



I. G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

nieren-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
Neue Mail-Adresse: info@niere-nrw.de
www.niere-nrw.de

Ausgabe 2- 2018



**Für alle, die uns unterstützen wollen:
Unsere Bankverbindung: Sparkasse Neuss
IBAN: DE27 3055 0000 0000 1220 69
SWIFT-BIC: WELA DE DN XXX**

Das Redaktionsteam



Im Uhrzeigersinn: Bettina Kempen, Klaus Holthuysen,
Mario Rosa-Bian

Titelbild: „Novemberimpression im Himmelgeister Rheinbogen“ von
Mario Rosa-Bian

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Mario Rosa-Bian, 40589 Düsseldorf
E-Mail: m.rosa-bian@web.de

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der I.G. Niere NRW e.V. wieder. Änderungen und Kürzungen eingereicherter 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!

Vielleicht kennen Sie die Musikgruppe „Fehlfarben“, die sich 1979/ 1980 gründete und deren bekanntester Hit damals das Lied „Ein Jahr (es geht voran)“ auf dem Album „Monarchie und Alltag“ war, wofür diese Gruppe später sogar eine goldene Schallplatte erhielt. Kein Leichtgewicht also. Die bekannteste und lauteste Textzeile dieses Liedes lautet:

„Keine Atempause
Geschichte wird gemacht
Es geht voran.“

Es ging und **geht voran** in diesem Jahr. Nicht nur in unseren Sektionen und im Leben von uns. Lesen Sie dazu unsere Sektionsbeiträge und den Reisebericht. Auch außerhalb unserer Organisation ging und geht es voran, soweit es uns als Nierenkranke und Angehörige betrifft.

Wer hätte denn gedacht, dass in diesem Jahr sehr konkrete und richtige Vorschläge zum Thema „Reduktion der Wartezeiten für eine Organspende“ von einem CDU-Bundesgesundheitsminister gemacht werden? Ich nicht. Hier geht es also richtig voran, auch wenn diese Maßnahmen frühestens 2019 greifen! Ich schreibe diese Zeilen an dem Tag, an dem der Bundestag die Spahn'schen Vorschläge gebilligt hat. Lesen Sie mehr dazu auf den Seiten 15-16.

Vielleicht **wird** sogar **Geschichte gemacht**...

Wenn es nach dem Bundesgesundheitsminister, dem gesundheitspolitischen Sprecher der SPD-Fraktion im Bundestag, nach uns und nach vielen Fachorganisationen geht, würde auch Geschichte gemacht: Indem in Deutschland die Widerspruchslösung eingeführt wird. Dies wäre ein weiterer, richtiger Baustein zur Reduktion der Organ-Wartezeiten. Leider gibt es etliche Gegner, auch und gerade im Bundestag, die es für unzumutbar halten, dass jeder, der kein Organspender sein will, einen Widerspruch abgeben/ einlegen muss.

Egal, wie es dazu ausgehen wird im nächsten Jahr im Bundestag: Eine Organisation wird auf jeden Fall keine Geschichte gemacht haben werden; dies ist der Bundesverband Niere, der sich öffentlich, aber ohne jedes Mandat, gegen die Widerspruchslösung ausspricht. Lesen Sie dazu mehr auf der Seite meiner Lieblingszahl: 17.

Keine Atempause, es ist bald schon wieder Weihnachten! Ohne jeglichen Widerspruch wünschen wir Ihnen ein gesegnetes und friedvolles Weihnachtsfest. Denken Sie zu Weihnachten daran: Immer auf den Wein achten; in jedem möglichen Sinn.

Viel Spaß bei der Lektüre, Ihre I.G. Niere NRW e.V.

Mario Rosa-Bian

In dieser Ausgabe:

Heft 2 - 2018

Unsere Organisation

Das Redaktionsteam 2

Editorial

Inhaltsverzeichnis 3

Protokoll der Mitgliederversammlung 4-6

Informationsveranstaltung 7

Aus den Sektionen 8-12

Aachen
Neuss
Siegerland
Hamm

Reisebericht 13-14

Der Bundesgesundheitsminister und die Widerspruchslösung 15-16

Der Bundesverband Niere und die Widerspruchslösung 17

Sudoku 18

Mitgliedsantrag 19

Netzwerk Organspende NRW e.V. 20



I.G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

Geschäftsstelle:

Bonner Straße 71
41468 Neuss

Telefon 02131 30317
Telefax 02131 33638

igknnrw@aol.com
www.niere-nrw.de

PROTOKOLL

der Mitgliederversammlung in Verbindung mit der Informationsveranstaltung
am 27. Mai 2018, 13:30 Uhr, „Cafe ONS ZENTRUM“, Neuss

Beginn: 13:45 Uhr
Teilnehmer: siehe Anwesenheitsliste
Ende: 14:30 Uhr
entschuldigt: Herr Mario Rosa-Bian

TAGESORDNUNG:

- TOP 1:** Begrüßung / Gedenkminute für die Verstorbenen
TOP 2: Genehmigung der Tagesordnung und Feststellung der Beschlussfähigkeit;
Genehmigung des Protokolls der MV vom 27. Mai 2017 (wurde in der Vereinszeitschrift „niere-aktuell-nrw“, Ausgabe 1/2017 veröffentlicht und allen Mitgliedern zugeschickt)
TOP 3: Rechenschaftsbericht des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2017;
Bericht der Kassenprüfer; Aussprache
Entlastung des Gesamtvorstandes
TOP 4: Haushalt 2018; Aussprache
TOP 5: Wahl der Kassenprüfer
TOP 6: Verschiedenes

Zu TOP 1:

Der Vorsitzende, Herr Klaus Holthuysen, begrüßte die Anwesenden und dankte für ihre Teilnahme und ihr Interesse.

In einer Gedenkminute wurde an die verstorbenen Mitglieder des vergangenen Jahres gedacht.

ZU TOP 2:

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

Mit **19 stimmberechtigten Mitgliedern** wurde die Beschlussfähigkeit festgestellt.

Die Genehmigung der Tagesordnung und des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 27. Mai 2017 (veröffentlicht in der Vereinszeitschrift „niere-aktuell-nrw“, Ausgabe 1/2017) wurde **einstimmig** beschlossen. Die Verlesung des Protokolls wurde nicht gewünscht, Korrekturvorschläge nicht geäußert.

- Seite 2. Protokoll der Mitgliederversammlung vom 27. Mai 2018 in Neuss -

Zu TOP 3:

Ohne Bemerkungen oder Erklärungswünsche wurden die Rechenschaftsberichte des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2017 (in der Einladung den Mitgliedern veröffentlicht) **einstimmig** genehmigt.

Durch die Krankenkassen-Förderungen und umsichtiges Haushalten, konnte der Haushalt 2017 mit einem positiven Ergebnis abgeschlossen werden.

Der Kassenprüfbericht wurde von dem Mitglied, Herrn Harald Koch verlesen, da kein gewählter Kassenprüfer oder Ersatzkassenprüfer anwesend sein konnte. Herr H. Koch bat um Entlastung des Kassenwartes und des gesamten Vorstandes.

Mit **18 Ja-Stimmen und einer Stimmenthaltung** wurde der Vorstand und der Kassenwart entlastet.

