Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

+++JUNI - NEWS+++

Jahresrückblick 2008

Seminar und Veranstaltungsberichte 2008

Reisebericht Ägypten 2008

Bilder des Jahres 2008

Meinungen von Mitgliedern

Der saarländische Gesundheitsmenister Prof. Dr. Vigner beim Tag der Organspende 2008

Vorwort

Liebe Mitglieder, liebe Leser,

wieder geht ein Jahr zu Ende, welches mit vielen Höhen und Tiefen gefüllt war.

Fangen wir mit den Tiefen an:
Am 27.06.08 ist unser Mitglied Halil Sevilmis verstorben, der einigen Mitgliedern von unseren Seminaren bekannt sein dürfte. Es läuft mir jetzt noch kalt den Rücken herunter während ich diese Zeilen schreibe.

Am 03.11.08 verstarb unser Mitglied Tanja Gutteck, die Tochter von Christa Grund, unserer Regionalleiterin für Schleswig Holstein. Tanja war auch auf etlichen Seminaren und ist den Mitgliedern, die unsere Seminare besuchen sicherlich auch bekannt.

Ich spreche hiermit nochmals allen Angehörigen unserer verstorbenen Mitglieder unser Beileid und Mitgefühl aus.

Welch ein Glück, dass das Leben nicht nur aus Tiefen, sondern auch aus Höhen und erfreulichen Erlebnissen besteht. Wir hatten wieder 3 sehr erfolgreiche Seminare und einen anschließenden Urlaub an das Seminar in Mainz. Auch hatte die Regionalgruppe Rheinland-Pfalz/ Saarland eine gelungene Abendveranstaltung in Mainz durchgeführt. Nicht zu vergessen ist das grandiose Grillfest auf dem Weingut Fischborn in Badenheim. Hier haben wir einmal mehr gezeigt haben, dass Selbsthilfearbeit nicht nur aus Krankheit besteht, sondern dass auch gemütliches Beisammensein und guter Laune dazu gehören. Nochmals ein herzliches Dankeschön an Familie Fischborn für die viele Arbeit.

Auch wir als Vorstand waren dieses Jahr nicht untätig und haben Präsenz gezeigt bei diversen Veranstaltungen und Tagungen und für unseren Verein bei Ärzten, Pflegekräften und Patienten geworben. Unter anderem waren wir anzutreffen beim:

- Nephrologischen Seminar in Heidelberg,
- Patienteninformationstag in Heidelberg,
- Tagung über Nieren und Hochdruckkrankheiten der Uniklinik Homburg
- Kongress für Nephrologie in Tübingen,
- AfnP-Seminar der Pflegekräfte in Fulda,
- Dreiländerkongress der Pflegekräfte in Konstanz,
- Nephrologischen Jahresgespräch in Mannheim,
- Patienteninformationstag in Freiburg,
- Göppinger Tagung über Nieren- und Hochdruckkrankheiten in Bad Boll und viele andere mehr.

Soweit zu dem Vergangenen;

Vor uns liegt ein neues Jahr, in dem wir einiges erreichen möchten. Dazu zählen unter anderem, neue, jüngere Mitglieder in den Verein aufnehmen, noch mehr Besuche von Fachveranstaltungen und Patienteninformationstagen, sowie der weitere Aufbau von Regionalgruppen und Einbindung der Regionalleiter in die Vorstandsarbeit.
Weiterhin wird es wieder 3 Seminare und eine Urlaubswoche geben. Die Termine findet Ihr am Ende dieser Juni-News.

Wenn sich jemand der Mitglieder vorstellen kann, die Regionalleitung für sein Bundesland zu übernehmen, sofern noch nicht besetzt, so meldet Euch. Sollte die Regionalleitung schon besetzt sein, so ist sicher jeder Regionalleiter erfreut über eine hilfreiche Hand, die ihn bei der Arbeit unterstützen kann.

Ihr seht, wir haben wieder jede Menge für das nächstes Jahr geplant.

Ich wünsche allen Mitgliedern und Lesern ein gesundes und erfolgreiches Jahr 2009.

Herzliche Grüße

Euer

Rainer Merz

Seminar "Wissenschaft und Technik" vom 06.03.08 bis 09.03.08 in Bad Laasphe

Anreise war am Donnerstag im Laufe des Nachmittages. Die ersten Mitglieder fand man schon bald in der hoteleigenen Sauna und im Schwimmbad. Gegen 18 war Abendessen angesagt. Es waren fast alle, die anreisen sollten, schon anwesend. Während des Abendessens reisten die restlichen Teilnehmer noch an. Nach dem super Essen saßen wir noch in gemütlicher Runde beisammen und hatten einen schönen Abend.

Am Freitag reisten dann noch weitere Mitglieder an.

Leider fiel das Referat von Johannes wegen Krankheit aus. Es war leider in der kürze der Zeit (10 Tage) nicht möglich einen Ersatzreferenten zu bekommen. Daher teilten wir uns in 2 Gruppen auf. Die eine Gruppe machte einen Spaziergang durch die Altstadt von Bad Laasphe und die zweite Gruppe förderte die Kommunikation in unserm Verein. Gegen 11:30 trafen wir uns wieder und Gunther hielt nochmals den Vortrag, den Martin bereits in

Seminargruppe

Würzburg gehalten hatte und verteilte an die Mitglieder, die in Würzburg nicht anwesend waren, die Fragebögen zu den Seminaren der Zukunft.

Nach dem leckeren Mittagessen erzählte uns unser Mitglied Jörg Rockenbach über die partnerlose Heimdialyse, die er bereits seit einigen Jahren durchführt. Dabei verdeutlichte er uns mit einer sehr guten Power – Point – Präsentation, wie genau die Dialyse abläuft.

Im Anschluss erklärte uns Dr. Nebel, der Arzt von Jörg aus Köln-Merheim, die Vorteile der Heimdialyse, wobei man immer wieder die Eignung des Patienten im sozialen und physischen Rahmen sehen muss. Weiterhin erläuterte er uns einige weitere Dialyseverfahren, die im Ausland durchgeführt werden. Unter anderem die Toronto-Studie, bei der die Dialysepatienten 6-Mal die Woche 8 Stunden dialysieren. Dabei haben die Patienten so gute z. B. Phosphatwerte, dass man ihnen bei der Dialyse Phospat zuführen muss!!!(Welch ein Traum der meisten Dialysepatienten)
Für die Dialysepatienten war dann Abfahrt zur Dialyse, die in Bad Laasphe etwa 3 Autominuten vom Hotel entfernt war. Die Dialyse wurde erst neu gebaut und ist sehr gut ausgestattet, leider aber nur mit einem Hepatitis – C - Platz.

Die anderen Mitglieder erhielten wieder ein tolles Essen(Frischfisch vom Buffet) und hatten dann ihren Spaß beim anschließenden Kegeln. Ich habe mir erzählen lassen, dass da heuten noch Besen gesucht werden.
Am Samstagvormittag war dann die Mitgliederversammlung 2008.
Als erstes erzählte uns Thomas Lehn etwas von der Fahrt nach Ägypten, die von der IG Mainz durchgeführt .

Vorstand von links: Daniela Helduser, Karin Gutjahr, Barbara Rüth, Rainer Merz, Gunther Fischborn, Paul Dehli, Martin G. Müller

wird. Da noch Plätze frei sind, können auch unsere Mitglieder dort mitfahren. Die Mitgliederversammlung wurde dann um 9:30 eröffnet und nachdem wir festgestellt hatten, dass wir keine beschlussfähige Mehrheit für die Satzungsänderungen haben, sofort wieder beendet und eine neue Mitgliederversammlung einberufen. Es wurde sehr viel diskutiert und wir haben sehr viel erreicht. Die Einzelheiten kann jeder aus dem Protokoll der Mitgliederversammlung entnehmen.

Nach dem wieder sehr köstlichen Mittagessen stand der Samstagnachmittag zur freien Verfügung. Einige Mitglieder fuhren mit dem Auto in die Umgebung und sahen sich Winterberg und Marburg an, die anderen machten einen Spaziergang zum Schloss Wittgenstein. Anschließend trafen sich die Spaziergänger in der örtlichen Pizzeria, um etwas zu essen und noch einen unterhaltsamen Abend zu erleben.
Am Sonntagvormittag war dann wieder Abreise.

Alles in allem wieder ein schönes Hotel und wieder eine Gelungene (wenn auch mit einigen Schwierigkeiten bestückte) Veranstaltung und wir freuen uns alle schon auf das Seminar in Mainz.

Rainer Merz
Vorsitzender

Zentralveranstaltung zum Tag der Organspende 2008 in Saarbrücken

Junge Nierenkranke werben mit dem saarländischen Gesundheitsminister für mehr Bereitschaft zur Organspende!

Das Infoteam mit Gesundheitsminister Dr. Vigener

So ein 14 Stundentag um für Organspende zu werben muss gut vorbereitet sein und Vorbereitung benötigt Zeit. Schon im Januar ging mit dem Antrag auf einem Platz in der Saarbrücker Innenstadt die Planungsphase für den Tag der Organspende los. Viel hatten wir uns (Hanna Schmitt, Caroline Schmitt, Peter Kleer sowie ich vonseiten der Jungen Nierenkranken und Ingrid Hollinger und Helmut Maaß von der IG Saar e.V.) bei einen Vorgespräch für unsere Veranstaltung vorgenommen. So sollte nicht nur der saarländische Ministerpräsident zu

Der Infostand

uns kommen, sondern auch der Gesundheitsminister, die Schlagersängerin Nicole und die Kabarettistin Alice Hoffmann (aus der Serie Heinz Becker). Ebenso sollte die Oberbürgermeisterin sowie der Kulturdezernent der Stadt Saarbrücken an unserem Infostand besuchen.. Wie viele Briefe, Telefonate und persönliches Vorsprechen das Ganze in Anspruch genommen hat, möchte ich hier nicht sonderlich erwähnen. Wer schon mal eine Veranstaltung geplant hat weiß, dass es kein geringer Arbeitsaufwand ist.

Zu Beginn der Planungsphase erlitten wir erst einmal ein paar Rückschläge! Der Ministerpräsident, der Gesundheitsminister, die Oberbürgermeisterin sowie die Schlagersängerin Nicole sagten ab. Die Kabarettistin Alice Hoffmann reagierte überhaupt nicht auf unsere Anschreiben. So standen wir ohne prominente Werbeträger für das Thema Organspende da. Ich, sowie der Vorsitzende der IG Saar Helmut Maaß, haben dann noch alle Hoffnung auf den Parteivorsitzenden der Linken Oskar Lafontaine gesetzt, doch auch der sagte uns aus zeitlichen Gründen ab. Leider ernteten wir von unseren Planungskollegen für diese Anfrage nur sehr wenig Zustimmung. Für uns kaum zu verstehen, da

es uns um die Sache Organspende ging und nicht um politische Gesinnung oder Programme.

Wir hatten schon akzeptiert, dass wir keinen prominenten Werbeträger für die Botschaft der Organspende finden würden. Ein Wechsel in der saarländischen Politik mit der Vereidigung eines neuen Gesundheitsministers, machte es uns möglich, eine erneute Anfrage an das Ministerium zu stellen, diesesmal mit Erfolg! Der Gesundheitsminister erklärte sich nicht nur bereit zu kommen, sondern er lud auch die Presse zu uns ein. Auch der Kulturdezernent der Stadt Saarbrücken sagte uns zu. So hatten wir es doch noch geschafft, mit prominenten Persönlichkeiten die örtliche Presse für das Thema Organspende zu interessieren. Durch unser Mitglied Peter Kleer gelang es uns zudem noch den Saarländischen Rundfunk für uns zu interessieren. So wurden Peter Kleer und ich wieder zu Filmstars und sprachen über Lebendspende und Organspende. Der Bericht wurde in den Landesnachrichten gesendet.

Am 07.06.2008 war es dann endlich

Das Infoteam am Ende des Tages

soweit. Nach langer Planungszeit war der „Tag der Organspende“ gekommen. Am frühen Morgen 8:00 Uhr, trafen die ersten Freiwilligen am Standplatz ein. Das THW Saarbrücken stellte freundlicherweise ein Zelt zur Verfügung und baute uns dieses zusätzlich noch auf und ab! An dieser Stelle möchte ich mich bei dem THW Saarbrücken hierfür, recht herzlich bedanken! Nach dem Aufbau konnten wir den Infostand mit Werbemitteln bestücken. Ab 10:00 Uhr waren wir dann offiziell mit einem Großaufgebot im Einsatz! Das 20 köpfige Team setzte sich wie folgt zusammen: PD Dr. Martin Marx vom Nierenzentrum Völklingen, PD Dr. Urban Sester vom nephrologischen Uniklinikum Homburg, eine Mitarbeiterin der DSO, Diakon P. Munkes, vonseiten der Jungen Nierenkranken, Hanna Schmitt, Caroline Schmitt, Barbara Rüth, Vera Kleer, Peter Kleer, Rainer Merz, Horst Schmitt, Gerhard Müller, Martin Müller sowie vonseiten der IG Saar, Anneli Maaß, Helmut Maaß, Ingrid Hollinger, Karl Heinz Hollinger, Heike Selzer mit Ehemann sowie Joachim Wagner. Alles in allem eine Menge Leute, die versuchten den Passanten das Thema Organspende näher zu bringen.

