



2001 - 2006
5 Jahre
Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Themen dieser Ausgabe

Fünf Jahre Juni.de
Bericht von Martin G. Müller

Der Vorstand stellt sich vor Teil 2

**Wer soll mit Peritonealdialyse behan-
delt werden**
Bericht aus der Presse



+++ JUNI - NEWS +++

Ausgabe Mai 2006

Fünf Jahre Juni.de!



ein, den Sie mitbegründet hat, investiert. Das sind in fünf Jahren 14400 Stunden, dass wiederum sind ca. 600 Tage! Rechnet man das in Jahre, so hat Sie fast zwei Jahre ihres Lebens nur für den Verein gearbeitet!

Neben ihr hat auch noch von Anfang an Joachim Kaiser unser ehemaliger 2. Vorsitzender fast ebenso viele Stunden neben Beruf und Krankheit in den Verein investiert. Der Rest des Vorstandes hat die Arbeit fachmännisch und nach bestem Können unterstützt und ergänzt.

Stellt sich zum Schluss die Frage, was uns alle zu dieser manchmal schon anstrengenden Arbeit angetrieben hat und antreibt? Ich glaube es sind Kommentare von Mitgliedern die uns zu diesem Thema per E-Mail erreicht haben. Da hieß es: *„Für mich wäre es furchtbar, wenn es JuNi nicht mehr gäbe, gerade jetzt wo ich glaube endlich eine Gemeinschaft gefunden zu haben, wo ich wirklich dazugehöre, wo ich mit meinen Problemen verstanden werde, und wo man sich gegenseitig Halt gibt, weil man bestimmte Lebenssituationen des anderen fast "ohne Worte" versteht. Und wo man natürlich auch gemeinsam schöne Dinge erleben kann. Ich denke, so etwas kann man nicht einfach so wieder hergeben.“*

Solche Aussagen sind der Antrieb und gleichzeitig der Lohn für unsere Arbeit. Ich bin zuversichtlich, dass es den Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. auch in 5 Jahren und darüber hinaus noch geben wird! Allen die bis jetzt zum Erfolg beigetragen haben sage ich im Namen aller im Verein ein großes Dankeschön! Allen die in Zukunft zum Erfolg des Vereins beitragen, wünsche ich weiterhin Gutes gelingen!

Martin G. Müller

Wer soll mit Peritonealdialyse Behandelt werden?

Die Peritonealdialyse (PD) ist weltweit das vorherrschende Heimdialyseverfahren und hat sich in einigen Ländern sogar als das vorherrschende Dialyseverfahren etabliert (z. B. Mexiko, China). In Deutschland werden derzeit nur etwa 5 % aller Dialysepatienten mit der Bauchfeldia-

lyse behandelt. Aus medizinischen und epidemiologischen Gründen werden es zunehmend ältere Patienten, die eine Dialysetherapie benötigen – in Deutschland macht die Gruppe der über 65jährigen Patienten schon mehr als 50 % der Dialysepopulation aus. Es stellt sich daher zunehmend die Frage, inwieweit insbesondere auch ältere Patienten von der Peritonealdialyse profitieren können. Aktuelle Untersuchungen aus Kanada und auch aus Dänemark zeigen, dass in den ersten zwei Jahren der Dialysebehandlung die Peritonealdialyse gegenüber der Hämodialyse (HD) einen Vorteil bezüglich der Überlebensrate aufweist. Dies gilt auch, wenn die Verteilung der medizinischen Risikofaktoren zwischen den beiden Gruppen statistisch angepasst wird. Nach zwei Jahren gleichen sich die Mortalitätswahrscheinlichkeiten zwischen den Dialyseverfahren dann wieder an. Obwohl ältere Patienten überwiegend mit der Hämodialyse behandelt werden, konnte gezeigt werden, dass auch diese Patienten den genannten prognostischen Vorteil mit der Peritonealdialyse behalten. Medizinische Gründe wie kardiale Erkrankungen oder atherosklerotische Gefäßveränderungen, wie sie bei präterminalen Patienten häufig anzutreffen sind und z. B. zu Kreislaufinstabilität und zu Shuntproblemen führen, begünstigen die Peritonealdialyse. Das gilt, insbesondere unter der Problematik der autonomen Neuropathie, auch für Typ I und Typ II Diabetiker. Die gleichmäßige Ultrafiltration unter Peritonealdialyse mindert insbesondere die an der Hämodialyse häufiger auftretenden hypotensiven Episoden. Neben diesen medizinischen Faktoren ist bei den meisten Patienten mit der Peritonealdialyse eine bessere soziale Einbindung zu erreichen.

