

# JuNi

Das junge Nierenmagazin

# News

Ausgabe 86 Nr. 10/2016

**+++Seminar in Fulda +++ Post ASN in Berlin 2016 +++**



## Inhalt dieser Ausgabe

<b>Vorwort</b>	<b>Seite 2</b>
<b>Post ASN in Berlin</b>	<b>Seite 3</b>
<b>Seminar in Fulda</b>	<b>Seite 9</b>
<b>Gedanken von Anja Sachs</b>	<b>Seite 10</b>
<b>Humor</b>	<b>Seite 10</b>
<b>Mitgliederversammlung und 15-Jahr-Feier</b>	<b>Seite 11</b>
<b>Pressemitteilungen vom KfH</b>	<b>Seite 13</b>
<b>Wir sind immer für euch da</b>	<b>Seite 13</b>
<b>Impressum</b>	<b>Seite 13</b>

## Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder und Leser unserer Vereinszeitung,

eigentlich wollte ich die JuNi-News im 3-monatigen Rhythmus herausbringen. Leider ist es mir wieder nicht gelungen, es sind nun doch schon wieder 5 Monate seit Erscheinen der ersten Ausgabe 2016 vergangen. Ich freue mich um so mehr wieder sehr interessante Artikel hier veröffentlichen zu können. Es freut mich jedes Jahr mehr, wenn ich den aktuellen Artikel über das Post-ASN von Anja Sachs erhalte. Zum einen sind da wirklich sehr interessante Anregungen und Richtungsansätze für die Zukunft besprochen, am meisten freut es mich jedoch, dass Anja immer professioneller mit dem Thema umgeht. Ich erinnere mich noch als Anja wieder frisch an die Dialyse kam, wie sie uns mit Fragen löcherte, heute ist sie ein kompetenter Ansprechpartner. Auch so was kann man als Mitglied im Vorstand bei uns erreichen. Natürlich haben wir auch unser Seminar in Fulda mit 15-jahres-Feier mit Erfolg abgehalten. Jeder der dabei war weiß von was ich spreche, alle anderen sollten uns mal auf einer Veranstaltung besuchen um zu wissen wie es bei uns zugeht. Zum Schluss habe ich noch 3 Pressemitteilungen vom KfH (Kuratorium für Heimdialyse) beigefügt. Ich denke, wir sollten als Selbsthilfe mit Argusaugen auf solche Veränderungen im Dialysemarkt, wie vom KfH angekündigt, schauen. Eine „Zusammenarbeit“ eines gemeinnützigen Dialyseanbieters mit einem Hersteller von Dialysemaschinen und -produkten kann nicht immer nur Gutes für uns Dialysepatienten bedeuten. Wir werden das weiter beobachten. Des Weiteren möchte das KfH die Heimdialyse in Deutschland wieder stärken. Das ist ein Heeres Ziel. Leider habe ich so meine Befürchtungen, dass da leider wieder mal wieder das Geld der Haupttreiber dieses Unterfanges sein dürfte. Nicht ohne Grund gibt es für die Heimdialyse für den Betreiber eine höhere Wochenpauschale und es fallen viele Kosten, die in den Dialysezentren entstehen, nicht an. Ich bin ja grundsätzlich ein positiv denkender Mensch und sage: „Die wollen immer nur das Beste für Ihre Patienten“.

Viel Spaß beim lesen

Herzlichst euer  
Rainer Merz



## 11. Annual Post ASN Meeting in Berlin

Vom 29.01.2016 – 31.01.2016 fand in Berlin das 11. Annual Post ASN-Meeting in Kooperation mit der American Society of Nephrology (ASN) und des Verbands Deutscher Nierenzentren (DN) e.V., dem nephrologischen Fachverband und der deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) e.V. statt. Die Veranstaltung dient als gemeinsame Präsentationsmöglichkeit einer hochklassigen und intensiven Fortbildung im Fachbereich Nephrologie/Hypertensiologie. Ziel des Kongresses ist es, die aktuellen Informationen, die auf dem Kongress der ASN im November 2015 in San Diego vorgestellt wurden, zusammenzufassen, kritisch zu bewerten und in den aktuellen, wissenschaftlichen und klinischen Stand der Nephrologie einzuordnen. Die Themen der diesjährigen Vorträge waren Glomeruläre Erkrankungen, Nierentransplantation, Akutes Nierenversagen, Hypertonie, Terminale Niereninsuffizienz sowie Klinische Nephrologie. Dabei werden von allen Referenten diverse Studien im Kurzdurchlauf besprochen und an Einzelfällen aus der Praxis erläutert. Im Folgenden möchte ich die aus meiner Sicht wichtigsten Ergebnisse der Veranstaltung vorstellen, gebe aber zu bedenken, dass die Fülle der Informationen und die Brisanz der Forschungsergebnisse von mir als medizinischen Laien sicher nur in Ansätzen beschrieben werden können. Die Einführung in die Veranstaltung übernahm Herr **Prof. Mark Rosenberg**, ( MD, FASN, University of Minnesota, Minneapolis, USA) am Samstagmorgen persönlich und übergab dann das Wort für den ersten Vortrag **Akutes Nierenversagen** an **Prof. Dr. Samir M. Parikh** (MD, Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, USA). Akutes Nierenversagen (AKI) ist im globalen Spektrum der Intensivmedizin zu sehen. Dabei werden die Zusammenhänge von Nierenerkrankungen anhand eines umfassenden Schaubildes dargestellt. Weltweit wird eine rapide Zunahme an akuten Nierenversagen festgestellt. Globale Risikofaktoren der akuten Nierenerkrankungen sind vor allem:

- Akute Nierenschädigung
- Durchfallerkrankungen
- Tiergifte
- Infektionserkrankungen
- Körperliche Anstrengung

Weltweit haben 1:5 Erwachsene und 1:3 Kindern auf Intensivstationen eine Nierenschädigung. Ziel der weltweiten Anstrengung in der Behandlung von akutem Nierenversagens ist es, bis 2025 sämtliche vermeidbare Todesfälle zu verhindern. („**Zero preventable deaths from AKI by 2025**“)

Akutes Nierenversagen steht im engen Zusammenhang mit dem Entwicklungsstand des jeweiligen Landes/der jeweiligen Region. In Industrienationen gibt es andere Risikofaktoren als in weniger entwickelten Ländern und Regionen. Dies steht im unmittelbaren Zusammenhang mit dem Grad der medizinischen Versorgung und dem Zugang zu Nierenersatzverfahren. In den Industrienationen geht es eher um sog. „**Luxusfragen**“ in der Behandlung akutem Nierenversagen (z.B. Verwendung welcher isotonen Flüssigkeit, Plasma-Lyte vs. Chlorid-basierte Lösungen -> SPLIT-Studie) während es in den Ländern der 2. und 3. Welt um Behandlung von Durchfallerkrankungen, Zugang zu sauberem Wasser, Einfluss vom Umweltgiften, Tiergiften etc. also um Grundfragen des Lebens geht.

