

JuNi

Das junge Nierenmagazin

News

Ausgabe 78 Nr. 1/2013

+++ Der neue Vorstand +++ Kürzung der Sachkostenpauschale +++



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	Seite 2
Der neue Vorstand stellt sich vor. Teil 1	Seite 3
Kürzung der Sachkostenpauschale	Seite 4
Verbandstag 2012	Seite 4
Humor	Seite 5
Tag der offenen Tür im Dialysezentrum	Seite 5
Humor	Seite 6
Humor	Seite 10
Termine	Seite 10
Wir sind für Euch da	Seite 11
Impressum	Seite 11

Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder und Leser unserer Vereinszeitung

Wir haben es auf unserer Mitgliederversammlung am 17.03. in Fulda geschafft einen neuen Vorstand zu wählen. Jeder, der anwesend war hat mitbekommen, dass das nicht wirklich einfach war. Daher bitte ich schon jetzt mal wieder alle Mitglieder sich darüber Gedanken zu machen, dass so ein Verein nur funktioniert, wenn es auch Menschen gibt, die bereit sind dafür einen Teil ihrer Freizeit zu opfern. Wobei opfern sicher das falsche Wort ist, denn als Vorstandsmitglied bringt man sicher einen Teil seiner Freizeit ein, wächst aber mit seinen Aufgaben. Das kann ich nur aus eigener Erfahrung bestätigen.

In dieser Ausgabe der JuNi-News habe ich versucht wieder sehr viele Themen unterzubringen. Mein Ziel ist es, die JuNi-News regelmäßig alle 3 Monate herauszubringen. Dazu benötige ich aber auch eure Hilfe. Bitte reicht mir Berichte, aktuelle Informationen, Buchvorstellungen und alles was ihr in dieser Vereinszeitschrift lesen wollt, ein. Am besten per Mail und als Doc-Dokument.

Das Thema Kürzung der Sachkostenpauschale für die Dialyse wird uns sicher noch mehrfach beschäftigen. Wir bleiben dran, versprochen.

Nun noch eine Bitte an unsere Leser, die die JuNi-News per Post beziehen. Bitte meldet euch bei mir, per Post oder Mail. Da der Druck und der Versand erhebliche Geldmittel binden, werden die JuNi-News grundsätzlich nur noch als E-Mail verschickt. Die einzige Ausnahme ist, dass wirklich jemand ohne Internetanschluss ist; was sicher der Ausnahmefall sein wird. Ab der nächsten Ausgabe bekommen nur noch die Mitglieder die JuNi-News per Post, die sich bei mir gemeldet haben!!!

Nun wünsche ich euch viel Spaß beim Lesen der neuen JuNi-News.

Für Verbesserungsvorschläge und konstruktive Kritik stehe ich euch immer sehr gerne zur Verfügung.

Rainer Merz

Der neue Vorstand stellt sich vor. Teil 1

Wir haben seit der Mitgliederversammlung am 16.03.2013 in Fulda einen neuen Vorstand. Hier nun die Vorstellung des Vorsitzenden, seines Stellvertreters und der Kassenführerin.



Unser neuer Vorsitzender

Mein Name ist Roland Dürr, Jahrgang 1973, ich lebe südlich von Ulm.

Bereits nach meiner Geburt wurden bei mir Zystennieren Typ Potter II diagnostiziert. Trotz zahlloser Krankenhausaufenthalte im Kindes- und Jugendalter konnte die Dialyse-Behandlung bei mir nicht verhindert werden, so dass ich im Dezember 1994 erstmals zur Dialyse (Hämodialyse) musste.

Am 17.06.2002 wurde endlich die lange ersehnte Transplantation war. Leider hielt „mein Nierchen“ nur bis zum April 2009, so dass ich seit dem wieder dialysepflichtig bin. Seit Oktober 2009 mache ich Heimdialyse. Aufgrund der zeitlichen Unabhängigkeit und der heimischen Atmosphäre ist diese Art der Dialyse für mich eine außerordentlich gute Alternative zur Zentrumsdialyse, die ich – sofern die baulichen Gegebenheiten zuhause passen - nur jedem Hämodialysepatienten empfehlen kann. Seit Ende 2009 befinde ich mich auf der Warteliste bei Eurotransplant für ein Spendeorgan.

Nach Realschulabschluß und Ausbildung zum Speditionskaufmann absolvierte ich 2003 bis 2005 ein Studium im Bereich BWL / Logistik. Derzeit bin ich im Bereich Logistik tätig. Bei den Jungen Nierenkranken bin ich seit 2003 und fühle mich im Verein sehr gut aufgehoben. Nachdem ich die letzten Jahre meinem privaten und beruflichen Fortkommen widmete, möchte ich mich nun mehr im Verein engagieren und habe mich entschlossen, im Vorstand mitzuwirken.

