

JuNi

Das junge Nierenmagazin

News

Ausgabe 72 Nr. 03/2011

+++ Seminarbericht Kassel +++ Sport als Nierenkranker +++



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	Seite 2
Seminar Kassel Teil 1	Seite 3
Seminar Kassel Teil 2	Seite 3-4
33. Deutsche Meisterschaften in VS	Seite 5
Das bewegt mich	Seite 5-6
Bericht Hamburg Cyclastics	Seite 6-8
Tipps und Tricks	Seite 8-9
Humor	Seite 8
Buchvorstellung	Seite 9
Humor	Seite 9
Termine	Seite 9
Wir sind für Euch da	Seite 10
Impressum	Seite 10

Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder und Leser der Juni-News

Sicher haben sich schon einige gefragt, wann denn endlich die Berichte von unserem Seminar in Kassel auf der Homepage erscheinen. Die Berichte erscheinen immer, wenn sie in den Juni-News gedruckt wurden. Da wir leider immer noch an einem heftigen Personalmangel leiden, muss halt das eine oder andere Projekt warten. Besonders freue ich mich, dass wir in dieser Ausgabe wieder jede Menge Mitglieder vorstellen dürfen, die trotz ihrer Nierenerkrankung, sportlich aktiv waren. Man beachte die Shirts bei der Deutschen Meisterschaft von TransDia dieses Jahr in Villingen-Schwenningen.

Auf den Shirts unserer doch immerhin 7 Mitglieder der Junge Nierenkranke stand dann auf der Brust zu lesen „Junge Nierenkranke Deutschland e. V. So sehen Sieger aus“. Ja jeder einzelne war dort ein Sieger, denn er hat doch mehr geleistet als viele andere, egal welche Platzierung er erreicht hat. Wichtig ist, wie Heike Oschmann in ihrem Bericht über ihre Teilnahme an den Hamburg Cyclastics betont, dass man dabei war. Es ist immer wieder ein tolles Gefühl wenn man sportlich etwas erreicht hat, selbst wenn man, wie es mir sehr häufig passiert, als letzter ins Ziel einläuft. Jedoch sage ich mir bei solchen sportlichen Wettkämpfen, die hauptsächlich von gesunden Teilnehmern absolviert werden, immer dass ich in der Startgruppe der Dialysepatienten ganz klar Platz 1 belege, da kein weiterer mehr startet. So war es auch bei Heike, die auf dem 2 Platz hinter der Transplantierten Kerstin Kühn gelandet ist, also doch auf Platz 1!!

Weiterhin haben wir noch eine Buchvorstellung und die neuen Termin für 2013, bitte vormerken!!!

Ich möchte, zum ich weiß nicht wievielten Male, auf unsere Mitgliederversammlung am 16.03.2013 hinweisen. Dort werden die Weichen für die Zukunft unseres Vereins gestellt, da an diesem Termin der Vorstand hoffentlich mit jüngeren Mitgliedern neu gewählt wird. Ich brauche euch nicht nochmals zu erklären wer alles seinen Posten aufgibt, der neu besetzt werden muss.

Ich wünsche euch nun viel Spaß beim Lesen der Juni-News.

Euer Rainer Merz

P. S. Gerne erhalten wir von unseren Mitgliedern Berichte, die wir dann veröffentlichen. Vielen Dank an Anja Sachs, Heike Oschmann, Benjamin Janisz und Monika Schenk für die Berichte in dieser Ausgabe.

Seminar Kassel Teil 1

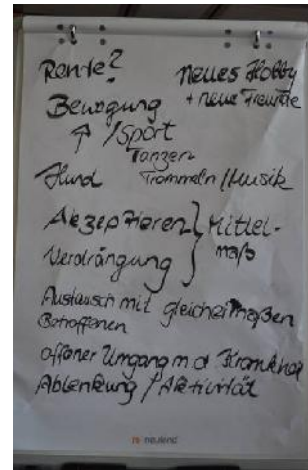
Langzeitfolgen der chronischen Nierenerkrankung aus sozialer Sicht

Als erstes war der Vortrag von Dr. Susanne Schöffling: „Langzeitfolgen aus psychosozialer Sicht – Wie lassen sich größere Probleme verhindern?“ auf unserem Programm.



