JuNi News

Das junge Nierenmagazin

Ausgabe 73 Nr. 04/2011

+ + + 10 Jahre Junge Nierenkranke + + + Tag der Organspende+ + +

Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Inhalt dieser Ausgabe

Vorwort	**Seite 2**
10 Jahre JN	**Seite 3**
20. Erfurter Dialysefachtagung	**Seite 4**
Kirchentag Dresden	**Seite 6**
Tag der Organspende Saarbrücken	**Seite 9**
Tag der Organspende Stuttgart	**Seite 11**
Urlaubszeit – Hilfsfonds Dialyseferien e. V.	**Seite 12**
Patientenseminar Berlin	**Seite 13**
Tipps und Tricks	**Seite 15**
Humor	**Seite 16**
Termine	**Seite 16**
Wir sind für Euch da	**Seite 17**
Impressum	**Seite 17**

Vorwort

Liebe Leser der JuNi-News,

auch in dieser Ausgabe haben wir wieder jede Menge zu berichten. Viele unserer Mitglieder sind aktiv unterwegs und engagieren sich. An dieser Stelle möchte ich allen für Ihre Aktivitäten danken. Besonders zum Tag der Organspende, waren Bundesweit an verschiedenen Orten aktive Mitglieder im Einsatz. Ich finde diesen Einsatz toll und möchte das Engagement loben.

Diese Ausgabe ist auch etwas ganz besonderes. Die Jungen Nierenkranken Deutschland e.V. feiern Geburtstag. Daher wird dies auch eine kleine Sonderausgabe, mit einem zusätzlichen Bericht über unsere 10 Jahre. Den Höhepunkt wird es dann im September in Gotha geben. Hier findet unsere 10-Jahrefeier statt.

Und dann ist sie wieder da, die Urlaubszeit. Einmal im Jahr vom Alltag abschalten und wegfahren. Davon träumt so manch einer, aber nicht jeder hat den Geldbeutel. Daher möchten wir nochmal auf den Hilfsfonds Dialyseferien e.V. hinweisen. Lediglich ein kleiner Antrag muss gestellt werden und der Traum vom Urlaub kann sich schon erfüllen. Bei Fragen oder Problemen, zu diesen oder anderen Themen, sind wir gern für Euch da!

Ich wünsche viel Spaß beim Lesen dieser Ausgabe.

Sven Schrot

10 Jahre JN

10 Jahre Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Die jungen Nierenkranken feiern dieses Jahr ihren 10.ten Geburtstag. Aus diesem Grund möchte ich kurz zurück blicken auf diese bewegten 10 Jahre. Einige unserer Mitglieder haben auf meine Umfrage reagiert und ein kurzes Statement abgegeben. So ist dieser Bericht entstanden, der unseren Verein widerspiegeln soll. Zum Abschluss möchte noch einen kurzen Ausblick wagen.

Ich finde 10 Jahre ist schon eine stolze Zeit und dies möchten wir auch am 17.09.2011 zusammen mit euch in Gotha feiern. Hierzu ist nach wie vor jeder der dem Verein verbunden ist herzlich eingeladen.

Die jungen Nierenkranken sind 2001 auf Initiative von Monika Centmayer entstanden. Sie war auch die erste Vorsitzende des Vereins. Die Entscheidung, einen neuen Verein zu gründen viel recht spontan. Das damalige Team für die Vorbereitungen bestand aus vier Personen: Monika und Dieter Centmayer, Joachim Kaiser und Susanne Brustgi. Viel Zeit ließ man sich mit den Vorbereitungen allerdings nicht. Es galt in kürzester Zeit heraus zu finden, wie man einen Verein gründet. Hierzu gehören eine Satzung und Geschäftsordnung, die erstellt werden mussten. In der Satzung wird festgehalten, warum man den neuen Verein benötigt. Die speziellen Ziele des Vereins, die verfolgt werden sollten, mussten definiert werden. Eine erste Prüfung wurde durch das Amtsgericht Karlsruhe bestätigt.

Ein neuer Verein war geboren, der jungen Nierenkranken ab sofort in allen Lebenslagen helfen sollte. Junge Menschen, die ihr Leben noch vor sich haben, sollten in Schule, Ausbildung, Beruf, Partnerschaft, Familiengründung und natürlich die Aufklärung über die eigene Erkrankung unterstützt werden. Über die aktuellen, neusten und zukünftigen medizinischen Möglichkeiten sollte ab nun informiert werden, um das Leben zu verbessern oder zu erhalten.

An der Grundausrichtung hat sich auch bis heute nichts geändert. Wie damals schon, sind auch heute noch alle mit sehr viel Engagement und großer Freude bei den Tätigkeiten dabei. Es hat sich eine große Familie mit vielen Freundschaften entwickelt. Neue Mitglieder sollen sofort sichtbar und fühlbar in die Gemeinschaft aufgenommen werden. Die regelmäßigen Seminare sind nach wie vor ein wichtiger Bestandteil. Die Veranstaltungen müssen organisiert werden, was keine einfache Aufgabe ist. Mit wechselnden Veranstaltungsorten werden immer wieder fachliche und gut ausgearbeitete Seminare mit angesehenen Fachleuten durchgeführt. Jeder soll die Möglichkeit bekommen, mit seinem Arzt auf Augenhöhe reden zu können und die Zusammenhänge seiner Krankheit zu verstehen. Mit diesen interessanten Seminaren soll auch eine Wissenserweiterung um die eigene Krankheit erreicht werden.

