



**I. G. Niere NRW e.V.**

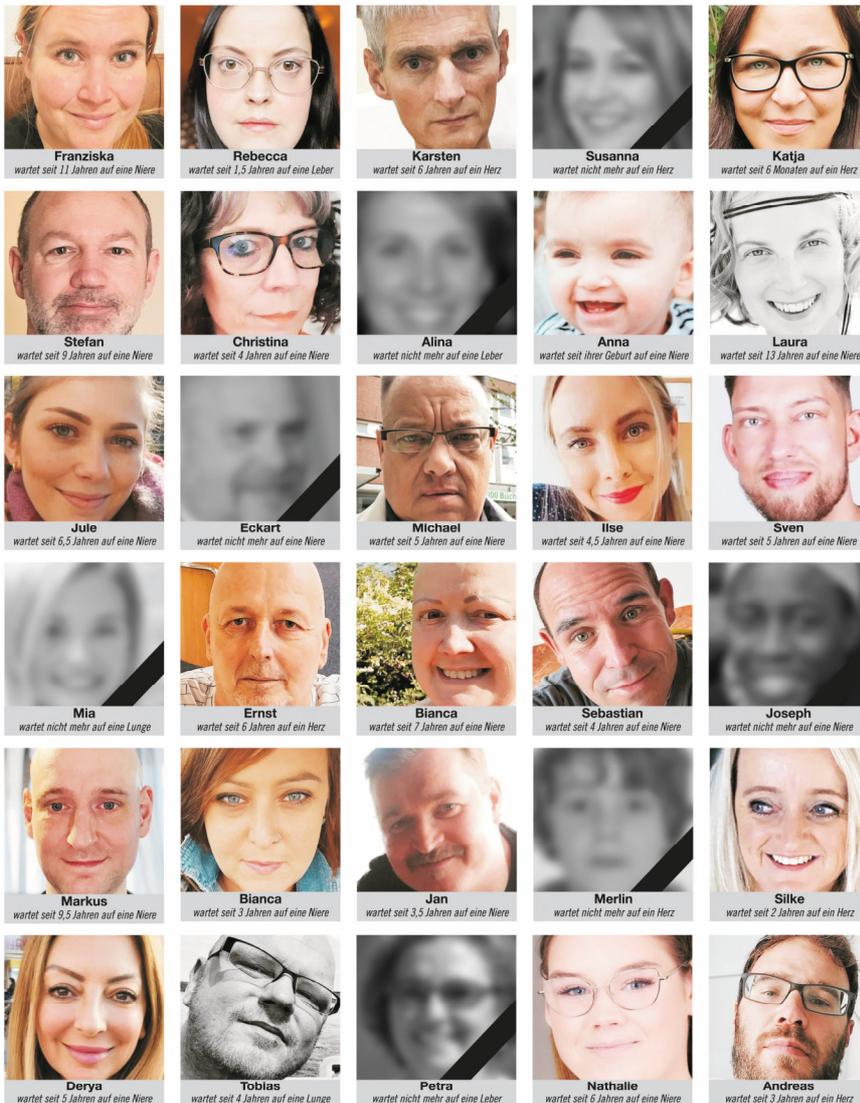
*Hilfe zur Selbsthilfe*

# niere-aktuell-nrw

**Das Magazin für  
Betroffene und Angehörige**

der I.G. Niere NRW e.V.  
Gesundheitscampus-Süd 9  
44801 Bochum  
Tel.: 0234 | 97 83 54 314  
info@niere-nrw.de  
www.niere-nrw.de  
Ausgabe 1/2023

## Wir wollen leben



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

## Das Redaktionsteam



Dr. Herbert Look



Mario Rosa-Bian

Titelbild: „Wartelistenpatienten fordern die gleiche Behandlung wie in Resteuropa“  
© Zazie Knepper, Hamburg

## Impressum

### Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Mario Rosa-Bian, Düsseldorf  
E-Mail: [info@niere-nrw.de](mailto: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](mailto:info@wa-p.net)

Aufgrund der Pandemie werden Sie in dieser Ausgabe leider immer noch 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!

Die letzte Ausgabe unserer Zeitung ist etwas länger her als üblich. Mich hatte es erwischt, also Corona hatte mich erwischt, für einen Transplantierten manchmal ein bisschen heftiger incl. Krankenhausaufenthalt, ein Aneurysma im Bauchraum und ein Problem mit der Makula trugen leider auch zur Verzögerung bei.

Grund zur Freude gab es allerdings auch: Nach einigen Jahrzehnten hat sich der Bundesverband Niere (BN) Ende des letzten Jahres dazu durchgerungen, ebenfalls die Widerspruchsregelung (WSR) in der Organspende zu fordern. Wir hatten im Oktober 2020 auf der Bundesdelegiertenversammlung (BDV) des BN genau dies per Antrag gefordert, was jedoch von der BDV mit großer Mehrheit abgelehnt wurde. So gesehen waren wir unserer Zeit voraus und mussten uns ohne die Unterstützung des BN mit diversen Aktionen für die WSR und die Überkreuz-Lebendspende einsetzen. In dieser Ausgabe finden Sie zwei Offene Briefe an MdB und die deutschen Gesundheitsminister mit unseren Forderungen zur Verbesserung der Lage der Organ-Wartepatienten, deren Reaktionen und unseren Kommentar dazu.

Der Offene Brief, den wir am 1.3.2023 in Berlin dem Bundesgesundheitsministerium übergeben haben, trägt sehr viele Mitzeichnungen von SHG, Patientenverbänden und medizinischen Gesellschaften, leider jedoch nicht die des BN. Wir sind gespannt, wie groß der Einfluss des größten Nierenverbandes ist bzw. wie er sich auswirkt auf eine mögliche Reform der Gesetzgebung.

Wir versuchen, die Politik zu beeinflussen, damit sich die Lage für die Wartepatienten bessert. Leider können sich die meisten Menschen nicht vorstellen, dass sie bereits morgen ebenso in die Lage kommen könnten, ein Organ zu benötigen.

Liebe Mitglieder und Leserinnen, der Vorstand freut sich, wenn Sie uns ein ehrliches Feedback zu unserer Zeitung geben und würde gerne Ihre Vorschläge einfließen lassen. Schauen Sie genau auf die Seiten 4 und 15, dort laden wir Sie herzlich zu zwei Veranstaltungen ein: Dem Tag der offenen Tür in Bochum am 22. April und zu unserer Mitgliederversammlung incl. einer Klausurtagung am 17./ 18. Juni. Und zum Abschluss noch eine Bitte: Wir vermissen Ihre Reiseberichte - senden Sie uns gerne wieder einen kurzen Bericht zu! Wir sind gespannt!  
Bleiben Sie so gesund wie möglich.

