



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

Ausgabe 2022



**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: „Die Brücke zu mehr Organspenden und weniger Toten: Kein Parlamentarier zu sehen“
von Jean-Jacques Gelee

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Mario Rosa-Bian, 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!

In der letzten Ausgabe dieser Zeitung mussten Sie lesen, dass die I.G. Niere NRW möglicherweise zum Ende des Jahres aufgelöst werden muss. Wie so oft im Leben, kommt und kam es anders! Es haben sich zum Glück kompetente, motivierte, betroffene und nette Kandidaten und Kandidatinnen für die Wahl des Vorstands gefunden. Sie wurden von der MV alle einstimmig gewählt und, was heutzutage ja auch wichtig und erfreulich ist: Wir sind drei Damen und drei Herren. Auf den Seiten 4-9 lesen Sie bitte die Details und unsere Absichten. Jetzt schauen wir nach vorne und haben viel vor.

In der nächsten Ausgabe werden sich die „neuen“ vorstellen, ihre Schwerpunkte und Ideen präsentieren, sodass Sie sich ein kleines Bild von der Zukunftsfähigkeit Ihrer I.G. Niere NRW machen können.

Ich möchte Sie insbesondere auf die Seite 9 dieser Ausgabe hinweisen. Unser „Fels in der Brandung“, unser liebenswertes „Madchen für Alles“, Bettina Kempen, verabschiedet sich von uns allen, da sie Anfang 2023 in ihren wohlverdienten Ruhestand gehen wird. Bettina hat in den letzten drei Jahrzehnten den „Laden am Laufen gehalten“ wenn andere krank ausfielen, sie ist ein wandelndes Lexikon in Sachen Nierenselbsthilfe, sie weiß alles, kennt alles und jeden, der für unsere Arbeit wichtig ist, sie ist darüber hinaus die Hilfsbereitschaft in Person. Ich kann mir die Niere NRW ohne Bettina Kempen gar nicht vorstellen. Ich, nein wir alle, werden es versuchen und ich bin sicher, dass wir Bettina noch oft um Rat fragen werden im nächsten Jahr.

Apropos nächstes Jahr: Werden wir 2023 das am 16.02.2020 vom Bundestag beschlossene Organspenderegister erhalten? Ich wage folgende Prognose: Ob wir es erhalten oder nicht, es wird keinerlei Rolle spielen bei der Erhöhung der Zahl der Organspender, weil sich kein Mensch dort als Organspender einträgt/ eintragen lässt, der nicht schon jetzt einen Organspenderausweis oder eine entsprechende Patientenverfügung erstellt hat. Das vom Bundestag mit der Erstellung des Registers beauftragte Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte hat diese Aufgabe übertragen an die Bundesdruckerei in Berlin, noch Fragen?

Wir werden also von der Politik weiterhin, wie seit Jahrzehnten hingehalten, was die Situation der Organwartepatienten betrifft. Man verspricht Besserung bei den Organspenden, doch es werden nur „sehr wirkungsarme“ Gesetze verabschiedet, mehr auf den Seiten 11 und 12.

Ihre
I.G. Niere NRW e.V.

Mario Rosa-Bian

In dieser Ausgabe:

**Heft 2022
(Juni)**

Das Redaktionsteam	2
Editorial	
Inhaltsverzeichnis	3
Protokoll Mitgliederversammlung 2021	4-8
In eigener Sache	9
Jubiläen	10
Offener Brief an die Gesundheitsminister	11-12
Offener Brief / Aktuelle Zahlen der DSO	13
Symbol-Wettbewerb pro Organspende	14
Sudoku	15
Mitgliedsantrag	16

**Das Treffen der
anonymen
Pessimisten wurde
abgesagt - hätte ja
sowieso nichts
gebracht.**



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
info@niere-nrw.de

PROTOKOLL

der Mitgliederversammlung 2022 (Geschäftsjahr 2021)
am 29. Mai 2022, 11:00 Uhr, „Cafe ONS ZENTRUM“, Neuss

Beginn: 11:15 Uhr
Teilnehmer: siehe Anwesenheitsliste
Ende: 14:40 Uhr
entschuldigt: Frau Dr. Karin Ahlert

TAGESORDNUNG:

- TOP 1:** Begrüßung / Gedenkminute für die Verstorbenen
TOP 2: Genehmigung der Tagesordnung und Feststellung der Beschlussfähigkeit;
Genehmigung des Protokolls der MV vom 27. Nov. 2021 (wurde in der Vereinszeitschrift „niere-aktuell-nrw“, Ausgabe 2021 veröffentlicht und allen Mitgliedern zugesandt)
TOP 3: Rechenschaftsbericht des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2021;
Bericht der Kassenprüfer; Aussprache
Entlastung des Gesamtvorstandes
TOP 4: Haushalt 2022; Aussprache
TOP 5: Zukunft/Neuerungen in der I.G. Niere NRW e.V.
TOP 6: Beschlussantrag Satzungsänderung „Geschäftssitz“
TOP 7: Genehmigung „Anschaffung Büromöbel“ durch die MV laut Satzung (> € 3.500,-)
TOP 8: Beschlussantrag Satzungsänderung „Form der Einladung zur Vorstandssitzung und MV“
TOP 9: Neuwahlen des Vorstandes
a) Wahl des Wahlleiters und der Wahlhelfer
b) Wahl der Vorstandsmitglieder
TOP 10: Wahl der Kassenprüfer*innen
TOP 11: Anregungen/ Kritik/ Vorschläge

Zu TOP 1:

Der Vorsitzende, Herr Mario Rosa-Bian begrüßte herzlich die Teilnehmenden und dankte für ihr Kommen.
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.
Die Tagesordnung wurde **einstimmig** beschlossen.