Selbstverständlich stehe ich für Fragen jeglicher Art sehr gerne zur Verfügung.



Unser neuer Stellvertreter

Mein Name ist Rainer Merz ich wohne in Niedereschach im Südlichen Teil von Baden-Württemberg. Ich bin 1966 geboren und habe 2 Kinder, die bei Ihrer Mutter leben. Meine 2. Ehefrau ist im Januar 2004 an den Langzeitfolgen von über 20 Jahren Dialyse und drei mehr oder weniger gelungenen Transplantationen verstorben. Seit September 2004 bin ich an der Dialyse, habe jedoch 22 Jahre als so genannter Prädiälytiker zugebracht. Zurzeit mache ich Nachtdialyse im Dialysezentrum Villingen-Schwenningen, meine Dialysezeit beträgt 7,5 Stunden. Mit meiner 2. Ehefrau habe ich die letzten Jahre 2-mal Heimdialyse Training absolviert, da wir zusammen dialysieren wollten. Das erste Mal bekam sie Ihre dritte Niere und das zweite Mal war im November / Dezember 2003. In der Vereinsarbeit hat sich meine kaufmännische Ausbildung bewährt. Für Fragen und Anregungen habe ich immer ein offenes Ohr, ihr könnt mich gerne anrufen oder eine E-Mail schreiben, die Daten findet ihr auf der Homepage.



Unsere neue Kassenführerin

Mein Name ist Anja Sachs. Ich wurde 1971 in Jena (Thüringen) geboren. Seit 1973 lebe ich mit meiner Familie im Ostteil Berlins.

Im frühen Kindesalter hat sich bei mir aus einer Nierenbeckenentzündung eine chronische Niereninsuffizienz entwickelt. Ab 1978 wurde ich in der Berliner Charité in die Phase der Prädiälyse übernommen. Im Juni 1986 hatte ich meine erste Hämodialyse. Anfang 1989 bekam ich eine Transplantatniere ebenfalls in der Berliner Charité. Diese hielt 18 Jahre und machte es möglich, dass ich nach dem Abitur Betriebswirtschaftslehre an der Berliner Humboldt-Universität studieren konnte und danach meinen beruflichen Einstieg fand. Seit Oktober 2007 bin ich wieder Dialysepatientin. Ich arbeite weiterhin in meinem Beruf als Angestellte in einer Berliner Steuerberatungskanzlei und nutze das Modell des Teil-Krankengeldes. In meiner verbleibenden Freizeit erkunde ich gern meine Heimatstadt und treffe mich mit guten Freunden zu Kino, Kaffeeklatsch, gutem Essen und was sich sonst noch so bietet.

Durch meinen Kontakt zur Nephrologie des Kinderkrankenhauses der Charité war ich von 2002 bis 2007 Kassenwart und stellvertretende Vorsitzende des Berliner Elternvereins Dialyse-Kinder Berlin e.V. Im Zusammenhang mit dieser ehrenamtlichen Tätigkeit lernte ich Monika Centmayer kennen und bekam so Kontakt zum bundesweit tätigen Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. und wurde 2003 Mitglied.

Seit meinem ersten Seminarbesuch 2004 in Klink an der Müritz, bin ich regelmäßige Teilnehmerin der Veranstaltungen. Ich habe in diesem Verein liebe Freunde und Weggefährten gefunden, und vor allem gelebte Lebenshilfe erfahren. Um dies auch anderen Betroffenen möglich zu machen, bin ich Regionalleiterin von Berlin geworden.

Bei der Neuwahl im März 2013 wurde ich zum Kassenwart bestellt.

In der nächsten Ausgabe stellen sich dann Daniela Helduser (Schriftführerin), sowie die Beisitzer Gunther Fischborn, Jörg Rockenbach sowie Dieter Centmayer vor.

