

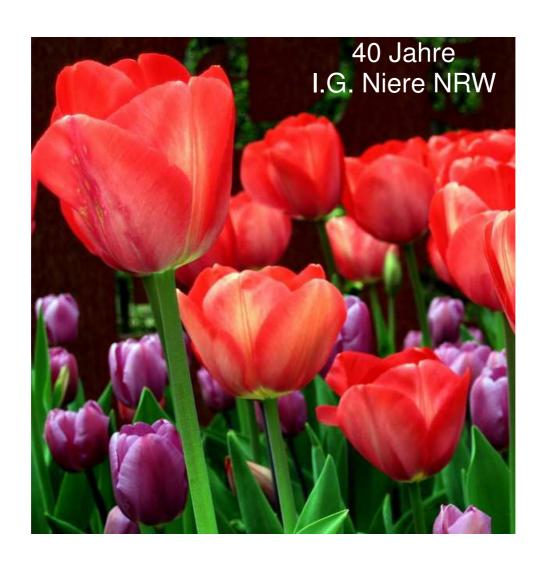
niere-aktuell-nrw

Das Magazin für Betroffene und Angehörige

der I.G. Niere NRW e.V. Bonner Str. 71, 41468 Neuss Tel.: 02131-30317 - Fax: 02131-33638

E-Mail: igknnrw@aol.com - http://www.niere-nrw.de

Ausgabe Nr.: 1 - 2015



Es darf gefeiert werden

Für alle, die uns unterstützen wollen: Unsere Bankverbindung: Sparkasse Neuss Konto Nr.: 122069 BLZ: 305 500 00

IBAN: DE27 3055 0000 0000 1220 69 SWIFT-BIC: WELA DE DN

Das Redaktionsteam



Das Redaktionsteam von rechts: H. Oettgen, S. Hilscher, H. Klapdohr

<u>Titelbild:</u> Blumen von Helmut Oettgen

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Horst Klapdohr, Paul-Klee-Strasse 10, 47877 Willich E-Mail: igknnrw@aol.com

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der I.G. Niere NRW e.V. wieder. Änderungen und Kürzungen eingereichter Manuskripte behält sich die Redaktion vor. Wenn Sie einen Artikel aus dieser Mitgliederzeitschrift nachdrucken wollen, bitten wir Sie zuvor unser Einverständnis einzuholen. Für Beiträge aus anderen Publikationen können wir keine Nachdruckgenehmigungen geben.

Druck: Walter Perspektiven GmbH, Pfälzer Str. 78, 46145 Oberhausen

E-mail: info@wa-p.net

EDITORIAL

Liebe Mitglieder unserer I.G. Niere NRW e.V., liebe Leserinnen und Leser!

Unsere Interessengemeinschaft besteht jetzt schon seit 40 Jahren. Wir können zu Recht stolz darauf sein, unseren Mitpatienten und Angehörigen in den verschiedensten Lebenslagen beigestanden zu haben. Dies wurde auch in den Grußworten zu unserer Jubiläums-Feier deutlich zum Ausdruck gebracht.

Die Vorbereitungen haben sehr viel Zeit, Überlegungen und Arbeit beansprucht, aber wir denken, es ist eine angemessene Veranstaltung geworden. Die Beurteilung und Kommentare der leider nicht sehr großen Teilnehmerzahl war jedenfalls durchweg positiv.

Im vergangenen Jahr waren wir noch skeptisch: Weiter sinkende Mitgliederzahlen, die Vorstandsmitglieder und Sektionsleiter werden auch nicht jünger, wir hatten viele krankheitsbedingte Ausfälle und leider sind inzwischen einige Sektionsleiter verstorben, für die bisher einfach kein Ersatz zu finden war.

Wir richten unseren Blick nach vorne, haben neue Kraft und neuen Mut geschöpft: Die 50 Jahre schaffen wir auch noch! Gemeinsam sind wir immer noch stark und können auch weiterhin für unsere Mitmenschen und Mitglieder etwas erreichen!

Unsere Mitarbeit und Mitgliedschaft im "Bundesverband Niere e.V.", "Der Paritätische" und "LAG Selbsthilfe NRW" ist nach wie vor ein wichtiger Bestandteil für unsere Arbeit. Damit können wir doch auch etwas Einfluss auf die Gesundheitspolitik nehmen, um somit das Leben chronisch kranker Menschen zu erleichtern.

Dazu gehört natürlich auch, dass wir weiterhin bei jeder Gelegenheit auf die Problematik der nicht ausreichenden Organspenderzahlen aufmerksam machen.

Wir danken allen Mitstreitern, die uns in den vergangenen 40 Jahren geholfen haben und uns auch weiterhin helfen, damit wir Ihnen "Hilfe zur Selbsthilfe" leisten können! Danke auch unseren Mitgliedern für ihr Vertrauen in uns und unsere Arbeit als Selbsthilfeorganisation!

Wir wünschen Ihnen und uns eine schöne, entspannte Sommerzeit bei möglichst gutem Gesundheitszustand..

Ihre

I.G. Niere NRW e.V.

Für den Gesamtvorstand:

Klaus Holthuysen

Neuss, im Juni 2015

In dieser Ausgabe: 1/2015 Niere-aktuell nrw Heft 1 - 2015 **Unsere Organisation** 2 Das Redaktionsteam Impressum **Editorial** Inhaltsverzeichnis 3 Protokoll der Mitglie-4 derversammlung Grußworte zum 6 40 jährigen Bestehen der I.G. Niere NRW e.V. Eindrücke von der 14 Feier zum 40. Jubilä-Aus den Sektionen Aachen 15 Neuss 16 Siegerland und Olpe 17 Dialyse und Soziales/Transplantation Die Lage der Trans-18 plantation 20 Nachruf Herr Schießling In eigener Sache Neumitglieder 21 Inserat Malteser Apotheke Neuss Sudoku 22

Mitgliedsantrag

KiOphone

Inserat Fa. Astellas

23

24



I.G. Niere NRW e.V.

Geschäftsstelle:

Bonner Straße 71 41468 Neuss Telefon: 02131 / 3 03 17 Telefax: 02131 / 3 36 38 E-Mail: igknnrw@aol.com WEB: www.niere-nrw.de

PROTOKOLL

der Mitgliederversammlung in Verbindung mit der Informationsveranstaltung am 31. Mai 2015, 14:20 Uhr, Gerhart-Hauptmann-Haus in Düsseldorf

Beginn: 14:20 Uhr **Ende:** 15:10 Uhr

Teilnehmer: siehe Anwesenheitsliste

TAGESORDNUNG:

TOP 1: Begrüßung / Gedenkminute für die Verstorbenen

TOP 2: Genehmigung der Tagesordnung und Feststellung der Beschlussfähigkeit;

Genehmigung des Protokolls der MV vom 18. Mai 2014 (wurde in der Vereinszeitschrift "niere-aktuell-nrw", Ausgabe 1/2014 veröffentlicht und allen Mitglie-

dern zugeschickt)

TOP 3: Rechenschaftsbericht des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2014;

Bericht der Kassenprüfer; Aussprache

Entlastung des Gesamtvorstandes

TOP 4: Haushalt 2015; Aussprache

TOP 5: Beschlussfassung Satzungsänderung § 2, Absatz 1, 1. Satz (Zweck des Vereins)

nach den Vorgaben des Finanzamtes Neuss für einen gemeinnützigen Verein.

TOP 6: Wahl der Kassenprüfer

TOP 7: Verschiedenes

Zu TOP 1:

Der Vorsitzende, Herr Klaus Holthuysen, begrüßte die Anwesenden und dankte für ihre Teilnahme und ihr Interesse. In einer Gedenkminute wurde den verstorbenen Mitgliedern des vergangenen Jahres gedacht.

Zu TOP 2:

Die Einladung mit den Anlagen wurde satzungsgemäß und pünktlich an alle Mitglieder versandt.

Mit **26 stimmberechtigten Mitgliedern** wurde die Beschlussfähigkeit festgestellt.

