



# INFO

Nr. 157

Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. Juni 2011

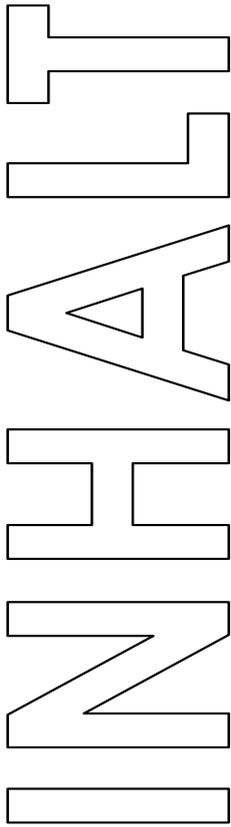
## Busausflug der Nieren Selbsthilfe nach....



....lesen Sie mehr ab Seite 5

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. (gegründet 1974) – [www.Nieren-Hamburg.de](http://www.Nieren-Hamburg.de)

c/o Peter Stoetzer — Malervinkel 5, 22607 Hamburg — Tel. 040/85 33 79 36 — Fax 890 17 72 — E-Mail: [info@Nieren-Hamburg.de](mailto:info@Nieren-Hamburg.de)



## INFO 157

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

erscheint  
vierteljährlich

Editorial →	<b>03</b>
Impressum →	<b>04</b>
Busausflug der Nieren Selbsthilfe Hamburg →	<b>05</b>
Pro und Contra Nierenbiopsie →	<b>08</b>
Verschiedene Informationen →	<b>09</b>
Thema Lebendspende →	<b>10</b>
Neue Serie: Meine Dialyse →	<b>12</b>
10 Jahre Nierentelefon →	<b>14</b>
Omeprazol mit Nebenwirkungen →	<b>15</b>
Übersicht aller Vereinsvorstände seit Gründung →	<b>16</b>
Treff- und andere Termine →	<b>18</b>
Patientenverfügung →	<b>20</b>
Standbetreuung Cyclastics gesucht →	<b>23</b>
Vitamine und Spurenelemente für Dialysepatienten →	<b>24</b>
Patientenseminar im UKE →	<b>26</b>
Werbung für Organspende in Reppenstedt →	<b>28</b>
Der neue Vorstand der Nierenselbsthilfe →	<b>29</b>
Anmeldung zum Aktivwochenende in Damp →	<b>30</b>
Beitrittserklärung und Einzugsermächtigung →	<b>31</b>

### 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:	Heinz Jagels	☎ 040/70 12 11 40	
		E-Mail: h.jagels@wtnet.de	
Kassenführung:	Stefan Drass	☎ 040/64 89 10 87	
		E-Mail: Stefan.Drass@gmx.de	
Schriftführung:	Christa Marsig	☎ 040/722 96 49	
		E-Mail: christamarsig@web.de	
Besondere Aufgaben:	Joan Meins	☎ 040/642 80 25	
		E-Mail: jomume@freenet.de	
Elternkreis:	Carsten Schroers	☎ 04152/703 44	
		E-Mail: C.Schroers@t-online.de	

# Liebe Leserin Lieber Leser

auf der Mitgliederversammlung hat der neue Vorstand Ihnen versprochen, dass Sie im laufenden und nächsten Jahr viele Angebote erwarten können. Von der Mitgliederversammlung selbst berichten wir mit einem Artikel in diesem Heft.

Wenn Sie hineinlesen, besonders in unsere Treff-Informationen, dann wird Ihnen schon ein Teil der Umsetzung unserer Ankündigungen auffallen:

In diesem Jahr laden wir Sie ein zu

- ▶ Standbetreuung am Tag der Organspende (Juni),
- ▶ Harley Days mit Bitte um Hilfe auf dem Stand (Juni),
- ▶ Stand auf den Cyclastics (August),
- ▶ Treff mit Workshop (September),
- ▶ Messe „Du und Deine Welt“ wie seit mehreren Jahrzehnten schon (September),
- ▶ Aktiv-Wochenende in Damp (ebenfalls September),
- ▶ großem Patientenseminar (Oktober).

Wir verfolgen weiter die kritische Analyse ärztlicher Leistungen und wenden uns gegen nicht zumutbare Verringerungen zu erwartender Leistungen, auch wenn auf Kostendruck (oder sollen wir besser sagen verringerte Gewin-

ne?) hingewiesen wird.

In unserer neuen Serie beschäftigen wir uns mit eben diesem Thema. Gern hätten wir uns einen Jubelartikel zu Beginn der Serie „*Meine Dialyse - Erlebnisse und Beobachtungen*“ gewünscht; aber auf den müssen wir noch warten. Den Titelnachsatz „*Erlebnisse und Beobachtungen*“ habe ich einem Buch meiner Ur-Ur-Großmutter entlehnt, das sie vor immerhin 130 Jahren über Kreta geschrieben hatte. Sie war Reiseschriftstellerin und hat zudem als Mäzenin Projekte und Einrichtungen unterstützt. Die Nieren Selbsthilfe Hamburg profitiert in diesem Jahr besonders von Mäzenen, heutzutage besser als Sponsoren bekannt. Zum Jahresende werden wir dieses Thema ausführlicher aufgreifen und aus gegebenem Anlass berichten.

Die Ausgabe 157 ist voll gespickt mit Informationen. Vor 37 Jahren wurde die Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. als IkN - Interessengemeinschaft künstliche Niere Hamburg e.V. gegründet. Nach einigen Schwierigkeiten ist es uns gelungen, einmal alle Vorstände und Beiräte chronologisch aufzulisten. Vielleicht fällt Ihnen dabei auf, dass der Kreis der aktiven Mitarbeiter leider immer recht klein und konstant mit wenigen

Wechseln war. Wir wünschen uns nach wie vor eine breitere Basis der Mitarbeit. Ein kleiner Lichtblick tat sich nach dem Patientenseminar im UKE auf. Es waren diesmal nicht nur alle ausgelegten Info-Hefte und Flyer vergriffen, auch boten drei Gäste ihre Mitarbeit an. Die ersten positiven Auswirkungen in Form neuer Namen unter den Autoren lesen Sie in diesem Heft. Weitere Artikel sind schon in Arbeit, passten aber nicht mehr in diese Ausgabe.

Das Thema Organspende hat in jüngster Zeit durch Presse und Politik verstärkt Aufmerksamkeit gefunden. Die Konferenz der Gesundheitsminister hat das Thema behandelt. Leider ist die Mehrzahl der Minister gegen die Widerspruchslösung, darunter auch der Hamburger Senator. Also müssen wir das Thema auf der untersten Ebene „weiterkochen“. Anfang Juni haben wir wieder 4 Stände zum Tag der Organspende an den bewährten Orten: Bergedorf, am Sachsentor 33 vor Karstadt, in Wandsbek, Wandsbeker Marktstraße/Ecke Königstraße und in der Mönckebergstraße vor dem Europa Center sowie gegenüber an der Petri-Kirche. Die Stände sind jeweils am Samstag, den 4. Juni in der Zeit von 9.00 Uhr bis 16.00 Uhr eingeplant.

Bei Mithilfe bitte bei Joan Meins, Tel: 040-642 80 25 oder Heinz Jagels melden, Tel.: 040-701 21 40. Die gleiche Bitte zum Thema Organspende-Standwerbung betreffen die Harley Days. Wir haben einen 6 m langen Stand - sogar teilgesponsert - aufgebaut und benötigen an den Tagen Freitag, den 24. bis Sonntagmorgen, den 26. Juni auf dem Ge-

lände des Großmarktes viele Mitarbeiter. Es werden bis zu 200.000 Besucher, davon ca. 65.000 Biker erwartet, also viel Arbeit für unsere Standbetreuer.

In dieser Info weisen wir auf ein Buch/Büchlein (neudeutsch Paperback) zur richtigen Ernährung an der Dialyse hin (s. Seite 13). Wir lassen Ihnen das Buch kostenfrei zusenden, natürlich

nicht nur allen Dialysepflichtigen, sondern auch denen, die Gott sei Dank noch nicht oder nicht mehr an der Dialyse oder am Thema interessiert sind. Sie brauchen uns nur bald anzurufen, zu schreiben, faxen oder e-Mailen und uns Ihre Versand-Adresse mitzuteilen.

Bis dahin allen eine gute Gesundheit ☺

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).

# REGENERATIVE ENERGIE

Der diesjährige Busausflug nach Gifhorn und dem Mühlen-Museum zeigte die frühe Nutzung von Wind- und Wasserkraft und hatte auch in anderem Sinne regenerative Energie für unsere Mitglieder und Patienten

Von Rotraud Fritsche

**W**ieder war es einmal so weit, einen interessanten Teil unserer Heimat kennen zu lernen. Bei strahlendem Sonnenschein und einer steifen Brise begann unsere Busfahrt vorbei an vielen Orten, schönen Häusern mit herrlichen Vorgärten und den maigrünen Wäldern der Lüneburger Heide.

Bei guter Laune, süßen Bonsches und vielen Klönschnacks, landeten wir erst einmal im Hotel Celler Tor in Gifhorn zu einem zünftigen Mittagessen, garniert mit Bibernelle und Oregano, was fantastisch schmeckte.

Rundum zufrieden und gesättigt setzten wir die Fahrt fort. Unser Busfahrer Heiner brachte uns zu unserem eigentlichen Ziel in der Stadt Gifhorn, die zwischen Ise und Aller liegt. Beim Aussteigen stellte sich schnell ein Hauch von Romantik ein: Wir waren im internationalen Wind- und Wassermühlen-Museum, an der niedersächsischen Mühlenstraße angekommen.

Auf einem etwa 15 h großem Park konnten wir 16 originalgetreu nachgebaute Mühlen aus 12 verschiedenen Ländern kennenlernen: Diese Mühlen und ihre Geschichte sowie Technik wurden uns durch eine Mühlenführung näher gebracht. Um nur einige Mühlen zu nennen: die griechische Windmüh-



**Die Busfahrt führte weder nach Russland noch nach Mallorca...➔**



le, die portugiesische Windmühle, eine Holländerwindmühle aus Schleswig-Holstein, die Bockwindmühle aus Niedersachsen, eine Tiroler Wassermühle und die Sanssouci-Mühle. Wir erfuhren viel Neues und Wissenswertes.

