



info

Nr. 178

Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. Aug. 2018



Foto: Chr. Marsig

Anstelle des traditionellen Busausfluges im Mai haben wir in diesem Jahr einen Sommerausflug mit dem Schiff in die für viele Mitreisenden unbekannte Wasserwelt der Elbinsel Kaltehofe gemacht.

44 Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind für uns ein Beleg dafür, dass wir auch mit finanziell weniger aufwändigen Unternehmungen das Interesse unserer Mitglieder gewinnen können.

Ein Bericht und weitere Fotos finden Sie auf den Seiten 10 und 11.

INHALT

INFO
178



| | |
|--|-----------|
| E ditorial | 03 |
| I mpressum | 04 |
| D er Rauswurf - Behandlung verweigert | 05 |
| P atientenseminar am 28. Okt. - das Programm | 07 |
| M etabolische Azidose | 08 |
| S ommerausflug der Nieren Selbsthilfe | 10 |
| D atenschutz könnte besser sein | 12 |
| P lädoyer für die Widerspruchslösung | 14 |
| T ermine | 16 |
| U KE-Patientenseminar - der Bericht | 18 |
| D as Ende der „Dialysehilfe Hamburg“ | 20 |
| M ehr Rechte für Urlauber | 21 |
| U KSH-Patientenseminar - der Bericht | 22 |
| H ilfsfonds Dialyseferien - Fördermöglichkeiten | 23 |
| S ystemkorrekturen bei der Organspende | 24 |
| B essere Zahlen bei Organspende | 26 |
| G losse | 28 |
| S pendenliste | 29 |
| R adtouren-Programm | 30 |
| B eitrittserklärung und Einzugsermächtigung | 31 |

Vorstand der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

| | | |
|----------------------------|----------------|---|
| Vorsitz: | Kerstin Kühn | ☎ 040/79 30 27 78 E-Mail: kuehn@bnev.de |
| Stellvertretender Vorsitz: | Peter Stoetzer | ☎ 040/85 33 79 36 E-Mail: PStoetzer@aol.com |
| Kassenführung: | Stefan Drass | ☎ 040/64 89 10 87 E-Mail: Stefan.Drass@gmx.de |
| Schriftführung: | Jens Tamcke | ☎ 04105/7058 und 01575/3371234 E-Mail: herr.ta@t-online.de |
| Besondere Aufgaben: | Joan Meins | ☎ 040/642 80 25 E-Mail: jomume@freenet.de |

Liebe Leserin

Vor Ihnen liegt unser Info-Heft Nr. 178.

178 Hefte in 44 Jahren - es gibt wenige Selbsthilfe-Organisationen in Hamburg, die auf eine solche Leistung und Konstanz zurückblicken können.

Bei den vielen erwähnten Anlässen, über die wir in den letzten drei Info-Heften schrieben, habe ich ganz vergessen, Info Nr. 175 als eine eigentlich besonders zu feiernde Ausgabe zu berücksichtigen.

Dazu komme ich erst in diesem Heft. Das ist auch ein guter Anlass, Sie, die Mitglieder und die Leser, zu fragen, ob Sie mit unseren Infos zufrieden sind. Bringen wir die Artikel oder Informationen, die es wert sind, gelesen zu werden? Dann schreiben Sie uns z. B. per Brief, Postkarte oder einfach per E-Mail, was Ihnen gefällt und was nicht. Was können wir besser machen, was vermissen Sie oder worüber sollen wir und was brauchen wir nicht zu schreiben? Wir freuen uns auf Ihre hoffentlich zahlreichen Zuschriften und werden gern Ihre Kommentare veröffentlichen.

An dieser Stelle möchten wir uns bei Ihnen entschuldigen. Seit Jahrzehnten ist es bei uns Brauch, im ersten Heft eines Jahres die Liste der Spender zu bringen. Es hätte uns eigentlich auffallen müssen, dass die Liste für 2017 so

kurz ausgefallen ist. Sie haben uns mit einer großen Zahl von Spenden bedacht. Das hat uns gut getan. Nur haben wir wegen Krankheitsfällen in Vorstand und Beirat die Liste leider nicht ausreichend geprüft und einige Spender übersehen.

