

JuNi

Das junge Nierenmagazin

News

Ausgabe 82 Nr. 11/2014

+++ Tag der Organspende in Stuttgart +++ Patienteninformationstag in Freiburg +++



Junge Nierenkranke Deutschland



Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	Seite 2
Tag der Organspende in Stuttgart	Seite 3
Humor	Seite 4
Zahl der neuen Dialysepatienten 2010-2012	Seite 4
Patienteninformationstag in Freiburg	Seite 4
Buchempfehlung	Seite 7
Buchempfehlung Nr. 2	Seite 8
Humor	Seite 8
Patienten-Arzt-Seminar Nierentransplantation	Seite 8
Vorstellung der IOS bei unserer	Seite 9
Arzt-Patienten-Seminar in Berlin	Seite 9
Termine	Seite 11
Wir sind immer für euch da	Seite 12
Impressum	Seite 12

Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder und Leser unserer Vereinszeitung, dies ist nun erst die 2. Ausgabe in diesem Jahr. Leider war es mir aus beruflichen Gründen nicht möglich mehr für diesen Bereich der JuNi's zu tun. Wir haben dieses Jahr mal wieder einen Urlaub in unser Programm aufgenommen. Die Beteiligung war nach unseren Erwartungen und es war eine schöne Zeit für die Teilnehmer. Der Bericht folgt dann in den nächsten JuNi-News. In dieser Ausgabe habe ich dann die Aktivitäten des letzten halben Jahres zusammengefasst. Es ist wieder ein bunter Strauß an Berichten und Informationen geworden. Manche mussten leider etwas länger auf die Veröffentlichung warten, was aber die Information an sich nicht schlechter macht. Besonders erwähnen möchte ich die Buchempfehlung Nr. 2 von unserem Mitglied Dirk Hildebrand. So wie ich Dirk kenne, ist es sicher ein sehr interessantes Buch geworden. Ich hoffe ich finde auch bald die Muße mal wieder zu lesen, da ist diese Buch ganz sicher ganz oben auf der Liste. Als weiteren Tipp habe ich heute im Vorwort ein Wissensspiel um die Organspende. Schaut mal rein, da sind einige sehr knifflige Fragen dabei. Ihr findet dieses Spiel unter dem Link <http://schaefer-sac.de/os/spiel/>. Weiterhin möchte ich noch auf unsere Termin nächstes Jahr aufmerksam machen. Die Termine findet Ihr wie immer auf der zweitletzten Seite.

Es geht schon wieder in die „ruhige Zeit“ des Jahres über. Die Spekulatius stehen schon wieder seit dem 1. September im Supermarkt und auch die Weihnachtsmänner sind denen schon lange gefolgt. Wobei sich sicher jeder, der wie ich noch im Berufsleben steht, fragt, welche ruhige Zeit? Die letzten 2 Monate im Jahr sind eigentlich die schlimmsten. Jedoch sollten wir alle in den nächsten Wochen, da es dann am Abend oder besser gesagt schon am Nachmittag dunkel wird, mal wieder inne halten und versuchen wieder zu uns zu kommen und uns auf die wichtigen Dinge im Leben zu konzentrieren. Welche das sind muss jeder für sich selbst entscheiden, jedoch ist es nicht die „Tretmühle“ in der wir uns befinden.

Ich wünsche allen Lesern schon einmal eine schöne Weihnachtszeit und einen guten und vor allem gesunden Start ins Jahr 2015.

Herzlichst euer
Rainer Merz

Tag der Organspende in Stuttgart

Am 07.06.2014 war die Hauptveranstaltung am „Tag der Organspende“ in Stuttgart. Dieses Jahr unter dem Motto: „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig“. Auf dem Schlossplatz waren ca. 20 Informationszelte aufgebaut, in denen schon am Abend vorher Material untergestellt werden konnte. Natürlich waren auch wir mit von der Partie. Mit vielen anderen wie Bundesverband Niere, Lebertransplantierte Deutschland, Junge Helden, DAK, Fachklinik Bad Hellbrunn, Organspende Aktionsbündnis Baden-Württemberg und noch vielen mehr, standen wir mit den Ständen in Stuttgart auf dem Schlossplatz, von dem man freie Sicht auf das Schloss hatte.

Der Tag fing mit einem ökumenischen Gottesdienst in der Domkirche St. Eberhard an. Dort haben verschiedene Menschen gesprochen haben, wie zum Beispiel ein Patient der seit Jahren auf ein Spenderorgan warten und das Warten aus seiner Sicht schilderte. Zudem waren einige Prominente Gäste vor Ort, wie der Bundesgesundheitsminister Baden-Württemberg Hermann Gröhe sowie Baden-Württembergische Sozialministerin Katrin Altpeter, die die Schirmherrschaft für die Veranstaltung übernommen hatte.

Der Tag war sehr, sehr heiß und wirklich schweißtreibend, doch die ganzen Angebote, die die einzelnen Ständen zu bieten hatten, waren wirklich klasse und der Tag entwickelte sich schon allein durch die Anzahl der ausgegebenen Organspende ausweise als ein Highlight.



Organspende fotografieren lassen konnte.

So bot die DAK ein Laufband an um sich fit zu halten, die Jungen Helden machten ein Quiz mit den Besuchern und als Dankeschön gab es ein Lebkuchenherz. Des Weiteren war ein lebensgroßer Organspendeausweis ausgestellt und es gab begehbare Organe, die besichtigt werden konnten. Die „Lebertransplantierten Deutschland“ boten eine Fotoaktion an, wobei sich jeder mit einem Herz für

Die Jungen-Nierenkranke Deutschland e.V. klärten die Besucher über den Spenderausweis auf. Hierbei wurde über Pro und Contra mit dem einen oder anderen Besucher diskutiert. Der Stand wurde von Rainer, Steffi und Dieter betreut und im Laufe des Tages bekamen wir Besuch von weiteren Mitgliedern. Anette kam extra aus München nach Stuttgart um sich die Veranstaltung anzuschauen. Weitere Highlights waren die Aktionen



„Geschenkte Lebensjahre“, wobei jeder ein Karton mit seinen geschenkten Lebensjahren in die Luft hielt. Die 1000 (993) wurde nur knapp verfehlt und dennoch waren es noch mehr Jahre, als ein Jahr zuvor. Außerdem gab es eine Luftballonaktion, bei der eine stattlich Zahl an Ballons zur gleichen Zeit in die Atmosphäre entlassen worden sind.