Zusammenfassung der Ergebnisse:

1. **SPLIT-Studie:** Die Verwendung isotoner Flüssigkeiten bei akutem Nierenversagen hat Auswirkungen auf den Blutfluss, moderate Verschreibung ist unproblematisch bei leichter Ausprägung der Nierenerkrankung. Weitere Studien sind notwendig.
2. **Kontrastmittelinduziertes akutes Nierenversagen:** erhöhte Harnflussrate könnte einen funktionierenden Mechanismus zur Beeinflussung darstellen (Harnflusskompensation durch Flüssigkeiten), z.B. forcierte Diurese durch geringe Dosen Furosemid und leichter Volumenvergrößerung; Bestätigung, dass arterielle Gabe von Kontrastmitteln schlimmer ist als venöse Gabe (z.B. Katheterlabor)
3. **Richtiger Zeitpunkt für den Einsatz von Nierenersatztherapie:** Einsatz von kontinuierlicher und periodischer Dialyse bei akutem Nierenversagen möglich; frühzeitiger Beginn besser, adäquate Dialysenmenge, langfristig kein Unterschied ob kontinuierliche oder periodische Dialyse angewandt wird; kontinuierliche Dialyse wird vor allem für instabile Patienten empfohlen und bei akuter Hirnverletzung oder Fällen mit erhöhtem Hirndruck und Hirn-Ödem
4. **Akute Nierenerkrankung in Verbindung mit Tumorerkrankungen**
  - akutes Nierenversagen steht in Verbindung mit Tumorerkrankungen
  - sowohl Chemo- als auch Strahlentherapie bergen das Risiko akuten Nierenversagens

- auch die neue Therapieform = Immuntherapie, bei der das Immunsystem stimuliert wird, damit der Körper den Krebs bekämpft, hat Nebenwirkungen vor allem immunologischer Art → hier stellt sich die Frage, welchen Einfluss das vor allem auf Patienten mit bereits eingeschränkter Nierenfunktion hat
- akutes Nierenversagen steht in einem engen Zusammenhang mit der Schädigung anderer Organsysteme wie Hirn, Herz, Leber, Lunge

Weitere Inhalte dieses Vortrages waren Studien zu folgenden Themen:

- Diagnose akuten Nierenversagens und Biomaker
- Intra-abdominaler Druck und Abdominal Compartment Syndrome

Nach einer kurzen Pause übernahm **Prof. Dr. Maria V. DeVita** (MD, FASN, Lenox Hill Hospital, New York, USA) den zweiten Vortrag an diesem Tag zum Thema **Klinische Nephrologie**

Themenübersicht:

1. Polyzystische Nierenerkrankung
2. Nierensteinleiden
3. Chronische Nierenerkrankung  
(Biomaker und Fortschreiten der Erkrankung, Komplikationen)
4. Störungen im Elektrolyte-Haushalt

Zu 1.) Polyzystische Nierenerkrankung:

Gute Blutdruckeinstellung auf Niedrigblutdruck scheint sich positiv auf den Verlauf der Erkrankung auszuwirken. Das Volumen der Zysten bleibt kleiner. Kein Einfluss auf den Gesamtverlauf nachweisbar. Auch die Gabe von Statinen hat keinen Einfluss gebracht.

Zu 2.) Nierensteinleiden:

Untersuchung bei extra-renalem Auftreten von Nierensteinen bei Kindern und Erwachsenen, ob das Erscheinen einer grundlegenden Erkrankung kein Problem für die Niere darstellt?

- Knochenmineralstörungen + Nierensteine (Untersuchung nur bei Männern)
- Knochenbrüche (vor allem Wirbelsäule) + Nierensteine

Kann durch die Behandlung der Nierensteine das Knochenbruch-Risiko gesenkt werden?

Z. Bsp. Steigerung der Knochendichte durch Thiaziden; Nachweis, dass Citrat gut für die Knochendichte ist (Frauen sind vermutlich nach der Menopause geschützt)

Nierensteine und Kardiovaskuläre Ereignisse hängen vor allem bei jungen Patienten zusammen → Nierenerkrankung als systemische Erkrankung prüfen! d.h. bei Nierensteinen, Verlust an Knochendichte (Knochenstoffwechsel) - Hinweis auf Risiko für andere Erkrankungen → Nierensteinleiden sind ein eigener Risikofaktor für Nierenerkrankungen! (erbliche Erkrankungen, die zu Nierensteinen führen – genaues Monitoring notwendig, ob es auch Veränderungen an der Niere gibt, um der Entwicklung einer chronischen Nierenerkrankung vorzubeugen)

- bei jungen Erwachsenen gibt es möglicherweise auch genetische Gründe für die Entwicklung von Nierensteinen

- es gibt auch medikamenten-induzierte Nierensteine, d.h. von Nierensteinleiden betroffene Patienten sind auch auf die Einnahme solcher Medikamenten zu kontrollieren

- bei Patienten, die von sich aus nicht viel trinken können – bei der Behandlung von Nierensteinen, ist die Gabe von Tolvaptan in Erwägung zu ziehen, macht Durst und kann daher einen positiven Effekt auf die Steinentwicklung haben

Zu 3.) Chronische Nierenerkrankung:

**Biomaker** sind bisher nicht ausreichend getestet im klinischen Alltag. Aber wir brauchen Biomaker! Bisher traditionelle Anwendung von Herz-Biomakern – auch sinnvoll bei Nierenpatienten? Hohes Galectin3 ist neben dem Hinweis auf Herzerkrankungen auch verbunden mit einem erhöhten Risiko für chronische Nierenerkrankung und einem erhöhten Sterberisiko für Patienten mit chronischer Nierenerkrankung und Dialyse. (GDF)-15 Wachstumsfaktor – gibt Hinweise, in welche Richtung die Erkrankung geht.

**Komplikationen**

- Zusammenhang von Kardiovaskulären Ereignissen/Chronischer Nierenerkrankung/ Parodontose ist nachgewiesen – Zahngesundheit der Patienten überwachen
- Osteoporose Knochenbrüche bei Männern zeigen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer chronischen Nierenerkrankung an
- Es gibt neue Medikamente zur Behandlung von Typ 2 Diabetes Mellitus – Patienten, Einfluss bei der Behandlung von Nierenpatienten noch unklar – muss kontrolliert werden, aber es scheinen sich neue Wege in der Behandlung des diabetischen Nierenversagens abzuzeichnen (Minderung des kardiovaskulären Risikos)

- Vitamin D – Gabe: biologische und epidemische Studien zeigen einen Vorteil für Patienten mit chronischer Nierenerkrankung, es zeigen sich aber Einschränkungen auf frühe Phasen der Nierenerkrankung, negativer Einfluss auf das Infektionsrisiko/ immunologische Ergebnisse/Kardiovaskuläre Risiken/ Insulin-Empfindlichkeit /Muskelkraft konnten nicht nachgewiesen werden

Fazit: weitere Studien sind notwendig!

Zu 4.) Störungen im Elektrolyte-Haushalt (Behandlung von Hyperkaliämie):

- neue Medikamente zur Kaliumsenkung sind auf dem Markt
- Interaktion mit anderen Medikamenten noch unklar
- Weitere Studien sind notwendig

Der dritte Vortrag dieses Tages beschäftigte sich mit dem Thema **Glomeruläre Erkrankungen** und wurde von **Prof. Dr. med. Jürgen Floege** (Universitätsklinikum Aachen) gehalten.

1. IgA Nephropathie (Erkrankung der Nierenkörperchen)
  - Im Vergleich der Monotherapie mit Kortison vs. Kombiniertes Immunsuppression zeigt das die frühe Erkrankung gut behandelbar ist. Allerdings ist die Nebenwirkungsrate bei Immunsuppression höher. Daher Stopp der IgAN-Studien: ineffektiv und schädlich!
  - Die Gabe von Rituximab hat zu keinem Ergebnis geführt, Studie wird abgebrochen.
  - Die Gabe von NEFECON = spezielle Verkapselung von Budisomid, führt zu einer Reduktion der Proteinurämie und stabilisiert die GFR-Entwicklung bei Patienten mit Risiko auf ein terminales Nierenversagen, geringe systemische Steroid-Wirkung. Anwendung ist für junge Patienten denkbar. RAS-Blockade (Renin-Angiotensin-System) ist für ältere, kranke Patienten nicht geeignet. Medikament wird nicht von allen gut vertragen, hat keine Auswirkungen auf Blutdruck, Gewicht und Blutzucker (HbA1).
  - Schwangerschaft und IgA Nephropathie: Studie kommt aus Asien, da dort im Gegensatz zu Europa mehr Frauen als Männer an IgA Nephropathie erkranken, Schwangerschaft bis GFR 60 in Ordnung, darunter wird es schwierig.
2. Membranöse GN
  - Cyclophosphamid vs. Tacrolimus: es bleibt dabei -> viel hilft viel (Nebenwirkungen)
  - PLA2R Antikörper zur Therapie-Steuerung: erste Hinweise auf Erfolge