Die Referentin stellte sich vor und gab einen kurzen Überblick über den Vormittag. Dann ging es in Kleingruppen weiter: Die Teilnehmer diskutierten über ihre eigenen Erfahrungen mit dem Thema und sammelten die Ergebnisse auf Karten, die an die Pinnwand gehängt wurden. Es ergaben sich folgende Schwerpunkte:

- Arbeit und Finanzen, z. B.
 - Ausgrenzung am Arbeitsplatz
 - Probleme mit der Krankenkasse
 - Geringer Verdienst durch Teilzeitarbeit oder Rentenbezug
- Psychosoziale Folgen, z. B.
 - Soziale Isolation
 - Vergesslichkeit
 - Nachlassende Leistungsfähigkeit
- Familie und Freunde, z. B.
 - Verminderung von Sozialkontakten bedingt durch körperliche Einschränkungen
 - Keine 100-prozentige Einsatzfähigkeit als Mutter und Ehefrau mehr möglich, da Ruhepausen notwendig
- Folge- und Begleiterkrankungen, z. B.
 - „Unsichtbare Langzeitfolgen“ (Knochen und Gefäße, neurologische Veränderungen, hormonelle Störungen)
 - Ernährungsprobleme



in der jeweiligen Situation gut?)

- Entspannungstechniken einüben

- „Positive“ Aspekte, z. B.
 - Entstehung von besseren und festeren Freundschaften
 - Bewussteres Leben durch die höhere Wertschätzung von körperlichem Wohlbefinden

Nach der Kaffeepause arbeiteten wir Strategien zur Vorbeugung heraus: Was kann ich selber tun, um zu große Schwierigkeiten zu verhindern?

Selbstverantwortung übernehmen, z. B.

- Nicht den Ärzten alle Entscheidungen überlassen
- Sport und Bewegung zur Steigerung des körperlichen Wohlbefindens (Selbstfürsorge)
- Steigerung der Selbstwahrnehmung (Was tut mir

Den Abschluss bildete dann auch eine Entspannungsübung (Bodyscan): Dabei versucht man bewusst seinen Körper wahrzunehmen, geht gedanklich in die Arme, in die Beine, den Rumpf etc.

Ich bedanke mich im Namen der Teilnehmer bei der Referentin für den interessanten und abwechslungsreichen Vormittag und die lebhaften Diskussionen innerhalb der Gruppe.

Annette Bauer

Seminar Kassel Teil 2

Bluthochdruck langfristig verhindern Wie kann ich selber aktiv werden?

Referent Dr. Peter Weithofer, Nephrol. Zentrum Niedersachsen, Hann.Münden

Während 1990 Herzerkrankungen erst auf Platz 5 erschienen, sind diese jetzt auf Platz 1, gefolgt von Depressionen, Verkehrsunfall und Schlaganfall. Der Anteil der Hypertoniker nimmt im Laufe des Alters zu. Bis zum 65. Lebensjahr liegt der Anteil der Männer höher. Ab 65 überholen die Frauen (Menopause). Es gibt 30 Millionen

Hypertoniker in Deutschland. Nur 12 Millionen davon ist ihre Krankheit bekannt. 8 Millionen davon werden regelmäßig behandelt und nur 2 Millionen Hypertoniker sind adäquat behandelt. Bei nur 42% wird der Zielblutdruck erreicht. Bei unbehandeltem

Bluthochdruck ist das Risiko für

- **Schlaganfall 8 x höher**
- **Herzschwäche 7 x höher**
- **Herzinfarkt 3x höher**
- **Durchblutungsstörungen der Beine 2 x höher**
- **Nierenschwäche 6 x höher**

DIE LEBENSERWARTUNG UND DIE LEBENSQUALITÄT SINKT

Hochdruckursachen sind:

- | | |
|--|-----------|
| • Primäre (essentielle) Hypertonie
(es wurden keine Ursachen gefunden) | 85, % |
| • Sekundäre Hypertonie | 15, % |
| • Primärer Hyperaldosteronismus | 5 – 10, % |
| • Phäochromozytom | < 0,5 % |
| • Cushing-Syndrom, Akromegalie . | < 0,5 % |
| • Renoparenchymatöse Nierenerkrank. | 2 - 8, % |
| • Nierenarterienstenose | 1 – 5, % |
| • Schlaf-Apnoe-Syndrom | < 0,5, % |
| • Aortenisthmusstenose | < 0,5 % |
| • Medikamente (Cortison, Pille NSAID, CyA, EPO...) | < 0,5% |
| • Genussmittel | < 0,5% |

Basisdiagnostik bei Primärer Hypertonie

- Ausschluss einer sekundären Ursache
- Ursache unbekannt - Vererbung > 60%
- Begünstigende Faktoren für eine Hypertonie sind: Konstitution (Pykniker), Ernährung
- (Kochsalz, Kaffee, Alkohol), Stress, Rauchen, Vitamin-D-Mangel (Spiegel sollte bestimmt werden)
- Familie- Eigen- Medikamenten- Anamnese
- Körperliche Untersuchung

Labor

- Blut: Hb, Kalium, Kreatinin, Blutzucker
- Urin: Protein, Glukose, Multi-Stix

Apparative Diagnostik

- EKG, Röntgen-Thorax, abdominelle Sonographie, Augenhintergrund, Langzeit(24h) -
- Blutdruckmessung

Ziel ist stabile Blutdruckwerte mit einer signifikanten Nachtabsenkung, einer geringen Blutdruckvariabilität, und einer normalen Blutdruckamplitude.

