



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.



DANK

unseren Förderern!

*Rita Wetzlar
Hans Albert Henz
Isa Speer-Nebeling
Sigrid Meller
Birgit Waffenschmidt-Klein
Gerhard Müller
Helmut Ehrmann
Dr. Thomas Schneider
Hans-Joachim Luz
Ingeborg Strigan
Dietlind Kautzky
Angelika Wanner
Husaren Apotheke
Uchtelfangen
Marcel's Autoshop Eppelborn
Schreinerei Georg Pink
Eppelborn*

*Rainer Centmayer
Gerti Grasteit
Angelika Wothke
Franz Köbbemann
Prof. Dr. Karl Schärer
Ulrich Dehli
Dr. Ulrich Welling
Anja Stieglitz
Jürgen Drawitsch
Bernd Schubert
Eberhard Follner
Christa Grund
Fa. Juchem Eppelborn
Frank Munsch
Thomas Mohr*

+++ JUNI - NEWS +++

Jahresrückblick 2007

Vorwort



Rainer Merz

Liebe Vereinsmitglieder,

wieder neigt sich ein Jahr dem Ende zu und die besinnliche Zeit liegt bereits hinter uns. Leider war es für vielen keine besinnliche sondern eine extrem stressige Zeit.

Dabei vergessen sehr viele den Sinn dieser Zeit. Es sollte eine Einstimmung auf ruhige Weihnachtstage sein, Wir sollten trotz aller Termine und den Anstrengungen bei der Arbeit nicht vergessen, dass der menschliche Körper sowie auch die Seele auch einmal zu Ruhe kommen wollen. Gerade wir chronisch Kranken haben die komische Angewohnheit uns überall beweisen zu wollen und den anderen zeigen möchten, dass wir noch viel mehr leisten können als die gesunden Kollegen. Jedoch werden wir dann meist von unserem Körper wieder auf den Boden der Tatsachen zurückgeholt, wenn wir dann auf einmal eine zusätzliche Erkrankung bekommen, die uns zum Ausruhen zwingt.

Soweit die „klugen“ Ratschläge eines Vorsitzenden.

In diesem Jahr haben wir als Vorstand wieder viel gearbeitet (siehe oben) und, so finde ich, wieder einiges auf die Beine gestellt. Wir hatten drei Seminare, einen Urlaub in Münster und nun noch die Jahresabschlussfeier in St. Wendel. Wobei mir leider wieder einmal schmerzhaft klar wurde, dass wir als Vorstand mit

immer dem gleichen Problem zu kämpfen haben. Wenn die Frist zur Anmeldung für die Seminare abläuft, haben wir 9 oder 10 Anmeldungen und erst nach Versand von E-Mails und einigen Telefonaten kommt dann doch noch eine vernünftige Zahl an Teilnehmern zusammen. Ich hatte z. B. beim Seminar in Würzburg Martin am Abend vor Anmeldeschluss angewiesen, das Seminar abzusagen, wenn nicht bis 19 Uhr mindestens 15 Teilnehmer angemeldet sein sollten. Es waren dann doch mehr. Seltsamer- und glücklicherweise ist das bei der Jahresabschlussfeier ganz anders. Wir hatten letztes Jahr nur per E-Mail eingeladen und ohne weitere Aufforderung 20 Anmeldungen.

Dieses Jahr sind es ebenfalls 22. Nicht dass ich mich nicht über die rege Teilnahme freuen würde, nur warum klappt das bei den Seminaren nicht?

Vielleicht bekomme ich ja von Euch Rückmeldung, woran es liegt oder was wir ändern sollten. Wir sind für Eure Anregungen immer dankbar, denn wir veranstalten die Seminare nicht für den Vorstand sondern für jeden Einzelnen von Euch.

Ich freue mich schon auf die zahlreichen Rückmeldungen die mich in den nächsten Tagen und Wochen erreichen und wünsche allen Vereinsmitgliedern und deren Familien eine Ruhiges und „Gesundes“ 2008.

Herzliche Grüße
Euer Rainer Merz

Seminarbericht zum Thema „Dialyse vermeiden – ist das möglich?“ Referent: Uwe K. H. Korst vom Bundesverband Niere e.V.

Im Rahmen unseres Seminars „Dialysearten heute“ vom 22.-25.03.2007 in Bad Salzschlirf erhielten wir von Herrn Korst

interessante Informationen zum Thema „Dialyse vermeiden – ist das möglich?“ und bekamen darüber hinaus umfassende Kenntnisse über den Aufbau und die Funktion unserer Nieren vermittelt.

Herr Korst ist beim Bundesverband Niere e.V. als Koordinator für Prävention tätig und ist Mitglied in der Selbsthilfegruppe Familiäre Zysten-nieren e.V.

Zu Beginn seines Vortrags stellte Herr Korst uns einige Zahlen zur Situation der nierenkranken Menschen in Deutschland vor: Es gibt über 2 Mio. chronisch Nierenkranke, von denen nur 40 % angemessen behandelt werden. Die derzeit ca. 65.000 Dialysepatienten kosten die Krankenkassen

ca. 2 % ihres Budgets (p.a.) und nehmen jährlich um 5% zu.

10.000 Dialysepatienten stehen auf der Warteliste für eine Spenderniere, nur ca. 2.000 davon erhalten eine postmortale (Leichen-) Nierenspende pro Jahr.

Herr Korst erklärte uns den Aufbau des Hochleistungsorgans Niere sowie die Aufgaben dieses „Multitalents“. Die Nieren sind zwei paarig angelegte Organe, die in gesundem Zustand 9-12 cm lang und 4-6 cm breit sind und zusammen ca. 300 g wiegen.

Gesunde Nieren haben eine meist glatte Oberfläche und sind aufgrund der zahlreichen Aufgaben, die sie für den Körper wahrnehmen, sehr gut durchblutet.

Die Hauptaufgaben der Nieren bestehen aus der Ausscheidung (Entgiftung von wasserlöslichen, niedermolekularen Stoffwechselprodukten und körperfremden Substanzen) sowie der Regulation des Säure-Basenhaushaltes (ausgeglichener Wasser- und Elektrolythaushalt).

Einen Funktionsverlust unserer Nieren bewirken Störungen in unserem Körper, die mit unterschiedlichen Therapien behandelt werden können.

So kann der gestörte Knochen- und Vitaminstoffwechsel Knochenverkalkung und Osteoporose verursachen, die verminderte Blutbildung eine Anämie bewirken und die gestörte Blutdruckregulation zu Bluthochdruck führen. Diese Symptome

können teils durch Medikamente, teils aber auch durch Erhöhung der körperlichen Aktivität beherrscht werden.

Bei fortschreitendem Funktionsverlust sind die Symptome nur noch durch eine Nierenersatztherapie (Dialyse) sowie konsequenter Diät zu beherrschen. Ist die Ausscheidungsfunktion der Nieren stark reduziert, bewirkt die Störung des Flüssigkeitshaushaltes Wassereinlagerungen und Ödeme.

Durch den gestörten Elektrolythaushalt wird insbesondere Kalium und Natrium im Blut angereichert und die fehlende Entgiftung von harnpflichtigen Substanzen (Kreatinin, Harnstoff) führt zu Müdigkeit, Juckreiz und Abgeschlagenheit.

Dies ist das Endstadium der Nierenfunktion und wird als Urämie bezeichnet.

Es gibt zwei Formen einer Nierenschädigung, zum einen das *akute* Nierenversagen, das meist vorübergehend ist und durch Infektionen oder nach operativen Eingriffen verursacht wird, zum anderen das *chronische* Nierenversagen ohne Rückbildung, das durch eine langsame Entwicklung mit zunehmender Nierenfunktionsverschlechterung gekennzeichnet ist.

Die **Ursachen** einer Nierenerkrankung sind oft die Langzeitfolgen eines Diabetes mellitus oder über lange Zeit unbehandelten Bluthochdrucks, aber auch Immunerkrankungen, angeborene Fehlbildungen wie Zystennieren oder chronischer suchartiger Schmerzmittelgebrauch können einen Funktionsverlust verursachen.

Die verschiedenen Diagnosen der Nierenerkrankungen stellen sich statistisch wie folgt dar:

- Diabetes Typ I und II: 34 %
- Zystennieren: 5 %
- Interstitielle Nephritis: 8 %
- Vaskuläre Nephropathie: 22 %
- Systemerkrankungen: 4 %
- Unbekannte Genese: 9 %
- Glomerulonephritis: 12 %
- Hereditär / Kongenital: 1 %
- Verschiedene: 4 %.

(Stand 2004)

Dabei ist eine deutliche Zunahme der Nierenerkrankungen aufgrund Diabetes und vaskulärer Nephro-

pathie (= Gefäßschädigungen der Nieren, meist altersbedingt) zu verzeichnen.

Wie wird die **Nierenfunktion** quantifiziert d.h. bewertet?

Herr Korst erklärte uns, dass der grundlegende Parameter hierfür die glomeruläre Filtrationsrate (=GFR) ist, die jedoch nicht direkt messbar ist und aus Parametern wie Kreatinin, Alter und weiteren Faktoren berechnet wird.

Der große Nachteil hierbei ist, dass es einen „kreatinin-blinden“ Bereich gibt, in dem trotz eines Kreatininwerts von < 1,5 mg/dl bereits eine stark eingeschränkte Nierenfunktion von < 30 ml/min vorliegen kann.

Eine chronische Nierenerkrankung liegt bei einer GFR von weniger als 60 ml/min/1,73 m² über einen Zeitraum von länger als 3 Monaten vor.

Zur Bestimmung des GFR gibt es verschiedene Formeln: die Cockcroft-Gault-Formel (Kreatininclearance), die MDRD-Formel sowie die Schwartz-Formel für Kinder.

Auf einer Internetseite (www.nierenrechner.de) kann die Nierenfunktion berechnet werden, des Weiteren bietet sie umfassende Informationen über chronische Nierenerkrankungen und die Bewertung der Nierenfunktion.

Als idealer Marker zur Bestimmung der Nierenfunktion gilt die Inulin-Clearance und die Bestimmung des Cystatin-C. Die Serumspiegel steigen hierbei indirekt proportional zur GFR und wesentlich früher im Vergleich zum Serumkreatinin bereits ab einer GFR von 90 ml/min/1,73 m² an.

Aber auch durch einen Urintest beim Hausarzt zur Bestimmung der Eiweißausscheidung bzw. einer Blutbildanalyse kann eine Nierenerkrankung erkannt werden.

Anhand einer Tabelle veranschaulichte uns Herr Korst die verschiedenen **Stadien** einer chronischen Niereninsuffizienz:

Zur **Diagnose** der Erkrankung werden Blutuntersuchungen, die Ermittlung der Nierenfunktion durch GFR und Clearance, aber auch verschiedene bildgebende Diagnoseverfahren wie Ultraschall, Computer- oder Kernspinn-Tomographie angewandt. Auch genetische Untersuchungen sind möglich.

Durch den Einsatz von einfachen Screeninguntersuchungen soll in erster Linie eine Prävention von Nierenerkrankungen, eine frühzeitige Diagnosestellung, die Erfassung von Hochrisikogruppen sowie eine frühzeitige Überleitung in fachärztliche (nephrologische) Betreuung erreicht werden.

Eine frühe Betreuung verbessert die Prognose eines Nierenkranken erheblich, daraus resultierende Folgeerkrankungen wie Blutarmut, Bluthochdruck oder die Übersäuerung des Blutes können so erheblich reduziert werden und für eine verbesserte Lebensqualität sorgen.

Abschließend erläuterte uns Herr Korst noch, was jeder einzelne eigenverantwortlich für die **Verzögerung des Krankheitsverlaufs** beitragen kann, wenn eine Funktionsstörung der Nieren diagnostiziert wurde.

Hierbei sollte man insbesondere darauf achten, Arzttermine zu Urin-, Blut- und Ultraschalluntersuchungen nicht aufzuschieben und eigenver-

Stadium	Beschreibung	GFR (ml/min/1,73m ²)	Maßnahmen
1	Nierenerkrankung mit normaler GFR	> 90	Diagnose, spezielle Therapie, Prognosebeurteilung
2	Nierenerkrankung mit milder Funktions Einschränkung	60-89	Prognosebeurteilung
3	Mittelschwere Niereninsuffizienz	30-59	Diagnose u. Behandlung von Sekundärkomplikationen
4	Hochschwere Niereninsuffizienz	15-29	Vorbereitung auf Nierenersatztherapie
5	Totales Nierenversagen (Urämie)	< 15	Beginn Nierenersatztherapie

antwortlich zu Hause sorgfältige Blutdruckmessungen durchzuführen, sowie den Verlauf der Untersuchungsergebnisse (einschließlich Körpergewicht!) dokumentieren. Bei chronischer Nierenschädigung wird ein Zielblutdruck von 120/80 mmHg angestrebt, notfalls müssen mehrere Blutdruckmedikamente kombiniert werden.

