



DIE
DRUCKAUSGABE
Dezember
2023



Familienfreizeit im Oktober 2023 am Ederhof (im Hintergrund der Großglockner)

ZU ANFANG...

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde,
Lgefühlt ist es noch nicht lange her, als ich den letzten Einleitungstext schrieb, aber der Kalender zeigt mir, dass es doch schon ein Jahr her ist. Ich frage mich immer wo die Zeit geblieben ist. Die Zeit ist so schnelllebig und hektisch geworden, dass es mal gut tut, sich etwas Zeit zu nehmen und zu reflektieren, was in diesem Jahr alles so war. Wenn ich durch die Nephronews so blättere, stelle ich fest, dass wir viele schöne Momente hatten und auch sehr intensive Zeiten miteinander verbracht haben. Manches ist schon in Vergessenheit geraten und manches ist noch sehr präsent. Es kommen Erinnerungen hoch, manchmal evtl. ein Schmunzeln oder der Gedanke: „Ach, das war ja auch noch!“ oder: „Weißt du noch?“.

Wo die Zeit geblieben ist, könnten sich auch die Gründer des Vereins fragen, denn wir haben dieses Jahr unser 35-jähriges Jubiläum gefeiert. Wir haben dabei auf die Anfänge zurück geblickt, aber auch in die nahe Zukunft geschaut. Wir haben viel Zeit in die Vorbereitungen investiert und der Tag ging leider so schnell zu Ende. Aber es hat sich gelohnt und ich

habe es sehr genossen. Wir hatten perfektes Wetter, eine super Location, sehr leckeres Essen, humorvolle und lustige Unterhaltung, abwechslungsreiche Workshops, flinken Service und die besten Gäste.

Zeit ist sehr wertvoll und kostbar. Deshalb bin ich um so dankbarer, wenn wir Zeit miteinander verbringen – egal ob bei Seminaren, Treffen, Freizeiten oder Feiern. Manche von euch opfern sogar Zeit, um für den Verein etwas zu tun. Für mich ist es nicht selbstverständlich und dafür möchte ich mich bedanken.

Nun ist es Zeit, zum Ende zu kommen und ich wünsche euch eine schöne Zeit beim Lesen der Nephronews.

KATHARINA LÜCKE



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



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



Katharina und Sven Inden von noisolation.com mit dem Avatar



Ausflug zum Kletterpark

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

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. Deshalb 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



Teilnehmer am Symposium aus unserem Verein



GESCHWISTERSEMINAR: Unsere Eindrücke



Für meinen achtjährigen Bruder Timon und mich war es das erste Mal, dass wir an dem Geschwisterseminar in Bremen teilnahmen. Wir wussten überhaupt nicht, was uns erwartet. Doch als wir in die Geschwister-Bücherei hineinkamen, klärten sich für uns viele Fragen. Überall lag Spielzeug, zwischendrin standen mit Süßigkeiten überfüllte Schälchen, es gab natürlich auch viele tolle Bücher und um einen Tisch herum saßen sehr freundliche Pädagoginnen. Wir waren auf Anhieb begeistert und probierten die Spielzeuge sofort aus. Als wir die angrenzenden Räumlichkeiten erblickten, waren wir „Feuer und Flamme“. Während des Geschwisterseminars konnten wir über persönliche Probleme, Sorgen und Ängste sprechen. Wir genossen es, dass wir als Geschwisterkinder gehört und ernst genommen wurden. Die zum Mittagessen bestellte Pizza war auch ein Highlight für uns. Marlies und ihre Mitarbeiterinnen entließen uns am Abend mit „reicher Beute“ wie z. B. Postkarten, Spielsachen und Gummibärchen. Ich fand das Geschwisterseminar sehr gut und freue mich schon auf eine weitere Begegnung mit so netten Menschen.