(Auf die Frage von Herrn H. Koch, was geschehen würde, wenn jemand mit NEIN stimmen würde, konnte ihm erklärt werden, dass die einzelnen Stimmabgaben im Protokoll vermerkt werden und die abgegebene Stimmenmehrheit ausschlaggebend ist.)

Zu TOP 4:

Herr K. Holthuysen, ging noch einmal kurz auf den Etat 2018 ein.

Die beantragte Pauschalförderung der Krankenkassen für Landesverbände wurde für 2018 bereits gezahlt, sowie ein Teil der Pauschalförderungen für die Sektionen, in der beantragter Höhe.

Mit einem negativen Ergebnis zum Ende dieses Jahres muss nicht gerechnet werden.

Weiterhin sollte es die besondere Aufgabe der I.G. Niere NRW e.V. sein, aktiv die Gewinnung von neuen Mitgliedern und Spenden anzugehen, so der Vorsitzende. Er bat dabei auch um Unterstützung der anwesenden Mitglieder und Gäste.

Der Etat 2018 wurde mit **19 Ja-Stimmen** und somit einstimmig genehmigt.

Zu TOP 5:

Herr Rolf Michels und Frau Karin Pollmann stehen zur Wahl der Kassenprüfer nicht mehr zur Verfügung.

Frau Natalie Czerner hat wegen Abwesenheit eine Einverständniserklärung eingereicht, dass sie zur Wahl der Kassenprüferin zur Verfügung steht. Herr Horst Klapdohr hat seine Einwilligung zur Wiederwahl als Ersatz-Kassenprüfer wegen Abwesenheit ebenfalls schriftlich abgegeben.

Als neuer Kassenprüfer wurde Herr Harald Koch aus Düsseldorf vorgeschlagen. Als zweite Ersatz-Kassenprüferin stellte sich Frau Rita Goeres aus Kaarst zur Verfügung.

Mit **1 Stimmenthaltung** wurden **Frau Natalie Czerner** aus Neuss und **Herr Harald Koch** aus Düsseldorf zu Kassenprüfern gewählt, **Frau Rita Goeres** aus Kaarst und **Herr Horst Klapdohr** aus Willich zu Ersatz-Kassenprüfern.

Zu TOP 6:

Der 1. stellvert. Vorsitzende, Herr Rudi Becker fragte die Anwesenden, ob der neue Veranstaltungsort für eine Informations- und Mitgliederversammlung beibehalten werden soll. Die aufgelockerte Atmosphäre der Räumlichkeiten sagte den Teilnehmern sehr zu.

Es wurde beschlossen, dass die Veranstaltung für das Jahr 2019 im „Cafe ONS ZENTRUM“ an einem Samstag stattfindet.

Zwei Teilnehmer kritisierten, dass die Verbindung mit öffentlichen Verkehrsmitteln an einem Sonntag vom Hauptbahnhof Neuss zum „Cafe ONS ZENTRUM“ recht lange Wartezeit in Anspruch nehmen würde.

Protokoll Mitgliederversammlung vom 27.05.2018

•

- Seite 3, Protokoll der Mitgliederversammlung vom 27. Mai 2018 in Neuss -

Bei der Mitgliederversammlung im kommenden Jahr an einem Samstag, wurde vorgeschlagen, dass die auswärtigen Teilnehmer, die mit dem Zug anreisen, vom Hauptbahnhof Neuss mit dem Taxi zum Veranstaltungsort hin und zurück fahren können (ca. je € 8,-). Gegen Vorlage der Quittung würde die Taxifahrt erstattet.

Mit dieser Vorgehensweise waren alle Anwesenden einverstanden.

Diese neue Regelung gilt ab sofort für alle weiteren Mitgliederversammlungen am neuen Standort.

Es ist schon gelebte Tradition, dass die Mitglieder der Mitgliederversammlung gebeten werden, einen Vorschlag für die nächste Informationsveranstaltung zu machen.

Herr Harald Karis schlug das Thema: „Soziales und Recht“ für die Informationsveranstaltung 2019 vor. Herr Harald Koch bat darum, zu berücksichtigen, dass die Themen nicht zu langwierig und schwierig vorgebracht werden, da sonst die Konzentrationsfähigkeit nachlässt.

Herr Klaus Holthuysen wies noch einmal auf den „Tag der Arbeitskreise“ unseres Bundesverbandes Niere e.V. in Mainz vom 14. bis 15. Juli 2018 hin. Die angebotenen Arbeitskreise seien überaus interessant, der Kontakt zu anderen Teilnehmern immer sehr positiv. Da in den letzten Jahren immer nur ein oder zwei Vorstandsmitglieder teilgenommen hätten, würde er in diesem Jahr eine komplette Übernahme der Reise- und Teilnehmerkosten durch die I.G. Niere NRW e.V. zusagen.

Der Vorsitzende, Herr Klaus Holthuysen, dankte den Teilnehmern für ihre Aufmerksamkeit und wünschte einen guten Heimweg und einen angenehmen Sonntagnachmittag.

Die Mitgliederversammlung wurde um 14:30 Uhr geschlossen.

Für die Richtigkeit:

gez. Klaus Holthuysen
Vorsitzender

gez. Bettina Kempen
Protokollführerin

Neuss, den 30. Mai 2018

Das Protokoll mit den Original-Unterschriften wird bei der Mitgliederversammlung 2019 vorgelegt. Mitglieder können eine Kopie auf Wunsch auch per Post erhalten.

Informationsveranstaltung 27.05.2018

Vor unserer Mitgliederversammlung hatten wir zu dem Thema „Die elektronische Gesundheitskarte und ihre Anwendungen“ eingeladen.



Der Vorstand leitet zum Thema eGK ein

Herr Jörg Marquardt, Leiter Projektbüro und Geschäftsführer der ARGE eGK/HBA – NRW, und seine Assistentin Frau M. Kaczesowski hatten einen Vortrag mit Power-Point-Präsentation vorbereitet.



Herr Marquardt erläutert die eGK

Das sehr komplexe Thema gab einen Überblick über die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die Historie des Projektes, den aktuellen Projektstatus und die Funktionen, welche die Versicherten freiwillig nutzen können. Welche medizinischen Daten (z.B. Notfalldaten, elektronischer Arztbrief, elektronischer Medikationsplan, elektronische Patientenakte...) von wem gelesen und genutzt werden dürfen, würde in der Hand des Versicherten bleiben.

Im Anschluss wurde rege diskutiert, warum es scheinbar nicht vorwärts geht und von den Referenten Fragebögen an die Teilnehmer verteilt. Dort konnte jeder freiwillig seine Meinung und seine Bedenken äußern.

An dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank



Frau Kaczesowski

an Herrn J. Marquardt und Frau M. Kaczesowski, die mit Ihrer freundlichen und lockeren Art dieses schwierige Thema sehr anschaulich dargestellt haben.

