

JuNi

Das junge Nierenmagazin

News

Ausgabe 75 Nr. 07/2012

+++ Ist unser Verein noch zu retten??? +++ Seminarbericht Kassel 2012 +++



Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	Seite 2
Patienteninfotag in Freiburg am 23.07.2011	Seite 3-5
Tipps und Tricks	Seite 6
Fahrt mit dem Gutenberg-Express Neues	Seite 6-7
Seminarbericht Kassel	Seite 7-8
Termine	Seite 8
Wir sind für Euch da	Seite 8
Impressum	Seite 9

Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder,

sicherlich ist einigen von euch aufgefallen, dass es dieses Jahr noch keine Juni-News gegeben hat. Das hat einen ganz einfachen Grund. Es ist in unserem Verein leider keiner bereit alle 3 Monate sich für ca. 2 Stunden Zeit zu nehmen um die Juni-News zusammen zu stellen, das finde ich mehr als schade!!! Nun geht es aber um noch etwas ganz anderes. Wie alle wissen ist nächstes Jahr im März Vorstandswahl und da benötigen wir nicht nur einen neuen Vorsitzenden, sondern auch noch einige Vorstandsmitglieder. Bei der derzeitigen Beteiligung unserer Mitglieder am Vereinsleben sehe nicht nur ich sehr schwarz für die Zukunft unseres Vereins. Sollten wir im März 2013 keinen Vorstand nach unserer Satzung aufgestellt bekommen, so bleibt in letzter Konsequenz nur die Auflösung des Vereins wegen Handlungsunfähigkeit. Ich denke das kann nicht im Sinne unserer Mitglieder sein. Daher rufe ich zum, ich weiß nicht wie vielen Male unsere Mitglieder auf, sich um den Verein zu kümmern, denn ein Verein besteht nun mal nicht nur aus ein paar Vorstandsmitgliedern, sondern benötigt auch aktive Mitglieder.

Nun zum Inhalt der vorliegenden Juni-News. Wir berichten vom Patiententag in Freiburg, vom Tag der Arbeitskreise in Mainz und von unserem Seminar in Kassel Weiterhin haben wir noch einige Tipps und natürlich die noch anstehenden Termine für dieses Jahr. Nun wünsche ich allen Lesern viel Spaß beim lesen unserer Juni-News.

Rainer Merz

Patienteninfotag in Freiburg

Bericht von Silvia Hils Transplantationszentrum Freiburg

Patienteninformations-Tag 2011 Transplantationszentrum Freiburg am 23. Juli 2011, Konzerthaus Freiburg

Am Samstag, 23. Juli 2011 hat das Transplantationszentrum Freiburg erneut seine Patienten und ihre Angehörige zu einem Informationstag in den Runden Saal des Konzerthauses Freiburg eingeladen. Über 200 Patienten folgten der Einladung und die regen Diskussionen nach den Vorträgen zeigten, dass die Vorträge interessant und spannend waren. In der Pause konnten sich die Anwesenden bei einem Imbiss stärken und untereinander austauschen. Außerdem waren auch in diesem Jahr die Patientenverbände mit ihren Ständen zahlreich vertreten so dass die Teilnehmer sich umfassend informieren konnten.

Herr **Dr. Przemyslaw Pisarski**, Leiter der Sektion Transplantationschirurgie, begrüßte die Anwesenden und bedankte sich für das große Interesse und die hohe Beteiligung. Er stellte die einzelnen Referenten vor und versprach den Teilnehmern spannende und interessante Vorträge.

Er dankte den anwesenden Vertretern der Patientenverbände die mit ihren Informationsständen ganz wesentlich zum

guten Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben. Im Einzelnen waren dies der BDO e.V., die Jungen Nierenkranke e.V., Niere Baden-Württemberg e.V. und der PKD – Familiäre Zystennieren e.V.

