



INFO

Nr. 155

Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. Dez. 2010

Patientenseminar



Über unser diesjähriges Patientenseminar im CCH mit dem Thema „Organtransplantation“ berichten wir ab Seite 18

INFORMATION

INFO 155

Zeitschrift für Mitglieder,
Freunde
und Förderer der
Nieren Selbsthilfe
Hamburg e. V.

erscheint
vierteljährlich

Editorial →	03
Impressum →	04
Susanne Salamons eigene Geschichte →	05
Dialyse im Jahre 2050 (Damals I) →	07
Eine schöne Spende →	09
Nachteilsausgleich bei Schwerbehinderung →	10
Dialyse und Soziales →	12
Dialyse mit Humor (Damals II) →	14
Messeblitzlicht von Du und Deine Welt →	15
Treffpunkttermine →	16
Patientenseminar 2010 →	18
Organtransplantationen in Hamburg →	28
Beitrittserklärung und Einzugsermächtigung →	31

Vorstand der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

Vorsitz:	Peter Stoetzer	☎ 040/85 33 79 36	📠 040/890 17 72
		E-Mail: PStoetzer@aol.com	
Stellv. u. Öffentlichkeitsarbeit:	Thomas Möller	☎ 040/724 89 36	
		E-Mail: moeller-thomas@gmx.de	
Kassenführung:	Stefan Drass	☎ 040/64 89 10 87	
		E-Mail: Stefan.Drass@gmx.de	
Schriftführung:	Angelika Bauer	☎ 04101/631 97	
		E-Mail: ang.bauer@t-online.de	
Besondere Aufgaben:	Joan Meins	☎ 040/642 80 25	
		E-Mail: jomume@freenet.de	
Elternkreis:	Carsten Schroers	☎ 04152/70344	
		E-Mail: C.Schroers@t-online.de	

Liebe Leserin Lieber Leser

Mit diesem Heft beenden wir unsere Serie „Damals...“. Nun weiß ich nicht, ob Sie einige oder sogar alle Artikel der Serie gelesen haben. Ich selbst fand sie alle sehr gut von Gisela und Jochen Brandtner ausgewählt, neu digitalisiert, interessant und aufschlussreich.

Vieles hat sich in den über 40 Jahren Dialyse und Nieren-Transplantation in Deutschland verbessert, doch ist einiges an Problemen noch nicht gelöst. Wir erhalten im vorletzten Artikel, von Bob Parrish in Englisch geschrieben, einen Ausblick auf die Zukunft und im Artikel von Walter Hinrichs einen plattdeutschen Blick auf den Dialysealltag vor über 30 Jahren. „Seine Dialyse“ gibt es sogar immer noch in Hamburg und sie ist aktiver denn je.

Wenn ich an dieser Stelle auf das kürzlich veranstaltete Patientenseminar hinweise, dann weil die anwesenden Ärzte während des Kongresses und wir in Zusammenfassung einen Blick auf den aktuellen Stand und die Möglichkeiten der Transplantation erhalten haben. Lesen Sie in den umfangreichen Bericht unbedingt hinein, den Christa Marsig dankenswerter Weise an Hand der uns überlassenen Referate zusam-

mengestellt hat.

Frau Susanne Salamon ergänzt wie angekündigt den Artikel ihrer Mutter, den wir im letzten Heft gebracht hatten und der 40 Jahre, also auch ins „Damals...“ zurückreicht. Von „Damals...“ ist somit der Bogen ins Heute geschlagen.

Nach wie vor sind die Zahlen der Wartepatienten und der auf der Warteliste Verstorbenen immer noch erschreckend hoch. Besser sieht es in Frankreich aus, wie wir in der kurzen Notiz mit Blick über den Zaun zeigen.

Gerade ist die Gesundheitsreform im Bundestag verabschiedet und wird schon heute von vielen Seiten kritisiert. Die Vorschriften zur Versorgung Nierenkranker bedürfen immer noch einer stetigen Verbesserung und daher bisweilen auch unseres Einsatzes als Interessengemeinschaft. Vor 3 Jahren hatten wir erreicht, dass die HEK (-Krankenkasse) unserem blinden Mitglied Frank die Fahrten zur Dialyse auch im (Eu-Raum-) Urlaub erstattet. Jetzt ist nach einem Sachbearbeiter-Wechsel dasselbe Problem neu hochgekocht. Ich bin fürs Sparen, aber nicht durch Entzug der Fahrtkosten-Erstattung für einen blinden Dialysepatienten. Zumal sich die HEK im Internet selbst gern als die Business Kasse mit

soliden Finanzen und engagierten Mitarbeitern darstellt. Wir sind also wieder aktiv geworden und werden über den Ausgang berichten.

Letzte Woche wurde über einen Hamburger Arzt berichtet, der die Kassen um Millionen betrogen hat, und die Kassen hatten es lange nicht bemerkt. Mein Vorschlag bei einem Selbsthilfe Kongress in der Hamburger Ärztekammer, dass alle Patienten nach Konsultation die Leistungen abzeichnen müssen (jeder heutige PC würde eine lesbare Rechnung der Leistungen und der Kosten, die der Arzt abrechnet, in Sekunden ausdrucken können), wurde und wird von der Ärztekammer abgelehnt. Hat die Kammer der Ärzte ein schlechtes Gewissen und Angst vor mehr Aufdeckungen von Betrug und Schiebereien?? Als Privatpatient muss ich meine Rechnungen prüfen und finde hin und wieder Fehler. So wurde mir in diesem Jahr ein Herzkatheter für € 80,44 berechnet; dabei hatte ich nie Herzprobleme. Bei der Abrechnung für einen Kassenpatienten wäre dieser Betrag wohl bezahlt worden. Ich habe von vielen Kassenpatienten gehört, die schon gern wissen würden, was der Arzt so berechnet und was er für sie getan hat

(wenn denn..)

Werde ich gefragt, was man tun kann, muss oder sollte, um ein Transplantat lange zu behalten, nenne ich vor allem anderen 4 Dinge: 1. Genaue, kritische Befolgung der Arzt Anweisungen (z.B. Medikamenteneinnahme), 2. Sport, zumindest Bewegung, 3. Gesunde Ernährung (nicht Rauchen), und 4. eine positive Einstellung, und offen sein für Neues. Reisen bietet dazu eine gute Möglichkeit. Mit dem Tropenin-

stitut konnten wir einen schnelleren Kontakt für alle Dialysepflichtigen und Transplantierten erreichen. Mir hatte das Tropeninstitut bei einer in den USA erworbenen Borreliose (Zeckenbiss) sehr geholfen.

In dieser Info finden Sie dazu einen kleinen Hinweis speziell für Fernreisen.

Zum Jahresende danke ich allen, die uns moralisch, finanziell oder mit Beiträgen zur Info un-

terstützt haben. In diesem Heft berichten wir gern, explizit und beispielhaft von einem Groß-Spender, weil hier viele kleine Mini-Spenden zu einer großen Spende zusammengetragen wurden.

Ich wünsche alle Leserinnen und Lesern, allen Mitgliedern und Angehörigen sowie allen unseren Unterstützern ein frohes, gesundes Weihnachten. Kommen Sie gut ins Neue Jahr 2011 und bleiben Sie uns treu ☺

Herzlichst Ihr/Euer



Vorsitzender
Nieren Selbsthilfe Hamburg

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Peter Stoetzer, Malerwinkel 5, 22607 Hamburg
Telefon: 040/85 33 79 36 - Fax: 040/890 17 72 - E-Mail: PStoetzer@aol.com

Das Redaktionsteam:

Stefan Drass, Christa Marsig, Peter Stoetzer, Jens Tamcke

Redaktionsbüro:

Christa Marsig, Leuschnerstraße 83c, 21031 Hamburg
Telefon: 040/722 96 49 - E-Mail: christamarsig@web.de

Textverarbeitung, Gestaltung, Versand:

Jens Tamcke, Neue Straße 12, 21224 Rosengarten
Telefon: 04105/7058 - E-Mail: fhj.tamcke@vr-web.de

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Nieren Selbsthilfe Hamburg wieder. Änderung und Kürzung eingereicherter Manuskripte behält sich die Redaktion vor.

Wenn Sie einen Artikel aus diesem Mitgliedermagazin nachdrucken wollen, freuen wir uns darüber, bitten Sie aber, zuvor unser Einverständnis einzuholen (für Beiträge aus anderen Publikationen können wir Ihnen natürlich keine Nachdruckgenehmigung geben).

MEINE GESCHICHTE

Eine Erfolgsgeschichte?!

Von Susanne Salamon

Wann begann meine Geschichte? Ich denke, sie begann als ich im 15. Lebensjahr war. Von meiner Mutter erfuhr ich, dass sie eine unheilbare Krankheit hatte - Cystennieren - und dass sie deswegen nicht alt würde. Gehört, verdrängt – gibt es ja gar nicht. 1966 starb meine Mutter mit 46 Jahren an dieser Erkrankung - ich war 18 Jahre alt. Mein Vater ließ mich im damaligen Krankenhaus Heidberg untersuchen und es wurde die Diagnose „Cystennieren“ gestellt. Dies erfuhr ich aber erst nach meiner Hochzeit 1971 von meinem Mann. Aufgrund der Erkrankung haben wir uns gegen Kinder entschieden denn die Gefahr der Vererbung erschien uns zu groß.

Was folgte, waren Jahre ohne gesundheitliche Probleme, halbjährliche Kontrolluntersuchungen und eine gewisse Unterordnung unseres Lebens unter diese Erkrankung. Die Prognose sah damals auch nicht gerade gut aus: keine normale Lebenserwartung und unheilbar. Ich hatte mich also damit abgefunden, ebenfalls keine 50 Jahre alt zu werden, so wie meine Mutter.

Doch erstens kommt es anders und zweitens als man denkt. Es war das Jahr 1998. Wir waren gerade nach Lauenburg gezogen, als

es von heute auf morgen hieß: Sie sind dialysepflichtig. Die Nierenfunktion hatte sich dermaßen verschlechtert und der Kreatininwert sei auf 7,5 angestiegen. Wir fielen natürlich aus allen Wolken und die Landung war recht unsanft. Damit hatten wir nun überhaupt nicht gerechnet - es ging mir doch gut?! Die ersten Anzeichen übersehen? Nicht sehen wollen? Müdigkeit, schlechterer Appetit und das Aussehen war auch nicht mehr so top. Beim Nephrologen wurden wir dann ausführlich informiert und beraten, der Schock löste sich langsam und die Gemüter beruhigten sich ein wenig – es ging ja weiter, das Leben. Nur wie?????

Ich entschied mich für die Bauchfelldialyse. In der Uniklinik Eppendorf wurde mir dann ein Katheter in den Bauch eingesetzt mit Ausgang nach außen und ich erlernte den Umgang mit dem Cyclor. Nun war jede Nacht 9 Stunden Dialyse mit 20 Litern Flüssigkeit angesagt. Doch eine arge Einschränkung, aber ich vertrau sie gut und kam damit zurecht. Nach Entfernung einer Niere wurde ich auf die Transplantationsliste gesetzt. Die Niere musste raus, da kein Platz für eine neue Niere mehr im Bauch vorhanden war, es war alles voller Cysten. Die Niere wog ca. 2,5 kg. Vier Jahre ging alles gut. Dann bekam ich eine Bauchfellentzündung. Das Aus für die Bauchfell-

dialyse und auch für die verbliebene Niere. Es war eine ernste Situation und nach 3 ½ Wochen AK Barmbek war ich froh, wieder zu Hause zu sein und wieder zu Atem und Kraft kommen zu können. Nun begann die Zeit der Hämodialyse. Auch diese habe ich gut vertragen und sie dauerte 5 Jahre.

