



I. G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

niere-aktuell-nrw

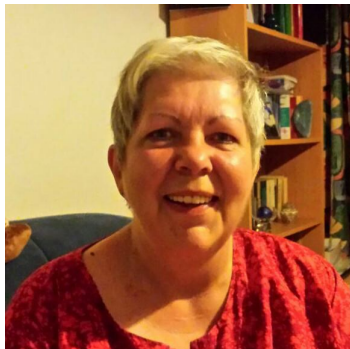
**Das Magazin für
Betroffene und Angehörige**

der I.G. Niere NRW e.V.
Bonner Str. 71, 41468 Neuss
Tel.: 02131-30317 - Fax: 02131-33638
info@niere-nrw.de
www.niere-nrw.de



**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



Bettina Kempen



Mario Rosa-Bian

Titelbild: „Der Herbstwald verteilt seine Blätter ohne Erlaubnis“ von
Isabelle 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

Wenn Sie unseren Mitgliedsantrag auf der letzten Seite vermissen sollten: Aufgrund der Corona-Pandemie fehlen diverse Berichte über Ausflüge und Urlaube unserer Mitglieder. Aus diesem Grund umfasst die Zeitung vier Seiten weniger. Aus technischen Gründen sind es 16 oder 20 Seiten. Jetzt also 16 Seiten. Da wir jedoch Inhalte und Themen für 17 Seiten haben, finden Sie unseren Mitgliedsantrag ausnahmsweise im Internet:
www.niere-nrw.de —> Downloads —> Beitrittserklärung.

EDITORIAL

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

Was für ein Jahr bisher!

Es fing schon nicht gut an, als am 16. Januar 2020 der Deutsche Bundestag keine Mehrheit fand für den Vorschlag von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn und anderen, endlich die Widerspruchsregelung (WSR) in Deutschland einzuführen. Ich lege Ihnen meine Bewertung dieser Ablehnung ab Seite 4 ans Herz.

Wir führen fort, unsere Vorträge zu den Themen Nierenkrankheit, Dialyse, Organspende und Transplantation in Schulen, Firmen, Behörden und Kirchengemeinden zu planen. Dann erreichte uns die Covid-19-Pandemie in Deutschland. Sie führte dazu, dass bis heute alle geplanten Vorträge, Veranstaltungen, auch die der Sektionen, und auch unsere Mitgliederversammlung ausfallen mussten. Insofern gibt es in dieser Ausgabe auch leider keinen Reisebericht. Just, als wir gegen Ende des Sommers aufgrund der gesunkenen Infektionszahlen die Mitgliederversammlung erneut konkret planten, stiegen die Infektionszahlen wieder an und beendeten unsere Planungen.

Der Oktober hielt auch noch einen weiteren Rückschlag für uns alle bereit: Der Bundesverband Niere hielt seine Bundesdelegiertenversammlung (BDV) in Mainz ab; wir hatten drei Anträge zur Abstimmung gestellt und waren sehr negativ überrascht, dass eine große Mehrheit der Delegierten unsere Anträge zur Verbesserung der Lage der auf ein Organ Wartenden ablehnte. Lesen Sie unsere Anträge im Wortlaut und unseren Bericht von der BDV ab Seite 9.

Am Ende eines solchen Jahres fand unsere gute Seele Bettina Kempen in unserer Geschäftsstelle eine Kurzgeschichte, die zu den Ereignissen dieses Jahres passt und die Sie auf der Seite 7 finden.

Zum Schluss empfehle ich Ihnen die Teilnahme an einer großen deutschlandweiten Umfrage des Klinikseelersorgers Klaus Schäfer aus Regensburg. Die Umfrage richtet sich an alle Nierenkranken, Transplantierten und deren Angehörige. Sie finden die Details dazu auf der Seite 15.

Bitte beachten Sie, dass auch die anderen, hier nicht erwähnten Artikel lesenswert sind.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß bei der Lektüre, besinnliche Weihnachten und die Aussicht auf einen baldigen Impfstoff zum Neuen Jahr.

Ihre
I.G. Niere NRW e.V.

Mario Rosa-Bian

In dieser Ausgabe:

**Heft 2020
(November/ Dezember)**

Das Redaktionsteam	2
Editorial	
Inhaltsverzeichnis	3
Unsere Analyse der Entscheidung des Bundestages zur WSR	4-6
Treffen sich zwei...	7
Jubiläen	8
Bericht von der Bundesdelegiertenversammlung des BN	9-10
45 Jahre „Niere NRW“ und Corona	11
Corona, Lebendspende und Bericht eines Transplantierten	12
Bericht eines Transplantierten	13
Zahlen der DSO	14
Umfrage und Bücher	15
Sudoku	16



Der Bundestag begräbt die Widerspruchsregelung I

Einführung/ Vorgeschichte

In der Zeile 4636 des Koalitionsvertrages zwischen SPD und den Unionsparteien von März 2018 findet sich der Satz, dass die Koalition die Zahl der Organspenden erhöhen will.

Am 2.9.2018 kündigte Bundesgesundheitsminister Jens Spahn die Eröffnung einer gesellschaftlichen und politischen Debatte zur Einführung der Widerspruchsregelung (WSR) in Deutschland an. Diese fand dann auch statt, mehr oder weniger pausenlos in Zeitungen, Zeitschriften, im Radio und im Fernsehen. Bundes-, Landes- und Kommunalpolitiker aller Parteien, auch und vor allem fachfremde, Theologen, Fachärzte aller möglichen Verbände, Journalisten, auf ein Organe wartende und transplantierte Patienten, Radio- und TV-Redakteure, Vertreter der beiden christlichen Kirchen, SchauspielerInnen und natürlich „normale“ Bürger haben sich an dieser Debatte beteiligt. Die Gegner einer WSR haben sich wahrlich nicht immer durch große Sachkenntnis ausgezeichnet, manchmal hatte man den Eindruck, dass mit allen (un)erlaubten Mitteln die Öffentlichkeit und auch andere Bundestagsabgeordnete manipuliert werden sollten.

Die Abstimmung

Am 16.1.2020 standen drei Anträge (Gesetze) auf der Tagesordnung des Bundestages zur Abstimmung:

- 1) Pro WSR(Jens Spahn, CDU)
- 2) Die sog. Erweiterte Zustimmungslösung, (A. Baerbock, Grüne, und S. Pilsinger, CSU),
- 3) Ein AfD-Antrag, den ich nicht erläutere.

Nach gut zwei Stunden Debatte wurde, wie bei ethischen Themen üblich, ohne Fraktionsdisziplin abgestimmt. In solchen Fällen wird zuerst über den Gesetzesvorschlag abgestimmt, der die größten Veränderungen bringen würde, also über die WSR.

292 Abgeordnete stimmten für die WSR, 379 dagegen bei drei Enthaltungen; die Differenz von 87 bedeutet, dass letztendlich nur 44 Abgeordnete umzustimmen gewesen wären. Es lohnt sich ein Blick auf das **Ablehnungsverhalten der Parlamentarier bzw. ihrer Parteizugehörigkeit:**

95,4 % der AfD-Abgeordneten,
89,6 % der Grünen-Abgeordneten,
78,7 % der FDP-Abgeordneten,
61,3 % der Linken-Abgeordneten,
37,6 % der Unionsabgeordneten,
33,8 % der SPD-Abgeordneten.

