

JuNi

Das junge Nierenmagazin

News

Ausgabe 87 Nr. 12/2016

+ Sportseminar in Wetzlar + Tag der Organspende in München + Selbsthilfetag in Oldenburg +



Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	Seite 2
Sportseminar in Wetzlar	Seite 3
Nephrologischer Kongress in Berlin	Seite 7
Tag der Organspende in München	Seite 8
Lebensweisheiten	Seite 8
Selbsthilfetag In Oldenburg	Seite 9
Termine	Seite 9
Wir sind immer für euch da	Seite 10
Impressum	Seite 10

Vorwort

Liebe Vereinsmitglieder und Leser unserer Vereinszeitung,

heute erhaltet ihr die definitiv letzte Ausgabe der JuNi-News 2016 und im bekannten Auftritt. Der ganze Auftritt unseres Vereins, Homepage, Domain und das sogenannte Corporate Identity wird sich zum nächsten Jahr ändern. Wir haben da lange und intensiv daran gearbeitet und ja auch in diesem Jahr in Fulda mit den Mitgliedern darüber gesprochen. Wir vom Vorstand sind sehr stolz auf diese neue Corporate Identity. Ein sehr dickes Lob dafür an Jörg und Roland, die federführend an dem Projekt beteiligt waren. Wir alle sind gespannt auf die Reaktionen unserer Mitglieder auf diese Veränderung.

In dieser Ausgabe haben wir unter anderem die Berichte von unserem Sportseminar in Wetzlar, dem Tag der Organspende in München und dem Selbsthilfetag in Oldenburg. Das Bild auf der Titelseite wurde in München beim Tag der Organspende gemacht. Dort wurden wir von der Selbsthilfe In den Terminen habe ich unsere Veranstaltungen und auch die Kongresse, die wir besuchen aufgeführt. Bitte beachtet unsere Veranstaltungen im März in Fulda und im Oktober in Halle/Saale, sowie das Sportseminar des HDP(Heim-Dialyse-Patienten) Ende August, zu dem wir als Mitglieder der Jungen Nierenkranke ebenfalls eingeladen sind.

Weiterhin wünsche ich, wie auch im Namen des gesamten Vorstandes, allen Lesern eine ruhige Vorweihnachtszeit, geruhsame Feiertage und einen guten und vor allem gesunden Start ins neue Jahr 2017.

Viel Spaß beim Lesen der neuen JuNi-News.

Herzlichst euer
Rainer Merz

Sportseminar in Wetzlar

„Sport und Bewegung als bewährtes Mittel zur Prävention und Rehabilitation bei chronischer Nierenerkrankung“ vom 11. bis 14. August 2016 in der Sport- und Bildungsstätte der Sportjugend Hessen in Wetzlar

Bewegung macht Freude



Dieses Seminar wurde von 12 Teilnehmern besucht. Dabei handelte es sich um drei Paare und sechs Einzelpersonen. Von den Teilnehmern waren sieben transplantiert und drei an der Dialyse. Ziel war es, durch Fachvorträge (Theorie) und Bewegungselemente (Praxis) den Sinn und die Vorzüge von Bewegung hervorzuheben, Hemmschwellen abzubauen und so die Teilnehmer an Sport und Bewegung heranzuführen. Nach einer Begrüßung durch den Seminarleiter Jörg Rockenbach standen zum Auftakt Crossboccia auf den Außenanlagen der Sport- und

Bildungsstätte sowie anschließend eine Vorstellungsrunde auf dem Programm. Danach wusste jeder, mit wem er es zu tun hat. Der zweite Tag (12.08.2016) begann mit einem Vortrag zum Thema „Ernährung bei chronischer Nierenerkrankung ... und ein paar Kalorien für die Bewegung“, Referentin Huberta Eder, Diät-Lehrassistentin am Universitätsklinikum Gießen. Bei den vielen Einschränkungen, die bei einer Ernährung unter chronischer Nierenerkrankung beachtet werden sollen, empfiehlt Frau Eder zu Beginn ein „Kochen mit Freude“ und „Kochen was einem schmeckt“.

Ziele sollen dabei sein:

- ein guter Ernährungszustand
- eine ausreichende Nährstoff- und Energieaufnahme
- ein schmackhaftes und abwechslungsreiches Essen, an die eigenen Vorlieben angepasst.