Nephro Patienten < 130/80 alle übrigen Patienten < 140/90

Wie kann ich selber aktiv werden?

- Blutdruckselbstmessung
- Gewichtsnormalisierung
- Salzarme Kost (empfohlen tgl. 2-3g NaCl , der Durchschnitt in Deutschland liegt bei 8-10g)
- Mediterane Kost
- Weglassen Hypertonie begünstigender Medikamente
- Regulierung der Lebensweise, körperliches Training
- Stressabbau (z.B. Autogenes Training, Musiktherapie...)

Immer möglichst viele nicht-medikamentöse Maßnahmen einsetzen, um mit möglichst wenig Medikamenten eine optimale Blutdrucksenkung zu erreichen!

Als Medikamente stehen Thiazid Diuretika, AT1Rezeptorblocker, Beta-Blocker, Calciumantagonist, Alphablocker und ACE-Hemmer zur Verfügung.

Diese werden auch kombiniert eingesetzt, da die Wirkstoffe so an verschiedenen Regulationsmechanismen gleichzeitig (Herz, Spannung der Blutgefäße, Niere, Hormone, Nervensystem) ansetzen. Dadurch ist eine geringere Dosierung der einzelnen Wirkstoffe möglich.

Gründe eines unzureichenden Therapieerfolges können sein

- ungünstige Kombination der Medikamente
- Mangelnde Compliance (Nebenwirkungen)
- Medikamenten-Interaktion (ACE+NSAR)
- Pseudohypertonie (Mediasklerose, Adipöse Patienten, Weißkitteleffekt)
- Therapieresistenz

Neue Therapieansätze sind ein Schrittmacher gegen Hypertonie (derzeit laufen Zulassungsstudien) sowie die Denervierung mittels Radiofrequenz-Energie.



Monika Schenk

33. Deutsche Meisterschaften 2013

33. Deutsche Meisterschaften in Villingen-Schwenningen Der Transplantierten und Dialysepatienten vom 17.-20. Mai 2012

An den diesjährigen Deutschen Meisterschaften in Villingen Schwenningen, am Rande des Schwarzwaldes, ging auch eine kleine Delegation unseres Vereins an den Start. Mit dabei waren Rainer Merz, Bernd Leinweber, Hüsnü Güleroglu, Sven Schrot, Frank Martinez, Jörg Rockenbach, und ich Benjamin Janisz.

Sven, Bernd, Hüsnü und ich konnten das Wochenende bei Rainer in Niedereschach übernachten und wurden hier mit allem bestens versorgt - vielen Dank nochmal, Rainer!

Von den Veranstaltern wurden wir sehr herzlich mit Begrüßungstasche empfangen und zusätzlich von Rainer mit schönen JN-Teamtrikots ausgerüstet. Am Abend konnten wir beim großen Begrüßungssessen im Mercure-Hotel schon viele Teilnehmer von Trans-Dia kennenlernen und einen ersten Blick auf die Wettkampfpläne werfen... Der Freitag begann mit den Hallenwettbewerben. Sven und Rainer traten bei den Schwimmwettkämpfen an, Bernd, Hüsnü und ich verbrachten einen intensiven Tag in der Badmintonhalle, wir spielten alle drei die Disziplinen Einzel und Herrendoppel, die



nacheinander bis zu den Finalspielen im KO-System ausgespielt wurden. So feuerten wir uns gegenseitig an und ich konnte aus Trainersicht beobachten, mit welchem Einsatz Bernd und Hüsnü auftraten und dass sie recht gut die Grundlagen des Badmintonspieles beherrschten ☺. Vielen Dank der SG Villingen-Schwenningen für die reibungslose Organisation der Badmintonwettbewerbe!

Am Abend fuhren wir gemeinsam zur Strecke des 5000 Meter-Laufes, den Rainer hinter dem sehr starken Konkurrenten mit einem hervorragenden 2. Platz (1. Platz der Dialysepatienten, denn der erste war ein Transplantiertes) abschloss. Leider fand dieser parallel zum Fahrradrennen statt, welches wir so nicht sehen konnten, bei dem aber Jörg

und Sven ebenfalls sehr stark mitfuhren...

Der Samstag war der Tag der Leichtathletikwettbewerbe. Bei schönstem Sonnenschein trafen sich alle über 130 Teilnehmer mit Angehörigen im Leichtathletikstadion in Schwenningen. Vormittags wurde mit den Wurfdisziplinen



begonnen, es folgten die Laufwettbewerbe mit den Mittelstrecken, Sprintdisziplinen, Weitsprung und traditionell als krönender Abschluss die Staffelläufe.

