

JuNi

Das junge Nierenmagazin

News

Ausgabe 84 Nr. 10/2015

+++Seminar in Fulda +++ Post ASN in Berlin Teil 2 +++



Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	Seite 2
Seminar und MGV in Fulda	Seite 3
Humor	Seite 4
KKH-Lauf für Transplantierte	Seite 4
Pressemitteilung des KfH	Seite 5
Tag der Organspende in Saarbrücken	Seite 6
Post ASN Berlin Teil 2	Seite 9
Nachruf auf Evelin upovi	Seite 10
Wichtige Informationen für Kanaren-Urlauber	Seite 10
Termine	Seite 11
Wir sind immer für euch da	Seite 12
Impressum	Seite 12

Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder und Leser unserer Vereinszeitung,

in dieser Ausgabe der Juni-News findet ihr den 2. Teil des Berichtes über den Post ASN in Berlin von Anja Sachs. Das ist, so denke ich, ein wichtiger Kongress, beim dem wir in den nächsten Jahren weiterhin vertreten sein sollten, damit wir wirklich auf dem neuesten Stand sind, was in der Nephrologie so geht. Weiterhin findet Ihr den Bericht von unserem Seminar in Fulda, rechtzeitig vor unserem nächsten Seminar in Berlin. Unser Mitglied Margreth Conrads hat in Hannover am KKH-Lauf für Transplantierte teilgenommen und einen kurzen Bericht geschrieben. Ein wichtiger Tag in unserem Kalender ist immer der Tag der Organspende, der für uns vor allem in Saarbrücken mit einem sehr starken Medien- und Politikinteresse verbunden ist. Das IOS Saarland unter der Leitung von Klaus und Hanna Schmitt sind dort sehr aktiv und auch sehr kreativ was die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf die Organspende betrifft. Den Bericht findet ihr ab Seite 6.

Leider haben wir dieses Jahr schon wieder ein Mitglied verloren. Es trifft mich persönlich sehr denn es ist meine Lebensgefährtin Evelin. Der Nachruf auf der Seite 10. Von Bernd Leinweber haben wir noch eine wichtige Information für alle Kanaren-Urlauber mit Dialyse, die ihr ebenfalls auf der Seite 10 findet.

Ich hoffe unsere kleine Vereinszeitung ist für euch interessant zusammengestellt und wünsche euch viel Spaß beim lesen.

Herzlichst euer

Rainer Merz

Seminar und MGV in Fulda Wir nehmen Abschied

Seit vielen Jahren treffen sich interessierte Mitglieder der „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ am zweiten März-Wochenende im Hotel Lenz in Fulda. Hier findet das erste Seminar im Jahr zusammen mit der Mitgliederversammlung statt. Fulda liegt sehr zentral in Deutschland, verfügt über eine sehr gute Bahn- und Autobahnanbindung und ist deshalb von allen Ecken Deutschlands gut erreichbar. Das Hotel kennt unsere Bedürfnisse seit Jahren, bietet schöne, inzwischen neu renovierte Zimmer, gutes Essen und kurze Wege.

Daniela Helduser und Roland Dürr hatten freitags ein Seminar zum Thema „**Heimdialyse**“ vorbereitet. Samstags fand die Mitgliederversammlung mit anschließender Ideensammlung zur Neugestaltung unserer Internetseite statt. Der überwiegende Teil der Mitglieder reiste am Donnerstag an und hat den Abend mit einem guten Abendessen und netten Gesprächen in gemütlicher Runde verbracht. Da die meisten sich seit vielen Jahren kennen, fällt die Begrüßung immer entsprechend herzlich aus. Man hat das Gefühl, hier verstanden zu sein; viele sind seit Kindheit nierenkrank, ein Wechsel zwischen Dialyse und Transplantation und wieder Dialyse viele haben nach langen Krankheitsjahren ähnliche Probleme. Man hat gelernt, mit der Krankheit zu leben, wertvolle Erfahrungen werden ausgetauscht. Nichts desto trotz gibt es auch viel Spaß und das Lachen kommt nicht zu kurz. Dies verbindet uns alle zu einer schönen Gemeinschaft. Der Seminartag begann am Freitag um 9.30 Uhr. Der erste Vortrag von Frau Beate Spindler vom PHV-Stuttgart ging um das Thema „*Heimdialyse – Wer profitiert wirklich?*“. Engagiert und sehr sympathisch informierte uns Frau Spindler von der historischen Entwicklung der Heim-Hämodialyse (HHD) über die medizinischen, sozialen und technischen Voraussetzungen und die Rahmenbedingungen für ein erfolgreiches Training, bis hin zur ersten Dialyse zu Hause. Sie stellte uns ausführlich die Kostenseite der Heimdialyse (aus Arzt- und Patientensicht) dar und diskutierte mit uns, wer wirklich davon profitiert. Ergänzt wurde der Beitrag von Teilnehmern, die selbst die HHD zu Hause durchführen und sehr zufrieden mit diesem Verfahren sind. Auch eine partnerlose Heim-Hämodialyse ist inzwischen möglich.

