

+++ JUNI-NEWS +++

Ausgabe März 2004



Bericht Seminar Bonn +++ Dialyse Bad Godesberg +++ Nachruf Susanne Brustgi +++ Versorgungsvoll- macht +++

Liebe Mitglieder Liebe Leser,

am 17.2.04 ist unser Gründungsmitglied, ehemalige Vorstandskollegin und Freundin Susanne Brustgi verstorben. Ich kannte Susanne seit fast 25 Jahren, aus gemeinsamen H6 Aufenthalten in der Kinderklinik Heidelberg. Ich erinnere mich an sehr schöne gemeinsame Zeiten in Königsfeld, Heidelberg und auch Privat. Diese gemeinsamen Erinnerungen werde ich nie vergessen. Mit dem Tod von Susanne haben wir nicht nur ein Vereinsmitglied sondern auch eine sehr gute Freundin für immer verloren.

Wieder mal haben wir ein sehr schönes Seminar Wochenende in Bonn erlebt. Alle Referenten waren wieder mal erste Klasse. Bei der Unterkunft war das leider nicht so.

Bei den Vorstandswahlen hat es Veränderungen gegeben. Ich wünsche dem neuen Vorstand viel Erfolg für die bevorstehende Arbeit.

Nach der letzten Ausgabe hörten wir, dass diese einigen Leute zum herunterladen zu groß war, wir bitte Kritik an die Redaktion juni-news@junge-nierenkranke.de.

de direkt zu schicken statt zu Vorstandskollegen. Die Kritik kommt zwar an, aber über Umwege.

Das erwartet Euch in der aktuellen Juni-News Ausgabe:

Zum ersten der Nachruf für Susanne Brustgi, ein Nachbericht vom Seminar in Bonn, einer Erklärung von Möglichkeiten bei der Vorsorge im Krankheitsfall, der Pressesiegel und unsere sowie andere Termine.

(mm)

Seminar Qualitätssicherung in Bonn – Röttgen

Wieder einmal ist es der Vereinsorganisation gelungen, erstklassige Referenten sowie eine erstklassige Zuhörerschaft an einem Ort zusammen zu bringen.

Am Donnerstag, 18.03.04, begann in Bonn Röttgen unser Seminar zum Thema Qualitätssicherung. Nachdem alle, die am Donnerstag anreisen wollten, eingetroffen waren, machten wir uns auf den Weg, um Bonn zu besichtigen. Nach der Ankunft in Bonn führte uns Jörg Mutke in die Mitte der Stadt, wo wir erst einmal gemütlich einkehrten. Im Anschluss teilte sich die Gruppe in mehrere Teile. Eine Gruppe blieb im Straßenkaffee sitzen, andere erkundeten die Stadt und eine Gruppe schloss sich der Stadtführung von Jörg an. Gegen

18.00 Uhr fanden sich alle wieder zusammen im ältesten Bonner Lokal „Em Höttche“. Am späten Abend trafen dann nach und nach alle wieder in der Tagungsstätte ein und ließen den Tag im hauseigenen Schlosskeller mit Gesprächen ausklingen.

Am Freitagmorgen kamen dann einige sehr verkatert zum Frühstück. Dies lag aber nicht an übermäßigem Alkoholgenuß, sondern an den ungewohnt harten Matratzen, die sehr gewöhnungsbedürftig waren.

Ab 10.30 Uhr begann mit einem „Brainstorming“ der erste Seminarteil. Dabei stellte sich die Frage, was verstehen die Teilnehmer unter Qualitätssicherung. Bei diesem Thema war festzustellen, dass für die Teilnehmer die Lebensqualität vor der medizinischen Qualitätssicherung steht.

Eingeleitet wurde das Brainstorming von Stefan Liedtke, der schon fast 30

Jahre transplantiert ist. Er erzählte uns, dass seine Niere trotz schwerer Krankheit und einer Knochenmarkspende, jetzt noch immer gut funktioniert. Seinem Vortrag war zu entnehmen, dass er immer darauf achtet, sehr viel Flüssigkeit zu sich zu nehmen, und versucht, mit seiner Niere im Einklang zu leben. Stefan sprach von einem Dreierteam, seiner Niere, dem neuen Knochenmark und er selbst. Hier möchte ich erwähnen, dass wir bei dem Seminar gleich zwei Seltenheiten in einem Raum versammelt hatten, Stefan Liedtke, der fast 30 Jahre seine Niere hat und Thomas Lehn macht im 34. Jahr ununterbrochen Dialyse.

Als ersten Referenten zum Thema „Qualitätssicherung bei der Transplantationsnachsorge“ kam Prof. Dr. Klehr, von der Universitätsklinik Bonn zu uns. Er erzählte von dem Weg zur Transplantation, dem Ablauf eines Transplantationsange-

botes und von den Risiken die durch jede erneute Transplantation sowie lange Wartezeiten entstehen können. Die wichtigste Erkenntnis aus seinem Vortrag war für alle, dass eine Lebendspende unter Ehepartnern der von eineiigen Zwillingen fast gleichzustellen ist.

Nach dem Mittagessen erläuterte Frau Haas die Qualitätssicherung aus Sicht von Quasi-Niere an Hand von Zahlen und Tabellen. Die Quasi-Niere gGmbH gehört zu den Institutionen in Deutschland, die Daten zur Qualität im Bereich der Nierenersatztherapien sammeln. Leider sind in Deutschland diese Qualitäts-Datenbanken bei weitem noch nicht so weit fortgeschritten wie in Amerika.