- Rituximab: besser als supportiv allein, aber keine Wunderwaffe (MENTOR-Studie -> Rituximab vs. Cyclosporin - abwarten)
3. FSGS – fokal segmentale Glomerulosklerose
    - Abatacept – kein nachweisbarer Nutzen
    - Fresolimumab – schöne Rationale, kein Durchbruch, GFR ist stabiler
  4. ANCA-Vaskulitis (Systemkrankheiten = autoimmunologische Prozesse)
    - REMAIN-Studie Langzeit-Erhaltungstherapie mit Azathioprin:
      - Weniger Rückfälle
      - Weniger terminale Nierenversagen
      - Mehr Nebenwirkungen (Hautkrebs!)
      - Gleiches Überleben
  5. Membranöse Lupus Nephritis
    - Weniger aggressive Variante der Lupus-Nephritis
    - i.V. Cyclophosphamid (+Steroid), MMF (+Steroid) und Azathioprin (+Steroid) sind ähnlich gut wirksam
    - Antimalaria Mittel verbessern Immunsuppressiva-Wirkung

Den vierten und letzten Vortrag an diesem Samstag zum Thema **Terminale Niereninsuffizienz** hielt **Prof. Dr. med. Matthias Girndt** (Universitätsklinikum Halle/Saale).

Themen:

1. Urämie
2. Neue Dialyseverfahren
3. Gefäßzugänge
4. Kardiovaskuläre Komplikationen
5. Anämie/Eisen
6. CKD-MBD (Chronische Nierenerkrankung – Mineral – und Knochenerkrankung)
7. Schlafstörungen

Zu 1.) Urämie:

- Niereninsuffizienz beeinflusst das Mikrobiom des Darms (Dialysepatienten haben eine andere Darmbesiedlung)
- Das Mikrobiom trägt erheblich zur Bildung „urämischer“ Toxine bei, Urämietoxine sind nicht gut dialysierbar

TMAO-Erhöhung im Blutspiegel -> führt zu Herzinsuffizienz und Arteriosklerose

- Neue Möglichkeiten: schwer resorbierbare Stärke (Einfluss auf Keime und Inflammationsprozesse), Altes Prinzip = AST120 = Substanz, die im Darm verbleibt und Urämietoxine resorbieren soll (scheint zuverlässig zu funktionieren)
- Einflussfaktoren: Diät (fleischlose oder mediterrane Kost hilfreich), Präbiotika (Nahrungsbestandteile, die das Bakteriumwachstum beeinflussen), Antibiotika – Anamnese, Absorbentien
  - Viele Ansätze möglich! → interessantes Forschungsgebiet

## Zu 2.) Neue Dialyseverfahren

- Große Unterschiede in der Filtrationsrate von Dialysemembranen, Verteilung der Porengröße – Leistung ist nicht so gut wie bei der gesunden Niere
  - Highflux-Membranen bisher am besten
- Dialysemembranen mit hohem cut-off verlieren Albumin
- Hoffnung auf Silikonmembranen mit besserem Siebprofil
- Tragbare Dialyse: Entwicklung in kleinen Schritten (meist über CVK)
- Hypothese zu Substraten der organic anion transporters (OAT)
- Vorteil durch bioartifizielle Tubuli? = interessantes Konzept!

## Zu 3.) Gefäßzugänge

- Ultraschall vor/nach Shuntanlage erkennt Schicksal des Shunts, d.h. Durchflussmessung -> gutes Gefäß = gutes Ergebnis (nur etwa 65 % der Shunts reifen aus)
- Weder die Einnahme von Fischöl noch von Aspirin bringen Vorteil

## Zu 4.) Kardiovaskuläre Komplikationen

- Weitere Daten zur großen Bedeutung von FGF23 für kardiale Hypertrophie (FGF23 wirkt auf den Herzmuskel, Blockade hat sich nicht bewährt, da der Serumphosphat Spiegel steigt) etwa 20 % der Dialysepatienten haben Vorhofflimmern (? Zusammenhang FGF23/linksventrikuläre Hypertrophie/Vorhofflimmern)
- Beeinflussung der Phosphataufnahme durch Phosphatbinder -> Sevelamer nicht optimal -> neue Phosphatbindungskonzepte in der Entwicklung (Absenkung von Phosphat und FSG23 – möglicherweise mit Eisencitrat)
- Klärung des Wirkmechanismus auf Myokard (FGF4-R) könnte spezifische Therapie möglich machen

- Myokardiale Fibrose evtl. FGF23-unabhängig
- Bedeutung des Myocardial Stunning – Prävention durch Kühlung des Dialysats – positiver Einfluss auf die Herzsituation während der Dialyse nachgewiesen

## Zu 5.) Anämie/Eisen

- Eisenüberladung gerät in den Fokus (Zusammenhang mit Inflammation)
- Hepcidin = ist bei Dialysepatienten erhöht (schlechte Eisenverfügbarkeit) und erhöht die Aufnahme von Eisen über den Darm, neuer Ansatz: Hepcidin als therapeutisches Ziel zur Verbesserung der Eisenverfügbarkeit
- Eisenapplikation über Dialysat oder (orale) Phosphatbinder – Ergebnis offen! (Eisengabe i.V. führt nachweislich zu mehr Infektionen, Weiterführung der Eisentherapie daher unklar, eventuelle Vorzug der oralen Gabe z.B. eisenbasierte Phosphatbinder, aber erneut Gefahr der Überlastung der Eisenaufnahmesysteme)

## Zu 6.) Chronische Nierenerkrankung - Mineral- und Knochenerkrankung (CKD-MBD)

- Kontroverse über Osteoporose (vermutlich CKD-bedingte Knochen- und Mineralstoffwechselstörung)
  - Diagnose: Knochendichtemessung/Biopsie (klassische Knochendichtemessung gibt bei Dialysepatienten keine Aussage, pQCT = quantitatives CT aussagekräftiger, bei Verdacht Biopsie)
  - Therapie: „die strikte Ablehnung wackelt“
- Wichtig: Frakturvermeidung! Hohe Sterblichkeit! (Zusammenhang Urämietoxine, Inflammation, Störung des Knochenmineralstoffwechsels, Frakturrate – hohe Sterblichkeit)
- Positive Knochenentwicklung nach PTx (Entfernung der Nebenschilddrüsen) oder Gabe von Cinacalcet (Mimpara)

## Zu 7.) Schlafstörungen

- Bis zu 50% der Dialysepatienten haben schlafbezogenen Atemstörungen (Folge des gestörten Volumen-Haushalts, Senkung des Trockengewichts, Erweiterung der oberen Atemwege (OP), Oberkörper hoch lagern, kein Alkohol, Gewichtsreduktion, Sauerstoffgabe, mehr Dialyse)
  - CKD/Dialyse: Präposition für OSAS



- Bedeutung des Flüssigkeitshaushalts
- Einfluss auf kognitive Funktionen und Sterblichkeit

Mit diesem sehr interessanten Vortrag endete das Programm am Samstag. Am Sonntagmorgen wurde der zweite Veranstaltungstag mit dem ersten Vortrag Hypertonie (Bluthochdruck) durch Frau **Prof. Dr. Karen A. Griffin** (MD, FASN, Loyola University, Chicago, USA) eröffnet.

Themen dieses Vortrags waren:

1. Bedeutsamkeit des Problems
2. Schwerbehandelbarer Bluthochdruck
3. Schlafstörungen bei Chronischem Nierenversagen
4. Fibromuskuläre Dysplasie
5. Schwangerschaftsbedingter Bluthochdruck
6. außerhalb der Niere bestehende Mechanismen von Bluthochdruck

zu 1.) Bedeutsamkeit des Problems Bluthochdruck

Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind weltweit die Haupttodesursache, einer der Hauptrisikofaktoren dafür ist ein schlecht eingestellter Bluthochdruck!