Kürzung der Sachkostenpauschale für Dialyse

Wie sicher alle schon aus den Medien erfahren haben, wurde dieses Frühjahr die Kürzung der sogenannten Sachkostenpauschale für Dialyse von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und den Krankenkassen durchgesetzt. Diese sicher einschneidenden Kürzungen sollten wir als Dialysepatienten als auch als Transplantierte sehr genau beobachten und auch die Petition von Monika Centmayer mit der Unterschrift unterstützen. Den Link zur Petition findet Ihr auf unserer Homepage. Weiterhin bitten wir alle Patienten, sollte sich im Dialysezentrum an der Qualität, der Behandlungszeit, dem Pflegeschlüssel oder was auch immer etwas ändern, das mit der Kürzung begründet wird, uns zu informieren. Der Geschäftsführer des Bundesverband Niere, Christian Frenzel, ist in den entsprechenden Ausschüssen in Berlin vertreten. Leider nicht mit Stimm- jedoch mit Mitspracherecht. So können wir eventuell die zweite Stufe der Kürzung verhindern oder sogar einen Teil rückgängig machen. Jedoch ist das nur möglich, wenn wir von den Veränderungen erfahren.

Verbandtag des Bundesverband Niere 2012

In der Zeit vom 31. August bis 2. September 2012 veranstaltete der Bundesverband Niere e.V. (BN) seinen diesjährigen BN-Verbandstag in Mainz. Verbandstag heißt, dass die beiden wichtigsten BN-Veranstaltungen an einem Wochenende zusammen stattfinden: der Tag der Arbeitskreise (TAK) und die Bundesdelegiertenversammlung (BDV).

Während die BDV die Delegierten – in der Regel die Vorständler - der einzelnen Mitglieds-Vereine zusammenführt, um die Arbeit des Bundesverbandes zu kontrollieren, zu hinterfragen und weiter zu bestimmen, steht der **Tag der Arbeitskreise** allen Mitgliedern und Freunden aus allen regionalen Vereinigungen offen, um sich persönlich zu treffen, um sich auszutauschen, sich mit der Vereinsarbeit näher auseinanderzusetzen und neue Ideen und Initiativen auf den Weg zu bringen.

Dabei wurden 2012 folgende 11 Arbeitsgruppen angeboten:

AG 01 Kasse und Steuerrecht im gemeinnützigen Verein

AG 02 Gespräch der Elternvereine nierenkranker Kinder

AG 03 Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands

AG 04 Recht – Kommunikation

AG 05 Bewegung – Sport – Freude

AG 06 Prävention: Ernährung bei chronischer Nierenerkrankung

AG 07 Organspende und Organtransplantation

AG 08 Prävention bei Diabetes und Dialyse

AG 09 Step by Step – Selbstverantwortung und Stressbewältigung

AG 10 Psychosoziale Versorgung chronisch Nierenkranker

AG 11 Behandlungsformen bei terminaler Niereninsuffizienz

Da ich diese Veranstaltungen seit meiner Zeit als Kassenwart des Berliner Elternvereins Dialyse-Kinder-Berlin e.V. (2002 – 2007) kenne, fahre ich, wenn es meine Zeit und Gesundheit zulassen, eigentlich jedes Jahr zu dieser Tagung.

Weil es für mich immer eine schöne Zeit mit netten Leuten in angenehmer Umgebung bei der Besprechung und Bewältigung für mich wichtiger Themen bedeutet.

Aufgrund meiner Dialysebehandlung fahre ich immer Samstag sehr früh aus Berlin mit dem Zug los, um spätestens mittags so um 11:00 Uhr am Ort des Geschehens einzutreffen. Da in Mainz Samstag Markttag ist, ist ein kurzer Marktbummel das absolute Muss und Start meiner Teilnahme am Tag der Arbeitskreise in Mainz. Danach trifft man beim Mittagessen viele liebe Leute, die man lange nicht gesehen hat, darunter inzwischen auch sehr viele Junis (!) Als meine erste Arbeitsgruppe am Samstagnachmittag, habe ich mich diesmal bei der AG 06 Prävention: Ernährung bei chronischer Nierenerkrankung eingetragen, welche diesmal sogar von Huberta Eder – der Ernährungsqueen des BN e.V. – persönlich geleitet wurde. Dabei konnte ich mein aktuelles Hauptproblem, die ausreichende Versorgung als Dialysepatient mit Eiweiß ansprechen und erhielt wertvolle Tipps, vor allem den Hinweis, Sojaprodukte in meine Ernährung aufzunehmen. Auch andere Patienten und Angehörige konnten Ihre persönlichen Fragen stellen und erhielten patente Antworten. Sodass wir am Ende in unserer AG tatsächlich alle „üblichen Verdächtigen“ bei Ernährungsfragen Nierenkranker besprochen haben: Kalium, Kalzium + Phosphat, Flüssigkeitszufuhr, Eiweiß, Salzzufuhr. Auch wurden die Themen für alle Patientengruppen – Prädialyse, Dialyse, Transplantierte durchgegangen.