Diese Ablehnungsquoten sind aus drei Gründen interessant: Das ZDF-Politbarometer vom 17.1.2020 teilte mit, dass

- 1) 72% der Grünen-Wähler
- 2) 73% der FDP-Wähler und
- 3) 59% der Linken-Wähler die WSR befürworteten.

Natürlich müssen die Abgeordneten nicht so abstimmen, wie es die Wähler ihrer Parteien befürworteten, gleichzeitig drängte und drängt sich mir der Eindruck auf, dass vor allem die Grünen-Abgeordneten ihrer „Chefin“ Baerbock folgten. Mit Frau Baerbock hatten wir von der Change-Org-Petition „Leben retten: Einführung der WSR“ vor einem guten Jahr ein Gespräch, das mich zu dieser Einschätzung brachte und bringt.

Wie dem auch sei! In dieser Legislaturperiode kommt das Thema WSR ganz bestimmt nicht mehr auf die politische Agenda.

Betrachten wir die weiteren Abstimmungen des Bundestages:

Nun wurde über den zweiten Gesetzesentwurf (erweiterte Zustimmungslösung) mit folgendem Ergebnis abgestimmt:

382 Abgeordnete stimmten dafür und 261 dagegen bei 28 Enthaltungen.

Hierbei fällt auf, dass 19 Abgeordnete der AfD-Fraktion ebenfalls zustimmten, obwohl sie einen eigenen Vorschlag auf der Agenda hatte. Durch diese Mehrheit (und die anschließende sog. dritte Lesung) kam dieser allerdings nicht mehr zur Abstimmung. Wir erinnern uns an das Frühjahr 2020 als die AfD im Thüringer Landtag bei der Wahl des Ministerpräsidenten einen eigenen Kandidaten aufstellte, diesen aber gar nicht wählte, sondern stattdessen den FDP-Kandidaten, der dann einige Tage Ministerpräsident war, bevor er wegen der Empörung wieder zurücktrat. Es stellt sich automatisch die Frage, aus welchen Gründen bestimmte AfD-Politiker ihren eigenen Kandidaten bzw. ihren

Der Bundestag begräbt die Widerspruchsregelung II

eigenen Antrag nicht unterstützen. Zum Glück müssen wir diese Frage nicht beantworten.

Was bringt diese Abstimmung wann für wen?

Im Kern wurde die Beibehaltung der bisher gültigen Zustimmungsregelung beschlossen, d.h., dass eine Organentnahme grundsätzlich nur erlaubt ist, wenn der mögliche Organspender zu Lebzeiten einer Organspende zugestimmt hat (oder sein nächster Angehöriger).

Die Mehrheit der Abgeordneten glaubt tatsächlich, dass mit den im Folgenden beschriebenen Ergänzungen der Zustimmungsregelung kurz-, mittel- und langfristig die Zahl der Organspender gesteigert werden kann:

1. Registrierung des Willens zur Organspende in einem Online-Register (das zum **1.3.2022** zur Verfügung stehen soll)
2. Die Ausweisstellen von Bund und Ländern müssen den Bürgern zukünftig (also ab dem 1.3.2022) Aufklärungsmaterial und Organspendeausweise aushändigen bzw. bei elektronischer Antragstellung elektronisch übermitteln. Dabei wird auf weitere Informations- und Beratungsmöglichkeiten sowie auf die Möglichkeit, sich vor Ort, also im Büro des Amtes, oder später in das Online-Register einzutragen, hingewiesen.
3. Hausärztinnen **können** künftig, also ab dem 1.3.2022, **bei Bedarf** ihre Patienten **alle zwei Jahre**, über die Organ- und Gewebespende ergebnisoffen beraten. Das Gesetz sieht auch vor, die Organ- und Gewebespende verstärkt in der ärztlichen Ausbildung zu verankern.
4. Grundwissen zur Organspende soll zudem in den Erste-Hilfe-Kursen im Vorfeld des Erwerbs des Führerscheins vermittelt werden.

Die Abstimmung bringt formal also bis zum 1.3.2022 nichts, weil einfach nichts passieren wird bis dann. Informell bringt sie vielleicht ein bisschen, weil durch die politische und gesellschaftliche Diskussion bis zum Frühjahr 2020 mehr Menschen einen Organspendeausweis ausfüllten. Es werden bis zum 1.3.2022 nach wie vor ca. 7.000 Dialysepatienten im Durchschnitt acht Jahre auf eine Niere warten.

Manche dieser Patienten werden im Laufe der Wartezeit so krank/ multimorbide, dass sie nicht mehr transplantabel sind. Patienten, die auf ein Herz, eine Leber oder eine Lunge warten, werden das Organ rechtzeitig erhalten - oder sterben.

Zwei Jahre Vorbereitung für die genannten vier Punkte, da wird uns wieder mal gezeigt, wie flexibel, schnell und lösungsorientiert die deutsche Politik und die Behörden arbeiten. [Ende der Ironie]. Und dieser Zeitplan wurde noch vor Beginn der Pandemie in Deutschland beschlossen; ob es so kommen wird, wissen wir alle nicht.



Bild: Landesverband Niere Bayern

Nachteile des zukünftiges Gesetzes

Zu 1: Es ist überhaupt nicht nachvollziehbar, aus welchen Gründen die Organisation, der Aufbau und der Beginn des Betriebs gut zwei Jahre benötigen. Technisch gesehen ist ein solches Register eine kleine Datenbank, die einerseits den schreibenden/ pflegenden/ löschenden Zugriff eines Bürgers (oder eines Bevollmächtigten) auf nur seine Aussagen zur Organspende per PC, Laptop, Tablet, Handy-App, Telefon oder Brief erlauben darf und andererseits berechtigten Dritten (Kliniken) den lesenden Zugriff erlaubt. Ich habe gut 30 Jahre für Europas größten Softwarehersteller gearbeitet, ich traue mir eine Beurteilung zu: Ich schätze den o.g. Aufwand auf max. sechs Monate.

Zu 2: Die Ausweisstellen von Bund und Ländern sind in erster Linie für deutsche Ausweise zuständig. Es wird also ab dem 1.3.2022 zehn Jahre dauern, bis dann alle Deutschen dieses Informationsmaterial erhalten haben werden, denn die Ausweise gelten 10 Jahre lang. Die Bürgerin, die im Februar 2022 einen (neuen)

Der Bundestag begräbt die Widerspruchsregelung III

Ausweis beantragt, wird also erst im Februar 2032 dieses Aufklärungsmaterial über Organ- spende erhalten.

Dieses Vorgehen bedeutet aber auch, dass die genannten Behörden grundsätzlich keine Aus- länder erreichen. 6,5 Millionen **Nicht-EU- Ausländer** sollen von den Ausländerbehör- den informiert werden, wenn diese ihre Aufent- haltsgenehmigung beantragen/ erhalten. **Nicht- EU-Ausländer**, die eine unbefristete Aufent- haltsgenehmigung haben, erreicht man so nicht, eventuell (je nach Organisation in den Kommun- en) erreicht man sie, wenn sie umziehen und sich bei den Meldebehörden ummelden. Wenn sie nicht umziehen, erreicht man sie nicht.