Daher bringen wir in der vorliegenden Ausgabe eine vollständige Liste aller Spenden (einschl. Trauerfälle), die uns in 2017 mit 50 Euro und mehr zugeflossen sind. Allerdings bedanken wir uns genauso herzlich bei allen Spendern, die uns kleine Beträge überwiesen haben. Jeder Beitrag hilft.

Ein großes Danke!!

Immer geringer ausfallende Spenden der Industrie, eine schrumpfende Mitgliederzahl und folglich bei unseren sowieso immer klein bemessenen Mitgliedsbeiträgen reichen nicht mehr, um alle unsere vielfältigen Aktivitäten zu finanzieren.

Wir werden unsere finanzielle Struktur verbessern, werden uns, sofern die nächste Mitgliederversammlung es gutheißt, in einen Landesverband umwandeln. Das bedingt, dass eine kleine Satzungsänderung und vermutlich ein etwas geänderter Name sowie eine entsprechende Vorlage zur nächsten Mitgliederversammlung notwendig werden. Diese Änderung ermöglicht es uns auf der anderen Seite, mehr Gelder aus dem Topf

der PARITÄTISCHEN Hamburg zu erhalten. Wie Sie sicherlich wissen, wird dieser Topf von den Krankenversicherungen und der Stadt gut alimentiert. Als Landesverband, der zumindest vier Untergruppen haben muss, kann jede Gruppe einen eigenen pauschalen Förderantrag stellen. Darüber hinausgehende Verluste können in einem Landesverband auch mit öffentlichen Geldern aufgefangen werden. Das erlaubt uns, Ihnen weiter ein großes Angebot zu bieten, auch diese Info wie seit Anbeginn ohne Werbung, also streng neutral, herzustellen und zu vertreiben oder unsere Patientenseminare weiterhin kostenfrei anzubieten, ohne unsere Reserven anzutasten.

In der nächsten Info werden wir Ihnen das Konzept detailliert vorstellen und dann in 2019 zur Abstimmung bringen.

Das uns viele Jahrzehnte bei unseren Sitzungen und Mitgliederversammlungen beherbergende Kulturhaus Eppendorf ist maßgebend beim Neu- bzw. Umbau des Bethanien Blocks beteiligt. Ein großes Projekt, angeschoben von mutigen Vorständen des Kulturhauses Eppendorf e. V. Die Gruppe hat das Konzept erarbeitet und befindet sich bereits in der Umzugsplanung. Außerdem wurde bereits eine professionelle Restauration engagiert, sodass wir

dann auch dort essen können. Unser stellvertretender Vorsitzender Peter Stoetzer ist im Beirat dieser Organisation, und wir haben schon einen schönen und größeren Raum zugesagt bekommen. Einziger Wermutstropfen: es wird wenige Parkplätze geben wegen der Nähe des Uniklinikums und des limitierten Parkraums im neuen Gebäudekeller. Dafür besteht eine recht gute Anbindung an den



**Im Namen von Vorstand
und Redaktion
Ihr/Euer**

**Stellv. Vorsitzender
Nieren Selbsthilfe Hamburg**

HVV.

Sobald konkrete Pläne für die Fertigstellung vorliegen, werden wir Sie informieren. In diesem Jahr werden wir noch die Gastfreundschaft in der Betriebssportstätte in Billbrook genießen.

Wir haben wieder ein interessantes Heft für Sie zusammengestellt. Lesen Sie hinein und, wie oben erbeten, kommentieren Sie

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

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

Das Redaktionsteam:

Maria Bandrowski, Stefan Drass, Kerstin Kühn
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: herr.ta@t-online.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 keine Nachdruckgenehmigung geben).

Unsere Zeitschrift für Mitglieder, Freunde und Förderer der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. erscheint dreimal jährlich.

DER RAUSWURF

Sieben Jahre in der Dialysepraxis „Frohmestraße“.

Von Jochen Brandtner

Nein, Frau Dr. Tiedeken, obwohl Monate vergangen sind, habe ich bis heute keinen triftigen, plausiblen Grund finden können, der es rechtfertigte, mich aus Ihrer Praxis zu werfen. Ich habe weder gestohlen, weder Sie noch Ihre Mitarbeiter beleidigt oder meine Mitpatienten gegen Sie aufgehetzt, auch wenn Sie Gegenteiliges behaupten mögen.