Ich hatte arge Zweifel, Transplantation ja oder nein. Alle Leute, die ich sprach waren dafür. Ärzte, Schwestern, Ehepartner usw. Tja, da stand ich da und kam zu keinem Entschluss. Dann hatte ich halt entschieden, mich erst zu entscheiden, wenn der bewusste Anruf kommt. Was ich dann auch in der Nacht vom 1. auf den 2. Mai 2007 tat. Anstatt zur Geburtstagsfeier meiner Freundin zu gehen, fuhren mein Mann und ich nach Lübeck - morgens am 2. Mai 2007. Spät am Abend ging es dann los. Mit meiner neuen Niere zu Füßen wurde ich in den OP gebracht. Ich war komischerweise ganz ruhig und freundete mich mit meiner Niere an und sprach mit ihr. Als ich nach der OP wieder wach war, ging es mir gut und meiner Niere auch. Sie arbeitete und die Werte wurden von Tag zu Tag besser. Am Tag nach der OP war meine letzte Dialyse.

Die Zeit nach der Transplantation war aber doch zweischneidig. Körperlich ging es mir ausgezeichnet und meine Niere arbeite-

te super. Nur die Psyche kam irgendwie nicht ganz mit. Angstzustände und Depressionen plagten mich. Allerdings auch einige heftige Infektionen, doch diese wurden gut behandelt und waren schnell vorbei. In der Zeitschrift DER NIERENPATIENT vom März 2010 las ich in einem Artikel, dass ich unter einer posttraumatischen Belastungsreaktion nach Transplantation litt. Nun hat das Kind endlich auch einen Namen. Ich verzweifelte fast an mir, denn an-

statt mich nun zu freuen, dass ein neues, anderes Leben begann, stellten sich eben Angst und Depressionen ein.

Nun sind seit einer Therapie in einer psychosomatischen Tagesklinik und anschließender ambulanter Behandlung 1 Jahr und 8 Monate vergangen und ich nähere mich meinem 3. neuen Geburtstag. Es geht mir heute gut, mit der Angst habe ich umzugehen gelernt, mit den Medikamenten angefreundet und meine Niere

ist m e i n e Niere.

Ein ganz dickes DANKE gilt meinem Mann, der alles mit mir durchgestanden hat und immer zu mir gehalten hat; und natürlich meinem Spender und seinen Eltern, denn ohne ihn hätte ich diese Niere nicht bekommen. Ich bin einfach überzeugt, dass wir füreinander bestimmt waren.

So war meine Geschichte bis heute und ich wünsche mir, sie eines Tages nur mit einem Ausrufezeichen zu versehen ☺

Stephanie Wurl

Trotz schwerer Krankheit unerwartet verstarb im Mai dieses Jahres Stephanie Wurl. Stephanie war seit 1986 als eine der Ersten in Hamburg mit einer kombinierten Pankreas-Nieren Transplantation bei uns Mitglied geworden. Erfreulich, dass das Transplantat Stephanie so erfolgreich, unseres Wissens nach ohne größere Schwierigkeiten, zu einem freieren Leben verhelfen konnte.

Stephanie hat immer sehr engagiert an den Zielen und Aufgaben der IkN e.V. mitgewirkt. Viele Jahre arbeitete sie in der Redaktion und übernahm für einige Jahre die redaktionelle Verantwortung der Info. Mit ihrem Einsatz in einer schwierigen Übergangssituation hat sie erheblich dazu beigetragen, die Existenz unseres Mitgliedermagazins zu sichern. Dafür sind wir ihr heute noch dankbar und werden sie in bleibender Erinnerung behalten.

Madhukar Shinde

Unser lieber Kollege und Mitpatient Madhukar Shinde, der stets zur Hilfe bereit war und „hier“ sagte, wenn es galt, eine Aufgabe zu übernehmen, ist im Juni dieses Jahres verstorben. Bereits 1976 wurde er Mitglied unserer Interessengemeinschaft.

Immer war er zur Mitarbeit bereit, zur Unterstützung unserer Anliegen und Interessen. Über lange Zeit hatte er, zuerst gemeinsam mit seiner geliebten Frau, dann allein einen Treff in Elmshorn organisiert. Nach dem Tod seiner Frau setzte er sich zudem sehr in der Dialysehilfe Hamburg e.V. ein, die für Hilfe bei in Not geratenen Patienten viel Gutes leistet.

Selbst mit eigenen finanziellen Mitteln helfend einzuspringen, war für Madhukar keine Frage langen Abwägens, wenn nach seiner Überzeugung Hilfe geboten war. Sicher auch Eigenschaften, die sich aus der eigenen, nicht immer leichten Lebensgeschichte ableiten lassen.

Jochen Brandtner berichtete von der bewegenden Abschiedsfeier, die von den Töchtern Madhukar Shindes, Sonya und Maja, am 19. Juni in Elmshorn gestaltet wurde.

Damals...

DIALYSE IM JAHRE 2050 – NUR NOCH EINE ERINNERUNG

In den 70'er und frühen 80'er Jahren hatte die IKN Kontakte mit einigen US-amerikanischen Patienten und erhielt so von diesen verschiedene Patientenzeitschriften, u. a. "DAY=Dialysis and You". Dieser entnahmen wir den folgenden Beitrag von Bob Parish, in dem für unsere Patientengruppe eine Vision der Zukunft aufgebaut wurde, die natürlich ein Traum bleiben wird aber eine schöne Illusion darstellt.

Aus der IKN-Information Nr. 27/Okttober 1978

Für diese Ausgabe ausgewählt, aufbereitet und kommentiert (sowie vermutlich damals auch übersetzt) von Gisela und Jochen Brandtner.

Wir schreiben die 205. Dekade auf dem Planeten der Erde. Wegen der Schnellebigkeit der Zeit hatte man die früher übliche Einheit "Jahre" schon seit längerem abgeschafft.

John Smith IV schwang sich in seinen Ultra-Turbospider, ließ die nuklearen Transmissionsaggregate an, stellte das Höhensteuer auf Ebene 3 und ließ sich dann, als er die eingestellte Höhe erreicht hatte, vom Bordcomputer zum Zentrum für Medizinische Programm-diagnostik und Humane Hochfrequenzbehandlung steuern.

John Smith fühlte sich seit Wochen schwach, müde, hatte geschwollene Beine und achtzehn Pfund Gewicht zugenommen. Seine sechzig Zigaretten und die drei täglichen Drinks (Highballs, hoch-

explosiv), die er, wie er sagte, brauchte, um seine Nerven zu beruhigen, schmeckten ihm nicht wie früher. Er war, wie seine Vorfahren gesagt hätten, "von der Rolle".

Vom Landeplatz auf dem Dach des Zentrums, in dem übrigens die hervorragendsten medizinischen Genies, die der Planet Erde je hervorgebracht hatte, ihre Künste ausübten, gelangte er schnell in die Diagnosezentrale. Er meldete sich bei der Empfangssekretärin und wurde von einem dreirädrigen automatisch gelenkten Nuklearroller sofort in das 19.Stockwerk gebracht. Man streifte ihm einen Spezialkittel über und geleitete ihn in einen mit Quarzglas abgeschirmten. Raum, wo ihn der diensttuende technomedizinische Diagnoseingenieur

bereits erwartete. Dieser besaß das Diplom siebenten Grades in nuklearer Differentialdiagnostik, hatte den gleichen Grad in organischer und anorganischer Chemie, außerdem war er im Besitz des höchsten Grades der mathematischen Wissenschaften, den je ein Sterblicher des interplanetaren Systems erreicht hatte.

John folgte vertrauensvoll den Anweisungen dieses Genies, setzte sich auf den ihm zugewiesenen Diagnosesessel und beobachtete aufmerksam, wie der Medoscientist eine Serie von Hebeln und Knöpfen am elektronischen und auch am nuklearen Schaltpult bediente. Er spürte die Infrastrahlen, die seinen Körper durchfluteten, aber es war ein angenehmes Gefühl.

Genau siebenundzwanzig drei-

zehntel Sekunden dauerte es, bis das multivalente Analyse- und Diagnosecomputerterminal den endgültigen Befund ausdrückte. Während der Schnelldrucker leise surrte, musste Mr. Smith daran denken, dass seine Großmutter ihm einmal erzählt hatte, dass sie in der 198. Dekade (sie sagte immer noch 1977, denn sie konnte sich nicht mehr umstellen) einmal vier Wochen in einem der damals gebräuchlichen Spitäler auf eine Diagnose hatte warten müssen. "Unfaßbar", dachte John Smith. Seine Gedanken wurden von der Stimme des Analytikers unterbrochen, der ihm den Computeroutput vorlas:

MR. SMITH, ES TUT MIR LEID, IHNEN EINE NICHT ANGENEHME MITTEILUNG MACHEN ZU MÜSSEN/ ABER SIE STEHEN KURZ VOR DEM ENDGÜLTIGEN NIERENVERSAGEN. SIE BRAUCHEN EINE ELEKTROMAGNETISCHE, NUKLEARE MOLEKULARTHERAPIEBEHANDLUNG DRITTEN GRADES, UND ZWAR IM FÜNFTEN ERYTHROZYTENFELD. SIE LEIDEN AUSSERDEM AN ERHEBLICHER HYPERTONIE, ARTERIOSKLEROSE, DIABETES MELLITUS UND NICHT ZU UNTERSCHÄTZENDEN KARDIOVASKULÄREN STÖRUNGEN... ICH EMPFEHLE UNVERZÜGLICHE BEHANDLUNG !!!

"Doktor", fragte John Smith IV., "Wie lange wird meine Behandlung dauern? Muss ich operiert werden?" Der Doktor winkte ab: "Ihr Fall ist simpel, in ein paar Minuten können wir Sie sicher als geheilt entlassen, Sie werden sich übrigens wie neugeboren fühlen".

"Also, let's do it, und zwar sofort!" Mit diesen knappen Worten war John auch schon in der bereitstehenden Spezialkabine. Eine charmante Assistentin, deren Parfüm ihm etwas den Atem raubte,

fixierte zwei lange Vakuumschläuche mit Saugnapfen auf seinem Rücken direkt über den Nieren. Die Schläuche hatten übrigens einen Durchmesser von drei achttel Zoll. John sah, wie das atemberaubende Wesen den dritten Knopf an der großen Konsole drückte, beobachtete, wie der Manometerzeiger langsam kletterte und wusste, dass jetzt die partikularisierte Ionenstrahlung dritten Grades im fünften Erythrozytenfeld eingeschaltet war.

Genau acht einhundertstel Sekunden dauerte es. Er musste erneut im Diagnosesessel Platz nehmen und der Test wurde wiederholt.

"Gratuliere", sagte der Diagnoseingenieur "alles ok. Sie sind für die nächste Dekade wieder absolut fit. Und sollte mal wieder was sein, schauen Sie ruhig zu uns rein. Wir sind jederzeit für Sie da". In Johns Herz machte sich eine große Freude breit. Pfeifend verließ er das Laboratorium, als er in einer Glasvitrine, die er beim Kommen völlig übersehen hatte, eine Maschine mit einer merkwürdigen historischen Inschrift bemerkte:

"DIESE NIERENMASCHINE... EIN SOGENANNTES HÄMODIALYSE -GERÄTWURDE AUF DEM PLANETEN ERDE ZWISCHEN DER 195. UND 198. DEKADE EINGESETZT. MIT IHR WURDEN MENSCHEN MIT ENDGÜLTIGEM NIERENVERSAGEN AM LEBEN ERHALTEN".

"Wozu sind denn diese langen Nadeln an den Enden dieser Plastikschläuche da?" fragte Mr. Smith, und im selben Augenblick schoss ihm ein schrecklicher Gedanke durch den Kopf. Aber da war es auch schon zu spät, denn der hinzugetretene Doktor sagte: "Diese Nadeln wurden in die Ar-

me oder die Beine der Patienten gestochen, um so ihr Blut in einen Filter oder eine Spule zu leiten und es dort zu reinigen, Außerdem ..." weiter kam er nicht, denn der eisenharte, stahlsaitennervige John Smith IV war soeben in Ohnmacht gefallen.