Kommen wir zu den 4,7 Millionen **EU- Ausländern**: Diese benötigen aufgrund der EU-Freizügigkeitsregelung in der Regel keine Aufenthaltsgenehmigung, haben also demzufol- ge gar keinen Zugang zu diesen Behörden. Auch hier gilt: Je nach Organisation in den Kommunen erreicht man sie, wenn sie umzie- hen und sich bei den Meldebehörden ummel- den. Wenn sie nicht umziehen, erreicht man sie nicht.

OK, bleiben also die meisten, die deutschen Staatsbürger übrig, diese können sich nun also in dem (lästigen) Moment, in dem sie einen Ausweis beantragen oder abholen, informieren lassen und sogar an einem Bildschirm ihren Eintrag in das nationale Organspenderegister vornehmen. Ich glaube kaum, dass eine solche persönlich-intime Eingabe auf dem Flur erfolgen wird, eher im Arbeitsraum der Beamtin, die sich über die kleine Unterbrechung sicherlich freuen wird. Es ist ja bekannt, dass Kommunalbeamte viel Leerlauf haben (Ironie).

Zu 3) Alle Hausärzte müssen erst einmal aus- und fortgebildet werden, damit sie überhaupt Patienten zum Thema Organspende beraten können. Ich möchte jetzt noch einmal ironisch werden: Hausärzte sind ja bekanntermaßen auch nicht ausgelastet und freuen sich jetzt schon über die Riesenumsätze, die sie mit die- ser ergebnisoffenen Organspende-Beratung machen werden.

Zu 4) Na ja, Organisationen der Erste-Hilfe- Ausbildung werden nach Anmeldung irgendwel-

che Flyer zum Thema Organspende austeilten und das war es dann. Sicherlich nicht schäd- lich, sicherlich aber auch kaum nützlich.

Fazit

Alles in Allem ist diese Gesetzesänderung we- der zielführend noch besonders intelligent, eher nur blinder Aktionismus und ein Versagen auf breiter Front. Sie wird so gut wie nichts bringen, keine Erhöhung der Zahl der Organspender, das Leid und das Sterben auf der Warteliste werden weitergehen. Wir alle werden mindes- tens drei oder vier Jahre verlieren, bis das The- ma WSR wieder auf die politische und gesell- schaftliche Tagesordnung kommen wird. Es wird Tausende Tote kosten!

Einen guten Anteil an diesem Versagen haben ehemalige Bundesgesundheitsminister, die be- wusst ihre Abgeordneten-Kollegen mit fal- schen Informationen „versorgt“ haben, eine „Deutsche Stiftung Patientenschutz“, die mit ih- rer Ablehnung der WSR genau Patienten **nicht** geschützt hat, die auf ein Organ warten und Po- litiker, die auf Kosten der Betroffenen ihre Spiel- chen gegen verantwortungsvolle Politiker und gegen die „alten Parteien“ getrieben haben.

So bleibt es dabei, dass es in Europa nur in Deutschland, in Dänemark und in der Schweiz **keine WSR** gibt. Und die Gegner der WSR haben auch kein Problem damit, dass alle sie- ben Partnerländer des Eurotransplant- Verbundes diese Gesetzgebung haben (NL als letztes Land ab 1.7.2020) und Deutschland von diesen Regelungen in Österreich, BeNeLux, Kroatien, Slowenien und Ungarn profitiert, in- dem Deutschland aus diesen Ländern relativ viel mehr Organe „importiert“ als dorthin „exportiert“.

Unser Problem ist, dass es „nur“ knapp 10.000 Patienten sind, die auf ein Organ warten. Wenn es auf dem Gebiet der Krebsbehandlung oder auf dem Gebiet der Neugeborenenversorgung so viele zu verhindernde Tote gäbe wie auf dem Gebiet der Organtransplantation, wäre das Geschrei in Deutschland groß und die Medien sprächen von Skandalen.

Wir müssen stark, laut, selbstbewusst und optimistisch bleiben. Oder eben werden.

(Mario Rosa-Bian)

Zwei, die sich manchmal bedingen...

Es war einmal eine kleine Frau, die den staubigen Feldweg entlang kam. Sie war wohl schon recht alt, doch ihr Gang war leicht und ihr Lächeln hatte den frischen Glanz eines unbekümmerten Mädchens.

Bei einer zusammengekauerten Gestalt blieb sie stehen und sah hinunter. Sie konnte nicht viel erkennen. Das Wesen, das da im Staub des Weges saß, schien fast körperlos. Es erinnerte an eine graue Flaneldecke mit menschlichen Konturen. Die kleine Frau bückte sich ein wenig und fragte: „Wer bist du?“ Zwei fast leblose Augen blickten müde auf. „Ich? Ich bin die Traurigkeit“, flüsterte die Stimme stockend und so leise, dass sie kaum zu hören war. „Ach die Traurigkeit!“ rief die kleine Frau erfreut aus, als würde sie eine alte Bekannte begrüßen. „Du kennst mich?“ fragte die Traurigkeit misstrauisch.

„Natürlich kenne ich dich! Immer wieder einmal hast du mich ein Stück des Weges begleitet.“ „Ja, aber ...“; argwöhnte die Traurigkeit, „warum fürchtest du dich dann nicht vor mir? Hast du denn keine Angst?“ „Warum sollte ich davonlaufen, meine Liebe? Du weißt doch selbst zu gut, dass du jeden Flüchtigen einholst. Aber, was ich dich fragen will: Warum siehst du so mutlos aus?“ „Ich ... ich bin traurig“, antwortete die graue Gestalt mit brüchiger Stimme. Die kleine, alte Frau setzte sich zu ihr. „Traurig bist du also“, sagte sie und nickte verständnisvoll mit dem Kopf. „Erzähl mir doch, was dich so bedrückt.“

Die Traurigkeit seufzte tief. Sollte ihr diesmal wirklich jemand zuhören wollen? Wie oft hatte sie sich das schon gewünscht. „Ach weißt du“, begann sie zögernd und äußerst verwundert. „Es ist so, dass mich einfach niemand mag. Es ist nun einmal meine Bestimmung, unter die Menschen zu gehen und für eine gewisse Zeit bei ihnen zu verweilen. Aber wenn ich zu ihnen komme, schrecken sie zurück. Sie fürchten sich vor mir und meiden mich wie die Pest.“

Die Traurigkeit schluckte schwer. „Sie haben Sätze erfunden, mit denen sie mich bannen wollen. Sie sagen: <Papperlapapp, das Leben ist heiter>. Und ihr falsches Lachen führt zu Magenkrämpfen und Atemnot. Sie sagen: <Gelobt sei, was hart macht> und dann bekommen sie Herzschmerzen. Sie sagen: <Man muss sich

nur zusammenreißen> und sie spüren das Reißen in den Schultern und im Rücken. Sie sagen <Nur Schwächlinge weinen> und die aufgestauten Tränen sprengen fast ihre Köpfe. Oder aber sie betäuben sich mit Alkohol und Drogen, damit sie mich nicht fühlen müssen.“

„Oh ja“, bestätigte die alte Frau, „solche Menschen sind mir schon oft begegnet.“

Die Traurigkeit sank noch ein wenig mehr in sich zusammen – „Und dabei will ich den Menschen doch nur helfen. Wenn ich ganz nah bei ihnen bin, können sie sich selbst begegnen, ich helfe ihnen ein Nest zu bauen, um die Wunden zu pflegen. Wer traurig ist, hat eine besonders dünne Haut. Manches Leid bricht wieder auf wie eine schlecht verheilte Wunde, und das tut sehr weh. Aber nur, wer die Trauer zulässt und all die ungeweinten Tränen weint, kann seine Wunden wirklich heilen. Doch die Menschen wollen gar nicht, dass ich ihnen helfe. Stattdessen schminken sie sich ein grelles Lachen über ihre Narben. Oder sie legen sich einen dicken Panzer aus Bitterkeit zu.“

Die Traurigkeit schwieg.

