

+++ JUNI-NEWS +++

Ausgabe September 2003



Das geht uns alle an +++ Grillfest in Wildberg +++ Pressespiegel

Liebe Mitglieder, liebe Leser !

In der letzten Ausgabe fragten wir Euch, ob Euch etwas an den Juni-News stört und wie Ihr den Namen „Juni-News“ findet! Leider haben wir bis heute keine Rückmeldungen erhalten. Einerseits gehen wir einfach mal davon aus, dass Ihr an dem Namen nichts auszusetzen habt. Andererseits würden wir uns schon ein wenig über Feedback freuen.

Für einige aus dem Verein, steht der Urlaub nach Kreta vor der Tür, allen die mit nach Kreta Fliegen wünsche ich gute Reise, schönes Wetter und gute Erholung !

Was erwartet euch in den heutigen Juni-News:

Alle Mitglieder von der Regional-

gruppe Baden-Württemberg sind aufgerufen, an einer Kundgebung zum Thema „Transplantationsbeauftragter in Baden Württemberg“ teilzunehmen. Nähere Infos im Bericht von Monika. Dann der Bericht vom Grillfest und der Pressespiegel. Nun wünsche ich euch viel Spaß beim Lesen der September-Ausgabe.

(mm)

DAS GEHT UNS ALLE AN !

Kundgebung am 2. Oktober 2003 auf dem Stuttgarter Schlossplatz

Nachdem die Landesregierung Baden-Württemberg die Gesetzesänderung zum Einsatz von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern mit Intensivbetten abgelehnt hat, haben sich Vereine in Baden-Württemberg (Herz, Leber, Nieren) zusammengetan, um am 2. Oktober in Stuttgart auf dem Schlossplatz gegen diese Entscheidung zu protestieren. Alle Mitglieder von Juni-de aus Baden-Württem-

berg sind aufgerufen, an dieser Kundgebung teilzunehmen. Diese Entscheidung geht uns alle an. Wir Patienten sind es, die durch so eine Entscheidung getroffen werden und wir sind es auch, die zeigen müssen, dass wir damit nicht einverstanden sind.

Daher ist jeder von Euch, der/die in Baden-Württemberg lebt, aufgerufen, sich die Zeit zu nehmen und

am 2. Oktober in Stuttgart auf dem Schlossplatz bei der Kundgebung dabei zu sein.

Wer teilnehmen kann und will, sollte sich bitte bei Monika Centmayer melden - per Mail - da es voraussichtlich kurzfristig noch weitere Informationen geben wird.

Monika Centmayer
(Vorsitzende)

Bericht vom Grillfest in Wildberg

Nachdem die Mitgliederzahl unseres Vereins vor allem im Raum Baden-Württemberg in den ersten 6 Monaten dieses Jahres enorm gestiegen war, entschlossen wir uns im Juli, ein erstes regionales Treffen zu veranstalten. Da unsere bisherigen Veranstaltungen eher Workshops

mit reichlich Vorträgen und Informationsaustausch waren, beschlossen wir, dass unser erstes regionales Treffen eine gesellige Veranstaltung sein sollte. So luden wir zu einem Grillfest ein.

Am 23. August folgten 35 Per-

sonen dieser Einladung in das Haus Saron in Wildberg.

Als „Special Guests“ hatten wir Frau Theresia Weibler und Herrn Heinrich Haag vom Landesverband Baden-Württemberg eingeladen, die uns Ihrerseits immer wieder mit in-

JUNGE NIERENKRANKE DEUTSCHLAND E.V.

interessanten Informationen unterstützen und uns zu ihren regionalen Veranstaltungen einladen.

Am frühen Nachmittag verzogen sich bei 30° C alle in den Schatten und nutzten die Zeit für ausgiebige Gespräche. Später bei nachlassenden Temperaturen vergnügten sich die meisten mit Tischtennis, Badminton und Indiaka.

Um ca. 19:00 Uhr hatte der Grill dann endlich die richtige Glut, um ihn mit den Schnitzeln, Steaks, Würsten, Gemüse- und Maisspießen zu belegen. Es war ein richtiger Augen- und Gaumenschmaus.

Längst schon war es dunkel, als die ersten Teilnehmer das Fest verließen und den Heimweg antraten. Aber mehrere Teilnehmer hatten auch die Gelegenheit genutzt und ein Zimmer im Haus Saron gebucht.

Dem entsprechend saßen wir auch noch bis tief in die Nacht am offenen Lagerfeuer unter sternklarem Himmel. Die Stimmung war einfach unbeschreiblich.

Irgendwann hatte dann auch der „harte Kern“ die nötige Bettschwere erreicht, und alle begaben sich für eine kurze Nacht in ihre Betten.

Nach dem Frühstück am Sonntag Morgen gings dann an die leidigen Aufräumarbeiten, an die sich alle noch Anwesenden beteiligten.

