JuNi News

Das junge Nierenmagazin

Ausgabe Jahresrückblick 2010

Tag der Organspende

Berichte von Heike Oschmann & Martin G. Müller

Shuntseminar in Püttlingen

Thomas Lehn

Tag der Organspende in Saarbrücken

Humanitäre Hilfsaktion der Regionalgruppen Rheinland Pfalz/Saarland für Natascha

Interview mit dem Stellv Vorsitzenden Martin G. Müller

Seminarberichte Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Shuntseminar Püttlingen

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Vorwort

Miteinander bei der Selbsthilfe

Als ich noch im Beruf stand, arbeitete ich in der Abteilung „Öffentlichkeitsarbeit und Mitarbeiterinformation“. In dieser Abteilung, informierten wir die Mitarbeiter, über das Geschehen im Betrieb. Wir waren auch dafür verantwortlich, das unser Unternehmen in den Medien mit seinen Produkten und Neuentwicklungen präsent war.

Was man da besonders mitbekommen hat, war der Konkurrenzkampf mit anderen Unternehmen, die ähnliche Produkte am Markt hatten. Der Grund dafür war klar: Es ging um Marktanteile und viel Geld.

Doch wobei geht es bei Selbsthilfe? Meiner Meinung nach geht es in jeder Selbsthilfegruppe um betroffene Mitglieder und den Patienten im Vordergrund. Darum finde ich es bei Selbsthilfevereinen unverständlich, wenn heute noch ein Konkurrenzdenken gegenüber Vereinen mit ähnlichen Zielen stattfindet.

Der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. ist ein überregional arbeitender Verein mit vielen Regionalgruppen, die aktiv arbeiten. Dabei arbeiten diese Gruppen auch intensiv mit den IG-Vereinen vor Ort zusammen. Es kommt aber leider noch vor, dass wenn Regionalvertreter von JUNI e.V. auf Veranstaltungen erscheinen, wo auch der Regionalverein vor Ort ist, ignoriert oder in eine Ecke abgedrängt werden. Auch kommt es vor, dass Termine in der Region nicht an Mitglieder, trotz Infoschreiben und Einladung, bekannt gegeben werden.

Den Vereinen und Selbsthilfegruppen, die so ein Verhalten heute noch praktizieren, unterstelle ich ein Versagen in der Vereinsarbeit.

Ich finde es unverantwortlich, wenn den Mitgliedern aus reinem Konkurrenzdenken solche Informationen vorenthalten werden. Es geht in jedem Verein und jeder Selbsthilfegruppe um das wohl der Mitglieder.

Jeder der sich in einer Selbsthilfegruppe für andere Betroffene einsetzt, sollte bestrebt sein, seinen Mitgliedern die beste Information zur Selbsthilfe zu bieten. Wenn diese Information ein anderer Verein anbietet, sollte man seine Mitglieder auf diese Veranstaltung aufmerksam machen. Nur so funktioniert, nach meiner Meinung, eine aktive Selbsthilfe.

Soweit mir bekannt, sind fast 95% der Vereine in Deutschland, die sich um Dialysepatienten/ Transplantierte kümmern, dem Bundesverband Niere e.V. angeschlossen. Das hat nicht nur Vorteile für den Verein, sondern auch Vorteile in der Öffentlichkeit. Um politische Ziele für die Betroffenen gemeinsam durchzusetzen zu können, bedarf es der Zusammenarbeit. Wir durften das gerade in diesem Jahr im Punkt GKV-Finanzierungsgesetz miterleben. Hier hat der Bundesverband Niere e.V. in Berlin, einen Erfolg für die Nierenpatienten in Deutschland erzielt. Das konnte nur, so vermute ich mal, im Vorfeld, im Austausch und der Zusammenarbeit geschafft werden.

Auch wir vom Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. sind im regen Austausch mit den Verbänden, Ärzten und Kliniken, die sich um Nierenkranken kümmern. In der heutigen Zeit können wir nur gemeinsam und in Zusammenarbeit das bestmöglichste für unsere Mitglieder/ Patienten erreichen. So stehen wir auch immer in engem Kontakt zum AfnP e.V. (Arbeitsgemeinschaft für Nephrologisches Pflegepersonal) und dem Verband Deutscher Nierenzentren e.V., um nur zwei aus der Gruppe zu nennen. Der Vorsitzende des Verbandes der Deutschen Nierenzentren, Dr. Daschner, antwortete mir auf mein Glückwunschschreiben zu seiner Wahl zum Vorsitzenden: „Ich bin sicher, dass wir gut zusammenarbeiten werden - auch zum Nutzen der anderen Betroffenen.“

Darum richte ich an alle die sich für Selbsthilfe einsetzen die Bitte, zukünftig das Konkurrenzdenken zum Wohle der eigenen Mitglieder beizulegen. Wir kämpfen in einer Familie für das gleiche Ziel! Zudem müssen wir gemeinsam in Zeiten von Plattformen wie Facebook, Wer-kennt-wen, Twitter usw. neue Wege für eine sichere Selbsthilfe finden.

Martin G. Müller
Stellv. Vorsitzender

Natasha, It's a miracle

humanitäre Hilfsaktion

Meine Frau und ich, Martin Müller von den Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. haben eine beispielhafte und humanitäre Hilfsaktion für eine junge russische Dialysepatientin durchgeführt.

Vorgeschichte

Natasha Shevschenko (26 Jahren) wurde 2007 dialysepflichtig. Um sie an die Hämodialyse anschließen zu können, benötigte sie vor Beginn der Dialysebehandlung einen Dialysekatheder (Demers Katheder). Um einen gutlaufenden Dialyseshunt an ihrem Unterarm legen zu können, bedarf es gute Blutgefäße. Leider war die Gefäßsituation bei Natasha sehr schlecht und die Shuntchirurgen in ihrem Heimatland hatten keine Erfahrung, ihr eine Lebensader aus ihrem eigenen smarten Blutgefäßen zu legen. Somit hatte sie nur die einzigste Wahl zum Überleben: über den Demerskatheder am Hals zu dialysieren. Wie man weiß, ist dieser Dialysezugang in Deutschland nicht die Wahl, um eine effektive Dialyse zu erreichen.
Die meisten Patienten in Natashas Dialysestation dialysieren über Katheder, weil man eine teure bzw. vielleicht komplizierte Shuntoperation umgehen will. Denn als Dialysepatient kommt man direkt auf die Transplantationsliste und wird dann relativ schnell transplantiert (aber meistens nicht erfolgreich, weil die Immunsuppressiva nicht immer zur Verfügung stehen) oder sowieso früher oder später an den Folgen der schlechten und uneffektiven Dialysebehandlung stirbt. Warum soll man da einen Shunt operieren?

Ihr ging es damals schlecht; die Dialyse war nicht effektiv genug und die Medikamente, wie Phosphatbinder oder Kaliumresorbierer wurden ihr nicht bezahlt.
Ebenso wurde ihre persönliche Zukunft, so wie sie sich sie vorgestellt hat, zunichte gemacht. Die Ärzte sagten ihr, sie müsse sich einstellen, dass sie höchstens 6 Jahre mit der Dialyse überleben würde.
Ihr Biologiestudium, ihre Beziehung zu ihre Freunden/innen und die Belastung der Dialyse mit der Angst bald zu sterben war für Natasha fast unerträglich. Sie fiel in eine tiefe Deppression.
Die einzige seelische Unterstützung, die sie hatte, waren ihre Eltern und ihre Schwester. Ihr Leben hatte keine Zukunft.

Natashas Eltern wollten ihrer Tochter aus dieser Situation helfen und nicht machtlos darauf warten, bis Natasha an den urämischen Giften in ihrem Körper stirbt. Sie nahmen Kontakt zu einem befreundeten Ehepaar in Deutschland auf und hörten, dass es hier bei uns gute und erfahrene Shuntspezialisten gibt, die aus feinen und schlechten Venen einen Dialyseshunt bauen können.

Eine Lebensader und neue Hoffnung für Natasha

Mit ihrem Katheder am Hals und unterdialysiert machte sich Nahasha im Frühjahr 2008 auf den Weg nach Deutschland. Natasha erzählte uns: “It was a trip to die or to live?” Sie wußte nicht, was auf sie zukommt. Ein fremdes Land, andere Sitten, völlig allein und angewiesen auf fremde Menschen. Aber das befreundete russische Ehepaar aus Koblenz kümmerte sich rührig um Natasha. Sie bemühte sich um einen Kontakt bei der Shuntchirurgin Frau Dr. Frizen in Koblenz. Schlieslich bekam Natasha einen Dialyseshunt am li. Oberarm erfolgreich gelegt.

Natasha lernte junge Dialysepatienten in der Koblenzer Dialyse kennen und lernte die medizinische Situation in Deutschland kennen, wie die angeren Dialysepatienten hier leben, welchen Lebensmut die meisten jungen Patienten versprühen, und dass es auch eine Zukunft mit der Dialyse gibt. Sie hörte erstmals von der Problematik vom Phosphat und Calzium und das Zusammenspiel zwischen mit dem Parathormon, dass es zu schwerwiegenden Ablagerungen in den Gefäßen kommen kann. Sie erfuhr, dass viele junge Dialysepatienten in Deutschland fast ein normales Leben führen, einer Arbeit ausüben und eine Freundschaft und Beziehung eingehen und sogar heiraten.

MIt gestärktem psychischem Selbstbewusstsein und wieder an die Zukunft blickend, ging sie zurück nach Russland.

Shuntprobleme

Nach zwei Jahren hat sich Natashas Leben völlig verändert. Sie hat ihr Biologiestudium beendet, ist von zu Hause ausgezogen und ihren Freund geheiratet.

Leider hat sich ihre Lebensader so verändert, dass sie Probleme bekam, mit ihrem Shunt zu dialysieren. Nun lag es nahe, dass sie wieder nach Deutschland kommen wollte, um sich von Frau Dr. Frizen, den Shunt untersuchen und eventuell revidieren zu lassen. Natasha nahm mit Dr. Frizen Kontakt auf.

Humanitäre Hilfaktion wird gestartet

Frau Dr. Frizen informierte mich, dass eine junge Russin wegen ihres Shunts und eventueller Operation nach Deutschland kommen wolle. Sle erzählte mir, dass die finanzielle Situation von Natasha schlecht sei. Ihre Familie und Verwandten hätten zwar das Geld für die Reise und Operation zusammengelegt, aber vieleicht wäre es ja machbar über eine humanitären Hilfsaktion, ausgerichtet von dem Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V., zu starten, um Natasha die Möglichkeit zu geben, sich in Deutschland ihre Lebensader untersuchen und gegebenfalls operieren zu lassen, ohne dass ihr Kosten entstehen.

Ich war - nach Absprache mit meiner Frau und Martin Müller – einverstanden und setzten uns mit Natasha mittels EMAIL in Verbindung, um sie kennenzulernen und uns ein Bild über ihren Shuntzustand zu machen. Schnell merkten wir, dass wir mit einer sehr netten und intelligenten jungen Dame zu tun haben, die sich in einer sehr schlechten gesundheitlichen Situation befindet. Da sie sehr gut Englisch schreibt und spricht, gab es keine Verständigungsprobleme.

In Natashas Emails berichtete sie uns, dass sie schwere Probleme mit ihrem Shuntarm hat, der dick angeschwollen ist, und dass ihre Hand kaum durchblutet würde. Sie kann nachts nicht mehr schlafen, weil der Druck des Shunts ihr Herz schmerzte. Die Diagnose war vorsichtig ausgedrückt: Stealsyntrom.

Also im Vorfeld hatte ich mit Martin Müller und Frau Dr. Frizen und meiner Frau geklärt:
- kostenlose Operation in der Shuntchirurgie der DKD Wiesbaden
- ebenfalls anfallende Untersuchungen und ein Bett in der DKD für drei Tage
- drei Dialysen im KFH Wiesbaden, inckusiv Blutuntersuchungen
- Unterkunft und Verpfegung bei uns

Der Flug würde von den Eltern bezahlt werden

Natashas Ankunft in Frankfurt

Am Mittwoch, den 28. Juli war es dann soweit, Natasha sollte in Frankfurt ankommen.

Meine Frau und ich, mit einer gelben Rose in der Hand, warteten ungeduldtig vor dem Ausgang C1 des Frankfurter Flughafens. Eine Tafel zeigte an, dass das Flugzeug aus Moskau Domodedovo gelandet war und das Gepäck schon auf dem Band läuft. Wir kannten Natasha nur von dem Foto, das sie uns schickte.
Beate hatte ein Schild geschrieben, wo Natashas Name draufstand.
Freudestrahlend kam eine Menschentraube durch die Ausgangstür. Viele wurden von Freunden und Verwandten erwartet und fielen sich vor Freude auf das Wiedersehen in die Arme. Als eine junge Frau, die Nataha ähnlich sah, durch den Ausgang kam aber an uns vorbei lief und nicht das Schild mit ihrem Namen beachtete, kam ich ins Grübeln: War das nicht Natasha?.
Beate und ich schauten uns an. “Das könnte sie sein”, sagte ich zu Beate und folgte der jungen Dame, die ein weißes Kleid trug und einen schwarzen Koffer hinter sich herzog. “Sorry, you are Natasha?” sprach ich sie von hinten an. Sie drehte sich rum und rief: “Hello Thomas, nice to see you!” Ich machte mit Handzeichen Beate bemerkbar, dass es Natasha ist: “Welcome in Frankfurt, my Wife Beate and I”m waiting for you. Welcome,” sprach ich Natasha an. “I’m so happy to see you”, sprach sie zu Beate. Ich nahm Natashas Koffer und machte verständlich, dass wir unser Auto im Parkhaus stehen haben.

Direkter Weg zur Shuntuntersuchung

Unser Weg führte geradewegs nach Wiesbaden zu Prof. Krönung. Mit Frau Dr. Frizen vereinbarte ich im Vorfeld, dass wir mit Natasha direkt vom Flughafen zu ihr in die Praxis kommen würden, damit ihr Chef, Prof. Kronung, sich Natashas Shunt anschauen kann. Am Abend saßen wir dann im Wartezimmer

der beiden Shuntspezialisten. Natasha erzählte von ihrer anstrengenden Reise.

Sie war 12 Stunden unterwegs. Sie mußte von ihrem Heimatort mit dem Auto fast 3 Stunden zum nächstmöglichen Inlandsflughafen. Von dort mit dem Flugzeug über 3 Stunden nach Moskau und von da nach Frankfurt. Sie erzählte uns, dass sie aufgrund ihres Aneurysmas am Shuntarm sich am Flughafen entkleiden mußte, was ihr sehr peinlich war. Man machte ihr Schikanen und wollte sie nicht weiterfliegen lassen. Als sie dann im Flugzeug saß, hatte Natasha geweint, weil sie nicht wußte, was sie noch zu erwarten hatte. Schon das Visum zu bekommen, war im Vorfeld schwierig und mit Problemen verbunden. Ihr Dialysearzt durfte nicht wissen, dass sie

zur Shuntoperation nach Deutschland geflogen ist. Natasha sagte ihm, sie würde Urlaub in Russland machen und woanders dialysieren. Sie hatte keine aktuellen Blutwerte mit gebracht. Die letzten Blutwerte waren 6 Monate alt. Ihr Arzt hätte ihr gesagt, dass es Unsinn wäre, ihre Blutwerte so oft zu bestimmen, da es sich nicht ändern würde, sie wäre nunmal an der Dialyse. Ihre Medikation ist mehr als bescheiden. Sie nimmt keine Phosphatbinder, sie kennt kein Vitamin D und EPO muss sie sich selbst besorgen. Die Patienten werden dumm gehalten und haben nichts zu sagen.
Mir wurde ganz schwindelig, als ich das hörte. Das Gesundheitssystem in Russland ist im Aufbau. Es besteht eine massive Unterversorgung an Dialyseeinrichtungen. Viele Ärzte sind korrupt und schöpfen erstmal in eigene Taschen.
Wie muss sich Natasha in diesem System fühlen?