Frau Spindler beendete Ihren Vortrag mit den Worten „Es gibt immer den Weg zurück ins Zentrum“ und ermutigte damit so manch unsicheren Patient. Die anschließende Pause wurde von einigen Teilnehmern zu weiteren Fragen an Frau Spindler genutzt. Der zweite Vortrag handelte von *einer Dialyse-Alternative für zu Hause: der Heim-Peritonealdialyse* (Bauchfelldialyse), auch CAPD genannt. Jörg Schubert, PD-Patient im KfH in Fulda, stellte uns aus Sicht eines betroffenen Patienten das Prinzip und die verschiedenen Arten der Bauchfelldialyse vor und erläuterte die Vor- und Nachteile dieses Verfahrens und wer dafür geeignet ist. Er brachte anschauliches Informationsmaterial (Dialysekatheter, CAPD-Beutel, etc.) mit. Die Teilnehmer berichteten von Ihren Erfahrungen mit beiden Verfahren sowie den Vor- und Nachteilen. Die Endlichkeit dieses Verfahrens wurde beschrieben und es entwickelte sich interessante Gespräche zum Thema.

Nach der Mittagspause stellten uns Roland Dürr und Jörg Rockenbach die partnerlose Heim-Hämodialyse aus ihrer Sicht vor. Beide Mitglieder praktizieren seit Jahren dieses Verfahren mit Erfolg und ohne Probleme zu Hause. Sie haben uns jeweils eine Dialysesitzung, begonnen mit der Vorbereitung der Maschine, weiter über die Selbstpunktion und das An- und Abhängen bis hin zur abschließenden Reinigung der Maschine in einem Video gezeigt. Sie beantworteten Fragen aus der Praxis und berichteten uns über das Handling zu Hause.

Nach den interessanten Vorträgen der Referenten, für die wir uns herzlich bedanken, machte sich die Gruppe noch erste Gedanken zum Thema „Neugestaltung der Internetseite“.

Nach einem Stündchen Pause traf man sich um 18 Uhr zum Abendessen.

Unsere 8 Dialysepatienten machten sich gemeinsam auf den Weg zum KfH Fulda. Die Dialyse war bei einigen durchwachsen. Die Schwestern waren bemüht, der Arzt kam zu einer kurzen Stippvisite vorbei. Die erste Gruppe mit kürzeren Dialysezeiten kam um 0.45 h zurück ins Hotel, die zweite Gruppe etwas später. Das Hotel Lenz stellte um diese Uhrzeit noch einen kalten Imbiss für die hungrigen Dialysepatienten bereit.

Der Samstag begann, nach einer Stärkung am Frühstücksbuffet, mit der Mitgliederversammlung. Nachdem die verschiedenen Punkte der Tagesordnung durchgenommen worden sind, erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstands.

Bei der nächsten Mitgliederversammlung im März 2016 findet die neue Wahl der Vorstandsmitglieder statt. Es ist bekannt, dass einige

Vorstandsmitglieder zu diesem Zeitpunkt ihre ehrenamtliche Tätigkeit beenden werden. Sollten sich keine Mitglieder finden die bereit sind, im Vorstand mitzuarbeiten, droht die Auflösung des Vereins.

Im Jahr 2016 besteht der Verein 15 Jahre und es ist eine kleine Feier geplant. Was ist in unserem 15-jährigen Vereinsleben seit Gründung des Vereins alles geschehen? Vorträge mit Referenten und Ärzten, die für uns hochinteressante, engagierte und verständliche Vorträge gehalten haben; Mitglieder, die sich dadurch intensiv mit ihrer Krankheit befasst haben und gute Strategien zum Umgang im Alltag gefunden haben; Freundschaften; neu erkrankte (junge) Menschen haben den Weg in ein selbstbestimmtes Leben gefunden; Seminare in Berlin, Dresden, Leipzig, Bonn, Münster, Bamberg, Hamburg, Kiel, Fulda, ...; gemeinsame Gruppenurlaube. Es wäre sehr schade, wenn es dies alles nicht mehr gäbe.

Der Nachmittag endete mit einem zielführenden „Brainstorming“ zum Thema „Neugestaltung der Internetseite“, moderiert von Jörg Rockenbach, der sich bereits im Vorfeld auf dieses Thema vorbereitet hatte und uns dabei unterstützte. Nach einem kurzen Resümee von Roland zum Seminar und einem positiven Feedback der Teilnehmer ging der offizielle Teil des Seminars zu Ende. Abends gingen wir gemeinsam in einem italienischen „Ristorante“ zum Essen und beendeten den Tag mit Billard, Tischfußball und „Chillen“ im Hotel. Nach einem gemütlichen Frühstück am Sonntagmorgen verabschiedeten sich die Teilnehmer nach und nach in den Norden, Süden, Osten und Westen Deutschlands. Das nächste Seminar findet vom 15. – 18.10.2015 in Berlin statt. Die Vorbereitungen sind in vollem Gange und wir hoffen, dass es vielleicht auch Mitglieder anspricht, die bisher noch nie oder kaum auf einem der Seminare waren. Schaut doch einfach mal vorbei!

Herzlichen Dank an Daniela, Roland und Jörg für die Vorbereitung und Durchführung des Seminars.