Seite 2, Protokoll der Mitgliederversammlung vom 29. Mai 2022 in Neuss

Mit **17 stimmberechtigten Mitgliedern** wurde die Beschlussfähigkeit festgestellt. Die Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 27.11.2021 erfolgte **einstimmig**. Kommentare, Änderungswünsche oder Ergänzungen wurden nicht geäußert

Zu TOP 3:

Zu den Rechenschaftsberichten des Vorstandes gab es keine Fragen oder Anmerkungen. Der Kassenwart, Herr Harald Karis, berichtete, dass die befürchtete Unterdeckung des Etats für das Jahr 2021 deutlich geringer ausgefallen war. Durch zwei größere Spenden verstorbener Mitglieder, nur eine Ausgabe der Vereinszeitschrift „niere-aktuell-nrw“ und weiterhin corona-bedingt ausgefallenen Veranstaltungen und Aktivitäten konnten die Ausgaben verringert werden. Der Kassenprüfbericht wurde von der gewählten Kassenprüferin, Frau Rita Goeres verlesen. Weitere Erläuterungen wurden von den Mitgliedern nicht gewünscht. Der Gesamtvorstand wurde von den Mitgliedern **einstimmig** entlastet.

Zu TOP 4:

Herr H. Karis ging noch einmal kurz auf den Etat 2022 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 Pauschal-förderungen der Krankenkassen gestaffelt. Er hofft, dass die Unterdeckung zum Ende des Jahres 2022 nicht ganz so hoch ausfallen wird, wie im Etat 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 2022 wurde **einstimmig** genehmigt.

Zu TOP 5:

Nach den Befürchtungen und Überlegungen während der Mitgliederversammlung vom 27.11.2021, ob die I.G. Niere NRW e.V. aufgelöst werden muss, hat der „Bundesverband Niere e.V.“ durch einen Brief an alle Mitglieder und einen Bericht in der Zeitschrift „Der Nierenpatient“ die Mitglieder aufgerufen, dies zu verhindern. Auch über das „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ haben sich Interessenten gemeldet, sodass ein neuer Vorstand gebildet werden kann und unter TOP 9 zur Wahl bereitsteht.

Ebenfalls über das „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ wurde der I.G. Niere NRW e.V. das Angebot unterbreitet, mit dem Netzwerk und dem „BDO“ (Bund der Organtransplantierten NRW e.V.) eine Büro-gemeinschaft am Sitz des „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ in Bochum zu gründen.

Jeder Verein hätte einen eigenen Büroraum, einen gemeinschaftlichen Konferenzraum, gemeinsam nutzbare Telefon- und Internetstrukturanschlüsse und eine gemeinsame Verwaltungsangestellte. Das würde die Ausgaben der I.G. Niere NRW e.V. verringern; die „I.G. Niere NRW e.V.“ würde mit dem „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ entsprechende Verträge (Miete, Personalpauschale etc.) abschließen.

Eine geeignete Verwaltungsangestellte wurde bereits vom „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ gefunden und nach einem gemeinsamen Vorstellungsgespräch (Netzwerk Organspende, BDO und I.G. Niere NRW) vom „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ angestellt.

Wenn die Mitglieder mit diesen Änderungen einverstanden sind, würde die neue Verwaltungs-angestellte zum 1.1.2023 auch für die I.G. Niere NRW e.V. tätig sein.. Der Umzug würde dann zum 1.2.2023 geplant.

Die bisherige, langjährige Verwaltungsangestellte, Frau Bettina Kempen, wird zum 1.2.2023 in Rente gehen. Die Teilnehmer unterstützten die Pläne und Vorhaben ohne Einwand.

Ein großes Problem sei nach wie vor die sinkende Mitgliederzahl, so der Vorsitzende. Langjährige Mitglieder versterben und neue Mitglieder sind kaum noch zu finden.

Seite 3, Protokoll der Mitgliederversammlung vom 29. Mai 2022 in Neuss

Über die Krankenkassenförderungen (in diesem Falle dem „vdek NRW“) gibt es die Möglichkeit, auf Basis der „Projektförderung“ eine Werbeagentur mit der Entwicklung einer Kampagne zu beauftragen, die neue und vor allem junge Mitglieder gewinnen könnte. Der Kontakt zu einer Werbeagentur wurde bereits hergestellt und könnte wahrscheinlich über die Projektförderung der Krankenkassen als Projekt für 2-3 Jahre bezuschusst werden.

Es folgte eine angeregte Diskussion unter den Teilnehmern über mögliche Inhalte, Kosten, Umfänge, Dauer und Alternativen zu dieser Kampagne, die der Vorstand bei seinem weiteren Vorgehen berücksichtigen wird.

Von 12:40 Uhr bis 13:10 Uhr unterbrach eine Mittagspause die Diskussionsgespräche.

Um 12:50 Uhr wurde die Versammlung von einem Mitglied verlassen, sodass bis zum Ende und den Wahlen des neuen Vorstandes noch 16 stimmberechtigte Mitglieder anwesend waren.