Außerdem dankte er den Koordinatoren der Freiburger DSO-Organisationszentrale die mit einem Informationsstand vertreten waren. Ebenso den Pflegekräften der



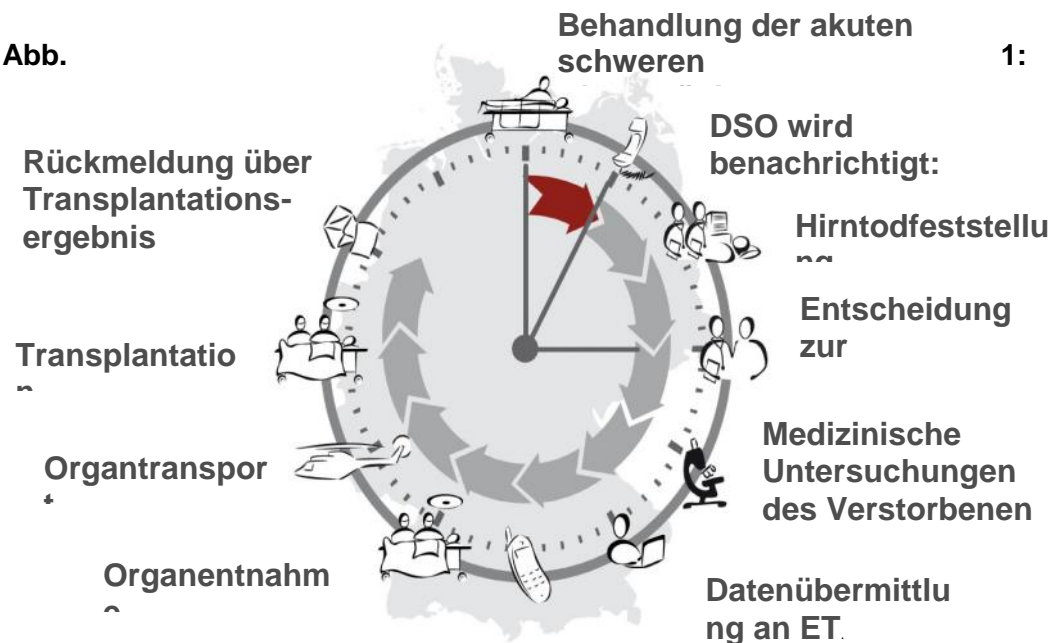
Transplantations-Station, der Transplantations-Ambulanz und den Mitarbeitern des Transplantations-Büros die einen Informationsstand mit Postern und vielen nützlichen Informationen eingerichtet hatten. ..

Nach der Begrüßung stellte Dr. Pisarski Herrn **Prof. Dr. Oliver Drognitz** vor, der den diesjährigen Patienten-Informationstag moderierte. Herr Prof. Drognitz begrüßte ebenfalls die Teilnehmer und übergab danach wieder das Wort an **Herrn Dr. Przemyslaw Pisarski** der den ersten Vortrag des Tages hielt. Er stellte kurz das Transplantationszentrum Freiburg und berichtete darüber, was es **Neues im Freiburger Zentrum** gibt. Dr. Pisarski berichtet, dass im laufenden Jahr 2011 bereits eine deutliche Zunahme an Nierentransplantationen im Vergleich zum Vorjahr zu verzeichnen ist. Er hofft, dass dieser Aufwärtstrend anhält. Weiter berichtet er darüber, dass sich die älteren Patienten über 65 Jahre seit November 2010 entscheiden müssen, ob sie auf der „klassischen Warteliste“ geführt werden möchten oder ob sie in das Programm für ältere Patienten über 65 Jahre, das sog. Eurotransplant-Senioren-Programm, aufgenommen werden möchten. Das Eurotransplant-Senioren-Programm gibt es bereits seit 10 Jahren und Dr. Pisarski stellt die Ergebnisse vor. In seinem Vortrag fährt er fort mit der Vorstellung eines bundesweit neuen Nachsorge-Projektes. Am Freiburger Transplantationszentrum werden ab Herbst 2011 erstmals nierenlebend-transplantierte Empfänger zuhause mit einem Telemedizin-Monitor ausgerüstet. Die Patienten geben ihre Daten in einen vorinstallierten Fragekatalog ein und schicken diese Daten täglich an das Transplantationszentrum Freiburg. Die Dateneingaben werden regelmäßig durch eine erfahrene Transplant-Schwester überprüft. Bei auffälligen Eingaben erfolgt eine Kontaktaufnahme mit dem zuständigen Nephrologen oder dem Patienten selbst. Es sollen so frühzeitig Abstoßungszeichen erkannt werden. Ziel des Projektes ist die optimale Nachsorge der Patienten, eine Verlängerung des Organ- und Patientenüberleben sowie die vernetzte Kommunikation zwischen Patient, Tx-Zentrum und Nephrologe. Außerdem werden medizinische und ökonomische Vorteile durch die teleassistierte

Nachsorge erwartet.