Dr. Krumme vom KFH - Dialysezentrum Wiesbaden berichtete sehr interessant von den Langzeitfolgen der Dialysebehandlung. Hier erfuhr man, warum Knochen und Arterienverkalkung im Herzen die gefährlichsten Nebenwirkungen der Dialysebehandlung sind. Des Weiteren konnte man seinem Vortrag entnehmen, dass für die Patienten in seinem Zentrum mit Sport während der Behandlung, mehr als nur Dialyse stattfindet.

Gegen 16.30 Uhr mussten alle Teilnehmer, die in Bad Godesberg dialysierten, sich auf den Weg machen. Den Abend verbrachten wir gemütlich im Schlosskeller oder beim Tischtennis.

Am Samstag starteten wir recht früh mit dem Thema kardiale Kalzifizierung. Hier gelang es uns Priv.-Doz. Dr. Ketteler vom Universitätsklinikum Aachen, der zu diesem Thema schon im letzten Jahr beim Weltkongress der Nephrologen in Berlin referierte, zu gewinnen. Wir erfuhren sehr anschaulich, in welchen Regionen des Körpers eine Kalzifizierung am häufigsten auftritt und welche Diagnosearten zur Verfügung stehen. Es war auch interessant zu hören, dass calciumhaltige Phosphatbinder bei einer Verkalkung in den Arterien mit einer Rolle spielen. Erfreulich war die Ankündigung, dass möglicherweise in absehbarer Zukunft Medikamente für

die Behandlung der Gefäßverkalkungen zur Verfügung stehen.

Vor dem Mittagessen hielt Prof. Dr. Krönung aus dem Kreiskrankenhaus Ottweiler/Saar einen Vortrag zum Thema Qualitätssicherung beim Shuntmanagement. Mit Staunen erfuhren wir, wie vielseitig die Shuntchirurgie ist und wie viele Möglichkeiten es am Körper gibt, einen Shunt anzulegen. Prof. Dr. Krönung war so nett und hat nach Ende seines Vortrages, in der Mittagspause für Interessierte noch weiter referiert.

Am Nachmittag erfolgte dann, als letzter Punkt des Wochenendes, die Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen. Jörg Mutke und Stefan Rothlübbers haben ihre Vorstandstätigkeit wegen beruflicher Mehrarbeit aufgegeben. Die Position des Koordinators (vormals Carsten Pille) bleibt vorerst unbesetzt, da sie derzeit noch nicht genügend ausgefüllt werden kann. An dieser Stelle allen dreien ehemaligen Vorstandsmitgliedern nochmals ein herzliches Dankeschön für die geleistete Arbeit.

Der neue Vorstand setzt sich jetzt wie folgt zusammen:



Von links: Paul Dehli, Thomas Lehn, Martin Müller, Monika Centmayer, Andre Strigan, Joachim Kaiser.

1. Vorsitzende: Monika Centmayer, 2. Vorsitzender: Joachim Kaiser, Kassierer: Andre Strigan, Schriftführer & Öffentlichkeitsarbeit: Martin Müller, Organisation: Thomas Lehn und Vorstand für Marketing: Paul Dehli.

Pünktlich zum Abendbrot endete die Mitgliederversammlung um 18:00 Uhr.

Nach dem Abendessen, ließen wir das

Seminar bei einem Kegelnabend mit einem Wettkegeln Männer gegen Frauen dem Ende zugehen. Beim Kampf der Geschlechter gingen die Männer durch zwei Siege, klar als Sieger hervor.

Nach und nach verabschiedeten sich die Teilnehmer von einander, da einige schon recht früh am Morgen abreisten. So ging ein schönes Seminar Wochenende leider wieder viel zu schnell zu Ende. Durch die erstklassigen Referenten konnten wir viele nützliche Informationen mit nach Hause nehmen. Neben den Seminarteilen gab es wieder ausreichend Zeit, um sich untereinander auszutauschen und anfreunden zu können.

Ausführliche Seminarberichte sind in Kürze auf unserer Internetseite www.junge-nierenkranke.de nachzulesen. Fotos sind schon jetzt dort zu finden.

Dialyse in Bad Godesberg

Freitag, 19. März, 16.30 Uhr, Monika, Gunnar, meine Freundin und ich fuhren rechtzeitig in Röttgen los, um gegen 17.00 Uhr in Bad Godesberg an der Dialyse zu sein. Gegen 16.50 Uhr erreichten wir dann auch Bad Godesberg. Das Problem, das sich uns stellte war „Wo ist die Dialyse?“. Irgendwie war es diesmal ganz verzwickelt und so erreichten wir nach einer Stunde Irrfahrt mit Hilfe eines Taxifahrers, den wir baten uns zu lotsten, gegen 18.00 Uhr die Dialyse.

Beim Gang in die Dialyse war es uns schon etwas mulmig, da wir dachten jetzt empfängt uns wegen der starken Verspätung ein murriges Pflegepersonal. Doch da täuschten wir uns sehr, wir wurden sehr freundlich und nett empfangen. Schwester Corinna und Pfleger Thomas haben uns sofort angehängt und es war trotz der großen Verspätung möglich, vier Stunden Dialyse zu machen.

Sehr positiv überrascht waren wir auch von dem offenen Interesse, dass unserer Vereinstätigkeit entgegengebracht wurde. Pfleger Thomas teilte uns mit, dass dort im Zentrum viele junge Patienten seien und er gerne Informationsmaterial an diese weitergeben würde. Nach Gesprächen mit Ärzten und Pflegepersonal und Austausch von Informationen war die Dialysezeit auch schon fast vorbei.