Der Reanimationservice wurde gerufen. Ihm gelang es mit einiger Mühe und elektromagnetischer Stimulation der sechsundzwanzigsten ! Dimension , John Smith wieder zu den Lebenden zurückzuholen.

... Und dieser John Smith rannte zu seinem Turbospider, drückte den Fahrhebel bis zum Anschlag auf SUPER-HIGH-SPEED, sauste nach Hause, so schnell es der Raumverkehr erlaubte und fiel in die Arme seines ihm innig liebenden Weibes. So sehr er sich auch dagegen wehrte, seine Tränen flossen wie sie es seit seinen Kindertagen nicht mehr getan hatten. Sein Körper wurde von Weinen und Schluchzen so sehr geschüttelt, dass es mehr als eine Stunde dauerte, bis ihn das Streicheln und das sanfte Summen seiner lieben Frau wieder etwas beruhigten. Sie sah jedoch immer noch Furcht und Schrecken in seinen Augen, als er ihr von dieser entsetzlichen Nierenmaschine mit den langen furchtbaren Nadeln erzählte.

Am Abend sprach er ein stilles Gebet im Andenken an all die tapferen Patienten, die im vorigen Jahrhundert heldenhaft den Kampf gegen diese Geißel der Menschheit, das Nierenversagen, geführt hatten, die jetzt nicht mehr auf diesem wundervollen Planeten Erde weilten, sondern vom größten Arzt aller Zeiten heimgeholt waren in ein Land ohne Furcht, Tränen und Angst. Und sein Amen kam aus tiefstem Herzen ☺

5.000 EURO

E.ON Hanse AG unterstützt die Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.



Von Peter Stoetzer

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der E.ON Hanse Gruppe haben zusammen mit ihrem Unternehmen 5.000 Euro für den Verein Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. gespendet.

Das Geld stammt aus dem „Hilfsfonds Rest Cent 2010“. Dabei verzichtete der überwiegende Teil der Mitarbeiter des Konzerns in Deutschland bei jeder monatlichen Gehaltszahlung auf die Überweisung der Cent-Beträge. Sie erhielten somit nur die auf ganze Euro abgerundete Gehalts-Überweisung.

Die Cent-Beträge werden ein Jahr lang gesammelt und die Fir-

ma spendet dann denselben Betrag nochmals „obendrauf“. So kommt jedes Jahr ein stattlicher Betrag zusammen, von dem wir in diesem Jahr einen Teil erhielten.

Der Spendenteil für uns ist sicher auch einer der Mitarbeiterinnen der Firma zu verdanken, die eine nierenkranke Angehörige in der Familie hat.

Ein Dankeschön dieser Mitarbeiterin und an alle, die das Jahr über die Cents gespendet haben.

Der Spendenbetrag von 5.000 Euro wurde zu gleichen Teilen zwischen dem Elternkreis nierenkranker Kinder und Jugendlicher und der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. aufgeteilt.

Die Scheckübergabe fand in der Verwaltungszentrale von E-

ON Hanse in Quickborn statt.

Im Bild oben (Foto: E-ON Hanse) von links nach rechts:

- Carsten Schroers, Leiter des Elternkreises Kinder und Jugendlicher in der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.,
- Thies Hansen, Betriebsratsvorsitzender der E.ON Hanse AG,
- Sigrid Stoetzer, Mitglied Nieren SHH e. V. ,
- Peter Stoetzer, Vorsitzender der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.,
- Udo Bottländer, Personalvorstand der E.ON Hanse AG,
- Stefan Mroncz, Beirat für Jugendarbeit in der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. ☺

NACHTEILSAUSGLEICH BEI SCHWERBEHINDERUNG

Von Peter Mohr
(Lüneburg, Selbsthilfe Lebertransplantierter e.V., SLD)

Menschen, die als schwer behindert anerkannt sind, erhalten für ihre Schwerbehinderung einen Nachteilsausgleich, mit dem versucht werden soll, ihre Situation an die von nichtbehinderten Menschen anzugleichen.

Da Menschen vor und nach Transplantation gewöhnlich (nach Ablauf einer Übergangszeit, bei Nieren meist 2 Jahre, Anm. d. Red.) auf einen Grad der Behinderung von 50 oder auch mehr zurückgestuft werden, wird nur auf die Nachteilsausgleiche für diesen Bereich eingegangen.

Grundsätzlich haben Schwerbehinderte einen erweiterten Kündigungsschutz, ihre Kündigung bedarf der Zustimmung des In-

tegrationsamtes, die Kündigungsfrist beträgt mindestens vier Wochen.

Schwerbehinderte haben außerdem Anspruch auf zusätzliche fünf bezahlte Urlaubstage im Jahr. Die Anzahl der zusätzlichen Urlaubstage verändert sich entsprechend, wenn mehr oder weniger als fünf Tage in der Woche gearbeitet werden.

Im öffentlichen Dienst werden Menschen mit Schwerbehinderung bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt; in der Privatwirtschaft ist dies nicht der Fall. Vor allem wer eine Arbeit sucht, sollte sich darüber im Klaren sein, dass Wirtschaftsunternehmen wegen des Kündigungsschutzes in der Mehrzahl der Fälle schwerbehin-

derte Menschen nicht einstellen. Arbeitgeber dürfen einen Stellenbewerber fragen, ob er schwerbehindert ist, denn sie müssen laut Gesetz bei der Gestaltung des Arbeitsplatzes auf die Behinderung Rücksicht nehmen. Diese Frage muss auch nach bestem Wissen beantwortet werden.

Weitere Informationen

Siehe nebenstehende Übersicht. ➔ Viele weitere Informationen finden Sie im Internet, z. B. beim Bundesgesundheitsministerium unter www.bmgs.bund.de/deu/gra/themen/sicherheit/teilhabe/index.cfm. Um das zuständige Integrationsamt zu finden, gibt es eine Suchfunktion unter www.integrationsaemter.de (dort auf „Kontakt“ klicken) ☺

Nierenspende ist sicher

Eine Niere zu spenden birgt kaum langfristige Gesundheitsrisiken für den Spender. Das ergab eine amerikanische Analyse von mehr als 80 000 Lebendspenden von Nieren, bei der Todesfälle unter Spendern mit denen von Nichtspendern verglichen wurden. Danach erhöht die Entnahme der Niere auf lange Sicht nicht das Sterberisiko des Spenders, berichten Mediziner der Johns Hopkins University School of Medicine in Baltimore im Fachblatt „JAMA“. (wsa)

Wohnung gesucht

Für ein aktives, dialysepflichtiges Mitglied der Nierenselbsthilfe wird ab sofort eine günstige Wohnung in Hamburg gesucht. Nicht über 48 qm, § 5 - Schein ist vorhanden, Mietzahlung ist gesichert. Ideal wäre Umkreis von 30 km um Rahlstedt oder Innenstadt, ist aber nicht Bedingung.

Angebote bitte an Peter Stoetzer (s. Impressum auf Seite 4)

Wird gewährt ab	Umfasst	Zuständig ist
GdB 50	Steuerfreibetrag 570 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Abzugesbetrag bei wegen der Krankheit nötiger Beschäftigung einer Haushaltshilfe 924 €	Finanzamt
	Bevorzugte Einstellung gegenüber anderen Stellenbewerbern (§§ 81 und 122 SGB IX)	Arbeitgeber (für den Alltag siehe aber unten!)
	Kündigungsschutz: Wenn das Arbeitsverhältnis mindestens sechs Monate besteht, muss das Integrationsamt der Kündigung erst zustimmen (§§ 85 ff SGB IX).	Arbeitgeber, Integrationsamt
	Begleitende Hilfe im Arbeitsleben, um soziale Stellung zu wahren und einen Arbeitsplatz zu gewährleisten, auf dem die persönlichen Fähigkeiten voll verwertet werden können („102 SGB IX)	Integrationsamt
	Freistellung von Mehrarbeit auf Verlangen (§ 124 SGB IX)	Arbeitgeber
	Eine Woche zusätzlicher Urlaub (§ 125 SGB IX)	Arbeitgeber
	Kfz-Finanzierungshilfen für Berufstätige	Integrationsamt, Sozialversicherungsträger
	Evtl. vorgezogene Altersrente oder Pension	Arbeitgeber/Rentenversicherung
	Schutz bei Wohnungskündigung, falls diese wegen der Schwerbehinderung eine unzumutbare Härte bedeutet (§ 574 BGB)	Vermieter
	Befreiung von der Wehrpflicht (§ 11 WehrpflichtG)	Kreiswehrrersatzamt
	Ermäßigte Beiträge bei Automobilclubs	ADAC, DTC
	Ermäßigter Eintritt in vielen öffentlichen Einrichtungen	Jeweilige Einrichtung
	Ermäßigung bei Kurtaxen	Jeweilige Bäderverwaltung
GdB 60	Steuerfreibetrag 720 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
GdB 70	Steuerfreibetrag 890 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Tatsächliche Kosten für Wege zwischen Wohnung und Arbeitsplatz absetzbar, wenn höher als Entfernungspauschale (§ 9 EStG)	Finanzamt
	Halber Preis für BahnCard 50	Die Bahn
GdB 80	Steuerfreibetrag 1.060 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Ermäßigung für Handytarif vodafone classic	Firma vodafone
GdB 90	Steuerfreibetrag 1.230 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
GdB 100	Steuerfreibetrag 1.420 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Bei Erwerbsunfähigkeit 80.000 € Freibetrag für Erbschaft oder Schenkungen von Eltern oder Großeltern (§ 13 Abs. 1 Nr. 6 ErbStG)	Finanzamt
	Bei Erwerbsunfähigkeit vorzeitige Verfügung über Bausparverträge (§ 4 Abs. 4 Nr. 1 VermBG)	Finanzamt

Quelle: „Grüner Ordner“, Handreichung für Ansprechpartner der „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“

DIALYSE UND SOZIALES

Ein Vortrag von Nicole Scherhag, zusammengestellt von Günter Teichmann

Einigen unserer Mitglieder ist Frau Scherhag bereits von einem sehr informativen Treff in 2009 im Logenhaus bestens bekannt. In Württemberg hielt sie diesen Vortrag erneut. Von dort erhielt ich freundlicherweise die Zustimmung zum Nachdruck.

Frau Scherhag spannte zunächst einen Bogen zur Verketzung der Dialysepflicht und der daraus entstehenden Belastungen. Welche Art Probleme stehen an? Es sind Schwierigkeiten, die sich in der Familie und am Arbeitsplatz ergeben. Körperliche und psychische Probleme ergeben zusätzlich soziale Erschwernisse.

Zu diesem Problemkreis gesellen sich nicht selten Probleme mit Behörden. Oftmals durch Behördenmitarbeiter, die nicht den gewünschten Überblick haben.

Zunächst wurden bedenkliche Ausgangspunkte herausgearbeitet. Dazu zählen Patienten mit Mehrfacherkrankungen, arme Patienten, alte Patienten sowie wehrlose Patienten.

Zur Strukturierung des Vortrages:

- Zuzahlungen zu Kassenleistungen, Überforderungsregelungen und Fahrtkosten
- Schwerbehinderung
- Berufstätigkeit
- Lohnersatzleistungen (Kranken- und Arbeitslosen-

geld, Sozialleistungen und Rente)

- Pflegeversicherung
- Betreuung und Vorsorge
- Betreuungsmöglichkeiten/Ansprechpartner.

Zuzahlungsregeln:

Es gibt keine generellen Zuzahlungsbefreiungen mehr, dafür gibt es Belastungsgrenzen.

- 2% der Bruttoeinnahmen für die Patienten
- 1% der Bruttoeinnahmen bei schwerwiegend chronisch Kranken.

Schwerbehinderung

Schwerbehinderung beginnt ab einem **Grad der Behinderung (GdB)** von 50.