Über die **aktuelle Situation der Organspende** sprach als zweiter Referent des Tages **Christan Thurow**, Organspende-Koordinator der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) für Freiburg und Umgebung. Thurow berichtet, dass im Jahr 2010 **1296 Organspenden** in Deutschland realisiert wurden. **4320 Organe** konnten erfolgreich transplantiert werden. Allein in Deutschland warten ca. **12.000 Menschen** auf eine Organtransplantation, davon ca. **9000 auf eine Niere**. Die **Wartezeit** auf eine neue Niere beträgt durchschnittlich **ca. 6 Jahre**. Weiter berichtet er über den Ablauf einer Organspende (Abb. 1).

Abb.



Ablauf einer Organspende

Quelle: DSO 2010

Über die aktuelle Situation berichtet er, dass die Organspendezahlen in Baden-Württemberg im Jahr 2010 mit 12,5 pro Mio. Einwohner unter dem bundesweiten Durchschnitt lagen und die Organspende in Baden-Württemberg im ersten Halbjahr 2011 mit nur 10,2 pro Mio. Einwohner einen dramatischen Tiefstand erreicht hat. Als Lösungsvorschläge aus diesem Dilemma heraus zu kommen erklärt Thurow die nachstehenden Punkte:

- Änderungsvorlage zum TPG: Entscheidungslösung
- Aufklärung der Bevölkerung
- Transplantationsbeauftragte
- Inhousekoordination
- Beteiligung der DSO an Angehörigengesprächen

Die nach den Vorträgen von den Anwesenden gestellten Fragen zeigten die Aktualität der Themen. Die Referenten beantworteten die Fragen ausführlich. Der im Anschluss gezeigte **Film von Eurotransplant mit dem Titel „Das Perfekte Match“ – Der Weg zu einer neuen Niere**, zeigte in bewegten Bildern eindrücklich den Weg vom Organspender zum Organempfänger. Der Film zeigt, wie ein verfügbares Organ schnellstmöglich an einen geeigneten Patienten vermittelt wird. Auch zeigt der Film die Arbeit der Mitarbeiter von Eurotransplant und wie von Eurotransplant das „Perfekte Match“ erstellt wird. Ebenso zeigt der Film eindrücklich die logistische Herausforderung, die eine Organspende bedeutet.



Über das Verhalten nierentransplantierten Patienten im Umgang mit Immunsuppression oder Generika sprach Herr **Dr. Hans-Peter Lipp**, Chefarmpharmazeut des Universitätsklinikums Tübingen. Sein

Vortrag gliederte sich in **Generika – pro, Probleme in der Praxis – Hintergründe** und **aktuelle Erfahrungsberichte in der Transplantationsmedizin**. Pro Generika sagt Dr. Lipp, dass „die deutsche Zulassungsbehörde als sehr streng gilt. Die Messlatte zur Qualitätssicherung, Wirksamkeit, Verträglichkeit und Unbedenklichkeit eines Fertig-Arzneimittels wird sehr hoch angesetzt. Die Gebrauchsinformationen sind identisch“. Kontra Generika sagt Dr. Lipp: „Es darf nicht vorausgesetzt werden, dass Generika dieselbe Qualität (Galenik!!!) aufweisen wie Original-Präparate“ und weiter führt er aus dass: „Ein häufiger Wechsel von Generika kann zu Unsicherheiten bei den Patienten führen und die Einnahmesicherheit (Compliance, Adhärenz) gefährden.“



Dr. Dominic Tacuri spricht zum wiederholten Mal auf dem Freiburger Patienten-Informationstag. Sein Thema dieses Jahr ist die **Diabetische Nephropathie – Diabetes und Nierentransplantation**, welches er in Diabetes VOR und NACH der Transplantation geteilt hat. Zuerst bespricht er mit den Anwesenden die Fragen zu einem bestehenden Diabetes **VOR** der Transplantation wie z.B.: Wie häufig ist der Diabetes? Wie häufig führt Diabetes zur Nierenerkrankung? Wie geht es Diabetikern an der Dialyse? Dr. Tacuri sagt: „Mit dem Diabetes ist es wie mit den Schulden...Wenn man nicht aufpasst, ist man langfristig im Minus...“ und „Man fühlt sich unbesiegbar. Aber plötzlich scheidet man aus und das tut weh...“. Zum Thema Diabetes **NACH** der Transplantation gibt er Antworten zu den Fragen: Wie häufig kommt ein Diabetes nach der Transplantation vor und wie geht es Diabetikern nach der Transplantation?



