



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
info@niere-nrw.de
www.niere-nrw.de

Ausgabe 2021

Beachten Sie das Protokoll der
MV vom 27.11.2021 ab Seite 4



**Für alle, die uns unterstützen wollen:
Unsere Bankverbindung: Sparkasse Neuss
IBAN: DE27 3055 0000 0000 1220 69**

Das Redaktionsteam



Bettina Kempen



Mario Rosa-Bian

Titelbild: „Geeister Baum vorm Winterhimmel ohne Flugzeuge“
von Jean-Jacques Gelee

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Mario Rosa-Bian, 40589 Düsseldorf
E-Mail: info@niere-nrw.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

Aufgrund der Pandemie werden Sie in dieser Ausgabe leider keinerlei Reiseberichte finden. Wir bitten um Verständnis.
Wenn nicht anders angegeben, ist der Autor der Artikel Mario Rosa-Bian.

EDITORIAL

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

Eigentlich sollte diese Zeitung schon vor Monaten erscheinen, denn es war von Anfang an geplant, das Protokoll unserer Mitgliederversammlung (MV) aufzunehmen.

Pandemiebedingt konnte es jedoch lange Zeit zu keiner MV kommen, alternativ bietet der Gesetzgeber die Möglichkeit an, Beschlüsse einer MV im „Umlaufverfahren“ bzw. durch schriftliche Rückmeldung der Mitglieder zu fassen. Dies haben wir versucht, jedoch war die Rücklaufquote geringer als 50%, so dass keinerlei Beschlüsse Gültigkeit erlangen konnten.

Letztendlich haben wir am 27.11.2021 eine „echte“ MV durchgeführt und alle erforderlichen Beschlüsse getroffen. Wir empfehlen Ihnen die Lektüre des Protokolls, insbesondere den TOP 7, der sich mit der Zukunft der I.G. Niere NRW e.V. beschäftigt.

Je nach politischer Gesinnung freuen wir uns mehr oder weniger über die Ampel-Regierung. Wir erklären Ihnen auf der Seite 9, aus welchen Gründen die Wartelistenpatienten leider keinen Grund haben dürften, sich über diese neue Regierung zu freuen.

Kennen Sie den Spruch „Der Berg kreißte und gebar eine Maus“ des römischen Dichters Horaz? Selbst wenn Sie ihn nicht kennen: Die Gesellschaft und vor allem die Politik haben am 16.01.2020 im Bundestag Großes angekündigt: Die Erhöhung der Organspendebereitschaft in der Gesellschaft durch die Reform des Transplantationsgesetzes. Das Ganze wird noch viel schlimmer und ergebnisloser als wir es bisher gehnt haben. Wir erklären Ihnen auf der Seite 11 das neuerliche Versagen der deutschen Politik in diesem Punkt.

Leider versagen aber auch Teile der Gesellschaft, wenn wir feststellen, dass sich viel zu viele Menschen nicht impfen lassen wollen (obwohl sie es könnten), weil sie Argumenten von Experten und Medizinern nicht zugänglich sind und eher einem selbsternannten Experten vertrauen und leider ihren Anteil an der Triage haben. Lesen Sie dazu auf Seite 14.

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 ein baldiges Ende der Pandemie.

Ihre
I.G. Niere NRW e.V.

Mario Rosa-Bian

In dieser Ausgabe:

Heft 2021 (Dezember)

Das Redaktionsteam	2
Editorial	
Inhaltsverzeichnis	3
Protokoll Mitgliederversammlung 2021 (für 2019/2020)	4-7
Jubiläen	8
Zum Koalitionsvertrag Bundesregierung	9-10
Der Stern	10
Zum geplanten Organ-spenderegister	11-12
Aktuelle Zahlen der DSO	13
Corona: In eigener Sache	14
Sudoku	15
Mitgliedsantrag	16





I.G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

Geschäftsstelle:

Bonner Straße 71
41468 Neuss

Telefon 02131 30317
Telefax 02131 33638

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

PROTOKOLL

**der Mitgliederversammlung 2021 (Geschäftsjahre 2019 und 2020)
am 27. Nov. 2021, 11:00 Uhr, „Cafe ONS ZENTRUM“, Neuss**

Beginn: 11:10 Uhr
Teilnehmer: siehe Anwesenheitsliste
Ende: 13:06 Uhr
entschuldigt: Frau Isabelle Rosa-Bian

TAGESORDNUNG:

- TOP 1:** Begrüßung / Gedenkminute für die Verstorbenen
TOP 2: Genehmigung der Tagesordnung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
TOP 3: Wiederholung der Entlastung des Gesamtvorstandes für 2019, des Haushaltsplanes für 2020 und Bestätigung der Kassenprüfer
(Wie im Schreiben vom Dezember 2020 mitgeteilt, hat die schriftliche Abstimmung mit einer Rückmeldung von mindestens der Hälfte der Mitglieder nicht ausgereicht.)
TOP 4: Rechenschaftsbericht des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2020; Bericht der Kassenprüfer; Aussprache; Entlastung des Gesamtvorstandes
TOP 5: Haushalt 2021; Aussprache
TOP 6: Wahl der Kassenprüfer
TOP 7: Zukunft der I.G. Niere NRW e.V.
TOP 8: Anregungen/Kritik/Vorschläge

Zu TOP 1:

Der Vorsitzende, Herr Mario Rosa-Bian, begrüßte die Anwesenden, dankte den Teilnehmern herzlich für ihr Kommen und entschuldigte seine erkrankte Ehefrau und Vorstandsmitglied.