Der Meinungs austausch war überaus engagiert und viele Aspekte und Ideen wurden angesprochen. Alle Anwesenden wollten versuchen, auf anderen Wegen oder zusätzlich Kontakte zu chronisch Nierenkranken zu finden und aufzubauen.

Zu TOP 6:

Da Änderungen der Satzung nur durch Beschlussfassung der Mitgliederversammlung möglich sind, wurde folgender Satzungsänderung **einstimmig** zugestimmt:

§1, Satz 2: Der Verein hat seinen Geschäftssitz in Bochum (ab dem 1.2.2023 in 44801 Bochum, Gesundheitscampus-Süd 9)

Zu TOP 7:

Die Anschaffung neuer Büromöbel und etwaige Umbauarbeiten, die höhere Kosten als € 3.500,- verursachen werden wurden **einstimmig** bewilligt.

Die bisherige Büroausstattung wurde 1978/1979 angeschafft und bis auf einen Bürostuhl nicht erneuert.

Zu TOP 8:

Um Einladungen zu Vorstandssitzungen und zur MV zusätzlich auch per Mail zu ermöglichen wurde folgende Satzungsänderung **einstimmig** beschlossen:

§7, Absatz 5:

„5. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung durch den ersten Stellvertreter, bei dessen Verhinderung durch den zweiten Stellvertreter, bei dessen Verhinderung durch ein anderes Vorstandsmitglied einberufen werden. Die Einladung erfolgt schriftlich, in begründeten Fällen auch fernmündlich **oder per E-Mail**. Die Einladungsfrist beträgt mindestens sieben Tage; die Einhaltung einer kürzeren Frist ist zulässig, wenn dies im Interesse des Vereins geboten ist. Mit der Einladung ist den Vorstandsmitgliedern die Tagesordnung mitzuteilen.“

§10, Absatz 3:

„3. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung von einem der beiden Stellvertreter nach Abstimmung mit den übrigen Vorstandsmitgliedern einberufen. Die Einberufung erfolgt schriftlich unter Einhaltung einer Frist von drei Wochen. **Als „schriftlich“ gilt auch die Versendung per E-Mail an die Mail-Adresse, die das einzelne Mitglied als Kontakt-E-Mail-Adresse der I.G. Niere NRW mitgeteilt hat.** Die Frist beginnt mit dem, auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Vorstand schriftlich bekannt gegebene Adresse **oder E-Mail-Adresse** gerichtet ist. Das Einladungsschreiben soll die Tagesordnung enthalten.“

Seite 4, Protokoll der Mitgliederversammlung vom 29. Mai 2022 in Neuss

Zu TOP 9:

Der bisherige Vorstand trat geschlossen zurück.

Herr Mario Rosa-Bian überreichte dem ausgeschiedenen 1. stellvertretenden Vorsitzenden, Herrn Günter Feuerhack ein kleines Abschiedsgeschenk und dem langjährigen Kassenwart, Herrn Harald Karis ebenfalls, mit herzlichstem Dank von der gesamten I.G. Niere NRW e.V.

Frau Dr. Karin Ahlert wurde bereits auf der Vorstandssitzung vom 28.4.2022 mit einem Blumenstrauß herzlich verabschiedet.

Herr Harald Karis wurde **einstimmig** als Wahlleiter gewählt. Da die anwesenden Mitglieder auf eine geheime Wahl verzichteten, waren Wahlhelfer nicht nötig.

b)

Als **Vorsitzender** wurde **Herr Mario Rosa-Bian** zur Wiederwahl vorgeschlagen. Mit **15 Ja-Stimmen** und **1 Enthaltung** wurde Herr Mario Rosa-Bian als Vorsitzender wiedergewählt. Er nahm die Wahl an und dankte für das ihm entgegengebrachte Vertrauen.

Zur **1. Stellvertretenden Vorsitzenden** wurde **Frau Carola Hufmüller** aus Düsseldorf vorgeschlagen. Nach einer kurzen Vorstellung wurde sie mit **15 Ja-Stimmen** und **1 Enthaltung** gewählt. Frau C. Hufmüller nahm die Wahl an und dankte ebenfalls für das ihr entgegengebrachte Vertrauen.

Zur **2. Stellvertretenden Vorsitzenden** wurde **Frau Konstanze Birkner** aus Witten vorgeschlagen. Nach einer kurzen Vorstellung wurde Frau K. Birkner mit **15 Ja-Stimmen** und **1 Enthaltung** gewählt, sie nahm die Wahl an und dankte für das ihr entgegengebrachte Vertrauen.

Als **Kassenwart** wurde **Herr André Beiske** aus Hamm vorgeschlagen. Nach einer kurzen Vorstellung wurde er mit **15 Ja-Stimmen** und **1 Enthaltung** gewählt. Herr A. Beiske nahm die Wahl an und dankte für das ihm entgegengebrachte Vertrauen.

Als weitere **Vorstandsmitglieder (Beirat)** wurde **Frau Isabelle Rosa-Bian** aus Düsseldorf und **Herr Dr. Herbert Loock** aus Mönchengladbach mit jeweils **15 Ja-Stimmen** und **1 Enthaltung** gewählt. Beide nahmen die Wahl an und dankten auch für das entgegengebrachte Vertrauen.