In der 4x100 m Staffel war u.a. auch ein Team „Junge Nierenkranke“ mit Jörg, Bernd, Sven und Rainer dabei. Alle Wettkämpfe waren unterteilt in Altersgruppen und zum Teil in Konkurrenzen für Transplantierte und Dialysepatienten.

Es war eine wunderschöne Atmosphäre und alle Sportler gingen mit großem Enthusiasmus und Einsatz in die Wettkämpfe, wobei tolle, teilweise ausgezeichnete Leistungen gezeigt wurden und jeder das Beste aus seinen Möglichkeiten rausholte - am späten Nachmittag fand dann die große Siegerehrung statt...

Medaillen-Ausbeute unseres erfolgreichen Teams Junge Nierenkranke:

10 x Gold 7 x Silber 2 x Bronze

Am Samstagabend gab es in der Neuen Tonhalle in Villingen eine große Abschiedsgala, bei festlichem Essen und Tanz bis in die Nacht konnten alle die Erlebnisse nachwirken lassen, sich weiter kennenlernen, austauschen und voneinander verabschieden.

Wir wollen allen Organisatoren und Helfern ganz herzlich danken für die Ausrichtung der 33. Deutschen Meisterschaften und dieses sehr schöne Wochenende:

Beim Verein Trans-Dia, den vielen Helfern und unterstützenden Vereinen und ganz besonders bei Familie Bea, die mit viel Herzblut und Engagement bis zum Schluss den wesentlichen Teil zum Gelingen der Veranstaltung beitrugen!

Die nächsten Deutschen Meisterschaften werden vom 9. Bis 12. Mai in Stendal und Osterburg in der Altmark ausgetragen. Wir können allen aktiven Nierenkranken sehr empfehlen einmal bei diesem Sportfest mitzumachen! (www.transdiaev.de/)

Benjamin Janisz

Das bewegt mich!!

Aus gegebenem Anlass nutze ich meine Möglichkeit, in den Juni News schreiben zu dürfen, um euch teilhaben zu lassen, was mich gerade bewegt:
Ich war bisher zumindest eine einigermaßen zufriedene und friedliche Dialysepatientin.

Nach getaner Arbeit habe ich mich auf den Weg in mein Dialysezentrum begeben, es mir auf meiner modernen **Dialyseliege** bequem gemacht, bin bei guter Besetzung vom Dialyseteam verwöhnt worden und habe mir mit dicken Büchern und netten Gesprächen den Nachmittag vertrieben, und dabei meiner Gesundheit genüge getan. Jetzt komme ich, nichts Böses ahnend von 2 Feriendialysen – auf unbequemem Bett, mühevoll aber in angenehmer Umgebung mit netten Mitmenschen verbracht – zurück, und denke, meine Welt bricht zusammen: Denn anstelle meiner schönen, bequemen Dialyseliege steht an meinem Platz ein **KRANKENHAUSBETT!**

Ich fühle mich um 25 Jahre zurück versetzt, als man als Kind nur im Krankenhaus mit Dialyse behandelt werden konnte. Wie war ich froh vor etwa 5 Jahren, als mein Transplantat die Nieren nicht mehr voll ersetzen konnte, dass man nicht mehr im Krankenhaus, sondern in externen Praxen mit moderner Ausstattung behandelt werden konnte. Was für ein Segen!

Und nun volle Kraft zurück, weil angeblich „alle anderen Patienten ein Bett wollen“ oder vielmehr der neue Patient in der Schicht vor mir, das Team erpresst, dass „er nur in die Frühschicht wechselt, wenn er ein Bett bekommt“!?! Es macht mich betroffen, dass wie immer und überall, die Meckerer Recht bekommen sollen. Ich muss vielleicht ergänzend dazu sagen – für die Leser, die mich nicht kennen – dass ich dank fehlender Wachstumshormone nicht besonders groß und mit Transplantatverlust um 9 Kilo leichter auch nicht mehr sehr dick bin, daher in einem Krankenhausbett förmlich verschwinde...

Was für eine Katastrophe – noch dazu, wenn man bedenkt, dass die Haltung das körperliche und seelische Befinden beeinflusst – man wird gezwungen, sich in einem Krankenhausbett wie ein kranker Mensch zu fühlen – obwohl ich mich bisher eigentlich fit und gesund gefühlt habe, dank der guten Dialysequalität!

Ich habe mich jetzt 3 Dialysen im wahrsten Sinn des Wortes „daneben benommen“ – es ist wie gesagt nicht meine Art und ich schäme mich fast selbst – und habe allen 3 Ärzten samt Pflegepersonal das Leben schwer gemacht und aufwendig mein „Leid“ versucht zu erklären.