Gegen 10:30 Uhr besuchte uns der Gesundheitsminister am Infostand. Die erschienene Presse, machte soviele Fotos, dass man das Gefühl hatte, man würde die Aufstellung der Nationalmannschaft für das Endspiel der EM bekannt geben. Leider war die Berichterstattung der Tageszeitung sehr dürftig! Man widmete lieber eine halbe Seite einem Mann der Traubenzuckerpäckchen sammelte, als dem Thema Organspende!

Wir hatten viele interessante Gespräche mit den Passanten sowie Eltern, deren Kinder wir einen roten Herzluftballon mit der Aufschrift, „ Organspende rettet Leben vielleicht ihr Eigenes“, schenkten. Man merkte aber auch wie schlecht die Leute über das Thema informiert sind. So meinte eine Besucherin die Organspender müssten im Vorfeld viel besser medizinisch untersucht werde, damit sie im Ernstfall auch gesund sind! Ein anderer Passant fragte, wie viel Mitgliedsbeitrag er im Monat zahlen müsse, um bei den Organspendern mitzumachen. Es entstanden auch Gespräche, wo man uns sinngemäß

Peter Kleer mit Maskottchen Tina (von B. Rüth)

sagte, wir würden dafür werben, dass Menschen auf der Schlachtbank enden. Auch ergaben sich Gespräche mit älteren Leuten, die einfach nur mal reden wollten. Was ich aber feststellen musste war, dass viele junge Menschen an dem Thema interessiert waren. Das macht Mut für die Zukunft.

Unsere zentrale Aussage in der Pressemitteilung zum Tag der Organspende war die Forderung, das Transplantationsgesetz von der engen Zustimmungsreglung in die Wiederspruchsreglung zu ändern.

Gegen 17:00 Uhr beendeten wir unsere Werbeaktion und ließen den Abend noch bei einem gemeinsamen Abendessen ausklingen.
Ich danke an dieser Stelle allen die zum Gelingen dieses Tages ehrenamtlich, aktiv und finanziell beigetragen haben! Gerade beim sammeln von Spenden, ist Peter Kleer vonseiten der jungen Nierenkranken besonders hervorzuheben!

Ein Dank geht auch an die IG Saar e. V., für die gute Zusammenarbeit, die mir persönlich viel Spaß gemacht hat. Die Jungen Nierenkranken hoffen auf weitere gute Zusammenarbeit im Sinne unserer Mitglieder.

Martin G. Müller

Herzliches Willkommen in Mainz

der Zeit vom 03.07. bis 06.07. 2008 veranstaltete der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. sein diesjähriges Sommerseminar zum Thema Gesundheitsreform im Hotel Bristol Mainz. Dem war am Abend des 03.07. das von der Regionalgruppe Rheinland Pfalz – Saarland organisierte Abendseminar „Schmerzen rauben die Lebensqualität“ vorangegangen. Beide Veranstaltungen waren mit regem Interesse durch die Teilnehmer angenommen worden und konnten erfolgreich durchgeführt werden. Die vollständigen Seminarberichte sind auf der Homepage der Jungen Nierenkranken www.junge-nierenkranke.de abrufbar. Nachdem wir uns zwei Tage

mit schwerer fachlicher Kost beschäftigt hatten, gingen wir Samstag Abend zum gemütlichen Teil der Veranstaltung über und versammelten uns am späten Nachmittag im Weinhaus Gernot Fischborn & Söhne in Badenheim bei Bingen/Rhein zu einem zünftigen Grillabend mit Weinverkostung. Hier konnten wir neben einem ersten Eindruck von der Schönheit der Natur

auch einen Einblick in die schwere Arbeit eines Winzers aber auch in die Lebensfreude der Rheinländer gewinnen. So ist es nicht verwunderlich, dass die meisten von uns sich zur Erinnerung noch die eine oder andere Weinflasche zur Nachverkostung mit nach Hause nahmen. Ein herzliches Dankeschön geht hiermit an die Familie Fischborn für diesen gelungenen Abend.

Am Sonntagmorgen hieß es dann erst einmal Abschied nehmen, da die meisten der Seminarteilnehmer leider wieder nach Hause in ihr Alltagsleben zu Familie und Arbeit zurückkehren mussten. Für uns Verbliebenen dagegen begann die schönste Zeit des Jahres, nämlich eine gemeinsame Urlaubswoche.

Diese eröffneten wir mit einer Stadtführung in der Mainzer Innenstadt. Dank der ortskundigen Begleitung von Willi Koller konnten wir in kurzer Zeit einen umfassenden Einblick in die interessante Geschichte der Hauptstadt des Landes Rheinland-Pfalz gewinnen und uns selber ein Bild von der malerischen Schönheit der Universitätsstadt, auch „Das goldene Mainz“ genannt, machen. So erfuhren wir, dass Mainz - welches bereits keltischen Ursprungs ist, was zahlreiche Ausgrabungen beweisen - unter dem römischen Namen Mogontiacum seit 13 v. Chr. römisches Militärlager war und dass es im 1.Jh. römisches Munizipium und Provinzhauptstadt und in der Zeit der Völkerwanderung zum großen Teil zerstört wurde. Ab 745 war die

Stadt Sitz des Bonifatius und ab 782 Sitz des Erzbischofs. Dieser Teil der Geschichte zeigt sich am deutlichsten im weithin sichtbaren größten Mainzer Wahrzeichen dem über 1000jährigen Kaiserdom, einer romanischen doppelchörigen Basilika.
Nach einer kurzen Unterbrechung unseres Rundgang im Hof des Gutenberg-Museums, wo wir ein bisschen die Mainzer Lebensart genießen konnten, führte uns unser Weg hinauf zu der gotischen Hallenkirche St. Stephan im Südwesten der Altstadt. Hier konnten wir ein weiteres Wahrzeichen der Stadt Mainz, nämlich die neun Glasfenster des berühmten Künstlers Marc Chagall bewundern, welche Szenen aus dem Alten Testament darstellen. Unseren Stadtgang beendeten wir mit Blick auf den ebenfalls bekannten Karnevalsbrunnen am Schillerplatz in gemütlicher Runde am frühen Nachmittag. Den Rest des Tages ließen wir in Ruhe ausklingen.

In großer Erwartungshaltung machten wir uns dann am Montagmorgen auf zum Mainzer Lerchenberg. Wir waren für eine Führung durch die Sendeanstalt des Zweiten Deutschen Fernsehens angemeldet. Nachdem wir geschlossen die Schranke passiert hatten, fuhren wir in ein riesiges Gelände auf einen ebenfalls riesigen Parkplatz. Hier zeigte sich bereits beim ersten Eindruck, welche Bedeutung das zdf auch als Arbeitgeber für die Region Mainz hat Vorbei am ZDF-Hochhaus begaben wir uns in die Sendebetriebsgebäude. Am Eingang neben dem ZDF-Shop wurden wir von einer freundlichen Mitarbeiterin in Empfang genommen, die sich als unsere Führung vorstellte. Und dann ging es los. Wir haben mit großen Augen die Stu-

dios bestaunt, in denen Sendungen wie Drehscheibe, WISO, Das Sportstudio etc. hergestellt werden. Wir durften hinter die Kulissen der Regieräume blicken, sind am Fernsehgarten vorbei in die Außenkulissen gewandert und bekamen anhand eines Modells das gesamte Sendegelände erklärt. Im Anschluss sahen wir eine Dokumentation über die tägliche Produktion der Nachrichtensendung „ heute - Journal“. Als sich die Schranke des Sendegeländes wieder hinter uns schloss, hatten wir viele neue Eindrücke im Gepäck.
Um dieses Erlebnis erst einmal verarbeiten zu können, entschieden wir uns für eine Fahrt nach Rüdesheim. Den Rhein entlang führte unser Weg durch eine malerische Landschaft mit wunderschönen Ortschaften. Schon von weiten sichtbar erhebt sich die Germania als zentrale Figur des Niederwalddenkmals über dem Ort. Aufwärts durch Weinberge führende Serpentinen erreichten wir den Parkplatz zum 1883 zur Erinnerung an den deutsch-französischen Krieg 1870/71 und die Wiedererrichtung des Deutschen Kaiserreichs errichteten Denkmal. In 225 m über dem Rhein hat man von hier eine wunderbare Sicht auf den Ort Rüdesheim mit der Kabinenseilbahn und die Stadt Bingen mit der Nahemündung sowie in die umliegende Landschaft. Da das Wetter mitspielte, genossen wir dieses wunderbare Naturschauspiel ausgiebig. Danach wanderten wir die verschiedenen Aussichtsmöglichkeiten nutzend gemeinsam zum Jagdschloss oberhalb von Assmannshausen, wo wir uns bei Handkäse mit Musik, Schweizer Wurstsalat und Lauchtorte stärkten, um danach den 30 min Rückweg in Angriff zu nehmen. Da ab 18 Uhr die Dialyse rief, mussten wir uns nach einem erlebnisreichen Tag nun eilig auf die Rückfahrt nach Mainz machen.

Am Dienstagmorgen erwartete uns der nächste Höhepunkt unseres Urlaubs. Um 10 Uhr waren wir auf dem Marktplatz von Mainz zur Dombesichtigung mit einem der drei Küster der Bischofskirche verabredet.

Da wir etwas zu früh in der Stadt waren, konnten wir noch einen Moment den Blick auf den ruhigen Verlauf des Rheins genießen, bevor wir über den schönen Wochenmarkt bummelnd unseren Treffpunkt erreichten. Und dann öffnete der mächtige 1000jährige Kaiserdom seine Pforten. Wir erfuhren, dass der kurz nach 975 begonnene Bau des Domes als Bischofskirche des Erzbischofs von Mainz, der zugleich Erzkanzler des Deutschen Reiches war, die Bedeutung des Mainzer Bischofs für Kirche und Reich deutlich machen sollte. Im Laufe seines tausendjährigen Bestehens hat der Dom eine sehr wechselvolle Geschichte erleben müssen, unter anderem haben Brände infolge von Unglücksfällen, Blitzschlag und kriegerischen Ereignissen wie die Bombardierungen im 2. Weltkrieg zu Schäden am Bauwerk geführt, welche die nachfolgenden Generationen immer wieder mit neuen künstlerischen Gestaltungen heilen konnten. Nach einer kurzen Einführung in die Historie und die kunstgeschichtliche Bedeutung des Domes und seiner Ausstattung ins-besondere vieler bedeutsamer Grabmäler, wagten wir uns die über 300 Stufen hinauf auf den Aussichtsturm zwischen Uhrengehäuse und Wetterhahn. Wir wurden mit einer faszinierenden Aussicht auf die Stadt und ihr Umland belohnt. Nach dem Abstieg durften wir auch noch die verborgenen Schätze im unteren Teil des Gebäudes besichtigen: die Grablege der letzten Bischöfe von Mainz und die Ostkrypta, welche dem Gedächtnis der heiligen Männer und Frauen geweiht ist, die eine besondere Beziehung zum Bistum Mainz hatten. Ihre Reliquien werden in einem besonders kostbaren Schrein verwahrt. Tief beeindruckt ließen wir noch einige Minuten das mächtige Bauwerk von einem Sitzplatz im Mittelschiff auf uns wirken, bevor wir uns, diesen historischen Ort hinter uns lassend, wieder in das lebendige Treiben des Mainzer Stadtlebens begaben. Nach diesem

überwältigenden Besuch brauchten wir alle erst einmal Zeit für uns. Wir entschieden den Nachmittag jedem zur freien Gestaltung zu überlassen und verabredeten uns auf ein gemeinsames Abendessen. In einem gemütlichen italienischen Restaurant in Mainz-Hechtheim verbrachten wir dann den Abend zusammen mit einigen Mitgliedern der IG Mainz bei gutem Essen und angeregten Gesprächen und ließen den Tag ausklingen.

Für den Mittwoch, unseren letzten Urlaubstag, wollten wir den Wettergott entscheiden lassen, ob wir nach Bingen zur Landesgartenschau oder zur Stadtbesichtigung nach Frankfurt am Main fahren sollten. Da das morgendliche Wetter sehr gemischt war, entschieden wir uns für die Großstadt. Dank unserer ortsansässigen Begleitung konnten wir ohne große Mühe in der riesigen Stadt ein geeignetes Parkhaus im Stadtzentrum als Ausgangspunkt unseres Besuchs finden. Über die Fußgängerzone „Zeil“ bummelnd gewannen wir einen ersten Eindruck vom Leben in der Mainmetropole. Von der Aussichtsplattform

der Zeilgalerie hatten wir einen wunderbaren Panoramablick über die ganze Stadt. Unser weiterer Rundgang führte zur alten Hauptwache, zur Frankfurter Börse mit dem Wahrzeichen „Bulle und Bär“ und zur alten Oper. Auf dem Rückweg über die Fressgass, eine Fußgängerzone mit vielen Cafés, Restaurants, Delikatessläden und Bistros, nahmen wir einen kleinen Imbiss und bummelten weiter vorbei am Goethehaus hinab zum Römer mit der historischen Altstadt, wo gerade ein frisch getrautes Paar seine festlich geschmückte Hochzeitkutsche bestieg und davon fuhr. Zum Abschluss unseres Aufenthalts genossen wir auf einem der Restaurantschiffe am Eisernen Steg vom Mainufer aus den atemberaubenden Blick auf die Frankfurter Skyline und ließen die letzten Tage Revue passieren.