Ihr Weinen war erst schwach, dann stärker und schließlich ganz verzweifelt. Die kleine, alte Frau nahm die zusammengesunkene Gestalt tröstend in ihre Arme. Wie weich und sanft sie sich anfühlte, dachte die kleine, alte Frau und streichelte zärtlich das zitternde Bündel. „Weine nur, du sollst von nun an nicht mehr alleine wandern. Ich werde dich begleiten, damit die Mutlosigkeit nicht noch mehr an Macht gewinnt.“

Die Traurigkeit hörte auf zu weinen. Sie richtete sich auf und betrachtete erstaunt ihre neue Gefährtin. „Aber ... aber – wer bist du eigentlich?“

„Ich?“ sagte die kleine, alte Frau schmunzelnd, und dann lächelte sie wieder so unbekümmert, wie ein kleines Mädchen.

„**Ich bin die Hoffnung!**“

(Inge Wuthe)

Bild: pixabay



Jubiläen unserer Mitglieder im Jahr 2020



Bild: eigen

45 Jahre:

Apotheke am Schwanneck, Neuss
Dr. Junker, Gundolf
Kahl, Christine
Prof. Lasheras Montes, Edmundo
Lasheras-Hakobian, Bella
Piroth, Reinhard

40 Jahre:

Fischer, Falko
Höner, Uwe
Hoor, Peter
Korn, Heinz
Schwarz, Günter
Tischler, Karin
Wiesel, Friedhelm

35 Jahre:

Böttger, Frank
Brase, Helene
Czastrau, Michael
Gerling, Felix
Hansl, Heidi
Hecker, Hildegard
Heinigk, Anita
Hellmann, Gertrud
Henk, Johanna
Kellermann, Dorothee
Lehmann, Heinz
Osterfeld, Wolfgang
Peters, Birgit
Schneider, Irene
Speck, Wolfgang
Surkamp, Hubertus
Tiso, Benjamino
Tschanter, Annette
Wellenkötter, Gisela
Wenke, Monika

30 Jahre:

Gunsch, Eberhard
Dr. Heinzler, Peter
Dr. Hofmann, Klaus

Prof. Dr. Kleophas, Werner
Kuckertz, Philipp
Kurek, Rainer
Lohrsträter, Detlef
Poppe, Petra
Propach, Dietmar
Rahenbrock, Ingrid
Rotermund, Hans
Seidel, Helmut
Dr. Vallomtharoyi, Thomas
Wittebur, Maria

25 Jahre:

Bonner, Kai
Dialyse Schloß Holte-Stukenbrock
Golzem, Marion
Hasperger, Karsten
Heep, Ilse
Heinowski, Wolfgang
Hellhacke, Christa
Kalder, Jürgen
Dr. Knickrehm, Ralf
Linnemann, Bernhard
Dr. Merker, Ludwig
Meyer-Hardt, Rotraut
Schlüter, Helmut
Vossen, Ingrid

20 Jahre:

Köber, Bernhard
Lundt, Viola
Rehm, Maria-Elisabeth
Dr. Rossmann, Stephanie

15 Jahre:

Chanon, Dorothea
Conrad, Christa
Heinzl, Hans-Jörg
Heller, Anna
Waller, Helga

10 Jahre:

Anger, Philipp
Beitel, Heinz
Cadus, Lisa
Conrad, Udo
Flender, Heinz
Hoffmann, Dieter
Hollstein, Ruth
Klapdohr, Renate
Michels, Christa
Nickel, Ilse
Perschke, Ursula
Dr. Popp, Jörg
Tsipitsoudis, Vasilios

Persönlicher Bericht von der Bundesdelegiertenversammlung des Bundesverbands Niere I

Am 10.10.2020 trafen sich in Mainz ca. 45 Delegierte der ca. 170 Mitgliedsvereine des Bundesverbands Niere e.V. (BN) zur Bundesdelegiertenversammlung. Die Tagesordnung umfasste unter Anderem die Berichte des Vorstands, die anstehenden Wahlen zum Vorstand und drei Anträge zur Abstimmung der I.G. Niere NRW e.V..

In seinem Bericht kritisierte der langjährige Vorsitzende Peter Gilmer die seit Langem zu niedrige Anzahl von Organspenden und vermutete als Hauptursache die steigerungsfähige Zahl der Meldungen von potenziellen Organ Spendern durch die Kliniken und führte als Beleg die Kieler Studie von K. Schulte et al aus 2018 an.

Zur im Januar 2020 im Bundestag gescheiterten Einführung der Widerspruchsregelung (WSR) führte er aus, dass

- der BN dieses Scheitern erwartet hatte, obwohl von den Befürwortern der WSR im Rahmen der gesellschaftlichen und politischen Diskussion bis zur Entscheidung im Bundestag viele Ängste und Unsinn verbreitet worden seien (z.B. „jeden Tag drei Tote auf der Warteliste“),
- der BN die Einführung der WSR unterstützen würde, wenn sie denn politisch durchsetzbar wäre und (gleichzeitig!), dass

- bei einer WSR ein Krankenhaus nicht rechtsverbindlich beweisen könne, dass der mögliche Organspender Organe spenden wollte. Dass genau dies bei einer WSR per definitionem widersinnig ist (wie die 33 Länder Europas beweisen, in denen eine WSR gilt), ließ und lässt er nicht gelten.

Der Vorsitzende kritisierte die Mindestmengenregelung (MMR) für Nierentransplantationen in Höhe von 25/ Kalenderjahr, da dies im Zweifel dazu führe, dass Kliniken am Jahresende von ET angebotene Nieren annehmen würden, die sie ohne die MMR aus Qualitätsgründen ablehnen würden.

Er argumentiert, dass bei Nichterreichen von 25 Nierentransplantationen den Kliniken für alle bisher in dem Jahr stattgefundenen Nierentransplantationen **rückwirkend** die Kostenerstattung durch die Krankenkassen gestrichen wür-

den, die Kliniken also auf den Kosten für -im schlechtesten Fall- 24 Nierentransplantationen sitzen blieben.

Auf Anfrage teilte die Krankenhausgesellschaft NRW bereits im Frühjahr der I.G. Niere NRW e.V. mit, dass dies genau nicht passiere, zumindest nicht in NRW. Wir glauben, dass dies auch für alle anderen Bundesländer gilt, ansonsten hätten wir solche Horrormeldungen längst in den Zeitungen gelesen. Die eigentliche Krux ist doch, dass die MMR nur für planbare Operationen gilt. Da eine Nierentransplantation für eine Klinik nicht planbar ist, sondern letztlich von der Organallokation durch ET abhängt, waren wir uns alle in Mainz einig, dass die MMR für Nierentransplantationen beendet werden muss.