Hierdurch sollen:

- eine bessere Lebensplanung für Arbeit und Freizeitgestaltung ermöglicht werden
- weniger Ungewissheit und somit weniger Angst im Umgang mit der Krankheit
- bessere Selbstbestimmung über den eigenen Körper erreicht werden.

Hintergrund für die Seminarorte quer durch Deutschland verteilt, hatte zwei Hintergründe. Zum einen sollte die Gerechtigkeit gegeben sein, dass jeder Mal eine kurze Anreise hat. Zum anderen sollten die Mitglieder motiviert werden, mal einen Schritt aus dem gewohnten Umfeld zu machen. Die Selbständigkeit soll so gefördert werden.

In diesen 10 Jahren hat sich ein Netzwerk mit jungen Nierenkranken entwickelt und aufgebaut, bei dem Betroffene Kontakt zueinander aufnehmen und Erfahrungen austauschen. In schwierigen Situationen bekommt man Rat und Hilfe und es werden Strategien entwickelt, mit der Krankheit umzugehen und sie zu bewältigen. Niemand ist allein. Oft hat das Umfeld wenig Verständnis für die Situation und man ist froh, bei den jungen Nierenkranken auf Verständnis und Zustimmung zu treffen.

Selbst wenn schwierige und ernsthafte Themen auf der Tagesordnung stehen, sind doch immer alle fröhlich und mit viel Spaß dabei.

Diesen bisher so guten Weg der ersten 10 Jahre möchten wir auch weiterhin gemeinsam gestalten und erfolgreich die Zukunft planen. Gemeinsam sind wir stark. Gegenseitige Unterstützung und Hilfsbereitschaft zählen auch in Zukunft zu den Säulen in unserem Netzwerk. Wir sind füreinander da.

In diesem Sinne wünsche ich allen weiterhin viel Erfolg und ein gutes Gelingen.

Zum Schluss möchte ich mich noch für die vielen und tollen Rückmeldungen bedanken.

Sven Schrot

20. Erfuter Dialysefachtagung

Die 20. Erfurter Dialysefachtagung fand am 6. bis 7. Mai 2011 im Kaisersaal statt.

Ich traf mich mit Silke am Donnerstag, den 5. Mai 2011 um 18.00 Uhr am Kaisersaal. Wir meldeten uns an und bekamen alle Unterlagen ausgehändigt. Danach schafften wir alle Sachen zu unseren Stand in der zweiten Etage. Dort legten wir schon einige Flyer, Jahresrückblicke und weiteres Infomaterial aus. Nach dieser Arbeit machten wir uns auf den Weg in das Restaurant Willy B. am Erfurter Bahnhof. Dort ließen wir den Abend ausklingen bei einem leckeren Essen und Getränken.

Am Freitag, den 6. Mai 2011 trafen wir uns um 9.00 Uhr dann wieder am Kaisersaal. Es war gut, dass wir uns schon am Tag vorher angemeldet hatten. Denn vor dem Kaisersaal war eine riesige Schlange von Menschen, die alle sich noch anmelden mussten. Es war schon ein buntes Treiben im Haus. Wir nahmen unseren vorgesehen Platz ein und machten uns mit den anderen Ausstellern auf unserer Etage bekannt. Einige kannten wir schon vom letzten Jahr.

Der erste Vortrag des Vorsymposium begann um 9.15 Uhr. Dieser fand im großen Saal statt. Ich hatte mir vorgenommen diesen anzuhören, da er von unseren Mitglied Thomas Lehn vorgetragen wurde. Mit dem Thema 40 Jahre an der Dialyse – Meine Erfahrungen als Patient. Leider war Thomas etwas erkältet und ihm viel das Reden schwer. Da Thomas seinen Vortag etwas überzogen hatte, bestand leider keine Möglichkeit mehr für eine Diskussion. Aber alle Interessierten hatten die Möglichkeit sich im Anschluss persönlich mit Thomas zu unterhalten.

In dieser Zeit betreute Silke unseren Stand. Nach dem Vortrag von Thomas ging ich wieder zu unserem Stand. Nun hatte Silke die Möglichkeit eine Runde durchs Haus zu laufen und alles zu erkunden. Was ich im Anschluss auch nachholte.

Ich hatte mir noch einen zweiten Vortrag ausgesucht, den ich anhören wollte. Dieser fand um 12.45 Uhr statt und das Thema war – Der Weg zur ersten eigenen Shuntpunktion. Leider hatte ich mir darunter was anderes vorgestellt. Ich dachte hier geht es um die Selbstpunktion des Patienten. Aber es ging um die erste Punktion bei Dialyseschwestern. Die Referentin Frau Conny Bringmann aus Erfurt hatte sich viel Mühe gegeben bei ihrer Darstellung. Sie hatte Statistiken erstellt, wann eine Dialyseschwester das erste Mal einen Patienten punktieren darf. Des Weiteren hatte sie auch Patienten befragt, wann sie sich von einer neuen Schwestern punktieren lassen. Auch die Frage, wer das erste Mal den neuen Shunt punktieren sollte. Das Resümee dieses Vortrages war, dass die Dauer einer Erstpunktion einer neuen Dialyseschwester in den verschiedenen Dialysen unterschiedlich gehandhabt wird. Den meisten Patienten ist es egal, wer die erste Punktion macht. Frau Bringmann ging auch auf die Shuntpflege ein und die Überwachung. Leider konnte ich ihrer Ausführung nicht zustimmen bzw. habe es in meiner 4-jährigen Dialysezeit so nicht erlebt.