Am Donnerstagmorgen hieß es dann Abschied nehmen von lieben Freunden und von der bezaubernden sowie ausgesprochen gastfreundlichen Landeshauptstadt Mainz. In der

Hoffnung auf ein baldiges Wiedersehen bedanken wir uns herzlich bei Willi Koller für seine liebenswerte orts- und geschichtskundige Reisebegleitung, beim Hotel Bristol Mainz für die angenehme Unterbringung und beim Team der Dialyse am Brand für die Extraschichten mit guter Pflege, die auch den Dialysepatienten unter uns die Teilnahme am vollen Urlaubsprogramm ermöglichte.

Anja Sachs

Gesundheitspolitik 2008/2009 – was kommt danach?

Nachdem wir uns in der Kaffeepause kurz von den Informationen über die 2007 eingeführten Rabattverträge und die damit verbundenen Probleme erholt hatten, erwartete uns Dipl. Betriebswirt und Redakteur Manfred Pfeiffer mit dem Thema Gesundheitspolitik 2008 – Was kommt danach?

Dabei wurde auch dem Letzten von uns klar, dass wir uns mitten in einem kompletten Wandel der gsundheitlichen Versorgung befinden. Nachdem in 2007 die Krankenversicherung für alle Bürger und Bürgerinnen eingeführt wurde (01.04.07 GKV-Versicherte, 01.07.07 Privatversicherte), wurde zum 01.07.08 die Pflegereform in Kraft gesetzt. Dem

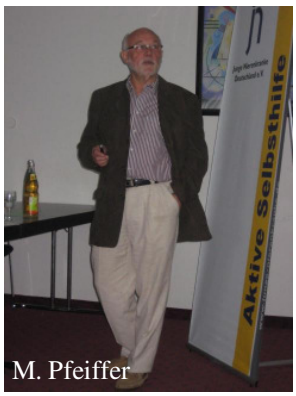
Vorstandssitzung

AfnP Symposium Fulda

AfnP Symposium Fulda

Nephrologisches Jahresgespräch Heidelberg

Tag der Organspende 2008



M. Pfeiffer

soll zum 01.01.09 die Einführung eines Basistarifs für alle Krankenkassen mit der Möglichkeit privater Zusatzversicherungen folgen.

Konkret besteht die Gesundheitsreform aus folgenden Stufen:
1.) Reform der Versorgungsstruktur
2.) Reform der Organisation der Krankenkassen
3.) Reform der Finanzordnung
4.) Reform der privaten Krankenkassen

Die Reform der Versorgungsstruktur umfasst folgende Punkte: die ambulante Behandlung in Krankenhäusern, die palliativmedizinische Versorgung, Rehabilitationsmaßnahmen, die häusliche Krankenpflege, Impfungen und Kuren. Hier zeigt sich bereits heute, dass nach abgeschlossener stationärer Behandlung die qualitativ gute Versorgung mit Hochleistungsmedikamenten im ambulanten Bereich nicht fortgesetzt werden kann. Infolge der Rabattverträge mit den Krankenkassen sind die ambulanten Apotheken im Gegensatz zu den Kliniken gezwungen die therapiesicheren teuren Originalmedikamente durch Generika auszutauschen. Diese können trotz Wirkstoffgleichheit leider zu Abweichungen in der Wirkungsweise z.B. in der Freisetzung des Wirkstoffs führen. Hier wird wenn der Arzt aut idem verweigert im Interesse der Compliance empfohlen, sich wenigstens auf ein Generika – Medikament festzulegen und dieses streng kontrolliert in die Therapie einzuführen. In der Palliativmedizin geht es um die Frage des Sterbens in Würde, d.h. zu Haus in den eigenen vier Wänden oder aber auf einer palliativen Station (z.B. Hospiz).
Für die Rehabilitation wird in Zukunft die im Zweifel erfolglose nicht medikamentöse Therapie vor die medikamentöse Therapie gestellt. Bei den Impfungen wird es auch in Zukunft keine Pflichtimpfungen geben, trotz der Rückkehr mancher Krankheiten.

Bei der Reform der Organisation der Krankenkassen soll das System der Arzneimittelversorgung geprüft, Medizinprodukte nach Kosten u. Nutzen untersucht, für teure hochinnovative Arzneien eine ärztliche Zweitmeinung, Rabattverträge mit Pharmafirmen sowie Ausschreibungen für Hilfsmittel und Arzneimittel eingeführt werden.
Hier heißt es als Betroffener aufzupassen, sich rechtzeitig zu informieren und wenn notwendig seinen Rechtsanspruch einzufordern. Dass dies nicht so leicht ist hat man in den letzten Wochen bei der Diskussion um die Patientenverfügung gemerkt.

Die Reform der Finanzordnung besteht in der Einführung eines Gesundheitsfonds zum 01.01.2009. Damit soll die unterschiedliche Finanzkraft der Krankenkassen ausgeglichen werden. Konkret wird pro Versichertem ein bestimmter Betrag zugewiesen. Das wirft die Frage auf, wonach orientiert sich dieser Betrag? Gibt es eine einheitliche Zuweisung oder welche Faktoren werden zur Ermittlung hinzugezogen? Alter? Geschlecht? Krankheitsfaktor? Bei 50 – 80 Krankheiten? Wird die Höhe des persönlichen Einkommens berücksichtigt oder handelt es sich um pauschale Beträge? Wird hiermit der Weg für die Einheitskrankenkasse frei gemacht?

Und was passiert wenn die Kassenärztliche Vereinigung wegfällt? Muss dann jeder Arzt mit jeder Krankenkasse einen eigenen Vertrag abschließen? Was ist wenn ich in einer Krankenkasse bin, mit der mein Arzt keinen Vertrag hat? Dazu kommt das Ärzte Mediziner und keine Wirtschaftler sind. Inwieweit ist der einzelne Arzt in der Lage entsprechende alles umfassende Verträge auszuhandeln? Des Weiteren ist bei gut wirtschaftenden Krankenkassen mit guten Konditionen zu rechnen, u.a. mit Beitragsrückerstattungen. Während bei schlecht wirtschaftenden Krankenkassen es wohlmöglich zu Beitragserhöhungen kommen wird.

Die Reform der privaten Krankenversicherungen folgt ab 01.01.2009 nach der Einführung des Basistarifs. Hier soll Kontrahierungszwang bestehen, dass heißt es darf kein Antragsteller ausgeschlossen werden (weder Risikoausschlüsse noch Risikozuschläge). Leistungsumfang und Höchstbetrag sollen denen der GKV entsprechen. Auch sollen die privaten Krankenversicherungen offen für freiwillig gesetzlich Versicherte sein.

Dazu kommt die Einführung der Vertragsgebührenordnung, d.h. einer leistungsgerechten Vergütung der ärztlichen Leistung. Daneben sind weitere Maßnahmen geplant, wie die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte, der elektronischen Patientenakte sowie Hausarztverträge.

Im Ergebnis soll die Reform zu einer Stärkung des Kassenwettbewerbs, zu mehr Eigenverantwortung der Versicherten, maßgeschneiderten Angeboten der Krankenkassen, Straffung der Verbundstruktur der Krankenkassen, einer Neustrukturierung der Spitzenverbände der GKV und einer Fusionierung der Krankenkassen führen.
Es wird dazu kommen, dass weitere Leistungen aus dem Katalog der Krankenkassen gestrichen werden, die dann als IGEL-Leistungen selbst bezahlt werden müssen. Es werden Disease-Betreuungsprogramme eingeführt werden. Die Spitzenverbände der GKV sollen zu einem Bundesverband zusammengeschlossen werden, was die Bürokratie weiter erhöht.

Fazit: Die Gesundheitsreform wirft für uns chronisch Kranke mehr Fragen auf, als sie beantwortet und schafft ein Verhältnis der Unsicherheit. Es hat den Anschein das Wirtschaftlichkeit vor medizinische Notwendigkeit, Budgeteinhaltung vor Compliance gestellt wird. Es zeigt sich, dass es für jeden Einzelnen von uns lebenswichtig wird, gut informiert zu sein und in der Lage zu sein für seine Rechte einzutreten. Allein aber auch zusammen mit Gleichbetroffenen wenn der Einzelne kein Gehör findet. Damit gewinnt in Zukunft die Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft wie dem Juni e.V. eine ganz neue Gewichtung.

Evelyn Copuvic

Referat Prof. Reichel über den Sekundärer Hyperparathyreoidismus (sHPT) und seine Folgen

Prof. Reichel vom Nephrolgischen Zentrum in Villingen-Schwenningen zeigte uns auf, dass die Niere nicht nur ein exokrines (ausscheidendes) Organ, sondern auch ein endokrines (hormonelles) Organ ist, das bei einer auftretenden Nierenschädigung in beiden Bereichen zu Veränderungen führt.

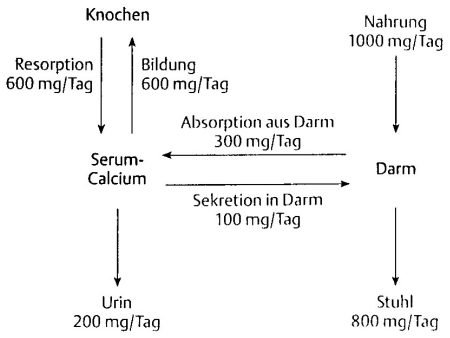
Die endokrinen Veränderungen sind:

- **Abfall von aktivem Vitamin D (1,25-Dihydroxyvitamin D3 oder Calcitriol)**
- **Anstieg von PTH.**

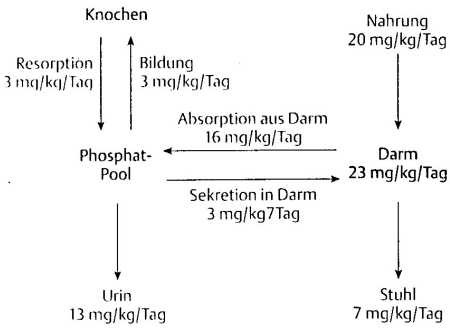
Die exokrinen Veränderungen sind:

- **Verminderte renale Phosphatausscheidung**
- **Verminderte renale Calciumausscheidung**

Der Calciumhaushalt eines gesunden Menschen wird in folgender



Aufstellung erklärt:
Der Phosphathaushalt verhält sich bei



Wie man den obigen Darstellungen entnehmen kann ist die Ausscheidung über die Niere vor allem beim Phosphat sehr wichtig. Kommt es zum Nierenversagen so sind der Calcium- und vor allem der Phosphathaushalt empfindlich gestört. Wichtig zu wissen ist, dass sich vom Calcium ca. 99 % und vom Phosphat ca. 85 % im Knochen befinden und nur ein verschwindent kleiner Teil sich frei im Serum feststellen lässt.

Das Parathormon (PTH), das in der Nebenschilddrüse gebildet wird, ist ein Hormon, das aus 84 Eiweißverbindungen besteht und verschiedene Aufgaben im Körper erfüllt.
Es ist ein aktives Hormon, welches für die Knochenregulierung und für die Erhaltung eines konstanten Serumgehaltes an Calcium und Phosphat im Blut zuständig ist. Weiterhin ist es auch für die Förderung der renalen Bildung (Bildung in der Niere) von 1,25-Dihydoxyvitamin D_3 zuständig. Bereits im frühen Prädialytiker Stadium steigt das PTH, weil das Vitamin D fällt, da die geschädigten Nieren nicht mehr in der Lage sind genügend davon zu produzieren.

Aktives Vitamin D fördert die Freisetzung von Calcium und Phospat aus dem Knochen und stimuliert die Knochenmineralisation, fördert die Calcium- und Phosphataufnahme aus dem Darm, hemmt die PTH-Ausschüttung, somit steigt das Calcium an.

Prof. Reichel zeigte uns einige Folien, die uns verdeutlichten, dass bereits im frühen Stadium eines Nierenversagens das PTH erhöht und das aktive Vitamin D sehr niedrig ist.

Das Fatale am hohen PTH ist, dass es, ebenso wie die Nierenerkrankung selbst, keine Symptome zeigt. Wenn jedoch Symptome zu Tage treten ist es viel zu spät um noch etwas dagegen zu unternehmen.

Durch erhöhtes PTH wird mehr Knochen ab- als wieder aufgebaut.
Die Hauptfaktoren des sHPT sind ein Mangel an aktivem Vitamin D (Calcitriol), eine Hyperphosphatämie sowie die Tendenz zur negativen Calciumbilanz.
Prof. Reichel zeigte uns Röntgenaufnahmen an denen sehr genau der Knochenabbau zu erkennen war. Weiterhin hatte er einige Daten über das Frakturrisiko bei erhöhtem PTH, was nicht als unwesentlich bezeichnet werden kann.

Unter anderem sind folgende Symptome bei einem schweren sHPT zu beobachten:
Knochenschmerzen
Fraktur
Sehnenabriß
Größenminderung des Patienten u. a.