Zwischenzeitlich kamen Prof. Krönung und Frau Dr. Frizen aus dem OP. Wir begrüßten uns und folgten den Ärzten in das Untersuchungszimmer. Natasha zog den linken Ärmel ihre Kleids, um den Dialyseshunt sehen zu können. Ihr Aneurysma machte Prof. Krönung neugierig. Sein

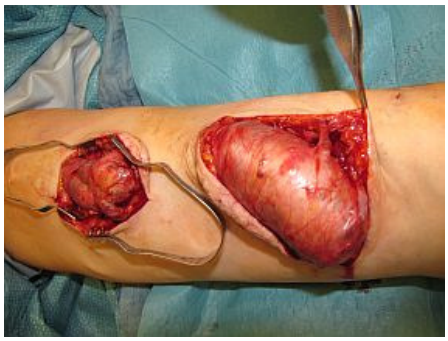
Shuntflussmessgerät stand schon betriebsbereit auf dem Schreibtisch. Mit einem Stethoskope hörte er den Verlauf der Shuntvene ab. Dann setzte er den Schallkopf des Messgeräts auf Natashas Lebensader und kontrollierte den Durchfluss des Blutes durch die Vene. "Der läuft ja wie der Niagarafall, 3300ml in der Minute und hier oben ist der Abfluss gehindert, wahrscheinlich durch ihren früheren Demerskatheder," und zeigte mit seinem Finger in die Nähe auf Natashas Hals.

Prof. Krönung und Frau Dr. Frizen waren optimistisch, dass man den Shunt bandigen und verschiedene Engstellen bereinigen könne. Am nächsten Tag (Donnerstag) ab 8 Uhr sollte sie für verschiedene Untersuchungen im Krankehaus sein und die Operation würde am frühen Nachmittag stattfinden.
Vorher müsse Natasha noch dialysieren.

Also machten wir uns direkt auf den Weg zur Dialyse, wo Natasha schon erwartet wurde. Man hatte eine russisch sprechende Dialyseschwester für Natasha eingeteilt. Die vier Stunden Dialyse gingen ohne Komplikationen vorrüber. Danach war Natasha so erschöpft, dass sie bei uns - ohne etwas essen zu wollen – ins Bett ging und schlief.

Shuntbanding

Am Donnerstagmorgen fuhr Beate mit Natasha zu Prof. Krönung in die Praxis. Eine CO2 Shunt-Untersuchung, Besprechung mit dem Anästhesisten, EKG und Thorax und OP spezifische Laborwerte wurden bestimmt, Es war zum Vorteil, dass Beate sich mit Natasha auf Englisch verständigen konnte. Beate hat Natasha direkt in ihr Herz geschlossen. Um 13:00 war dann die Shunt-Operation, die in Plexus Anästhesie durchgeführt



wurde.

Am Abend sind wir zu Natasha ins Krankenhaus gefahren, um sie zu besuchen und ihr das Gefühl zu geben, es ist jemand bei ihr und kümmert sich um sie.

Als wir in ihr Zimmer kamen, schlief sie so fest, dass wir sie schliefen ließen. Nun war der große Druck weg! Die Shuntchirurgen konnten ihr helfen. indem ihre Lebensader wieder normal läuft.
Schließlich wurde sie nach einigen Minuten wach. Natasha war überaus glücklich, dass ihr Shunt läuft und sie keine Durchblutungsstörungen in der Hand mehr hat. Die Schmerzen am Herz waren weg und pumpte wieder normal. "I'm so happy, my heart is better. It's like a mirade!"
Spät am Abend kam Prof. Kröung zu Natasha ans Bett und hörte mit seinem Stetoskope ihr Shuntgeräusch ab. Er war sehr zufrieden mit seiner Arbeit. Die Operation, die er wegen der Schwere zuerst auf zwei Operationstermine legen wollte, hat er doch in einer Operationssession hinbekommen. In einer 3 1/2 Stunden Operation hatte er u. a. die Vene auf 1,5 Liter gebandigt. Er hatte die Shuntvene, wo das Riesenaneurysma war, aufgeschnitten und daraus eine glatte Vene modelliert. Ebenso hatte er Stenosen unter der Plexusanästhesie beseitigt.

Nun, Natasha hat das Schlimmste hinter sich. Jetzt darf es zu keinen

Komplikationen kommen. Aus diesem Grund wurde Natasha die nächsten 2 Tage im Krankenhaus bleiben.

Wir besuchten Natasha täglich und gaben ihr meinen Laptop zum Emailschreiben mit. Auf einmal schmeckte ihr das Essen wieder. In den letzten Monate hat sie über 10 kg abgenommen, weil es ihr nicht gut ging. Wir staunten nicht

schlecht, was sie so verdrücken konnte.

Die Operation hatte sie gut überstanden und wir mußten uns keine Sorge machen. Dr. Frizen kümmerte sich rührend um ihre Patientin. Sie kam täglich und machte Natasha einen frischen Shuntverband.
Die Dialyse im KFH Wiesbaden am nächsten Tag lief mit Single Needle sehr gut. Natasha sagte sie, hätte keine Schmerzen. Ich denke mal, sie wollte, dass wir uns nicht sorgen. Schlielich muss ich es ja wissen, dass man nach einer Shuntoperation Schmerzen hat. Natasha war sehr tapfer.

Am Samstag durften wir Natasha mit zu uns nach Hause nehmen. Dr. Frizen schaute sich nochmals die Wunde an und meinte, dass der Arm noch geschwollen sei, aber die Wunde trocken und nicht entzündet sei. Natasha soll sich noch schonen

und den Arm nicht lange nach unten hängen lassen.

Überaus glücklich verließen wir drei die Shuntklinik.

10 Tage Erholung bei uns

Natasha erholte sich zusehends von den Strapazen der letzten Tage. Wir hatten uns Urlaub genommen und konnten uns gut um sie kümmern. Wir fuhren sie zur Shuntkontrolle und Wechsel des Verbands zu Dr. Frizen in die Klinik. Zwischen Natasha und der Shuntärztin hat sich eine Freundschaft entwickelt. Dr. Frizen hat die Stelle auf dem Arm angezeichnet, wo punktiert werden darf und so lief die Dialyse über den revidierten Shunt gut.
Natasha hatte nach der Operation noch vier Dialysen erhalten, die sie gut vertragen hat.
Ich habe noch nie so einen glücklichen und dankbaren Menschen gesehen!
Natasha war überaus glücklich, dass man ihr geholfen hat. “IT’S LIKE A MIRACLE” sagte sie öfters und konnte es kaum glauben, dass es ihr wieder gesundheitlich so gut ging. In Russland hätte man ihre Lebensader nicht retten können. Sie erzählte uns, dass Shuntchirurgie in Russland – speziell in ihrer Heimat - in den Kinderschuhen steckt. Wo Natasha herkommt, gibt es weit und breit keinen guten Shuntchirurgen, der bei ihren zarten Gefäßen einen anständigen Shunt legen kann. Aus diesem Grund wollten die Gefäßchirurgen ihren Shunt entfernen und ihr wieder einen Demerskatheder legen.

Die Dialysesituation in Natashas Heimat (Bashkortostan) ist meiner Meinung vergleichbar mit der Situation vor 40 Jahren hier bei uns. Nur bei uns war das Gesundheitssystem nicht korrupt. Damals gab es bei uns keine Dialyseplätze, daher könnte nur ein Bruchteil der niereninsuffizienten Patienten dialysiert werden. In Natashas Heimatstadt Ufa, gibt es aber mehrere Dialysestationen. Sie dialysiert in der Abendschicht nach der Arbeit in der Universität. Sie fährt mit dem Bus zur Dialyse und nachts spät läuft sie eine Stunde nach Hause, weil kein Bus mehr fährt. Selten kann sie von ihrem Ehemann abgeholt werden, da er in Schicht arbeitet. Sie kann sich kein Taxi nehmen, weil sie die Kosten für die Taxifahrt selbst bezahlen muss. Nur in dringenden Fällen, wenn es ihr nach der Dialyse nicht gut geht, gönnt sie sich in der Nacht eine Taxifahrt. Die Technik und Equipement in ihrem Heimatdialysezentrum ist von Fresenius (4008) und wird von Dialysetechniker gewartet. Welche Patienten die Dialyse bezahlt bekommen und somit mit der terminalen Niereninsuffizienz überleben dürfen, weiß sie nicht genau. Natasha meint, man muss in ein bestimmtes Schema passen (z.B. Altersgrenze unter 60, keine Zusatzerkrankungen, und wie ich Natasha verstanden habe, ist es zum Vorteil, wenn man eine Arbeit nachweisen kann und einen Geldgeber in der Familie (oder Verwandter) vorweisen kann oder selbst reich ist, um auch weitere Gesundheitskosten zahlen zu können. Die Dialyse wird aus einem kommunalen Topf bezahlt, d.h. nur für wenige Auserwählte kommen in den Genuss, die Dialyse bezahlt zu bekommen. Für Medikamente oder Blutuntersuchungen müssen die Patienten selbst tief in die Tasche greifen. Die Patienten werden dumm gehalten und man sagt ihnen nur das nötigste z.B. zu hohes Kalium ist tödlich. Natasha erzählte uns, dass viele junge Freunde von ihr in den letzten drei Jahren an Herzproblemen durch Hyperkaliämie gestorben sind. Natashas Familie und ihre Patentante aus Moskau (sie ist wohl vermögend) kaufen die Medikamente, die Natasha unbedingt benötigt. Erypo, Phosphatbinder, CPS-Pulver, Eisen und blutdrucksenkende Medikamente muss sie sich selbst besorgen und bezahlen. Wenn ihre Patentante mal schlecht gelaunt ist, bekommt Natasha kein Geld für die notwendigen Medikamente. Man kann sich nicht ausmalen, wie sich Natasha fühlen muss, wenn die lebenswichtigen Medikamente mal fehlen.

Natasha hatte nun 12 Tage bei uns gelebt. Beate und ich haben noch niemals so eine liebe, freundliche und dankbare Person kennengelernt. Wir haben sie in unser Herz geschlossen. Wir haben in den Tagen nur hilfsbereite Menschen kennen gelernt, die Natasha irgendwie getröstet und geholfen haben. Die Shuntchirurgen Prof. Krönung und Dr. Frizen in Wiesbaden haben ihre Erfahrung und ihr Können unter Beweis gestellt und Natasha wieder eine gutlaufende Lebensader gelegt.

Wir sind froh Natasha kennengelernt zu haben und sind glücklich, dass wir Natasha hier in Deutschland unterstützen und helfen konnten. Das wichtigste für mich war aber auch, Natasha für ihre Erkrankung zu sensibilisieren und ihr zu erklären, dass sie eigenverantwortlich mit ihrer Erkrankung umgehen muss, und dass sie all ihre Möglichkeiten ausschöpfen muss, um weiterhin ohne größeres Malheur über die Dialyserunden zu kommen. Ich habe ihr jede Menge Literatur zum Lesen mitgegeben. Medikamente, wie, Eisen- und Vtaminpräparate und ein Kästchen CPS Pulver habe ich noch besorgt. Ganz wichtig ist aber auch, dass sie ihre Medikamente regelmäßig erhält, um die Gefahren von zu hohem Phosphat und Calzium und somit das Nebenschildrüsenhormon zu dämmen.

Ebenso zählt dazu, dass sie die richtige Punktionstechnik für ihre Lebensader kennt und vielleicht lernt, sich selbst zu punktieren.
Mit neuem Lebensmut, mit mehr Kenntnis über die Dialyse und den vielleicht auftretenden Folgeerkrankungen, und ganz viel Sehnsucht nach ihrem geliebten Ehemann und Familie machte sich Natasha wieder auf den Weg in eine ungewissen und schwierigen Zukunft in ihrem Land. Wir versprachen ihr, in Kontakt zu bleiben und ihr in unregelmäßigen Abständen notwendige Medikamente und Literatur zum Lesen zu schicken.

Mir ist durch diese humanitäre Hilfe wieder einmal bewusst geworden und lerne mal wieder unsere medizinische Versorgung im deutschen Gesundheitswesen zu schätzen. Auch wenn wir jährlich unsere Gürtel enger schnallen müssen, geht es uns im Vergleich zu vielen Ländern gut. Man vergisst zu schnell, dass die Option "weiter leben zu dürfen mit der teuren Nierenersatztherapie" nicht umsonst sein kann und die Solidargemeinschaft dies bezahlen muss.

Natascha & Thomas

Natasha bedankt sich bei der Geschäftsführung der DKD für die kostenlose Operation und Aufenthalt in der Klinik. Beim KfH bedankt sich Natasha besonders bei dem Verwaltungsleiter Herrn Wachsmann, dass sie dreimal kostenlos dialysiert werden konnte. Ebenso geht ein Danke an die Schwestern und Pfleger vom KfH in Wiesbaden, die sehr zuvorkommend und freundlich zu Natasha waren. Allen ein dickes Dankeschön für die Bereitschaft und Großzügigkeit Natasha zu helfen.

Thomas Lehn

Seminar
soziale Aspekte

Sozialseminar in Fulda vom 11. – 14. März 2010

Das erste Seminar in diesem Jahr fand traditionell im März statt, verbunden mit unserer Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen.
Als Themen standen dieses Mal die sozialen Aspekte im Vordergrund.
Das Seminar wurde von Daniela Helduser und Rainer Merz bestens vorbereitet und hauptsächlich von Daniela geleitet, da Rainer aus Fortbildungsgründen erst am späten Freitag Abend anreisen konnte.

Nach dem langen und harten Winter freuten wir uns auf das Hotel Lenz in Fulda, das einigen bereits vom letzten Jahr in positiver Erinnerung war. Vom richtigen Lenz war allerdings keine Spur zu finden, so hatten doch vor allem die Teilnehmer aus dem Süden von Deutschland eine winterliche Anreise vor sich, da es am Donnerstag morgen wie so oft in diesem Winter mal wieder eine Überraschung in „weiß" beim Blick aus dem Fenster gab.
Viele Teilnehmer reisten aufgrund der sehr günstigen Lage von Fulda und des Hotels mit der Bahn an. Das Hotel Lenz liegt in der Nähe des Hauptbahnhofes der Stadt und ist, sowohl per Bahn als auch mit dem Auto, gut zu erreichen.

Den Donnerstag Abend ließen wir bei gutem Abendessen und gemütlichem Beisammensein ausklingen. Es gab viel zu erzählen und zu berichten seit unserem letzten Treffen, und einige vergnügten sich bei Tischfußball und Billard im Nebenzimmer.

Die erste Referentin am Freitag morgen hatte sich etwas später angekündigt. So hatten wir genügend Zeit, uns ausgiebig am Frühstücksbuffet zu stärken.

Nach der frühen Anreise von weiteren Mitgliedern waren wir dann insgesamt ca. 30 junge und junggebliebene Teilnehmer aus allen Teilen Deutschlands, von Norden nach Süden und Westen nach Osten.

Frau Nicole Scherhag vom Bundesverband Niere e.V. informierte uns im ersten Vortrag umfangreich über die chronische Nierenerkrankung und mögliche Belastungen daraus. Die Themen reichten von Zuzahlungen zu Kassenleistungen, Schwerbehinderung und Berufstätigkeit, Lohnersatzleistungen und Pflegebedürftigkeit bis zu Beratungsmöglichkeiten und Ansprechpartner. Dies geschah stets in einem lebhaften Dialog mit uns, so dass wir die Möglichkeit hatten, über Fallbeispiele ebenso zu diskutieren wie hilfreiche Ratschläge mit nach Hause zu nehmen.