Zu 2.) Schwerbehandelbarer Bluthochdruck

Die Mechanismen eines schwerbehandelbaren Bluthochdrucks sind:

- Problem der Salzausscheidung (Rolle der Diurese)
- Hypothese vom „durstigen Gene“ (Neukonzentration auf Aldosteron)
- Gastro-renale Achse
- Beeinträchtigung im 24-Stunden Rhythmus (Chronotherapie)

Zu 3.) Schlafstörungen bei Chronischem Nierenversagen

- viele Patienten mit chronischem Nierenversagen haben Schlafstörungen
- Risikofaktoren: Alter, Diabetes, Adipositas, Rauchen, schwerbehandelbarer Bluthochdruck = typ. Dialysepatient
- Zusammenhang von Überwässerung/Urämie/Begleiterkrankungen
- CPAP-Beatmung über Nacht hilfreich
- Überwässerung vermeiden!

Zu 4.) Fibromuskuläre Dysplasie (FMD)

Es gibt zwei Typen von FMD: unifocal und multifocal

Teilweise sehr späte Diagnose, daher mehr Schäden zu Beginn der Therapie.

(bei Niereninfarkt immer auch Verdacht auf FMD prüfen)

- Hauptalter bei der Diagnose FMD = 55 Jahre, aber FMD in jedem Alter möglich
- 90% der Patienten sind Frauen

- Nierenbedingte FMD und Herzbedingte FMD sind in etwa gleich verteilt
- Neben Bluthochdruck sind Hauptsymptome Herzschmerzen, pulsierender Tinnitus und Schwindelanfälle
- 15 % der Patienten hatten keine Symptome, Feststellung im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen

Zu 5.) Schwangerschaftsbedingter Bluthochdruck

- Bluthochdruck mit Symptomen sollte immer behandelt werden (wichtig für das Patientenüberleben, ohne das Kind zu schädigen)
- bei Diagnose vom Präeklampsie = Situation kann schnell eskalieren! (strenge Überwachung)

Zu 6.) außerhalb der Niere bestehende Mechanismen für Bluthochdruck

Zusammenhang von inflammatorischen Zellenreaktionen und bluthochdruckbedingten vaskulären Erkrankungen nachweisbar

Untersuchung der Verbindung von T-Zellen und Bluthochdruck -> Immunkomponente, ähnliche Prozesse in anderen Bereichen denkbar:

Allgemeine Erkrankungen mit immunologischer Komponente:

- Atherosklerose
- Adipositas
- Typ II Diabetes Mellitus
- Myocardialinfarkt
- Lungenerkrankung als Folge von Rauchen
- Lungenhochdruck
- Aortenaneurysma
- Aortenstenose

Den zweiten und letzten Vortrag zum Thema **Transplantation**

hielt **Prof. Dr. med. Martin Zeier** (Universitätsklinikum Heidelberg).

In diesem Vortrag ging es um folgende Themen:

1. CNI-sparende Immunsuppression nach Nierentransplantation
2. Sensibilisierung und Transplantatversagen (Transplantat-Nephrektomie?!)
3. Immunsuppressionsfreies Protokoll
4. Risiken der Lebendspende

Zu 1.) CNI-sparende Immunsuppression nach NTX:

Dabei gibt es zwei Möglichkeiten:

1. m-TOR Inhibitoren
2. Co-stimulatorische Blockade

Dabei stehen im Mittelpunkt des Interesses: Abstoßung und Nierenfunktion!

Grundsatz: wenn ein Patient gut eingestellt ist, mag man ungern umstellen  
Anwendung in der Regel bei Niedrigrisikopatienten. Bei CNI-frei behandelten Patienten ist die Nierenfunktion besser -> langfristig relevant! (Frage des Nachbeobachtungszeitraums). Umstellung 3-6 Monate nach der Nierentransplantation. (gut umstellbar, keine gravierenden Risiken)  
Ergebnis: Nierenfunktion wird erhalten bzw. verbessert sich gegenüber Standardtherapie

#### Fazit:

- Umstellung auf ein CNI-freies Protokoll nach Transplantation ist möglich und in vielen Fällen sinnvoll
- Die Langzeitergebnisse (mehrere Jahre) bestätigen den Trend
- Die Nierenfunktion rückt zunehmend in den Fokus als Erfolgs- und Qualitätsparameter (in Deutschland allerdings noch nicht umgesetzt)

#### Zu 2.) Sensibilisierung und Transplantatversagen (Transplantat-Nephrektomie)

- Übergang von Prädialyse zur Dialyse erfolgt inzwischen nach Standardprotokoll
- Bei Rückkehr zur Dialyse nach Funktionsverlust des Transplantats bisher kein einheitliches Vorgehen

#### Überblick:

1. Risiko auf Allo-Antikörper Sensibilisierung in Verbindung mit Immunsuppressiva
2. Infektionsrisiko in Verbindung mit Immunsuppressiva
3. Vor- und Nachteil ausgewählter Fälle der Nierenentfernung (Nephrektomie)
4. Zusammenfassung: Was ist die beste Strategie?

#### Aktueller Stand

höhere Transplantatverlustrate nach Herausnahme der Immunsuppressiva  
kein einheitliches Schema – „macht jeder anders“. Reduktion der Immunsuppressiva ist ein wichtiger Faktor:

- Höheres Infektionsrisiko unter Immunsuppressiva an der Dialyse (Risiko einer Sepsis steigt, Inflamationsrisiko, Infektionsrisiko bei Dialysekathetern)
- Hauptgründe für Krankenhausaufenthalte sind die gesteigerte Infektionsrate und Probleme mit dem Transplantat (hohe Sterblichkeitsrate)
- daher müssen die Patienten stärker in den Fokus rücken

- Transplantat-Nephrektomie ist mit der Entstehung von Antikörpern verbunden, dies ist gravierend im Zusammenhang mit geplanter Re-Transplantation
- daher wird nur in bestimmten, ausgewählten Fällen zur Nephrektomie geraten
- entscheidend ist, was man für die Zukunft vor hat:
  - Bei Planung von Lebendspende oder schneller Re-Transplantation keine Nephrektomie und Immunsuppressiva beibehalten. Enge Kommunikation zwischen niedergelassenem Nephrologen und Transplantations-Team.
  - Bei Rückkehr an die Dialyse ohne Ziel der erneuten Transplantation wird wegen des erhöhten Infektionsrisikos unter Immunsuppressiva dazu geraten, die Therapie auszuschleichen und das Transplantat zu entfernen.

#### Zu 3.) Immunsuppressionsfreies Protokoll (Toleranz = der heilige Gral)

- bisher wurden sehr aggressive Verfahren ausprobiert
- erste Studien haben jetzt 10-Jahre Nachbeobachtungszeit

#### Fazit:

- ein interessantes, weil weniger toxisches Protokoll (Nebenwirkungsrate niedriger)
- modulierter/modifizierte Zellen scheinen ein interessanter Ansatzpunkt zu sein
- nicht alle Patienten werden IS-frei (IS=Immunsuppressiva)
- Standort spricht jetzt schon von „Standard care“ – dieser Einschätzung möchte sich der Vortragende noch nicht anschließen

#### Zu 4.) Risiken der Lebendspende

- Lebendspende ist erfolgreich (weniger Nebenwirkungen, besseres Outcome, längeres Transplantatüberleben)
- Was ist mit dem Risiko für den Spender? (Risiko eine terminale Niereninsuffizienz zu entwickeln bzw. erhöhtes Sterberisiko)
- Risikokalkulator im Internet: [www.transplantmodels.com/donesrd/](http://www.transplantmodels.com/donesrd/)
  - Lebenszeitrisiko ein terminales Nierenversagen zu entwickeln ist darüber vor der Spende bestimmbar (wenn hier bereits Risiko erkennbar -> keine Spende!)



