

NEPHRO-Post

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Ausgabe Juli 2012

Nr. 4



Liebe Freunde der Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Wir messen uns an Normen und wollen perfekt sein, Mängel sind unerwünscht. Dabei stecken gerade im Außergewöhnlichen, im Unvollkommenen viele Chancen, die das Leben bereichern können. Manchmal müssen uns erst andere den Blick dafür öffnen, so wie in der folgenden Legende:

Ein Wasserträger in Indien hatte zwei gleich große Töpfe. Sie hingen an beiden Enden einer langen Stange, die er über den Nacken legte. Einer der Töpfe hatte einen Riss, der andere dagegen war völlig intakt. Der heile Topf enthielt am Ende des langen Weges vom Fluss zum Haus des Herrn immer noch die gesamte Ration Wasser. Der Topf mit dem Sprung dagegen kam immer nur halbvoll an. Zwei Jahre lang brachte der Wasserträger seinem Herrn nur anderthalb Töpfe Wasser. Der heile Topf war stolz auf seine Leistung, denn er erfüllte genau den Zweck, zu dem er gemacht worden war. Der beschädigte Topf jedoch schämte sich für seine Unvollkommenheit, weil er nur die Hälfte von dem leistete, wofür er gedacht war. Nach dem zweiten Jahr, sprach der unglückliche Topf eines Tages den Wasserträger am Fluss an: "Ich schäme mich und möchte mich bei dir entschuldigen". "Warum?", fragte der Wasserträger. "Wofür schämst du dich denn?". "Ich habe die vergangenen beiden Jahre immer nur die Hälfte meines Inhalts abliefern können, weil auf dem Weg vom Fluss zum Haus deines Herrn immer die Hälfte des Wassers aus mir heraustropft. Wegen dieses Mangels musst du viel mehr arbeiten und bekommst noch nicht mal den vollen Gegenwert für deine Mühe", sagte der Topf. Der Wasserträger entgegnete ihm: "Wenn wir gleich zum Haus des Herrn zurückgehen, möchte

ich, dass du einmal auf die wunderschönen Blumen am Wegrand achtest." Und tatsächlich, als sie den Hügel hinaufgingen, bemerkte der Topf die wunderschönen Blumen am Wegesrand, die bunt in der Sonne leuchteten, und das heiterte ihn wieder ein wenig auf. Aber am Ende des Pfades fühlte er sich immer noch schlecht, weil wieder die Hälfte seines Inhaltes verloren gegangen war, und deshalb entschuldigte er sich abermals bei dem Wasserträger. Der Träger sagte zu dem Topf: "Ist dir aufgefallen, dass nur an deiner Seite des Weges Blumen wachsen, auf der anderen Seite, wo der heile Topf hängt, aber nicht? Das liegt daran, dass ich immer um deinen Mangel gewusst und ihn für meine Zwecke genutzt habe. Ich habe nämlich an deiner Seite des Weges Blumen gesät, und du hast sie jeden Tag, wenn wir den Weg zurück vom Fluss zurück zum Haus des Herrn gegangen sind, gegessen. Schon seit zwei Jahren kann ich jetzt wunderschöne Blumen pflücken, um den Tisch meines Herrn damit zu schmücken. Wenn du nicht genau so wärst, wie du bist, wäre mein Leben nicht so schön bunt und sein Haus wäre nicht so schön geschmückt."

Aus Indien

Dialysefreizeit zum Südseecamp

1. Tag

Gideon, Lara und Anna kamen zur Frühdialyse. Anschließend trafen die transplantierten Kinder ein, manche lernten sich erst jetzt kennen und wir warteten gemeinsam auf die zwei Busse. Nach einer Stunde sind wir im Südseecamp angekommen, alle haben ihre Sachen in die Häuser gepackt und erkundeten die kleinen Hütten. Danach sind wir alle durch das Camp gelaufen und haben den schönen Strand mit dem großen See be-

sichtigt. Dann bummelten wir zu einem Restaurant und haben dort gegessen. Allen hat es sehr geschmeckt. Abends haben wir gemeinsam im Haus gegessen und Fernsehen geguckt und dabei Cocktails getrunken (natürlich ohne Alkohol). Das war der erste Tag im Südseecamp.



2. Tag

Nachdem wir gefrühstückt hatten, fuhren wir gemeinsam zum Heide Park. Dort teilten wir uns in Gruppen ein und haben die verschiedenen Fahrgeschäfte und Aktionen besichtigt. Nach ein paar Stunden haben wir uns dann alle wiedertreffend. Wir sind dann noch einmal durch den großen Heide Park gelaufen. Das hat allen sehr viel Spaß gemacht. Als wir wieder im Südseecamp angekommen sind, haben wir Abendbrot gegessen und haben uns dann einen schönen Spielabend gemacht.