Nach dem Mittagessen, bei dem wir zwischen vier Gerichten auswählen konnten und die alle sehr lecker schmeckten, folgte der zweite Teil über die sozialen Aspekte bei chronischen Nierenerkrankungen.
Wer gerne mehr über die Sozialseminare von Frau Scherhag und des Bundesverband Niere e.V. wissen möchte, kann sich im Internet unter http://bundesverband-niere.de/1760/sozialseminare informieren.

Nach der Kaffeepause folgte der letzte Vortrag zum Thema „Generika bei Transplantieren".
Als Referent stellte sich Herr Dr. rer. nat. Uwe Weidenauer, Fachapotheker für Pharmazeutische Technologie aus Weinheim, vor. In seinem ca. 1 ½ - stündigen Vortrag erhielten wir Informationen zur Arzneimittelentwicklung und der Wirksamkeit eines Medikaments, Nachahmerarzneimittel sowie Reimporte und Generika. In die Tiefe ging es beim Thema Pharmakokinetik und die Bedeutung der Galenik (= Entwicklung und Formulierung der Arzneiformen).

Am Ende eines interessanten Seminartages stand für die Dialysepatienten eine Gastdialyse im KfH Nierenzentrum Fulda an. Sie hatten dennoch die Möglichkeit, vorher nochmals das gute Essen im Hotel Lenz zu genießen, bevor es los ging.
Die Transplantieren und gesunden Partner verbrachten den Abend mit einem kleinen Verdauungsspaziergang oder in geselliger Runde im Hotel.

Am Samstag Vormittag um 10 h begrüßte uns unser 1. Vorsitzender Rainer Merz zur Mitgliederversammlung. Nach Diskussion und Abstimmung der Tagesordnungspunkte standen die Neuwahlen auf dem Programm. Unser neuer Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

Vorsitzender: Rainer Merz
Stellvertretender Vorsitzender: Martin G. Müller
Kassenführer: Roland Dürr (neu)
Schriftführer: Gunter Fischborn
Beisitzer: Paul Dehli
Beisitzerin: Annette Bauer (neu)
Beisitzer: Sven Schrot (neu).

Stadtführung durch Fulda organisiert, an der die meisten teilnahmen.
Bei kaltem aber trockenem Wetter wurde uns während eines Spaziergangs durch die Altstadt die Geschichte der Stadt erzählt. Die Hauptsehenswürdigkeiten sind der Dom und das Schloss.
Nach der Stadtführung wärmten sich einige in einem Café auf, andere nutzten die Gelegenheit zu einem Einkaufsbummel etc.

Um 19 h trafen wir uns gemeinsam in einer deutsch-französischen Gaststätte wieder, um die Seminartage bei Flammkuchen und anderen Leckereien ausklingen zu lassen.
Nach der späten Rückkehr im Hotel setzten sich die „immer noch nicht müden" zu weiteren Gespräche zusammen, die bis nach Mitternacht angedauert haben sollen …

Mit neuen Informationen, Aspekten und Eindrücken reisten wir am Sonntag zurück in die Heimat.

Rainer Merz

Martin G. Müller

Roland Dürr

Gunther Fischborn

Paul Dehli

Annette Bauer

Sven Schrot

Der neue Vorstand

Über die Besetzung der Leiter der Regionalgruppen entscheidet der Vorstand in seiner nächsten Sitzung im April.

Der Nachmittag stand zur freien Verfügung.

Daniela hatte um 16.30 h eine

Vielleicht sehen wir uns bei der geplanten Aktiv- und Gesundheitswoche im August 2010 oder beim nächsten Seminar im Oktober 2010 in Kiel wieder!?!

Herzlichen Dank an Daniela

Helduser und Rainer Merz für die Organisation und Durchführung eines gelungen und interessanten Seminars.

Christine Wörner

Gesundheitswoche in Obersdorf

In der Zeit vom 01.08. - 08.08.2010 fand von den Jungen Nierenkranken Deutschland e.V. eine Gesundheitswoche in Oberstdorf statt.

Die meisten Mitglieder reisten am 01.08.2010 bei herrlichem Sonnenschein an.

Das VdK-Waldhotel liegt ein wenig abseits des Touristenzentrums Oberstdorf, umgeben von Wald, Wiesen und Bergen, im Trettachtal am Christlessee.

Das Hotel wurde vor einigen Jahren komplett renoviert und ist mit neustem Standard ausgestattet. Das Personal war immer sehr hilfsbereit und hat sich allen Wünschen und Problemen angenommen.

Im Haus waren neben Schwimmbad und Sauna auch eine Kegelbahn und ein kostenloser Internetanschluss vorhanden. Das Schwimmbad wurde sehr gut angenommen, da wir schon morgens unter Anleitung den Tag mit Wassergymnastik begonnen haben. Danach ging es mit Nordic Walking weiter und zur Entspannung gönnten sich manche eine schöne Massage.

Am Montag nahmen wir an einer Stadtführung in Oberstdorf teil, um uns mit Infomationen zu versorgen und einen Veranstaltungsüberblick zu verschaffen.
Dienstag wurde die Breitachklamm hin- und zurück durchwandert und endete für einige auf der Sommerrodelbahn am Söllereck.

Am Mittwoch bildeten sich zwei Wandergruppen. Die eine Gruppe machte eine Gratwanderung vom Fellhorn zum Söllereck, die zweite Gruppe wanderte von der Kanzelwand zum Fellhorn. Zum Schluss trafen sich alle Wanderer und Nicht-Wanderer am Söllereck zum Umtrunk.

Der Donnerstag begann für ein paar Leute mit einer Sonnenaufgangswanderung um 5:30 Uhr.
Unter Führung wurden allerlei Kräuter und deren Wirksamkeit erklärt. Anschließend konnten wir bei der Entstehung eines Käselaibes in einer kleinen Alpe dabei sein. Bei einem deftigen Frühstück mit dem Senner endete der morgendliche Ausflug.Am Nachmittag wurde es ziemlich nass, denn es stand eine Rafting- Tour auf der 12 Grad kalten Iller auf dem Programm, bei der mit Wasser von oben (!), von unten und von der Seite nicht gegeizt wurde.

Der Tag endete mit einem tollen Scottish-Folk-Konzert in Oberstdorf. Am Freitag besichtigten wir die Heini-Klopfer-Skiflugschanze von unten und oben. Der daran anschließende kleine Spaziergang durch den Wald endete in einem gemütlichen Café.

Nachdem sechs der insgesamt 12 Teilnehmer unserer Aktivwoche abgereist waren, unternahm der Rest der Gruppe am Samstag eine schöne (aber anstrengende!) Wanderung über Stock, Fels und Stein auf das Riedberger Horn bei Bolsterlang. An diesem Tag war uns die Sonne endlich treu, jedoch

war der Boden nach dem ergiebigen Regen der Woche sehr aufgeweicht und es war teilweise eine Matschpartie zwischen Schlamm und Kuhfladen.
Geschafft aber zufrieden genossen wir am Abend unser letztes abendliches Buffet im VdK-Waldhotel und setzten uns zum Abschied in der Bar des Hotels zusammen.

Die Dialyse fand in der Weststr. 28 in Oberstdorf, welche seit 1981 in diesem Gebäude untergebracht ist statt. Über der Dialyse sind Ferienzimmer/wohnungen untergebracht und vor dem Haus stehen freie Parkplätze zur Verfügung. Die Dialyse hat Maschinen des Typ 4008/5008 und ebenfalls die Palette der Kapillaren von FMC. Es stehen gute

Liegen von Bionic zur Verfügung und das Personal inkl. Ärzte sind fachlich sehr gut. In den Sommermonaten Juni bis September gibt es auf jeden Fall eine Abendschicht ab 17h, sonst ggf. auf Anfrage. Das Einzigste was vermisst wurde, ist eine ordentliche Umkleidekabine. Umkleiden war leider nur im WC möglich! Zur Dialyse - gerne wieder!

Es war trotz des wechselhaften Wetters eine schöne Woche in den Bergen, in der wir uns die gute Laune und Stimmung in der Gruppe durch die Regentage nicht verderben ließen.
Herzlichen Dank an Karin und Bernd für die Auswahl des Hotels und die Organisation während unseres Aufenthalts!

Bericht:

Christine Wörner, Bernd Leinweber, Karin Gutjahr

Aktivitäten der Regionalgruppen

Schleswig Holstein Hamburg

Neue Regionalleiterin Pia Kautzky

Die Regionalgruppe Schleswig-Holstein/ Hamburg trifft sich in regelmäßigen Abständen. Auf dem Programm stehen z.B. gemeinsame Kochabende, Essen gehen, Treffen zum gemeinsamen Grillen uvm. Bei den Treffen herrscht immer eine gute Stimmung dabei kommt der Informationsaustausch untereinander nicht zu kurz. So hat man auch bei Problemen in Ausbildung, Studium und Beruf und Krankheit immer Unterstützung.

Die Regionalgruppe hatte auch das Seminar Schwangerschaft und Sport bei Dialyse und Transplantation organisiert und durchgeführt.

Zu den Aktivitäten, liegen noch keine Berichte oder Bilder vor.

Thüringen

Regionalleiterin Heike Oschmann

05.06.201 – Tag der Organspende in Erfurt

Gemeinsam mit der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Thüringen e.V. und der Deutschen Stiftung Organtransplantation haben wir einen Infostand auf dem Domplatz in Erfurt betreut.

Die CDU-Bundestagsabgeordnete Antje Tillmann sponserte aus diesem Anlass das Modell einer begehbaren Niere. Das Modell weckte einiges Interesse, so dass wir mit interessierten Bürgern ins Gespräch kamen.

Hauptgesprächspunkt war natürlich das Thema Organspende. Es ist erschreckend, wie viel Unkenntnis bzw. Desinteresse noch darüber herrscht. Auf einen Organspendeausweis angesprochen, kamen oft solche Äußerungen wie: „... ich bin zu alt und kann nichts mehr spenden...“; oder „... ich bin krank, meine Organe kann man nicht verwenden..“ Es muss noch sehr viel Aufklärungsarbeit geleistet werden.

Unterstützt wurde der Tag der Organspende von ehemaligen

Leistungssportlern aus Thüringen. Hartwig Gauder, u.a. Olympiasieger 1980 in 50 km Gehen, lebt seit 1997 mit einem Spenderherz. Außerdem waren anwesend Marlis Göhr (u.a. Weltmeisterin 1983 im 100-m-Sprint) und Silke Kraushaar-Pielach (u.a. Olympiasiegerin 1998 im Einsitzer Rennrodeln).

Heike Oschmann und Silke Näther

Rheinland Pfalz Saarland

RL. Thomas Lehn

RL. Martin G. Müller

Ostermarktbesuch in St. Wendel

Am 20.03.2010 trafen wir uns zusammen mit Freunden und besuchten den Ostermarkt in St. Wendel. Nach einem kleinen Rundgang über den Markt, gingen wir zum Kaffeetrinken und später gemeinsam zum Abendessen. Schade war, dass es das Wetter nicht so gut mit uns meinte. Wir hatten trotz allem viel Spaß.

Organspendenwerbung bei T-Systems Saarbrücken

Am 20.04.2010 haben der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. Regionalgruppe Saarland und der Verein Niere Saar e.V. in der T-Systems Niederlassung Saarbrücken die Mitarbeiter über Organspende informiert. Die Aktion war sehr erfolgreich, jeder dritte Mitarbeiter, der unseren Infostand besuchte, füllte einen Organspendeausweis aus. Beide Vereine danken T-Systems für die Möglichkeit zu dieser Infoversanstaltung. Zu den Bilder der Aktion

Organspendenwerbung beim Themenmarkt in St. Wendel

Am 08.05.2010 haben die Vereine Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. Region Saar sowie Niere Saar e.V. und ehrenamtliche Helfer auf dem Themenmarkt St. Wendel erstmals mit einer Bodenzeitung für Organspende geworben, Rückblickend kann man die Werbeaktion mit der Bodenzeitung als gelungen bezeichnen. Es ist aber kein Vergleich zur normalen Organspendenwerbung! Die Bodenzeitung wurde ausgelegt und sich dazugestellt, eine Ansprache der

Tag der Organspende 2010 in Saarbrücken „Infoteam Organspende Saar" gegründet!

Im fünften Jahr planen und veranstalten die Vereine Junge Nierenkranke Deutschland e.V. sowie Niere Saar e.V. in Saarbrücken den Tag der Organspende. Auch in diesem Jahr war es wieder soweit. Was sich hinter dem „Infoteam Organspende Saar" verbirgt und wie die Planung und die Aktion in Saarbrücken abgelaufen ist, lesen Sie im folgendem Bericht.

Im letzten Jahr startete der ehemalige Gesundheitsminister Prof. Dr. Vigener im Saarland eine Organspendenkampagne, an der sich beide Vereine beteiligten. Als die Kampagne dem Ende entgegen ging, wollte man die Idee zum Anlass nehmen, um mit den verschiedenen Institutionen zusammenzuarbeiten.

Unter der Federführung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) trafen sich nicht nur die Selbsthilfevereine, sondern auch Vertreter des Transplantationszentrums Homburg und wie erwähnt, der DSO. Man führte zu Anfang positive Gespräche, die aber schon nach dem zweiten Gespräch aus verschieden Gründen scheiterten.

Da es keine neuen Gespräche gab, setzte sich der Kreis aus den beiden Selbsthilfegruppen und ehrenamtlichen Helfern, die sich schon seit langer Zeit regelmäßig trafen, noch einmal zusammen. Ziel der Überlegung war es, wie man im Saarland aktiv für mehr Bereitschaft zur Organspende werben könnte.

Organspendenwerbung fand nämlich im Saarland bisher nur sporadisch in der Öffentlichkeit statt.

Am Ende der Überlegungen stand der Gedanke zur Gründung eines „Infoteam Organspende Saar“. Mit dem Infoteam möchte man in der Zukunft für mehr Organspendenbereitschaft im Saarland werben. Neben den beiden Vereinen können sich auch ehrenamtliche Helfer dem Infoteam anschließen und die gute Sache aktiv unterstützen.

Die gemeinsame Planung für den Tag der Organspende am 05.06.2010 in Saarbrücken begann schon früh im Januar.

Bei regelmäßigen Treffen überlegte man, wie man das Thema Organspende wirksam einem großen Teil der Bevölkerung am 05.06. näher bringen könnte. Man suchte einen Schirmherrn. Mit Dr. Richard Weber von der „Karlsberg Brauerei“ war dieser auch schnell gefunden. Weiter versuchte man wie im Jahr zuvor, die Spitzen der saarländischen Landespolitik einzuladen. Da keine Wahl anstand, war dies vergebene Liebesmüh. Selbst die Politiker, die zugesagt hatten, sagten einen Tag zuvor und am Veranstaltungstag ihre Teilnahme ab.

Mit dem Motto „von Mensch zu Mensch – Organspende kennt keine Grenze“ startete man den Versuch neben der DSO auch die Organspendenorganisationen aus Luxemburg, Belgien und Frankreich einzuladen. Leider erhielten wir auf unsere Einladung aus dem Ausland keine Rückantwort. Auch die Deutsche Stiftung Organtransplantation unterstütze uns im Gegensatz zu den vorangegangenen Jahren nicht. Auch von ärztlicher Seite erfuhren wir in diesem Jahr trotz Zusage keine Unterstützung. Beides mussten wir mit Bedauern zur Kenntnis nehmen.