Die Genehmigung der Tagesordnung und des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 18. Mai 2014 (veröffentlicht in der Vereinszeitschrift "niere-aktuell-nrw", Ausgabe 1/2014) wurde **einstimmig** beschlossen. Die Verlesung des Protokolls wurde nicht gewünscht, Korrekturvorschläge nicht geäußert.

Zu TOP 3:

Ohne Bemerkungen oder Erklärungswünsche wurden die Rechenschaftsberichte des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2014 (in der Einladung den Mitgliedern veröffentlicht) **einstimmig** genehmigt.

Der Kassenprüfbericht wurde von Herrn Siegfried Hilscher (Ersatzkassenprüfer) verlesen. Er bat um Entlastung des Kassenwartes und des gesamten Vorstandes für das Geschäftsjahr 2014.

Einstimmig wurden der Kassenwart und der Vorstand von den anwesenden Mitgliedern entlastet.

Zu TOP 4:

Herr K. Holthuysen, ging kurz auf den Etat 2015 ein. Er erläuterte noch einmal, dass die finanzielle Lage des Vereins extrem gefährdet sei, wenn die Mitgliederzahl weiterhin sinken und das Spendenaufkommen nicht ansteigen würde. Der Vorsitzende bat dabei auch um Unterstützung der anwesenden Mitglieder und Gäste.

Der Etat 2015 wurde mit **26 Ja-Stimmen** und genehmigt.

Zu TOP 5:

Der zu ändernde Absatz der Satzung war allen Mitgliedern mit der Einladung zur MV in bisheriger und in neuer, vorgegebener Form des Finanzamtes zugeschickt worden. Beide Fassungen wurden noch einmal vorgelesen. Fragen gab es nicht, sodass die Satzungsänderung von den Anwesenden **einstimmig** beschlossen wurde.

Zu TOP 6:

Die Herren **Rolf Michels** und **Heinz Beitel** wurden **einstimmig** als Kassenprüfer wiedergewählt. Beide Herren waren nicht anwesend, hatten aber schriftlich ihr Einverständnis im Falle einer Wiederwahl erklärt.

Als Ersatzkassenprüfer stellten sich die Herren Lothar Bäsken, Lothar Krüger und Helmut Oettgen zur Verfügung. Mit **14 Ja- Stimmen** und **12** Enthaltungen wurde **Herr Lothar Bäsken** aus Neuss zum Ersatzkassenprüfer für des Geschäftsjahr 2015 gewählt. Er nahm die Wahl dankend an.

Zu TOP 7:

Angeregt durch das Mitglied G. Gröger wurde über die bestehende Homepage diskutiert. Herr R. Becker und Herr K. Holthuysen bat die Anwesenden dringend um Hilfe bei der Problematik eine neue, bedienungsfreundliche Homepage zu gestalten, z.B.: durch Benennung einer Person, die mit entsprechenden Kenntnissen bei der Auswahl und Neugestaltung behilflich sein kann.

Auch die Frage nach Spenden und Sponsoring konnten vom Vorsitzenden nicht positiv beantwortet werden. Hier erfolgte der Aufruf des Vorsitzenden an die Mitglieder und Gäste um kreative Unterstützung bei der Gewinnung von Spenden.

Herr K.-H. Wilbers fragte nach dem Interesse der Mitglieder an einem Sozialseminar "Patienten-Betreuer/Begleiter", das vom Bundesverband Niere e.V. durchgeführt wird. Eine Teilnahme von Mitgliedern der I.G. Niere NRW e.V. hat bisher nicht stattgefunden.

Die aktuell laufende Studie der Uni Essen für Patienten nach Nierentransplantation wurde von Herrn K.H. Wilbers vorgestellt und erklärt. Bei Interesse können weitere Informationen in der Geschäftsstelle in Neuss angefordert werden.

Der Vorsitzende dankte den Anwesenden für die zügige Abwicklung der aufmerksam und harmonisch verlaufenen Mitgliederversammlung und das Interesse an der kleinen Feier zum 40jährigen Bestehen der Interessengemeinschaft am Vormittag.

Herr Klaus Holthuysen wünschte allen eine gute Heimfahrt und einen schönen Sonntag.

Die Mitgliederversammlung wurde um 15:10 Uhr geschlossen.

Paus Hottingsell

Für die Richtigkeit:

Klaus Holthuysen Vorsitzender Bettina Kempen Protokollführerin

Bellina lempe

Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes NRW

Sehr geehrte Gäste der Feierstunde zum 40-jährigen Bestehen der Interessengemeinschaft Niere e.V.!

Ich möchte Ihnen ganz herzlich für die letzten 40 Jahre gratulieren und möchte Ihnen vor allen Dingen auch ganz herzlich danken.

Denn gerade Ihr Motto, Ihr Ansatz: "Hilfe zur Selbsthilfe" zu stärken ist ein ganz wichtiger Ansatz, der durch die vielen Ehrenamtler und Ehrenamtlerinnen eine breite und wirklich sehr umfassende Unterstützung für die Betroffenen darstellt.

Wir wissen, wie schwierig die Lebensphase ist, wenn Menschen auf ein Organ warten. Und gerade in Nordrhein-Westfalen haben wir derzeit alleine 3.800 Menschen, wovon der größte Teil auf eine Nierenspende wartet. Wir wissen also, wie schwierig diese Phase ist, immer zu hoffen und nie zu wissen, wann denn das Organ denn dann auch zur Verfügung steht. Und Menschen in dieser Lebensphase zu begleiten, aber auch dann, im Leben mit dem gespendeten, mit dem neuen Organ ist eine ganz wichtige Arbeit, die oft durch die Selbsthilfe, auch durch selber Betroffene, durch die Lebenserfahrung hier noch einmal eine ganz andere Unterstützung ist, die sonst im Gesundheitswesen so nicht zu finden ist.

Wir müssen gemeinsam viel Kraft aufbringen, um all das, was rund um die Organspende durch die echten und die vermeintlichen Skandale an Einbruch, an Ängsten innerhalb der Bevölkerung entstanden ist, mit vielen Diskussionen, mit viel Aufklärung wieder in ein richtiges Licht zu rücken. Wir müssen gemeinsam dafür werben, dass Menschen sich mit dem Thema Organspende auch wirklich beschäftigen und intensiv auseinandersetzen. Ich weiß, dass Sie dazu alle gemeinsam einen sehr großen Teil leisten.

Auch dafür einen ganz herzlichen Dank und heute wünsche ich Ihnen eine wunderbare Feier. Feiern Sie sich gemeinsam, feiern Sie sich auch selbst, Sie haben es verdient.

Herzlichen Dank für Ihre Arbeit im Namen des Landes Nordrhein-Westfalen und damit auch der gesamten Bevölkerung.

Weiterhin wünsche ich Ihnen, wie gesagt, viel Kraft für diese, auch sehr anstrengende Arbeit.

Wir brauchen Sie!

R	aı	rh	a	ra	SI	þ	ffe	'n	9

Bürgermeisterin der Landeshauptstadt Düsseldorf

Sehr geehrte Damen und Herren,

Vielen Dank für Ihre Einladung, am Tag Ihrer 40-Jahr-Feier ein Grußwort zu sprechen. Leider kann ich aufgrund anderweitiger Termine nicht an Ihrer Veranstaltung teilnehmen, möchte es aber deshalb nicht versäumen, Ihnen mein Grußwort auf diesem Wege zukommen zu lassen.

Zur 40-Jahr-Feier der heutigen "Interessengemeinschaft Niere NEW e.V." heiße ich Sie in Düsseldorf herzlich willkommen und gratuliere Ihnen auch im Namen der Landeshauptstadt Düsseldorf zu diesem Jubiläum.

1975 wurde die Selbsthilfeorganisation Nierenkranker und ihrer Angehörigen als Interessengemeinschaft gegründet.

Im Vordergrund stand dabei zunächst der Meinungsaustausch und die gegenseitige Hilfe, sowie die Kontaktaufnahme zu Institutionen und Organisationen. Heute vertritt Ihre Gemeinschaft über 1000 Mitglieder in großen Teilen von Nordrhein-Westfalen. Diese Mitglieder, die das Rückgrat eines jeden Vereins darstellen, beraten, betreuen und informieren Betroffene und klären sie darüber auf, wie das Leben mit einer schweren Nierenerkrankung erträglicher gestaltet werden kann. Auch sind Sie bei der Vermittlung von Zuschüssen für Dialyseurlaube und beim Interessenausgleich zwischen Krankenkassen, behandelnden Ärzten und sozialen Institutionen behilflich.