## Fazit:

- Es besteht ein hohes Risiko für die Entwicklung eines Bluthochdrucks nach Spende.
- Diese Entwicklung ist eng verbunden mit niedriger GFR, Übergewicht, Rauchen und Diabetes.
- Risiko auf Bluthochdruck ist eventuell vorhersehbar beim Spender.
- Die Entwicklung von Bluthochdruck ist eng verbunden mit dem Risiko ein terminales Nierenversagen zu entwickeln und ein höheres Sterblichkeitsrisiko zu haben (gegenüber der Allgemeinbevölkerung)
- Anwendung von Risikoeinschätzungen bei der Aufklärung der potentiellen Spender
- Zentrumsspezifische Festlegung einer „roten Linie“

Ich möchte mich an dieser Stelle herzlich bei den Veranstaltern bedanken, dass ich als Vertreterin der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. zum zweiten Mal als Gast an dieser eindrucksvollen Veranstaltung teilnehmen durfte. Herzlichen Dank!

Anja Sachs

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Regionalleitung Berlin

## **Seminar in Fulda „Fit für die Zukunft“**



Roland Dürr eröffnete und begrüßte alle Teilnehmer am Samstagvormittag. .  
Jaqueline Engelke konzipierte und leitete das aus vier Teilen bestehende, ganztägige Seminar zum Thema „Fit für die Zukunft“. Im Fokus der Sitzung standen das Konzept, die

Anziehungskraft, der organisatorische Aufbau und die Effektivität der



Vereinsarbeit hinsichtlich der Zukunftsträchtigkeit. Es wurde anfangs festgestellt, dass die Vereinsmitglieder mit der regen Tätigkeit im Dienste der Nierenkranke, die die Krankheit noch vor dem 45. Lebensjahr bekommen haben, und mit der besonders effektiven Hilfestellung des Vereins zur Selbsthilfe Ausnahms- und restlos zufrieden sind. Geborgenheit, Informationsaustausch und Interessenvertretung, die der Verein

den jungen Nierenkranke bietet, wurden als prägende Merkmale der Vereins-tätigkeit benannt, die die Mitglieder nicht mehr missen wollen. Es wurde einstimmig der Wunsch geäußert, dass der Verein durch verstärkte aktive Mitbeteiligung aller und insbesondere der anwesenden Mitglieder unterstützt und propagiert, sowie noch attraktiver gemacht werden sollte. Danach wurde kritisch überprüft und konstruktiv, sowie detailliert ausdiskutiert, ob Vereinsname, Vereinssatzung, organisatorischer Aufbau, konkrete Vereinstätigkeit sowie Homepage und Facebook-Profil zeitgemäß und mit den mittel- und längerfristigen Zielsetzungen des Vereins vollkommen in Einklang sind. An dieser Stelle einige Beispiele, mit welchen kreativen Aufgaben Frau Engelke die Diskussion in Gang gesetzt hatte:

- Listet die Schwächen und die Stärken des Vereins auf.
- Macht Vorschläge, wie könnte man den Verein völlig unnötig und sinnlos machen kann.
- Schreibt ein ABC mit Gründen für die Mitgliedschaft im Verein.
- Listet zehn Gründe auf, warum es sich lohnt, sich für den Verein zu engagieren.

Hier die Auflistung der wichtigsten Diskussionsthemen:

- Wir sind im Jahre 2020. Welche Angebote macht der Verein seinen Zielgruppen?
- Wir sind im Jahre 2020. Viele engagieren sich für den Verein. Wie haben wir das geschafft?
- Wir sind im Jahre 2020. Was bietet der Verein an Öffentlichkeitsarbeit?

- Wir sind im Jahre 2020. Wie hat der Verein konkret neue Mitglieder gewonnen?

Bei der Zusammenfassung des Tages bewerteten die Mitglieder die Erkenntnis als zukunftsweisend, dass der Vorstand bei seiner Arbeit für die Jungen Nierenkranke aktiver unterstützt werden sollte. Der Vorstand betonte, die Neugestaltung der Homepage im Zeichen unserer Zeit wurde bereits in Angriff genommen, sie steht praktisch unmittelbar vor der Fertigstellung. Lobend wurde das ausgesprochen modern und pfiffig gestaltete Facebook-Profil des Vereins mit großer Anziehungskraft hervorgehoben. Der Vorstand sprach Frau Engelke für das



besonders gut gelungene Seminar im Namen aller anwesenden Mitglieder ein großes Dankeschön aus. Die Mitglieder dankten abschließend dem Vorstand für seine ganzjährige, unermüdliche, engagierte Arbeit. Am Abend fand noch eine kleine Feier zu unserem 15-jährigen Bestehen mit einigen Überraschungen und gutem Essen und noch besseren Gesprächen statt. Dieses Seminar wurde von der DAK Gesundheit unterstützt.

Krisztina Dürr

## **Gedanken zum Seminar von Anja Sachs**

Sonntag, 13.03.2016, kurz nach 11:30 Uhr – ich sitze in meinem Zug Richtung Berlin und lasse die vergangenen zwei Tage Revue passieren ... Freitag früh, um kurz nach 4:30 Uhr verließ mein Zug in Richtung Fulda den Berliner Hauptbahnhof. Es war schon ganz schön viel los in Berlin und auch der Zug war recht voll. Gedanklich war ich in froher Erwartung – denn ich wollte Freunde treffen und liebe Bekannte wiedersehen, die Meisten haben mich zuletzt zum Berliner Seminar im Oktober 2015 besucht. Das heutige Seminar soll uns „Fit für die Zukunft“ machen und unseren Verein und seine Mitglieder



in die nächsten Jahre führen. Beim Eintreffen im Hotel war schon reger Betrieb beim Frühstück. Mit viel „Hallo“ wurde ich wie immer herzlich von allen begrüßt, manche Gesichter waren neu, andere hatte ich schon einige Jahre nicht mehr gesehen und so freute ich mich über das Wiedersehen. Das Seminar war interessant und anstrengend, da ich ein Zahlenmensch bin und es nicht so mit der Kreativität habe. Aber wir kamen zu einem ausbaufähigen Ergebnis. In den Pausen wurden wir wie immer von den Mitarbeitern des Hotels Lenz kulinarisch verwöhnt. Am Abend machte sich

der Dialyse-Trupp gemeinsam auf den Weg, die anderen Mitstreiter verbrachten gemeinsam einen gemütlichen Abend im Hotel. Samstagmorgen nach dem Frühstück fand die Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen statt. Da wir das schon einige Jahre machen, ging das Ganze recht routiniert über die Bühne und es war noch Zeit für ein Gruppenfoto. Nach dem Mittagessen konnten alle noch etwas verschlafen oder sich Bewegung verschaffen, um dann pünktlich um 17:00 Uhr mit einem Sektempfang unser 15-Jähriges Jubiläum zu starten. Bei einer gelungenen musikalischen Untermauerung durch Jugendliche der Musikschule Fulda empfing uns Roland mit ein paar persönlichen Worten, danach überbrachte Willi Koller als stellvertretender Vorsitzender die Grußworte des Bundesverbands Niere e.V. Im Hintergrund liefen Bilder aus 15-Jahren-Vereinsleben. Mit einem leckeren Büfett, einer magischen Zaubershow und mit Musik gestalteten Unterhaltungsabend begingen wir würdig unser Jubiläum. Sonntagmorgen nach dem Frühstück bei der wie immer herzlichen Verabschiedung fallen Worte wie „wir sehen uns“ und „ wir telefonieren“ und jeder, der schon einmal dabei war, weiß, dass das keine leeren Versprechungen sind ... In diesem Sinne „wir hören und wir sehen uns“ , bis bald!