Technische Funktionsrate

Die technische Funktionsrate bei der Peritonealdialyse ist immer noch geringer als unter Hämodialyse (Fünfjahresrate des Techniküberlebens an der PD ca. 55–70 %). Auswertungen der aktuellen Statistiken zeigen aber, dass sich dieser Parameter im Laufe der Zeit durch technische und medizinische Weiterentwicklungen verbessert hat (Konnektionstechnologie, neue Dialyselösungen etc.). Im Laufe der Nierenersatztherapie mittels PD kann und muss aber bisweilen aus technischen, medizinischen oder sozialen Gründen das Nierenersatzverfahren

Liebe Mitglieder, liebe Leser,

Ende April haben wir alle eine E-Mail von Monika mit dem Betreff „Juni vor dem Aus?“ erhalten. Der Betreff gab Anlass zur Sorge, denn keiner konnte sich wirklich vorstellen, dass unser Verein vor dem Aus stehen sollte! Gerade jetzt kurz vor dem ersten Höhepunkt der Vereinsgeschichte, wo wir mit Freude und Stolz auf unseren Verein, unser fünfjähriges Jubiläum feiern.

So ein Ereignis gibt Anlass, Rückschau zu halten! Ich habe mal in die Unterlagen geschaut und festgestellt, dass der Verein bis jetzt, 14 Seminare, 2 Auslandsurlaube (Türkei und Kreta), drei Wellnesswochen und drei Grillfeste veranstaltet hat. Auch auf regionaler Ebene gab es die ein oder andere Veranstaltung. Das alles obwohl wir im Vergleich zu anderen Vereinen, eher klein sind. Trotz allem ist es uns in der Vergangenheit gelungen, für unsere Seminare namhafte Professoren und Ärzten von Universitätskliniken wie, Heidelberg, Berlin, Kiel, Aachen, Bonn, Marburg und vielen anderen Unikliniken als Referenten zu gewinnen.

Die Planung für dieses Seminar hat in der Vergangenheit der Vorstand in vielen Stunden ehrenamtlichen neben Beruf, Dialyse und Krankheit geleistet. Ich will keinem meiner ehemaligen Vorstandskollegen verärgern oder schlechten Einsatz unterstellen wenn ich sage, dass 80% der Planung und Aufbauarbeit von unserer ehemaligen Vorsitzenden Monika Centmayer geleistet wurden.

Ihre Arbeit ist schwer mit Worten zu beschreiben, darum drücke ich es mal in Zahlen aus! Monika hat in fünf Jahren täglich fast 8 Stunden in den Ver-

gewechselt werden, d. h. zumeist von der Peritonealdialyse auf die Hämodialyse gewechselt werden. Ursache hierfür sind an erster Stelle entzündliche Komplikationen (Peritonitis) gefolgt von einem Verlust an Ultrafiltration (Hyperhydratation) und inadäquater Dialyseeffektivität. Untersuchungen zeigen, dass ein Wechsel an sich keine Nachteile

mit sich bringt und im Falle des Wechsels von der initialen Peritonealdialyse zur Hämodialyse sogar als prognostisch günstig beschrieben wurde gegenüber alleiniger PD bzw. auch HD Therapie (sog. „integrated care“ Konzept). Auch für eine geplante Nierentransplantation bietet die Peritonealdialyse günstige Voraussetzungen. Bei dieser Patientengruppe wurde als Besonderheit eine Verringerung der Häufigkeit des akuten

Nierenversagens unmittelbar nach Transplantation beobachtet. Es hat sich gezeigt, dass eine gute Vorbereitung und frühe Aufklärung bei der elektiven Wahl eines Dialyseverfahrens den Anteil von Patienten mit einer Entscheidung für die PD deutlich steigert. Vor allem aber hat sich eine frühe Mitbehandlung durch den Nephrologen als ein signifikanter Faktor für ein verbessertes Langzeitüberleben unter Dialyse herausgestellt.