Auf Wunsch kann die Präsentation per E-Mail oder als Ausdruck Interessierten zur Verfügung gestellt werden. Nehmen Sie bitte dazu Kontakt mit uns auf: Tel.: 02131-30317 oder E-Mail: info@niere-nrw.de

Zu Weihnachten

Schenke gross oder klein,
Aber immer gediegen.
Wenn die Bedachten
Die Gaben wiegen,
Sei dein Gewissen rein.
Schenke herzlich und frei.
Schenke dabei
Was in dir wohnt
An Meinung, Geschmack und Humor,
So dass die eigene Freude zuvor
Dich reichlich belohnt.
Schenke mit Geist ohne List.
Sei eingedenk,
Dass dein Geschenk
Du selber bist.

(Joachim Ringelnatz)

Aus den Sektionen

Sektion Aachen (Stadt u. Land)



Maya Hügler
Malmedyer Str. 32
52066 Aachen
Tel.: 0241 / 5682784
E-Mail:
maja-huegler@t-online.de

UNSERE INFO-STÄNDE IN ERKELENZ UND JÜLICH

Am 3. Juni 2018 fand der Lambertusmarkt in Erkelenz statt. Wie schon seit vielen Jahren durfte natürlich auch unser Informationsstand zum Thema „Nierenerkrankung und Organspende“ nicht fehlen.

Was für ein Glück wir doch hatten: die Sonne lachte uns an und ein schöner Tag begann. Endlich mal kein Regen, wie in den vergangenen Jahren.

Nach dem Gottesdienst erwachte der Lambertusmarkt zum Leben: Fressbuden und Schausteller öffneten ihre Stände und ein lustiges Treiben begann.

Unser Info-Stand kam gut an, besonders unser neues Banner erreichte die Aufmerksamkeit vieler Menschen, was uns sehr freute.

Es wurden viele Fragen zum Thema Organspende gestellt und immer wieder die Frage nach dem Alter für Organspenden. Hier konnte ich gut aufklären.



Gegen 17 Uhr bauten wir unseren Stand ab. Es war ein gelungener Tag und wir hatten das befriedigende Gefühl, vielen Mitmenschen geholfen zu haben.

Meine Schwester Cornelia Langen und meine Nichte Simone Langen standen mir hilfreich zur



Seite, wofür ich ihnen hier noch einmal ganz herzlich danken möchte!

Da es in diesem Jahr wieder richtig Spaß gemacht hat, Menschen zu informieren und helfen zu können, sind wir mit Freude auch im nächsten Jahr wieder dabei, beim Lambertusmarkt in Erkelenz!

Wie in jedem Jahr feierten wir das Erntedank- und Stadtfest am 30. September 2018 in der Herzogstadt Jülich. Um 11 Uhr, nach dem Festgottesdienst, fiel der Startschuss bei niedrigen Temperaturen und herbstlichem Sonnenschein. Der Wettergott meinte es gut mit allen Teilnehmern.

Auch diesmal wurden viele Attraktionen für Groß und Klein zum Besten gegeben. Es duftete nach Bratwürsten und den traditionellen Reibekuchen, die sehr schnell ausverkauft waren. An unserem Informationsstand hatten wir mehr Zulauf als im Vorjahr.

Aus den Sektionen

Der Schwerpunkt und das Interesse waren auf die Organspende gerichtet und die Hoffnung auf die Einführung der Widerspruchslösung. Immer wieder waren Bedenken zu hören, man sei zu alt, um Organe zu spenden. Tatkräftige Unterstützung bei der Beratung und Information erhielten wir von unserer Ärztin, Frau Vera Offermann vom Klinikum RWTH Aachen, bei der wir uns auf diesem Wege noch einmal herzlich bedanken möchten.



Dr. Vera Offermann, rechts

Natürlich geht auch ein ganz herzlicher Dank an die „Straßengemeinschaft kleine Rurstraße“, an meine Schwester Cornelia Langen und meine Nichte Simone Langen, ohne deren Hilfe ein solcher Informationsstand nicht möglich gewesen wäre.

So konnten wir mit Zufriedenheit einen schönen und erfolgreichen Tag beenden und freuen uns schon auf das Jahr 2019 beim Erntedank- und Stadtfest in Jülich.

Eure
Maya Hügler

Sektionsleiterin Aachen



Pünktlich um 13:30 Uhr am Samstag, dem 8. Sept. 2018 waren sie alle da, am Treffpunkt vor dem Neusser Hauptbahnhof: 32 Mitglieder und Freunde der I.G. Niere NRW e.V., Sektion Kreis Neuss, zum gemeinsamen jährlichen Ausflug in das Städtchen Brüggen am linken Niederrhein im Naturpark Schwalm-Nette.



Gespannt erwartete man die Ankunft des Oldtimer-Busses, der diese Gesellschaft zum Ziel in Brüggen bringen sollte: der Brüggener Klimp. Die Brüggener Klimp war einmal der Bahnhof von Brüggen und wurde zu einem „Erlebnis-Hotel und Restaurant“ umgebaut, nachdem die Deutsche Bahn die Bahnlinie nach Brüggen aufgegeben hat und damit der Bahnhof überflüssig wurde.

In dem wunderschönen alten Bus fanden alle einen bequemen Sitzplatz und konnten die Anreise zum „Hotel Brüggener Klimp“ relaxt genießen. In nicht einmal einer Stunde wurde das Ziel erreicht. Dabei hat Harald Karis diese Reisezeit noch kurzweilig versüßt, in dem er quasi als Ersatz-Steward und Reiseleiter den Inhalt einer Schachtel Süßigkeiten unter den Teilnehmern verteilte....

So konnten dann die Reisenden zufrieden das bereits vorbereitete Restaurant betreten und sich zu Kaffee und Kuchen niederlassen.

Aus den Sektionen

Der Service war stramm und beinahe militärisch knapp organisiert. Der Blechkuchen wurde ziemlich humorlos im Galloptempo serviert. Für freundliche Rücksprache war wohl keine Zeit, denn nur zwei Personen hatten die Riesenaufgabe, mehrere zeitgleich anwesende Gruppen zu betreuen. Trotzdem war der Blechkuchen lecker, die Sahne frisch geschlagen und der Kaffee schmackhaft.



So ging es dann in guter Laune zum nächsten Höhepunkt des Ausfluges: der Rundfahrt durch Brüggen und einem Teil des Naturparkes Schwalmtal-Nette mit dem sogenannten „Klimp-Express“. Es standen verschiedene Kaltgetränke zur Auswahl und mitgebrachter Proviant in fester und in flüssiger Form verwandelten die Ausfahrt mit dem Klimp-Express teilweise in eine Mischung aus Kindergeburtstag und Kegel-tour. Aber alles blieb in nettem Rahmen und so endete auch dieser Teil mit sehr zufriedenen und fröhlich aufgelockerten Teilnehmern (und Teilnehmerinnen).



Damit nicht das Herumsitzen die Hauptaktivität des Ausfluges bleiben sollte, wurde die Möglichkeit genutzt, zum nahen Zentrum von Brüggen und der Burg Brüggen zu spazieren. Hier konnte man noch ein wenig den mittelalterlichen Kern des Städtchens bewundern und die Einkaufsmöglichkeiten nutzen. Die Fußlahmen, die nicht so weit laufen konnten oder wollten, nutzten die Chance, im Biergarten des „Restaurants Brüggener Klimp“ mit Hilfe von ein paar Kaltgetränken auszuspannen.