Im Trachtenhaus gibt es ein gemütliches Kaffee und im Brothaus konnte man wunderbar duftendes frisches Brot kaufen.

Der Nachmittag ging schnell vorüber. Zum Abschluss gab es im „Hofcafé zum Heiligen Hain“, einem gemütlichen Bauerncafé in Wahrenholz am Südrand der Lüneburger Heide für jeden eine Auswahl selbstgebackener Torten und Kuchen mit einer guten Tasse Kaffee. Nach vielen Plaudereien und dem Problem mit einer ominösen Tür, die nach einer „Sitzung“ plötzlich nicht mehr zu öffnen war, aber schließlich doch noch nachgab, war die Heimfahrt angesagt.

Vielen herzlichen Dank an alle, die diesen Tag organisiert und betreut haben.

An dieser Stelle sei noch ein lieber Gruß erlaubt, der an die Familie Brandtner geht:

Wir wünschen und hoffen, dass sie bald wieder mit dabei sind ☺



...auch diese Windmühlen ☺ kündigen noch nicht das Ziel der ☺ Busfahrt an, sie werden wohl erst in vielen Jahrzehnten Bestandteil des Mühlenmuseums Gifhorn sein, heute sind dort die nachfolgenden Exemplare zu bewundern ☺





☺ Am Ende des Ausflugs blickt unser Kassenwart Stefan Drass in die Kasse der Nierenselbsthilfe. Ist sie etwa leer? War der Ausflug zu teuer? Die Organisatorin Joan Meins ☹ mag gar nicht hinhören. Aber keine Sorge: Alles war bestens organisiert und auch die Finanzen stimmten.

Fotos: Chr. Marsig



# NIERENBIOPSIE

## JA ODER NEIN

Eine Biopsie für sich allein heilt Sie nicht. Die Erkenntnis aus der Biopsie kann dem Arzt dazu verhelfen, Sie besser zu behandeln. Als mündiger, informierter Patient sollten Sie immer mitentscheiden.

Von Peter Stoetzer

**W**ir geben Ihnen den nachfolgenden Artikel weiter, da wir im UKE eine Steigerung der Anzahl von Nieren-Biopsien bemerken. Diese Art von Eingriff soll dem Arzt mittels des Biopsie-Befundes helfen, Probleme zu erkennen und die richtige Therapie zu finden. Mein Nachsorgearzt erzählt von seiner Zeit am UKE, dass Biopsien durchaus auch unerwartete, hilfreiche Erkenntnisse erbracht haben.

Auf der anderen Seite haben unsere Mitglieder auch von Problemen nach der Biopsie mit Funktionsverschlechterung berichtet. Leider stehen manchmal wissenschaftliches Interesse oder bisweilen nur der Dokumentationswunsch für eine aktuelle Studie dahinter.

Die Aussage eines Gast-Professors in seinem Referat beim Netzwerk klingt mir noch in den Ohren, dass nur eine elektronenmikroskopische Untersuchung des entnommenen Nierenkörperchens aussagekräftig sei. Für das UKE wurde auf meine Nachfrage im Netzwerk dies Vorgehen auch für das UKE bestätigt.

Dessen ungeachtet: Es gibt ge-

wichtige Gründe für eine Biopsie, speziell wenn es sich um eine akute Abstoßung handelt.

Hier der Artikel zum Thema:

*„Als die zuverlässigste Methode gilt die Biopsie bei der Erkennung der Abstoßung einer transplantierten Niere.*

*Für die invasive Probenentnahme wird jedoch intensiv nach einer nicht-invasiven Ersatzmethode gesucht, wie beim Kongress der Transplantation Society in Vancouver deutlich wurde. Denn statistisch habe jede zweite Biopsie ein negatives Ergebnis (gemeint ist keine Aussagefähigkeit, Anm. d. Red.), sei also retrospektiv überflüssig, erläuterte Professor Manikkam Suthanthiran vom Presbyterian Hospital in New York. Zugleich gebe es bei 5 bis 10 Prozent der Biopsien Komplikationen.*

*Die Suche nach Biomarkern, die anzeigen, ob die Aktivität des Immunsystems normal oder erhöht ist, gehören zu den derzeit am intensivsten erforschten Fragestellungen in der Transplantationsmedizin.*

*Die Entwicklung von Biomarkern auf der Ebene des Genoms und des Proteoms zielt darauf ab, Risiken für Abstoßungsreaktionen vor und nach der Transplantation quan-*

*titativ und qualitativ erkennbar zu machen, um die Immunsuppression optimal anzupassen. Diese Forschung wird die Transplantationsmedizin in nicht allzu ferner Zukunft revolutionieren“, sagte der Mitorganisator des Kongresses, Professor Paul Keown von der University of British Columbia in Vancouver, zur „Ärzte Zeitung“.*

(Entnommen dem Newsletter Januar 2011 der Vereine Sportler für Organspende e. V. (VSO) und Kinderhilfe Organtransplantation e. V. (KiO)).

Daraus folgt unser Rat: Seien Sie kritisch gegenüber Biopsien. Stimmen Sie einer Biopsie nur zu, wenn Ihnen klar gemacht werden kann, sie sei notwendig und nicht zu umgehen. Fragen Sie, wenn möglich, einen 2. Arzt, der vom 1. unabhängig die Notwendigkeit beurteilen kann. Wenn alles dagegen spricht, können Sie eine Biopsie ablehnen:

- ☉ Eine Biopsie für sich allein heilt Sie nicht!
- ☉ Die Erkenntnis aus der Biopsie kann dem Arzt dazu verhelfen, Sie besser zu behandeln!
- ☉ Als mündiger, informierter Patient sollten Sie immer mitentscheiden ☺

## Patientenseminar am 30. Oktober 2011

### Das Programm:

**13.00—13.30 Andacht zum Gedenken an die Organspender**

Frau Haart, Herr Jaacks

**Pause mit Suppe, Brötchen, Getränken**

**14.00 Begrüßung durch die Veranstalter**

Moderation Peter Stoetzer, Nieren Selbsthilfe Hamburg

**Calcium, Phosphat, Parathormon und Co. vor und nach Transplantation**

PD Dr. Jan. T. Kielstein, Medizinische Hochschule Hannover

**Pause mit Kaffee, Kuchen, Brötchen und Getränken**

**Hautprobleme nach Organtransplantation**

Dr. Claas Ulrich, Charité Berlin

**Soziale Hilfen bei chronischer Krankheit**

Dipl. Soz.päd. Nicole Scherhag, Fachhochschule Erfurt

Weitere Einzelheiten werden wir Ihnen zu gegebener Zeit mitteilen oder lesen Sie auf unserer Homepage [www.nieren-hamburg.de](http://www.nieren-hamburg.de). Zudem folgt eine Einladung per Post.

## Die neue Adresse unseres Kassenwartes

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.

Herrn Stefan Drass

Postfach 71 04 04

22164 Hamburg

Wir bitten Sie, diese Adresse künftig für alle Kassen- und Angelegenheiten der Mitgliederverwaltung zu verwenden.

## Organspender – Lebendspende

Von Stefan Drass

Im Zuge der gerade wieder aufflammenden Diskussionen rund um die gesetzlichen Bedingungen zur Organspende, hatte ich eine höchst Interessante Unterhaltung mit meiner Dialyse-Ärztin, Frau Dr. Ute van Dyk, von der Dialysepraxis Barmbek.

Als wir gesprächsweise auf die Lebendspende kamen, erfuhr ich zu meinem großen Erstaunen, dass der Kreis der potentiellen Spender erheblich größer ist, als ich es bis dahin wusste. Meines Wissens kommt mit Ausnahme einer sog. Crossover-Spende nur der engste Familienkreis für eine Lebendspende in Frage, wobei der „engste Familienkreis“ aus dem Lebenspartner, den eigenen Kindern, Geschwistern und Eltern, besteht. Jetzt erfahre ich, dass in der Praxis selbst entfernte Verwandte (z.B. Cousin x-ten Grades) oder sehr gute Freunde für eine Organspende akzeptiert werden können.

Dass ein Spender aus diesem erweiterten Kreis genommen wird, setzt allerdings einige Bedingungen voraus. Es ist dafür ganz wichtig, eine sehr enge (und möglichst lange) Bindung zum Empfänger zu haben und keinerlei finanzielle Interessen oder gar Druck existieren. Dies muss der Ethikkommission nachgewiesen werden, um als Spender in Frage zu kommen.

Nach Aussage meiner Ärztin ist es nicht selten oder ungewöhnlich, dass solche Transplantationen vorgenommen wurden/werden.

# LEBENDSPENDE – NIERE

Ein Arzt-Patientenseminar in Lübeck

Von Christa Marsig

**A**m 2. April 2011 von 14.00 Uhr bis 16.30 Uhr veranstaltete die Transplantationsstation des Lübecker Universitätsklinikums ein Seminar zum Thema Nieren-Lebendspende. Dieser Samstag hätte wettermäßig nicht schöner sein können. Wahrscheinlich war deshalb auch die Teilnahme im Hörsaal 3 leider sehr mäßig besucht.

Herr Dr. Nitschke, Oberarzt der Transplantationsabteilung, begrüßte die Seminar-Teilnehmer sowie seine Ärztekolleginnen und -Kollegen, die Herren Prof. Dr. Steinhoff, Dr. Ketel und Frau Dr. Begum.

Anschließend sprach er über die Historie der Lübecker Transplantationsabteilung. So wurde am 4. November 1980 in Lübeck die erste Niere transplantiert. Bereits 1985 fand die erste Lebendspende und 1999 die erste laparoskopische Spendernierenentnahme in Lübeck (und Europa), statt.

Im Jahr 2004 wurde in Deutschland die erste Lebendspende-Transplantation mit Blutgruppenunverträglichkeit - und ab 2008 in Lübeck - ausgeführt. Jede fünfte Niere ist bun-

desweit eine Lebendspende - in Lübeck jede dritte Niere.