Anja Sachs

## **Humor**

Wie jedes Sagen Sie Herr Doktor, ist meine Erkrankung eigentlich lebensgefährlich?“  
„Aber nein, sonst hätte ich Ihnen schon längst die Rechnung geschickt!“

## Mitgliederversammlung und 15-Jahr Feier

Am Samstagmorgen fand traditionell die **Mitgliederversammlung** mit einer umfangreichen Tagesordnung statt. Im Mittelpunkt standen die Rechenschaftsberichte des Vorstandes über dessen Aktivitäten mit Kassenbericht und Bericht der Kassenprüfer. Außerdem standen nach drei Jahren die turnusmäßigen Neuwahlen an. Zunächst begrüßte der Vorsitzende, Roland Dürr, die anwesenden Mitglieder. Anschließend schloss sich eine Schweigeminute für die verstorbenen Mitglieder an. Nach der Abwicklung der Eingangs-Formalitäten ging es weiter mit den Rechenschaftsberichten. Den Anfang machte der 1. Vorsitzende. Schwerpunkte des Rechenschaftsberichts von Roland Dürr waren die Organisation der JuNi-Seminare im März 2015 (mit Mitgliederversammlung) in Fulda und das im Oktober 2015 in der Hauptstadt Berlin. Beide Seminare waren sehr gut besucht. Aus seiner Begeisterung für das Berliner Seminar machte Roland Dürr keinen Hehl. Es wurde ein Themenbogen gespannt vom Prädialysestadium über die Dialysemöglichkeiten, weiter zur Nierentransplantation aus nephrologischer und chirurgischer Sicht bis hin zur Rehabilitation bei Nierenerkrankung in der Reha-Klinik an der Mürzitz. Bei den Referenten, die alle bestens vorbereitet waren, ist der Vortrag von Dr. Peyo Sivenov, selbst HD-Patient und Dialysearzt, hervorzuheben. Er hat beispielsweise die verschiedenen Funktionen der Niere den Zuhörern mit einfachen und anschaulichen Mitteln näher gebracht. Das gut gelegene Tagungshotel, die Dialysemöglichkeiten in angemessener Entfernung und das erstklassische Freizeitprogramm rundeten dieses Seminar ab. Roland Dürr bedankte sich sehr herzlich bei Anja Sachs für die tatkräftige Unterstützung. Roland berichtete ferner über

- seine Teilnahme an der gemeinsamen Veranstaltung mit dem IOS (Herrn Klaus Schmidt) zum Tag der Organspende in Saarbrücken
- seine Teilnahmen an Seminaren in Köln, Blankenhain und Weimar mit Vorträgen über Vereinsarbeit und Selbsthilfe sowie Langlebigkeit von Shunts
- die Vorbereitung und Durchführung von Vorstandssitzungen
- die Bearbeitung von Zuschussanträgen an den Hilfsfonds Dialyseferien e.V. sowie die Beantragung von Zuschüssen für Seminare

- den Besuch von 18 Veranstaltungen von Vorstandsmitgliedern und anderen Mitgliedern
- die Erteilung des Freistellungsbescheid des Finanzamtes Bruchsal 2015
- die Anzahl der Mitglieder. Aktuell hat der Verein 159 Mitglieder.

Im Anschluss folgte der Kassenbericht für das Jahr 2015 von Anja Sachs. Dazu gehörte eine Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben laut Haushaltsplan 2015 mit den tatsächlich angefallenen Einnahmen und Ausgaben. Größte Einnahmeposten waren die Zuschüsse der Krankenkassen und die Mitgliedsbeiträge. Die höchsten Ausgabeposten sind die Kosten für die beiden Seminare gewesen, wobei das Seminar in Berlin aufgrund des 'Hauptstadtstatus' etwas teurer war. Lt. Rechnungsabschluss für das Jahr 2015 ergab sich ein nahezu ausgeglichenes Ergebnis.

Anschließend folgte der Bericht der Kassenprüfer von Bernd Leinweber und Heike Oschmann. Beide bescheinigten, dass die Kasse ordentlich, korrekt und nachvollziehbar geführt wurde und es keine Beanstandungen gab. Dann ging es weiter mit den Rechenschaftsberichten der einzelnen Vorstandsmitglieder. Rainer Merz, Jörg Rockenbach, Lars Otte (Berichte von Jörg und Lars wurden wegen Abwesenheit verlesen.), Günther Fischborn (Er zog nach 12 Jahren Vorstandszugehörigkeit ein Fazit.) und Dieter Centmayer berichteten über ihre Aktivitäten. An dieser Stelle wird berichtet, dass Jörg Rockenbach zusammen mit Roland Dürr das Sportseminar vom 11. – 14. August 2016 in Wetzlar vorbereiten und Jörg dabei seine Erfahrungen mit einbringt, die er beim Seminar des Vereins Heimdialysepatienten e.V. (HDP) im Vorjahr an gleicher Stelle gesammelt hat. Jörg hat sich ferner intensiv mit der Überarbeitung der Internetseite von JuNi und dem Rollup beschäftigt. Nach den Rechenschaftsberichten wurde der Vorstand auf Antrag von Bernd Leinweber einstimmig entlastet. Als nächstes standen die Neuwahlen an. Vom bisherigen Vorstand waren alle bereit, die nächsten drei Jahre gemeinsam weiter zu machen. Ausnahme Gunther Fischborn: Nach 12 Jahren hat er sich entschieden, nicht wieder zu kandidieren und sich ins Privatleben zurück-zuziehen. Roland Dürr dankte Gunther Fischborn für sein langjähriges Engagement, die gute und angenehme Zusammenarbeit und wünschte ihm für die Zukunft nur das Beste. In geheimer Wahl wurde schließlich folgender neuer Vorstand gewählt (zum Teil mit einstimmigen Abstimmungen):

1. Vorsitzender: Roland Dürr  
Stellvertretender Vorsitzender: Rainer Merz



Kassenführerin: Anja Sachs  
Schriftführer: Lars Otte  
Beisitzer 1: Jörg Rockenbach  
Beisitzer 2: Dieter Centmayer

Zur Vervollständigung wurden abschließend folgende drei Kassenprüfer gewählt:

Kassenprüfer 1: Bernd Leinweber  
Kassenprüfer 2: Heike Oschmann  
Kassenprüfer 3 (Ersatz): Karin Gutjahr

Durch die Neuwahl der Vereinsführung kann der Verein in bewährter Manier die Geschäfte weiterführen. Im Anschluss ging es weiter mit dem Tagesordnungspunkt „Beratung und Beschlussfassung des Haushaltsplanes 2017“. Grundlage bildete das Rechnungsergebnis für das Jahr 2015. Anja Sachs erläuterte die Einzelpositionen des Haushaltsplanes und schloss ihre Ausführungen mit den Gesamteinnahmen und Gesamtausgaben. Ohne weitere Beratung wurde der Haushaltsplan 2017 einstimmig beschlossen. Ein unschöner Punkt ist immer der Vereinsausschluss von Mitgliedern. Da ein Mitglied trotz mehrmaliger Mahnung seinen Beitrag nicht bezahlt hatte, wurde es mit sofortiger Wirkung aus dem Verein ausgeschlossen. Unter Verschiedenes, dem letzten Tagesordnungspunkt, wurde über den Sachstand des neuen Internetauftritts informiert. Roland Dürr betonte, dass aus privaten und geschäftlichen Gründen des hierfür Beauftragten für den Internetauftritt bis heute noch keine vorzeigbaren Entwürfe vorliegen. Der Entwurf ist noch im Änderungsmodus. Roland Dürr versicherte jedoch, dass man bis zum Jahresende die Neuerungen präsentieren will. Nachdem man mit der Tagesordnung durch war, beendete Roland Dürr die Mitgliederversammlung und alle Anwesenden versammelten sich abschließend im Freien zum gemeinsamen Gruppenfoto. Dieses wird auf der neuen Internetseite zu sehen sein.