Um 18:00 Uhr ging es dann zum vorbereiteten Buffet. Dieses nannte sich „Rustikales Bauernbuffet“ und bot eine reichliche Auswahl von Suppen, warmen Speisen, Salaten und köstlichem Dessert.

Obwohl das ganze System Brüggener Klimp auf Masse und Gruppenabfertigung eingerichtet ist, war das Essen durchaus schmackhaft und lecker. Und die zwei Servicepersonen, die das ganze abwickelten, vollbrachten eine konzentrierte Höchstleistung, die alle Hochachtung und großes Lob verdienen. Als dann das Dessert noch Glück und Zufriedenheit auf die Gesichter der Teilnehmer zeichnete, konnte man die ganze Veranstaltung als vollen Erfolg feiern.



Harald Karis, links, Klaus W. Baum, rechts

Satt und zufrieden verlief dann auch die Rückfahrt im Oldtimer-Bus zurück nach Neuss. Alle Teilnehmer waren sich einig, einen tollen und ereignisreichen, kurzweiligen Tag miteinander verbracht zu haben, an den alle gerne zurückdenken werden. Wiederholung nicht ausgeschlossen.

Klaus W. Baum

Aus den Sektionen



FAHRT AN DEN EDERSEE UND NACH BAD WILDUNGEN AM 21. JUNI 2018

Auch zu unserem 20jährigen Jubiläum des Bestehens der Selbsthilfegruppe hatte Dieter Hoffmann, unser Sektionsleiter, wieder eine schöne Bustour für die Mitglieder der Gruppe vorbereitet: Diesmal ging es frühmorgens von Siegen mit der Fa. Sauerlandgruß in nordöstlicher Richtung (also raus aus NRW) ins hessische Bergland an den Edersee.

Zuvor wurde aber nach ungefähr halber Strecke noch die inzwischen zur Tradition gewordene Fleischwurstpause zelebriert - es gibt Dinge, die müssen einfach sein!

Nach ungefähr 130 km an der Eder angekommen, hatte auch das Wetter zur allgemeinen Freude deutlich aufgeklart - inzwischen passte es gut zu einer Schifffahrt. Wir bestiegen also in der Nähe der Staumauer unser Schiff, den „Stern von Waldeck“. Luxuriöser Kahn, mehrere Stockwerke, selbstverständlich mit Cafeteria an Bord - Leckereien und Getränke also kein Problem. Wir also los mit unserer Rundfahrt.

Der Edersee ist umschlossen von Bergen, auf deren höchsten Gipfel die eindrucksvolle Burg „Waldeck“ liegt. Die war zwar nicht in unserem Programm, aber empfehlenswert ist sie trotzdem. Schön an diesem See ist auch, wie sich das Panorama von Kilometer zu Kilometer ändert, so dass eine Bootsfahrt nie langweilig wird. Segelboote und interessante Ufer sind schon unterhaltsam. Am Ende unserer zweistündigen Rundfahrt und wieder in der Nähe der Staumauer angekommen, verließen wir unser Schiff und gingen zurück zum Bus.

Als weitere Station der Tour hatten wir uns Bad Wildungen auserwählt, das nicht weit weg vom

Edersee liegt. Der Bus brachte uns dort in die Nähe der Innenstadt. Ein Programm gab's hier nicht - jeder hat halt auf eigene Faust den nicht besonders großen historischen, aber dennoch sehr sehenswerten Stadtkern besichtigt bzw. ist mit oder ohne Umschweife in ein Café verschwunden. Wir hatten auch nur eine gute Stunde Zeit hier, so dass dieser Teil der Tour nicht so üppig war.

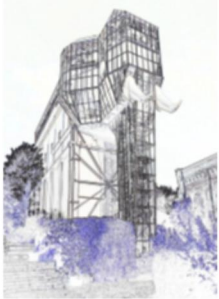
Von da waren wir auch schon wieder auf dem Rückweg nach Hause. Hier erwartete uns gegen 18:00 Uhr eine Reservierung im Restaurant „Storch“.



Wir hatten nun schon auf der Tour nicht schlecht gelebt - und trotzdem fand jeder auf der Karte etwas Leckeres für sich. Mit „Flüssigem“ überbrückten wir die Pause bis zum Essen, natürlich auch mit interessanten Gesprächen zu allem und jedem. Da sich unsere Gruppenmitglieder wirklich gut kennen und es ein sehr gutes Verhältnis untereinander gibt, wird wirklich alles Mögliche thematisiert. Das galt aber dann nicht nur für die Wartezeit zum Essen, sondern die ganze Tour.

Nun ja, das Essen schloss dann das erfolgreiche Erlebnis und den schönen Tag ab. Wir fuhrten wieder zurück zum Ausgangspunkt in Siegen, von wo aus jeder für sich die Heimreise antrat.

Ulrich Röcher



Sektion Hamm

Sonja u. André Ohlendorf

Münsterstr. 137

59065 Hamm

Tel.: 02381 / 9979520

E-Mail: sonja.ohlendorf@arcor.de



Heessenerin hofft auf ein Organ durch ein neues Verfahren

Von Rabea Wortmann

HAMM - Sonja Ohlendorf aus Hamm braucht eine neue Niere. Ihr Mann André würde ihr gerne eine spenden, kommt aber als Spender nicht infrage. Hoffnung macht ihr ein vergleichsweise neues Verfahren: die Crossover-Nierenspende.

Auf den Urlaub freuen sich viele – aber Sonja Ohlendorf vielleicht ein bisschen mehr als die meisten anderen. Schließlich ist Urlaub für sie keine Selbstverständlichkeit, der letzte ist Jahre her. Die Heessenerin ist nierenkrank. Drei Mal pro Woche muss sie für je fünf Stunden zur Blutwäsche. Möglich ist ihr Urlaub, weil es in der Nähe der Ferienunterkunft ein Dialysezentrum gibt.

Eines Tages, so hofft Ohlendorf, wird sie die Dialyse nicht mehr brauchen: Sie wartet auf ein Spenderorgan. Sie steht auf der klassischen Transplantationsliste, hofft aber auch auf eine Niere, die sie durch eine Crossover-Lebendnierenspende erhalten könnte.

Die ersten Nieren nach diesem Verfahren wurden 2005 in Deutschland transplantiert. Crossover bedeutet über Kreuz. Es handelt sich um einen Tausch: Die Ohlendorfs suchen ein anderes Ehepaar, bei dem einer der Partner ebenfalls eine Spenderniere braucht. André Ohlendorf, selbst gesund, würde dem anderen erkrankten Ehepartner eine Niere spenden. Sonja Ohlendorf erhielte im Gegenzug vom gesunden Teil des anderen Paares selbst ein Spenderorgan (siehe Kasten).

Noch haben die Ohlendorfs aber kein Paar gefunden, dessen Werte passen – und so muss die Heessenerin mit

Was ist eine Crossover-Lebendspende? Eine Crossover-Lebendspende definiert der Wissenschaftliche Dienst des Deutschen Bundestags in einer Publikation so: „Unter der ‚klassischen‘ Crossover-Lebendspende wird die Organlebendspende und Transplantation zwischen zwei Paaren über Kreuz verstanden. Die Organe werden unter den beiden beteiligten (überwiegend: Ehe-) Paaren ausgetauscht, indem jeweils ein Partner als Spender für das andere Paar und jeweils einer als Empfänger auftritt. Jeweils ein Partner ist krank und benötigt ein Spenderorgan, der andere Partner würde zur Verfügung stehen, aber die Blutgruppe ist ungeeignet. Von dem

den Einschränkungen der Nierenerkrankung leben.