Christine Wörner

Humor

Zwei Männer streiten in einer Eckkneipe. Sagt der eine: „Mein Herr, Sie sind doch ein Parvenü!“ „Ha“, erwidert der andere, „Ein Parvenü ist ein spanischer Wandschirm. Der Affe, den Sie meinen, heißt Parmesan!“

KKH-Lauf in Hannover

Am 7.6 fand der KKH-Lauf in Hannover statt. Insgesamt mehr als 3000 Läufern nahmen daran teil. Die Transplantierten aus Hannover hatten die Idee dass man dies für das Thema Organspende nutzen könnte. Denn



Niedersächsische Ministerpräsident Stephan Weil hatte sich als Schirmherr für die Gruppe Pro Organspende zu Verfügung gestellt. Es gab drei Laufgruppen:

2,5/6/10km. Ich bin bei den 2,5 km Läufern dabei gewesen, die meisten unserer Gruppe haben 6km gelaufen, ebenso unser Ministerpräsident.

Die Lebertransplantierten hatten einen Stand für die Aufklärung

aufgebaut. Insgesamt waren wir 108 Läufer pro Organspende, davon 35 Transplantierte.

Es waren alle Arten der Transplantation anwesend: z.B. Niere / Leber / Herz / Lunge / Knochenmark. Als personenstärkste Gruppe durfte ein Teil von uns auf die Bühne. Wir haben dies im Zeichen der Organspende genutzt, und unser Ministerpräsident hat uns gut unterstützt. Es wurde sogar in RTL am 8.6 davon berichtet..

Es war ein schönes Erlebnis. Kann nur sagen macht ruhig sowas mit es ist ein gutes Gefühl ins Ziel zu laufen.

M.Conrads

Pressemitteilung des KfH

Ein fast normales Leben

Neue KfH-Broschüre „Unser fast normales Leben - Alltag mit Dialyse und Nierentransplantation“ gibt Einblicke in das Leben chronisch nierenkranker und nierentransplantierter Kinder und Jugendlicher und enthält hilfreiches Hintergrundwissen und Tipps zum Umgang im Alltag mit diesen jungen Patienten.

Neu-Isenburg, 20.07.2015. Die neue KfH-Broschüre richtet sich insbesondere an Familienangehörige, Freunde oder auch Lehrer von chronisch nierenkranken und nierentransplantierten Kindern und Jugendlichen. Am Beispiel von Katharina, 15 Jahre (Dialysepatientin) und Julian, 18 Jahre (Transplantationspatient) wird der Alltag der jungen Patienten beschrieben, erklärt, was es bedeutet, mit einer Nierenerkrankung bzw. -transplantation zu leben und worauf zu achten ist: Ernährung, Medikamente, Freizeit/Sport sowie Schule und Berufswahl sind neben medizinischen Informationen Schwerpunktthemen der 24-seitigen Broschüre.

„Oftmals sind Lehrer, Freunde oder auch Trainer im Sportverein unsicher, wie sie sich gegenüber chronisch nierenkranken oder transplantierten jungen Menschen verhalten sollen: Was muss ich wissen, worauf muss ich achten, wie kann ich unterstützen?“ erklärt Vorstandsvorsitzender Professor Dr. med. Dieter Bach. „Wer diese Fragen für sich beantworten möchte, muss die Situation der Betroffenen kennen und verstehen. Dazu möchten wir mit dieser Broschüre beitragen“, ergänzt Bach.

Die Broschüre steht auf der Internetseite des KfH unter: www.kfh.de/infomaterial/patientenbroschüren zum Download bereit. Gedruckte Exemplare können per E-Mail unter info@kfh-dialyse.de angefordert werden.

Hintergrundinformation:

Das gemeinnützige KfH steht seit 45 Jahren für eine qualitativ hochwertige und integrative nephrologische Versorgung nierenkranker Patienten. Es wurde im Jahr 1969 gegründet und ist damit zugleich der älteste und größte Dialyseanbieter in Deutschland.

Die umfassende Betreuung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher war dem KfH schon immer ein besonderes Anliegen: In 16 KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche, die vor Ort mit den jeweiligen Universitäts- und Kinderkliniken kooperieren, wird auf die besonderen Bedürfnisse und Erfordernisse der jungen Patienten eingegangen.

Nahezu alle jungen Dialysepatienten in Deutschland werden in einem der spezialisierte KfH-Nierenzentren betreut. Im Jahr 2014 waren dies 193 junge Patienten. Hinzu kamen 4.253 Sprechstundenpatienten, davon 436 Kinder und Jugendliche in der Transplantationsnachsorge.

Claudia Brandt
Assistenz Pressestelle
KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.
Martin-Behaim-Str. 20
63263 Neu-Isenburg
Telefon: 06102/359-464
E-Mail: presse@kfh-dialyse.de
Internet: www.kfh.de

Tag der Organspende 2015 in Saarbrücken

Tag der Organspende 2015: Erste „Oase geschenkten Lebens“ in Saarbrücken

Der Tag der Organspende am 6. Juni 2015 in Saarbrücken stand ganz im



Zeichen der ersten „Oase geschenkten Lebens“. Alles was das IOS-Organ-Team (Klaus und Hanna Schmitt) an und um diesen Tag geplant hatte rankte sich um diese ganz besondere Aktion inmitten der Landeshauptstadt. Kein Wunder! Das Projekt, das bei den Beteiligten lange unter dem schlichten Arbeitstitel „Baumpflanzaktion“ lief, bedurfte einer langen, intensiven und beharrlichen