Die Dialysepatienten gelten als schwerbehindert! GdB 100. Sekundärleiden wie Polyneuropathie sind zusätzlich zu bewerten.

Transplantierte in den ersten zwei Jahren (Heilungsbewährung) haben einen GdB von 100, danach ist der GdB abhängig von der verbliebenen Funktionsstörung, jedoch nicht niedriger als GdB 50.

Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden nicht mehr übernommen.

Es gibt Ausnahmen, jedoch muss immer eine Genehmigung der Krankenkasse vorliegen.

Ausnahmefälle (erstattungs-

fähig):

- Onkologische Strahlentherapie
- Onkologische Chemotherapie
- Dialyse

Kriterien für **Dialysefahrten:**

- Nächstgelegene Behandlungseinrichtung
- Hin- und Rückfahrt werden getrennt beurteilt
- Sammeltransporte werden angestrebt
- Ambulante Fahrten werden nicht erstattet

Ambulante Fahrten bei folgenden Einschränkungen:

- Schwerbehinderte mit Merkzeichen aG, Bl oder H, Pflegestufe II oder III
- Menschen mit vergleichbaren Beeinträchtigungen

Ausweis

Antrag ist auf Formular beim zuständigen Versorgungsamt/ Amt für Soziales und Versorgung zu stellen.

Merkzeichen im Ausweis

- G = gehbehindert
- aG = außergewöhnlich gehbehindert
- H = hilflos
- Bl = blind
- Gl = gehörlos
- RF = befreit von Rundfunkgebührenpflicht
- B = ständige Begleitung.

Den Merkzeichen sind unterschiedliche Vergünstigungen zugeordnet, z.B. bei Bus und Bahn, Kfz-Steuerermäßigung ...

Steuervergünstigungen durch Freibetrag (auf Ehegatten übertragbar)

- GdB 100 Steuerfreibetrag 1.420 Euro
- Merkzeichen H, Bl oder Pflegestufe III Steuerfreibetrag 3.700 Euro

Weitere Vergünstigungen

- Ermäßigungen bei öffentlichen Veranstaltungen (Theater, Museen)
- Vergünstigungen im Bahnverkehr
- Ermäßigung bei Automobilklubs
- Vorteile bei der Gewährung von Wohnberechtigungsscheinen und Wohngeld
- Vorteile durch Hilfen im Arbeitsleben
- Vorteile beim Rentenbezug
- Vergünstigungen beim Kauf eines Kfz-Neuwagens (www.bbab.de).

Berufstätigkeit und Dialyse

Keine voreilige Entscheidung treffen. Ein halbes Jahr nach Dialysepflicht den beruflichen Lebensweg bedenken.

Reha-Servicestellen und das Integrationsamt bieten Beratung an.

Berufstätigkeit mit Schwerbehinderung bewirkt **Schutzmechanismen**:

- besonderer Kündigungsschutz
- Zusatzurlaub
- Freistellung von Mehrarbeit
- Begleitende Hilfen im Arbeitsleben. Sie bestehen aus finanziellen Hilfen an den Arbeitnehmer und an den Arbeitgeber.

Für Dialysebehandlung während der Arbeitszeit kann der Patient ein „Teilkrankengeld“ erhalten, das aber für die Krankenkassen nicht zwingend ist.

Sozialleistungen

- Grundsicherung für Arbeitssu-

chende (Arbeitslosengeld II)

- Grundsicherung im Alter und bei dauerhafter Erwerbsminderung
- Sozialhilfe.
- Mehrbedarf bei Merkzeichen „G“.

Rentenarten

- Altersrente
- Berufsunfähigkeits- und Erwerbsunfähigkeitsrente
- Rente wegen Erwerbsminderung.

Erwerbsminderungsrente (EM-Rente) richtet sich nach dem gesundheitlichen Leistungsvermögen:

- Arbeitsfähigkeit unter 3 Stunden/Tag = volle EM-Rente
- Arbeitsfähigkeit mindestens 3 und weniger als 6 Stunden/Tag = halbe EM-Rente
- Arbeitsfähigkeit über 6 Stunden/Tag = kein Anspruch auf EM-Rente.

Voraussetzungen: Mindestversicherungszeit 5 Jahre. In den letzten 5 Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung 3 Jahre pflichtversichert. Die Rente wird in der Regel auf Zeit gewährt, längstens auf 3 Jahre – nach zweimaliger Verlängerung unbefristet.

Die Erwerbsminderungsrente ist seit 1. 1. 2001 in Kraft. Eine Neuregelung soll längeren Rentenlaufzeiten bei steigender Lebenserwartung und der Entwicklung auf dem Arbeitsmarkt Rechnung tragen.

Pflegebedürftigkeit

Um Leistungen beanspruchen zu können, muss ein Patient Hilfe benötigen bei: Körperpflege, Ernährung und Mobilität.

- Pflegestufe I = Pflegebedarf mehr als 45 Minuten/Tag
- Pflegestufe II = Pflegebedarf mindestens 2 Stunden/Tag

- Pflegestufe III = Pflegebedarf mindestens 4 Stunden/Tag.

Durch Führen eines Pflegetagebuchs kann das am besten nachgewiesen werden.

Wie ist der Ablauf?

Egal ob Pflegestufe, Sozialhilfe, Rente oder Schwerbehindertenausweis, der formale Ablauf beim Antragsverfahren ist im Sozialrecht immer gleich:

Zuerst der Antrag, in der Folge der Bescheid. Wenn erforderlich Widerspruch. Es folgt der Widerspruchsbescheid. Die Klage innerhalb eines Monats vor dem Sozialgericht setzt den Schlusspunkt.

Letzte Dinge

Der Kranke sollte noch in „guten“ Zeiten an letzte Dinge denken. Hierzu gehören:

- Patientenverfügung
- Betreuungsverfügung
- Vorsorgevollmacht.

Die juristische Bedeutung hat in den letzten Jahren an Akzeptanz zugenommen. Notarielle Beurkundung ist nicht nötig – in manchen Fällen jedoch angeraten. Beim Führerschein, in der Brieftasche oder im Geldbeutel sollte ein Hinweis hinterlegt sein. Abschriften sollten bei Angehörigen und Ärzten des Vertrauens vorliegen.

„Dialyse & Soziales“, ein Heft mit 28 Seiten (DIN A 4), gestaltet von der Fa. Amgen, liegt bei uns vor und kann kostenfrei angefordert werden bei Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V., c/o Peter Stoetzer (s. Impressum Seite 4)

Wir haben diesen Artikel freundlicherweise dem Heft 62 des Landesverbandes Niere Baden-Württemberg e.V. entnehmen dürfen ☺

Damals...

DIALYSE IN 'NER KLEINSCHREIBWEISE

Walter Hinrichs war zu der Zeit, als er Anfang 1980 zu uns stieß, mit 76 Jahren einer der ältesten Hamburger Dialysepatienten. Doch dem Alter und der Erkrankung zum Trotz gehörte er zu den geistig regsten und lebendigsten. Seine Geschichten oder Döntches, wie man in Hamburg sagt, die er in unserer Info vorstellte, brachten uns zum Schmunzeln oder auch Nachdenken.

Sein Plädoyer für seine Dialyse im Alten Teichweg hätte kaum humoriger ausfallen können. In einer Diskussion „Heim- oder Zentrumsdialyse?“ wäre sein Votum eindeutig gewesen. Wie hätte er zu Hause all die Inspirationen für seine Döntches sammeln können ohne uns, seine Mitpatienten und Bettnachbarn?

Aus der IKN-Information Nr. 59/Dezember 1984

Für diese Ausgabe ausgewählt, aufbereitet und kommentiert von
Gisela und Jochen Brandtner.

Wenn du dassu gehörs,
die mit "moin-moin"
aufstehn tun un den-
noch mit schlaf in die augn un



hunger in bauch ein von die ers-
ten sünd, die aufn dulsberg bei die
dulsberg-blut-wasch-anlage an-
komm, lands mit nem cislaweng
auf dein persilweißes bett un wirs
nu von hinten un von vorn be-

dient in das dialyse-gemeinschafts-
anschlußverfahren.

Ers kommt ein von die vielen
dokters un piekt dich in ein an-
nern umstand, wo du aber jüm-
mers die Übersicht behaltst. Dann
kommt ein von die süßen Schwestern
un swutscht dir dein unschulliges
blut durch ein plastikantes hast-
du-ne-ahnung-röhrensystem in
ein ganz annern kreislauf, wo du
nich mehr mitkommst.

Eben sünd alle angeschlaucht,
geht das los mitn erzähl'n von all
das, was in die bild-zeitung zu
lesn is. Hör blos ma zu, was Werner
alles weiß un alles gleich an Kuno
mitteilen muss, der auch fix was
drauf antwortn kann, wobei Lud-
wig gern sein senf dassu gebn tut.
Fiete bleibt merstenteils stumm
un kümmerst sich ganich drum.
Auch die annern denken, ers ma
essen.

Das dauert auch nich mehr lange,
dann kommt der kaffee-brause-
brühe-wagen angeschippert. Je-



dein kann bestellen, was er will. Dann kommt auch schon die Schwester mit die belegten brötchen, wo Werner gleich jümmers die hälfte an Ludwig weitergeben tut. Das macht dem Ludwig nix aus, denn der wird dadurch nich dicker, soviel er auch zu essen kriegt.

Nachn essen kommt der zweite teil von den gemütlichen vormittag mit noch mehr erzähl, denn nu is fußball dran un der mord auf der gardinenstange. Un bi lütten kriegt der eine un der annere das mitn schlafen. Dazwischen kommt mal wieder eine von den deerns un juch-heid da los, äs gäbs ne Vergewaltigung un gibt dich bloß was zu trinkn oder ne lütte



spritze un kuckt nach die bimelige maschine un stellt das bimeln ab. Dann muss man noch - wenn mans nötig hat, seine medikamente bestellen, die von die mätchens beim angtree beschafft wern. Geht ganz einfach, brauchts

bloß bezahln. Einmal im monat wird dir blut abgezapft, was du für jümmers los wirst. Da wern die blutwerte ermittelt (langgezogen mit betonung). Kriegs bescheid, wenn was zu hoch is. Un kreatinin hat nix mitn hahn aufn misthauen zu tun.

So geht wieder ein dialysevormittag zu ende. Kriegs noch ne selter un denn nach hause. Mach man langsam bei'n hochkomm. Noch ma auf die Waage. Un denn in die taxe un nix wie los ☺

Walter Hinrichs

Dialyse-Allee 59 (auch als Alter Teichweg bekannt)

Zeichnungen: Christine Kalkus

Messeblitzlicht 2010

Von Peter Stoetzer

U nseren 40 Standbetreuerinnen und -betreuern danke ich nochmals im Namen des Vorstandes der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. und der regionalen Geschäftsstelle des BDO e.V.

In diesem Jahr besuchten „nur“ 95.000 die 550 Stände der Messe „Du und Deine Welt“. Ganz anders auf unserem gemeinsamen Stand: Es ergab sich eine ganz erfreuliche Steigerung an ausgefüllten und in Folie laminierten Organspendeausweisen. Es waren laut unserer Strichliste:

1.122

Davon war, wie ich schon auf dem Patentenseminar berichtet hatte, ein Ausweis mit „Nein“ angekreuzt. Ganz im Sinne einer freien persönlichen Entscheidung, d. h. es haben sich 1.121 für die Organspende entschieden.

Ich hoffe, wir haben im nächsten Jahr wieder so viel Erfolg.

Vielleicht werden wir das Laminieren ändern. Es gibt einen Drucker, bei dem mittels Computer Scheckkarten beschrifteten werden können. Das könnte einen neuen Anreiz geben, dass noch mehr unserer Standbesucher über das Ausfüllen des Spenderausweises nachdenken und was noch wichtiger ist, einen Ausweis ausfüllen oder den „alten“ erneuern.

