Das junge Nierenmagazin Ausgabe Januar Februar 2009

Das ist mir peinlich: Mundgeruch Dieses heikle Thema bearbeitet Thomas Lehn

Single oder nicht? Bericht von Martin G. Müller

Shunt nach der Transplantation Frage an den Experten: Chefarzt Dr. Thomas Petzold

JUNGE NIERENKRANKE BEIM NEUJAHRSEMPFANG DES MINISTERPRÄSIDENTEN DES SAARLANDES PETER MÜLLER

DER VEREIN IM AUSSCHUSS FÜR ORGANSPENDE IM SAARLAND

KOMPAKTSYMPOSIUM

DIALYSESHUNTCHIRURGIE IN WEIMAR





MoranorNeue Ansätze

Idstein: Neue JuNi News und Zukunft im Bereich Jugendarbeit im Verein.

Liebe Mitglieder,

wieder steht eine neue Ausgabe der Juni News an und wir stellten mehr oder weniger zufällig - fest, dass wir nun schon am Ende des fünften Jahres mit der 60. Ausgabe unserer Zeitschrift angekommen sind. Dabei ist die Wortwahl "UNSERE ZEITSCHRIFT" wörtlich zu nehmen, denn die Juni News sind ein Spiegelbild unseres Vereins. Und schon auf den ersten Blick fällt auf: Diese Ausgabe der Juni News ist eine besondere Ausgabe. Wir blicken auf die vergangenen Jahre zurück und schauen zuversichtlich in die Zukunft, was auch unser neues Design unterstreichen soll. Sechzig Ausgaben wären nicht möglich gewesen, wenn wir nicht auch von Euch immer wieder Berichte und Beiträge erhalten hätten. Auch Lob durften wir ernten und mussten hin und wieder auch Kritik einstecken. Aber es sind ja oft die Ecken und Kanten, die das Profil einer Zeitschrift prägen können und sollten. Besonderen Dank sollten wir auch Martin Müller sagen, der in den vergangenen Jahren mit einer bewundernswerten Sorgfalt und Kontinuität uns nahezu jeden Monat mit aktuellen Informationen versorgt hat.

Ein weiteres Thema beschäftigt uns derzeit im Vorstand: Wir hatten auf der Mitgliederversammlung des vergangenen Jahres von Euch den Auftrag erhalten darüber nachzudenken, wie wir es schaffen könnten, den Verein auch für jüngere Mitglieder wieder interessanter zu machen. Ich denke, dass wir nun die Rahmenbedingungen gefunden haben, mit denen uns das gelingen könnte. Denn eines war uns bald klar. Einfach nur ein wenig Kosmetik würde dafür nicht reichen. Wir wollen die Arbeit mit Jugendlichen,

die von einem Nierenleiden betroffen sind fest in unsere Vereinsarbeit integrieren. Veranstaltungen wie Seminare sollen künftig stärker auch auf diese Bedürfnisse ausgerichtet werden. Es soll jugendlichen Nierenkranken eine Plattform gegeben werden, auf der sie mit Ihren Sorgen ernst genommen werden, und wo sie die Möglichkeiten eines bundesweit vertretenen Vereins für sich nutzen können. Uns freut, dass unsere Vorschläge auf ein positives Echo gestoßen sind und freuen uns nun auf eine frische Brise, die uns nun hoffentlich bald um die Nase wehen wird. (pd)



Paul Dehli ist Mitglied im Vorstand des Vereins Junge Nierenkranke Deutschland e.V. und begleitet das Vorstandsamt Internet und Marketing



Organspende

Geschichten fürs Leben

Von Todesangst und Lebensfreude erzählen die Menschen auf einer neuen Website zum Thema Organspende. Ihre Erlebnisse berühren und helfen, die dramatische Gefühlswelt der Betroffenen zu verstehen.

Wie fühlt es sich an, wenn die einzige Rettung der Tod eines anderen Menschen ist? Was geht in Menschen vor, die gerade einen Angehörigen verloren haben, und nun um dessen Organe gebeten werden? Auf der Internetseite "Fürs Leben" beschreiben Organempfänger, Verwandte von Spendern und Wartelistenpatienten ihre Situation.

"Ich wollte von der vielen Hilfe und Liebe, die ich von meinen Umfeld bekommen habe, etwas zurückgeben", erklärt Katie Zahn ihre Gründe bei der Aktion "Fürs Leben" mitzumachen und ihre Geschichte zu erzählen (siehe Video). Die Flötistin beim Hamburger Musical "König der Löwen" erhielt zuerst eine Niere von ihrem Vater. Als diese nicht funktionierte, bekam sie eine weitere von ihrer Mutter. Hinter der jungen Frau liegen zwölf Jahre Krankheit teilweise mit maschineller Blutwäsche. Wären die Eltern nicht als Lebendspender eingesprungen, hätte sie noch sechs Jahre auf die Niere eines Verstorbenen warten müssen. Beruf, Selbstständigkeit, die Lebensfreude und das Leben selbst waren in Gefahr. "Es ist das erste Mal seit sehr langer Zeit, dass ich mich wirklich gesund fühle", sagt die 34-Jährige heute. "Mein Leben besteht jetzt aus loslassen, Vertrauen fassen und zu genießen, dass ich ganz normal leben darf."

Leben zwischen Furcht und Hoffnung

In Videos und auf Fotostrecken erzählen Betroffene auf "Fürs Leben" von ihrem Leidensweg, erklären die Bedenken. Sie teilen ihre Gefühle und lösen beim Betrachter wegen ihrer Authentizität auch starke Gefühle aus. Der Effekt ist gewollt: "Unser Ziel ist es, die Bevölkerung emotional zu erreichen und sie zu motivieren, sich intensiver mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen", so Günther Kirste, medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation. "Diese Lebensgeschichten geben den Statistiken ein Gesicht. Sie stehen stellvertretend für viele ähnliche Schicksale in Deutschland."

12 000 schwer kranke Menschen warten derzeit auf ein Ersatzorgan. Etwa 4000 pro Jahr kann die Operation retten. Für 1000 Patienten kommt die Hilfe zu spät, sie versterben "auf der Warteliste".

Laut einer aktuellen Forsa-Umfrage stehen 79 Prozent der Bevölkerung der Organspende grundsätzlich positiv gegenüber. Doch ohne die emotionale Erlebenswelt der Betroffenen zu kennen, bliebe eine Entscheidung für oder gegen die Spende ohne das wichtigste Argument: Was es für den Einzelnen wirklich bedeutet, das im Wortsinne



"Geschenk des Lebens" zu erhalten – oder zu geben. 75 Prozent der Deutschen wünschen sich mehr Informationen zur Organspende – und da kommt man um die großen Gefühle eben nicht herum.

Quelle: Focus online 14.02.09

Dialyse: Patienten sollten Phosphate in Lebensmittelzusatzstoffen meiden

Cleveland – Viele Lebensmittelzusatzstoffe enthalten Phosphate. Nach einer Studie im US-amerikanischen Ärzteblatt (JAMA 2009; 301: 629-635) können die Dialyse-Patienten lernen, diese Lebensmittelzusatzstoffe zu vermeiden und dadurch ihren Phosphatspiegel zu senken.

Bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz ist die renale Eliminierung von Phosphat vermindert. Die Folge ist häufig eine Hyperphosphatämie, die der Arteriosklerose und Knochenerkrankungen Vorschub leistet.

Dialyse-Patienten mit einer Phosphatkonzentration von über 5,5mg/dl haben nach Informationen von Catherine Sullivan von der Case Western Reserve University in Cleveland/Ohio ein um 20 bis 40 Prozent erhöhtes Sterberisiko. Dialysepatienten wird deshalb geraten, Nahrungsmittel mit einem hohen Phosphatgehalt zu meiden. Dazu gehören bestimmte Fleischarten, Milch, Vollkornprodukte und Nüsse.

Dennoch haben viele Patienten hohe Phosphatspiegel. Ein Grund ist die zunehmende Verwendung von phosphathaltigen Lebensmittelzusatzstoffen. Natriumphosphat, Pyrophosphat und eine lange Liste weiterer Stoffe werden Fastfood und Fertigprodukten zugesetzt, um den Geschmack zu verstärken oder die Haltbarkeit zu erhöhen.

Nicht immer wird aus den Angaben auf den Verpackungen deutlich, dass die Lebensmittelzusatzstoffe Phosphat enthalten. Eine halbstündige Schulung sowie die Ausgabe von Informationsmaterialen haben in einer randomisierten Studie jedoch Wirkung gezeigt.

Hatten die 145 Teilnehmer vor der Schulung noch einen Phosphatwert von durchschnittlich 7,1 mg/dl im Blut, so waren es am Ende 1,0 mg/dl weniger, berichtet Sullivan. In einer Vergleichsgruppe ohne spezielle Schulung wurde der Phosphatspiegel nur um 0,4 mg/dl gesenkt.

Die Differenz von 0,6 mg/dl erscheint gering zu sein, sie bedeutet laut Sullivan aber, dass die Dialysepatienten ihr Sterberisiko um 5 bis 15 Prozent senken konnten.

Quelle: Ärzteblatt 12.02.09

Studie: Höhenluft bekommt Dialysepatienten

Boston – Wenn das keine Werbung für Luftkurorte ist: Nach einer Studie im US-amerikanischen Ärzteblatt (JAMA 2009; 301: 508-512) haben Dialysepatienten im Hochgebirge eine höhere Lebenserwartung als im Tiefland, was Epidemiologen auf die günstigen Wirkungen der Hypoxie auf die Blutbildung zurückführen.

Das chronische Nierenversagen geht im Endstadium mit einem zunehmenden Versiegen der Erythropoetin-Produktion in den Nieren einher. Die Folge ist eine renale Anämie, die bei Dialysepatienten regelmäßig eine Hormonsubstitution erforderlich macht.

Eine frühere Untersuchung hatte gezeigt, dass Dialysepatienten, die im Hochgebirge wohnen, weniger Erythropoetin benötigen und dass gleichzeitig die Hb-Werte im Blut günstiger sind. Das brachte Wolfgang Winkelmayer von der Harvard Medical School in Boston auf die Idee, die Auswirkungen des Wohnortes auf die Lebenserwartung zu untersuchen.

Dazu musste Winkelmayer lediglich die Einträge im United States Renal Data System (eine Datenbank aller Dialysepflichtigen im Medicare-Progamm) mit den Angaben der US-Geological Society zur Höhe über dem mittleren Meeresspiegel in Beziehung setzen.

Das Ergebnis ist erstaunlich: Je höher der Wohnort gelegen ist, desto geringer ist die Sterblichkeit. Die 0,4 Prozent der Dialysepflichtigen, die das Glück haben, 6.000 Fuß (1828 m) über Normalnull oder höher zu leben, hatten eine um 15 Prozent niedrigere Sterblichkeit als die Dialysepatienten im Tiefland.