Nach dem gemeinsamen Kaffeetrinken, blieb bis zum Abendessen Zeit, für gemeinsame Gespräche der Teilnehmer, gemeinsame Stadtbummel etc. Am Abend fand dann noch die Lesung des Chemnitzer Vereins zu „Königsberger und Cola“ statt.

Sonntag früh habe ich dann traditionell die AG 02 Gespräch der Elternvereine nierenkranker Kinder besucht, weil ich mich mit diesem Thema noch immer verbunden fühle. Hier haben die Eltern übereinstimmend festgestellt, dass sie immer schlechteren Zugang zu ihren Mitgliedern finden. Im Ergebnis wurde beschlossen, einen Fragebogen zu erarbeiten, um die Bedürfnisse der Eltern zu erfassen, um künftig die Angebote der Elternvereine besser an die Bedürfnisse der betroffenen Eltern anpassen zu können.

Nach der Kaffeepause fand dann wie immer das Plenum statt, in dessen Verlauf aus allen Arbeitsgruppen jeweils ein Teilnehmer die Ergebnisse vorstellt und die gesamte Veranstaltung zusammengefasst und der Ausblick für das nächste Jahr gegeben wird.

Mir ist diesmal aufgefallen, dass sehr viele neue Gesichter zu sehen waren. Und auch in den Arbeitsgruppen sind diesmal viele neue Mitstreiter aktiv in Erscheinung getreten. Das zeigt mir, dass die Selbsthilfe eine neue Dimension erreicht hat, und es bei den Mitgliedern angekommen ist, dass man auf dieser Ebene doch einiges bewegen kann.

Ich würde mich daher freuen, wenn am TAK 2013 noch mehr Junis aktiv teilnehmen würden.

Es lohnt sich wirklich.

Anja Sachs
Regionalleiterin Berlin

Humor

Herr Maier schreibt seiner Versicherung ein Unfallprotokoll: „nachdem ich den mir entgegenkommenden Kleinlaster gestreift habe, knallte ich mit dem heck meines Wagens gegen einen Laternenmast, schoss dann durch die Absperrung der Kleingärtnerei, durchbrach den Zaun und überschlug mich. Als ich die fünf Meter hohe Böschung dahinter hinabrutschte, verlor ich allmählich die Gewalt über mein Fahrzeug.“

Tag der offenen Tür in der Dialyse Friedrichroda

Am 25.08.2012 veranstaltete meine Dialyse einen Tag der offenen Tür. Hierzu waren Flyer an Hausärzte verschickt und in Apotheken verteilt worden. Ich durfte etwas früher von der Arbeit gehen, da meine Kollegin mich abgelöst hatte. Als ich gegen 13.00 Uhr in der Dialyse angekommen bin, war schon ein reges Treiben. Das Personal hatte alles gut vorbereitet und war auch sichtlich

aufgeregt. Wie viele Leute würden wohl kommen? Es gab auch viele Kleinigkeiten zum mitnehmen. Ich hatte gemeinsam mit der IG Thüringen einen Stand, an dem wir unsere Vereine vorstellten. Weiterhin hatten wir Infomaterial ausgelegt.

Im Eingangsbereich wurden alle Gäste mit Sekt oder Saft/ Wasser begrüßt. Man konnte sich ganz zwanglos in der Dialyse umschaun und informieren. Für Fragen standen Frau Dr. Dagmar Jäkel und Herr Dr. Sebastian Oehmer zur Verfügung.

Zwei Dialysepatienten hatten sich bereit erklärt, während der Aktion zu dialysieren und die Fragen der Gäste zu beantworten. Weiterhin war eine Patientin an einer HELP Maschine (Lipidapherese) angeschlossen. Schwester Katrin erklärte den Besuchern die Bauchfelldialyse. Die Gespräche mit den Patienten wurden von den Besuchern gut angenommen.

Im Außenbereich war ein Zelt aufgebaut, dort konnten alle Gäste Kaffee und Kuchen zu sich nehmen. Weiterhin gab es noch leckere Bratwürste und einige Salate. Für Essen und Trinken stand eine Spendenbox bereit, die zu Gunsten des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ sein sollte. Der Vorschlag kam von Frau Dr. Dagmar Jäkel und Dr. Sebastian Oehmer. Immerhin kamen so an diesem Nachmittag ca. 180,00€ zusammen. Für die musikalische Unterhaltung sorgte der Mann von Schwester Tina.

Es war ein gelungener Nachmittag, mit vielen interessierten Gästen und einigen Patienten. Wir möchten uns recht herzlich bei Frau Dagmar Jäkel und Herrn Sebastian Oehmer und allen Gästen bedanken, die für unseren Verein gespendet haben. Die gespendeten Gelder werden für das Seminar und die Mitgliederversammlung im März 2013 der Jungen Nierenkranken verwendet. Wir versuchen den Mitgliedern zweimal bis dreimal im Jahr interessante Seminare anzubieten.

