

NEWSLETTER

Nr. 19, Juni 2021

NierenKinder Berlin e.V.



Erstes reales Vereinstreffen seit Corona

Einige Kinder waren kaum wiederzuerkennen, so groß sind sie inzwischen geworden. Am 12. Juni haben wir unsere Mitglieder zum ersten persönlichen Treffen seit anderthalb Jahren eingeladen: Wir waren im Zoo!



Ein DANK-Mal für Organspender

Auf dem Gelände des Virchow-Klinikums der Charité steht jetzt eine Skulptur mit dem Logo „Organspende ist ein IMPULS“. Sie erinnert an einen Schmetterling – eine Metapher aus der Seismologie: So, wie sein Flügelschlag ein Erdbeben am anderen Ende der Welt auslösen kann, kann Organspende viele Schicksale verändern.

Am 20. Mai wurde das DANK-Mal der Patientenstiftung Aktion Niere gemeinsam mit der Bundesministerin Julia Klöckner und der Staatsministerin im Kanzleramt Annette Widmann-Mauz enthüllt. Es war eine bewegende Feier mit Beteiligung vieler Organspender und -empfänger. Ihre persönlichen Geschichten kann man hier anschauen: [youtube.com/watch?v=wTBqPy6OD08](https://www.youtube.com/watch?v=wTBqPy6OD08). Weitere Infos und die Aufnahme der Feier findet ihr unter www.bundesverband-niere.de/aktuelles/neuigkeiten



Quelle: Angela Monecke

Für die Realisierung dieses Projektes hat zum großen Teil die ehemalige Vorsitzende unseres Vereins (heute Vorsitzende des Bundesverbandes Niere) **Isabelle Jordans** gesorgt. Als Architektin und Mutter eines transplantierten Kindes hat sie Ahnung von beidem: von den Gefühlen der Menschen, die auf ein Spenderorgan angewiesen sind,

und davon, wie man diese Gefühle mit Hilfe der Kunst materialisiert. Es ist eine wichtige Geste, die auf das Thema Organspende und das DANK-Sagen aufmerksam macht.

Neues aus der Nephrologie

Über 70 Teilnehmer verfolgten am 9. Mai das **Familien-Nephro-Webinar** des Bundesverbandes Niere e.V. Die Kinderneurologen Prof. Lutz Weber (Köln) und Prof. Dominik Müller (Berlin) berichteten u.a. zum Thema **COVID-19**: Sie konnten die Eltern beruhigen, dass die allermeisten ihrer kleinen Nierenpatienten bisher keine schweren Verläufe hatten.

Im Vortrag zur Entwicklung der **künstlichen Niere** wurde erklärt, dass eine solche Niere derzeit bereits als tragbares Dialysegerät technisch möglich ist und in der Zukunft möglicherweise auch implantiert werden kann. Es würde keine Spenderniere ersetzen, da es die hormonregulierende Funktion der Niere nicht erfüllen kann. Wann ein solches Gerät für Kinder kommt, ist nicht abzusehen.

Sehr interessant war der Vortrag zur **Ernährung** und zum **Mikrobiom**: Durch Antibiotika und Medikamente kommt die Darmflora bei nierenkranken Menschen aus dem Gleichgewicht. Als Folge werden die Epithelien des Darms durchlässig für gefährliche Bakterien, was zu Entzündungen und neuen Beschwerden führt. Helfen kann hier eine professionelle Ernährungsberatung, achtsamer Einsatz von Antibiotika, neue Methoden wie Stuhltransplantation, Probiotika u.a. – spricht dazu eure Ärzte an!

Ein wichtiges Anliegen der Ärzte war das Thema **Alport-Syndrom**: eine angeborene Nierenkrankheit, die unbehandelt zum Nierenversagen führt. Wenn sie jedoch rechtzeitig erkannt wird (u.a. durch Blut im Urin), kann ihr Verlauf mit einfachen Medikamenten womöglich um viele Jahre hinauszögert werden. Wer also weiß, dass jemand in der Familie betroffen ist, sollte seine Kinder kinder nephrologisch untersuchen lassen.

Zum Schluss gab es noch einen Vortrag der Sozialarbeiterin S. Brengmann zu sozial-rechtlichen Themen.

Am 7.-8. Mai 2022 findet das Familien-Nephro-Symposium in Heidelberg statt – hoffentlich in Präsenz.

Veranstaltungen / Termine:

05.07., 26.07. - **Therapeutisches Zaubern** (KfH, Dialyse-Station)

28.06. - **Kunsttherapie** (KfH, Dialyse-Station)

28.07.-05.08.2021 - **Dialyse-Ferienlager** - Anmeldung abgeschlossen

17.09.-19.09.2021 - **Familienwochenende im Feriendorf Groß Väter See** - Anmeldung ab August 2021, separate Benachrichtigung folgt

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](https://www.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 →