Diese große Hilfe zur Selbsthilfe wäre ohne das ehrenamtliche Engagement Ihrer vielen Mitglieder nicht möglich und dafür möchte ich mich auch noch einmal persönlich bei Ihnen bedanken.

Ich wünsche der 40-Jahr-Feier einen guten Verlauf und den Teilnehmerinnen und Teilnehmern viele interessante Gespräche, einen angenehmen Aufenthalt in Düsseldorf - und hoffe, dass Sie nach der Feier noch Zeit finden, sich in unserer schönen Stadt umzusehen.

Ihre

Klaudia Zepuntke

Bundesverband Niere e.V.

Sehr geehrter Herr Vorsitzender, lieber Klaus Holthuysen, lieber Vorstand, liebe Mitglieder und Freunde der Interessengemeinschaft Niere NRW e.V.! Gerne richte ich ein Grußwort zu Ihrem 40. Gründungstag an Sie und Ihre Gäste.

Bereits 1974 trafen sich Nierenpatienten ihrer Region um sich auszutauschen und sich beizustehen. Am 19. Januar 1975 wurde schließlich in Strümp, die Interessengemeinschaft Künstliche Niere - als Regionalverband- gegründet und Dieter Balke aus Krefeld, wurde zum 1. Vorsitzenden gewählt. Einige Wochen später im Februar 1975 in Frankfurt, war ihr Verband Gründungsmitglied des heutigen Bundesverband Niere e.V.

Es war eine gute Zeit für die Selbsthilfe und ihr Verband wuchs beständig an. Die Menschen suchten die Nähe zur organisierten Selbsthilfe und den gleichermaßen Betroffenen und sie fanden Beistand und emotionale Heimat in den Vereinen. Ende 1975 wurde Dietmar Steinbrecher, aus Neuss zum neuen Vorsitzenden gewählt. Er wurde viele Jahre die zentrale Persönlichkeit der Interessengemeinschaft, entwickelte Ihre Mitgliederzeitschrift und führte in verschiedenen Vorstandsrollen mit viel Geschick die Nierenselbsthilfe in NRW und gleichzeitig die Geschäfte des Bundesverband Niere e.V. von Neuss aus.

1985 zählten sie bereits 1887 Mitglieder, waren sehr stabil und kämpften um die Rechte der Mitpatienten sowie die Vernetzung aller Beteiligten und gründeten eine Geschäftsstelle mit einer Vollzeitkraft - ermöglicht durch die Förderung des Landschaftsverbandes Rheinland. Am 22. Dezember 1988 wurde Dietmar Steinbrecher dafür wegen seiner Verdienste um die Behindertenarbeit und insbesondere des ehrenamtlichen Engagements für die Interessengemeinschaft Niere NRW, mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

Heute führt Klaus Holthuysen mit viel Herz und Verstand die Geschicke der Interessengemeinschaft. Zusammen mit seinem gut aufgestelltem Vorstand führt er Ihre Selbsthilfe in die Zukunft. Er hat auch auf Bundesebene Verantwortung in leitender Funktion übernommen - er lenkt als Schatzmeister die Finanzen der Patientenstiftung "Aktion Niere".

Die Information von Mitpatienten und der Öffentlichkeit, die Entwicklung von Angeboten Psychosozialer Begleitung für Nierenkranke, Rehabilitation, Patientenzufriedenheit und die Mitgestaltung der öffentlichen Meinungsbildung sind die Betätigungsfelder unserer Vereine. Informiert -Sein, Informieren und Erfahrungsaustausch betreiben, sind die Voraussetzungen, um in einen konstruktiven Dialog mit den Beteiligten zu treten und das gualifizierte und umfassende Patientenwissen mit den sonstigen Entwicklungen in Kontakt zu bringen. In der organisierten und aktiven Selbsthilfe wird der Patient zum Träger von kreativen Ressourcen, die er gewinn- und sinnbringend für sich und für andere einsetzen kann. Und er kann aus der üblichen Rolle schlüpfen um zum Beispiel als ehrenamtlicher Patientenbegleiter ein tröstlicher Begleiter der chronisch kranken Menschen zu werden. Ich bin der festen Meinung, dass ehrenamtlich engagierte Menschen, mehr Sinn im Leben finden sowie länger und besser mit der Krankheit leben. Auch und ganz besonders sehe ich es als wichtig an, mit den behandelnden Ärzten und dem ganzen Behandlungsteam die Freude am Miteinander zu teilen. Wir sind auf einander angewiesen und die einzigartige Beziehung zwischen Arzt und Patient - gerade bei Dialyse und Transplantation - muss im Zentrum des Geschehens bleiben. In dieser Lebenswelt sollte man sich aufgehoben fühlen und sich respektieren.

Die inhaltlichen Themen sind heute so aktuell wie in den Gründungstagen: Patienten interessieren sich wenig für die medizinischen Aspekte einer Erkrankung, ihnen ist nicht wichtig, wie eine Niere funktioniert, sondern was macht meine nicht funktionierende Niere mit mir und was bedeutet das konkret für mein Leben?

Dialysepatienten verbringen einen großen Anteil ihres Lebens mit der Behandlung. Drei Mal die Woche, 4 - 6 Stunden, plus Rüstzeiten zum An- und Abschluss, plus Transport bzw. Fahrzeiten. Das bedeutet etwa 1/3 seiner "wachen" Zeit muss ein Dialysepatient mit dem Behandlungsteam und seiner Blutwäsche aufbringen und 1/3 gleichzeitig mehr im Liegen als es andere Menschen tun. Es gibt einen Zuwachs an komplexen "Störungen" und es sind hoch differenzierte Hilfen gefordert, es gibt keine Rahmenbedingungen die das hinreichend widerspiegeln (Pauschalen) und es gibt einen hohen Abstimmungsbedarf zur Sicherung der Versorgung bei den immer komplexeren Fallkonstellationen. Weniger als 10 % der betroffenen Patienten sind zur Nierentransplantation gemeldet, die Heimdialyseverfahren sind zu wenig genutzt und der Altersdurchschnitt liegt bei ca. 70 Jahren.

Es ist viel zu tun für die Nierenselbsthilfe in Deutschland und die ehrenamtlichen Kräfte müssen weiter mobilisiert werden. In den vergangenen 40 Jahren hat ihr Verband und haben Ihre Vereine sich der besonderen Aufgabe gestellt, die Mitpatienten und Mitpatientinnen ehrenamtlich und strukturiert zu begleiten sowie helfend zur Seite zu stehen. Er orientiert sich dabei stets an den Bedarfen der Menschen und stellt personale Exklusivität sicher.

Dafür - auch im Namen unseres Bundesvorstandes - meinen herzlichen Dank und meine Anerkennung an die tapferen Frauen und Männern in Ihren Reihen die trotz der Erkrankung Verantwortung übernehmen und tragen.

Gerne habe ich Ihren Weg freundschaftlich begleitet und sehe sie gut gerüstet, die Zukunft zu meistern. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen Gottes Segen und damit alles Gute für die Zukunft.

Peter Gilmer, Vorsitzender

DER PARITÄTISCHE – Gesundheitsselbsthilfe NRW

Lieber Klaus Holthuysen, sehr geehrter Vorstand, liebe Selbsthilfegemeinschaft, liebe Gäste!

Von Vorstand und Geschäftsführung des Paritätischen in NRW übermittle ich Ihnen ganz herzliche Glückwünsche zu Ihrem 40. Jubiläum. 37 Jahre davon ist Ihr Verein auch Mitglied im Paritätischen NRW und darüber freuen wir uns ganz besonders. Eine lange, gemeinsame Zeit, die wir auch noch lange miteinander weiter gehen werden. Da bin ich mir ganz sicher.

Grüße und Glückwünsche überbringe ich auch von den drei Sprechern der Gesundheitsselbsthilfe NRW, Gisela Schulz, Wolfram Schlums und Dr. Volker Runge.