Für Leute die eine Urlaubsdialyse oder Dauerdialyse in Bonn und Umgebung suchen, ist das Dialysezentrum Bad Godesberg sicher die richtige Adresse.

Auf diesem Wege möchte ich mich auch im Namen aller, die in Bad Godesberg dialysiert haben, noch mal dafür bedanken, dass wir so nett aufgenommen wurden trotz starker Verspätung.

(mm)

Wir vermissen Susanne

Am 17.02.2004 starb unsere Freundin und Weggefährtin Susanne Brustgi im Alter von 37 Jahren.

Susanne wurde schon als Kind nierenkrank und schon als Kind musste sie mit der Dialyse leben. Für sie war die Krankheit jedoch kein Hinderungsgrund, um zu lernen, zu arbeiten, zu leben. In der sehr wichtigen Zeit von Ausbildung und Berufsbeginn war Susanne transplantiert, wodurch die Voraussetzungen für den weiteren Lebensweg gegeben waren. Diese Zeit verbrachte Susanne überwiegend in Heidelberg, die geliebte Stadt, in die es sie immer wieder zog. Ich lernte Susanne erst 1997 bei einem Wiedersehen der ehemaligen Heidelberger nierenkranken Kinder und Jugendlichen in Königsfeld kennen, bei dem ich durch meinen Mann dabei war. Zu dieser Zeit war sie bereits einige Jahre im Vor-

stand der Nierenkranken Kinder und Jugendlichen e. V., Heidelberg, aktiv. Insbesondere unterstützte sie meinen Mann bei der Organisation des jährlichen Jugendtreff. Susanne war dann auch eine von den „Selfmakers“, die 1999 ein Seminar für junge Nierenkranke veranstalteten. Während sich die einen um Technik, Finanzen und Organisation kümmerten, sorgte Susanne für das Ambiente, für die Blumen, für die Wärme dieser Veranstaltung. Selbstverständlich war sie auch Gründungs- und Vorstandsmitglied bei dem Junge Nierenkranken Deutschland e. V. Auch bei dieser Arbeit war Susanne immer der ruhende Pol, die ausgleichende Kraft, die den Kuchen zum Kaffee mitbrachte und niemals die Blumen vergessen hat. Bereits zu dieser Zeit schwanden langsam ihre Kräfte. Wir merkten ihr die Anstrengungen an, die es sie kostete, an Vorstandssitzungen und Vereinsveranstaltungen teilzunehmen. Dennoch war es ihr sehr wichtig, dabei zu sein und Ansprechpartnerin für Mitpatienten zu sein. Anfang 2003 musste sie ihr Vorstandsamt aufgeben. Zum letzten Mal nahm Susanne an unserer Veranstaltung in Leipzig teil. Alle Bemühungen, die dann folgten, um das Rad noch mal herumzudrehen und eine Besserung ihres Gesundheitszustandes zu bewirken, gelangen nicht. Und trotzdem hat sie bis zum Schluss daran geglaubt, eine Wende herbeiführen zu kön-

nen und ihre geliebte Arbeit wieder aufnehmen zu können. Trotz allem kam Susannes Tod plötzlich und unerwartet und viel zu früh. Wir müssen dies jedoch akzeptieren und leben in der Hoffnung weiter, dass es ihr in der neuen Welt gut geht und Schmerzen und Leid vorbei sind. Wir werden Susanne vermissen, aber in unseren Herzen wird sie weiterleben.

Junge Nierenkranke Deutschland e. V., Monika Centmayer

Vorsorge für den Ernstfall

Tag ein, Tag aus müssen wir Entscheidungen treffen. Sehr viele davon sind für unsere Zukunft. Was tun wir aber, wenn wir nicht mehr in der Lage sind, selbstverantwortlich Entscheidungen zu treffen? In der Regel, denkt man, entscheiden dann Ehepartner oder nah stehende Familienmitglieder für uns. Nun ist aber nicht jeder von uns verheiratet, sondern lebt in einer festen Partnerschaft oder aber auch alleine. Diejenigen, die in einer langjährigen Partnerschaft leben, hätten vielleicht gerne im Falle der Bewusstlosigkeit, dass der Lebenspartner wichtige Entscheidungen trifft. Ein Alleinstehender hat vielleicht zu jemandem vertrauen, der auch bereit wäre, ihn in diesem Fall zu betreuen. Doch ohne Vollmacht für den Partner / die Vertrauensperson ist es gar nicht leicht, im Ernstfall für den Betroffenen zu sorgen. Darum sollte man sich heute schon Gedanken darüber machen, wie unsere Lebensvorstellungen in so einem Fall aussehen sollen und wer Sie ausführt. Denn ohne eine Vollmacht kann nach dem Gesetz weder Ehegatte noch Kinder oder andere Personen für einen Volljährigen die gesetzliche Vertre-



tung übernehmen. Beim Verfassen der Vollmacht ist sehr zweckmäßig, die/den Bevollmächtigten (z.B. Angehörige oder Freunde) bei der Abfassung mit einzubeziehen. Welche verschiedenen Arten es an Vorsorge für solch einen Fall gibt und wie eine Vollmacht für diesen Fall aussehen kann, werde ich hier kurz vorstellen.