Es ist kurz nach Weihnachten 2009, als das Leben der Heessenerin, zwei Söhne, geordnetes Berufsleben, aus den Fugen gerät: Die damals 41-Jährige hat plötzlich einen extrem hohen Blutdruck, geht zum Arzt. Er diagnostiziert „akutes Nierenversagen“, Ohlendorf muss sofort ins Krankenhaus. Nach einer Chemotherapie darf sie wieder nach Hause. Gesund ist sie nicht. „Ich habe 32 Tabletten jeden Tag nehmen müssen“, erinnert sich Ohlendorf. An einen normalen Alltag ist nicht mehr zu denken.

In dieser Zeit muss Ohlendorf vier Mal täglich die so genannte Bauchfeldialyse durchführen, weil die Nieren nicht mehr funktionieren. Dabei wird der Körper mithilfe von zwei Litern Glukoselösung von Giftstoffen befreit – das übernehmen normalerweise die Nieren.

Ein Jahr lang prägt dies den Alltag der Heessenerin. Sie

Crossover-Lebendspende

Verfahren sind damit vier zu operierende Personen betroffen.“

Wie viele Paare sind dafür registriert? Dieses Prinzip der Nierenspende ist nicht in allen Bundesländern erlaubt, in NRW aber schon. Allerdings sind bisher nur rund 20 Paare in NRW für eine solche Transplantationsmöglichkeit registriert. Je mehr betroffene Paare sich registrieren lassen, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass es zu einem Tausch kommt.

Warum ist das Verfahren nicht überall erlaubt? Organspenden werden vom Transplantationsgesetz geregelt. Um dem Organhandel ent-

gegenzuwirken, ist darin ein Näheprinzip verankert: Ein Organ spenden dürfen nur Menschen, die dem Empfänger nahestehen, etwa, weil sie verwandt oder verheiratet sind. Bei einer Crossover-Transplantation lernen sich die Paare in aller Regel aber erst auf der Suche nach einem Spenderorgan kennen. Ob das Näheverhältnis dabei gewahrt ist, wird kontrovers beurteilt.

Wo gibt es weitere Infos? Wer mehr zu diesem Prinzip wissen oder sich der Hammer Selbsthilfegruppe „I. G. Niere NRW“ anschließen möchte, kann sich bei Sonja Ohlendorf unter der Telefonnummer 9 97 95 20 melden.

richtet sich ein Krankenzimmer ein. 2010 will Ehemann André seiner Frau eine Niere spenden. „Doch zwei Tage vorher sagten die Ärzte dies ab“, erklärt Ohlendorf. Ihre Werte sind so gut, dass die Mediziner die Transplantation nicht durchführen.

Dreieinhalb Jahre lang geht es Ohlendorf mehr oder weniger gut. Im Juli 2014 verschlechtern sich die Werte, wieder stehen tägliche Bauchfeldialysen an. Doch auch das funktioniert irgendwann nicht mehr. Ohlendorf muss auf die „normale“ Dialyse umsteigen. Nun wäscht eine Maschine im Dialysezentrum des Evangelischen Krankenhauses Ohlendorfs Blut, drei Mal pro Woche, jeweils fünf Stunden lang.

André Ohlendorf ist immer noch bereit, seiner Frau eine Niere zu spenden. Doch inzwischen ist bekannt, dass Sonja Ohlendorfs Körper das Spenderorgan ihres Mannes abstoßen würde.

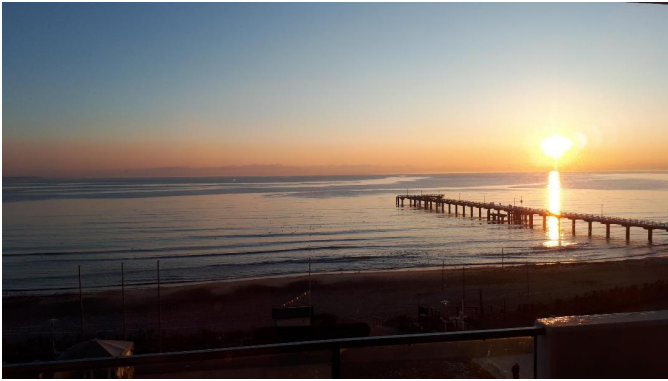
Nun hat sie ihr Handy immer dabei, sie steht auf der

Transplantationsliste. Jederzeit könnte sie den Anruf erhalten, dass sie an der Reihe ist, ein Spenderorgan erhält. Wahrscheinlich ist das allerdings nicht, glaubt sie. Deshalb haben sich Sonja und André Ohlendorf für eine Crossover-Transplantation registrieren lassen: Aktuell stehen auf der Liste für Crossover-Spenden aber nur 20 Paare in NRW. Ohlendorf hofft deshalb, dass das Crossover-Prinzip bekannter wird, sich mehr Menschen registrieren lassen.

Mit ihrem Schicksal hadert die 49-Jährige nicht. Sie will das Beste aus der Situation machen, obwohl sie zur Dialyse muss, weniger Ausdauer hat als früher, nicht mehr alles essen darf. Sie lacht viel. Lebensmut macht ihr nicht nur die Hoffnung auf eine Transplantation und ein Leben fernab von Tabletten und Dialyse. „Ich werde zum zweiten Mal Oma“, sagt sie. Und für die Enkel möchte Sonja Ohlendorf natürlich noch fit sein.

Reisebericht Ostsee und Dialyse in Scharbeutz I

Die deutsche Ostseeküste ist abwechslungsreich und immer einen Besuch wert. Im Osten die Insel Usedom mit ihren besonderen Reizen und die Nähe zu Polen oder die Insel Rügen mit ihren attraktiven Seebädern oder das Fischland Darss-Zingst mit seinem herben Charme, überall findet der Besucher interessante Orte. Rund 1.730 Kilometer ist die deutsche Ostseeküste lang, wenn man die Inseln und Flussmündungen dazu zählt. Und es gibt Städte, Strände, Wälder und auch Steilküsten, die die Besucher anziehen und faszinieren.



Mein persönliches Lieblingsziel seit vielen Jahren ist die Lübecker Bucht, ein kleines Teilstück dieser Ostseeküste zwischen Grömitz und Travemünde. Aufgereiht wie an einer Perlenkette finden sich die ehemals verschlafenen Fischerneester wie Neustadt in Holstein, Sierksdorf, Haffkrug, Scharbeutz, Timmendorfer Strand und Niendorf, die heute sehr lebendige und gut besuchte Ferienorte sind.

Vor allem bei schönem Wetter ist am Wochenende scheinbar ganz Hamburg hier versammelt. Und man kann kilometerlang an gut ausgebauten Strandwegen die ganze Küste langlaufen, spazieren oder mit dem Fahrrad erobern...