Doch dann erhielten wir auf eine Anfrage an das saarländische Gesundheitsministerium unerwartet Hilfe. Das Ministerium, das auch in

der Innenstadt werben wollte, schloss sich unserer Aktion an und sagte uns die aktive Unterstützung am Infostand zu. Auch eine Anfrage an den saarländischen Kabarettisten Detlef Schönauer, der als „Jacques Bistro“ aus Funk und Fernsehen weit über die Grenze des Saarlandes bekannt ist, sagte sein Kommen zu.

Ursprungsidee bei dem Motto 2010 war die Darstellung, dass Organspende länderübergreifend, parteiübergreifend und religionsübergreifend verbindet. Für Saarbrücken als europäische Metropole sollte es gleichzeitig ein Zeichen sein, dass die Stadt auch an diesem Punkt verbindet. Es gelang wenigstens die Religionen erfolgreich einzuladen. So standen Vertreter der jüdischen Gemeinde Saarbrücken und der katholischen Kirche zusammen am Infostand und klärten die Bevölkerung aus der Sicht ihres Glaubens über Organspende auf. Für die jüdische Gemeinde war dies erstmalig.

Nachdem man nun alles geplant war, brauchte man für Werbemittel wie Luftballons, einer Bodenzeitung und weiteren Dingen einen Sponsor. Den fand man, Dank eines Teammitgliedes, bei T-Systems (Telekom). Weiter unterstützten uns: Elektro R. Meyer, Sparkasse Saarbrücken, Mietwagen Manfred Minninger sowie Taxi und Flughafenzubringer Leroux.

Dank unseres Schirmherrn war es uns im Vorfeld möglich, auch die Presse mit ins Boot zu nehmen und so berichte die saarländische Tageszeitung, Saarbrücker Zeitung, die Bildzeitung, Radio Salü, der Saarländische Rundfunk im TV und der Wochenspiegel über unsere Aktion. Das zusammen war für uns ein großer Erfolg! Hinzu kam, dass auch unser neues Infoteam über die Presse bekannt wurde.

Tag der Organspende

Am Tag der Organspende standen wir von morgens 8:00 Uhr bis Abends 17:30 Uhr mit einem Team von 15 Personen bei gefühlten 35 C° im Backofen der Saarbrücker Innenstadt. In Zusammenarbeit mit Gesundheitsstaatssekretär Sebastian Pini vom Ministerium für Gesundheit und Verbraucherschutz sowie Dr. med. Heitz, Herrn Christof Müller und der Pressesprecherin des Gesundheitsministeriums Nele Scharfenberg informierten wir über Organspende. Von 14:00 bis 16:00 Uhr unterstützten uns Vertreter der jüdischen Gemeinde, der katholischen Kirche sowie der Kabarettist Detlef Schönauer.

Über den Tag hinweg führten wir mit sehr jungen Menschen, im Durschnitt unter 40 Jahren, die positiv zur Organspende eingestellt waren, viele interessante Gespräche. Natürlich gab es hin und wieder Besucher, die Organspende nicht befürworteten, daher auch nicht spenden würden und auch kein Organ erhalten möchten. Wie im Ernstfall, der hoffentlich nie eintrifft, dann wirklich die Einstellung der Personen ist, sei mal dahingestellt! Ebenso zeigten wir mit einer Dialysemaschine, wie Menschen, die auf eine Nierenspende warten, die Wartezeit überleben. Neben den ernsten Gesprächen gab es auch lustige Erlebnisse. Beispiel der Besuch eines Schamanen am Infostand, der sich unserer gut aussehenden Fotografin von der Bildzeitung annahm und ihr per Gedicht fast eine Liebeserklärung machte! Diese Liebeserklärung, wurde von ihr ohne große Probleme nicht erwidert.

V.li: Martin G. Müller, Simone Berwanger, Gesundheitsstaatssekretär Pini, Pressesprecherin Nele Scharfenberg

Gegen 17:00 Uhr rückte dann das THW wieder an, und wir packten am Ende eines Tages und 1350 verteilten Organspendenausweisen wieder ein. Alle Helfer waren wegen der Hitze am Ende ihrer Kräfte. Den Tag haben wir dann wie immer bei unserem Stammitaliener Pino Revue passieren und ausklingen gelassen.

Martin Müller

Weitere Werbeaktionen unsere Infoteams sind beim Dillinger Firmenlauf (hier wieder in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsministerium), beim Sommerbiathlon in Püttlingen, sowie in verschiedenen Schulen und Einkaufmärkten geplant.

Organspendenwerbung beim Firmenlauf in Dillingen Juli

Beim Firmenlauf in Dillingen haben die Mitglieder von Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. Region Saar und Niere Saar e.V. als Infoteam Organspende, bei den 14000 Teilnehmer und Besuchern für Organspende geworben. Am Ende der Veranstaltung hatte man 260 Organspendeausweise verteilt.

Organspendenwerbung beim Sommerbiathlon in Püttlingen August

Vl. Sportlerin Sabrina Buchholz & Hanna Schmitt

Junge Nierenkhat Deutschland e.V. Region Saar hat wieder zusammen mit den Niere Saar e.V. als "Infoteam Organspende Saar" zusammen mit ehrenamtlichen Helfern bei den Besuchern für Organspende geworben. Dabei hatten das Team prominente Unterstützung.

Regionalgruppe Rheinland Pfalz/ Saarland beim LAG Treffen Rheinland Pfalz Saarland eingeladen

Die Regionalgruppe Rheinland Pfalz/ Saarland unter Leitung von Thomas Lehn und Martin G. Müller waren zum ersten Mal beim Treffen der Landesarbeitsgemeinschaft Rheinland Pfalz/ Saarland vom 04. bis 05.09.2010 eingeladen. Programmpunkte der Veranstaltung waren unter anderem: Die Organspendensituation und Organspendenzahlen in Rheinland Pfalz und dem Saarland sowie ein Updat der Behandlung mit Immunsuppressionen. Am Rande der Veranstaltung hatte man im persönlichen Gesprächen mit den Vorsitzenden der Regionalvereinen aus beiden Bundesländer, die Gelegenheit, die Arbeit des Vereins Junge Nierenkranke näher vorzustellen. Wir danken den Organisatoren von Niere Saar e.V. für die Einladung.

Regionalgruppe Rheinland Pfalz/ Saarland beim Nieren und Hochdruck Tag der Uniklinik Homburg

Beim Nieren- und Hochdrucktag der

Uniklinik Homburg Saar, hatten wir als Regionalgruppe die Möglichkeit bekommen, auch mit einem Infostand vertreten zu sein. Wir führten über den Tag sehr viele interessante Gespräche vor allem auch mit jungen Nierenkranken. Wir lernten auch vonseiten der Industrie sehr nette Mitarbeiterinnen kennen, die durch ihre Freundlichkeit, einen bleibenden Eindruck hinterlassen haben.

An dieser Stelle einen herzlichen Dank an die Uniklinik Homburg, für die Möglichkeit, dass wir mit einem Infostand, dabei sein konnten. Am Abend haben wir den Tag zusammen mit den Vertretern von Niere Saar e.V. dem Bundesverband Niere e.V. und IG Mainz bei einem privaten Abendessen, ausklingen gelassen.

Jahresabschlussfeier 2010

Am Samstag den 27.11.2010 besuchten wir den Saarbrücker Weihnachtsmarkt. Leider ist der Termin mitten in die Grippewelle gefallen. So mussten 7 Mitglieder krankheitsbedingt ihre Teilnahme absagen. Die sieben , die noch gekommen waren, hatten eine Menge Spaß auf dem romantischen Weihnachtsmarkt in Saarbrücken. Den Abend und das Vereinsjahr haben wir bei einem gemütlichen Abendessen und einem Rückblick auf unsere regionalen Tätigkeiten, ausklingen gelassen.

Aktuelle Infos zu den Regionalgruppen finden Sie auf www.junge-nierenkranke.de unter „Regionalgruppe."

Aktivitäten von Mitgliedern

Und er läuft und läuft (es ist nicht Forrest Gump) Dialyse und Laufen 2010 Ein weiteres Jahr Laufen als Dialysepatient

Mainz 2010 mit meinem treuesten Fan

Nun nach dem Halbmarathon ist vor dem Halbmarathon. Nachdem ich dann am 11.10.2009 in Bräunlingen meinen ersten Halbmarathon (21,095 Km) hinter mich gebracht hatte, war für mich klar, dass das nicht der letzte gewesen war. Somit standen die Vorbereitungen für den nächsten Halbmarathon in Freiburg am 28.03.2010 im Fokus. Der Winter 2009/2010 war lang und kalt. Als erstes war einmal angesagt die Leistung über den Winter zu erhalten, damit man im Frühjahr nicht wieder bei null anfangen muss, was auch gar nicht möglich war, bei einem Termin Ende März.
Somit gelang es mir mindestens ein bis zwei mal die Woche zu Laufen. Im November und Anfang Dezember waren es eher nur ein mal die Woche.

Nach-Silvester-Lauf in Königsfeld

Am 3. Januar war dann in Königsfeld im Schwarzwald der Nach-Silvester-Lauf. Die Distanz 17 Km, genau das richtige um die müden Glieder wieder auf Vordermann zu bringen. Dieser Lauf wird ohne Zeitmessung ausgeführt und dient einfach nur dem Laufen in der Natur. Aus diesem Grunde haben wir uns auch sehr viel Zeit (2 Stunden 45 Minuten) gelassen.
Im Anschluss war dann wieder Wintertraining mit Schnee, Schneeverwehungen, Eis und Minusgraden angesagt. Welch ein Glück dass es gute Funktionsunterwäsche für Sportler gibt. Im Februar war ich dann mit meinen Laufkolleginnen an einem Sonntag Vormittag mal wieder ca. 15 Km unterwegs, ansonsten waren es eigentlich nur eine Stunde (ca. 7 Km) am Mittwoch mit dem Lauftreff und eventuell noch einmal 1,5 Stunden (ca. 10 Km) mal am Wochenende. Dann war auch schon wieder ende März und der erste Halbmarathon stand schon wieder an. Bis jetzt war es nicht wirklich Frühling geworden und so hatte ich meine Bedenken, in welcher Zeit ich in Freiburg laufen würde. Mittlerweile kommt doch der Ehrgeiz dass die Laufzeiten für die 21,095 Km doch immer etwas kürzer werden sollen.

Freiburg

Am 28.03.2010 war es dann soweit. Ich fuhr zusammen mit einer Laufkollegin und ihrem Mann nach Freiburg. Das Wetter war sehr unbeständig und es regnete immer wieder. In Freiburg vor dem Lauf war es trocken, jedoch begann es pünktlich 2 Minuten vor dem Start zu regnen. Das sollte dann eigentlich die ganze Distanz mit einigen kleinen Regenpausen so bleiben. Freiburg ist ein sehr schöner Stadtmarathon bei dem auf der Strecke 40 Musikgruppen die Läufer und natürlich auch die Zuschauer unterhalten. Es war leider nicht nur nass, sondern auch blies ein kalter Wind. Doch nach 2 Stunden und knapp 19 Minuten war das Ziel erreicht und noch viel mehr, da ich mir eigentlich eine persönliche Vorgabe von 2 Stunden 30 Minuten gesetzt hatte.

Im April war dann wieder Lauftraining angesagt, dass ohne irgendwelchen besonderen Vorkommnissen von mir absolviert wurde.

Königsfelder Frühlingslauf

Am 25. April war dann wieder in Königsfeld der Frühlingslauf. Distanz diesmal 13,5 Km. Jedoch habe ich einmal die Schilder zum abbiegen übersehen und bin dann in meinem Trott nochmal ca. 1 Km zusätzlich gelaufen.
Am folgenden Mittwoch war dann von unserem Lauftreff der 1. Obereschacher Lauf im Denzer Cup.

Obereschach

Am 28.04.10 war dann ein Lauf von meinem Lauftreff. Es waren 13 Kilometer in Obereschach einem Teilort von Villingen-Schwenningen angesagt. Bei herrlichem Frühlingswetter gingen über 300 Läufer an den Start. Die Distanz 13 Km. Die Zeit von 1 Stunde und 32 Minuten, stimmten mich für den Halbmarathon in Mainz sehr positiv .

Mainz

Am 09.05.10 war es dann soweit, der Gutenberg Marathon in Mainz war angesagt. Ich habe dann auch wieder am Samstag nochmals in Mainz 3 Stunden dialysiert und war am Samstag auch noch sehr zuversichtlich. Die Enttäuschung kam dann am Sonntag morgen. Es begann um kurz nach 8 Uhr zu regnen, um 9 Uhr war es dann kein Schauer sondern ein richtiger Platzregen, der sich bis 9:20 Uhr also 10 Minuten vor dem Start hartnäckig hielt. Doch dann ging der Platzregen in Nieselregen über, der jedoch bis ca. 13:00 Uhr andauerte. Es war einfach nur kalt, nass und ungemütlich. Die Stimmung der Zuschauer in Mainz war jedoch super und man wurde toll angefeuert. Bei diesem Lauf habe ich mal wieder einige Erfahrungen sammeln dürfen. Erstens sind ca. 9 Grad und Regen nicht wirklich für kurze Hose geeignet, da bei meinem Lauftempo die Muskeln doch auskühlen. Zweitens schwitzt man nicht so viel und darf nicht Zuviel trinken. Am

Sonntag Abend auf der Waage an der Dialyse musste ich feststellen, dass ich 5 Kilo dabei hatte, da war mir klar, warum die letzten 5 Kilometer so Kräftezehrend waren, denn ich hatte wohl schon mindestens 3,5 Kilo Wasser das ich noch zusätzlich mit mir herumtrug. Ich wünsche mir nun für den Rest des Sommers, dass die Läufe, die ich nun noch absolvieren werde, trockener Ausfallen als Freiburg und Mainz.

Bern

Am Samstag, den 22.05.10 war dann der 29. Grand-Prix von Bern. Evelin und ich reisten am Freitag in Bern an. Wir genossen noch die Zeit bis zum Lauf am Samstagnachmittag in dieser wunderschönen Stadt. Zum Grand-Prix waren 25.521 Teilnehmer angemeldet. Gestartet sind dann effektiv 22.897. Es begann mit Schülerläufen mit 3.703 Startern und einem Lauf bzw. Walkingkurs von 4,7 Km mit 5.740 Startern. Um 16 Uhr war dann Start. Damit nicht alle fast 23.000 Läufer gleichzeitig auf die Strecke gehen, wurde in 22 Startblöcken gestartet. Ich bin dann aus Startblock 22 um 16:30 Uhr gestartet. Es war ein wunderschöner Nachmittag und die Berner Bevölkerung richtig lauf-begeistert. Es wurden auch noch die Läufer angefeuert, die nicht Bestzeiten liefen. Meine Zeit im Ziel für die 16 Km war dann 1:59 Std. Wir hatten unser Hotel direkt beim Start bzw. Zielbereich .so konnte ich mich direkt aus dem Hotel in den Startblock aufstellen und nach Ende des Laufes gemütlich im Hotelzimmer duschen. Ein toller Lauf bei dem ich sicherlich auch nächstes Jahr wieder teilnehmen werde.

Stadtlauf in Villingen-Schwenningen

Am 18.07.10 war in Villingen der Jährliche Stadtlauf, ein Wohltätigkeitslauf für den Caritas Verband Schwarzwald Baar. Für jede Runde mit einer ¼ Badische Meile (2,3 Km) erhält die Caritas einen Euro von den Sponsoren. Bei 4 Runden werden dann 5 Euro überwiesen. Mein Beitrag waren 6 Runden in einer Zeit von 1:45 Std.