3. Tag

Heute war unser Abreisetag. Wir haben noch mal schön gefrühstückt und haben dann unsere Sachen gepackt. Danach sind wir wieder zum Dialysezentrum gefahren, wo wir auf unsere Eltern warteten. Schön war es auch, dass wir mit den Schwestern so viel Spaß hatten. Das war ein schönes Wochenende, was wir gerne wiederholen möchten.

Anna, 14 Jahre

Einen schönen Sommer wünschen
wir allen Mitgliedern und Freunden
der Selbsthilfe nierenkranker Kinder
und Jugendlicher!





Interview mit Prof. Dr. Dieter Haffner

Herr Prof. Haffner, Sie sind nun etwas über ein Jahr Leiter der Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen der Kinderklinik der MHH. Wir als Vorstand des Vereins „Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“ hatten schon einige Kontakte mit Ihnen. Wir freuen uns, dass Sie sich bereiterklärt haben, unsere Fragen zu beantworten, um Sie allen unseren Mitgliedern bekannt zu machen.

Warum sind Sie Kindernephrologe geworden?

Mein Interesse an der Kindernephrologie wurde letztendlich über meine engagierten und stimulierenden akademischen und klinischen Lehrer im Bereich der Kindernephrologie (Prof. Mehls und Prof. Schärer) und Erwachsenenephrologie (Prof. Ritz) in Heidelberg entfacht. Die Kindernephrologie ist einfach das schönste Fach. Sie ist extrem vielseitig. Die ständige Weiterentwicklung im Bereich Diagnostik und Therapie und der rasante Erkenntniszuwachs über die Krankheitsursachen finde ich sehr reizvoll und stimulierend und man kann den Kindern wirklich helfen.

Was waren Ihre beruflichen Stationen?

Meine Ausbildung im Fach Kinderheilkunde und die Schwerpunktweiterbildung in der Kindernephrologie absolvierte ich an der Universitätskinderklinik in Heidelberg und am Royal Free Hospital in London. Von 2000-2005 war ich leitender Oberarzt an der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Nephrologie an der Charité in Berlin. Von 2005-2011 gestaltete ich als Geschäftsführender Direktor und Leiter der Abteilung für Allgemeine Pädiatrie mit Nephrologie, Onkologie und Neonatologie die Geschichte der Universitätskinder- und Jugendklinik in Rostock.

Warum haben Sie sich für Hannover entschieden?

Die MHH bietet die besten Voraussetzungen für eine hochqualitative, interdisziplinäre und kindgerechte Hochleistungsmedizin insbesondere für Kinder

mit Nierenversagen. Ich habe hier ein super Team vorgefunden, die Zusammenarbeit mit den anderen Bereichen der Kinderklinik und den chirurgischen Fächern ist exzellent und die Voraussetzungen für wissenschaftliches Arbeiten sind nicht zuletzt durch das neu errichtete Pädiatrische Forschungszentrum optimal.

Worin sehen Sie die Schwerpunkte Ihrer Arbeit in Hannover?

In den nächsten beiden Jahren stehen zum einen die Renovierung der beiden Stationen und zum anderen die Etablierung eines sozialpädiatrischen Zentrums für Kinder mit Organversagen an. Wissenschaftlich werden wir uns mit den Grundlagen und der Therapie der chronischen Niereninsuffizienz und der Optimierung der Immunsuppression nach Transplantation beschäftigen. Darüber hinaus untersuchen wir neue therapeutische Ansätze bei angeborenen Nierenerkrankungen wie den Zystennieren.

Wenn Sie eine Prognose wagen können: wie wird sich der medizinische Fortschritt für nierentransplantierte Kinder auswirken?

Die Entwicklung in der Medizin wird sicher rasant weitergehen. Wir werden immer bessere Immunsuppressiva und Steuerungsmöglichkeiten z.B. über die „Virusantwort“ zur Verfügung haben um eine individuelle maßgeschneiderte Immunsuppression durchzuführen. Schon heute können wir die Steroidtherapie („Cortison“) auf die Anfangszeit nach der Transplantation beschränken und bald werden wir darauf bei den meisten Patienten sogar ganz verzichten können. Auch die Blutgruppengrenzen stellen heute schon kein unüberwindbares Problem dar.

Wie sehen Sie die Arbeit mit den Elternvereinen?

Die Arbeit des Elternvereins ist enorm wichtig. Ich würde mich freuen, wenn wir uns rege austauschen und eng zusammenarbeiten. Nur so können wir den Kindern optimal helfen.

Was wünschen Sie sich bei der Zusammenarbeit mit unserem Verein?

Die Zusammenarbeit sollte offen und authentisch sein. Auch kritische Dinge müssen angesprochen werden können. Ich freue mich auf Anregungen und Rückmeldungen.