Die **15-Jahrfeier** vom Verein „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ fand am Samstag nachmittag ebenfalls im Hotel Lenz in Fulda statt. Für den Festakt wurden der Speisesaal und der daran anschließende Nebenraum zur Verfügung gestellt. Die Tische wurden dem Anlass entsprechend festlich eingedeckt und waren schön anzuschauen. Ein würdiger Rahmen für eine 15-Fahrfeier. Zum Auftakt des Festaktes um 17:00 Uhr gab es einen Sektempfang. Anschließend folgte ein Musikstück von Musikerinnen und Musiker der Musikschule der Stadt Fulda unter der Leitung von Kurt Adolph.

Anschließend begrüßte der Vorsitzende, Roland Dürr, die rund 35 Gäste sowie



ganz besonders den Ehrengast, Willi Koller, stellvertretender Vorsitzender des Bundesverbandes Niere e.V. und dort zuständig für den Bereich Finanzen. Roland Dürr ging bei seiner Rede auf die Anfänge des Vereins ein. Die Hauptaktivitäten bis zum heutigen Tag sind Seminare mit medizinischen und

sozialen Themen, über die meistens kompetente Referenten plausibel und verständlich referieren. Häufig stehen Themen über Dialyse und Nierentransplantation im Mittelpunkt. In den Anfangsjahren fanden regelmäßig Gruppenaufenthalte statt. Froh und dankbar ist der Verein, dass es immer wieder von neuem gelingt, die Aktivitäten des Vereins zu finanzieren und die Veranstaltungen gut besucht werden. Die Zahl der Mitglieder ist mit ca. 150 relativ stabil. Roland Dürr informierte, dass es in 15 Jahren drei Vorsitzende gab. Abschließend bringt er seine Hoffnung zum Ausdruck, dass der Verein noch lange bestehen bleiben kann und sich immer wieder Mitglieder finden, die bereit sind, sich ehrenamtlich im Vorstand zu engagieren bzw. den Verein in anderer Weise zu unterstützen. Ehrengast Willi Koller, der seit über 40 Jahren mit der Hämodialyse lebt, überbringt zunächst herzliche Grüße von Peter Gilmer, dem Vorsitzenden des Bundesverbandes Niere e.V. (= BN e.V.). Anschließend stellte Willi Koller im Rahmen seines Festvortrages den Bundesverband und dessen Aufgaben vor. Der BN e.V. hat seinen Sitz und seine Geschäftsstelle in Mainz. Mit Christian Frenzel hat er einen hauptamtlichen Geschäftsführer. Der BN e.V. vertritt die Interessen von ca. 175 Mitgliedsvereinen.

Die wesentlichen Aufgaben des BN e.V. sind:

- Einsatz für die Qualität der Behandlung bei Dialyse (QS-Richtlinien)
- Unterstützung der Patienten, Case-Management
- Bemündigung der Patienten durch informativen Austausch, z.B. mittels Zeitschrift „Der Nierenpatient“ und Patientenbegleiter
- Netzwerkarbeit

- Psychosoziale Begleitung durch PSB Niere. Die begleitenden Hilfen orientieren sich an den individuellen Bedarfen.

Erfolge der Patientenvertreter im Gesundheitsbereich:

- Alle wichtigen OTC-Medikamente (apothekenpflichtige aber nicht verschreibungspflichtige Arznei) der Dialysepatienten, z.B. Vitamintabletten, werden weiterhin erstattet.
- Die Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung für Hämodialysepatienten werden von den Krankenkassen übernommen.
- Substitutionsausschlussliste.  
Die vom Arzt verschriebenen Original-Medikamente mit den Wirkstoffen Tacrolimus oder Ciclosporin sind zwingend von den Apotheken auszugegeben. Die Ausgabe von Generikas besteht nicht mehr.

Aktuelle Ziele im Gesundheitsbereich:

- Gründung eines Bundesinstitutes zur Qualitätssicherung
- Organtransplantation / Erstellung eines Transplantationsregisters
- Patientenorientierte Berichterstattung
- Ausweitung der Substitutionsausschlussliste
- Einführung des Case-Managements (Zusammenführung von medizinischer Behandlung mit psychosozialer Begleitung-PSB Niere- und Patientenbegleiter)

Abschließend ging Willi Koller beim Thema „Organtransplantation / Organspende“ auf die Widerspruchslösung, die Zustimmungslösung und den Hirntod ein. Er betonte, dass die Diagnose „Hirntod“ weltweit die mit Abstand sicherste Methode der Feststellung des Todes ist. Die heutzutage insbesondere bei den jungen Leuten weit verbreitete Methode, die Infos, die ich über meine Krankheit und den Behandlungsmöglichkeiten benötige, hole ich mir aus dem Internet, sieht Willi Koller äußerst kritisch. Er beendete daher seinen Vortrag mit folgender Aussage: „Dieses Verhalten ist fatal, denn das Gespräch von Mensch zu Mensch ist durch nichts zu ersetzen.“

Zum Abschluss des offiziellen Festaktes spielten nochmals die jungen Musikerinnen und Musiker der Musikschule der Stadt Fulda. Die musikalischen Darbietungen waren hervorragend einstudiert, kamen beim Publikum sehr gut an und hinterließen einen bleibenden Eindruck.

Nach Ende des Festaktes wurde das Büffet eröffnet, das mit allerlei Spezialitäten und Leckerbissen gespickt war. Diverse Süßspeisen als Nachtisch und gute Weine aus Rheinhessen sorgten für Gaumenfreuden.

Jeder Gast hatte die Qual der Wahl und für jeden war etwas Geschmackvolles dabei. Nach dem Festessen verzauberte der Zauberer Ralf Weber sein Publikum und sorgte mit seinen Darbietungen für allgemeines Staunen und beste Unterhaltung. Er hatte verschiedene Kartentricks auf Lager, zeigte wie man 2-Euro-Geldmünzen vermehren kann und wie es ist, wenn alles wie am „Schnürle“ läuft. Dieser Auftritt war sehr kurzweilig und wirkte dadurch aufgelockert, weil der Zauberer immer wieder das Publikum miteinbezog und das Publikum mitmachte. Wie sich herausgestellt hat, hat der Zauberer Ralf Weber seine Zaubertricks selber erfunden.

Den Rest des Abends haben die Gäste beim Austausch von Erinnerungen fröhlich ausklingen lassen.

Dieter Centmayer

## Pressemitteilungen vom KfH

KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. und B. Braun vereinbaren Kooperation

**Das KfH und B. Braun haben eine umfassende Kooperation vereinbart. Damit positionieren sich die beiden Versorger nierenkranker Patienten als Partner im deutschen Dialysemarkt und bekennen sich klar zum Standort Deutschland.**

Die Partner beabsichtigen, sich im Rahmen der Kooperation über die Entwicklung des Dialysemarkts sowie über markt- und gesundheitspolitische Aspekte auszutauschen. Die Kooperation umfasst zunächst die Übertragung des B. Braun Dialysezentrums in Groß-Umstadt an das KfH. Darüber hinaus wurde eine intensivere Zusammenarbeit im Materialbereich beschlossen, die mit dem Abschluss eines längerfristigen Bezug- und Liefervertrages beginnt.