Jubiläumslauf Pfohren

Am 28.07.10 war dann der Jubiläumslauf vom Lauftreff Pfohren. Dieser Lauf führt über 10 Km. Rund um Pfohren einem Teilort von Donaueschingen. Es waren wieder über 250 Teilnehmer am Start und ich hatte einfach nur vor gemütlich die Strecke zu laufen. Mit meiner Laufkollegin begab ich mich auf die Strecke und erreichte ohne besondere Vorkommnisse das Ziel in der Zeit von 1 Stunde und 10 Minuten.

Danach folgte was Laufveranstaltungen betrifft eine sehr lange Sommerpause, was nicht bedeutet, dass ich nicht gelaufen bin. Ein bis zweimal Wöchentlich habe ich schon geschafft.

Fitness-Festival Kappel

Am 12.09.10 war dann, wie bereits im letzten Jahr, das Fitness-Festival in Kappel (Teilort von Niedereschach). Geplant war von mir der Halbmarathon, jedoch bin ich dann nur 16 Km gelaufen, mehr war einfach an diesem Tag nicht zu machen.

Schwarzwaldmarathon in Bräunlingen

Am 10.10.10 war dann wieder Bräunlingen angesagt. Ich habe dieses Jahr keine 4. Dialyse eingeplant und wollte einfach einmal sehen, ob das auch geht. Es war ein recht kalter (7 Grad) und sehr nebelig-nasser Morgen. Der Start war pünktlich 9:30 Uhr. Mit einer Zeit von 2:39:45 war ich dann ca. 7 Minuten langsamer als letztes Jahr.
Nun kommen die Wintermonate in denen ich ein bis zweimal die Woche laufen werde um dann im Frühjahr wieder loszulegen. Denn Mainz am 08.05.2011 ist schon gebucht und am folgenden Wochenende der 30. GP von Bern reizt mich auch schon.

Rainer Merz

Thomas Lehn
40 Jahre Dialyse

Am 21. August 2010 hatte ich allen Grund zu feiern. 40 Jahre Hämodialyse – ohne jemals transplantiert zu sein. Einer der Menschen auf dieser Welt sein zu dürfen, die am längsten mit der Künstlichen Niere leben, war für mich der Anlass, mich bei meinen Ärzten, Schwestern und Technikern vom Nierenzentrum KfH Mainz, sowie bei meinen Vorstandskollegen der Dialysepatienten Mainz e.V., bei dem Vorsitzenden Rainer Merz und seinem stellv. Vorsitzenden Martin Müller von den Jungen Nierenkranken Deutschland e.V. und beim Bundesverband Niere e.V. für die gute Zusammenarbeit zu bedanken. Natürlich – nicht vergessen - habe ich meine ehemalige Ärzte und Schwestern, die mich in meiner langen Dialysezeit begleitet haben und denen ich viel zu verdanken habe, eingeladen. Meine Familie und beste Freunde durften bei meinem Dialysefest ebenso wenig fehlen.

Es sollte eine Veranstaltung werden, die zeigen sollte, dass man vier Jahrzehnte dialysieren kann, wenn viele Puzzleteilchen in einem Dialyseleben zusammenpassen und man sich mit seiner Er-

krankung arrangiert.
Im Vorfeld plante ich diese Veranstaltung in wochenlanger Arbeit. Ich suchte Fotos aus, scannte sie ein und bearbeite Filme, die mal mit mir gedreht wurden. So konnte ich die Foto- und Filmeinblendungen an meiner Veranstaltung „Mein Leben mit der Dialyse“ meinen Gästen zeigen.

Fast alle meine Gäste hatten zugesagt und waren gekommen.

So konnte ich meine Dialyseschwestern Roswitha Tengler und Christa Chust, den KfH-Verwaltungsleiter Herrn Wachsmann, Herrn Dr. Renschin und Frau Dr. Ueberschaer aus dem KfH Nierenzentrum Mainz begrüßen. Aber auch Herr Prof. Krönung mit seiner Oberärztin Frau Dr. Frizen vom Zentrum für Shuntchirurgie in der DKD Wiesbaden, Herr Prof. Möhring mit seiner Frau aus Heidelberg, Herr Prof. Ritz aus Heidelberg, meine ehemalige Dialyseärztin Frau Dr. H. Köhler, mein Freund und früheren Dialysearzt Herr Dr. Tonessen und seine Frau Kornelia und ihre Tochter Ann-Christin (sie ist für uns, wie eine eigene Tochter), Herr Dr. Th. Röder aus dem Dialyseshuntzentrum Blankenhain bei Weimar waren meine ärztlichen Gäste. Prof. Brittinger aus Neckargemünd ließ Grüße ausrichten. Ich begrüßte meine Familie, Verwandte und Freunde, meinen Freund Joop Stravers, der 1970 schon in der Heidelberger Kinderdialyse Techniker war, Schwester Uschi, die mich 1970 schon dialysierte, Herr Reinemann von der GML, der mich in der Heimdialyse lange Zeit betreut hatte. Herr Christian Frenzel, Geschäftsführer beim Bundesverband Niere e.V. und die Vorstandskollegen/innen meiner beiden Vereine, Herr Maas, Vorsitzender der Niere Saar e.V. mit seiner Gattin, Heike Oschmann mit ihren Ehemann von der Regionalgruppe Thüringen der JUNI e.V. und Rainer Merz, Vorsitzender der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. hieße ich herzlich Willkommen. Herr Telcher von Fresenius (FMC) folgte ebenfalls meiner Einladung, so wie meine Abteilungsleiterin meiner Dienststelle Frau Süper und meine frühere Kollegin Carmen Meyer. Meine Physiotherapeutin Eva Lambrich mit ihrem Ehemann waren ebenfalls meine Gäste, die ich herzlich begrüßte.

Durch das offizielle Programm führten meine Freunde und Mitbetroffene Willi Koller (Vorsitzender: Dialysepatienten Mainz e.V., stellver. Vorsitzender Bundesverband Niere e.V. und Martin. G. Müller stellver. Vorsitzender der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. und Regionalleiter Saarland).

Da wir sehr gute Freunde sind, und sie mich gut kennen, hatten sie viel über mich zu erzählen, was sicher für den ein oder anderen von meinen Gästen sehr amüsant und aufschlussreich war.

Willi Koller & Martin G. Müller

Der offizielle Part begann mit einer Einblendung meiner verstorbenen Freunde und Ärzte, die mir in der Vergangenheit sehr nahe standen. Ich gedachte ihnen mit einer Bilderfolge „in memoriam“. Leider sind schon viele Mitgefährten, aber auch Ärzte, die mir sehr viel bedeutet haben, gestorben.

Über die Grußworte hinaus, hielt Herr Dr. G. Renschin vom KfH-Nierenzentrum Mainz, der mich schon über 23 Jahre in der Heim-Hämodialyse ärztlich betreut und dem ich daher sehr gut bekannt bin, eine einfühlsame Rede. Er betonte, um 40 Jahre eine effektive und langfristig gute Dialysebehandlung zu erhalten, gehöre nicht nur eine konsequente Umsetzung aller medizinischen Maßnahmen, sondern auch Disziplin und eine positive Einstellung zum Leben. Dann könnte man auch ein fast normales Leben führen. Dies würde er an mir bewundern und ich sei ein Beispiel für andere Dialysepatienten.

Herr Prof. Dr. E. Ritz aus Heidelberg, den ich schon 35 Jahre kenne, betonte in seinem Grußwort, dass er die Kinderdialyse in der Kinderklinik in Heidelberg mit aufgebaut hatte und mich auch aus dieser Zeit noch kennt. Er hob hervor, dass es wichtige Fortschritte in der Dialysemedizin im Laufe der letzen Jahrzehnte gegeben hat, die dem Dialysepatienten – so auch mir - zu Gute kamen und der Lebensqualität der Nierenpatienten deutlich half, die Dialysebehandlung besser zu vertragen.
Er nannte u. a. das Medikament „EPO“, das die Anämie beim Dialysepatienten besiegte. An die Ultrafiltrationssteuerung, die eine konstanten und genauen Wasserentzug steuerte und somit eine schonende Dialysebehandlung nach sich zog oder an die Bicarbonatdialyse, was eine Übersäuerung im Blut verhinderte und somit ebenfalls für eine besser zu vertragende Dialyse führte. Das sind nur einige Erneuerungen bzw. Erfindungen, die Herr Prof. Ritz nannte. So ist das auch mit dem Gefäßanschluss. Vor 40 Jahren hatte ich einen Schribner-Shunt, da es keine anderen Anschlussmöglichkeiten gab. Heute kennt man einige Alternativen, wie z.B. PTFE und Katheder.
Er hat sich bei mir bedankt, dass ich mich bereit erklärt hatte, bei seinem 31. Heidelberger Nephrologenseminar vor drei Jahren einen Vortrag über die Anfänge der Kinderdialyse und dieses Jahr zum 34. Nephrologenseminar eine Rede über meine Erfahrung als Langzeitdialysepatient gehalten habe.

Besonders hat mich gefreut, dass meine Abteilungsleiterin vom Landesbetrieb Daten und Information Rheinland Pfalz aus der Betriebsstätte Mainz sich es nicht nehmen ließ, einige nette Begrüßungsworte über mein Arbeitsleben zum Ausdruck zu bringen. So verheimlichte sie nicht, dass ich schon 30 Jahre im Landesbetrieb beschäftigt bin und meine Arbeit als Systemtechniker, trotz dem

Handykap Dialyse, gewissenhaft – wie ein gesunder Mensch – ausübe.
Sie betonte, dass ich das komplexe Betriebssystem auf dem Großrechner betreue und ebenfalls, wie andere Kollegen im Team, seit 10 Jahren Rufbereitschaftsdienst verrichte. Für die Zusammenarbeit bedankte sie sich bei mir und wünschte uns noch viele Jahre erfolgreicher Zusammenarbeit.

Mein Freund Willi Koller lobte in seiner Begrüßungsrede meine Arbeit im Verein. Er hob die Verdienste hervor, z.B. die Gründung des Mainzer Dialyse-Sportverein, der dieses Jahr schon fünf Jahre besteht. Natürlich erzählte Willi Koller einige erwähnenswerte Geschichten, die wir gemeinsam schon erlebt haben. Wir sind sehr gute Freunde. (In bestimmten Kreisen nennt man uns auch „die Zwillinge“)

Mein Freund Martin G. Müller plauderte in seiner Rede über unser erstes Zusammentreffen in der Kinderdialyse in Heidelberg, als ich ihm, (Martin war damals 7 Jahre alt) davon abriet, Blumenwasser zu trinken. Als kleiner Junge konnte er noch nicht verstehen, dass er nicht viel trinken durfte.
Aber auch über gemeinsame Aktionen, wie z. B. Tag der Organspende in Saarbrücken oder die Seminare, die wir zusammen veranstalteten, waren erfolgreich und sehr gut besucht.

Natürlich wäre mein Leben sinnlos, wenn nicht eine Familie, besonders meine Frau hinter mir stehen würde. Ich widmete mein nächstes Film- und Fotoprogramm meiner Frau Beate, die ich schon 36 Jahre kenne. Sie ist „Ein Diamant in meinem Leben“.

Nächster Programmpunkt – der mal nicht mit der Dialyse zu tun hatte und mich überraschte – hatte mein Vorstandskollege Otfried Herrmann einstudiert. In seiner humorvollen Art und Weise, wie man Otfried kennt, brachte er einige lustige Verse und Reime zum Ausdruck. Dafür erntete er großen Applaus.

Mit einer mit Musik untermalten DiaShow zeigte ich die Menschen, die mein Dialyseleben bereichern und denen ich sehr mit Dank verbunden bin. In der DiaShow würdigte ich meine Familie, meine Ärzte und meine Freunde, ohne deren Vertrauen und Freundschaft über so viele Jahre hinweg mein Leben nicht lebenswert oder nicht möglich gewesen wäre. Sie begleiten mich auf meinem manchmal nicht einfachen Weg.

Nach einer Kaffeepause hielt mein Dialysearzt aus der Heidelberger Kinderdialyse Herr Dr. Hans Tonessen die Laudatio.
In seiner humorvollen Art erzählte er über meine Entwicklung vom „Tommy zum Thomas“. Er betonte, dass ich mich schon immer für meine Erkrankung interessiert habe und ihm früher Löcher in den Bauch gefragt habe. Meine Gäste hörten gespannt zu, als Dr. Tonessen erzählte, wie ich nach einem schweren Autounfall in der Schweiz mit dem Learjet nach Heidelberg geflogen wurde und mit dem Flugzeug landete.
Ein Ärztestab, darunter auch Dr. Tonessen, war mit dem Krankenwagen zum Militärflughafen in Heidelberg gekommen, um mich zu empfangen. Die Landebahn war zum Landen für einen Learjet der Schweizer Rettungsflugwacht viel zu kurz und man alarmierte aus Sicherheitsgründen die Flughafenfeuerwehr. Als nun der Rettungsjet mit mir am Bord mit einen Affentempo ankam und landete, hielt jeder den Atem an. Glücklicherweise konnte der Pilot den Jet auf dem letzten Meter der Landebahn zum Stillstand bringen. Was nun geschah, konnten die Ärzte kaum glauben: Der Pilot war eine gut aussehende langmähnige blonde Pilotin. Sie begrüßte die Ärzte, übergab mich und so schnell, wie die Dame gelandet war, war sie auch wieder in der Luft.
Meine Ärzte waren von diesem Auftritt fasziniert; leider habe ich davon nichts mitbekommen.
In humorvoller Weise erinnerte Dr. Tonessen noch an gute und schlechte Zeiten in der Kinderdialyse Heidelberg. Ich erinnerte mich und konnte mit reinem Gewissen sagen, dass ich eine schöne Kindheit und Jugendzeit – trotz der Dialyse – hatte.

Der letzte Programmpunkt waren meine „Lebensbilder“. Ein Raster von Bildern und Filme, die meine 40 Jahre Dialyse in 8 Minuten zusammenfasste.

Aus Zeitgründen verschob ich meinen Festvortrag nach dem Abendessen, in dem ich alle meine Gäste würdigte und mich bei Ihnen bedankte.

Es war ein unvergesslich gelungenes Fest unter Freunden mit wichtigen Menschen in meinem Leben. Ich wünsche mir, dass ich 50 Jahre Dialyse wieder mit ihnen feiern kann!

Ich bedanke mich bei meinen Freunden Willi Koller und Martin Müller für die souveräne Moderation des Programms. Ebenfalls bedanke ich mich bei Frau Stein und ihrem Team aus dem Inndependence Hotel für den guten Service.

Thomas Lehn
www.thomas-lehn.de

Jörg Rockenbach bei der „Deutsche Meisterschaften für Dialysepatienten und Transplantierte“

Die vergangenen Jahre hatte mich der Name „Deutsche Meisterschaften für Dialysepatienten und Transplantierte“ abgeschreckt, da ich mich als Gelegenheitssportler für nicht ausreichend trainiert gehalten hatte. Nach einem Gespräch mit dem Vorsitzenden von TransDia (Herrn Wolfgang Ludwig) waren diese Zweifel fast komplett beseitigt. Er sagte damals, dass er den Titel Sportfest eigentlich für treffender halten würde.

So überlegte ich mir dann im vergangenen Jahr, welche der angebotenen Disziplinen denn für mich in Betracht kommen könnten. Es sollte schon mehr als eine in Frage kommen, denn immerhin musste ich über 300 km nach Bremen anreisen, und das sollte sich dann auch lohnen. Als erstes kam mir als regelmäßigen Teilnehmer der Radtour pro Organspende natürlich das Radfahren in den Sinn. OK, die erste Disziplin war gefunden. Mit diversen Ballspielen hab ich es wegen eingeschränktem räumlichen Sehen nicht so, und so kam ich auf Leichtathletik. Ja, Kugelstoßen und 100 m Lauf sollten es noch sein.