Was soll ich sagen, es hat geholfen. Denn jetzt habe ich die Zusage, dass nach Abschluss der derzeitigen Baumaßnahme und Rückkehr in die normalen Räume, meine **Dialyseliege** zu mir zurückkehrt. Was für ein Segen! Nun bin ich auch ein meckernder Patient geworden!?!

Liebe Nachtdialysepatienten, euch sei das Bett von ganzem Herzen gegönnt, da ihr euren Nachtschlaf in 7 – 8 Stunden selbstverständlich in einem Bett bekommen sollt.

Anja Sachs
Regionalleiterin Berlin
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Bericht Vattenfall-Cyclassic Hamburg 2012

In der Zeitschrift „Der Nierenpatient“ las ich schon öfters, von einem Radrennen in Hamburg, an der auch Dialysepatienten, Transplantierte, Ärzte und Schwestern teilnehmen. Genauer hatte ich mich damit noch nicht befasst. Bei der Dialysefachtagung in Erfurt lernte ich Frau Fröhlich von der Firma abbott kennen. Sie nahm schon öfters an diesem Radrennen teil. Mein Interesse war schon länger geweckt. Nur hatte ich Bedenken, die weite Fahrt nach Hamburg und das nur für einen Tag. Im letzten Jahr zum AfnP Kongress in Fulda traf ich Frau Fröhlich wieder. Wir unterhielten uns kurz über Hamburg und das Radrennen. Mein Mann und ich fahren eigentlich oft Fahrrad, nur eben bei uns im Thüringer Wald mit einem Mountainbike. Frau Fröhlich sagte mir dann, wir sehen uns ja in Erfurt nächstes Jahr wieder, bis dahin könnte ich mir ja überlegen ob wir mitfahren wollen. Sicherlich hatte ich schon öfter kurz mit meinem Mann dieses Thema angesprochen, aber entschieden hatten wir uns noch nicht.

Nun war ich dieses Jahr wieder zur Dialysefachtagung in Erfurt. Dort traf ich auch wieder Frau Fröhlich. Ich fragte sie dieses Mal gezielt nach dem Radrennen in Hamburg. Sie sagte damals, dass die Anmeldungen schon dafür laufen und nur noch begrenzt Plätze frei sind. Also machte ich Nägel mit Köpfen und meldete meinen Mann und mich zum Radrennen in Hamburg an. Stolz erzählte ich dann zu Hause, dass wir nach Hamburg fahren und am Radrennen teilnehmen werden. Mein Mann wollte es mir nicht so recht glauben. Er informierte sich dann im Internet über dieses besagte Rennen. Danach fragte mich mein Mann, weißt du eigentlich, wie viele Leute daran teilnehmen. Na ja, ich hatte mich auch auf der Seite „Meiner Niere zuliebe“ informiert, da waren es so ca. 40 Teilnehmer. Da stellte sich heraus, dass das Vattenfall Cyclassic das größte Radrennen Europas ist und ca. 20 000 Leute teilnehmen.



Mein Mann und ich am größten Radrennen Europas mit Mountainbikes teilnehmen, was soll das werden? Es kam aber noch besser, im Juli kam ein dicker Brief mit beiliegender Einverständniserklärung und mit Unterlagen zur Kenntnisnahme. Darin waren weiterhin die Vattenfall Cyclassic AGBs sowie das „Reglement Vattenfall Cyclassic 2012“ enthalten. Nachdem ich alles gelesen hatte, bekam ich doch etwas mehr Zweifel. Sollen wir tatsächlich nach Hamburg fahren oder lieber alles abblasen.

Die Anforderungen an das Fahrrad, den Helm, die geforderte Mindestgeschwindigkeit von 25 km die Stunde, können wir das alles schaffen und leisten? Dazu kam das die meisten Teilnehmer mit Rennrädern ausgestattet sind. Mein Mann hatte eigentlich die größeren Zweifel. Denn wenn ich mir was in den Kopf gesetzt habe, möchte ich es eigentlich auch machen. "Dabei sein ist alles". Mein Ziel war es nicht vom Besenwagen aufgesammelt zu werden, nicht zu stürzen und gesund wieder zu Hause anzukommen. Es folgten noch einige Gespräche, machen wir es oder lieber nicht? Ich hatte dann auch noch einmal mit Frau Fröhlich telefoniert und unsere Bedenken geäußert. Sie war überzeugt dass wir es schaffen werden. Es sei gar nicht so schlimm und es fahren auch welche mit Mountainbikes mit. Durch das Telefonat mit Frau Fröhlich, hatte ich wieder etwas mehr Mut gefasst. Sie sagte auch: „Dabei sein ist alles“

Meinem Mann kam dann noch die Idee, andere Räder von Freunden auszuleihen. Natürlich reichlich vorher um es auch auszutesten. Aber meistens kommt es immer anders. Mein Mann hatte sich ein Fahrrad geborgt, ist aber vorher auch nicht wirklich damit gefahren. Ich hatte mir noch schnell ein neues Fahrrad gekauft, was ich natürlich auch nicht vorher ausprobiert habe. Mein Plan war einen Tag früher nach Hamburg zu fahren, da meine Nichte nicht weit weg von Hamburg wohnt. Mein Mann musste leider am Freitag noch dienstlich nach Heidelberg fahren. Das er da keine Lust mehr hatte noch am selben Tag nach Hamburg zu fahren war verständlich. Am Freitag, den 17.08.2012 packen wir gemütlich unser Auto, mit zwei Fahrrädern, mit denen wir noch nicht wirklich gefahren sind.