Gerade war ich nach der letzten Dialyse am 3. Januar drauf und dran, die Treppe hinunter zu steigen, wo mich meine Frau und unser Fiat erwarteten, als einer Ihrer Lehrlinge mir zu verstehen gab, dass Sie mich im Arztzimmer zu sprechen wünschten. Überrascht, dass Sie es mir bei der Visite nicht selbst gesagt hatten, ein wenig beklommen betrat ich Ihr Dienstzimmer. Kaum eingetreten, eröffneten Sie mir, dass ich mir ab sofort eine neue Praxis suchen solle, dass Sie nicht bereit seien, mich länger zu behandeln. Das kam für mich so unerwartet, dass ich wie vor den Kopf geschlagen dasaß, benommen und unfähig, das zu verarbeiten, was Sie mir gerade mitgeteilt hatten. Ihre weiteren Worte rauschten an mir vorbei. Erst als ich wie durch eine Nebelwand vernahm - ich glaubte, meinen Ohren nicht zu trauen -, ich sei kürzlich mit einer Ihrer Patientinnen - welche die Praxis kurz

zuvor verlassen hatte - durch die Räume getanzt und habe dabei das Victory-Zeichen gezeigt, löste sich meine Starre. Abwegiger und alberner hätte ein Vorwurf nicht sein können. Es war klar, dass mit Ihnen zu reden völlig sinnlos war. Ich verließ Ihr Arztzimmer und Ihre Praxis, wortlos und für immer.

Ob mir nicht schon früher Zweifel gekommen seien, dass es mit Ihnen Probleme geben würde und ich in Ihrer Praxis falsch aufgehoben sei? Ja und Nein. Ja, bereits in der ersten Woche meines Frohmestraße-Daseins, als ich Sie unbefangen und naiv fragte, wie viele Patienten denn in „unseren“ drei Zentren behandelt würden, zu denen ich jetzt auch gehörte, und Sie mir die Auskunft verweigerten. Ich hatte nur ein Gefühl gewinnen wollen, in welcher Umgebung sich mein zukünftiges Leben abspielen würde. Auf meinen Einwand, dass unser Verein über zwanzig Jahre lang aus allen Hamburger Dialysepraxen sowie den Krankenhäusern problemlos die Daten über die in Hamburg behandelten Patienten erhalten hatte - Anzahl, Art der Behandlung, Zahl der Transplantierten, Zahl der auf eine Transplantation Wartenden sowie die Anzahl der im letzten Jahr neu in die Praxis Aufgenommenen - fiel Ihnen nichts weiter ein als die Frage: „Glauben Sie im Ernst, dass die Ihnen die Wahrheit gesagt haben?“. Damals

erhielt ich eine erste Ahnung von der Eigenschaft, die Sie vorrangig auszeichnet, nämlich ein tiefes Misstrauen gegen alles und jeden. Irgendwann bei einer passenden Gelegenheit fragte ich Sie, wo die Ursache für dieses Misstrauen herrühre und Ihre Antwort lautete „Was glauben Sie, was ich bereits alles erlebt habe! Patienten, die Gerüchte und Unwahrheiten über mich verbreiteten, Mitarbeiter, die mein Arbeitszimmer durchwühlten und Kollegen aus anderen Dialysepraxen, die Taxifahrer bestachen, um Patienten aus meinem Zentrum in das ihre umzulenken“.

Trotzdem waren die Nähe Ihres Zentrums zu unserem Wohnort, die freundlichen Behandlungsräume und auch das Gefühl, dass Sie bei Beschwerden eines Patienten sich diesen sorgfältig widmeten, Gründe, die für die Frohmestraße sprachen. Wäre da nur nicht Ihr permanentes Misstrauen gewesen!

Das Zentrum in der Frohmestraße versorgt auf zwei Etagen insgesamt etwa zwanzig Patienten. Ich bemühte mich, sie nach und nach kennenzulernen und, wenn es die Gelegenheit zuließ, mit diesem oder jenem ein paar Worte zu wechseln. Sehr schnell machten Sie mir klar, dass Ihnen dies nicht recht sei. „Aus Gründen des Datenschutzes“, wie Sie sagten, musste ich einen Raum verlassen, und als ich zögerte, weil mir Ihre Begründung seltsam erschien, füg-

ten Sie hinzu, dass ich die Gespräche nur suche, um die neben den Betten liegenden Protokolle auszuspionieren.