Vorbereitung. Erstmals im März 2014 sprach Klaus Schmitt den damaligen Gesundheitsminister Andreas Storm auf das Vorhaben an, eine Erinnerungsstätte für saarländische Organspender an einem geeigneten Ort zu errichten. Die Idee lieferte eine Aktion in Halle, wo in einem sogenannten „Park des Erinnerns, Hoffens und des Dankes“ jährlich unter Mitwirkung Angehöriger von Organspendern und Prominenten ein Baum gepflanzt wird. Der Gesundheitsminister teilte spontan die Begeisterung der Familie Schmitt für diese Sache und sagte seine volle Unterstützung zur Verwirklichung dieses Vorhabens zu. Das vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, gemeinsam mit dem IOS (Arbeitsgruppe der Vereine Niere Saar ev. und Junge Nierenkranke Deutschland e.V. konzipierte Projekt sollte schließlich wie folgt aussehen: im Stadtgebiet der Landeshauptstadt sollen an markanten Stellen, jährlich mit einem neu gepflanzten Baum, ergänzt durch eine Stele mit entsprechender Gedenktafel, Räume der Erinnerung und des Dankes an saarländische Organspenderinnen und Organspender eingerichtet werden. –

„Oasen geschenkten Lebens“, so, letztendlich die stimmige Namensgebung der Initiatoren.

Oasen sind sowohl Lebensräume des (Aus)Ruhens nach langer anstrengenden Reise durch die Wüste, aber auch Sinnbild von Wachstum und blühendem Leben in einem an sich feindlichen Umfeld. Der erste Aspekt steht als Synonym für die postmortale, aber auch für die Lebendspende. In beiden Fällen muss eine lange anstrengende Wegstrecke zurückgelegt werden, die letztendlich im Schenken des(r) Organ(e) ihr Ziel findet. Der Zweite Aspekt steht für den Organempfänger für den mit der Transplantation ein neues Leben beginnt. Jeder Baum ist dabei das sichtbare Zeichen für das Leben bzw. für die neue Lebensqualität, welche die Organspender ihren Mitmenschen durch ihr Geschenk ermöglichen. Der Baum ist aber auch ein realer Ort, an dem sich die Angehörigen erinnern können und somit eine Gedenkstätte für die verstorbenen Organspender. Im Laufe der Jahre soll so ein Netz aus Oasen entstehen, welche das gemeinsame Entstehen der Gesellschaft für die Organspende symbolisiert. Mit Unterstützung der Landeshauptstadt Saarbrücken und der DSO (Deutsche Stiftung für Organtransplantation) konnte schließlich nach rund 15 Monaten die Einweihung der ersten „Oase geschenkten Lebens“ an der Wilhelm-Heinrich-Brücke feierlich begangen werden. Besonders schön, dass es klappte, sie wunderbar passend auf den bundesweit ausgerufenen Tag der Organspende 2015, den 6. Juni, zu datieren! Ein eigens vom Gesundheitsministerium erstellter, sehr ansprechender „Saarland-Flyer“ mit Grußworten von Gesundheitsministerin Monika Bachmann und der Oberbürgermeisterin der Stadt Saarbrücken Charlotte Britz machte die Aktion publik und ergänzte die Einladungen an die Gäste. Dabei sprach man in erster Linie die Angehörigen von postmortalen Organspendern, Lebendspender und auch Transplantierte an. Herzliche Einladung erging neben den vom IOS obligatorisch zu diesem Tag Geladenen aus Politik und Ärzteschaft auch an alle Transplantationsbeauftragten, sowie Krankenhausesseelsorger des Landes.

Letztere Ansprache erfolgte durch Prälat Peter Prassel, der gemeinsam mit Christian Weyer, dem Superintendenten des Kirchenkreises Saar-West, einen ökumenischen Gottesdienst in der Basilika St. Johann als würdigen Auftakt für die besondere Aktion leitete. An dieser Stelle lieben Dank an IOS-Schirmfrau Ruth Meyer (MdL, CDU) für ihre Unterstützung. Der Tag der Organspende, als jährlich größte Veranstaltung des IOS, stellte also dieses Mal, wie man sich leicht vorstellen kann, ganz besondere logistische Herausforderungen an das

gesamte Team. Schon früh am Tag machte man sich auf, um zeitig das Organspende-Aufklärungszelt in der Saarbrücker Fußgängerzone startklar zu machen. Bei Ankunft, war das THW bereits fleißig mit diverser Gestänge beschäftigt, um wie verabredet, gegen acht Uhr das Zelt einsatzfähig aufgebaut zu haben. Hier ein herzliches Dankeschön an das THW, auf das

man sich schon seit vielen Jahren immer fest verlassen kann.

