

# nephro

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.



# news

Nr. 3  
Juni  
2023

## ZU ANFANG...

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,

unser letzter Newsletter ist schon eine Weile her. Seit dem gab es ein paar Veranstaltungen und Aktionen, von denen ihr nun lesen könnt. Viel Spaß dabei!

DER VORSTAND

## MÄNNER – ALLEIN UNTERWEGS: Väterfreizeit

2022 entstand endlich die Idee, dass auch die Väter mal ein Wochenende zusammen Zeit verbringen könnten und dadurch Hilfe in der Bewältigung ihrer Rolle in der Familie erhalten. Und da Männer nicht Frauen sind und nur schwer über die Dinge sprechen können/möchten, wurde entschieden, erst einmal ein Wochenende ohne großes Programm anzubieten. Würde es überhaupt Interesse an einem Väterseminar geben? Zehn Plätze gab es und alle wurden belegt. Leider mussten zwei Männer krankheitsbedingt kurzfristig wieder absagen. So kamen am 25. November 2022 acht Papas über den Nachmittag verteilt in Mühlhausen an. Kameradschaftlich wurde schon in der Tiefgarage des Hotels aufeinander gewartet, um die wenigen Parkplätze freizuhalten. So standen wir die ersten zwei Stunden bei netten Gesprächen in der Tiefgarage zusammen, bis der letzte eingetroffen ist.



Die Freizeit begann schon in der Tiefgarage

Nach dem Einchecken wurde beim Abendessen und anschließenden Beisammensitzen erzählt und sich ausgetauscht – bis tief in die Nacht. Am Samstag morgen nach einem reichhaltigen Frühstück gab es vom Hotel eine kleine Erzählung über Mühlhausen und das Hotel. Am Nachmittag haben wir einen ausgiebigen Spaziergang durch Mühlhausen gemacht und verschiedene Kirchen gesehen. Nach dem wieder hervorragenden Abendessen diskutierten wir über das sehr gelungene Wochenende und in welchem Rahmen wir es im nächsten Jahr wiederholen möchten. Ausgang noch offen. Am Sonntag nach dem gemeinsamen Frühstück hieß es leider schon wieder Abschied nehmen. So ein Wochenende vergeht leider viel zu schnell. Ich freue mich schon auf das nächste Mal.

DANIEL LÜCKE



Die Männerrunde

# ALLE JAHRE WIEDER:

## JHV in Mardorf

Alle Jahre wieder treffen sich die Vereinsfamilien in Mardorf am Steinhuder Meer zum Familienwochenende und ihrer Jahreshauptversammlung. Diesmal – Anfang Mai – waren so viele Familien da wie schon lange nicht mehr. Wir hatten ein buntes Programm und viel Zeit zum Reden und Austauschen.

Ein besonderes Highlight war die Vorstellung des AV1, auch „Avatar“ genannt. Es ist ein Roboter, der in der Klasse platziert wird und den Unterricht mit Bild und Ton nach Hause auf ein Handy oder Tablet überträgt. Bei längerer Abwesenheit in der Schule durch Krankheit oder Transplantation kann der Avatar den Kontakt zur Klasse und Freunden sicherstellen und den Unterricht übermitteln. Man kann so von zu Hause oder der Klinik am Unterricht teilnehmen. Der Avatar bietet viele Möglichkeiten, auch einen Ausweg aus der Isolation. Wir haben ihn gesehen, getestet, angefasst und bewundert. Der Verein möchte einen Avatar anschaffen. Bei Interesse, Bedarf oder Fragen meldet euch beim Vorstand.

Den Nachmittag verbrachten wir sportlich. Die einen gingen klettern und die anderen Tretbootfahren.

Sonntag hieß es dann nach der JHV und Mittagessen wieder Abschied nehmen.

Die kurze, aber intensive Zeit wurde voll ausgenutzt. Wir haben sehr viel geredet, gelacht und Spaß gehabt. Die Familien sehen sich zwar nur ein paar Mal im Jahr, aber es kommt einem nicht so vor. Man kann sofort an die Gespräche wieder anknüpfen und es bedarf keiner „Aufwärmphase“. Die Kinder freuen sich aufeinander und spielen gerne miteinander. Es ist schön, so eine starke Gemeinschaft zu haben und dazu zu gehören.

**KATHARINA LÜCKE**



*Katharina und Sven Inden von noisolation.com mit dem Avatar*



*Eine nette Kaffeerunde*



*Ausflug zum Kletterpark*

*Eine Seefahrt, die ist lustig auf dem Steinhuder Meer...*

## MÜTTTERSEMINAR: Balance finden

Dieses Jahr reisten zwölf Frauen zum Mütterseminar an. Das Wochenende verbrachten wir vom 10. bis zum 12. Februar im Seminarhof Plockhorst in Edemissen. Durch diese Tage begleiteten uns die beiden wundervollen Kunsttherapeutinnen Maria Stegmann und Susanne Raffel. Das Thema für unsere gemeinsame Zeit war: „Balance – Meine Mitte ist immer da“.