Bericht aus dem MedReport
Nr. 32 Jahrgang 2005

Krankengeschichte:

Nierenkrank seit 1986 (chron. Glomerulonephritis) <http://www.netdokter.de/krankheiten/fakta/glomerulonephritis.htm> 1993 wurde ich Dialysepflichtig. 1996 Transplantiert 1998 chron. Glomerulonephritis im Transplantat, dadurch chron. Abstoßung 1998 Explantation des Transplantats seit 1998 wieder Dialysepflichtig

Arbeitsleben:

1992 bis 1994 Ausbildung in Waldkriburg als Datenverarbeitungskaufmann 1994 bis 1998 Burokraft in einer Bau-servicefirma 1998 bis 1999 Erwerbsunfähigkeitsrente seit 1994 Officemanager im Pflegedienst Strigan <http://www.pflegedienst-strigan.de> 1994 bis 1999 (400 Euro Job) 1999 bis heute Vollzeit

Hobbys: Vereinsarbeit Tischtennis aktiv Bowling Internet Computerspiele

Aufgaben und Themen im Verein

- * Führung der Vereinskasse
- * Finanzamt Steuererklärung
- * Verwaltung Versicherung
- * Verwaltung Landgericht
- * Heimhämodialyse
- * Pflegeversicherung
- * häusliche Pflege
- * Beantragung Pflegestufen

erneut Dialyse. Im Oktober 1983 erhielt ich meine zweite Niere die bis 1990 arbeitete.

Seit 1990 mache ich wieder Dialyse und habe nicht vor, mich wieder transplantieren zu lassen. Im Jahre 2003 wurden mir wegen eines zu hohen Parathormon die Nebenschilddrüsen entfernt.

Beruflich arbeitete ich bis zu meiner EU-Rente 1996, in der Öffentlichkeitsarbeit und Mitarbeiterinformation der heutigen Deutschen Steinkohle AG in Saarbrücken. Durch meine Tätigkeit und spätere Kursbesuche im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, konnte ich sehr viele Erfahrungen für meine Vorstandstätigkeit sammeln.

Seit 2003 arbeite ich im Vorstand der Jungen Nierenkranke mit. Meine Hobbys sind: Computer, Internet, Musik, Unternehmungen mit Freunden, Kochen, Angeln, Billard, Vereinsarbeit im Angelverein und den Jungen Nierenkranken sowie der Aufbau meine Homepage www.spektrum-dialyse.de.

Themen und Aufgaben im Verein

- * Öffentlichkeitsarbeit
- * Schriftführer
- * Pressearbeit und Ansprechpartner
- * Kongressorganisation
- * Redaktionsleitung Juni-News
- * Layout
- * Dialysekosten in-/Ausland
- * Mitgliederbetreuung
- * finanzielle Fördermöglichkeiten
- * Schwerbehindertenausweis
- * Berufliche Integration
- * Vorsorgevollmacht

Organisation



Thomas Lehn

Kurzvorstellung

Öffentlichkeitsarbeit Schriftführer



Martin G. Müller

Mein Name ist Martin Müller ich bin 34 Jahre alt. Im Alter von 5 Jahr erkrankte ich an Glomerulosklerose und musste aus diesem Grund, mit 7 Jahre an die Dialyse angeschlossen werden. Ich machte von 1979 bis 1980 mit meinen Eltern Heimdialyse. Im August 1980 bekam ich in der Uniklinik Heidelberg meine erste Niere, die nur bis 1981 hielt. Von 1981 bis Oktober 1983 machte ich in einer Klinik im Saarland

Vorstandsvorstellung

Kassenführer



Andre Stiegan

Kurzvorstellung

geboren: 12.02.1974

Mein Name ist Thomas Lehn (49 Jahre) und bin Heim-Hämodialysepatient. **Ich dialysiere ununterbrochen seit 1970 und gehöre weltweit zu den Menschen, die mit der Dialyse so lange überleben durften.** Ich bin verheiratet und wohne in Ingelheim bei Mainz. Bin seit 26 Jahren berufstätig als Systemtechniker im Landesbetrieb für Daten und Information in Mainz. Ich bin außerdem noch bei der IG Dialysepatienten Mainz e.V. im Vorstand. Meine langjährige Erfahrung in Bezug auf Urlaubsdialysen, Arbeit und Beruf, Shuntmanagement und Heim-Hämodialyse gebe ich gerne weiter.

