



Bericht über die Aktivitäten des Forschungsunterstützungskreises Kinderneurologie e.V. im Jahre 2023

Liebe Mitglieder des Forschungsunterstützungskreises,
liebe Freunde und Förderer,

wie gewohnt an dieser Stelle möchte ich über die vielen Aktivitäten unseres Vereins im Jahre 2023 berichten. Auch im vergangenen Jahr haben uns die zahlreichen globalen Katastrophen und Probleme, allen voran der schreckliche Krieg in der Ukraine sehr belastet, vor allem natürlich die Familien in der Ukraine, denen nach wie vor unsere Solidarität gilt. Anfang 2023 sind die stark einschneidenden Maßnahmen der SARS-COVID-19-Pandemie endgültig aufgehoben worden und die Pandemie scheint in unseren Köpfen schon komplett verschwunden zu sein. Wir können insgesamt von Glück sprechen, dass wir noch relativ gut durch diese schwere Zeit gekommen sind. Dies gilt vor allem für die Kinder- und Jugendlichen mit chronischen Nierenerkrankungen und ihre Familien. Die Vereinsarbeit hat sich daher 2023 auch wieder normalisiert und wir haben viele Projekte weiterführen und neu beginnen können. Auch sind uns viele Unterstützer mit Engagement und tollen Einfällen treu geblieben. Dafür möchte ich mich im Namen unseres Vereins und den betroffenen Familien herzlich bei Ihnen bedanken. Es stimmt mich für die Zukunft optimistisch, als Gesellschaft und im Kleinen auch als Verein, dass wir die Pandemie und ihre zum Teil drastischen Einschnitte einigermaßen gut überstanden haben.

Im vergangenen Jahr haben wir unser Engagement auf zwei große und sehr viele kleine, individuelle Projekte gerichtet, über die ich im Folgenden kurz berichten möchte. Wir haben Sie in den vergangenen Jahren darüber informiert, dass wir das Engagement unseres Vereins auf drei Säulen verteilt sehen, was sich in den veranschlagten Fördermitteln auch widerspiegelt: 1. Die direkte finanzielle Unterstützung von Freizeit- und Sozialangeboten unserer chronisch nierenkranken Kinder, sowie die Organisation und Durchführung von Schulungsmaßnahmen. 2. Die Unterstützung herausragender wissenschaftlicher Projekte vor Ort und die Anschubfinanzierung von wissenschaftlichen Projekten ist ebenfalls ein Schwerpunkt unserer Tätigkeit. 3. Die Fortführung eines Präventionsprogramms, das wir mithilfe unseres Vereins und unseren studentischen Partnern (www.meddirect-essen.de) jetzt schon sieben Jahre erfolgreich an zwei Förderschulen im Essener Norden durchführen. In allen drei Bereichen konnten wir 2023 Fortschritte erzielen.

Im August 2023 konnten wir wieder ein Schulungswochenende für chronisch nierenkranke Kinder und deren Familien (Prä-Dialyse und nach Nierentransplantation) auf Schloss Dankern im Emsland anbieten und erfolgreich durchführen. Sechs Familien und unser Betreuerteam, bestehend aus Mitarbeitern des psychosozialen Dienstes, der Pflege, Diätberatung und Ärzten nahmen daran teil und haben die gemeinsame Zeit gut genutzt und genossen. Die immer höher werdenden Kosten für dieses wichtige Projekt stemmen wir vor allem durch die seit Jahren kontinuierliche Unterstützung durch die Frauen von Inner Wheel Essen, die uns hier immer großzügig unterstützen. An dieser Stelle seien vor allem die ehemaligen Präsidentinnen Frau König, Frau Dr. Hoyer und die aktuelle Präsidentin Frau Kröger genannt, denen die Unterstützung von nierenkranken Kindern sehr am Herzen liegt und die sich jedes Jahr tolle Aktionen einfallen

lassen, um uns und unserer Arbeit nachhaltig zu unterstützen. Im September 2023 wurde ich von Inner Wheel Essen zu einem Vortrag über unsere Vereinsarbeit und das jährliche Schulungswochenende eingeladen, was großen Spaß gemacht hat und hervorragend dem Austausch und Kennenlernen dienlich war. Zum 100-jährigen Geburtstag von Inner Wheel am 08.03.2024 konnten wir auf der Festveranstaltung im Saalbau auch persönlich gratulieren. Wir danken Inner Wheel Essen und dem Engagement der vielen Frauen daher herzlich für die vielen Jahre der treuen Unterstützung. Das ist heutzutage nicht mehr selbstverständlich und hilft uns sehr. Auch 2024 ist eine Dankern-Fahrt für Ende August geplant und die Nachfrage ist unverändert riesig. Wir merken immer wieder, wie wichtig der Austausch der Familien untereinander und mit unserem Team in einer ungezwungenen Atmosphäre ist. Allen, die an der Vorbereitung und Durchführung teilnehmen, sei an dieser Stelle noch einmal herzlich gedankt. Es lohnt sich jedes Jahr wieder.