Heike Oschmann
Regionalleiterin Thüringen

Humor

Vier Chirurgen unterhalten sich. Der erste: „Ich mag ja Buchhalter ganz gerne auf meinem OP-Tisch. Alles ist innen komplett durchnummeriert“. „Das ist nichts gegen Elektriker. Verschiedene Farbcodes leiten einen durch das Innere. Da kann nichts schief gehen“, meint der Zweite. „Mir sind Bibliothekare am liebsten, denn in denen ist alles alphabetisch geordnet“ schwärmt der Dritte. Der vierte im Bunde hingegen meint: „Am einfachsten zu operieren sind Manager. Kein Herz, kein Hirn, keine Eier. Kopf und Arsch sind untereinander austauschbar!“

Arzt-Patienten-Seminar Charité Campus Virchow

Am 29.09.2012 fand das diesjährige Arzt-Patienten-Seminar des Berliner Virchow-Klinikums im Hörsaal 6 der Mittelallee 10 unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Petra Reinke vom Nierentransplantationszentrum des Virchow-Klinikums statt.

In Ihrer Begrüßung verwiesen sowohl Herr Prof. Dr. U. Frei als auch Herr Prof. Dr. P. Neuhaus auf die aktuelle Entwicklungen infolge des „Transplantations-skandals“, insbesondere die Verunsicherung in der Bevölkerung, die Rolle der Medien im Umgang mit den Fällen von Göttingen und Regensburg, die zunehmende Ökonomisierung des deutschen Gesundheitswesens, aber auch die Entwicklung unserer Gesellschaft in der es keine Kultur der Nächstenliebe mehr gibt und daher die sog. Widerspruchslösung politisch nicht durchsetzbar ist. Außerdem wurde das 30.-jährige Schaffen von Frau Prof. Dr. P. Reinke besonders gewürdigt.

Interessant war für mich der Verweis, dass 50% der heutigen Organspender über 60 Jahre alt sind. Dies ist vor allem der guten Umfallmedizin und der höheren Verkehrssicherheit zu verdanken, so dass immer öfter Unfallopfer überleben und genesen, die früher potentielle Organspender waren. D.h. aber

auch, dass die heutigen Organspender bezüglich Alter, Vor- und Begleiterkrankungen, Laborwerten, und sonstigen Parametern eine deutlich andere Qualität an Spendeorganen liefern. Infolgedessen stehen zunehmend das Old-for-Old-Programm und die Lebendspende im Mittelpunkt des Interesses.

Das Publikum des Seminars bestand daher auch hauptsächlich aus der Generation 50+ und Senioren. Für mich als Junger Nierenkranker sehr auffällig ...

Den ersten Vortrag „Der Transplantationsskandal als Reflektion des Transplantationsdilemmas: Qualität versus Quantität“ übernahm Frau Prof. Dr. P. Reinke selbst. Zum Einstieg verwies auch sie auf die neue „Verfügbarkeit von Spendern im Eurotransplant-Bereich“, dass der Hauptanteil der Spender (45%) bei älter als 56 Jahre liegt, während der Anteil an Spendern zwischen 16-55 Jahren in den letzten Jahren von 65% auf 52 % deutlich zurück gegangen ist. Dadurch steigt auch die Ablehnrate der entnommenen Organe, da dies unmittelbar mit dem Alter korreliert. Wobei die Ablehnrate in Europa deutlich niedriger liegt als im Vergleich zur USA, da aufgrund des Mangels versucht wird, so viele Organe wie möglich zu verwenden, um Leben zu retten. Im Ergebnis dazu wurden die aktuellen Allokationsprogramme (Zuteilungsprogramme) im Eurotransplant-Bereich mit Ihrem jeweiligen Punktwertesystem zur Vergabe beschrieben:

- ETKAS = reguläre Programm
- ESP = Senior-Programm oder auch Old-for-Old-Programm
- HU – Hochdringlichkeitsprogramm
- AM – Hochimmunisierten-Programm
- Zentrumsallokation oder auch Rettungsallokation

Danach wurde ein Überblick über die Realität im eigenen Zentrum gegeben: welche Transplantationen im Zeitraum 2009-2011 durchgeführt wurden, welche Organe abgelehnt wurden und aus welchen Gründen. Dass solche Entscheidungen nicht leichtfertig getroffen werden, wurde eindrücklich dargestellt und an Einzelbeispielen gezeigt, wie man sich den „Einfluss“ der Spendercharakteristika auf den Transplantationserfolg vorstellen muss. Als Alternative zur langen Wartezeit wurde danach die Lebendspende thematisiert.