Zu TOP 10:

Die beiden Kassenprüferinnen, **Frau Rita Goeres** aus Kaarst und **Frau Ulrike Feuerhack** aus Neuss stellten sich zur Wiederwahl. Beide wurden mit jeweils **15 Ja-Simmen** und **1 Enthaltung** als Kassenprüferinnen wiedergewählt.

Zu TOP 11:

Es wurde vorgeschlagen, für die Umzugskosten und Neuanschaffungen Pharma-Firmen anzuschreiben und um eine entsprechende Spende oder ein entsprechendes Sponsoring zu bitten. Der Vorsitzende, Herr M. Rosa-Bian wird dies gerne in Angriff nehmen.

Frau I. Rosa-Bian schlug vor, personalisierte E-Mail-Adressen der Vorstandsmitglieder einrichten zu lassen und diese auf der Homepage einzustellen. Dies soll zeitnah umgesetzt werden.

Frau K. Birkner erwähnte, dass es immer positiv bewertet würde, wenn die Vorstandsmitglieder in der Vereinszeitung und Homepage mit Namen und Foto angegeben wären. Auch dies soll zeitnah umgesetzt werden, so der Vorsitzende.

Herr A. Beiske schlug vor, noch weitere Beiratsmitglieder zu suchen: Zum Beispiel ein medizinischer Beirat könnte berufen werden, oder ein*e Jurist*in. Auch dies soll erfragt werden.

Seite 5, Protokoll der Mitgliederversammlung vom 29. Mai 2022 in Neuss

Diese Beiratsmitglieder müssen nicht auf einer Mitgliederversammlung gewählt werden, sondern können vom Vorstand bestellt werden.

Herr M. Rosa-Bian wies auf den „Tag der Organspende“ am 4. Juni 2022 hin und die weiterhin bestehende katastrophale Situation der Organspenderzahlen. Er verlas einen „offenen Brief“ der „Initiative ProTransplant“ an den Bundesgesundheitsminister und die Landesgesundheitsminister, der u.A. von der „I.G. Niere NRW e.V.“ und dem „Netzwerk Organspende NRW e.V.“ unterzeichnet wird. Der Brief wird im Laufe der Woche versandt werden, zusätzlich wird eine entsprechende Pressemitteilung per DPA an alle Medien geschickt werden. Der „Bundesverband Niere e.V.“ wird (auf Nachfrage) diesen Brief leider nicht mitzeichnen, obwohl er die Inhalte des Briefes teilt.

Auch wurde auf die Delegiertenversammlung des „Bundesverband Niere e.V.“ in Verbindung mit dem „Tag der Arbeitskreise“ vom 25.6.2022 bis 26.6.2022 in Fulda aufmerksam gemacht. Herr Dr. H. Looock hat Interesse, daran als Delegierter teilzunehmen. Ihm werden umgehend die Unterlagen zugeschickt.

Der Vorsitzende, Herr Mario Rosa-Bian, dankte den Teilnehmern für ihre Aufmerksamkeit, die wichtigen Beschlussfassungen, die wichtigen Diskussionen, den harmonischen Verlauf der Versammlung und freut sich auf die künftige Zusammenarbeit mit den neuen Vorstandsmitgliedern und wünschte allen noch einen angenehmen Tag.

Die Mitgliederversammlung wurde um 14:40 Uhr geschlossen.

Für die Richtigkeit:

gez. Mario Rosa-Bian
Vorsitzender

gez. Bettina Kempen
Protokollführerin

Neuss, den 1. Juni 2022

Das Protokoll mit den Original-Unterschriften und die Teilnehmerliste werden bei der Mitgliederversammlung 2023 vorgelegt.

Mitglieder können auf Wunsch vorab eine Kopie per Post erhalten.

In eigener Sache: Neuer Vorstand und das Ende einer Ära

Auf den vorherigen Seiten konnten Sie das Protokoll unserer Mitgliederversammlung zur Kenntnis nehmen. Damit Sie ein Gesicht zu den gewählten Vorständen haben, erfolgt hier die „bildliche Auflösung“ von links nach rechts:

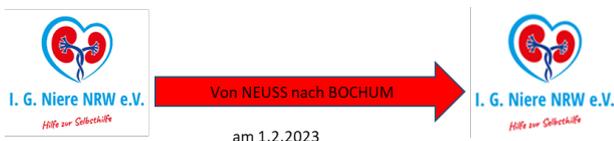
Dr. Herbert Loock, Konstanze Birkner (2. stell. Vorsitzende), André Beiske (Kassenwart), Mario Rosa-Bian (Vorsitzender), Isabelle Rosa-Bian, Carola Hufmüller (1. stellv. Vorsitzende)*



In einer ersten Vorstandssitzung haben sich die Mitglieder des Vorstands folgende Ziele gesetzt:

- Intensivierung/ Wiederherstellung der sozialen Kontakte und der klassischen Selbsthilfe nach der Pandemie (die hoffentlich bald ihr Ende finden wird)
- Gewinnung neuer Mitglieder durch eine Überarbeitung/ Aktualisierung unseres Leitbilds
- Verstärkung der öffentlichen Wahrnehmung durch entsprechende Aktionen und Bereitstellung moderner Informationsmaterialien
- Verstärkte Mitarbeit in den regionalen Netzwerken der Selbsthilfe
- Gewinnung von namhaften Mitgliedern aus der Medizin und anderen, unsere Krankheit und Interessen tangierenden Bereichen, als Mitglieder des von der Satzung vorgesehenen Beirats.