Dir, lieber Klaus, auch wohl bekannt durch die regelmäßigen, landesweiten Treffen im Haus Witten, in Witten, weshalb sich die Gesundheitsselbsthilfe NRW auch abgekürzt "Wittener Kreis" nennt.

Die Sprecher wünschen dem heutigen Tag ein gutes Gelingen und viel Erfolg!

Das Gründungsjahr der I.G. Niere NRW führt in das Jahr 1975 zurück.

In diesem Jahr hat es viele Ereignisse gegeben, z.B. stand Udo Jürgens mit seiner Single "Griechischer Wein" auf der Nummer-eins-Hitliste in Deutschland. Ein Blick über den Gartenzaun - nach Griechenland, den wir heute durch Interkulturelle Öffnungsprozesse in der Gesundheitsselbsthilfe auch immer mehr wahrnehmen, um nicht 20% aller Betroffenen, nämlich Menschen mit Migrationshintergrund auszuklammern.

Da steht die I.G. Niere NRW mit der Gesundheitsselbsthilfe NRW zusammen für ein.

In Spanien ging eine 36-jährige Diktatur zu Ende und in Deutschland war Helmut Schmidt Bundeskanzler, der mit seiner Dauer-Zigarette heute immer noch überall rauchen darf. Und da, wo man ihm das verbietet, geht er einfach nicht hin. Ich glaube, in dem Alter darf man das.

Der Landesverband I.G. Niere NRW trat vor 40 Jahren für Nierenkranke ein und tut das noch heute. Daran hat sich nichts verändert.

Aber über ihr Magazin "niere-aktuell-nrw", das Magazin für Betroffene und Angehörige, bekommt man immer einen schönen Einblick, auch geschichtlich. Und wenn man die Ausgaben vergleicht, sieht man, wie sich Ihre Arbeit auch verändert hat.

Während es vor 40 Jahren noch sehr viel um die Zusammenarbeit mit den Dialyse- und Transplantationszenten zur Schaffung von Dialyseplätzen ging und um die Betroffenenbetreuung, so geht es heute mehr um die Stärkung der Betroffenen selber, damit diese für sich selbst besser einstehen können. Wie sagte Rudi Becker gerade? Wer in die Selbsthilfe geht, lebt besser und länger.

Nierenpatienten stark machen!

Das ist seit 40 Jahren ihr Anliegen und gilt heute mehr denn je. Dafür stehst du, Klaus Holthuysen mit deinem Vorstand ein. Für dieses Anliegen vernetzen Sie sich auch schon seit 23 Jahren mit den anderen Selbsthilfeverbänden. Ja, die I.G. Niere NRW ist auch Gründungsmitglied der Gesundheitsselbsthilfe NRW.

Denn Sie als Betroffene wissen:

Menschen, die sich in der Selbsthilfe aktiv bewegen, haben den Kampf für eine neue Lebensqualität aufgenommen. Sie sind wieder an ihren Energiequellen angelangt und lernen, mit anderen den Alltag mit seinen Schwierigkeiten als Herausforderung des Lebens anzunehmen und nicht sie als "Feind" zu bekämpfen.

Das ist ein großer Unterschied.

Betroffene, die sich in der Selbsthilfe engagieren sind dankbar für die Unterstützung und den neuen Lebensmut, den sie hier erfahren und erleben durften.

In dieser Gemeinschaft bildet sich eine hohe, solidarische Wertegemeinschaft, die wir heute wieder mehr denn ie brauchen.

Die Wertegemeinschaft "Gesundheitsselbsthilfe NRW" weiß und reklamiert für sich selbst:

- Gemeinschaft stärkt!
- Wir helfen uns gegenseitig!
- Wir lernen aus unseren Fehlern!
- Wir achten die Würde des Menschen!
- Wir kämpfen gemeinsam für mehr Lebensqualität!
- Wir kooperieren mit jedem, der unsere Werte anerkennt!

Vielen Dank!

Rita Januschewski, Koordinatorin der GSH-NRW

LAG Selbsthilfe NRW

Sehr geehrte Damen und Herren, lieber Herr Vorsitzender Holthuysen,

herzliche Gratulation zum 40-jährigen Jubiläum – auch der Vorstand der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW lässt ganz herzlich grüßen und wünscht allen eine fröhliche und entspannte Feier.

40 Jahre sind in der Tat Grund genug, einmal innezuhalten, zurück zu schauen und sich über Erfolge zu freuen, sich auch belobigen zu lassen. 1975 war Ihr Gründungsjahr, in einem Jahrzehnt übrigens, in dem viele Landesverbände entstanden.

(Da mein Heimatverband auch gerade die "40" erreicht, weiß ich, wie die Anfänge in den 70iger Jahren aussahen. Nicht selten fanden die Vorstandssitzungen, Beratungen und weitere Treffen in den jeweiligen Wohnzimmern statt – ein echter Behelf!)

Und bereits 1976 wurden Sie dann Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE NRW – wie sie heute heißt. Lange Jahre war Reinhard Kupke, trotz schwerer Krankheit, aktives LAG-Vorstandsmitglied.

Danke für Ihre treue und gute Zusammenarbeit mit uns.

Ihre und unsere Themen – gestern, heute und morgen – sind sehr vergleichbar:

- Wir informieren und klären über anstehende Fragen auf.
- Wir leisten rechtliche Beratung für die Mitglieder.
- Wir bieten Hilfe zur Vermeidung von Isolation.
- Wir fördern die Lebensqualität durch Initiieren von Sportgruppen.
- Wir geben Hilfestellung beim Interessenausgleich zu Krankenkassen, behandelnden Ärzten und sozialen Institutionen.

So steht es u.a. auf Ihrer Homepage. Das hört sich alles leichter an, als es sich in Wirklichkeit darstellt. Es kostet Zeit und Phantasie, die Arbeit ansprechend zu gestalten und entsprechende Ressourcen zur Verfügung zu haben, immer wieder!

Heute ist auch zu überlegen, wie eine nachhaltige und zielführende Arbeit in der Selbsthilfe aussehen kann und wie wir Teilhabe, Selbstbestimmung und Inklusion der Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen gestalten können.

Hinzugekommen ist sicherlich der erste Schritt eines lang gehegten Wunsches der Selbsthilfe, nämlich die tatsächliche Beteiligung an Entscheidungen in der gesundheitlichen Versorgung – einer Versorgung, die im frühstmöglichen Stadium einsetzen und die gemeindenah angeboten werden soll.

Patientenbeteiligung in den verschiedenen Gremien – nach der UN-BRK gefordert – steckt noch in den Kinderschuhen. Aber sie ist der richtige Weg, um auf Augenhöhe mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen für eine verbesserte Patientenversorgung und -Behandlung streiten zu können. Wir Patienten müssen zum Beispiel lernen, nachzufragen, wenn's unklar wird.

Wir müssen lernen, die sogenannten "W"-Fragen richtig zu stellen. "Welche Erfahrungen haben sie mit ihrer Behandlung in vergleichbaren Situationen gemacht?" Welche andere Behandlung ist noch möglich? Wie gehen ihre Kollegen damit um? – Das sind alles Fragen, die nicht mit einem einfachen JA oder NEIN zu beantworten sind. – Mir fällt gerade ein, dass das ein gutes Tagungsthema wäre!?

Aber Stopp! Wir wollen heute feiern und ich wünsche uns allen ein paar fröhliche Stunden miteinander.

Aus dringenden Gründen mussten wir übrigens in unserer Planung eine Änderung vornehmen. Frau Wörmann grüßt Sie ganz herzlich zu diesem 40jährigen Jubiläum – weiter so! Mit glücklicher Hand!

Geesken Wörmann, Vorsitzende Verlesen von Frau Anette Schlatholt, Geschäftsführerin

DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation, Region NRW)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte Ihnen zuerst die herzlichen Grüße und alle guten Wünsche meiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Organisationszentrale der DSO in Essen ausrichten.