Ich hoffe, alle diejenigen, die in diesem oder den letzten Jahren dabei waren, sind dann auch wieder

vom 24. September bis 3. Oktober 2011

bereit, am Stand mit zu machen.

Einmal im Monat

sehen sich
Dialysepatienten
Transplantierte
Angehörige
und Gäste beim

Treffpunkt

meistens dienstags (Termine nebenstehend)

im Logenhaus

Moorweidenstraße 36

Nähe Dammtorbahnhof

Metrobusse 4 und 5 (Haltestelle Staatsbibliothek)

(Zugang über Logenhaus-Restaurant)

um 19.00 Uhr

Dienstag, 4. Januar 2011



Neujahrsfeier

Mit Anmeldung
(Schreiben mit Einladung folgt)

Wir wollen mit unseren Mitgliedern bei einem gemeinsamen Essen im Logenhaus in aller Ruhe und losgelöst vom hektischen Weihnachtstrubel den Jahresausklang und das Neue Jahr feiern. Essenbeitrag 10,-,-Euro pro Person. Wieder haben wir **Überraschungsgäste**, diesmal sogar ein ganzes Team.

Dienstag, 1. Februar 2011



Der Shunt

Die Fistel ist die wichtigste Verbindung zur Dialyse bei allen, die Hämodialyse machen. Wir hören, wie der Shunt während der Dialysezeit gepflegt und nach der Transplantation versorgt werden soll. Es dürfen aber auch alle anderen Fragen zum Shunt gestellt werden.

Dienstag, 1. März 2011



Patientenverfügung

Das Thema dieses Treffs sollte alle Menschen über 51 interessieren.

Um Ihnen das Thema näher zu bringen und Fragen zu beantworten, kommt aus Lübeck **Yvonne Vollmer**, Rechtsanwältin VHB, angereist.

Dienstag, 5. April 2011



Mitgliederversammlung

Um 18.30 Uhr
im Kulturhaus Eppendorf

Neuwahl des gesamten Vorstandes.

Der Vorstand hofft auf rege Teilnahme bei dieser wichtigen Veranstaltung.

Eine gesonderte Einladung mit der Tagesordnung folgt in der nächsten Info.

Im April kein Treffpunkt im Logenhaus.

Sonnabend, 16. April 2011



Patientenseminar im UKE

Es wird vom UKE-Transplantationszentrum und dem Netzwerk Neue Niere e.V. veranstaltet, bei dem wir (die NiSHH e.V.) auch aktives Mitglied sind.

So geht es mit dem Treffpunkt 2011 weiter: 7. Juni — Juli und August Sommerpause — 6. September — 4. Oktober — 1. November — 6. Dezember

Außerdem: 1. Mai Busausflug — 4. Juni Tag der Organspende — 21. September bis 2. Oktober „Du und Deine Welt“ — 30. Oktober Patientenseminar

Termine auch auf unserer Homepage: www.Nieren-Hamburg.de

Weitere Fragen beantwortet Ihnen: Peter Stoetzer

Telefon: 040 - 85 33 79 36, Fax: 890 17 72 oder eMail: PStoetzer@AOL.com

PATIENTENSEMINAR 2010

„ORGANTRANSPLANTATION“

Dieses Mal in neuer Umgebung
Fotos von Christa Marsig und Peter Stoetzer

Von Christa Marsig

Die 19. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) fand in diesem Jahr vom 7. bis 9. Oktober im Congress Center Hamburg statt.

Den Termin unseres Patientenseminars hatten wir für den 10. Oktober eingeplant. Dies wäre wie immer ein Sonntag gewesen. Da auch die DTG ein Patientenseminar für Samstag eingeplant hatte, wären es zwei davon mit den selben Themen, zum Teil den selben Referenten für den selben Zuhörerkreis in zwei Tagen gewesen.

Nach vielen Gesprächen mit unseren Mitstreitern - dem Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BdO), dem Verein „Lebertransplantierte Deutschland e.V. (vormals SLD), den Veranstaltern der DTG und dem UKE - konnten wir, die „Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.“ den Kompromiss finden, unser Seminar anschließend an den DTG-Congress stattfinden zu lassen. Termin 12.30 bis ca. 16.30 Uhr.

Während Hana Ramm mit ihrem Mann durch ein Feuerwerk an Farben durch „Planten un Blumen lustwandelten“, um beizeiten zum Seminarort im CCH zu gelangen, versuchte ich durch zwei Staus und der Vollsperrung der

Lombardsbrücke (hätte ich bloß Radio gehört.....!) rechtzeitig zum Zielort zu kommen.

Noch pünktlich fuhr ich um 12.30 Uhr in die Tiefgarage des CCH. Mit dem Fahrstuhl in den ersten Stock, keine Menschenseele – nur Hinweisschilder. Also los! Lange Gänge, und dann doch: Ganz hinten Mitglieder, die ich kannte. Ich war angekommen und mit mir 176 Gäste!

Da es zum Anfang einen kleinen Imbiss in Form von leckerer Gulaschsuppe, vielseitig belegten Brötchen, Kaffee, Tee und Kaltgetränken gab, konnten wir so gestärkt um 13.15 Uhr zum ersten Vortrag Platz nehmen. Hana hatte einen Platz neben sich für mich reserviert. Sie machte Notizen (die ich hier mit einfließen lassen kann) und ich fotografierte.

Weil die Podiumsdiskussion der DTG länger andauerte, wurde die Reihenfolge unserer Referenten etwas geändert.

Rechtsanwalt Leif Steinecke aus Berlin machte den Anfang mit dem Thema „Generika in der Immunsuppression aus rechtlicher Sicht“.

Leif Steinecke stand in doppelter Eigenschaft vor uns, als Patientenanwalt und als betroffener Patient. In dieser Doppelseigenschaft genießt er die therapeutischen Vorteile von Immunsuppressiva, quasi am eigenen Lei-

be, und andererseits vertritt er Mandanten in ganz Deutschland, die Immunsuppressiva einnehmen.

Hinter ihm liegen 4½ Jahre Dialyse und fast 9 Jahre Nieren-TX. Herr Steinecke nimmt täglich CellCept, Prograf und Prednixelal (ein Cortison, Anm. der Red.), wodurch seine Niere zumindest so gut funktioniert, dass er als selbstständiger Rechtsanwalt arbeiten kann. Übrigens bezeichne er sich gern als „bloß ne Niere“, denn er betrachtet sich durch die Möglichkeit der Dialyse im Vorteil gegenüber jenen, die Herz, Lunge oder Leber transplantiert bekommen haben. Denn sie verfügen für den Fall des Transplantatversagens nicht über eine jahrelange Ersatztherapie.

Der Begriff Patienten meint im Folgenden immer Tx-Patienten. Herr Steinecke sagte: „Ich vertrete Patienten u. a. bei Streitigkeiten mit Krankenkassen. In fast allen Fällen geht es letztlich um Immunsuppression, wenn auch meistens indirekt, d. h. um die teilweise erheblichen gesundheitlichen Auswirkungen in Form von Sekundärerkrankungen. Die Immunsuppression wirkt zumeist über viele Jahre sehr gut, die transplantierten Organe funktionieren, aber das ist nur die eine Seite der Medaille. Die andere besteht darin, dass uns das dauerhaft abgesenkte Immun-

system in der Langzeitbehandlung immer wieder große Probleme bereitet.

Diese von Anderen unterschätzten „Nebenschauplätze“ werfen uns immer wieder zurück und bilden oft den beschwerlichen Teil unseres Alltags. Dies sind Fluch und Segen der Im-

munsuppression: Ohne sie kein Leben, mit ihnen aber immer ein Leben mit Nebenwirkungen!“

Seine Auffassung zum Thema Generika in der Immunsuppression lautet: „Ich bin grundsätzlich gegen jede Änderung einer Therapie mit Immunsuppressiva, die nicht ausschließlich medizini-

sche Gründe hat. Folglich bin ich erst Recht gegen den Austausch von Originalpräparaten gegen Generika, denn dieser Austausch hat allein pekuniäre Gründe und Geld ist der schlechteste Grund für einen Therapiewechsel!!!“☹

1 GENERIKA IN DER IMMUNSUPPRESSION AUS RECHTLICHER SICHT

Stellen wir uns für einen Moment ein Gesundheitssystem ohne Kostengrenze vor. In einem solchen System würde niemand auf die Idee kommen, medizinisch bewährte Medikamente auszuwechseln. Aber wir leben in Deutschland mit Krankenversicherungen, die über begrenzte Mittel verfügen. Dieses Thema beschäftigt den Gesetzgeber seit den 70iger Jahren. Er bemüht sich um ein ausgeglichenes Verhältnis von Einnahmen und Ausgaben bei den gesetzlichen Krankenversicherungen.

Die entsprechenden Gesetze tragen teilweise programmatische Namen, z. B. das Gesetz zur Dämpfung der Ausgabenentwicklung und zur Strukturverbesserung in der gesetzlichen Krankenversicherung von 1977. Es folgten unter anderen

- das Beitragsentlastungsgesetz,
- das Arzneimittelausgaben-Begrenzungsgesetz und
- das GKV-Modernisierungs-

Von Leif Steinecke



Gesetz.

Im Kern führten diese Gesetze dazu, dass die Patienten immer mehr Kosten selbst zu tragen haben. Nichts anderes bewirken Festbeträge für Arzneimittel, Praxisgebühren, Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen. Zugleich soll mit solchen Gesetzen das Ordnungsverhalten der Ärzte und das Abgabeverhalten der Apotheker

gesteuert werden.

Doch alle diese Änderungen haben die Grundregel des Leistungsrechts der GKV nicht beseitigt, die lautet: Versicherte haben Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern (§ 27 I 1 SGB V).

Dieser Anspruch erstreckt sich grundsätzlich auf alle Leistungen, die ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind und das Maß des Notwendigen nicht überschreiten, hier spricht man vom Wirtschaftlichkeitsgebot (§ 12 I SGB V). Aber auch dieses Gebot ändert nichts daran, dass der nach medizinischen Kriterien zu bestimmende Bedarf die entscheidende Voraussetzung der Leistungsgewährung ist. Denn auf die Kosten der Leistung kommt es nur dann an, wenn wirksame Behandlungsalternativen vorhanden

sind. Nur unter dieser Voraussetzung ist die kostengünstigste Behandlung zu gewähren. Generika sind Behandlungsalternativen und eröffnen Spielräume für die Krankenversicherungen.

Wie ist die Rechtslage bei Generika in der Immunsuppression?

Das SGB (Sozialgesetzbuch, Anm. d. Red.) ist sehr dick. Es enthält mehr als 2.000 Paragraphen. Wo steht im SGB, dass Patienten gegenüber ihrer GKV einen Anspruch auf Versorgung mit Originalpräparaten haben? Die Antwort lautet: Nirgendwo!!! Das ist die bittere Pille des Themas.

Es gibt lediglich die soeben benannte Grundregel des Leistungsrechts in Kombination mit dem Wirtschaftlichkeitsgebot. Und angesichts des ständig wachsenden Kostendrucks in der GKV - die Medien berichten fast täglich darüber - wird das SGB auch zukünftig immer stärker darauf ausgerichtet werden, Ausgaben zu senken. Man muss kein Prophet sein, um sagen zu können, dass sich der Druck auf Ärzte und Patienten noch erhöhen wird.

Was bedeutet die dargestellte Situation für Patienten?

Formaljuristisch gibt es keine erfolgreichen Aussichten, den Therapiewechsel zu Generika zu verhindern, es sei denn, die Patienten zahlen die Mehrkosten. Diese Rechtslage wird von den Krankenkassen strikt angewandt. Eine allgemeine rechtliche Lösung im Kampf gegen den erzwungenen Wechsel zu Generika gibt es nicht; auch nicht speziell bei Generika in der Immunsuppression. Deshalb geht es bei jedem Patienten um eine Einzelfallentscheidung, für die er kämpfen muss. Das heißt, wer sich gegen einen Zwangswechsel zu Generika wehren will,

muss den Sozialrechtsweg beschreiten. Lassen Sie mich diesen Weg skizzieren, anhand der ärztlichen Verordnung von Arzneimitteln.