Am Samstag, den 18.08.2012 sind wir dann so gegen 8.00 Uhr gestartet. Die Fahrt sollte ca. 4:30 Stunden dauern. Aber auch hier kam es anderes als erwartet, Stau vor Hamburg. Da sich mein Mann aber auskannte, sind wir einen Umweg gefahren und hatten so den Stau umfahren.

Endlich im Hotel angekommen, wurden wir gleich im Eingangsbereich des Hotels von einer jungen Frau der Aktion „Meiner Niere zuliebe“ begrüßt. Hier kam gleich die nächste Überraschung. Wir bekamen nur einen Starterbeutel für das Radrennen und dieser war für mich. Erstaunt fragte ich nach dem Starterbeutel für meinen Mann. Wir bekamen zur Antwort, ich sei nur alleine für das Rennen angemeldet. Schon wieder bekam ich etwas Panik. Nun sollte ich auch noch alleine fahren. Wir fragten gleich, ob man da noch was machen könnte. Danach sind wir erst einmal ins Hotelzimmer und haben unsere Sachen ausgepackt. Die junge Frau hatte in der Zwischenzeit mit Frau Dr. Albers telefoniert. Frau Dr. Albers hatte sich um die ganze Organisation gekümmert, war für alles verantwortlich was unser Team anging. Wie sich herausstellte, hatte eine Teilnehmerin absagen müssen und es war ein Starterbeutel übrig. Bedingung war, dass wir bis 16:00 Uhr alles umgemeldet haben müssen.

Also hatten wir uns umgehend in Richtung Jungfernstieg aufgemacht. Dort trafen wir dann auf die Frau, für die mein Mann mitfahren konnte. Wir gingen dann alle drei

zusammen zu der Ummeldung, bei der es natürlich auch wieder Probleme gab. Da mein Mann keinen Ausweis dabei hatte. Aber zu guter Letzt hatte alles doch noch geklappt. Nun besaßen wir beide alle Unterlagen für das morgige Rennen. In der Stadt war schon eine ganze Menge los. Menschen über Menschen. Wir hatten uns dann noch kurz mit meiner Nichte an den Landungsbrücken getroffen. Um 19:30 Uhr war dann noch ein Nudessen mit allen Teilnehmern der Aktion „Meiner Niere zuliebe“ geplant. Dort hatten sich alte Bekannte wieder getroffen und neue Teilnehmer sind ins Gespräch gekommen. Das Essen war sehr lecker und reichlich. Danach sind einige Teilnehmer noch zum Hafen gefahren. Dort gab es ein großes Feuerwerk. Nach einem anstrengenden Tag sind wir dann ins Bett gefallen.

Am Sonntag, den 19.08.2012 war gegen 6:00 Uhr die Nacht vorbei und das freiwillig. Nach einem ausgiebigen Frühstück machten wir uns auf den Weg. Um 8:00 Uhr sollte das Rennen für uns beginnen. Eine halbe Stunde vorher sollte man sich in seinem Block einfinden. Start war auf der Kennedybrücke. So viele Fahrräder hatte ich bis jetzt nur im Fernsehen gesehen und nun standen wir mittendrin. Hier trafen wir einige aus unserer Gruppe. Wir kamen mit anderen Fahrern ins Gespräch, da wir durch unsere Trikots doch etwas auffielen. Wir hatten alle ein grünes Trikot mit dem



Aufdruck „Meiner Niere zuliebe“. Kurz nach 8:00 Uhr war endlich der Start. Die Aufregung stieg in uns, wird alles gut gehen. Nur nicht stürzen. Das Feld rollte geschlossen los. Alles verlief ruhig und nach einigen Metern zog sich das Feld schon auseinander. Ich hielt mich immer ganz rechts, da ich wusste dort war man am sichersten als Anfänger. Meinen Mann hatte ich dann relativ schnell aus den Augen verloren. Denn auch er wollte hier sein bestes geben und zeigen. Ich hatte immer im Hinterkopf nur nicht von Besenwagen aufgesammelt zu werden. Es war ein beeindruckendes Gefühl an so vielen Menschen vorbei zu fahren. Es war eine tolle Stimmung am