Fazit: Die Lebendspenden nehmen in Deutschland prozentual zu. Die Vorteile einer Lebendspenderniere liegen auf der Hand:

- ▶ Es ist immer eine geplante Operation.
- ▶ Spender und Empfänger können optimal vorbereitet werden.
- ▶ Auch der Operateur ist vorbereitet, er braucht keinen Nachtdienst „einschieben“.
- ▶ Es gibt weniger postoperative Komplikationen wie Nachblutungen, erneute OP, etc. und ein Beginn der Immunsuppression ist vor der OP möglich.
- ▶ Die bessere „Organqualität“ ist die kurze kalte Lagerungszeit auf Eis; die sofortige Funktionsaufnahme liegt bei über 90%.

Herr Dr. Ketel sprach über die Vorbereitung und Voruntersuchungen einer Lebendspende. Der Zeitraum für das ganze Szenario beträgt ca. 3 Monate.

Es beginnt mit einem Informationsgespräch im Transplantationszentrum sowie die Festlegung des Beginns der Untersuchungen. Es wird Blut für den „Crossmatch“ (Blutgruppenkompatibili-

tät) abgenommen.

Für den Spender beginnt dann ein stationärer Untersuchungs-marathon über zwei Tage.

- ▶ 1. Tag in der Zeit von 8.00 bis 18.00 Uhr:  
Blutentnahme, Langzeitblutdruckmessung, EKG, Nuklearmedizin: seitengetrennte Nierenfunktion, CT der Nierengefäße und des Harntrakts, Anamnese, Aufnahmeuntersuchung.
- ▶ 2. Tag, die gleiche Zeitschiene:  
Bauchultraschall, Blutzucker-test (OGTT), Herzultraschall, Belastungs-EKG, Lungenfunktion, Röntgen-Brustkorb, Blutgasanalyse, evtl. urologische Vorstellung.

Es folgt ein Abschlussgespräch und die Entlassung.

Die Ergebnisse werden bei der Transplantationskonferenz in Lübeck besprochen, die einmal im Monat stattfindet.

Spender und Empfänger haben dann die psychologische Untersuchung (getrennt voneinander) zu bewältigen. Voraussetzungen hierfür sind der Ausschluss von psychischen Erkrankungen wie Depressionen, Abhängigkeit von Alkohol/Drogen. Es werden weiter die Sicherstellung der Freiwillig-



➊ Herr Prof. Steinhoff (li.) mit dem im Artikel genannten Ehepaar, Lebendspender und -empfänger bei ungleichen Blutgruppen.

Foto: Chr. Marsig

keit der Organspende und der Ausschluss übereilter/unüberlegter Entscheidungen überprüft. Die Organspende eignet sich nicht zur Lösung eines bestehenden Partnerschaftskonflikts! Besprochen werden auch Komplikationen (z. B. Organverlust) welche mit starken psychischen Belastungen einhergehen können.

Die letzte Hürde der Vorbereitungen ist dann die Ethikkommission der Landesärztekammer zur Freigabe einer Transplantation.

Alles in allem kann das bis zu 4 Monate in Anspruch nehmen. Sollte allerdings in der Zwischen-

zeit eine geeignete postmortale passende Niere zur Verfügung stehen, so hat diese immer den Vorrang (wenn der Patient bereits dialysiert wird und in Leiden gemeldet ist).

Als nächstes referierte die Chirurgin, Frau Dr. Begum über Blutgruppenunverträglichkeit.

Der gesamte Aufwand und auch die Kosten sind höher. Ggf. ist der Krankenhausaufenthalt für den Empfänger länger.

Antikörper beim Empfänger müssen „abgeschöpft“ werden, um eine Kompatibilität herzustellen. Das Verfahren ist ähnlich ei-

ner Dialyse. Hiermit wird im 1. Schritt eine Blockade der Antikörper-Produktion und im 2. Schritt eine selektive Entfernung der Blutgruppenantikörper erreicht. Ein Prozess der über mehrere Tage gehen kann. Bei einem Dialysepatienten sind die Antikörper in der Regel nicht mehr so widerstandsfähig und die Blutgruppen-„Angleichung“ ist von kürzerer Dauer.

Ein Ehepaar stellte sich Herrn Prof. Steinhoff und den Seminarteilnehmern für Fragen zur Verfügung, die Lebendspende mit ungleichen Blutgruppen war im Herbst 2010 erfolgt. Das Ehepaar machte einen glücklichen Eindruck. Beide äußerten sich positiven und waren froh - trotz mehrerer „Unebenheiten“ - diesen Weg gegangen zu sein.

Herr Dr. Nitschke, der durch das Seminar führte, bedankte sich für das Interesse und das Durchhaltevermögen (trotz des schönen Wetters) und lud abschließend zu einem Imbiss ein. Auch hier wurde dann noch viel gefragt und diskutiert.

Einen herzlichen Dank an ihn und die Referenten ☺

## Und eine weitere Stimme zu diesem Thema

Guten Morgen Herr Stoetzer,

Sie haben ja mitbekommen, dass ich meinem Freund eine Niere gespendet habe. Die OP ist geglückt, Marcel ist sehr glücklich und seine Werte sind sehr gut und stabil. Die OP war am 17. 12. 2010.

Besonders froh sind wir darüber, weil ich die Blutgruppe AB negativ habe und Marcel die Blutgruppe 0. Wir haben diese Art der Transplantation in Lübeck machen lassen, wurden dort sehr gut betreut und können diese Methode nur weiterempfehlen, obwohl für den Empfänger sehr strapaziös, da er vor der OP noch ein paar Tage hintereinander an der Maschine liegen muss, damit die Antikörper gegen meine Blutgruppe reduziert werden mussten.

Vielleicht wollen Sie von dem Erfolg berichten und anderen Mut machen, trotz gegensätzlicher Blutgruppen eine Spende zu wagen. Wir sind für Fragen jederzeit offen und werden gerne Unterstützung anbieten.

Mit freundlichen Grüßen

Marion Mueller-West

Dorfstraße 16b, 23826 Fredesdorf

Tel.: 04558/98 17 11 und Fax; 04558/98 17 12

Neue Serie

In Vorstand und Redaktion haben wir beschlossen, eine neue Serie zu starten. Es geht um Berichte zur besuchten Dialyse. Wir werden in diesen Berichten bewusst immer die Praxis mit Namen nennen, wie auch den Schreiber bitten, dies für sich selber zu tun. Wir schaffen somit ein neues Forum:

## Meine Dialyse - Erlebnisse und Beobachtungen

Wir wollen sowohl für kritische als auch zustimmende Bemerkungen offen sein. Wie seit der Gründung der Interessengemeinschaft erheben wir mit der Info den Anspruch, für die Patienten da zu sein, gute Entwicklungen zu fördern oder schlechte zu stoppen.

Allerdings scheinen derzeit die kritischen Berichte zur Dialyse in der Mehrzahl zu sein. Leider! So auch der folgende Beitrag, zu dem uns zwei weitere ähnlich geartete Berichte (namentlich) vorliegen. Wir danken Ingrid für den ersten Bericht. Sie war, wie die Leser dies der in diesem Heft veröffentlichten Vorstandstabelle entnehmen können, viele Jahre unsere sehr aktive Kassenwartin.

# PHV-DER DIALYSEPARTNER

Von Ingrid Ganswindt

**W**ie vielen Patienten bekannt sein dürfte, existiert die Dialyse Poppenbüttel und Praxis in der bewährten Form unter den Herren Dr. Gattig und Prof. Scholz nicht mehr. Sie haben sich in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet.

Die Dialyse Poppenbüttel gehört jetzt der PHV, das heißt einer „Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung“.

Die PHV - Dialysezentren setzen laut eigener Aussage auf hohe Dialysequalität, beste Verbrauchsmaterialien, Einsatz modernster Technik, etc. - was ich bestätigen kann! Eine medizinische Behandlung auf hohem Niveau versteht sich - aus Sicht der PHV - von selbst!

Der hohe Standard der ärztlichen Versorgung, den die Dialyse

Poppenbüttel seit vielen Jahren ihren Patienten hat zukommen lassen, ist mit Einstellung zweier neuer Ärzte/-tin ordentlich ins Wanken geraten! Die Umstellung des Standards begann damit, dass durch den Einbau der Glastüren mit Milchglas die offene Sicht zwischen Treppenhaus und Praxis beeinträchtigt wurde, so dass keiner mehr von außen auf den Flur der Dialysepraxis sehen kann. Warum?!

Die Nierenselbsthilfegruppe betreibt viel Öffentlichkeitsarbeit, um die Problematik von Nierenerkrankung und Organspende den Menschen nahe zu bringen. Hier werden jetzt die Betroffenen „abgeschottet“ - man kann auch sagen, durch "Sichtschutz" ausgegrenzt!

Die ärztliche Betreuung, Zuwendung, Visiten wurden auf ein Minimum reduziert oder finden nicht bei allen Patienten gleicher-

maßen statt. Die Ernsthaftigkeit der Routinefrage „wie geht es Ihnen“ stelle ich in Frage, weil es kaum mehr Interesse an den hier zur Behandlung kommenden Menschen gibt.

Die Oberflächlichkeit hat Einzug gehalten!!!!

Nicht der Patient muss sein Vertrauen aussprechen, der betreuende Arzt/tin muss sich um ein Vertrauensverhältnis durch optimale Behandlung bemühen. Der Patient lohnt es dann unter Verzicht auf Wechsel in eine andere Dialysepraxis!

Auch wenn ein Arztwechsel gewesen ist, das Know-how der Betreuung sollte damit nichts zu tun haben, die Handhabung kann sich ändern - der Stil, der so genannte Rote Faden, muss bleiben!

Es kann und darf nicht sein, dass der Patient einer guten, erprobten Behandlungsmethode/-strategie hinterherlaufen muss,

weil plötzlich alles nicht mehr richtig sein soll!

Gerade Patienten, welche Jahrzehnte an der Dialyse liegen und über ihre Krankheit sehr gut informiert sind, finden es erschreckend, dass einfachste Dinge nicht mehr erbracht werden und teilweise auch Kompetenz und Wissen fehlen! Einige Patienten haben uns schon verlassen und es werden - wenn sich nichts Gravierendes ändert - den Aussagen anderer nach - vielleicht noch mehr folgen!

