

NEWSLETTER

Nr. 17, März 2021

NierenKinder Berlin e.V.



Forschungsprojekt im KfH



Die Ärztin des Kinder-nierenzentrums Julia Thumfart hat zusammen mit der Psychologin Nina Kubiak eine

neue Studie ins Leben gerufen: "**Palliative Versorgung von Kindern, Jugendlichen & jungen Erwachsenen mit fortgeschrittener chronischer Nierenerkrankung**". Mit Hilfe einer Spende der Playmobil-Stiftung konnte unser Verein finanzielle Unterstützung für dieses Forschungsprojekt absichern. Die Ergebnisse werden helfen, uns für die Belange von nierenkranken Kindern auf der politischen Ebene einzusetzen und ihre Bedürfnisse zu belegen.

Für die Studie werden **Jugendliche und junge Erwachsene** (15-25 Jahre) sowie Eltern von **Kindern** (0-14 Jahre) **mit einer chronischen Nierenerkrankung ab Stadium III** gesucht,



die in einem Interview über ihre Erfahrungen im Alltag und über den Umgang mit der Erkrankung berichten können. Die Interviews werden von Nina Kubiak und Chiara Fehrenbach (s. Bild links) geführt. **Chiara Fehrenbach** ist Gesundheitswissenschaftlerin sowie Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin und

arbeitet im Projekt als wissenschaftliche Hilfskraft. Wenn Du interessiert bist, ein Interview zu führen, melde Dich bei: chiara.fehrenbach@charite.de.

Reha auf Usedom am 15.09.- 12.10.2021



Bildquelle: ©Kinder-Rehazentrum Usedom

Seit vielen Jahren ist die durchgeführte Schwerpunkt-Reha auf Usedom eine der wenigen Möglichkeiten in Deutschland, ein Behandlungsangebot speziell für nierenkranke Kinder unter der Mitbetreuung von Kindernephrologen (und nicht „nur“ Kinderärzten) wahrzunehmen. Die Reha umfasst eine ausführliche ärztliche Anfangsuntersuchung sowie Fortsetzung von Dialysen (nach Rücksprache): Peritonealdialyse als CAPD oder nächtliche Cycludialyse (Durchführung in der Klinik) und Hämodialyse (in Kooperation mit dem Dialysezentrum in Koserow, 3 km entfernt).

Die Schwerpunkt-Reha wird begleitet von der sehr erfahrenen Kindernephrologin Dr. Miriam Zimmering, die sich seit

Jahren in unserem Beirat engagiert und die viele von uns aus ihrer Tätigkeit im Virchow-Klinikum gut kennen. Weitere Möglichkeiten in der Reha sind:

- Überwachung der Immunsuppression,
- Bluthochdrucktherapie,
- Enuresisbehandlung,
- Training von Therapieverfahren wie intermittierende Harnblasenkatheterisierung, Sondenernährung u.ä.,
- Ernährungseinstellung bei Kindern mit renalen Tubulopathien und bei Niereninsuffizienz,
- Fachvorträge für Eltern und Jugendliche,
- Psychotherapie, Sporttherapie, Freizeitprogramm,
- Schulunterricht,
- Gespräche mit Ärzten und Psychologen,
- Austausch der Familien untereinander, Erholung, physische und psychische Stabilisierung und viel mehr.



Bildquelle: ©Kinder-Rehazentrum Usedom

Jetzt ist die richtige Zeit, einen **Antrag** zu stellen. Da Anträge über die Rentenversicherungen aktuell leider nur im

Rahmen von Einzelfallentscheidungen bewilligt werden, empfehlen wir derzeit, die **Antragstellung bei den Krankenkassen zu initiieren**.

Formulierungen sind bei der Antragstellung manchmal alles. Daher bitte diese Reha so erwähnen: **Kindernephrologische Schwerpunktmaßnahme unter Mitbetreuung einer Kindernephrologin vom 15.09.-12.10. auf Usedom**. Wichtig ist, dass hier spezialisierte Fachleute mit langjähriger Erfahrung mit seltenen Erkrankungen Eltern und Patienten das notwendige Fachwissen und praktische Tipps vermitteln. Ein wichtiger Aspekt ist der Erfahrungsaustausch unter Eltern, betroffenen Kindern und Geschwisterkindern, der aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen im Alltag kaum möglich ist. Hilfe bei der Beantragung kann Ihnen die Verwaltungsleitung geben, deren Kontakt Sie hier finden: www.ifagesundheit.de/kinder-rehazentrum-usedom unter „Kontakt“.

Veranstaltungen / Termine:

07.04., 19.04, 03.05., 17.05. - **Therapeutisches Zaubern** (KfH)

12.04., 10.05., 31.05., 14.06., 28.06. - **Kunsttherapie** (KfH)

28.04.2021 um 20:00 – **Online-Mitgliederversammlung** – Teilnahme-link: <https://global.gotomeeting.com/join/226023461>

09.05.2021 um 9:45-13:00 – **Familien-Nephro-Webinar**

28.07.-05.08.2021 – **Dialyse-Ferienlager** in **Wolmirstedt**

Möchten Sie den Newsletter abonnieren oder abbestellen? Schreiben Sie an: redaktion-nierenkinder@web.de
Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: facebook.com/groups/nierenkinderberlin

Impressum: NierenKinder Berlin e.V. (Vors. Christiane Cobien), Schmidt-Knobelsdorf-Str. 32b, 13581 Berlin

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

Spenden mit PayPal über QR-Code →