Straßenrand. Ich kann gar nicht so recht sagen, wo wir überall lang gefahren sind. Hochkonzentriert hatte ich in die Pedale getreten. Dabei hatte ich immer auf die Geschwindigkeit geachtet. Teilweise hatte ich versucht mich an andere dran zu hängen und in deren Windschatten zufahren. Das hatte teilweise gut geklappt. Die meiste Zeit bin ich alleine gefahren. Gefreut hatte ich mich, als ich ab und zu Teilnehmer überholte die vor mir gestartet waren. Zwischendurch gab es noch einen Verpflegungsstützpunkt. Ich wusste nicht so recht, ob ich da anhalten sollte. Aber ich dachte mir für 55 km braucht man nicht anzuhalten. Also bin ich vorbei geradelt. Ich war mir aber nicht sicher, ob ich jetzt disqualifiziert werde. Dann ging es wieder in Richtung Hamburgercity. Ich wusste nur noch, dass man nicht im Ziel anhalten durfte

und weiter fahren sollte. Das Ziel konnte nicht mehr weit sein. Wo das Ziel war, wusste ich nicht wirklich. Ich habe das nicht mehr richtig realisieren können. Ich hatte dann erst einmal jemanden hinter mir gefragt: „Bin ich jetzt durch, habe ich das Ziel wirklich erreicht?“ Mir standen die Tränen in den Augen. Ich hatte es tatsächlich geschafft. Ich als Dialysepatientin mit einem nagelneuen Fahrrad. Mein Ziel, nicht vom Besenwagen aufgesammelt zu werden, hatte ich geschafft. Mein Mann hatte es auch geschafft, er war natürlich schon vor mir im Ziel. Ich war so glücklich, dass alles geschafft zu haben. Wir gaben dann unsere Transponder ab und fuhren danach erst einmal ins Hotel zurück. Dort hatten wir geduscht und alle Sachen zusammen gepackt und die Fahrräder wieder auf das Auto geschnallt. Danach sind wir noch einmal zum Zelt „Meiner Niere zuliebe“ auf den Jungfernstieg. Dort war dann um 14:30 Uhr die „Meiner Niere zuliebe“ – Siegerehrung mit Fototermin. Übrigens einen eigenen Fotografen hatten wir auch. Ich bin schon gespannt auf die vielen tollen Bilder.

Zu meiner Überraschung, hatte ich unter den Patientinnen den dritten Platz belegt.

Da es an diesem Tag sehr heiß war, sind wir dann doch früher nach Haus gefahren als geplant. Zum Abschluss müssen wir sagen, wir haben es nicht bereut daran teilgenommen zu haben. Uns hat es sehr gut gefallen und wir überlegen, ob wir im nächsten Jahr wieder teilnehmen. Vielleicht hat noch einer von euch Lust und Interesse im nächsten Jahr auch mitzufahren.

Liebe Grüße eure Heike Oschmann



Tipps und Tricks

Datenbank für Rehaeinrichtungen

die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation hat das Verzeichnis von stationären Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation überarbeitet. In dem Verzeichnis sind das gesamte Behandlungsspektrum und die Spezialisierung von bisher über 1.000 stationären Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation systematisch aufgelistet. Neben den allgemeinen Parametern sind u. a. die Indikationen, diagnostische und therapeutische Verfahren, personelle Besetzung, Belegungsträger und Besonderheiten der jeweiligen Klinik aufgeführt. Ziel ist ein am Bedarf orientiertes Verzeichnis, das Versicherten und Patienten mit einem speziellen Rehabilitationsbedarf die Suche nach einer geeigneten Reha-Einrichtung erleichtert. Das Verzeichnis dient auch als Praxishilfe für Fachkreise und ist insbesondere für Berater und Beraterinnen der Rehabilitationsträger, Krankenhaus-Sozialdienste und niedergelassene Ärzte und Ärztinnen von Interesse.

Das Verzeichnis von stationären Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation ist abrufbar auf der BAR-Homepage unter: <http://www.bar-frankfurt.de/datenbanken-verzeichnisse.html>

Hilfsfonds Dialyseferien erhöht seinen Zuschuss ab 2013

Die Mitgliederversammlung des Hilfsfonds Dialyseferien hat in seiner Sitzung am 02.09.2012 in Mainz beschlossen den Zuschuss den Hilfsbedürftige Nierenkranke erhalten von 21 Euro auf 25 Euro täglich für max. 21 Tage im Jahr zu erhöhen. Davon versprechen sich die Teilnehmer einen weiteren Vorteil für die Hilfsbedürftigen. Weitere Informationen zum Hilfsfonds Dialyseferien erhaltet Ihr unter <http://www.hilfsfonds-dialyseferien.de/>

Humor

Wenn ein Mann einer Frau die Autotür aufhält, kann das zwei Gründe haben: Entweder ist sein Wagen neu oder die Frau.