Der letzte Vortrag des Tages wird von **Dr. Daniel Steffl**, Nephrologe am Dialyse Trainings Zentrum Freiburg zu dem selten offen diskutierten Thema: **Sexualität und**

Schwangerschaft vor und nach Nierentransplantation gehalten. Dr. Steffl beschreibt die Besonderheiten von Dialysepatienten in Bezug auf Sexualität und sagt, dass hormonelle Veränderungen, Harngifte im Blut, die Vielzahl der Medikamente, Begleiterkrankungen und psychische Faktoren in der Summe zu verminderter Lust, reduzierte Erregung, Orgasmusfähigkeit und sexueller Zufriedenheit bei Frauen und Männer führen. Weiter spricht er die Besonderheiten von Dialysepatientinnen in Bezug auf eine Schwangerschaft an. Er sagt dass nur ca. 1% der Frauen schwanger werden, es häufiger zum Verlust des Embryos/Fetus kommt, aber unter optimaler Versorgung ca. 50% Lebendgeburten realistisch sind. Die Art der Dialyse (PD vs. HD) macht keinen Unterschied und eine intensive Behandlung führt zu mehr Schwangerschaften. Frauen, die vor der Transplantation nicht schwanger werden konnten, sind nach der Transplantation sehr häufig wieder fruchtbar! Zusammenfassend sagt Dr. Steffl: „Die Nierentransplantation hat eine günstige Auswirkung auf die sexuelle Funktion aber: Erektionsstörung bleibt häufig ein Problem“.



Dr. Pisarski sprach als Organisator das Schlusswort. Er dankte allen Referenten für die sehr guten Vorträge und bedankte sich auch bei den Sponsoren ohne deren Unterstützung die Durchführung der Veranstaltung nicht

möglich wäre. Außerdem dankte er allen Teilnehmern für die erneut so zahlreiche Teilnahme. Er ermunterte die Patienten in einer extra dafür vorgesehenen Box Themenvorschläge für den nächsten Patienteninformationstag 2012 abzugeben.

Silvia Hils, Transplantationszentrum Freiburg

Tipps und Tricks

Das Bundeskabinett hat am 28. März 2012 eine Änderung der Schwerbehindertenausweis-Verordnung beschlossen. Die Verordnung bedarf noch der Zustimmung des Bundesrates. Ab dem 1. Januar 2013 wird es möglich sein, den Schwerbehindertenausweis als Plastikkarte auszustellen. Entsprechend der Verordnung kann der neue Ausweis ab dem 01.01.2013 ausgestellt werden (Ausweisausgabe erfolgt durch die Länder). Den genauen Zeitpunkt der Umstellung kann jedes Bundesland für sich festlegen. Spätestens ab dem 01.01.2015 werden nur noch die neuen Ausweise ausgestellt. Die vorhandenen alten Ausweise bleiben gültig. Es müssen also nicht alle im Umlauf befindlichen SB-Ausweise umgetauscht werden.

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat die CD-ROM, die mehrere Broschüren mit Informationen für Menschen mit Behinderung beinhaltet, neu aufgelegt. Darauf zu finden sind:

- der "Ratgeber für behinderte Menschen",
- "Das Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen",
- das "SGB IX",
- die "Rehabilitation und Teilhabe" und
- der "Bericht zur Lage der Behinderten 2009".

Die CD-ROM kann unter folgendem Link bestellt werden:

<http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/c720-informationen-fuer-behinderte-menschen.html>

Ebenfalls neu aufgelegt wurde die CD-ROM mit Informationen zur Adressdatenbank zu Angeboten der medizinischen und beruflichen Rehabilitation.