Ihre  
**I.G. Niere NRW e.V.**

## In dieser Ausgabe:

**Heft 2023  
(April)**

Das Redaktionsteam	2
Editorial	
Inhaltsverzeichnis	3
Umgezogen! Die neuen Vorstandsmitglieder	4- 6
Zwei Beiräte	7
Offener Brief an die NRW-MdB	8
Reaktionen darauf	9
Kritische Würdigung der Reaktionen Wer ist ProTransplant?	10
Offener Brief an BMG, Länder-GM und alle MdB	11- 14
Gestalten Sie die I.G. Niere NRW mit!	15
Mitgliedsantrag	16

**”DIE MEISTEN  
ZITATE  
IM INTERNET  
SIND FALSCH.**

**ARISTOTELES**

## In eigener Sache: Nichts ist beständiger als der Wandel Vorstellung der neuen Vorstandsmitglieder

---

So ganz passt die Überschrift nicht, denn manchmal lässt der Wandel auf sich lange warten, wenn auch aus gutem Grund.

Wir waren seit Anbeginn des Vereins in Neuss in der Bonner Straße beheimatet, seit 49 Jahren! Wir fühlten uns wohl, unser Vermieter war freundlich und zuvorkommend, die Kosten waren erschwinglich, zumindest für einen wachsenden Verein.

Leider sinken unsere Mitgliederzahlen seit Jahren, weil manche der langjährigen Mitglieder versterben und wir kaum neue, jüngere Mitglieder finden. Das Internet bietet viele Informationen an die früher nur unter Gleichgesinnten kursierten. Dass das Internet menschliche Kontakte und den persönlichen Austausch erschwert, könnte der Schlüssel für unsere geplante Kampagne zur Mitgliederengewinnung in 2023 und 2024 sein.

Frau Bettina Kempen war bis zu ihrem Renteneintritt am 1.1.2023 unser Fels in der Brandung der Anfragen, der Abläufe, der Prozesse mit allen zuständigen Stellen/ Verbänden/ Behörden.

Nun befindet sich unsere Geschäftsstelle seit dem 1. Februar in Bochum. Entrümpelung und Reinigung der alten Büroräume waren nach 49 Jahren eine Aufgabe für Profis. Vieles wurde bei der Gelegenheit weggeschmissen und dennoch musste viel nach Bochum gebracht werden, wo uns nun **Sabine Link** genauso engagiert unterstützen wird wie Bettina Kempen bisher in Neuss.

Unsere Räume sind hell, modern und sehr gut ausgestattet, unsere Kosten sind sogar etwas geringer als bisher; ob dies auch für die Zukunft gilt, hängt von der Inflation, den Energiepreisen und anderen Faktoren ab.

Kommen Sie doch vorbei und schauen sich unsere Büroräume an: Am **Tag der offenen Tür** am **22.04.2023 ab 14:00 h.**

### **Wo genau?**

Gesundheitscampus-Süd 9 in 44801 Bochum.

Das Programm finden Sie auf unserer Homepage unter: AKTUELLES —> VERANSTALTUNGEN/ TERMINE



Dr. Herbert Look

Es war ein dunkler, grauer Tag, damals im Januar 1988. Bereits mehr als ein Jahr war ich in ärztlicher Behandlung und mein Kreatininwert stieg langsam, aber unaufhaltsam. Die praktizierte Eiweißdiät brachte auch nichts und meine Shuntoperation war bereits erfolgt. Nun war es soweit; der Oberarzt der Inneren Abteilung am Franziskushaus in Mönchengladbach teilte mir mit, dass am 1. Februar 1988 meine erste Hämodialyse stattfinden müsse. Katastrophe einerseits und Verbesserung meiner Lebenssituation andererseits. Katastrophe deshalb, weil ich wusste, das würde eine große Einschränkung meines Lebens bedeuten. Aber andererseits auch eine Verbesserung, denn ich wusste auch, dass ich wieder Lebensmittel essen konnte, die mir in der letzten Zeit versagt waren.

Sieben Jahre habe ich dann insgesamt mehr als eintausend fünfstündige Dialysen durchgehalten und dabei auch noch den ganzen Tag gearbeitet. Das wollte ich mir nicht entgehen lassen, mit gerade Ende Dreißig und so vielen Ideen für meine persönliche Zukunft und Karriere.

Täglich wartete ich auf den erlösenden Anruf, dass ein Spenderorgan für mich gefunden worden sei. Es war eine schwere Zeit bis ich dann im Herbst 1994 endlich die Information bekam: In der darauffolgenden Nacht sollte die Transplantation stattfinden und bereits am nächsten Tag nahm meine „fremde“ Niere ihre Funktion auf. Tränen flossen über mein Gesicht, es waren Freudentränen und ich schloss in mein Gebet den selbstlosen, mir unbekanntem Spender mit ein, von dem ich hoffte, dass er dort, wo er sich jetzt befand, für seine selbstlose Spende belohnt werden würde.

## Vorstellung der neuen Vorstandsmitglieder II

---

Mein Name ist Herbert Loock, ich bin inzwischen 71 Jahre alt, verheiratet und wohne in Mönchengladbach.

Nach meiner schulischen Ausbildung absolvierte ich eine kaufmännische Lehre und studierte dann in Paderborn Betriebswirtschaftslehre mit den Abschlüssen Diplom Betriebswirt und Diplom Kaufmann. Gearbeitet habe ich in verschiedenen größeren mittelständischen Konsumgüterunternehmen als Leiter Finanz- und Rechnungswesen, Kaufmännischer Leiter und Geschäftsführer.

Mit Mitte Fünfzig habe ich auch noch an der Universität Hamburg eine Promotionsarbeit angefertigt, für die ich die wissenschaftliche Disputation im Herbst 2007 abgelegt habe. Danach folgten vierzehn Jahre Lehrtätigkeit an verschiedenen Hochschulen in betriebswirtschaftlichen Fächern und die Arbeit mit Studierenden, die mir sehr viel Spaß gemacht hat. Meine „fremde“ Niere hält inzwischen 28 Jahre und mein Dank gilt noch heute dem mir unbekanntem Spender. Ohne ihn wäre mein Leben ganz anders verlaufen und wahrscheinlich hätte es bis heute gar nicht angedauert. Der Tag heute, im März 2023 ist ein schöner Tag und es scheint die Sonne.

\*\*\*\*\*



Andre Beiske

Mehr als 34 Jahre lang lebe ich mit einer Spenderniere. Ein so langes Leben wagte mir 1988 nach der Operation niemand vorherzusagen.

Mehrere Male stand mein Leben auf der Kippe, doch dank der medizinischen Möglichkeiten bin ich sehr dankbar, weiter leben zu dürfen. Dankbar vor allem den Menschen, die hinter der Medizin stecken und sich um mich gekümmert

haben.

Für mich ist das Leben perfekt gelaufen, Ironie liegt mir dabei fern, auch wenn die vergangenen 35 Jahre meines Lebens geprägt waren von Dialyse und Nierentransplantation sowie später unter anderem von zwei Herzinfarkten und einem Aneurysma. Perfekt nenne ich mein Leben schon deshalb, weil ich eigentlich gar nicht mehr da wäre, wenn es die Medizin nicht gäbe.