Anschaulicher ist der Vergleich der versicherungstechnischen 5-Jahresüberlebensrate. Sie betrug auf Meeresniveau 34,8 Prozent, im Hochgebirge (über 6.000 Fuß) dagegen 42,7 Prozent. Nach dem Beginn der Dialyse leben die nierenkranken Flachländer noch 3,1 Jahre, die Hochländer dagegen 4,0 Jahre.

Quelle: Ärzteblatt 04.02.09

Kombi-Transplantation von Niere und Pankreas: Diabetiker können profitieren

Heidelberg (eb) - Diabetiker könnten langfristig profitieren, wenn ihnen gleichzeitig eine Niere und eine Bauchspeicheldrüse transplantiert werden. Das berichten Wissenschaftler des Uniklinikums Heidelberg. So sei nicht nur die Überlebenszeit der Empfänger, sondern auch die der verpflanzten Organe höher.

Bereits fünf Jahre nach der Transplantation sei die kombinierte Organübertragung einer einzelnen Spenderniere überlegen, schreiben die Wissenschaftler im Journal of the American Society of Nephrology. Außerdem habe die Transplantation eines Insulin produzierenden Pankreas erhebliche Vorteile.

Die Heidelberger Wissenschaftler um Professor Gerhard Opelz untersuchten die Daten von einigen tausend Transplantationen. Dabei fanden sie nur leichte Nachteile für die Kombinationstransplantation: "Die größere Operation birgt ein leicht erhöhtes Risiko", erklärt Dr. Christian Morath, Oberarzt in der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg. Jedoch bedeute die kombinierte Transplantation, dass der Diabetes ebenfalls "geheilt" sei.



Im Idealfall benötige der Patient kein Insulin mehr. Langfristig schwere Schäden an Herz und Niere würden so verhindert. Die Patienten bekämen seltener einen Herzinfarkt und müssten nicht mehr an die Dialyse. Das Risiko zu sterben sei für kombiniert Transplantierte jenseits des zehnten Jahres nach der Transplantation fast halbiert gegenüber Patienten, die nur eine Nierentransplantation erhalten haben.

Die Lebendspende hat wiederum Vorteile gegenüber der Transplantation der Niere eines Verstorbenen. Ausschlaggebend ist hier unter anderem die erheblich kürzere Zeitspanne zwischen Entnahme und Transplantation. Außerdem ist die Qualität der Niere besser als bei der eines Verstorbenen, so die Forscher.

Quelle: Ärzte Zeitung 04.02.09

Schweineorgane für den Menschen

Münchner Forscher haben Schweine gezüchtet, deren Organe in Menschen transplantiert werden können und dort durch einen Kniff kaum mehr abgestoßen werden.

Angesichts des akuten Organmangels setzen Forscher auf die sogenannte Xenotransplantation, die Übertragung tierischer Organe auf den Menschen. Die natürlichen Abwehrmechanismen des Menschen machen eine solche Transplantation bisher unmöglich. Wissenschaftler der Universität München züchteten nun genveränderte Schweine, deren Zellen kaum noch von menschlichen Killerzellen angegriffen würden, berichteten sie in Fachzeitschrift der "Transplantation".

Abwehrmechanismen medikamentös behandelbar

Die Killerzellen würden ein in einen Menschen verpflanztes Schweineorgan normalerweise binnen Tagen zerstören, wie Immunologin Elisabeth Weiss erklärte. In den bisherigen Versuchen mit dem neuen Gewebe habe sich dagegen eine abgeschwächte Reaktion gezeigt, die

medikamentös behandelbar sei. Um die Killerzellen auszutricksen, tauschten die Forscher eine spezielle Sorte von Molekülen an der Oberfläche der Schweinezellen durch menschliche aus.

Einsatzfähig sind die Schweineorgane jedoch noch nicht. Vor den
Forschern liegt unter anderem noch
die Hürde der Immunantwort durch
T-Helferzellen, erläuterte Elisabeth
Weiss. Allerdings reduziere die jetzt
vorgenommene Veränderung auch
hier die Abwehrreaktion. Bis die
Organe eingesetzt werden könnten,
sei es noch ein weiter Weg, man
habe jetzt aber einen großen Schritt
gemacht, sagte die Professorin.
"Ich denke, für einige Organe dürfte
das keine reine Zukunftsmusik
sein."

Forschung läuft seit den 90er-Jahren

Seit den 90er-Jahren arbeiteten Forscher daran, Schweineorgane für Menschen nutzbar zu machen, sagte Elisabeth Weiss. Schweine seien wie der Mensch Allesfresser und ihre Organe hätten in etwa die richtige Größe. In Deutschland herrscht akuter Mangel an menschlichen Spenderorganen. Zahlreiche Patienten sterben jedes Jahr, während sie auf den rettenden Ersatz warten.

Quelle: Focus online 30.01.09



Organspenden auf breiter Front rückläufig – Umbau der Organisation ist unumgänglich

Pressemitteilung von: Bundesverband Niere e.V.

Bundesweit haben 2008 1.198* Menschen nach ihrem Tod ihre Organe für schwer kranke Patienten gespendet. Das sind 8,8 Prozent weniger als im Vorjahr. Insgesamt konnten in Deutschland im letzten Viele Beteiligte fordern daraufhin neue gesetzliche Regelungen und rufen nach der Politik. Obwohl das vorliegende Transplantationsgesetz ausreichend die Organspende regelt - es müsste nur endlich entschieden umgesetzt und eingehalten werden. Die wenig erfolgreiche Arbeit der Akteure soll offensichtlich verdeckt werden. Der Bundesverband Niere e.V. weist seit langem auf die Missstände im deutschen System der Organspenden hin und sieht sich in seine Auffassungen durch die aktuelle Situation leider bestätiat.

1. Die offensichtlichen Mängel in der Organisation der Organspende müssen behoben werden.

Wir fordern effektive Strukturen im Organspendesystem die nur erreicht werden können, wenn es gut ausgebildete und motivierte Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern gibt. Die Einbindung in die Struktur der Krankenhäuser muss der Wichtigkeit dieser Aufgabe entsprechen.

Die bundesweite Koordinierungsstelle Organspende (DSO) muss mit einer dezentralen Struktur den regionalen Ausprägungen und landestypischen Eigenheiten Rechnung tragen.

2. Die Organspende muss ausreichend finanziert sein.

Mit dem derzeitigen System der unzureichenden Finanzierung können die Krankenhäuser dem Wunsch nach Organspenden nicht entsprechen. Vielmehr gilt: "Wenn ich nichts mache – macht es nichts" Dies ist kein Anreiz für sondern gegen die Organspende und ein bitteres Armutszeugnis für Deutschland.

3. Die Organspendeerklärung muss im Original auf der kommenden elektronischen Gesundheitskarte stehen.

Wir haben die Integrierung der elektronischen und originären Organspendeerklärung in die Gesundheitskarte / Patientenkarte vorgeschlagen. Damit wird der Selbstbestimmung der Menschen in unserer Gesellschaft Rechnung getragen und die Verantwortung für die



Organspende nicht den Angehörigen in schwerster Stunde zugemutet. Die Bundesländer können die Krankenhäuser prüfen und die Entnahmezahlen mit den vorliegenden Organspendeerklärungen abgleichen. Zudem bietet die Ausgabe der elektronischen Gesundheitskarte die Erfolg versprechende Chance für eine Informationskampagne mit dem Ziel, dass viele Menschen eine Erklärung zur Organspende auf ihrer elektronischen Gesundheitskarte abgeben.

4. Das Ergebnis der Organtransplantation muss durch einen qualifizierten Bericht dokumentiert werden.

Nur durch die seriöse Aufarbeitung der Transplantationsergebnisse können Rückschlüsse auf die Qualität des gesamten Bereichs geschlossen werden. Ebenso ist der Bericht für eine seriöse Darstellung des Zustandes der Transplantationsmedizin unerlässlich und kann auch Verbesserungspotenziale aufzeigen.

Wir fordern die im Bereich der Organspende tätigen Menschen, Organisationen und Institutionen auf, alle Anstrengungen zu unternehmen, die Organspendezahlen zu steigern. Bundesweit sterben zur Zeit täglich 33 Menschen die sich in Nierenersatztherapien befinden – 4 -5 davon auf der Warteliste zur Organtransplantation. Der Bundesvorsitzende Peter Gilmer findet hierzu klare Worte: "Dies ist nicht hinnehmbar und eine Schande für unsere Gesellschaft."

DSO schlägt Alarm: Deutlich weniger Organspenden in 2008

Pressemitteilung der DSO vom 14.01.09

Durchgreifende Reformen nach spanischem Vorbild sind notwendig.

Frankfurt am Main, 14.01.2009. Der Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) sieht aufgrund des deutlichen Rückgangs der Organspendezahlen in 2008 dringenden Handlungsbedarf und fordert vom Gesetzgeber durchgreifende Reformen. Es sei nicht zu akzeptieren, dass Organspenden nicht realisiert werden. Jährlich sterben in Deutschland rund 1.000 Patienten auf der Warteliste für ein Organ und Nierenpatienten warten durchschnittlich fünf bis sechs Jahre auf eine Transplantation. "Der DSO, seit Juli 2000 laut Transplantationsgesetz bundesweit mit der Koordinierung der Organspende beauftragt, fehlen zur Erfüllung ihrer Aufgaben und zur wirksamen Steigerung der Organspende entscheidende Voraussetzungen und Kompetenzen", erklärt dazu Prof. Dr. Günter Kirste, medizinischer Vorstand der DSO. Die Organspende ist laut Transplantationsgesetz als Gemeinschaftsaufgabe vieler Beteiligter wie Krankenhäuser, Gesundheitsverwaltungen, Ärztekammern und Ministerien definiert. Genau darin sieht Kirste das Problem: "Jeder kann sich hinter dem Begriff Gemeinschaftsaufgabe verstecken, es gibt zu wenige Verbindlichkeiten", kritisiert der Mediziner und fordert klare Zuständigkeiten und Qualitätskontrollen. Das deutsche System sei schlecht strukturiert, deshalb würden viele Spender gar nicht erst erkannt, bemängelt Kirste. "Die Anzahl der Spenden lässt sich auch in Deutschland durch geeignete Strukturen verdoppeln", dies hätten Studien der DSO ergeben. Der DSO-Vorstand plädiert dafür, dass die DSO von sich aus in Kliniken tätig werden kann und nicht wie derzeit praktiziert, lediglich auf Anfrage aktiv werden darf.