Die Disziplinen waren also gefunden und nun hieß es trainieren. Ich kaufte mir eine Kugel und fand zum Glück jemand im Freundeskreis, der durch sein Sportstudium in der Lage war, mir den doch recht komplizierten Ablauf eines gekonnten Stoßes näher zu bringen. Das Radfahren beschränkte sich aufgrund des recht strengen und langen Winters zum großen Teil auf halbstündige Einheiten auf meinem Heimtrainer.

Am 13.05.2010 war es also soweit, wir fuhren nach Bremen. An diesem Tag stand erstmal nur die Mitgliederversammlung und gemeinsames Abendessen auf dem Plan. Am nächsten Tag begannen die Meisterschaften mit den von mir persönlich aus besagtem Grund nicht so favorisierten Ballsportarten wie z.B. Badminton, Tischtennis, Golf, Bowling usw.. Auch das Schwimmen in diversen Stilrichtungen war am ersten Tag dran. Am Mittag verließ ich die Sportstätten, die ich ja als Zuschauer aufgesucht hatte, und fuhr zur Dialysebehandlung.

Dann kam der Samstagmorgen - mein erster Wettkampftag bei Deutschen Meisterschaften begann. Nach dem Frühstück fuhren wir zum Stadion. Es war ein kühler, windiger und bedeckter Samstag. Es ging also los, mein Name wurde beim Kugelstoßen aufgerufen. 4 Versuche hatte ich mit einer 6 kg Kugel in meiner Altersklasse. Der dritte Versuch brachte meine beste Weite mit 7,20 m. So, geschafft, die erste Disziplin erfolgreich beendet. Erfolgreich, weil kein Fehlversuch, nicht übergetreten usw.. Insgesamt nahmen etwa 10 Athletinnen und Athleten beim Kugelstoßen teil.

Eine halbe Stunde später war es Zeit für meine zweite Disziplin, der Hundertmeterlauf. Lange war es

her, dass ich aus einem Startblock in ein Rennen gestartet war, wohl zu Schulzeiten. Egal, jetzt und hier wollte ich mein Bestes geben. Wieder wurde mein Name als einer der ersten aufgerufen. Ich startete also im ersten Lauf. Auf die Plätze, fertig und dann kam schon der Startschuss. Ich kam ganz gut weg am Start und wurde dritte in diesem Lauf. Hierbei muss man beachten, dass in den Läufen Teilnehmer unterschiedlicher Altersklassen, Dialysepflichtige und Transplantierte, zusammen laufen. Damit war der aktive Wettkampftag für mich abgeschlossen. Mittlerweile war es sonniger geworden und wir genossen die anderen Disziplinen als begeisterte Zuschauer bevor am Ende die Siegerehrungen auf dem Programm standen. Diese endeten mit zwei Goldmedaillen für mich. Ich darf mich also Deutscher Meister der Dialysepflichtigen in der Altersklasse der „Super Senioren“ 2010 nennen.

Glücklich und zufrieden klang der Abend mit schöner Musik, einem Zauberkünstler und netten Gesprächen aus.
Am nächsten Morgen stand dann noch meine dritte Disziplin, das Radfahren, auf dem Programm. Hierzu fuhren wir in ein Gewerbegebiet, wo vom Radsport-Club Vegesack ein Rennen ausgerichtet wurde. Diesen 1,2 km langen Rundkurs durften wir im Vorfeld des Rennens für unser Meisterschaftsrennen nutzen. Und so gingen 8 Teilnehmerrinnen und Teilnehmer der unterschiedlichsten Klassifizierungen gemeinsam in das Rennen. 15 Runden waren aufgelegt. Bei sonnigem, aber windigen Wetter ein hartes Stück Arbeit. Nach ungefähr der Hälfte des Rennens hatten sich 4 Fahrer mit mir abgesetzt und wir wechselten uns bei der Führungsarbeit ab. Erst in der letzten Runde rissen auch die fünf auseinander und ich wurde insgesamt vierter des Rennens. Bei der Siegerehrung stellte sich dann aber heraus, dass ich der Vizemeister der Dialysepflichtigen geworden war.

Als Fazit möchte ich alle ermutigen, sich die vielen Möglichkeiten verschiedener Sportarten im Programm der DM 2011 in Rostock anzusehen und vielleicht doch die Möglichkeit einer Teilnahme zu erwägen.

Ich würde mich freuen Euch in Rostock zu sehen,

Euer Jörg

Im Interview
Martin Müller

Liebe Leser, der JUNI NEWS, ich hatte die Gelegenheit ein Interview mit Martin G. Müller, stellvertretender Vorsitzender der Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. und Regionalleiter Saarland durchzuführen.

Martin, dann erlaube mir nun, Dir ein paar Fragen zu stellen.

Ich möchte Dich zuerst unseren Leser der JuNi NEWS vorstellen:

Martin Müller ist 37 Jahre und ist über 30 Jahre mit Unterbrechung (zwei Transplantationen) an der Dialyse. Im Saarland ist Martin Müller in der Selbsthilfe kein unbekanntes Blatt.

Fragen zu Deiner Person (früher und heute):

Redaktion:
Du bist seit Deinem 7. Lebensjahr Dialysepatient. Als kleiner Junge an die Dialysemaschine zu kommen, war nicht einfach für Dich und für Deine ganze Familie.
Wie hast Du als kleines Kind erstmals die Dialyse erlebt?

Martin:
Ich erinnere mich noch ganz gut an meine erste Dialyse! Ich glaube, das ist ein Erlebnis, dass man nicht aus den Gedanken löschen kann. Ich wurde notfallmäßig von einer Kinderklinik im Saarland in die Universitätsklinik Heidelberg verlegt. In Heidelberg angekommen wurden viele Untersuchungen gemacht. Dann wurde ich auf die H6 gebracht, wo ich noch viel Zeit in meiner Jugend verbringen sollte. Dort wartete schon Prof. Brittinger um bei mir einen Shaldon-Katheter zu legen. Ich lag in einem Zimmer, es kamen Leute auf mich zu, hielten mir eine Sauerstoffmaske ins Gesicht, hielten mich fest und steckten mir diesen Katheter in den Hals. Dass man da als Kind nicht ruhig und zufrieden liegt, ist sicher verständlich. Als ich das hinter mir hatte, wurde ich an die Dialyse angeschlossen, damals noch die Drake-Willock.

Redaktion:
Wenn man dreimal die Woche zur Dialyse muss, hat man kaum Gelegenheit die Schule zu besuchen. Wie hast Du Deine Schulbildung erlangt?

Martin:
Ich wurde im Jahre 1979 eingeschult, im selben Jahr, als ich an die Dialyse kam. Damals machte ich mit meinen Eltern Heimdialyse. Neben der Schule bekam ich noch Hausunterricht.! Im Jahre 1980 wurde ich das erste Mal transplantiert. Die Niere lief nicht gut, sodass ich fast zwei Jahre nur in der Klinik war, ein Schulbesuch war unmöglich. Dann wurde die Niere abgestoßen und es ging mir an der Dialyse ebenfalls nicht gut. Ich wurde vorübergehend von der Schule befreit. Nach der zweiten Transplantation 1983, die sehr gut gelaufen war, ging ich wieder zur Schule.

Redaktion:
Von wem oder wie wurdest Du auf Dein weiters Dialyseleben vorbereitet? Als Jugendlicher hat man für seine Nierenerkrankung kaum Interesse. Alles ist so ziemlich selbstverständlich.

Martin:
Thomas, Du hast recht, als Jugendlicher hat man für seine Erkrankung kaum Interesse. Meine zweite Transplantatniere ist daran auch gescheitert. Ich war noch zu unselbstständig, um mir über die Tragweite meiner Handlung im Klaren zu sein. So stellte meine Niere 1990 die Funktion sehr schnell ein, und ich musste wieder an die Dialyse.

Redaktion:
Du warst nach Deiner Schulausbildung bei der Saarbergwerke AG Saarbrücken, einem saarländischen Bergbauunternehmen, beschäftigt und hast da die Grundkenntnisse für Öffentlichkeitsarbeit erlernt, die Du in Deiner jetzigen Funktion als Vorstandsmitglied bei JuNi e.V. zum Vorteil sind. Nach elf Berufsjahren bist Du - eigentlich viel zu früh, in die Erwerbsunfähigkeitsrente gegangen. War dies – wenn Du jetzt zurückblickst – die richtige Entscheidung? Wie die Erfahrung zeigt, werden viele Nierenpatienten, die berufstätig waren und an die Dialyse müssen, viel zu schnell berentet. War dies bei Dir auch so? Wie siehst Du das im Allgemeinen?

Martin:
Ich habe keine Berufsausbildung gemacht. Als ich ins Arbeitsleben startete, war ich auch krankheitsbedingt mit 18 Jahren so unselbstständig, dass mein Vater meine Lebensplanung in die Hand genommen hat. So wurde ich bei einer Bergbau Firma als Hilfsarbeiter eingestellt. Ich hatte aber das große Glück in dem Betrieb in die Öffentlichkeitsarbeit zu kommen. So musste ich nicht im tiefen Saarstollen Kohle abbauen. Das Einzigste, wo ich da mit einem Stollen in Berührung gekommen bin, war an Weihnachten beim Bürokaffee. Ich lernte aber den Umgang mit Publikumsverkehr, die Gestaltung und Aufbau einer Zeitung, den Ablauf von redaktioneller Arbeit und den Einblicke in die Arbeit einer Druckerei.

Redaktion:
Fühlst Du Dich wohl in Deiner Haut oder würdest Du gerne mit jemanden tauschen?

Martin:
Ich fühle mich wohl in meiner Haut und möchte eigentlich mit keinem tauschen. Es ist mir trotz Krankheit gelungen, meinen Humor zu behalten und das Leben von der positiven Seite zu sehen. Die Dialyse läuft im Großen und Ganzen problemlos ab.

Redaktion:
Du hast ja schon einmal in einer längeren Beziehung gelebt. Für einen chronisch kranken jungen Menschen mit Dialyse-Handikap eine Beziehung einzugehen, ist sicher nicht einfach.

Martin:
Mit der Dialyse, gerade nach 30 Jahren, ist es sicher nicht leicht, eine Beziehung einzugehen. Die Partnerin muss eine ausgeprägte Kompromissbereitschaft haben. Hierzu habe ich als Beispiel auch den Bericht geschrieben „Single oder nicht" nachzulesen in der JuNi News Ausgabe Jahresrückblick 2009.

Redaktion:
Genug der privaten und indiskreten Fragen. Kommen wir zu Deiner Tätigkeit im Verein.

Redaktion:
Du bist im Vorstand für die Öffentlichkeitsarbeit im Verein zuständig. Natürlich kümmerst Du Dich auch um andere Aufgaben. Wie siehst Du die Öffentlichkeitsarbeit.

Martin:
Die Öffentlichkeitsarbeit ist nicht leicht. Wir sind noch zu wenig in den Printmedien und im TV mit unserem Verein. Hier im Saarland ist das kein Problem, aber im restlichen Bundesgebiet schon. Darum möchte ich mich in diesem Jahr, wo auf meiner Vereinsagenda keine Seminarplanung steht, verstärkt darum kümmern.

Redaktion:
Wir nennen uns die Jungen Nierenkranken. Das Durchschnittsalter liegt bei 35?? Jahren. Einerseits werden unsere Mitglieder älter, andererseits fühlen sie sich aber in dieser Gemeinschaft wohl. Man muss auch an die jungen Nierenkranke denken und deren Belange, für den der Verein ursprünglich einmal gegründet wurde. Wie willst Du unseren Verein verjüngen, bzw. für junge Nierenkranke unseren Verein attraktiver machen?

Martin
Du erinnerst Dich doch noch sicher an den Tag der Arbeitskreise 2008 in Mainz, als der Bundesverband Niere zum ersten Mal den Arbeitskreis „Junge Nierenkranke" veranstaltete. Es wurde damals mit den zwei Teilnehmern viel besprochen, aber danach ist alles eingeschlafen. Du und ich ernteten böse Worte, als wir das Thema noch einmal in den JuNi News thematisierten und nicht locker gelassen haben (nachzulesen in den Juni News Ausgabe Juli/August 08 und September/ Oktober 08)! Aber wir haben auf diese Art dazu beigetragen, dass der Verein über das Problem aktiv gesprochen hat.

Redaktion:
Nun spreche ich wahrscheinlich ein heißes Eisen an. Es geht um die finanzielle Belastung unserer Mitglieder, die man so gering halten sollte, wie möglich. Die Seminare, die wir anbieten, sind recht gut und für jedes Mitglied ein muss zum Teilnehmen. Aber manchmal erscheint mir die Teilnehmergebühr ziemlich teuer. Das bedeutet aber auch, dass die Mitglieder, um am Seminar teilnehmen zu können, sich den Betrag sparen müssen oder an anderer Stelle einsparen müssen. Wie kann man den Mitgliedern finanziell entgegen kommen?

Martin:
Hier bin ich zum Teil anderer Meinung als Rainer, dem im Jahresrückblick 09 dieselbe Frage im Interview gestellt wurde. Eventuell fehlt ihm bei der Aussage auch die Erfahrung von mehreren Jahrzehnten Dialyse. Zwar hat er recht, Mitglieder, die am Existenzminimum leben, werden vom Hilfsfonds Dialyseferien unterstützt. Ebenso ist es günstiger, ein Doppelzimmer mit jemand zu teilen. Mit beiden Komponenten ist es dann in der Tat möglich, günstig am Seminar teilzunehmen. Man darf dabei aber nicht vergessen, viele der Langzeitpatienten haben gerade in der Nacht Probleme. Hier treten starke Schmerzen der Knochen und der Muskulatur auf. Viele können nachts nicht gut schlafen und wandern im Zimmer umher, weil sie nicht liegen können oder schauen TV. Wenn ich jetzt mit jemand, sozusagen Fremden für mich das Zimmer teile, und ich das nicht gewöhnt bin, macht man nachts kein Auge zu. Vom Seminar bekomme ich dann wegen Übermüdung nicht viel mit. Bis ich zu Hause dann wieder im Ruder laufe, dauert ebenfalls ein paar Tage! Aus dem Grund finde ich die Preise, die darauf abzielen, mehr Doppelzimmer zu belegen, ungerecht.

Redaktion:
Ich denke, die Jungen Nierenkranke Deutschland e.V. müssten sich mehr in die gesundheitspolitische Landschaft einbringen. Gerade wenn es um gesundheitliche Aspekte geht, sollte der Verein seine Kommentare abgeben. Was meinst Du dazu?

Martin:
Du selbst weißt, dass wir das schon oft versucht haben, der Erfolg war mäßig. Wir sind als Verein eventuell zu klein, um in der Öffentlichkeit Gehör zu finden. Wir sind ein Mitgliedsverein des Bundesverband Niere e.V., der für uns alle in Gremien in Berlin und so weiter spricht.

Redaktion:
Zum Schluss möchte ich Dich noch fragen, wie Du persönlich die kommenden Jahre für den Verein siehst? Was haben die Mitglieder zu erwarten?

Martin:
Die Zeiten werden gerade für chronisch Kranke immer schlechter. Auf diese Veränderungen, die sich dann auch bei unseren Mitglieder zeigen werden, müssen wir uns immer wieder neu einstellen. Was wiederum eine ständige Anpassung des Vereins an die aktuell vorherrschende Situation bedeutet. Wenn uns das wie in der Ver-

gangenheit gelingt, sehe ich auch die nächsten 10 Jahre positiv entgegen. Was aber in Zukunft wie heute, keiner vergessen darf, in unserem Tun und Handeln steht immer das Mitglied an erster Stelle. Dafür werden und wurden wir als Vorstand heute und auch die Vorstände der Zukunft gewählt.