1. Versorgungsvollmacht

Die Versorgungsvollmacht ist eine Willenserklärung, mit der man einer anderen Person Vertretungsvollmacht erteilt. Damit ist man in der Lage, einer Person der man zu 100% vertraut, die Möglichkeit zu geben, gesundheitliche, finanzielle und pflegerische Maßnahmen für einen zu regeln, wenn man selbst dazu nicht mehr in der Lage ist. Diese Vollmacht kann man auch begrenzen, in dem man z. B. darin festhält, dass diese Vollmacht nur in Kraft tritt, wenn die eigene Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist und dies von einem Arzt bestätigt wurde. Hier sollte aber erwähnt werden, dass die Vertrauensperson nur von einem selbst kontrolliert werden kann und von niemand anderem. Wenn man auf Nummer sicher gehen möchte, kann man mit einer Betreuungsverfügung, (darauf werde ich noch näher eingehen) die Vertrauensperson vom Vormundschaftsgericht oder einer dritten mit Widerrufsrecht ausgestatteten Person kontrollieren lassen.

Einige Behörden und Banken akzeptieren diese Vollmacht nicht. Darum sollte man die Vollmacht so wie alle andern Verfügungen die noch vorgestellt werden, von einem Notar bestätigen lassen. Sinnvoll ist es, schon im Vorfeld unserer Vertrauensperson auf der Bank eine Bankvollmacht auszustellen, damit diese im Ernstfall ohne große Probleme handeln kann.

Nähere Informationen zur Versorgungsvollmacht und deren Inhalt erhaltet ihr unter folgenden Links:

1. General- und Vorsorgevollmacht:
<http://www.lsvd.de/recht/vorsv.html>
2. Wer klug ist sorgt vor!
<http://www.bmj.bund.de/images/11597.pdf>

2. Betreuungsverfügung

Die Betreuungsverfügung ist kurz eine verbindliche Erklärung darüber, wer als gesetzlicher Betreuer für uns handeln soll, wenn wir dazu nicht mehr in der Lage sind. Darin ist auch festzulegen, wer auf keinen Fall als Betreuer in Frage kommen sollte. Der Betreuer wird in der Regel vom Vormundschaftsgericht eingesetzt und kontrolliert. Das Vormundschaftsgericht und der Betreuer sind aber an die von uns festgelegten Wünsche fest gebunden, es sei denn, der Betreuer handelt gegen unserer Wohlergehen. Welche Aufgaben hat der Betreuer? Der Betreuer hat die Aufgabe, den Betroffenen in den übertragenen Aufgabenkreis gesetzlich zu vertreten. Der Betreuer ist aber verpflichtet, dem Vormundschaftsgericht einmal jährlich über die Entwicklung der persönlichen Verhältnisse des Betreuten zu berichten. Die endgültige Entscheidung über den Einsatz eines Betreuers liegt in den Händen eines unvoreingenommenen Richters. Nähere Informationen zur Betreuungsverfügung und deren Inhalt erhaltet ihr unter folgenden Links:

1. Muster einer Betreuungsverfügung:
<http://www.ruhr-uni-bochum.de/zme/Lexikon/btrn032.htm>
2. Weitere Infos unter Broschüren
www.sozialverband.de

3. Patientenverfügung

Nicht viele Patientengruppen stehen so eng unter ärztlicher Kontrolle wie Dialysepatienten/ Trans-

plantierte. In regelmäßigen Abständen besprechen wir mit unseren Ärzten im Dialyse-/ Transplantationszentrum unseren Behandlungsablauf. Was aber ist im Falle einer längeren Bewusstlosigkeit, eines Komas? Der Arzt und sein Team versuchen alles, unserer Leben zu retten und uns so lange wie möglich am Leben zu erhalten. Aber ist es wirklich immer berechtigt, einen Patienten bis zum letzten Atemzug am Leben zu erhalten? Werden dabei nicht vielleicht ohne Hoffnung auf Besserung die Leiden, die der Patient hat, unnötig verlängert? Ob Sterbehilfe oder Tötung auf Verlangen bei schwerer Krankheit in Deutschland erlaubt werden sollte oder nicht ist ein sehr umstrittenes Thema. Doch was man im Vorfeld tun kann, um sicherzustellen, wie die Behandlung im Falle der Bewusstlosigkeit aussehen soll und wie lange sie erfolgt, dafür gibt es Möglichkeiten Vorsorge zu treffen. Wie diese Vorsorge möglich ist, werde ich kurz erläutern.

In einer Patientenverfügung ist es möglich festzulegen, ob unser Arzt alle medizinisch zu Verfügung stehenden Möglichkeiten, uns das Leben zu verlängern, ergreifen soll oder ob er unter bestimmten Voraussetzungen die Behandlung auf Schmerzen zu lindern beschränken soll. Es ist es auch möglich, darin festzuhalten, ob man sich unter diesen Umständen noch weiterhin der Dialysebehandlung unterziehen möchte. Diese Verfügung gibt dem Arzt zu verstehen, wie man sich seine Behandlung vorstellt. **Wichtig zu erwähnen ist, dass die letzte Entscheidung auch beim Bestehen einer Patientenverfügung über die Behandlung weiterhin beim Arzt liegt, eine Patientenverfügung ist nicht in allen Fällen bindend. Im Zweifel entscheidet das Vormundschaftsgericht.**

Um sicher zu stellen, dass man sich ausführlich und ernsthaft mit der Situation befasst und die in der Patientenverfügung getroffenen Inhalte auch den eigenen Tod bedeuten können, sollte man den Inhalt

vorher mit seinem Arzt absprechen. Es gibt viele Vordrucke um eine Patientenverfügung zu erstellen, aber grundsätzlich sollte man sie selbst- und handschriftlich abfassen. Benutzt man einen Vordruck zum Erstellen einer Patientenverfügung, sollte man unbedingt eine handschriftliche Bestätigung dazu verfassen und beifügen. Die angefertigte Verfügung muss dann beim Arzt im Original vorliegen. Da nur das Original von Bedeutung ist, sollte es an einem sicheren Ort aufbewahrt werden (Angehörige, Arzt oder Gericht). Damit auch andere Ärzte im Falle eines überraschenden Krankenhausaufenthaltes von der Existenz unsere Verfügung wissen, sollte man einen Hinweis zusammen mit dem Personalausweis mit sich tragen.