Ich bin im neunundzwanzigsten Jahr an der Maschine, immer in ein und demselben Zentrum. Was wird passieren, wenn einmal ein Notfall eintritt, ich plötzlich einen Arzt, eine wichtige Entscheidung am Wochenende brauche, werde ich dann in ein Krankenhaus abgeschoben, wie es schon passiert ist?! - ohne dass vor Ort erst einmal nach einer Lösung gesucht wird?

Wenn Mitte des Jahres die Krankenkassen die Wochenpauschalen für die Dialysen senken,

werden bestimmt Änderungen auf den Patienten im Dialysebereich zukommen. Die Ärzte werden das Minus sicher nicht tragen, bei uns, den Patienten wird es sich bemerkbar machen - in welcher Form auch immer.

- Was soll ich tun?!
- Soll ich alles über mich ergehen lassen?!
- Soll ich das Dialysezentrum wechseln?!
- Was kann ich ändern?! ☹

## Reaktionen auf den UKE Bericht in der Info 156

Lieber Herr Stoetzer !

Gratulation, dass es Ihnen gelungen ist, nach 11 Jahren wieder Kontaktwege zur UKE NTx aufzuzeigen. Besonders beruhigend empfinde ich den Satz: "...im Notfall versuchen wir immer einen kurzfristigen Termin zu finden" Von 1970 bis 2000 konnten wir im Notfall - jeweils im Laufe der Jahre - die Dres. Bauditz, Kraemer-Hansen, Stenger, Tenschert und Kremaschi tagsüber jederzeit und direkt kontaktieren.

Als ich Anfang 2007 mit meinem Transplantat Probleme bekam, bin ich über das Vorzimmer der NTx Ambulanz nicht hinausgekommen. Zum Glück muss ich mir die sieben Telefonnummern nicht mehr merken. Nach meinem letzten Besuch in der Ambulanz habe ich resigniert und mich nach 41 Jahren vom UKE verabschiedet.

Noch eine Frage an Sie: Wo kann ich herausfinden, seit wann für Medikamente, die an der Dialyse verabreicht werden (Epo, Eisen) die Zuzahlung vom Patienten zu leisten ist?

Viele Grüße  
Dietrich Herde

Hinweis der Redaktion:

In der Frage unseres Mitglieds nach den Zuzahlungsmodalitäten zeigt sich ein Problem, das wir seit einiger Zeit ganz allgemein bemerken. Wenn Sie ähnliche Zuzahlungspraktiken bei Ihrer Dialyse oder Apotheke bemerken, berichten Sie uns bitte. Wir wollen diese dann im Heft 158 bearbeiten.

## Wissen - Ernährung

Wir bieten unseren Mitgliedern (und/oder Lesern unserer Info) an, kostenlos die Broschüre:

### "Richtig Essen und Trinken als Dialysepatient"

zu beziehen. Die gebundene Broschüre ist in 9. Auflage erschienen und gibt meines Erachtens einen guten Überblick zur Ernährung für alle Dialysepatienten. Wer das 230 Seiten starke, farbig bebilderte und mit Tabellen versehene Büchlein haben möchte, wende sich bitte per Karte, Brief, Fax, E-Mail an:

Heinz Hinrich Jagels

Ostewinkel 10 C, 21147 Hamburg

E-Mail: [h.jagels@wt.net](mailto:h.jagels@wt.net)/Tel.: 040 - 70 12 11 40 oder 0173 - 19 72 49

oder per Fax an 040 - 890 17 72 (nur notfalls auch an den Anrufbeantworter 040 - 899 13 93)

Wir versenden immer nur ein Exemplar. Die Versandkosten übernehmen wir.

Und für die, die das Büchlein dann erhalten, gilt der auf der Rückseite des Umschlages zitierte Satz von Johann Wolfgang von Goethe:

Es ist nicht genug zu wissen, man muss es auch anwenden.

Es ist nicht genug zu wollen, man muss es auch tun.

Peter Stoetzer

# 0800-2484848

Über 10 Jahre Nierentelefon – gebührenfreie Hotline für Fragen  
„rund um die Niere“

Jeden Mittwoch zwischen 16 und 18 Uhr klingelt bei den Nierenspezialisten in Rufbereitschaft das Telefon. Die Gesprächsthemen sind vielfältig und die Informationen dazu kompetent. Die Fragen drehen sich um Nierenprobleme oder verdächtige Symptome, die Folgen von Bluthochdruck und Diabetes mellitus, um Organspende oder Transplantation. Häufig sind die Anrufer chronisch Nierenkranke, Angehörige und Freunde Betroffener oder einfach nur Interessierte, die mehr über Prävention, Früherkennung, Nierenersatztherapien oder Organspende wissen wollen.

Das Nierentelefon des Verbandes Deutsche Nierenzentren (DN) e.V. unter der gebührenfreien Nummer 0800 / 248 48 48 war von Anfang an ein großer Erfolg. In mehreren tausend Telefongesprächen wurden bis jetzt unzählige Fragen „rund um die Niere“ qualifiziert und ehrenamtlich von Mitgliedern des DN e.V. beantwortet.

Die Nieren sind lebenswichtige Organe und benötigen deshalb ganz besondere Aufmerksamkeit. Für den Verlauf einer Nierenkrankheit ist es entscheidend, Probleme frühzeitig zu erkennen

und Erkrankungen rasch abzuklären. Eventuell ist es dann möglich, die Entwicklung eines chronischen Nierenversagens noch zu stoppen und eine lebenslange Dialyse oder andere Nierenersatztherapie zu verhindern. Zumindest aber kann die Betreuung durch einen qualifizierten Facharzt den Verlauf eines Funktionsverlustes der Nieren häufig stark verzögern.

Das Erkennen von Nierenproblemen ist nicht immer einfach, weil in der Regel deutliche klinische Beschwerden als Alarmzeichen fehlen. Die Nieren verhalten sich häufig selbst dann noch „stumm“, wenn die Schäden schon so weit fortgeschritten sind, dass ein Funktionsverlust nicht mehr aufzuhalten ist. Besonders stark gefährdet sind Hypertoniker oder Diabetiker. Bluthochdruck und Zuckerkrankheit sind heute in Deutschland millionenfach verbreitet. Bei mangelhafter Blutdruckkontrolle, schlechter Blutzuckereinstellung oder einem erhöhten Cholesterinspiegel ist für diese Menschen das Risiko einer Nierenschädigung enorm erhöht.

Die Telefonauskunft rund um Niere und Hochdruck ist Teil der Informations- und Präventionsoffensive, mit der die nieder-

gelassenen Spezialisten für Nieren- und Hochdruckkrankheiten die Risiken für die Nieren bewusst machen, die bestmögliche Lebensqualität für die Patienten erhalten und gleichzeitig die hohen Folgekosten durch eine Nierenersatztherapie reduzieren wollen. Der Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V. ist der bundesweite Fachverband der vertragsärztlich tätigen Fachärzte für Hochdruck- und Nierenkrankheiten. Die insgesamt 827 Mitglieder in über 550 nephrologischen Praxen und Dialysezentren in Deutschland betreuen rund die Hälfte der insgesamt ca. 80.000 chronischen Dialysepatienten, sowie den Großteil der nierenkranken, aber nicht dialysepflichtigen Menschen und der transplantierten Patienten



Der vorstehende Text entstammt einer Pressemitteilung des Verbandes Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.

Immermannstraße 65A  
40210 Düsseldorf,  
www.dnev.de  
Tel.: 0211-179579-0  
Fax: 0211-179579-60  
E-Mail: info@dnev.de

# OMEPRAZOL

Wir geben Ihnen hier einen **Hinweis aus dem Internet** zu einem Medikament wieder, das (ggf. bei Nierenkranken besonders) zu unerwünschten Nebenwirkungen führen kann.

Es wird auch bezeichnet als: (RS)-5-Methoxy-2-[(4-methoxy-3,5-dimethyl-2-pyridyl)methylsulfinyl]benzimidazol; Omeprazolium

**O**meprazol wird zur Therapie sowie zur Vorbeugung von säurebedingten (peptischen) Erkrankungen wie Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüre eingesetzt. Das Behandlungsziel ist eine Verringerung der Magensäureproduktion.

Omeprazol wird häufig als Eradikationstherapie mit Antibiotika kombiniert, um das Bakterium *Helicobacter pylori* zu entfernen. Dieser Keim siedelt in der Schleimhaut und verursacht häufig Geschwüre. Besonders das Wiederauftreten von Geschwüren nach bereits erfolgter Abheilung wird mit diesem Erreger in Zusammenhang gebracht.

#### **Welchen Zwecken dient dieser Wirkstoff?**

- ▶ Schmerzen bei Entzündungen der Speiseröhre lindern
- ▶ Schmerzen bei Geschwüren im Magen und Zwölffingerdarm lindern
- ▶ Magensäureproduktion verringern
- ▶ Entzündungen der Speiseröhre vorbeugen
- ▶ Geschwüre im Magen und Zwölffingerdarm

vorbeugen

- ▶ säurebedingte Erkrankungen vorbeugen und sie behandeln

#### **Besonderheiten:**

Eine akute Nierentzündung (interstitielle Nephritis) durch Omeprazol ist selten. Weil der Wirkstoff jedoch sehr häufig verordnet wird, ist das Risiko gleichwohl bedeutsam. Besonders gefährlich ist diese Nebenwirkung, da ihre Symptome jenen ähneln, die zur Gabe von Omeprazol geführt hatte: Übelkeit, Erbrechen, allgemeines Unwohlsein. Treten diese Beschwerden weiterhin während der Omeprazol-Behandlung auf oder stellt der Arzt im Blut erhöhte Entzündungswerte unklarer Ursache fest, muss an diese Nebenwirkung gedacht werden. Eine dauerhafte Nierenschädigung kann nur bei rechtzeitigem Absetzen von Omeprazol sowie frühzeitiger Erkennung und Behandlung der Niere vermieden werden. ☹

## Rücklastschriften von Mitgliedsbeiträgen

Liebe Mitglieder,

trotzt regelmäßiger Aktualisierung der Kontodaten werden leider jedes Jahr 10-20 Einzüge zurückgebucht. Dabei entstehen dem Verein Kosten in Form von „Rücklastschrift – Gebühren“. Diese betragen, je nach Bank, zwischen 5 und 15 Euro. Bis jetzt hat der Verein diese Kosten getragen. Ab 2012 werden wir diese Kosten auf den Mitgliedsbeitrag (natürlich nur für das entsprechende Jahr) aufschlagen.