SIMEON HUSEMANN (14 JAHRE)

www.geschwisterbuecherei.de
www.geschwisterkinder.de



Die Geschwisterkinder in der Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei

Am 17.06 waren sechs Geschwisterkinder mit ihren Familien wieder in Lilienthal, Bremen, beim Geschwisterseminar. Dieses Jahr auch wieder mit neuen Teilnehmern. Somit war es für alle eine neue und spannende Erfahrung. Marlies und ihr Team haben wieder mal ein sehr gutes Seminar zusammengestellt, wo wir alle uns wahrgenommen gefühlt haben. Man hat auch gemerkt, dass wir zwar in der gleichen Situation sind, aber trotzdem unterschiedliche Sichtweisen haben. Auch interessante und weitreichende Fragen sind wieder aufgetaucht. Es ist spannend zu sehen, wie viel Unterschied ganz kleine Dinge machen können, auf die man ohne diesen Austausch gar nicht kommen würde. Wir freuen uns schon auf nächstes Jahr!

LENA LÜCKE (15 JAHRE)



BREMEN: Altbekanntes mit Freunden

Unsere Verein setzt sich nicht nur für nierenkranke Kinder ein, sondern auch für die Geschwisterkinder. Häufig kommen die Geschwister durch Krankenhausaufenthalte zu kurz. Um das ein wenig auszugleichen, bietet unser Verein Geschwisterseminare in Bremen an. Das ist aber eine andere Geschichte... Nun also unser Bremen-Wochenende aus der Sicht eines Nierenkinds. Im Juni dieses Jahres waren wir zum zweiten Mal, mit vier weiteren Familien, in Bremen. Manche Familien fuhren schon am Freitag hin, wir aber am Samstag. Samstagmorgen trafen wir uns alle gemeinsam in der Geschwisterbücherei in Lilienthal. Lilienthal ist ein Stadtteil von Bremen. Nachdem wir einen Rundgang und ein paar Gruppenfotos gemacht hatten, ließen wir die Geschwister mit Marlies, der Seminarleiterin, zurück und fuhren ins Hotel. Anschließend fuhren wir mit der Bahn nach Bremen, um uns die Hansestadt anzuschauen. Wir waren bei den Bremer Stadtmusikanten an, gingen durch das Schnorr-Viertel und genossen einfach unseren Tag. Zu Mittag saßen wir am Fluss, aßen Bratwurst oder Pommes mit dem einen oder anderen Bierchen. Von dem Tag ist mir eine Sache besonders in meinen Erinnerungen geblieben. Als

wir am Marktplatz vorbei gingen, gab es Ballonschwerter gegen eine Spende abzugeben. Schnell wurden mit diesen Schwertern Spaß-Kämpfe veranstaltet, natürlich alle unbeschadet. Wir hatten alle sehr viel zu lachen, aber auch solche Momente gehen zu Ende. Also fuhren wir im Laufe des Tages wieder zurück. Ich war etwas traurig, dass unsere Geschwister nicht in der Bremer Innenstadt dabei waren, aber beim Seminar war es sicherlich auch schön. Am Samstagabend waren wir dann alle zusammen Essen. Es gab zum Beispiel gebratene Eier, Spargel oder Camembert. Danach saßen wir in gemütlicher Runde und unterhielten uns. Am Sonntag fuhren wir ins Übersee-Museum Bremen. Letztes Jahr waren wir im Universum. Dort gab es Sammlungskombinationen von Völker-, Handels- und Naturkunde. Immer wieder luden Stationen zum Ausprobieren ein. An vielen Stellen gab es Geschichten von Menschen aus anderen Kontinenten oder der Vergangenheit. Diese konnte man sich dann mit Kopfhörern auf verschiedenen Sprachen anhören. Auf verschiedenen Ebenen gab es Ausstellungen über Afrika, Asien und Amerika. Die Ausstellung über Ozeanien befand sich gerade im Umbau. Besonders ansprechend fand ich die begehbare Jurte. So konnten gerade kleinere Kin-

der einen besseren Einblick über die Kultur und die Lebensart Asiens bekommen. Im Museum standen auch ein Motorrad, ein Auto und ein Viehwagen. Das wurde gleich mal für Fotos genutzt. Nach dem Ausflug ins Museum waren wir nochmal in der Bremer Innenstadt, diesmal mit allen Geschwistern. Anschließend fuhren wir wieder nach Hause. Denn am Montag war ja wieder Schule. Auch wenn man die einen oder anderen Sachen schon kannte, war es sehr schön, Bekannte und Freunde wieder zu sehen.