Jedoch manifestiert sich der sHPT auch außerhalb des Bewegungsapparates durch Verkalkungen der Weichteile und Organe sowie der Gefässe (kardiovaskuläre Probleme).

Die Diagnose des sHPT wird am besten über die Messung verschiedener Knochenmarker (alkalische Knochenphosphatase, Saure Knochenphosphatase, ß-Crosslaps u. a.) durchgeführt.
Die Messung des Serum-Calcium, sowie des Serum-Posphat sollte monatlich, die Messung des PTH vierteljährlich erfolgen.

Wahrscheinlich werden Anfang 2009 die bisherigen Leitlinien der K/DOQI durch die neuen Leitlinien der KDIGO ersetzt.

In den KDIGO-Leitlinien wird es wohl keine verbindlichen Zielbereiche mehr für Calcium, Phosphat und PTH geben.

Die derzeitige Therapie des sHPT wird mit der Gabe von aktivem Vitamin D, Gabe eines Calcimimetika (Cinacalcet), der Therapie der Hyperphosphatämie (medikamentös, Diät, Dialysedosis), Aufrechterhaltung einer ausgeglichenen Calciumbilanz sowie die chirurgische Parathyreoidektomie (Entfernung der Nebenschilddrüsen) durchgeführt.

Danach verdeutlichte Prof. Reichel uns durch einige Folien die Wirkung von Vitamin D und Calcimimetika. Weiterhin zeigte er einige Studien, die nachwiesen, dass Dialysepatienten, die mit Vitamin D behandelt werden einen relativ niedrigeres Mortalitätsrisko (Sterberisiko) haben ebenso ein reduziertes Risiko einer Malignombildung (Krebs).

Was jedoch zu beachten ist, dass ak-

tives Vitamin D zur Erhöhung des Calcium und des Phosphates im Serum führt. Sollten bei Patienten diese Werte zu weit erhöht werden, so ist auf Cinacalcet zurückzugreifen. Wird das Cinalcet im frühen Stadium des sHPT mit noch geringer Vergrößerung der Nebenschilddrüse eingesetzt, reduziert sich das Risiko einer Chirurgischen Entfernung erheblich. Dies ist vor allem bei Patienten auf der Warteliste sehr wichtig, da sich die PTH-Werte nach einer gelungenen Transplantation wieder senken werden.

Zum Schluss kam Prof. Reichel noch auf den gestörten Calcium/Phosphat- und Knochenstoffwechsel nach Nierentransplantation zu sprechen.

Dieser kann durch einen persistierenden (fortdauernd) sHPT, gestörter Vitamin D Stoffwechsel, Hypercalcämie, Hyophospatämie, Störungen des Knochenumsatzes und der Knochenmineralisation, Osteoporose und chronische Transplantatnephropathie (Schädigung des Transplantates) gestört werden.

Es gibt mehrere Risikofaktoren für einen persistierneden HPT: diese sind vor allem hohes PTH vor Nierentransplantation, Dauer der Dialysebehandlung, Größe der Parathyreodeae (Epithelkörperchen)u. a. Ein unkontrollierter sHPT vor Transplantation ist ein Risikofaktor für einen persistierenden HPT nach der Transplantation. Vergrößerte Epithelkörperchen der Nebenschilddrüse können sich im Laufe von Monaten bis mehreren Jahren wieder zurückbilden, wobei die Lebensdauer einer solchen Zelle bis zu 20 Jahren betragen kann. Es erfolgt eine Zellerneuerung pro Jahr von ca. 5 – 7 %.

Ein weiteres häufiges Problem nach Nierentransplantation ist bei über 50 % der Patienten eine Hypercalcämie. Die Ursachen sind ein persistierenderHPT, der Anstieg des Calcitriol, Rückgang der ossären (den Knochen betreffend) PTH-Resistenz und eine Rückbildung der Verkalkungen der Weichteile sowie der Organe.

Als Zusammenfassung ist festzustellen, dass der sHPT im längeren Verlauf gravierende Folgen hat.
Die Normalisierung des PTH wird bei Dialyse wegen des Risikos eines reduzierten Knochenumsatzes nicht angestrebt.
Neben generellen Maßnahmen ist eine spezifische medikamentöse Therapie des sHPT unter Berücksichtigung der Indikationen und Kontraindikationen relativ früh im Verlauf des sHPT anzusetzen.
Ein schwerer sHPT muss vor einer Nierentransplantation saniert werden.

Jahresabschlussfeier 2008 in St. Wendel

Vom 13. bis 14.12.2008 fand zum dritten Mal in der Nähe von St. Wendel im Hotel Rauber die offizielle Jahresabschlussfeier der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. statt.

In diesem Jahr erwarteten wir Mitglieder, die wir schon lange nicht mehr gesehen haben, So war die Freude groß, u. a. auch Oskar und Sandra Delgado und Thomas und Gloria Stier begrüßen zu können. Ebenfalls

Gloria & Thomas Stier

kamen zum Treffpunkt Hotel Rauber unsere Gäste Willi Koller und Helmut Maaß mit Frau.

Angemeldet hatten sich 20 Leute aus allen Teilen Deutschlands. Wir hofften natürlich, dass in letzter Minute sich niemand krank melden würde. Fast vollzählig und in warmen Klamotten eingepackt, (schließlich hatten wir im Saarland um die Null Grad Celsius) stärkten wir uns mit einem heißen Kaffee oder Cappuccino, bevor sich die Autokarawane zum Weihnachtsmarkt nach St. Wendel aufmachte.

Den Rest der Truppe trafen wir auf dem Weihnachtsmarkt vor der riesigen Weihnachtpyramide.

In diesem Jahr waren wieder viele sehenswerte Anziehungspunkte, die lohnenswert waren, anzuschauen. Besonders beeindruckend war die Aufführung der Weihnachtsgeschichte. Die Drei Könige kamen auf Kamele geritten und zogen mit ihrem Gefolge durch die weihnachtlich beleuchteten Straßen zum Markt. Von nah und fern kamen Menschen, um sich diesen traditionellen Weihnachtsspektakel anzuschauen.

Unsere Gruppe zog es in den Zwergenwald, wo wir uns am

Hanna Schmitt

Glühweinstand unseres Vereinsmitglieds Hanna Schmidt aufwärmten

Der Glühwein wärmte uns nicht nur von innen auf, sondern machte auch gute Laune.

Es fehlt auf dem Bild Michael Rohs

W. Koller:
„Der Weihnachtsmarkt hat mir sehr gut gefallen. Der Glühwein war sehr heiß.“

Mit der Zeit wurde unsere Gruppe immer kleiner, denn viele gingen in verschiedene Richtungen, um sich mit Weihnachtsgeschenke einzudecken, oder sie sind im ein oder anderen schön geheizte Geschäft, um sich aufzuwärmen. Hin und wieder traf man sich im Vorbeigehen oder konnte Willi Koller, Thomas Lehn und seine Frau, die sich am Dampfnudel- und

Pfannkuchenstand herumtrieben, beim Essen beobachten.

Es war ausgemacht, sich um 18:00 Uhr an der Weihnachtspyramide wieder zu treffen, um gemeinsam die Heimfahrt zum Hotel anzutreten. Doch kurz zuvor kam es am Handy zwischen Thomas und Martin zu einem kleinen Missverständnis. Wir vergasen glatt fünf Leute auf dem Weihnachtsmarkt.

N. van Weegen:
„Am schönsten fand ich die Weihnachtspyramide.“

Helmut Maaß, frischgebackener Grossvater, hatte nach langem Stehen in der Kälte, gerade noch die Kraft sein Handy zu bedienen, um bei Martin anzurufen, um ihn zu fragen, wo Alle bleiben. Martin war allerdings schon fast im Hotel. Zum Glück waren Horst Schmitt und Peter Kleer mit dem Auto zum Weihnachtsmarkt gekommen, und so kamen alle doch noch wohlbehalten, aber ein wenig

unterkühlt, im Hotel an.

Einige der Ausgesetzten hatten einen leichten blauen Gesichtsschimmer . Ob die Farbe durch das lange Warten in der Kälte oder durch den Glühwein entstanden ist, kann man nicht mit 100%iger Sicherheit sagen! Alle nahmen es mit Humor.

Bevor man sich um 20:00 Uhr auf das Buffet stürzte, hatte Martin als stellvertretender Vorsitzender der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. seinen offiziellen Pflichten nachzukommen. Er begrüßte die Teilnehmer sowie die Gäste, die der Einladung gefolgt waren, auch im Namen von Rainer Merz, der leider verhindert war, recht herzlich.
Martin bittet alle Mitglieder, sich für eine Schweigeminute für die Vereinsmit-glieder, Halil Sewilmes und Tanja Guteck, die 2008 von uns gegangen sind, von den Plätzen zu erheben.

Im Anschluss an diese Schweigeminu-te begrüßte Martin den Stellv. Vorsitzenden des Bundesverband Niere e.V. und 1. Vorsitzende der IG Mainz e.V. Willi Koller sowie den 1. Vorsitzenden der IG. Saar e.V. Helmut Maaß mit seiner Frau Anneli. Martin dankte Willi Koller und Helmut Maaß für die gute Zusammenarbeit zwischen den Jungen Nierenkranken und beiden Vereinen auf Länderebenen. Ebenso sprach Martin

Peter Kleer, Mitglied aus dem Saarland, seinen herzlichen Dank für die Unterstützung im Jahre 2008 aus. Peter hat nicht nur die finanziellen Mittel für den Tag der Organspende in Saarbrücken

Willi Koller

sichergestellt, sondern ihm ist es auch zu verdanken, dass der Verein bei einem Benefiz Weihnachtsmarkt, als Spendenempfänger berücksichtigt wurde. Zum Schluss dankte Martin auch noch Thomas Lehn für die gute Zusammenarbeit.

Helmut Maaß

Nach einem kleinen Rückblick auf dasVereinsjahr 2008 und einen Ausblick auf das kommende Jahr 2009 übergab Martin das Wort an Thomas Lehn.

Auch Thomas dankte allen für die gute Zusammenarbeit und übergab das Wort an Willi Koller und Helmut Maaß.

Willi Koller bedankte sich für die Einladung und lobte die aktive Arbeit des Vereins und hob hervor, dass die Jungen Nierenkranke den Status eines aktiven und lebendigen Vereins inne hat und das auch nach außen zeigt.

Auch Helmut Maaß bedankte sich recht herzlich für die Einladung und die gute Zusammenarbeit auf Länderebene mit den Jungen Nierenkranken. Er betonte, dass er immer gerne mit den Jungen zusammen ist und dass wir als Selbsthilfegruppe immer das gleiche Ziel haben.

G. Stier:
„Bei Euch ist es schön. Schade, dass es kein kleines Weihnachtsgeschenk gab.“

Nach den vielen Dankesworten eröffnete Thomas das Abendbüffet.

Im Anschluss an das Essen stand Kabarett auf dem Programm:. Schwester Lackmeier aus der Urologie

Im Vorfeld wurde sicher viel über die Dame diskutiert. Ist ihr Auftritt zu anzüglich? Passt ihr Auftritt zu unserer Weihnachtsfeier? Wir wurden besseres belehrt! Sie erschien mit einem lauten Knall und in einem hautengen Latexschwesternkostüm in James Bond Pose. Sie gab einen sehr

Nachtschwester Lackmeyer

humorvollen Einblick in den Krankenhausalltag und räumte mit den Vorurteilen, die man gegenüber Krankenschwestern hat, auf. Sie schlüpfte dann auch noch in die Gestalt von Oma Lackmeier und erzählte über das Leben im Alter und führte uns in die Sexologie ein.Das Hotel, sowie

das Essen und ebenso der wunderschöne Weihnachtsmarkt haben wieder dazu beigetragen, dass mehr als 20 Mitglieder noch ein paar sehr schöne Stunden zum Jahresende zusammen verbracht haben.

H. Maas:
Es war für uns ein wunderschöner und gelungener Tag, den wir mit Freunden und Bekannten verbringen durften.

Thomas Lehn
Regionalleiter Rheinland Pfalz

Badeurlaub mit einer Portion Kultur

Eine Gruppe Mainzer Dialysepatienten, der IG Saar e.V. und der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. verbrachten ihren Urlaub in Ägypten. Das Land lädt nicht nur zum Baden ein, sondern auch 3000 Jahre alte Kulturstätten anzusehen. Thomas Lehn, Initiator und zuständig u.a. für Gruppenreisen der IG Mainz e.V. berichtet über die Urlaubsreise mit Dialyse bei E.M.S in Hurghada.

Braungebrannt, mit erholten und zufriedenen Gesichtern steigen die letzten Urlauber aus der Boing 737 aus. Der Flieger steht auf einer Außenposition. Über die Gangway verlasse ich mit meinem fünf Kilo schweren Rucksack das Flugzeug. Meine Frau bemerkt, dass es ganz schön kalt hier

DIESEL

in Frankfurt ist. Willi Koller, wie immer gut gelaunt, wendet sich zu mir und sagt: „Sch… unser Urlaub war viel zu schnell rum. Wann fahren wir wieder nach Hurghada?“
Einige aus unserer Gruppe steigen schon in einen der zwei Shuttlebusse ein, die die Passagiere aus dem Flugzeug zum Flughafengebäude bringen.
Ich greife in meine Hosentasche und halte einen kleinen blauen Zettel in der Hand. Ich wusste genau, dass es sich um Schwester Shaheras Zettelchen, worauf sie ihre Handynummer schrieb, handeln musste.