Als Erfolgsmodell für die Umsetzung der Organspende wird seit Jahren immer wieder Spanien mit 34 Spendern pro eine Million Einwohner genannt. Inzwischen ist das spanische Modell vielfach beobachtet und analysiert worden. Der Erfolg des Systems liegt laut DSO zum einen in der übergeordneten Zuständigkeit Spendeorganisation für die Bereiche Spendererkennung, Spenderbehandlung, Gesprächsführung mit den Angehörigen sowie der Organisation aller Abläufe. In jedem relevanten Krankenhaus werden Beals Teil der auftragte Spendeorganisation bestellt. Zusätzlich wird ebenfalls unter Beteiligung der Spendeorganisation

eine Evaluierung aller Todesfälle vorgenommen, um zu prüfen, ob eine Organspende möglich gewesen wäre.

Nach Auffassung der DSO liegt der Schlüssel für eine Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland in der Schaffung dieser strukturellen Voraussetzungen. Eine Aufnahme der Verpflichtung zur Organspende als verbindliches Kriterium für die Bewertung der Klinikqualität hält der kaufmännische Vorstand der DSO, Dr. Thomas Beck, "für längst überfällig". "Es nützt nichts, immer wieder auf die spanischen Erfolge hinzuweisen. Wir müssen das Modell hier in Deutschland wollen und umsetzen", erklärt Beck weiter. Beide Vorstände fordern, dass die Kompetenzen der DSO als bundesweite Koordinierungsstelle maßgeblich gestärkt und ausgeweitet werden, um ihrem Auftrag einer effizienten Steigerung der Organspende zukünftig konsequenter nachkommen zu können. "Es ist an der Zeit, dass die DSO nicht länger als Bittsteller dasteht. Organspende muss für alle Beteiligten zur Selbstverständlichkeit werden

Das sind wir den 12.000 Menschen schuldig, die zwischen Hoffnung und Verzweiflung auf ein lebensrettendes Organ warten", so Beck. Die Bevölkerung sei grundsätzlich bereit, zu helfen. Laut aktueller forsa-Umfrage stehen rund 80 Prozent der Organspende positiv gegenüber.

Zu den aktuellen Gründen für den Rückgang der Organspende zählen laut DSO auch die Unsicherheiten in den Kliniken aufgrund der Änderung des Gewebegesetzes. Die jetzt gültigen Vorschriften hätten das System derart kompliziert und bürokratisiert, dass Ärzte in Krankenhäusern auf die Meldung eines Spenders eher verzichten, als sich in einem für sie undurchschaubaren Rechtsgebiet zu engagieren.

Bundesweit haben 1.198* Menschen nach ihrem Tod ihre Organe für schwer kranke Patienten gespendet. Das sind 8,8 Prozent weniger als im Vorjahr. Damit ist die Zahl der Organspender pro einer Million Einwohner von 16 in 2007



auf 14,6 in 2008 gesunken. Die Anzahl der gespendeten Organe hat sich dabei von 4.140 auf 3.945* reduziert. Insgesamt konnten in Deutschland im letzten Jahr 4.050* Transplantationen vorgenommen werden, in 2007 waren es noch 4.251. Der Rückgang bei den Organspendezahlen zieht sich durch alle Organspenderegionen mit Ausnahme von Nordrhein-Westfalen. Entgegen dem bundesweiten Trend verzeichnet das Bundesland sogar eine Steigerung von knapp acht Prozent.

 Alle Zahlen aus dem Jahr 2008 sind vorläufige Zahlen

Aus dem Vereim Neujahrsempfang

Saarbrücken: Junge Nierenkranke Deutschland e.V, beim Neujahrsempfang des Ministerpräsidenten Peter Müller

Eine Regionalgruppe mit 11 Mitgliedern, muss schon gute Arbeit leisten, um unter 320 Selbsthilfegruppen ausgewählt zu werden, am Neujahrsempfang des Ministerpräsidenten des Saarlandes teilzunehmen.

Seit einigen Jahren arbeiten Thomas Lehn und ich als Regionalgruppenleiter Rheinland Pfalz/ Saarland zusammen. Viele Dinge haben wir dabei schon auf die Beine gestellt. So z.B. unsere regionale Abendseminare, Besuch von regionalen Kongressen im Bereich Medizin sowie die Organisation der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende im Saarland. Aus all diesen Aktionen kennt man mittlerweile nicht nur unseren Verein, sondern auch die Namen der Verantwortlichen.

Schon öfter konnten wir z.B. über den Kontakt von unserem Vereinsmitglied Peter Kleer, sowie eigenen Kontakten zum Gesundheitsministerium, mit dem saarländischen Ministerpräsidenten und dem Gesundheitsminister persönlich zusammen arbeiten. Neben der Aktion selbst, war es immer ein Ziel

unseren Verein und dessen Arbeit bekannt zu machen. Ebenfalls hat die Arbeit dazu beigetragen, dass der Verein gerade aus dem Saarland schon einige Spendengelder erhalten hat. In diesem Zusammenhang ist nochmals Peter Kleer zu nennen, der sich sehr für den Verein im Bereich Finanzen engagiert. Aber auch alle anderen Mitglieder, selbst die Fördermitglieder, helfen immer wieder gerne, wenn eine Aktion in der Region ansteht.

Für die Arbeit und das Engagement im Saarland, wurde ich als Vereinsvertreter zum Neujahrsempfang eingeladen.

Im Vorfeld konnte ich mir nicht viel unter so einer Veranstaltung vorstellen.

Zum Sektempfang konnte man aus verschiedenen Weinen und Sektsorten unserer Region, sowie aus einem reichhaltigen alkoholfreien Getränkeangebot wählen.

Gegen 19:00 Uhr begann dann der offizielle Teil des Festaktes. Das Radiosymphonieorchester Saarbrücken - Kaiserslautern spielte verschiede klassische Musikstücke, bevor der saarländische Ministerpräsident und Bundesratsvorsitzende Peter Müller die Gäste begrüßte.

Neben den üblichen Themen von Erfolgen der Regierung in unserem Land und den Auswirkungen der Finanzkrise auf das Saarland, erfuhr man auch, dass mit High Tech



aus von der Saar die Freiheitsstatue von New York, wetterfest gemacht wurde. In seiner Rede dankte der Ministerpräsident auch den Vertretern der Selbsthilfe, für ihre Arbeit. "Die Arbeit der Selbsthilfe', bringt Wärme in den Alltag vieler Betroffener" so Müller.

Nach der Rede fand ein Indoor Feuerwerk statt. Im Anschluss an das Feuerwerk wurde leckere Speisen gereicht!

Beim Rundgang sah ich Leute, die ich so nur aus dem TV kannte. Hin und wieder sah ich auch bekannte Gesichter.

Am späten Abend trafen sich zum plauderten der Vorsitzende der IG Saar e.V. Herr Maaß und seine Frau, sowie mein Vater um über das Erlebte zu sprechen.

Während wir so in lustiger Runde zusammenstanden, gesellte sich der saarländische Ministerpräsident Peter Müller zu uns an den Tisch und wünschte uns ein gutes neues Jahr. Er sprach mit uns über eine halbe Stunde. Das muss wie ein Zeichen auf die Gäste in unmittelbarer Nähe gewirkt haben, denn plötzlich wurden wir im Vorbeigehen von zahlreichen Vertretern aus Politik und Industrie gegrüßt. Der



V.I. Gerhard Müller, MP Peter Müller, Helmut und Anneli Maaß Bild Martin G. Müller.

Chef der Karlsberg Brauerei, Dr. Richard Weber, trank mit uns noch ein Bier seiner über die Grenzen des Saarlandes hinaus bekannte Marke Karlsberg.

Der saarländische Gesundheitsminister Prof. Vigener erinnerte uns auf dem Heimweg, noch daran, dass wir seinem Pressereferenten, eine schriftliche Anfrage zusenden. Jeder war von dem Errlebten beim



Ausflug in die Welt der Reichen und Wichtigen so aufgewühlt, dass es



V.I. Helmut und Anneli Maaß, Dr. Richard Weber, Martin G. Müller, Gerhard Müller

nur schwer gelang in der Nacht zu schlafen.

Ich gebe zu, dieser Abend gehörte zu einem der angenehmeren Aufgaben in meiner Vereinstätigkeit. Darüber hinaus habe ich jedoch den Verein nicht vergessen. Meine Anliegen und Projekte habe ich meinen Gesprächspartner vorgestellt.

Konkret konnte ich den Gesundheitsminister des Saarlandes wieder für unseren Tag der Organspende in Saarbrücken gewinnen. (mm)



Martin G. Müller ist Mitglied des Vorstandes und betreut das Amt des Stellv. Vorsitzenden und leitet die Redaktion der JuNI

Aus dem Verein Ausschuss Organspende

Organspendenkampagne im Saarland

Saarbrücken: Noch ein Erfolg für unseren Verein ist zu verbuchen. Durch die Arbeit und das Werben des Vereins in Sachen Organspende wurde ich in den Ausschuß für die Organspendenkampagne 2009 vom saarländischen Gesundheitsministerium berufen.

Neben mir gehören dem Auschuss die Leiter der Ärztekammer, der Kassenärztlichen Vereinigung, der Apothekerkammer, der Gesundheitsämter sowie der Krankenkassen, Kliniken, zwei weitere Selbsthilfevereinen und der DSO an.

Wer die Zusammensetzung des Ausschusses sieht, weiß, dass ich darin nur ein kleines Licht bin. Diese Einladung ist dennoch ein Erfolg für den Verein, woraus sich sicherlich noch weitere Möglichkeiten ergeben könnten. Dazu gehören eventuell Ausschüsse, in denen wir selbständig neben dem Bundesverband Niere e.V. die Probleme junger Nierenkranker vertreten können. Nach 8 Jahren Vereinsarbeit wäre das ein wichtiger Schritt für die Zukunft, um noch mehr als Vertreter junger Nierenkranker erkannt und anerkannt zu werden.

Das Ziel der Kampagne 2009 ist die Steigerung der Organspende. Die schlechten Organspendenzahlen 2008 belegen, dass dringend an der aktuellen Situation etwas verbessert werden muss! Weder unser Bemühen als Organisationen für Organspende zu werben, noch die Forderung den Organspendeausweis in die Gesundheitskarte zu integrieren, werden die Zahlen der Organspende erhöhen. Das ändert sich erst, wenn sich die finanziellen Vergütung für die Krankenhäuser bei der Betreuung von Organspendern ändert. Wenn die Krankenhäuser weiter auf vielen Kosten für die Betreuung von Organspendern und Belegung des Operationssaals sitzen bleiben, werden sie sicher nicht eifriger der Meldepflicht nachkom-

Meiner Meinung nach wäre die Forderung, der separaten Aufnahme der Organentnahme und der Betreuung von Organspendern in den Leistungskatalog der Krankenkassen, eine gute Lösung. Man müsste hierzu noch nicht einmal das Transplantationsgesetz ändern. Zur Zeit erhalten die Krankenhäuser eine Pauschale von der DSO für die nach der Feststellung des Hirntodes entstehenden Kosten.