Als junger Mann und Leistungssportler ging ich zur Musterung und von dort aus direkt ins Krankenhaus. Zwei Jahre lang versuchten Ärzte meine entzündeten Nieren zu heilen, es wurde nicht besser. Mein Leben sackte innerhalb eines Tages von 100 auf null, alles drehte sich um die Krankheit. Ich wurde Dialysepatient und kam auf die Spenderliste. Nach zwei Jahren Wartezeit war 1988 eine Spenderniere für mich da.

Ich wusste, dass das Leben mit einem Spenderorgan hätte kurz werden können. Vielleicht hätte mich das runtergerissen, aber ich hatte einen tollen Arzt. Er hat mich nach der Transplantation mit seiner positiven Art mitten ins Leben zurück katapultiert. So schickte er mich wenige Monate nach der Operation zum Skifahren und zur Arbeit. Ich lernte meine Frau kennen, mit der ich bis heute glücklich zusammenlebe und die mir eine große Unterstützung ist. Ich war zurück.

In der Zeit nach der Transplantation lebte ich so normal wie es mit einer Spenderniere eben möglich ist. Und zwar für lange Zeit.

Vor sechzehn Jahren erlitt ich einen Zusammenbruch, eine autoimmunhämolytische Anämie, die mich lahmlegte.

Ein Aneurysma an der Niere in 2008 bescherte mir die nächste OP, doch ich ließ mich nicht unterkriegen. Erst als ich 2017 einen Herzinfarkt hatte, war ich körperlich und mental sehr angeschlagen. Da brauchte ich richtig Kraft, um aus dem Loch wieder rauszukommen.

Nach einem zweiten Herzinfarkt 2019 ist meine Dankbarkeit gegenüber der Medizin noch weiter gestiegen. Auch hier wurde ich in der darauffol-

## Vorstellung der neuen Vorstandsmitglieder III

genden ambulanten Reha von Ärzten, Psychotherapeuten, Physiotherapeuten und Pflegekräften sehr gut versorgt.

Mit Stents und Bypässen habe ich mein Leben neu überdacht. Ich möchte gerne von meinem Glück etwas zurückgeben.

Nachdem ich erfahren habe, dass unsere Selbsthilfegruppe, die I.G. Niere NRW e.V., aufgrund der Besetzung der Vorstandsposten kurz vor der Auflösung stand, habe ich mich gerne bereit erklärt, die Position des Kassenswartes zu übernehmen.

Gleichzeitig habe ich mir überlegt, meine Erfahrungen zu nutzen, um anderen Nierenpatienten zu helfen. Daher habe ich im vergangenen Jahr an der Fortbildung zum Patientenbegleiter teilgenommen. Dort wurde man unter anderem geschult zu folgenden Themen: Sozialrecht, Einkommen und Rente, Krankheitsbewältigung und Lebensproblemen.

Sollten Sie Gesprächsbedarf haben, oder jemanden kennen, melden Sie sich gern.

\*\*\*\*\*



Isabelle Rosa-Bian

Durch die langjährige Freundschaft und die gemeinsame Ehezeit mit Mario Rosa-Bian bin ich schon recht früh mit dem Thema Nierenerkrankung und Organtransplantation in Berührung gekommen und verfolge die Entwicklung nunmehr seit fast dreißig Jahren.

So habe ich auch keinen Moment gezögert, als die I.G. Niere NRW e.V. personelle Unterstützung brauchte. Seit drei Jahren bin ich nun im Vorstand tätig und bin immer da, wo ich gebraucht werde und sehe mich in erster Linie als starke Frau hinter einem starken Mann.

Am spannendsten finde ich die Infoveranstaltungen in Schulen und würde hier gerne mehr auf offizieller Ebene tun, wie z.B. das Thema Organspende und Transplantation in den Lehrplan mit aufnehmen zu lassen, wie es in Bayern mittlerweile Usus ist.

\*\*\*\*\*

Ich bin Konstanze Birkner und wohne mit meinem Mann, meinem Sohn und meinem Hund in Witten an der Ruhr. Als Geschäftsführerin des Netzwerks Organspende NRW setze ich mich seit vielen Jahren für die Förderung der Organspende in Nordrhein-Westfalen ein. Das Netzwerk ist ein Zusammenschluss von Selbsthilfeverbänden und wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20 h SGB V gefördert durch die Techniker Krankenkasse, BARMER, DAK-Gesundheit, KKH und HEK.



Konstanze Birkner

Ich bin Pflegewissenschaftlerin und Gesundheits- und Krankenpflegerin. Nach meiner Zeit in der Pflege, unter anderem auf der chirurgischen Intensivstation des Rikshospitals in Norwegen, absolvierte ich das Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke. Danach arbeitete ich in leitender Funktion in einem ambulanten Pflegedienst und in einer Selbsthilfekontaktstelle beim Paritätischen Wohlfahrtsverband, sowie für den Patientenbeauftragten des Landes NRW.

Während meiner Zeit als Geschäftsführerin des Netzwerks Organspende NRW wurden zahlreiche neue Projekte, Kooperationen und Aktionen ins Leben gerufen. Dazu gehört unter anderem die Wanderausstellung "Leben schenken - Organspende in NRW" sowie eine Intensivierung der Zusammenarbeit mit dem Ministerium für Gesundheit NRW, der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), den Ärztekammern,

## Vorstellung der Beiräte/ Tag der Offenen Tür

Universitätskliniken und Transplantationsbeauftragten.

In meiner Freizeit unterstütze ich meinen Sohn leidenschaftlich bei seinem Hobby Eishockey und genieße Spaziergänge mit meinem Hund Sirius.

Im Winter zieht es mich in die Berge zum Skilaufen und die Sommer verbringe ich am Liebsten an einem einsamen skandinavischen See.

Ich bin stolz darauf, nun Teil des Vorstands der I.G. Niere NRW e.V. zu sein und den Verein mit meiner Expertise in Sachen Selbsthilfe, Transplantation und Organspende zu unterstützen. Es ist mir ein Anliegen, das Bewusstsein für dieses Thema zu schärfen und Menschen dazu zu ermutigen, sich in der Selbsthilfe zu engagieren.

\*\*\*\*\*



Olaf Holz

Nach Studium von Biologie, Sport, Pädagogik und Philosophie war ich lange Zeit in der Lehrerausbildung, dort u.a. auch als Coach tätig. Im Jahr 2020 begann ich mit der Ausbildung zum Heilpraktiker für Psychotherapie und arbeite seit Februar 2022 in eigener Praxis mit den therapeutischen Schwerpunkten zu den Phänomenen Stress, Ängsten, Depression.

Wie kommt da die Bedeutung der Niere ins Spiel?

Mit dem Phänomen Stress befasse ich mich in Forschung und Lehre seit Ende der 80er Jahre. Daher war die Nebennierenrinde als Bestandteil der sogenannten „Stressachse“ aus Amygdalae, Hypothalamus und Nebennierenrinde immer schon im Fokus meiner Aufmerksamkeit. Die neuesten S3-Leitlinien zur Depression aus dem Jahr 2022 favorisieren als Forschungsgebiet zukünftiger medikamentöser Therapie genau diese Stressachse in den Blick zu nehmen, da Stress, Ängste, Depression psychoneuroimmunologisch und hormonell nach heutigem Wissenstand viele Berührungspunkte haben.