Wir wurden auch an unseren Stand besucht von Beate und Thomas Lehn. Dieser erzählte im Nachgang, dass er von einigen Dialyseschwestern angesprochen wurde. Am Nachmittag bekamen wir noch Besuch von Annette Bauer, die zurzeit Urlaub in Gotha gemacht hat.

Unser Stand wurde von einigen Dialyseschwestern gut besucht und wir standen Rede und Antwort auf die Fragen die sie hatten. Mir ist aufgefallen,

dass das Interesse sehr einseitig war. Es waren auch Dialyseschwestern aus der Schweiz da, die sehr interessiert waren und unsere Arbeit hinterfragten.

Ich musste dann leider gegen 17.30 Uhr den Kaisersaal verlassen, da ich um 18.00 Uhr an der Dialyse sein musste. Silke hat den Stand dann weiter betreut.

Am Samstag, den 7. Mai 2011 haben wir uns um 8.15 Uhr wieder getroffen. Um 8.45 Uhr waren wir eingeladen vom Vorsitzenden Dr. med. Christoph C. Haufe. Hier wurde allen Ausstellern die Möglichkeit geboten, ein Feedback mit der wissenschaftlichen Leitung und den Organisatoren gegeben.
Um 11.45 Uhr musste ich mich leider auf den Weg machen. Da ich um 13.30 Uhr in Eisenach an der Arbeit sein musste. Silke hat den Stand bis zum Schluss betreut und das restliche Infomaterial mit nach Hause genommen.

Im Nachgang muss ich leider feststellen, dass wir in diesen Jahr kein so guten Platz hatten. Wir standen am Treppenaufgang zur dritten Etage. Es war zwar ein reger Verkehr hier. Aber das Interesse hielt sich in Grenzen meines Erachtens. Könnte aber auch daran gelegen haben, dass wir nicht liegen hatten was umsonst war (Kulis, Süßigkeiten, u.s.w.).Ist natürlich reine Spekulation von mir.

Heike Oschmann

Kirchentag Dresden

Am Freitag, den 3. Juni 2011 um 6.00 Uhr habe ich mich mit der Familie Rudolph und Frau Steuerwald in Erfurt an der Thüringenhalle getroffen. Wir sind dann nach Dresden zum Kirchentag gefahren, wo wir gemeinsam einen Stand betreut haben und für Organspende geworben haben. Auf einen Rasthof kurz vor Dresden haben wir uns dann noch mit Familie Jeschke aus Erfurt getroffen. Dann sind wir gemeinsam zur Messe gefahren, wo der diesjährige Kirchtag stattgefunden hat. Herr Rudolph und Herr Jeschke haben uns unmittelbar vor der Messehalle abgesetzt. Beide Männer haben dann einen Parkplatz für die Autos gesucht und hatten ihn auch in der Nähe gefunden. Da wir etwas früher an der Messehalle waren, hatte wir noch etwas Zeit zum Ausruhen und für ein zweites Frühstück. Um 10.00 Uhr hatte uns dann Frau Wille am Eingang der Messehalle abgeholt. Frau Wille hatte die gesamte Zeit des Kirchentages die Organisation und alle Eintrittskarten. Somit musste keine von uns allen eine Eintrittskarte kaufen. Frau Wille arbeitet für die Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation GmbH. Insgesamt waren wir an diesen Tag 19 Standbetreuer, die sich wie folgt zusammensetzen:

- IG der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Thüringen e.V.
- IG der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Leipzig e.V.
- Dialysepatienten und Transplantierte Chemnitz e. V.
- Verein für Förderung der Organspende

- Verein für Herz-Lungen-Transplantation
- DGFG - Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation GmbH
- Förderkreis Kinderdialyse Leipzig e.V.
- Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Vom Bundesverband war persönlich Herr Gilmer mit uns aktiv bei der Standbetreuung dabei. Die einzelnen Namen der jeweiligen Personen bekomme ich leider nicht mehr zusammen. Erwähnenswert wäre, Frau Dr. Wachsmuth die Geschäftsführende Ärztin der DSO Region Ost. Sie war auch den ganzen Tag mit uns am Stand. Weiterhin hatte sie an zwei Podiumsdiskussionen teilgenommen, von denen ich weiß und auch selber dabei war.

Auch war Frau Dr. Marlies Volkmer an unseren Stand, sie ist die Schirmherrin vom Dialyseverband Sachsen e.V. Frau Dr. Marlies Volkmar ist Mitglied des Bundestages und Gesundheitspolitische Sprecherin der SPD-Bundestagsfraktion. Weiterhin besuchte auch Dr. Frank-Walter Steinmeier und Prof. Dr. mult. Eckhardt Nagel den Kirchentag. Sie hattenauch kurz Zeit einige Fragen von Bürgern zu beantworten. Prof. Dr. mult. Eckhardt Nagel ist Ärztlicher Direktor und Vorstandvorsitzender des Universitätsklinikum Essen und Mitglied des Deutschen Ethikrates.