Trotz meiner Dialysepflichtigkeit ist die Ostsee eines meiner Lieblingsziele geblieben. Man muss jedoch unter Umständen weitere Anreisen zur Dialyse in Kauf nehmen, da es nur wenige Orte mit Dialysen für Feriengäste gibt. Zum Beispiel auf Rügen und Usedom nur jeweils eine einzige pro Insel. Deshalb ist es ratsam, vor Anreise genau zu planen.

Ich selber reserviere mir immer wieder einen Dialyseplatz in Scharbeutz, im Dialysezentrum Scharbeutz unter der Leitung von Dr.med. M. Struve, Dr.med. M. Scholz und Dr.med. M. Wurz,

Hamburger Ring 1, 23683 Scharbeutz, Tel. 04503/ 77 300, Fax 04503/ 73 310.

Geboten werden dort 12 Dialyseplätze für alle gängigen Dialyseverfahren. Zum Einsatz kommen hierbei moderne Dialysegeräte der Firmen Gambro und Nikkiso.

Das Dialyseteam ist freundlich und kompetent. Man fühlt sich schnell zu Hause. Die Dialysen verlaufen in der Regel reibungslos und ohne Beanstandungen. Auch der gereichte Imbiss beweist die Gastfreundschaft, die hier quasi groß geschrieben wird: liebevoll individuell hergerichtete Schnittchen oder Brötchen, mit Obst und Salat aufgerüstet...



Mehr Informationen finden sich unter www.aerztehaus-scharbeutz.de im Internet.

Mein Ferienort ist seit vielen Jahren immer wieder der Ort Timmendorfer Strand. Ein langsam gewachsener und entwickelter Badeort, der im Prinzip alles bietet, was ich von einem Ferienort erwarte: schöne, gepflegte Strände, eine angenehme Bebauung, die nicht die Natur komplett zerstört. Geschäfte, Restaurants und Kneipen mit akzeptablen Angeboten. Eben Abwechslung und Kurzweil, damit der Urlaub eine schöne Zeit wird...

Aber auch die oben genannten kleinen Orte zwischen Grömitz und Travemünde haben sich sehr entwickelt. Aus kleinen verschlafenen Nestern wurden in den letzten Jahren lebhaftere und lebendigere Badeorte mit schönen Sandstränden und einem abwechslungsreichen Angebot an Unterhaltungsmöglichkeiten. Diese alle aufzuzählen würde hier den Rahmen sprengen. Aber jeder der sich näher informieren will, findet eine Menge Informationen und Angebote im Internet und in der Reiseliteratur.

Reisebericht Ostsee und Dialyse in Scharbeutz II / Patientenbegleiter



An der Ostsee traf ich Udo Lindenberg...

So gibt es unzählige Übernachtungsmöglichkeiten. Von der privaten Unterkunft, der kleinen Pension, dem stylischen Boutique-Hotel bis zum Fünfsterne-Klotz ist alles vorhanden. Auch in Sachen Restaurants sind beinahe jede Geschmacksrichtung und jede Qualität vorhanden. Obwohl der eigentliche Renner der Ostseeküste immer noch das traditionelle „Fischbrötchen“ ist, das man an vielen Ecken erhält – in der Regel frisch und lecker...

Ich persönlich werde mit Frau und Hund die kommenden Herbstferien wieder in Timmendorfer Strand verbringen. Diesmal gönnen wir uns das Hotel Seeschlösschen, das direkt am Strand liegt und einen einmaligen Blick über die Ostsee zulässt. Und natürlich ist auch der Dialyseplatz in Scharbeutz längst reserviert und bestätigt. Somit können die Ferien beginnen – wir müssen nur noch hinfahren...



Klaus W. Baum

PatientenBegleiter in der Sektion Neuss

Der Bundesverband Niere bietet seit einigen Jahren eine zertifizierte Ausbildung zum sog. PatientenBegleiter an. Mario Rosa-Bian aus Düsseldorf hat diese Ausbildung im Frühsommer abgeschlossen. PatientenBegleiter bieten allen Dialysepatienten, Transplantierten und Patienten im Vorstadium psychosoziale Begleitung an.

Mögliche Themen sind: Fragen zu Arbeit, Rente, Schwerbehinderung, Lebensgestaltung in Partnerschaft, Familie, Freunde, Auseinandersetzung mit der Krankheit, Nutzen des Selbsthilfe-Netzwerks oder einfach nur zuhören.

Es gibt in NRW mehrere PatientenBegleiter.

Melden Sie sich bei uns, wenn Sie Kontaktdaten benötigen oder selbst auch PatientenBegleiter werden wollen.



Eichenkreuz-Apotheke

Apothekerin Bettina Rüdebusch-Wiesner e.Kfr.
Itterstr.17, 40589 Düsseldorf-Holthausen
Tel. 0211 / 791990 Fax. 0211 / 791792

**Beratung und Service sind
unsere Stärken!**

**Wir nehmen uns Zeit! Für Sie, für
Ihre Fragen und Ihre Wünsche!**

Erfahren Sie mehr unter:

www.eichenkreuz-apotheke.de

Wir sind zertifiziert nach DIN EN ISO 9001:2008

Ein Wunsch geht in Erfüllung! Oder vielleicht doch nicht? I

Was denken Sie über Jens Spahn, unseren Bundesgesundheitsminister von der CDU?

Ich muss gestehen, dass ich nicht viel Hoffnungen als Patient i.A. und als Transplantierte i.B. hatte, als er sein Amt antrat. Er fiel mir auf mit Anregungen, Stellungnahmen und Beiträgen, die nichts mit Gesundheit zu tun hatten jedoch mit anderen Politikfeldern und gängigen Themen in Deutschland, für die ein Gesundheitsminister nicht zuständig ist. Sie erinnern sich? Spahn meinte u.a., dass man von Hartz IV gut leben könne...

Ich habe nicht schlecht gestaunt, als Minister Spahn Ende August ankündigte, eine Gesetzesänderung vorschlagen zu wollen, die eine teilweise Freistellung von Transplantationsbeauftragten und eine bessere Vergütung der Krankenhäuser für Explantationen (und ihre Vorbereitung) sicherstellen sollen. Beides Maßnahmen, die wir seit langem fordern, um die Wartezeiten für Patienten, die auf ein Organ warten, zu verkürzen. Mein Eindruck: sobald er sich auf das konzentriert, um was er sich kümmern soll, macht er gute Arbeit.

Aber es kam ja noch besser!

Gesundheit erleben



Malteser  Apotheke

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



Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, CDU

Anfang September überraschte er noch einmal alle in Deutschland, als er sich persönlich für die Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz aussprach und eine breite gesellschaftliche Debatte zur Widerspruchslösung anregte.

Diese Debatte fand dann tatsächlich 2-3 Wochen in einigen Medien und einigen Zeitungen/ Online-Foren statt. Ich habe sie beobachtet und daran teilgenommen.

Und ich habe nicht schlecht gestaunt!