Da liegt es nahe, sich auch mit dem größeren Nachbarn, der Niere, zu beschäftigen, zumal die Steuerung des Elektrolythaushaltes sowohl in der Nebennierenrinde als auch in der Niere selbst erfolgt.

Die Einschränkung bzw. der Ausfall dieses Systems führt zu erheblichen psychophysischen Belastungen bei den Betroffenen. Die Bekanntschaft mit einer transplantierten Person hinterlässt auch bei mir, einem gesunden Menschen, nachhaltige Spuren und führt schlicht zu Demut, selbst (noch) nicht betroffen zu sein.

\*\*\*\*\*

Ich bin sehr erfreut, als Beiratsmitglied mit meiner psychotherapeutischen Expertise dienen zu dürfen

Ich bin Juristin, beruflich tätig als Schuldnerberaterin in der Suchtkrankenhilfe und auch als gesetzliche Betreuerin. Gerne unterstütze ich den Verein mit meinen Kenntnissen im Sozialrecht.



Kirsten Holz

\*\*\*\*\*

Wir sind zum 1.2.2023 umgezogen und laden Sie/ Dich zum Tag der offenen Tür am 22.04.2023 ab 14:00 h ein!

Wir haben eine „Wohn-/Arbeitsgemeinschaft“ zusammen mit dem Netzwerk Organspende NRW e.V. und dem Landesverband NRW des Bundesverbands der Organtransplantierten in 44801 Bochum, Gesundheitscampus-Süd 9.

Wir möchten dies zum Anlass nehmen, uns vorzustellen und Ihnen/ Dir unsere Arbeits- und Tätigkeitsbereiche nahezubringen. Wir freuen uns auf einen regen Austausch und spannende Begegnungen. Zur besseren Planung (ja, es wird auch etwas geben für Ihr/ Euer leibliches Wohl) bitten wir um eine Rück-/Anmeldung bis zum 16.04.2023 an Sabine Link (s.link@niere-nrw.de).

## Offener Brief an die Bundestagsabgeordneten aus NRW

---

Anlässlich des Tages der Organspende am 4.6.2022 haben wir als I.G. Niere NRW e.V. alle Bundestagsabgeordneten aus NRW angeschrieben und sie darum gebeten, etwas gegen das Leid und gegen das Sterben auf der Organwarteliste zu unternehmen.

Lesen Sie, als Beispiel, den Brief an Herrn Gröhe, den ehemaligen Bundesgesundheitsminister:

### **Schenken Sie neues Leben, Herr Gröhe!**

Sehr geehrter Herr Gröhe!

Wir, die I.G. Niere NRW e.V., sind eine Selbsthilfeorganisation, die Nierenerkrankte und deren Angehörige betreuen und beraten. Dies geschieht nach Feststellung der Erkrankung, während der Dialysezeit und auch nach der Transplantation.

Heute treten wir mit einer großen Bitte an Sie heran: Nutzen Sie Ihr Mandat als Mitglied des Bundestages und korrigieren Sie die Bedingungen der Organspende in Deutschland. Am 16. Januar 2020 wurde das deutsche Transplantationsgesetz letztmalig geändert, mit dem Ziel, mehr Organspenden in Deutschland zu ermöglichen. Unabdingbare Voraussetzung bleibt die explizite Einwilligung des Spenders zu Lebzeiten oder seiner Angehörigen in eine solche Organspende. Leider ist aber festzustellen, dass das „Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende“ das formulierte Ziel verfehlt hat und die Zahl der Organspenden sogar zurückgegangen ist, obwohl der weit überwiegende Teil der Bevölkerung die Spende von Organen nach dem Tod befürwortet.

Wenn aber der weit überwiegende Teil der Bevölkerung einer Organspende zustimmt, stellt sich die Frage, warum diese noch einmal ausdrücklich erklärt werden muss. Warum können wir nicht von einer generellen Spendenbereitschaft ausgehen und jeder, der dem widerspricht, muss sich erklären? Ergreifen Sie bitte mit den anderen Abgeordneten aus NRW, die wir ebenfalls anschreiben, die Initiative für einen neuen Gesetzentwurf zur Widerspruchsregelung.

Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach hat diesen Weg anlässlich des Tages der Organspende am 04. Juni 2022 ebenfalls angeregt. In den letzten Jahren ist die Widerspruchsregelung in allen Ländern Europas mit großem Erfolg im Sinne der Organspende umgesetzt worden (Ausnahmen: Dänemark, Litauen, Rumänien).

Wir sind, sehr geehrter Herr Gröhe, den steinigen, schmerzhaften und teilweise deprimierenden Weg der Erkrankung von ihrer Feststellung über die jahrelange, sehr anstrengende und multimorbide machende Dialyse und die Transplantation gegangen (einige von uns, viel zu wenige). Letztere hat einigen von uns inzwischen mehr als 30 Jahre ein neues Leben geschenkt. Von etlichen Mitpatienten mussten wir uns allerdings verabschieden – für sie war die Wartezeit auf das lebensrettende Organ zu lang. Wir kämpfen für alle Organerkrankten, nicht nur für die Nierenkranken.

Es kann jeden treffen. Jederzeit.

Unterstützen Sie uns dabei und, bitte, schenken Sie neues Leben!  
Gerne stehen wir Ihnen für ein persönliches Gespräch zur Verfügung.  
Vielen Dank für Ihren Einsatz und viele Grüße!

Mario Rosa-Bian  
Vorsitzender

## Reaktionen auf den Offenen Brief an die NRW-MdB

### Das Schweigen

#### Nur drei Bundestagsabgeordnete aus Nordrhein-Westfalen antworten I.G. Niere NRW e.V. auf den Brief zur Widerspruchsregelung

Am Tag der Organspende, dem 4.6.2022 äußerte der Bundestagsabgeordnete und Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach, dass erneut über die rechtlichen Bedingungen der Organspende in Deutschland nachgedacht werden müsse. Die Änderung des deutschen Transplantationsgesetzes vom Januar 2020 habe nicht, wie erwartet, zu einer Erhöhung der Organspenden geführt. Die Zahl sei sogar zurückgegangen, obwohl laut Umfragen der weit überwiegende Teil der Bevölkerung eine Spende von Organen nach dem Tod befürwortet. Diese Aussage und der aktuelle Anlass „Tag“ der Organspende waren die Anlässe für den Offenen Brief an die 155 NRW-MdB auf der Vorderseite.

Drei Abgeordnete antworteten.