Über das konkrete Arzneimittel entscheidet der Arzt durch Verordnung. Dabei legt er fest, ob er nur eine Wirkstoffbezeichnung vornimmt, statt ein ganz bestimmtes Präparat aufzuschreiben, und er entscheidet auch, ob die Ersetzung eines Arzneimittels durch ein Generikum ausgeschlossen sein soll. In diesem Fall kreuzt er auf dem Rezept „out idem“ an. Diese Verordnung ist für den Apotheker verbindlich dahingehend, dass er nur dann ein preisgünstiges Arzneimittel abgeben darf, wenn der Arzt dies durch seine Verordnung ermöglicht (§ 129 SGB V). Aber bekanntlich trägt der Arzt das Risiko von Regressen. Deshalb wird er gut beraten sein, seinen Patienten nahe zu legen, bei ihrer Krankenkasse zunächst einen Antrag zu stellen auf Kostenübernahme für ein bestimmtes Medikament, das ausdrücklich kein Generikum ist. Mit diesem Antrag beginnt der Sozialrechtsweg.

Über den Antrag entscheidet die Krankenkasse durch Bescheid. Im Falle der Ablehnung muss der Patient Widerspruch einlegen und erneut entscheidet die Kasse, diesmal durch Erlass eines Widerspruchsbescheids. Ist auch dieser abschlägig, muss der Patient Klage vor dem SG erheben. Fällt auch diese negativ aus, bleibt die Berufung vor dem Landessozialgericht. Das gesamte Verfahren darf übrigens sieben Jahre dauern, ohne dass den Leistungsträgern oder Gerichten Bummel vorgeworfen werden könnte.

Der skizzierte Weg kostet die Patienten zwar kein Geld, denn

das Sozialrechtsverfahren ist gerichtskostenfrei und es besteht kein Anwaltszwang, aber es kostet Zeit, Kraft und Nerven, genau das fehlt vielen.

Die Schwierigkeit dieser Verfahren besteht darin, dass die Entscheider grundsätzlich die Auswirkungen der Immunsuppression unterschätzen. Transplantierte Patienten gelten als gesund, man spricht ihnen bestenfalls eine Schutzphase von ca. 2 Jahren zu, die so genannte Heilungsbewährung. Spätestens danach werden Erwerbsminderungsrenten gestrichen, GdB und Merkzeichen entzogen und der Wechsel zu Generika erscheint Entscheidern risikolos möglich. Vor allem das Unterschätzen der Auswirkungen der Immunsuppression macht es den Patienten schwer, ihre Anträge bewilligt zu bekommen. Dieses Unterschätzen ist leider bei allen Entscheidern zu finden. Deshalb habe ich einen Textbaustein entwickelt, den ich in allen Klagen verwende. Dieser Baustein ist der Versuch, die Entscheider auf die besondere Situation der Patienten aufmerksam zu machen. Gestatten Sie mir, daraus zu zitieren:

„In Deutschland wurden bisher mehr als 93.000 Organe transplantiert. Dennoch handelt es sich bei den organtransplantierten Patienten (...) um eine sehr kleine Gruppe. Das Wissen auf diesem Gebiet ist deshalb nicht nur in der Bevölkerung, sondern auch unter Medizinern, welche in diesem Bereich nicht arbeiten, gering. Die Transplantation (...) führt nicht zu einer Heilung, sondern im günstigsten Fall zu einer Verbesserung der Lebensqualität auf Zeit. Die lebenslange Behandlungsbedürftigkeit resultiert aus dem bisher nicht gelösten Problem der Abstoßung der transplantierten Organe (...).

Diese Abstoßung (...) kann durch die Immunsuppression lediglich gehemmt werden. Sie bewirkt jedoch eine Abschwächung der Immunantwort des Organempfängers - mit gravierenden Nebenwirkungen, wie Schwächung der Abwehr gegen Infektionskrankheiten und erhöhte Gefahr des Auftretens bösartiger Krankheiten. Trotz der großen Fortschritte auf diesem Gebiet bleibt die Abstoßung des Transplantats unvermeidlich.“

So viel Wissen muss sein! Wie will man sonst eine Entscheidung treffen, welche die besondere Ausnahme-Situation von organtransplantierten Patienten im Einzelfall tatsächlich berücksichtigt? Wenn ich das an Leistungsträger oder Gerichte schreibe, haben sie ihre Unschuld verloren.

Grundsätzlich nehme ich keinem Entscheider übel, diese Fakten nicht zu kennen. Doch ich nehme allen Ignoranten übel, sich nicht mindestens dieses Grundwissen anzueignen und ernsthaft in ihre Entscheidung einzubeziehen. Ich betone: Die Ignoranten sitzen nicht nur als Mitarbeiter in Krankenkassen, sondern auch auf ärztlichen Gutachterstühlen und leider auch auf Richterbänken! Den ablehnenden Entscheidungen dieser Ignoranten ist immer Eines gemeinsam: Sie wollen, die Ausnahmesituation der Patienten nicht erkennen, die eine Ausnahmeregelung im Einzelfall erfordert, welche sowohl das SGB als auch die höchstrichterliche Rechtsprechung nicht nur zulassen, sondern fordern.

Die Fachleute sind sich einig: Immunsuppressiva gehören zu den so genannten kritischen Arzneimitteln, d. h. dass bei deren Dosierung ein enger therapeutischer Bereich einzuhalten ist.

Schon geringe Unterdosierung kann zu einer Abstoßungsreaktion führen und Überdosierung erhöht das Risiko von Nebenwirkungen. Deshalb ist jegliche Änderung der Therapie nur nach sorgfältigem Abwägen zulässig. Einen nicht notwendigen Wechsel zwischen verschiedenen Präparaten lehnen gewissenhafte Ärzte ebenso ab wie den Wechsel von einem Präparat zu einem Generikum. Meine Referentenkollegen haben bzw. werden hierzu ausführlich vortragen. Ich weise an dieser Stelle nur auf wichtige Begriffe wie „enges Therapiefenster“ und „Bioäquivalenz“ hin.

Die dargestellten Besonderheiten von organtransplantierten Patienten müssen in jedem einzelnen Fall hervorgehoben werden. Ich sage zu meinen Mandanten: Wir sind Gebetsrufer in eigener Sache! Wir müssen die Entscheider schlau machen, jeden Einzelnen von ihnen - immer wieder, bei jedem Antrag neu!!!

Die besondere Aufgabe des Anwalts ist es, dem Versuch der Entscheider, das Recht nur formaljuristisch anzuwenden, das energische Bemühen entgegen zu

setzen, das Recht so anzuwenden, dass den Patienten vermeidbarer Schaden erspart bleibt.

Medizinischen Gutachtern stelle ich insbesondere eine Frage: „Können Sie mit 100%-iger Sicherheit ausschließen, dass die Umstellung der Therapie auf Generika keinerlei negative Auswirkungen auf die Restgesundheit (wichtiger Begriff v. mir!) der Patienten haben wird?“ Die Antwort eines vernünftigen Gutachters lautet: „Bei anderen Patienten ja, aber bei organtransplantierten Patienten: nein.“

Der auslaufende Patentschutz für Immunsuppressiva zwingt Ärzte und Apotheker immer stärker, das Thema Generika zu durchdenken und zugleich wächst ihre Beratungsfunktion gegenüber den Patienten. Ich weiß, die Tx-Ärzte setzen sich sehr engagiert für ihre Patienten ein und dieses Engagement wird mit dem Auslaufen von Patenten bei Immunsuppressiva noch stärker notwendig sein. Ich hoffe sehr, die Ärzte haben den Mut, im Notfall sogar ein Regressverfahren zu riskieren, aber auf keinen Fall eine funktionierende Therapie bloß aus Kos-



tengründen zu ändern - hin zu Generika. Es geht um den „Mut zum Kreuz“, nämlich beim „Out-Idem“ auf dem Rezept.

Meine Empfehlung lautet: Sprechen Sie vor allem mit Ihren Ärzten über die Vermeidung eines Zwangswechsels zu Generika. Seien Sie konsequent, denn am Ende verlieren weder Ärzte, Apotheker, Gutachter, Mitarbeiter in Krankenkassen oder Richter ein transplantiertes Organ, sondern nur die Patienten!

Zum Schluss will ich unbedingt die Gelegenheit zu ein paar kurzen Hinweisen aus meiner anwaltlichen Praxis nutzen.

Wenn Sie mit Ihrer Krankenkasse streiten müssen, z. B. über einen Zwangswechsel zu Generika, dann müssen von Beginn an bedenken: Falls Sie den Kampf mit der Krankenkasse erwägen, müssen Sie sich auf einen jahrelangen Kampf einstellen, der vielleicht erst vor dem BSG endet. Wer einen Antrag bei der Krankenkasse stellt, muss bereit sein, den gesamten Sozialrechtsweg zu beschreiten! Das Verfahren wird letztlich durch Richter entschieden. Diese wiederum entscheiden anhand von Beweismitteln. Die wichtigsten BM im SR sind medizinische Gutachten. Wer keine oder keine brauchbaren Gutachten hat, verliert. Die KK'en haben den MDK und immer „eigene“ Gutachten. Die Patienten können den KK-Gutachten nur eine einzige Waffe entgegen setzen - das „eigene“ GA nach § 109 SGG.

§ 109 gewährt dem Bürger das Recht, dem Gericht einen - hoffentlich fachlich kompetenten - Gutachter zu benennen, den es mit großer Wahrscheinlichkeit beauftragen muss. Allerdings beauftragt das Gericht den GA'er nur, nachdem der Bürger einen Vorschuss von ca. 1.000 € gezahlt hat. Wer dieses Geld nicht bezahlen möchte oder kann, muss einen anderen Weg finden. Mancher denkt, weil er nur ein geringes Einkommen hat, wird er/sie Prozesskostenhilfe bekommen. Das ist möglich, aber die PKH schließt GA-Kosten nach § 109 SGG aus! Dies ist die nächste sehr bittere Pille im deutschen Sozialrecht!

Die einzige Lösung ist eine RSV (Rechtsschutzversicherung, Anm. d. Red.) ! Diese bezahlt die § 109 - GA'ten! Ohne RSV muss ich im Grunde jedem abraten, überhaupt einen Antrag zu stellen. Also, wer keine RSV hat, sollte schnellstens eine abschließen und wer eine hat, sollte diese dringend behalten!

Es würde mich freuen, wenn Sie sich zukünftig an meinen Vortrag erinnern, falls Sie oder andere Patienten mit dem Thema Generika konfrontiert sind. Bitte machen Sie andere Patienten darauf aufmerksam, dass sie sich rechtlich wehren kann, indem sie einen drohenden Zwangswechsel im wahren Sinne des Wortes weder „widerspruchslos“ noch „klaglos“ hinnimmt.

Ganz zum Schluss noch ein Dank an die Organisatoren dieser

Veranstaltung, von denen ich aus gutem Grund die beteiligten Selbsthilfverbände hervorhebe:

- den Lebertransplantierte Deutschland e.V.
- den Nieren Selbsthilfe Hamburg ev. und
- die Regionalgruppe Hamburg des Bundesverbandes der Organtransplantierten.

Der Wert von Veranstaltungen wie dieser, die Sie immer wieder mit großem Einsatz organisieren, ist nicht hoch genug einzuschätzen. Er besteht für mich vor allem darin, dass Sie die einzelnen Patienten zusammenführen. Bei aller Betonung des jeweiligen Einzelfalles zeigen solche Veranstaltungen, dass im Grunde alle die gleichen (sozialrechtlichen) Probleme haben und dass keiner allein ist, der sich einer Selbsthilfgruppe anschließt. Ich weiß aus eigener Erfahrung, dass dies gerade in schweren Momenten eine echte Hilfe ist!