Frau Eder versucht, mit anschaulichen Beispielen einen ganzheitlichen Blick zu vermitteln. Dabei geht sie unter anderem ein auf

- die fünf Stadien der chronischen Nierenerkrankung,
- eine zu empfehlende Ernährung in den Stadien 1 – 4 der chronischen Nierenerkrankung
- die AID-Ernährungspyramide
- das Zusammenspiel einer dialysegerechten Ernährung

- natürliche wasserlösliche Vitamine
- den täglichen Eiweißbedarf
- die Notwendigkeit, die tägliche Phosphatzufuhr einzuschränken
- das Zutatenverzeichnis für käuflich verpackte Lebensmittel
- kennzeichnungspflichtige bedeutende phosphathaltige Zusatzstoffe,
- den Kaliumgehalt verschiedener Lebensmittel, eingeteilt nach kaliumarm und kaliumreich
- Kalium in der Küchenpraxis
- die angepasste Flüssigkeitszufuhr in Verbindung mit der täglichen Flüssigkeitsaufnahme
- Durstmacher, die viel Salz und Zucker enthalten sowie Knoblauch, verstecktes Salz in Lebensmitteln mit Salz-Spartipps
- Angaben zum Energieverbrauch bei unterschiedlicher Bewegung
- Kalorienbömbchen im Hinblick auf den Kalium- und Phosphatgehalt sowie
- Ernährung bei erhöhten Harnstoffwerten und der Notwendigkeit, purinreiche Lebensmittel zu meiden.



Bei der Ernährung in den vier Stadien der CKD geht es zunächst darum, das Fortschreiten der chronischen Nierenerkrankung zu vermeiden bzw. hinauszuzögern. Orientierung für eine gesunde Ernährung geben die 10 Regeln der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung). Hierbei kommt es auf eine Eiweiß- und kochsalznormalisierte Ernährung an, die Zufuhr phosphathaltiger Zusatzstoffe ist zu meiden (z.B. Schmelzkäse, Backpulver, Cola-Getränke,

Fertiggerichte). Wichtig zu wissen: Eiweiß ist immer mit Phosphat verbunden. Man soll sich ausreichend bewegen und auf ein gutes Körpergewicht achten. Im Endstadium ist, je nach Höhe des Kaliums, in der Regel jedoch eine kaliumarme Kost angezeigt. Da in den meisten Fällen mit der Verschlechterung der Nierenfunktion die Restausscheidung nachlässt, ist auf eine angepasste Flüssigkeitsaufnahme zu achten. Die Trinkmenge bemisst sich nach dem Restharn (24 h) plus ca. 500 – 800 ml UF. Bei einer dialysegerechten Ernährung ist es wichtig, sich ausreichend mit Eiweiß und Energie (Kohlenhydrate, Fett) zu versorgen. In der kaliumarmen Ernährung kommt es durch den Kochprozess mit anschließendem Verwerfen der Kochflüssigkeit zum Verlust wasserlöslicher Vitamine. Kaliumarme frische Lebensmittel sind daher zu empfehlen. Eine Alternative ist Obst und Gemüse aus den Konserven; letztere sind jedoch gesalzen.

Der tägliche Eiweißbedarf (HD 1,2 g / PD 1,5 g pro kg Körpergewicht) kann durch folgende Lebensmittelmengen gut gedeckt werden (Beispiele):

120 g Fleisch roh (1 Portion)	24 g
100 g Wurst / Käse / Quark	14 g
1 Ei	7 g
100 g Reis oder 50 g Nudeln (Rohgewicht)	7 g
200 g Brot	14 g

zzgl. Gemüse, Obst, Feingebäck u. a. Lebensmittel

Butter, Margarine, Öl und Mayonnaise enthalten kaum bzw. kein Eiweiß, sind jedoch kalorienreich. Hingewiesen wird auch darauf, dass im Frühstadium der chronischen Nierenerkrankung pflanzliches Eiweiß zum Teil besser ist (entlastet die Nieren) als tierisches Eiweiß. Ansonsten in gemischter Form verzehren.

Die tägliche Phosphatzufuhr ist einzuschränken. Phosphatreich sind u.a.:

1. Eiweißreiche Lebensmittel
2. Als besonders phosphatreich gelten Nüsse, Schokolade, Kakao, Bier, Hartkäse, Leber
3. Vollgetreide / Sauerteig wie Müsli, Vollkornbrot, Roggenbrot, 1 – 2 Scheiben/Tag sind in Ordnung. Weißbrot bevorzugen.
4. Lebensmittel mit phosphathaltigen Zusatzstoffen meiden wie Schmelzkäse, Kochkäse, Brühwurst, gekochter Schinken, Cola-Getränke, Kaffeeweißer, Backpulver, Fertiggerichte. Zutatenliste beachten.

Es wird empfohlen, Kaffee selber zu kochen anstelle mit Kapseln über den Kaffeeautomaten, um die Aufnahme phosphathaltiger Zusatzstoffe zu vermeiden. Koffeinhaltige Limonaden wie Schwip Schwap oder Mezzo Mix eignen sich anstelle von Cola-Getränken, da sie Orangensaft statt Phosphat als Säureträger enthalten.

Mit Bio-Produkten fährt man auch gut. Bio-Produkten darf kein Phosphat zugesetzt sein. Eine Ausnahme gilt für den phosphathaltigen Zusatzstoff E 322 (Lezithin) in Milcherzeugnissen. In pflanzlichen Bio-Produkten sind nur die phosphathaltigen Zusatzstoffe E 341 (Kalziumorthophosphat) und E 322 erlaubt.