Ralph Brinkhaus (CDU) schreibt am 19. September in einem umfassenden Brief: „Insbesondere denke ich, dass man mündigen Bürgern guten Gewissens zutrauen und zumuten kann, ein „Nein“ aktiv auszusprechen, was angesichts der bedrückenden Lage eines Spendertiefstandes und der Zahl der unnötig leidenden und sterbenden Menschen aus meiner Sicht auch notwendig und ethisch gut vertretbar ist.“



Ralph Brinkhaus  
©Ralp Brinkhaus/ Tobias Koch

Matthias W. Birkwald (Die Linke) bestätigt in seinem Brief vom 23.9.2022, dass er sich in der Vergangenheit für eine Widerspruchsregelung eingesetzt habe und sendet als Anlage den Text seiner Rede vom 16.1.2020 im Deutschen Bundestag. Darin sagt er unter anderem: „Egal, ob Menschen einen neuen Lungenflügel, ein Herz, eine Leber oder Nieren benötigen – immer handelt es sich um schwer kranke Menschen, deren schlechte Lebensqualität ohne ein

Spenderorgan oft ihre Menschenwürde verletzt, oder deren Leben gar von einer Organspende abhängt.“ und fährt fort: „Das Recht von kranken Menschen, die vom Tode bedroht sind, wiegt meines Erachtens schwerer als das ohne jeden Zweifel vorhandene Recht von gesunden Menschen, sich mit dem Tod und dem Thema Organspende nicht beschäftigen zu wollen.“



Matthias W. Birkwald  
©DBT/ Stella von Saldern

Bettina Lugk (SPD) antwortet im November und drückt ihr Bedauern über den weiter fortschreitenden Rückgang von Organspenden in Deutschland aus. Sie sieht zwar noch Klärungsbedarf hinsichtlich der Verfassungskonformität und der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen. Eher sieht sie wohl eine Möglichkeit, die Bürger bei der Beantragung eines neuen Personalausweises oder Reisepasses nach ihrer Entscheidung zu fragen. Immerhin schreibt sie aber: „Ich habe Ihr Anliegen bei dem für Gesundheitspolitik zuständigen, berichterstattenden Bundestagsabgeordneten meiner Partei vorgetragen und mir weitere Informationen eingeholt.“



Bettina Lugk  
© Die Hoffotografen GmbH

Unabhängig von der vertretenen Meinung haben diese drei Abgeordneten wenigstens geantwortet. Alle anderen angeschriebenen NRW Parlamentarier im Bundestag haben nicht reagiert; von der AfD, der FDP und von Bündnis 90/ Die Grünen hat niemand eine Stellungnahme abgegeben. Die Schlussfolgerung daraus ist, dass der Kampf der I.G. Niere NRW e.V. als Selbsthilfeorganisation weiter gehen muss und sogar noch zu intensivieren ist. Dabei haben wir nur wenige Verbündete im parlamentarischen Raum. Übrigens: Auch der Bundesgesundheitsminister hat nicht geantwortet.

Dr. Herbert Loock

# Kommentar zu den Reaktionen (Offener Brief NRW-MdB) I.G. Niere ist Mitglied bei ProTransplant

## Ich bin enttäuscht !

Seit meinem vierzehnten Lebensjahr bin ich ein politisch interessierter Bürger. Das sind nun siebenundfünfzig Jahre und ich habe immer mit großer Bewunderung auf die Politiker geschaut, die uns in den Kommunal-, Landes-, Bundes- und Europaparlamenten mit viel Einsatz und persönlichem Engagement vertreten. Oft praktiziertes Politikerbashing war und ist mir fremd.

Ich gehöre seit mehr als fünfzig Jahren einer der großen politischen Parteien an und war in der Hochschulpolitik als auch in der Kommunalpolitik aktiv. Ich weiß auch, dass es kein imperatives Mandat gibt; jeder Volksvertreter ist nur seinem Gewissen verantwortlich und hat danach zu entscheiden.

Vollkommen unverständlich ist für mich allerdings, dass Briefe an 155 Bundestagsabgeordnete nur von drei Parlamentariern beantwortet werden. Hier geht es nicht um ein Wischi-Waschi-Thema, sondern für die Betroffenen um eine Lebensfrage. Ich habe sieben Jahre auf eine Niere gewartet und es wurde dann höchste Zeit, denn ich war psychisch und physisch am Ende.

Mit dem dann transplantierten Organ lebe ich heute seit 28 Jahren und der mir unbekannte Spender hat mir ein neues Leben geschenkt. Und das alles soll so unbedeutend sein, dass 152 Abgeordnete nicht einmal auf das Schreiben der I.G. Niere e.V. NRW reagieren?

Ich kann es einfach nicht glauben, ich bin enttäuscht. Leider hat auch mein Abgeordneter, dem ich bei vielen Wahlen die Stimme gegeben habe, nicht auf unseren Brief reagiert.

Übrigens: Ich wette selten. Als wir die Briefe an die Bundestagsabgeordneten verschickt hatten, habe ich mit unserem Vorsitzenden Mario Rosa-Bian gewettet, dass mindestens fünfzig Prozent der angeschriebenen Abgeordneten uns antworten würden. Es ging um ein Abendessen. Die Wette habe ich verloren. Wir werden das gemeinsame Essen nutzen, um neue Aktivitäten zu planen, die dann hoffentlich mehr Reaktionen hervorrufen. Ich bin eben ein politisch interessierter und engagierter Bürger.

Dr. Herbert Loock



Das Bündnis ProTransplant ist ein formloser Zusammenschluss von Vereinen der Selbsthilfe im Bereich der Organtransplantationen und diesen unterstützenden Vereinen und hat zur Zeit folgende Mitglieder:

PKD Familiäre Zystennieren e.V.  
Transplantationsbegleitung  
Leben Spenden! e.V.  
Junge Helden e.V.  
NierenSelbsthilfe Hamburg e.V.,  
Initiative Menschen auf der Warteliste bei  
EUROTRANSPLANT  
ADTKD Vision Cure  
Jemah e.V.  
Organtransplantierte Ostfriesland e.V.  
Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste e.V.  
Transplant-Kids e.V.  
TransDia Sport Deutschland e.V.  
Transplantiert e.V.  
HLTX e.V.  
I.G. Niere NRW e.V.

Das Ziel des Bündnisses ist die Verbesserung der Gesetzgebung zu Organspende und Organtransplantation in Deutschland durch seine Einflussnahme.

Das Bündnis nimmt der Politik das jahrzehntelange folgenlose Vertrösten auf Besserung in der Zukunft nicht mehr ab.

### Was ProTransplant fordert:

Deutschland soll von den Gesetzen zur Organspende unserer Nachbarländer lernen und somit die Wartezeiten auf ein Organ, das Leid und das Sterben auf der Warteliste verringern.

Aus diesem Antrieb heraus hat das Bündnis über zwei Monate lang einen Offenen Brief erarbeitet und Unterstützer:innen, auch und vor allem auf Seiten der medizinischen Fachgesellschaften und Verbände, gefunden. Der Brief wurde am 1.3.2023 in Berlin dem BMG übergeben.

Auf der folgenden Seite finden Sie die Forderungen des Bündnis' und die Mitzeichner. Bei diesen fehlt u.A. unser Bundesverband Niere.