Das Bühnenprogramm wurde von Dennis Wilms (ARD) moderiert und brachte nationale wie internationale Künstler hervor, die den Tag der Organspende auf ihre Art unterstützen. Zum Beispiel Mary Roos, The Dandys, Edo Zanki & Band und noch einige mehr. Zudem war für Speisen und Getränke gesorgt, was bei dem Wetter wohl auch sehr wichtig war.

Zum Schluss sei gesagt, dass wir großen Spaß bei der Aktion hatten, obwohl es an diesem Tag so warm war. Für die nächste Standaktion in Stuttgart, würden wir uns über mehr freiwillige Helfer freuen. Jetzt wo die 2. Absenkung der Dialysepauschale erst mal abgewendet wurde, halte ich solche Aktionen umso wichtiger. Wir Patienten müssen weiterhin für unsere Rechte kämpfen, da die Politik die Augen lieber davor verschließt.

Stephanie Schrenker

Humor

Sprechstunde beim Hausarzt. Sagt der Patient: „Herr Doktor, ich leide ständig unter wahnsinnigen Kopfschmerzen.“

Arzt: „Sind Sie Raucher?“

„Nein war ich noch nie!“

„Trinken Sie Alkohol?“

„Keinen einzigen Schluck!“

„Und wie steht's mit Sex?“

„Nein Herr Doktor. Das ist nichts für mich.“

Da beugt sich der Arzt zu dem Patienten und sagt: „Dann drückt Sie wahrscheinlich Ihr Heiligenschein!“

BNeV: Zahl der neuen Dialysepatienten der Jahre 2010 bis 2012

Die Kostendämpfung bei der Dienstleistungs- und Sachkostenpauschale ist von Zahlen ausgegangen die wir von Anfang an als nicht richtig kritisiert haben. Dies wurde nun durch neue Erhebungen durch das Institut für Microdaten-Analyse (IfMDA) zur nephrologischen Versorgung in Deutschland bestätigt und bewiesen. Auch die Zahlen der letzten Jahre, die der Datenanalyst der QS-Dialyse geliefert hat, sprechen eindeutig die gleiche Sprache und die neuesten Daten des Datenanalysten werden im Juni 2014 diesen Trend noch deutlicher öffentlich einsehbar machen. Die Zahl der neuen Dialysepatienten ist seit mindestens 3 Jahren leicht rückläufig und die Gesamtzahl der Dialysepatienten ist deutlich geringer als bisher von allen angenommen - mehr als 10.000 im Jahr.

Es handelt sich um folgende Werte der Patienten aus den gesetzlichen Krankenkassen (GKV) zu denen m.E. höchstens 10-15% Privatversicherte hinzukommen:

2010	5.516
2011	4.933
2012	4.973

Die Erhebung der Anzahl der Sterbefälle wird erst wieder in den kommenden Jahren erhoben, sodass am Ende wieder korrekte Zahlenwerke vorliegen werden. Grundsätzlich gilt aber: Damit ist die Berechnungsgrundlage für die Kostendämpfung nicht richtig gewesen.

Peter Gilmer

Vorsitzender Bundesverband Niere e.V.

Vorsitzender des Vorstandes Patientenstiftung Aktion Niere Essenheimer

Straße 126

55128 Mainz

Patienteninformationstag in Freiburg

Am Samstag, 12. Juli 2014 lud das Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Freiburg zum 9. Patienteninformations-Tag ins Konzerthaus nach Freiburg ein. Es folgten knapp 300 Patienten und ihre Familienangehörigen der Einladung und die hohe Besucherzahl sprach für ein interessantes und spannendes Programm. Zentrale Themen der diesjährigen Veranstaltung waren die Nierentransplantation und die Nierenlebendspende-Transplantation mit all ihren Facetten. Es fanden Vorträge statt zu den Themen:

- ABO-inkompatible Nierenlebendspende-Transplantation in Deutschland
- Nierenlebendspende auf der Transplant-Intensiv-Station
- Nierentransplantation aus Patientensicht
- Rehabilitation und Nachsorge nach Nierentransplantation und Nierenlebendspende
- Zystennieren: Von der Diagnose bis zum Nierenersatz
- Nikotin und andere Risikofaktoren vor und nach Nierentransplantation

Herr **PD Dr. Przemyslaw Pisarski**, Leiter der Sektion Transplantationschirurgie eröffnete die Veranstaltung und zeigte sich sehr erfreut, über die hohe Teilnehmerzahl. Nach der Begrüßung bedankte sich PD Dr. Pisarski bei den anwesenden Patientenverbänden. Er dankte den Mitgliedern der Verbände und Vereinen vom Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Junge Nierenkranke Deutschland e.V., Niere Baden-Württemberg e.V., PKD Familiäre Zystenniere e.V., für die selbstlose Teilnahme und die Bereitstellung der tollen Informationsstände. Außerdem dankte PD Dr. Pisarski den Sponsoren der Veranstaltung für die freundliche Unterstützung.