Erstmals seit Bestehen der I.G. Niere NRW e.V. musste eine so geringe Teilnehmerzahl festgestellt werden, wofür wohl auch die kritischen Corona-Situation verantwortlich ist. In einer Gedenkminute wurde an die verstorbenen Mitglieder gedacht.

ZU TOP 2:

Die Einladung mit den Anlagen wurde satzungsgemäß und pünktlich an alle Mitglieder versandt. Mit **vier stimmberechtigten Mitgliedern und vier Vorstandsmitgliedern** wurde die Beschlussfähigkeit festgestellt, da die Satzung keine Mindestanzahl an stimmberechtigten Mitgliedern vorschreibt.

Die Tagesordnung wurde **einstimmig** beschlossen.

Kommentare, Änderungswünsche oder Ergänzungen wurden nicht geäußert

Seite 2, Protokoll der Jahreshauptversammlung vom 27. November 2021 in Neuss

Zu TOP 3:

Als Wiederholung der nicht ausgereichten schriftlichen Entlastung des Gesamtvorstandes für 2019 wurde diese nun **einstimmig** beschlossen.

Ebenso wurden der Kassenbericht für 2019 und der Etat für 2020 noch einmal **einstimmig** beschlossen.

Zu TOP 4:

Die Pauschalförderung der Krankenkassen für Landesverbände wurde im Jahr 2020 in der beantragten Höhe gezahlt, es wurde sogar noch ein sogenannter Corona-Zuschuss in Höhe von € 1.500.-- zusätzlich überwiesen.

Die kalkulierte Unterdeckung im Etat für 2020 mit € 7.725,- fiel wegen geringerer Aktivitäten und Ausgaben im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie geringer aus. Die Unterdeckung betrug zum 31.12.2020, wie im Kassenbericht angegeben, € 1.553,82.

Weitere Erläuterungen wurden von den Mitgliedern nicht gewünscht.

Die Rechenschaftsberichte des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2020 (in der Einladung den Mitgliedern veröffentlicht) wurden **einstimmig** genehmigt.

Der Kassenprüfbericht wurde von der gewählten Kassenprüferin, Frau Rita Goeres verlesen. Frau Goeres bat um Entlastung des Kassenwartes und des gesamten Vorstandes.

Einstimmig wurde der der Kassenwart entlastet.

Ebenfalls **einstimmig** wurde der Vorstand entlastet.

Zu TOP 5:

Herr H. Karis ging noch einmal kurz auf den Etat 2021 ein.

Durch die weiterhin sinkenden Mitgliederzahlen und damit auch deren fehlender Beiträge muss der Etat immer sehr vorsichtig geplant werden. Je nach Anzahl der Mitglieder werden auch die Pauschalförderungen der Krankenkassen gestaffelt.

Voraussichtlich wird aber die Unterdeckung zum Ende des Jahres 2021 nicht ganz so hoch ausfallen wie im Jahr 2020 prognostiziert.

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 Kassenwart.

Der Etat 2021 wurde **einstimmig** genehmigt.

Zu TOP 6:

Die Kassenprüfer für das Jahr 2021, Frau **Rita Goeres**, Frau **Ulrike Feuerhack** und die Ersatz-Kassenprüferin Frau **Irmgard Bonk** wurden **einstimmig** gewählt.

Zu TOP 7:

Die 1975 gegründete Interessengemeinschaft hatte Ende der 80er Jahre einen Höchststand von ca. 2.000 Mitgliedern, so der Vorsitzende Herr M. Rosa-Bian. Mit den Jahren verringerte sich die Mitgliederzahl und zum 31.12.2021 werden nur noch ca. 360 Mitglieder unserer Selbsthilfeorganisation angehören.

In den 70/80er Jahren gab es noch nicht flächendeckend Nephrologen und Dialysen. Der Erfahrungsaustausch über die Nierenerkrankungen und damit verbundenen Ernährungs- und Zeitumstellungen wegen der Dialysezeiten war besonders wichtig für die Betroffenen und ihre Angehörigen.

Heute gibt es für Nierenkranke viel mehr und andere Informationen, auch durch die Nephrologen, die Pflegekräfte, durch Zeitschriften und das Internet.

Seite 3, Protokoll der Jahreshauptversammlung vom 27. November 2021 in Neuss

Frau Dr. Karin Ahlert, medizinische Beraterin, erwähnte, dass in den ganzen vielen Jahren ihrer Vorstandstätigkeit sich höchstens „eine Handvoll“ Ratsuchende an sie gewandt hatten. Dies wurde auch von Frau Bettina Kempen, Geschäftsstelle, bestätigt.

Herr Harald Karis, Sektionsleiter für den Kreis Neuss berichtete, wie schwierig es geworden ist, überhaupt in Dialysen Kontakt zu Patienten zu finden. Die gemeinsamen Bemühungen von Sektion und Vorstand durch Aufklärung über das Thema „Organspende“ in Form von Info-Ständen in den Städten oder Betrieben, bei Kirchengemeinden oder Schulen ist wichtig, aber dadurch können keine neuen Mitglieder gefunden werden.

Im Jahr 2022 müssen neue Vorstandsmitglieder gewählt werden. Die jetzigen Vorstandsmitglieder stehen für eine Wiederwahl nicht mehr zur Verfügung.

In der Einladung zur Jahreshauptversammlung 2021 wurde ausdrücklich darauf hingewiesen, dass dringend mindestens 4 neue Vorstandsmitglieder gefunden werden müssen. Die Reaktion, so der Vorsitzende: Es gab eine (!) positive Rückmeldung!

Herr M. Rosa-Bian als Vorsitzender stellte zur Diskussion, ob die I.G. Niere NRW e.V. aufgelöst werden soll oder muss.