In der Rückschau konnte ich die folgenden grundsätzlichen Erkenntnisse über die Teilnehmer gewinnen:

- 1) Viele konnten oder wollten nicht zum eigentlichen Thema Aussagen treffen.
- 2) Sie wollen stattdessen oft über andere, verwandte Themen sprechen bzw. schreiben.
- 3) Viele äußerten sich, obwohl sie erkennbar keine oder ungenügende oder falsche Informationen dazu besitzen.
- 4) Fast alle in den Online-Foren äußerten sich anonym bzw. als Pseudonym, was etliche offensichtlich ermuntert, eine überhebliche/ unverschämte/ aggressive und sogar beleidigende Wortwahl zu benutzen.
- 5) Zum Glück gab es auch etliche, die sich eindeutig für die Widerspruchslösung aussprachen.

Ein Wunsch geht in Erfüllung! Oder vielleicht doch nicht? II

Zu 1) und 2): Sie sprachen und schrieben über Organtransplantationen im Allgemeinen, meistens lehnten diese Teilnehmer die Transplantationen generell ab. Von diesen trafen die wenigsten auch die Aussage, dass sie für sich selbst ein Empfangen eines Organs im Fall des Falles ausschließen. Etliche andere halten es für unzumutbar/ mit dem Grundgesetz nicht vereinbar, dass sie ihren Widerspruch zu einer möglichen Organspende abgeben/ hinterlegen sollen/ können/ müssen.

Dieselben Menschen akzeptieren jedoch ohne Weiteres, dass der Staat sie zwingt, ihre Kinder in die Schule zu schicken. Dieselben Menschen akzeptieren, dass sie ein Testament aufsetzen müssen, falls sie die gesetzlich vorgesehene Erbfolge nicht wollen. Ich kann diese Menschen nicht wirklich verstehen.

Zu 3) In diesem Bereich ging es vogelwild zu: Koma und Hirntod wurden gleichgesetzt, Krankenhäusern und sogar einzelnen Ärzten wurde persönliche Bereicherung durch die Transplantations-Operation unterstellt (was ist mit den OP-Schwestern?), den Transplantierten wurde unterstellt, dass sie mit den schlimmsten Nebenwirkungen nur „vegetieren“ würden, dass die Folgekosten einer Transplantation für die Gesellschaft (also für diese Autoren!) viel zu hoch seien, mir selbst wurde unterstellt, dass ich meine Niere gekauft habe, also kriminell war. (Der Verlag hatte seine eigenen Online-Benimmregeln missachtet, ich musste mit dem Rechtsanwalt drohen bis der Verlag den Beitrag dieses aggressiven Unwissenden löschte).

Das Schlimmste jedoch, finde ich, war das Verständnis, dass **jeder Deutsche** zum Organspender wird, falls er nicht widerspricht. Vielen schien und scheint es also nicht klar zu sein, dass als Organspender „nur“ (entschuldigen Sie dieses Wort, es fällt mir kein besseres ein) ein Hirntoter infrage kommt (auch alle Ausländer!) und dass Hirntod bedeutet, dass dieser Patient nie mehr ins Leben zurückkommen kann.

Und: Dass bei einem Hirntoten die herz- und kreislaufferhaltenden Maschinen abgeschaltet würden, wenn es nicht die Möglichkeit der Transplantation gäbe. Mit der Folge, dass Herz und Kreislauf dieses Patienten innerhalb weniger Minuten oder Stunden aufhörten.

Das Zweitschlimmste für mich war das Ausblenden von Wahrscheinlichkeiten. Was meine ich genau: die Wahrscheinlichkeit, dass jemand auf ein Organ angewiesen sein wird ist mehr als doppelt so hoch wie die Möglichkeit den Hirntod zu sterben.

Aber wem erzähle ich dies alles? Sie wissen dies ja alles schon...?

Zu 4) Hier gibt es nicht viel zu ergänzen, außer: ich bin sicher, ohne den Schutz der Anonymität würden die Menschen erheblich höflicher kommunizieren.

Zu 5) Etliche schilderten ihr Schicksal, genauer: Ihr Glück, ein Organ rechtzeitig erhalten zu haben. Sie berichteten von ihrer Dankbarkeit, ihrer Möglichkeit eines zweiten Lebens und versuchten ebenfalls Klarheit und Faktenwissen zu vermitteln.

Wie geht es weiter?

Nun, Bundesgesundheitsminister Spahn will zusammen mit dem gesundheitspolitischen Sprecher der SPD-Fraktion im Bundestag, Dr. Karl Lauterbach, einen fraktionsübergreifenden Gesetzesentwurf einbringen, wahrscheinlich im nächsten Frühjahr. Wie in der Vergangenheit bei ethischen Themen werden die Abgeordneten bei einer möglichen Abstimmung von ihrer Fraktionsdisziplin befreit.



Dr. Karl Lauterbach, SPD

Was können wir Betroffene tun?

Wir können unsere Bundestagsabgeordneten fragen, wie und aus welchen Gründen sie zum Thema stehen.

Wir können mit Freunden, Kollegen und Nachbarn darüber sprechen.

Wir können den Bundesverband Niere fragen, wie er zu diesem Thema steht.

Mario Rosa-Bian

Die Widerspruchslösung und der Bundesverband Niere

Wussten Sie...?

Wussten Sie, dass der „Bundesverband Niere bundesweit über 170 Verbände, Vereine und Interessengemeinschaften vertritt, in denen ca. 18.000 chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige organisiert sind? ... Von chronischer Niereninsuffizienz betroffen zu sein bedeutet, dass der Patient lebenslang auf Behandlungsverfahren angewiesen ist, welches die natürliche Nierenfunktion ersetzt. Dabei handelt es sich im Wesentlichen um Dialysebehandlungen und Nierentransplantationen.“*

Wussten Sie, dass die Satzung des Bundesverbands Niere u.a. folgende Zwecke beinhaltet:

„...mit Vorschlägen bei den Gesetzgebungsorganen die Interessen der Mitglieder der ihm angeschlossenen Vereine zu vertreten,

...die Förderung der Organspendebereitschaft in der Öffentlichkeit,

...die Wahrnehmung der Interessen der Mitglieder der ihm angeschlossenen Mitgliedsvereine.“

Und, „Der Verband ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.“?

Wussten Sie, dass der Bundesverband (natürlich vertreten durch den Vorstand) folgender Meinung ist: „Eine Diskussion um eine neue gesetzliche Regelung (z.B. Widerspruchslösung) ist damit kontraproduktiv, kostet viel Zeit mit unklaren Bund- bzw. Länderzuständigkeiten und bringt keineswegs eine beweisfähige Organentnahme.“**

Wussten Sie, dass der Vorstand des Bundesverbands meine Kritik an dieser seiner Haltung und meine inhaltlichen Fragen (per Mail) nicht bearbeitet/ beantwortet? Seine Begründung: Ich habe für diese Kritik und diese Fragen meine Arbeitgeber-Mailadresse benutzt. (Wozu ich von meinem Arbeitgeber autorisiert bin)

* Zitat aus einem Brief des Bundesverbands vom September an das Bundesministerium für Gesundheit

** Zitat aus einem Schreiben des Bundesverbands vom August 2018 an alle Mitgliedsverbände

Wussten Sie, dass es zu keinem Zeitpunkt eine Abstimmung (z.B. auf einer Mitgliederversammlung) gab, die den Vorstand des Bundesverbandes ermächtigt oder berechtigt hätte, im Namen der 18.000 chronisch Nierenkranken zu sagen, dass „Eine Diskussion um eine neue gesetzliche Regelung (z.B. Widerspruchslösung) [ist] damit kontraproduktiv“ ist?