Nach der Begrüßung und den Dankworten übergab **PD Dr. Pisarski** das Mikrophon an **PD Dr. Kramer-Zucker** der den ersten Teil des Vortrages „**10 Jahre ABO-inkompatible Nierenlebenspende-Transplantation in Deutschland – ein sicheres Transplantationsprogramm zur Verkürzung der Wartezeit**“ hielt. Er führte zu der ABO-inkompatiblen Nierenlebenspende-Transplantation hin in dem er kurz über die Planung einer Nierentransplantation im Allgemeinen



berichtete. Er beschrieb die Auswahl und die Vorbereitung von Empfänger und Spender bevor er dann detailliert den spezifischen Ablauf der ABO-inkompatiblen Nierenlebenspende-Transplantation, das Anpassen des Körpers an das Organ mit der fremden Blutgruppe (Akkommodation) beschrieb. Er erklärte gut verständlich warum ABO-inkompatible Nierentransplantationen eine wirkliche Alternative zur blutgruppengleichen Transplantation darstellt und er erklärte in einfachen Worten und gut verständlich das Grundprinzip dieses innovativen und inzwischen seit 10 Jahren zur Anwendung kommenden Verfahrens. Nach seiner Beschreibung, wie das Verfahren genau funktioniert, übergab er das Mikrophon zurück an PD Dr. P. Pisarski der in seinem Teil des Vortrages die Entwicklungen der ABO-inkompatiblen Nierenlebenspende-Transplantation von 2004 bis 2014 vorstellte. Er stellte die beeindruckenden Zahlen, Daten und Fakten der vergangenen 10 Jahr vor. In schönen Übersichtsgrafiken zeigt er z.B. dass innerhalb von 10 Jahren insgesamt 765 Patienten transplantiert werden konnten und dass die Zahl jährlich stieg. Er zeigte auch, dass der Anteil der ABO-inkompatiblen Nierentransplantation im

Jahr 2013 sehr beachtliche 21% betrug. Im Jahr 2004 wurden an nur 2 Transplantationszentren ABO-inkompatible Transplantationen durchgeführt wurden, hingegen im Jahr 2013 wurden Patienten in 31 deutschen Transplantationszentren mit diesem Verfahren transplantiert. Dieses ist für Patienten, die keinen blutgruppengleichen Spender hatten, ein großer Gewinn, denn sie konnten so wesentlich schneller transplantiert werden und es blieb ihnen eine lange Wartezeit auf der Eurotransplant-Warteliste erspart. Zusammenfassend stellt PD Dr. Pisarski heraus, dass die Nierentransplantation für geeignete Patienten das optimale Nierenersatzverfahren hinsichtlich Gewinn an Lebenserwartung und –qualität ist. Er betonte aber auch, dass Empfänger und Lebendspender gut auf die Transplantation vorzubereiten sind und dass es zu keiner Gefährdung des Lebendspenders kommen darf. Mit den Ergebnissen von 10 Jahren ABO-inkompatibler Nierenlebenspende-Transplantation in Deutschland konnte PD Dr. Pisarski zeigen, dass sich dieses Verfahren im Vergleich zur blutgruppengleichen Transplantation als gleichwertig darstellt.

Im anschließenden Vortrag stellten **Stefan Brade, Stationsleitung der Transplant-Intensivstation und sein Team**, die Freiburger Transplant-Station vor. In einem sehr kurzweiligen und reich bebilderten Vortrag beschrieb er



den stationären Aufenthalt eines Patienten nach einer Nierentransplantation. Er begann seine Beschreibung mit der Aufnahme des Patienten auf der Transplant-Station, stellte die Station mit Zahlen und Ausstattung vor bevor er die pflegerische Vorbereitung des Patienten auf die Operation erklärte. In Anschluss daran beschrieb er mit zahlreichen Bildern, wie der Patient den ersten Tag nach der Operation erlebt, welche täglichen Aufgaben er zu



erfüllen hat, wie er bezüglich der Immunsuppressiva-Einnahme geschult wird und wie der Patient für das Leben zuhause mit dem neuen Organ vorbereitet wird. Den dritten Vortrag des Tages hielt **Manfred Zimmer**. Herr Zimmer wurde 2010 in Freiburg nierentransplantiert und schilderte in einer sehr sympathischen, ehrlichen und offenen Art und Weise seine **Erlebnisse und Erfahrungen** auf seinem Weg bis zur Nierentransplantation. Er berichtete vom Beginn seiner Erkrankung und

seinem Umgang damit, die über die völlige Verdrängung bis zur Akzeptanz und der Wahl des für ihn richtigen Dialyseverfahrens ging. Er beschrieb gut verständlich und nachvollziehbar die Probleme und Konflikte, die die Dialyse bezogen auf das Familien- und Arbeitsleben auslöst bevor er dann überleitete zu dem Tag als der nächtliche Anruf zur Transplantation kam: „Hier spricht Schwester Beate vom Transplantationszentrum des Universitäts-klinikums Freiburg: Wir haben ein Organ für Sie, machen Sie sich bitte auf den Weg und kommen Sie direkt nach Freiburg“. Sein Bericht über die stationäre Aufnahme bis zur Narkose im Operationssaal wurde von Manfred Zimmer äußerst spannend dargestellt. Ebenso die Zeit nach der Transplantation, vom wach werden auf der Intensivstation und den ersten Stunden danach und dem weiteren stationäre Verlauf. Er sprach auch Probleme und Komplikationen, seine Ängste und Sorgen an und erzählte doch seinen Weg zur Nierentransplantation in einer sehr positiven Art und Weise. Der Bericht von Herr Zimmer* kam bei den Teilnehmern sehr gut an und wurde von den Patienten als sehr hilfreich angesehen, was diese auch im ausgelegten Feedbackbogen zur Veranstaltung, dokumentierten und bestätigten.

***Anm. der Redaktion:** Wir danken Herrn Zimmer nochmals ganz ausdrücklich für seinen sehr authentisch vorgetragenen Erfahrungs-Bericht.