Ich selber hatte nicht viel vom Kirchtag gesehen. Aber ich nutzte die Zeit und besuchte zwei Podiumsdiskussionen. Mir persönlich war es an diesen Tag wichtiger den Stand mit zu betreuen und die Menschen über Organspende aufzuklären.

1. Da wird auch Dein Herz sein - Entscheidungswege zur Organspende

Diese fand von 11:30 bis 12:15 Uhr statt. Im Podium saßen:

- Frau Conny Copitzky die Mutter eines Organspenders
- Frau Dr. Marlies Volkmar - MdB, Gesundheitspolitische Sprecherin der SPD-Bundestagsfraktion
- Frau Dr. Christa Wachsmuth - Geschäftsführende Ärztin der DSO Region Ost
- Frau Kerstin Schmitz - BDO-Vorstandsmitglied, Regionalgruppenleiterin für Sachsen und Berlin/Brandenburg, herztransplantiert 2008 (BDO - Bundesverband der Organtransplantierten)
- Herr Burkhardt Tapp - Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des BDO e.V., lungentransplantiert 2002
- Herr Nikolaus Krause - Pfarrer i.R., Dresden
- Herr Dr. Schuster Politiker der FDP
- Moderation Frau Ursula Fritzsche

In dieser Podiumsdiskussion ging es um die Entscheidungsfindung. Soll die Politik eingreifen oder nicht? In wie weit sollte sich jeder selber mit dieser

Frage auseinandersetzen. Warum gibt es so wenige Organspender in Deutschland? Wie bzw. was muss geändert werden?

Jeder der anwesenden Podiumsteilnehmer legte seinen persönlichen Standpunkt dar. Im Anschluss fragte die Moderatorin das Publikum. Auch hier waren die Meinungen sehr unterschiedlich. Leider konnte die Moderatorin keine Zusammenfassung machen, da Herr Dr. Schuster auf dem Podium einen epileptischen Anfall bekam und dieser ärztlich versorgt werden musste.

2. Geschenk von Herzen - Leben durch Organspende

Die zweite Podiumsdiskussion fand von 15:30 - 16:30 Uhr statt. Hier saßen im Podium folgende Personen:

- Herr Prof. Dr. mult. Eckhardt Nagel - Ärztlicher Direktor und Vorstandvorsitzender des Universitätsklinikum Essen und Mitglied des Deutschen Ethikrates
- Frau Dr. Christa Wachsmuth - Geschäftsführende Ärztin der DSO Region Ost
- Frau Gudrun Zippel - Angehörige eines Organspenders
- Frau Regina Nüssgen - Empfängerin eines Organs, lebertransplantiert
- Moderatorin Jutta Riemer, Vorsitzende der Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Hier ging es allgemein um Organspende. Wer kann alles Organspender werden? Wann ist man Hirntod? Frau Dr. Wachsmuth erklärte allgemeines zur Organspende. Was geschieht wenn ein Mensch für Hirntod erklärt wird? Wie geht der Weg dann weiter, was muss alles beachtet werden? Hierzu konnte jeder Podiumsteilnehmer seine Sicht und Erfahrungen dazu erzählen. Auch erzählte Frau Dr. Wachsmuth, dass sie aus den vergangenen Fehlern die leider passiert waren natürlich viel gelernt haben. Auch sind sie dankbar für die vielen Tipps und Ratschläge der Betroffenen Eltern. Wenn ein Kind stirbt, ist es immer die schwerste Entscheidung für die Eltern ihr Kind zur Organspende frei zu geben. Aber es wurde auch betont, dass man die Entscheidungen der Eltern, die ihre Kinder nicht frei geben zur Organspende respektiert. Es soll kein Mensch und auch Angehöriger zu so einer Entscheidung gezwungen werden. Herr Prof. Dr. mult. Nagel stellte seine Sicht aus der medizinischen Seite dar.

Bei beiden Podiumsdiskussionen waren immer wieder ergreifend die Berichte der Mütter über die Organspende ihrer verstorbenen Kinder. Aber auch das Warten auf ein passendes Organ und die Zeit der Anspannung, der Organempfänger waren sehr interessant.

Auch die Fragen aus dem Publikum waren sehr interessant und aufschlussreich. Hier war aber auch wieder die Unsicherheit der Menschen zu

spüren. Wird wirklich alles für einen getan oder sieht man es nur auf die Organe ab?

Es gab auf dem Kirchentag auch einen Stand für KAO - Kritische Aufklärung über Organtransplantation. Dieser Stand hatte über Organspende aufgeklärt aus Sicht der betroffenen Eltern, die ihre Kinder zur Organspende freigaben und dabei keine guten Erfahrungen machten. Auch hierzu kamen Fragen aus dem Publikum, die an diesem Stand vorbei kamen und einiges zu lesen bekamen.

Im Großen und Ganzen, kann ich sagen, dass unser Stand gut besucht war. Es gab viele interessante Gespräch, viele neugierige und wissbegierige Bürger. Wir haben viele Organspendenausweise an die Frau und den Mann gebracht. Der Renner war das Laminiergerät, wo man gleich seinen neuen Ausweis laminieren konnte.

