

# NEWSLETTER

Nr. 3, November 2019

NierenKinder Berlin e.V.



## Der Verein stellt sich vor

Wir haben den Newsletter und unsere Facebook-Gruppe ([facebook.com/groups/nierenkinderberlin](https://facebook.com/groups/nierenkinderberlin)) ins Leben gerufen, damit wir einander besser kennenlernen und uns regelmäßig austauschen können. Nun möchten wir auch den Verein selbst vorstellen. Wir sind insgesamt **231 Mitglieder** hauptsächlich aus Berlin, Brandenburg, Sachsen-Anhalt und Mecklenburg-Vorpommern. Davon sind **77 Kinder** (betroffene und Geschwister), 19 Ehrenmitglieder und 11 Fördermitglieder. Im Vorstand sind 3 und im Beirat ebenfalls 3 Mitglieder. Wir haben Dialysepatienten, zahlreiche transplantierte Kinder, viele Kinder mit seltenen Erkrankungen (aHUS, HUS, MPGN/C3G u. a.), angeborenen Nierenfehlbildungen (genetisch und spontan), mit dem nephrotischen Syndrom, Tumor-, Stoffwechsel- und anderen Erkrankungen. Wenn Sie Mitglieder mit Ihrer spezifischen Krankheit suchen oder Ihre Geschichte erzählen möchten, schreiben Sie an [redaktion-nierenkinder@web.de](mailto:redaktion-nierenkinder@web.de).

## Ferienlagernachtreffen

Am 9. November war es in der Begegnungsstätte Integral voll: Es trafen sich Kinder, die am Ferienlager im Juli 2019 teilgenommen haben; Jugendliche und Erwachsene, die sie dort betreuten; Familien, die überlegen, ihre Kinder künftig ins Ferienlager zu schicken, aber auch Vereinsmitglieder, die einfach alte Bekannte wieder sehen wollten. Es gab Bouletten, Würstchen, Muffins, Kuchen und einen **Film**. Und was für einen! 👍 **Olli** – der Regisseur und Erzähler im Film – wollte verstehen, **warum die Kids und die Betreuer nach 10 Tagen im Lager eine Familie wurden**. Lag es an der Teamarbeit beim Floßbau und bei der Schatzsuche? Am Kick auf der Rodelbahn oder beim Reiten? Am gemeinsamen Pizzabacken, Baden, Paddeln, Fußballspielen, Wandern mit Alpakas?



Mein Mann und ich waren beeindruckt, wie viele tolle Aktivitäten den Kindern im Lager geboten wurden und wie **herzlich und freundschaftlich der Umgang** dort zwischen den Betreuern und den Kindern aber vor allem unter den

Kindern selbst war. Und wie rührend sie sich beim Wiedersehen umarmten! 🤗

Unser Sohn ist acht und chronisch nierenkrank. Mir würde es **schwerfallen, ihn zu einer Freizeit allein zu schicken**. Wer gibt ihm regelmäßig seine Medikamente? Wer achtet darauf, ob er genug trinkt? Wird jemand Rücksicht darauf nehmen, dass er schnell müde wird? Werden andere Kinder ihn meiden, weil er anders ist? Was, wenn er unterwegs krank wird? 😬

Doch jetzt habe ich keine Ausrede mehr: Zwei **Nierenärztinnen** und zwei **Krankenschwestern** fahren mit, es gibt einen **Betreuer pro 2-3 Kinder**, die **Medikamentengabe** ist gesichert und die Kinder haben gleiche Sorgen, ähnliche Geschichten.

Unser Sohn hat gleich nach dem Film entschieden, er fährt mit. Unsere Sorge ist jetzt, wie seine Schwester die Trennung verkraftet. Aber beim guten Benehmen ist er bereit, sie mitzunehmen 😊.

Wir würden uns freuen, wenn uns die Kinder über das Ferienlager berichten würden: [redaktion-nierenkinder@web.de](mailto:redaktion-nierenkinder@web.de)

## Bunte Farben auf Station 26



Unser Verein hat Dank der Unterstützung der Eduard Winter Kinderstiftung Berlin der Kinderstation im Virchow 20 neue bunte Stühle und 5 neue Tische gespendet! Wir hoffen, dass sie den Familien, die dort wirklich nicht aus Spaß sind, den grauen November erträglicher machen.

## Veranstaltungen / Termine

02.12.19 – **Elternambulanz** 09:00-12:00 im KfH Berlin: für alle Eltern, die Zeit und Lust auf einen Austausch haben

15.-17.05.20 – **Familienwochenende** in Potsdam-Babelsberg: wir feiern den 20. Geburtstag unseres Vereins! – Anmeldung ab Januar 2020

28.07.-06.08.20 – **Ferienlager** für nierenkranke Kinder und deren Geschwister – Anmeldung ab Januar 2020

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