Bitte teilen Sie uns eine Kontenänderung möglichst rechtzeitig mit. Den Lastschriftlauf werde ich wie immer im Februar/März durchführen.

Vielen Dank für Ihr Verständnis!

Stefan Drass, Kassenwart

## Übersicht der Vereinsvorstände

	Vorsitzender	stellv. Vorsitzender	Kassenwart	Schriftf.
<b>23. 4./18. 6. 1974 Gründungsversammlung Interessengemeinschaft künstliche Niere</b>				
1974	Jochen Brandtner	Joachim Müller	Willy Schwikowski	Hanne-Dorothea
1976-I	Jochen Brandtner	Karl-Heinz Rissmann	Willy Schwikowski	Ursel Gröschel
1976-II	Jochen Brandtner	Peter Cordts	Willy Schwikowski	Ursel Gröschel
1978	Jochen Brandtner	Peter Cordts	Willy Schwikowski	Monika
1980	Jochen Brandtner	Peter Cordts	Joachim Müller	Annemarie Eder
1982	Jochen Brandtner	Peter Cordts	Joachim Müller	Annemarie Eder
1983	Werner Eddelbüttel	Peter Cordts	Joachim Müller	Annemarie Eder
1984	Werner Eddelbüttel	Peter Cordts	Joachim Müller	Margret F.
1985	Günter Polster	Peter Cordts	Joachim Müller	Margret F.
1986	Günter Polster	Peter Cordts	Ingrid Ganswindt	Margret F.
1987	Günter Polster	Peter Cordts	Ingrid Ganswindt	Margret F.
<b>1. 3. 1988 Gründung Elternkreis Kinderdialyse des Universitätsklinikums Hamburg</b>				
1988	Günter Polster	Peter Cordts	Ingrid Ganswindt	Peter Stoetzer
1989	Günter Polster	Peter Cordts	Ingrid Ganswindt	Ilse V.
1990	Günter Polster	N. N.	Ingrid Ganswindt	N. N.
1991	Günter Polster	Peter Grajcar	Ingrid Ganswindt	Stephanie
1992	Günter Polster	Peter Grajcar	Ingrid Ganswindt	Stephanie
1993	Günter Polster	Thilo Vollmer	Ingrid Ganswindt	Stephanie
1994	Günter Polster	Thilo Vollmer	Ingrid Ganswindt	Stephanie
1995	Günter Polster	Thilo Vollmer	Rudolf Kocken	Jens Tar
<b>9. 1. 1996 Jochen Brandtner zum Neujahr</b>				
1996	Thilo Vollmer	Thomas Möller	Rudolf Kocken	Jens Tar
1997	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Rudolf Kocken	Jens Tar
1999	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Heico Fuhrmann	Jochen Brandtner
2000-I	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Heico Fuhrmann	Jochen Brandtner
2000-II	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Heico Fuhrmann	Jochen Brandtner
2001-I	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Angelika Bauer	Rudolf K.
2001-II	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Angelika Bauer	Rudolf K.
2002	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Angelika Bauer	Rudolf K.
2003	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Angelika Bauer	Rudolf K.
<b>1. 1. 2005 Umbenennung Elternkreis → Elternkreis Nieren</b>				
2005	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Rudolf Kocken	Angelika
2007	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Stefan Drass	Angelika
<b>24. 6. 2008 Umbenennung Ikn Hamburg</b>				
2009	Peter Stoetzer	Thomas Möller	Stefan Drass	Angelika
2011	Peter Stoetzer	Heinz Jagels	Stefan Drass	Christa M.

\* Mit

<b>Führer</b>	<b>besondere Aufgaben</b>	<b>Info-Redakteur</b>	<b>Leitung Elternkreis</b>	<b>weitere Beiräte</b>
---------------	---------------------------	-----------------------	----------------------------	------------------------

### **Die Niere Hamburg e.V./Eintragung ins Amstregister Hamburg unter VR 8123**

Georg Müller	Georg Weißenbach			
Graja	Georg Weißenbach			
Graja	Georg Weißenbach			
Hucht	Dieter Hanf			
Hucht	Dieter Hanf			
Hucht	Bruno Heinrich	Hannedore Müller/ Jochen Brandtner		
Hucht		Hannedore Müller/ Jochen Brandtner		
Polster	Ingrid Ganswindt	Jochen Brandtner		
Polster	Ingrid Ganswindt	Jochen Brandtner		
Polster	Thilo Vollmer	Jochen Brandtner		
Polster	Thilo Vollmer	Jochen Brandtner		

### **Urologie-Krankenhaus Eppendorf in der IKN Hamburg e.V.**

Stoetzer	Thilo Vollmer	Jochen Brandtner	Walter Achatzi	
Stoetzer	Thilo Vollmer	Ursel Graja	Walter Achatzi	
Stoetzer	Thilo Vollmer	Ursel Graja	Walter Achatzi	
Wurl	Walter Achatzi	Thilo Vollmer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Wurl	Walter Achatzi	Thilo Vollmer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Wurl	N. N.	Thilo Vollmer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Wurl	N. N.	Thilo Vollmer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Tamcke	Joan Meins	Thilo Vollmer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *

### **Wahlempfang beim Bundespräsidenten**

Tamcke	Joan Meins	Stephanie Wurl	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Tamcke	Joan Meins	Stephanie Wurl	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Brandtner	Joan Meins	Stephanie Wurl	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Brandtner	Joan Meins	Stefani Wurl Heike Wilken	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Brandtner	Joan Meins	Peter Stoetzer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Wocken	Joan Meins	Heike Wilken Peter Stoetzer	Walter Achatzi	Jens Tamcke *
Wocken	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke *
Wocken	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke *
Wocken	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke *

### **Urologie-Krankenhaus Eppendorf in der IKN Hamburg e.V.**

Bauer	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke *
Bauer	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke *

### **Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V., NiSHH**

Bauer	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke * Christa Marsig ** Stefan Mronz ***
Marsig	Joan Meins	Peter Stoetzer	Carsten Schroers	Jens Tamcke * Christa Marsig ** Stefan Mronz ***

Arbeitskreis sowie Gestaltung, Satz und Vertrieb der Info \*\* Redaktionsbüro \*\*\* Jugendarbeit, Verbindung zum Bundesverband

# Einmal im Monat

sehen sich  
Dialysepatienten  
Transplantierte  
Angehörige  
und Gäste beim

## Treff

meistens dienstags (Termine nebenstehend)

## im Logenhaus

Moorweidenstraße 36

Nähe Dammtorbahnhof

Metrobusse 4 und 5 (Haltestelle Staatsbibliothek)

(Zugang über Logenhaus-Restaurant)

## um 19.00 Uhr

**Freitag, 24. Juni**  
**Sonnabend, 25. Juni**  
**Sonntag, 26. Juni**

☞☞☞ **Hamburg Harley Days**

☞☞☞  
☞☞☞  
☞☞☞  
An den drei Tagen haben wir einen großen Stand auf dem Hamburger Großmarkt, Stand Nummer I-78, aufgebaut und informieren und werben für Organspende. Für Mithilfe bitte melden bei Heinz Jagels, Tel: 040-70 12 11 40, oder Bernd Hüchtemann vom BDO-Hamburg, Tel: 04103- 3826. Weitere Infos folgen im Internet.

**Juli und August**

☞☞☞ **Sommerpause...**

...und daher keine Veranstaltungen.  
Die Geschäftsstelle ist durchgängig erreichbar.

**Dienstag, 6. September 2011** ☞☞☞ **Workshop**

An diesem Dienstag werden wir einen aktiven, interessanten Treff erleben. Bitte anmelden, damit die Unterlagen dementsprechend bereitgestellt werden können. Wir bieten einen Workshop der Techniker-Krankenkasse zum Thema: „Arztgespräche erfolgreich führen“.

**Freitag, 16. September**  
**Sonnabend, 17. September**  
**Sonntag, 18. September**

☞☞☞ **Aktiv-Wochende**

☞☞☞  
☞☞☞  
☞☞☞  
Die Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. und die IG Niere Region Kiel e. V. laden ganz herzlich zu einem Aktivwochenende in das beliebte Ostseebad Damp ein. Bitte melden Sie sich schnell an - ohne dem geht es nicht (s. Anmeldeformular Seite 30).

**Sonnabend, 24. September**  
**bis**  
**Sonntag, 2. Oktober**

☞☞☞ **Du und Deine Welt**

☞☞☞  
Wir haben wieder einen Stand auf der Messe „Du und Deine Welt“ gebucht. Wer auf unserem seit Jahrzehnten erfolgreichen Stand helfen möchte, melde sich bitte bei Joan Meins, Tel: 040 - 642 80 25, oder Bernd Hüchtemann Tel: 04103 - 3826, vom BDO-Hamburg.

**So geht es mit dem Treffpunkt weiter:** 4. Oktober — 1. November — 6. Dezember — 3. Januar 2012 (Neujahrsfeier)

**Außerdem:** 30. Oktober Patientenseminar (Programm s. Seite 9)

**Termine auch auf unserer Homepage: [www.Nieren-Hamburg.de](http://www.Nieren-Hamburg.de)**

**Weitere Fragen beantwortet Ihnen: Peter Stoetzer**

**Telefon: 040 - 85 33 79 36, Fax: 890 17 72 oder E-Mail: [PStoetzer@AOL.com](mailto:PStoetzer@AOL.com)**

# PATIENTENVERFÜGUNG

Wir haben schon mehrmals für unsere Mitglieder Referenten zum Thema Patientenverfügung oder -Testament eingeladen. Immer waren es sehr interessante Vorträge.