Nun galt es in Windeseile Dropflags zusammenzustecken, Plakate zu kleben, Papier-Decken anzubringen und schließlich die Tische mit Infomaterialien zu bestücken. Zwischenzeitlich kam willkommene Unterstützung von einer Mitarbeiterin der Lions-Hornhautbank, die gemeinsam mit einem Mitarbeiter der Stefan-



Morsch-Stiftung, sowie einer Promotorin der DSO bis ca. 11.30 die Stellung halten sollten. Denn schon läuteten die Glocken der Basilika St. Johann, die das IOS zum Aufbruch bewegte. Schließlich gab es dort für einige auch noch einen Part zu übernehmen. Nur gut, dass es möglich war den „toten“ Baum, der einen wichtigen Baustein des Gottesdienstes darstellte, schon am Vortag in der Kirche zu deponieren. Natürlich war der ökumenische Gottesdienst, von Hanna Schmitt gemeinsam mit den Herren Prassel und Weyer zusammengestellt, ganz auf das Thema: „Oase geschenkten Lebens“ abgestimmt. So drehten sich sowohl das Evangelium (Gleichnis vom barmherzigen Samariter, Lukas 10,25-37) als auch die hervorragende Predigt von Superintendent Christian Weyer um das große Thema Nächstenliebe. Er, dem die Frage Jesu: Wem bist du Nächster? nur eine Entscheidung lässt, nämlich für die Organspende, betonte dennoch am Ende wörtlich:

„Und auch wenn ich Gewissens- und Entscheidungsfreiheit anderer in dieser Frage nicht nur achte, sondern auch schütze, so stehe ich doch zu dieser persönlichen Entscheidung, die ich als Christ getroffen habe. Niemand möge sich von dieser Entscheidung unter Druck gesetzt fühlen. Was ich mir aber wünsche, dass sich alle Christinnen und Christen mit der Entscheidung über die Frage der Organspende ernsthaft auseinandersetzen und sich von Jesus im Rahmen dieser Entscheidung

fragen lassen:

Wem kannst Du Nächste oder Nächster sein?

Der bereits erwähnte, „tote“ Baum kam dann, schon ein wenig belaubt mit ein paar unterschriebenen Organspendeausweisen, bei den Fürbitten erstmals zum Einsatz.

Durch jede einzelne, auf grüne Blätter geklebte Bitte, welche die Lektoren abschließend an den Baum hängten, wurde ihm symbolisch mehr und mehr Leben eingehaucht. Nach dem gemeinsamen „Vater unser“, forderte Herr Weyer die versammelte Gemeinde auf, in Rücksicht auf die anwesenden Transplantierten, sich den Frieden mittels einem Kopfnicken, statt dem sonst üblichen Händedruck zu wünschen. – Eine schöne Geste! Nach einem wunderbaren Segen, der u.a. Organe, Gliedmaßen, Haut, Gefühle, Schönheit und Schlaf der Festgemeinde einzeln bedachte, vollendete das berauschte Orgelspiel des berühmten Organisten und zugleich Kantor der Basilika St. Johann, Bernhard Leonardy den rund 45-minütigen Gottesdienst. Während man drinnen noch zum Erinnerungsfoto mit Ministerin Aufstellung nahm, versammelten sich die Gottesdienstbesucher draußen zum gemeinsamen Fußmarsch in Richtung Wilhelm-Heinrich-Brücke. Bei strahlendem Sonnenschein setzte sich der Zug schließlich mit allen Beteiligten in Bewegung. Währenddessen waren von Seiten der Stadt Saarbrücken alle Vorkehrungen für eine reibungslose Einweihung der ersten „Oase geschenkten Lebens“ getroffen worden. Um den bereits gepflanzten Baum, einem japanischen Schnurbaum, standen alle Utensilien für den feierlichen symbolischen Akt bereit, auch die Gedenktafel der Stele, war noch mit weißem



Tuch verhüllt. Gerade noch rechtzeitig stieß, wie versprochen Nadine Schön (MdB, CDU), IOS Schirmfrau 2012/13, zur versammelten Gruppe. Nun konnte es endlich losgehen! Klaus Schmitt begrüßte alle Anwesenden ganz herzlich, bedankte sich für die rege Teilnahme und erklärte zu-nächst das Projekt. Dann ergriff Gesundheitsministerin Monika

Bachmann das Wort: „Wir würden heute nicht hier stehen, gäbe es Hanna und

Klaus Schmitt nicht, die sich mit ihrer wunderbaren Idee, Orte des Gedenkens und des Dankes an saarländische Organspender und Organspenderinnen und deren Angehörige zu schaffen, vor geraumer Zeit an das Gesundheitsministerium gewandt hatten...“. Dabei lobte sie die Selbsthilfe Niere Saar e.V., die seit vielen Jahren hoch engagiert für die Belange der Dialysepatienten, Nierentransplantierten und für die Aufklärung über Organspende und Transplantationsmedizin im Saarland auftritt. Sie bedankte sich herzlich bei Niere Saar für die Anregung zu dem Projekt: „Oasen geschenkten Lebens“ und der Deutschen Stiftung für Organtransplantation DSO für ihre Unterstützung.

Zum Projekt selbst erklärte Ministerin Bachmann u.a.:

