

# NEWSLETTER

Nr. 14, November 2020

NierenKinder Berlin e.V.



## Wie geht es unseren Kindern mit ihrer Krankheit?

Als man Sohn erkrankte, war der Gedanke, dass er dadurch im Leben benachteiligt sein wird und ihm viele Chancen entgehen, unerträglich. Durch den Verein lernte ich jedoch immer mehr junge Leute kennen, die trotz allem ein normales Leben haben und glücklich sind. Eine von ihnen ist **Lilli Deckert**: Sie war als Kind an der Dialyse und wurde transplantiert. Ich habe sie über ihr Leben ausgefragt.



*Liebe Lilli, du hast dein Abitur in 12 Jahren geschafft und warst auf einem Gymnasium. Wie geht das?*  
Meine Eltern haben meine Erkrankung nie in den Vordergrund gestellt, sodass ich die gleichen Chancen und Möglichkeiten wie jeder andere hatte. Ich wollte damals auf ein Gymnasium und habe mich bis zum Ende durchgebissen. Die Dialysen haben mich

natürlich geschlaucht, daher hatte ich einige Fehltag, aber ich bin drangeblieben und habe es geschafft.

*Hast du dich in bestimmten Situationen in der Schule ausgrenzt gefühlt?*

Nein definitiv nicht, da ich an Klassenfahrten, Ausflügen und anderen außerschulischen Aktivitäten teilgenommen habe. Das Einzige, was ich nicht mitgemacht habe, war der Sportunterricht.

*War die Teilnahme an Klassenfahrten trotz Dialyse möglich?*

Meine Mama ist mitgefahren und hat mich abends dialysiert. Am Tag habe ich alle Aktivitäten mitgemacht, sodass ich eine genauso tolle Klassenfahrt wie meine Mitschüler/Innen hatte.

*Ihr seid während deinen 7 Jahren an der PD auch oft verreist. Konntet ihr euch trotz allem gut erholen?*

Sicherlich war das ein enormer logistischer und organisatorischer Aufwand, aber wir haben unsere 4 Wände verlassen und andere tolle Fleckchen der Erde gesehen. Das ist das, was zählt! Wir haben bei unseren Urlauben immer darauf geachtet, dass die Hotels/Ferienwohnungen bestimmte Standards erfüllen (z. B. Sauberkeit) und wir bei Problemen Hilfe bekommen können (z. B. deutschsprachige Hotels). Im Nachhinein sagt meine Mama oft, dass es für sie keine Erholung war. Ich selbst fand es aber immer erholsam und erlebnisreich.

*Wie stellst du dir dein Berufsleben vor?*

Ich mache derzeit eine Ausbildung in meinem Traumberuf - Kauffrau für Büromanagement - und möchte im Anschluss noch öffentliche Verwaltung studieren, um einige Stufen auf der Karriereleiter zu erklimmen.

*Fühlst du dich bei deinen beruflichen Tätigkeiten durch die Erkrankung eingeschränkt?*

Nein!

*War deine Erkrankung bei Ausbildungsbeginn ein Thema? Wie wurdest du aufgenommen?*

Ich habe von Anfang an nichts verschwiegen und beim Bewerbungsschreiben meinen Schwerbehindertenausweis angehängt. Am Anfang und auch jetzt war meine Erkrankung selbst nie ein Thema. Klar, wenn mich meine Mitauszubildenden bei der Einnahme von Tabletten sehen, kommt schon die ein oder andere Frage, aber das ist für mich absolut normal. Ich gehe damit offen um und erzähle auch etwas, wenn mich Ausbilder und Mitschüler fragen. Ich wurde von Anfang an wie jeder andere aufgenommen.

*Wie wird deine Erkrankung bzw. die Tatsache, dass du transplantiert bist, von Freunden oder generell in einer neuen Gruppe aufgenommen?*

Ich erzähle das nicht sofort und gleich jedem, den ich neu kennenlerne. Entweder ergibt sich nach einiger Zeit ein Gespräch darüber oder ich werde auf meinen WhatsApp-Status angesprochen, welcher den Tag der Transplantation zeigt. Manche Fragen aber auch nach, warum ich Tabletten nehme oder keinen Alkohol trinke. Es ergibt sich meist eher zufällig und ist daher kein „großes“ Thema. 😊

*Fühlst du dich z. B. bei Reisen eingeschränkt?*

Nein absolut nicht. Ich kann überall und zu jeder Zeit hinfahren, solange nicht gerade Corona-Pandemie ist. 😊

*Wie ist dein Umgang mit Corona?*

Ich habe glücklicherweise seit Mitte März Homeoffice bzw. Homeschooling, sodass ich meine Kontakte extrem einschränken konnte. Anfangs habe ich meine Arzttermine auf ein Minimum beschränkt und bin beispielsweise nur zur Blutabnahme bei meiner Hausärztin (10 min. zu Fuß) gewesen. Wir waren im Sommer ganz normal im Urlaub und seit einer Weile gehe ich auch wieder einkaufen. Ich habe sogar in einer kleinen Runde meinen zweiten „Geburtstag“ – den Jahrestag der Transplantation – gefeiert. Natürlich habe ich mir anfangs Sorgen gemacht (wie wahrscheinlich jeder andere auch), aber mittlerweile sehe ich die Sache etwas entspannter.

## Veranstaltungen / Termine:

23.11., 07.12. und 21.12.2020 - **Therapeutisches Zaubern** im KfH Kinderdialyse

06.12.2020 um 15:00 – **Online-Weihnachtsfeier** - Online-Raum-Link: <https://www.gotomeet.me/3c-pandas/weihnachtsfeier>

04.12. und 18.12.2020 – **Kunsttherapie** im KfH Kinderdialyse

08.-09.05.2021 – **Familien-Nephro-Symposium in Heidelberg**

27.07.-05.08.2021 – **Dialyse-Ferienlager**

10.-12.09.2021 – **Familienwochenende**

Möchten Sie den Newsletter abonnieren oder abbestellen? Schreiben Sie an: [redaktion-nierenkinder@web.de](mailto:redaktion-nierenkinder@web.de)  
Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: [facebook.com/groups/nierenkinderberlin](https://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 →