Weitere Infos zum Thema Patientenverfügung unter folgenden Links:

1. Muster einer Patientenverfügung :
<http://www.lsvd.de/recht/pat.html>
2. Patiententestament Broschüre.
<http://www.lsvd.de/recht/pat.html>
3. Die Patientenverfügung, verstanden als eine „christliche“ Patientenverfügung.
<http://www.punctum.com/kirche/patverf.html>

Zusammenfassend.

Da über die Betreuung das örtliche Amtsgericht entscheidet, ist es sinnvoll, die Betreuungsverfügung, Versorgungsvollmacht sowie die Patientenverfügung zusammen als Kopie auf dem Amtsgericht zu hinterlegen. Das hat zwei Vorteile: Erstens, der Richter, der über die Betreuung entscheidet, kann direkt auf die Verfügung zugreifen und zweitens geht sie nicht verloren. Nähere Infos hierzu erhält man auf Nachfrage beim Amtsgericht. Die Originale der Vollmacht sollte die Vertrauensperson im Original erhalten. Eine Vollmacht, die auch Grundbesitz betrifft, muss auf alle Fälle von einem Notar beglaubigt

werden. Damit die Ärzte und das Gericht immer wieder wissen, dass unser Wille, den wir in diesen Vollmachten festgelegt haben, noch aktuell ist, sollte man alle zwei Jahre die Vollmachten mit einer neuen Unterschrift bekräftigen! So geregelt kann der Bevollmächtigte jederzeit mit den Ärzten unsere Weiterbehandlung absprechen und Entscheidungen treffen.

Doch über eines sollte sich jeder, der sich zu diesem Schritt der Vorsorge entscheidet klar sein, dass man diese weitreichenden Vollmachten nur auf eine Person übertragen sollte, der man zu 100% vertraut. Denn mit solchen Vollmachten kann nicht nur zu unserem Wohlergehen sondern auch dagegen entschieden werden!

Dieser Text ist mit Informationen aus den Broschüren „Patientenverfügung, Versorgungsvollmacht, Betreuungsverfügung und Organspendeerklärung“ des Sozialverband-Deutschland, „Vorsorge und Betreuung“, herausgegeben vom Ministerium der Justiz des Saarlandes, „Wer klug ist sorgt vor“, herausgegeben vom Bundesministerium der Justiz sowie aus der Broschüre „Für Ihr Recht auf einen selbstbestimmten und menschenwürdigen Tod können Sie eintreten“, erschienen im Verlag Klaus Vahlen Eisenacherstr. 76 10823 Berlin und Informationen aus dem Internet entstanden.

(mm)

Wir freuen uns über Rückmeldungen!

Schreibt euern Kommentator an Juni-News@jungenierenkranke.de, den nur so ist es uns möglich, das Info - Angebot optimal an eure Wünsche und Bedürfnisse anzupassen.

Pressespiegel

Quelle: Ärzte Zeitung

Das sind die rezeptfreien Arzneimittel, die künftig von den Krankenkassen bezahlt werden

Die Spekulationen, welche rezeptfreien Medikamente auch künftig von den Krankenkassen bezahlt werden, sind zu Ende. Eine Liste mit solchen Mitteln ist, wie bereits berichtet, vom Gemeinsamen Bundesausschuß beschlossen worden

Zur Liste: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/03/19/052a0601.asp?cat=/politik/arzneimittelversorgung>

Quelle: Ärzte Zeitung

Neues Dialyseverfahren kann Leber bei Organversagen retten

Mit MARS® werden auch Albumin gebundene Toxine aus dem Blut entfernt / Eindrucksvolle Effekte bei hepatischer Enzephalopathie

NEU-ISENBURG (ner). Akutes Leberversagen, etwa aufgrund einer Intoxikation oder bei chronischer Virushepatitis, verläuft oft letal. Mit einer relativ neuen Dialyse-Technik zur Entgiftung des Körpers kann vielen Menschen das Leben gerettet und das Organ erhalten werden. Für manche ist sie eine Alternative zur Lebertransplantation.

Mehr Infos: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/03/24/055a1301.asp?cat=/medizin/transplantation>

Quelle: Ärzte Zeitung

Gewebe und Organe aus eigenen Zellen sollen Transplantate ersetzen

Tissue Engineering statt Prothesen und Dialyse / 300 Forschergruppen europaweit

LEIPZIG (dpa). Hüftgelenk aus Titan, Herzklappen aus Plastik, Dialyse bei Niereninsuffizienz. So weit die Medi-

zintechnik auch fortgeschritten ist, nie kommen diese Krücken an das Original heran. Forscher beschäftigen sich daher seit Jahren mit der Züchtung menschlicher Zellstrukturen im Labor, um geschädigte Gewebe und Organe ersetzen zu können.

Mehr Infos : <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/03/23/054a1401.asp?cat=/medizin/transplantation>

Quelle: Ärzte Zeitung

Infos rund um die Niere

BONN (eb). Der Bundesverband für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz (BGV) hat einen neuen Ratgeber mit dem Titel "Organtransplantation - Niere" herausgegeben.