„Ohne die Mitmenschlichkeit und das gelebte Verantwortungsbewusstsein der Spender könnte den Patienten nicht geholfen werden. Deshalb wollen wir die Organspender in ehrendem Andenken behalten und in der Landeshauptstadt ein Zeichen setzen. Die Aktion soll deutlich machen: das Thema Organspende geht alle an und jeder von uns kann jederzeit mit diesen Fragen konfrontiert werden. Wir müssen beim Werben um mehr Spendenbereitschaft auch neue Wege gehen. Eine besondere Freude und Ausdruck großer Wertschätzung erfuhren die Initiatoren durch das persönliche Dabeisein der neuen geschäftsführenden Ärztin der DSO Region Mitte, Frau Dr.med. Ana Paula Barreiros, die erst drei Wochen zuvor diese Position übernommen hatte. Glücklich darüber ihren Einstand im Saarland mit einer solch großartigen Aktion geben zu können, ließ sie es sich natürlich nicht nehmen aktiv an der Einweihungsfeier teilzunehmen. Sie freute sich mit den Initiatoren über die große Resonanz, lobte das gelungene Projekt und malte in ihrer Rede mit lebhaften Gesten Zukunftsszenen an dieser Stätte aus, z.B. wie sich nach vielen Jahren unter der Schatten spendenden Krone des Baum eine Schar großer und kleiner Menschen im Gedenken an die Organspender tummeln. In wahrer Begeisterung, die nicht zu übersehen war, versprach sie allen von dieser tollen Sache zu erzählen. Bevor man dann zur feierlichen Tat schritt fand in Vertretung der Oberbürgermeisterin der Stadt Saarbrücken Charlotte Britz, Bezirksbürgermeisterin Christa Piper ebenfalls anerkennende und lobende Worte für die Gedenkstätte. Dabei betonte sie, dass die Stadt Saarbrücken sehr gerne die Fläche für diesen Zweck zur Verfügung gestellt hat und auch in den folgenden Jahren weitere Flächen zur Verfügung stellen und selbstverständlich auch die entsprechende Pflege der Bäume übernehmen wird. Zum symbolischen Akt der Baumpflanzung übergab Klaus

Schmitt die Schaufeln allesamt in weibliche Hände. So verteilten Ministerin



Monika Bachmann, Dr.med. Ana Paula Barreiros, Bezirksbürgermeisterin Christa Piper, sowie IOS-Schirmfrau Ruth Meyer auf Kommando für die gezückten Kameras ihren Teil fruchtbare Erde um den Baum. Das erste Angießen übernahmen Hanna und Klaus Schmitt. Für die feierliche Enthüllung der Gedenktafel zeigten sich Frau

Martina Muscalla (Mutter einer postmortalen Spenderin) und Hanna Schmitt (Lebend-Nierenspenderin an ihre Tochter) gemeinsam verantwortlich. Nach dem Verlesen des Textes: *In dankbarer Erinnerung an alle saarländischen Organspenderinnen und Organspender, die ihren Mitmenschen Chance und Hoffnung auf ein neues Leben geschenkt haben*, wurde das Tuch entfernt und die Tafel unter Applaus der Umstehenden für alle interessierten Betrachter freigegeben.



Anschließend verweilte man noch eine Zeit lang für Fotos, Interviews und zum Gedankenaustausch an der neu eingeweihten Stätte. SR3 berichtete dazu live vor Ort.

Das IOS Team machte sich schließlich auf in Richtung Fußgängerzone, wo es für den Rest des Tages interessierten Passanten zum Thema Organspende Rede und Antwort stand. Der Baum, der unmittelbar nach dem Gottesdienst von helfender Hand an das Aktionszelt transportiert wurde, zog wegen seines ungewöhnlichen Blattwerks (Organspendeausweise) viele neugierige Blicke auf sich. Dank der vielen Besucher, die bereit waren ihre positive Entscheidung zur Organspende so kund zu tun, leuchtete der Baum am Ende der Aufklärungsaktion in vollem Grün in der Nachmittagssonne. Pünktlich 17.00 Uhr rückte das zuverlässige THW-Team wieder an, um die Zelte, wie verabredet abzubauen. Rasch verstaute man alles in Taschen, Kisten und Kasten, so dass der Urzustand des Platzes zügig wieder hergestellt war.

Klaus und Hanna Schmitt bedankten sich herzlich bei dem IOS im Einsatz, sowie bei den Partnerinstitutionen und luden zur Stärkung mit Pizza und Pasta ein. So genoss man gemeinsam noch einen erfrischenden Drink am Platz und ließ wie gewohnt, den ganz besonderen Tag verdient in einer Saarbrücker Pizzeria ausklingen.

Hanna Schmitt

10. Annual Post ASN-Meeting in Berlin Teil 2

Am Sonntagmorgen wurde der zweite Veranstaltungstag mit dem ersten Vortrag Terminale Niereninsuffizienz durch Frau Dr. Vandana Niyyar (MD, FASN, Emory University School of Medicine, Atlanta, Georgia, USA) eröffnet. Hier wurde sich zuerst mit dem Einmaleins der Behandlung befasst. Als erstes ging es um die Entscheidung für das für den Patienten passende Dialyseverfahren. Dabei zeigt sich, dass die PD in den ersten 10 Wochen einen deutlichen Überlebensvorteil bietet, wobei die Patientengruppe gegenüber den HD-Verfahren normalerweise von der Ausgangssituation her schon jünger und gesünder ist. Daher überlegt man die PD als Notfallverfahren weiter zu entwickeln, um das höhere Risiko der HD-Katheter (mehr Komplikationen, Infektionen, Stenosen, Thrombosen) künftig zu vermeiden.

In diesem Zusammenhang geht es auch darum die Biokompatibilität der PD-Flüssigkeit zu verbessern, um die Resturinausscheidung so lange wie möglich zu erhalten und die Schmerzen beim Einfluss zu reduzieren. Bei der HD hat sich gezeigt, dass die HDF (Europa ca. 18%, USA 0 %) nicht wesentlich teurer ist, aber einige Vorteile bzgl. Überleben, weniger Krankenhausaufenthalte und geringere Sterblichkeit bietet. PD und Home-HD haben vergleichsweise gute Werte bezüglich höherer Lebensqualität, kurze Schulungszeiten. Wichtig ist dabei, die richtige Patientengruppe auszuwählen.