* E-Mail-Adressen: h.loock@niere-nrw.de,
k.birkner@niere-nrw.de,
a.beiske@niere-nrw.de,
m.rosa-bian@niere-nrw.de,
i.rosa-bian@niere-nrw.de,
c.hufmueller@niere-nrw.de



Unsere neue Adresse ab dem 1.2.2023 :
Gesundheitscampus-Süd 9, 44801 Bochum.



DANKE UND „AUF WIEDERSEHEN“

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Vorstandsmitgliedern, Sektionsleiter*innen, Sektionsmitarbeiter*innen und natürlich allen Mitgliedern ganz herzlich bedanken und mich verabschieden!

Nach 30 Jahren als Verwaltungsangestellte in der I.G. Niere NRW e.V. ist es nun soweit: am 1.2.2023 werde ich in Rente gehen.

Als ich 1992 hier meine Tätigkeit begonnen habe, hätte ich niemals gedacht, dass ich so lange bleiben würde oder könnte!

Es ist unglaublich, wie viele Höhen und Tiefen ich erlebt habe, wie viel ich in den Jahren gelernt habe, wie viele bemerkenswerte Menschen ich kennenlernen durfte, wie schmerzhaft jeder Todesfall für mich war.

Natürlich gab es Zeiten, in denen unglaublich viel Arbeit zu bewältigen war, oder in denen ich aufgeben wollte. Aber dann waren da wieder Menschen, denen ich weiterhelfen konnte, die mir zeigten, dass meine Arbeit auch mit Vertrauen und Verantwortung zu tun hat. Selbsthilfe ist wahrlich kein Job, in dem man immer pünktlich den Stift fallen lassen kann und im Privaten nicht mehr daran denkt.

Nein, die Arbeit und besonders die Menschen sind ein Teil von mir geworden. Das wird mir sicher sehr fehlen, ich werde sie alle vermissen und immer in Erinnerung behalten!

Ein neuer, letzter Lebensabschnitt wird für mich beginnen. Und so bleibt mir nur mit einem lachenden und weinenden Auge zu sagen:
„Danke, ich bin dann mal weg...“

In herzlicher Verbundenheit
Ihre

Bettina Kempfen

Jubiläen unserer Mitglieder im Jahr 2022



Foto: Ludmilla Laenglich-Laessigkova

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

Hildegard Albert
Monika Berzowski
Oswald Duda
Andreas Geißler
Hannelore Gräser
Harald Karis
Marianne Karis
Holger Kleinknecht
Leszek Koscielski
Ferdinand Meuthen
Regina Meuthen
Barbara Schnepel

15 Jahre Mitgliedschaft:

Ursula Fröbrich
Ortrud Giesen-Eberhard
Dr. med. Wolfgang Groß
Dr. med. Roland Grütter
Ranka Lubarda-Streek
Olaf Sturhahn

20 Jahre Mitgliedschaft:

Charlotte Baltés

Dagmar Buxel
Hagen Kuhnke
Ursula Machate
Rolf Müller
Lothar Nehm
Uwe Vatterodt

25 Jahre Mitgliedschaft:

Rüdiger Otte
Markus Prangemeier
Jörg Romeikat

30 Jahre Mitgliedschaft:

Dieter Ivo
Heinrich Lingenhöfer
Karl-Friedrich Meyer
Brigitte Wemhöner

35 Jahre Mitgliedschaft:

Heiko Aumann
Rudolf Berkemeier
Martina Federl
Dr. med. Walter Hust
Karin Kiel
Walter Lamertz
Peter Orlt
Susanne Overkamp
Sandra Pagels
Rita Urbach
Renate Zubrowski

40 Jahre Mitgliedschaft:

Wolfgang Hamann
Wolfgang Heinrichs
Rainard Wulf
Siegfried Zdrenka

45 Jahre Mitgliedschaft:

Hubert Erven
Gerda Freckmann
Anneliese Kalisch
Jürgen Kalisch
Helga Kappel

Offener Brief an den Bundesgesundheitsminister und die Ländergesundheitsminister I

Am 4.6.2022 war der diesjährige Tag der Organspende. Es ist immer der erste Samstag im Juni.

Ein Tag der Besinnung.

Ein Tag, an dem die Organtransplantierten ihrem Spender, den Ärzten, den Pflegenden, der Gesellschaft danken für ein zweites Leben.

In fast allen Ländern Europas danken sie auch ihren Politikern. Sie danken ihnen für eine Gesetzgebung, die ihnen eine schnelle Transplantation ermöglicht.

In Deutschland können viel zu wenige Transplantierte ihren Politikern danken. Vor allem können viele Wartepatienten nicht danken, weil sie z.B. 10 Jahre auf eine Niere warten müssen oder vorher versterben.

Die I.G. Niere NRW e.V. ist Mitglied im Netzwerk Organspende NRW e.V., das ebenfalls die Steigerung der Zahl der Organspender, z.B. durch Aufklärung der Bevölkerung, erreichen möchte. Wir unterstützen die Forderung der Initiative PRO TRANSPLANT, in Deutschland endlich gesetzliche Voraussetzungen herzustellen, die die Therapiemöglichkeiten für Patienten auf der Organwarteliste denen in unseren Nachbarländern gleichsetzt.