Auch wenn ich mich inzwischen schon recht immun gegen Ihre Unterstellungen wähnte, ein derartig absurder Vorwurf verschlug mir dennoch die Sprache. Als ob Blutdrücke, Maschinenwerte und Entzugsmengen von irgendeinem Interesse sein könnten? Doch es war nicht nur Ihr permanent lauernes Misstrauen, Frau Dr. Tiedeken, das es mir schwer machte, Vertrauen zu Ihnen zu fassen.

Es war an einem Mittwoch im November 2011, so gegen halb zehn, als meine Maschine Sturm läutete. Der arterielle Druck hatte die 200-mmHg-Marke unterschritten. Die Schwester lief, um Sie zu holen. Denn wie an jedem Mittwoch hatten Sie alle Patienten selbst punktiert. Sie kamen: In der linken Hand Ihr Handy, mit irgendjemandem telefonierend, und begannen mit der rechten, an der Nadel in meinem Arm „herumzufummeln“, ohne auch nur die geringsten Anstalten zu machen, Ihr Gespräch zu unterbrechen oder zu beenden. Von jenem Tag an habe ich es abgelehnt, mich von Ihnen punktieren zu lassen. Ich vermute, seitdem rangierte ich in Ihrer Liste der „nicht kooperativen Patienten“ ziemlich weit oben.

Ich bat eine Mitpatientin in der Frohmestraße, mich an der Maschine zu fotografieren, um unserer Patentochter in Chile einen Eindruck von meiner Behandlung zu vermitteln. Davon hatten Sie, Frau Dr. Tiedeken, irgendwie Wind bekommen. „In meiner Praxis wird nicht herumfotografiert!

Da könnte ja jeder kommen, mir vor die Tür kacken – Sie gebrauchten einen noch drastischeren Ausdruck - ein Foto davon machen und es unter dem Titel „So sieht es in der Praxis Tiedeken aus“ in Ihrer Zeitschrift abdrucken“. Fällt einem zu einer derart kranken Phantasie noch etwas ein?

Und dann kam am 22. August 2017 jener Beitrag der Panorama-3-Redaktion des NDR, in welchem drei Patienten über ihre Erfahrungen berichteten, die sie zum Verlassen einer der drei Tiedeken-Praxen veranlasst hatten. Vorausgegangen war ein Anruf unserer Vereinsvorsitzenden, Kerstin Kühn, die mich als aktuellen „Tiedeken-Patienten“ zu einem Treffen einlud, an dem jene Patienten anwesend waren und um Unterstützung des Vereins baten. Sie berichteten, dass sie bereits Kontakt mit dem NDR aufgenommen hätten, um dort „über die Zustände in der Praxis Tiedeken zu berichten“. Die Vorwürfe, die sie vorbrachten, erschienen mir allerdings vage und zum Teil abstrus, so dass auch unsere Vorsitzende eine Unterstützung des Vereins bei der NDR-Aktion ausschloss. Für meine Frau und mich war klar, dass sich der NDR auf keinen Fall einer so diffusen und zweifelhaften Sache annehmen würde.

Doch es kam anders. Wie ich von einem Mitpatienten erfuhr, brachte N3 am 22. August den Beitrag, in dem jene (im Studio anwesenden) Patienten und (nicht anwesende) Pflegekräfte von ihren nicht sehr schmeichelhaften Erfahrungen in Ihrer Praxis berichteten. Dabei waren es, wie die Mediathek zeigte, die Pflegekräfte,

deren Kritik die eigentlich gravierende war.

Vier oder fünf Wochen später erschien plötzlich und für mich völlig überraschend Ihr Ehemann an meinem Dialysesessel, „um sich“ wie er sagte „bei mir und Herrn Stoetzer für die Werbung zu bedanken, die wir zu Gunsten der Praxis Tiedeken durch das N3-Fernsehen ermöglicht hätten. Bei Google hätten sie dafür 5.000,- Euro oder mehr bezahlen müssen“.