Wenn Ihnen Zeit neben dem Klinikalltag bleibt, was sind Ihre Hobbies?

Am liebsten schwinge ich mich auf mein Rennrad oder Mountainbike, wobei dies in den letzten Monaten leider viel zu kurz gekommen ist. Aber der nächste Sommer kommt bestimmt.

Vielen Dank für das Interview!

Wir sind für Sie/Euch da

1. Vorsitzender
Clemens Brauner
Im Moore 24
30167 Hannover
Tel.: 0511-714412

2. Vorsitzende
Irina Matz
Mittelgang 5
26121 Oldenburg
Tel.: 0441-3407140

Kassenwartin
Dr. Katrin Schöffski
Gehägestr. 20F
30655 Hannover
Tel.: 0511-391787

Schriftführerin
Susanne Weise
Gerhart-Hauptmann-Str. 8
30989 Gehrden
Tel.: 05108-926706

Email: nierenkinder@web.de
Homepage: www.nierenkinder.de

Unser Spendenkonto
Selbsthilfe nierenkranker Kinder und
Jugendlicher e.V.
Deutsche Bank Hamburg
Konto 3912375, BLZ 200 700 24

Impressum
Redaktion u. Layout: Susanne Weise
Druck: Caritas Werkstätten Hannover
Redaktionsschluss für die nächste
NEPHRO-Post: 31.10.2012



Ferienfreizeit auf dem Ederhof



Auch in diesem Jahr freuten wir uns wieder auf zwei schöne Herbstwochen auf dem Ederhof in Osttirol. Von der ersten Freizeit im Jahr 2007 waren wir begeistert zurückgekommen und hatten viele neue Freunde gewonnen. Seitdem waren wir auf allen Freizeiten dabei und haben diese Auszeit vom Alltag immer sehr genossen.

Unter den Vereinsmitgliedern hatte es sich inzwischen herumgesprochen, wie schön es auf dem Ederhof ist. Als im Frühjahr vorsichtig abgefragt wurde, wer denn wohl Interesse an einer Reise nach Osttirol hätte, musste die Anmelde-liste nach wenigen Tagen mit über 40 Namen geschlossen werden. So waren wir optimistisch, dass wir dieses Jahr viel Spaß in einer großen Gruppe haben würden.

Die Herbstferien kamen, die Wanderschuhe waren gekauft, doch die Reise ging ohne uns los. Ein Harnwegsinfekt erforderte einen Aufenthalt im Krankenhaus und auch danach mussten noch ein paar Tage abgewartet werden, bis wir endlich reisen konnten. Diesmal stand die Reise nicht für alle unter einem guten Stern. Auch andere Teilnehmer mussten krankheitsbedingt zu Hause bleiben oder den Aufenthalt vorzeitig abbrechen. So merkt man immer wieder, dass es sich eben nicht um einen einfachen Urlaub handelt, sondern dass unsere Kinder ständige medizinische Betreuung benötigen.

Die vorausgefahrenen Freunde schickten uns nette Handyfotos von gut gelaunten Eltern und Kindern in Liegestühlen unter einem knallblauen Himmel.



Aus dem Web erfuhren wir von Ausflügen in den Nationalpark Hohe Tauern und ins Vitalpinium. Hier konnte man zu sehen, wie das berühmte Latschenkieferöl destilliert wurde. Auch der Ederplan, der über 2.000 m hohe „Hausberg“ des Ederhofs wurde ohne uns bestiegen. Dabei hatten wir im Sommer im Harz das Bergsteigen trainiert, um gemeinsam dort oben zu stehen.

Eine Woche später kamen wir nach elf Stunden Reise endlich an unserem Ziel an. Die Ferien konnten beginnen. Gleich der erste Tag startete hochalpin, wir machten einen Ausflug zum Großglockner! Genauer gesagt, auf die Franz-Josefs-Höhe gegenüber vom Großglockner, mit herrlicher Sicht auf den Pasterzengletscher und die über 3.000 Meter hohen Berge rundherum. Ein hal-

ber Meter frisch gefallener Pulverschnee überzuckerte die gesamte Landschaft und lud zur Schneeballschlacht ein. Vom anschließenden Mittagessen klauten freche Dohlen uns die Pommies.



Am Abend merkten wir, dass es sogar ein bisschen Sonnenbrand gegeben hatte.

Die nächsten Tage liefen ähnlich ab. Tagsüber gab es interessante Ausflüge, danach konnten die Kinder in der Turnhalle spielen, während die Eltern in langen Gesprächen ihre Erfahrungen austauschten. Es gab auch ruhigere Tage. In der Kreativwerkstatt entstanden Specksteinfiguren, Seidentücher oder Holzfahrzeuge. Es gab Massagen für den gestressten Rücken, Yoga für die Seele und moderierte Gesprächsrunden für Eltern, Geschwister und betroffenen Kinder.