# Offener Brief an BMG, Länder-GM und alle MdB I

## Deutschen Irrweg in der Organspendepolitik beenden Katastrophale Bilanz nach 3 Jahren neuer Gesetzgebung

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach,  
sehr geehrte Damen und Herren Gesundheitsminister\*innen der Bundesländer,  
sehr geehrte Damen und Herren Bundestagsabgeordnete!

Laut Grundgesetz Artikel 2 hat jeder Mensch das Recht auf Leben. Dies gilt offenbar nicht für die Patient\*innen auf der Warteliste für eine Organspende. Drei Jahre nach Abstimmung des Bundestages über die neue Gesetzgebung beklagen wir weitere 3.000 Verstorbene, die mit einer Organspende hätten gerettet werden können. Statt der erhofften Verdopplung der Organspendezahlen erleben wir einen schlimmeren Absturz als je zuvor. In einem der reichsten Länder der Welt gelingt es nicht, die betroffenen Patient\*innen medizinisch angemessen zu versorgen. Der deutsche Irrweg in der Organspendepolitik ist endgültig in eine Sackgasse geraten. Wir fordern eine radikale Umkehr mit folgenden Maßnahmen:

### 1. Doppelte Widerspruchsregelung

Viele Expert\*innen haben 2020 vor einem verkappten „Weiter so“ in Form der Entscheidungsregelung gewarnt – sie wurden nicht gehört. Übergangen wurden die Bevölkerung und die Anhänger\*innen aller demokratischen Parteien, die mehrheitlich hinter einer Widerspruchsregelung (WSR) stehen. Ein Opt-out-Modell ist kostengünstig, stärkt die Patient\*innenautonomie und entlastet die Angehörigen. In 29 von 35 europäischen Ländern gilt es bereits oder wird eingeführt.<sup>1</sup> Neu ist, dass Bündnis 90/Die Grünen auf ihrem Bundesparteitag im Oktober 2022 beschlossen haben, die WSR endlich auch in Deutschland einzuführen.<sup>2</sup> Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) spricht sich angesichts der katastrophalen Situation ebenso dafür aus wie der Bundesverband Niere e.V.<sup>3</sup> Auch von allen relevanten medizinischen Fachgesellschaften und dem Nationalen Ethikrat wird die WSR befürwortet.<sup>4</sup> Deutschland „importiert“ hunderte Organe/Jahr aus den Eurotransplant-Partnerländern; in all diesen Ländern gilt die WSR.<sup>5</sup>

## 2. Reform der Organisations-Strukturen und Prozesse in der Organspende

Die zentralen Probleme des deutschen Gesundheitssystems wirken sich auch auf die Organ- und Gewebespende aus. Aus Sicht der Transplantationsbeauftragten stehen Personal-mangel in der Pflege und bei den Ärzt\*innen sowie fehlende Kapazitäten an Intensivbetten ganz oben auf der Liste der Ursachen der Missstände.<sup>6</sup>

Diese Defizite sind so gravierend, dass nicht immer die Möglichkeit einer Organspende geklärt wird, eine infauste Prognose zur vorzeitigen Therapielimitierung führt und die verbesserte Vergütung von Organentnahmen nicht greift. Die Erkennung möglicher Spender\*innen mithilfe digitaler Tools (z.B. das DETECT-Programm) muss Teil der Routineversorgung werden.



Vor dem Haupteingang des BMG

### 3. Organspende nach Kreislauftod

In Deutschland sind Organspenden nur nach Hirntod möglich. In den meisten anderen europäischen Ländern kann auch nach Kreislauftod (Donation after circulatory Death; DCD) gespendet werden, was dort zu mehr Organspenden geführt hat.<sup>6,7</sup>

Daraus ergibt sich eine paradoxe Situation: Organe von Menschen, die aufgrund von Kreislaufversagen gestorben sind, dürfen deutschen Wartepatient\*innen von Eurotransplant nicht vermittelt werden. DCD gilt bereits in 17 europäischen Ländern, in 8 Ländern ist die Einführung geplant – warum nicht in Deutschland?<sup>6</sup>

### 4. Crossover- und Ketten-Lebendspende

Auch die Crossover-Lebendspende muss - wie in den europäischen Nachbarstaaten - endlich

# Offener Brief an BMG, Länder-GM und alle MdB II

in Deutschland etabliert werden. Wenn eine Lebendorganspende zwischen Personen, die Organe spenden dürfen, aus medizinischen Gründen nicht infrage kommt, soll es ermöglicht werden, ein solches Spender\*innen-Empfänger\*innen-Paar mit weiteren geeigneten Paaren anonym zusammenzubringen und Lebendorganspenden kreuz- und kettenweise durchzuführen.



Unsere Übergabe des Offenen Briefes und 26 weiße Trauer-Lilien (Symbol für 26 Jahre TPG) vor dem BMG am 1.3.2023 in Berlin an Ministerialrätin Claudia Siepmann und Pressereferent Sebastian Gülde

## 5. Altruistische Organspende

Lebendspenden einer Niere sind in Deutschland auf einen eng gefassten familiären oder Freundes-Empfängerkreis beschränkt. Bei einer altruistischen Spende wäre es möglich, dass eine Person eine Niere freiwillig und unentgeltlich an eine unbekannte Person spendet.

### Politischen Willen zeigen

In Deutschland fehlt es an einer Kultur der Organspende. Angesichts einer sehr hohen Organspende-Bereitschaft in der Bevölkerung erwarten wir von unseren Politikern Haltung.<sup>8</sup>

Wer von Ethik spricht und gleichzeitig tatenlos zusieht, wie jeden Tag drei Patient\*innen auf der Warteliste sterben, handelt nicht ethisch. Die Politik muss sich bekennen, indem sie das von der breiten Mehrheit der Bevölkerung und von allen Expert\*innen erwünschte Verhalten zum Wohle aller durch die Umsetzung der o.g. Punkte 1-5 gesetzgeberisch beschließt. Neben diesen Forderungen sollten Menschen, die postmortal Organe gespendet haben, besser gewürdigt werden, beispielsweise indem der Staat die Bestattungskosten übernimmt.

Setzen Sie die weltweit bekannten und bewährten Erfolgskonzepte endlich um!



Zusätzlich hatten wir 300 Grablichter vor dem Eingang angezündet als ein Symbol für die 3.000 auf der Warteliste Verstorbenen seit dem 16.1.2020, dem Tag der Ablehnung der Widerspruchsregelung durch den Bundestag

Quellen:

1 <https://www.organspende-info.de/gesetzliche-grundlagen/entscheidungsloesung> (Abruf am 26.11.2022); Mittlerweile wurde in Irland die WSR eingeführt und in der Schweiz die Einführung der WSR beschlossen.