Zwei Wochen zuvor, starteten meine Frau und ich mit Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe an gleicher Stelle in der Nacht mit dem Ziel:
2 Wochen Urlaub in Hurghada in Ägypten.

Urlaubsvorbereitungen

Im Vorfeld waren einige organisatorische und technische Hürden zu nehmen. Der Wunsch einiger Mitglieder der IG Manz e.V. einen gemeinsamen Gruppenurlaub zu unternehmen, wurde vom Vorstand entsprochen. Nachdem der Türkeiurlaub vor drei Jahren so reibungslos und erholsam für unsere Mitglieder verlaufen war, wollte man in diesem Jahr den gemeinsamen Urlaub in Ägypten verbringen.
Als Urlaubskoordinator unseres Vereins und mit dem Auftrag des Vorstands begann ich mit der Werbung bei den Mitgliedern für einen Dialyseurlaub, der bis vor einige Jahren noch nicht möglich war.
Vorurteile, wie zu heiß, zu gefährlich, hörte ich von vielen Mitpatienten. Schnell waren mehrer Urlaubswillige gefunden. Somit waren wir eine gemischte Gruppe von 19 Personen im Alter zwischen 34 bis 79 Jahren.

Ich nahm Kontakt mit Khaled El Ashry (Marketing Repräsentant von EMS für Deutschland) auf und koordinierten gemeinsam die Buchung der Dialyse, des Hotels, des Flugs und der Ausflüge vor Ort. El Ashrys ägyptischer Herkunft, Kenntnisse über Hurghada und für seine Insidertipps, die er geben konnte, erleichterte meine Arbeit im Vorfeld. Vor zwei Jahren hatte ich schon einmal in Hurghada dialysiert und konnte somit meine Erfahrungen bei der Planung mit einbringen.

Um 8 Uhr am Morgen landeten wir in Hurghada. Als der Pilot die endgültige Parkposition erreicht hatte und die Klimaanlage des Fliegers abgeschaltet war, merkten wir sofort, wie sich die heiße ägyptische Luft im Flieger verteilte. Die warme Morgensonne bohrte sich durch die kleinen Fenster ins Innere des Flugzeugs. Der Pilot kündigte vor der Landung an, dass man 32 Grad Celsius, Sonne und keine Bewölkung in Hurghada für die nächste Zeit zu erwarten hätte. Er sollte recht behalten. Ich sah den ganzen Urlaub keine einzige Wolke.

Khaled El Ashry begrüßte die Gruppe, die er schon einige Tage zuvor beim Vorbereitungstreffen der Reise in Mainz kennen gelernt hatte, am Ausgang der Flughafenhalle. Er organisierte den Transfer zum Hotel. Nachdem jeder unserer Urlauber sein Visum erhalten hatte, die Koffer alle angekommen waren und wir ohne Probleme durch den Zoll gelangt waren, konnte der Urlaub beginnen.

Khaled war schon einige Tage vorher nach Hurghada geflogen, um private Dinge zu erledigen. Für ihn war es eine Premiere. Er erwartete nun die erste große Gruppe, die ihren Urlaub mit Dialyse bei EMS verbringen wollte.

Bis vor einigen Jahren war es nicht möglich als Dialysepatient in Ägypten seinen Urlaub zu verbringen. Durch E.M.S. (Egypt Medicals Services), eine Gruppe der E.G (Egyptian group), die mit Fresenius Medical Care schon seit 1984 und dem Gesundheitsministerium eng zusammenarbeitet, ist es nun realisiert worden, dass man in einigen Dialysen Ägyptens moderne und neuste ISO-Standardisierten Dialysekliniken für Touristen zu etablieren.

Willkommen in Hurghada

Ein Bus, der uns in unser Hotel brachte, stand bereit. Die Fahrt gestaltete sich als Sightseeing Baustellentour. Auf dem Weg zu unserem Hotel werden an der Küste entlang Hotels gebaut, die zum Teil sich noch im Bau befinden.

„ Willkommen in Hurghada und einen schönen Urlaub in unserem Hotel“ wurden wir in einem gebrochnen Deutsch von dem Hotelmanager begrüßt. Khaled hat schon Vorbereitungen mit dem Hotel getroffen und so konnten wir ganz schnell die zugewiesenen Zimmer beziehen.

Der erste Eindruck vom Hotel täuschte nicht; so kam sofort Urlaubsstimmung auf. Die anstrengende schlaflose Nacht am Flughafen zuvor und der Flug waren auf einmal vergessen. Die Sonne, eine leichte Brise Wind, sorgten dafür, dass meine ersten Gedanken waren: was Kaltes trinken, schnell Koffer auspacken, rein in die Badehose und ab in den Swimmingpool.

*Das Hotel Panorama Bungalows Hurghada mit seinen 5***** (landestypisch 4****) und all inclusive Verpflegung wurde uns von Khaled empfohlen. Das Hotel liegt fünfzehn Minuten südlich von der Stadt Hurghada entfernt. Es ist eines der ersten Hotels dieses unbebauten Küstenabschnitts in der Region Hurghada, das vor zwei Jahren fertig gestellt wurde. In näherer Umgebung werden neue Hotels errichtet, die das Gebiet z. Z. noch als große Baustelle in der künftigen Urlaubsregion ausweisen. In einigen Jahren wird hier an diesem Küstenabschnitt ein Urlaubsdomizil und eine Tauchbasis entstehen, das seines Gleichen suchen wird.*

Den gleichen Gedanken hatten auch andere aus unserer Gruppe. Die nicht besetzten Liegestühle am Pool wurden von der Mainzer Gruppe gesucht und belegt. Spätestens jetzt wussten die restlichen Hotelgäste, dass von nun an die Mainzer ihr Lager am Pool aufgeschlagen haben. Arbeitsstress, Sorgen und die Krankheit waren vergessen.

I*nmitten einer wunderschönen gepflegten Gartenanlage ist die abwechslungsreiche Badelandschaft für Schwimmer und Nichtschwimmer eingebettet. Möglichkeiten für Fitnesstraining, Massage, Friseur und weitere Annehmlichkeiten im Urlaub sind vorhanden. Kleine Lädchen laden zum Einkaufen ein. Die Appartementhäuser in einem 2 stöckigen Gebäude und zwei Reihen Bungalows liegen an bzw. in einer Lagune, die bis zum Strand reichen.*

Am Nachmittag traf sich die Gruppe

mit Khaled und der uns zugeteilten deutschsprachigen Hotelgästemanagerin zu einem Umtrunk, Informationsaustausch und Planung der folgenden Tagen. Auf dem Programm standen: Strand und Baden, Swimmingpool und Baden, Relaxen, Entspannen und nochmals Relaxen und Entspannen und Baden. Aber die Kultur sollte nicht zu kurz kommen. Eine Busreise nach Luxor und eine Fahrt mit dem Glasboot wurden fast einstimmig angenommen. Natürlich stand auch eine Shoppingtour nach Hurghada mit auf dem Plan.

Nach einem Tag Eingewöhnung stand die erste Dialysebehandlung in der E.M.S Dialyseklinik bevor, und alle waren ein wenig aufgeregt. Wir acht Patienten belegten eine Nachmittagsschicht (ab 15:00 Uhr) und eine Abendschicht (ab 20.00 Uhr).

Die Dialyseklinik liegt südlich der Innenstadt von Hurhgada direkt am Meer. Nur durch die Straße getrennt, fällt die weißgetünchte Villa im Stil einer Moschee und die große Terrasse und Fenster und wegen den farbenprächtigen Blumen, die um das Haus herum wachsen, ins Auge.

Wer in das Gebäude gelangen möchte, muss sich bei einem Wachmann anmelden. Sauber und weiß getünchte Räume durchziehen die Klinik. Zwei Dialyseräume mit 6 Dialyseplätze, Funktionsraum, Arzt- und Schwesternzimmer, einen Umkleide- bzw. Sanitärraum und einen Warteraum für Patienten und Begleitung sind im Erdgeschoss untergebracht.

Die technische Ausstattung und Equipment (Fresenius 4008er Serie) ist von Fresenius Medical Care und in gutem technischen Zustand. Bequeme Sesselliegen garantieren eine entspannte Dialyse. Die Patienten werden von einem Nephrologen und einer Schwester (bei mehreren Patienten 2 Pflegekräfte) betreut. Sie genossen ihre medizinische Ausbildung in Kairo bei Prof. Afifi, der weltweiten Ruf als Nierenspezialisten inne hat. Das Personal spricht englisch und wenig deutsch. Dafür kann Ramy Kelada, Administrator, fliesend deutsch sprechen. Er ist außerdem für den administrativen Ablauf in der Dialyseklinik zuständig.
Man wird zur Dialyse mit dem Taxi vom Hotel abgeholt und wieder zurückgebracht. Warme und kalte Getränke, Gebäck und Obst werden während der Dialyse gereicht. Fernsehen mit deutschen Programmen tragen zur Kurzweile bei.

Die erste Dialyse ging für alle ohne Probleme zu Ende. Schwester Shaheera und Pfleger Mohamed machten ihre Arbeit gut. Schwer punktierbare Shunts waren ebenso kein Thema wie für Shahera die Wünsche von den Augen der Patienten abzulesen.

Die Gruppe verstand sich direkt gut, trotz Altersunterschieden und verschiedener Länderzugehörigkeiten (man sagt, Saarländer und Rheinland-Pfälzer können schlecht miteinander zurechtkommen). Wir hatten sehr viel Spaß miteinander; ein Teil der Gruppe konnte man am Pool finden, den anderern am Strand. Bei der Wassergymnastik konnte man täglich unsere Frauen bewundern. Auf rhythmische ägyptische Musik bewegten sie ihre graziösen Körper im Swimmingpool hin und her. Beine und Arme wurden kontrolliert in die Luft geschmissen, bis den Frauen die Puste ausging. Wir Männer hatten nun genügend Zeit, uns mit eisgekühlten Cocktails zu versorgen und uns anderen Damen im Liegestuhl gegenüber, ein Gespräch aufzudrücken. Natürlich hatte dies zur Folge, dass wir von unseren Frauen erwischt wurden und als Strafe musste nun Herr Koller als Sonnenmilcheincremer einige Damen aus unserer Gruppe den Rücken eincremen. Als Strafe habe ich das mal nicht gesehen, denn Willi hatte seine Freude damit.

Busreise zu den berühmtesten Stätten der ägyptischen Kultur

Um historische Sehenswürdigkeiten zu erreichen, ist eine vierstündige Busfahrt notwendig. Luxor mit Besichtigungstour von Karnak Tempel, Hatschep Tempel und Tal der Könige stand auf dem Programm.
Morgens um 6:00 Uhr trafen wir uns in der Hotelhalle. Ein Bus nur für unsere Gruppe stand bereit. Jeder bekam sein Lunchpaket vom Hotel mit und dann ging es zur Sammelstelle des Konvois, nicht weit entfernt von Hurghada.

Die Busse, die in die Region Luxor fahren, treffen sich an einem Sammeltreffpunkt in der Nähe von Safaga. Der ägyptische Staat verlangt Gebühren, damit die Touristen im Schutz von Polizei, die teilweise den Konvoi begleiten, sicher in Luxor ankommen. Dass die Militärpolizei wegen Anschlägen oder Überfällen den Busskonvoi bewachen, ist eine zweifelhafte Meinung.

Nach vier Stunden Fahrt durch eine bizarre Wüstenlandschaft und dann durch landwirtschaftlich genutztes Land am Nil, erreichten wir Luxor. Unser Programm begann mit dem Besuch des Karnak-Tempels, die größte Tempelanlage in Ägypten.

Etwa 3 Kilometer nördlich und direkt am Nil gelegen, schließt sich in dem Karnak-Tempel die größte Tempelanlage Ägyptens aus pharaonischer Zeit an. Sehr beeindruckend: die Allee mit den 40 widderköpfigen Sphingen, die auf die erste Toranlage des Tempels zuführen.Nicht nur als Gebetsstätte war die Tempelanlage gedacht. Sie diente ebenso als Regierungssitz,

Schatzkammer oder auch einfach nurals Residenz für die Pharaonen. Jeder der großen und mächtigen Herren der damaligen Zeit baute die Tempelanlage weiter aus - stellte sie doch Macht und Reichtum des Landes dar.

Beeindruckt von dieser mächtigen Tempelanlage, den 60 Meter hohen Säulen. Die Pylonen sind Zeugnis einer Epoche, die in der Weltgeschichte seines gleichen sucht. Ehrfürchtig schlenderten wir an diesem Ort von Höhepunkt zu Höhepunkt durch die Tempelanlage. Unser Reiseführer, der die ägyptische Mythologie studiert hatte, konnte uns viel über das berühmte Jahrhundertbauwerk erzählen. Die Sonne war nicht heiß, sie brannte. Menschen aus allen Teilen der Welt wurden in Gruppen durch das architektonische Weltwunder geführt. Überall hörte man Reiseführer in den verschiedensten Sprachen, den Zusammenhang der ägyptischen Mythologie dieser Tempelanlage erklären.

