Lösungen. **Torsten Franz** informierte uns über den **Verein Hilfsfonds Dialyseferien e.V.**, der bedürftige Nierenkranke finanziell bei Reisen unterstützt. Für Kinder, die ohne Eltern verreisen, muss nicht einmal die Bedürftigkeit nachgewiesen werden: für 21 Tage im Jahr können Ferien camps und Klassenfahrten bezuschusst werden. Mehr dazu: [hilfsfonds-dialyseferien.de](http://hilfsfonds-dialyseferien.de).

## Neue Facebook-Gruppe „Nierenkinder-Berlin“

Zurück in der Realität habe mir fest vorgenommen, gelassener zu sein und mehr Kontakt zu anderen Familien zu suchen. Am gleichen Tag habe ich eine Facebookgruppe gegründet: [facebook.com/groups/nierenkinderberlin/](https://facebook.com/groups/nierenkinderberlin/) **Wir laden Sie alle ganz herzlich in die Gruppe ein!** Dann kann ich vielleicht nächstes Mal, wenn ich emotional ganz unten bin, in die Runde fragen: Leute, habt ihr ganz konkrete Tipps, wie ich aus diesem Loch wieder herauskomme? Was hilft euch, diese Tiefs zu ertragen? Oder ich frage: Weiß jemand, ob das KfH an Brückentagen aufhat?

## Wann sehen wir uns wieder?

Und mein Sohn? Zum Schluss waren es zwei Jungs, von denen er sich nicht trennen konnte. Er möchte nächstes Mal unbedingt wieder dabei sein. Ich auch. Und zwar am **15.-17.05.2020 in Potsdam-Babelsberg**. Beitrag für erwachsene Mitglieder 20€, Kinder frei. Wir sehen uns dann! Eure Oksana

*Und wie habt ihr das Familienwochenende erlebt? Wir könnten uns doch in der Facebook-Gruppe darüber austauschen.*

## Weitere Veranstaltungen

07.10.19 – **Elternambulanz**: 09:00-12:00 im KfH Berlin  
09.11.19 - **Ferienlager-Nachtreffen**: 15:00-18:00 in der Begegnungsstätte Integral, Marchslewski Str. 25e, Berlin  
02.12.19 – **Elternambulanz**: 09:00-12:00 im KfH Berlin  
7.-9.05.21 - **Familien-Nephro-Symposium** in Heidelberg

Möchten Sie den Newsletter abonnieren oder abbestellen? Schreiben Sie an: [redaktion-nierenkinder@web.de](mailto:redaktion-nierenkinder@web.de)

**Impressum:** NierenKinder Berlin e.V. (Vors. Isabelle Jordans), Mörchinger Straße 18, 14169 Berlin

**Spendenkonto:** KD Bank, IBAN: DE84 3506 0190 1567 7180 22, BIC: GENODED1DKD