An die Vorträge schloss sich jeweils eine intensive und lebendige Diskussion an, was zeigte, dass die Vorträge spannend und informativ waren. Die Veranstaltungsteilnehmer hatten sich eine Pause wohl verdient und der Moderator Dr. Jänigen, Oberarzt auf der Transplant-Station, lud alle Anwesenden zu einem Imbiss ein.

Wie jedes Jahr, bestand der Imbiss aus belegten Brötchen, Obst und Getränken. Der gereichte Imbiss, der auf die Bedürfnisse der Teilnehmer zugeschnitten war, war mit der Sektion Ernährungsmedizin und Diätetik der Universitätsklinik Freiburg abgestimmt und es wurden in diesem Jahr erstmals Schilder mit Nährwertangaben zu den einzelnen Lebensmitteln aufgestellt, um den Patienten die Wahl zu erleichtern. Die richtige Auswahl zu treffen ist hierbei nicht einfach, da die Teilnehmer unterschiedlichen



Gruppen zugeordnet werden müssen (Patienten kurz vor der Dialyse, an Dialyse, transplantiert und gesunde Angehörige).

Während der Pause nutzten die Patienten und ihre Angehörigen ebenfalls ausgiebig die Möglichkeit zum Austausch und zur Diskussion untereinander

und mit den anwesenden Ärzten. Außerdem nutzen viele Besucher die Zeit zum Besuch der Stände der Patientenverbände und –Vereine. CAPD-pflichtige Patienten konnten ganz entspannt ihren Wechsel in einem speziell eingerichteten CAPD-Raum mit Vollausrüstung durchführen.



Frisch gestärkt eröffnete Frau **Dr. Doris Gerbig**, Chefärztin Abteilung Innere Medizin – Nephrologie Fachklinik Bad Heilbrunn, das Nachmittagsprogramm und stellt die **„Rehabilitation und Nachsorge nach Nierentransplantation und Nierenlebenspende“** in den Mittelpunkt ihres Vortrages. Sie stellte zunächst die Änderung des Transplantationsgesetzes vom

01.08.2012 vor und stellte die neuen gesetzlichen Verbesserungen in der Absicherung der Lebendspender heraus. Danach berichtete Sie aus ihrer täglichen Arbeit der Fachklinik Bad Heilbrunn und zeigte die praktische Bedeutung für Empfänger und Spender auf. Sie ging ganz konkret darauf ein wie Rehabilitation beantragt wird, welche Ziele die Rehabilitation nach Nierentransplantation und Nierenlebenspende verfolgt und welcher Wandel im Rehabilitations-Angebot stattgefunden hat. Nach dem allgemeinen Teil zur Rehabilitation stellte Frau Dr. Gerbig die **einzelnen Therapiemodule** der Fachklinik Bad Heilbrunn vor wie z.B. die medizinische Betreuung, psychologische Leistungen, Schulungen, Maßnahmen zur sozialen Rehabilitation und ebenso die Erholung, Kräftigung und das Bewegungstraining. Zum Abschluss des Vortrages beantwortete Frau Dr. Gerbig die Frage, warum Empfänger und Spender von einer Rehabilitation nach Nierentransplantation bzw. Nierenlebenspende profitieren.

Der zweite Vortrag am Nachmittag beschäftigte sich mit dem Thema **„Zystennieren – von der Diagnose bis zur Nierenersatztherapie“**. Ein **Mitglied des Vereins PKD Familiäre Zystennieren e.V.** und selbst Betroffene hielt einen sehr verständlichen und informativen Vortrag über die Erkrankung der Familiären Zystennieren, an der nach Schätzungen, über 100.000 Menschen in Deutschland und über 12,5 Mio. Menschen weltweit leiden. Die Referentin informierte darüber, was Zystennieren sind und wie die Erkrankung diagnostiziert wird. Sie zeigte anhand ihrer eigenen Erfahrung, welchen Verlauf die Erkrankung nehmen kann und welche Optionen zur Verfügung stehen. Sie machte deutlich, dass die Betroffenen nicht alleine sind und gab nützliche Hinweise, wie betroffene Patienten sich konkret informieren können und wer ihnen helfen kann.

Im letzten Vortrag des Tages sprach **Dr. Dominik Tacuri**, Oberarzt im Nephrologischen Zentrum Offenburg, mit dem Thema „**Nikotin und andere Risikofaktoren**“ zu den Teilnehmern. Aus aktuellem Anlass und bezogen auf das Fussball-WM-Endspiel-Fieber, in dem Deutschland sich am Tag des Patienteninformations-Tags 2014 befand, eröffnete Dr. Tacuri seinen Vortrag mit einem Bildvergleich 2010/2014 der Fußball-National-Mannschaft und sprach damit das Thema Bewegung an. Er zeigte Zeitungs-Artikel mit dem Titel „Niederlagen machen Fußballfans krank und fett“, zeigte ein Bild von Jogi Löw mit Zigarette als Überleitung zum Thema Rauchen und Uli Hoeness mit hochrotem Kopf, als Beispiel für Bluthochdruck. Das Thema Diabetes und Zucker symbolisierte er mit einem brasilianischen Fußball-Fan mit WM-Pokal und Caipirinha mit viel Zucker in der Hand. Er sprach jedes der vier Einzelthemen an und gab den Patienten wertvoll Tips und Hinweise im Umgang mit den genannten Risikofaktoren. Zum Abschluss seines Vortrages zeigte er anhand eines Schaubildes, wie ein Patientenjahr nach erfolgreicher Transplantation in Bezug auf die persönlichen Kontakte zum betreuenden Arzt aussieht. **Er machte deutlich, dass ein Patienten pro Jahr 8745 Stunden eigenverantwortlich und für sich selbst zuständig ist.** Damit brachte er nochmals zum Ausdruck, wie wichtig es ist, Nikotin und andere Risikofaktoren auszuschließen und zu minimieren, um für sich selbst eine möglichst lange Transplantatfunktion zu erhalten.