Wussten Sie, dass öffentliche Rückfragen zum fehlenden Votum in dem vom Bundesverband eröffneten Forum auf Facebook nicht beantwortet werden?

Ich stelle mir die Frage, aus welchen Gründen der Bundesverband die ca. 8.000 Dialysepatienten und die ca. 2.000 Patienten, die auf ein Herz, eine Leber, eine Bauchspeicheldrüse oder Lungen warten, nicht aktiv unterstützt, indem er **alle** Maßnahmen fordert und unterstützt, die die Wartezeit auf ein Organ verringern können.

Sicher ist es gut und richtig, dass der Bundesverband die vom Bundesgesundheitsminister angestrebte Stärkung der Rolle der Transplantationsbeauftragten und die bessere Vergütung der Krankenhäuser für Explantationen unterstützt. Aber das reicht nicht!

Für mich ist das Verhalten des Bundesverbands in Sachen Widerspruchslösung sehr schädlich für alle die, die viele Jahre auf eine Niere warten. Es stellt sich mir nicht wirklich die Frage, wer davon profitiert, dass unter dem Strich weniger Transplantationen und mehr und länger dialysiert wird.

Wussten Sie, dass der Vorstandsvorsitzende, Peter Gilmer, seit mehr als 30 Jahren diese Funktion ausfüllt?

Der Vollständigkeit und der Fairness halber möchte ich darauf hinweisen, dass der Bundesverband viele andere Aktionen, Initiativen, Anregungen unternimmt, damit (angehende) Dialysepatienten eine starke Interessenvertretung haben. Ich erwähne hier explizit nur das Projekt „PatientenBegleiter“. (s. Seite 14)

Mario Rosa-Bian

Für unsere Rätselfreunde

LÖSUNG: 995 Buchgewinner aus dem letzten Heft: Ursula Fröbrich, Monika Gerards

SUDOKU

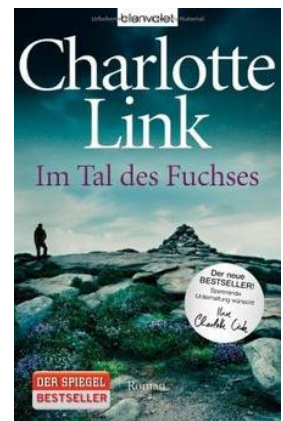
	4					1	2	3
		1	2	9	4	6		8
		2	1		7	9		
2				6				
	1	5			9	2	3	
		3	5		1	7		
	2	8	3	4	6	5	9	
5			9		2			7
	9	6		5		3	4	

Für unsere Rätselfreunde

Bitte schreiben Sie die drei Ziffern 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: info@niere-nrw.de .
Einsendeschluss ist der 15.01.2019
 Zu gewinnen gibt es 2 x dieses Buch:

Die Gewinner werden bei richtiger Lösung
 ausgelost, der Rechtsweg ist ausgeschlossen.



Beitrittserklärung

Beitrittserklärung



I. G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

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

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt ab dem: *

als Mitglied (42 €/Jahr).

als Familienmitglied/Partner (18 €/Jahr).

als Fördermitglied mit €/Jahr.

Persönliche Angaben

Vorname: *

Nachname: *

Straße, Nr.: *

PLZ, Ort: *

Beruf:

Telefon:

Telefax:

E-Mail:

SEPA-Lastschriftmandat

Hiermit ermächtige ich die I.G. Niere NRW e.V., den jährlichen Mitgliedsbeitrag und ggf. die freiwillige Spende von meinem nachstehenden Konto abzubuchen.

Diese Ermächtigung kann ich jederzeit widerrufen.

Kreditinstitut:

BIC:

Kontoinhaber:

IBAN:

Datum

Unterschrift

Freiwillige Spende

Ich möchte freiwillig, jährlich und jederzeit widerrufbar

 €

zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag leisten.

Ich weiß, dass die Mitgliedschaft schriftlich mit dreimonatiger Frist jeweils zum Ende eines Kalenderjahres kündbar ist.

Datum

Unterschrift

I.G. Niere NRW e.V.

Bonner Straße 71
41468 Neuss

Tel.: 0 21 31 | 30 317
Fax: 0 21 31 | 33 638
E-Mail: igknnrw@aol.com
Web: www.niere-nrw.de

Spendenkonto

Sparkasse Neuss
BIC: WELA DEDN XXX
IBAN:
DE27 3055 0000 0000 1220 69

Datenschutzerklärung

Mir ist bekannt, dass die mich betreffenden Daten in dem Verein I.G. Niere NRW e.V. erhoben, gespeichert und verarbeitet werden, soweit sie für das Mitgliedschaftsverhältnis, die Betreuung und der Verwaltung der Mitglieder und die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.

Die Einwilligung zur Datenspeicherung und Datenverarbeitung kann jederzeit widerrufen werden. Schreiben Sie dazu eine E-Mail an info@niere-nrw.de. Ein solcher Widerruf kann den Ausschluss aus dem Verein zur Folge haben.

* Pflichtangaben

Das Netzwerk Organspende NRW hat sich zum Ziel gesetzt die Zahl der Organ-spender zu erhöhen. Dies soll durch mehr Information und Aufklärung der Bevöl-kerung erreicht werden.

Wichtig ist den Mitgliedern des Netzwerkes, dass sich die Menschen informieren, dass sie sich entscheiden, diese Entscheidung dokumentieren und mit ihren Angehörigen besprechen. Ein ausgefüllter Organspende-Ausweis kann eine Möglichkeit der Dokumentation sein. Entsprechende Eintragungen in eine Patientenverfügung ein anderer.

Die Ziele sollen u.a. erreicht werden durch:

- eine bessere Zusammenarbeit der Organisationen. Dazu gehört ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch und ein Informationsaustausch über geplante Aktivitäten der Mitglieder
- Organisation und Durchführung von gemeinsamen öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten
- ein Angebot zur Information und weiteren Qualifizierung der Aktiven aus den Mitgliedsorganisationen

Netzwerk Struktur

- Das Netzwerk wählt alle zwei Jahre einen Sprecher bzw. eine Sprecherin sowie einen stellvertretenden Sprecher bzw. eine stellvertretende Sprecherin.
- Sie haben die Aufgabe die Sitzungen des Netzwerkes vorzubereiten, zur Sitzung einzuladen und für die Protokollierung zu sorgen.
- Darüber hinaus vertreten sie das Netzwerk Organspende NRW in der Öffentlichkeit.



Vom Projekt zum gemeinnützigen e.V.

Bisher „nur“ ein Projekt, ab Januar 2019 wird das Netzwerk Organspende ein eingetragener Verein.

Das Foto zeigt die Gründungsmitglieder. Von links: Gerd Böckmann, Lebertransplantierte e.V., Klaus Holthuysen, Mario Rosa-Bian, beide I.G. Niere NRW e.V., Daniel Zander, Web-Portal „Lebensritter“, Heike Rahe, Transplant-Kids e.V., Claudia Krogul, stellv. Vorsitzende, Stefan Palmowski (Vorsitzender), Bärbel Brünger, Verband der Ersatzkassen e.V. NRW