Kommen wir nun zu den drei Anträgen der I.G. Niere NRW e.V.:

1) „Weil der BN bisher keine klare Haltung bezogen hatte zu einer möglichen Einführung der WSR in Deutschland, schlugen wir vor: Der BN möge sich frühestens nach der nächsten Bundestagswahl für die Einführung der Widerspruchsregelung in Deutschland aussprechen, da davon auszugehen ist, dass weder die zum 1.4.2019 eingeführten strukturellen Verbesserungen noch die im Januar 2020 vom Bundestag beschlossene und ab 2022 wirksame sog. erweiterte Zustimmungslösung zu nennenswerten Steigerungen der Organspendenzahlen führen wird.“

2) „Der BN möge sich für eine Änderung des Transplantationsgesetzes aussprechen, die die sog. Cross-over-Lebendspende (analog zu einigen Ländern Europas) ermöglicht. Zur Verhinderung eines Organhandels und zur sicheren Durchführung dieser Art der Transplantation sah unser Antrag vor, dass

- die beteiligten Paare sich nicht persönlich kennen dürfen sollen,

- jedoch jedes Paar natürlich (wie bisher) sich seiner Ethik-Kommission erklären möge,

- eine Organisation (wie z.B. die DSO oder ET oder N.N.) die benötigten Daten erhebt/ speichert (analog zu ET) und somit auch die

Persönlicher Bericht von der Bundesdelegierten- versammlung des Bundesverbands Niere II

Spender und Empfänger zusammenführt und dass

- die Transplantationen zeitgleich stattfinden sollen, damit „Rückzieher in letzter Minute“ verhindert werden können.“

3) „Der BN möge nicht mehr länger behaupten, dass die Transplantationskliniken bei Nichterreichung der sog. Mindestmengen für Nierentransplantationen **rückwirkend** für das Jahr der Nichterreichung alle bisher vorgenommenen Transplantationen nicht bezahlt bekommen. Dies entspricht nicht der Realität und diese Argumentation ist für das Ansehen des BN nicht förderlich.“

Die BDV hat alle drei Anträge mit großer Mehrheit abgelehnt.

Die I.G. Niere NRW e.V. ist über diese Entscheidungen sehr enttäuscht und wir fragen uns, welche und wessen Interessen der BN vertritt, offensichtlich nicht die der Patienten, die auf eine Niere warten.

Wir werden weiterhin bei jeder sich bietenden Gelegenheit die Einführung der Widerspruchsregelung einfordern. Wir verstehen nicht, aus welchen Gründen der BN nicht jede Möglichkeit nutzt, die Wartezeiten und somit das Leid des Wartens und die Anzahl der auf der Warteliste versterbenden Patienten zu minimieren. Sicherlich können wir Nierenkranke viele Jahre dialysieren, gleichzeitig haben wir unseres Erachtens auch für diejenigen eine Verantwortung, die auf ein Herz, eine Leber usw. warten; sie erhalten das Organ rechtzeitig oder sie sterben.

Die Ablehnung der sog. Cross-over-Lebendspende durch die BDV ist nicht nur sehr ärgerlich sondern auch nicht nachvollziehbar, weil es eine quasi inhaltlich identische Forderung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie vom 24.01.2019 gibt, die vom Vorstand des BN unterstützt wird. Dass der BN die Cross-over-Lebendspende unterstützt, war uns bis zum 10.10.2020 nicht bekannt und ist auch nicht im Internet auf der Seite des BN zu finden.

Bitte beachten Sie in diesem Zusammenhang unseren Beitrag zur Cross-over-Lebendspende auf Seite 12.



Isabelle Jordans
Bild: Bundesverband Niere

Wir hoffen und wünschen uns, dass die am 10.10.2020 mit großer Mehrheit gewählte neue Vorsitzende des BN, **Isabelle Jordans**, nach ihrer Einarbeitung sowohl eine transparente und offensivere Informationspolitik zu den Mitgliedsverbänden einführt und pflegt wie auch die Interessen der Wartepatienten dadurch vertritt, dass sie die bisherige Haltung des BN zur WSR und zur sog. Cross-over-Lebendspende revidiert bzw. revidieren lässt.

Wir sind optimistisch, sie hat in unserer Wahrnehmung nach ihrer Amtsübernahme die BDV umsichtig und wertschätzend moderiert. Die I.G. Niere NRW e.V. wird selbstverständlich Frau Jordans unterstützen und gibt ihr den wohlverdienten Vertrauensvorschuss.

Aufgrund des Corona-Pandemie bedingten Hygiene-Konzeptes waren die Plätze für die Delegierten begrenzt. Mindestens ein Verein konnte deshalb nur einen Delegierten entsenden, obwohl laut Satzung zwei Delegierte möglich gewesen wären. Diese Begrenzung ist einerseits natürlich verständlich, wenn nicht andererseits einige Angehörige von Funktionsträgern und Externe im Raum gewesen wären, die somit einigen Delegierten „den Platz wegnahmen“. Wir hoffen, dass Frau Jordans in der Zukunft in vergleichbaren Situationen die Teilnahme der Delegierten priorisiert.

(Mario Rosa-Bian)

45 Jahre „I.G. Niere NRW e.V.“ Nierenerkrankungen, Dialyse, Transplantation und Covid-19 I

Es war Sommer 1974, als buchstäblich eine Handvoll Betroffener sich zusammensetzte und überlegte, was zu tun sei. Im Vordergrund stand zunächst der Meinungs-austausch und die gegenseitige Hilfe, Kontaktaufnahme zu Institutionen und Organisationen. Informationen wurden zusammengetragen. Man erkannte schnell, die wichtigste Aufgabenstellung lag im sozialen Bereich. Gut vorbereitet wagte man dann den Sprung in's kalte Wasser: Am 19. Januar 1975 wurde die „**Interessengemeinschaft Künstliche Niere in Nordrhein-Westfalen**“ mit 45 Mitgliedern, als Regionalverband gegründet. Herr Dieter Balke, Krefeld, wurde zum 1. Vorsitzenden gewählt.

Nach dem plötzlichen Tod von Herrn Balke wurde Herr Dietmar Steinbrecher 1975 neuer 1. Vorsitzender, der bis zu seinem Tod im Jahre 2003 die Interessengemeinschaft leitete. Herrn Steinbrecher aufgrund seiner Verdienste um die Behindertenarbeit, besonders für Nierenkranke, Bundesverdienstkreuz verliehen.

Im Juli 1975 erschien die erste Ausgabe unseres Informationsblattes „AKTUELL“, ein gutes halbes Jahr später erschien die erste Ausgabe der Zeitschrift „Der Dialysepatient“ (heute „Der Nierenpatient“) unseres Bundesverbandes.

Am 7. März 1976 erfolgte die Aufnahme unseres Verbandes in die Landesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ Nordrhein-Westfalen (heute LAG Selbsthilfe Behinderter e.V.) und somit waren wir fast von der ersten Stunde an dabei. Am 1. Oktober trat unsere Selbsthilfeorganisation dem „Hilfsfonds Dialyseferien e.V.“ bei und am 15. Dezember 1978 erfolgte die Aufnahme in den „Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband“, Landesverband NRW. Wir waren 2018 Gründungsmitglied des „Netzwerk Organspende NRW e.V.“

Auf der Mitgliederversammlung (MV) im März 2007 wurde eine zeitgemäße Umbenennung des Vereins in „**I.G. Niere NRW e.V.**“ vorgenommen. Am 9. Mai 2010 wurde Herr Klaus Holthuysen auf der MV zum Vorsitzenden gewählt. Nach seinem unerwarteten und für uns schmerzlichen Tod im Mai 2019, wurde am 9. November 2019 von den Mitgliedern Herr M. Rosa-Bian zum neuen Vorsitzenden gewählt.