Herr PD Dr. Pisarski bedankte sich in seinem Schlusswort nochmals herzlich bei allen Teilnehmern. Er dankte allen Referenten für die wirklich interessanten Vorträge und dankte nochmals den Patientenverbänden und Vereinen für die freundliche Unterstützung. Ein herzliches Dankeschön sprach er auch den **Maltesern** aus, die jedes Jahr die Veranstaltung unauffällig begleiten um im Falle, von gesundheitlichen Problemen eines Teilnehmers, schnell und kompetent, helfen zu können. Zuletzt bedankte sich PD Dr. Pisarski noch ausdrücklich bei dem **Moderatoren Dr. Bernd Jänigen**, der sehr angenehm und gut informiert durch den Veranstaltungstag führte. Der Patienteninformations-Tag 2014 war eine sehr schöne, informative und interessante Veranstaltung, die von den Patienten und ihren Familien sehr gut angenommen wurde. Die CAPD-Dialyse wurde gut genutzt, so dass die Organisatoren diesen Service auch im nächsten Jahr wieder anbieten werden. Im nächsten Jahr findet der 10. Freiburger Patienteninformations-Tag statt und das Organisationsteam



des Transplantationszentrums Freiburg freut sich bereits heute auf die nächstjährige Jubiläums-Veranstaltung. Dass die Patienten mit ihren Familien nach wie vor so zahlreich im Konzerthaus Freiburg erscheinen, freut das Team um Herrn Dr. Pisarski ganz besonders. Es zeigt, wie wichtig es für die Patienten ist, eine Gelegenheit des Austausches außerhalb des Klinikums zu schaffen um über Erfahrungen, Sorgen und Ängste aber auch Chancen und Möglichkeiten sprechen zu können.

Wir danken auf diesem Wege allen Teilnehmern nochmals ganz herzlich für ihr Mitwirken.

Freiburg, 23. Juli 2014

Silvia Hils

Transplantationszentrum Freiburg

Buchempfehlung

Monika Küble und Henry Gerlach „**In Nomine Diaboli**“ Historischer Kriminalroman aus der Zeit des Konstanzer Konzils, ISBN 978-3-8392-1465-7, Gmeiner Verlag GmbH, Taschenbuch, 12,99 €

Wolgemut. Oktober 1414. Kaum ist der junge Bäcker Cunrat Wolgemut in Konstanz eingetroffen, um während des Konzils sein Glück zu finden, gerät er auch schon in Schwierigkeiten: Er wird in eine Schlägerei verwickelt, seine heiratswütige Base stellt ihm nach und sein Freund wird tot aufgefunden. Bald gibt es weitere Tote, und Cunrat wird klar, dass ein Serienmörder sein Unwesen treibt. Gemeinsam mit dem Bäcker Giovanni Rossi und dem Humanisten Poggio Bracciolini macht er sich auf, das Geheimnis um die Toten zu lüften ...

Den beiden Autoren, Monika Küble und Henry Gerlach, ist ein spannender Kriminalroman über den größten Kongress des Mittelalters und ein anschauliches Bild über die Lebensumstände zu dieser Zeit gelungen. Es hat mich unerwartet in seinen Bann gezogen.

Viel Spaß beim Lesen.
Eure Anja Sachs

Buchempfehlung Nr. 2



Unser langjähriges Mitglied (Alex) Dirk Hildebrandt hat sich einen Traum erfüllt und ein Buch geschrieben. Es ist ein Polit-Thriller, der jedoch auch eine Liebesgeschichte enthält. Das Buch hat 241 Seiten und ist für 12,90 € bei Books on Demand ISBN 978-7357-3699-4 als gedruckte Ausgabe sowie als E-Book erhältlich.

Wer den oben aufgeführten Zeitungsartikel wegen der Größe nicht lesen kann, kann sich die Ausgabe als PDF bei mir (rainer.merz@junge-nierenkranke.de) anfordern.

Humor

Nach 39 Dienstjahren geht Herr Lehmann, ein Beamter, zu seinem Chef und will sich versetzen lassen. Überrascht fragt der ihn: „Lehmann Sie sitzen jetzt 39 Jahre im gleichen Büro und wollen sich nun versetzen lassen?“ „Ja, ich glaube, ich habe Vagabundenblut in mir.“

Patienten-Arzt-Seminar Nierentransplantation

UPDATE: Patienten-Arzt-Seminar zum Thema Nierentransplantation

(Samstag, den 06.09.2014 von 13:00 – 15:00 Uhr im Estrel Convention Center Berlin)

Zum ersten Mal wurde eine solche Veranstaltung im Rahmen der 6. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Niere e.V. angeboten. Damit war sowohl Patienten als auch Fachärzten eine Teilnahme möglich.

Den Einstieg in die Veranstaltung nahmen die fachlichen Vorträge: Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommerer vom Transplantationszentrum Heidelberg referierte über den Ablauf einer Nieren-transplantation. Dr. Lutz Liefeldt von der Berliner Charité berichtete in diesem Zusammenhang über die besondere Situation älterer Patienten und die demographische Entwicklung. Von Prof. Dr. jur. Ulrich Schroth wurden die Fragen der rechtlichen Absicherung insbesondere im Rahmen der Lebendspende beleuchtet. Abschließend informierte Dr. med. Axel Rahmel von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) über die aktuelle Gesamtsituation nach den sog. Organverteilungsskandalen der letzten Jahre. Alle vier Vorträge waren inhaltlich ausgesprochen gut und auch für Patienten verständlich gehalten.