Weiter wird wichtig sein, dass es nie dazu kommt, dass ein Vorstand, seine Energien in der Hauptsache dazu verwendet, sich gegenseitig zu zermürben. Das ist meiner Meinung nach der Anfang vom Ende vom Verein. Wir alle , auch die uns folgen werden,sind alles andere als gesund, daher muss man immer zusammenhalten und sich zu jeder Zeit auf die eigentlichen ziele des Vereins konzentrieren. Wenn das alles gelingt, sehe ich positiv in die Vereinszukunft.

Vielen Dank für das Interview!

Das Interview mit Martin Müller führte Thomas Lehn Redaktionsmitglied der JuNi News und Regionalleiter Rheinland Pfalz im Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. *Das war nur ein Auszug aus dem Interview. Das komplette Interview können sie in den JuNi News Nr. 1-2010 nachlesen.*

Kongresse
Wo wir waren

19. Erfurter Dialysefachtagung

Der Besuch der 19. Erfurter Dialysefachtagung wurde in diesen Jahr von Daniela Helduser, Silke Näther und Heike Oschmann begleitet. Daniela und Heike reisten am Donnerstag den 6. Mai in Erfurt an und haben gemeinsam unseren Stand im Kaisersaal in Erfurt aufgebaut. Danach sind wir zum Hotel gefahren, was in der Nähe vom Bahnhof lag und haben uns etwas frisch gemacht und unsere Sachen ausgepackt. Danach wollten wir eigentlich die Stadt etwas unsicher machen, was aber das Regenwetter nicht zuließ. Wir haben uns deshalb dann mit Silke im Gildehaus getroffen und haben uns etwas gestärkt. Dann sind wir gemeinsam noch einmal zum Kaisersaal gelaufen, um unsere Anmeldungen abzuholen. Den Abend haben wir dann sehr unterschiedlich verbracht. Daniela hat sich mit Bekannten getroffen und war lecker Essen im Rossini. Silke und ich haben uns mit meiner Nichte in Erfurt getroffen und waren auch lecker Essen.

V.li: Daniela Helduser, Silke Nähter, Heike Oschmann

Am Freitag, den 7. Mai hat Daniela um ca. 9.00 Uhr den Stand alleine betreut, da Silke noch arbeiten musste und ich zur Dialyse war. Wir sind dann gegen Mittag dazu gestoßen und haben Daniela abgelöst. Dann haben wir den Stand gemeinsam abwechselnd betreut, damit jeder von uns auch mal die anderen Stände begutachten oder sich die Vorträge im großen Saal anhören konnte. Für Silke war diese Dialysefach tagung zum ersten mal sehr interessant. Sie hatte dort die Gelegenheit sich ausführlich über die Bauchfelldialyse zu erkundigen. Da sie diesen Monat noch operiert wird und sie dann zur Bauchfelldialyse wechselt. Ich hatte die Gelegenheit genutzt und wieder einige interessante Gespräche geführt mit Mitarbeitern der IG Thüringen. Wir wollen in diesem Jahr gemeinsam am 5. Juni den Tag der Organspende auf den Domplatz in Erfurt durchführen. Die IG Thüringen bekommt in diesem Jahr eine begehbare Nieren zur Verfügung gestellt. Gegen 18 Uhr haben wir dann die Aktion beendet. Silke musste dann leider noch zur Dialyse gehen. Daniela hat sich wieder mit Bekannten getroffen und ich war mit meiner Nichte im Rossini essen und danach im Kino.

Am Samstag, den 8. Mai haben wir uns gemeinsam ca. 8.30 Uhr getroffen und haben dann wieder abwechselnd den Stand betreut. Leider hatten wir nicht immer die Möglichkeit den interessanten Vorträgen zu lauschen. Am zweiten Tag waren schon wesentlich weniger Leute da, sodass wir unseren Stand gegen 13.00 Uhr abgebaut haben und wir wieder ein paar interessante Tage in Erfurt erlebt haben.

Heike Oschmann

AfnP - Symposium in Fulda vom 23.10. bis 24.10.2010

Vom 23, auf den 24.10.10 fand das alljährliche Symposium des Verbandes der Pflegekräfte AfnP in Fulda statt. Wir sind dort bereits seit mehreren Jahren mit einem Stand vertreten. Die Standbetreuung lag dieses Jahr bei Annette Bauer und mir. Die Veranstaltung begann um Samstag um 8 Uhr. Unser Stand wurde, dank gutem Standort schräg gegenüber dem Stand des AfnP, von den Pflegekräften sehr gut besucht. Es

ergaben sich auch immer wieder sehr gute Gespräche, bei denen wir den Pflegekräften von unserem Verein berichten konnten, da viele unsere Aktivitäten noch nicht kennen. Wir hatten auch die Möglichkeit mehrere Vorträge zu

Vl. Rainer Merz & Annette Bauer

besuchen und uns dadurch auch weiterzubilden. Ich war unter anderem bei den Vorträgen über „Sport an der Dialyse“ und „Salz bei der Ernährung“.
Es findet auch jedes Jahr ein Shunt Workshop mit Prof. Krönung statt, jedoch ist der so ausgebucht, dass man eigentlich keine Chance hat dort hineinzukommen.

Wir werden auch nächstes Jahr wieder auf diesem Symposium anwesend sein.

Rainer Merz

Bei weiteren 6 Kongressen, Bad Boll, 3 mal Heidelberg, Mannheim und München waren wir vertreten.

Seminar der Shunt

Der Dialyseshunt – die Lebensader für den Nierenpatient

Martin Müller und ich waren uns einig, dass für unser gemeinsam organisiertes Regionalseminar in Rheinland-Pfalz / Saarland dieses Mal das Hauptthema Dialyseshunt sein sollte. Jeder Hämodialysepatient muss sich mit seinem Shunt - seiner

**Lebensader – befassen, pflegen und letztendlich ist er verantwortlich für die Lebenszeit seines Shunts.
Dialysefachpersonal und anerkannte Shuntchirurgen konnten wir für Fachvorträge gewinnen, die den Nierenkranken und Dialysepatienten vermitteln sollen, was ein Shunt ist, wie er operiert wird und wie wichtig der Dialyseshunt für eine gute und erfolgreiche Dialysebehandlung ist.**

Unser Ziel war es, viele Betroffene anzusprechen und für jeden Teilnehmer verständlich, über unsere Lebensader zu informieren und zu sensibilisieren. Also ein interessantes Thema für alle Dialysepatienten, aber auch Pflegepersonal gleichermaßen.

Wir behielten recht, als es 15:00 Uhr war und sich die Eingangstür der Stadthalle in Püttlingen öffnete. Wir hatten mit 100 Teilnehmer gerechnet, schließlich waren es 120

Personen. Leider zählten wir nur 5 Vereinsmitglieder, die am Seminar teilnahmen. Wir suchten nach einer Begründung. Wahrscheinlich sind die meisten Mitglieder der JUNI e.V. transplantiert und die Themen Shunt erst wieder interessant, wenn die Dialyse unmittelbar bevor steht. Leider habe ich auch unsere Vorstandsmitglieder vermisst. Vielleicht war der Weg ins Saarland zu weit.

Einige Minuten verspätet, eröffneten wir das Seminar. Helmut Maaß 1. Vorsitzender von der Selbsthilfegruppe Niere Saar e. V. sprach einige Grußworte und hob

die gute Zusammenarbeit mit den Jungen Nierenkranken Deutschland e.V., besonders mit den Regionalgruppen Saarland und Rheinland-Pfalz hervor.

Dr. Daschner (zwischenzeitlich Vorsitzender der DN e.V.), Leiter des Nieren & Dialysezentrum Saarbrücken begann mit seinem Vortrag: D*er Dialyseshunt aus nephrologischer Sicht.*

Er betonte, wie wichtig der Dialyseshunt für den Nieren-

patienten ist. Er verdeutlichte in einfachen, für jeden verständlichen Worten, dass der Dialyseshunt notwendig ist, um an die Hämodialyse angeschlossen werden zu können. In einer Operation wird ein arterielles Blutgefäß mit einer oberflächlich gelegenen Vene verbunden. Durch diesen Kurzschluss entsteht eine gut punktierbare Strecke für den Anschluss an die Dialyse. Er machte den Zuhörern mit seiner Powerpoint-Präsentation klar, dass in seiner nephrologischen Praxis der Dialyseshunt die erste Wahl ist. Prothesenshunts und Katheter sind immer die schlechtere Wahl für die Dialysebehandlung und sollten nur in bestimmten Situationen gelegt werden.

Mit seinem Thema: *Shunt und Dialysequalität: Wie hängt das zusammen?* erstaunte uns PD Dr. med. Thomas Petzold, Leiter der

Gefäßchirurgie am Klinikum Saarbrücken mit seinem Referat. Uns wurde klar, dass es lt. einer Umfrage, bei vielen Patienten wichtiger das Frühstück oder eine eigene Fernsteuerung für das Fernsehen sind, als auf ihren Shunt zu achten. Also, das Verständnis zu der Lebensader ist noch nicht bei allen unseren Mitpatienten angekommen. Es ist erstaunlich, wie wenig Leute sich Gedanken über ihren Shunt machen. Solang dieser läuft, ist die Welt in Ordnung. Nein, das Problem ist, dass man etwas dafür tun muss, dass er lang läuft.

In meinem Vortrag über *die Shuntpflege* hatte ich vieles zu sagen. Vorraussetzung für einen lang laufenden Shunt ist die Hygiene. Hygienisches Verhalten fängt beim Punktieren an und hört mit dem Abdrücken auf. Ich betonte, dass schlechte oder nicht

praktizierbare Handhygiene die größte Gefahr für die Einschleusung von Keime und Bakterien im Dialysezentrum ist. Durch unsere Niereninsuffizienz haben wir eine Störung unserer immunologischen Abwehrlage gegen Bakterien und Viren. So ist das Risiko einer Infektion bei uns immer erhöht.

Das größte Patientenklientel In den Dialysezentren sind meist ältere, abwehrgeschwächte und oftmals an Diabetes erkrankte Patienten. Hinzu kommen Patienten mit einer Krankenhausodyssee, aus Pflegeheimen oder unzureichender häuslicher Pflege.

Und schließlich haben wir durch unseren Dialyseshunt, den Zugang zu unserem Blutkreislauf, ein erhöhtes Infektionsrisiko.

Meine Folien zeigten u.a. die Standardhygienemaßnahmen in Bezug auf das Vorbereiten und Durchführen der Punktionen, die das Dialysepersonal und die Patienten beachten sollten.

Martin überzeugte durch seinen hervorragenden und lebendigen Vortrag *die Selbstpunktion* die Zuhörer von seiner persönlichen Punktionsart (hoffentlich). Er hat

einen Film gedreht, wie er die Selbstpunktion und die seltene Knopflochpunktion durchführt. Viele Fragen aus dem Publikum wurden von ihm sachkundig beantwortet. Die Ärzte vor Ort unter anderem auch Prof. Krönung legte den an-

wesenden Patienten nahe, mehr Verantwortung zu übernehmen und zu versuchen sich selbst zu punktieren. Es ist statistisch erwiesen, dass ein Shunt länger hält, wenn er von einer Person punktiert wird.

Dies betonte auch Herr Detlev Jochum, Dialysefachpfleger in seinem Vortrag: *Shuntprobleme an*

der Dialyse. Es ist natürlich für die Dialyseschwester und Pfleger wichtig, dass der Dialyseshunt in Strickleiterpunktion punktiert wird. Erfahrenes und gut ausgebildetes Personal in der Dialyse ist enorm wichtig, das regelmäßige Shuntmonitoring bei ihren Patienten durchführt wird. Leider wird das Patientendientel immer älter und mit anderen schweren Erkrankungen behaftet, so dass sie sich um ihren Shunt nicht selbst kümmern können. Herr Jochum überzeugte u. a. die Zuhörer, dass viele Shuntprobleme an der Dialyse auftreten können, wie z. B. Shunt ohne zureichenden Fluss, zu hoher venöser Druck oder Schmerzen durch die Punktion.

Nach der Pause wurde es nochmals spannend, als Frau Dr. med. Franziska Frizen, Oberärztin von Prof. Krönung aus der Shuntklinik der DKD Wiesbaden, über den

Dialyseshunt aus chirurgischer Sicht einen mit dem ein oder anderen Foto aus dem OP das Auditorium in Bann hielt. Ihre Arbeit am natürlichen Substrat von Arterie und Vene, die zu einer Shuntvene arterialisiert wird, ist keine herkömmliche und einfache Gefäßarbeit. Der Shuntchirurg findet immer neue Begebenheiten, die er in kurzer Zeit bewerten muss und eine Entscheidung treffen muss, um eine Lebensader zu schaffen. Es gehört Leidenschaft, Verständnis, Kreativität und Erfurcht, um als guter Shuntchirurg seine Arbeit leisten zu können. An viele Beispiele zeigte sie, wie sich im Laufe von wenigen Jahren Shuntvenen sich verändern können und eine operative Korrektur benötigen.

In seinem Vortrag über *Shuntmanagement* betonte Dr. Thomas Röder, Chefarzt der Dialyseshuntchirurgie in der HELIOS Klinik Blankenhain noch-

mals, wie wichtig er es hält, wenn die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Shuntchirurgen, Nephrologen und natürlich dem Patienten stimmt. Er wiederholte, dass der Patient sich um seinen Shunt kümmern muss. In seiner Klinik bekommt der Patient nach der Shuntoperation gezeigt, wie er seinen Shunt abtastet, die Shuntgeräusche hören und deuten kann und die Shunthygiene richtig anwendet.

Mit einem kleinen Büfett beendeten wir das interessante Seminar.

Ich kann Ihnen aus Platzgründen nicht die ganze Thematik des Seminars wiedergeben. Bei Interesse kann ich Ihnen die Vorträge – soweit vorhanden - zur Verfügung stellen.

Wegen des Erfolgs des Seminars und der Wichtigkeit des Themas, das unsere Fragebogenaktion auch bewiesen hat, planen Martin und ich, das Seminar an einem anderen Ort nächstes Jahr zu wiederholen.

Thomas Lehn.

Termine 2010

Das waren die Termine 2010:

Februar:

- **06.02.2010** Vorstandssitzung Mainz

März:

- **11. bis 14.03.2010** Seminar mit Mitgliederversammlung Fulda Hotel Lenz
- **13.03.2010** Mitgliederversammlung mit VorstandswahlenFulda Hotel Lenz
- **20.03.2010** Ostermarktbesuch Regionalgruppe Rheinland Pfalz / Saarland St. Wendel Saarland

April:

- **10.04.2010** Vorstandssitzung mit Treffen der Regionalleiter Mainz

August:

- **01.08. bis 08.08.2010** Gesundheitswoche in Oberstdorf.

Juli:

- **10.07.2010** Vorstandssitzung Mainz

September:

- **18. bis 19.10.2010 Shuntseminar in Püttlingen Saar.**

Oktober:

- **07. bis 10.10.2010** Seminar Kiel Hotel noch unbekannt

November:

- **06.11.2010** Vorstandssitzung Mainz
- **27.11.2010** Jahresabschlussfeier der Regionalgruppe Rheinland Pfalz / Saarland St. Wendel

Dezember:

- **11. bis 12.12.2010** Jahresabschlussfeier Thüringen

Seminare Referenten 2010

Sozialseminar Fulda

- Nicole Sherag Bundesverband Niere e.V.