<<http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/c700-informationen-zum-thema-behinderung-adressdatenbanken.html>>

Die CD-ROM kann unter folgendem Link bestellt werden:

<http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/c700-informationen-zum-thema-behinderung-adressdatenbanken.html>

Tag der Arbeitskreise 2011 in Mainz Eine Fahrt mit dem Gutenberg-Express

Am Tag der Arbeitskreise (TAK) am 30. und 31.07.2011 in Mainz wurde am Samstag eine Fahrt mit dem Gutenberg-Express angeboten. Die Bahn ist einer Dampflok nachempfunden; sie bestand aus einer Zugmaschine mit mehreren angehängten



Wagons. Ich hatte das Gefühl, dass unter der Zugmaschine ein Traktormotor als Antrieb angebracht war. Mit mir waren noch 45 weitere Personen mit an Bord, alle auch Besucher des TAK. Die Fahrt dauerte eine Stunde. Während der Fahrt wurde die Geschichte der Stadt Mainz erzählt, leider nicht live sondern vom Band. Die Erklärungen gab es in drei Sprachen: Deutsch, Englisch

und Französisch. Die Wege durch die Altstadt von Mainz sind noch zu einem großen Teil mit Kopfsteinpflaster gepflastert. Deshalb war der Weg etwas uneben und das Band blieb ab und zu hängen. So war man zeitweise schon an der Sehenswürdigkeit vorbei, als sie in den Erklärungen erwähnt wurde.

Mainz wird auch als die „Goldene Stadt“ bezeichnet.

Drei Dinge spielen hier eine große Rolle:

1. Gutenberg und der Buchdruck
2. Der Karneval
3. Mainz als Bischofsstadt: Der Mainzer Bischof hat beim Vatikan ein Privileg, das es nur in einer Bischofsstadt gibt.

Mainz war konfessionell in drei Lager geteilt: Die katholische Seite mit dem Dom in der Altstadt und der evangelische Teil in der Neustadt. Der jüdische Teil der Bevölkerung hatte sich nach einem langen Zeitraum der Vertreibung und Verfolgung wieder in der Stadt eingefunden. Sie hatten ein großes Gebetshaus in einem etwas ungewöhnlichen Baustil.

Als wir an der St. Stephanuskirche vorbeifuhren, läuteten die Glocken, was sehr schön war. Die Kirche ist mit ihren blauen Chagall-Fenstern besonders sehenswert.

Ich hatte versucht, ein paar Bilder während der Fahrt zu machen, aber durch die Scheiben der Bahn sind sie leider nichts geworden. Deshalb hier noch ein Foto des Gutenberg-Express von außen, das ich gemacht habe, als die Fahrt vor dem Dom wieder zu Ende war.

Margreth Conrads

Seminarbericht Kassel 2012

Zu unserem Seminar dieses Jahr in Kassel sind bereits am Donnerstag die meisten der Teilnehmer am Donnerstagnachmittag angereist. In dem Märchenhotel S&G Wilhelmshöher Tor wurden wir sehr herzlich empfangen und es gab dann auch gegen 18 Uhr das Abendessen. Wir saßen noch einige Zeit beisammen und haben uns Unterhalten, alte Bekanntschaften aufgefrischt, neue Bekanntschaften geschlossen. Der Abend dauerte aber nicht so lange, da wir alle am nächsten Morgen um 9 Uhr nach dem Frühstück zum Seminar wollten. Der Seminarort war dieses Mal, anders wie zuvor nicht im Hotel, sondern ca. 50 Meter davon entfernt in der Plansecur-Akademie. Bereits um 9 Uhr war Stefan Gross, Vorstandsmitglied der IG Nordhessen, bei uns um sich unser Programm am Freitag anzusehen. Mit dem Ergebnis, dass er sich die folgende Woche bei uns als Mitglied angemeldet hat.

Pünktlich 9:30 Uhr eröffneten Annette Bauer und ich unser Seminar, welches dann gleich mit dem Vortrag von Frau Dr. Susanne Schöffling mit dem Thema „Langzeitfolgen aus sozialer Sicht“ begann. In dem sehr interessanten und sehr informativen Bericht, welcher nicht als Monolog von Frau Schöffling gehalten wurde sondern immer wieder die Teilnehmer zum mitarbeiten aufforderte, erarbeiteten wir sehr interessante Aspekte der chronischen Erkrankung.

Nach dem sehr leckeren Mittagessen war keinesfalls „Suppenkoma“ angesagt, denn unser nächster Referent Oberarzt Dr. Weithofer aus dem Klinikum Hann.