Auch aus der heutigen Sicht bleibt mir völlig unerfindlich, wie man einen so törichten und aus der Luft gegriffenen Vorwurf erheben kann, dazu noch in einem ironischen und sarkastischen Ton. Und das gegenüber jemandem, der nicht den geringsten Anlass zu irgendeinem Vorwurf gegeben hat. In der Folge der Absurditäten sehe ich heute auch meinen Rauswurf aus Ihrer Praxis, Frau Dr. Tiedeken, der wenige Monate später erfolgte. Anstatt sich zu fragen, warum Patienten Ihrer Praxis den Rücken kehren, suchen Sie Schuldige, wo es außer Ihnen vermutlich keine Schuldigen gibt.

Ich gebe zu, ich habe Ihre Praxis mit einem weinenden Auge verlassen. Ja, ich habe sogar Monate nach meinem Rauswurf erwogen, Sie anzurufen und um ein Gespräch zu bitten. Aber dann rief ich mir Ihre sehr eigene Sicht der Dinge vor Augen und dass Diskussionen mit Ihnen in der Regel höchst unbefriedigend endeten. Und verwarf die Idee.

Auf jeden Fall wünsche ich meinen ehemaligen Mitpatienten in der Frohmestraße auf diesem Wege alles Gute und hoffe, dass sie nicht für Dinge büßen müssen, für die sie nicht verantwortlich sind. ☺



13. Patientenseminar

“Dialyse und Organtransplantation”

für alle Nierenpatienten und Dialysepatienten, Herz-, Leber-, Nieren-, Pankreas- u. Lungentransplantierten, Wartepatienten, Angehörige und interessierte Personen

Sonntag, 28. Okt. 2018

12.30 Uhr Andacht

13.45 Uhr Seminar

TEILNAHME KOSTENLOS !

Wir bitten aus organisatorischen Gründen eine verbindliche **Anmeldung bis zum 14.10.2018** an die folgende Kontaktadresse!

Vielen Dank!

Hans-Walter Ramm (NiSHH)

PROGRAMM:

Datum: 28. 10. 2018/12.30 Uhr – ca. 17.00 Uhr
Ort: Christuskirche Othmarschen
Gemeindesaal (rechts der Kirche)
Roosensweg 28, 22605 Hamburg
Tel: 040 - 8 80 11 05
Fax: 040 - 8 81 12 52
E-Mail: info@christuskircheothmarschen.de
Internet: www.christuskirche-othmarschen.de

Andacht: 12.30 Uhr - 13.00 Uhr
Ökumenische Andacht in der Christuskirche zum Gedenken an die Organspender
Pastorin Katharina Davis
Ev. Pastorin der Christuskirche in HH-Othmarschen
Pastoralreferentin Silke Meemken
Kath. Klinik-Seelsorgerin

Pause: 13.00 Uhr - 13.45 Uhr
Kleiner Imbiss, Kaffee und Kaltgetränke

Seminar: 13.45 Uhr – 14.00 Uhr
Begrüßung durch die Veranstalter
Kerstin Kühn, NiSHH e.V.
Bernd Hüchtemann, LD e.V.

Fachvorträge mit anschl. Diskussion und Zuhörerfragen

14.00 Uhr – 14.45 Uhr

1. Vortrag:

“Telemedizin in der Transplantationsnachsorge”

Priv.-Doz. Dr. med. Markus Gödel, UKE Hamburg

14.45 Uhr – 15.00 Uhr

Diskussion 1. Vortrag

Pause: 15.00 Uhr – 15.30 Uhr

15.30 Uhr – 16.15 Uhr

2. Vortrag:

“Durchfallerkrankungen bei organtransplantierten bzw. immunsupprimierten Patienten”

Prof. Dr. med. Ulrich Wenzel, UKE Hamburg

16.15 Uhr – 16.30 Uhr

Diskussion 2. Vortrag

16.30 Uhr – 17.00 Uhr

Rückmeldungen der Teilnehmer und Verabschiedung

METABOLISCHE AZIDOSE

Eine schwerwiegende Folge der chronischen Niereninsuffizienz.

Definition:

Azidose und Alkalose sind Störungen im Säuren-Basen-Haushalt, die zu einer schwerwiegenden Fehlfunktion der Organsysteme führen.

Grundlage:

Die Stabilität des „Inneren Milieus“ ist in engen Grenzen geregelt; das Zusammenspiel verschiedener Organe (Nieren, Lunge, Darm) sorgt für eine stabile Stoffwechselfunktion. Wichtiger Messwert im Blut ist der pH-Wert, der zwischen 7,35 und 7,45 gemessen werden sollte. Ein Absinken des pH-Wertes wird als Azidose, ein Ansteigen als Alkalose bezeichnet.