Wir stehen täglich 24 Stunden bereit, um jede Möglichkeit einer postmortalen Organspende umzusetzen, damit diejenigen von Ihnen, die auf einer Warteliste zur Nierentransplantation stehen, möglichst bald mit einem Spenderorgan versorgt werden können.

Darüber hinaus beraten wir gemeinsam mit den Transplantationsbeauftragten der Entnahmekrankenhäuser, wie wir dem Ziel, jeden sich anbahnenden Ansatz für eine Organspende zu erkennen und die erforderlichen Maßnahmen erfolgreich umzusetzen, beharrlich näher kommen können.

Diese Zielsetzung verfolgt die DSO seit ihrer Gründung 1984 und ist Kerntätigkeit unserer Stiftung in ihrer Funktion als Koordinierungsstelle im Transplantationsgesetz seit dem Jahr 2000.

Die Jubilarin, die I.G. Niere NRW e.V. feiert heute ihr 40jähriges Bestehen. Grund genug, sich ein wenig mit dem heutigen Geschehen des Jahres 1975 zu beschäftigen:

- Für die Zeugen Jehovas war es das Jahr des prophezeiten Weltuntergangs, Borussia Mönchengladbach wurde Deutscher Fußballmeister und die Volljährigkeit begann in unserem Land mit 18.

Aber auch:

- Eine Dialysebehandlung dauerte ca. 10 bis 11 Stunden und war in der Regel auf 2 Tage in der Woche beschränkt. In der Literatur stößt man auf ca. 6.000 Dialysepatienten in der Bundesre-

republik und die Anzahl der Dialyseplätze entsprach bei weitem nicht dem vorhandenen Bedarf. Viele Betroffene konnten nur mit Hilfe ihrer Angehörigen im Rahmen der Heimdialyse versorgt werden. Die Zahl der durchgeführten Nierentransplantationen beschränkte sich auf gerade einmal 228 in Ihrem Gründungsjahr.

In diesen Zeiten kam es im Besonderen auf den mitmenschlichen Schulterschluss untereinander an.

Lebensbejahung, Mut, Selbstbewusstsein - trotz chronischer Erkrankung -, Erfahrungsaustausch zu den großen und kleinen Tücken des Alltags waren notwendig, um sich auf den "langen Marsch" zu machen.

Auf diesem Weg gehört die I.G. Niere NRW zu den ersten Selbsthilfegruppen und war in all den Jahren Stütze und Stimme für diejenigen, die alleine zu schwach für die schwere Bürde des krankheitsbedingten Schicksals gewesen wären.

Ihnen allen gilt meine Hochachtung und mein Respekt! Glückauf!

Dr. med. Ulrike Wirges, geschäftsführende Ärztin

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.

Liebe I.G. Niere in Nordrhein-Westfalen,

im Namen des gesamten Vorstandes der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. beglückwünsche ich die I.G. Niere NRW e.V. zu ihrem 40-jährigen Jubiläum.

40 Jahre im Dienste Nierenkranker und Transplantierter sind eine enorme Zeit, die den Aktiven viel Engagement, Zeit und Einsatz abverlangt haben.

Wir können das sehr gut nachempfinden, feierten wir doch unser 40-jähriges Jubiläum erst im letzten Jahr. So gehören wir gemeinsam zu dem damals noch kleinen Kreis engagierter Betroffener, die sich um die "künstliche Niere" scharrten und versuchten, diese Möglichkeit der Behandlung zu unterstützen. Damit wollten wir das eigene Leben und das anderer Betroffener verbessern, wenn nicht sogar erst ermöglichen.

Gemeinsam mit anderen Vereinen haben Sie und wir unseren Namen geändert, um damit auch die erst damals aufkommende Transplantation als eine meist noch bessere Therapie in den Namen und in den Bedeutungsbereich aufzunehmen.

Wir wünschen Ihnen weiterhin ein aktiver und ein in Ihrem Umfeld hoch anerkannter Selbsthilfeverein zu sein, helfen zu können und mit Erfolg die 50 Jahre anzusteuern.

Peter E. Stoetzer, stellvertr. Vorsitzender

Eindrücke von unserer Informationsveranstaltung und von der Mitgliederversammlung

Unsere Feier zum 40jährigen Bestehen wurde von Herrn Rudi Becker moderiert und begann mit einem kurzen Rückblick der I.G. Niere NRW e.V. und Grußworten, die Sie in dieser Zeitschrift nachlesen können.

Das "Duo Amabile" hat mit abwechslungsreichen Musikstücken für Mandoline die Veranstaltung wohltuend untermalt.



Das Duo Amabile Fr. Melanie Hunger, Fr. Kristine Lisner

Insgesamt waren etwa 60 bis 70 Personen erschienen, was bei sinkenden Mitgliederzahlen erfreulich ist.

Ein Höhepunkt der Veranstaltung war der Vortrag von Frau Prof. Dr. med. Ivens, stellvertr. Direktorin der Klinik für Nephrologie an der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf.

Das Thema: "Lebendspende - ein Überblick" wurde klar gegliedert und gut verständlich für alle Zuhörer vorgetragen.

Jedem wird wohl nach dem Vortrag klar geworden sein, dass die Lebendspende nicht notwendig wäre, wenn wir in Deutschland eine höhere Spendenbereitschaft hätten. Denn man wurde schon nachdenklich, dass ein gesunder Mensch operiert wird um eine Niere zu spenden.

Wie bekannt, sind seit 2010 die Organspenden kontinuierlich gesunken.

Deshalb ist auch unser Anliegen über die Organspende zu informieren, von Bedeutung.



Frau Prof. Dr. med. Ivens

Im Anschluss an ihren Vortrag hat Frau Prof. Dr. med. Ivens noch alle Fragen beantwortet, auch aus dem Bereich der sozialen Absicherung und der Kostenübernahme der Lebendspender. Herzlichen Dank, Frau Prof. Ivens für Ihren Vortrag.



Die Feier hat Spaß gemacht.

Ebenfalls ein herzliches Dankeschön an Herrn Rudi Becker, der die Feier um 40jährigen Bestehen nicht nur auf charmante Art geleitet hat, sondern auch aufgrund seiner guten Kontakte weitgehend mit-organisiert hat.

Zur Abrundung und Stärkung gab es mittags einen sehr leckeren Fingerfood-Imbiss.

Wir danken recht herzlich der Firma Braun Avitum AG, Melsungen und der Nephrologischen Gemeinschaftspraxis Neuss für die finanzielle Unterstützung unserer Veranstaltung. Gleiches gilt für die Inserenten unserer Zeitung.

Horst Klapdohr

Aus den Sektionen

Sektion Aachen (Stadt u. Land)



Maya Hügle Malmedyer Str. 32 52066 Aachen

Tel.: 0241 / 5682784

TAG DER ORGANSPENDE UND INFORMATI-ON ÜBER NIERENERKRANKUNG AM SONN-TAG, DEN 7. JUNI 2015 AUF DEM LAMBER-TUSMARKT IN ERKELENZ

Es war ein sonniger, angenehmer Sonntagmorgen, der vielversprechend anfing. Nach dem Gottesdienst wurde der Lambertusmarkt mit Schaustellern, Fressbuden, gebrannten Mandeln, Zuckerwatte und toller Musik eröffnet – es begann zu leben.

Nicht wie im letzten Jahr, befremdlich und ohne großes Interesse über Nierenerkrankung und Organspende aufgeklärt zu werden. In diesem Jahr war es zu unserer großen Freude anders: Es wurde viel gefragt, über eigene Erkrankungen gesprochen. Mit Erklärungen, Beratungen und viel Lachen konnten wir helfen. Mitpatienten, die vor einer Dialysebehandlung standen, mit ganz vielen Ängsten, konnte ich behilflich sein und die Ängste entkräften. Zum Beispiel durch meine lange Erfahrung als Nierenpatient Ratschläge geben, das Leben umzugestalten, seine Krankheit anzunehmen und neu/anders zu leben. Was zum Glück durch die moderne Medizin heute möglich ist. Oder Transplantierte, die nach langen Jahren einer gut arbeitenden Spenderniere, den Verlust des Organs verarbeiten müssen. Ein Neubeginn mit Dialyse - wir dürfen weiter leben!