Beispiele: Bio-Soja- /-Reis-Drink und -Tofu ist kein Phosphat zugesetzt (u.a. für die laktosefreie Küche geeignet).

Als nächstes werden kaliumhaltige Lebensmittel erläutert, eingeteilt in kaliumarm und kaliumreich. Nachfolgend jeweils einige Beispiele:

kaliumarm:	Helles Brot / helles Mehl (Type 405, Type 550)
	Sahne
	alle Fette wie Butter, Margarine, Öle, Mayonnaise
	Käse, Quark, Eier
	Bio-Sojadrink, Bio-Soja-Reis-Drink
	Reis, Nudeln, Semmelknödel
	Äpfel, Birnen, Erdbeeren, Heidelbeeren

Spargel, Kopfsalat

Tee (alle Sorten, Ausnahme: Brennnesseltee)

Fleisch und Fisch (gekocht)

kaliumreich: Vollkornbrot, Vollkorngetreide, Hafer- / Müsli, Flocken

Trockenfrüchte

Nüsse, Mandeln, Schokolade

Fruchtsäfte, Wein, Weintrauben

Steinobst, Bananen, Melone

Spinat, Eintöpfe

Milch, Fleisch / Fisch gebraten, geschmort oder gegrillt

Kaffee (alle Sorten)

Kochsalz-Ersatz, z. B. „Disal – Leicht Salz“

Kalium in der Küchenpraxis

Einen Kaliumverlust erreicht man nur dann, wenn man Lebensmittel klein schneidet und in einer ausreichenden Menge Wasser kocht bzw. schmort. Beim Kartoffel kochen Kochwasser nach 8 Minuten wechseln. Dünsten, Dämpfen, Braten, Grillen, Schmoren, Backen haben keine Auswirkungen auf den Kaliumgehalt. Ein Problem bei vielen Dialysepatienten ist der Durst und das Trinken. Neben den Getränken, die man zu sich nimmt, ist es wichtig, den Verzehr wasserreicher Speisen wie Obst, Gemüse, Soßen, Suppen, Puddings, Eiscreme einzuschränken. Bei trockenen Lebensmitteln sind Rühr- / Hefekuchen Obsttorten vorzuziehen. Außerdem sind Pfannengerichte und Gabeleintöpfe empfehlenswert. Zur Kontrolle empfiehlt sich das Führen eines Trinkprotokolls. Durstmacher sind Speisen / Lebensmittel, die viel Salz, Zucker und Knoblauch enthalten. Besonders salzreich sind beispielsweise Brot, herzhafter Brotbelag (roher Schinken, Salami), gepökeltes und geräuchertes Fleisch / Fisch (Rollmops), Fertiggerichte, -soßen und -suppen, Essen außer Haus, Fast food, Chips, Handkäse, Salzgebäck, Oliven. Folgendes Beispiel soll den Salzverzehr veranschaulichen: Zwei Brötchen zum Frühstück und zwei Scheiben Brot zum Abendessen mit Wurst und Käse belegt – damit ist der täglich empfohlene Salzbedarf von 6 g bereits gedeckt.

Salz-Spar-Tipps:

- Selber kochen! Zutatenverzeichnis beachten!
- Unverarbeitete Lebensmittel (frisches Fleisch, Gemüse, Quark)
- Saisonale Lebensmittel / geschmacksintensive Gartetechniken
- frische / Tiefkühl-Kräuter, reine Gewürze
- geschmackvolle Essige und Öle
- Mineralwasser (max. 20 mg Natrium/l)
- Brot evtl. selber backen (weniger Salz verwenden)
- Cenovis natriumarme Klare Gemüsebrühe aus dem Reformhaus

Zucker-Spar-Tipp:

- Fruchtsäfte als Schorlen zubereiten (Verhältnis 1:4)

Zuckereiche Lebensmittel sind in der Regel auch kalorienreich, sie enthalten jedoch auch Kalium und Phosphat in unterschiedlicher Menge. Nachfolgend drei Beispiele, die bei allen Merkmalen hohe Werte erzielen:

- Eis mit Sahne und Früchten
- Schokoriegel / Karamell / Nüsse
- Pommes frites

Abschließend geht es um die Ernährung bei erhöhten Harnstoffwerten. Hier gilt es, purinreiche Lebensmittel zu meiden. Nachfolgend einige Beispiele:

- Größere Fleisch- /Fischportionen, abgehangenes Fleisch
- Innereien (Leber, Niere, Lunge)
- Haut von Schwein, Geflügel und Fisch
- Krusten- und Schalentiere
- Hülsenfrüchte (getrocknete Erbsen, Linsen, Bohnen)
- Weizenkeimbrot
- Größere Mengen Alkohol (Bier ist zugleich purinreich)
- Nicht mit Fruchtzucker süßen (kurbelt Harnsäuresynthese an)