VALERIA BECKER (18 JAHRE)



Die gesamte Freizeitgruppe mit Marlies Winkelheide (Mitte)

TAG DER ARBEITSKREISE: Verbandstag in Mainz



Rebecca und Katharina in Mainz

Bei subtropischen Temperaturen machten sich Rebecca und ich im klimatisierten ICE auf den Weg nach Mainz zum diesjährigen Tag der Arbeitskreise und Bundesdelegiertenversammlung. Im Hotel traf man schon auf die ersten bekannten Gesichter, zog dann gemeinsam in die Altstadt, um etwas zu essen. Wir ließen dann den Abend im Erbacher Hof bei interessanten Gesprächen und gemütlichem Beisammensein ausklingen. Am Samstag gingen die Gespräche dann nahtlos weiter, in den Arbeitskreisen und ebenso Abends bei einem Gläschen Wein. Clemens kam noch spontan morgens nach Mainz dazu und erhöhte die Anzahl der Vertreter aus Hannover auf drei. Die Elternrunde ist immer der Arbeitskreis, auf den ich mich am meisten freue. Man trifft die Mitstreiter aus anderen Elternvereinen und tauscht Ideen und Wissen aus. Diesmal waren die Berliner, Memminger, Kölner und wir Hannoveraner dabei. Wir saßen im schattigen Plätzchen und vielen Getränken bewaffnet – später kam noch Eis dazu – draußen im Hof. Zunächst wurden das vergangene Familien-Nephrosymposium aufgearbeitet und Weichen für das nächste gestellt, das wahrscheinlich in Hannover stattfinden wird und wir Gastgeber sind. Außerdem organisieren die Berliner ein Treffen im November, damit wir die Jugendarbeit und Transition gemeinsam vorantreiben. Wir haben während einer Pause Vertreter des Vereins der jungen Erwachsenen kennengelernt und sie gleich mit ins Boot geholt und nach Berlin eingeladen. Es ist immer wieder erstaunlich, welche Dynamik diese Elternrunde entwickelt und was für neue Ideen/Projekte daraus entstehen! Ich bin froh, ein Teil dieser Gemeinschaft zu sein und freue mich schon auf das nächste Jahr.

Vielleicht hat noch jemand von euch Lust, nächstes Jahr im Juni 2024 mit nach Königslutter zu fahren. Der TAK ist für alle offen und nicht nur für den Vorstand gedacht. Man nimmt immer wieder neue Sachen und Erfahrungen mit nach Hause. Das Programm und die Anmeldung sind zur gegebenen Zeit in der Zeitschrift „Der Nierenpatient“ zu finden.

KATHARINA LÜCKE



Die Elternrunde mit Vertretern aus verschiedenen Städten

ZU WASSER: Drachenboottraining

Am 26.8.2023 war das Drachenboottraining am Maschsee in Hannover. Die Sportmedizinerin Johanna aus der MHH hat es für uns organisiert. Ein Drachenboot ist ein besonders langes, offenes Paddelboot, in dem ca. 20 Personen Platz finden. Es waren acht Familien vor Ort und alle Kinder und Erwachsenen, die schwimmen konnten, durften mitfahren. Die anderen haben eine schöne Tour mit dem Dampfer gemacht. Zur Unterstützung waren einige der Hannoveraner Drachenboot-Frauenmannschaft da. Das Rudern hat sehr viel Spaß gemacht! Anschließend wartete auf uns ein leckeres Grillbuffet im Restaurant „Acht & Siebzig“ und wir Kinder konnten auf einer großen Wiese spielen. Es war ein schönes Erlebnis und wir hoffen, dass wir bald wieder so eine tolle Aktion erleben dürfen!