Als nächsten Schritt könnte man dann wie von der DSO angeregt, folgende Punkte übernehmen.

Dass "die DSO von sich aus in Kliniken tätig werden kann und nicht wie derzeit praktiziert, lediglich auf Anfrage aktiv werden darf."

Wie in Spanien "z.B. dort wird zusätzlich unter Beteiligung der Spendeorganisation eine Evaluierung aller Todesfälle vorgenommen, um zu prüfen, ob eine Organspende möglich gewesen wäre."

Ich denke mit den drei Punkten könnte man schon eine deutliche Verbesserung der Organspende in Deutschland erreichen. Bis jedoch in Deutschland solche Ideen durch alle Ausschüsse durchdiskutiert werden, sind viele Menschen, die auf eine Organspende warten, verstorben.

Solange müssen weiter, viele kluge Köpfe in einem Ausschuss einen Flyer für eine Kampagne erarbeiten, dessen Erfolg und Wirkung mir äußerst gering erscheint. (mm)



Kompaktsymposium Dialyseshuntchirurgie in Weimar

Ingelheim: Als Insider und langjähriger Dialysepatient mit Shunterfahrung lud mich Herr Dr. Thomas Röder (Chefarzt der des Shuntoperationszentrums der Helios Klinik Blankenhain, Thüringen, bei Weimar) zu seinem ersten Kompaktsymposium für Dialyseschuntchirurgie ein.

Natürlich fühlte ich mich geehrt, wieder einige mir bekannte Ärzte, wie Prof. Dr. Brittinger aus Neckargemünd, Prof. Dr. Krönung aus Ottweiler, Dr. Metzler aus Neckargemünd, Dr. Röder aus Blankenhain und weitere Ärzte, die bei uns Patienten den wohlverdienten Ruf als die besten ihres Standes in unserem Lande genießen, zu treffen und zu sprechen. Die Referatsthemen waren vielseitig und schienen mir mit Hinblick der Qualitätssteigerung in der Shuntchirurgie für uns Patienten von großem Nutzen zu sein.

In seiner Eröffnungsrede betonte Dr. Thomas Röder, dass mehr als 65000 Menschen in Deutschland eine langfristige Dialyse benötigen. Vorrausetzung für die Hämodialyse ist ein dauerhafter und komplikationsloser Zugang zum Gefäßsystem. Dieser Zugang wird normalerweise durch eine gefäßchirurgische Operation vom Shuntchirurgen geleat. In diesen Prozess sollte immer der zuständige Nephrologe, der Patient und der Shuntchirurg eingebunden sein. Dr. Röder betonte. dass er mit seinem Team im Gefäßzentrum der HELIOS Klinik Blankenhain mehr als 350 Shunt



OPs (mehr als 150 Neuanlagen sowie 200 komplexe Revisionen bzw. Kombinations-Operationen) im vergangenen Jahr durchführte.

Er begrüßte einige Gäste u. a. auch mich als Patient und Betroffenen. bezüglich der Problematik von Dialyseshunts. Leider hatte Prof. Dr. Brittinger aus Neckargemünd, der über die Geschichte des Gefäßzuganges zur Hämodialyse referieren sollte, die Teilnahme aus gesundheitlichen Gründen abgesagt. So hatte man kurzfristig den bekannten Shuntspezialisten Herrn Dr. **Klaus** Konner (zwischenzeitlich im wohlverdienten Ruhestand) aus Köln für den ersten Vortrag - Anschlussverfahren an die Künstliche Niere für die chronische Dialysebehandlung der letzten 50 Jahren - gewinnen können.

Eindrucksvoll beschrieb er die Anfänge der Gefäßchirurgie. Er erzählte von dem Franzosen Alexis Carell, der 1912 den Nobelpreis "In Anerkennung seiner Arbeit über die Gefäßnaht und die Transplantation von Blutgefäßen und Organen" erhielt. Er hatte die grundlegende Technik - wie die der arteriovenösen Anastomose - entwickelt, die noch heute in der Gefäßchirurgie genutzt wird. Dr. Georg Haas hat zum ersten Mal 1924 eine Dialyse am Menschen durchgeführt. In der Wochenzeitschrift von 1923 stand zu lesen: "15 Minuten Dialyse am strömenden Blut am Lebenden durchgeführt". Ein großes Prodamals war Heparinisierung und der Gefäßzugang. 1926 wurde das Heparin entdeckt. Nachdem man nur zeitlich bedingt mit der Glaskanüle punktieren konnte, weil irgendwann die Blutgefäße zerstört waren, suchte man einen Weg schonend an das Blut des Patienten zu kommen und es wieder zurück zum Kreislauf des Patienten zu führen.

1960 vollendete Belduin Schribner den Shunt, den schon Quinton im Jahr 1945 erfunden hatte. Sein erster Patient war Cliede Shields, der an der Dialyse 11 Jahre überlebte. Ab nun hatte man einen Gefäßanschluss und konnte die chronische Dialysebehandlung durchführen.

1965 gelang es Cimino und Brescia die erste arterio-venöse Fistel zu entwickeln. Ab nun gehörten die Komplikationen, die der Scribnershunt aufwies, der Vergangenheit an.

Dr. Konner erzählte von persönlichen Erlebnissen mit den Pionieren der Dialysegeschichte, die mich sehr beeindruckt haben. Natürlich ging die Entwicklung weiter: PTFE Prothesen und Katheteranschlusse sind Alternativen, wenn das eigene Gefässubstrat nicht mehr zur Verfügung steht.

Weitere interessante Vorträge, über Dialysevorhofkatheder aus nephrologischer (Referent: H. Ch. Kuchenbecker) und aus shuntchirurgischer Sicht (Referent: Dr. Th. Röder) folgten. Mir wurde wieder einmal bewußt, dass das Patientenklientel nicht nur kontinuierlich jährlich ansteigt, sondern es

wurde mir auch klar, dass der Hauptanteil der Dialysepatienten Diabetiker sind. Da die Nierentransplantationen im letzten Jahr wieder abgenommen haben, wird die Zahl der Dialysebehandlungen und der Shunt-Operationen zunehmen. Auch transplantierte Nierenpatienten benötigen wieder einen Shunt oder Demerskatheder, wenn sie wegen Organversagens zurück an die Hämodialyse müssen. Der Dialysevorhofkatheder sollte immer nur dann zum Einsatz kommen, wenn keine Shuntanlage möglich Diskussionen Kontroverse schlossen sich den Vorträgen an.

Nach einer Pause mit Imbissbuffet wurden ebenfalls kontrovers die nächsten Themen, "Wertigkeit der Duplexsonographie in der Dialysechirurgie" von Dr. A. Jüngling und "Die CO₂-Angiographie in der Dialysechirurgie" von PD. Dr. H.-J. Strauss referiert, unter den Anwesenden diskutiert. Liefert eine Duplexsonographie oder eine CO₂-Angiographie für den Shuntchirurgen bessere Auskunft? Beide Verfahren werden in Shunt.Kliniken angewandt und ergänzen sich. Es kommt immer auf die Sichtweise an. Manche Chirurgen arbeiten lieber mit der CO2-Methode, bei der man über die gesamte Gefäßlandschaft den besten Eindruck bekommt. Bei einer Duplexsonographie kann man nur die Bereiche sehen, über die der Schallkopf gezogen wird. Weiterhin wird diese Schallmethode für die Beurteilung der Arteriosklerose eingesetzt. Ich denke beide Verfahren sollten ihre gleichberechtigte Anwendung finden.

Den Anwesenden wurde die Peritonealdialyse mit dem Vortrag von Dr. U. P. Hinkel zum Thema: "Peritionealdialyse - nephrologischer Part" näher erklärt. Als Alternative zur Hämodialyse bietet sich die Bauchfelldialyse allemal an. Heute wird diese Nierenersatztherapie gern als Anfangstherapie bei terminaler Niereninsuffizienz angeboten. Man hat mehrere Möglichkeiten, die Bauchfelldialyse durchzuführen. Am Tag durch Beutelwechsel oder nachts mit Hilfe eines Cyclers. Vorteile der CAPD-Dialyse sind eventuell die Nierentätigkeit weiter zu erhalten, schonende Dialyse ohne Blutdruckschwankungen,



weniger Trinkmengenreduzierung und Diäteinschränkung.

Die Filtration des Bauchfells ist begrenzt und liegt im Durchschnitt bei 7 Jahren. Dann sollte die Hämodialyse als Therapie oder eine Nierentransplantation in Betracht gezogen werden.

Prof. Dr. Krönung zeigte anhand seines eigenen Bildmaterials die verschiedenen Formen und den Behandlungsbedarf sowie die Handhabung bei Steal-Syndrom. Die Folge einer Minderdurchblutung der Extremität (z.B. Hand) bedeutet, dass die Blutmenge, welche von der Arterie in die Vene fließt, nicht mehr zur Verfügung steht. Fotos belegten, dass bei vielen Patienten um Laufe der Zeit das Shuntflussvolumen ansteigt.

Für den Patienten bedeutet das Schmerzen, Kältegefühl, Taubheitsgefühl, im schlimmsten Fall Blaufärbung, bis zur Nekrose. Für einen erfahrenen Shuntchirurgen ein breites Aufgabenfeld, das sich mit dem Fluss im Shunt, der Anastomosen Korrektur oder der Shuntrückverlegung etc. beschäftigt

Beeindruckt war ich von Prof. Dr. Krönungs OP-Fotografien, die zeigten, wie er mit verschiedenen Techniken eine Drosselung des Shuntvolumens, wie z. B. durch ein sogenanntes "Shuntbanding", erreichen kann. Zuwenig bedeutet keine Änderung der Situation, da das Shuntvolumen nicht sonderlich reduziert wird. Zu viel kann einen Shuntverschluss zur Folge haben. Es ist eine schwierige Aufgabe für

den Shuntchirurgen eine Stenose zu beurteilen. Nicht immer ist bei einer Stenose das Eingreifen des Shuntchirurgen notwendig. Prof. Dr. Krönungs Referat setzte eine gehörige Portion Wissen über arteriovenöse Gefäßverbindungen voraus,



Thomas Lehn

was mir bei der anschließenden Diskussionsrunde unter den Spezialisten bewusst wurde.

Als letzter Redner war Dr. M. Worm, Chefarzt der Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin der HELIUS Klinik Blankenhain und Kollege von Dr. Th. Röder mit seinem Vortrag: "Führung von Dialysepatienten aus anästhesiologischer und intensivmedizinischer Sicht" an der Reihe. Aus Sicht des Narkosearztes beleuchtete er die Vorbereitung, Begleitung und Nachbereitung des Patienten bei einer Shuntoperation. In Abhängigkeit der Befunde und des Wunsches des Patienten kann die Operation in allen Narkoseverfahren durchgeführt werden. Er schlägt jedoch eine Vollnarkose vor, wenn die Operation über eine Stunde hinausgeht. Generell sind Dialysepatienten Risikopatienten und genießen

eine besondere Aufmerksamkeit während und nach der OP.