Münden berichtete uns über „Bluthochdruck langfristig verhindern“ wie kann ich selber aktiv werden. In dem Vortrag wurden viele Bereiche angesprochen, die sicher nicht völlig neu waren, jedoch ist es wichtig sich immer wieder vor Augen zu halten, was ein Bluthochdruck anrichtet und wie man mit einfachen Mitteln selbst etwas dagegen tun kann. Nach der Kaffeepause berichtete uns Dr. Wilbrand aus dem Dialysezentrum Heringen über den Kalzium- und Phosphathaushalt. Diese Thema ist sehr lebendig und selbst die Nephrologen stellen alle paar Jahre ihre Richtlinien und Grundsätze teilweise komplett um, da auf einmal andere Erfahrungen gemacht wurden. Dr. Wilbrand gab und Informationen des letzten Ärztekongresses. Leider mussten gerade wir als Dialysepatienten diesen Vortrag vorzeitig verlassen, da wir zur Dialyse abfahren mussten. Der Abend für die nicht Dialysepatienten wurde mit vielen Gesprächen und Spaß gefüllt.

Am Samstagmorgen nach dem Frühstück begann das Seminarprogramm mit dem Bericht über den Hilfsfonds Dialyseferien in dem ich mit einigen Rechenbeispielen unseren Mitgliedern aufzeigte wann man noch Förderung durch den Hilfsfonds Dialyseferien erhalten kann. Als Tagesgast für den Vormittag durften wir Herrn Sattler, Vorsitzender der IG Nordhessen, begrüßen. Als weiter Punkt stand dann ein Workshop mit dem Thema „Langzeitfolgen bei Nierenerkrankung“. Nach dem Mittagessen stand dann unser Mitgliederversammlung mit außerordentlicher Vorstandswahl auf Programm. Als neue Vorstandsmitglieder wurden Ibrahim Aksu und Silke Näther gewählt. Auch hier möchte ich die beiden herzlich in unserem Vorstand begrüßen.

Nach dem Abendessen wurden noch bis in die Nacht Gespräche geführt oder einfach nur gemütlich beisammen gesessen. Einige von uns fuhren noch in das Zentrum von Kassel um noch etwas zu unternehmen. Am Sonntagmorgen war dann nach dem Frühstück wieder Abschied nehmen angesagt und wir freuen uns schon auf die nächste Veranstaltung, die leider erst wieder im Jahr 2013 stattfinden wird.

Herzlichen Dank an den AOK Bundesverband ohne dessen Zuschuss diese Veranstaltung nicht durchführbar gewesen wäre. Weiterhin allen Krankenkassen für die pauschale Förderung mit der wir z. B. die Mitgliederversammlung finanzieren.

Rainer Merz

Wir sind immer für Euch da

Termine

- | | |
|---------------------|--|
| 01.09. – 02.09.2012 | Tag der Arbeitskreise und Bundesdelegiertenversammlung 2012 des Bundesverband Niere e.V. in Mainz |
| 29.09. – 30.09.2012 | AFnP-Symposium in Fulda |
| 06.10 – 09.10.2012 | Kongress für Nephrologie der DGFN in Hamburg |
| 27.10.2012 | Vorstandssitzung in Stuttgart oder Mainz mit Treffen der Mitglieder aus dem Raum Stuttgart und auch von weiter her |
| 16.11. – 18.11.2012 | Nephrologisches Jahresgespräch (DN e.V.) in Mannheim |
| 22.11. – 24.11.2012 | Dreiländerkongress des FNB in Konstanz |



Rainer Merz
Tel: 0 7728 - 919190



Gunther Fischborn
Tel: 06221 - 751721



Roland Dürr
Tel: 07392 - 9289727



Sven Schrot
Tel: 07034 - 942644

Ibrahim Aksu
Tel: 0431 - 70 54 412

Silke Näther
Tel: 0176 - 23595303



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 und Sven Schrot

Autoren dieser Ausgabe: Boris Gundschn, Oscar Delgado-Rodriquez, Martin
Müller, Anja Sachs, Heike Oschmann, Wilfried Heinz

Bilder: Sven Schrot, Heike Oschmann, Martin G. Müller

Ausgabe: 72

Erscheinungsdatum: 20.06.2011

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 Niedereschach

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