Anlässlich des Tages der Organspende hat die Initiative PRO TRANSPLANT einen Offenen Brief an die deutschen Gesundheitsminister verfasst:

„Die Organspende braucht ein neues Herz oder Die verschenkte Solidarität

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach, sehr geehrte Damen und Herren Gesundheitsminister der Bundesländer,

trotz vieler erfolgreicher Kampagnen und einer stetig steigenden Spendenbereitschaft in der Bevölkerung erleben wir ein weiteres Desaster. Mit einem Einbruch der Organspenden um 29% im ersten Quartal 2022 im Vergleich zum Vorjahr wurde ein neuer Negativrekord aufge-

stellt.

Wir – die betroffenen, schwer erkrankten Mitbürger*innen – sind entsetzt und verzweifelt. Diese Entwicklung ist beschämend und nicht hinnehmbar. Der europaweite Vergleich offenbart ein deutsches Systemversagen.

Für uns geht es um alles: Leben dürfen oder sterben müssen.

Wir wollen nicht länger zusehen, wie die Verantwortung zwischen Bund und Ländern, zwischen Krankenhäusern, Spitzenverbänden und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) hin- und hergeschoben wird.

Wir bitten Sie daher: Fassen Sie sich ein Herz. Bringen Sie alle Beteiligten an einen Tisch. Die Organspende muss zum großen Check-up. Es braucht einen Neustart. Wir denken bei den Beteiligten unter anderen an:

- das Bundesgesundheitsministerium,
- die Gesundheitsministerien der Länder,
- die Transplantationsbeauftragten,
- den Patientenbeauftragten der Bundesregierung,
- die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG),
- die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO),
- die Bundesärztekammer (BÄK),
- die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG),
- die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN),
- die Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCH),
- die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG),
- die Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU),
- die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI),
- den Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV Spitzenverband),
- die Initiative ProTransplant

Wenn die bisherige Transplantations-Gesetzgebung der Patient wäre, müsste man diagnostizieren: **Austherapiert!**

Offener Brief an den Bundesgesundheitsminister und die Ländergesundheitsminister II

Da bleibt nur: Die Organspende braucht ein neues Herz!

Vor drei Jahren schöpften wir kurz Hoffnung: Alle politischen Parteien waren entschlossen, die Situation der Wartepatient*innen für eine Organspende deutlich zu verbessern. Endlich, nach langen, bitteren Jahren voller Rückschritte. In den darauffolgenden Jahren, so wurde uns versprochen, würden die neuen Gesetze wirken.

Die Wirkung bleibt bis heute aus. Seit 15 Jahren sinkt die Zahl der Organtransplantationen in Deutschland, während die Spendenbereitschaft ständig steigt!

Erwiesenermaßen werden viele potentielle Organspender*innen nicht erkannt und gemeldet. Das Engagement der Krankenhäuser bleibt weit unter den Möglichkeiten. Das Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft scheiterte bereits mit Inkrafttreten zum 01.03.2022.

Niemand konnte und wollte sich vorstellen, was jetzt Realität ist: Aus den katastrophalen Zuständen ist ein Desaster geworden. Ein Absturz! Patientenbetreuer*innen berichten, dass sie ihre Arbeit einstellen, weil sie keine Hoffnung mehr machen können. Derzeit bleibt als einzig brauchbarer Rat für Betroffene: Verlasst Deutschland!

Gerade hat die Schweiz, kulturell und gesellschaftlich sehr gut mit Deutschland vergleichbar, die Opt-out Regelung per Volksentscheid eingeführt. Unter anderem, weil die Wartezeit für eine Niere dort bei 3 Jahren liegt, in Deutschland sind es 10 – für viele mehr als ihre durchschnittliche Lebenserwartung an der Dialyse.

Auch wir sind überzeugt, dass eine Opt-out-Regelung ein unverzichtbarer Baustein zum Erfolg ist.

Bitte beenden Sie diesen Alleingang, beenden Sie das unnötige, stille tausendfache Sterben in Deutschland!

Es ist eine Sache, an einer schweren Krankheit zu leiden, eine andere, die lebenserhaltende Hilfe nicht zu bekommen, weil die Verant-

wortlichen nicht umsetzen, was eine überwältigende Mehrheit eindeutig befürwortet: Mit einem Herz, einer Niere, Lunge oder Leber anderen Menschen ein neues Leben zu schenken.

Geben Sie uns Hoffnung!

Initiative ProTransplant
<https://www.pro-transplant.de/>

Junge Helden e.V.
Stiftung Über Leben – Initiative Organspende
Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Leben Spenden! e.V.
transplantiert e.V.
Transplant Kids e.V.
TransDia Sport Deutschland e.V.
Gegen den Tod auf der Organwarteliste e.V.
Heim Dialyse Patienten e.V.
PKD-Familiäre Zystennieren e.V.
JEMAH e.V.
HLTX e.V. Leipzig
I.G. Niere NRW e.V.
I.G. Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.
Netzwerk Organspende NRW e.V.
Selbsthilfe Organtransplantierte NRW e.V.
Organtransplantierte Ostfriesland e.V.
Regionalgruppe Osnabrück des Landesverbandes Niere Niedersachsen e.V.
Nierenselbsthilfe Hamburg e.V.
Hilfsgemeinschaft der Dialysepatienten und Transplantierte Regensburg/Straubing e.V.
Initiative Menschen auf der Warteliste bei Eurotransplant“

*** ENDE DES OFFENEN BRIEFES ***

Und, werden Sie sich fragen: Gab es irgendwelche Reaktionen, die Hoffnung geben.