Zum Abschluss gab **Dr. Th. Röder** einen **Ausblick** und hob hervor, dass eine komplexe, seriöse und erfolgreiche Shuntchirurgie nur durch eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit möglich sei.

Seit Oktober 2008 gibt es in Deutschland Shunt-Guidelines, an denen sich die Shuntchirurgen orientieren können. Durch diese Kriterien wird möglicherweise eine Qualitätsverbesserung in der Shuntchirurgie erreicht werden können.

Dr. Th. Röder bedankte sich bei den Teilnehmern und beendete das Seminar mit einem Zitat von Prof. Brittinger:

Thomas Lehn ist seit 39 Jahre Dialysepatient und begleitet das Amt des Regionaleiters Rheinland - Pfalz und gehört der Redaktion JuNi News im Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. an



"Zur Dialyseshuntchirurgie gehört Demut und nicht der Drang zur Selbstdarstellung"! (tl)



Weitere Informationen auf der Webseite:



www.dialyseshunt.com



Ralf Jenisch verstorben

Leider müssen wir uns wieder von einem Mitglied verabschieden. Ralf Jenisch aus Hamburg ist am 13.12.2008 verstorben. Ralf war nur einigen Mitgliedern bekannt, da er nur 2005 in Hamburg auf dem Seminar war. Dort ist er jedoch mit seiner recht lockeren Art der PD aufgefallen. Er hatte ständigen Kontakt zu Christa Grund, und auch ich habe Ihn dieses Jahr bei meiner Kur das letzte Mal gesehen. Er war in Klink ebenfalls zur Kur und machte auf mich einen sehr vitalen Eindruck. Leider kann so ein Eindruck auch falsch sein.

Wir sprechen den Angehörigen unser herzliches Beileid aus. (rm)

Rainer Merz 1.Vorsitzender Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Martin Müller stv. Vorstand Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Pionier des künstlichen Organersatzes Kolff stirbt mit 97 Jahren



Salt Lake City - Willem J. Kolff, der Erfinder der ersten künstlichen Niere, Gründer der ersten Blutbank in Europa, Ingenieur einer Herz - Lungen-Maschine und Mitentwickler

des ersten brauchbaren Kunstherzen, ist im Alter von 97 Jahren in Salt Lake City gestorben, wie die Universität mitteilt.

Berühmt wurde Willem Kolff, der am 14. Februar 1911 in Leiden geboren wurde, durch seine Trommelniere, die der junge Arzt und Erfinder im 2. Weltkrieg entwickelte (und ebenso wie die erste Blutbank in Europa vor den deutschen Aggressoren geheim hielt). Die Trommelniere bestand aus einer Wanne, in der sich - vergleichbar einer Waschmaschine, aber deutlich größer - eine hölzerne Trommel in einer Dialysatflüssigkeit drehte. Die Trommel war umwickelt mit 30 bis 40 Meter

Zellophanschlauch, der ursprünglich als Kunstdarm für Würste entwickelt worden war. Durch den Darm wurde das Blut geleitet, während sich die Trommel drehte.

Um ein Verdrehen der blutzuführenden Schläuche zu verhindern, verwendete Kolff ein "Split-coupling -System", das einem Bauteil eines Automotor nachempfunden war. Die ersten 15 Patienten starben, doch dann überlebte eine 67jährige Frau, die aufgrund eines akuten Nierenversagens in ein Koma gefallen war. Dies war 1945. Zwei Jahre später stellte Kolff das staunenden Gerät amerikanischen Ärzten vor. Später sollte die erste künstliche Niere im Korea-Krieg Verwendung finden.

1950 emigrierte Kolff in die USA, wo er zunächst sein medizinisches Examen wiederholen musste. Dann war er an der Cleveland Clinic Foundation tätig, an der er eine Herz-Lungen-Maschine entwickelte. 1967 wechselte er zur Universität von Utah in Salt Lake City, wo er wie zuvor in Cleveland die Abteilung für künstliche Organe leitete.

Wenig bekannt ist, dass Kolff an der Entwicklung von Jarvik-7 beteiligt war, dem ersten funktionsfähigen Kunstherz, das 1982 das Leben des Zahnarztes Barney Clark um 112 Tage verlängerte.

Es verwundert nicht, dass Kolff später zum Gründungsmitglied der American Society of Artificial Internal Organs wurde. Während seiner Laufbahn erhielt er 12 Ehrendoktortitel und mehr als 120 internationale Auszeichnungen, zuletzt 2002 den Albert Lasker Award for Clinical Medical Research, der auch als Vorzimmer zum Nobelpreis bezeichnet wird. Für diese Ehrung wurde er dann nicht alt genug.

Das ist mir peinlich

Teil:1 Mundgeruch

Es gibt Themen, über die wir Dialysepatienten nicht gerne reden, ebenso gibt es Augenblicke, die einem peinlich sind oder man schnell darüber hinweg sehen möchte - die einem schlicht und einfach unangenehm sind.

Wenn man darauf angesprochen wird, ist man zunächst geschockt oder sein Ego ist verletzt.

Wir Betroffene, die auf die Dialysebehandlung angewiesen sind, haben nicht nur lange Zeit (manchmal auch lebenslänglich) mit unserer Krankheit zurechtzukommen, wir haben auch einige lästige Begleiterscheinungen der terminalen Nierensuffizienz zu ertragen.

Es gibt eine Reihe von Begleiters che in ungen (z.B. Shuntanarysma, Mundgeruch, blasse Haut, krumme Finger, CTS, Minderwuchs, etc), über die man nicht redet oder kaum in irgendwelchen medizinischen Artikel zu lesen bekommt.

Ich möchte hier keinen wissenschaftlichen oder psychologischen Abhandlung oder Artikel verfassen, und ich verwehre mich, dass meine Darlegung und Meinung vollständig sind. Aber, ich möchte meinen Mitbetroffenen meine Erfahrung und einiger Betroffenen weitergeben und gegebenenfalls dadurch Hilfestellung leisten.

Haben Sie nicht irgendwann schon einmal bemerkt, dass Ihre Mitmenschen "auf Distanz" gehen? Wenn die Dialyseschwester an Ihrem Bett ihr Gesicht immer zur Seite dreht, wenn Sie bei Ihnen Blutdruck mißt? Und wenn der Arzt beim Punktieren einen Mundschutz anzieht auch wenn er gerade keinen Schnupfen hat? Oder ist Ihnen schon einmal aufgefallen, dass Ihre Freunde die



Hand vor die Nase halten, wenn Sie mit Ihnen sprechen oder Ihre Kollegen bei Besprechungen einen großen Abstand einhalten?

Wenn Sie dies bemerken, haben Sie Mundgeruch!

Denn gerade Mundgeruch wird von den Betroffenen meist gar nicht wahrgenommen. "Mundgeruch macht einsam", ist ein Spruch, an dem durchaus etwas Wahres dran ist.

Also mir ist es einmal ergangen, dass meine Frau sagt: "Heute riechst Du streng aus dem Mund, Hast Du die Dialyse nötig? Lutsch mal ein Bonbon."

Das ist mir natürlich unangenehm, dass dies meine Frau dies bemerkt. Aber seien Sie sicher, meine Kollegin bei der Arbeit, die nette Schwester im KFH oder die gutaussehende Verkäuferin beim ALDI würden mir gegenüber nichts erwähnen. Ich halte meine Hand vor den Mund und stelle fest, dass Beate recht hat. Ich putze mir die Zähne, nehme Mundwasser und ein Pfefferminz, aber nach einiger Zeit stelle ich fest, dass der Atem. den ich in die Handinnenfläche hauche, immer noch einen metallischen, unangenehmen Geruch an sich hat.

Was ist los? Woher kommt dieser Mundgeruch?

Ich bin dieser Frage nachgegangen und habe nachgelesen, woher der Mundgeruch kommt und welche Ursachen kann der Mundgeruch haben:

Mundgeruch entsteht:

- wenn Speisereste zwischen den Zähnen hängt und durch schlechte Zahnhygiene oder schlechte Prothesenreinigung
- nach dem Verzehr von Knoblauch, Zwiebeln oder Alkohol
- bei Magenbeschwerden, z. B. Gastritis
- bei schlechten Zähne und Zahnbelag
- bei Mundschleimhaut- oder Zahnfleischentzündung

• bei Entzündungen im Hals- Rachenraum Es kann sich aber auch um eine ernstzunehmende Krankheit handeln, wenn man anhaltendem schlechten Atem hat.

Ich schlage in einem Fachbuch für Nephrologie nach und lese folgenden interessanten Satz:

Bei einer Niereinsuffizienz kann infolge der Anreicherung von Schlackenstoffen und Giften im Körper ein nach Ammoniak riechender (stechender) Mundgeruch auftreten.

Das heißt doch, wenn ich offensichtlich die Dialyse benötige, dann rieche ich aus dem Mund! Da ist etwas wahres dran! Ich erinnere mich, wenn ich viel gegessen und getrunken habe, habe ich immer einen metallischen Geschmack im Mund.

Damit gebe ich mich nicht zufrieden und möchte nun mehr erfahren, wie dieser Mundgeruch zu Stande kommt und frage Martin, langjähriger Dialysepatient und Redakteur der JUNI NEWS:

Martin, wir Dialysepatienten leiden unter Mundgeruch, was machst Du dagegen?

Klappe halten!

Ok, aber warum riechen wir aus dem Mund, wenn bei uns die Dialyse notwendig wird. Gibt es eine medizinische Erklärung dafür?

Also, Du weißt doch: einer der wichtigsten Aufgaben der Nieren ist es, das Blut zu filtern und es von den harnpflichtigen Stoffen, wie z.B. Harnstoff zu reinigen. Harnpflichtige Substanzen werden ausschließlich über die Nieren ausgeschieden. Versagen die Nieren - wie bei uns Betroffenen - vergiften diese Substanzen den Organismus. Die Urämie ist das Endstadium des Nierenver-Jeder von uns kennt sagens. dieses Gefühl des Vergiftens. Wenn mein Harnstoffwert erhöht ist, sind die ersten Anzeichen: urinartiger Geruch des Atems und der Haut, Juckreiz und gelbbraune Verfärbung der Haut, Konzentrationsschwäche, Müdigkeit.

Wenn der Harnstoffwert aber über 240 geht, sind die Anzeichen: Bewusstlosigkeit und schließlich kann man in das urämischen Koma fallen. Soweit darf es natürlich nicht kommen!

Was machst Du gegen den lästigen Mundgeruch? Länger dialysieren? Essgewohnheiten ändern?

Wer aus dem Mund riecht, kann noch so symphatisch sein; viele Menschen fühlen sich durch Mundgeruch geradezu abgesto-Ben.