Themen und Aufgaben im Verein

- stellv. Öffentlichkeitsarbeit
- Organisation von Seminaren
- Langzeit Hämodialyse (Heimdialyse) seit 34 Jahren
- Shunt
- Urlaubsdialyse
- Heimhämodialyse

Das Letzte

"Eau de Stilton" - ein Parfüm zum Käse

Für die Liebhaber der britischen Käse-Spezialität Stilton gibt es einen neuen Duft. Der Herstellerverband Stilton Cheesemakers' Association hat jetzt passend zum Blauschimmelkäse ein Damen-Parfüm namens "Eau de Stilton" auf den Markt gebracht.

Die Käse-Experten versprochen bei der Präsentation einen erdigen und fruchtigen Duft mit Aromen von Schafgarbe, Engelwurz, Muskatellersalbei und Baldrian, der nicht unbedingt an Käse erinnert. Das ungewöhnliche Parfüm solle kein großer Verkaufslager werden, aber helfen, den Stilton bekannter zu machen, sagten die Duft-Kreativeure.

Der Schimmelkäse - benannt nach dem gleichnamigen mittelenglischen Ort - wird aus pasteurisierter Kuhmilch hergestellt. Wegen seines kräftigen Geschmacks und seiner langen Tradition, die bis an den Anfang des 18. Jahrhunderts zurückreicht, wird er in Großbritannien als "König der Kä-

se" bezeichnet. (dpa)

Anmerkung der Redaktion: Dieses Parfüm ist sicher für Männer umwerfend! Baldrian im Frauenparfüm: Wenn man da mal nicht schlafen kann, muss man nur an seiner Frau schnuppern und schon fällt man ins Koma.

Pressespiegel

Radikaler Ausweg aus Mangel an Organspenden

15.05.2006 Ärztezeitung

Acht namhafte Wissenschaftler aus Deutschland und Österreich fordern in einer aktuellen Studie die postmortale Organspende als Regel

BERLIN (hak). Es wird so sein wie immer: Anfang Juni ist der Tag der Organspende. Es wird Appelle geben, öffentliche Ansprachen, vielleicht ein paar Fernsehsendungen. Und am Ende des Jahres stellt man trotzdem fest: Die Zahl der Organspenden in Deutschland stagniert auf niedrigem Niveau. Wie jedes Jahr sind 1000 Menschen von der Warteliste gestorben.

Weitere Infos: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2006/05/15/088a0701.asp?cat=/medizin/transplantation>

Wissenschaftler: Bezahlung für Organspende nicht ausschließen

12.05.2006 Quelle Ärzteblatt

Die Wissenschaftler regten zudem an, die eigene Spendenbereitschaft als Kriterium bei der Organzuteilung einzuführen, um die Bereitschaft zur Organspende zu steigern. In Deutschland warten nach Angaben der Experten etwa 12.000 Patienten auf ein Spenderorgan, knapp 1.000 Menschen sterben jährlich auf den Wartelisten. Die Studie „Organmangel. Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar?“ erscheint im Springer-Verlag. /kna

"Organmangel. Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar?" neu erschienen

12.05.06 Quelle: Informationsdienst Wissenschaft

Europäische Akademie GmbH stellt neueste Studie vor:

F. Breyer, W. van den Daele, M. Engelhard, G. Gubernatis, H. Kliemt, C. Kopetzki, H. J. Schlitt, J. Taupitz: Organmangel. Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar? Springer-Verlag, Berlin, 2006. ISBN 3-540-33054-2

Achtung: Sperrfrist 12.5.2006, 11 Uhr

Berlin, 12.5.2006. - Jüngste Vorkommnisse in der Transplantationsmedizin haben gezeigt, dass sowohl die Organisation der Organspende als auch das Transplantationsgesetz dringend reformbedürftig sind. Die Studie "Organmangel. Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar?" der Europäischen Akademie greift diese Problematik auf und gibt detaillierte Handlungsempfehlungen: Die interdisziplinäre Projektgruppe geht den Ursachen des Organmangels auf den Grund und zeigt Wege zu seiner Behebung auf. Die Studie ist das Ergebnis der Arbeit einer interdisziplinären Forschungsgruppe der Europäischen Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen Bad Neuenahr-Ahrweiler GmbH und wurde heute in Berlin vorgestellt.