Es ist der komplexe Entscheidungsprozess gezeigt worden, was im Rahmen der Organallokation abzuwägen ist, um möglichst viele Patienten mit maximal möglichem Erfolg zu versorgen. Dabei wurde gezeigt, dass noch immer Qualität vor Quantität steht.

Den zweiten Vortrag „Organzuteilung und kritische Spenderorgane“ hielt Herr Oberarzt PD Dr. A. Pascher. Dabei sollten die Begriffe erklärt, der Einfluss auf die Allokation und die Relevanz im Transplantationsskandal erörtert werden. Als erstes wurde geklärt, was kritische Organe sind. Dabei handelt es sich um Organe von Spendern mit erweiterten Spenderkriterien bezüglich Spenderalter, Vorerkrankungen, Todesumstände, Erkrankungsverlauf und Ischämiezeit, die heute mangels ausreichender Spenderorgane optimaler Qualität Berücksichtigung finden. Danach wurde über die Anforderungen an eine altersadaptierte Organallokation gesprochen. Hierbei ist auf folgende Kriterien zu achten: Berücksichtigung der Lebenserwartung des Empfängers und des Transplantats, Erhöhung der Anzahl tatsächlich transplantierte Organe älterer Spender, Verkürzung der Wartezeit für ältere Empfänger und Vermeidung negativer Auswirkungen auf Organ- und Empfängerüberleben. Auch hier zeigt sich, dass die verbesserte Allokation marginaler Organe im Rahmen des Old-for-Old-Programms zu einer verbesserten Versorgung älterer Patienten geführt hat. Anschließend wurde klargestellt, dass der Transplantationsskandal keine Relevanz für diese Prozesse hat.

Wichtig ist die Einhaltung der Prinzipien der Organallokation durch alle Beteiligten, die sich wie folgt definieren:

- allgemeine Verfügbarkeit der Transplantationsmöglichkeit
- Gerechter Zugang zur Transplantation
- Organzuteilung nach medizinischer Dringlichkeit
- Zuteilung muss objektiv, reproduzierbar und transparent sein

Die Einhaltung wird durch die Organisation der Organallokation normaler Weise sichergestellt (Allokationsprogramme). Auch hier wird deutlich gemacht, dass von Seiten des medizinischen Personals die Qualität vor die Quantität gestellt wird.

Für mich war an diesem Vortrag neu, dass die Nierenersatztherapie durch Transplantation bei gutem Verlauf nach 2 Jahren kostengünstiger ist, als die Dialyseverfahren. Aber es ärgert mich als junger Dialysepatient zu hören, dass man angeblich bei der guten deutschen Dialysequalität nach 7 Jahren Dialyse fast schon tot sein soll, wo es Dialysepatienten mit über 30, über 40 Jahren Überleben mit Dialyse gibt ...

Den dritten Vortrag „Betrug auf der Warteliste? Betrug bei der Akzeptanz der Nierentransplantate? Die Charité Virchow Realität!“ übernahmen Petra Hecker und Oliver Laurich vom Transplantationsbüro. Hier wurde der Weg bis zur Transplantation in seiner Komplexität geschildert und anhand eines konkreten

Beispiels nachvollzogen wie besonders und einzigartig jede Transplantation ist, und dass sich der Platz auf der Warteliste bei jedem neuen Organ anhand der Merkmale Neuberechnet. Dabei wurde klargestellt, dass folgende Merkmale nie einen Einfluss für die Allokation haben: Geschlecht, Ethnizität, sozialer Status, Ökonomische Interessen und die Krankenkasse.

Im 4. Vortrag von Frau Leonore Boscher, Mitarbeiterin in der Kaufmännischen Zentrumsleitung, Operatives Zentrum, ging es um „Ist die Transplantation ein lukratives Geschäft? Yellow-Press versus Realität“. Hier bekamen wir nach einem kurzen historischen Abriss zur Charité einen Einblick in den wirtschaftlichen Bereich des Transplantationsgeschehens.

