

NEWSLETTER

Nr. 5, Januar 2020

NierenKinder Berlin e.V.



Das schönste Weihnachtsgeschenk



Am 16. Dezember hielt der schwer beladene Schlitten des Weihnachtsmanns an der KfH-Kinderdialyse in der Virchow-Klinik an. Die Kinder begrüßten den Gast mit einer Zaubershow und wurden daraufhin reichlich beschenkt. Für die Dialysestation gab es auch Geschenke: einen Check vom Lions-Club Berlin Wannsee sowie 4 neue iPads mit Zubehör und Lernsoftware von der Clarence und Emma Mielech Stiftung.



Das schönste Geschenk für uns Eltern war, die Freude in den Augen unserer Dialysekinder zu sehen! Das Lachen und der Weihnachtsgesang übertönten für ein paar Stunden das Summen der Maschinen und der Duft der Waffeln war stärker als alle Desinfektionsmittel.

Vielen Dank an Ingrid Hirte (alias Weihnachtsmann), an unsere therapeutische Zauberin Praline, an die Stationschwestern sowie an Isabelle, Miriam und Chris für dieses zauberhafte Fest!

ACHSE e.V. - Hilfe für die Seltenen

Im November 2019 wurde unser Verein in die [Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V.](#) – aufgenommen. Denn unsere Mitglieder haben zwar das gleiche Leiden – das Nierenleiden –, die Ursache ist jedoch in vielen Fällen eine seltene Erkrankung. Die ACHSE ist ein Netzwerk, das den „Seltenen“ Gehör verschafft. Sie vertritt ihre Interessen auf verschiedenen Ebenen, informiert über neue Forschungsergebnisse, bietet Beratungen und Schulungen. In ihrem Portal [Orphanet](#) sind fast alle seltenen Erkrankungen und dazugehörige Therapien und

Studien katalogisiert, um Ärzten und Patienten bei der Diagnose und Behandlung zu helfen.

Die ACHSE führt eine Reihe von geförderten Projekten durch, um die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern, z. B. werden Fälle gesammelt, in denen es Probleme mit Krankenkassen gab, ein für eine seltene Krankheit nicht zugelassenes Medikament zu bekommen. Wenn Sie einen solchen Fall melden möchten, wenden Sie sich bitte an beratung@achse-online.de.

Der kommende **Tag der Seltenen Erkrankungen** ist übrigens der 29. Februar 2020. An diesem „seltenen“ Tag veranstaltet die ACHSE eine Reihe von [Städteaktionen](#), um auf das Thema aufmerksam zu machen.

Ja, Leute, Lachen ist gesund



Die Zauberin Praline besucht zweimal im Monat unsere Kinder an der Dialyse und bringt ihnen Zaubern bei. Im Dezember trafen wir sie bei der

Clownsgala der Lachen hilft e. V., zu der auch Politiker kamen. Der Verein organisiert Klinikclownseinsätze – eine großartige Maßnahme, die Kindern hilft, ihren Schmerz und Kummer für einige Momente zu vergessen, und eine Kunst, die nachweislich eine heilende Wirkung hat. Danke, dass es euch gibt!

Veranstaltungen / Termine

10.01. / 17.01. / 07.02. / 21.02. / 13.03. / 20.03.2020 – **Kunsttherapie** für Dialysekinder im KfH Kinderdialyse, Virchow-Klinik (am Vormittag)

27.01. / 10.02. / 24.02. / 02.03. / 23.03.2020 – **Therapeutisches Zaubern** für Dialysekinder im KfH Kinderdialyse, Virchow-Klinik (10:00)

02.03.2020 – **Elternambulanz** in der KfH-Ambulanz, Virchow-Klinik: für alle Eltern, die Zeit und Lust auf einen Austausch haben (09:00-12:00)

15.-17.05.20 – **Familienwochenende** in Potsdam-Babelsberg: wir feiern den 20. Geburtstag unseres Vereins! – Anmeldung ab Januar/Februar 2020

28.07.-06.08.20 – **Ferienlager** für nierenkranke Kinder und deren Geschwister – Anmeldung ab Januar 2020

7.-9.05.21 - **Familien-Nephro-Symposium** in Heidelberg

Möchten Sie den Newsletter abonnieren oder abbestellen? Schreiben Sie an: redaktion-nierenkinder@web.de

Impressum: NierenKinder Berlin e.V. (Vors. Isabelle Jordans), Mörchinger Straße 18, 14169 Berlin

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

Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: facebook.com/groups/nierenkinderberlin