Leider hatten wir nur begrenzte Zeit, die große Tempelanlage zu besichtigen. Man erwartete uns schon für das vorbestellte Mittagsbuffet in einem kleinen Restaurant direkt am Nil.

Gestärkt und bewaffnet mit Wasserflaschen gegen den Durst und die Hitze überquerten wir mit einem Boot den Nil. An den Anlegestellen am Ufer hatten die Nil-Kreuzfahrtschiffen geankert. Andere kleine Boote tummelten sich auf dem klaren Wasser. Willi, unser Vorsitzender, betätigte sich für einen Backschich als Steuermann unseres Bootes. Er brachte uns ohne Probleme an die andere Uferseite, wo unser Bus auf uns wartete.

Friedhof der Pharaonen

Am Rande der Wüste in West-Teben, ca. 3 km von Luxor entfernt, befindet sich das Tal der Könige. Auf dem Weg dorthin und sahen wir von weitem die jahrhundert alten Memmnon-Kolosse, die den Zugang zum Tal bewachen. Vor uns lag in der Gluthitze des Nachmittags das Tal der Könige. Mit einer kleinen Bahn fuhren wir zum eigentlichen Eingang des Tals.
Wieder nahn jeder seine Wasserflasche und bekam ein weißes Tuch als Kopfbedeckung, als Turban gewickelt. Dieser sollte als Schutz vor der Sonne dienen. So wanderten wir mit unserem Reiseführer durch das Tal.

Eingebettet im Wüstensand und dem thebanische Gebirge liegt das Tal mit den Grabanlagen. Die Pharaonen ließen ihre letzte Ruhestätte hier in das Gestein hauen. Diese *unauffällige Art der Bestattung wurde gewählt um möglichen Grabräubern zu entgehen. Es führte nur ein Gang unter die Erde zum Grab, welches somit einfach zu bewachen und schwer zu öffnen war, wie auch der Vorteil der Abgeschiedenheit der Wüste. Leider wurden in den vergangenen Jahrtausenden fast alle Königsgräber geplündert.*

Rechts und links waren die Eingänge zu den Gräbern zu sehen. Bislang hat man hier 63 in Stein gehauene Gräber freigelegt. Das berühmteste unter ihnen ist die einzige ungeplünderte Grabstätte des Tut-Anch-Amon (1354-1345 v. Chr.), die der britische Archäologe und Ägyptologe Howard Carter 1922 entdeckte.

Das Tal der Könige ist eines der Hauptanziehungspunkte für Touristen. Leider werden nur abwechselnd drei Gräber für den Besucherstrom geöffnet, um sie vor dem Zerfall zu schützen. Das Königsgrab von Ramses V und Ramses den VI waren dieses Mal für Besucher offen. Die Gräber sind durch die farbigen wunderschönen Wandmalereien ein Magnet für Besucher. In mühsamer Kleinarbeit wurden die Grabkammern aus massivem Wüstenstein heraus gearbeitet. Die Wände wurden mit aufwendigen und bunten Bildern aus dem Leben der Pharaonen bemalt. Beeindruckt und in die Pharaonenzeit versetzt und in bleibender Erinnerung verließen wir das Tal der Könige.

Weitere lohnenswerte Sehenswürdigkeiten, wie der der Totentempel von Ramses III, Medinet Habu Tempel, Alabasterschleiferei und eine Besichtigung in einer Papyrusfabrik standen noch auf unserem Mammutprogramm, bevor unser Bus die Gruppe wohlbehalten zurück nach Hurghada brachte.

Die Leute waren rundum zufrieden mit dem Hotelservice, dem Essen und dem Hotelmanagement. Man verabredete sich am Swimmingpool oder am Strand. Abends genoss man kühle Getränke oder Cocktails an der Poolbar, machte Gesellschaftsspiele oder andere aus der Gruppe zogen vor, die Europameisterschaft auf dem Zimmer im Fernsehen zu schauen.

Glasbootausflug

Für den geplanten Glasbootausflug wurden wir am Hotel abgeholt. Wenn man nicht Tauchen oder Schnorcheln kann und trotzdem die Unterwasserwelt näher kennen lernen möchte, gibt es die Möglichkeit mit einem Glasboot die Unterwasserwelt und die Korallenriffe anzusehen. Das Glasboot fuhr uns mehr als eine Stunde über farbenprächtige Korallenriffe, in denen sich wunderschöne Fische in allen Farben und Größen tummelten. Sogar eine Riesenschildkröte schwamm unter dem Glasboot hindurch. Wir bekamen einen wunderschönen Einblick in die Unterwasserwelt des Roten Meeres.

Abschied nehmen fiel schwer

Die Tage (und Nächte) vergingen wie im Flug. Die Sonne und das leckere Essen machten sich so langsam bei uns Allen bemerkbar.

Die letzte Dialysebehandlung in Hurghada lief wie immer problemlos und der Abschied nahte. Auf Wiedersehen zu sagen fiel allen (mich eingeschlossen) schwer und ein paar Kullertränen liefen nicht nur Schw. Shaheera über die Wangen. Sie steckte mir einen kleinen blauen Zettel zu, den sie vorher aus einem Notizheft, das auf ihrem Schreibtisch lag, herausgerissen hatte. Sie schrieb ihre Handynummer auf. Ich solle sie mal anrufen, wenn wir wieder in Deutschland sind. Den Zettel nahm ich und steckte ihn in meine Hosentasche und versprach ihr, sie anzurufen.

Die Dialysegruppe war sich einig: Man sieht sich wieder.

Auf jeden Fall sagen alle teilnehmer und Vereine der Ägyptenurlauber Khaled El Ashry und dem E.M.S.-Team ***VIELEN DANK*** für den wunderschönen Urlaub in Hurghada.

Thomas.Lehn

Eine Zwiebel auf dem Kopf
Frage des Monats

Ich höre gerade Radio und da singt einer etwas von einer Zwiebel auf dem Kopf! Seltsamer Text denke ich, während ich eine E-Mail von Thomas Lehn lese.
Diese E-Mail ist ein Auszug von einer E-Mail an ihn und darin steht: *"Du, Thomas, bist für mich durch Deine Fitness und Arbeitsfähigkeit nach nunmehr ja wohl über 37 Jahren Dialyse immer ein strahlendes Vorbild das mich motiviert durchzuhalten."*
Ich gebe zu, Thomas ist für mich nicht nur ein Freund und Vereinskollege sondern wie es die Person ausdrückt, ein Vorbild für meine Krankheits bewältigung.

Ich überlege, wie muss sich Thomas fühlen, wenn er, von allen Seiten bestaunt und bewundert wird? Wie jemand der mit einer Zwiebel auf dem Kopf durch die Stadt läuft? Ist es nicht auch manches Mal belastend in solch einer Vorbildfunktion zu leben? Da schöpfen so viele Leute aus einem Menschen für sich Kraft! Aber wo holt er sich die Kraft her, sein Leben zu meistern?

Mich beschäftigt die Frage und ich wende mich damit direkt an mein Vorbild!

"Thomas, wie lebt man als Vorbild für so viele Patienten und wo holst Du Dir Deine tägliche Lebenskraft her?"

Martin, es ehrt mich und ich sehe mich auch in einer Vorbildfunktion für andere Mitpatienten. Es ist für andere Menschen beeindruckend, dass ich fast 38 Jahren ununterbrochen Dialysepatient bin. Mich belastet das nicht sondern ich freue mich, wenn ich fast täglich Mails von anderen Betroffenen, aber auch von Leuten, die mit der Dialyse primär nichts zu tun haben, und mir einfach alles Gute wünschen, erhalte. Manche fragen mich um Rat, andere sprechen mir weiterhin Mut und Kraft zu, wünschen mir noch ganz lange Dialysezeit oder nennen mich als ihr Vorbild. Ich bin für den deutschen Pulsus Gesundheitspreis in der Sparte: Kämpfer des Jahres 2008, vorgeschlagen worden, wo die Auszeichnung im März in Berlin an den Sieger vergeben wird.

Selbsthilfe
Ein Vorbild oder einen Freund in einer schwierigen Lage zu haben, ist oft ein Strohhalm und Rettungsanker für den Betroffenen. Manchmal zählt die Erfahrung eines anderen Menschen mehr, als tausend Worte eines Arztes. Erfahrungswerte oder Ratschläge von anderen Mitbetroffenen, die das Gleiche schon mal erlebt haben, nehmen Ängste und machen Mut: Wenn der das schafft, schaffe ich das auch. Das Prinzip der Selbsthilfe dieser Gemeinschaftsgedanke ist das Prinzip der Selbsthilfe. Wir helfen uns gegenseitig. Zusammen sind wir eine starke Truppe.

Aber ein Kämpfer hat auch mal einen schwachen Kampf.

Ich habe es bisher geschafft und bin daher in der wunderbaren Lage, sehr lange schon mit der Dialyse am Leben gehalten zu werden. Ich habe in den vergangenen Jahrzehnten einiges durchgemacht und werde bestimmt in Zukunft noch einige gesundheitliche Strikes erleben. Ich halte manchmal starke Schmerzen aus, hatte bisher viele Shunt Ops und ich war schon der Verzweiflung nahe oder ich sah keinen Horizont mehr. Manchmal frage ich mich: Warum ich? Soll dass mein ganzes Leben so weitergehen? Nun, zum Glück habe ich diese Gedanken ganz selten. Aber immer dann, wenn mal wieder etwas Ungewöhnliches auf mein positive Persönlichkeit tritt: Am vergangenen Freitag saß ich meiner Augenärztin gegenüber, als sie zu mir sagte: „ *Die Augenuntersuchung hat ergeben, dass Ihr Sehnerv geschädigt ist, und das ist nicht mehr reparabel. Aufgrund der Gesichtsfeldausfallmessung und des hohen Augendrucks ist das deutlich zu sehen. Es muss die Ursache schnellstens abgeklärt werden, sonst werden Sie blind "* gab sie mir nach einer Routineuntersuchung zu verstehen. Bei mir macht es Klick und meine Gedanken überschlagen sich: Ich werde blind. Ich habe einen Tumor im Kopf, ich habe Durchblutungsstörungen im Gehirn, und, und so weiter. Langsam bricht eine Welt für mich mal wieder wie ein Kartenhaus zusammen! Der Kämpfer ist am Aufgeben?? Aus dieser Situation zu kommen, um wieder in die Realität zu gelangen, um klare Gedanken fassen zu können, habe ich meine Frau, meine engste Vertraute, der ich mich öffnen kann. Sie ist einfühlsam und schafft es, mich zu beruhigen und mich auf den Teppich zurückzuholen. Für mich, als medizinisch aufgeklärten Patienten aber ängstlichen Menschen bedeutet nun alle möglichen Auskunftsquellen anzuzapfen. Ich rufe meinen Dialysearzt an und frage ihn Löcher in den Bauch, ich google im Internet nach Glaukom und Langzeitdialyseschäden. Da werde ich zwar zum Teil fündig, aber das genügt mir nicht. Als praktizierter Selbsthilfebefürworter schreite ich nun zur Tat. Ich schildere meine Situation einer anderen Betroffenen, die selbst schon einmal in der Situation war, und frage meine Kollegen aus der Selbsthilfe, die sehr viel Ahnung im medizinischen Bereich haben. Wie es sich nun zeigt, wird in Kombination mit allen Informationsquellen und mit der behutsamen psychologischen Hilfe meiner Frau, meine Ängste und Befürchtungen weitgehend ausgeräumt und ich begebe mich, erstens mit Wissen über den Glaukom und zweitens mit weniger Angst zu den Spezialisten in die Augenklinik. Das ist mein Beispiel für die Bewältigung eines akuten Problems. Für die zentrale Bewältigung meiner Krankheit ist mein unmittelbares Umfeld verantwortlich. Meine Familie, meine Freunde, mein harmonisches nicht mit Langweile geprägtes Leben, geben mir die Kraft, meine Dialyselebenszeit zu ertragen. Genauso wie gute Zeiten, Urlaub und kurzfristige Ziele setzen, aktiv bleiben, soziale Kontakte pflegen das sind die Eckpunkte, die mir ebenfalls die Stärke geben, meine Situation zu verkraften.
Du siehst Martin, ich bin auch nur ein schwacher Mensch, der nicht nur anderen hilft, sondern auch Hilfe benötigt. Und irgendwann verliert ein Kämpfer auch seinen Kampf...

Im Radio, hier an meinem Krankenbett in der Augenklinik läuft das Lied von Ich und Ich

Und du glaubst ich bin stark und ich kenn den Weg.
Du bildest dir ein, ich weiß wie alles geht.
"O" Du denkst ich hab alles im Griff und kontrollier, was geschieht.
Aber ich steh nur hier oben und sing mein Lied.
Ich steh nur hier oben und sing mein Lied.

Bilder des Jahres 2008

Danke Thomas für Deine sehr offene Antwort.