Lange eingenommene Blutdruckmedikamente dürfen nicht abrupt abgesetzt werden!

Des Weiteren bewirkt ggfs. eine Gewichtsreduktion und der Verzicht auf Rauchen einen positiven Effekt zur Verzögerung des Funktionsverlustes.

Im Prä-Dialyse-Stadium (ab ca. Stadium 3-4) sollte zudem durch eine leichte Proteinbeschränkung, einer salzarmen Ernährung sowie der Einschränkung des Koffeinkonsums die Ernährung angepasst werden.

Als Schlusswort gab uns Herr Korst wertvolle Tipps anderer Art mit auf den Weg:

Auch die „Heilkraft der Bewegung“, d. h. sportliche Betätigung und gezielte körperliche Aktivitäten haben Auswirkungen auf unseren Kreislauf.

Jeder einzelne sollte seine Lebenseinstellung überdenken, Stress reduzieren und so zu einer *positiven Lebenseinstellung* gelangen!

Christine Wörner

**Seminar „Risiken und Nebenwirkungen“ vom 21. bis 24.06.07
sowie Urlaub vom 24.06.07 bis 01.07.07 in Münster**

Die Anreise in die Universitätsstadt Münster in das Jugendgästehaus am Aasee war am Donnerstag. Gegen 18 Uhr trafen wir uns zum Abendessen im Jugendgästehaus und zum anschließenden gemütlichen Erfahrungsaustausch und kennen lernen waren wir in einem gemütlichen Studentencafe.

Am Freitag begann das Seminar pünktlich um 9:00 Uhr mit einem Vortrag von Dr. Ralf Westenfeld über kardiale Kalzifizierung. Jedoch mussten wir erst wieder einmal unsere Flexibilität unter Beweis stellen, da der PC von Dr. Westenfeld sich nicht an unseren Beamer anschließen lies. So saßen wir mit ca. 20 Teilnehmern um den Laptop von Dr. Westenfeld und erfuhren in einem sehr lockeren Vortrag sehr viel über die Ursachen der kardialen Kalzifizierung.

Nach dem Mittagessen, das sehr viele Teilnehmer durch seine Qualität (das habe ich in einer Jugendherberge noch nie so bekommen) überzeugte, folgte der Vortrag von Prof. Dr. Martin Zeier über den „Wiedereinstieg in die Dialyse und die Risiken nach Transplantatversagen“. Prof. Zeier zeigte uns sehr deutlich auf, dass wie beim Verlust der Funktion der eigenen Nieren, auch beim Transplantat der Beginn der Dialyse nicht zu spät angesetzt werden sollte.

Nach einer Kaffeepause berichtete uns PD Dr. Hans Joachim Schulze von der Fachklinik Hornheide in Münster über Hautprobleme bei Prädialytikern und Dialysepatienten und deren Therapiemöglichkeit.

Im Anschluss war für die Dialysepatienten Abfahrt zur Dialyse angesetzt. Die anderen trafen sich nach dem Abendessen nochmals in dem Studentencafe zum gemütlichen Beisammensein.

Der Samstag begann nach dem Frühstück mit dem Vortrag von PD Dr. Volker Kliem über „Transplantationskriterien – Voraussetzungen und Hindernisse“. Dr. Kliem zeigte uns auf, welche Voraussetzungen gegeben sein müssen um Transplantiert zu werden.

Danach war ein Vortrag von Prof. Dr. Ulrich Hengge über „Hautprobleme beim immunsupprimierten Patienten insbesondere Hauttumore und deren Therapiemöglichkeiten“

Prof. Hengge zeigte uns anhand etlicher Fotos wie sich ein Hautkrebs bildet und wie man z.B. Juckreiz bei Transplantierten therapieren kann.

Im Anschluss war wieder ein ge-

meinsames Mittagessen und nach dem Essen referierte Dr. Matzkies aus der Nephrologischen Praxisklinik im Medical Center in Münster über „der Blutdruck – das Tüpfelchen auf dem „i““. Dr. Matzkies erklärte uns einige Zusammenhänge zwischen Dialyse, Transplantation und Blutdruck, sowie welche Möglichkeiten der Einstellung bestehen. Weiterhin zeigte er uns auf, für welchen Patienten der Blutdruck richtig eingestellt ist. Dabei muss man unter den verschiedenen Erkrankungen und Zusatzerkrankungen (z.B. Diabetes, Koronare Erkrankungen usw.) unterscheiden.

Nach Beantwortung von sehr vielen Fragen war das Seminar dann am Samstagnachmittag beendet.

Der Samstagabend wurde noch einmal mit gemütlichem Beisammensein ausklingen lassen.

Am Sonntag reisten dann die meisten der Teilnehmer ab, nur einige blieben noch für die angebotene Urlaubswoche.

In der Urlaubswoche hatten wir sehr viel in der Region Münster zu erleben. Wir besichtigten das Schloss Neunkirchen, sowie die Burg Vischering, machten eine Nachtwächterführung, eine Skulpturenführung, da in Münster in dieser Zeit die Skulpturen Ausstellung, die alle 10 Jahre stattfindet, gerade durchgeführt wurde. Wir besuchten das Landesmuseum mit dem Planetarium, sowie den Botanischen Garten, waren in Gronau im Rock und Pop Museum, das wirklich sehr zu empfehlen ist, sowie in den Niederlanden in der Stadt Enschede. Bei so vielen Aktivitäten war die Ferienwoche wieder einmal viel zu schnell zu Ende und wir verabschiedeten uns am Sonntagmorgen zur Heimfahrt.

Alles in allem war es wieder ein gelungenes Seminar und ein sehr schöner erholsamer Urlaub.

Rainer Merz

Interview mit Thomas Lehn

Mitte des Jahres hatte ich das Vergnügen mit Thomas Lehn, der seit 37 Jahren ohne Unterbrechung dialysiert, voll berufstätig ist und viel auf Reisen ist, ein Interview zu führen.



Thomas Lehn bei der Heimdialyse

Redaktion:

Thomas Du bist jetzt 37 Jahre an der Dialyse und hast sicher schon viel in der zurückliegenden Zeit erlebt. Was war dein prägendes Erlebnis über all die Zeit und wie geht es Dir nach dieser langen Dialysezeit?

Thomas: Hallo Martin, wenn Du mich so fragst, gibt es zwei Erlebnisse, an die ich immer wieder erinnert werde, wenn es mir z.B. schlecht geht: Am 20. August 1970 lag ich tod-sterbenskrank, zeitweise ohne Bewusstsein, blind, bedrohlich hoher Blutdruck, mit mehr als 10 Liter Wasser im Körper und dem Ersticken nahe, auf der Intensivstation der Chirurgie in Heidelberg. Mein damaliger Lebensretter Dr. Schüler, der leider vor zwei Jahren, im Alter von 74 Jahren verstarb, hielt meine Hand und tastete erst meinen linken dann meinen rechten Unterarm nach Blutgefäßen ab. Wenn ich nicht, wegen der urämischen Gifte, die sich in meinem Körper befanden und dem Wasser in mir, sterben wollte, müsse er mir schnellstmöglich in einer Notoperation einen Scribner Shunt legen; einen Anschluss für die Hämodialyse. Ich sah Dr. Schüler nicht, aber ich hörte ihn jenen Satz zu mir sagen, der sich mir bis heute eingepägt hat: „Kopf hoch, mein Junge, dass kriegen wir schon hin. Du schaffst das schon, Du wirst weiterleben!“ Die Lebenserwartung mit der Dialysebehandlung zur damaligen Zeit war 2 Jahren.

Ein weiteres prägendes Erlebnis war ein schwerer Autounfall in der Schweiz, an dem ich lebensgefährlich verletzt wurde. Weil man mich in Bern nicht dialysieren konnte, wurde ich mit der Schweizer Rettungswacht in einem Lear-Jet nach Heidelberg geflogen. Beides mal bin ich dem Tod von der Schippe gesprungen. Das waren für mich Zeichen, dass man im Leben Zuversicht haben muss und nicht den Kopf hängen lässt und aufhört zu leben.

Heute nach 37 Jahren Dialysebehandlung muss ich Dir sagen, dass ich das Verfahren immer noch sehr gut vertrage. Auf jeden Fall besser, als in den Anfangsjahren meiner Dialysebehandlung, wo Übelkeit, Kopfschmerzen, Krämpfe, Fieber und Blutverluste an der Tagesordnung standen. Es bleibt leider nicht aus, dass man nach der langen Dialysezeit Probleme mit den Knochen und den Gelenken bekommt.

Redaktion: Wir haben uns auf einem Seminar 2004 in Bonn kennengelernt. Du hast damals mit Deiner Frau Beate einen Vortrag zum Thema Heimdialyse gehalten. Was war der Grund, dass Du und Deine Frau dem Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. beigetreten seit?

Thomas: Der Grund, dass wir bei den Jungen Nierenkranken Deutschland e.V. beigetreten sind, war folgender: Beate habe ich kennengelernt als sie 15 Jahre alt war. Wir haben eine tolle Jugendzeit erlebt mit Höhen und Tiefen, alles was ein gesundes Liebespaar in dieser Zeit auch durchlebt. Durch meine Dialyse hatten wir natürlich zusätzliche Probleme zu meistern und einige Hürden zu nehmen. Als wir bei den Jungen Nierenkranken ein Seminar über unsere Heimdialyse hielten, haben wir festgestellt, dass die Leute hier die gleichen Probleme, wie wir sie früher hatten, durchlebt haben. Sie waren interessiert, wie wir Dialyse und Privatleben unter einen Hut bekommen. Wir wurden – obwohl wir einige Jahre älter sind – in die Gemeinschaft der Jungen Wilden, wenn ich das mal so sagen darf, unheimlich toll aufgenommen. Im Gegensatz zu den traditionellen Vereinen verspüre ich bei den Mitgliedern mehr Engagement, Lebensfreude und

Wissenshunger.

Redaktion: Du hast lange Jahre auch aktiv im Vorstand mitgearbeitet, jetzt bist Du als Regionalleiter von Rheinland Pfalz aktiv, warum hast Du Dich für eine aktive Mitarbeit entschieden?

Thomas: Ich hatte die wunderbare Aufgabe, von den Mitgliedern gewählt, einige Jahre im Vorstand für Organisation mitzuarbeiten und konnte mitunter dazu beitragen, den Stellenwert unseres Vereins im Bundesverband und bei vielen anderen Dialysevereinen aufzuwerten. Es hat mir sehr viel Spaß gemacht mit dem Vorstand, insbesondere mit Dir Martin, Seminare zu organisieren und durchzuführen. Ich stehe dem Verein als Regionalleiter Rheinland-Pfalz noch zur Verfügung, wo ich mit Dir im regionalen Bereich einige Projekte in Planung sind. Mit Erfolg hatten wir schon einige regionale Highlights in diesem und letzten Jahr zusammen durchgeführt. Im März 2008 werden wir ein Abendseminar in Mainz mit dem Thema: Schmerzen rauben die Lebensqualität – der NIERENPATIENT im Mittelpunkt, veranstalten.

Redaktion: Wie ich in der Einleitung schon erwähnte, stehst Du voll im Berufsleben. Wie viele Jahre arbeitest Du schon?

Thomas: Ich habe meine Ausbildung im Rehabilitationszentrum Heidelberg-Wieblingen 1980 beendet. Seit Oktober 1980 arbeite ich als Systemprogrammierer im Landesbetrieb für Daten und Information (Öffentlicher Dienst).

Redaktion: Wie lange ist Dein Arbeitstag?

Thomas: Ich habe flexible Arbeitszeiten. Da ich meistens abends spät und an Dialysetagen nachts ins Bett komme, stehe ich morgens erst um 8:00 Uhr auf. Manch mal wird es auch später. Dafür muss ich dann bis abends arbeiten.

Redaktion: Hast Du durch Deine Erkrankung neben 5 Urlaubstagen noch weitere Vorteile oder Vereinbarungen bei Deinem Arbeitgeber?

Thomas: Mein Arbeitgeber hat Anfang des Jahres alternierende Pilot - Telearbeitsplätze eingerichtet, worauf ich mich beworben habe. Ich arbeite nun an zwei Tagen in der Woche von zu Hause aus, was für mich, als Dialysepatient, sehr vorteilhaft ist. Außerdem trifft bei mir die Integrationsvereinbarung zwischen Schwerbehindertenvertretung und Geschäftsstelle zu, in der festgelegt ist, dass Dialysepatienten aufgrund der abendliche Dialysebehandlung am folgenden Tag zwei Zeitstunden zur Erholung gutgeschrieben bekommen.