Der BGV-Ratgeber informiert etwa über Krankheiten, die zu Nierenversagen führen können. Schwerpunkte sind Dialyse sowie Nierentransplantation einschließlich der Voruntersuchungen und Nachsorge.

Die kostenlose Broschüre gibt es beim Bundesverband für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz e.V., Gotenstraße 164, 53175 Berlin oder unter: www.bgv-transplantation.de

Quelle: Kreuzfahrttreff

Dialyse und Kreuzfahrt

Sonne, Strand und fremde Kulturen - für Dialyse-Patienten und ihre Begleiter bedeutet dies neben mühsamer Planung auch oftmals einen Verzicht auf erholsame Urlaubstage. Der Bremer Kreuzfahrt-Spezialist bietet auf der »Astoria« zehn attraktive Reisegruppen mit Dialyse-Möglichkeit an.

Mehr Infos: <http://www.kreuzfahrttreff.de/modules.php?name=News&file=article&sid=140>

Quelle: Sozialgesetzbuch V (SGB V)

Das Sozialgesetzbuch fünftes Buch

Alles was das Gesetz zu Krankenkassen, Fahrtkosten, Zahnersatz, Hilfsmittel, Zuzahlungen und vieles mehr zu sagen hat findet man im Sozialgesetzbuch fünftes Buch (SGB V)

Mehr Infos: <http://gesetze.walhalla.de/004/000/044.htm>

Quelle: Ärzte Zeitung

Gefahr Nierenarterienstenose: Oft wird gar nicht bemerkt, daß den Nieren der Lebenssaft abgedreht wird

Die ischämische Nephropathie scheint eine häufig übersehene Ursache für chronisches Nierenversagen zu sein, meint Professor Tomas Lenz vom KfH (Kuratorium für Heimdialyse und Nierentransplantation)-Zentrum in Ludwigshafen.

Mehr Infos: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/03/22/053a0203.asp?cat=/medizin/herzKreislauf>

Quelle Deutsches Ärzteblatt

Akute Hepatitis C: Hohe Rate an spontaner Virus-Clearance

„Die Autoren aus der Klinik von Prof. Pape, München berichten über eine Studie an 60 Patienten mit akuter HCV-Hepatitis, bei denen zunächst der akute Verlauf abgewartet wurde. In 52 Prozent kam es, in der Regel innerhalb von 12 Wochen nach Symptombeginn, zu einer spontanen Clearance des Virus, während alle asymptomatischen Patienten eine chronische Hepatitis C entwickelten. Wurde mit der antiviralen Therapie (Interferon-alpha mit oder ohne Ribavirin) erst drei Monate nach Beginn der akuten Hepatitis begonnen, kam es immer noch zu einer Virusclearance bei 80 Prozent der behandelten Patienten. Die Auto-

ren kommen zu dem Schluss, dass man durchaus auf das spontane Verschwinden des Virus warten kann und nur die Patienten behandeln sollte, die drei Monate nach Beginn der Erkrankung als HCV-RNA-positiv identifiziert werden... Bei Patienten mit asymptomatischer akuter Hepatitis-C-Virusinfektion sollte jedoch so früh wie möglich mit der Behandlung begonnen werden.“

Mehr Infos: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=40669>

Quelle: Ärzte Zeitung

Baby erhielt acht neue Organe

Ein acht Monate altes italienisches Baby hat in Miami in einer Zwölf-Stunden-Operation acht neue Organe erhalten.

Mehr Infos: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/03/22/053a0503.asp?cat=/medizin/transplantation>

Quelle Ärzte Zeitung

Rofecoxib bewährt sich bei akuten Schmerzen

Rofecoxib hat sich in einer Anwendungsbeobachtung mit etwa 11.000 Patienten mit akuten Schmerzen bewährt. 70 bis 80 Prozent von ihnen waren mit dem Cox-2-Hemmer sehr zufrieden. Vor allem die schnelle und anhaltende Wirkung hatte sie überzeugt.

Mehr Infos: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/03/18/051a1004.asp?cat=/medizin/schmerz>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft

Studie zur Herzklappenverkalkung: Nicht der Lebenswandel, das Erbgut ist schuld

Herzklappenverkalkung ist le-

bensbedrohlich. Die Ursachen suchte man bislang unter den klassischen Risikofaktoren der Gefäßerkrankungen wie Cholesterin, Bluthochdruck, Diabetes und Zigarettenkonsum. Doch jetzt präsentiert ein Team aus Medizinern, Genetikern und Chemikern der RWTH Aachen eine Studie an 187 Patienten und ihren tiefgefrorenen Herzklappen. Das überraschende Ergebnis: Nicht der Lebenswandel, sondern das Erbgut spielt eine entscheidende Rolle.

Mehr Infos: http://idw-online.de/public/zeige_pm.html?pmid=77382

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 20.02.04

Groß angelegte klinische Studie unter Federführung Lübecker Urologen

Weltweit erstmals ist die Wirksamkeit eines Impfstoffes gegen Nierenzell-Krebs nachgewiesen worden: Bei den Patienten, die nach der operativen Entfernung des Tumors im Rahmen einer groß angelegten klinischen Studie mit dem neuen Impfstoff behandelt wurden, bildeten sich seltener Metastasen als bei Betroffenen, die nicht mit dem neuen Arzneimittel behandelt wurden.