Vielen Dank also, liebe Herren Mohr, Stötzer und Hüchtemann - die ich nur stellvertretend für alle Organisatoren nenne. Ich hoffe, Sie bleiben gesund und am Ball und ich hoffe, dass möglichst viele Selbsthilfgruppen Ihrem Beispiel der Zusammenarbeit folgen.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche Ihnen Wohlbefinden sowie Schaffenskraft ☺

Rechtsanwalt Leif Steinecke
Tel.: 030 - 9927 2893

Mittwochs 19.00 – 20.00 Uhr
LeifSteinecke@web.de

Wir, die Veranstalter und die Redaktion der Nieren Info danken Herrn Steinecke, dass er uns ein eigentlich trockenes Thema so lebendig und spannend darbringen konnte.

Um 14.00 Uhr folgte der zweite Vortrag ☺

2 PSYCHISCHE BEWÄLTIGUNG EINER TRANSPLANTATION

Von Katharina Tigges-Limmer, Dipl. Psych.
aus Bad Oeynhausen ➔

Zusammengestellt von Christa Marsig
auf Basis der von der Referentin
verwendeten Präsentationsfolien



Die Voraussetzungen für psychologische Behandlung in der TX-Medizin sind bei dem Patienten: Die Freiwilligkeit und der Nutzen. Beim Psychologe/in: Kompetenz und Schweigepflicht.

An erster Stelle steht die Befragung/Erforschung der **Erkrankung eines Patienten**. Es geht hier z. B. um:

Psychiatrische Vorerkrankungen

- ▶ Psychosen, Depressionen
- ▶ Persönlichkeitsstörungen
- ▶ Akute Suizidalität
- ▶ DD: Niedergeschlagenheit, psychoorganische Minderleistung

Substanzgebrauch/-missbrauch/-abhängigkeit

- ▶ Alkohol, Nikotin, Medikamente, schwere Adipositas, Anorexie
- ▶ Verlauf, Behandlung

Soziale Unterstützung

- ▶ Quantität
- ▶ Qualität
- ▶ Konfliktfelder

- ▶ Stärken

Adhärenz

- ▶ Bisherige Medikamenteneinnahme
- ▶ Gesundheitsverhalten
- ▶ Bindung zu (Haus)Ärzten

Coping-Vorgeschichte

Bewältigung bisheriger Lebenskrisen

- ▶ Stressbewältigungsstrategien
- ▶ Subjektive Krankheitstheorie
- ▶ Informationsstand
- ▶ Hobbies, Ressourcen

Einstellung und Erwartung an die TX

- ▶ Persönliche Gründe für TX
- ▶ Sozialer Druck zur TX
- ▶ Entscheidungsfindung
- ▶ Zukunftsorientierung

Kognitive Beeinträchtigungen

- ▶ Konzentration
- ▶ Aufmerksamkeit
- ▶ Gedächtnisleistung

Folgende **Ziele** werden angestrebt:

Ziel 1:

Vertrauensvolles Verhältnis zum Patienten aufbauen

Ziel 2:

Identifikation von absoluten Kontraindikationen

Ziel 3:

Aus relativen Kontraindikationen Indikationen für (psychologische) Weiterbehandlung ableiten

Ziel 4:

frühzeitiger Einbezug der Angehörigen
Ergänzung: Tests, Fragebögen, Zweitkonsil

Die **psychischen Belastungen in der Wartezeit** können sehr hoch und sehr unterschiedlich sein, z. B.:

- › Ungewissheit bezüglich des Zeitpunktes der Transplantation



- on, immer in Alarmbereitschaft sein
- › Rollenumkehr in der Familie
 - › Schuldgefühle über das Warten auf den Tod eines anderen Menschen
 - › Operationsängste, Todesängste, Narkoseängste, Kontrollverlustängste
- Manches Mal ist die Belastung wie auf diesem LKW.

Weitere psychische Belastungen und Reaktionen von Dialysepatienten sind:

- › Schock- und Verleugnungsreaktionen
- › Erleben einer „latenten Todesdrohung“
- › Angst vor Punktion bzw. vor Schmerzen
- › Belastung durch Nahrungs- und Flüssigkeitseinschränkung
- › Belastung durch die Abhängigkeit von der Maschine und die

- zeitlichen Einschränkungen
- › Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit
- › Beziehungsprobleme

Nach der Transplantation braucht der Patient unter Umständen **Unterstützung** bei seiner neuen Situation, wie:

Compliance

(Befolgung/Therapietreue) = Ausmaß, in dem sich ein Patient an Anordnungen hält

Adhärenz

(Einhaltung/Beachtung) = Einhaltung der von Arzt und Patient gemeinsam gesetzten Therapieziele

Die **Erwartungen**

beim Patienten:

- › Aktives Mitwirken am Gesundheitsprozess
- › Bereitschaft, ärztlichen Anweisungen wie
- › z. B. Einnahme von Medikamenten und Empfehlungen
- › z. B. Änderung im Lebensstil zu folgen

beim Arzt:

- › Aufklärung und Information zu den therapeutischen Zielen und über die verordneten Arzneimittel
- › Anpassung der Therapie auf die Möglichkeiten und Bedürfnisse des Patienten

in der TX – Medizin:

korrekte Medikamenteneinnahme

- › gesunde Lebensweise (Diät, körperliche Aktivität, Nikotin-, Alkohol-, und Drogenabstinenz, UV-Protektion)
- › regelmäßige medizinische Nachsorge (Selbst- und Fremdüberwachung)

Was können Sie **selbst tun**?

- › Ängste (Trauer Wut, Frust...) annehmen
- › Liebe und Kontakte pflegen
- › Hobbies nachgehen, neue finden
- › Sich gut und ausreichend informieren
- › Lachen
- › Entspannen
- › Beziehungen klären
- › Träumen
- › Spiritualität
- › Hilfe holen

Mit diesem Vortrag hat Frau Tigges-Limmer sicher so manchem aus dem Herzen gesprochen. Wir danken herzlich dafür.

Kaffeepause! Es gibt noch Brötchen, verschiedene Kuchenstückchen sowie Kaffee, Tee und andere Getränke.

Es ist 15.15 Uhr und es geht weiter ➔

ÜBERSICHT ÜBER DIE THEMEN DER DTG-TAGUNG

Den Vortrag von Herrn Dr. Florian Wagner vom Herzzentrum des UKE hat Peter Stoetzer nachfolgend kurz zusammengefasst.

Der Vortrag war eine noch in letzter Minute aktualisierte Zusammenfassung der 3-Tage Konferenz, zu der Deutschlands Crème der Transplantationsärzte und weitere Fachprominenz ange-reist waren.

Da das Thema gerade für unsere Patientenkonferenz viel Neues brachte, die Vortragsunterlagen uns aber noch nicht zur Verfügung stehen, werden wir in einem späteren Heft ausführlicher davon berichten.



Dr. Florian Wagner

Herr Dr. Wagner gab in seinem Vortrag einen Ausblick auf einige Möglichkeiten, die der Transplan-



tationsmedizin helfen können, wenn auch einiges beängstigend wirkte. So wurde beim Kongress u.a. eine Apparatur vorgestellt, die die Ischämiezeit (auch Kaltzeit genannt) eines Herzens von derzeit maximal 4 Stunden (zwischen Entnahme und Implantation in den Organempfänger) mehr als verdoppelt.

Dr. Wagner ist der Vertreter von Prof. Dr. H. Reichenspurner, der einer der beiden Tagungspräsidenten war. Wir haben auch Prof. Reichenspurner dafür zu danken, dass er uns seinen Mitar-

beiter für das Referat benannt hatte und sich zudem sehr dafür einsetzte, dass wir die Räumlichkeiten und Technik im CCH kostenfrei gestellt bekamen.

Beide sind auf dem Bild oben zu sehen (in Bildmitte vor der Seminarraumtür Prof. Reichenspurner im Gespräch mit Bernd Hüchtemann, BDO, Region Hamburg, rechts PD Dr. F. Wagner) zu sehen, als sie uns kurz in unserem Seminarraum besuchten, bevor dann Dr. Wagner seinen Vortrag hielt

4 WARUM IST NACHSORGE NACH TRANSPLANTATION WICHTIG?

Hier hat wieder Christa Marsig die Präsentationsfolien aus dem Vortrag unseres letzten Referenten, Herrn Dr. Lutz Renders vom Universitätsklinikum Kiel, genommen und daraus eine Zusammenfassung generiert.

Nachsorge verlängert das Transplantatüberleben und damit auch Ihr Überleben

Das Nachsorgekonzept bietet Ihnen Sicherheit durch Vorstellung in Intervallen sowie auch bei Beschwerden.

Die Nierenfunktion wird durch den Patienten, Infekte, die Compliance (Befolgung/Therapie-treue (Anm. der Red.)), die Abstoßung sowie auch weiteren Erkrankungen beeinflusst.

Als Patient kann man seine Blutdruckwerte selbst überwachen:

- Idealeinstellungwert liegt bei 130/80mmHg.
- bei Eiweißausscheidung >1g/Tag bei 125/70mmHg.

Auch die Behandlung des Diabetes sollte vom Patienten mit getragen werden. Ganz wichtig bei Rauchern: Die Entwöhnung!!

Kardiovaskuläres Risiko nach NTx

- ist im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht,



Dr. Lutz Renders

- ist im Vergleich zu Dialysepatienten erniedrigt,
- ist die Haupt-Todesursache transplantierten Patienten.

Konsequenz:

- Aggressive Behandlung der Risikofaktoren
- Hyperlipidämie,
- Hypertonie,
- Diabetes,
- Übergewicht

- Rauchen!
Regelmäßige klinische und apparative Untersuchungen.

Was beeinflusst die Nierenfunktion?

- Abstoßungen
 - Bedeutung von Abstoßungsreaktionen sind nicht bei allen Organen gleich
 - Dünndarm >> Herz/ Lunge > Niere >> Leber
 - Art und Menge der benötigten Immunsuppressiva unterscheidet sich!
 - Die meisten Abstoßungen sind gut therapierbar

„Erkennen“ der Abstoßung

- Nierenfunktionseinschränkung
 - Blutdruck steigt, Wassermenge lässt nach, Einlagerung von Wasser
 - Gewicht nimmt zu, Beschwerden
- Leberfunktionseinschränkung
 - Gelbfärbung, Wassermenge lässt nach, Einlagerung von

- Wasser
- › Gewicht nimmt zu oder ab, Beschwerden
- › Herzfunktionseinschränkung
- › Blutdruck kann sinken, Wassermenge lässt nach, Einlagerung
- › Gewicht nimmt zu oder ab, Beschwerden

Warum ist Nachsorge wichtig?

- › Infekte
- › ihr Abwehrsystem ist immer vorhanden)
- › alte Infekte die „aufflammen“ können
- › neu auftretende Infekte
- › Untersuchungen im Intervall
- › wir können nach Infekten suchen, bevor diese „krank“ machen
- › Cytomegalieviruserkrankungen (CMV)
- › Untersuchungen bei Beschwerden

Welche weiteren Erkrankungen beeinflussten das Patientenüberleben?

- › Tumorerkrankungen
- › Untersuchungen im Intervall: Tumorstherapie
- › ggf. gezieltes Screening je nach Vorgeschichte
- › Krebsentstehung nach Transplantation
- › Analgetika – Missbrauch:
 - › Nierenbecken-Ca (Carcinom = Krebs)
 - › Blasen-Ca
- › Immunsuppressive Therapie mit Cyclophosphamid (z.B. Vaskulitis):
 - › Blasen-Ca ,
- › von-Hippel-Lindau-Erkrankung:
 - › Nierenzell-Ca
- › Haut

- › Plattenepithel-Karzinom (250-faches Risiko)
- › Basaliom (10-fach)
- › Melanom (4-fach)
- › Kaposi-Sarkom (HHV-8) (500-fach)
- › Posttransplant lymphoproliferative Disorder (PTLD), meist B-NHL (EBV assoziiert) (30-50-fach)
- › Cervix-/anogenitale Karzinome (HPV) (3-6-fach).