Redaktion: Hast Du viele Fehlzeiten wegen Krankheit auf der Arbeit?

Thomas: Ich habe aufgrund meiner Behinderung nicht mehr Fehlzeiten als meine gesunden Mitarbeiter.

Redaktion: Seit wann machst Du Heimdialyse und was war der Grund, dass Du Dich dafür entschieden hast? Ist es nicht bequemer im Dialysezentrum zu dialysieren?

Thomas: Bevor ich mit der Heim-Hämodialyse begann, fuhr ich über 100 km nach Heidelberg zur Dialyse. 3mal pro Woche nach der Arbeit und kam nachts, als Beate schon schlief, nach Hause. Wir sahen uns kaum noch, vielleicht einmal am Wochenende.

Zu diesem Zeitpunkt arbeitete Beate, die eine Ausbildung als Krankenschwester absolvierte, auf der chirurgischen Station des Hildegardiskrankenhauses und hatte auch Wochenenddienst. Beate meinte, so kann es nicht weitergehen und schlug vor, einmal ein Beratungsgespräch wegen Heimdialyse mit den Ärzten im KfH Mainz zu führen. Wir unterhielten uns mit den Ärzten und nach dem Gespräch waren wir uns einig:

Wir machen Heimdialyse! Für die meisten Mitbetroffenen ist es bequemer im Zentrum zu dialysieren, weil man die Dialyse praktisch vorgekauft bekommt und sein Ego im Kleiderschrank ablegen kann. Ich bin für meine Gesundheit selbst verantwortlich, dazu gehört auch meine Dialysebehandlung. Die Vorteile einer Heim-Hämodialyse sollte man nicht verschweigen.

Redaktion: Wäre Dein Alltag überhaupt mit der Zentrumsdialyse zu ver-einen?

Thomas: Ich denke schon, dass mein Alltag mit der Zentrumsdialyse zu ver-einen wäre. Es ist fast in jedem Dialysezentrum möglich, am Abend zu dialysieren. Natürlich hätte ich Freizeiteinbußen, da ich an ein festes Dialyseregime gebunden wäre. Dies hätte Auswirkungen auf meine und Beates Lebensqualität.

Redaktion: Viele, die ich kenne, machen, um freier zu sein, Nachtdialyse. Wäre das für Dich eine Alternative, wenn Heimdialyse nicht mehr möglich wäre?

Thomas: Limited Care-Dialyse in der Nacht wäre zur Heim-Hämodialyse eine Alternative für mich. Dies käme aber nur in Frage, wenn ich keinen Dialysepartner hätte.

Redaktion: Wenn Du mal in einem Zentrum dialysieren musst, weil Deine Frau beruflich unterwegs ist, empfindest Du dann Deine Krankheit und die Abhängigkeit von der Maschine stärker als zu Hause? Gibt es überhaupt einen Unterschied?

Thomas: Es kommt im Jahr vor, dass ich 1 bis 2mal im Zentrum dialysiere. Eigentlich denke ich nicht an Abhängigkeit. An Abhängigkeit werde ich nur immer dann erinnert, wenn mein Shunt Probleme macht. Im Dialysezentrum habe ich Zeit, Schwestern zu schikanieren, ihnen beim Blutdruckmessen in den Ausschnitt zu schauen und meine Mitbetroffenen gegen das Personal aufzuhetzen! Spaß bei Seite: Es ist für mich interessant, wie stressig es in einem Dialysezentrum zugeht. Daher bin ich immer wieder glücklich, zu Hause in meiner ruhigen privaten Umgebung zu dialysieren. **Redaktion:** Soso... den Schwestern in den Ausschnitt schauen! In dem Zusammenhang erinnere ich mich gerne an die Kinderklinikzeit zurück! **Thomas:** Lacht.....

Redaktion: Als Heimdialysepatient benötigt man einen Partner. In Deinem Fall ist es Deine Frau Beate. Sie hat einen sehr stressigen Beruf und ist oft mit dem Flugzeug im In/ Ausland unterwegs. Wie schafft ihr

immer wieder die terminliche Absprache der Dialyse? Ich stell mir das sehr schwierig vor!

Thomas: In der Regel ist die terminliche Absprache bei uns kein Problem. Für mich hat es höchste Priorität, dreimal in der Woche zu dialysieren. Wir haben keinen festen Dialysetag. Beate richtet ihre berufliche Termine nach meiner Dialysezeit.

Redaktion: Es gibt nur wenig Heimdialysepatienten in Deutschland. Gründe dafür gibt es viele. Oft wird die Heimdialyse von den Zentren nicht angeboten. Oder es fehlt der Partner. Wie findest Du es, dass die Heimdialyse von Zentrum nicht als Alternative angeboten wird?

Thomas: Es gibt sicher die verschiedensten Gründe, dass es weniger als 1% Heim-Hämodialysepatienten in der Bundesrepublik Deutschland gibt. Wie Du weißt, ist das Durchschnittsalter der Betroffenen, die an die Dialyse kommen auf 70 Jahre angestiegen. Diese Patientengruppe ist eher nicht für die Heimdialyse geeignet. Weiterhin kommen Patienten hinzu, die eine Zweit- oder Dritterkrankung (z. B. Diabetes) haben. Man rechnet damit, dass bei diesen Patientengruppen während der Dialyse Komplikationen auftreten könnten. Dann gibt es Betroffene, die keinen Partner haben oder zu Hause keinen Platz für die Maschine. Die meisten Zentren, die nicht am KfH oder PHV angeschlossen sind, bieten keine Heimdialyse aus organisatorischen oder aus wirtschaftlichen Gründen an.

Redaktion: Wenn man Ärzte nach dieser Möglichkeit der Dialysebehandlung fragt, sprechen die nicht gerade positiv über die Heimdialyse. Ein Ausspruch, den man immer wieder hört: „Was wollen Sie zu Hause tun, wenn ein Zwischenfall eintritt?“ oder „Zuhause sind sie allein, im Zentrum können wir Sie in jedem Fall gut versorgen.“ Die Leute sind dann verängstigt und denken über die Möglichkeit nicht weiter nach. Kennst Du diese Gespräche auch? Gab es überhaupt schon mal einen Zwischenfall bei Dir zu Hause, wenn ja, welchen und was musstet ihr tun?

Thomas: Einige wichtige Voraussetzungen, um zu Hause dialysieren zu können, sind: Kreislaufstabilität, ein gut funktionierender Shunt, der problemlos zu punktieren ist, man muss psychisch stabil sein und einen Partner zur Seite haben.

Bei uns trat noch nie ein ernsthafter Zwischenfall ein. Als erfahrener Patient kannst Du selbst einschätzen, wenn der Blutdruck in den Keller geht oder Krämpfe auftreten. Es ist außerdem immer ein Arzt telefonisch erreichbar. Wenn die Maschine oder Osmose ihren Geist aufgibt, hat man immer noch genügend Zeit, um abzuhängen. Die Techniker vom KFH haben rund um die Uhr Rufbereitschaft.

Einmal hat es in der Nachbarschaft gebrannt, sodass die Feuerwehr das ganze Wasser benötigt hat, und meine Maschine Wassermangel anzeigte. Da ich schon vier Stunden an der Dialyse war, beendeten wir die Behandlung.

Redaktion: Sind alle entstehenden Kosten für den Umbau/ Ausbau des Dialysezimmers (Wasserverlegen, Stromverlegung, tapezieren usw) bei der Heimdialyse abgedeckt oder muss man bei Wasser und Strom drauf zahlen?

Thomas: Ich werde durch das KFH Mainz betreut, das für den Heim-Hämodialysepatient folgendes regelt: Die Installationskosten für Wasser- und Stromanschluss werden übernommen. Außerdem werden Dialyse- liege, Beistelltisch, Waage etc. gestellt. Im Rhythmus von 3 Monaten wird das Material (Kapillarniere, Schlauchsysteme, Konzentrat, Spritzen etc.) geliefert, das notwendig ist, um die Dialyse durchführen zu können. Eine Kostenpauschale von 110,- Euro pro Monat sollen Strom- Wasser-Müll- und Telefonunkosten abdecken.

Redaktion: Kann man das Dialyse- zimmer bei der Steuer geltend machen?

Thomas: Das Dialysezimmer kann man bei der Steuererklärung wie ein Arbeitszimmer geltend machen.

Redaktion: Gerade hatten wir einen Todesfall im Verein. Die Ursache war, man kann es kaum glauben, eine

falsche Diagnose. Nach dem man nach einigen Untersuchungen keine Diagnose stellen konnte, vertraten die Ärzte die Meinung, die Symptomatik wäre psychischer Natur. Dies war eine fatale Fehleinschätzung, die zum Tode führte! Wie kann man sich Deiner Meinung nach, als Patient vor solchen ärztlichen Fehlern schützen?

Thomas: Es stimmt mich auch traurig, aber auch wütend, dass solche Fehler vorkommen. Aber Ärzte sind auch nur Menschen. Menschen machen nun mal Fehler und leider sind manche Fehler so fatal, dass Menschen sterben müssen. In diesem Fall ist es besonders schmerzlich, weil es sich um einen Freund von uns handelt. Es ist in der Tat so, dass manche Ärzte ihre Patienten nicht für gleichberechtigt halten, ihnen Therapien vorenthalten, aufgrund ihrer Budgetierung keine oder weniger Medikamente verschreiben, durch Überarbeitung falsche Diagnosen stellen, keine Zeit für den Patienten haben oder nur erste Klasse-Patienten behandeln. Für mich ist das nicht verständlich. Natürlich ist heutzutage ein Arzt nicht nur Mediziner, er ist auch ein Geschäftsmann. Aufgrund des maroden Gesundheitssystems hier in Deutschland kann ich nachvollziehen, dass es die Ärzte schwer haben. Aber trotz allem, darf nicht der Eid des Hyposokrates, den jeder Arzt bei seiner Approbation leisten muss, in Vergessenheit geraten.

Es liegt an jedem Einzelnen von uns, wie er es mit seinem Arzt hält. Wenn Dein Arzt Dich als kompetenter gleichgestellter Partner sieht, wird er ganz anders mit Dir umgehen. Für mich ist ein Arzt ein Berater, der sein erlerntes Wissen mir darlegt. Bin ich aber skeptisch oder vertraue ihm nicht, werde ich einen anderen Arzt konsultieren und nach seinem Rat fragen. Wenn ich überzeugt bin und die Meinungen sich gleichen, entscheide ich mich. Ich denke, man ist selbst verantwortlich für seine Gesundheit, bei Shuntproblemen, bei der Dialysebehandlung, eigentlich bei Allem, was mit mir passiert.

Redaktion: Möchtest Du unseren Leser zum Abschluss unseres Gespräches noch etwas sagen?

Thomas: The life is strong, but beautiful! Lebt Eure Träume so- lange Ihr könnt!

Macht das Beste aus Eurem Leben mit der Einschätzung und Wissen Eurer Krankheit, mit Disziplin beim Essen und Trinken, Einhaltung einer langen und kontinuierlichen Dialysezeit, einer positiven Einstellung zum Leben, einer guten und medizinischen Betreuung, natürlich Glück und einen guten Draht zu Gott, der Glaube, den Rückhalt der Familie und guten Freunden und ein gutes soziales Umfeld, dann kann man trotz Dialyse ein fast normales Leben führen.

Redaktion: Ich danke Dir für das Interview!

Mehr über Thomas Lehn könnt ihr auf seiner Homepage www.Thomas-Lehn.de erfahren!

Martin Müller Thomas Lehn

Neuer Vorstand im März 2007 gewählt!

Im März standen Vorstandswahlen an: Der Vorstand setzte sich zuvor wie folgt zusammen:

- 1. Vorsitzender Rainer Merz
- 2. Vorsitzender unbesetzt
- Kassenführer Andre Strigan
- Schriftführer Martin G. Müller
- Organisation Thomas Lehn
- Koordination Gunther Fischborn
- Internet Johannes Schmid

Nach der Vorstandswahl setzte sich der neue Vorstand wie folgt zusammen.

- 1.Vorsitzender Rainer Merz
- 2.Vorsitzender Martin G. Müller
- Kassenführer Andre Strigan
- Schriftführerin Daniela Helduser
- Organisation Barbara Rüth
- Koordination Gunther Fischborn
- Internet Johannes Schmid

Vorstellung der der Neuen Vorstandsmitglieder



Ich bin Daniela Helduser, noch 37 Jahre jung und leide seit 1996 an einer IgA-Nephritis.