Frau Eder weist zum Schluss nochmals auf das Ziel der Ernährung von chronisch Nierenkranken im Stadium der Präodialyse und von Dialysepatienten hin. Sie sollen in einem guten Ernährungszustand sein, damit sie den Strapazen der Dialyse gewachsen sind. Belastend ist auch die veränderte Stoffwechselsituation aufgrund der

fehlenden Nierenleistung (Metabolische Azidose) bzw. der zusätzliche Eiweißverlust durch die HD / PD. Zusammenfassend kann man sagen, es gibt viele Lebensmittel, wenn sie mit Herz und Verstand ausgewählt und Gerichte damit zubereitet werden, die helfen, den eigenen Speiseplan abwechslungsreich zu gestalten und dadurch das körperliche Wohlbefinden zu verbessern. „Alle auf die Matte“, „Namaste“ und weiter ging's mit Yoga. Ziel war es, der Gruppe theoretische Grundlagen mit praktischen (Entspannungs-) Übungen nahezubringen. Dies geschah unter fachlicher Anleitung von Stefanie Neuhäuser, die selbst seit einigen Jahren Dialysepatientin ist. Stefanie Neuhäuser definiert Yoga als ein „Zurubebringen der Gedanken im



Geist“. Es wurden ca. 15 Figuren eingeübt, vom Hund, der Katze über den Schulterstand bis zum Lebensbaum. Die Figuren und Bewegungsabläufe wurden vorgemacht, so dass sie für alle gut einprägsam waren und bis maximal dreimal wiederholt. Hochkonzentriert und kurzweilig verliefen diese 1,5 Stunden. Und alle haben konsequent mitgemacht. Dies lag auch daran, da jederzeit Blickkontakt zwischen

Stefanie und den Teilnehmern bestand. Zum Abschluss erhielt jeder Teilnehmer einen Übungsplan über die Yoga Vidya Grundreihe für Anfänger. Ergänzend gab es Literatur-Empfehlungen, um im Alltag selbst aktiv zu werden. Mitzubringen ist dann Zeit und der Wille, abseits des hektischen Alltags für sich selbst etwas in Ruhe zu tun.

„Yoga bringt das Denken und die Bewegungen des Geistes zur Ruhe. Dann erst findet der Mensch sich in seinem eigentlichen Wesen. Ansonsten glaubt er, identisch mit seinem jeweiligen geistigen Zustand zu sein.“

(Patanjali Yoga Sutra, 200 v. Chr.)

Als nächstes folgte ein Patientenbericht von Rainer Merz zum Thema „Dialysepflichtige Niereninsuffizienz und (Leistungs-) Sport – Sport und Bewegung aus Sicht eines Dialysepatienten“.

Rainer Merz, geboren 1966, HD seit 2004, dialysiert dreimal pro Woche 8,5 Stunden nachts in einem Zentrum. Vor vielen Jahren hat er seine Leidenschaft fürs Laufen auf langen Strecken entdeckt. Aus seiner Vita erläutert Rainer, dass er im Jahr 2008 mit dem ambitionierten Laufen begonnen hat. Im Oktober 2009 ist er seinen ersten Halbmarathon gelaufen. 2012 folgte der 1. Triathlon und 2013 absolvierte er seinen ersten 2/3-Marathon (28 km). Seither hat Rainer eine Pause eingelegt, weil er insbesondere beruflich stark eingespannt ist. Dennoch nimmt er regelmäßig am Training einer Laufsportgruppe teil. Sein Ziel ist es, wieder auf das Level zu kommen, um an seine Leistungen im Jahr 2013 anknüpfen zu können. Von seinen verschiedenen Teilnahmen zeigt uns Rainer stolz seine Urkunden. Laut seiner Recherche gibt es drei Nierenpatienten, die lange Strecken laufen. Und er ist einer davon. Rainer ist überzeugt, dass Bewegung hilft. Es steigert die Leistungsfähigkeit. Lt. eigener Erfahrung haben sich seine Hb- und Triglyceride-Werte (Blutfette) positiv entwickelt. „Es ist immer schön, wenn man das Ziel erreicht, auch wenn's nicht immer Spaß macht. Allerdings: Schmerzen vergehen, Stolz bleibt“, so das abschließende Fazit von Rainer. Beim anschließenden Vortrag von Dr. med. Bernhard Fach, PHV-Dialysezentrum Wetzlar (mit weiteren Standorten in Herborn und Braunfels), stand das Thema „Sport und Nierenerkrankungen“ im Mittelpunkt. Er weist darauf hin, dass dieser Vortrag von Dr. med. Daniel Rawer vorbereitet wurde, dieser jedoch aus beruflichen Gründen nicht selbst da sein kann. Das PHV-Dialysezentrum Wetzlar untersteht der ärztlichen Leitung von Dr. med. Daniel Rawer und Dr. med. Bernhard Fach. Die einleitende Frage lautete: Muss ich wegen meiner Nierenerkrankung auf Sport verzichten? Antwort: Nein! Zur Vorbereitung seines Vortrags hat der Dozent mit der vorgenannten Fragestellung zunächst in Google gefischt. Das Ergebnis waren vier Internetseiten. Im Jahr 2015 umfasste dies ca. 300 Berichte aus Kleinzentren. Weitere Suchergebnisse waren das Internetportal „Deutsche Gesellschaft für Rehabilitation bei Nierenerkrankung“, welches viele Informationen bietet. Außerdem das Portal von TransDia-Sport Deutschland e.V.. TransDia bietet für Transplantierte unterschiedlicher Art und Dialysepatienten