Heike Oschmann

Tag der Organspende Saarbrücken

Von Mensch zu Mensch gemeinsam für Organspende

Die Planung für den Tag der Organspende ist wie in jedem Jahr mit Stellung des Antrages für einen Standplatz in der Saarbrücker Innenstadt am 03.01.2011 angelaufen. In mehreren Sitzungen des Infoteam Organspende Saar wurde zusammen mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation und in Absprache mit dem saarländischen Ministerium für Gesundheit der Aktionstag besprochen. Bis der Informationstag im Ablauf geplant war, bedurfte es vieler Gespräche, Telefonate und E-Mails zwischen den einzelnen Vereinen und Partnern.

Am 03.06.2011 war es dann soweit die letzten Vorbereitungen wurden angegangen. Dazu gehört das Abholen des Busses. Der wurde uns freundlicher weise wieder von der Firma Taxi & Flughafen -Zubringer Leroux aus Püttlingen kostenlos zur Verfügung gestellt. An dieser Stelle herzlichen Dank an die Eheleute Leroux.

Nachdem wir den Bus hatten, fuhren wir zu Herrn Maaß und beluden den Wagen mit vielerlei Informationsmaterial, Gasflaschen, Stühle, Kabels und vielem mehr. Dank der genauen Arbeit von Herrn

Maaß, der für jede Veranstaltung eine Materialliste anlegt, mussten wir nur die Liste abarbeiten. So hatten wir, bis auf Wäscheklammern, die am nächsten Tag fehlen sollten, alles was wir benötigten. Von Püttlingen führte uns der Weg nach Saarbrücken, wo meine Nachbarn samt Hausmeister schon warteten, um die Dialysemaschine aus meiner Wohnung in den Bus zu tragen. Nun war das Auto geladen, der Bus wurde geparkt und ich fuhr zur Dialyse.

04.06.2011 Tag der Organspende!

Helmut Maaß war schon um 7:15 Uhr bei mir und wir fuhren zusammen mit dem vollgepackten Bus in die Innenstadt. Dort warteten wir auf das THW. Das THW Saarbrücken hat uns wieder wie in jedem Jahr, das Zelt zur Verfügung gestellt sowie auf- und abgebaut. Sobald das Zelt stand, begannen wir zusammen mit den zahlreichen Helfern, das Auto auszuladen. Pünktlich um 10:00 Uhr stand alles an seinem Platz und auch die ersten Luftballons schwebten an der Zeltdecke. So begannen wir mit unserer Infoveranstaltung.

Schirmherr der diesjährigen Veranstaltung war der Gesundheitsminister des Saarlandes Herr Georg Weisweiler. Er wurde durch Frau Dr. Renate Klein vertreten. Weiter unterstützten uns aktiv aus dem Gesundheitsministerium, die Pressesprecherin Frau Nele Scharfenberg und Herr Christof Müller. Auch die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) schickte uns mit Frau Aline Weiten und Herrn David Bardens zwei aktive Helfer.

Auch die Politik schaute vorbei. So besuchte uns die Oberbürgermeisterin der Stadt Saarbrücken Frau Charlotte Britz, die Bundestagsabgeordnete und Stellv. Fraktionsvorsitzende der SPD Frau Elke Ferner sowie die Landtagsabgeordnete der Fraktion die Linke Frau Astrid Schramm. Am Nachmittag besuchte uns der Kabarettist Detlef Schönauer und machte mit seinem Bekanntheitsgrad mit auf das Thema Organspende aufmerksam.

Unsere Luftballons schafften es wieder bis zum Mittag in der Gesamten Saarbrücker Innenstadt, ein sichtbares Zeichen für Organspende zu setzen.

Erstmals in diesem Jahr hatten wir auch die Hornhautbank der Uniklinik Homburg dabei. Sie informierte nicht nur über die Gewebespende sondern die Besucher unseres Standes hatten auch die kostenlose Möglichkeit, sich die Hornhautfunktionalität vermessen zu lassen. Das Angebot wurde zahlreich angenommen. Danke an Herr Prof. Dr. Berthold Seitz und seinen Helfern.

Mit 29 Helfern zu denen auch Frau Dr. med. Mojgan Mahyar-Römer vom Dialysezentrum Püttlingen, Herr Dr. med. Klaus Fromherz vom Dialysezentrum St. Wendel sowie Herr Albin Leidinger vom Pflegeverband AfnP und Frau Jana Linden von Tatenschenken gehörten, informierten wir über sieben Stunden die Bevölkerung.

Gegen 17:00 Uhr packten wir wieder mit einem guten Gefühl und 1308 verteilten Organspendenausweisen ein. Den Abend ließen wir wie in jedem Jahr bei unserem Lieblings Italiener Bino in der Pizzeria "Da Filipp" Revue passieren und ausklingen.

Fazit des Tages: Neben vielen Informationsgesprächen, die wie man spürte, dringend notwendig sind, war gerade die Politik sowie die Uniklinik über die Arbeit und die Organisation des IOS erstaunt. Alle Partner waren sicher schon lange der Meinung, im Saarland müsse zur Aufklärung der Organspende von Mensch zu Mensch etwas geschehen, aber keiner ist es angegangen. Die Selbsthilfe hat nun mit dem IOS die Initiative ergriffen und freut sich über die zahlreiche Unterstützung und Zusammenarbeit mit allen Partnern bei diesem wichtigen Thema.

Am Sonntag den 05.06.2011 haben wir das Auto wieder ausgeladen, zurückgebracht und sind zu Hause zufrieden und erschöpft auf dem Sofa eingeschlafen. „Und wenn sie nicht gestorben sind“, dann sind sie auch 2012 zum Tag der Organspende wieder aktiv!