Im Jahr 2020 müssen wir auch über den Zusammenhang zwischen Nierenerkrankungen und der Corona-Pandemie sprechen:

Allgemeines Das Risiko einer schweren Erkrankung steigt ab dem Lebensalter von 50 bis 60 Jahren stetig an. Insbesondere ältere Menschen können, bedingt durch das weniger gut reagierende Immunsystem, nach einer Infektion schwerer erkranken. Da unspezifische Krankheitssymptome wie Fieber die Antwort des Immunsystems auf eine Infektion sind, können diese im Alter schwächer ausfallen oder fehlen, wodurch Erkrankte dann auch erst später zum Arzt gehen.



Bild: pixabay

Auch verschiedene **Grunderkrankungen** wie z.B. Herz-Kreislauf-erkrankungen, Diabetes, Erkrankungen des Atmungssystems, der Leber, der **Niere**, Krebserkrankungen oder Faktoren wie Adipositas und Rauchen scheinen das Risiko für einen **schweren Krankheitsverlauf zu erhöhen**.

Auch für Schwangere mit Vorerkrankungen/vorbestehenden Risikofaktoren (Adipositas, chron. Bluthochdruck, vorbestehender Diabetes) ist die Wahrscheinlichkeit für die Aufnahme auf eine Intensivstation und für eine invasive Beatmung erhöht und nimmt mit steigendem Alter der Schwangeren zu, die Mortalität scheint in der Schwangerschaft jedoch insgesamt nicht erhöht zu sein.

Bei älteren Menschen mit vorbestehenden Grunderkrankungen ist das Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf höher als wenn nur ein Faktor (Alter oder Grunderkrankung) vorliegt; wenn **mehrere Grunderkrankungen** vorliegen (Multimorbidität) ist das **Risiko höher** als bei nur einer Grunderkrankung.

Nierenerkrankungen und Covid-19 II/ Überkreuzlebenspende Coronavirus - Infektion und Nierentransplantation I

Besonderes:

Menschen mit Nierenerkrankungen gelten ohnehin schon als gefährdete Gruppe. Oft haben sie auch eine Hypertonie oder einen Diabetes mellitus. Rund 80.000 HD-Patienten werden in Deutschland an der Dialyse versorgt. Das Problem in der jetzigen Lage: Vor allem Patienten an der HD kann man nicht einfach nach Hause schicken.

Für Patienten mit unterdrücktem Immunsystem (z.B. aufgrund einer Erkrankung, die mit einer Immunschwäche einhergeht, oder wegen Einnahme von Medikamenten, die die Immunabwehr nach einer Organtransplantation unterdrücken) kann ein höheres Risiko bestehen. Neueste Berichte/ Forschungen beschreiben das Risiko als eher normal.

(Quellen: RKI, ÄrzteZeitung)

Cross-over-Lebenspende

In vielen europäischen Ländern sind mehr Formen von Lebendorganspenden möglich als in Deutschland. Das entlastet die Warteliste. Die Optionen werden auch bei uns wieder diskutiert. Und das ist sehr gut so!

In Deutschland gibt es ca. 90.000 Dialysepatienten, ca. 7.200 sind auf der Warteliste für eine neue Niere. „Mit circa acht Jahren ist die Wartezeit auf eine postmortale Niere in Deutschland viel zu lang“, sagte Professorin Christine Kuschat von der Abteilung Innere Medizin II am Universitätsklinikum Köln bei der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Köln. In 2019 wurden 2.132 Nieren transplantiert, davon waren 520 (24,4%) Lebendnierenspenden.

Welche Voraussetzungen für eine Lebenspende erfüllt sein müssen, können Sie auf der Seite 9 (unser Antrag für die BDV) lesen. Wir wollen hier nichts wiederholen. Wir wollen jedoch unserer Freude Ausdruck verleihen, dass die DTG auf ihrem Kongress die weitergehenden Möglichkeiten der Lebenspende in unseren europäischen Nachbarländern auch für Deutschland als notwendig erachtet, um bessere Ergebnisse/ Verläufe von Transplantationen zu erzielen und die Wartezeiten auf eine Niere zu verringern.

Infektion mit dem Coronavirus – Erfahrungsbericht eines PKD-Patienten (Zystennieren) nach Nierentransplantation

Ich gehöre mit 60 Jahren und als Zystennieren-Patient (transplantiert im Jahr 2011) zur Risikogruppe.

Einen Tag bevor die weltweite Ausbreitung des CORONA-Virus am 11. März 2020 von der WHO zu einer Pandemie erklärt wurde, hatte ich mich bei einem Treffen mit meiner Schwester infiziert. Sie hatte drei Tage zuvor Kontakt zu Skifahrern, die am Samstag, den 7. März 2020, aus Ischgl heimgekehrt waren und ließ sich nach Symptomen testen. Freitag, den 13. März, erhielt sie die Nachricht, dass ihr Test positiv war und meldete mich dem Gesundheitsamt als Kontaktperson. Damit ordnete das Gesundheitsamt ab diesem Freitag für mich und meine Familie eine sofortige 14-tägige häusliche Quarantäne an.

Erste Symptome traten bei mir dann auch an diesem Freitag gegen Abend mit Halsschmerzen und Hustenreiz auf. Am Sonntag kamen heftige Kopfschmerzen dazu, sodass ich mich am Montag beim Hausarzt meldete und mich auch testen ließ. Zwei Tage später, am Mittwoch den 18. März, erhielt ich die Bestätigung, dass meine Probe positiv war. Ich war an Corona erkrankt.

Am selben Tag habe ich mich mit der mich betreuenden Ärztin des Transplantationszentrums in Verbindung gesetzt und mich über die Verhaltensweisen bei bestätigter Corona Infektion informiert. Die erste Information war, dass zum damaligen Stand keine erhöhten Risiken für Transplantierte bzw. Patienten mit Immunsuppression bekannt sind und die Dosierung der Medikamente unverändert fortgeführt werden soll.

Neben den bekannten Hygiene- und Social Distancing-Maßnahmen ist das oberste Gebot die Lunge zu unterstützen, d.h. darauf achten, dass 1.) die Raumluft nicht zu trocken ist und 2.) die Virenlast im Rachen, d.h. die Menge der Viren im Rachenraum, reduziert wird. Zum Beispiel wurde empfohlen, alle halbe Stunde heißes Wasser/Tee zu trinken, damit Viren in den Ma-

Coronavirus-Infektion und Nierentransplantation II

gen gespült werden (wo sie vernichtet werden). Oder auch Spülen mit Salzwasser oder Mundwasser, außerdem Vitamine zur Stärkung, Obst, frisches Gemüse und keine Überanstrengungen oder intensiven Sport. In dieser frühen Phase der Krankheit geht es im Wesentlichen darum zu vermeiden, dass die Viren vom Rachenraum tief in die Lunge gelangen.