Das würde bedeuten:

Für alle Mitglieder würde die Mitgliedschaft zum 31.12.2022 beendet.

Die Mitglieder erhalten keine Zeitschrift „Der Nierenpatient“ mehr (kann von jedem einzeln abonniert werden).

Die Mitglieder können keinen Zuschuss zu einem Urlaub mehr vom „Hilfsfonds Dialyse-ferien e.V.“ erhalten.

Die Mitglieder erhalten keine Zeitschrift „DIATRA“ mehr (kann von jedem einzeln abonniert werden).

Über eine Vereinsauflösung muss rechtzeitig (1 Jahr vorher) das Amtsgericht (Vereinsregister) informiert werden. Die Geschäftsräume müssen gekündigt werden (Kündigungsfrist wegen des langjährigen Mietverhältnisses 1 Jahr), Versicherungen und Konten müssen gekündigt werden. Es muss auch berücksichtigt werden, dass Frau Bettina Kempen im Februar 2023 in Rente geht. Bei Fortbestand der Interessengemeinschaft muss der neue Vorstand eine andere Verwaltungsangestellte suchen.

Nach langer und ausführlicher Diskussion wurden zwei Beschlüsse gefasst:

- 1. Die Mitglieder der Mitgliederversammlung beschließen lt. Satzung die Auflösung des Vereins „I.G. Niere NRW e.V.“**

Dieser Beschluss wurde einstimmig gefasst.

- 2. Sollten sich bis zum 31.01.2022 nicht mindestens vier Mitglieder beim jetzigen Vorstand melden, die einen neuen Vorstand bilden wollen, werden die aktuellen Vorstandsmitglieder die erforderlichen Schritte zur Auflösung des Vereins einleiten. Die Mitgliedschaft für die Mitglieder würde in diesem Fall zum 31.12.2022 enden.**

Dieser Beschluss wurde einstimmig gefasst.

Seite 4, Protokoll der Jahreshauptversammlung vom 27. November 2021 in Neuss

Zu TOP 8:

Die schriftliche (per E-Mail) Kritik eines Mitgliedes, die kostenlose Zurverfügungstellung der Zeitschrift „DIATRA“ würde gegen die Satzung der I.G. Niere NRW verstoßen, wurde in einer abgestimmten e-Mail des Vorstands erläuternd per e-Mail zurückgewiesen.

Die Anregung, dass auf Basis der Datenschutzverordnung die schriftliche Zustimmung der Weitergabe der Adresse für die Zeitschrift „DIATRA“ nötig wäre, wurde dankend aufgenommen. Die Mitglieder werden entsprechend angeschrieben.

Für die erforderliche Jahreshauptversammlung 2022 wurde **Sonntag, der 29. Mai 2022 um 11:00 Uhr im „Cafe ONS-ZENTRUM“** festgelegt.

Hoffentlich lassen es das Wetter und die Corona-Situation dann zu, dass das mehrfach verschobene kleine Grillfest nachgeholt werden kann.

Der Vorsitzende, Herr Mario Rosa-Bian, dankte den Teilnehmern für ihre Aufmerksamkeit, die wichtigen Beschlussfassungen und den harmonischen Verlauf der Versammlung. Er wünschte ein angenehmes Wochenende.

Die Mitgliederversammlung wurde um 13:06 Uhr geschlossen.

Für die Richtigkeit:

gez.
Mario Rosa-Bian
Vorsitzender

gez.
Bettina Kempen
Protokollführerin

Neuss, den 1. Dezember 2021

Das Protokoll mit den Original-Unterschriften und die Teilnehmerliste werden bei der Jahreshauptversammlung 2022 vorgelegt. Mitglieder können auf Wunsch vorab eine Kopie per Post erhalten.

Jubiläen unserer Mitglieder im Jahr 2021



Foto: Ludmilla Laenglich-Laessigkova

An dieser Stelle möchten wir uns einmal ganz herzlich bei unseren Mitgliedern für die vielen Jahre ihrer Mitgliedschaft ganz herzlich bedanken!

Wir sehen dies als großes Lob und Vertrauensbeweis an und es zeigt uns, dass unsere ehrenamtliche Arbeit für Sie hilfreich und wichtig ist!

10 Jahre Mitgliedschaft:

PD Dr. med. Ulf Janssen
Johannes Mergelmeyer
Klaus Moldenhauer
Andrè Ohlendorf
Sonja Ohlendorf
Johann Schmitz

15 Jahre Mitgliedschaft:

Beate Adler

20 Jahre Mitgliedschaft:

Karl-Josef Knierbein
Ursula Rehm

25 Jahre Mitgliedschaft:

Ingrid Brokowski
Bernhard Düppmann
Norbert Grewe
Karl-Heinz Hempel
Hartmut Lenzen
Reinhold Schmidt

30 Jahre Mitgliedschaft:

Prof. Dr. med. Klaus-Eugen Bonzel
MVZ DaVita Duisburg
Maria General
Beate Grundmann
Dr. med. Stefan Holzmann
Johann Knee
Ilse Rietzke
Barbara Rossberger
Dr. med. Siegbert Srugies

35 Jahre Mitgliedschaft:

Andrè Beiske
Thomas Füchtjohann
Karin Hamblock
Clemens Lammers
Heinz Meise
Heidi Rathmann
Dietrich Schulz
Ingeborg Spieker

40 Jahre Mitgliedschaft:

Ingo Andreas
Björn Assmann
Marlis Breyll
Bernhard Happe
Gaby Heimen
Brigitte Herrmanns
Prof. Ludger Klinkenbusch
Michael Lauer
Regina Loew
Bernhard Sanders
Kornelia Sass

45 Jahre Mitgliedschaft:

Aloys Franz
Irmgard Kemna
Dieter Köppen
Ute Kowalski
Rolf Riemer
Magdalene Vogelsang

Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung

Was nicht in den Koalitionsvertrag reinkam I

Am 26.09.2021 wurden in Deutschland Bundestagswahlen durchgeführt. Als ein Ergebnis entschieden sich die SPD, FDP und die Grünen, Sondierungsgespräche zur Bildung einer Koalition aufzunehmen.