„Mit dieser Partnerschaft verfolgen wir das gemeinsame Ziel, eine hochwertige Versorgung sicherzustellen und die Herausforderungen der Zukunft zu bewältigen“, so Markus Strotmann, Vorstand der B. Braun Avitum AG und Mitglied des Vorstandes der B. Braun Melsungen AG. „Zudem freuen wir uns als KfH über ein weiteres Zentrum in unserem bundesweiten Netzwerk. Damit stärken wir unsere Position als nephrologischer Gesamtversorger“, ergänzt Prof. Dr. Dieter Bach, KfH-Vorstandsvorsitzender. In Hessen betreibt das KfH

bislang insgesamt 26 Zentren, vier davon in Südhessen (Bad König, Darmstadt, Erbach, Groß-Gerau). In dem neuen KfH-Zentrum in Groß-Umstadt wird Dr. med. Stephan Kaspar, gemeinsam mit einer weiteren, neu hinzukommenden Ärztin, die derzeit rund 40 Dialysepatienten mit seinem Team betreuen. Auch die Diagnostik und Therapie nierenkranker Patienten wird in der nephrologischen Sprechstunde fortgeführt. Der Nephrologe Dr. Kaspar freut sich auf die Zusammenarbeit im KfH-Verbund: „So können wir die qualitativ hochwertige Behandlung unserer Patienten mit dem bestehenden Team in bewährter Form fortsetzen.“

## **KfH setzt sich für mehr Heimdialyse ein Deutschland gehört im europäischen Vergleich zu den Schlusslichtern**

Neu-Isenburg, 16.09.2016. Das gemeinnützige KfH wird sein Engagement auf dem Gebiet der Heimdialyse in den nächsten Jahren bundesweit deutlich ausbauen. Die Verfahren der Heimdialyse - wie beispielsweise die Bauchfelldialyse – bieten vielen Dialysepatienten deutlich mehr zeitliche Flexibilität, ermöglichen häufig die Beibehaltung der Berufstätigkeit und tragen damit zu mehr Lebensqualität bei. Der Anteil an chronisch nierenkranken Patienten, die ihre Dialyse als Heimdialyseverfahren durchführen, stagniert in Deutschland seit Jahren jedoch bei rund 5 Prozent. Der durchschnittliche Anteil in Europa lag in 2014 hingegen bei über 14 Prozent<sup>1</sup>.

Einen Erklärungsansatz für den niedrigen Anteil an Heimdialysepatienten in Deutschland sieht Dr. med. Benno Kitsche strukturell begründet. „Leider fehlt in der ärztlichen sowie in der pflegerischen nephrologischen Ausbildung heute die Möglichkeit, genügend praktische Erfahrung mit den Heimdialyseverfahren zu erwerben. Anfang der 1970er Jahre war die Heimdialyse, aufgrund der mangelhaften Versorgungsstrukturen in Deutschland, tägliche Praxis. Erst Anfang der 1980er Jahre wurde sie durch den Ausbau der flächendeckenden Zentrumsdialyse überholt.“, so der Nephrologe. Dieser „blinde Fleck“ in der nephrologischen Ausbildung führe häufig dazu, dass die Aufklärung des Patienten hinsichtlich der Wahl seines Dialyseverfahrens die Heimdialyse gar nicht beinhalte. Kitsche ist leitender Arzt im KfH-Nierenzentrum Köln-Merheim, welches seit vielen Jahren einen Anteil von rund 30 Prozent an Heimdialysepatienten hat. Seit Juli 2016 ist er zusätzlich für das KfH als Beauftragter zur Förderung und Weiterentwicklung der Heimdialyse tätig.

„Jeder Patient hat einen Anspruch darauf, das Dialyseverfahren wählen zu können, das seiner jeweiligen körperlichen und geistigen Kompetenz und seinem psychosozialen Strukturen entspricht.“, ergänzt Prof. Dr. med. Dieter Bach, Vorstandsvorsitzender des KfH. Heute sei zwar die Zentrumsdialyse rein statistisch gesehen das dominierende Verfahren. Aber nach wie vor erleichtern Heimdialyseverfahren vielen chronisch nierenkranken Menschen das Leben mit der Krankheit. „Deshalb steht das "H" in der Kurzform "KfH" auch heute noch für Heimdialyse und nimmt weiterhin eine wichtige Rolle für uns ein.“, so Bach weiter. Aus diesem Grund lege das KfH besonderen Wert auf entsprechende Fortbildungsangebote für das nephrologische Team im KfH-eigenen Bildungszentrum. Ziel sei, die Kenntnisse von Nephrologen und Pflegekräften zu den theoretischen und praktischen Grundlagen von Heimdialyseverfahren entsprechend zu erweitern. Somit werde die Anzahl der KfH-Zentren, die Heimdialyseverfahren eigenständig, das heißt ohne Kooperation mit anderen KfH-Zentren durchführen können, sukzessive ausgebaut.

Ein ebenso wichtiger Aspekt ist die Schaffung von Freiräumen und Ressourcen in den Zentren. „Denn Heimdialyse bedeutet auch, durch gutes Training in den Patienten zu investieren. Dafür braucht das nephrologische Team Zeit, Personal und entsprechende Räumlichkeiten.“, erläutert Kitsche. Diese strukturellen Rahmenbedingungen zu schaffen sei eine gemeinsame Aufgabe, der sich das KfH nun verstärkt stellen werde. „Wenngleich schon heute der Anteil an Heimdialysepatienten im KfH mit rund 9 Prozent nahezu doppelt so hoch liegt wie der Bundesdurchschnitt, wollen wir als KfH unseren Beitrag zu mehr Heimdialyse und somit auch mehr Lebensqualität für viele Dialysepatienten in Deutschland leisten.“, begründet der Vorstandsvorsitzende die Motivation des KfH.

Ein deutliches Signal „Pro Heimdialyse“ setzte das KfH auf der aktuell zu Ende gegangenen 8. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie in Berlin (10. bis 13. Sept.). In Gesprächen mit interessierten Ärzten und Vertretern der Fachpresse am KfH-eigenen Kongressstand, wurden Hintergründe und Zielsetzung vermittelt. Angekündigt wurde hierbei auch die **ab dem 19. September 2016** online gehende Internetseite [www.kfh-heimdialyse.de](http://www.kfh-heimdialyse.de). Sie richtet sich in erster Linie an nierenkranke Menschen, die vor der Wahl eines für sie geeigneten Dialyseverfahrens stehen.



## Neue Internetseite informiert Patienten über Heimdialyse

### KfH setzt dabei auf Erfahrungsberichte von Heimdialyse-Patienten für chronisch nierenkranke Patienten, die dialysepflichtig werden

Neu-Isenburg, 26.09.2016. Heimdialyseverfahren erleichtern vielen chronisch nierenkranken Menschen das Leben mit der Krankheit. Sie bieten vielen Dialysepatienten deutlich mehr zeitliche Flexibilität, ermöglichen häufig die Beibehaltung der Berufstätigkeit und tragen damit zu mehr Lebensqualität bei.

Die neue Internetseite [www.kfh-heimdialyse.de](http://www.kfh-heimdialyse.de) richtet sich in erster Linie an nierenkranke Menschen, die vor der Wahl eines für sie geeigneten lebensnotwendigen Dialyseverfahrens stehen.

Persönliche Erfahrungsberichte von KfH-Heimdialyse-Patienten helfen, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt eine Entscheidung zu treffen.

Zudem werden auf der Internetseite die unterschiedlichen Heimdialyseverfahren erklärt und wichtige Fragen z. B. zu Beruf, Familie, Freizeit und Ernährung beantwortet.

## Termine

17.11. – 19.11.2016

Dreiländerkongress in Konstanz (fnb)

19.11.2016

Vorstandssitzung in Petersberg

**Wir sind immer für Euch da**



Roland Dürr  
Tel: 07351 - 4291297



Rainer Merz  
Tel: 0 7728 - 919190



Anja Sachs  
Tel: 030 – 927 8207



Dieter Centmayer  
Tel. 07054 / 373047



Lars Otte  
Tel: 0176-41112548



Jörg Rockenbach  
Tel.: 02171-81623

8 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: Anja Sachs, Dieter Centmayer, Krisztina Dürr, Rainer Merz,

Bilder: Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Ausgabe: 86

Erscheinungsdatum: 03.10.2016

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.  
IBAN: DE73666800850004798929  
BIC: PZHSDE66XXX