Sportmöglichkeiten. Unter anderem ist der Verein Ausrichter der jährlich stattfindenden Offenen Deutschen Meisterschaften für Transplantierte und Dialysepatienten.

Dr. Fach untermalt seinen Vortrag mit verschiedenen Fragestellungen und Erkenntnissen sowie passenden Fotos. Dazu gehörte exemplarisch:

„Die Insel der Hundertjährigen“

„Wer rastet der rostet.“

Die zentrale Frage lautete jedoch: „Sport? Was bringt's?“

Wer generell Sport treibt, verbrennt Fett und Zucker. Sport senkt die Blutfettwerte. Dadurch sinkt das Risiko für Herzinfarkt und Schlaganfall.

Ein Beispiel wird skizziert: Ein 60-jähriger mit Hockdruck hat durch täglich ca. zwei Stunden Nordic Walking und Strecken von je 10 km an Gewicht abgenommen und den Blutdruck in den Griff bekommen. Positiver Effekt: Er benötigt keine Blutdruckmedikamente mehr.

Nachfolgend weitere Antworten (Erkenntnisse):

Sport verbessert den Blutdruck.

Er ist Training für die Gefäße.

Er bewirkt Entspannungsphasen, dies ist insbesondere bei Dialysepatienten wichtig.

Er bewirkt Positives für Psyche und Physis.

Er steigert die Motivation.

Er sorgt für Selbstbestätigung.

Die meisten Studien zeigen, dass Sport insbesondere bei Dialysepatienten häufig vorhandene Gelenk- und Knochenbeschwerden lindert. Im



Dialysezentrum Wetzlar wird geplant, bis zu zweimal wöchentlich Radfahren an der Dialyse anzubieten. Worauf soll man bei der Wahl sportlicher Aktivitäten achten? Insbesondere soll man auf Ausdauersportarten achten. Empfehlenswert sind Spazieren gehen, Schwimmen, Wandern, Fahrrad fahren (E-Bike). Kampfintensive Sportarten soll man nach Möglichkeit vermeiden, z.B. Tennis, Boxen, Kickboxen. Das heißt, generell Sportarten

bei denen man immer gegen andere ankämpfen muss. Das abschließende Fazit von Dr. Fach lautet: „Sport muss Spaß machen. Der Spaßfaktor ist entscheidend für die Motivation des „Sporttreibenden“. Am Freitagabend gingen Stefanie, Jörg und Rainer zur Dialyse ins PHV-Dialysezentrum Wetzlar, das in nur 5 Minuten Fahrzeit erreichbar war. Sie berichteten nach 4,5 Stunden von einer guten Qualität und einem guten Service. Der Rest der Gruppe vertrieb sich die Zeit zunächst bei Frisbee-Golf und

Crossboccia und später nach dem Abendessen im Bistro mit Kniffel spielen, bei dem die vier Kniffel von Suna herausragten. Nach einem reichhaltigen Frühstück begann der Samstag sportlich mit Geocaching „Tour an der Bildungsstätte“ unter fachmännischer Anleitung von Sonja Rausch. Mit GPS-Koordinatensystem ausgestattet und einer Übersicht mit 12 Stationen und der Vorgabe, an jeder Station eine Frage zu beantworten, ging es bei herrlichem Sommerwetter in 4er Gruppen los. Alle Gruppen kamen ca. drei Stunden später wieder am Zielort an. Eine Gruppe gewann, da sie alle Fragen beantworteten und das Rätsel lösen konnte. Das gesuchte Lösungswort hieß „Sportjugend Hessen“. Nach dem Mittagessen war bei Sonnenschein „Walk und Talk mit Rainer Merz“ angesagt. Der Großteil der Gruppe machte sich auf einen rd. 7 km langen Weg, der zumeist durch den schattenspendenden Wald führte. Ziel war es, ein Tempo zu wählen, bei es möglich ist, sich ohne Anstrengung mit den anderen Teilnehmern unterhalten zu können. Am liebsten wären die meisten, da in Schweiß gebadet, am Ende des Weges in einen Biergarten eingekehrt. Doch aufgrund des straffen Programms blieb nur Zeit für ein Eis, das Jörg spontan spendierte. Zurück in der Sportschule ging es nach einer halbstündigen Pause mit der Rückenschule unter fachmännischer Anleitung von Carina Reuschling, Physiotherapeutin, weiter. Die verschiedenen Übungen waren Training für Brust-, Bauch- und Beckenmuskulatur sowie für die Wirbelsäule. Während im ersten Teil Anspannung, Konzentration und Tempo wichtig waren, wurde im zweiten Teil Wert auf bewusstes Atmen und Entspannungsübungen gelegt. Während dieser 1 ½-stündigen Einheit war die Musik stets als unsichtbarer Teilnehmer dabei. Nach schweißtreibenden Stunden machten sich alle frisch und belohnten sich abends beim gemeinsamen Grillen, bei dem sich Uwe bereit erklärte, als Grillmeister leckere Fleisch- und Bratwurstgerichte zu zubereiten. Nachdem sich alle satt gegessen hatten, eröffnete Jörg die Feedback-Runde und jeder durfte sagen, was einem gefallen hat, was einem nicht gefallen hat und was man besser machen kann (siehe Fazit). Man gönnt sich ja sonst nichts: Bei einem Glas Bier, Wein oder Selters ließen wir einen anstrengenden und sonnigen Tag gemütlich ausklingen. Nach dem letzten Frühstück am Sonntagmorgen fand zum Abschluss ein Minigolfturnier auf der