Danke an alle Helfer und Gäste.

Martin G. Müller

Tag der Organspende Stuttgart

Bei uns in Stuttgart fand der Tag der Organspende im Cannstatter Carre (Einkaufszentrum) statt. Das war zwar nicht so ideal, aber im nächsten Jahr werden wir sichtbar in der Innenstadt auftreten. Oskar, Sandra und ich waren zusammen mit Niere Baden-Württemberg und Herr Vogel von der DSO vertreten.

Die Zusammenarbeit mit „Niere Baden-Württemberg“ und den „Jungen-Nierenkranken“ hat sehr gut funktioniert und wir würden uns auch für die Zukunft eine gute Zusammenarbeit wünschen. Schließlich wollen wir alle das gleiche! Menschen bei Ihrer Erkrankung helfen und die Spendenbereitschaft im Land unterstützen.

Ich war von 10-16h vor Ort und habe miterleben müssen wie viele immer noch sehr ignorant auf dieses Thema zu sprechen sind. Oskar war mit seiner Frau Sandra und Schwiegermutter ebenfalls vor Ort um die Leute anzuheuern, was nicht immer so einfach war. Trotzdem haben wir es geschafft, daß ca. 30 Organspende Ausweise direkt vor Ort ausgefüllt worden sind. Mit dem

Laminierungsgerät von Frau Stolz haben viele die Gelegenheit genutzt, ihren schon bestehenden Ausweis zu erneuern und einschweißen zu lassen. Oskar hat uns um die Mittagszeit leider wieder verlassen müssen, da er arbeiten musste. Trotzdem möchte ich den Tag als gelungen beschreiben, da man nie genug tun kann.

Wie viele Ausweise nach 16h noch vor Ort ausgefüllt worden sind, kann ich nicht sagen, jedoch hoffe ich, daß es auch in den Abendstunden noch gut gelaufen ist. Jedoch bleibt die Hoffnung, daß es nächstes Jahr dann noch besser laufen wird.

Stephanie Schrenker

Urlaubszeit

Hilfsfonds Dialyseferien e.V.

gemeinnützig und mildtätig

Liebe Patienten, liebe Eltern und liebe Kinder!

Wir sind ein Verein der betroffene Patienten ermöglicht Urlaub vom Alltag zu machen. Wir unterstützen Sie mit einem Zuschuss. Im Jahr 2009 haben wir 90 Anträge bearbeiten können, darunter waren 6 Kinderfreizeiten. Um einen Zuschuss bekommen zu können muss eine mind. sechsmonatige Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, die Mitglied bei uns und im BN e.V. ist, bestehen und eine Einkommensgrenze darf nicht überschritten werden. Da diese bei jedem individuell ist zeigen wir hier auf, wie Sie ganz einfach mal nachschauen können, ob Sie zuschussberechtigt sind.

Grundbetrag	€	Beispiel: Fam. 2 Kinder mit Wohneigentum und einem Einkommen von 1900 €
Haushaltsvorstand	570 €	570 €
Ehegatten	210 €	210 €
Je Kind	210 €	420 € (2x 210 €)
Miete, ohne Heizung und Garage		
Oder Hauseigentum	350 €	350 €
Jedes weiter Familienmitglied	75 €	225 € (3x 75 €)
10% des Gesamteinkommens		190 €
		1965 € diese Familie wäre förderfähig, da das Einkommen geringer ist, als die Einkommensgrenze.

Dieses Zahlenwerk soll nur als Hilfestellung gelten. Es löst nicht die Prüfung der Antragsbearbeitung ab. Haben Sie Mut und stellen einen Antrag. Ihre

Daten werden vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Ihren Antrag bekommen Sie bei Ihrem Mitgliedsverein und auch dort muss er wieder abgegeben werden.
Da wir ausschließlich ehrenamtlich arbeiten, ist es notwendig, dass der Antrag unbedingt **vier** Wochen **vor Urlaubsbeginn** beim Hilfsfonds Dialyseferien e.V. eingegangen ist.

Folgende Unterlagen sollten gleich beigefügt sein:

- Einkommensnachweise

- Mietbescheinigung

- Schwerbehindertenausweis

- Buchungsbestätigung des Urlaubs

Vielleicht hört sich das für Sie im Moment ganz viel an, aber haben Sie trotzdem Mut einen Antrag zu stellen.

Stefanie Beushausen

Patientenseminar Berlin

4. Arzt-Patienten-Seminar Charité Campus Virchow-Klinikum

Am 18.06.2011 fand das diesjährige 4. Arzt-Patienten-Seminar des Berliner Virchow-Klinikums im Audimax unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Petra Reinke vom Nierentransplantationszentrum des Virchow-Klinikums statt.

In seiner Begrüßung verwies Herr Prof. Dr. P. Neuhaus auf aktuelle Entwicklungen in medizinischer und politischer Sicht zum Thema Transplantation, u.a. die wachsende Zustimmung unter der deutschen Ärzteschaft für die Abwendung der Widerspruchslösung.

Den ersten Vortrag „ Was ist das Immunsystem?“ übernahm dann Herr Dr. C. Hinrichs.
Darin beschrieb er zuerst die verschiedenen Zellarten und Ihre Funktionen, aus denen das körpereigene Immunsystem besteht, um danach die 2 Gegenspieler dieser Zellen, die Bakterien und Viren mit Ihrer Funktionsweise sowie mögliche Abwehrstrategien darzustellen. Auf dieser Basis wurde das Problem der Immunreaktion bei Transplantation beschrieben und derzeitige Strategien zu deren Überwindung/Unterdrückung sowie neuere Ansätze besprochen.

