

NEWSLETTER

Februar 2024, Nr. 41

NierenKinder
Berlin-Brandenburg e.V.



Wenn NierenKinder erwachsen werden

Unsere Kinder müssen früher oder später die Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen: Rechtzeitig Medikamente einnehmen, Termine beim Arzt vereinbaren, an den Medikamentenvorrat denken und auch schwierige Entscheidungen in Bezug auf Therapien treffen. Sie müssen sich über ihre Krankheit informieren und verstehen, warum die Therapie, die sie bekommen, wichtig ist. Außerdem müssen sie sich über die Konsequenzen ihrer Handlungen im Klaren sein, wenn sie das Rauchen probieren, Alkohol trinken, Nächte durchfeiern und sich von Chips und Cola ernähren.

Für Ratschläge der Eltern sind sie ab einem gewissen Alter taub. Bücher zu lesen ist für sie langweilig. Die Zeit ist für solche Themen einfach zu kostbar. Manche Jugendliche wollen ihre Krankheit am liebsten ausblenden.



Wir haben lange überlegt, wie wir all diese Themen unseren Kindern vermitteln könnten, ohne sie von oben herab zu belehren. Und dann haben wir diesen Podcast entdeckt: FunktioNIEREN. Der Autor Adrian Ley

ist 30 und bereits zum zweiten Mal transplantiert. Er beschäftigt sich mit den Themen Dialyse, Transplantation und Nierenerkrankungen. Er wünscht sich, dass er noch zu Beginn seiner Nierenprobleme ausreichend Informationen bekommen hätte, wie man damit umgeht und was es für Möglichkeiten gibt.

Mit seinem Podcast möchte er Betroffenen Einblicke in diese Themen aus Sicht der Menschen geben, die diese Reise schon seit einer Weile gehen. Außerdem befragt er Experten zu verschiedenen Aspekten wie z. B. Ernährung, Sport, Transplantation usw. In den Interviews wird immer wieder die Frage gestellt, was Patienten selbst für ihre Gesundheit machen könnten. Es wird deutlich, dass der Patient selbst sein bester Arzt ist und seinen Körper am besten kennen soll.

Wir haben den Podcast mehreren Jugendlichen empfohlen und haben Rückmeldungen voller Begeisterung erhalten. Deswegen möchten wir nun Adrian zu unserem Jugendwochenende am 28.-30. Juni einladen und ihn persönlich kennenlernen.

In den fast drei Tagen am Wandlitzsee können die Jugendlichen von Adrian lernen, wie er als junger Erwachsener mit seiner Krankheit umgeht und was ihm dabei hilft. Gleichzeitig bekommen sie die Aufgabe, mit ihm zusammen einen Podcast zu produzieren. Wir würden uns freuen, wenn sie uns darin (gern auch anonym) von ihren Sorgen und Bedürfnissen berichten, aber auch uns Eltern Tipps geben, wie wir sie auf dem Weg ins Erwachsenenleben am besten begleiten können.

Zum Jugendwochenende können sich nierenkranke und transplantierte Jugendliche (ab 16) und junge Erwachsene aus unserem Verein sowie ihre Geschwister anmelden. Die Anmeldefrist ist 24.02., das Formular finden Sie unter www.nierenkinder-berlin.de/termine

Den Podcast FunktioNIEREN können Sie kostenlos über die gängigen Podcast-Apps wie Spotify oder ApplePodcast hören.

Zur Realisierung unserer Projekte sind wir auf Spenden angewiesen. Wenn Sie das Jugendwochenende unterstützen möchten, würden wir uns über eine Spende freuen: entweder über PayPal (s. QR-Code unten) oder per Überweisung auf unser Spendenkonto mit der IBAN DE84 3506 0190 1567 7180 22. Geben Sie im Betreff das Wort „Jugendwochenende“ an.

Online-Mitgliederversammlung am 24.04.

Am 24. April um 20:00 findet unsere jährliche Mitgliederversammlung im Online-Format statt. Sie ist eine gute Gelegenheit nicht nur für Mitglieder, sondern auch für interessierte Gäste, sich über unsere Aktivitäten zu informieren. Die offizielle Einladung und alle weiteren Unterlagen erhalten die Mitglieder Ende März per E-Mail. Nicht-Mitglieder können sich einfach ins Meeting einwählen: <https://meet.goto.com/226023461> Im Anschluss findet unser Online-Eltern-Café statt: Hier können wir uns in lockerer Atmosphäre über aktuelle Themen austauschen.

Veranstaltungen:

Therapeutisches Zaubern an der Dialyse: 05.02., 26.02., 04.03., 18.03., 15.04., 29.04., 06.05., 24.05., 03.06., 24.06.

24.04.2024 um 20:00-21:00 Uhr – Mitgliederversammlung (online)

08.06.2024 (voraussichtlich) um 15:00-20:00 Uhr – Sommerfest des Vereins im Integral, Marchlewskistraße 25e, 10243 Berlin

28.06.-30.06.2024 – Jugendwochenende in Wandlitz (Anmeldung bis 24.02., das Formular ist unter www.nierenkinder-berlin.de/termine)

20.08.-29.08.2024 – Dialyse-Ferienlager in Magdeburg

06.09.-08.09.2024 – Familienwochenende am Großvätersee

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

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

Impressum: NierenKinder Berlin-Brandenburg 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 →