Eine der für mich besten und verwendbarsten Referate ist das Nachfolgende, das wir auf unserem Nieren-Treff am 1. März 2011 hören durften. Es gibt einen guten Einblick in die Absichten des Gesetzgebers, über Auswirkungen, die der Patient beim Schreiben beachten muss und viele weitere verständliche und wichtige Hinweise.

Wir danken den beiden Rechtsanwältinnen Yvonne Vollmer und Dominique

Judaszko für den Vortrag. Frau **Dominique Judaszko** danken wir für die Zusammenstellung und Erlaubnis zur einmaligen Veröffentlichung.

Die Veranstaltung wurde vom Verband zur Hilfe für Behinderte e.V. (VHB) aus Lübeck durchgeführt

P. Stoetzer

Achtung: Die Seiten 20-22 durften wir leider nicht im Internet veröffentlichen!

NIEREN SELBSTHILFE STAND BEI EUROPAS GRÖSSTEM RADRENNEN



Fotos: Chr. Marsig

Seit 1996 werden die Cycloclassics ausgetragen, Hamburgs Radrennen für Profis und Jedermann. In diesem Jahr sind wir zum dritten Mal mit einem Stand und Informationsmaterial am 21. August 2011 dabei.

Wer auf dem immer gut besuchten Stand mithelfen möchte, melde sich bei Stefan Drass Tel.: 040 - 64 89 10 87 oder per E-Mail unter [info@nieren-hamburg.de](mailto:info@nieren-hamburg.de).

Mit den Fotos geben wir Ihnen ein Bild der guten Stimmung auf dem Stand wieder, die wir auch in 2011 erwarten.

Peter Stoetzer

**Aktive  
gesucht**

# VITAMINE UND SPURENELEMENTE FÜR DIALYSEPATIENTEN

Bei einer Dialyse wird das Blut außerhalb des Körpers gefiltert und so von giftigen Stoffen gereinigt; im gesunden Zustand erfüllen die Nieren diese lebenswichtige Funktion. Bei der Filtration werden aber neben Giften auch andere, nicht giftige Substanzen wie zum Beispiel Vitamine aus dem Blut entfernt und müssen dem Körper wieder in ausreichender Menge und der richtigen Zusammensetzung zugeführt werden.

Sowohl eine Über- als auch Unterversorgung mit lebenswichtigen Vitaminen und Spurenelementen kann zu Störungen der Organfunktionen führen. So können Symptome wie Appetitlosigkeit, Müdigkeit und Konzentrationschwäche auf einen anhaltenden Vitaminmangel hindeuten. Überdosierungen sind seltener und treten eher bei den fettlöslichen Vitaminen (insbesondere bei den Vitaminen A und D) auf.

## Die richtige Dosierung

Ein internationales Team von Experten veröffentlicht mit den *European Best Practice Guidelines (EBPG, Europäische Empfehlungen zur vorbildlichen Praxis)* regelmäßig Empfehlungen zur optimalen Zufuhr an Vitaminen und Spurenelementen bei Dialysepatienten

(siehe Tabelle), so dass der Über- und Unterversorgung mit Vitaminen vorgebeugt werden kann. Diese Empfehlungen werden aufgrund neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse und Studien formuliert.

In Deutschland stehen Arzneimittel und sogenannte „Ergänzende Bilanzierte Diäten“ zur Verfügung, die den spezifisch erhöhten Bedarf an Vitaminen und Spurenelementen bei Dialysepatienten ausgleichen sollen. Nur wenige Präparate erfüllen die Zufuhrempfehlungen der Europäischen Gesellschaften für Nephrologie. So enthalten einige Präparate kein Vitamin B12 oder deutlich zu wenig Folsäure. Andere Präparate sind zum Teil zu hoch dosiert. Besonders empfehlenswert sind Präparate die zusätzlich den erhöhten Bedarf an Zink und Selen ausgleichen. Ein Präparat trägt zudem dem erhöhten Eisenbedarf von Dialysepatienten Rechnung und leistet deshalb einen guten Beitrag um auch den erhöhten Eisenbedarf der Dialysepatienten *kontinuierlich* sicherzustellen.

## Wann zahlt meine Krankenkasse?

In Deutschland stehen keine als Arzneimittel verordnungsfähige Multivitamin- und Spurenelemen-

te-Präparate zur Verfügung, deren Zusammensetzung den Empfehlungen der EBPG annähernd entspricht. In der Praxis müssen daher häufig über- und unterdosierte Präparate verordnet und miteinander kombiniert werden. Die Alternative sind Bilanzierte Diäten für besondere medizinische Zwecke, sogenannte „Ergänzende bilan-

Empfehlungen	von	bis
Vitamin B1*	mg	1,1   1,2
Vitamin B2*	mg	1,1   1,3
Vitamin B6*	mg	10
Vitamin B12*	µg	2,4
Vitamin C*	mg	75   90
Niacin*	mg	14   16
Pantothensäure*	mg	5
Folsäure*	mg	1
Biotin*	µg	30
Vitamin E**	µg	400   800
Zink***	mg	8   15
Eisen#	mg	8   15
Selen##	µg	55

- \* Tägliche Nahrungsergänzung empfohlen
- \*\* Tägliche Nahrungsergänzung empfohlen bei Herzkrankheiten und bei akuten Muskelkrämpfen
- \*\*\* Tägliche Aufnahme empfohlen; Nahrungsergänzung bei gestörter Protein- und Energieaufnahme, Appetitlosigkeit
- # Tägliche Aufnahme empfohlen; Nahrungsergänzung bei EPO-Behandlung
- ## Tägliche Aufnahme empfohlen; Nahrungsergänzung bei Selenmangel-Symptomen

zierte Diäten“, die obwohl es sich hierbei weder um eine vollständige Diät noch um eine Arzneimittel-

tel handelt zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden dürfen. Grundlage hierfür ist der § 20 der Arzneimittelrichtlinien und die Tatsache, dass vom gemeinsamen Bundesausschuss der Mangel an Vitaminen und Spurenelementen bei Dialysepatienten als schwerwiegend und die Versorgung deshalb als medizinisch notwendig erachtet wird. Ihr Arzt kann spezielle Ergänzende Bilanzierte Diäten außerdem deutlich wirtschaftlicher verordnen.

### **Wichtige Vitamine und Spurenelemente**

**Thiamin (Vitamin B1)** wird bei der Hämodialyse größtenteils aus dem Blut gefiltert. Thiamin-Mangel kann bei Dialysepatienten Krankheitsbilder wie das Beriberi-Syndrom oder neurologische Symptome verursachen. Gute Thiaminquellen sind Dörrgemüse und Schweinefleisch.

**Riboflavin (Vitamin B2)** wird während der Hämodialyse ebenfalls in hohem Maße eliminiert, Mangelsymptome sind aber selten. Gute Vitamin B2-Quellen sind Milch, Getreide, Eier und mageres Fleisch.

**Pyridoxin (Vitamin B6)** wird durch die bei Dialysepatienten nötige Gabe von EPO vermehrt verbraucht, andere Medikamente greifen in den Pyridoxin-Stoffwechsel ein und begünstigen so zusätzlich einen Mangelzustand. Pyridoxin-Mangel kann ein erhöhtes Herzinfarkttrisiko nach sich ziehen. Pyridoxin findet sich vor allem in Hefe, Getreidekeimlingen, grünem Gemüse, Eigelb und Fleisch.

**Cobalamin (Vitamin B12)** wird bei Dialysepatienten vor allem wegen seiner positiven Effekte auf Nervenfunktion und Blutbildung supplementiert. Es ist in

Fleisch, Leber, Fisch, Meeresfrüchten, Milch und Eigelb enthalten.

**Ascorbinsäure (Vitamin C):** Ein Mangel führt bei Dialysepatienten zu einer leichten Form von Skorbut und einem vermindertem Ansprechen auf EPO durch Störungen im Eisenhaushalt. Vitamin C ist leicht dialysierbar und vor allem in Obst und Gemüse enthalten; der Verzehr ist aber bei Kalium-reduzierter Diät beschränkt. Überdosiert kann Vitamin C zu Oxalat-Ablagerungen im Gewebe führen und so z.B. zur Bildung von Harnsteinen beitragen.

**Nicotinamid (Niacin)** wird bei der Dialyse nicht herausgefiltert, dennoch profitieren Dialysepatienten vor allem von dem positiven Effekt auf die Blutfette. Da der Verzehr niacinreicher Nahrungsmittel wie Fleisch, Fisch, Dörrgemüse, Kaffee und Tee bei Dialysepatienten vermindert sein kann, wird die ergänzende Gabe von Niacin empfohlen.

**Panthenothensäure (Vitamin B5)** spielt bei verschiedenen Stoffwechselforgängen aller Zellen eine Schlüsselrolle und wird bei der Dialyse aus dem Blut ausgewaschen. Panthenothensäure kommt insbesondere in Innereien, Vollkornprodukten, Eiern, Nüssen, Reis, Obst, Gemüse, Milch und Bierhefe vor.

**Folsäure** ist wichtig für die Blutbildung und unterliegt einem Verlust bei der Dialyse. Gute Folsäure-Quellen sind Hefe, Leber, grünes Gemüse, Obst und Fleisch.

**Biotin** wird von Dialysepatienten schlecht aus dem Darm resorbiert und wird bei der Dialyse zum Teil ausgewaschen. Symptome von Biotinmangel sind unter anderem Depression, Müdigkeit, Appetitverlust und Dermatitis. Es

ist enthalten in Hefe, Eigelb, Leber, Sojabohnen, Pilzen und Blumenkohl.

**Alpha-Tocopherol (Vitamin E)** wird durch Dialyse nicht eliminiert. Die Vitamin E-Supplementierung erwies sich in einer Studie aber als besonders nützlich für Dialysepatienten mit bestehender Herzerkrankung.

**Retinol (Vitamin A)** wird durch Dialyse nicht eliminiert.

**Zink (Zn):** Zink ist bei Dialysepatienten häufig erniedrigt. Da Zink das Geschmacks- und Geruchsempfinden und folglich den Appetit steigern kann, überdies Wundheilung, sexuelle Funktion sowie das Immunsystem unterstützt werden, empfehlen andere Experten durchaus auch eine generelle Supplementierung. Zinkmangel gilt auch als Auslöser für Depressionen bei Dialysepatienten.