Fazit: Jede Dialyse muss eine optimale Dialyse sein!

Es besteht eine direkte Kausalität zwischen der Höhe der Ultrafiltrationsrate (UFR) und dem Sterblichkeitsrisiko. Das höchste kardiovaskuläre Risiko

besteht in den 8 Stunden direkt nach der Dialyse. Dabei werden immer noch die folgenden Themen kontrovers diskutiert:

- Natrium im Dialysat sollte möglichst 134 – 138 mol nicht übersteigen
- Höhe des Bicarbonats im Dialysat
- Eisengabe intravenös ist besser als oral, aber höheres Infektionsrisiko

Derzeit wird die Wirksamkeit eisenbasierter Phosphatbinder untersucht. Aber Eisengabe kann auch gefährlich sein. Bei der Gabe von Eisen + Epo hat sich gezeigt, dass die Reduzierung beider Medikamente auf eine niedrige Erhaltungsdosis oft für den Patienten keine Verschlechterung birgt, d.h. hier sollte man möglichst die Medikamentgaben nach unten anpassen. Es gilt eine gute Balance zu finden zwischen Hypertonie, Überwässerung und erhöhtem Sterberisiko. Dabei sollte man im Bereich der Dialyse die Nutzung von Kathetern möglichst vermeiden und als Gefäßzugang auf Fistel bzw. Shunt zurückgreifen, da die Zentralen Venenkatheter (ZVK) zu viele Risiken beinhalten (Infektionen, Stenosen, Thrombosen) Allerdings starten immer noch viele Patienten, obwohl sie rechtzeitig - bereits ca. 4 Monate vor Beginn der Dialyse - beim Nephrologen vorstellig wurden, mit Zentralen Venenkathetern.

Fazit: Dialysezeiten erhöhen, Ultrafiltrationsrate senken und die Aktivität der Patienten erhöhen.

Zwei Mögliche Ansätze für die Zukunft sind:

- Tragbare Dialyse (Problem ZVK)
- Implantierbare Dialyse = 24 h HDF

allerdings sind beide Verfahren zurzeit noch sehr experimentell. Wichtig ist, die Patienten umfassend zu informieren und den Patienten die Entscheidung für die Therapie ihrer Wahl zu überlassen. Den zweiten und letzten Vortrag zum Thema **Akutes Nierenversagen** hielt Prof. Dr. Bernhard Karl Krämer (Universitätsklinikum Mannheim). Bei diesem Vortrag wurden folgende Themen angesprochen:

- Neue Mechanismen
- Epidemiologie
- Klinische Studien

Als erste Frage wurde in den Raum gestellt, ob es eventuell genetische Ursachen für ein akutes Nierenversagen gibt. Hier haben sich inzwischen Hinweise auf polygenetische Ursachen bestätigt. Man hofft auf dieser Grundlage auf neue Therapieansätze. Die zweite Frage war, ob mit einem höheren Blutdruck nach akutem Nierenversagen zu rechnen ist. Hier hat sich gezeigt, dass bei einem schweren akuten Nierenversagen ein höheres Risiko

auf einen bleibend erhöhten Blutdruck besteht. In diesem Zusammenhang wurde auch untersucht, ob Krankenhauspatienten, die Furosemid einnehmen, ein höheres Risiko auf ein akutes Nierenversagen haben. Im Ergebnis sind diese Patienten in der Regel älter, haben eine niedriger Nierenfunktion und diverse Nebenerkrankungen, daher besteht bei dieser Patientengruppe ein höheres Risiko auf ein akutes Nierenversagen. Im Ergebnis dazu hat man einen **Furosemid Stress Test** entwickelt. Wer besser auf die erhöhte Gabe von Furosemid reagiert, hat demnach kein erhöhtes Risiko auf ein akutes Nierenversagen. Wer dagegen kaum auf die erhöhte Furosemid-Gabe reagiert, hat ein erhöhtes Risiko und muss enger überwacht werden. Damit ist die 2-h- Urinausscheidung nach erhöhter Furosemid-Gabe ein funktionierender Biomarker für die Prognose. Eine niedrige GFR und eine erhöhte Albuminausscheidung sind Merkmale auf ein erhöhtes Risiko, ein akutes Nierenversagen, insbesondere in der Hospitalisation, zu entwickeln, da bereits eine eingeschränkte Nierenfunktion vorliegt. Auf dieser Basis hat man ein Risiko-Screening für Patienten auf der Intensivstation entwickelt. Dabei werden sowohl chronische als auch akute Faktoren berücksichtigt. Auf der Skala 0 – 22 Punkte kann man damit eine Vorhersage über das Risiko des akuten Nierenversagens treffen. Bei der Untersuchung des Zusammenhangs von Koronarer Bypass-OP und akutem Nierenversagen, hat sich wiederum gezeigt, dass bei Vorliegen vermehrter Nebenerkrankungen (Diabetes, bereits eingeschränkte Nierenfunktion, etc.) auch hier mit einem höheren Risiko für ein akutes Nierenversagen und einer höheren Sterblichkeit zu rechnen ist. Im Ergebnis ist zu sagen, dass sowohl das akute Nierenversagen (AKI) als auch das chronische Nierenversagen (CKD) die Sterblichkeit erhöhen.