Eine Mitbürgerin fragte sogar: "Wo muss ich hingehen, um eine meiner Nieren zu spenden?" (Ist bei uns in Deutschland nicht erlaubt – Organhandel!) Sie war etwas sprachlos: "Ich mache doch etwas Gutes!" Wir klärten sie auf, dass Lebendspende nur unter den nächsten Angehörigen möglich ist. Doch es blieb eine große Enttäuschung bei der Dame.

Mit viel Neugierde, Interesse und ganz vielen Fragen, besonders und zu unserer Freude, zum Thema Organspende, vielen Eindrücken und Emotionen, konnten wir sehr viele Informationen weitergeben und behilflich sein. Sehr viele Flyer über Nierenerkrankung, Organspendeausweise und kleine Präsente wurden verteilt. Besonders die Kleinsten fanden sich an unserem Stand ein, wegen der Luftballons. Selbst sie hatten Fragen an uns: "Was macht ihr da?" Es machte Spaß, ihnen kindgerechte Antworten zu geben.



Frau Maya Hügle hat den Stand vorbereitet. Die Interessenten können kommen.

Wir hatten unseren Stand von 8 Uhr bis 18 Uhr aufgebaut und hätten noch gut drei weitere Stunden verweilen können, aber wir waren müde und erschöpft von diesem schönen, ereignisreichen, freudigen, aber auch anstrengendem Tag.

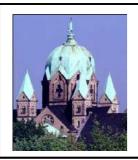
An dieser Stelle möchte ich mich ganz besonders herzlich bei meiner Schwester Cornelia Langen und meinem Schwager Günter Langen bedanken, die mir den ganzen Tag hilfreich zur Hand gingen und ohne die ich das alles nicht geschafft hätte.

Wir freuen uns jetzt schon auf ein Wiedersehen auf dem Lambertusmarkt in Erkelenz, im Jahr 2016.

Bis dahin herzliche Grüße

Maya Hügle Sektionsleiterin

Aus den Sektionen



Sektion Kreis Neuss

Harald Karis Tel.: 02131/540324 **Natalie Czerner** Tel.: 02137/9989893 **Irmgard Bonk** Tel.: 02131/43114

Heinz Beitel

Tel.: 02633 / 4898589



Siegerland u. Olpe

Dieter Hoffmann Im Rissfeld 18 57548 Kirchen Tel.: 02741 / 6 24 03

E-Mail: shq.niere@t-online.de

Web: www.shq-niere.de

Überraschung bei der Nikolausfeier der **Sektion Neuss**

Mit einer Nikolausfeier am Samstag den 29.11.2014, beendete die Sektion Neuss ihre mehrmals im Jahr stattfindenden, geselligen Treffen im Cafe Ons Zentrum.

21 Personen, Mitaliedern und Gästen trafen sich zum gemütlichen Nikolauskaffee.



Die Nikolausfeier fand in feierlichem Rahmen statt.

Schnell waren alle bei Kaffee und Kuchen in Gespräche vertieft, doch dann die Überraschung. Unser Mitglied Herr Bäsken hatte unbemerkt den Raum verlassen und kam in einem wunderschönen Nikolausgewand, mit der Bischofsmitra zurück in die Runde. Der Nikolaus war gut vorbereitet, rief einige Personen auf, verteilte Lob. aber auch Tadel.

Ein Dank für diese tolle Überraschung an unser Mitglied Herr Bäsken.

Geplant sind für die nächsten Monate:

Ausflug 22. August Fahrradtour September Advents-/Nikolausfeier 28. November

TABUTHEMA ORGANSPENDE

Ausstellung "Herz verschenken" eröffnet. So gut wie kein Interesse der Bevölkerung

Die positive Grundeinstellung steht in keinem Verhältnis zur Zahl der ausgefüllten Spenderausweise.

Es ist ein schwieriges Thema, ein wichtiges Thema, vielmehr aber wohl noch ein Thema, das gerne verdrängt, bzw. dem die kalte Schulter gezeigt wird:

Es geht um die Organspende, die für einige Tage im Forum des Kirchener Krankenhauses in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit gerückt werden soll. So lautet das Ziel. Ob das erreicht wird, muss nach dem gestrigen Tag ernsthaft bezweifelt werden.

Am Vormittag war die Ausstellung "Herz verschenken" eröffnet worden – vielleicht mit die beste Art und Weise, dieses Thema zu präsentieren, ist ein Wegschauen doch eigentlich nur schwer möglich.

Der Betrachter blickt großformatig in die Augen von 20 Menschen, die alle etwas mit Organspende zu tun haben - sei es der Transplantationsmediziner, den der Hamburger Fotograf Michael Hagedorn nach einem erfolgreichen Eingriff abgelichtet hat, oder aber die junge Studentin, der dank eines Spenderherzens ein neues Leben ermöglicht wurde.

Hinschauen, nachdenken, sich mit dem Thema beschäftigen – das ist die zentrale Botschaft der Ausstellung der Landeszentrale für Gesundheitsförderung. Doch schon am Nachmittag war das Anliegen verpufft.

Heinz Beitel

Aus den Sektionen

Bei den Vorträgen von Uwe Heck von der Deutschen Stiftung Organtransplantation und Hans-Peter Wohn von der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz tendierte das Interesse der Bevölkerung gegen Null, gerade mal eine Handvoll Zuschauer hatte sich im Forum eingefunden. Manch kritische Worte, nur wenige Stunden zuvor an gleicher Stelle gesprochen, erhielten so rückwirkend auf einmal eine nahezu prophetische Bedeutung.

Organisator Michael Wäschenbach (MdL) hatte schon in seiner Begrüßung auf die Bedeutung der Aktualität des Themas hingewiesen: Denn Tugce A., die vor wenigen Tagen an den Folgen einer Prügelattacke in Offenbach verstarb und deren Fall bundesweit Aufsehen erregt hatte, verfügte über einen Organspenderausweis. Ärzte hatten der jungen Frau nach ihrem Tod mehrere Organe entnommen. Für Wäschenbach ist dies ein "Musterbeispiel" dafür, dass sich gerade Jugendliche mit der Thematik beschäftigen sollten. Ausdrücklich lud der Abgeordnete daher auch die Schulen in der Region ein, die Ausstellung im Krankenhaus zu besuchen: "Die Organspende sollte auch im Unterricht ihren Platz finden."

Der Kaufmännische Direktor der Klinik, Klaus Schmidt, erinnerte, dass die Bereitschaft zur Spende zuletzt gesunken sei – bedingt durch die bekannten Vorfälle in einigen Transplantationszentren. Es sei sehr schwierig, die Menschen von der Sinnhaftigkeit der Organspende zu überzeugen, sagte Schmidt.

Eine Art "Heimspiel" hatte der Betzdorfer Dr. Matthias Krell, Geschäftsführer der Landeszentrale für Gesundheitsförderung (LZG). Abseits aller Negativ-Schlagzeilen brachte er den Sachverhalt auf den Punkt: "Es geht um Leben und Tod – für alle Beteiligten." Denn die Beschäftigung mit dem Thema Organspende führe zwangsläufig auch zu einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Tod. Dabei würden 70 Prozent der Deutschen dieser Art der Hilfe positiv gegenüberstehen. Allerdings hätten nur geschätzte 20 bis 25 Prozent einen Spenderausweis in der Tasche, berichtete Krell über das "Missverhältnis". Deutschland hinke diesbezüglich deutlich hinterher.

Knapp 11.000 Menschen würden derzeit auf ein Spenderorgan warten (zumeist auf eine Niere), in Rheinland-Pfalz seien es rund 500. Den Angaben zufolge sterben bundesweit pro Jahr rund 1.000 Menschen, die nicht rechtzeitig ein Organ erhalten haben.

Krell rief zu einer grundsätzlichen Beschäftigung mit dem Thema auf: Jeder solle für sich eine Entscheidung pro oder contra treffen – am besten natürlich pro.

Die Ausstellung beinhalte keine aggressive Werbung für die Organspende, sondern wolle das Thema aus der Anonymität holen und zum Abbau von Vorurteilen beitragen, sagte der LZG-Geschäftsführer.