Ja und Nein, lautet die Kurzantwort.

Die detailliertere Antwort lautet:
Die Deutsche Gesellschaft für Chirurgie und die Deutsche Transplantationsgesellschaft unterstützen unser Anliegen des beschriebenen Runden Tisches.. Das NRW-Gesundheitsministerium verweist (verwaist?) auf die Kompetenz des Bundes und „hat das Thema Organspende sehr genau im Blick ... und unterstützt und begleitet die Vorgaben des neuen Gesetzes“ (vom 16.01.2020).

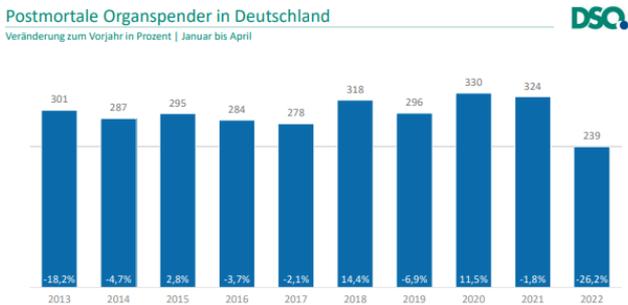
Offener Brief III ... Zahlen der DSO/ Geheime Kommandosache

Darüber hinaus gab es öffentliche Aussagen/ Anregungen/ Forderungen von einigen wenigen Landesgesundheitsministern, die anlässlich des Tages der Organspende erneut die Einführung der Widerspruchsregelung fordern/ unterstützen.

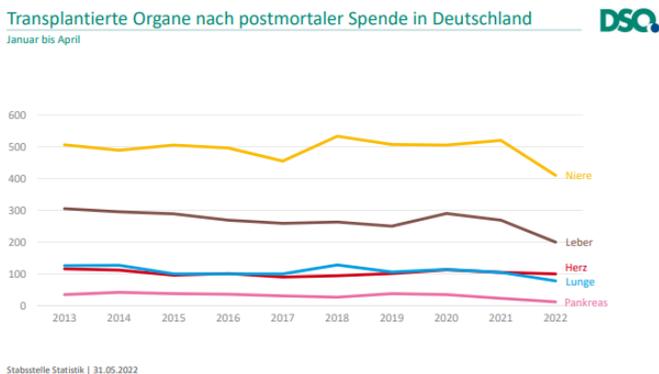
Ganz kurz vor Redaktionsschluss konnten wir noch der Fachpresse entnehmen, dass Bundesgesundheitsminister Prof. Lauterbach wünscht und erwartet, dass aus der Mitte des Parlaments eine neuerliche Debatte mit dem Ziel der Einführung der Widerspruchsregelung entstehe.

Bemerkenswert: Bis auf das NRW-Gesundheitsministerium haben uns also weder das Bundes- noch die Ländergesundheitsministerien geantwortet.

Darstellung des Entwicklungsverlaufs der letzten zehn Jahre über der Zahl der Organspender in den ersten vier Monaten eines Jahres.



Die folgende Tabelle verdeutlicht, dass die Niere als Transplantat den größten Einbruch zu verzeichnen hat während trotz eingebrochener Spenderanzahl die Zahl der transplantierten Herzen annähernd gleich geblieben ist.



GEHEIME KOMMANDOSACHE!

AUF KEINEN FALL mit anderen Menschen über diesen Artikel sprechen und den Inhalt sofort wieder vergessen!

Worum geht es?

Diese Zeitschrift hatte vor Pandemiebeginn vier Seiten mehr Inhalt. Es fehlen seit Beginn der Pandemie jegliche Reiseberichte. Reiseberichte erfüllen mehrere Funktionen: Einerseits sollen und wollen sie Orte, Landschaften, Reisen beschreiben und als mögliche Reiseanregung dienen, andererseits vermitteln sie immer auch die Möglichkeit der individuellen Flexibilität trotz unserer gravierenden Erkrankung der Dialysepflichtigkeit. Denn uns ist bewusst, dass die meisten unserer Leser nicht nierentransplantiert sondern Dialysepatienten sind.

Ich weiß nicht, wann welche Reiseberichte von wem bei uns eintreffen werden, wann die meisten von uns wieder sorgenfrei verreisen können oder wollen. Wenn ich die aktuellen Prophezeiungen der Experten lese, wird die Pandemie leider noch lange nicht enden.

Ich komme zur geheimen Kommandosache. Was, außer den Reiseberichten vermissen Sie, wünschen Sie sich von uns als Redaktion für die nächsten Ausgaben?

Vermissen Sie Informationen zum Thema Dialyse? In den letzten 40 bis 50 Jahren gab es auf dem Gebiet der Dialyseverfahren meines Wissens nichts grundlegend Neues, Beispiel Hämodialyse: es sind nach wie vor riesige Maschinen, die meisten von uns „machen“ die Dialysen in Dialysezentren, die allerdings zwischenzeitlich oft von angestellten Ärzten betrieben werden. Der eigentliche Arbeitgeber ist desöfteren eine GmbH, deren Eigentümer auch eine Aktiengesellschaft im Ausland sein kann.

