



NEPHIE E.V.
NEU ST. JÜRGENER STRASSE 1
27726 WORPSWEDE
TEL.: 04792/74 90
FAX: 04792/989 161
INTERNET: WWW.NEPHIE.DE
E-MAIL: NEPHIEEV@GOOGLEMAIL.COM

Das ist **Neffie**, die kleine, tapfere Schildkröte.

Worpswede, im Februar 2012

Selbsthilfemappe – idiopathisches nephrotisches Syndrom.

Kranksein ist doof. Aber es passiert! Idiopathisch hat nichts mit idiotisch zu tun, das wusste schon Dschengis, der Junge aus dem einen unten genannten Jugendbuch*), ganz genau. Es bedeutet, dass man nichts Genaues darüber weiß, warum Kinder am nephrotischen Syndrom erkranken. Und weil man so wenig weiß, machen sich Eltern ziemliche Sorgen. Kinder nicht so sehr. Kinder sind viel tapferer.

Gegen sich Sorgen machen gibt es verschiedene Rezepte. Manche singen ein Lied, andere hüpfen total lange auf einem Bein, manche schreien mal ganz laut, manche Kinder prügeln sich mit Kumpels mal richtig und andere essen erst mal was Gutes, um auf andere Gedanken zu kommen. Es gibt nur sehr wenige Eltern, die ganz lange auf einem Bein hüpfen können. Aber eigentlich alle Eltern können ganz toll Kuschneln. Kuschneln und Zeit miteinander verbringen hilft wunderbar gegen sich Sorgen machen.

Man kann auch noch etwas anderes tun. Nämlich etwas tun! Nicht warten, bis einem der Himmel auf den Kopf fällt (das tut er wirklich, also uns, Stefan und mir, ist er schon ein paar Mal auf den Kopf gefallen, ehrlich! Deswegen sind meine Haare schon ganz grau und die von Stefan werden immer weniger). Viel kann man nicht tun, aber doch eine ganze Menge. Zum Beispiel immer die Medis nehmen, wenn's denn sein muss, und nicht den Kopf in den Sand stecken, wenn die Sache grün-brenzlig wird. Aber, das wisst Ihr ja schon selbst.

Ihr könnt Euren Eltern sagen: „Macht Euch nicht zu viele Sorgen, sonst werden Eure Haare grau oder sie fallen aus. Habt keine Angst, sondern tut was. Lasst uns mal die Nephie-Mappe lesen und dann schau'n wir mal.“

Was können wir selbst tun?

- **Wir schreiben alles auf, was wir wissen, und sammeln es, weil jedes Kind seine ganz eigene Geschichte hat**
- **Wir machen uns noch schlauer als wir sowieso schon sind**
- **Wir treffen uns mit anderen und reden mal richtig, und wenn wir nette Leute treffen, nehmen wir uns mal ordentlich in den Arm**
- **Wir tun uns zusammen, weil - gemeinsam sind wir stark!**
- **Wir sehen mal zu, ob wir nicht jemanden finden, der aus dem idiotischen idiopathisch ein „wir wissen, wie die Kinder ganz schnell wieder gesund werden können“ machen kann.**

Deswegen gibt es den kleinen Verein Nephie e.V. Die tapferen Acht haben ihn gegründet. Ihr könnt sie auf der Website von Nephie e.V. sehen. www.nephie.de

Liebe Neffiegrüße von

Johanna Kiltz und **Stefan Barthels** von Nephie e.V.

*) „Halte durch Dschengis“, Jenny Neussel – erhältlich im Buchhandel