Michael Wäschenbach warf ergänzend die Frage auf, ob vielleicht nicht doch ein Paradigmenwechsel bei diesem Thema erforderlich sei. Was bedeutet: Die Menschen müssten ausdrücklich erklären, dass sie gegen und nicht für eine Organspende seien.

Auch der Bundestagsabgeordnete Erwin Rüddel ergriff kurz das Wort. Bei all den vermeintlichen Skandalen sollte man sich vor Augen führen, dass gleichwohl Menschenleben gerettet worden seien: "Es muss nun darum gehen, das Vertrauen wieder aufzubauen."

Mit dabei waren gestern den ganzen Tag über auch Vertreter der örtlichen Sektion der "Selbsthilfegruppe Niere".



Organspende schenkt Leben

Die Ausstellung "Herz verschenken" ist noch bis zum 19. Dezember im Krankenhaus zu sehen – und vielleicht bleibt der eine oder andere ja doch noch nachdenklich vor den Bildern stehen.

Aus der Siegener Zeitung Kreis Altenkirchen, 2.12.2014

Dialyse und Soziales / Transplantation

Die Lage der Transplantation in Deutschland 2015

Seit mittlerweile einem Jahr ist Dr. Axel Rahmel (s. Bild) neuer Medizinischer Vorstand der DSO

("Deutsche Stiftung Organtransplantation"). Vorher war er lange Jahre Medizinischer Direktor von EUROTRANSPLANT. Neulich sprach er in Münster anlässlich eines nephrologischen Seminars über die aktuelle Lage der Transplantation in Deutschland:

Im Jahr 2010 war die Zahl der postmortalen Organspender so hoch wie noch nie. Damals spendeten 1296 Menschen in Deutschland nach ihrem Tod Organe für andere Menschen. Dann wurde in 2012 der Skandal im Bereich der Lebertransplantationen aufgedeckt, der mitverantwortlich ist für eine zurückgehende Spendenbereitschaft der Bürger. In 2014 wurde der bisherige Tiefpunkt mit nur noch 864 postmortalen Spendern erreicht. Eine rückläufige Tendenz der Organspende setzte allerdings bereits vor dem Skandal ein, denn bereits 2011 war die Organspende wieder auf die Zahlen von 2008 und 2009 abgesunken.

Die Zahl der Organtransplantationen übersteigt natürlich die Zahl der Organspender, weil viele Spender mehr als ein Organ spenden. Darüber hinaus profitiert Deutschland immer noch davon, von anderen Ländern des EUROTRANS-PLANT-Verbunds mehr Organe zu bekommen als aus Deutschland zur Verfügung gestellt werden.

größer als im Westen, wo mittlerweile weniger als 10 Spender auf 1 Million Einwohner kommen. West-Deutschland alleine würde heute deshalb ein wichtiges Kriterium für die Aufnahme in den EUROTRANSPLANT-Verbund nicht mehr erfüllen können. Die östlichen Bundesländer, insbesondere Mecklenburg-Vorpommern mit 24 Spendern pro Million Einwohner, heben sich davon positiv ab.

Die Änderung des Transplantationsgesetzes im Jahr 2012 hat bisher nicht zu einer Steigerung der Organspende geführt. Interessanterweise ist aber die aktive Warteliste von Patienten für eine Transplantation sogar zurückgegangen, ebenso die Zahl der Neuaufnahmen auf die Warteliste (parallel zum Transplantations-Skandal). Erstaunlich ist auch ein dramatischer Rückgang von Lebendspenden, dessen Ursache nicht klar ist (Gesamtvertrauensverlust? Berichterstattung in den Medien?). Nur die Transplantationszahlen für die Lunge blieben konstant, weil mittlerweile auch Organe akzeptiert werden, die vor Jahren noch nicht akzeptiert worden wären.

Die mediane Wartezeit für eine Transplantation nimmt zu, wenn man alle Patienten auf der Warteliste betrachtet. Allerdings gilt das nicht für die Wartezeit der tatsächlich transplantierten Patienten. Das ist die Folge davon, dass besonders dringliche, also sehr kranke Patienten bei der Zuteilung der Organe Vorrang haben. Als Folge davon sterben aber häufig vermeintlich stabile Patienten, weil sie während der Wartezeit zusätzliche Krankheiten bekommen und Im Osten Deutschlands ist die Zahl der Spender später eventuell gar nicht mehr transplantiert werden können.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Organspender							
(in Deutschland)	1198	1217	1296	1200	1046	876	864
Zu- bzw. Abnahme							
der Organspender:							
zum Vorjahr absolut		19	79	-96	-154	-170	-12
bzw.							
in Prozent		+2%	+6%	-7%	-13%	-16%	-1%

Dialyse und Soziales / Transplantation

Die Verteilungsregeln sollten deshalb noch einmal sorgfältig überdacht werden. (Sicher dürfte allerdings sein, dass keine Lösung gefunden wird, die alle befriedigt bzw. von allen als "gerecht" angesehen wird.) Nicht nur zu Zeiten des Transplantations-Skandals gab es Überlegungen, die Organverteilung (demokratisch) durch das Parlament festzulegen. Parlamentarier scheuen dies aber letztlich, weil sie nicht nur bestimmen würden, wer ein Organ bekommt, sondern dadurch indirekt auch, wer kein Organ bekommt. (Und diese sehr problematische und unattraktive Aufgabe wollen sie offensichtlich nicht übernehmen.)

Wenn es mehr Organe gäbe, wäre die Diskussion über die Verteilung fast überflüssig. Was kann nun die DSO leisten? Und hier geht es vornehmlich um die Frage, wie das Potential der Organspende ausgeschöpft werden kann. Eine wichtige Aufgabe hat Dr. Rahmel besonders im Fokus: Die DSO will eng mit den Krankenhäusern zusammenarbeiten, in denen Organe entnommen werden (können). Es geht also um die Kooperation mit den Entnahmekrankenhäusern, vor allem ihren Transplantationsbeauftragten; darüber hinaus natürlich um den sorgfältigen Umgang mit Spenderorganen und alles, was mit der Organisation der Organspende verbunden ist.

Von der Unterstützung durch die DSO profitieren alle Spenderkrankenhäuser, vor allem aber die sogenannten C-Krankenhäuser (in Deutschland 1164); das sind Krankenhäuser ohne neurochirurgische Abteilung, wodurch das Thema Organspende dort deutlich weniger im Fokus ist als in anderen Kliniken mit Neurochirurgie (134) bzw. Uni-Kliniken (38). Bei den Gesprächen und Analysen der DSO in den C-Krankenhäusern stellt sich mitunter heraus, dass potentielle Spender nicht erkannt wurden.

Dr. Rahmel betont die besondere Verpflichtung der DSO dem Willen des verstorbenen potentiellen Organspenders gegenüber. Es komme darauf an, dass dessen Wunsch zur Organspende realisiert wird und zwar unter Beachtung seiner Würde.

Da auch heute noch ca. 2/3 der Bevölkerung der Organspende positiv gegenüber stehe,

könne man davon ausgehen, dass diese Menschen nach ihrem Tode anderen Menschen durch eine Organspende helfen wollen. Es sei daher eine wichtige Aufgabe der DSO, diese Bereitschaft der Menschen zur Organspende zu realisieren und auch die Angehörigen bei diesem keineswegs leichten Prozess zu unterstützen und zu begleiten. Bisher ist die DSO allerdings noch nicht einmal an 20% der Gespräche mit den Angehörigen von potentiellen Organspendern beteiligt. Das ist schade, denn die DSO-Mitarbeiter können sehr gute fundierte fachliche Informationen in solche Gespräche einbringen - ohne die Angehörigen in eine bestimmte Richtung zu drängen. Erfahrungsgemäß verlaufen die Gespräche mit Angehörigen von potentiellen Organspendern erfolgreicher, wenn ein DSO-Mitarbeiter beteiligt ist.

Kernaufgabe der DSO ist also die Unterstützung der Kliniken im Organspendeprozess. Auch in der Kommunikation fokussiert sich die DSO darauf, Sach- und Fachinformationen zu liefern und sich insbesondere auf die Spenderkrankenhäuser zu konzentrieren. Öffentlichkeitsarbeit und Werbung für die Organspende kann und sollte man also von ihr nicht erwarten.