Von 1996 bis 2000 habe ich CAPD durchgeführt, 2000 bis

2003 Hämodialyse und seit Mai 2003 bin ich transplantiert.

Seit 1988 bin ich bei einem Energieversorgungsunternehmen in Frankfurt in der Abrechnung der Privat und Gewerbekunden beschäftigt – seit Beginn der Hämodialyse in Teilzeit. Meine Freizeit verbringe ich sehr gerne mit sportlichen Aktivitäten, am liebsten in der freien Natur. Ich lese gerne und treffe mich natürlich auch gerne mit Freunden.

Bei den Jungen Nierenkranken bin ich bereits seit ??? Mitglied. Monika hat es letztes Jahr dann endlich geschafft, mich dazu zu bewegen, am Seminar in Püttlingen teilzunehmen. Wie wichtig der Kontakt zu jungen Menschen ist, die mein Schicksal teilen, habe ich erst dann wirklich gemerkt. Für den kleinen Tritt bin ich Monika sehr dankbar.

Durch meine Vorstandstätigkeit möchte ich die Mitglieder und den Verein in seinen Aufgaben unterstützen.



Mein Name ist Barbara RÜth, ich bin ledig und vierzig Jahre alt.

Zu meiner äußerst komplizierten und langwierigen Krankheitsgeschichte möchte ich an dieser Stelle nur soviel sagen, dass an

meiner jetzigen Nierenerkrankung letztlich ein Geburtsfehler und eine falsche Behandlung durch die Ärzte schuld ist. Ich habe schon etliche urologische Operationen hinter mich bringen müssen.

Die terminale Niereninsuffizienz erreichte ich schließlich Ende 2002.

Am 03.03.03 (Rosenmontag) erhielt ich die Niere meiner Mutter, mit der ich heute sehr gut leben kann. Mein Glück war, dass ich niemals dialysieren mußte. Ich habe also die bestmöglichen Voraussetzungen für ein langes Leben meiner transplantierten Niere.

Wer zu meiner Geschichte noch Fragen haben sollte, der kann das ganz ohne Scheu gerne tun. Ich finde es sogar wichtig, darüber zu reden, denn ich möchte alles in meiner Macht stehende dafür tun, dass mein Schicksal keinem anderen Kind widerfährt.

Ich bin seit dem 01.04.1992 in einem grossen Institut für medizinische Diagnostik beschäftigt. Über das Labor, in dem ich in meinem erlernten Beruf der med.-techn. Laboratoriums-assistentin gearbeitet habe, bin ich über die Abteilung Vertrieb in die Freistellung als Betriebsrätin gekommen. Hier arbeite ich jetzt bereits in meiner zweiten Legislaturperiode, seit 2002. Zudem habe ich seit 1998 das Amt der Schwerbehindertenvertretung inne und bin in dieser Funktion für unseren gesamten Verbund in Deutschland zuständig. Eine nicht immer ganz einfache Aufgabe!

Nach meiner Transplantation habe ich kurzzeitig nur sechs Stunden täglich gearbeitet, jetzt aber Vollzeit. Trotz aller Mühe (habe einige Nebenwirkungen von den Immunsuppressiva) möchte ich die Vollzeittätigkeit auch noch möglichst lange aufrecht erhalten, da ich denke, dass es für mich „der Anfang vom Ende“ wäre, wenn ich auf Dauer die Stunden reduzieren würde. Ich denke, ich würde mich dann immer weniger fordern. Zwangsläufige Konsequenz wäre dann eine weitere Reduzierung der täglichen Arbeitszeit. Schließlich hat man sich aus dem aktiven Arbeitsleben gekickt ohne es richtig gemerkt zu haben.

Neben meiner Arbeit habe ich noch einige Hobbys:

Zum Einen habe ich einen kleinen Hund namens „Tina“, der seine Zeit fordert. Trotz seiner 10 Jahre ist sie noch unheimlich agil und verspielt. Dann mache ich ca. 2-3 mal pro

Woche Sport. Das heißt ich besuche besondere Stunden (wie z.B. Problemzongymnastik und Fatburnertraining) in einem Fitnessstudio. Dazu kommt noch einmal in der Woche Yoga. Am Wochenende treffe ich mich gerne mit Freunden, gehe tanzen oder besuche das eine oder andere Weinfest. Ach, die Woche ist manchmal viiiiel zu kurz! :-)

Die „Jungen-Nierenkranken“ habe ich erst letztes Jahr über das Internet kennengelernt. Ich war damals auf der Suche nach Gleichgesinnten, von der Transplantation ebenfalls Betroffenen, mit denen man sich austauschen kann. Aber ich wollte auf keinen Fall eine Selbsthilfegruppe, in der man sich in regelmäßiges Abständen die Ohren vollheult und immer wieder betont, wie schlecht es einem so geht. Mein Wunsch war es vielmehr, nach der Transplantation Tipps und Tricks für den Alltag zu bekommen. Ein Erfahrungsaustausch sollte es sein, der meine vielen kleinen und grossen Fragezeichen in Ausrufezeichen verwandelt. Von der Klinik fühlte ich mich allein gelassen. Wie hygienisch muss es zuhause wirklich sein? Muss ich alle Topfpflanzen dem Müll übergeben? Muss mein Hund jetzt ins Tierheim? Wird meine Niere sofort abgestossen, wenn ich einmal zu spät oder gar nicht an meine Tabletten denke?

Der Eine oder Andere wird sich hier wieder erkennen! Ganz normal, denke ich heute!

Aber nur „Praktiker“ können diese Fragen wirklich beantworten.

Thomas Lehn hat mich dann zur Fünfjahresfeier mitgenommen. Dort habe ich mich sofort sehr wohl gefühlt und habe sogar einen „alten“ Bekannten wieder getroffen: Bernd Leinweber, den ich 2001 schon in der Kur in Bad Wildungen kennengelernt hatte.

Insgesamt war es ein sehr gelungener Tag, der bei mir einen bleibenden Eindruck hinterlassen hat. Es ist toll zu sehen, dass auch andere (ausser mir J), die im Grunde sehr krank sind, fähig sind, ausgelassen zu feiern. Das entspricht genau meiner Lebensphilosophie!

Für die Arbeit im Vorstand habe ich mich letztendlich deswegen entschieden, weil ich denke, dass man einen Verein, der so gute Ziele hat,

einfach unterstützen muss. Ich habe die Vision, dass man überall mit guter Kommunikation viel erreichen kann und deswegen denke ich, dass wir als Verein in der Zukunft noch mehr „reden“ müssen. Unsere Aufgabe muss es sein, so viele Menschen wie möglich zu erreichen, Aufklärung zu betreiben, keinen mehr mit seinen vielen Fragen alleine zu lassen. Ein hohes Ziel, ich weiß! Aber die guten Seminare in der Vergangenheit haben gezeigt, dass wir bereits auf einem sehr guten Weg sind! Wir sind bereits ein Verein, der ernst genommen wird, bei dessen Veranstaltungen die Ärzte gerne einen Vortrag halten! Lasst uns also diesen Weg weiter beschreiten! Ich werde meinen Teil dazu beitragen!

Eure Barbara Rüth

Ein kleiner Stand in der Saarbrücker

Junge Nierenkranke beim Tag der Organspende 2007 in Saarbrücken aktiv.

Fußgängerzone, an dem wir Passanten aufklären über das Thema „Organspende“ – das war geplant. Was herauskam, war ein rundum gelungenes Medienereignis mit saarländischer Politprominenz.

Am 03.06.07 gegen 8 Uhr bauten wir unseren Stand direkt in der Fußgängerzone auf. Wir, das waren Martin Müller; Peter und Vera Kleer, Horst Schmitt, Thomas Lehn und ich. Unterstützt wurden wir beim Aufbau freundlicherweise durch Martins Papa. Herzlichen Dank noch einmal an dieser Stelle.

Ausgerüstet mit jeder Menge Informationsmaterial und einer echten Dialysemaschine als Blickfang warteten wir gespannt auf die Fragen und die Diskussionen mit den Bürgerinnen und Bürgern aus Saarbrücken.

Zusätzlich wurde um 10 Uhr noch der saarländische Ministerpräsident Peter Müller erwartet, der im Beisein der Presse 100 rote Herzluftballons mit der Aufschrift „Organspende rettet Leben – vielleicht sogar Ihr eigenes“ in den Himmel steigen lassen sollte.

Diese Tatsache sorgte auch recht bald für eine gewisse Hektik unter den Anwesenden. Schließlich mussten die Ballons noch vor dem Eintreffen des MP mit Helium befüllt werden.

Nebenbei sollten aber auch die Fragen der Passanten beantwortet werden. So hatten wir bis um 10 Uhr schon jede Menge zu tun. Die Vorhut von Peter Müller bildeten seine beiden Bodyguards, die uns durch die bereits eingetroffenen Reporter der Saarbrücker und der Bild-Zeitung zu verstehen gaben, dass der Ministerpräsident sich um ca. 20 Minuten verspäten werde: Er sei noch kurz einen Kaffee trinken.

Schließlich aber war es so weit: Peter Müller traf um ca. 10:30 Uhr bei uns ein. Er begrüßte uns alle persönlich mit Handschlag und ließ es sich nicht nehmen, in eine kurze Diskussion mit dem ebenfalls am Stand anwesenden Herrn PD Dr. med. M. Marx (Leiter des Dialysezentrums Völklingen) über die Widerspruchregelung ein zu treten.

Danach aktualisierte der Ministerpräsident direkt an unserem Stand seinen eigenen Organspendeausweis.

Im Anschluss entließen wir alle zusammen die Herzluftballons in den fast blauen Himmel. Ein sehr schönes Bild!

Die folgenden Stunden waren ausgefüllt mit vielen, vielen Gesprächen



v.L. Horst Schmidt, Thomas Lehn, Peter Kleer, Barbara Rüth, Ministerpräsident Peter Müller, Martin G. Müller.

mit den Passanten: Während die einen an unseren Stand kamen, um sich lediglich einen neuen Organspendeausweis zu holen, weil die Daten sich geändert haben, waren andere wieder voller Ängste und Zweifel, dennoch aber sehr interessiert. Die meist gestellte Frage

bezog sich darauf, was denn im Fall der Fälle sei, wenn man seinen Spendeausweis eben nicht dabei hat. Meine Antwort lautete hier immer, dass es deswegen auch sehr wichtig sei, mit den Angehörigen zu sprechen. Zum Anderen aber sehe ich hier ein wichtiges Argument für die Widerspruchsregelung.

Sehr viele Menschen haben immer noch Bedenken, dass sie bei Zustimmung zur Spende vielleicht im Ernstfall nicht zu Ende therapiert werden würden, sondern vielmehr vorher die Behandlung abgebrochen werden würde, um an die wertvollen Organe zu kommen. Ich war entsetzt darüber, wie tief dieses alte Vorurteil immer noch in den Köpfen der Leute manifestiert ist. Da müssen wir noch jede Menge Aufklärungsarbeit leisten, liebe Mitglieder! Die an diesem Tag lustigste Frage war: „**Sagen Sie mal' wie geht das denn hier jetzt weiter? Bekomme ich jetzt Blut abgenommen?**“ Da hat doch glatt einer unsere mitgebrachte Dialysemaschine für die Blutentnahmestelle gehalten! Dieser Bürger glaubte, die Spendefähigkeit ließe sich durch eine Blutentnahme feststellen.

So lustig wie die Frage war, so traurig ist es zu merken, wie wenig sich doch manche Leute mit dem Thema Organspende beschäftigen. Dann gab es Leute, die sofort den Spendeausweis ausfüllten, um ihn dann mir zu übergeben. Viele Menschen glauben, sie werden jetzt irgendwo registriert. Ich weiß nicht, wie oft ich an diesem Tag darauf hingewiesen habe, dass die Spendebereitschaft die ureigendste Entscheidung eines jeden Einzelnen ist und dass man deswegen aus Datenschutzgründen auch nirgends registriert werden darf.

Gegen 14 Uhr beehrte der saarländische Gesundheitsminister Josef Hecken unseren Stand mit einem Besuch. Auch er zeigte sich sehr volksnah und unterstützte uns nach der Begrüßung sogar über eine Stunde lang, indem er Organspendeausweise an die Bevölkerung verteilte. Eine sehr schöne und erfolgreiche Geste! Immerhin konnten wir mit Herrn Heckens Hilfe an die 1200 Spendeausweise unter die Leute bringen. Sollte auch nur jeder Dritter den Ausweis auch wirklich ausfüllen

und in Zukunft immer bei sich tragen, so wäre unsere Aktion schon mehr als ein Erfolg gewesen!