Den zweiten Vortrag „ Wie viel Immunsuppression ist nötig? “ übernahm Frau Prof. Dr. P. Reinke selbst. Nach einer statistischen Übersicht zur aktuellen Erfolgsbilanz des Transplantationszentrums am Virchow-Klinikum, befasste sie sich mit dem konkreten Thema der Behandlung mit Immunsuppressiva nach einer Organtransplantation. Dabei ging sie besonders auf die zentrale Bedeutung des 1. Jahres nach Transplantation ein, in dem eine stabile Form der Behandlung mit Immunsuppressiva gefunden werden muss, auf deren Basis in den Folgejahren durch kontinuierliche Kontrolle und

verantwortungsvolle Anpassung eine gute medizinische Einstellung für die Langzeitbehandlung entwickelt werden muss. Dabei wurden auch mögliche Chancen und Risiken der Reduktion der Immunsuppressiva im Langzeitverlauf besprochen. Im Ergebnis ist auf Basis der im Zentrum üblicherweise nach Transplantation anzuwendenden Standardtherapie für jeden Patienten eine individuelle Behandlungsform zu finden, um die Balance zwischen notwendiger Dosis an Immunsuppressiva zum Schutz vor einer möglichen Abstoßung und dem Ausmaß an Nebenwirkungen dieser Medikamente auf den Patienten auszugleichen.

Den dritten Vortrag „ Wie transplantiert man eine Niere?“ hielt Herr Oberarzt PD Dr. A. Pascher. In diesem Vortrag wurden nach einem kurzen historischen Abriss der Entwicklung der Transplantationsmedizin der Ablauf einer Transplantation sowie die chirurgischen Probleme einer Nierentransplantation und deren Lösungsansätze in bildreicher Form behandelt.

Den vierten Vortrag „ Sind generische Immunsuppressiva aktuell wirklich eine Alternative?“ übernahm Frau PD Dr. N. Babel. Darin wurden zuerst die Definition der „Generika“ sowie die übliche Vorgehensweise bei Medikamentenstudien beschrieben. Im Ergebnis ist zu sagen, dass heutige Generika zwar wirkstoffgleich aber nicht unbedingt wirkungsgleich sind. Insbesondere sind die Zulassungsvoraussetzungen für Generika deutlich geringer als für die Originalmedikamente. Des Weiteren werden die Zulassungsstudien an gesunden Probanden durchgeführt und sind aus mehreren medizinischen Gründen nicht auf die zum großen Teil mehrfach erkrankten Patientengruppen der Organtransplantierten zu übertragen. Im Fazit fehlen für die derzeit am Markt erhältlichen generischen Immunsuppressiva vergleichbare Studien (bisher nur mit geringen Patientenzahlen durchgeführt) über die Sicherheit und Effektivität, die eine Positionierung der Ärzte „pro Generika“ ermöglichen könnte . Beim Austausch durch Generika kommt es zu Veränderungen der Exposition, die Patienten werden einem unnötigen Abstoßungsrisiko ausgesetzt. Jeder Austausch ist daher mit den Ärzten des Transplantationszentrums und dem Patienten abzustimmen, und nur unter strenger medizinischer Überwachung des Patienten durchzuführen.
Nach derzeitigem Erkenntnisstand sind die Überlebensraten bei der Behandlung mit den Originalmedikamenten nachweisbar höher. Es wird daher dringend von einem Wechsel bei den Immunsuppressiva zu Generika abgeraten.

Im 5. Vortrag von Herrn Rechtsanwalt Leif Steinecke ging es um „Rechtliche Fragen zu Generika in der Immunsuppression“ insbesondere darum, wie ich als Organtransplantierter z.B. meinen Anspruch auf Originalmedikamente gegenüber der Krankenkasse vertrete. Insbesondere wurde noch einmal darauf hingewiesen, dass der behandelnde Arzt durch Ankreuzen von aut idem auf dem jeweiligen Rezept die Gabe von Generika verhindern kann. Sollte es Probleme seitens der Krankenkasse geben, bleibt eigentlich nur der Rechtsweg über das Sozialrechtliche Verfahren. (Antrag – Bescheid –

Widerspruch – Widerspruchs-bescheid – Klage). Dieses ist per se kostenlos, aber etwaige ärztliche Gutachten als notwendige Beweismittel sind teuer. Hier empfiehlt sich eine Rechtsschutzversicherung (im Jahr ca. 150 €), da diese derartige Gutachten bezahlen.

Den 6. Vortrags-Komplex zum Thema: Chronische Nierenerkrankung und Sexualität übernahm das Team der Müritz Klinik bestehend aus Herrn Dr. D. Janek, Frau Dipl.-Psychologin I. Ahrent und Frau E.Eichler. Die sich mit den Problemen der Sexualität nach Erkrankung und Organtransplantation aus medizinischer und psychologischer Sicht befassten und etwaige Behandlungsstrategien u.a. der Ernährung befassten.