Bahnen-Sportanlage „Europa-Park“ in Wetzlar statt. Alle mobilisierten nochmal Ihre Kräfte und nach 18 Bahnen gab es einen Sieger. Es gewann Rainer mit 47 Schlägen vor Annett mit 48 Schlägen sowie Uwe und Suna mit je 51 Schlägen. Der Sieger wurde mit einem Freigetränk

belohnt, das postwendend auch getrunken wurde.

Fazit:

Es war ein sehr bewegungs- und abwechslungsreiches Wochenende. Die Abfolge der Programmpunkte, d.h. Vorträge mit Vermittlung von theoretischen Kenntnissen im Wechsel mit Bewegungselementen kam gut bei den Teilnehmern an. Vereinzelt Aussagen darüber, dass der Bewegungsanteil insgesamt grenzwertig war, sollten Anlass sein, dies bei der Programmzusammenstellung beim nächsten Mal zu berücksichtigen. Der Zeitpunkt Mitte August wurde positiv aufgenommen, ermöglicht er doch Outdoor-Veranstaltungen bei gutem Wetter. Neben positiven Äußerungen über die Dialyse in unmittelbarer Nähe hat auch die Sport- und Bildungsstätte Wetzlar als Tagungsort überzeugt: gute Verkehrsanbindung, ruhige Lage im Grünen, guter und freundlicher Service, geräumige, teils renovierte Zimmer mit barrierefreien Duschen, abwechslungsreiche Kost und flexibel nutzbare Tagungsräume. Und schließlich Jörg Rockenbach als Leiter vor Ort führte mit seiner ruhigen und angenehmen Art kompetent und souverän durchs Seminar. Insgesamt gesehen gute Bedingungen. Wetzlar – wir kommen wieder.

Dieter Centmayer

Nephrologischer Kongress der DGfN Berlin

Vom 10.-13.09.16 war der Nephrologische Kongress im Berliner Estrel Hotel. Ich war als Patientenbegleiterin und für die Jungen Nierenkranke Deutschland vor Ort! Am Samstag, noch vor Beginn der eigentlichen Veranstaltung wurde in einem extra Vortrag das Projekt der Patientenbegleiter vorgestellt. Das Projekt wurde 2014 von Peter Gilmer ins Leben gerufen und soll das Pflegepersonal und die Ärzte bei bestimmten Dingen entlasten. Es betrifft Themen, die man eher mit Betroffenen bespricht, als vor einem Arzt. Das geht von der unregelmäßigen Einnahme der Immunsuppression bis zu Dialyseproblemen, wo der Patienten sich nicht traut, diese anzusprechen. Ja es gibt diese Patienten, auch wenn das nicht auf uns zutrifft. Dieses Projekt wurde von einigen Nephrologen positiv gewertet, die noch nicht wussten dass es diese sProjekt gibt. Einige haben sich auch gleich erkundigt, wo Sie den nächsten zuständigen Patienten-begleiter für sich finden können. Desweiteren wurde von der Charité eine neue App vorgestellt. Die MACSS (Medical Around Care Service Solution) wird momentan in Berlin (Charité) getestet und soll die Therapien zwischen Arzt und Patient vereinfachen. Natürlich wird der normale Arztbesuch dadurch nicht entfallen, denn auch in Zukunft soll ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Arzt und Patient bestehen bleiben. Man rechnet bei dieser neuen Methode ca. 25€ pro Patient

im Quartal. Ob sich dieser Mehraufwand lohnen kann, werden wir wohl erst in der Zukunft sehen. Möglicherweise kann man die Neue App aber schon bei der nächsten Technikmesse in Köln sehen. Ganz neu war hingegen, dass dieses Jahr das erste Mal auch die Patientenbegleiter in Fachvorträge gehen konnten. So war ich in einem Fachvortrag über Telemedizin der Firma Baxter. Hier wird auch am telemedizinischen