Gegen 16 Uhr war bei uns allen „die Luft raus“. Wir waren nach 8 Stunden „Strassenaktionismus“ doch einigermaßen geschafft. So entschlossen wir uns, den Stand abzubauen. Zum Schluß war sogar unsere Dialyse-Puppe „Lisa“ so kaputt, dass sie in mehrere Teile zerfiel. Maskottchen-Hund „Tina“ zeigte sich in diesem Punkt zu 100 % solidarisch.

In einem sehr netten italienischen Restaurant ließen wir den Tag ausklingen. Hier gab es noch einmal für alle reichlich Gelegenheit, die eine oder andere kuriose Begebenheit dieses ausgefüllten Tages zum Besten zu bringen. Trotz aller Anstrengung und Mühe kam bei uns der Humor nicht zu kurz.

Wir hatten sehr viel Spaß miteinander. Es macht außerdem sehr viel Freude, sich gemeinsam für eine gute Sache zu engagieren.

Fazit:

Es besteht noch jede Menge Aufklärungsbedarf innerhalb der Bevölkerung, was Organspende betrifft. So müssen auch wir als Verein unseren Beitrag dazu leisten, indem wir einen Schwerpunkt unserer Arbeit auf solche oder ähnliche Veranstaltungen legen.

Barbara Rüh

Liebe Mitglieder,

**Ein ganz besonderes
Patientenklientel!**

vielen von Euch wird folgendes oder ein ganz ähnliches Szenario wohl bekannt sein:

Du stehst morgens auf. Naja, ein wenig schlapp fühlst Du Dich schon, aber was soll's. Auf Deiner Agenda von heute stehen immerhin ein paar wichtige Termine und in der Firma geht ansonsten auch alles drunter

und drüber! Heute fehlen? Unmöglich! So schmeißt Du Dich unter die Dusche, alles ganz mechanisch, ohne das kleinste bisschen Elan. Frühstück fällt aus, Dir ist einfach nicht danach. Dein Auto fährt Dich in die Firma, es kennt ja den Weg.

Und siehe da! Obwohl es Dir doch eben noch hundeelend war, läufst Du bei dem ach so wichtigen Termin zur Hochform auf, ziehst alle Anwesenden in Deinen Bann. Immerhin musst Du ja beweisen, dass Du als Schwerbehinderter auch was leisten, nein, mehr leisten kannst als alle Deiner gesunden Kolleginnen und Kollegen.

Dann kommt der Feierabend näher. Und plötzlich merkst Du ein kleines Frösteln, das Deinen Körper durchzieht, danach ein Ziehen im Nacken. Huch, was ist das?

Du ahnst etwas und beschließt, vorzeitig in den Feierabend zu verschwinden.

Daheim angekommen geht es erst richtig los. Das leichte Frösteln wächst zu einem gewaltigen Schüttelfrost heran, und Du kannst jedes Grad einzeln spüren, das das Fieber in Deinem Körper steigt....

Hat sich der Eine oder Andere hier wieder gefunden? Solche Situationen lassen uns immer wieder spüren, dass wir eben doch nicht gesund sind.

Es ist der Morgen des 04. Juli aus meinem Leben, den ich für Euch oben skizziert habe.

Wie ich in meiner Vorstellung schon geschrieben habe bin ich seit 2003 transplantiert. Seit dieser Zeit passiert es leider immer wieder, dass ich von einem Augenblick auf den anderen hohes Fieber (zum Teil bis knapp 42 Grad) bekomme. Die Ursache ist meist nicht ausfindig zu machen.

So packte ich mich auch an jenem Mittwoch erst einmal in mein Bett. Erschreckend dabei war nur, wie schnell man bei Fieber total kraftlos werden kann. Der Gang ins Bett war schon ein wahrer Kraftakt für mich. Ich hoffte, das Fieber würde von alleine wieder weggehen, wie auch schon einige Male vorher.

Aber im Endeffekt laborierte ich erst einmal (mit Rücksprache mit meinem Nephrologen) zwei Tage zuhause rum, bevor mein Doc und ich uns

einig darüber waren, dass es doch besser sei, wenn ich ins Krankenhaus ginge. Davor versäumte er es aber nicht, mir zu sagen, dass er in diesem Punkt etwas zwiegespalten sei. Immerhin sei ich mit meiner Krankheitsgeschichte ja ein ganz besonderer Fall. Auf der anderen Seite aber sei es nicht länger zu verantworten, mich zuhause rumliegen zu lassen. Immerhin sei die Ausscheidung schon mehr als dürftig und vom Aussehen her wäre es auch alles andere als schön (nähere Ausführungen erspare ich mir an dieser Stelle).

So kam ich samstags mittags um 12 Uhr in die Notaufnahme der Medizinischen Klinik. Man nahm mich dort erst einmal gar nicht richtig ernst, denn nachdem man mir freundlicherweise einen Liegeplatz anbot, wartete ich erst mal. Und mir ging's immer schlechter. Mein Kopf dröhnte, ich konnte ihn gar nicht mehr richtig bewegen, da der Nacken ebenfalls höllisch weh tat.

Nachdem mich aber der Arzt dann endlich in Augenschein nahm, nahm er mich auch ernst. Denn jetzt merkte er, wie schlecht es um mich bestellt war.

Trotzdem ist es für mich immer wieder ein Krampf und furchtbar anstrengend, einem Arzt, der mich nicht kennt, alle Besonderheiten zu meiner Person glaubhaft rüber zu bringen. Auch das dürfte einigen von Euch bekannt sein! Wir sind eben keine „normalen“ Patienten, die als weißes Blatt eingeliefert werden. Sondern jeder von uns hat schon eine mehr oder weniger dicke Krankengeschichte hinter sich, die zum Teil auch ganz ganz besondere Maßnahmen erfordert.

Jetzt war ich sowieso schon total schwach und musste auch noch alles über mich erzählen. Wie froh war ich da, als ein Arzt herein kam, den ich bereits von einem anderen Krankenhausaufenthalt her kannte. Mir fiel ein Stein vom Herzen und ich fühlte mich ab diesem Zeitpunkt gut aufgehoben, erst recht, als ich erfuhr, dass ich wieder auf die Station kommen sollte, auf der ich seinerzeit auch schon war. Da waren die vielen schmerzhaften Untersuchungen, die dann noch folgten, auch nur noch halb so schlimm.

Letztendlich war ich vierzehn Tage im Krankenhaus, und das wegen einer Darmentzündung. Diese Tatsache machte mir einmal wieder klar, dass wir als Transplantierte mit unseren Immunsuppressiva, die wir nehmen, eben keine normalen Patienten mit normalem Krankheitsverlauf sind. Wie mir die Ärzte deutlich machten, war die Entzündung schon vor der Fieberattacke in meinem Körper. Jeder Patient ohne Immunsuppression hätte gleich Symptome gezeigt. Bei Immunsuppressierten jedoch zeigen sich meist nicht gleich Symptome. Erst später und dann umso heftiger.

So hatte ich mehre Dinge in diesen zwei Wochen gelernt:

Zum Einen, dass ich in Bezug auf Stress noch ein wenig mehr auf mich achten muss. Denn ich bin der festen Überzeugung, dass Stress sich sehr negativ auf das eh schon rudimentäre Abwehrsystem auswirkt. **Stress schwächt die Abwehrkräfte**, sodass angreifende Viren und Bakterien eine wesentlich größere Chance haben, sich in den Körper einzunisten.

Zum Anderen ist es wichtig und immer eine Erleichterung, in akuten Krankheitsphasen, Ärzte und Pflegepersonal um sich zu haben, das einen kennt und perfekterweise auch noch mag.... ☺

Schließlich werde ich in Zukunft auch noch mehr in mich hinein hören, und mehr auf erste Krankheitssignale achten. Mein Körper gibt mir vielleicht doch rechtzeitig ein paar Signale, ich muss nur lernen, diese auch zu hören.

Liebe Mitglieder, wir sind eben ein ganz besonderes Klientel von Patienten, deswegen müssen wir auch in ganz besonderer Weise mit uns und unserer Gesundheit umgehen.

Liebe Grüße aus der Genesung

Eure Barbara Rüth

Wie ein großes Familientreffen! Seminar Themen der chronischen Nierenerkrankung

In der Zeit von 18. bis 21. Oktober fand das letzte Seminar für 2007 der Jungen Nierenkranken in Würzburg statt. Trotz vieler Schwierigkeiten bei der Planung und einem schweren Sturz eines Mitgliedes kann man das Seminar rückblickend als sehr positiv bewerten!

Am 18.10.2007 machte ich mich von Saarbrücken auf nach Würzburg. In Ingelheim stieg Barbara Rüth zu die mit ihrem Navigationsgerät dazu beitrug das wir ohne Stau unser Ziel erreichten.

Angekommen, wurden wir schon gleich von Gunther und Daniela, die mit uns eintrafen empfang. Nach dem wir im Hotel eingekcheckt hatten, wollten wir noch etwas essen gehen. Dank des Navigationsgerätes war das große goldene „M“, gleich gefunden.

Nach dem Essen machten wir mit dem Auto eine Spritztour durch Würzburg. Während dessen erreichte uns der Anruf unseres Mitgliedes Stefanie Schrenker die vom Bahnhof abgeholt werden musste. Sie war schwer gestürzt und musste am selben Abend noch die Heimreise antreten.

Gegen 18 Uhr stand das gemeinsamen Abendessen auf dem Programm, wo sich alle zum ersten mal trafen.

Am Freitag stand dann das Seminar an. Barbara Rüth eröffnete mit ihrem Vortrag zum Thema Menschlichkeit im Klinikalltag das Seminar. In ihrem Vortrag erkannten sich viele der Anwesenden wieder. So berichtete sie von ihrer Kindheit, wo sie in einer Kinderklinik um sie ruhig zu stellen, ans Bett gefesselt wurde. Weiter berichtete sie von einem traumatisierenden Erlebnis nach einem aggressiven Hundebiss in einer Klinik. Unter Schock stehend wurde sie in die Klinik eingeliefert und operiert. Im Anschluss an die

Operation erfolgte die Behandlung auf einer Intensivstation. Nicht genug dass sie sehr viele Schmerzen hatte, sie musste auch Ängste um ihre Niere durchleben. Äußerungen, dass sie ihre Immunsuppression benötige und vieles mehr wurden einfach von Schwestern und ärztlicher Seite nicht ernst genommen. Zum Ende ihres Vortrages sagte sie: „grundsätzlich kann ich nicht sagen, dass die Menschlichkeit im Krankenhaus auf der Strecke bleibt. Allerdings ist festzustellen, dass durch die äußeren Rahmenbedingungen für die einzelnen Schwestern und Pfleger eine individuelle, somit menschliche Pflege immer schwieriger wird. Deswegen sind wir als besonders Betroffene immer wieder gefordert, unsere Rechte und Bedürfnisse einzufordern“.

Im Anschluss an Barbaras Vortrag referierte Dr. Mönks von der nephrologischen Universitätsklinik Würzburg zu dem Thema „Notfallversorgung von Dialysepatienten und Nierentransplantierten“. Aus seinem Vortrag konnte man erkennen, dass man als Dialysepatient und Transplantierte für besondere Notfälle Vorsorge treffen sollte. Eine Vorsorge währe z. B. ständig einen Notfallausweis bei sich zu tragen oder wie z.B. Barbara Rüth zeigte, eine Notfallkapsel die alle wichtigen Informationen für den Notfall über sie beinhaltet. Eines muss aber jedem, gerade den Transplantierten klar sein, im Notfall heißt es Leben vor Niere äußerte Dr. Mönks!

Das Seminar wurde nach der Kaffeepause mit dem Vortrag von Frau Professor Dr. Ulrichs von der Uniklinik Würzburg mit dem Thema Xenotransplantation fortgesetzt. Frau Professor Ulrichs hatte die Gabe, uns das sehr komplexe Forschungsthema der Xenotransplantation sehr gut zu vermitteln. So hörten wir, dass die Diabetiker mit der sogenannten Langerhans-Inseln Transplantation als erster Nutzen aus der Xenotransplantation ziehen werden. Bis allerdings Organe wie Niere, Herz und Leber zur Verfügung stehen, wird es sicherlich noch einige Zeit der Forschung benötigen. Nach ihrem Vortrag ging es zur Mittagspause.