Das Malignom-Risiko nach Organtransplantation ist insgesamt um das 3-4-fache erhöht

Folgende Ratschläge sollten befolgt werden bei der Tumor Vorbeugung/Früherkennung:

- › Konsequente Vorsorge-Untersuchungen,
- › Sonnenlicht-Exposition vermeiden,
- › Sonnencremes mit hohem Lichtschutzfaktor,
- › Immunsuppression so niedrig wie möglich.

Was noch wichtig ist:

- › Wen/Wann/Wogegen impfen?
- › Lebendimpfstoffe sind in der Regel kontraindiziert
- › Impfantwort ist unter hoher

- Immunsuppression reduziert
- › Keine Impfung in den ersten 6 Monaten nach Transplantation
- › Regelmäßig impfen für:
- › Influenza,
- › Schweinegrippe,
- › Diphtherie,
- › Tetanus,
- › Hepatitis B,
- › Polio (IPV),
- › (Pneumokokken).

Hier noch die 9 wichtigsten Punkte in der Nachsorge

1. Immunsuppression soweit als möglich reduzieren,
2. Malcompliance (Fehlannahme von Medikamenten. Anm. d. Red.) vorbeugen,
3. Organfunktion engmaschig überwachen,
4. Indikation zur Biopsie großzügig stellen,
5. Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörung und Diabetes aggressiv behandeln,
6. Raucher bekehren,
7. Nach Anzeichen kardiovaskulärer Erkrankungen fahnden,
8. Regelmäßige Tumor-Vorsorge,
9. Regelmäßige Impfungen.

Herr Dr. Renders hat uns diesen Vortrag sehr humorig und realistisch nahegebracht.

Mit dem Satz: Sie müssen den Hund nicht vergiften und das ganze Haus kacheln. Wenn Sie gerne nach Italien reisen, dann können sie es weiter tun, aber nie ohne Sonnenschutz“ hatte er die Lacher auf seiner Seite. Wir danken für diesen Vortrag☺

Schriftliche Kleine Anfrage

der Abgeordneten Kersten Artus (DIE LINKE) vom 13.09.10

und Antwort des Senats

Betr.: Organtransplantationen in Hamburg

Transplantationen sind ein etabliertes Behandlungsverfahren. Organtransplantationen können nicht nur schwer kranken Menschen helfen, sie retten oft Leben und führen zu besserer Lebensqualität. Im vergangenen Jahr gab es jedoch in Deutschland keine nennenswerte Steigerung der Organspende. Über 12.000 Patientinnen und Patienten stehen bundesweit auf der Warteliste, davon warten mehr als 8.000 auf eine Niere. Wegen des schlechten Allgemeinzustandes werden Patienten von der Warteliste gestrichen. Andere sterben, weil kein Organ rechtzeitig zur Verfügung steht. Jeden Tag werden elf Organe übertragen.

Vor diesem Hintergrund frage ich den Senat:

1. *Wie viele Organtransplantationen hat es seit 2004 in Hamburg gegeben? Wie viele Organe davon haben Kinder empfangen?*
 - a. *Wie viele postmortal gespendete Organe wurden übertragen?*
 - b. *Wie viele Lebendspenden wurden vorgenommen?*

Bitte nach Organ, Jahr und Alter der Empfänger/-innen aufschlüsseln.

Der nachfolgenden Tabelle sind die durchgeführten Transplantationen mit postmortalen und Lebendorganspenden zu entnehmen. Angaben zum Alter der Empfängerinnen und Empfänger werden statistisch nicht erfasst.

Organtransplantationen in Hamburg 2004 – 2009

	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Herz	13	15	19	27	28	24
Lunge	1	0	3	6	3	8
Leber	115	96	87	91	95	87
postmort.	92	81	72	83	86	81
Lebendsp.	23	15	15	8	9	6
Niere	57	71	89	103	114	101
postmort.	48	52	64	75	80	79
Lebendsp.	9	19	25	28	34	22
Pankreas	3	1	6	0	1	6
gesamt	189	183	204	227	239	226

Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation 2010.

2. *Wie viele Organe wurden im oben genannten Zeitraum in Hamburg für Transplantationen entnommen?*

Bitte nach Organ und Jahr aufschlüsseln.

Der nachfolgenden Tabelle sind die durchgeführten Organentnahmen zu entnehmen:

Organspenden in Hamburg 2004 – 2009

	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Herz	18	16	13	10	10	13
Lunge	18	14	7	5	12	10
Leber	52	41	41	38	39	44
postmort	29	26	27	30	30	38
Lebendsp.	23	15	14	8	9	6
Niere	86	94	99	91	95	101
postmort	77	75	74	63	61	79
Lebendsp.	9	19	25	28	34	22
Pankreas	3	3	5	2	4	2
gesamt	177	168	165	146	160	170

Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation 2010.

3. *Wie viele Organe aus anderen Bundesländern oder anderen Staaten sind im oben genannten Zeitraum in Hamburg transplantiert worden beziehungsweise wie viele Organe sind im oben genannten Zeitraum aus Hamburg im Rahmen der Kooperationsverträge in andere Bundesländer oder andere Staaten verbracht worden?*

Bitte nach Organ und Jahr aufschlüsseln.

Alle in Hamburg transplantierten Organe werden über die Vermittlungsstelle Eurotransplant zur Verfügung gestellt. Diesem Verbund gehören neben Deutschland die Benelux-Länder, Österreich, Slowenien und Kroatien an. Die in Hamburg transplantierten Organe können aus allen vorgenannten Ländern stammen. Eine differenzierte statistische Erfassung über den Herkunftsort liegt der zuständigen Behörde nicht vor.

4. *Wie hat sich die Warteliste für Transplantationen von Hamburger Patientinnen und Patienten im oben genannten Zeitraum entwickelt? Wie viele Kinder standen/stehen davon auf der Warteliste?*

Bitte nach Organ und Jahr aufschlüsseln.

Warteliste für Organe, die im Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf transplantiert werden:

		2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010*
Niere	Kinder	6	6	11	10	6	11	8
	Erw.	393	303	271	229	214	219	229
Leber	Kinder	20	16	23	14	12	14	18
	Erw.	168	171	179	128	116	134	141
Pankreas	Kinder	0	0	0	0	0	0	0
	Erw.	0	8	3	8	8	5	7

* Stand 20. September

Herz und Lunge werden nicht im Transplantationszentrum, sondern in einer rechtlich selbstständigen Organisationseinheit des UKE transplantiert. Angaben zu den dortigen Wartelisten stehen der zuständigen Behörde nicht zur Verfügung.

5. *Hat jede in Hamburg infrage kommende Klinik einen für Transplantationen beauftragten Arzt?*

Bitte die Kliniken nennen.

Nach Auskunft der Deutschen Stiftung Organtransplantation verfügen alle für eine Organspende infrage kommenden Kliniken mit Intensivstation über eine/-n für Transplantationen beauftragte/-n Ärztin/Arzt.

6. *Wie erfolgt aktuell die Vergütung für Organentnahmen in Hamburg?*

Für die Organentnahme sind folgende Vergütungssätze vorgesehen:

Realisierte Organentnahme:	
Einorganentnahme: (Nierenentnahme zählt als Einorganentnahme)	2.175 €
Mehrorganentnahme:	3.508 €
Nicht-Realisierte Organentnahme:	
bei Abbruch des Organspendeprozesses durch Ablehnung der Angehörigen oder der Staatsanwaltschaft, falls diese einbezogen wurde	208 €
während der Intensivphase nach Zustimmung zur Organspende	1.321 €
im Operationssaal	2.175 €

Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation 2010.

7. *Wie viele Dialysepatientinnen und -patienten gibt es gegenwärtig in Hamburg? Wie hat sich die Anzahl der Dialysepatientinnen und -patienten seit 2004 entwickelt? Was sind die vorrangigen Ursachen dafür?*

Bitte Altersangaben pro Jahr aufschlüsseln bei der Anzahl der Dialysepatientinnen und -patienten.

Hierzu liegen der zuständigen Behörde keine Angaben vor, da die Dialyse in der Regel als ambulante Behandlung in Arztpraxen erfolgt.

Blick über den Zaun

Von Peter Stoetzer

Auf der Homepage von transplantierten oder dialysepflichtigen Sportlern im Ort Sable d'Olonne (diese schöne, historische Hafenstadt liegt am Atlantik, etwa in der Mitte Frankreichs) sind die nachfolgenden Zahlen wiedergegeben:

Im Jahr 2009 haben in Frankreich

- ▶ 14 403 Personen auf eine Organspende gewartet.
- ▶ 4 580 Organe wurden transplantiert
- ▶ 250 Personen sind auf der Warteliste wegen des Mangels an Organen verstorben
- ▶ 32% möglicher Organentnahmen wurden abgelehnt, und zwar
 - ▷ wurden davon 40 % der Ablehnungen bereits zu Lebzeiten ausgesprochen
 - ▷ bei 60 % der Ablehnungen kamen diese von den Angehörigen

Den Zahlen folgt die Bitte, mit möglichst vielen Menschen im Umfeld zu sprechen, um die Zahl der Ablehnungen von Organspenden zu reduzieren, denn im allgemeinen erlaubt 1 Spender 4 Wartepatienten mit einem neuen Organ zu transplantieren.

Dieser Bitte schließen wir uns gern an und geben sie allen unseren Lesern weiter.

Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

allgemeine Angaben

Name PatientIn _____ Name PartnerIn _____

Vorname PatientIn _____ Vorname PartnerIn _____

Erziehungsberechtigter (bei Kindern) _____

Straße _____

Postleitzahl/Ort _____

Mitglied geb. am _____

Telefon/Telefax _____

e-mail - Adresse _____

Ich bin Patient Partner
 Angehöriger Fördermitglied

freiwillige Angaben

Meine 1. Dialyse fand statt am (Datum) _____

Ich mache Praxisdialyse
 Heimdialyse
 Limited-Care-Dialyse
 CAPD
 klinische Dialyse

Ich bin transplantiert noch nicht an der Dialyse

Ich werde betreut vom Dialysezentrum _____

meine Krankenkasse _____

Beruf _____

Datum, Unterschrift für die Beitrittserklärung _____

Einzugsermächtigung

Wenn Sie bereits Mitglied sind und nachträglich die Einzugsermächtigung geben wollen, bitte Name und Anschrift links angeben.

Hiermit ermächtige ich die Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V., ab sofort bis auf Widerruf folgende Beträge zu Lasten des unten aufgeführten Kontos einzuziehen:

Jahresbeiträge:

- 25,- Euro Mitglieder
 35,- Euro Familien
 50,- Euro Fördermitglieder
 Euro zusätzliche Spende pro Jahr
 Euro einmalige Spende

Bank/Sparkasse _____

Kontonummer _____

Bankleitzahl _____

Kontoinhaber (falls abweichend vom Mitglied) _____

Datum, Unterschrift für die Einzugsermächtigung _____

B
e
i
t
r
i
t
t
s
e
r
k
l
ä
r
u
n
g

Alle Angaben werden ausschließlich vereinsintern verwendet

Nieren Selbsthilfe Hamburg
Stefan Drass
Grosslohering 30f
22143 Hamburg

Bitte senden Sie Beitrittserklärung und/oder Einzugsermächtigung an die angegebene Adresse
Adressfeld bei entsprechender Faltung für Fensterbriefumschlag geeignet

**SIE WOLLEN DIE
NIEREN SELBSTHILFE
HAMBURG E. V.
FINANZIELL UNTERSTÜTZEN?**



UNSERE KONTONUMMER

28 415-207

BANKLEITZAHL

200 100 20

POSTBANK HAMBURG

Ab 100,- SPENDENBESCHEINIGUNG AUF ANFORDERUNG