Danach stellten sich transplantierte Patienten und Spender mit Ihren Lebensgeschichten dem Plenum vor. Dies gab dem theoretischen Teil die notwendige Brisanz: Dass es bei Transplantation immer um das Leben von Menschen und Ihren Angehörigen, und um die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität geht. Ich kann nur sagen: Gänsehaut pur. Abschließend wurden alle Teilnehmer zur Podiumsdiskussion geladen, und es wurden Fragen aus dem Auditorium beantwortet. Das Schlusswort für diese tolle, gelungene Veranstaltung brachte eine Zuhörerin aus dem Auditorium, deren Mann seit einigen Jahren transplantiert ist:

„Liebe Dialysepatienten verbringen Sie die Zeit auf der Warteliste nicht nur mit warten auf die Zeit nach der Transplantation, leben Sie!“

Anja Sachs
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Regionalleitung Berlin

Vorstellung der IOS bei unserer Vorstandssitzung

Herr Roland Dürr, 1. Vorsitzender des Vereins Junge Nierenkranke Deutschland e.V. hatte am 2. August 2014 zur turnusmäßigen Vorstandssitzung nach Stuttgart eingeladen. In diesem Rahmen hatte er Klaus Schmitt (1. Vorsitzender Niere Saar e.V.) gebeten, den Anwesenden die bisherigen Aktivitäten des Infoteam Organspende Saar (IOS) vorzustellen. Die in 2010 gegründete und von beiden Vereinen getragene Arbeitsgemeinschaft hat es sich zur Aufgabe gemacht die saarländische Bevölkerung „von Mensch zu Mensch“ für das Thema

Organspende zu sensibilisieren und umfassend darüber aufzuklären. An Hand einer eigens erstellten Präsentation erläuterte Klaus Schmitt die vielseitigen, bisher gelaufenen IOS Aktionen, angefangen von Infoständen auf Sportveranstaltungen und in Warenhäusern, über Organspendeaufklärung in Schulen, die



Ausrichtung des jährlichen „Tag der Organspende“ in Saarbrücken bis hin zu gemeinsamen Veranstaltungen mit der DSO, dem saarländischen Gesundheitsministerium und dem Homburger Uniklinikum. Darüber hinaus berichtete er, dass das Team sowohl in die angrenzende Pfalz, als auch schon nach Hessen zu Vortragsveranstaltungen eingeladen war. Die JuNi – Vorstandsmitglieder zeigten sich von den Aktivitäten und vom Engagement des Infoteams sehr beeindruckt. Einhellig war man der Meinung, dass die Arbeit des IOS sehr gut und besonders wertvoll ist und auf alle Fälle von ihrer Seite her weiter unterstützt werden sollte. Bevor Klaus und Hanna Schmitt die Runde verließen stellte man sich noch gern zum gemeinsamen Erinnerungsfoto auf.

Hanna Schmitt

Arzt-Patienten-Seminar in Berlin

Am 20.09.2014 fand das diesjährige Arzt-Patienten-Seminar des Berliner Virchow-Klinikums im Großen Saal Mittelallee 10 unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Petra Reinke vom Nierentransplantationszentrum des Virchow-Klinikums statt. In seiner Begrüßung stellte sich Herr Prof. Dr. J. Pratschke als Nachfolger von Herrn Prof. Dr. P. Neuhaus dem Patientenpublikum vor. In seiner Ansprache erklärte er kurz seinen Werdegang und verwies in diesem Zusammenhang auf den höheren Anteil an Organspenden in den anderen europäischen Staaten, insbesondere Österreich und Spanien. Sein Fazit ist, dass man sich wohl in Deutschland über die Frage klar werden muss, ob die Organtransplantation als Therapieform überhaupt politisch und gesellschaftlich gewollt ist? Den ersten Vortrag „**Zentrumsbericht 2013**“ übernahm Frau Prof. Dr. P. Reinke selbst. Hier wurde insbesondere die wachsende Bedeutung der Lebendspende gegenüber der postmortalen Spende deutlich. Bei der Entscheidung für oder gegen eine Transplantation steht die Spendergesundheit im Mittelpunkt. Ein wichtiges Kriterium für den Langzeitverlauf der Transplantation ist die kalte Ischämiezeit (Verbleib des Transplantats außerhalb des Körpers). Diese wird in Berlin bei Lebendspende durchschnittlich 4,5 h, und bei postmortaler Spende durchschnittlich unter 14,5 h deutlich unter der kritischen Grenze von durchschnittlich 25 h gehalten (Niere). Dies ist dem guten Zusammenspiel der Transplantationskoordination zu verdanken, was dazu führt, dass trotz einer durchschnittlichen Wartezeit von 7-10 Jahren und einer hohen Rate von schweren Begleiterkrankungen (insbes. old-for-old-Programm) ein exzellentes Patientenlangzeitüberleben erreicht wird. Dabei ist der Transplantatverlust nach dem 5. Jahr immer noch zu hoch (ca. 10% bis zum 10. Jahr). Die Gründe dafür liegen vor allem in der zunehmenden Sorglosigkeit der Patienten und der fehlenden, systematischen Transplantationsnachsorge. Hier besteht also noch Handlungsbedarf. Wobei eine erfolgreiche Transplantation immer ein Ergebnis einer hohen Interdisziplinarität aller Fachbereiche ist. Den zweiten Vortrag „**Was versteht man unter Typisierung und Antikörper**“ übernahm Herr Dr. Ing. N. Lachmann, wissenschaftlicher Mitarbeiter im Gewebetypisierungsbüro. Hier befasst man sich mit der HistoKompatibilität, d.h. mit der Gewebeverträglichkeit bei Transplantation. Unser Immunsystem sieht