2 <https://antraege.gruene.de/48bdk/widerspruchsloesung-in-der-organspende-implementieren19962> (Abruf am 29.11.2022)

3 [https://dso.de/SiteCollectionDocuments/Pressemeldungen%20PDFs%20und%20Anh%C3%A4nge/DSO%20Kongress%202022/PM\\_PK\\_DSO-Jahreskongress\\_2022\\_final.pdf](https://dso.de/SiteCollectionDocuments/Pressemeldungen%20PDFs%20und%20Anh%C3%A4nge/DSO%20Kongress%202022/PM_PK_DSO-Jahreskongress_2022_final.pdf) (Abruf am 29.11.2022)

4 [https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme\\_Organ\\_mangel.pdf](https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme_Organ_mangel.pdf)

5 <https://www.eurotransplant.org> (Abruf am 29.11.2022)

6 DSO-Kongress 2022; Bericht des Vorstandes, 3.11.2022: <https://www.dso.de/DSOKongress/Pages/R%C3%BCckblick.aspx>

7 de Jonge et al. [Organ donation after circulatory death]. *Nervenarzt*. 2016 Feb;87(2):150-6

8 [https://www.bzga.de/fileadmin/user\\_upload/PDF/pressemitteilungen/daten\\_und\\_fakten/BZgA\\_Infoblatt\\_Studie\\_Organspende\\_2022\\_final.pdf](https://www.bzga.de/fileadmin/user_upload/PDF/pressemitteilungen/daten_und_fakten/BZgA_Infoblatt_Studie_Organspende_2022_final.pdf)

### Mitzeichnende Selbsthilfegruppen, Verbände, Gesellschaften:

ADTKD Vision Cure  
AKTX Pflege e.V.  
Berg und Tal e.V.

## Offener Brief an BMG, Länder-GM und alle MdB III

---

### Mitzeichnende Selbsthilfegruppen, Verbände, Gesellschaften:

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.  
Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.  
Dialyse Rostock e.V.  
Die Peritoneal Dialyse e.V.  
Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste e.V.  
Heim Dialyse Patienten e.V.  
Hilfsgemeinschaft der Dialysepatienten und Transplantierten Freising e.V.  
Hilfsgemeinschaft Dialysepatienten und Transplantierte Regensburg/ Straubing e.V.  
HLTX e.V. - Verein für Herz-Lungen- Transplantation Leipzig  
IG Niere NRW e.V.  
IG Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.  
Initiative Menschen auf der Warteliste bei Eurotransplant  
Junge Helden e.V.  
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.  
Leben spenden e.V.  
Landesverband Niere Bayern e.V.  
Nephthi-N - Das Nephronophthise-Netzwerk  
Netzwerk Organspende NRW e.V.  
Nierenkinder Berlin-Brandenburg e.V.  
Organtransplantierte Ostfriesland e.V.  
Regionalgruppe Osnabrück Landesverband Niere Niedersachsen e.V.  
PKD Familiäre Zystennieren e.V.  
Selbsthilfe Organtransplantierte NRW e.V.  
Stiftung Über Leben e.V.  
Verein Leberkrankes Kind e.V.  
Transplantiert e.V.  
Transplant Kids e.V.  
DaVita Deutschland AG  
Deutsche Akademie für Transplantationsmedizin  
Deutsche Gesellschaft für Chirurgie  
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, Herz- und Kreislaufforschung e.V.  
Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie  
Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie  
Deutsche Transplantationsgesellschaft  
Deutsche Gesellschaft für Urologie  
ERKNet  
The European Rare Kidney Disease Reference Network  
European Kidney Health Alliance  
Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) e.V.

KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.  
DIATRA-Verlag, Mainz  
Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Banas, MBA,  
Leiter Abteilung für Nephrologie, Leiter Universitäres Transplantationszentrum Universitätsklinikum Regensburg

Prof. (Univ. Lima) Dr. Bauer MdL, Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung [www.patientenportal.bayern.de](http://www.patientenportal.bayern.de)

Professor Dr. Rainer Blasczyk, Medizinische Hochschule Hannover

Dr. Fritz Diekmann, Leiter/ Direktor des Nierentransplantationsprogramms Hospital Clínic, Ass. Prof Universität Barcelona

Prof. Dr. K.-U. Eckardt, Klinikdirektor, Medizinische Klinik m.S. Nephrologie und Intensivmedizin Campus Virchow Klinikum

Prof. Dr. Ulrich Frei, Ehem. Vorstand Krankenversorgung, Charité Universitätsmedizin Berlin

P. Klaus Schäfer SAC, Klinikseelsorger, Universitätsklinik Regensburg

Prof. Dr. med. Claudia Schmidtke, MBA, Sprecherin Universitäres Herzzentrum Lübeck (UHZL), Ehemalige Patientenbeauftragte der Bundesregierung 2019-2021

Daniel Schrader, nicht-ärztlicher Transplantationsbeauftragter, Universitätsklinikum Düsseldorf

Dr. Ebru Yildiz, Westdeutsches Zentrum für Organtransplantationen, Universitätsmedizin Essen

### Wie waren wessen Reaktionen?

Dieser Teil zum Offenen Brief ist sehr kurz.! Leider!

Hier wir gehen: Bei der Übergabe des Offenen Briefes wurde uns zugesichert, dass er, der Brief, zusammen mit den Trauer-Lilien an Minister Lauterbach übergeben würde. Wir haben keinen Grund, an der Aussage zu zweifeln.

## Offener Brief an BMG, Länder- GM und alle MdB IV Jubiläen unserer Mitglieder

Wir haben bis zum Redaktionsschluss keine Antwort von ihm erhalten.

Wir haben auch keinerlei Antwort von irgendeiner/m Länder-Gesundheitsminister-In erhalten. Gut, sie entscheiden auch nicht über die Organspende, dies machen ausschließlich die Bundestagsabgeordneten.

Wir haben von den 736 angeschriebenen Bundestagsabgeordneten 7 Antworten erhalten. Zwei Antworten haben uns und unsere Forderungen bestärkt, zwei MdB haben uns geantwortet, dass sie unseren Offenen Brief an die fachlich zuständige Person ihrer Bundestagsfraktion weitergeleitet haben, d.h. diese Abgeordneten wissen nicht, dass sie eines Tages im Rahmen einer sog. ethischen Debatte eine eigene „abgehangene“ Meinung haben müssen, falls ein oder mehrere Themen unseres Briefes zur Abstimmung im Bundestag kommen wird. Da hilft es im Zweifel überhaupt nicht, wenn die gesundheitspolitische Sprecherin einer Fraktion z.B. eine Gegnerin der Widerspruchsregelung ist. Zumindest hilft es den Wartepatienten nicht und der MdB „macht sich einen schlanken Fuss“. Drei Abgeordnete haben uns geantwortet, warum sie unsere Forderungen, insbesondere unsere Forderung der Widerspruchsregelung, nicht unterstützen können, nämlich aus ethischen Gründen. Die „ethischen Gründe“ wurden nicht oder nur rudimentär erläutert.