Natürlich wird durch eine lange und effektive Dialyse (Dialysezeit ist Lebenszeit) die harnpflichtigen Substanzen dialysiert. Eine weitere Möglichkeit den Harnstoff bzw. die harnpflichtigen Substanzen niedrig zu halten, gehört eine ausgewogene, kaliumreduzierte, phosphatarme und speziell für den Patienten errechnete Eiweißzufuhr.

Weiterhin lässt sich der Atem durch Zähneputzen, durch Mundwasserspülung, Mundspray oder durch Kaugummikauen schnell wieder "erfrischen" und der Mundgeruch ist auch für den Dialysepatienten kein Thema mehr und für unsere Mitmenschen nicht mehr unangenehm.

Danke Martin für Deinen Tipp, Wir sehen uns am Samstag beim Griechen. .. und dann bitte nicht mit Knoblauchfahne! (tl)



Voreinslehen5 Jahre JuNi News

Wie schon Paul Dehli in seinem Vorwort erwähnte, stehen wir vor einem besonderen Ereignis: Die JuNi News erscheint im 5. Jahr. Die aktuelle Ausgabe ist zudem die

60iaste.

Alle 60 Ausgaben wären nicht möglich gewesen, wenn ich nicht immer wieder aus dem Kreis der Mitglieder Unterstützung gefunden hätte.

Seit ca. 2 Jahren haben wir ein kleines Redaktionsteam, dem Thomas Lehn und seit letzten Monat Anja Sachs angehören.

Rückblickend haben sich die JuNi-News optisch und auch inhaltlich über die Jahre verändert. Ihr Erscheinungsbild ist professioneller und redaktionell ansprechender geworden. Das ist die Meinung einiger Leser, die uns erreicht haben.

Die Änderungen zu beschreiben wären etwas mühselig, darum lassen wir am besten Bilder sprechen:

Das war unsere erste JuNi-News-Ausgabe im April 2003.



2005 passten wir das *Corporate Identityd* dem Erscheinungsbild unseres Flyers an:



2007 machten wir eine Anpassung an den damals neuen Flyer



Mit der aktuellen Ausgabe hat JuNi News ein eigenes Corporate Identity bekommen, das zwar mit den Farben an unseren Flyer angelehnt ist, aber sich anders darstellt. Wir hoffen, dass Euch nicht nur das neue Erscheinungsbild unserer JuNi News gefällt, sondern auch der Inhalt für Euch interessant, anschaulich und lehrreich ist. Für die Zukunft haben wir vor, die JuNi News "neben anderen Patienten-

zeitschriften" zu positionieren und Euch über unseren Verein und Neues aus der Nierenwelt hautnah zu informieren.



Dabei soll anders als bei den anderen Patientenzeitschriften der Patient und seine Probleme im Mittelpunkt stehen. Die Berichte sollen leicht und gut verständlich für Jeden zu lesen und zu verstehen sein.

Das alles kostet der neuen Redaktion, die noch auf der Suche nach Verstärkung ist, viel Arbeit und Zeit.

Wir haben aber ein Ziel und dieses Ziel verfolgen wir! (mm)



An dieser Stelle werden in Zukunft Eure Leserbriefe stehen.

Also, schreibt Eure Meinung. Was kann man besser machen? Kritik und Verbesserungsvorschläge sind erwünscht.



Single oder nicht?

Und wie es da drinnen aussieht, geht keinen etwas an!

Gerade komme ich von einem Seminar zurück. Ich erlebte 4 Tage, welche mir viel Freude gemacht haben. Ich war bis spät in der Nacht auf den Beinen und hatte viele interessante Gespräche geführt. Es ist alles sehr gut gelaufen, und ich schaue mit etwas Stolz auf die Planungszeit zurück.

Nun sitze ich da in meinem Büro und die Hektik der letzten Wochen ist vorbei. Es ist so still in meiner Wohnung. Niemand ist da, mit dem ich über das Erlebte reden kann.

Ich denke "Ok, ich bin Single, wem sollte ich auch etwas erzählen? Millionen anderer Singles geht es ebenso. Du bist aktiv, eventuell im Freundeskreis und deiner Umgebung beliebt und bekannt wie ein bunter Hund, aber wenn Du nach Hause kommst, ist alles still, und keiner ist da, mit dem man Erlebtes teilen kann."

Viele Singles haben jedoch die freie Wahl, sich für ein Leben alleine oder zu zweit zu entscheiden. Haben wir diese Wahl als Nierenkranke oder junge Nierenkranke auch?

Ich lasse die Frage jetzt mal offen und komme am Ende dieses Berichtes darauf zurück.

Gerade die jungen Nierenkranken von früher (70iger / 80iger Jahre) haben z.B. eine durchschnittliche Körpergröße zwischen 140cm und 160cm. Als wir in jungen Jahren an der Dialyse waren, gab es noch keine Wachstumshormone, die uns ein normales Wachsen ermöglichten. Gerade für die männlichen Nierenkranken sehe ich hier ein erstes Handicap, eine Frau kennen zu lernen.

Die Durchschnittsgröße einer Frau beträgt 167cm. Ein Klischee, das vorherrscht, lautet: Der Mann muss größer sein als die Frau. Wie ich finde, ein Klischee aus der Steinzeit. Muss ein Mann heute wirklich noch eine Frau vor wilden Tiere in der Natur mit Muskelkraft und Pfeil und Bogen in der Höhle beschützen? So ergibt sich, aus der allgemein vorherrschenden Meinung über die Größe des Mannes, ein zweites Handicap.

Nach langer Dialysezeit hat man zusätzlich zum Teil mit einem gewöhnungsbedürftigen Erscheinungsbild zu kämpfen. Gerade bei der Reaktion von Kindern merkt man das ganz deutlich. Hinzu kommt, dass der Körper übersäht ist von Narben. Sicher ist der Shuntarm nicht gerade schön anzusehen, und die Haut ist auch meistens zu sehr gealtert!

So haben wir gleich noch drei Handikaps hinzugewonnen, die es einem männlichen Langzeit- Nierenpatienten schwierig machen, eine Frau kennenzulernen. Wir sind jetzt aber nur bei dem Erscheinungsbild. Von der Krankheit selbst habe ich noch nicht gesprochen!

Was denkt eine Frau, wenn sie hört, der Mann ist auch noch krank? Eine Frau möchte vielleicht Kinder, die sie aber nicht alleine erziehen will. Für sie stellt sich eventuell die Frage, ist auf meinen Partner Verlass? Lebt er so lange, um mir zu helfen oder stehe ich am Ende als Alleinerziehende da? Ist die Gründung einer Familie überhaupt möglich? Für die Frau ist finanzielle Unabhängigkeit wichtig. Einige nierenkranke Männer sind zum Teil schon in Rente. Eine Frau müsste eventuell noch alleine arbeiten gehen. Inwieweit kann sich solch eine Familie einen Urlaub leisten? Inwieweit sind Reisen nach Asien oder Afrika für einen Dialysepatienten möglich? Im Persönlichkeitsprofil einer Bekannten heißt es in einer Singlebörse, "Ich möchte noch viel von der Welt sehen"! Mit einem Dialysepatienten, müsste sie auf viele Ziele verzichten oder allein in Urlaub fahren.

All diese Dinge machen es uns nierenkranken Männern schwer, eine Beziehung einzugehen oder eine Familie zu gründen. Wir haben zwar viele Kontakte zum weiblichen Geschlecht, aber meist werden die Kontakte fast immer auf die freundschaftliche Basis gelenkt. Als Mann werden wir nur ganz selten gesehen! Wenn das Innere noch so hübsch ist, und wir eventuell viel zu geben haben, es werden nur Wenige erkennen!

Daher wieder meine Frage vom Anfang: "Haben wir die Wahl als Nierenkranke oder junge Nierenkranke selbst zu entscheiden, ob wir als Single leben wollen?" Meiner Meinung nach, nein! Mit all diesen Handicaps eine Beziehung zu beginnen, ist einem Glückstreffer im Lotto gleichzusetzen.

Diese Probleme treten bei männlichen und weiblichen Dialysepatienten gleichermaßen auf.

Der Wunsch nach einer Partnerschaft, in der man Freud und Leid teilen kann, ist bei Frauen sicher genau so groß wie bei den Männern. Auch der zum Teil verwehrte Kinderwunsch ist für eine Frau sicher ein großes Problem, das keiner nachvollziehen kann, der sich nicht auch vergebens ein Kind wünscht!

Ein Körper voller Naben erhöht den Leidensdruck, gerade in der Zeiten von Sendungen wie Germans next Top Model.

Egal ob Frau oder Mann, die Probleme sind immer aktueller Bestandteil unseres Lebens, die keiner zeigen oder zugeben will. Unser Umfeld kennt uns nur als

fröhlichen Zeitgenossen, der immer einen lockeren Spruch auf Lager hat.

Wie heißt es in der Operette von Franz Lehár, im Land des Lächelns? "Und wie es da drinnen aussieht, geht niemand etwas an!" (mm)

Shunds of the Frage an den Experten

Kurz nodert

Bürlin von Barbara Rüth

Wir stellten Dr. Petzold, Shuntchirurg folgende Fragen:

Was ist mit dem Shunt nach einer Transplantation?

Wie lange funktioniert eigentlich der Shunt wenn man transplantiert ist. Bleibt der ewig funktionstüchtig? Muss man einen neuen Shunt machen, wenn man wieder zur Dialyse muß - auch noch nach Jahren? Was tun, wenn der Shunt unter der Haut wie eine Schlange dicker wird? Bleibt das immer so?

Ein Shunt bleibt offen, auch wenn er nicht genutzt wird. Mit Wegfall der Dialyse entfällt auch die mechanische Schädigung für die Shuntvene, die nun nicht mehr 3 x pro Woche mit einer großen Hohlnadel angestochen wird. Er bleibt also erst offen.