Oft wird unterschätzt, wie „einsam“ die schwere Krankheit eines Kindes eine Familie machen kann. Wenn sich zum Beispiel auf einem typischen Grundschul-Elternabend andere Eltern lang und breit ereifern, was die Kinder doch gesundes in ihre Brotdose bekommen sollen, während man selbst über jedes Pfund glücklich ist, das das Kind zunimmt und sei es mit Chips und Schoko, so fühlt man sich oft als Außenseiter. Hier in der Diskussionsrunde hatten alle ähnliche Erfahrungen gemacht und man konnte frei darüber sprechen.



Schon neigte sich der Urlaub schon wieder dem Ende zu. Was war am schönsten? Der Hochseilgarten mit den aufregenden Kletterparcours? Die Sommerrodelbahn?

Für uns Flachländer und Stadtbewohner war es die Ziegenfarm. Dort wurde aus bester Alpen-Ziegenmilch Käse und Trinkmilch hergestellt und durfte verkostet werden. Hund Gloria, eine große Sennhündin, die man sich spielend mit Rumfässchen in der Bergrettung vorstellen konnte, begrüßte alle Besucher schwanzwedelnd und wich nicht von unserer Seite.



Der Geißbauer zeigte uns mit viel Liebe seine Tiere und den Hof. Und als er auf der Weide laut rief „Goaßn, kimmst!“ rannten 200 Ziegen im Galopp auf uns zu und wollten gekraut werden. Glücklicherweise war ein Zaun dazwischen!



Es fehlten nur noch Heidi und der Geißn-Peter.

Nun wurde es an den Abenden in der Turnhalle immer geheimnisvoller. Am letzten Tag vor der Abreise sollte eine Zirkusvorstellung stattfinden. Jede Familie musste ihren Teil beitragen und es wurde viel geübt und an den Kostümen gewerkelt. Als die Vorstellung dann begann, gab es Zauberer, Sänger, Akrobaten, Clowns und andere Attraktionen. Ein maskierter Conférencier führte professionell durch das Programm. Das war der Höhepunkt und gleichzeitig der Abschied unserer diesjährigen Ederhof-Freizeit.



Am nächsten Tag saßen wir wieder in dem Zug nach Hause, aber wir werden noch lange an unsere schöne gemeinsame Zeit denken. Und vielleicht können wir ja im nächsten Jahr wieder fahren?

Katrin Schöffski

Weihnachtsbasar

Ende November haben wir im Eingangsbereich der Kinderklinik das erste Mal einen Weihnachtsbasar veranstaltet. Auf dem Ederhof sind dafür schon fleißig Sterne und Ketten aus Papierperlen gebastelt worden.



Außerdem haben wir Weihnachtsgestecke, Patchwork-Arbeiten, kleine Glücksbringer und selbstgemachte Seife verkauft, sodass am Ende des Vormittags 310,- € in der Vereinskasse waren

Susanne Weise

Termine

23.-29.7. Zirkusfreizeit
 21.7.-11.8. Jugendreha Ederhof
 1.8. Elterncafé
 5.9. Elterncafé
 14.-16.9.12 Familienfreizeit Pferdeberg
 14.10.12 Geschwistertag
 8.-10.11.12 Vorankündigung Veranstaltung anlässlich des 10-jährigen Jubiläums des Transferprogramms „endlich erwachsen“

Familienfreizeit in Mardorf

Vom 16. - 18. März fand in diesem Jahr unser Familienwochenende in Mardorf statt. 10 Familien (32 Personen) trafen sich dazu am Steinhuder Meer.

Während Professor Haffner am Samstag einen Vortrag für die Eltern hielt, wurden die Kinder betreut.

Sie stellten Knete selbst her. Aus Mehl, Salz, Allaun, Öl und Wasser wurde ein Teig geknetet und mit Lebensmittelfarbe gefärbt. Kleine und große Kinder hatten Spaß und vielfältige Ideen für ihre Knetfiguren. Da das Wetter gut war, konnte auch draußen gespielt und eine Schnitzeljagd gemacht werden.

Ein Besuch im Dino-Park mit einer Aktion zum Thema Steinzeit bildete den Abschluss dieses erlebnisreichen Wochenendes.

Juliane Brauner

Wir haben uns sehr gefreut, dass die Kinderbetreuung in diesem Jahr von jungen Erwachsenen unseres Vereins übernommen werden konnte, die sich in der Ausbildung zur Erzieherin und zum Erzieher befinden. Ein herzliches Dankeschön an Juliane und Daryn!



Selbsthilfeförderung durch folgende Krankenkassen und Organisationen