"Unsere Studienergebnisse belegen, dass der neue Impfstoff das relative Risiko einer Wiedererkrankung bzw. Bildung von Metastasen um etwa 30 Prozent verringert und sich somit die Lebenserwartung betroffener Patienten erhöhen könnte", sagt Prof. Dr. med. Dieter Jocham, Direktor der Lübecker Universitätsklinik für Urologie.

Mehr Infos: http://idw-online.de/public/zeige_pm.html?pmid=76183

Quelle: Ärzte Zeitung 19.02.04

Kein Anrecht auf Transplantation im Ausland

KASSEL (dpa). Gesetzlich Krankenversicherte haben keinen Anspruch auf eine Organtransplantation im Ausland, wenn die Transplantation auch in Deutschland möglich ist. Auch wenn der Patient kürzer auf ein Spendeorgan warten müsse, begründe dies keine Kostenübernahme durch die Krankenkasse, entschied das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel in einem am Donnerstag veröffentlichten Urteil.

Im verhandelten Fall wurde die Klage eines Mannes abgelehnt, der sich eine Niere in den USA transplantieren ließ, weil er in Deutschland zwei Jahre länger auf ein entsprechend geeignetes Organ hätte warten müssen. Aus diesem Grund hatte er nun von seiner Krankenkasse die Behandlungskosten zurückverlangt.

Die Bundessozialrichter in Kassel bestätigte vorangegangene Urteile des Sozialgerichts Darmstadt und des Hessischen Landessozialgerichts, nach dem eine längere Wartezeit auf ein Spenderorgan keinen Kostenerstattungsanspruch begründet.

Urteil des Bundessozialgerichts AZ: B 1 KR 5/02 R

Quelle: Presserelations.de 19.02.04

Förderung der Transplantationsmedizin zugunsten des Menschenlebens Besuch der Unions-Forschungspolitiker in der Charité

Anlässlich des Besuchs bei der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie der Charité erklärt die Vorsitzende der Arbeitsgruppe Bildung und Forschung der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Katherina Reiche MdB, und die zuständige Berichterstatterin für Transplantationsmedizin in der CDU/CSU-Arbeitsgruppe der Enquête-Kommission 'Ethik und Recht der modernen Medizin', Julia Klöck-

ner MdB:

Mehr Infos: http://www.pressrelations.de/index.cfm?start_url=http%3A//www.pressrelations.de/search/release.cfm%3F%3D147733%26style%3D

<http://www.pressrelations.de>

Quelle: St. Gallerer Tageblatt

Zwischen Leben und Tod

Darf der Arzt beim Suizid helfen? Diese Frage wird derzeit heftig diskutiert. Vor kurzem hat die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften Richtlinien über die «Betreuung von Patienten am Lebensende» in die Vernehmlassung geschickt. Auch der St. Galler Palliativmediziner Steffen Eychmüller macht sich Gedanken. Ein Gespräch.

Mehr Infos: http://www.tagblatt.ch/hintergrund.cfm?pass_id=885439&liste=885439,885603,885604,885605

Quelle: Ärzte Zeitung

Klage von Hepatitis-Opfern abgewiesen

BERLIN (dpa). Das Berliner Landgericht hat die Musterklage von Hepatitis-Opfern gegen die Bundesrepublik abgewiesen. In der nur knapp einstündigen Verhandlung gestern hatte die Vorsitzende Richterin gesagt, vor einer Staatshaftung für die Dauerschäden von Hepatitis-C-infizierten Blutern müßten sie sich mit ihren Forderungen an Pharmaunternehmen wenden. Fünf Hepatitis-C-Infizierte hatten Entschädigungen vom Bund von jeweils 35 000 Euro gefordert.

Die Bluter waren von 1978 bis 1984 mit verseuchten Präparaten behandelt worden. Aus ihrer Sicht sollte der Staat für ihre Hepatitis-Infektion haften, weil die Bundesregierung damals ihrer Aufsichtspflicht über das damalige Bundesgesundheitsamt nicht ausreichend nachgekommen sei. Das Amt hatte über die Zulassung von Präparaten entschieden.

Quelle: www.presserelation.de

KAUCH: Gesetz zur Organspende unter Lebenden muss überarbeitet werden

BERLIN. Zum Verlauf der heutigen Anhörung in der Enquete-Kommission 'Ethik und Recht der modernen Medizin' erklärt der Obmann der FDP-Bundestagsfraktion in der Kommission, Michael Kauch:

Die Bestandsaufnahme des nunmehr sieben Jahre geltenden Transplantationsgesetzes hat ergeben, dass die Organspende unter Lebenden neu geregelt werden muss. Der Staat sollte keine Organspenden verhindern, wenn ein einwilligungsfähiger und aufgeklärter Bürger das Leben eines anderen Menschen selbstbestimmt und ohne finanzielle Interessen retten will.

Mehr Infos: http://www.pressrelations.de/index.cfm?start_url=http%3A//www.pressrelations.de/search/release.cfm%3F%3D148646%26style%3D

Quelle: [Ärzte Zeitung](#)

Organspender - vom Schicksal gelenkt?

Von Florian Staeck

Die Bundesärztekammer (BÄK) begibt sich mit ihrem Positionspapier zur Lebendorganspende auf gefährliches Terrain: Bisher sind Lebendorganspenden nur zwischen verwandten oder in einer besonderen persönlichen Beziehung stehenden Menschen erlaubt. Doch wenn künftig, wie es die Bundesärztekammer will, Spender und Empfänger nur noch "schicksalsverbunden" sein müssen, so öffnet diese Gummi-formel - allen anderen Kontrollen zum Trotz - dem Mißbrauch Tür und Tor.