Zusätzlich wurde berichtet, dass bei den ersten Infektionen in Deutschland beobachtet wurde, dass bei Patienten der Geschmackssinn verloren geht. Den Verlust des Geschmackssinns für sechs Tage und die allmähliche Besserung über weitere vier Tage kann ich sowohl bei meiner Schwester, als auch bei mir und bei meinen Familienangehörigen, die in der Folge auch infiziert wurden, bestätigen. Weitere Symptome neben Hustenreiz und Halsschmerzen, waren Müdigkeit/Abgeschlagenheit und Schnupfen. Die Körpertemperatur erhöhte sich nur mäßig und stieg während der gesamten Infektionszeit auf maximal 38 Grad.

Ich war wenig belastungsfähig und sehr schnell erschöpft, aber ich konnte sehr viel schlafen. Die Berichte über den internationalen und nationalen Verlauf der Infektionen hatten wir anfangs sehr interessiert verfolgt. Sie haben uns dann aber zunehmend belastet, sodass wir uns Nachrichten, Sondersendungen und aktuelle Meldungen nur noch vereinzelt angesehen haben.

Im Verlauf der Infektion gab es nach einer vermeintlichen Besserung der Symptome wieder Rückschläge, aber nach zweieinhalb Wochen Quarantäne und drei Tagen ohne Symptome wurde die Quarantäne Ende März vom Gesundheitsamt beendet. Die ersten zwei Aprilwochen habe ich über gemäßigte sportliche Aktivitäten (Nordic Walking, leichte, kurze Radtouren und Gymnastik) meine Konstitution wieder aufgebaut und fühle mich seit den letzten zwei Wochen wieder gut belastbar. Am Donnerstag, den 23. April, bin ich dem Aufruf einer Uniklinik für eine Blutspende nach SARS-CoV-2-Infektion zur Unterstützung eines Forschungsprojekts gefolgt und habe mich über den aktuellen Kenntnisstand zu Corona informiert.

Es scheint im Augenblick so zu sein, dass bei sehr schweren Verläufen bei Intensiv-Patienten

eine überstiegene eigene Immunabwehr des Körpers eine große Problematik darstellt. D.h. in diesen sehr ernsten Fällen wird teilweise als Therapie das Immunsystem, das sich gegen den eigenen Körper wendet, supprimiert.



Bild: dikaiologitika.gr

Bei der Frage, wie zuverlässig und sinnvoll aktuelle Antikörpertests sind, wurde empfohlen, im Augenblick mit dem Kauf von für die Allgemeinheit angebotenen Tests noch etwas zu warten, bis gesicherte Erkenntnisse über deren tatsächliche Qualität vorliegen. Wenn aber ein Antikörpertest zur Zeit gewünscht wird, dann sollte dieser am ehesten in Abstimmung mit den Hausärzten/Nephrologen und den Laboren, mit denen diese zusammenarbeiten, erfolgen, auch wenn dies zur Zeit wohl noch kostenpflichtig für den Patienten ist.

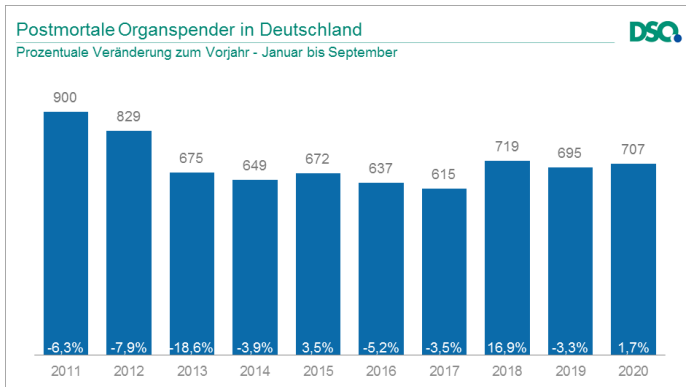
Als die ersten Meldungen Anfang des Jahres über die Corona-Infektionen in Asien bei uns veröffentlicht wurden, dachte ich, damit darf ich mich auf keinen Fall infizieren. Ich werde alles unternehmen, um eine Ansteckung zu vermeiden. Dass ich dann der erste positive Patient bei meinem Hausarzt und mutmaßlich auch als Transplantierter meiner Klinik war, hat mich geschockt und ich konnte es kaum fassen. Aus heutiger Sicht bin ich sehr dankbar über den relativ milden Verlauf und denke, dass mir meine relativ gute körperliche Konstitution zu Beginn der Infektion und die Möglichkeit mir viel Ruhe zu gönnen, entscheidend dazu beigetragen haben.

Stefan Loß

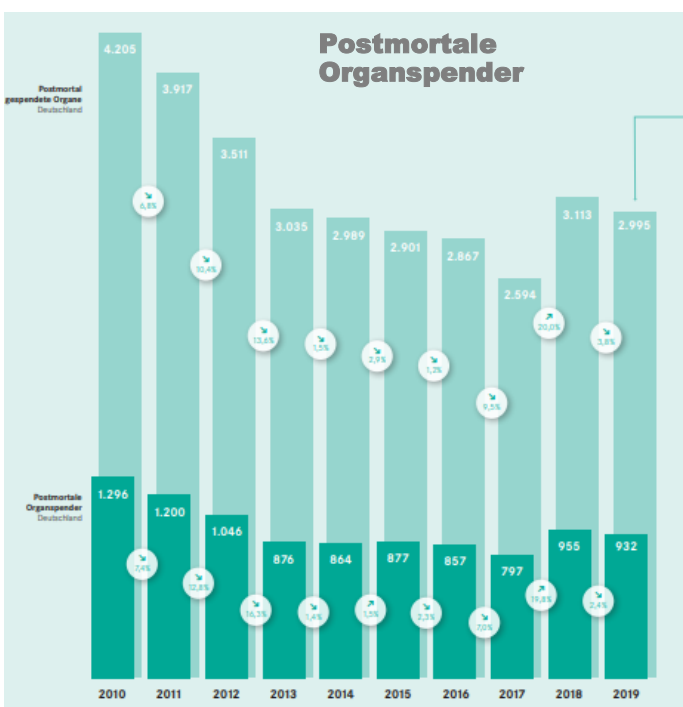
(Quelle: PKD Familiäre Zystennieren/ diatra)

Informationen zur Organspende/ zu Transplantationen

Die folgenden Schaubilder sind dem Bereich „Statistiken“ der Seite der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) entnommen.

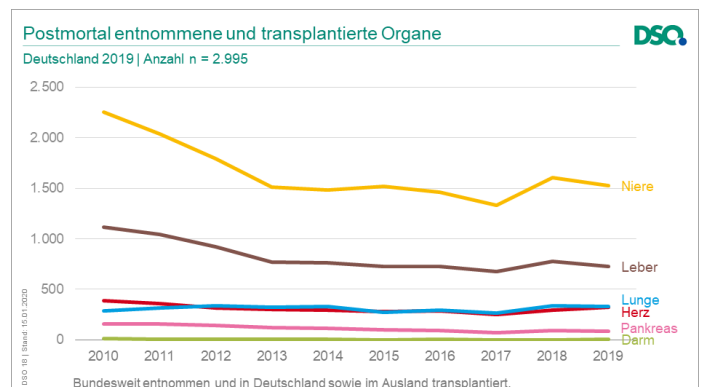


Die obige Tabelle zeigt die Zahl der **post-mortem-Organ-spender** von Januar bis September im Jahresvergleich von 2011 bis 2020. Es ist einerseits beeindruckend, dass während der Corona-Pandemie diese Zahl sogar leicht höher ist als im Vergleichszeitraum des Vorjahres. In anderen Ländern Europas ist diese Kennzahl Pandemie-bedingt leicht bis stark gesunken. Andererseits scheint die Tabelle zu bestätigen, dass das zum 1.4.2019 eingeführte Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (GZSO) bisher keine Wirkung zeigt. Dies wird noch klarer, wenn wir auf die jeweils beiden letzten Säulen der obigen und der Tabelle unten schauen, denn in 2019 gab es sogar weniger Organspender als im Jahr 2018.