Karl-Heinz Wilbers

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

in unserer Rubrik "Dialyse und Soziales" schreiben wir über Themen, die aus medizinischer und sozialer Sicht für alle Nierenkranken von Interesse sind.

In der nächsten Ausgabe haben wir die Möglichkeit über das Thema "Hirntodbestimmung" zu berichten. Das ist unter anderem auch deshalb wichtig, weil im Juli eine überarbeitete Richtlinie zur Hirntodbestimmung erscheinen soll.

Bitte schreiben Sie uns, ob Sie diese Thema interessiert und ob wir dazu etwas in unserer Zeitung veröffentlichen sollen. Ihre Meinung interessiert uns!

Horst Klapdohr

NACHRUF

Für uns völlig unerwartet verstarb am Dienstag, den 6. Januar 2015

Herr Dieter Schießling

im Alter von 70 Jahren.

Seit 1984 war Herr Dieter Schießling Mitglied und Mitarbeiter der Sektion "Krefeld, Viersen, Kempen" der Interessengemeinschaft. Nach dem Tode des damaligen Sektionsleiters, Herrn Heinz Göbels im Jahr 1993, führte er die Arbeit mit der Witwe fort. Im Laufe der Jahre übernahm er immer mehr Aufgaben als Patientenberater, Kontaktperson der Ärzte und Kliniken, sowie Organisator von Treffen, Ausflügen und Informationsständen. Besonders die Aufklärung der Bevölkerung über die Wichtigkeit von Organspenden lag ihm sehr am Herzen.

Die vielen Jahre als Nierentransplantierter hat er dankbar und sorgsam angenommen. Deshalb waren ihm stets die Belange der Nierenkranken besonders wichtig.

Mit Herrn Dieter Schießling verlieren wir einen ganz besonderen Menschen, den wir als überaus engagiert, mitfühlend und besonnen schätzen lernen durften. Er wird eine große Lücke hinterlassen und wir werden ihm stets in Dankbarkeit ein ehrendes Gedenken bewahren.

Unser ganz besonderes Mitgefühl gilt seiner Gattin und seinen Angehörigen.

I.G. Niere NRW e.V.

Im Namen des Gesamtvorstandes, der Sektionsleiter und Mitglieder der Sektion "Krefeld, Viersen, Kempen"

im Januar 2015

In eigener Sache

Gesundheit erleben





Venloer Str. 103 • 41462 Neuss Tel. 02131/541985 • Fax 02131/272956 malteser-apotheke.neuss@t-online.de

Öffnungszeiten: Mo - Fr 8:30 - 13:00 und 15:00 - 18:30 Uhr Sa 9:00 - 13:00 Uhr

Neumitglieder 2014

Wir freuen uns alle, dass sich im Jahre 2014 doch etliche neue Mitglieder unserem Verein, der I.G. Niere NRW, angeschlossen haben.

Dr. Ahlert, Karin, Düsseldorf

Andersch, Renate, Neuss

Annas-Lenzen, Rosemarie, Wadersloh

Arndt, Waltraud, Erkrath

Bäsken, Lothar, Neuss

Bredohl-Richter, Alexandra, Aachen

Castellano, Ignazio, Krefeld

Florian, Heike, Aachen

Goedecke, Heinz, Monheim

Jansen, Gabriele, Mönchengladbach

Kattner, Horst-Peter, Düsseldorf

Kattner, Renate, Düsseldorf

Öktem, Recep, Dormagen

Rongen, Judith, Eschweiler

Schieren, Josefine, Aachen

Zeitz, Heinz, Kaarst

Die I.G. Niere NRW e.V. und die Sektionsleiter bedauern zutiefst, dass unsere Ansprechpartnerin für den Kreis Gütersloh/Bielefeld, <u>Frau Vera Süwer</u> im Januar 2015 im Alter von 65 Jahren verstorben ist.

In eigener Sache

Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder und würden uns über Ihre aktive Mitarbeit in unserem Verein freuen.

Das ist sehr wichtig für unseren Verein, damit wir noch lange über das 40 jährige Jubiläum weiterhin aktiv sein können. Leider musste die Sektion Krefeld wegen des Todes von Herrn Schießling und mangelndem Interesse die regelmäßigen Treffen einstellen.

Die Zeitung ist dieses mal sehr textlastig, bedingt durch unser 40 jähriges Jubiläum. Aus dem Grunde mussten einige Artikel wegfallen bzw. gekürzt werden.

Es schreiben immer weniger Sektionen, so dass auch die Vereinsaktivität vor Ort verliert. Schade!

Gleiches gilt für Mitgliedsbeiträge, zum Beispiel zum Thema "Ausflugsziele in NRW". Es gibt offenbar kein Interesse.

Horst Klapdohr

Für unsere Rätselfreunde

LÖSUNG: 273 Gewinner aus Heft 2/2014:

Anneli Schernatzky Doris und Lothar Krüger

SUDOKU

	6		3		2			8
2	3		8			5		6
	8		6	5			2	9
1	7	6			5			
		3			1	6	8	
			2	3		1		7
	5		7	4	9		6	
		7		2		9	3	5
9		8					7	

Für unsere Rätselfreunde

Bitte schreiben Sie die drei Zahlen in den Kreisen von oben nach unten auf eine Postkarte und schicken diese an:

I.G. Niere NRW e.V., Bonner Str. 71, 41468 Neuss, oder per E-Mail an igknnrw@aol.com. Einsendeschluss ist der 31. August 2015

Zu gewinnen gibt es 2 Bücher: "Ich habe den Führer rasiert" von Sven Bramert Die Gewinner werden bei richtiger Lösung ausgelost, der Rechtsweg ist ausgeschlossen. **Und nun viel Spaß beim Rätseln!**

Hier bitte heraustrennen

23

Datum

Beitrittserklärung

◆ Ich möchte die Arbeit und Ziele der I.G. Niere NRW e.V. durch meine Mitgliedschaft unterstützen.

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt ab	
□ als ordentliches Mitglied (€ 3,50/Monat)	
□ als Familienmitglied/Partner (€ 1,50/Mona	it)
□ als Fördermitglied mit €/Jahr	
Name	
Vorname geb	
Straße	
PLZ/Wohnort	
Beruf	
Геl./Fax Email	
Lastschriftermächtigung	
Hiermit ermächtige ich die I.G. den jährlichen i freiwillige Spende von meinem nachstehenden mächtigung kann ich jederzeit widerrufen.	
Geldinstitut/Ort	
BLZ Kontonumn	ner
IBAN: SWIFT-BIO	

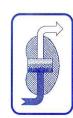
Unterschrift

Freiwillige Spende

Ich erkläre mich bereit, jährlich eine freiwillige, jederzeit widerrufliche Spende von
€ zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag zu leisten.
☐ Ich bin im Vorstadium
□ Dialysepatient seit □ Praxisdialyse □ teilstationär im Krankenhaus □ Heimdialyse □ LC □ CAPD □ Transplantiert seit Anschrift der Dialyse:
Krankenkasse:
Ich weiß, dass die Mitgliedschaft schriftlich mit dreimonatiger Frist jeweils zum Ende eines Kalenderjahres kündbar ist

(Datum/Unterschrift)

Sämtliche Angaben auf dem Mitgliedsantrag werden ausschließlich für interne Zwecke gespeichert und (gem. § 3 Bundesdatenschutzgesetz) nicht an Dritte weitergegeben.



I.G. Niere NRW e.V.

Bonner Straße 71 – 41468 Neuss Tel. 02131/30317 - Fax 02131/33638 E-Mail: igknnrw@aol.com Web: http://www.niere-nrw.de

Unser Spendenkonto:

Sparkasse Neuss

Konto: 122 069 BLZ: 305 500 00 IBAN: DE27 3055 0000 0000 1220 69 SWIFT-BIC: WELA DE DN 069 / 678 675 90 www.kiophone.de

Für Transplantierte und für alle Fragen!

Ruf einfach an! Dienstag (11-13 Uhr) und Freitag (14-16 Uhr)