Wir alle wurden und werden immer wieder durch unser Leben aus dem Gleichgewicht gebracht, und an diesem Wochenende konnten wir individuell an unserer eigenen Balance arbeiten.

Maria und Susanne haben uns mit kreativen und auch meditativen Einheiten Anregungen gegeben, unsere Kraftorte und -quellen zu finden, wie wir Energie für uns tanken oder uns erden können, um wieder mehr in unserer Mitte sein zu können. Jede Einzelne von uns, ganz nach ihren eigenen Bedürfnissen.

Maria und Susanne haben uns durch dieses Wochenende nicht nur *geleitet*, sondern uns auch *begleitet*. Immer wieder entstand auch Raum für Gespräche und Austausch untereinander, ob beim Kaffee oder bei einem Spaziergang.

Ich persönlich bin neu bei euch. Bis auf zwei Frauen kannte ich niemanden und fühlte mich dennoch sofort pudelwohl unter euch. Es war ein Miteinander und ein starkes Füreinander an diesem Wochenende.

Erfüllt von Dankbarkeit und neuen Kontakten für Austausch, Trost und Stärkung sind wir alle am Sonntag nach Hause gefahren.

### FRIEDERIKE (GIKE)

#### im Namen von

Barbara, Petra, Astrid, Nicole, Yvonne, Ilka, Katharina, Jetty, Susanne, Ingrid und Conny



## NEPHRO-SYMPOSIUM: Begegnung & Austausch



Teilnehmer am Symposium aus unserem Verein



Das 3. Familien Nephrosymposium fand vom 12.-14.5.23 in Heidelberg statt – nach der langen Coronapause wieder in Präsenz. Über 200 Personen waren angemeldet. Auch einige Familien aus unserem Verein sind der Einladung gefolgt und reisten nach Heidelberg.

Am Freitag waren wir beim Italiener gemeinsam essen und ließen dann den Abend im Bistro der Herberge ausklingen. Da bereits schon andere Familien aus anderen Vereinen da waren, gab es viel Austausch, Kennenlernen, aber auch das ein oder andere Wiedersehen.

Samstagvormittag wurde die Zeit zum Entspannen oder zur Stadtbesichtigung genutzt, bevor dann mittags das Symposium anging. Es gab viele interessante Vorträge und Diskussionsrunden, die wie immer viel zu kurz waren. Des-

halb ging der Austausch teilweise beim Grillabend weiter und beim gemütlichem Beisammensitzen. Am Sonntag Vormittag gab es weitere Vorträge für die Eltern während die Kinder den angrenzenden Zoo besuchten. Die Zeit verging wie im Flug und schon war es Mittag, Zeit fürs Abschlussfoto, Verabschieden und die Heimreise antreten. Ich habe viele neue Ideen und Anregungen mitgenommen, mein Wissen vertieft, habe nette Menschen kennengelernt und Kontakte geknüpft. Das Symposium bietet Raum für Austausch an Erfahrungen und Wissen, Begegnungen und Informationen sammeln. Ich kann nur jedem empfehlen, mal ein Symposium zu besuchen. Es bereichert einen enorm.

**KATHARINA LÜCKE**

## TERMINE 2023

15.06.	<b>Young Nephro ZoomMeeting</b> (mit Frau Tebbe „Angst vor Nadeln & Spritzen“)
16.06. - 18.06.	<b>Geschwisterseminar</b> in Bremen
17.06.	<b>Sommerfest</b> in der Kinderklinik MHH
07.07. - 09.07.	<b>Tag der Arbeitskreise</b> in Mainz (TAK)
26.08.	<b>Drachenbootrennen</b> auf dem Maschsee
09.09.	<b>35-jähriges Vereinsjubiläum</b> (Infos im Flyer)
14.10. - 28.10.	<b>Ederhof/Familienfreizeit</b>

*Auf eine Tasse Kaffee  
und ein gutes Wort!*



Herzlichen Willkommen  
zum Elterncafé!

Jeden 1. Mittwoch im Monat  
im Café der Frauenklinik  
16 bis 17.30 Uhr



## IMPRESSUM

Katharina Lücke  
(1. Vorsitzende)  
Kastanienweg 56  
34246 Vellmar  
Tel. 0561 / 8616 844

[info@nierenkinder.de](mailto:info@nierenkinder.de)

### Spendenkonto

Deutsche Bank  
IBAN: DE79 2007 0024 0391 2375 00  
BIC: DEUTDEDBHAM



Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

[www.nierenkinder.de](http://www.nierenkinder.de)