**Eisen (Fe)** Dialysepatienten haben einen deutlich erhöhten Eisenbedarf. Ergänzende Bilanzierte Diäten, die auch Eisen enthalten leisten einen sehr zuverlässigen Beitrag um den erhöhten Eisenbedarf der Dialysepatienten *kontinuierlich* sicherzustellen. Dadurch können auch die Risiken der Gabe an intravenösem Eisen gesenkt werden.

**Selen (Se)** ist bei Dialysepatienten häufig erniedrigt. Selenmangel äußert sich bei Hämodialysepatienten z.B. durch Herzmuskelschwäche, Muskel- und Hauterkrankungen, Schilddrüsenunterfunktion und dem Verlust von roten Blutkörperchen. Die reichhaltigste Selenquelle ist die Paranuss, aber auch Fleisch, Fisch, Fett, Gemüse und Getreide enthalten dieses Spurenelement.

Verkürzt u. zusammengefasst entnommen einem Sonderdruck der rs media GmbH von: Journal MED Nr. 01/2011

# PATIENTENSEMINAR UKE

Im Einführungsreferat nach der Begrüßung sprach unser Vorsitzender zu dem Thema:

## „Welchen Beitrag kann eine Patientenorganisationen zum Gelingen der Transplantation überhaupt leisten?“

In seinem Referat hat **Peter Stoetzer** sehr deutlich und anschaulich dargestellt, welche Möglichkeiten eine Patientenorganisation hat, für den Patienten da zu sein, sich seine Sorgen und Nöte anzuhören, Rat zu geben und, wo nötig, zu helfen. Da ein Arzt sich vorrangig um die medizinischen Belange kümmern muss, ist Hilfe von Seiten einer Patientenorganisation immer dann geboten, wenn Zeitnot, Termindruck, Kostengründe oder auch interne, organisatorische Vorgaben einen Arzt einengen, jedoch emotionale, persönliche Präsenz gefordert ist.

Der Vortrag, den wir nachfolgend wiedergeben, war sehr interessant und wurde von den zahlreich erschienenen Teilnehmern, vornehmlich Betroffene, aufmerksam verfolgt.

Chr. Marsig

**S**ehr verehrte Ärzte, liebe Zuhörer,  
vielen -Dank für die Einladung als Redner zu diesem Seminar.

Meinem Thema: „Welchen Beitrag kann eine Patientenorganisation zum Gelingen einer Transplantation überhaupt leisten?“, will ich mich von drei Seiten einer Antwort nähern:

- ▶ Erstens versuche ich eine Antwort aus Sicht der Ärzte, die hier und heute die Hausherrn sind, zu geben.
- ▶ Dann will ich aufzuzeigen, was eine Patientenorganisation leisten kann.
- ▶ Und zum Ende werde ich an Hand von 3 Beispielen die Antwort abrunden.

**4) Nun versuche ich, mich in die Rolle eines Transplantations-Arztes zu versetzen. Wie würde er die Frage**

**nach dem Beitrag der Patientenorganisationen - aus seiner Sicht - beantworten.**  
*(Der Referent hängt sich ein Stehtoskops um den Hals)*

1. Es ist doch ganz klar, dass Patientenorganisationen nicht operieren können - sie sind ja gar nicht bei einer Transplantation dabei, also können sie auch nicht behandeln.
2. Wir Ärzte wünschen uns Organempfänger, die gut informiert sind und positiv zur Transplantation stehen. Das gilt auch für Organspender oder -spenderinnen bei einer Lebensspende. Sie sollen uns Ärzten vertrauen. Denn wir haben wenig Zeit für Überzeugungsarbeit. Damit können uns Patientenorganisationen helfen
3. Nach der Nierentransplantation wünschen wir

Ärzte uns den Patienten mit maximaler Mitarbeit, voller Compliance. Einen Patienten, der seine Untersuchungstermine im Zentrum einhält, seine Medikamente einnimmt, seine Gesundheit ernst nimmt, der ausreichend trinkt, Sport treibt und sich pflegt. Dabei kann uns Ärzten eine Patientenorganisation helfen

4. Und wenn einmal etwas schief läuft, was immer passieren kann, dann wünschen wir uns ein direktes Gespräch, um in aller Ruhe und Gründlichkeit unsere Arbeit, unser Team, die Abläufe (wie nennen sie es: SOP's) zu verbessern. Dabei kann uns Ärzten die Patientenorganisation helfen, denn leider haben Patienten oft Angst uns gegenüber eine Beschwerde vorzubringen

Ich fasse also zusammen: Für

Patientenorganisationen gibt es Aufgaben, bei denen sie uns, den Ärzten, helfen können! (*Der Referent legt das Stethoskops ab*)

**B) Im 2. Teil will ich nun aus unserer Sicht, aus meiner Sicht als Vorstand einer Patientenorganisation, der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V., aufzählen, was wir zu einer gelungenen Nieren Transplantation beitragen können**

1. Wir können uns die Zeit nehmen und uns einen halben Tag an das Bett eines Transplantations-Patienten setzen. Oder zwei Stunden mit einem Betroffenen vor oder nach einer Transplantation telefonieren.
2. Wir brauchen uns vor keiner Kosten-Abrechnung zu fürchten. Wir arbeiten sowieso ehrenamtlich. Da spielen Zeitkosten und Wege keine so große Rolle.
3. Wir sind erreichbar - zumindest meistens. Oder wir rufen ganz schnell zurück.
4. Wir sind keine Mediziner. Das gibt uns eine unbefangene Möglichkeit des Ratgebens. Unabhängig von Zwängen wie: Chefarzt-Diktat, Kostenvorgaben, Budgetierungen. Wir können laut protestieren, wenn Krankenkassen mit der Pharmaindustrie Lieferverträge abschließen und so „aut idem“ unterlaufen.
5. Wir haben die Erfahrung des eigenen Leidens. Denn meist sind wir selbst Betroffene. Es ist ein anderes Gefühl bei einer Beratung, wenn meinen Bauch die gleiche Narbe zierte wie sie mein Gesprächspartner noch bekommt oder bereits nach seiner Transplantation hat und klagt.
6. Wir sind näher am Patienten.

Das ist unser großer Vorteil und den spielen wir aus: im Gespräch, in den Treffs, die wir regelmäßig veranstalten, in Seminaren und Aktiv-Wochenenden oder in den Zeitschriften, die wir mit Berichten und Schilderungen unserer Erfahrung herausgeben. Dazu sammeln wir Spenden und haben Mithelfer - ehrenamtlich.

Ich fasse zusammen: Wir sind auf Augenhöhe mit dem Patienten. Wir haben den selben Blickwinkel. Wir können unsere Erfahrung einsetzen, dem Patienten Mut zu zuzusprechen und mit unserem eigenen Beispiel helfen, Probleme vor uns nach einer Transplantation besser zu verstehen.

**C) Zum Schluss will ich an drei Beispielen exemplarisch zeigen, welche Möglichkeiten wir haben. Alles sind Beispiele aus Hamburg und Erwähnten in zwischen gut transplantiert - übrigens hier im UKE**

1. Ein Patient bekommt seine Dialysekosten nicht mehr von der Beamtenfürsorge-Krankenkasse bezahlt. Weder Ärztekammer noch Dialysepraxis und schon gar nicht die Kasse lenken während eines Zeitraums von 5 Monaten ein. Erst eine Patientenorganisation hat letztendlich Erfolg mit einer Petition im Bundestag. Der Bundesfinanzminister bestimmt sehr schnell, dass alle Dialysekosten rückwirkend und zukünftig bezahlt werden.
2. Ein zweiter ähnlicher Fall: Nach verstärktem Hinterfragen lenkt eine Hamburger Versicherung ein und zahlt einem blinden Dialysepatienten die Taxifahrt im Urlaub zur Dialyse, wo er nicht wie in Ham-

burg fast neben der Praxis wohnt.

3. Als letztes ein persönliche Beispiel:

Ich selbst bin Nieren transplantiert. Sehr gut sogar, und zwar vor 22 Jahren hier im UKE. Dies wäre nicht möglich gewesen, wenn nicht meine Frau während der Dialysezeit mir den Freiraum gegeben hätte, voll zu arbeiten, mich fit zu halten und Geld für meine junge Familie zu verdienen.

Ich weiß, wie belastend die Heimdialysen für meine Familie waren, wenn mein Sohn damals vor dem Zimmer warten musste, bis ich mich punktiert und angeschlossen hatte und mein Stress wieder vorbei war.

Das ist ein Wissen, das ich weitergeben kann. Ich kann davon erzählen. Ich stehe mit meinem Erfolg auch für den Erfolg der Ärzte - und bin ihnen unendlich dankbar. Und ich das kann vermitteln. Ich kann Zuversicht und Mut zur Transplantation übertragen oder auch Besänftigen, z. B. bei Ängsten, die es immer nach einer OP gibt.

Ich konnte Ihnen hoffentlich vermitteln, dass wir - selbst wenn wir nie die schweren Aufgaben der Transplantation Ärzte, der Pfleger und des Klinik Teams übernehmen - sehr wohl zum Gelingen einer Transplantation beitragen können - mit unserem eigenem Erleben, unserer Erfahrung und unserer Bereitschaft zu helfen



**Für die rhetorische und inhaltliche Vorbereitung dieses Referats dankt der Referent dem Logopädie-Trainer und Fernsehsprecher Uwe Hügler**



Zwei tolle Tage in der Gellersenhalle in Reppenstedt.

Von Christa Marsig

Die Messe war am 9. und 10. April und hatte das Motto: „Gellerser bewegen was“ – eine Verkaufsmesse der Samtgemeinde Gellersen.

Die Landfrauen von Kirchgellersen (bei Lüneburg) hatten auf der Messe „Organspende“ als ihr Zentralthema ausgewählt und den RTO ("Runden Tisch Organspende Niedersachsen") um Unterstützung gebeten. Da der Vorstandskollege, Herr Peter Mohr, (Vorstand der Lebertransplantierten) nicht dabei sein konnte, wurden Herr Trowe (RTO) und wir, die Nierenselbsthilfe Hamburg, um Mithilfe gebeten.