MALIN BORNS (10 JAHRE)



Alle in einem Boot...



Einweisung in das Drachenboot

Die Sportmedizinerin Johanna ermöglichte den Kindern vom Nierenverein eine Trainingsstunde in einem Drachenboot.

Am 09.09.23 haben wir unser 35. Jubiläum gefeiert. Für alle, die nicht dabei sein konnten, möchten wir nebenstehend ein paar Eindrücke weitergeben. Wir hatten ein wirklich tollen Tag mit interessanten Gesprächen, geteilten Anekdoten, spaßigen Aktionen und leckerstem Essen. Bei allen Teilnehmenden möchten wir uns einmal von Herzen bedanken. Es war eine Freude, euch alle beim Jubiläum begrüßen zu dürfen. Eure Anwesenheit hat unsere Feierlichkeit zu etwas Besonderem gemacht und wir hoffen, dass ihr eine ebenso schöne Zeit hattet wie wir. Nur durch eure Teilnahme, eure Freude und eure positiven Energien an diesem Tag haben wir alle schöne Erinnerungen mit nach Hause genommen. Wir freuen uns euch bei einer der nächsten Veranstaltungen wieder zu sehen. Im Namen des gesamten Vorstandes: Dankeschön!

REBECCA, KATHARINA, DOREEN UND KATRIN

NIERENKINDER E.V. :

35 Jahre alt!



JUBILÄUM!



VÄTERSEMINAR:

Entspannung, Austausch und Gemeinschaft

Da das letzte Väterseminar schon ein Jahr her ist, war die Zeit herangerückt, das nächste Wochenende in diesem Jahr zu starten. Viktor Ostertag hatte sich bereit erklärt, ein Wochenende in Osnabrück zu gestalten. Am 3.-5.11.2023 war es soweit, elf Plätze gab es und alle wurden belegt. Leider mussten zwei Väter krankheitsbedingt absagen. So reisten dann am Freitag neun Väter per Bahn und Auto an. Bis alle da waren, verging einige Zeit. Nach dem Einchecken im Hotel wurde ein kleiner Spaziergang gemacht. Und so wie der Zufall es wollte, war gerade ein Jahrmarkt vor Ort. Bei dem Gang durch die Fahrgeschäfte wurden bei einigen Kindheitsräume wach. Zur späten Stunde saß man noch gemütlich zusammen und es wurde noch erzählt und man tauschte Erfahrungen aus. Am Samstag nach dem gemeinsamen Frühstück haben wir es uns nicht nehmen lassen, eine Runde kegeln zu gehen. Anschließend haben wir eine Ernährungsberaterin eingeladen, die uns etwas zum Thema „Ernährung bei Stresssituationen“ berichtete. Frau Bianca Edelstein erklärte uns in einem zweistündigem Vortrag, wie man bei verschiedenen Stresssituationen noch gesunde Komponenten in die tägliche Ernährung einbauen kann. Nach dem Vortrag hatten wir eine Kartbahn gemietet, wo wir unser Können unter Beweis stellen konnten. Gegen Abend war ein Tisch im Restaurant bestellt. Beim gemütlichem Abendessen wurden schon einige Pläne geschmiedet für die nächsten Väterwochenenden. Die Gespräche gingen bis tief in die Nacht hinein. Am Sonntag beim Frühstück herrschte schon Aufbruchsstimmung. Nach dem gemeinsamen Fotoshooting wurde ausgecheckt und die ersten schon zum Bahnhof gebracht. Der andere Teil fuhr mit dem Auto in die Heimat zurück. Nach diesem Wochenende, das wie immer zu kurz war, möchte ich mich noch einmal auf diesem Wege bedanken bei Viktor Ostertag, der als Organisator seine Sache sehr gut erledigt hat und bei Frau Bianca Edelstein, die unseren Einblick in die Ernährungswelt aufgefrischt hat. Meinen herzlichen Dank für alles