Den 5. Vortrag „Warum ist die Organspende-Bereitschaft in den letzten Jahren (bereits vor Göttingen) drastisch zurück gegangen“ hielt Herr Dr. D. Bösebeck von der DSO. Danach ist die Bereitschaft zur Spende in den letzten Jahren nachweislich gestiegen, aber entscheidend ist die Erklärung zur Bereitschaft. Auch ist die Zahl der Ausweisträger von 2008 (17%) auf 2010 (25%) gestiegen. Allerdings werden im Krankenhausalltag weiterhin nur bei 10% der in Frage kommenden Patienten Ausweise gefunden. Gleichzeitig hat sich in der Bundesländerstatistik gezeigt, dass die Zahl der Ausweisträger nichts darüber aussagt, wie viele Spenden am Ende tatsächlich stattfinden. Des Weiteren ist klar nachgewiesen, dass die Organisationsstruktur der Krankenhäuser bezüglich Transplantation dringend überprüft werden muss. Infolge des Transplantationsskandals ist im August 2012 eine sinkende Spendenbereitschaft zu verzeichnen.

Zum 6. Vortrag „Ist das neue Transplantationsgesetz mehr als ein tragfähiger Kompromiss?“ kam tatsächlich F. W. Steinmeier persönlich, da nach seiner Nierenlebenspende wohl ein enger Kontakt zum Transplantationszentrum im Virchow Klinikum besteht und er sich als positiver Werbeträger auch aktiv für die Aufklärung zur Organspende einsetzt, um zum aktuellen Transplantationsgesetz zu sprechen. Auch in diesem Vortrag zeigt sich, welchen schlechten Einfluss der Transplantationsskandal auf die Stimmung zum Thema Organspende in Deutschland genommen hat. Im Rahmen des neuen Transplantationsgesetz konnte weniger erreicht werden als noch vor Monaten möglich schien, die Krankenkassen haben den angekündigten Versand von Informationsmaterial an Ihre Versicherten gestoppt, die Arbeit der letzten Jahre zur Aufklärung über Organspende ist zerstört worden und bedarf eines Neuanfangs. Wichtig dabei ist, dass die kriminellen Handlungen einzelner in Göttingen und Regensburg restlos aufgeklärt werden und strafrechtlich aber

auch berufsständisch verfolgt werden, um das verlorene Vertrauen in die Transplantationsmedizin zurück zu gewinnen.

Den letzten Vortrag zum Thema „Was wünscht sich der Patient von allen Beteiligten (Politik, Mediziner, Organisation) um Vertrauen wieder herzustellen?“ übernahm M. Petznick vom Verein HDP e.V. als Patientenvertreterin. Nach kurzer Schilderung ihres eigenen Werdegangs und die Entstehung ihres Netzwerks für Heimdialysepatienten formulierte sie die Wünsche der Patienten an das neue Transplantationsgesetz und die Medizinische Betreuung.

Im Anschluss daran fand eine Podiumsdiskussion mit allen Protagonisten statt. Zusammenfassend zu diesem Seminar führte Frau Prof. Dr. P. Reinke aus, dass der „Markt“ durch die vorhandenen Organe limitiert wird. Es dafür zu viele Transplantationszentren gibt und oftmals die Quantität und nicht mehr die Qualität entscheidet. Es ist an der Zeit, dass auch in der Medizin eine Restrukturierung stattfindet. Ein Umbruch ist bereits erkennbar, da sich zunehmend auch Mediziner nicht mehr als Einzelkämpfer sondern als Teamplayer begreifen, Fehlentwicklungen im Gesundheitswesen aufgedeckt und korrigiert werden müssen, die Qualität wieder vor die Quantität gestellt werden muss, und die Notwendigkeit für ein juristisch nachvollziehbares den Gegebenheiten anpassungsfähiges Regelwerk besteht. Aus ihrer Sicht hat der Transplantationsskandal einen einzigen positiven Effekt, dass die Diskussion um das Thema Organspende neu entfacht ist.

Im Ergebnis war es für mich als betroffene Patientin ein sehr aufschlussreicher Tag und ich möchte mich bei dem Dozententeam für Ihre hervorragenden Vorträge aber insbesondere für die offenen Worte im Bezug auf die aktuelle Realität in der Transplantationsmedizin und dem Umgang mit dem Transplantationsskandal und seinen Folgen bedanken.

Anja Sachs
Regionalleitung Berlin

Tipps und Tricks

Reiserücktrittsversicherung für Dialysepatienten und Transplantierte

Seit kurzem ist es möglich auch als Dialysepatient oder Transplantierte eine Reiserücktrittsversicherung abzuschließen, die auch bei Rücktritt durch Dialyse- oder Transplantationsprobleme einspringt. Mir liegt ein Angebot eines Anbieters vor. Bei Interesse bitte bei mir melden.