Am Mittag hieß das Thema Seminare

der Zukunft. Martin Müller richtete sich mit dem Vortrag direkt an die Mitglieder und ließ noch einmal alle Themen der bisher stattgefundenen Seminare Revue passieren. Dabei hatten die Mitglieder anhand eines Fragebogens die Gelegenheit anzukreuzen, welche Themen sie gerne wieder in einem Seminar behandeln würden. Zudem hatten sie auch die Gelegenheit ihre Meinung darüber zu äußern, wo zukünftig die Seminare stattfinden sollten und wie die Unterkunft dafür zu wählen sei. Rainer Merz ergänzte, es sei immer schwieriger günstige Unterkünfte für die Veranstaltung zu finden. Der Verein sei bei den Jugendherbergen Mitglied und könne dort auch Seminare abhalten. Martin zeigte in einer Präsentation auf einer Deutschlandkarte die Mitgliederverteilung auf und ergänzte das Ganze mit den Seminarorten, die man bisher besuchte. Dabei war festzustellen, dass die Mitgliederverteilung keine Übereinstimmung mit den bisher besuchten Seminarstandorten aufzeigte. Viele Mitglieder seinen durch persönliche Kontakte der Mitglieder oder durch das Internet auf den Verein aufmerksam geworden. Martin betonte am Ende es wäre schön wenn, jedes anwesende Mitglied nur ein neues Mitglied mit der selben Situation für die Vereinsidee gewinnen könnte!

Den Abschluss am Freitag bildete Frau Oberärztin Schmidt von der nuklearmedizinischen Klinik Erlangen mit dem Thema moderne Bildgebungsverfahren. Frau Dr. Schmidt brachte uns die Untersuchungsmethoden von Ultraschall, Röntgen, CT und MRD näher. Sie erklärte wie man anhand der Bilder eine Diagnose stellen kann. Sehr interessant war das 3 D Röntgen z.B. vom Herzen, wo man schon einige Gefäßprobleme erkennen kann. Weiter haben wir erfahren das z.B. bei einer Kontrastmitteluntersuchung die Strahlenbelastung durch das Kontrastmittel indiziert wird und die Strahlenbelastung durch die Erstellung der Bilder nicht steigt. Das war nicht jedem bekannt!

Nach dem Vortrag von Frau Dr. Schmitt war der erste Teil des Seminars zu Ende. Im Anschluss machten sich unsere Dialysepatienten zur Dialyse auf. Hier ist zu erwähnen,

dass sich das private Dialysezentrum durch Freundlichkeit, gute Behandlung, nette Ärzten und hübsche sowie lebensfrohe Schwestern besonders hervorhob. So eine Dialyse zählt zu den Ausnahmen bei Urlaubsdialysen.

Als die Dialysepatienten kurz nach 22 Uhr ins Hotel zurückkehrten, waren die anderen Seminarteilnehmer schon zu Bettgegangen.

Am Samstag wurde das Seminar nach dem Frühstück fortgesetzt. Martin begrüßte alle und begann gleich mit einer Frage an die Runde! Er wollte wissen, wie der Name des Vereins lautet. Er gab die Antwort mit „Junge Nierenkranke“ selbst. Martin konnte gar nicht verstehen, warum die jungen Nierenkranken schon um kurz nach 22 Uhr in den Betten gelegen haben! Früher war die Situation auch mal anders, aber, dass so meinte Martin, war sicher noch in den jungen wilden Zeiten.

Im Anschluss begrüßte Martin, Prof. Dr. Jan Schmidt vom Transplantationszentrum der Universitätsklinik Heidelberg. Prof. Dr. Schmidt referierte zu dem Thema, Ablauf einer Nierentransplantation und Nierenlebenspende. Hier ist vor allem der Ablauf einer Lebendniere spende in Heidelberg hervorzuheben. Prof. Schmidt erwähnte, dass die Verantwortung bei einer Lebenspende und der Leistungsanspruch an den Chirurgen groß ist. In den meisten Kliniken operieren zwei Operationsteams. Ein Team entnimmt die Niere, ein anderes Team setzt die Niere wieder ein. In Heidelberg entnimmt Prof. Dr. Schmidt die Niere und setzt sie auch selbst wieder ein. So kann er sicher sein, dass er das Organ so bekommt, wie er es benötigt. Kleiner Schönheitsfehler seines Vortrages waren verschiedene Studienzahlen, bei denen die Lebenserwartung der jungen Nierenpatienten bei 45 Jahren schlagartig nach unten geht. Einige nahmen diese Botschaft mit gemischten Gefühlen auf, andere wiederum erinnerten sich daran, wie oft sie schon erlebt hatten, dass der junge gesunde Arzt verstorben sei und der schon fast tot geglaubte Patient noch viele Jahre lebte. Humor kann halt auch eine Bewältigungsstrategie für solche Nachrichten sein. Was viele sehr sympathisch fanden,

war, dass Prof. Dr. Schmidt bestätigte, dass bei Behandlungen Patienten oft besser als jeder Arzt wissen, was für sie gut ist! Das wurde uns von anderer Seite, bei diesem Seminar öfter bestätigt. Wir werden die Aussage, sollten wir mal anderer Meinung als er und seine Kollegen sein, bei einem unserer nächsten Klinikaufenthalte überprüfen!

Nach dem sehr guten Vortrag von Prof. Schmidt, ging es mit dem Thema Telemedizin in der Nephrologie weiter.

Im Vortrag von Dr. Mattingley - Scott zur Telemedizin, hat man schnell erkannt, dass wir wohl bald eine Rundumüberwachung als Patient genießen dürfen. Ob Gewicht, Blutdruck, Wasserverlust oder Temperatur alles ist messbar und per Handy an die Klinik übertragbar. So wird man wohl bald wissen, ob sich der Patient genau an seinen Behandlungsplan hält! Selbst die Medikamentschachtel soll so gestaltet werden, dass ein Handy erkennt, ob und wann die Medikamente vom Patient eingenommen werden. Kontrolle total!

Nach Dr. Mattingley - Scott fasste Martin das Seminar zusammen und bat beim Verteilen der Seminarbescheinigungen die Teilnehmer, in einem Satz kurz zu erklären, was sie von diesem Seminar mitnehmen.

Hier machte Hanna Schmitt die Mutter von unserem Mitglied Caroline Schmitt die schönste Aussage. Sie erklärte: Sie war jetzt zum ersten Mal dabei und habe sich gleich wohl gefühlt. Das Seminar war wie ein großes Familientreffen!

Mit diesen Worten und dem Dank an seinen Planungspartner Gunther Fischborn und dem Vorstand der immer aktiv im Hintergrund mit Rat und Tat zur Seite stand, beendete Martin das Seminar und wünschte allen noch eine schöne Zeit in Würzburg.

Martin G. Müller

Menschlichkeit im Klinikalltag

Barbara startete unser Seminar mit Ihrem Erfahrungsbericht – einer Zeitreise durch ihr Leben.

Bereits im frühen Babyalter musste sie 6 Monate im Krankenhaus verbringen. Leider wurden damals nur die Symptome behandelt – niemand forschte nach den Ursachen. Zur damaligen Zeit war es nicht möglich, dass die Eltern bei ihrem Kind in der Klinik bleiben. Für Eltern und Kind eine sehr schwere Zeit.

Ein gravierendes negatives Erlebnis hatte Barbara mit etwa 4 Jahren. Damit sie als quirliges Kind Ruhe hält, wurde sie ans Klinikbett gefesselt. Aufgrund der langen Liegezeit musste sie dann das Laufen erst wieder erlernen. Die ebenfalls straff geregelte Besuchszeit von 2 Stunden/täglich war für ein Kind ihres Alters fast unerträglich.

Viele Jahre, mit vielen Krankenhausaufenthalten und negativen Erlebnissen folgten. 1978 wechselte sie in die Uniklinik Nürnberg-Erlangen auf die Kinderstation. Endlich erfuhr sie Menschlichkeit. Dort wuchs auch ihr Berufswunsch Kinderkrankenschwester zu werden. Noch heute besteht zu dieser Klinik und ihren menschlichen Mitarbeitern Kontakt.

Bis zum Jahr 2003 folgten dort viele Klinikaufenthalte, mit ausschließlich positiven Erfahrungen.

Am 05.03.2003 wurde hier ihre Nierentransplantation durchgeführt (Lebendspende durch ihre Mutter). Nach all den positiven Erfahrungen der letzten Jahre, war Barbara umso überraschter, dass sie nun auf der „Erwachsenen“-Station eine ganz andere Seite kennen lernen musste.

Nach der Transplantation häuften sich die offenen Fragen. Wie sollte sie sich nun verhalten? Was durfte sie mit ihrem ausgeschalteten Immunsystem überhaupt noch? Wie sollte sie das neue Organ schützen?

All diese Fragen stellte sich Barbara.

Doch statt Antworten erhielt sie eine Broschüre. Es erfolgte keinerlei Beratung. Keine psychologische Unterstützung. Die Broschüre brachte mehr Angst als Antworten.

Bei Barbara steigerte sich die Angst in Panik. Dies hatte zur Folge, dass sie bereits einen Tag nach ihrer Entlassung wieder stationär aufgenommen werden musste.

Im Sommer 2003 wurde Barbara von einem Hund schwer gebissen. Es folgt die Aufnahme auf die chirurgische Abteilung. Ein Horroraufenthalt folgte. Es fand keinerlei Kommunikation zu den dortigen Nephrologen statt. Aufgrund eines Narkosefehlers musste sie auf die Intensivstation verlegt werden. Dort traf sie auf die schlimmste Krankenschwester, die sie je kennen gelernt hatte. Für diese Schwester waren die Wörter Menschlichkeit, Einfühlungsvermögen und Verständnis völlige Fremdwörter. Barbara fühlte sich wie ein Patient in der Zwangsjacke. Sie musste darum kämpfen ernst genommen zu werden. Musste für sie gravierende Behandlungsfehler (Ziehen des Dauerkatheters, obwohl ihr eigene Blase nicht arbeitet) verhindern.

Eine Magen-OP im Sommer 2006 verbindet sie wieder mit negativen Erlebnissen. Auch hier fand keinerlei Kommunikation zu den Nephrologen statt. Das Pflegepersonal verweigerte ihr sogar die Einnahme der für sie wichtigen Immunsuppression und erklärte ihr auch nicht, weshalb diese zum damaligen Zeitpunkt nicht genommen werden dürfen.

Mich persönlich haben Barbaras Vortrag und ihre Erlebnisse sehr berührt. Eine der betroffenen Kliniken ist meine behandelnde Klinik. Seit Beginn meiner Erkrankung vor 11 Jahren werde ich dort behandelt und habe Gott sei Dank nur Positives erlebt. Das liegt wohl sicherlich auch daran, dass dort auch meine Nephrologen sitzen und ich im Haus als Patient bekannt bin.

Fazit von Barbara: Wir müssen weiterhin die Kraft aufbringen ständig daraufhin zuweisen, dass wir keine Standardpatienten sind.

Im Anschluss an ihren sehr fesselnden und einfühlsamen Vortrag fand eine rege Diskussion zwischen bereits anwesenden Referenten und uns Teilnehmern statt.

Daniela Helduser

Notfallversorgung beim Dialysepatienten und beim Transplantierten- Ein Vortrag von Dr. med. Detlev Gora Mönks, Universitätsklinik Würzburg

Herr Dr. Mönks beginnt seinen Vortrag mit einer Kommentierung des Erfahrungsberichts von Barbara Rüth. Er geht nochmals auf ihre Erlebnisse insbesondere auf der Intensivstation ein und bemerkt, dass gerade dort der Stationsalltag geprägt ist durch ganz bestimmte Abläufe und Zeitdruck. Intensivstationen wären in Bezug auf „Menschlichkeit“ immer wieder in ganz besonderem Maße ein Reizthema. Nichtsdestotrotz sollte man sich aber niemals mit den Gegebenheiten abfinden.

Herr Dr. Mönks geht nun über zu seinem Thema: Der nierentransplantierte und Hämodialysepatient in der Notaufnahme. Zunächst zeigt er uns eine Folie mit allen Behandlungszentren in der BRD, die wir als nierenkranke Patienten im Notfall ansteuern könnten. Obwohl es sich um eine schematische Darstellung handelt (Behandlungszentren nicht mit Namen gekennzeichnet), ist zu erkennen, dass es doch sehr viele Einrichtungen in Deutschland gibt, die unseren besonderen Bedürfnissen gerecht werden könnten.

Die häufigsten Todesursachen beim nierenkranken Patienten haben kardiale, vaskuläre oder infektiöse Ursachen, sodass auch die häufigsten Notfälle in diesem Bereich zu beobachten sind. Was aber ist nun im Einzelnen zu beachten?

Beispielsweise bei einem nierenkranken, dialysepflichtigen Patienten, der mit Luftnot bzw. Dyspnoe in die Notaufnahme kommt? Liegt die Ursache in einer Überwässerung des Körpers, eines Herzinfarkts, einer

Herschwäche, einer Lungenentzündung/-embolie? Wie sieht die Diagnostik aus? Hat der Patient einen Shunt oder einen Vorhofkatheter? Diese Tatsache ist sehr wichtig bei der Blutentnahme oder auch bei der Blutdruckmessung. In diesem Zusammenhang betont Herr Dr. Mönks ganz deutlich, dass man nur im absoluten Notfall aus dem Shunt Blut abnehmen darf, ist dieser doch die Lebensader des Patienten.