WILFRIED MEYER

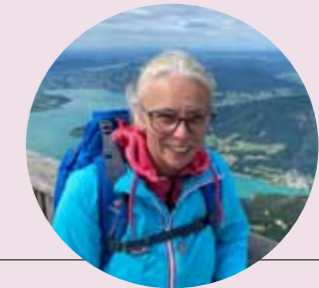


BERLINFAHRT:

Ideen, Austausch und Projekte

Beim TAK im Sommer (in Mainz, s.o.) kam die Idee auf, uns mit dem Elternverein Berlin zu treffen und gemeinsam die Jugendarbeit voranzubringen. Über den Sommer bis in den Herbst ist diese Idee gereift und Mitte November verwirklicht worden. Der Vorstand und interessierte Mitglieder sind der Einladung des Berliner Elternvereins gefolgt und reisten am 17. November nach Berlin. Noch am selben Abend trafen wir uns und das Kennenlernen und die ersten Gespräche begannen. Am Samstag ging's weiter. Wir tauschten uns zunächst über die Vereinsarbeit aus: was bieten wir an, wie organisieren wir Veranstaltungen, wo und wie bekommen wir Spendengelder und neue Mitglieder usw. Bei den Gesprächen sind wir auf das Thema Transition, Erwachsenwerden und Pubertät gekommen. Dabei mussten wir leider feststellen, dass Transition in unseren Ambulanzen nicht gut läuft. Die Jugendlichen haben in dem Prozess des Erwachsenwerdens oft viele Fragen, die unbeantwortet bleiben. Sie müssen wie gesunde Jugendliche auch die Pubertät durchlaufen, haben aber noch die Besonderheit, sich mit der Erkrankung und Therapie auseinanderzusetzen bzw. beginnen die Verantwortung dafür zu übernehmen. Gemeinsam haben wir überlegt, wie man die Jugendlichen dabei unterstützen kann und vor allem wie man sie erreicht. Eine Idee hat sich im Laufe des Gesprächs zu einem Projekt entwickelt. – Was es ist? Lasst euch überraschen. Wir werden euch davon berichten. Das Fazit des Wochenendes: Es macht Sinn, sich regelmäßig zu treffen und auszutauschen. Man kann die Arbeit bündeln, Projekte gemeinsam entwickeln und sich gegenseitig unterstützen. Es war ein sehr effektives und produktives Treffen. Es wird auch nicht unser letztes Treffen bleiben.

KATHARINA LÜCKE



Mit dem Berliner Elternverein



Am Checkpoint Charlie (rechts)



TERMINE 2024

| | |
|-------------------|-------------------------------------|
| 01.03. - 03.03.24 | Mütterseminar in Springe |
| 12.04. - 14.04.24 | JHV in Mardorf |
| 14.06. - 16.06.24 | Geschwisterseminar in Bremen |
| 06.09. - 08.09.24 | Väterseminar in Detmold |
| 20.09. - 22.09.24 | Familienwochenende in Goslar |

ALLEN KINDERN & FAMILIEN:

ein frohes
Weihnachtsfest
und ein gesundes
Neues Jahr 2024!

FOLGENDE KASSEN UND INSTITUTIONEN HABEN UNS UNTERSTÜTZT:



IMPRESSUM

1. Vorsitzende
Katharina Lücke
Kastanienweg 56
34246 Vellmar
Tel.: 0561 / 8616 844
Katharina.Luecke@nierenkinder.de

2. Vorsitzende
Doreen Bang
Zum Anger 18
31174 Schellerten
Tel.: 0178 / 8878427
Doreen.Bang@nierenkinder.de

Schriftführerin
Rebecca Brands
Im Kreitwinkel 1
31303 Burgdorf
Tel.: 0160 / 8101794
Rebecca.Brands@nierenkinder.de

Kassenwartin
Dr. Katrin Schöffski
30655 Hannover
Tel.: 0511 / 391787
Katrin.Schoeffski@nierenkinder.de

Spendenkonto
Deutsche Bank
IBAN: DE79 2007 0024 0391 2375 00
BIC: DEUTDEBHAM

info@nierenkinder.de



Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

www.nierenkinder.de