Vermissen Sie Tipps zu Bewegungsübungen oder Rezepte? Diese finden sich regelmäßig in der Zeitschrift „Der Nierenpatient“, den Sie über uns beziehen.

Also schreiben Sie uns Ihre Ideen!

Entweder an info@niere.de oder unsere Postadresse, zu finden auf der Titelseite.

Symbol-Wettbewerb pro Organspende Ausgerufen von DIATRA und der DTG

Lasst uns gemeinsam ein Symbol entwickeln, das sich fest in unserer Gesellschaft etabliert!

Meistens steckt der Organspendeausweis ungesehen im Portemonnaie - im Ernstfall ist er manches Mal überhaupt nicht auffindbar. Das wollen der DIATRA-Verlag und die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) ändern und das Thema Organspende mit einem klar erkennbaren Symbol stärker ins Licht der Öffentlichkeit rücken.

In Deutschland ist das Thema Organspende nach wie vor zu wenig bekannt und gehört eher zu den sozialen Tabus. DIATRA und die DTG möchten, dass sich mehr Menschen damit auseinandersetzen, mit ihren Angehörigen und Freunden darüber sprechen und ihre Entscheidung (pro oder contra) treffen und dokumentieren.

Trotz einer hohen Bereitschaft zur Organspende in Deutschland (Stand 2021: 82 Prozent) brach im ersten Quartal 2022 die Zahl der Organspender ein (s. Seite 13). Weiterhin sterben tagtäglich Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan, die in fast jedem Nachbarland von uns überleben würden - ein jeder einzelne Tote ist einer zu viel.

Also rufen der DIATRA-Verlag und die DTG auf:

“Greift zu Stift und Papier, zu Tablet oder Computer und sendet uns Eure Entwürfe” bis spätestens 15. August 2022 per e-Mail an symbolwettbewerb@diatra.de oder per Post an DIATRA-Verlag gGmbH, Kaiser-Wilhelm-Ring 78, 55118 Mainz.

Ziel des Wettbewerbs ist die einheitliche Außendarstellung der persönlichen Bereitschaft zur Organspende mithilfe eines Symbols. Ein unverwechselbares und klares Symbol ist eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Kommunikation und fördert den Wiedererkennungswert. Solch ein Zeichen kann das Thema der Organspende salonfähig machen, ohne Organspendeausweis oder Patientenverfügung zu ersetzen.

Das beste Entwurf eines Symbols wird prämiert und soll bundesweit zum Einsatz kommen. Stellen Sie sich vor, wie es auf Textilien, Stoff-

Taschen, Aufklebern, als Schmuck oder gar als Tattoo usw. getragen werden kann.

Der Entwurf sollte folgende Anforderungen erfüllen:

- Prägnanz/ klarer Wiedererkennungswert
- Neu und zeitlos
- Eigenständig.
- Keine Verletzung von Bild- oder Urheberrechten Dritter.

Sie erhalten nach Eingang Ihres Entwurfs eine Eingangsbestätigung. Eingereichte Arbeiten können nicht zurückgesendet werden.

1. Preis: 2.500 €
2. bis 10. Preis: Je ein T-Shirt mit dem neuen Symbol.

Eine Jury ermittelt die Gewinner. Die Juroren sind: Dr. Mark **Benecke**, Franziska **Liehardt** (KiO*), Felix **Vieth** (BZgA), Prof. Mario **Schiffer** (DTG) und Agata **Stark** (DIATRA).

Mit Einreichung Ihres Entwurfs erkennen Sie an, dass:

- Sie die Veranstalter des Wettbewerbs von allen Ansprüchen Dritter, die sich aus der Nutzung Ihres Entwurfs ergeben, freistellen
- Sie dem DIATRA-Verlag die alleinigen und uneingeschränkten Nutzungsrechte am Wettbewerbsbeitrag gewähren
- bei Übersendung eines Teambeitrages die genannten Regeln für alle Teammitglieder gelten.

Mehr auf der Seite des DIATRA-Verlages: www.diatra-verlag.de, unter „NEWS“.

Wir wünschen Ihnen viele Ideen, eine flinke Zeichen-Hand oder schnelle Tipp-Finger und, vor allem, viel Erfolg für Ihren Beitrag.

Das Redaktions - und Vorstandsteam Ihrer I.G. Niere NRW e.V.

*KiO = Kinderhilfe Organtransplantation

Für unsere Rätselfreunde

LÖSUNG des letzten Heftes: 633

Buchgewinner aus dem letzten Heft: Harald Hermanns, Uwe Vatterodt

SUDOKU

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

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 22.07.2022

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!

21 Transplantierte berichten von ihrer Erkrankung an Herz, Lunge, Leber oder Niere und ihrem Leben seit ihrer Transplantation (TX), die nunmehr über 25 Jahre zurück liegt.

Sie legen damit ein deutliches Zeugnis ab, dass mit einer TX nicht nur wenige Jahre geschenkt werden können, sondern durchaus Jahrzehnte.

Sie zeigen auch auf, dass sie sogar an sportlichen Wettkämpfen teilnehmen. Sie sind somit nicht so krank, wie sie von Kritikern oft dargestellt wird.



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: 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