Am 15.10.2021 veröffentlichten die o.g. Parteien ein sog. Sondierungsdokument und beschlossen, am 15.10.2021 Koalitionsverhandlungen zu beginnen.

Kommen wir nun zum Bezug zur I.G. Niere NRW e.V. bzw. zu den Nierenkranken, Dialysepatienten und Nierentransplantierten: Die Wartezeiten auf ein Organ werden lang und länger, die durchschnittliche Wartezeit auf eine Niere beträgt nunmehr ca. neun Jahre. Der Einführung der Widerspruchsregelung im letzten Jahr hat der Bundestag im Januar 2020 einen Riegel vorgeschoben und stattdessen das "Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende" verabschiedet. Auf der Seite 11 erklären wir, aus welchen Gründen dieses Gesetz zum Scheitern verurteilt ist.

In Deutschland gibt es ein Netzwerk von Betroffenen, die seit Jahren dafür eintreten, die Wartezeiten zu verkürzen bzw. Politiker dazu anregen, gesetzliche Lösungen in diesem Sinne zu beschließen.

Der Autor dieser Zeilen ist Mitglied des Netzwerkes und hatte mitangeregt, die zwölf Verhandler der künftigen Koalition zum Thema Gesundheit namentlich anzuschreiben und sie zu bitten, das im Januar 2020 beschlossene Gesetz im Jahr 2024 zu evaluieren.

Und das ging so (ohne Anrede und Schluss):

„Zur Zeit verhandeln Sie die gesundheitspolitischen Inhalte des Koalitionsvertrages.

Die meisten Patienten auf der Warteliste - und auch wir von den beiden o.g. Vereinen* - sind sicher, dass das am 16.01.2020 vom Deutschen Bundestag beschlossene 'Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende' keine signifikante Verbesserung-

* I.G. Niere NRW e.V. und Netzwerk Organspende NRW e.V.

en der Transplantationszahlen/ der Zahl der Organspenden erbringen kann. Die Gründe sind zahlreich, z.B. wissen wir, dass in der Schweiz, wo es bereits ein solches Register gibt, selbst nach Jahren die Nutzungsquote in der Bevölkerung unter 5% liegt.

Deutschland wird weiterhin in Europa Tabellenletzter oder -vorletzter sein bei der Organspende. Es werden weiterhin tausende Wartepatienten sterben, die in unseren Nachbarländern mit allergrößter Wahrscheinlichkeit nicht sterben würden, da dort u.A. die Widerspruchsregelung gilt. Es werden weiterhin tausende Patienten durch die jahrelange Dialyse multimorbide und letztendlich nicht mehr transplantabel.

Was wäre in Deutschland los, wenn auf anderen Gebieten der Medizin (z.B. in der Krebstherapie oder in der Kinderheilkunde) die Chancen zum Überleben in unseren Nachbarländern vier mal höher als bei uns wären?

So sieht es jedoch leider bei den Organspenden aus. Die statistische Wartezeit auf eine Niere beträgt zur Zeit ca. neun Jahre in Deutschland, in Spanien ca. ein Jahr, in Österreich ca. zwei Jahre.

Es würde uns natürlich freuen, wenn wir mit unserer Befürchtung (dass sich nichts bessern wird) falsch lägen. Wie könnten wir widerlegt werden?

Wir bitten Sie, dafür Sorge zu tragen, dass das genannte Gesetz innerhalb der nächsten Legislaturperiode evaluiert wird, idealerweise im Jahre 2024.

Wir bitten Sie, einen entsprechenden Passus in den Koalitionsvertrag aufzunehmen/ aufnehmen zu lassen.

Uns ist bewusst, dass die Widerspruchsregelung in den nächsten vier Jahren nicht wieder 'auf den Tisch kommen' wird.

Ich selbst bin seit gut 25 Jahren nierentransplantiert. Nur durch die Nierentransplantation 1996 war ich in der Lage, im Jahr 2006 einer der Mitbegründer des Betriebsrates bei der Fa. SAP zu sein und dort später als Arbeitnehmervertreter im Aufsichtsrat der SAP zu wirken.“

Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung Was nicht in den Koalitionsvertrag reinkam II — Der Stern



„Ich möchte, dass es allen Wartepatienten so gut geht wie mir, ich hatte einfach Glück und hatte nur drei Jahre auf die Niere gewartet. Glück reicht nicht für alle. Patienten mit Nierenversagen können jahrelang dialysieren, es geht, auch wenn es immer schlechter gehen wird.“

Die Wartepatienten für Herz, Leber, Lungen, Pankreas erhalten ihr Organ rechtzeitig - oder sie sterben. Das muss aufhören! Es muss sich viel mehr ändern als am 16.01.2020 vom Bundestag beschlossen.“

Ich hatte die DGU, DGfN, DGCH, DGIIN, den BN, das WZO und das Netzwerk Organspende NRW e.V.* angeschrieben und gebeten, entsprechend auf die „Gesundheitsverhandler“ einzuwirken.

Die DGU, das WZO, das Netzwerk Organspende und der BN haben dies m.W. auch gemacht.