Im Ergebnis war es für mich als betroffene Patientin ein sehr aufschlussreicher Tag und ich möchte mich vor allem bei dem Dozententeam für Ihre hervorragenden Vorträge aber insbesondere für die offenen Worte im Bezug auf Chancen und Risiken einer Organtransplantation bedanken.

Anja Sachs
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Regionalleitung Berlin

Tipps und Tricks

Schwerbehinderte Menschen erhalten bei Reisen mit der Deutschen Bahn laut Gesetz einige Leistungen als "Nachteilsausgleich.
Schwerbehinderte Menschen mit Merkzeichen G, Gl, aG, H oder Bl erfüllen die Voraussetzung für die unentgeltliche Beförderung im Öffentlichen Personennahverkehr(ÖPNV).
Am 1. September 2011 wird die Freifahrtregelung für schwerbehinderten Menschen in Deutschland wesentlich erweitert. Alle Nahverkehrszüge der Deutschen Bahn (DB) können dann bundesweit ohne zusätzlichen Fahrschein mit dem grün-roten Schwerbehindertenausweis und dem Beiblatt mit gültiger Wertmarke genutzt werden."
Dies ist ein Auszug aus dem barrierefreien Reisen der deutschen Bahn.

Bei Recherchen zu diesem Thema bin ich noch auf folgenden Link gestoßen:
http://www.global-help.de/verguenstigungen.shtml
Hier sind einige nützliche Tipps und Informationen zu finden.

Sven

Humor

ER: Schatz, was machst du, wenn ich im Lotto gewinne?
SIE: Ich nehme mir die Hälfte und hau ab!
ER: Gut, ich hab 12 Euro gewonnen, hier sind 6 Euro und tschüss

Paula: "Nein Hans! Ich will erst nach der Heirat mit Dir schlafen..."
Hans: "Gut, dann ruf' mich an, wenn Du geheiratet hast ."

"Frau Müller redet nicht mehr mit ihrem Mann."
"Wieso denn nicht???"
"Sie hat ihren Mann um 100 Euro für den Schönheitssalon gebeten!"
"Na und?"
"Er hat ihr 1000 Euro gegeben!"

Stationsarzt zur jungen Krankenschwester: "Haben Sie dem Patient auf Zimmer 12 das Blut abgenommen?"
"Ja, aber mehr als sechs Liter habe ich nicht aus ihm herausbekommen..."

Kommt ein Mann zum Arzt. Dieser untersucht ihn und verschreibt ihm daraufhin Moorbäder.
Patient: "Wozu soll das denn gut sein?"
Arzt: "Damit sie sich schon mal an die feuchte Erde gewöhnen können!"

Ein Arzt verschreibt, fälschlicher Weise, seinem Patienten Abführmittel anstatt Hustensaft. Nach zwei Tagen trifft der Arzt den Patienten und fragt: "Na, husten Sie noch?"
Erwidert der Patient: "Nein, Herr Doktor, ich trau mich nicht mehr!"

Termine

20. 08-21.08.2011	~~**Sportfest** des Bundesverband Niere e.V. in **Magdeburg**~~ **ABGESAGT**
10.09. -13.09.2011	**Kongress** für Nephrologie (DGfN) in **Berlin**
15.09. – 18.09.2011	**Seminar** und **10 Jahresfeier** in Gotha Seminarthema: Meine Krankheit - Umfeld und Umgang
22.10. – 23.10.2011	**AFnP**-Symposium in **Fulda**
18.11. – 20.11.2011	**Nephrologisches Jahresgespräch** (DN e.V.) in **Mannheim**
01.12. – 04.12.2011	**Seminar** und **Jahresabschluss** in **Königswinter** Seminarthema: Kinderwunsch und Adoption bei Nierenerkrankung möglich?
15.03. – 18.03.2012	Seminar und **Mitgliederversammlung** Kassel

Wir sind immer für Euch da

Rainer Merz
Tel: 0 7728 - 919190

Roland Dürr
Tel: 07392 - 9289727

Gunther Fischborn
Tel: 06221 - 751721

Paul Dehli
Tel: 06126 - 583898

Annette Bauer
Tel: 089 – 43588615

Sven Schrot
Tel: 07034 - 942644

Ob Fragen oder Probleme Ihr könnt uns gerne anrufen

Impressum

Die JuNi-News ist die Vereinszeitschrift der „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“

Herausgeber:	Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Redaktion	Rainer Merz und Sven Schrot
Autoren dieser Ausgabe:	Sven Schrot, Heike Oschmann, Anja Sachs, Martin Müller, Stephanie Schrenker, Stefanie Beushausen
Bilder:	Sven Schrot, Heike Oschmann, Martin Müller
Ausgabe:	73
Erscheinungsdatum:	15.08.2011
Rechte:	Die Redaktion freut sich über eingesandte Beiträge. Mit der Überstellung von Beiträgen/Bilder an die Redaktion der JuNi-News räumt der Verfasser alle Veröffentlichungsrechte ein. Dabei geben die Beiträge nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle weiteren Rechte bleiben nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen dem Herausgeber vorbehalten. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des Herausgebers strafbar.
Haftungshinweise:	Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich. Der Herausgeber trägt keine Verantwortung für die Verletzung von Rechten Dritter. Eventuell Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Herausgeber.

Redaktionsanschrift:
Rainer Merz
Fichtenstr. 10
78078 Niedereschach

Spendenkonto
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Konto-Nr.: 479 89 29
BLZ: 666 500 85