Von Statistiken und ihre Absichten

Eigentlich wollte ich mich nicht mehr aufregen. Nicht wegen den unqualifizierte Aussagen von Medizinern über „für-die-Katz-Studien oder Statistiken“, von denen man immer wieder hört oder liest. Haben unsere Ärzte nicht mehr drauf, als irgendwelche Studie aus Amerika als Maßstab auf uns Patienten in Deutschland zu projizieren, die längst überholt sind.

Da schreibt Prof. Dr. W. Riegel in der letzten Ausgabe der Zeitschrift der Nierenpatient: „Ein 30-jähriger Dialysepatient ist so krank wie ein 80-Jähriger ohne Nierenerkrankung“
Prof. Dr. Kirste sagt in einer seiner Reden: „Jeder vernünftige Dialysepatient lässt sich transplantieren.“
Man liest: „Die Lebenserwartung von Transplantierten ist höher als die von Dialysepatienten.“ Im DIATRA JOURNAL war zu lesen: „Ann M. Murray und Mitarbeiter aus Minneapolis fanden heraus, dass Dialysepatienten während einer Dialysesitzung wenig intellektuell belastbar seien.“ Wie häufig hört man: „Alle Dialysemänner haben eine erektile Dysfunktion“ Weitere populistische Aussagen und Statistiken, die Nierenpatienten betreffen, kann man im Internet nachlesen.
Doch kann man solche Statistiken Glauben schenken, ohne sie vorher zu überprüfen? Sind sie für uns Laien, der die Absichten des Verfassers nicht kennt, durchschaubar?

Leider werden diese Aussagen von uns Patienten gelesen und gerade dann, wenn Sie in einer Patientenzeitschrift in Großlettern platziert sind. Die Betroffenen sind verwirrt. Was geht in ihnen vor? Der junge Ehemann, dem die Dialyse bevorsteht, wenn er liest, dass er keine Kinder zeugen kann, weil angeblich jedem Dialysemann eine erektile Dysfunktion bevorsteht? Der Diabetiker oder Langzeitdialysepatient, der aus medizinischen Gründen nicht mehr transplantiert werden kann oder will, wird als unvernünftig hin gestellt, weil er sich nicht zur Transplantation angemeldet hat. Der 30. Jährige Dialysepatient ist frustriert, wenn er im Nierenpatient liest, dass er so krank ist wie ein gesunder 80. Jähriger ohne Nierenerkrankung.

Als Dialysepatient, der das 30. Lebensjahr schon 21 Jahre überschritten hat, musste ich folgerichtig so krank sein, laut der Statistik von Prof. Riegel, wie ein 156 Jähriger Mensch ohne Nierenerkrankung.

Ich denke Statistiken werden manipuliert, um bestimmte Interessen durchzusetzen. Vor der Wissenschaft macht diese unlautere Methode nicht halt. Z.B. die Manipulation von Forschungsergebnissen könnte einem Wissenschafter eine hohe Medienpräsenz dienen. Besonders in der Boulevardpresse werden neue, überraschende Erkenntnisse groß aufgemacht. Daraus kann Anerkennung in Fachkreisen und ein wirtschaftlicher Erfolg resultieren

Ich glaube Herr Prof. Riegel wollte uns Patienten auf eine unprofessionelle Art vermitteln, dass das vaskuläre Risiko bei Dialysepatienten und die damit möglichen Beschwerden und Begleiterkrankungen sehr hoch sind!

Er hat uns aber nicht erklärt, dass man als Dialysepatient etwas gegen das vaskuläre Risiko tun kann:

- lange und schonende Dialysebhandlung
- Senkung des Phosphat-Calzium Haushaltes auf Normalwert bei ausreichender Ernährung
- individuelle Medikamenteneinnahme niedriger Blutdruck
- wenig Alkohol
- kein Nikotin
- Bewegung

Statistiken sind – soviel ist sicher – mit Skepsis zu genießen und nicht immer ernst zu nehmen.

Thomas Lehn
Regionalleiter Rheinland-Pfalz
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Anmerkung der Redaktion Juni-News:

Kurz nach dem zusenden dieses Berichtes ist in der Presse eine Studie mit folgender Überschrift veröffentlich worden: *„Höhere Bildung steigert bei Dialysepatienten die Chancen auf eine Nierentransplantation“*

Geistiger Leistungsrückgang während der Dialyse

Vielleicht hat jemand von Ihnen den Artikel im DIATRA JOURNAL gelesen, in der in einer amerikanischen Studie die geistige Leistungsfähigkeiten bei Dialysepatienten während und außerhalb der Dialyse untersucht wurde.
Die amerikanische Wissenschaftler um Ann M. Murray aus Minneapolis fanden heraus, das Dialysepatienten während einer Dialysesitzung wenig intellektuell belastbar seien.

Liebe Mitpatienten, nun ist es offiziell: Aufgrund unserer geistigen Umnachtung an der Dialyse können wir die Arztvisite während der Behandlung ablehnen! Wir brauchen uns nicht mehr anzuhören: „ Sie haben zuviel zugenommen oder gehen wir mal das letzte Labor durch. Das sieht aber nicht so gut aus!“

Spaß bei Seite. Manche Studien sind ja sinnvoll, aber andere sind unwichtig, uninteressant und sollten meiner Meinung direkt im Papierkorb landen.

Schon auf die Idee zu kommen, eine solche Studie zu erarbeiten, durchzuführen und dann schließlich noch einen finanzstarken Sponsor zu finden, ist eine Farce. Wissenschaftler kommen schon auf die seltsamsten Ideen, wie sie – wie in diesem Beispiel - uns Dialysepatienten zum Nachdenken anregen können! Was letztendlich die Studie bezweckt hat, werden wir sicher irgendwann in der Zukunft wissen.

Fakt ist, dass amerikanische Studien nicht immer auf Deutschland übertragbar sind. Die Voraussetzungen für Daten, die amerikanische Nierenpatienten gegenüber deutscher Patienten liefern, sind so verschieden, dass ich mich frage, wem interessieren die Studien hierzulande so richtig. Ich glaube nicht, dass unsere Ärzte solche Studien für ernst und für notwendig halten.

Aus Kosten- und wirtschaftlichen

Gründen werden Dialysepatienten in den USA mit Kurzzeitdialysen, Mehrfachverwendung der Dialysatoren und mit überhöhten Blutpumpengeschwindigkeiten und noch manches mehr ihre Lebensqualität geraubt. Da ich mit amerikanischen Patienten im Internet manchmal Kontakt habe und gelegentlich in Internetforen mit ihnen über Missstände diskutiere, behaupten ich, dass es uns hier in Deutschland – trotz Gesundheitsreformen und Einsparungen im Gesundheitswesen - noch einigermaßen gut geht.

In der genannten Studie spricht man von 28 Patienten im Durchschnittsalter von 67 Jahren mit einer Dialysezeit von 4 Jahren. Ich stelle mir vor, dass dieses Patientenklientel speziell für diese Studie gewählt wurde.
Wenn Sie mich fragen, tun mir diese Leute leid, die durch die anstrengende Kurzeitdialyse außer „mir geht es schlecht“ kein normales Gespräch mit ihrem Arzt führen können!

Oder sind dies Menschen, die sowieso keine Konversation führen können? Liegt das am Desinteresse an ihre Krankheit, am Alter oder vielleicht doch an der anstrengenden Dialysebehandlung? Wurden für die Studie Menschen aus einem Patientenpool genommen, die eh soziale Probleme haben und sich in ihre eigene private Welt zurückgezogen haben, wo eine normale Konversation nicht mehr möglich ist? Haben die Ärzte und Psychologen versagt?

Nun, wie sieht es in der Praxis aus?

Ich dialysiere zu Hause und meine Haupttätigkeiten an der Dialyse sind: Ausruhen, Telefonieren, im Internet surfen, Lesen, und Fernsehen. **Ann M. Murray aus Minneapolis** wird es kaum glauben: Ich habe aber auch schon Berichte für die Zeitung verfasst und mich für bevorstehende Seminare vorbereitet. Aber meistens entspanne ich mich an der Dialyse von meinem anstrengenden Arbeitstag. Es ist wirklich nicht notwendig, an der Dialysemaschine an die geistige Leistungsgrenze zu gehen. Früher, als ich noch im Dialysezentrum dialysiert habe, konnte ich mit den Schwestern oder Ärzten intellektuell kommunizieren. OK, ich gebe aber auch zu, dass im Dialysezentrum einige Krankenschwestern eine gewisse Fasziation auf mich ausstrahlen und nett anzusehen sind. Vielleicht kommt da bei meinen Gesprächen mit den netten Damen nicht immer ein intellektueller Satz zustande. Bin zwar Patient, aber schließlich auch nur ein Mann, und eine Krankenschwester eine Frau! (Was wollte ich jetzt eigentlich ausdrücken?)

Aber um diese Studie genauer zu analysieren und die Situation in einem deutschen Dialysezentrum genauer unter die Lupe zu nehmen, frage ich Martin Müller (35 J.), stellvertretender Vorsitzender bei den Jungen Nierenkranke Deutschland e.V., Verhaltensanalytiker für Dialysepatienten und ein guter Freund, ob er einen geistigen Rückgang bei sich oder auch bei seine Dialysekollegen/innen feststellen kann?

Hallo Martin, was hältst Du von dieser Studie? Bist Du an der Dialyse intellektuell belastbar?

Hallo Thomas, ich sehe das wie Du, solche Studien sollten im Papierkorb landen.

Doch all zu oft steckt hinter solchen Studien mehr als man vermutet. Heute gibt es für Konzentrationsschwäche, so viele Medikamente auf dem freiverkäuflichen Arzneimittelmarkt, dass man sie nicht alle aufzählen kann. Die Pharmaindustrie sponsert diese Studien mit dem Ergebnis, ein Medikament auf den Markt zu bringen, dass durch den Verkauf einen hohen Umsatz erzielt. Was auch zu Verstehen ist!
Im Dialysebereich ist der Absatzmarkt groß und nimmt an Größe zu. Es ist also verständlich, das man auch hier mit sinnlosen und unwirksamen Medikamenten Profit machen möchte.

Du siehst, wenn man in diese Richtung denkt, ist die Studie nicht sinnlos sondern sein Geld wert!

Ärzte und auch die Patientenverbände werden, um ihre eigenen Projekte fördern zu können, in ihren Fachmagazinen oder Zeitschriften Werbung für diese Produkte machen. So werden wir alle aus Eigennutz, die Dr. Knock Theorie (Manipulierbarkeit der Menschen) auf vielen Wegen unterstützen und fördern.

Ich kann mich mit meiner Meinung auch täuschen, denn ich denke während ich dialysiere! Eventuell ist die Studie doch einfach nur sinnlos. Ich weiß, wenn wir während Deiner Dialysezeit telefonieren, stelle ich bei Dir keine intellektuelle Minderleistung fest! Im Gegenteil wir haben da sehr kreative Ideen. Schau mal, die Juni-News (Mitgliederzeitung) entsteht z.B. mit meinen Berichten und Vorwörtern an der Dialyse. Ich kommuniziere mit Professoren und Ärzten per E-Mail während ich dialysiere. Auch Planungsarbeiten für Seminare erledige ich per E-Mail und Handy von der Dialyse aus. Man stelle sich vor, was meine Arbeit an Qualität gewinnen könnte, wenn ich nur zu Hause arbeiten würde!

Vielen Dank. Martin, Du hast natürlich recht. Nehmen wir die Studie nicht so ernst und ich denke:
Ann M. Murray aus Minneapolis ist bestimmt während ihrer Saunasitzung auch wenig intellektuell belastbar.

Ich wünsche mir Studien, die helfen unsere Langzeitdialysesituation besser einzuschätzen, Begleiterkrankungen zu minimieren und die Lebensqualität zu verbessern.

Studien wie „stündliches Blutdruckmessen von einer 21 jährigen Krankenschwester steigt die Endorphine um das 8fache beim 51 jährigen männlichen Dialysepatient“ oder „ Patienten, die 15 Minuten bei jeder Dialyse singen und laut lachen, haben ein besseres Immunsystem als Patienten, die die Dialyse verschlafen. Gleichzeitig wurde festgestellt, dass der Krankenstand des Dialysepersonals um 13,2% ansteigt“ sind lustig und ebenso unnützig. Vielleicht finden wir einen Sponsor und es werden in Dialysezentren nur noch 21 jährige Dialyseschwestern eingestellt oder es wird zur Pflicht, um Personalabbau in der Dialyse zu betreiben, dass die Patienten 15 Minuten an der Dialyse ein Lied singen müssen? Aber für diesen Zweck kann man auch ein Beruhigungsmittel von einer großen Pharmafirma einsetzen!

Nun, wir hoffen, Sie verzeihen unseren Unsinn, die Rechtschreibfehler, die Grammatik und im übrigen unsere

zeitweise geistige Leistungsschwäche (wir haben den Artikel an der Dialyse verfasst!), Wenn wir morgen wieder klar denken können, werden wir gerne mit den Ärzten und Schwestern über das Thema noch ausgiebiger diskutieren können.
(# Martin, war das jetzt grammatisch korrekt formuliert?)

Thomas, kann ich Dir jetzt nicht sagen, ich liege an der Analyse. ;-)

Thomas Lehn u. Martin Müller
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

In Gedenken an Frau Dr. med Eveline Wandel

Und immer sind irgendwo Spuren ihres Lebens:
Gedanken, Bilder, Augenblicke und Gefühle. Sie werden uns immer an sie erinnern und sie dadurch nie vergessen lassen.