Fortschritt gearbeitet. Bei der App TAPD die gerade im Vivantes Klinikum in Berlin Friedrichshain getestet wird, sollen CAPD/APD Patienten die Daten nur noch per Chip an die Praxis weiterleiten, damit Arzt oder Pflegepersonal dann auf diese zugreifen können und diese auswerten. Bei den Daten wird ersichtlich, wann und wie oft der Patient dialysiert hat und was für Komplikationen es gab. Es ging um Kosten als auch die persönliche Daten des Patienten. Viele Patienten sehen es noch mit Skepsis, wenn einige Personen

auf Ihre Daten zugreifen können. Darum werden die Daten verschlüsselt übermittelt und erst öffentlich, wenn die Person drauf zugreift. Auch hier müssen wir abwarten, wie sich die Sache entwickelt. Weitere Vorträge wären zum Beispiel: „Seltene Erkrankungen haben viele Gesichter“, „Wie lange hält die Neue Niere“ oder „Nierenersatzverfahren“. Zudem gab es einen Workshop Sonographie. Natürlich waren wir auch glücklich darüber mal wieder auf bekannte Gesichter zu treffen um sich austauschen zu können. Der Stand vom Bundesverband war gut besetzt und es waren auch immer Personen da, mit denen man ein nettes Gespräch oder Aufklärungsarbeit leisten konnte. Zum Schluss möchte ich noch erwähnen, dass Prof. Dr. med. Mark Dominik Alscher aus Stuttgart als neuer Präsident der DGfN gewählt wurde. Gerne hätte ich über mehr berichtet, aber ich hatte nur 2 Tage Sa.-So. zur Verfügung.



Stephanie Schrenker
Regionalleiterin Baden - Württemberg

”

Tag der Organspende in München

In diesem Jahr waren wir vom Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. erneut bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Organspende, in München dabei. So konnten wir nicht nur unseren Verein repräsentieren, sondern vor allem die Besucher zum Thema Organspende informieren.

Am Morgen des 04.06.16 sind wir von Stuttgart zeitig aufgebrochen, damit wir pünktlich um 10:00 Uhr in München vor Ort sein konnten. Nach der der Ankunft, bezogen wir erst unser Hotel um uns zu sortieren. Im Anschluss sind wir dann direkt zum Marienplatz. Dort war unser Zelt leider noch nicht aufgebaut, da ein Biertransport Vorrang hatte. Wir warteten geduldig, bis wir, dank der jungen Männer die für den Aufbau des Zeltes verantwortlich waren, endlich unser Zelt beziehen konnten. Mittlerweile war es halb elf. Der Tag begann mit einem Gottesdienst, der in der Kirche Heiligen Geist, zelebriert wurde. Auch wenn das Wetter nicht ganz so schön war, so waren doch sehr viele Besucher gekommen, um sich zu informieren. Zahlreiche Besucher füllten dabei einen Spenderausweis aus und dokumentierten so Ihren Willen für den Ernstfall. Derweil erhielten wir bei der Informationsarbeit lieben Besuch von unseren



Vereinsmitgliedern, Anette Bauer und Monika Schenk. Um 12:00 Uhr trafen sich zahlreiche Transplantierte auf der Bühne, um ihre geschenkten Lebensjahre, durch eine erfolgreiche Organspende, optisch mit Schildern zu präsentieren. Bedauerlicherweise kamen in München weniger Lebensjahre zusammen als 2014 in Stuttgart. Da es von der Bühne kein Bild gab, haben wir unsere ganz eigenen Lebensjahre im Zelt präsentiert. Da ich mit meinem Mann Max alleine vor Ort war, und immer einer das im Zelt sein musste, wurde ich von Silvia und Thomas Ganzer unterstützt. Die beiden stammen aus der Nähe von Nürnberg. Wir haben uns bei der Schulung zum Patienten Begleiter in München kennengelernt. Auf die beiden war Verlass und so hatten Max und ich die Möglichkeit zum Mittagessen. Der Tag war nicht nur vom Regen durchzogen, es waren, wie jedes Jahr, auch von viele Politikern sowie Künstler anwesend. Dazu zählten unter anderem, Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, der Bürgermeister der Stadt München (Josef



Schmid), die bayrische Staatsministerin für Gesundheit (Melanie Huml) sowie Dr. Kaplan, Präsident der bayrischen Landesärztekammer. Musikalischen Highlights bei der Veranstaltung waren:

Mary Roose

Claudia Jung

The Dandy und die Hot Bandidos

Auch die Schauspielerin Anette Frier war gekommen, um ihren Film zum Thema Organspende zu präsentieren. Die Besucher hatten die Möglichkeit, diesen Film um 15:00 Uhr in einem Kino in der Nähe zu sehen. Da wir nicht vom Zelt weg konnten, kamen wir leider nicht in das Vergnügen ihn zu sehen.