Der Mangel an Spenderorganen in der Transplantationsmedizin ist ein Thema von hoher gesellschaftlicher Relevanz. Da jedes Jahr in Deutschland nahezu 1.000 Patienten auf der Warteliste sterben und etwa 12.000 Patienten auf der Warteliste teilweise großes Leid ertragen, darf die Gesellschaft den Organmangel nicht ignorieren, sondern muss immer wieder von neuem nach Lösungen suchen und ohne Tabus über unterschiedliche Handlungsoptionen diskutieren.

Im Fokus der Untersuchung steht zunächst die postmortale Organspende. Entscheidende Faktoren, die zur Erhöhung des Organaufkommens führen können, sind die Beteiligung der Krankenhäuser an der Erkennung potentieller Organspender, die Koordination der Organspende und die Erlaubnis einer Organentnahme durch Spender oder Angehörige. Es werden

Strategien aufgezeigt, diese Faktoren positiv zu beeinflussen. Sie reichen unter anderem von einer besseren Refinanzierung der Krankenhäuser über eine Aufhebung des Monopols der Koordinierungsstelle bis zur Einführung der Widerspruchslösung. Hinsichtlich der besonderen Knappheit an Nieren- und Lebertransplantaten werden auch kontrovers diskutierte Ansätze zur Ausweitung der Lebendspende aufgegriffen.

Weitere Informationen:

www.europaeische-akademie-aw.de

Spruch des Monats

**Beobachte deine
Freunde, deine Feinde
melden sich von selbst!**

Schreiber unbekannt

Termine

- 01.06. bis 04/05.06 Seminar Transplantation aktuell. Biedenkopf 5 jähriges Jubiläum Juni-de
- 03.06.2006 Bundesweiter Tag der Organspende
- 15.07.2006 Vorstandsitzung
- 05/06.08.2006 Regio BaWü: Grillfest mit Vortrag Wildberg
- 20. bis 27.08.2006 Aktiv-und Wellnesswoche
- 16. bis 22.09.2006 Deutsche Nierenstiftung: Nierenwoche, bundesweit mit verschiedenen Angeboten
- 05.10. 18.00 Uhr Vortragsabend Regionalgruppe Rheinland Pfalz/ Saarland
- 05. bis 08.10.2006 Seminar Coping- Bewältigungsstrategien bei Stress chronischer Krankheit und deren Folgeauswirkungen. Saarland
- 14.10.2006 BN e.V. und aktion Niere Europäischer Tag der Organspende Mainz
- 21.10.2006 Vorstandsitzung
- 09.12.2006 Regio BaWü: Jahresabschlussfeier Region Stuttgart

Impressum

IMPRESSUM

Juni-News ist die monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“

Redaktion: Martin G. Müller

Layout: Martin Müller nach einer Idee von Paul Dehli

Titelbild:
Martin G. 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 Beiträgen an die Redaktion räumt der Verfasser Juni-News alle Veröffentlichungsrechte ein.

Haftung Autoren:

Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich, die Redaktion Juni-News sowie der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. trägt keine Verantwortung für Verletzung von Rechten Dritter. Eventuelle Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Verein Junger Nierenkranker Deutschland e.V.

Autoren dieser Ausgabe:

Martin G. Müller
Andre Striegan
Thomas Lehn

Redaktionsanschrift:

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Klausnerstr.8
66115 Saarbrücken
Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829
E-Mail: Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de

Spendenkonto:

Konto-Nr. 4798929
BLZ: 66650085
Bei der Kreissparkasse
Pforzheim - Calw