- Das akute Nierenversagen führt zu einer erhöhten, frühen Mortalität innerhalb des ersten Jahres.
- Das chronische Nierenversagen verkürzt das Langzeitüberleben.

Ergebnisse Klinischer Studien (postoperativen Nierenversagen):

- Das normale Dialyseregime von 3x pro Woche mit 4-6 Stunden ist auch für die Versorgung eines Patienten auf der Intensivstation ausreichend.
- Vergleichsstudie Aspirin vs. Clonidine bei akutem Nierenversagen hat keinen Einfluss auf das OP-Risiko. Ausnahme für die CKD-Gruppe besteht ein erhöhtes Blutungsrisiko bei der Verwendung von Aspirin.
- Die Gabe von Allogenen Stammzellen reduziert den Grad der Erkrankung und begünstigt die Erhaltung der Nierenfunktion.

- Früher Dialysebeginn vs. später Dialysebeginn: Früher Dialysebeginn hat keinen Einfluss auf die Mortalitätsrate, aber durch frühe Dialyse kann es zu kürzeren Beatmungszeiten auf der Intensivstation kommen und weniger Patienten werden langfristig dialysepflichtig.

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

Anja Sachs

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Regionalleitung Berlin

Nachruf auf Evelin upovi

Ich traure um meine geliebte **Evelin upovi** .

Evelin verstarb nach langer, schwerer Krankheit am Samstag, den 12.09.2015 in Heidelberg auf der Gastro-Intensiv. Die letzten drei Jahre bestanden für Evelin fast nur noch aus Qual und Schmerzen. Davon ist Sie jetzt Erlöst.



Evelin war seit Juni 2005 Mitglied bei uns. Wir haben uns auf unserem Seminar in Hamburg in Herbst 2005 das erste Mal gesehen. „Gefunkt“ hat es aber erst im Frühjahr 2006 auf der Bundesdelegiertenversammlung in Seeheim -Jugenheim. Seit dieser Zeit war Evelin dann auch „die Frau an meiner Seite“ die mir in sehr schweren Stunden sehr viel geholfen hat. Im Frühjahr 2013 wurde dann bei ihr EPS diagnostiziert. Ab diesem Zeitpunkt hatte sie nur noch mit Schmerzen und Übelkeit zu kämpfen. Ja und gekämpft hat sie bis zum Schluss. Leider war es uns nicht vergönnt uns mehr als 9 Jahre zu haben und auch leider haben wir es in dieser Zeit nicht geschafft zusammen zu ziehen. Das Schicksal wollte es einfach anders. Um es mit Herbert Grönemeyer zu sagen „Das Leben ist nicht fair. Ich werde dich nie vergessen!!!“

Rainer Merz

Wichtige Information für Kanaren Urlauber!!!

Hemodiálisis Canarias

KOMMUNIKATION MIT KUNDEN

Samuel Mansell Villanueva, als gerichtlich bestellter Verwalter der Firmen „Club Hemodialisis Maspalomas, Holiday Dialysis Canarias und Salud Care Lanzarote“ und demzufolge als derzeitiger gesetzlicher Vertreter derselben, gemäß Mandat des Handelsgerichts Nr. 2 von Las Palmas, möchte Sie informieren:

Erstens: Dass Dr. Monzón, ehemaliger Geschäftsführer der Unternehmensgruppe, nicht mehr Teil des Personals dieser Firma ist und von seinem Amt abgesetzt wurde.

Zweitens: Die Ursachen für diese Kündigung (Unredlichkeit und Unterschlagung) sind dem Handelsgericht Nr. 2 von Las Palmas de Gran Canaria, der Staatsanwaltschaft und der staatlichen Steuerbehörde bekannt.

Drittens: Daher ist jegliche Handlung, die von Dr. Monzón im Namen dieser Firmengruppe durchgeführt werden sollte, für alle Zwecke als nichtig zu betrachten.

Viertens: Wir wollen Ihnen auch mitteilen, dass der Rest der Belegschaft der Patientenversorgung unverändert in den Zentren von Maspalomas, Fuerteventura und Lanzarote bestehen bleibt, wo sie weiterhin ihren Aufgaben nachgehen.

Fünftens: Das Unternehmen setzt mit eigenem Personal und Ausrüstung bleibt Fresenius Medical Care.

Termine

15.10. – 18.10.2015	Seminar in Berlin
19.11. – 22.11.2015	Nephrologisches Jahresgespräch Mannheim
11.12. – 12.12-2015	3. Jahrestagung inklusive Dialyseshuntchirurgie Symposium in Weimar

Wir sind immer für Euch da



Roland Dürr
Tel: 07351 - 4291297



Rainer Merz
Tel: 0 7728 - 919190



Anja Sachs
Tel: 030 – 927 8207



Dieter Centmayer
Tel. 07054 / 373047



Gunther Fischborn
Tel: 06221 - 751721



Jörg Rockenbach
Tel.: 02171-81623

Lars Otte
Tel:0176-41112548

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: Christine Wörner, Margreth Conrads, Pressestelle KfH, Hanna Schmitt, Anja Sachs, Rainer Merz,

Bilder: Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Ausgabe: 83

Erscheinungsdatum: 05.10.2015

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