Er skizziert im Folgenden den genauen Ablauf der Diagnostik nach Eintreffen in der Notaufnahme.

Dieses Prozedere zeigt Herr Dr. Mönks bei den unterschiedlichsten Notfallsituationen (z.B. CAPD-Peritonitis, Infektionen bei Transplantierten...) auf.

Zum Ende des Vortrags entsteht noch eine kurze Diskussion darüber, wie denn die Ausbildung der jungen Ärzte aussehen müsse, wenn sich die Kompetenzen in Zukunft immer weiter zentralisieren werden, sprich, wäre es dann nicht sinnvoll, schon in Ausbildung den Studenten die Situation von Nierenpatienten näher zu bringen.

Weiterhin ist zu beobachten, dass sich auch die „Wald-und-Wiesen-Dialysen“ immer mehr in die umliegenden Krankenhäuser verlagern.

Sehr deutlich schließt Herr Dr. Mönks seinen Vortrag mit den Worten:

Im lebensbedrohlichen Notfall steht für die Mediziner immer „LEBEN VOR NIERE!“

Barbara Rüth

Jahresabschlussfeier und Grippewelle

Zum zweiten Mal trafen sich die Jungen Nierenkranken zur Jahresabschlussfeier im Landhotel Rauber im saarländischen Obertal. Schneller als bei Seminaren üblich, lagen uns ohne Probleme 24 Anmeldungen vor. Leider mussten aber kurz vorher 9 Mitglieder kurzfristig wegen eines Grippalen Infektes absagen.

Am Samstag 15.12.2007 trafen alle nach und nach im Hotel ein. Nach dem wir noch etwas gemütlich zusammen getrunken hatten, ging es dann um 15.00 Uhr auf zum Weihnachtsmarkt nach St. Wendel. Dort angekommen teilten sich alle auf, um den Weihnachtsmarkt, der wieder viel zu bieten hatte, zu erkunden. Neben dem über die Grenzen des Saarlandes bekannten Zwergenwald, konnte man die Heiligen drei Könige auf Kamelen bewundern die in Begleitung von Feuerschluckern über den Weihnachtsmarkt zogen. In den engen und kleinen Gassen um den Dom boten Handwerker des Mittelalters alte, selbst hergestellte Produkte an. Die Kälte, der Duft nach Glühwein und Zimt weckten die Weihnachtsstimmung. Gegen 18:00 Uhr trafen sich die Gruppe dann zur Rückfahrt wieder an der großen Pyramide.

Wie im letzten Jahr so auch in diesem hat sich der Saarländer und die, die auf seine Ortskenntnisse vertraut haben und ihm folgten, im eigenen Bundesland hoffnungslos verfahren!

Gegen 19:00 Uhr war dann Abendessen angesagt. Martin begrüßte alle noch einmal ganz offiziell und lies das zurückliegende Jahr kurz Revue passieren. Auch überbrachte er noch herzliche Grüße des 1. Vorsitzenden der IG der Dialysepatienten und nierentransplantierten Saar e.V. Helmut Maaß Beide Vereine wollen zukünftig auf Landesebene gut zusammenarbeiten. Zum Ende, erinnerte Martin noch an die Mitglieder denen es zurzeit nicht so gut geht. Er richtete zusammen mit den Teilnehmern besonders und herzliche Genesungswünsche an Tanja Gutteck sowie Barbara Rüth, von der Weihnachtsfeier in Richtung der beiden, die sich zur Behandlung in der Klinik befinden. Mit den Worten: das Büffet ist eröffnet, machten sich alle über ein tolles Essen her.

Um das reichhaltige Essen gut zu verdauen, lautete am späten Abend Divise: wir kegeln. Man hatte sich entschieden, statt die Preise, die für eine kleine Tombola bereit standen, auszuhebeln, statt zu verlosen. Nach 15 Wurf in die Vollen, standen dann die Sieger fest. Martin hatte die Männerehre gegen Beate Lehn und Margreth Connrads erfolgreich ver-

teidigt. Der Rest der Männerriege schaffte es nur noch zu einem Ehrenfoto! Gegen 2:00 Uhr gingen dann auch die Letzten völlig erschöpft zu Bett!

Nach einem guten Frühstück verabschiedeten sich dann alle und traten nach und nach die Heimreise an und freuten sich schon auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr.

Martin G. Müller

Aus der Presse des Jahres 2007

"Wie ticken die Ärzte?"

Von Veronika Hackenbroch

Warum kommt medizinisches Wissen oft nicht oder zu spät im klinischen Alltag an? Lässt sich das vielleicht ändern? Das neue Feld der Versorgungsforschung soll Antworten liefern.

Eigentlich sollte jeder niedergelassene Arzt wissen, wie er Bluthochdruck zu behandeln hat. Täglich bekommt er Besuch von Patienten, die darunter leiden; 345 Medikamente stehen ihm bei der Behandlung zur Wahl; und Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften geben ihm exakt Auskunft, welches davon er wann verschreiben sollte.

Soweit die Theorie. In der Wirklichkeit jedoch werden nur etwa ein Viertel der Männer und ein gutes Drittel der Frauen ausreichend behandelt. Wieso kommen die Erkenntnisse aus der klinischen Forschung einfach nicht in der Praxis an? Stimmt es, dass die Patienten schuld sind, die nicht recht **k o o p e r i e r e n** ?

Wahrscheinlich nicht. Eine großangelegte Studie von Kölner Forschern stellt nicht den Patienten, sondern den Ärzten ein verheerendes Zeugnis aus. Die Forscher verschickten einen Fragebogen an niedergelassene Allgemeinärzte, Internisten und Kardiologen, um deren Basiswissen über die Behandlung von Bluthochdruck abzufragen. Peinliches Ergebnis: Von den 11.547 Ärzten, die den Bogen zurückschickten, wussten gerade einmal 4103, ab welchem Wert man über-

haupt von Bluthochdruck spricht; ausreichende Kenntnisse auf dem Gebiet (mindestens fünf von acht Fragen richtig) hatte nicht einmal ein Viertel der Mediziner.

"Wir brauchen viel mehr Studien dieser Art", sagt Matthias Schrappe, wissenschaftlicher Geschäftsführer der Universität Witten/Herdecke. "Was nützt alle Grundlagenforschung über Zellen und Moleküle, was nützen alle teuren klinischen Studien über die Wirksamkeit von Medikamenten, wenn dieses Wissen die Patienten gar nicht erreicht?"

Was genau auf der "letzten Meile" der wissenschaftlichen Erkenntnisse - also beim letzten Schritt der Umsetzung in die Praxis - passiert, damit beschäftigt sich das junge Fachgebiet der Versorgungsforschung. Wissenschaftler, die, wie Schrappe, auf diesem Feld tätig sind, untersuchen nicht nur, wo Patienten nicht nach dem Stand des medizinischen Wissens behandelt werden; sie wollen auch herausfinden, woran das liegt. Nicht nur die Ärzte, auch die Patienten, das Krankenhaus, die Arztpraxis sowie das Gesundheitssystem als Ganzes werden von ihnen dazu unter die Lupe genommen.

Lange wurde dieses Forschungsfeld in Deutschland vernachlässigt. Seit jedoch im Jahr 2000 ein Gutachten des Sachverständigenrats Über-, Unter- und Fehlversorgungen im deutschen Gesundheitssystem angeprangert hat, nahm seine Bedeutung rapide zu. Das Bundesforschungsministerium hat gemeinsam mit den Krankenkassen ein 21 Millionen Euro teures Programm zur Versorgungsforschung aufgelegt; auch die Bundesärztekammer fördert seit neuestem Studien auf diesem Gebiet. Die Universität Witten/Herdecke machte das Thema gar zum Dreh- und Angelpunkt der wissenschaftlichen Aktivitäten ihrer medizinischen Fakultät.

Auch Forschungsministerin Annette Schavan sieht in der Versorgungsforschung einen "Beitrag für ein leistungsfähiges Gesundheitswesen". Und Holger Pfaff vom Institut für Medizinische Soziologie der Universität zu Köln und Vorsitzender des Deutschen Netzwerks für Ver-

sorgungsforschung sagt: "Ohne wissenschaftliche Erkenntnisse auf diesem Gebiet ist jede Gesundheitsreform so, als repariere man an einem Motor herum, den man gar nicht kennt."

Eine Auswertung medizinischer Publikationen ergab, dass nach 20 Jahren von 101 untersuchten wissenschaftlichen Neuerungen nur 5 in der Praxis angekommen waren. Und selbst das bedeutet - wie die Bluthochdruck-Studie eindrucksvoll beweist - noch keineswegs, dass sie auch richtig angewendet werden. Gerade bei häufigen Krankheiten ist die Versorgung oft erschreckend schlecht.

So zeigt sich beispielsweise, dass sich weniger als die Hälfte der Ärzte im Krankenhaus korrekt die Hände desinfizieren; dass die Infektionsraten, etwa bei den weitverbreiteten Venenkanülen, deshalb mitunter zwei- bis dreimal so hoch sind wie nötig; dass Ärzte extrem häufig schleimlösende Hustenmedikamente empfehlen, obwohl Studien längst gezeigt haben, dass sie wirkungslos sind; dass die Blutzuckerwerte von etwa einem Drittel aller Altersdiabetiker in Deutschland nur schlecht eingestellt sind; dass Patienten mit chronischen Schmerzen nur selten entsprechend den geltenden Leitlinien therapiert sowie viel zu spät und zudem meist nur auf eigene Initiative hin von einem Schmerzspezialisten behandelt werden.

Wie, so fragen die Versorgungsforscher, sind diese erschreckenden Mängel zu erklären? Liegt es wirklich ausschließlich am dürftigen Wissen der Ärzte? Oder ist die Sache komplizierter?

Wieder liefert die Kölner Bluthochdruck-Studie Aufklärung: Als die Forscher nämlich versuchten, die Wissenslücken der Ärzte mit Hilfe von Informationsbroschüren zu schließen, schlug das völlig fehl. Und auch andere Studien haben immer wieder gezeigt, dass passive Weiterbildungsmaßnahmen allein nichts verändern.

"Wir müssen deshalb versuchen zu verstehen, wie Ärzte eigentlich

ticken", meint Schrappe. Stefan Wilm zum Beispiel, Versorgungsforscher und Allgemeinmediziner von der Universität Düsseldorf, konnte durch Interviews und Gesprächsanalysen zeigen, wie wenig sich Ärzte, die von Nöten geplagte Patienten behandeln, von ihrem medizinischen Wissen leiten lassen. Stattdessen orientieren sie sich nicht selten wie ihre Patienten an uralten humoralpathologischen Vorstellungen, etwa, dass die Ausscheidung des Schleims eine Art Reinigung bedeute. Aus diesem Grund empfehlen sie auch schleimlösende Medikamente, die gar nichts bringen.

Auch eine weitere Düsseldorfer Untersuchung offenbarte die Komplexität des ärztlichen Entscheidungsprozesses. Die Forscher schickten dazu genau instruierte Scheinpatientinnen in 52 Hausarztpraxen. Diese Frauen berichteten den Ärzten, dass sie seit einigen Tagen an starken Kopfschmerzen litten.

Die eine Hälfte der Scheinpatientinnen blieb bei diesem Bericht möglichst neutral, die andere Hälfte gab sich bei exakt gleicher Krankheitsgeschichte ängstlich und streute dazu Sätze ein wie "Ich mache mir große Sorgen, dass es etwas Schlimmes ist". Um Überweisungsbaten die ängstlichen Patientinnen dabei allerdings nicht, und auch Gefühlsausbrüche wie etwa Weinen sollten sie vermeiden.

Doch allein die subtil zur Schau gestellte Ängstlichkeit reichte schon, um viele Ärzte zum Handeln zu veranlassen: Obwohl ernsthafte Warnzeichen in sämtlichen Krankheitsgeschichten völlig fehlten, überwiesen sie die ängstlichen Scheinpatientinnen achtmal häufiger an einen Facharzt als die nüchtern auftretenden. So produzieren Ärzte enorme Kosten - und schaden möglicherweise sogar ihren Patienten, denn Fachärzte veranlassen als Spezialisten nicht selten belastende Untersuchungen.

"Mit Wissen hatte dieses Verhalten wenig zu tun", sagt Wilm. "Das ist etwas, was unbewusst abläuft: Die Ärzte haben sich von der Angst der Patientinnen regelrecht anstecken lassen." Den Ärzten immer wieder die Leitlinien einzubleuen helfe da wenig.