Erschwerend kommt hinzu, daß die Mehrheit in der BÄK-Kommission diese Regelung auf

Ausländer ausweiten will. Bisher sind Lebendorganspenden nur zwischen Deutschen oder zwischen Angehörigen des Eurotransplant-Verbundes möglich.

Durch die Neuformulierung würde zwar der Pool potentieller Spenderorgane wachsen und damit die Chance für die Betroffenen, mit einem Spenderorgan weiterleben zu können. Eine solche Regelung wäre allerdings erst recht ein Katalysator für den Organhandel zwischen den reichen Ländern Westeuropas und den ärmeren Nachbarn im Osten und Süden. Keine noch so strengen Kontrollen würden dann einen Markt für Organe noch stoppen können.

Quelle: [Die Presse.com](#)

Wie lange wartet man in Österreich auf Operationen?

WIEN. In zwei Jahren zur neuen Niere: So lang wartet man am AKH Wien auf eine Nierentransplantation; im weltweiten Vergleich ist das kurz, auch wenn's Betroffenen (2002 gab es in Österreich 410 Nierentransplantationen) wegen der zeitintensiven Dialyse endlos scheint.

Mehr Infos: <http://www.diepresse.com/Artikel.aspx?channel=c&ressort=w&id=410288>

Quelle: [Pressrelations.de](#)

Mangelnde Organspendebereitschaft gibt Grund zur Sorge

Die Union will wissen, wie ernsthaft die Bundesregierung die im Transplantationsgesetz festgesetzte Gemeinschaftsaufgabe wahrnimmt, warum sie die finanziellen und personalen Mittel für die Bundeszentrale für medizinische Aufklärung zwecks der Aufklärungsarbeit zur Organspende in den vergangenen Jahren ständig gekürzt hat, und wie sie die großen Unterschiede der Spen-

debereitschaft der Bürger in einzelnen Bundesländern bewertet.

Mehr Infos: http://www.pressrelations.de/index.cfm?start_url=http%3A//www.pressrelations.de/search/release.cfm%3F%3D150011%26style%3D

Quelle: [Ärzte Zeitung](#)

Auf Internet-Seite gibt es Rat zu neuen Arzneien

KÖLN (sgs). Das Internet-Portal www.medknowledge.de bietet Ärzten ab sofort einen kostenlosen "Experten-Rat" zu neuen Medikamenten an.

Dr. Hartmut Lüß, Facharzt für Klinische Pharmakologie sowie für Pharmakologie und Toxikologie an der Universitätsklinik Münster, beantwortet Medizinern Fragen zu Präparaten, die auf dem europäischen Markt neu zugelassen oder noch nicht erhältlich sind.

"Zwei bis drei neue Medikamente kommen pro Monat auf den deutschen Markt", schätzt Dr. Fevzi Koc, der die Website [medknowledge.de](http://www.medknowledge.de) seit etwa drei Jahren betreibt und Lüß als Experten beauftragt hat. "Wir beantworten keine individuellen Fälle und können keine therapeutischen Entscheidungen treffen", schränkt der Facharzt für Innere Medizin ein, der an der Münsteraner Universitätsklinik beschäftigt ist.

Im Haftungsausschluß ist unter anderem festgelegt, daß "Experten und [medknowledge.de](http://www.medknowledge.de) für Schäden oder Verluste, die durch das Verwenden unserer Auskünfte entstehen, weder direkt noch indirekt haften". Sind die Fragestellungen an den Experten besonders kompliziert, können bis zur Beantwortung zwei bis drei Tage vergehen.

Über die umfangreiche Link-Sammlung auf [medknowledge.de](http://www.medknowledge.de) gelangen Ärzte zu weiteren Informationsquellen, zum Beispiel zur Europäischen Arzneimittelagentur EMEA oder auch zu Internet-Foren von Pharma-Unternehmen.

Mehr Informationen im Internet: www.medknowledge.de

Termine 2004

24.04 bis 25.04 2004

Delegiertenversammlung des DDEV

20.05 bis 23.05.2004

DSVO - Deutsche Meisterschaft der Organtransplantierten und der Dialysepatienten in Wuppertal

05.06.2004

Tag der Organspende

16.07 bis 25.07.2004

DSVO - Sommer- Weltspiele für Organtransplantierte in Ontario / Kanada

29.07 bis 01.08. 2004

Seminar Partnerschaft und Kinderwunsch an der Mecklenburgische Seenplatte

01.08 bis 10.08. 2004

Gemeinsamer Gruppenurlaub an der Mecklenburgische Seenplatte

Impressum

Redaktion: Martin Müller

Layout: Martin Müller

Beiträge: Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträge an die Redaktion räumt der Verfasser JUNI-NEWS alle Veröffentlichungsrecht ein.

Postadresse:

Martin Müller,

Klausenstraße 8, 66115 Saarbrücken

Tel.: 0681 - 4171723

martin.mueller@junge-nierenkranke.de

Frohe Ostern



Die Redaktion, sowie der Vorstand, wünscht allen Mitgliedern ein frohes Osterfest.

„Juni-News“ ist die offizielle monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ Für Beiträge Dritter wird keine Haftung übernommen.

junge nierenkranke deutschland e.v.
Vorsitzende: Monika Centmayer

jn_info@junge-nierenkranke.de
Sonnenrain 27
Reg.- Nr. VR 1119

<http://www.junge-nierenkranke.de>
D-72218 Wildberg
Amtsgericht Bruchsal

Fon: +49 (0) 7054 9203509
Fax: +49 (0) 7054 931329