Etliche andere Betroffenen- und Selbsthilfe-Vereine hatten ebenfalls die zwölf Verhandler entsprechend aufgefordert. All dies geschah Ende Oktober/ Anfang November 2021.

Ich habe bisher keine Antwort von den Verhandlern erhalten, die o.g. Verbände/ Vereine meines Wissens auch nicht. Der geneigte Leser könnte nun meinen: Ist doch wurscht, **Hauptsache, der Passus ist im Koalitionsvertrag.**

Ist er aber nicht. Was nicht im Koalitionsvertrag steht, wird erfahrungsgemäß auch nicht geregelt von der Regierung.

Es ist ein Trauerspiel. Der (alte) Bundestag beschließt ein Gesetz, mit dem in der Praxis die Zustimmung zu einer möglichen Organspende erschwert wird (s. Seite 11). Die künftige Bundesregierung weigert sich, diesen „groben Unfug“ innerhalb der nächsten vier Jahre zu evaluieren.

Tausende Wartepatienten werden sterben, obwohl sie in anderen Ländern Europas überleben könnten. — Ende des Artikels —

*DGU = Deutsche Gesellschaft für Urologie
DGfN = Deutsche Gesellschaft für Nephrologie
DGCH = Deutsche Gesellschaft für Chirurgie
DGIIN = Deutsche Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin
WZO = Westdeutsches Zentrum für Organtransplantation

Kurz vor Weihnachten erreichte mich ein merkwürdig anmutender Brief ohne Absender. Obwohl ich meine Weihnachtspost normalerweise bis zum Heiligen Abend aufhob, öffnete ich ihn voller Neugier. Als ich den Bogen aus dem Umschlag zog, fiel ein metallenes Sternchen zu Boden.

Das ist ja eine hübsche Überraschung, dachte ich. Schnell bückte ich mich nach dem kleinen Stern, doch im gleichen Augenblick flog er vor mir her und setzte sich auf eine Gardine. Was ist denn das, wunderte ich mich und schüttelte an dem Vorhang; im selben Moment aber funkelte er bereits zwischen den Tannenzweigen des Adventsgestecks auf dem Tisch. Ich versuchte, ihn dort zu packen, doch schon befand er sich auf dem Kragen meiner Bluse.

„Hör endlich auf, mich zu behandeln wie ein lästiges Insekt“, ließ er sich vernehmen. „Was willst du denn?“, fragte ich leicht irritiert.

Doch anstatt zu antworten, zwinkerte er mir geheimnisvoll zu. Kurz darauf entdeckte ich ihn auf meinem Bücherregal, wo er auf wundersame Weise einen bestimmten Buchrücken anstrahlte. Es war eine Weile her, dass ich zuletzt in diesem Buch gelesen hatte. Ich nahm es hervor, setzte mich an meinen Schreibtisch und blätterte darin. Unvermittelt schlug ich einen Text auf, den ich zwar kannte, der aber erst in diesem Augenblick in mir zu sprechen begann. Ich war noch in Gedanken versunken, als das Sternchen zu einem meiner Fotoalben schwebte. Sein geheimnisvolles Leuchten wies mich dieses Mal an, mich mit bestimmten Bildern intensiver zu befassen. Erinnerungen an besonders glückliche Zeiten stiegen in mir auf und wurden vor meinem inneren Auge lebendig.

Doch der Stern ließ mir auch danach keine Ruhe. Schon hockte er auf einem Pappkarton, in dem ich alte Briefe verwahrte. Ich nahm einen nach dem anderen heraus, bis er einen vergilbten Umschlag erhellte. Die Zeilen einer Freundin aus längst vergangenen Tagen berührten mich in besonderer Weise. Mir war inzwischen unheimlich zumute.

Der Stern — Das Organspenderegister zum 01.03.2022 (das nicht so kommen wird wie avisiert)

Woher wusste der Stern von den Geheimnissen meiner Seele? Bevor ich Muße hatte, darüber weiter nachzudenken, hatte er sich im Wohnzimmer in der bereits aufgestellten Krippe niedergelassen. „Verstehst du jetzt endlich?“ fragte er ungeduldig. Ich atmete tief durch und nickte bedächtig.

Das war also die Botschaft des Sternleins: Gott kommt im Kind, im Kleinen, unscheinbar Wirkenden zur Welt, nicht nur damals im Stall von Bethlehem. Auch heute wirkt er durch zahllose, oft nebensächliche Dinge. Zum Beispiel durch den Satz eines Buches, der das Herz öffnet und neue Perspektiven erkennen lässt, durch Fotos, die wundervolle Erlebnisse vergegenwärtigen und das Herz noch einmal höherschlagen lassen, durch die Zeilen einer Freundin, die einen vor Jahren – mit Erfolg – zu einem neuen Aufbruch bewegt hatte und die für die gegenwärtige Situation wieder von brennender Aktualität war.

Wie viele wertvolle und wichtige Erfahrungen hatte ich in meinem Leben bereits gemacht, wie viel Hoffnung und Ermutigung konnte ich daraus für die Gegenwart und die Zukunft gewinnen. Mit einem Mal leuchtete mir das so oft von mir beklagte graue Einerlei meines Alltags in mannigfachen Farben auf und ich versank in den folgenden Nächten in helle und freundliche Träume.

Mein Sternchen ist mir im Laufe des kommenden Jahres treu geblieben. War ich traurig, zog es meine Blicke mit Macht zu den Blumen auf der Fensterbank, hatte ich keinen Mut mehr, verwies es mich auf meine bisherigen Erfolge, und meinen Lustlosigkeiten gegenüber öffnete es meine Sinne für die reiche Palette der Lebensgenüsse.

