

# NEWSLETTER

Nr. 6, April 2020

NierenKinder Berlin e.V.



## Was ist die richtige Entscheidung?

Corona hat allen gezeigt, was wir, Eltern von chronisch kranken Kindern, leider schon länger wissen: Das menschliche Leben ist sehr fragil und es gibt Dinge, die der Mensch nicht beherrschen kann.

Viele von uns leben in Angst: Soll ich mein nierenkrankes Kind in die Schule schicken oder mit Freunden spielen lassen? Kann ich noch ins KfH zur Kontrolle gehen? Werden unsere Medikamente immer verfügbar sein? Auch unsere Nephrologen haben für uns keine genauen Antworten. Die Verantwortung für unsere Entscheidungen müssen wir Eltern nun selbst übernehmen.

Wir als Verein können aber über diese Themen in unserer Facebook-Gruppe diskutieren, vielleicht finden wir gemeinsam brauchbare Lösungen: <https://www.facebook.com/groups/nierenkinderberlin>

## Der Terminkalender wird leerer

Wir als Verein hatten in diesem Jahr vieles vor. Leider wurden unsere Pläne über Bord geworfen. Das **Familienwochenende** und unsere Party zum **20. Jubiläum** des Vereins, die für 15.-17.05. geplant waren, müssen wir leider absagen. Auch das **Ferienlager** steht auf der Kippe. Die nächste **Elternambulanz** findet leider nicht statt und auch die **Kunsttherapie** mit Dialysekindern im KfH ist zurzeit leider nicht möglich. Dafür **zaubert** unsere Clownin Praline weiterhin mit den Kindern an der Dialyse: über Skype!



## Von der Couch am Vereinsleben teilnehmen

Corona hat in einigen Bereichen möglich gemacht, wofür die Gesellschaft sonst noch Jahrzehnte gebraucht hätte: Wir sparen CO<sub>2</sub> ein und tragen zur Lösung des Mobilitätsproblems bei, indem wir unsere **Mitgliederversammlung** online durchführen. Dafür müssen Sie am 20. Mai kurz vor 18:00 diesen Link anklicken (auch am Smartphone möglich): <https://global.gotomeeting.com/join/226023461>

Sie werden gebeten, eine kleine **App herunterzuladen**: Bestätigen Sie mit OK. Anschließend wird die App automatisch ausgeführt. Wenn dies nicht geschieht, führen Sie die App selbst aus: per Doppelklick auf die heruntergeladene Datei (meistens unter „Downloads“). Evtl.

werden Sie gebeten, Ihren Namen einzugeben. Bitte tippen Sie Ihren **Vor- und Nachnamen** ein, damit wir sehen, wer dem Meeting beitrifft, und eine Teilnehmerliste erstellen können. Der Name wird sonst nirgendwo gespeichert. Wir empfehlen, die **Tonübertragung per Computer** zu bestätigen. Wenn Sie aber am Computer keine Lautsprecher und kein Mikrofon haben, können Sie sich akustisch per Telefon einwählen (s. nächster Absatz).

Wenn Sie keinen PC, Laptop, Tablet oder Smartphone haben, können Sie am Meeting **telefonisch** teilnehmen (in diesem Fall sehen Sie aber nicht, was wir am Bildschirm zeigen). Dafür wählen Sie diese Festnetznummer **0691 7489 928** und geben Sie nach einer Aufforderung den Zugangscod ein: **226-023-461** (eine PIN ist nicht nötig).

Bei **Abstimmungen** werden Ihre Stimmen per Chat-Funktion abgefragt und protokolliert. Diejenigen, die nur telefonisch dabei sind, werden einzeln mündlich abgefragt.

Wir hoffen auf Ihre zahlreiche Teilnahme! Ausreden wie „war verreist, konnte die Kinder nicht allein lassen, der Bus hatte Verspätung“ werden nicht angenommen 😊.

## Das beste Geschenk zu Corona-Zeiten



Welches Geschenk ist zu Corona-Zeiten wertvoller als Klopapier? Was könnte in der Kiste sein? Ein Tipp: Es kommt aus China, wird unter Polizeischutz eskortiert und heißt ...

FFP-2. 😊 Die Freude war sehr groß, als unser Stammspender der Lions Club Berlin-Wannsee „seine weltweiten Kontakte spielen ließ“ und kurzerhand 1.000 FFP-2-Masken in Hong Kong orderte und am vergangenen Mittwoch dem KfH in Virchow übergab. Einfach nur danke!!!

## Der Nierenpatient: zurzeit nur online

Um eine größtmögliche Aktualität von Informationen zu bieten, wird die Zeitschrift DER NIERENPATIENT nicht gedruckt und ist nur online verfügbar: [www.bundesverband-niere.de/wp/wp-content/uploads/2020/03/der-nierenpatient-NP-2020-2.pdf](http://www.bundesverband-niere.de/wp/wp-content/uploads/2020/03/der-nierenpatient-NP-2020-2.pdf)

## Veranstaltungen / Termine

20.05.2020 um 18:00 bis ca. 19:30 – **Mitgliederversammlung** – Details s. oben

06.06.2020 um 10:00 bis ca. 14:00 – **Online-Webinar: Patiententag der Selbsthilfegruppe aHUS/MPGN**. Infos und Teilnahmelink: [www.ahus-selbsthilfe.de/veranstaltungen/4-nationale-ahus-patiententag](http://www.ahus-selbsthilfe.de/veranstaltungen/4-nationale-ahus-patiententag)

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

Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: [facebook.com/groups/nierenkinderberlin](https://www.facebook.com/groups/nierenkinderberlin)

# NEWSLETTER

Nr. 6, April 2020

**NierenKinder Berlin e.V.**



07.-09.05.2021 - 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

Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: [facebook.com/groups/nierenkinderberlin](https://facebook.com/groups/nierenkinderberlin)