Wenn die Shuntvene kosmetisch stört, dann kann man den Shunt in der Nähe der Nahtstelle Arterie / Vene unterbinden. Die Shuntvene ist dann nicht mehr so prall gefüllt und fällt kaum noch auf. Sie bleibt dennoch meistens ab dem ersten größeren Seitenast offen, so dass man sie unter Verlust nur weniger Zentimeter Punktionstrecke im Bedarfsfall neu anschließen kann. Das geht meistens sogar ganz gut. Der Shunt ist danach sogar rasch punktionsfähig. Hauptziel sollte jedoch der Erhalt der Funktion der transplantierten Niere sein. (tl)

> PD Dr. med. Thomas Petzold ist Chefarzt für Gefäßchirurgie am Klinikum Saarbrücken. Tel: 0681 / 963 - 2921

"Gesundheit" zu wünschen ist out

Wer seinen Arbeitskollegen niesen hört, sollte das heute besser nicht mehr mit "Gesundheit" kommentieren. Etikette-Experten zufolge schweigen Zuhörer am besten. Das Kommentieren unverhoffter Körpergeräusche stammt aus dem Mittelalter - heute sei es längst überholt, sagen Benimmtrainer. Denn der Wunsch weist nur noch einmal ausdrücklich auf das Geräusch hin. Das kann für den Verursacher unangenehm sein. Da sich das Niesen nicht steuern lässt, muss der Niesende die Umstehenden nicht um Entschuldigung bitten. Vielmehr kommt es darauf an, wie man niest: Der linke Handrücken oder die Ellenbeuge bieten sich an, um die Übertragung von Schnupfenviren auf andere zu vermeiden. Wer dennoch in die Handinnenflächen niest, sollte sich die Hände häufiger waschen. Trifft man auf einen verschnupften Kollegen, darf die Hand mit Verweis auf die Erkältungszeit ausgeschlagen werden. Wer selbst stark erkältet ist, vermeidet den Handschlag aus Höflichkeit. Als Grund darf getrost angeführt werden, dass man sein gegenüber auf keinen Fall mit der Krankheit anstecken möchte.

Quelle: Allgemeine Zeitung Ingelheim

Mitte Januar ist unser Vorstandsmitglied Barbara Rüth von Ihrem Posten der Organisation und Öffentlichkeitsarbeit, aus zeitlichen Gründen zurückgetreten.

Da der Posten jetzt frei ist, und wir jede helfende Hand benötigt, da er zeitlich nicht mehr leisten kann, sucht der Vorstand Unterstützung.

Wer Lust, Zeit und etwas Organisationstalent hat, kann sich bei Rainer Merz oder Martin Müller melden.

Wenn möglich würden wir den Posten bei der nächsten Mitgliederversammlung kommissarisch gerne wieder besetzen.

Der Vorstand bedankt sich bei Barbara Rüth ganz herzlich für die geleistete Arbeit in den letzten zwei Jahren und für die gute Zusammenarbeit. (mm)



Weisheit

Der höchste Lohn für unsere Bemühungen ist nicht das, was wir dafür bekommen, sondern das, was wir dadurch werden.

John Ruskin (1819-1900)

Aber Junge, wo warst du denn die ganze Zeit?

"Ich habe Briefträger gespielt und den ganzen Häuserblock mit Post versorgt."

"Ach so ... ja, aber? Woher hattest du denn die vielen Briefe?"

"Aus deinem Nachttisch ... die mit den rosa Schleifchen...



Ich freue mich, dass Peter Quaife mir erlaubt, in jeder Ausgabe der JUNI NEWS ein Cartoon von ihm (Peter Quaife war früher Bassist der Rockgruppe The Kinks und ist Dialysepatient) aus seinem Buch: "The Lighter Side of Dialysis" drucken und ins Deutsche übersetzen zu dürfen.

(copyright © Jazz Communication Ldt 2004 all rights reserved, Cartoons: Peter Quaife - deutsche Übersetzung: Thomas Lehn)

Jägerwitze

Nach langem Drängen lässt sich ein Jäger von seiner Frau überreden, sie einmal mit auf die Jagd zu nehmen. Im Wald erklärt er ihr, wie sie das Gewehr zu bedienen hat und wie sie sich richtig versteckt. Er erklärt, dass es sehr wichtig sei, nach dem Schuss sofort zu dem erlegtem Tier hinzueilen, weil nur derjenige Besitzansprüche hat, der als erster an dem Tier angelangt ist. Gesagt, getan. Die beiden verkriechen sich in ihrer Deckung und warten. Nach kurzer Zeit hört der Jäger einen Schuss von seiner Frau. Schnell eilt er hin, um zu sehen, ob sie auch alles richtig macht. Schon aus weiter Entfernung sieht er, wie seine Frau und ein fremder Mann wild diskutierend um einen Kadaver herumstehen. Als er näher herankommt, hört er den Mann

sagen: "Also gut, ich kann nicht mehr! Bitteschön! Es ist IHR HIRSCH! - Darf ich wenigstens noch den Sattel abmachen?

Kneipenwitze

Ein kleiner Mann sitzt traurig in der Kneipe.....vor sich ein Bier..... Da kommt ein richtiger Kerl, haut dem Kleinen auf die Schulter und trinkt d e s s e n B i e r a u s . Der Kleine fängt an zu weinen.

Der Grosse: Nu hab dich nicht so, du memmiges Weichei! Flennen wegen einem Bier!

Der Kleine: Na dann pass mal auf: Heute frueh hat mich meine Frau verlassen, Konto abgeräumt, Haus Haus leer! Danach habe ich meinen Job verloren! Ich wollte nicht mehr leben, legte mich aufs Gleis....Umleitung! Wollte mich aufhängen....Strick gerissen! Wollte mich erschiessen.... Revolver klemmt! Und nun kaufe ich vom letzten Geld mir ein Bier, kippe Gift rein und du säufst es mir weg....!

Eine Blondine kommt beim Bäcker reingeschossen, schlägt ihre Stirn zweimal fest auf die Theke und verschwindet wieder. Eine andere Kundin schaut die Verkäuferin an und fragt verdutzt:

" Was war denn das jetzt?" Daraufhin antwortet die Verkäuferin: " Och Die, die kommt jeden Morgen und holt sich zwei frische Hörnchen ab"!!



Recht & Soziales

Heizkosten

Mit dem Heizspiegel können Mieter und Eigentümer herausfinden, ob ihre Kosten zu hoch sind. Verschwendet das Haus Energie, wirds 2009 teuer.

Die gute Nachricht: Die Heizkosten sind im Jahr 2007 um fünf Prozent gesunken. Dies geht aus dem jetzt erschie-nenen bundesweiten Heizspiegel hervor. Die schlechte: Im Jahr 2008 stiegen sie kräftig - um 30 Prozent! Mieter müssen sich auf hohe Nachzahlungen einstellen. Umso wichtiger ist es, die Abrechnung genau zu prüfen

Zunächst sollte geprüft werden, ob die Abrechnung formell korrekt ist. Ulrich Ropertz vom Deutschen Mieterbund: "Vergleichen Sie die Abrechnung von 2008 mit der von 2007. Stimmt der Abrechnungszeitraum von zwölf Monaten? Ist die Gesamtwohnfläche gleich geblieben? Falls nicht, zahlen Sie womöglich für leerstehende Wohnungen mit." Auch wichtig: Stimmt der Verteilerschlüssel mit dem Vorjahr überein? Dieser regelt, welcher Anteil nach Verbrauch und welcher nach Wohnfläche abgerechnet wird.

Und wenn sich der Schlüssel Anfang 2009 geändert hat? Generell haben Vermieter die Wahl, ob sie 70 Prozent nach Verbrauch und 30 Prozent nach Fläche oder 50:50 abrechnen wollen. Das Neue: Ab 2009 müssen bei vor 1995 gebauten Häusern 70 Prozent verbrauchsabhängig abgerechnet werden. Dies wirkt sich aber erst in der Abrechnung aus, die Mieter 2010 erhalten.

Was darf der Vermieter überhaupt abrechnen?

Laut Heizkostenverordnung: Brennstoffkosten (Öl, Gas) und Nebenkosten. Experte Ropertz:

"Achten Sie bei Brennstoffen darauf, dass der Vermieter sie tatsächlich im Abrechnungszeitraum gekauft hat." Als Nebenkosten gelten Betriebsstrom, Wartungskosten, Kosten nach dem Immissionsschutzgesetz (z. B. Schornsteinfeger) sowie Ausgaben für die Messgeräte. Die Nebenkosten sollten maximal 20 Prozent der Brennstoffkosten ausmachen.

Und wenn es keine Messgeräte gibt, um den Verbrauch zu ermitteln?

Dann dürfen Mieter 15 Prozent von der Summe abziehen. Ausnahme: Mieter und Vermieter wohnen in einem Zweifamilienhaus und haben sich vertraglich geeinigt.

Was nutzt der Heizspiegel? Mieter können damit ermitteln, ob sie in einem Haus wohnen, in dem Wärme verpufft. Der aktuelle Heizspiegel des Mieterbunds (pdf) unterscheidet zwischen Gas, Öl und Fernwärme. Außerdem bietet der Mieterbund www.mieterbund.de einen Gutschein für einen kostenlosen Energie-Check an. Bislang haben 70 Prozent der Mieter diesen Check genutzt und an ihren Vermieter weitergeleitet. Jeder vierte Hausbesitzer hat daraufhin modernisiert.

Quelle: www.guter-rat.de



Webradios

Digitale Musik grenzenlos genießen

Tausende Sender empfangen, Online-Zugriff auf die private MP3-Sammlung sowie Musikdienste - das alles können WLAN -Radios heute. Und kosten dabei kein Vermögen mehr.

Fans von Madonna, Britney Spears, Take That und allen anderen Kandidaten der Kategorie

Mainstream-Pop hatten es schon immer leicht: Ein Radiogerät genügte, und schon war (und ist) ein beliebiger Sender mit dem entsprechenden Repertoire zur Stelle. Kein Wunder, leitet sich Pop doch von populär ab.

Wer dagegen indische Volksmusik, skandinavischen Death Metal, gregorianische Kirchenchoräle oder sphärische Experimentalmusik bevorzugt: Pech gehabt! CDs kaufen und selbst einlegen. Zumindest war das bis zum 7. November 1994 so: An diesem Tag ging nämlich die erste Webradio-Station, das College-Radio der University of North Carolina at Chapel Hill, auf Sendung. Nicht mehr ausschließlich der (analoge) Äther, sondern auch das (digitale) Internet diente ab diesem Zeitpunkt als Übertragungsweg von Radiosignalen.

Revolution

Ohne zu übertreiben kann man sagen: Das war der Beginn der Radiorevolution. Sendemasten, Frequenzmangel und eine möglichst kommerzielle musikalische Ausrichtung waren damit eigentlich Geschichte. Und dennoch dauerte es lange, bis Webradios die breite Masse erreichen konnten. Sie hatten nämlich einen entscheidenden Nachteil: Sie liefen nur am Rechner. Heute ist das anders. Längst erobern via WLAN betriebene Webradios Küche, Schlaf- und Badezimmer - ein Revier, das bis vor Kurzem den herkömmlichen UKW-Geräten vorbehalten war.

Überall Musik - fast ohne Kabel WLAN-Netzwerke sind inzwischen weit verbreitet, sie erlauben die kabellose Datenübertragung im ganzen Haus. WLAN ist zwar keine Voraussetzung, aber wer will schon Netzwerkkabel durch die Wohnung ziehen, bloß damit er im Bad Online -Radiosender hören kann?