So lernte ich im Laufe dieser zwölf Monate neben allen enttäuschenden und ernüchternden Alltagserfahrungen stets einen Blick für das Schöne, für das Bedeutsame und Wesentliche zu gewinnen und ich spürte, wie ich zunehmend heiterer und fröhlicher wurde, bis ich von tiefer Dankbarkeit erfüllt war.

Mittlerweile hatte ich mich derart an die Begleitung „meines Sternchens“ gewöhnt, dass ich heftig erschrak, als es sich wenige Tage vor

dem nächsten Weihnachtsfest kurz und etwas schroff von mir verabschiedete: „Du weißt ja nun, wie das geht im Leben. Jetzt muss ich noch viele andere Menschen auf die richtige Spur bringen“, sprach's und war augenblicklich verschwunden.

- Christa Spilling-Nöker -

+++++

Kommen wir **vom Stern zu einer Sternschnuppe!** Eine Sternschnuppe zeigt sich uns für eine oder zwei Sekunden, denn der „Stern“ ist ein Asteroid, der beim Eintritt in die Erdatmosphäre verglüht und vergeht oder dessen Reste auf die Erde fallen.

Eine solche Sternschnuppe im übertragenen Sinn ist das am 16.1.2020 vom Bundestag beschlossene „Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft in der Organspende“, denn es wird und kann nicht lange (über)leben.

Wir erinnern uns kurz: Wesentliche Inhalte dieses Gesetzes sind:

- Einrichtung eines zentralen Registers, in dem Bürger ihre Entscheidung bez. einer möglichen Organspende nach ihrem Hirntod selbst festhalten oder festhalten lassen können.
- Die Ausweisstellen von Bund und Ländern müssen den Bürgern ab dem 1.3.2022 Aufklärungsmaterial und Organspendeausweise aushändigen bzw. bei elektronischer Antragstellung elektronisch übermitteln. Dabei müssen sie auf weitere Informations- und Beratungsmöglichkeiten sowie auf die Möglichkeit, sich vor Ort, also im Büro des Amtes, oder später in das Online-Register einzutragen, hinweisen, Hausärzte können bei Bedarf/ auf Nachfragen ihrer Patienten alle zwei Jahre ein Mal zum Thema Organspende neutral aufklären.
- Grundwissen zur Organspende soll zudem in den Erste-Hilfe-Kursen im Vorfeld des Erwerbs des Führerscheins vermittelt werden.

Mit den drei letzten Punkten kann man zumindest nicht viel falsch machen; bei dem Register

Das Organspenderegister zum 01.03.2022 (das nicht so kommen wird wie avisiert)

sieht es allerdings ganz anders aus!

Dieses Register soll geführt werden beim/ vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, eine Behörde, die mir bisher nicht bekannt war als Betreiberin einer Datenbank, denn dieses Register soll ein Online-Register sein, also eine Datenbank mit 24/7-Verfügbarkeit. Sinn und Zweck des Registers ist das Hinterlegen der Entscheidung zur Organspende. Somit soll das Auffinden dieser Entscheidung durch berechnigte Ärzte (im Fall des festgestellten Hirntodes) leichter möglich sein als mit einem Organspendeausweis (der oft nicht vorliegt).

Während der monatelangen politischen und gesellschaftlichen Diskussion vor dem 16.1.2020 wurde von den Befürwortern dieses Registers, also den Gegnern einer Widerspruchsregelung, immer wieder betont, dass sich jeder Bürger bei der Beantragung/ Abholung eines neuen Personalausweises/ Reisepasses **in der Ausweisstelle (Bürgeramt/ Rathaus usw.)** in das Register eintragen könne. Die Arten der möglichen Eintragung entsprechen den bekannten Ankreuzmöglichkeiten auf dem Organspendeausweis.

Ich glaube schon gar nicht, dass eine wesentliche Zahl von Bürgern diesen Antrags- oder Abholtermin (nach wochen- oder monatelangem Warten) benutzt, um sich in das Register einzutragen bzw. eintragen zu lassen.

Von den ca. 83 Mio. Bürgern in Deutschland können sich grundsätzlich (und theoretisch) nur 60 Mio. in das Register eintragen. Ca. 11,5 Mio. Bürger unter 16 Jahren können/ dürfen sich nicht eintragen als mögliche Organspender. Weitere 11,5 Mio. Ausländer können sich ebenfalls nicht in dieses Register eintragen, denn es gelten folgende Zugangsvoraussetzungen:

- E-Mail-Adresse
- Krankenversicherungsnummer
- (Deutscher) Personalausweis mit Online-Ausweisfunktion (eID).*
- Internet, ausweisapp2, NFC-Smartphone oder Tablet oder PC oder Laptop

*Ausländer werden somit ausgeschlossen

Fast alle Deutschen besitzen bereits den neuen Personalausweis, von diesen haben jedoch nur 25 Mio. die eID-Funktion aktiviert.

Nur: Die Aktivierung dieser Funktion führt nicht zu einer Nutzbarkeit; nutzen kann man diese Funktion nur mit der staatlichen Handy-App „ausweisapp2“, die jedoch bisher nur 2,2 Mio. mal von den Bürgern auf ihr Handy geladen wurde.**

Damit sinkt die Grundmenge der (deutschen) Bürger, die einen solchen Eintrag machen können, von 60 Mio. auf 2,2 Mio.