Wir trauern um Fr. Dr. med. Eveline Wandel, die am 02.Juni 2008 nach langer schwerer Krankheit für immer von uns gegangen ist.

Einige unserer Mitglieder durften sie persönlich kennen und schätzen lernen, zudem hat sie sich auch direkt und indirekt für unseren Verein engagiert.
Direkt, indem sie bei unseren Veranstaltungen Vorträge gehalten hat und indirekt, indem sie immer eine große Befürworterin unseres Vereins war.

Ich persönlich habe Frau Dr. Wandel im Jahre 2004 kennen gelernt. Damals – eineinhalb Jahre nach meiner Transplantation- wurde ich mit schweren inneren Blutungen in die Universitätsklinik Mainz eingeliefert. Mir ging es damlas wirklich sehr schlecht, ich verlor durch den starken Flüssigkeitsverlust immer wieder das Bewußtsein. Obwohl meine Lebendtransplantation im Jahre 2003 nicht in Mainz, sondern in Erlangen stattgefunden hat, hat sich unter anderem Frau Dr. Wandel mit rührender Hingabe um mich gekümmert.
Sie hat mich in jedem Moment ernst genommen und auch für die lapidarste Frage immer zur Verfügung gestanden.

Ich habe mich sehr gut aufgehoben gefühlt und viele von Euch wissen, dass das in heutiger Zeit keine Selbstverständlichkeit mehr ist.

Der Vorstand sowie die Mitglieder werden Frau Dr. Wandel, die als Ärztin ihren Beruf wirklich noch als Berufung verstand und für ihre Berufung lebte, stets in guter Erinnerung halten.

Wir sprechen Ihrer Familie sowie Angehörigen unser tief empfundenes Beileid aus!

Barbara Rüth
Öffentlichkeitsarbeit
Junge-Nierenkranke Deutschland e.V

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

Martin G. Müller
Stellv. Vorsitzender
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

In Gedenken an Halil Selvilmis

Je schöner und voller die Erinnerung,
desto schwerer ist die Trennung.
Aber die Dankbarkeit verwandelt die
Erinnerung in eine stille Freude.
Man trägt das vergangene Schöne
nicht wie einen Stachel,
sondern wie ein kostbares
Geschenk in sich.

Dietrich Bonhoeffer

Am 27.06.2008 ist unser langjähriges Mitglied Halil Sevilmis im Alter von 35 Jahren verstorben.

Halil war seit April 2002 in unserem Verein und hat sich hin und wieder auch aktiv z.B. mit dem Schreiben eines Seminarberichtes am Vereinsleben beteiligt. Ebenso war er häufig bei unseren Seminaren dabei.

Ich habe mich immer gerne mit Halil unterhalten und erinnere mich noch an ein Gespräch bei der Fünfjahresfeier in Biedenkopf, als er mir so ganz beiläufig im Gespräch erzählte, das er sich auf dem Weg nach Biedenkopf mit seinen Auto überschlagen hat. Das Auto so erzählte er mir wäre sicher Totalschaden. Ich staunte nicht schlecht, als er mir das so locker leicht erzählte.

Es war leider auch das letzte Mal, dass ich ihn bei einem Seminar gesehen habe.

Ich denke ich, spreche nicht nur im Namen des Vorstandes, sondern auch im Namen vieler Mitglieder, die ihn gut kannten, wenn ich sage, wir werden ihn vermissen.

Im Namen des Vorstandes und der Mitglieder sprechen wir den Eltern sowie Angehörigen von Halil unser tief empfundenes Beileid aus.

Rainer Merz
1. Vorsitzender

Martin G. Müller
Stellv. Vorsitzender

In Gedenken an Tanja Gutteck

Tretet her, Ihr meine Lieben, Nehmet Abschied weint nicht mehr. Hilfe konnte ich nicht mehr finden, meine Krankheit war zu schwer. Manchal wollte ich verzagen, habe gedacht, ich trüg es nie. Und ich habe es doch ertragen, aber fraget nur nicht wie.

Am 03.11.2009 ist unser Mitglied und Vereinsfreundin Tanja Gutteck im Alter von 37 Jahren leider verstorben.

Tanja musste die letzten Jahre gesundheitlich viele Rückschläge verkraften, die über die Länge der Zeit zu einer stetigen Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes beigetragen hatten.

Ich kannte Tanja von vielen Seminaren und Telefonaten mit ihrer Mutter. Das Schlimmste für sie war sicher der Verlust ihres Augenlichtes und somit der Verlust ihres Hobbys basteln und fotografieren. Am liebsten fotografierte sie Sonnenuntergänge.

Ich habe Tanja persönlich bewundert und stellte mir oft selbst die Frage, würde ich das alles Ertragen und solange dagegen ankämpfen, um wie sie am Leben festzuhalten? Ich persönlich war der Überzeugung nein. Nach einem erneuten gesundheitlichen Rückschlag wollte auch sie nicht mehr kämpfen. Ich bin der festen Überzeugung, dass es ihr da wo sie jetzt ist, wieder gut geht.

Wir werden Tanja nicht vergessen und sie immer in guter Erinnerung behalten.

Der Familie von Tanja sprechen wir unser aufrichtige Anteilnahme aus.

Rainer Merz — 1. Vorsitzender
Martin G. Müller — Stellv. Vorsitzender

Referenten 2008

Bei unseren Seminaren 2008 unterstützten uns folgende Referenten ehrenamtlich:

- Dr. M. Nebel, KFH-Nierenzentrum Köln-Merheim
- Jörg Rockenbach Regionalleiter NRW Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Herrn Hermann Stefan Keller Vorsitzender Apothekerverband Rheinland Pfalz
- Herr Dipl. –Betriebswirt Manfred Pfeiffer Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten
- Herr Dr. Meissner Bioscientia GmbH
- Frau Bettina Süß GML AG
- **Herr Axel Mittelbach VDAK**
- San.-Rat Dr. Günter Gerhardt Vorsitzender Kassenärztliche Vereinigung Rheinland-Pfalz
- **Dr. med. Ulrich Altes** KfH Nirenzentrum Ingelheim / Bingen
- **Dr. med. Sven Sarfert** DRK Schmerzzentrum Mainz
- **Dr. med. E. Dederichs** KfH Nierenzentrum Mainz
- **PD. Dr. med. M. Marx** Medizinische Klinik III, Nierenzentrum, SHG-Kliniken Völklingen
- **Dr. med. St. Westphalen** Dialysezentrum am Brand Mainz
- **Anemone Kollecker** Übungsleiterin der Gymnastikgruppe der IG Mainz e. V.
- Dr. Albrecht Kramer- Zucker Universitätsklinikum Freiburg
- Prof. Helmut Reichel Nephrologisches Zentrum Villingen-Schwenningen
- Caroline Schmitt Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Hannelore Schmitt Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Heiko Wern Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- DRK Ortsverband Königsfeld

Das waren unsere Termine 2008

- Seminar "Wissenschaft und Forschung" Bad Laasphe
- **08.03.2008** Mitgliederversammlung Bad Laasphe
- **05.04.2008** Vorstandsitzung Ingelheim am Rhein
- **07.06.2008** Tag der Organspende Veranstaltung in der Innenstadt von Saarbrücken Saarbrücken
- **03. bis 06.07.2008** Seminar "Gesundheitsreform, Entzug der Eigenverantwortung" In der Umgebung von Mainz
- **06. bis 13.07.2008** Urlaubswoche In der Umgebung von Mainz
- **30.08.2008** Vorstandssitzung Ingelheim am Rhein
- **02. bis 05.10.2008** Seminar "Behandlungsverschiebung und die Folgen" Königsfeld oder Villingen Schwenningen
- **08.11.2008** Vorstandssitzung Ingelheim am Rhein
- **13.12.2008** Jahresabschlussfeier und Weihnachtsmarktbesuch St. Wendel

Unsere Ansprechpartner

1. Vorsitzender
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Rainer Merz
Fichtenstr. 10
78078 Niedereschach

Tel: 07728 – 919190
E-Mail: rainer.merz@junge-nierenkranke.de

Baden Württemberg
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Gunther Fischborn
Geschwister Scholl Str. 32
69214 Eppelheim
Tel.: 06221 - 751721
Email: gunther.fischborn@junge-nierenkranke.de

Hessen:
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Frau Daniela Helduser
Aarstr. 188 b
65232 Taunusstein
Tel: 06128/480013
E-Mail: daniela.helduser@junge-nierenkranke.de

Rheinland Pfalz
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Herrn Thomas Lehn
Bergstr. 30
55218 Ingelheim
Tel:06132 – 2003
E-Mail: thomas.lehn@junge-nierenkranke.de

Saarland
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Stellv. Vorsitzender
Herrn Martin Müller
Klausnerstre. 8
66115 Saarbrücken
Tel: 0681 – 4171723
Fax: 0681 – 8956413
E-Mail: mmartin.mueller@junge-nierenkranke.de

Schleswieg Holstein
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Frau Christa Grund
Pamirstr. 37
24159 Kiel
Tel: 0431 - 37 36 99
E-Mail: christa.grund@junge-nierenkranke.de

Sachsen
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Herrn Andre Strigan
Breitenborner Str. 5
09306 Rochlitz
Tel: 034346 - 61628
E-Mail: andre.strigan@junge-nierenkranke.de

Nordrhein Westfalen
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Jörg Rockenbach
Im Ziegelfeld 18
Tel: 02171-81623
E-Mail:jörg.rockenbach@junge-nierenkranke.de

Tühringen
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Heike Oschmann
Ludwig-Brehm-Weg 5
99894 Schönau v. d. Walde
Tel: 036253 - 44958
E-Mail: *steht noch nicht fest*

Berlin
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Anja Sachs
Bernkasteler Str. 14a
13088 Berlin
Tel: 030 - 9248207
E-Mail: *steht noch nicht fest*

Der Verein in der Presse

Die pressearbeit 2008 hat dazu beigetragen, das der Verein ca. 1,5 Milionen Haushalte erreicht hat.

- Der “aktuelle bericht” des Saarländisch Rundfunks berichtete über unsere Veranstaltung zum Tag der Organspende 2008 den Bericht sahen an dem Tag sahen 247000 Zuschauer.
- Saarländischer Wochenspiegel Stadverband Saarbrücken die Zeitung wird an ca. 1 Mio. Haushalte verteilt.
- Der Nierenpatient.

Spruch

Wenn ich auf all meine Sorgen zurückblicke,
fällt mir die Geschichte von dem alten Mann ein,
der auf seinem Totenbett sagte,
dass er in seinem Leben viele Sorgen gehabt hätte,
wovon die meisten nie eingetroffen wären...

Sir Winston Churchill

Impressum

Juni-News ist die monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Layout: Martin Müller nach einer Idee von Paul Dehli

Redaktion:
Martin G. Müller
Barbara Rüth
Thomas Lehn

Postversand
Daniela Helduser

Titelbild:
Martin G. Müller

Bilder:
Martin G. Müller
Thomas Lehn
Michael Rohs
Karl Heinz Hollinger
Ingo Ambruster
Christine Wörner

Autoren dieser Ausgabe:
Rainer Merz
Thomas Lehn
Martin G. Müller
Anja Sachs
Evelyn Copuvic

Beiträge:
Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträgen/ Bilder an dir Redaktion räumt der Verfasser Juni-News alle Veröffentlichungsrechte ein.

Haftung Autoren:
Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich, die Redaktion Juni-News sowie der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. trägt keine Verantwortung für Verletzung von Rechten Dritter. Eventuell Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Verein Junger Nierenkranker Deutschland e.V.

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

Spendenkonto:
Konto-Nr. 4798929
BLZ: 66650085

Dank an unsere Förderer

Um die sehr Kostenintensiven Seminare und auch andere Aktivitäten durchführen zu können und die Vorstandsarbeit finanzieren zu können, ist der Verein darauf angewiesen, außer den Mitgliedsbeiträgen viel Geld von anderen Stellen zu bekommen. Auch im Jahr 2008 haben wir wieder das Glück gehabt, diese Gelder zu erhalten.

Daher bedanken wir uns bei:

- Unseren Fördermitgliedern, die unsere Arbeit selbstlos unterstützen und
- bei allen Spendern aus Industrie, Wirtschaft und auch Privatspendern.

Ein herzliches Dankeschön auch an die Krankenkassen für die Zuschüsse zu unserer Arbeit, im Jahre 2008. Im einzelnen bedanken wir uns bei:

- AOK
- DAK
- BKK
- SBG
- Barmer
- Knappschaft
- LSV
- TK
- HEK
- HZK
- Hamburg Münchner
- IKK
- KEH
- GEK

Allen ein herzliches Dankeschön!

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Der Vorstand und die Redaktion Juni-News,

wünscht allen ein gesundes sowie erfolgreiches Jahr 2009 in dem wir uns alle hoffentlich gesund und munter wiedersehen werde.

Rainer Merz
1. Vorsitzender

Martin G. Müller
Redaktion Juni-News

Ich fühle wirklich, dass ich schnellstens eine Dialyse benötige!

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

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