Viel wichtiger sei es, dass die Mediziner ihre eigenen Gefühle wahrnehmen und verstehen lernen.

Die Umsetzung der Ergebnisse der Versorgungsforschung klappt dabei meist am besten bei den Untersuchten selbst. So stellte Versorgungsforscher Schrappe bei einer Studie in vier Kölner Krankenhäusern fest, dass 27 Prozent aller Kanülen in den Venen zu Infektionen führten - ein verheerender Befund. Doch in diesem Falle reichte die Rückmeldung des blamablen Ergebnisses an Ärzte und Krankenschwestern zusammen mit einer gemeinsamen Diskussion der richtigen Verhaltensregeln aus, um die Rate deutlich zu senken.

Offt jedoch wird die Umsetzung von Erkenntnissen durch die vielfältigen Interessen erschwert, die das Gesundheitssystem prägen. So wären etwa besonders im Bereich der Überversorgung dringend neue Erkenntnisse vonnöten: Würden die Patienten schlechter dastehen, wenn man die Zahl der ambulanten Kniegelenksspiegelungen (die in Deutschland extrem hoch ist) einfach halbieren würde? Und müssen in Deutschland wirklich mehr als doppelt so viele Menschen pro Jahr einer Herzkatheter-Untersuchung unterzogen werden wie im europäischen Durchschnitt? Wenn es um solche Fragen geht, stoßen die Forscher auf Widerstände: Die Ärzte fürchten deutliche Einkommenseinbußen. Und auch die Krankenkassen sind oft weniger am Sparen interessiert als daran, sich mit besonderen Projekten zu profilieren - die sie dann wiederum nur ungern kritisch erforschen lassen.

Zudem plant ein weiterer Spieler des Gesundheitssystems, die Versorgungsforschung für seine Zwecke zu nutzen: die Pharmaindustrie. Dass dem Gesetz zufolge die Krankenkassen bei gleicher Wirksamkeit in der Regel nur das billigste Medikament zahlen sollen, ist den Konzernen ein großes Ärgernis. Nun hoffen sie, dass Forscher, wenn sie nur die richtigen Fragen stellen, schon andere Vorteile der teuren Pillen zutage fördern werden. So dürfe man zum Beispiel nicht nur gucken, ob es den Patienten besser gehe, sondern auch, ob sie sich

vielleicht besser fühlten.

DER SPIEGEL 1/2007 -
30. Dezember 2006
URL: <http://www.spiegel.de/spiegel/0,1518,457313,00.html>

Nordic Walking auf Mallorca, Wellness an der Ostsee - Marketing-Gag der Kassen oder sinnvolle Prävention?

Für ein verlängertes Wellness-Wochenende im Schwarzwald zahlt die DAK 150 Euro dazu. Auch beim einwöchigen Nordic Walking auf Mallorca schießt die AOK ein Drittel der Reisekosten von 450 Euro zu: Viele gesetzlichen Krankenkassen sponsern so genannte Präventionsreisen ihrer Versicherten. Niedergelassene Ärzte sehen diese Angebote nicht ohne Zorn. Denn sie kennen die Kassen von einer anderen Seite: als Kostenkontrolleure. Immer häufiger fragen gesetzlich Krankenversicherte in Reisebüros nach Gesundheitsreisen. Meist werden sie prompt mit zwei oder drei Katalogen versorgt. Egal ob TUI, Der Tour oder Dr. Holiday und BS Gesundheit und Reisen - Reiseveranstalter haben sich auf diese Klientel eingestellt - denn Kassen zahlen mit.

Prävention soll gefördert werden, nicht Wellness
Bei den niedergelassenen Ärzten löst dieses Serviceangebot der Versicherer unterschiedliche Reaktionen aus. "Dieses Vorgehen ist meiner Meinung nach ungesetzlich und entzieht der Krankenversicherung Geld, das an anderer Stelle dringend gebraucht wird", sagt etwa Dr. Burkhard Zwerenz, Vorsitzender des Hausärzteverbandes in Rheinland-Pfalz. Der Gesetzgeber fordere in Paragraph 20 SGB V Prävention zu fördern, aber nicht Wellness-Maßnahmen, kritisiert er.

Die Kassen-Leistungen sollen helfen, "den allgemeinen Gesundheitszustand" der Versicherten zu verbessern und dabei "einen Beitrag zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen"

leisten, heißt es im Gesetz. Stattdessen aber würden Angebote kreiert nach dem Motto: Wenn ich für meine Krankenkasse zahlen muss, dann will ich dafür auch was bekommen! "So wird der Sinn der Solidarversicherung unterlaufen", kritisiert der Trierer Hausarzt. Kein Versicherter werde durch diese Reisen zu mehr Gesundheitsbewusstsein erzogen, glaubt er. Es handele sich vielmehr um einen "billigen Marketingtrick" der Kassen.

Man wolle beim Ärztebund Medi und der Nordbadischen Ärzteinitiative (nai) eine Arbeitsgruppe zu diesem Thema einrichten und sich die Bonusprogramme der großen Kassen genau anschauen, kündigt Dr. Johannes Glaser, Allgemeinarzt aus der Nähe von Heidelberg an. Die Ergebnisse würden dann auch die KV sowie die Landes- und die Bundesärztekammer beschäftigen müssen. Glaser: "Die Kassen sagen uns ständig, für mehr Honorar sei kein Geld da - für Bonusprogramme aber steht offenbar unendlich viel zur Verfügung."

Anderer Meinung ist Dr. Matthias Frank. Es handele sich um ein sinnvolles Angebot der Krankenkassen, von dem Patienten profitieren könnten, findet der Hausarzt aus Karlsruhe. "Patienten profitieren von einer solchen Leistung, und Krankenkassen können Kosten senken, da sie nur einen Zuschuss gewähren und das Geld etwa für eine dreiwöchige Kur sparen können", so der Hausarzt. Gerade bei Wellness erfahre der Patient viel über gesunde Lebensgestaltung. "Wichtig ist, dass nach den Entspannungstagen ein Gespräch mit dem Hausarzt stattfindet", so Frank. Die Kassen sollten diesen Kontakt mit dem Hausarzt als Voraussetzung für ihren Zuschuss festschreiben, fordert er. "Dann hat der Hausarzt die Chance, nochmals auf gesundheitsbewusstes Verhalten hinzuweisen", so Frank.

Die Kassen umwerben die gesundheitsbewusste Versicherten-Klientel offensiv: "Lust auf Gesundheitsurlaub?" titelt die baden-württembergische AOK in ihrer Versichertenbroschüre "Plus". Ob an der Ostsee, in der Lüneburger Heide oder in Oberösterreich - die ausgewählten Wellness-Hotels würden in schönen

Ferienregionen das ideale Umfeld für Gesundheitsaktivitäten bieten.

Bezuschusst werden nur zuvor anerkannte Kurse

Pro absolvierten Kurs zahlt die Kasse 80 Prozent der Kosten, maximal jedoch 75 Euro. Je mehr Kurse ein Versicherter nachweist, desto mehr Zuschuss gibt es. Im Durchschnitt zahlen die Kassen jährlich rund 150 Euro pro Person. "Wir wenden wesentlich geringere Mittel für die Prävention auf als für die Behandlung von Patienten mit Erkrankungen", sagt Jochem Sladning von der DAK. Im Vergleich zu den Krankheitskosten seien die Ausgaben für Prävention gering. Anja Braun, Sprecherin der TUI, betont: "Es gibt keinen Urlaub auf Kosten der Krankenkasse beim TUI-Vital-Programm." Für Unterkunft und Verpflegung müssten Reisende selbst aufkommen. Bezuschusst würden nur die am Urlaubsort angebotenen und zuvor anerkannten Kurse.

Die Pressearbeit im Jahr 2007 hat dazu beigetragen, dass wir ca. 5

Der Verein 2007 in der Presse

Millionen Haushalte durch Tageszeitung und TV Beiträge sowie Interview erreicht haben.

So waren wir in einem Beitrag in Brisant ARD zu sehen

In den Tagesnachrichten des Saarländischen Rundfunks war Martin Müller zu einem Live Interview eingeladen.

Zwei Mal war der Verein in der Saarbrücker Zeitung zum Thema Organspende erwähnt.

Auch im Schwarzwälder Boten haben wir durch eine Scheckübergabe auf uns Aufmerksam gemacht.

Rainer Merz war zudem in einem Radiointerview zu hören.

Ebenso waren wir im Diatra Journal und dem Dialysepatienten vertreten.

Mitgliederzahlen

Ende 2006 hatte der Verein 142 Mitglieder Ende 2007 sind es 151 Mitglieder.

Das waren die Termine 2007

- 27.01.2007 Vorstandssitzung in Schriesheim
- 22.03. bis 25.03.2007 Seminar „Dialysearten heute“ im aqalux Wellnesshotel in Bad Salzschiefer
- 28.04.2007 Vorstandssitzung
- 02.06. 2007 Tag der Organspende
- 14.06. bis 17.06.2007 Seminar „Risiken und Nebenwirkungen“ in der Jugendherberge in Münster.
- 17.06. 24.06.2007 Kurzurlaub in Münster
- 28.06.2007 Vorstandssitzung:
- 18. bis 21.10.2007 Seminar „Themen der chronischen Nierenerkrankung“ in der Würzburg
- 10.11.2007 Vorstandssitzung:
- 15. Bis 16.12,2007 Jahresabschlussfeier und Weihnachtmarktbesuch in St. Wendel.

Referenten 2007

- Uwe K.H. Korst Bundesverband Niere e.V.
- Claudia Höfer Mitglied Junge Nierenkranke

- Frau Dipl.-Psych. Rita Malcomess Tomesa Fachklinik Bad Salzschiefer
- Dr. med. Thomas Schneider Internistische Gemeinschaftspraxis Stuttgart
- **Rainer Merz Junge Nierenkranke Deutschland e.V.**
- Dr. Ralf Westenfeld
- Prof. Dr. Martin Zeier Uniklinik Heidelberg
- PD Dr. Hans Joachim Schulze von der Fachklinik Hornheide
- PD Dr. Volker Kliem
- Prof. Dr. Ulrich Hengge
- Dr. Matzkies aus der Nephrologischen Praxisklinik im Medical Center in Münster
- Barbara Rüth Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Dr. med. Mönks Uniklinik Würzburg
- Frau Prof. Dr. Karin Ulrichs Deutsche Transplantationsgesellschaft
- Martin G. Müller Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Prof. Dr. med. Jan Schmidt Uniklinikum Heidelberg
- Dr. Mark Mattingley-Scott IBM Deutschland
- Frau Oberärztin Schmidt Uniklinik Erlangen

Spruch des Jahres

Den Berg hinunter helfen alle Heiligen, den Berg hinauf kein Teufel.

(saarländische Weisheit)

Die Bilder 2007



Die Trapp Familie in Münster :-))



Gute Stimmung Dank Wasserpfeife :-)



Urlaub Münster



Urlaub Münster



Beim Seminar



Weihnachtsmarkt St. Wndel



Bernd Leinenweber im Seminar



Mannschaft Tag der Organspende



Barbara RÜth & Martin G. Müller beim diskutieren



Tag der Organspende 2007 in Saarbrücken

Wir trauern



Wer im Gedächtnis seiner Lieben lebt, der ist nicht tot, der ist nur fern. Tot ist nur, wer vergessen wird.

Am 16.05.2007 verstarb unser langjähriges Mitglied Gunnar Bartsch.

Viele kannten und schätzten Gunnar von Seminaren und etlichen intensiven Gesprächen. Gunnar war privat wie auch im Verein, ein unternehmungslustiger und humorvoller Mensch, an den wir uns gerne zurückerinnern werden.

Der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. trauert um sein verstorbene Mitglied und spricht der Familie sein tief empfundenes Beileid aus.

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Rainer Merz Martin Müller
1. Vorsitzender Stellv. Vorsitzender

Impressum

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

Layout: Martin Müller nach einer Idee von Paul Dehli

Redaktion:
Martin G. Müller
Barbara Rüth

Postversand
Daniela Helduser

Titelbild:
Martin G. Müller

Autoren dieser Ausgabe:
Rainer Merz
Barbara Rüth
Daniela Helduser
Martin G. Müller
Thomas Lehn

Beiträge:
Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträgen/ Bilder an die Redaktion räumt der Verfasser Juni-News alle Veröffentlichungsrechte ein.

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

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

Spendenkonto:
Konto-Nr. 4798929
BLZ: 66650085

**Wir wünschen einen guten
Rutsch ins neue Jahr!**

Das Team der Juni-News
wünscht allen ein
gesundes und
erfolgreiches Jahr 2008!

*Martin G. Müller, Barbara Rüth
und Daniela Helduser*