Aus anderen Ländern (z.B. Schweiz) wissen wir, dass sich max. 5 % der Bürger in ein solches Register eintragen (lassen). Fünf Prozent von 2,2 Mio. entsprechen 110.000 möglichen Einträgen. Und wir gehen davon aus, dass alle 110.000 JA zur Organspende sagen.

In Deutschland sterben jährlich ca. 950.000 Bürger***, von diesen werden ca. 0,1% Organspender****. Diese 0,1% wenden wir nun auf die Grundmenge der theoretisch möglichen Registereinträge an: Dies ergibt 110. Das ist die Zahl der theoretisch möglichen Organspender aufgrund des Registers, **immer vorausgesetzt, es gäbe nur Zustimmungen für die Organspende** (was sehr unwahrscheinlich ist).

110 ist auch die Notrufnummer. **Das Register ist ein einziger Notruf - der Wartepatienten.** Dieses Gesetz vom 16.1.2020 wird nichts, gar nichts besser machen für die Wartepatienten.

Natürlich kommt noch hinzu, dass es laut dem Ärzteblatt vom 8.9.2021 die in Deutschland üblichen Zuständigkeitsprobleme (also die Möglichkeit, im Fehlerfall die Verantwortung von sich weisen zu können) zwischen Bund und Ländern gibt. Die Bundesländer konnten sich bisher „nicht auf eine Zuständigkeit für die Anbindung der Ausweisstellen an das Register einigen“. Dies führt sehr wahrscheinlich zu einer Verzögerung bei der Inbetriebnahme des Registers.

Vielen Dank für nichts, Bundestag!

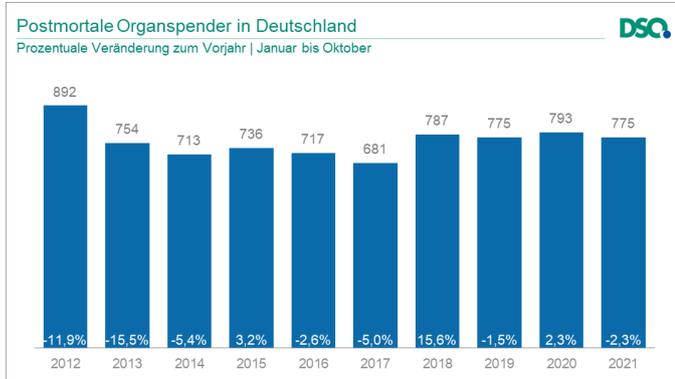
**Handelsblatt

***Statista

**** DSO

Informationen zur Organspende/ zu Transplantationen

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

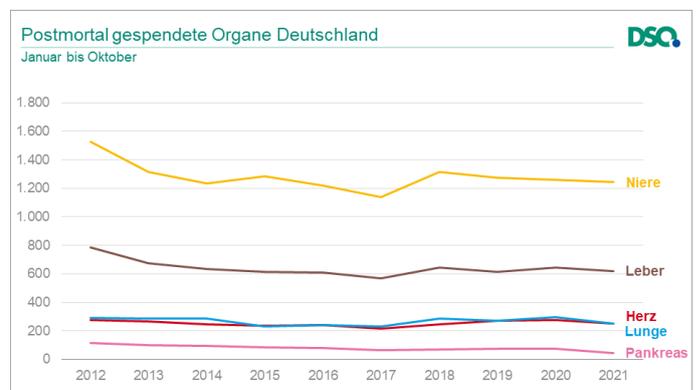


Die obige Tabelle zeigt die Zahl der **post-mortem-Organ-spender** von Januar bis Oktober im Jahresvergleich von 2012 bis 2021. Es ist einerseits beeindruckend, dass in den ersten zehn Monaten dieses Jahres die Zahl der Organspender nur geringfügig kleiner ist als im Vergleichszeitraum des Vorjahres. In anderen Ländern Europas ist diese Kennzahl Pandemiebedingt leicht bis stark gesunken. Andererseits scheint die Tabelle erneut 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 die Zahlen von 2019 und 2021 vergleichen: Sie sind identisch.

Die untige Tabelle zeigt die Zahl der gespendeten Organe für denselben Vergleichszeitraum. Auffällig: Die durchschnittliche Zahl der gespendeten Organe/ Organspender ist über die Jahre von 3,4 auf aktuell 3,1 gesunken, dies entspricht einem Rückgang um ca. 10%.

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

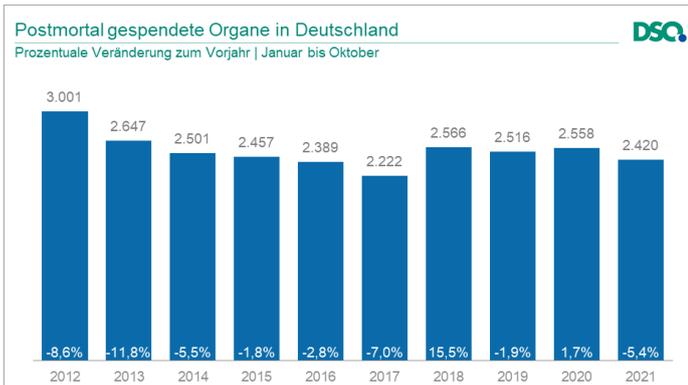
- 1) Verbindliche Vorgaben für Freistellungen der Transplantationsbeauftragten in den Entnahmekliniken.
- 2) Eine bessere Vergütung des Organspendeablaufes für die Kliniken.
- 3) Einführung eines bundesweiten konsiliarärztlichen Rufbereitschaftsdienstes zur Sicherstellung der Kompetenz für die Hirntodfeststellung 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 2012 bis 2021 ersichtlich. Während es im Jahr 2012 noch ca. 1.525 Nieren waren, sind es im Jahr 2021 nur noch 1.244, dies entspricht einem Rückgang von ca. 18,4%.