Da wir noch einen sehr großen Rest an Grillfleisch übrigbehalten hatten, entschlossen wir uns kurzfristig, am Sonntagmittag mit den verbliebenen 15 Personen nochmals zu grillen. Also verbrachten wir nochmals

einen sportlichen Vormittag, bevor der Grill wieder startklar gemacht wurde.

Wie immer bei unseren Treffen, fällt es den letzten 10 bis 15 Personen sehr schwer, sich dann irgendwann wieder voneinander zu trennen. So dauerten also die Gespräche an, während zwi-



schendurch auch der letzte Rest aufgeräumt und alles wieder in einen ordentlichen Zustand versetzt wurde. Um 20:00 Uhr Sonntagabend machten sich die letzten schweren Herzens auf den Heimweg.

Es war ein herrliches Wochenende, dass es unbedingt zu wiederholen gilt.

Ganz herzlich bedanken möchten wir uns bei Melanie und Timo, die uns bei den Vorbereitungen kräftig

unterstützt haben, bei Thomas, unserem Grillmeister am Samstag und Bernd, unserem Grillmeister am Sonntag. Ein Dankeschön auch an alle, die beim Aufräumen mitgeholfen haben.

Ein großes Dankeschön geht an die Firmen Teinacher Mineralbrunnen AG in Bad Teinach, Hochdorfer

Kronenbrauerei in Hochdorf, Reutter Heizungsbau, Friseursalon Süsser und Bäckerei Bruder in Wildberg sowie die Metzgerei Blum in Efringen für die Sach- und Geldspenden, ohne die das Treffen nicht hätte stattfinden können.

Schließlich bedanken wir uns auch bei den Mitarbeitern des Hauses Saron für die gute Zusammenarbeit.

Monika Centmayer

Pressespiegel

Quelle: [Suedkurier.de](http://www.suedkurier.de)

Fit für Dialyse

VS-Schwenningen (sk) Das Schulungsprojekt "Fit für Dialyse" startet. Ab November können sich chronisch nierenkranke Menschen in der Region Villingen-Schwenningen auf ihre bevorstehende Dialysebehandlung in einer Schulung vorbereiten.

Mehr Info:

<http://www.skol.de/lokales/regionalnachrichten/schwarzwald/villingen/villingen/2997,590470.html?fCMS=9226efb7da1c1b06a917e1334850c872>

Quelle: [Deutsches Ärzteblatt](#)

Häufiges Nierenversagen nach Organtransplantationen – Folge der nephrotoxischen Immunsuppression

ANN ARBOR. Viele Empfänger von Herz-, Lungen-, Leber- und Dünndarmtransplantaten stehen nach einigen Jahren wieder auf der Warteliste für eine Organtransplantation. Der Grund: Die nephrotoxischen Immunsuppressiva haben zu einem chronischen Nierenversagen geführt. Eine Analyse der amerikanischen Transplantationsregister im New England Journal of Medicine (NEJM 2003; 349:931-940) entwirft ein düsteres Bild.

Mehr Info:

<http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=13759>

Quelle: [Geo gefunden von Stefan Rothlübbers:](#)

Nanofilter fischt Gift aus dem Blut

Forscher entwickeln neues Verfahren zur Blutwäsche

Ein Forscherteam aus Baden Württemberg hat ein neues Verfahren der Blutwäsche entwickelt. Ein Filter aus Hohlfaser-membranen fischt gezielt und schnell Gifte aus dem Blut.

Mehr Infos:

<http://www.g-o.de/geo-bin/frameset.pl?id=00001&frame1=titelgo.htm&frame2=menue03.htm&frame3=kap3c/3ihf0028.htm>

Quelle: [Ärztezeitung:](#)

Cabergolin läßt Patienten mit Restless-Legs wieder gut schlafen

HAMBURG (mar). Für Patienten mit Restless-Legs-Syndrom (RLS) ist der lang wirksame Dopamin-Agonist Cabergolin eine wirksame und gut verträgliche Therapieoption. Allerdings: Die Substanz ist für diese Indikation bislang noch nicht zugelassen.

Mehr Infos:

<http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/09/05/158a0901.asp>

Quelle: [DDEV:](#)

Gesetzliche Krankenkasse verweigert Kostenübernahme für „Prograf“ und „CellCept“

Gesetzliche Krankenkasse verweigert Kostenübernahme für „Prograf“ und „CellCept“ zur Behandlung chronischer Abstoßungsreaktion bei lungentransplantiertem Patienten unter Berufung auf fehlende arzneimittelrechtliche Zulassung (Klage rechthängig am Sozialgericht Schwerin, Az.: S 4 KR 113/03)

Mehr Infos:

<http://www.dialysepatienten-deutschlands.de/Texte/Presse/verfahren.htm>

Quelle: [DDEV:](#)

Umfrage zur Lebensqualität

Der Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands e.V. hat eine große wissenschaftliche Untersuchung zum Thema Lebensqualität der Dialysepatienten gestartet. Jeder von Euch kann teilnehmen !!!