Fazit: Der Tag war sehr erfolgreich und wir hatten neben Spaß, zahlreiche Infogespräche mit den Besuchern geführt. Dabei konnten wir anhand unserer eignen Lebensgeschichte darstellen, wie Organspende neues Leben schenken kann. Gegen 19.30 Uhr kamen wir völlig erschöpft, aber mit einem guten Gefühl, einen guten Beitrag zur Veranstaltung geleistet zu haben, wieder im Hotel an. Nach dem Abendessen sind wir relativ schnell ins Bett gefallen. Ich war froh, dass ich nach München reisen konnte, da ich bis kurz zuvor im Krankenhaus lag. Ein großer Dank geht an den Bundesverband Niere! Die Vertreter des Bundesverbandes haben uns nicht nur am Infostand besucht, sondern ebenso mit Infomaterial und Bannern ausgestattet. Dafür im Namen unseres Vereins herzlichen Dank!

Stephanie Schrenker

Regionalleiterin Baden Württemberg



Lebensweisheiten

Es gibt Menschen..

die sind ein Geschenk, sie begegnen dir nur, wenn das Schicksal dich lenkt..

uneigennützig, herzlich und gut...

opfern sie sich auf und geben dir Mut..

sie sind für dich da und hören dich an...

die Sorgen, die sonst niemand hören kann...

du begegnest ihnen nicht oft im Leben,

drum gib auch zurück was sie dir geben...!

Bewahre auf..
jeden Moment und jedes gut gemeinte Wort an einem ganz besonderen Ort...
In deinem Herzen immer fort.

Selbsthilfetag in Oldenburg



Am 14.5 fand in Oldenburg ein Tag für Selbsthilfegruppen statt. Es bildet den Abschluss einer Inklusionswoche die von der Stadt organisiert wurde. Die Stände sollten an einem ungewöhnlichen Ort sein, auf den Brunnen im Einkaufscenter der Stadt. Der Brunnen wurde mit beweglichen Elementen abgedeckt. Jedoch blieb die Fläche leicht beweglich. Was später für Besucher irritierend war, wenn plötzlich der Boden schwankte. Ich hatte mich mit zwei anderen Gruppenleitern, der

Lebertransplantierten Regionalgruppe Oldenburg/Bremen und des Landesverbandes Niere Regionalgruppe Oldenburg zusammen getan, denn wie immer findet man kaum Personen die sich für ein paar Stunden an so einen Stand stellen wollen. Da ja der Stand ja von 10:00 bis 18:00 besetzt sein musste(Vorgabe der Stadt) Leider fand der Tag bei den Bürgern nicht so viel Anklang, wir hatten wenig Besucher. Die meisten waren so in Einkaufsstress, das sah man den Leuten an, was evtl. daran lag das Pfingstmontag war. Aber es gab auch sehr interessierte Personen: Eine junge Frau war sehr daran interessiert wie das Leben mit Dialyse und dann mit einer neuen Organ denn so ist und welche Gefühle man als Empfänger hat. Dieses Gespräch war sehr emotional aber ich hatte auch ein gutes Gefühl denn Sie nahm danach für sich und ihren Freund einen Organspendeausweis mit. Flyer von unserem Verein bin ich leider nur 4 losgeworden, das Interesse für einen Verein ist nicht so berauschend, leider.

Margreth Conrads
Regionalleiterin Niedersachsen

Termine

- | | |
|-------------------------|---|
| 13. – 14.01.2017 | Göppinger Tagung in Bad Boll |
| 18.02.2017 | Vorstandssitzung in Petersberg |
| 09. – 12.03.2017 | Seminar und Mitgliederversammlung in Fulda |
| 04. – 05.05.2017 | Erfurter Dialyse-Fachtagung |
| 18. – 21. 05.2017 | Deutsche Meisterschaften von Trans-Dia in Leipzig |
| 03.06.2017 | Tag der Organspende |
| 10.06.2017 | Vorstandssitzung in Petersberg |
| 29.06 – 02.07.2017 | Verbandstag (Tag der Arbeitskreise und Bundesdelegiertenversammlung Bundesverband Niere in Mainz) |
| 31.08. – 03.09.2017 | Sportseminar vom HDP in Wetzlar |
| 14. – 17.09.2017 | Kongress für Nephrologie der DGfN in Mannheim |
| 12. – 15.10.2017 | Seminar in Halle/Saale |
| 11.11.2017 | Vorstandssitzung in Petersberg |
| 17. – 19.11.2017 | Nephrologisches Jahresgespräch in Mannheim |

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



Lars Otte
Tel: 0176-41112548



Jörg Rockenbach
Tel.: 02171-81623

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: Dieter Centmayer, Margreth Conrads, Stephanie Schrenker, Rainer Merz,

Bilder: Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Ausgabe: 87

Erscheinungsdatum: 11.12.2016

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