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

Wir können (und müssen leider) feststellen, dass alle bisherigen Gesetzesreformen nicht nur keine Verbesserung für die Wartepatienten erbrachten, sondern sogar eine stetige Verschlechterung bedeuten. Und es wird noch schlechter werden, wie Sie auf Seite 11 lesen können. Es ist ein Skandal, dass niemand gegen diese Missstände klagen kann. Wen sollte man verklagen?



Corona: In eigener Sache

Da ich mir jeden Tag in den Nachrichten und Zeitungen Beiträge von „Ungeimpften“ anhören oder durchlesen muss, hier mal etwas Passendes zum Thema „geimpft sein“:

Ich bin transplantiert und geimpft, letzteres sogar drei Mal, ich weiß nicht, was drin ist - weder in diesem Impfstoff noch in denen, die ich als Kind vor 25 Jahren im Vorfeld meiner Nierentransplantation bekam, noch in Big Mac oder Hot Dogs oder Müsli.

Ich weiß auch nicht, was alles in Sandimmun oder anderen Medikamenten ist, sie verhindern jedoch die Abstoßung meines Transplantats, senken meinen Blutdruck und ermöglichen mir ein normales Leben ohne Dialyse. Ich kenne nicht jede Zutat in meiner Seife, meinem Shampoo oder meinem Deodorant. Ich kenne die langfristige Wirkung der Mobilfunknutzung nicht, weiß nicht, ob das Essen, das ich im Restaurant gegessen habe, von sauberen Händen zubereitet wurde oder ob meine Kleidung, Vorhänge, Sportgetränke gefährlich sind.

Kurz gesagt: Es gibt Vieles, was ich nicht weiß und auch nicht wissen will und werde. Aber eines weiß ich: Das Leben ist kurz, sehr kurz, die Mortalitätsrate unter Covid-19 bei Dialysepatienten beträgt 25% und ich möchte trotzdem etwas anderes tun, als einfach in meinem Zuhause „eingesperrt“ zu sein. Ich möchte immer noch Menschen ohne Angst umarmen. Als Kind und als Erwachsener bin ich gegen Kinderlähmung geimpft worden und gegen ganz viele andere Krankheiten.

Meine Eltern haben der Wissenschaft vertraut und ich habe meinen Eltern vertraut, weder sie noch ich mussten an einer der Krankheiten, gegen die wir geimpft wurden, jemals leiden oder haben sie übertragen. Ich sag's ja nur...

Ich bin geimpft, nicht um der Regierung zu gefallen, sondern um:

- Nicht an Covid-19 zu sterben,
- Die Scheiße möglichst nicht zu verbreiten,
- Meine Lieben zu umarmen,

- Keine PCR- oder Antigentests machen zu müssen, um in ein Restaurant zu gehen,
- Urlaub zu machen und viele andere Dinge, die hoffentlich noch kommen werden,
- Mein Leben zu leben, damit Covid-19 eine alte Erinnerung bleibt,
- Uns alle möglichst gut zu schützen!

Während ich diese Zeile schreibe, beträgt die Inzidenz ca. 450 und Intensiv-Patienten werden von München nach Norddeutschland geflogen.

Zum Glück wurden wir in Deutschland Anfang 2020 von Covid-19 nicht so getroffen wie z.B. meine zweite Heimat Italien. Das Trauma dort hat einen Namen, es heißt Bergamo. Ich bin sicher: Hätte es in Deutschland ein „Bergamo“ gegeben, dann wäre die Impfquote hier so hoch wie in Italien.

+++++

„Ein Stück Schokolade enthält gerade so viel Energie wie man braucht um noch eins zu nehmen.“

(Altes friulanisches Sprichwort I)

„Nichts ist verloren.
Außer Deine Mutter weiß auch nicht wo es ist.
Dann ist es weg.
Für immer.“

(Altes friulanisches Sprichwort II)



Für unsere Rätselfreunde

LÖSUNG des letzten Heftes: 495

Buchgewinner aus dem letzten Heft: Sabrina Bohmann, Heike Florian

SUDOKU

			3		6	8		2
		9	5			1	4	
			1	4	7	3		
1	7			8				
		5		7		9		
				5			7	3
		8	7	1	5			
	3	1			2	7		
2		7	8		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 15.01.2021

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!



Commissario Antonio Morello, genannt »Der freie Hund«, hat in Sizilien korrupte Politiker verhaftet und steht nun auf der Todesliste der Mafia. Um ihn zu schützen, wird er nach Venedig versetzt. Er hasst die Stadt vom ersten Augenblick an. Zu viele Menschen, trübes Wasser, Kreuzfahrtschiffe, die die Luft verpestet und die Stadt gefährden – selbst der Espresso doppio, ohne den er nicht leben kann, schmeckt ihm in Sizilien besser. Doch Venedig ist eine große Verführerin. Als Silvia, die schöne Nachbarin, ihm ihr persönliches, verborgenes Venedig zeigt, werden Morellos Widerstandskräfte auf eine harte Probe gestellt. Da wird der junge Anführer einer Bürgerinitiative gegen die Kreuzfahrtschiffe ermordet, und der freie Hund hat seinen ersten Fall, der ihn tief in die Verstrickungen von italienischer Politik und Verbrechen führt.



Beitrittserklärung

Beitrittserklärung



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:

Freiwillige Spende

Ich möchte freiwillig, jährlich und jederzeit widerrufbar

 €

zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag leisten.

Datum _____ Unterschrift _____

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: info@niere-nrw.de
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