Samstag, 12.00 Uhr, schönes Wetter. Stefan Drass und ich fuhrten mit nicht allzu hohen Erwartungen nach Reppenstedt. Aus Lüneburg raus, Reppenstedt rein – schon sahen wir auf der rechten Seite eine Hüpfburg für Kinder – wir waren da. Da wir rechtzeitig vor Ort waren, gestaltete sich die Parkplatzsuche recht einfach.

Als wir in die „Gellersenhalle“ kamen, waren wir überrascht von der Vielfalt und Gestaltung der Halle. Insgesamt gab es 34 ver-

schiedene Stände. „Unser“ Stand hatte die Nr. 20.

Wir wurden gleich von Herrn Trowe in Empfang genommen und auch Frau Kammeier, 1. Vorsitzende des Landfrauenvereins Kirchgellersen von 1950 e.V., lud uns sogleich zu einer Tasse Kaffee ein. Einfach ein netter Empfang!

Die Messe wurde von Herrn Josef Röttgers (Samtgemeindebürgermeister) eröffnet. Gegen 14.00 Uhr besuchte er gemeinsam mit dem Kultusminister Niedersachsens, Herr Dr. Bernd Althusmann, die einzelnen Stände.

Als Standbetreuung waren ein Herz-, zwei Leber-, ein Leber/Pankreas- und ein Nierentransplantierte sowie ein Wartepatient tätig. Wir waren vielfältige Ansprechpartner und es konnten so ziemlich alle Fragen beantwortet werden.

Das Interesse an Organspendeausweisen war recht groß. Zumindest führten wir sehr viele interessante Gespräche. An den beiden Tagen schweißten wir insgesamt 61 ausgefüllte Spenderausweise in Folie ein. Etliche Ausweise wurden auch so mit gegeben.

Zwischendurch warfen wir immer wieder mal einen Blick zur

Bühne, wo fast halbstündlich das Programm wechselte. Die unterschiedlichsten Darbietungen wurden gezeigt. Vom „Clip Dance“ (7-10 jährige), Gospelchor, Einradpolonaise, Dogdance (Hundeshow) bis Rope Skipper (Seilspringer), Tangotänzern, Modenschau sowie Highlights aus Oper, Musical und Film (Klavier und Gesang) und, und, und..... ein absolut buntes Programm!

Außerhalb der Halle gab es das Fips-Spielezelt und eine Riesenhüpfburg für die Kinder, ein Umwelt-Erlebnis-Mobil "Uhu Ben" und vieles mehr.

Die kurz gefasste Bilanz der Wirtschaftsmesse "Gellerser bewegen was" im Jahre 2011 verzeichnete über 2000 Besucher, zufriedene Aussteller und zufriedene Veranstalter.

Das Catering innen und außen wurde vom Fidelio aus Südergellersen auf die Beine gestellt.

Um 16.00 Uhr verabschiedeten wir uns von unseren freundlichen Gastgebern. Wir hatten zwei schöne Tage und sehr nette Menschen kennen gelernt.

Ein großes Dankeschön an den Landfrauenverein Kirchgellersen, besonders Frau Kammeier ☺

# DER NEUE VORSTAND

Zwei neue Mitglieder und drei Wiedergewählte auf der Mitgliederversammlung am 5. April 2011



**Christa Marsig**

Seit unserer Mitgliederversammlung haben wir 2 neue Vorstandsmitglieder, die ich Ihnen kurz vorstellen möchte:

Christa Marsig folgt Angelika Bauer als Schriftführerin im Vorstand nach. Angelika hatte sich nach einer erfolgreichen Transplantation noch eine Zeit der Erholung erbeten und trat daher nicht wieder zur Wahl an.

Den meisten Mitgliedern ist Christa bereits von der Arbeit in der Redaktion bekannt, deren Büro sie auch weiter leitet. Wir danken ihr für die bisherige Arbeit und wünschen ihr viel Freude in der neuen Position. Christa hat auch, wie schon für viele Hefte zuvor, die meisten der Bilder dieser Ausgabe „geschossen“. Auch



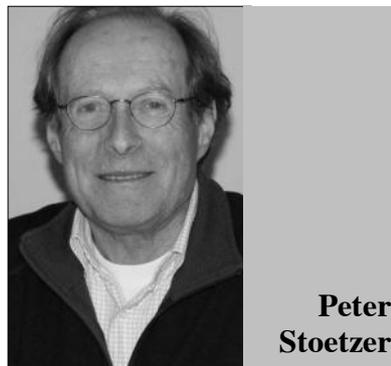
**Joan Meins**

## Von Peter Stoetzer

dafür danken wir ihr.

Hier folgen ein paar Daten, die in sehr kurzer Form den Lebensweg mit besonderem Hinblick auf die Nieren-Geschichte von Christa nachzeichnen.

Geboren im Jahr 1945, wuchs Christa in Eckartsbrunn, Heilbronn, Nördlingen und Konstanz auf. Nach Schule/Internat, Beruf, 1968 Umzug mit Familie nach Hamburg. Sieben Jahre selbstständig mit Autoreparaturbetrieb und -Handel. Ab 1976 als Sekretärin in Hamburg tätig bis 2001. Danach



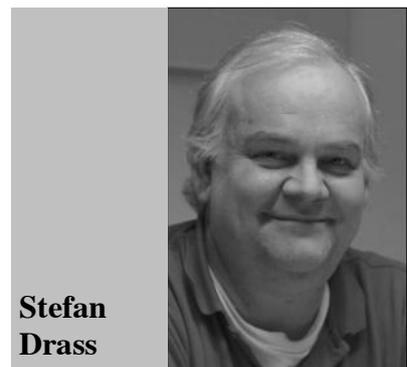
**Peter Stoetzer**

in Rente. Nierenerkrankung seit der Kindheit; 1995 dialysepflichtig. 6 Jahre Bauchfelldialyse und 3 Jahre Hämodialyse. Seit Ende 2003 erfolgreich transplantiert. Heinz Jagels, unser neuer stellvertretender Vorsitzender, wurde vor 65 Jahren im Kreis Rothenburg geboren. Nach Kfz-Lehre und Bundeswehrzeit hat Heinz bis zu seiner Pensionierung bei einem renommierten Auto-Haus in Hamburg bei voller Arbeitszeit gearbeitet. 9 Jahre nach den ersten Anzeichen von Zystennieren



**Heinz Jagels**

wurde Heinz im Jahr 1965 dialysepflichtig. Drei Jahre später endete eine erste Transplantation mit sofortiger Abstoßung. Heute ist Heinz seit 5 Jahren mit seiner zweiten neuen Niere erfolgreich transplantiert. Wir danken den beiden ausgeschiedenen Vorständen Angelika Bauer und Thomas Möller für ihre langjährige Arbeit. Wie lange beide als aktive Mitglieder im Vorstand tätig waren, können Sie der Liste entnehmen, die wir Ihnen für die gesamte Zeit seit Gründung unserer Selbsthilfegruppe als IkN (siehe die folgenden Seiten) zusammengestellt haben. Den neuen Vorstandsmitgliedern wünschen wir Erfolg, Freude bei der Arbeit und Ihre volle Unterstützung. ☺



**Stefan Drass**

## Aktivwochenende in Damp vom 16.09. bis 18.09.2011

Die Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. und die IG Niere Region Kiel e. V. laden ganz herzlich zu einem Aktivwochenende in das beliebte Ostseebad Damp ein.

Damp bietet zahlreiche Angebote. Beste Voraussetzungen, um sich als Dialysepatient oder Transplantiertes und Angehöriger in einer Gruppe Gleichgesinnter sportlich aktiv zu betätigen, zu erholen und die Lebensqualität zu verbessern.

Themenschwerpunkte bei den Gruppenangeboten sind: morgendliche Brandungsgymnastik, Nordic-Walking, Gymnastik/Entspannung, 2 fachbezogene Vorträge der Techniker Krankenkasse, freie Nutzung des Meerwasser-Schwimmbades, der ausgedehnten Saunalandschaft und des Fitness-Studios.

### Preis für das Seminar, Unterbringung und Verpflegung

2 Übernachtungen im „Ostseehotel Damp“ (Anreise am Freitag, den 16.9. ab Uhr 14.00 und Abreise am Sonntag, den 18.9.2011 nach dem Mittagessen), Unterkunft in Standard-Doppelzimmern mit Vollverpflegung,

Tischgetränke sind extra zu zahlen:

114,00 € pro Person im Doppelzimmer

158,00 € pro Person im Doppelzimmer zur Alleinbenutzung

### Verbindliche Anmeldung bis 15. August 2011:

Name	Vorname
Strasse	PLZ, Wohnort
Telefon	e-Mail
Vereinsmitglied <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja	
Mitgliedsverein	
Ich komme <input type="radio"/> allein /EZ <input type="radio"/> mit Partner / DZ	
Datum	Unterschrift

**Anmeldungen an:** Kerstin Kühn (Bereichsleiterin Soziales im Bundesverband Niere e. V.) Gins-terheide 9, 21149 Hamburg, Fax: 040 /41549374, [e-Mail: kuehn@bnev.de](mailto:kuehn@bnev.de)

Die Anmeldung bedarf der Schriftform, eine telefonische Anmeldung ist daher nicht möglich. Eine Buchungsbestätigung mit Einzelheiten erfolgt nach Eingang aller Anmeldungen in der Reihenfolge der Anmeldungen. Melden sich mehr Teilnehmer an als Kapazitäten zur Verfügung stehen, wird eine Warteliste geführt.

### Genmutation vor 300 Jahren

Ein Forscherteam hat den Ursprung eines Nierenleidens über 16 Generationen zurückverfolgt. Nur Menschen mit Vorfahren auf der Insel Zypern erkrankten an der sogenannten CFHRS-Nephropathie, fanden die Forscher heraus. Sie konnten beweisen, dass die Erbkrankheit erstmals vor 300 Jahren durch Genmutation bei einem Zyprioten aufgetreten war.

Hamburger Abendblatt vom 26. August 2010

# 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  
Postfach 71 04 04  
22164 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**