



## Sommerfest zum Tag der Organspende



Den diesjährigen Tag der Organspende am 3. Juni haben wir gebührend gefeiert: Fast 70 Teilnehmer waren bei unserem Sommerfest in Berlin! Auch Sponsoren waren da: Ida di Pietro, Vertreter der Erhard Höpfner Stiftung und des Lions Clubs Berlin-Wannsee. Besonders viel Spaß hatten die Kinder mit den Streetbunnys: Man konnte auf den Motorrädern Gas geben, sich schminken lassen und schöne Sachen basteln. Unsere Zauberin Praline verzauberte wieder die Kleinsten mit ihren Tricks. Am Grill standen erfahrene Grillmeisterinnen, die Gäste brachten Salate und Kuchen. Wir waren uns alle einig, dass wir öfter zusammen feiern sollten!



## Woher die Kraft nehmen?

Ein nierenkrankes Kind zu betreuen, kostet viel Kraft. Manche Kinder haben zusätzlich noch eine körperliche oder geistige Behinderung und benötigen eine intensive Pflege. Wir als Verein werden von Eltern, deren Kind gerade eine Diagnose bekommen hat, oft gefragt, was das für ihre Zukunft bedeutet und woher man die Kraft nehmen kann, um diese Herausforderung zu bewältigen. Es fällt uns schwer, die richtige Antwort zu finden, denn jeder geht mit dieser Situation unterschiedlich um: Manche sind eher bereit, das alte Leben aufzugeben und die neue Situation zu akzeptieren. Andere sind mit der zusätzlichen Belastung im Alltag, mit fehlender Perspektive auf Normalität und mit ständiger Angst um das Kind überfordert. Da es keine eindeutige Antwort auf diese Frage gibt, möchten wir eine Geschichte aus unserem Verein erzählen, die Mut macht.

Rusanna ist 26 und hat drei Kinder, zwei von ihnen sind schwer nierenkrank. Wenn man ihre Aufenthalte im Krankenhaus zusammenrechnet, hat sie mehr als sechs Jahre ihres Lebens auf der Station 26 des Virchow-Klinikums verbracht.

Ihre Tochter Jamila war anderthalb, als sie an die Dialyse kam. Mehr als drei Jahre hat sie auf eine Niere gewartet. Kurz nachdem sie transplantiert wurde, erkrankte auch ihr jüngster Bruder Sascha und kam ebenfalls an die Dialyse.

Im Dezember 2020 hatte unser Verein zum ersten Mal Kontakt zur Familie: Unser Weihnachtsmann brachte den Kindern Geschenke auf die Station. Es war kurz nachdem Sascha eine neue

Niere bekam. Ein Jahr später war er wieder in der Klinik: Seine Leber war durch Medikamente und die Dialyse zerstört. Er wartete nun auf eine neue Leber und musste rund um die Uhr an Geräte angeschlossen werden. Die Mutter „wohnte“ wieder monatelang auf der Station. Ihr Mann kümmerte sich in der Zeit um die zwei älteren Kinder zu Hause. Es war mitten in der Corona-Zeit, als Besuche nicht erlaubt waren, so dass Rusanna ihre größeren Kinder manchmal mehrere Wochen am Stück nicht sehen konnte.

Im Mai 2022 besuchten wir Sascha wieder: Er bekam gerade eine neue Leber, sein Zustand war kritisch. Die junge Mutter war völlig erschöpft vor Sorgen und Einsamkeit. Unser Versprechen, dass der Verein ihr helfen wird, gab ihr Mut.

Wir organisierten für ihre Tochter die Teilnahme am Dialyse-Ferienlager: Zum ersten Mal konnte Jamila eine schöne Freizeit außerhalb von Berlin verbringen. Außerdem besuchten wir Sascha zu Hause nach seiner Entlassung. Rusanna erzählte, dass die Wohnung für die Familie, die zum ersten Mal seit Jahren zusammenwohnte, zu klein war, und dass sie keine Chance auf eine neue Wohnung hatten, da beide Eltern durch jahrelange Pflege der Kinder nicht berufstätig waren.

Wir wandten uns als Verein an eine Wohnungsbaugenossenschaft und hatten Glück, dass eine größere Wohnung in einem neu gebauten Familienquartier frei und für Härtefälle vorgesehen war. Wir halfen mit den Formalitäten und schon im Dezember 2022 konnte die Familie umziehen.

Bei unserem letzten Familienwochenende trafen Rusanna und ihr Mann andere Eltern, die sie aus dem Krankenhaus kannten. Es war schön zu sehen, wie sie einander erzählen konnten, dass man an den Kindern trotz aller Schwierigkeiten viel Freude hat und dass das Leben immer weitergeht.

Trotz vieler Schicksalsschläge können sie wieder lachen und abgesehen von vielen Arztterminen und Medikamenten ist ihr Leben fast normal geworden. Wir wünschen ihnen weiterhin viel Kraft und noch viel Freude in ihrem neuen Zuhause!



## Veranstaltungen:

**23.-25.06.2023 – Jugendwochenende** in Wandlitz

**15.-24.08.2023 – Ferienlager für unsere NierenKinder** in Wolmirstedt

**8.-10.09.2023 – Familienwochenende** in Werbellinsee (Joachimsthal).  
Weitere Infos erhalten unsere Mitglieder demnächst per E-Mail.

**Therapeutisches Zaubern an der Dialyse:** 05.06., 26.06., 14.07., 24.07.

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-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 →