Buchvorstellung

**Joachim Reiche und Mario Lippold „Königsberger und Cola“ Zwei
Hämodialysepatienten wandern für Dialyse und Organspende auf dem
Goetheweg von München nach Venedig, ISBN 978-3-941139-35-0 Telescope
Verlag & Druck 15 €**

Eine verrückt erscheinende Idee: Ein seit 30 Jahren an der Dialyse befindlicher Patient – nach Medien Meinung eigentlich gar nicht mehr am Leben?! – macht sich auf dem Weg von München nach Venedig per Pedes, unterstützt durch seinen ebenfalls dialysepflichtigen Freund. Was sie dabei erleben, welche Hindernisse sie dabei gemeinsam bewältigen, und was das Ganze mit Königsbergern und Cola zu tun hat, beschreibt dieses reich bebilderte Buch. Dabei wird gleichzeitig aktiv über Dialyse und Organspende aufgeklärt.

Joachim Reiche, der sportliche Wanderer und Mario Lippold, sein tapferer Begleiter, beschreiben jeder auf seine Weise, wie die Idee entstanden ist, welche Vorbereitungen getroffen werden mussten und wie das Projekt letzten Endes zur Ausführung kam.

Mir hat gefallen, dass 2 Dialysepatienten Ihren Traum leben und sich nicht durch die Krankheit unterkriegen lassen, und damit anderen Mut geben können.

Da ich am Tag der Arbeitskreise des Bundesverbands Niere e.V. die Lesung der beiden Autoren besuchen konnte, habe ich jetzt sogar ein handsigniertes Exemplar.

Vielen Dank den beiden Akteuren.

Viel Spaß beim Lesen.

Eure Anja Sachs

Humor

Eine junge Frau löst die Verlobung und gibt den Verlobungsring zurück. Wütend schreibt sie ihrem Verlobten: „mit dir will ich nichts mehr zu tun haben. Du bist ein solcher Geizhals!“ Enttäuscht schreibt er zurück: „Wenn es dir erst ist, müssen wir uns wohl trennen. Aber, wo wir schon dabei sind, schickst du mir auch die Schachtel, in der der Ring war, oder soll ich sie abholen?“

Termine

17.11. -18.11.2012
22.11. – 24.11.2012
18.01. – 19.01.2013
09.02.2013
22.03. – 23.03.2013
20.04.2013
03.05 – 04.05.2013
11.05. – 12.05.2013
01.06.2013
29.06. – 30.06.2013
28.09. – 29.09.2013
22.11. – 24.11.2013

Nephrologisches Jahresgespräch (DN e.V.) in Mannheim
Dreiländerkongress fnb in Konstanz
Göppinger Tagung in Bad Boll
Vorstandssitzung mit Regionalleiter in Mainz
Nephro-Fachtagung AfnP in Ulm
Vorstandssitzung
Erfurter Dialysefachtagung
Bundesdelegiertenversammlung des BneV in Fulda
Tag der Organspende
Tag der Arbeitskreise des BneV in Mainz
AfnP-Symposium in Fulda
Nephrologisches Jahresgespräch (DN e.V.) in Mannheim

Wir sind immer für Euch da



Rainer Merz
Tel: 0 7728 - 919190



Gunther Fischborn
Tel: 06221 - 751721



Ibrahim Aksu
Tel: 176-622 68 68 3



Roland Dürr
Tel: 07392 - 9289727



Annette Bauer
Tel: 089 - 43588615

Ob Fragen oder Probleme Ihr könnt
uns gerne anrufen

Impressum

Die JuNi-News ist die Vereinszeitschrift der
„Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“

Herausgeber: Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Redaktion Rainer Merz

Autoren dieser Ausgabe: Monika Schenk, Anja Sachs, Heike Oschmann, Benjamin Janisz, Annette Bauer, Rainer Merz

Bilder: Heike Oschmann, Jörg Rockenbach, Ibrahim Aksu

Ausgabe: 77

Erscheinungsdatum: 04.11.2012

Rechte: Die Redaktion freut sich über eingesandte Beiträge. Mit der Überstellung von Beiträgen/Bilder an die Redaktion der JuNi-News räumt der Verfasser alle Veröffentlichungsrechte ein. Dabei geben die Beiträge nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle weiteren Rechte bleiben nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen dem Herausgeber vorbehalten. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des Herausgebers strafbar.

Haftungshinweise: Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich. Der Herausgeber trägt keine Verantwortung für die Verletzung von Rechten Dritter. Eventuell Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Herausgeber.

Redaktionsanschrift:
Rainer Merz
Fichtenstr. 10
78078 Nidereschach

Spendenkonto
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Konto-Nr.: 479 89 29
BLZ: 666 500 85