Sport an der Dialyse

Pressemitteilung der AOK PLUS

Für mehr Lebensqualität

AOK PLUS bietet ab sofort Sporttherapie während der Dialyse

Seit Jahresbeginn 2013 bietet die AOK PLUS ihren dialysepflichtigen Versicherten eine neue Leistung an. Diese Patienten können jetzt während der Dialysebehandlung an einer strukturierten medizinischen Sporttherapie teilnehmen. In maximal drei Übungseinheiten pro Woche trainieren sie u. a. am Bettergometer und unter Anleitung und Überwachung speziell ausgebildeter Sporttherapeuten und Ärzte.

Ein erster Vertrag, der diese neue Leistung beinhaltet, wurde zwischen der AOK PLUS und dem KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. für das KfH-Nierenzentrum in Bischofswerda unterzeichnet. Dort wird die auf wissenschaftlichen Daten basierende spezifische Form der Sporttherapie während der Dialyse zum therapeutischen Nutzen für die Patienten durchgeführt.

"Diese Sporttherapie verbessert nachweislich relevante Gesundheitsparameter und steigert die Lebensqualität der betroffenen Versicherten", sagte Rolf Steinbronn, Vorsitzender des Vorstandes der AOK PLUS, bei der Vertragsunterzeichnung.

Ergänzend hierzu betonte Prof. Dr. med. Claudia Barth, Vorstandsmitglied des KfH, dass mit diesem Angebot des KfH-Nierenzentrums Bischofswerda die mehrstündigen Dialysezeiten von den Patienten zusätzlich therapeutisch genutzt werden können. "Ebenso kann dadurch die Mobilität, insbesondere der älteren Patienten, erhalten oder sogar verbessert werden."

Dialyseeinrichtungen, die diese Sporttherapie künftig ebenfalls anbieten

möchten, müssen hohe Qualitätsstandards erfüllen. "Wir rechnen damit, dass in den ersten drei Jahren ca. 20 Standorte dieses Angebot nutzen werden", sagte Steinbronn. Das jährliche Finanzvolumen hierfür beträgt ca. 1,5 Mio. Euro. Aufgrund der vorgelegten Daten sei zu vermuten, dass mit dieser Sporttherapie während der Dialyse mittel- und langfristig auch Kosten reduziert werden könnten. "Eine seriöse Aussage zur konkreten Höhe ist aber derzeit noch nicht möglich. Wir planen, diese Effekte nach ca. einem Jahr Praxiserfahrung zu ermitteln", so der AOK-Chef.

Selbsthilfe in der Presse

Auch der Spiegel hat es kapiert, dass Selbsthilfe nicht nur Stuhlkreis, sondern wichtig für alle ist.

Den Artikel findet Ihr unter:

<http://www.spiegel.de/gesundheit/psychologie/selbsthilfegruppen-gespraechsrunden-entlasten-nicht-nur-betroffene-a-855205.html>

Organpaten auf Tour

Die Info-Tour der Organpaten der BZgA ist an folgenden Standorten und Terminen anzutreffen:

5. bis 7.6., Berlin Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit

24. bis 26.10., Frankfurt am Main

22. Jahrestagung der DTG

26. bis 30.10., Nürnberg Consumenta (mit Kooperationspartner)

Termine

- 29.06.- 30.06.2013 Tag der Arbeitskreise des Bundesverband Niere in Mainz
10.08.2013 Vorstandssitzung in Mainz
28.09. – 29.09.2013 35. AfnP-Symposium in Fulda
05.10. – 08.10.2013 Kongress für Nephrologie der DGfN in Berlin
10.10. – 13.10.2013 Seminar „Aktuelles rund um die Nierenerkrankung und Transplantation“ in Leipzig.
02.11.2013 Vorstandssitzung in Mainz
22.11. – 24.11.2013 Nephrologisches Jahresgespräch der DN e. V. in Mannheim
13.03. – 16.03.2014 Seminar „Recht und Soziales“ und Mitgliederversammlung in Fulda

Wir sind immer für euch da



Roland Dürr
Tel: 07392 - 928727



Rainer Merz
Tel: 0 7728 - 919190



Anja Sachs
Tel: 030 - 3406 3649



Daniela Helduser
06722 - 4025073



Gunther Fischborn
Tel: 06221 - 751721



Jörg Rockenbach
Tel.: 02171-81623



Dieter Centmayer
Tel. 07054 / 373047

Ob Fragen oder Probleme Ihr könnt uns gerne anrufen

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

Herausgeber: Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Redaktion Rainer Merz

Autoren dieser Ausgabe: Anja Sachs, Heike Oschmann, Rainer Merz

Bilder: Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Ausgabe: 78

Erscheinungsdatum: 10.06.2013

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