Fremdstrukturen potentiell als gefährlich an, und erkennt diese anhand von Antigenen – dass sind alle Eiweiße und viele Zucker, welche in großer Menge im Körper auftreten. Die HLA-Gene werden von beiden Eltern übertragen und sind daher doppelt vorhanden. Aus den Kombinationsmöglichkeiten dieser Gene ergibt sich der sog. HLA Polymorphismus. Die Immunantwort des Körpers erfolgt auf fremdes HLA. Bei der individuellen Immunantwort unterscheidet man zwischen High Respondern und Low Respondern. Immunisierungsereignisse, die Einfluss auf die HistoKompatibilität bei Transplantation nehmen, sind ausschließlich klassischer Art (Transfusionen, Transplantationen, Schwangerschaften). D.h. eine zunehmende Immunisierung ist ein Nachteil, da sie die Kompatibilität mit Spendern verringert und ein erhöhtes Abstoßungsrisiko birgt. Ziel der HLA-Typisierung ist die Bestimmung der HistoKompatibilität, um das immunologische Risiko zu ermitteln (Sind HLA-Antigene vorhanden? Welche klinische Relevanz haben diese?) Bestes Ergebnis ist ein Mismatch (M/M) von 00. Was insbesondere bei der Ersttransplantation angestrebt wird. Die finale Entscheidung für oder gegen eine Transplantation wird nach dem LCT-Kreuztest getroffen.

➔ Take-Home-Messages:

1. HLA-Antikörper-Bestimmung und – Typisierung sind Grundvoraussetzungen zur Bewertung der Histokompatibilität zwischen Spender und Empfänger.
2. Immunisierung mit HLA-Antikörpern (Transfusion, Schwangerschaft, Transplantation) schränkt Kompatibilität ein.
3. Zusammenarbeit/Informationsfluss Patient-Dialyse/Arzt-Labor essentiell wichtig.

Artikel I. Den dritten Vortrag „Warum ist eine gute Vorbereitung zur Transplantation aus chirurgischer Sicht notwendig“ **hielt Herr Oberarzt PD Dr. A. Pascher. Dabei ging es konkret um die Maßnahmen, die zur Vorbereitung getroffen werden müssen, um insbes. (OP-Risiken) zu vermindern:**

- Herzfunktion erhalten/verbessern (Herzerkrankungen)
- Lungenfunktion erhalten/verbessern (Lungenerkrankungen)
- Blutzuckereinstellung optimieren und Körpergewicht reduzieren (Diabetes)
- Blutdruckeinstellung optimieren (Bluthochdruck)
- Durchblutungsstörungen verhindern/behandeln (Gefäßverkalkung)

- Nebenschilddrüsenfunktion (Nebenschilddrüsenüberfunktion) verbessern
- Knochenstoffwechselstörungen behandeln (Knochenstörungen)
- Körperliche Leistungsfähigkeit erhalten (Leistungsabfall)
- ggfs. Platz für die Niere schaffen (große Zystennieren)
- Komplikationen der Eigennieren behandeln (komplizierte Nierenzysten, Infektionen, Einblutungen, Tumore)

Ziel ist es den Patienten so gut wie möglich auf die Transplantation vorzubereiten, um ihn dann auch durch die schwere Operation zu bringen, Folgeschäden vermeiden (Einschränkung Herz- und Lungenfunktion, Wundinfektion, Wundbrüche) und eine schnelle Mobilisation zu erreichen. Dies ist nur in guter Zusammenarbeit Arzt-Patient möglich. Den vierten Vortrag „**Diabetes mellitus auch nach Transplantation**“ übernahm Frau Dr. P. U. Plöckinger aus dem Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrum der Charité. Hierbei wurde Adipositas – Zuckerkrankheit und die Folgen thematisiert. Neben der Begriffserklärung wurde zwischen Übergewicht und Adipositas unterschieden, das Ausmaß der Betroffenheit von ca. 25 % Adipositas in der Bevölkerung quantifiziert und die sich aus der Erkrankung unmittelbar ergebenden Folgen aufgeführt: Herz-Kreislaufkrankungen, erhöhtes Tumorrisiko, Fettleber, Schlafapnoe, Gicht, Gallensteine, Wirbelsäulen- und Knieerkrankungen. Es wurde ein direkter Zusammenhang von hohem Gewicht und frühem Diabetes Risiko aufgezeigt. Als unmittelbare Folgen des Diabetes ergeben sich: Nierenerkrankungen, Augenerkrankungen, Nervenschädigungen, Fuß-Syndrom, Koronare Herzerkrankungen und Schlaganfälle. Fazit: Lebenserwartung minus 10 Jahre, 3fach erhöhtes Risiko für Schlaganfall und Herzinfarkt Was kann man dagegen tun? Gewicht reduzieren = Reduktion des Fettgewebeanteils durch Ernährungsumstellung und mehr Bewegung, Muskelaufbau erhöht den Kalorienverbrauch des Körpers in Ruhe! Ersatzweise ist ein operativer Eingriff, der die Aufnahmefähigkeit für die Nahrung verringert mit mehreren verschiedenen Operationsformen möglich. Auf das eigentliche Problem eines möglichen Diabetes mellitus nach Transplantation wurde nicht direkt eingegangen – von wegen die Medikamente wie Cortison machen nicht krank, fördern aber den Appetit ...Somit ist man als Patient wieder einmal selber schuld. Fazit: Fettsucht ist keine Krankheit - aber Fettsucht macht krank: Diabetes mellitus, metabolisches Syndrom, Krebserkrankungen, verminderte Lebensqualität und verkürzt das Leben. Gewichtsreduktion ist möglich. Nutzen

etwaiger Operationen noch nicht sicher geklärt. Im 5. Vortrag von Frau Dr. Ch. Papachristou ging es um „**Empfänger eines Transplantats: Psychosomatische Aspekte im Verlauf**“. Wobei dies wenig und vor allem im Rahmen der Lebendspende erforscht ist, bei postmortalen Spenden wird die psychosomatische Betreuung nur bei Problemfällen angefordert. Die Entwicklung wird im Wesentlichen in 3 verschiedene Zeiträume aufgeteilt: prä-operativ (Wartezeit), post-operativ/stationär, post-stationär. In allen diesen Stadien sind die Organempfänger besonderen Stresssituationen ausgesetzt.