Shuntseminar in Püttlingen

- Dr. med. Michael Daschner Vorsitzender des DN e.V. Leiter Dialysezentrum Saarbrücken.
- PD. Dr. med. ThomasPetzold Chefarzt Shuntzentrum am Klinikum Saarbrücken
- Thomas Lehn Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Martin G. Müller Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Detlev Jochum nephrologischer Fachkrankenpfleger am Dialysezentrum Dres. Fugger, Schilz, Lenhard & AfnP Ländervertretung Saar.
- Oberärztin Dr. med. Franziska Fritzen Shuntkompetenzzentrum der DKD Wiesbaden.
- Prof. Dr. med. Gerhard Krönung Chefarzt am Shuntkompetenzzentrum der DKD Wiesbaden
- Dr. med. Thomas Röder Chefarzt des Shuntkompetenzzentrum der HELIOS Klinik Blankenheim Weimar.

Seminar Schwangerschaft und Sport bei Dialyse und Transplantation in Kiel.

- Dr. med. E. Ziegler
- Universitätsklinik Kiel
- Frau Christine Bastian
- Dr. Med. Tilman David-
- Walek
- Dr. med. Gerd Leimenstoll
- Marie & Boris Gudschun
- Priv.-Doz. Dr. med. Felix Braun Universitätsklinik Kiel

2010 Mitgliederzahlen

Wir hatten zum 01.01.2010

- 101 ordentliche Mitglieder
- 22 außerordentliche Mitglieder
- 22 Fördermitglieder

Macht als Summe 145 Mitglieder

Stand 17.12.2010

- 104 ordentliche Mitglieder
- 21 außerordentliche Mitglieder
- 23 Fördermitglieder

Macht als Summe 148 Mitglieder

Pressearbeit Der Verein in der Presse

Die Pressearbeit 2010 hat dazu beigetragen, das der Verein in vielen Medien vertreten war.

- Der “aktuelle bericht” des Saarländischen Rundfunks berichtete im TV über unsere Veranstaltung zum Tag der Organspende 2010.
- Saarländischer Wochenspiegel Stadtverband Saarbrücken
- Radio Salü
- Bildzeitung Saar
- 2x Diatra Journal
- Kieler Nachrichten
- Braunschweiger Zeitung

Humor Lachen ist gesund

Verkehrskontrolle: Scheinwerfer, Brems - und Rücklichter werden geprüft.
Der Polizist fragt: „Was ist mit ihrem linken Rücklicht los?“
Der Fahrer geht nach hinten, fällt auf die Knie und schreit los.
Der Polizist sagt: „Das ist doch nicht schlimm, so etwas kann man wechseln.“
Der Fahrer schreit: „Was interessiert mich das Rücklicht.
Wo ist mein Wohnwagen?“

Zwei Hunde gehen durch die Wüste.
Plötzlich sagt der eine mit gepresster Stimme: Mir ist heiß...

Ein Missionar wird von einem Rudel Löwen angegriffen. Bevor er in Ohnmacht fällt, spricht er ein Stoßgebet: „Lieber Gott, mach diese Bestien zu frommen Christen!“ Als er wieder wach wird, haben die Löwen einen Kreis um ihn gebildet und beten. „Komm, Herr Jesus, sei unser Gast und segne, was du uns bescheret hast…“

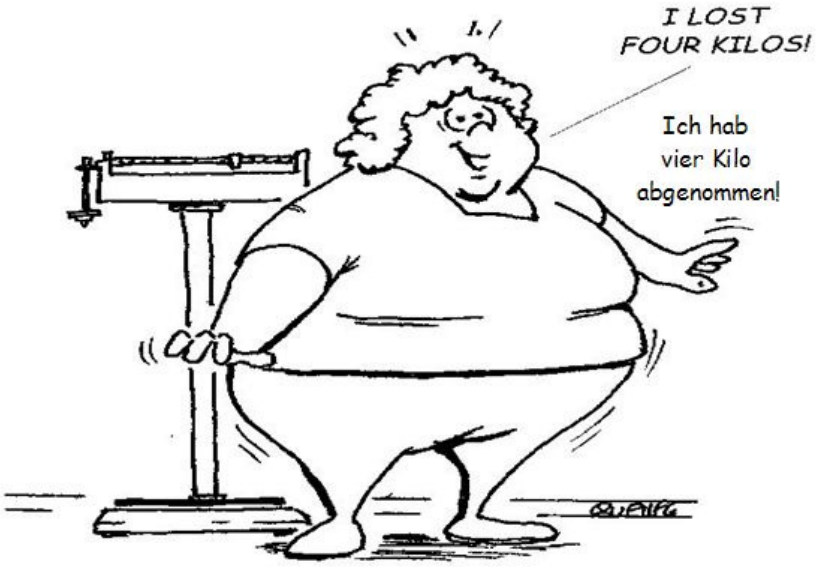
Martin hat sich ein neues Fahrrad gekauft. Trifft ihn sein Freund und fragt: „Na, wie geht‘s denn mit dem neuen Rad?“ Darauf Martin: „Das heißt nicht, wie geht‘s, sondern wie fährt‘s?“ Darauf sein Freund: „ Wie fährt’s?“ Antwort: „ Es geht.“

Ein Papagei ruft ständig: „Ich bin ein Kommunist.“ Als sein Besitzer drei Wochen verreist, den Papagei aber nicht mitnehmen kann, steckt er ihn ins Eisfach. Er kommt zurück, taut den Vogel auf - und er schweigt. „Bist du kein Kommunist mehr?“, fragt der Mann. Sagt der Papagei zitternd: „Nein, drei Wochen Sibirien waren genug.“

Spruch des Jahres

Zusammenkommen ist ein Beginn, Zusammenbleiben ein Fortschritt, Zusammenarbeiten ein Erfolg.

Henry Ford



Esmeralda ist eine der Wenigen, die die Dialysebehandlung mag!

Ich freue mich, dass mir erlaubt wurde, in jeder Ausgabe der JUNI NEWS ein Cartoon von Peter Quaife (früher Bassist der Rockgruppe The Kinks und auch Dialysepatient) aus seinem Buch: “The Lighter Side of Dialysis” ins Deutsche übersetzen zu dürfen.

(copyright © Jazz Communication Ldt 2004 all rights reserved, Cartoons: Peter Quaife - deutsche Übersetzung: Thomas Lehn)

Impressum

JuNi-News ist die Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Layout: Martin G. Müller

Redaktion
Martin G. Müller (mgm)
Anja Sachs (as)
Thomas Lehn (tl)

Postversand
Anett Bauer

Titelbild:
Rainer Merz Martin G. Müller

Bilder:
Martin G. Müller
Bernd Leinweber
Albin Leidinger
Helmut Maaß

Autoren dieser Ausgabe:
Thomas Lehn
Rainer Merz
Martin G. Müller
Karin Gutjahr
Bernd Leinwebrt

Beiträge:
Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträgen/ Bilder an dir Redaktion räumt der Verfasser JuNiNews alle Veröffentlichungsrechte ein.

Haftung Autoren:
Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich, die Redaktion Juni-News nimmt keine Korrektur vor. Der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. trägt keine Verantwortung für Verletzung von Rechten Dritter. Eventuell Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Verein Junge Nierenkranke Deutschlande.V.

Redaktionsanschrift:
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Klausnerstr.8
66115 Saarbrücken
Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829

Spendenkonto:
Konto-Nr. 4798929
BLZ: 66650085

1. Vorsitzender

Rainer Merz
Fichtenstr. 10
78078 Niedereschach
Tel.: +49 (0) 7728 - 919190
Fax: +49 (0) 7728 - 919685
E-Mail: rainer.merz@junge-nierenkranke.de

Stellv. Vorsitzender

Martin G. Müller
Klausenerstraße 8
66115 Saarbrücken
Tel.: 0681 - 4171723
E-Mail: Martin.mueller@junge-nierenkranke.de

Kassenführer

Roland Dürr
Sallen 15
88480 Oberholzheim
Telefon: 07392-9289727
E-Mail: roland.duerr@junge-nierenkranke.de

Schriftführer

Gunther Fischborn
Geschwister Scholl-Straße 32
69214 Eppelheim
Tel.: 06221 - 751721
E-Mail: gunther.fischborn@junge-nierenkranke.de

Beisitzer

Paul Dehli
Bad Homburgerstr. 7
65510 Idstein
Tel.: 06126 583898
E-Mail: paul.dehli@junge-nierenkranke.de

Beisitzerin

Annette Bauer
Caroline-Herschel-Str. 25 81829 München
Tel: 089 - 43588615
E-Mail: annette.bauer@junge-nierenkranke.de

Beisitzer

Sven Schrot
Schneeballweg 2
71139 Ehningen
Tel: 07034 / 942644
E-Mail: sven.schrot@junge-nierenkranke.de

Schleswig-Holstein/ Hamburg

Pia Karlotta Kautzky
24114 Kiel
Tel: 0431-5301608
E-Mail: pia.kautzky@junge-nierenkranke.de

Baden-Württemberg

Oscar Delgado Rodriguez
Hauffweg. 4
74366 Kirchheim am Neckar
Tel: 07143 - 890546
E-Mail: oscar-delgado-rodriguez@junge-nierenkranke.de

Reinland Pfalz

Thomas Lehn
Bergstr. 30
55218 Ingelheim
Tel.: 06132 - 2003
E-Mail: thomas.lehn@junge-nierenkranke.de

Saarland

Martin G. Müller
Klausenerstr. 8
66115 Saarbrücken
Tel: 0681 - 4171723
E-Mail: Martin.mueller@junge-nierenkranke.de

Bayern

Annette Bauer
Caroline-Herschel-Str. 25 81829 München
Tel: 089 - 43588615
Ein Missionar wird von einem Rudel Ein
E-Mail: annette.bauer@junge-nierenkranke.de

Hessen

Daniela Helduser
Hugo-Asbach-Straße 11
65385 Rüdesheim
Tel: 06722 - 4025073
E-Mail: daniela.helduser@junge-nierenkranke.de

Sachsen

Andre Strigan
Breitenborner Str. 5
09306 Rochlitz
Tel: 034346 - 61628
E-Mail: andre.strigan@junge-nierenkranke.de

Nordrhein Westfalen

Jörg Rockenbach
Im Ziegelfeld 18
51381 Leverkusen
Tel.: 02171-81623
E-Mail: joerg.rockenbach@junge-nierenkranke.de

Berlin

Anja Sachs
Bernkasteler Str. 14a
13088 Berlin
Tel.: 030 - 34063 649
E-Mail: anja.sachs@junge-nierenkranke.de

Thüringen

Heike Oschmann
Ludwig-Brehm-Weg 5
99894 Schönau v. d. Walde
Tel.: 036253 - 44958
E-Mail: heike.oschmann@junge-nierenkranke.de

Niedersachsen

Sven Schrot
Schneeballweg 2
71139 Ehningen
Tel: 07034 / 942644
E-Mail: sven.schrot@junge-nierenkranke.de

Herzlichen Dank an unsere Spender und Förderer

Im Namen unserer Mitglieder möchten wir uns an dieser Stelle bei allen herzlich bedanken, die dieses Jahr durch finanzielle Förderung unserer Vereinsarbeit es uns erst ermöglicht haben, eben diese durchzuführen.

Wir haben von den Bundesverbänden der Krankenkassen eine pauschale Förderung für unsere Vereinsarbeit erhalten. Diese Förderung wird von allen gesetzlichen Krankenkassen gemeinsam erbracht. Die Bundesverbände sind:

Unser Seminar in Fulda konnten wir dank der Unterstützung durch:

Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek)

IKK e. V. Berlin

Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel

AOK Bundesverband GbR, Berlin,

AOK Bundesverband GbR,

BKK Bundesverband

Barmer GEK Selbsthilfeförderung

Knappschaft Bochum

Weiterhin haben wir für unser Projekt „Förderung der Kompetenz der Regionalleiter“ von der :

DAK eine Projektförderung erhalten.

Für unsere Regionalgruppe in Kiel erhielten wir von der :

AOK Nordost eine Projektförderung.

Herzlichen Dank an unsere Spender und Förderer

Weiterhin möchten wir unseren Fördermitgliedern für die Unterstützung unserer Tätigkeit danken.

Prof. Dr. Karl Schärer
Ulrich Dehli
Dr. Ulrich Welling
Anja Stieglitz
Jürgen Drawitsch
Eberhard Follner
Christa Grund
Rita Wetzlar
Hans Albert Henz
Isa Speer-Nebelung
Sigrid Meller
Birgit Waffenschmidt-Klein
Gerhard Müller
Helmut Ehrmann
Dr. Thomas Schneider
Hans-Joachim Luz
Pflegedienst Ingeborg Strigan
Dietlind Kautzky
Angelika Lauffs
Hannelore Schmitt
Dialyse Freiburg & Breisach R. Watter, Dr. Schwertfeger, Dr. Donauer
Cornelia Oster

Spenden haben wir 2010 erhalten von:

Eva Mühleck, Apotheke Wildberg
Fam. Kaufmann
Bernd Leinweber
Familie Winkelmann
Volkswagen AG
Anja Sachs
Sparkasse Saarbrücken
Johannes Schmid
Lotto Saar, Saarbücken
Elektro Meyer, Heusweiler
Carmen Meyer, Mainz
Bionic Medizintechnik
Fresenius Medical Care
Dialyse Püttlingen Dr. Fugger, Dr. Schilz, Dr. Lenhard
Roche Pharma AG
DDnÄ Institut für Deasease Management e. V.

Als erster Zahlungseingang für das Projekt 100 bedanken wir uns bei

Apotheke Niedereschach, Apothekerin Susanne Wohlfahrt

Nochmals ein herzliches Dankeschön.

der Vorstand
Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Nachruf

Wenn du bei Nacht den Himmel anschaust,
wird es dir sein, als lachten alle Sterne,
weil ich auf einem von ihnen wohne,
weil ich auf einem von ihnen lache.
Du allein wirst Sterne haben,
die lachen können.“
Und er lachte wieder.
„Und wenn du dich getröstet hast (man tröstet sich immer),
wirst du froh sein, mich gekannt zu haben.
Du wirst immer mein Freund sein.
Du wirst Lust haben, mit mir zu lachen....“

(Antoine de Saint Exupéry, Der kleine Prinz)

Im Oktober 2010 verstarb unser langjähriges Mitglied Bernd Drawitsch. Seiner Familie und seinen Kindern galt seine Aufmerksamkeit und daher war er auch nicht all zu oft bei Seminaren und nicht vielen Vereinsmitgliedern persönlich bekannt. Aber wer ihn kennenlernte, persönlich oder am Telefon, mochte ihn sofort und hat ihn und seine nette Art nicht vergessen.

Wir werden unser langjähriges Mitglied Bernd auch nicht vergessen. Wir sprechen seiner Frau sowie seinen beiden Kindern und seiner Familie unser tief empfundenes Beileid aus.

Für den Vorstand und die Mitglieder des Vereins,

Rainer Merz
1. Vorsitzender

Als Gott sah, dass der Weg zu lang, der Hügel zu steil und das Atmen zu schwer wurde, legte er seinen Arm um Dich und sprach: „Komm heim!“

Bernd Drawitsch

Wir haben versucht, all die Liebe und Geschenke des Lebens in tiefer Dankbarkeit anzunehmen und zu leben.

Allen, die uns dabei und in schweren Zeiten zur Seite standen:

Herzlichen Dank!

Dank auch allen, die uns ihre Verbundenheit auf vielfältige Weise fühlen ließen und lassen.

Brigitte Schmitt-Drawitsch
mit Tim und Tom
und Jürgen Drawitsch

Heppenheim, im Oktober 2010