Die Unterstützung der Primärprävention von Nieren- und Hochdruckkrankheiten bei Kindern ist uns als Verein sehr wichtig. In Kooperation mit der Förderschule „Schule am Steeler Tor“ in Essen und unserer medizinischen Fakultät haben wir in einem der sozialen Brennpunkte unserer Stadt das so erfolgreiche Projekt MEDdirect, das wir vor sieben Jahren mit unserem Verein initiiert haben, erfolgreich fortgeführt und ausbauen können. Durch gezielte Prävention dort ansetzen, wo es am dringendsten nötig ist: das haben sich mittlerweile 30 Medizinstudierende der Universität Duisburg-Essen auf die Fahne geschrieben. Dieses einzigartige Engagement fördert die Karl-Megerle-Stiftung jetzt auch schon kontinuierlich seit 4 Jahren. Mit dem Projekt „MEDdirect – Medizinstudierende vor Ort im Einsatz“ bringen die Studierenden Kindern in Schulen mit besonderem Förderschwerpunkt auf spielerische Art und Weise Gesundheitsthemen näher. Dafür werden sie speziell von Experten der Universitätskinderklinik Essen geschult. Wir haben dieses Projekt 2017 mit Hilfe des Forschungsunterstützungskreises Kinderneurologie e.V. ins Leben gerufen und wissen um die Bedeutung des Engagements der Studierenden. Sie leisten mit dem Projekt einen wichtigen Beitrag für vulnerable Gruppen in unserer Stadt. Durch eine fest angestellte studentische Hilfskraft werden die Lehrerinnen und Lehrer vor Ort bei der Verankerung von Gesundheitsthemen im Lehrplan unterstützt. Wir glauben, dass ein Projekt wie MEDdirect unterstreicht, dass in Essen nicht nur fachlich hochkompetente Mediziner, sondern vor allem auch Menschen mit Herz und sozialem Verantwortungsbewusstsein ausgebildet werden. Die Studierenden besuchen die Schule in 14-tägigem Abstand regelmäßig und bereiten die Unterrichtsinhalte immer selbstständig vor. Begleitet werden sie dabei immer von Studierenden der Gesundheitsökonomie, die bei uns regelmäßig hospitieren. Auch dies zeigt, dass MEDdirect fakultätsintern gut ankommt und auch von anderen gesehen wird. Dazu sind mittlerweile auch zwei Promotionsarbeiten und eine Publikation fertiggestellt worden, eine neue Promotionsarbeit und eine Masterarbeit wird an der Schule gerade initiiert. Ein besonderes Jahreshighlight war auch der schöne Jahreskalender unseres Vereins, der diesmal komplett von den Schülerinnen und Schülern der Schule am Steeler Tor gestaltet wurde. Die jungen Künstler haben begeistert Bilder und Collagen dazu entworfen. Wir konnten der Schule im August 400 Kalender zur Verfügung stellen, die unter anderem auf dem Weihnachtsbasar von den Schülern verteilt wurden. Teilweise wurde dafür auch gespendet. Dieses Projekt fand so eine positive Resonanz, dass es auch 2024 wieder fortgeführt wird. Unser Verein bedankt sich herzlich bei allen, die an diesem Projekt beteiligt sind. Wie Sie sehen, hat sich die Anschubfinanzierung gelohnt und das Projekt steht auf eigenen Beinen.

Auf der Mitgliederversammlung im Juli 2023 haben wir unseren langjährigen Vorsitzenden und Gründer unseres Vereins, Herrn Prof. Dr. Klaus-Eugen Bonzel, aus seiner aktiven Vereinsarbeit im Vorstand verabschiedet. Der Verein wäre ohne Prof. Bonzel und sein außerordentliches und leidenschaftliches Engagement für nierenkranke Kinder und Jugendliche und deren Familien nie entstanden und wir alle sind diesem großartigen Kinderarzt Dank schuldig. In Würdigung seiner Verdienste wurde er mit Vorstandbeschluss vom Juli 2023 zum ersten Ehrenmitglied des Vereins ernannt und der Vorstand verlieh ihm ~~in~~ Ehrenurkunde dann auch persönlich im März dieses Jahres. Wir gratulieren ihm herzlich und wünschen ihm, seiner Frau Doris und der ganzen Familien noch ein langes und hoffentlich unbeschwertes Leben. Lieber Klaus – DANKE VON HERZEN!

Wie in den vergangenen Jahren auch konnten wir der Unterstützung unserer treuen Spender sicher sein: Mit zahlreichen schönen und aufwendigen Aktivitäten wurde unsere Arbeit unterstützt. Erfreulicherweise sind neben vielen, uns seit Jahren bekannten Spendern auch einige „Neue“ dazugekommen, die sich für unsere Arbeit interessieren. Wir sagen allen Spendern und

treuen Unterstützern an dieser Stelle herzlichen Dank. Bleiben Sie uns bitte auch zukünftig gewogen und unterstützen uns in unserem Einsatz für chronisch nierenkranke Kinder.

Ihnen allen und Ihren Familien wünsche ich viel Gesundheit und alles Gute.

Essen, im Juni 2024

Prof. Dr. med. Rainer Büscher, MME
1. Vorsitzender des Forschungsunterstützungskreises