Fazit:

- Die Patienten benötigen in der „Hochleistungsmedizin“ eine enorme Disziplin und intrapsychische Stabilität.
- Die besten operativen Ergebnisse bedeuten nichts, wenn der Patient nicht in der Lage ist, in dem Behandlungsplan weiter gezielt mitzuarbeiten (Compliance).
- Gute Ergebnisse vom Transplantations-Settings abhängig (Erfahrung des Zentrums, Auswahl der Empfänger, Organverfügung, finanzielle und gesellschaftliche Faktoren)
- Gute Ergebnisse erfordern eine Zusammenarbeit von mehreren Disziplinen mit Einbeziehung des Empfängers und seines familiären Umfeldes.

Den 6. Vortrag „**Infektionen nach Transplantation**“ übernahm Frau Prof. Dr. P. Reinke erneut selbst. Neben Kardiovaskulären Ereignissen und Gefäßerkrankungen/-verschlüssen stellen mit 46 % Infektionen und Tumore die 3. größte Todesursache nach Transplantation dar. Mögliche Erreger sind Viren, Bakterien und Pilze, wobei Viren die größte Gefahr darstellen, da sie zu akuten Rejektionen führen, die Transplantatfunktion verschlechtern und zu chronischen Abstoßungen führen. Mögliche Abwehrstrategien sind: Impfungen, Virustatika, Änderung der Immunsuppression, Immundefizienz aktiver Medikamente und die T-Zell-Therapien. Dabei sollten fehlende Impfungen möglichst vor der Transplantation nachgeholt werden, da frühestens 6 Monate nach der Transplantation Impfungen erst wieder vorgenommen werden sollen. Bei Transplantierten nur inaktive und rekombinierte Impfstoffe, keine Lebendimpfstoffe verwenden. Folgende Impfungen werden nach Transplantation empfohlen: Gripeschutz jedes Jahr, Hepatitis B altersabhängig, Hepatitis A alle 3-5 Jahre, St.pneum. alle 3-5 Jahre, Diphtherie und Polio alle 5 Jahre, Tetanus alle 10 Jahre.

Wichtig: den Patienten und die Personen aus dem Haushaltskontakt bei der Immunisierung einbeziehen. Trotz Transplantation wird ein effektiver Impfschutz erreicht, auch die Auffrischung ist effektiv – Boosterung, keine Allogenität, geringe Nebenwirkungen. Es war wie die Jahre zuvor eine sehr aufschlussreiche Veranstaltung, bei der jederzeit die Möglichkeit zu Fragen an die Dozenten bestand und hilfreiches Wissen an die betroffene Patientengruppe weitergegeben wurde. Vielen Dank an das Veranstaltungsteam.

Anja Sachs

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Regionalleitung Berlin

Termine

- | | |
|----------------------------|---|
| 20.11. – 22.11.2014 | Dreiländerkongress in Konstanz |
| 21.11. – 23.11.2014 | Nephrologisches Jahresgespräch in Mannheim |
| 11.12. – 13.12.2014 | IAD Jahrestagung in Weimar (Referenten unter anderem: Roland Dürr, Thomas Lehn, Rainer Merz) |
| 10.01.2015 | Vorstandssitzung mit Regionalleitern in Mainz |
| 16.01 – 17.01.2015 | Göppinger Tagung über Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Dialyse in Bad Boll |
| 27.02. – 28.02.2015 | Nephrologische Fachtagung AfnP Ulm |
| 12.03 – 15.03.2015 | Seminar und Mitgliederversammlung in Fulda |
| 18.04 – 19.04.2015 | Tag der Arbeitskreise des BNeV in Königswinter |
| 07.05. – 08.05.2015 | Erfurter Dialysetagung |
| 06.06.2015 | Tag der Organspende |
| 27.06. – 28.06.2015 | Bundesdelegiertenversammlung des BNeV incl. 45-Jahr-Feier in Wiesbaden |
| 12.09. – 15.09.2015 | Jahrestagung der DGfN in Berlin |
| 26.09. – 27.09.2015 | Symposium AfnP in Fulda |
| 15.10. – 18.10.2015 | Seminar in Berlin |
| 19.11. – 22.11.2015 | Nephrologisches Jahresgespräch Mannheim |

Wir sind immer für Euch da



Roland Dürr
Tel: 07351 - 4291297



Rainer Merz
Tel: 0 7728 - 919190



Anja Sachs
Tel: 030 – 927 8207



Daniela Helduser
06722 - 4025073



Gunther Fischborn
Tel: 06221 - 751721



Jörg Rockenbach
Tel.: 02171-81623



Dieter Centmayer
Tel. 07054 / 373047

Ob Fragen oder Probleme Ihr könnt uns gerne anrufen

Impressum

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

Herausgeber: Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Redaktion: Rainer Merz

Autoren dieser Ausgabe: Anja Sachs, Stephanie Schrenker, Hanna Schmitt, Peter Gilmer, Silvia Hils, Rainer Merz,

Bilder: Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Ausgabe: 82

Erscheinungsdatum: 16.11.2014

Rechte: Die Redaktion freut sich über eingesandte Beiträge. Mit der Überstellung von Beiträgen/Bilder an die Redaktion der JuNi-News räumt der Verfasser alle Veröffentlichungsrechte ein. Dabei geben die Beiträge nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle weiteren Rechte bleiben nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen dem Herausgeber vorbehalten. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des Herausgebers strafbar.

Haftungshinweise: Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich. Der Herausgeber trägt keine Verantwortung für die Verletzung von Rechten Dritter. Eventuell Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Herausgeber.

Redaktionsanschrift:
Rainer Merz
Fichtenstr. 10
78078 Niedereschach

Spendenkonto
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
IBAN: DE73666800850004798929
BIC: PZHSDE66XXX