Zum Fragebogen: www.ddev.de

Quelle: [Stuttgarter Zeitung:](#)

Replik erhält im Organstreit Rückendeckung

CDU-Fraktion will bei Transplantationsbeauftragten nachfassen - Teufel brüskiert auch Landtag

STUTTGART. Im Bemühen um mehr Organspenden bekommt Sozialminister Friedhelm Replik (CDU) Unterstützung aus dem Landtag. Nach der Sommerpause will die CDU-Fraktion das Thema aufgreifen - trotz der Abfuhr des Kabinetts für Replik's Pläne.

Mehr Infos:

<http://www.stuttgarterzeitung.de/stz/page/detail.php/484704>

Quelle: [Süddeutsche Zeitung:](#)

Klinikum Regensburg verpflanzt die 300. Niere

Regensburg – Gut 12 000 Patienten warten derzeit in Deutschland auf eine Nieren-Transplantation, und ihre Geduld wird meist auf eine harte Bewährungsprobe gestellt: Im

Durchschnitt vergehen vier bis fünf Jahre, schlimmstenfalls auch acht, bis die erlösende Nachricht eintrifft, dass ein passendes Ersatzorgan für sie bereit steht.

Mehr Infos:

<http://www.sueddeutsche.de/sz/bayern/red-artikel646/>

Quelle: die Welt:

Nierenversagen durch erhöhten Cholesterinspiegel?

Freiburg/Boston - Männer mit schlechten Werten beim LDL-Cholesterin haben ein um das Doppelte erhöhtes Risiko, an einer Nierenfunktionsstörung zu erkranken. Das haben Forscher des Universitätsklinikums Freiburg und des Brigham and Women's Hospital in Boston in einer 14 Jahre dauernden Studie herausgefunden. Sie hatten fast 4500 gesunde Männer untersucht, die zu Beginn alle eine normale Nierenfunktion hatten. Regelmäßige

Cholesterinkontrollen, so die Vermutung der Mediziner, könnten das Zerstören der Nierenfunktion verhindern helfen.

Endgültiges Nierenversagen ist eine der kostspieligsten Erkrankungen. Betroffenen bleibt als Therapie nur die lebens einschränkende Dialyse. Heilung ist nur durch Transplantation möglich, aber die verfügbaren Spenderorgane decken nicht den Bedarf.

Eine aktuelle britische Untersuchung soll im Detail klären, ob das Senken des Cholesterinspiegels das Risiko einer Niereninsuffizienz bei Patienten mit Nierenleiden tatsächlich verringern kann. *ube*

Quelle: Jornal für das Nephrologid'sche Team

VERLUST DER AUSSCHIEDUNG EIN PSYCHOSOZIALES PFLEGEPROBLEM?

Seit nunmehr 7 Jahren pflege ich,

als leitender Krankenpfleger, tagtäglich auf der Dialysestation Menschen, deren Nierenfunktion durch unterschiedlichste Krankheitsbilder dermaßen eingeschränkt ist, dass die harnpflichtigen Substanzen nicht oder nur noch ungenügend ausgeschieden werden. Das Ausbleiben der Ausscheidung wird oftmals jedoch erst durch das Auftreten klinischer Symptome offensichtlich.

In diesem Stadium weisen einige Patienten das Ende ihrer Urinausscheidung noch weit von sich.

Mehr Infos:

<http://www.pabst-publishers.de/Medizin/med%20Zeitschriften/jnt/2003-2/100-110.pdf>

Rubriken

Termine

Gruppenurlaub Kreta.
11.10.2003 – 25.10.2003

18.03.2004 - 21.03.2004 Seminar Langzeitdialyse, Qualitätssicherung Vollversammlung Umkreis von Bonn. Weitere Informationen folgen in Kürze

29.7.2004 - 1.8.2004 Seminar Partnerschaft und Kinderwunsch Mecklenburgische Seenplatte. Mehr Infos in Kürze

1.8.2004 - 8.8.2004 Gemeinsamer

Gruppenurlaub an der Mecklenburgische Seenplatte. Mehr Infos in Kürze und Kinderwunsch Mecklenburgische Seenplatte. Mehr Infos in Kürze

1.8.2004 - 8.8.2004 Gemeinsamer Gruppenurlaub an der Mecklenburgische Seenplatte. Mehr Infos in Kürze

Impressum

Redaktion: Martin Müller

Layout: Paul Dehli

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

Postadresse:

Martin Müller,
Klausenstraße 8, 66115
Saarbrücken
Tel.: 0681 - 4171723
martin.mueller@junge-nierenkranke.de