Entdecker-Paradies

Der Vorteil erschließt sich sofort nach Einrichtung: Statt einer Handvoll lokaler Stationen erlauben die aktuellen Systeme Zugriff auf mehr als 10.000 aus der ganzen Welt. Ein Paradies für Entdecker, denn Stöbern wird damit zur Vollzeitbeschäftigung. Allerdings ist die gebotene Quantität nicht immer gleich-



zusetzen mit Qualität. Die Übertragungsrate macht den Unterschied: Audiophile werden mit 24 oder 48 kbit/s sicherlich nicht glücklich, leider sind Werte von 64 oder 128 kbit/s noch nicht der Normalfall. Ein herkömmliches FM-Radio klingt da schon noch überlegen, zumindest wenn man von Empfangsstörungen wie Rauschen absieht.

Für kleine und auch große Geldbeutel

Bei den erhältlichen Geräten erkennt man eine Aufspaltung in zwei Segmente: simple Alles-in-einem-Lösungen und ausgefeilte, aber nicht billige Hightech-Systeme für den Audio-Fan. In der ersten Kategorie sind vor allem zwei Hersteller führend: Logitech mit den beiden Squeezeboxen (Duet und Boom) und TerraTecs Noxon-Gerätereihe. hinzu kommt die Einsteigerklasse von Philips. Integrierte Lautsprecher, einfache Installation und Bedienung zählen zu den wichtigsten Merkmalen. Auf der anderen (hochpreisigen) Seite stehen etwa Sonos, Grundig und Loewe. Deren Systeme verbinden Rechnerfestplatte, Hi-Fi-Anlage und andere Musikspieler - dabei gibt's sowohl Komplettsysteme inklusive Lautsprecher als auch "Kästen", die an bestehende Stereoanlagen angeschlossen werden, also lediglich die WLAN-Funktion und das dazugehörige Systemmanagement liefern. In Preisen bedeutet das: Bei circa 200 bis 300 Euro fängt die Einsteigerklasse an, im vierstelligen Bereich wird dagegen der Profi munter.

Das Web 2.0 erobert die Netzwerkradios

Ein weiterer Vorteil von Webradio: Es kann und muss mit der Zeit gehen. So hat das Web 2.0 längst die Musikwelt erreicht, was auch die Hersteller von Streaming-Systemen wissen und entsprechende Musikdienste integrieren: Besonders begehrt ist Last.fm. Der Dienst gleicht im Wesentlichen den eigenen Geschmack (Hörverhalten, Playlists, Favoriten) mit dem anderer User ab. Dann schlägt er mithilfe des sogenannten Scrobble-Verfahrens Songs vor, die einem gefallen

Logitech machen sich Last.fm zunutze und profitieren enorm davon. TerraTec setzt hingegen auf ein junges Pferd namens Aupeo!, das ähnlich funktioniert wie Last.fm. Allerdings befindet sich Aupeo! derzeit noch in der (geschlossenen) Beta-Phase, für ein abschließendes Urteil ist es also noch zu früh. Unser Ersteindruck: schicke Oberfläche, gute, aber noch begrenzte Musikdatenbank, durchaus vielversprechend. Bei Musikdiensten wie Last.fm sollte man damit klarkommen, dass sie nicht so einfach funktionieren wie die Sendersuche beim herkömmlichen Radiogerät. Nicht immer klappt alles auf Anhieb, man benötigt zumindest Basiskenntnisse über Computer und Software, da man sich für derlei Angebote im Normalfall erst registrieren und einen Account anlegen muss.

Zugriff auf PC-Festplatte in Kü-Badezimmer che u n d Zum Standard gehört - auch bei den günstigeren Webradios - die Möglichkeit, Musik von der Rechnerfestplatte zu streamen. Das funktioniert zwar einwandfrei, hat aber einen Nachteil: Der Computer muss dafür in Betrieb sein. Ökologisch wie ökonomisch ist das natürlich bedenklich, ganz zu schweigen vom Dröhnen des PC-Lüfters. Deshalb bieten die Einsteigergeräte eine Funktion an, die auf MP3tunes zugreift. Dort können Musikdateien wie auf einer Online-Festplatte abgelegt werden. Das ist in mehrfacher Hinsicht praktisch: 1. Die Titel können auf dem Webradio abgespielt werden, selbst wenn der PC ausgeschaltet ist. 2. Der Zugriff darauf ist sogar von unterwegs möglich. 3. MP3tunes dient auch als Backup. Nicht so gut: Ausgerechnet das teure Sonos-System bietet den Dienst nicht an hier sollte nachgebessert werden.

In jedem iPhone steckt auch ein Webradio

Für Besitzer eines iPhone oder iPod touch gehört der Programm-Shop App Store längst zu den wichtigsten Adressen. Wenig überraschend, dass sich dort inzwischen etliche Programme finden, die auf Apple-Geräten mit WLAN-Zugang Webradio ermöglichen. Wer zusätzlich eine Dockingstation

mit integrierten Lautsprechern besitzt, kann sich also leicht ein Webradio selbst "basteln". Über die Auswahl der Software im App Store kann man sich manchmal nur wundern - allerdings im positiven Sinn. So hat Apple, ja selbst dick mit Musik-Downloads im Geschäft, erst vor Kurzem den ClipInc Player (www.tobit.com) ins Angebot seines App Store aufgenommen. Ein wenig seltsam ist, dass das praktische Programm das Aufzeichnen von Online-Radio erlaubt und man damit (vergleichbar mit einem Festplattenrekorder) MP3s ziehen kann ganz legal und vor allen Dingen gratis.

Ansprechpartner

Vorsitzender

Junge Nierenkranke Deutschland e.V Rainer Merz

Fichtenstr. 10 78078 Niedereschach Tel: 07728 – 919190

E-Mail: rainer.merz@jungenierenkranke.de

Baden Württemberg

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Gunther Fischborn Geschwister Scholl Str. 32 69214 Eppelheim

Tel.: 06221 - 751721 Email: gunther.fischborn@junge-

nierenkranke.de

Hessen:

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Frau Daniela Helduser Aarstr. 188 b

65232 Taunusstein Tel: 06128/480013

E-Mail: daniela.helduser@junge-

nierenkranke.de

Rheinland Pfalz

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Herrn Thomas Lehn Bergstr. 30 55218 Ingelheim Tel:06132 – 2003

E-Mail: thomas.lehn@junge-

nierenkranke.de



Saarland

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Stelly. Vorsitzender

Herrn Martin Müller Klausnerstre, 8 66115 Saarbrücken Tel: 0681 - 4171723 Fax: 0681 - 8956413

E-Mail: mmartin.mueller@junge-

nierenkranke.de

Schleswieg Holstein

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Frau Christa Grund Pamirstr. 37 24159 Kiel

Tel: 0431 - 37 36 99

E-Mail: christa.grund@junge-

nierenkranke.de

Sachsen

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Herrn Andre Strigan Breitenborner Str. 5 09306 Rochlitz Tel: 034346 - 61628

E-Mail: andre.strigan@junge-

nierenkranke.de

Nordrhein Westfalen

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Jörg Rockenbach Im Ziegelfeld 18 Tel: 02171-81623 E-Mail:jörg.rockenbach@jungenierenkranke.de

Tühringen

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Heike Oschmann Ludwig-Brehm-Weg 5 99894 Schönau v. d. Walde Tel: 036253 - 44958

E-Mail: steht noch nicht fest

Rerlin

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Anja Sachs Bernkasteler Str. 14a 13088 Berlin

Tel: 030/340 63 649 E-Mail: anja.sachs@junge-

nierenkranke.de

Termine

12.03. bis 15.03.2009 Seminar Recht, Soziales und Finanzen Teil. 1 Fulda, Hotel Lenz

- 14.03.2009 Mitgliederversammlung
- 16.07. bis 19.07.2009 Seminar Recht, Soziales und Finanzen Teil. 2. Berlin
- 19.07. bis 23.07.2009 Städtetour Berlin
- 08.10. bis 11.10.2009 Seminar Recht, Soziales und Finanzen Teil. 3, Rhein/ Neckarraum
- 12.12.2009 Jahresabschlussfeier. Ort steht noch nicht fest!

JuNi-News ist die Informationsschrift des Vereins "Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Layout: Martin G. Müller

Redaktionsleitung: Martin G. Müller (mm)

Redaktion Anja Sachs (as) Thomas Lehn (tl) Rainer Merz (rm)

Postversand Daniela Helduser

<u>Titelbild:</u> Martin G. Müller

Martin G. Müller Thomas Lehn

<u>Authoren dieser Ausgabe:</u> Thomas Lehn (tl)

Martin G. Müller (mm) Rainer Merz (rm)

<u>Beiträge:</u> 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 dir Redaktion räumt der Verfasser JuNiNews alle Veröffentlichungsrechte ein.

<u>Haftung Autoren:</u> 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. Eventuell Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Verein Junge Nierenkranke Deutschlande.V.

Redaktionsanschrift:
Junge Nierenkranke Deutschland e.V. Klausnerstr 8 66115 Saarbrücken Tel: 0681/41717 23 - 4162829

> Spendenkonto: Konto-Nr. 4798929 BLZ: 66650085

Einladung

Liebe Mitglieder, liebe Lerser,

Das Nierenzentrum der Uniklinik Heidelberg läd am Sa. 04.04.09 von 9:00 Uhr bis 13:00 Uhr zum Patientenforum Nierentransplantation ein. Wie immer werden erstklassige Themen geboten. Veranstaltungsort: Hörsaal der Kopfklinik Im Neuenheimer Feld 400 69120 Heidelberg.

Programm

- 9:00 Uhr Begrüßung Prof. Dr. J. Schmidt und Prof. Dr. M. Zeier
- 9:05 Uhr Organverteilung: Der Weg des Organs vom Spender zum Empfänger E. Frey
- 9:15 Uhr Erfahrungsberichte von Angehörigen: Lebendspende/ Verstorbenenspende M. Baas und J. Breidenbach Moderation: Prof. Dr. M. Zeier
- 9:30 Uhr Der Weg auf Station, begleitet vom Pflegeteam C.
- **9.50** Uhr Transplantation eine interessante Leistung für den Patienten und die Krankenkasse? S. Strobel
- 10:10 Uhr Kaffeepause mit Besuch der Informationsstände und der Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch
- 11:10 Uhr Die minimalinvasive Nierenentnahme - neue Entwicklungen Prof. Dr. J. Schmidt
- 11:30 Uhr Sexualität und Transplantation Dr. R. Dikow
- 11:50 Uhr Transplantation und Hauttumoren Prof. Dr. W. Hartschuh
- 12:10 Uhr Offene Fragerunde

Anmeldung bei:

Michaela Handermann Nierenzentrum Heidelberg Im Neuenheimer Feld 162 69120 Heidelberg Tel: 06221 / 9112-209 Fax: 06221 / 9112-229 E-mail:michaela.handermann@med.uni -heidelberg.de