Der Ort der Abstimmung über Organspende

Wenn WIR an die Ethik der Wartepatienten denken, brauchen wir die Widerspruchsregelung, wie x-fach erläutert. Wenn wir an die Ethik der Hirntoten denken, stellen wir fest: Sie sind tot, so schlimm es ist für die Angehörigen. Wenn wir an die Ethik der Angehörigen denken, stellen wir fest: Nicht die Organspende ist das Problem (jeder kann jederzeit begründungsfrei

widersprechen, auch die Angehörigen), sondern der Tod, der Verlust des Bruders, der Schwester ist das große Problem. Es kann auch nicht die Ethik des Selbstbestimmungsrechts sein, denn es kann jeder jederzeit begründungsfrei widersprechen.

**Fassen wir zusammen:** Wir finden es beschämend, wie wenig es Politiker, insbesondere Bundestagsabgeordnete, interessiert, dass täglich Patienten in Deutschland sterben, die in unseren Nachbarländern höchstwahrscheinlich gerettet werden würden.

Es scheint so zu sein, dass nur solche Aktionen wahrgenommen werden und zu gesellschaftlichen und politischen Diskussionen führen, die unter Verwendung von Sekundenkleber stattfinden:



\*\*\*\*\*

Und wo sind jetzt die Jubiläen und ein neues Foto unserer berühmten Vertragsfotografin Ludmilla Laenglich-Laessigkova?

Tja, wir müssen Sie enttäuschen. Aus Platzgründen entfallen sie und werden nachgeholt. Wir hatten diskutiert, ob wir z.B. die Namen der Mitzeichnenden des Offenen Briefes weglassen und die Jubiläen drucken. Wir haben uns dagegen entschieden, weil wir glauben, dass es wichtig ist, zusätzlich zum Inhalt des Offenen Briefes klar herauszustellen, wer ihn unterstützt; und dies sind sehr viele fachkundige Menschen und Organisationen. Umso unverständlicher die wenigen Reaktionen der Adressaten.

## Mach mit, Du bist eingeladen! Tag der Organspende, Klausurtagung, Mitgliederversammlung

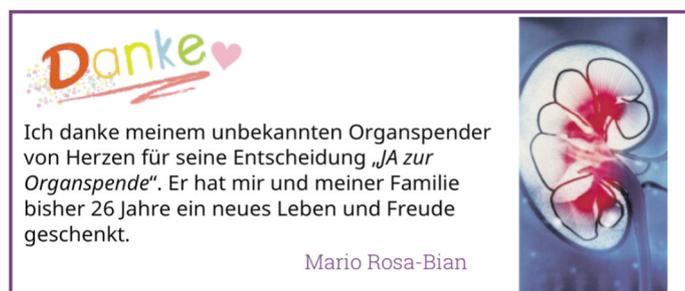
Wie immer am ersten Samstag im Juni findet der Tag der Organspende statt, in diesem Jahr sogar in meiner Heimatstadt Düsseldorf. Dieses Jahr sogar bereits zum 40. Mal!

Es ist so etwas wie ein Highlight zum Thema Organspende, natürlich wird es u.A. einen ökumenischen Gottesdienst geben, in dem wir Organempfänger unseren Spendern und ihren Angehörigen zutiefst danken werden. Natürlich wird es wieder die Aktion „Geschenkte Lebensjahre“ geben, Transplantierte halten Schilder hoch, auf denen die Zahl ihrer „Jahre mit Niere/ Herz/ Leber usw.“ prangen. Natürlich werden wir alle auch ein bisschen klagen, wie wir es schaffen könnten, dass weniger Patienten auf der Warteliste sterben.

Ich wünsche mir, dass z.B. Nierenwartepatienten Schilder hochhalten auf denen die Zahl ihrer Wartejahre stehen. Patienten, die im Krankenhaus leben und auf ein Herz warten, können sich (noch) nicht bedanken und auch nicht nach Düsseldorf kommen. Der Tag der Organspende war in erster Linie immer ein Aufklärungs- und Danksagungstag.

Warum sollte es nicht auch ein Tag der politischen Forderungen sein? Alles, was benötigt wird, um Tod und Leid zu verringern oder wenigstens auf das europäische Maß zu senken, ist bekannt, wird jedoch von der Bundespolitik seit Jahren ignoriert.

Meine Art „Danke“ zu sagen sah im letzten Jahr in meiner Tageszeitung so aus:



Vielleicht haben Sie Lust, Zeit (und die notwendigen ca. 50 Euro), um eine gleiche oder ähnliche Anzeige zu schalten. Die Reaktionen aus den letzten Jahren mir gegenüber zeigen, mindestens: Damit machen Sie garantiert nichts falsch, im Zweifel sehr viel richtig.

Der neue Vorstand macht etwas Neues.



Das ist ja unerhört!

Ja, unerhört aber nicht ungelesen.

Wir laden alle Mitglieder zu einer Klausurtagung für den 17. und 18. Juni ein.

Wir werden uns durch Fachvorträge inspirieren lassen, aus heutiger Sicht planen wir Vorträge zum Themenkomplex Urlaub und Dialyse und Rehabilitation bei/ nach Dialyse/ Transplantation. Wir planen ein Worldcafé und planen Inhalte, Aufgaben und Ziele für die kommenden Jahre.

Apropos „kommen“. Komm' einfach dazu, denn direkt nach der Klausurtagung machen wir unsere Mitgliederversammlung. Wir beginnen am 17.6. um 10:00 und beenden unser Treffen am 18.6. nach dem Mittagessen. Du kannst/ Sie können sich schon jetzt anmelden per mail via: [info@niere-nrw.de](mailto:info@niere-nrw.de) .

Die genauen Einzelheiten werden wir rechtzeitig bekanntgeben, z.B. auf unserer Homepage unter AKTUELLES.

\*\*\*\*\*

Waren Sie schon einmal im Urlaub? Bestimmt! Auch als Dialysepatient oder Transplantierte! Möchten Sie uns nicht einen kleinen Reisebericht mit ihren schönen Erlebnissen senden? Möglicherweise gibt es Interessantes zum Thema Dialyse aus unseren Nachbarländern oder Sie haben einen Tipp für Dialysepatienten, wo es besonders entspannend und erholsam ist.

Vielleicht möchten Sie uns aber auch „Ihre Geschichte“ mitteilen? Wie kamen Sie an die Dialyse? Wer hat Ihnen wie geholfen? Wie lange haben Sie auf Ihre Niere gewartet? Welche Tipps haben Sie gegen den Durst?

Schreiben Sie uns!

[Info@niere-nrw.de](mailto:Info@niere-nrw.de)

# 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.

Vorname: \*

Nachname: \*

Straße, Nr.: \*

PLZ, Ort: \*

Beruf:

Telefon:

Telefax:

E-Mail:

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

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

Ich möchte freiwillig, jährlich und jederzeit widerrufbar

 €

zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag leisten.

Datum

Unterschrift

**I.G. Niere NRW e.V.**  
Gesundheitscampus-Süd 9  
44801 Bochum

Tel.: 02 34 | 97 83 54 314  
E-Mail: [info@niere-nrw.de](mailto:info@niere-nrw.de)  
Web: [www.niere-nrw.de](http://www.niere-nrw.de)

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

## Wir schützen Ihre Daten!

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

\* Pflichtangaben