Zur Erinnerung: Das GZSO beinhaltet folgende, von allen Experten zuvor geforderten, Verbesserungen:

- 1) Verbindliche Vorgaben für Freistellungen der Transplantationsbeauftragten in den Entnahmekliniken.
- 2) Eine bessere Vergütung des Organspendeablaufes für die Kliniken.
- 3) Einführung eines bundesweiten konsiliarärztlichen Rufbereitschaftsdienstes zur Sicherstellung der Kompetenz für die Hirntodfeststellung bei möglichen Organspendern.
- 4) Regelung der Angehörigenbetreuung (anonymisierte Dankeschreiben der Empfänger an die Spenderangehörigen).



In der obigen Tabelle sind die postmortal entnommenen und transplantierte Organe im Jahresverlauf 2010 bis 2019 ersichtlich. Während es im Jahr 2010 noch ca. 2.250 Nieren waren, sind es im Jahr 2019 nur noch 1.524, dies entspricht einem Rückgang von ca. 32%.

Dies ist bemerkenswert, da der Rückgang der Organspender und der gespendeten Organe im selben Zeitraum nur ca. 28% beträgt. Leider können wir über die möglichen Ursachen dieser Differenz von vier Prozentpunkten nur spekulieren: Ablehnungen von Nieren durch Kliniken, ein geringeres Angebot von den Entnahmekliniken/ EUROTRANSPLANT oder etwas anderes.

Auf die Jahre gesehen ist der grundsätzliche Trend (leider) klar: es gibt immer weniger Organspender, Leid und Tod auf der Warteliste werden nicht sinken. Ich teile auch nicht den Optimismus des Bundesverbands Niere, dass sich die Zahl der Organspender verdoppeln wird. Nichts dergleichen wird passieren.

Große Umfrage für Dialysepatienten und Transplantierte Sind Sie Buchautor?/ Buchempfehlung

Klaus Schäfer, Pater des Pallotiner-Ordens, Klinikseelsorger und Betreiber der Internetseite www.organspende-wiki.de, lädt alle Dialysepatienten und Transplantierten **vom 01. bis 15. Dezember 2020** zu einer breit angelegten **Online-Umfrage** ein, ebenso auch deren **Angehörige** (Verwandte, Freunde, Nachbarn, Arbeitskollegen) und die Hinterbliebenen der verstorbenen Organpatienten. Jede Personengruppe hat ihren eigenen Fragebogen. Die Umfrage ist absolut anonym. Aus den abgefragten Daten kann die **Identität** der Befragten **nicht festgestellt** werden.



Klaus Schäfer

Wenn **Kinder** die Dialysepatienten oder Transplantierte sind, möge bitte ein Elternteil **stellvertretend für das Kind** den entsprechenden Fragebogen ausfüllen. Dies wird ausdrücklich gewünscht, ebenso auch, dass dieses Elternteil wie alle aus der Familie den Fragebogen als Angehörige ausfüllt.

Alle **Ergebnisse** werden zunächst in einer **Buchreihe veröffentlicht**.

Danach werden auf der Grundlage der gewonnenen Daten auch verschiedene Artikel zu bestimmten Themen publiziert, u.a. auch hier in der Zeitung „Niere aktuell“.

Um der Umfrage möglichst großes Gewicht zu geben, ist eine möglichst große Beteiligung erforderlich. Daher hofft P. Klaus Schäfer SAC auf mehrere 10.000 Teilnehmer bei jeder Gruppe. Technisch gibt es hierfür keine Obergrenze.

www.organspende-wiki.de/umfrage

Über diesen Link kann man sich ab sofort über die Online-Umfrage informieren. Alle wichtigen Informationen sind darauf enthalten.

Besonders zu nennen sind die Zusammenfassungen der Krankheiten der Organe, die in den Fragebögen abgefragt werden, da nicht alle medizinischen Bezeichnungen allgemein verständlich sind. Es gibt dort auch einen Link zu einem erklärenden Fragebogen, bei dem der Umgang mit den verschiedenen Eingabemöglichkeiten geübt werden kann.

Möge diese Umfrage eine sehr große Beteiligung erfahren.

Es kann sehr viel Spaß machen und manchmal erleichternd sein, seine eigene Geschichte einmal aufzuschreiben. Nicht nur wenn es eine schöne Geschichte ist, manchmal auch wenn es eine weniger schöne Geschichte ist.

Pater Klaus Schäfer wird im nächsten Jahr ein Buch veröffentlichen und sucht noch Kapitel-Autoren für das folgende Buch:

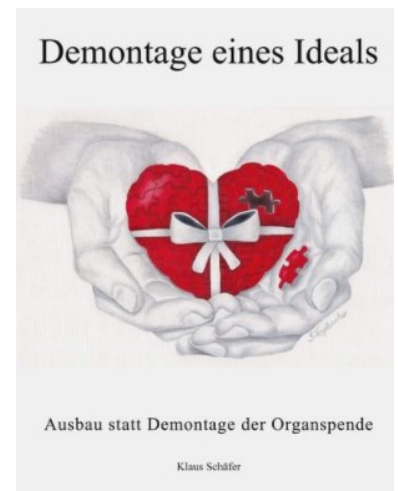
- 50 x 25 geschenkte Jahre
(Einsendeschluss: Ostern 2021)

Wollen Sie mitmachen/ mitschreiben?
Falls ja, melden Sie sich bei uns, wir stellen den Kontakt zu Pater Schäfer für Sie her.

Für Sie gelesen:

Wer verleumdet
Organspende und
Transplantationen?

Ein Buch mit
exzellenten
Begriffsbestimmungen, Analysen,
Übersichten und
Argumenten, die bei jedem
Vortrag/ Posting
oder dergleichen
nützlich sind.



Paperback, 236 Seiten,
ISBN-13: 9783751938099

Von Klaus Schäfer

Für unsere Rätselfreunde

LÖSUNG des letzten Heftes: 781

Buchgewinner aus dem letzten Heft: Marianne Karis, Heinz Rahenbrock

SUDOKU

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

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 15.01.2021

Zu gewinnen gibt es 2 x dieses Buch:

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

Und nun viel Spaß beim Rätseln!

Seit seiner Kindheit ist Simon Leyland von Sprachen fasziniert. Gegen den Willen seiner Eltern wird er Übersetzer und verfolgt unbeirrt das Ziel, alle Sprachen zu lernen, die rund um das Mittelmeer gesprochen werden. Von London folgt er seiner Frau Livia nach Triest, wo sie einen Verlag geerbt hat.