Von Maria Bandrowski

Ist die Azidose eine Krankheit oder nur eine Funktionsstörung, die ausgeglichen werden muss?

Die Übersäuerung im Körper hat mit Sodbrennen oder mit saurem Geschmack im Mund wenig zu tun. Es handelt sich vielmehr um eine ernsthafte Störung des Stoffwechsels und des Elektrolyt-Haushaltes im Blut.

Wenn die Übersäuerung länger anhält und nicht erkannt wird, kann es zu einer dauerhaften Schädigung der Organe kommen, die zum chronischen Organversagen beitragen und den Patienten in Todesgefahr bringen können.

Zwei Formen der Azidose werden in der medizinischen Praxis unterschieden:

- Respiratorische Azidose ist atmungsbedingt und meistens durch Asthma, Lungenfibrose oder durch Einnahme von bestimmten Medikamenten ausgelöst. Durch verminderte Atmung steigt die Kohlendioxid-

konzentration im Blut und führt zum Absinken des pH-Wertes.

- Metabolische Azidose ist eine Überflutung des Stoffwechsels mit Säuren, die nicht ausreichend ausgeschieden werden können wie z. B. bei chronischer Niereninsuffizienz, entgleistem Diabetes mellitus, bei Vergiftungen mit Harnstoff, Aspirin, bei chronischem Alkoholismus oder bei Anwendung extremer Diäten.

Der Blutkreislauf versorgt unseren Körper mit Nährstoffen, gleichzeitig wird aber auch für den Abtransport von Stoffwechselabfällen gesorgt. In Zusammenarbeit mit Enzymen und Blutzellen halten sich Zufuhr und Ausscheidung von sauren und basischen Metaboliten (Stoffwechselprodukten) in einem eng geregelten Gleichgewicht, sodass der pH-Wert im physiologischen Bereich von 7,35 - 7,45 stabil bleibt.

Bei chronischer Einschränkung der Nierenfunktion können zum einen die im Stoffwechsel anfal-

lenden Säuren nicht mehr vollständig ausgeschieden und zum anderen kann nicht mehr ausreichend Bicarbonat zurückgewonnen werden. Steigt die Säurekonzentration zu stark an, entstehen mit der Übersäuerung des Blutes eine Schädigung des Nierengewebes und eine weitere Abnahme der Nierenfunktion.

Typische klinische Symptome der metabolischen Azidose sind tiefe Atmung (Kussmaulsche Atmung), geringe körperliche Belastbarkeit, Herzrhythmusstörungen wie chronisches Vorhofflimmern, oder Störung der Blutbildung, Infektionsgefahr.

Umfassende Laboruntersuchungen von Urin, Blut und Blutgas-Analyse (z.B. Kreatinin, Harnstoff-Stickstoff, pH-Wert) können pathologische Auffälligkeiten entdecken.

Bei metabolischer Azidose leidet der gesamte Organismus. Die Verschiebungen von Kalzium- und Kaliumspiegel sind bei Nierenkranken ständig sorgfältig zu kontrollieren und bei Bedarf zu

korrigieren.

- Bei Mangel an basischen Mineralien entkalken die Knochen und werden brüchig; es kann zu Osteoporose und Zahnverlusten kommen.
- Im Blut besteht neben einer gestörten Blutbildung die Gefahr einer Hyperkaliämie - das Herz kann mit Rhythmusstörungen reagieren.
- Auch die für die Verdauung verantwortlichen Enzyme in der Bauchspeicheldrüse werden in ihrer Funktion gestört, dadurch treten u.U. chronische Verdauungsbeschwerden auf.
- Auf Lebensmittel, die eine metabolische Azidose fördern, (wie Fleisch, Wurst, Getreideprodukte, Käse) sollte nach eingehender Diätberatung verzichtet, die basischen Lebensmittel (pflanzliche Kost) bevorzugt verwendet werden.

Da eine Azidose auch das zentrale Nervensystem beeinflussen kann, sind chronisch übersäuerte Patienten oft leicht reizbar und genervt; eine generell verminderte psychische Belastbarkeit verstärkt diese Beschwerden.

Einige Medikamente wie Korti-

son oder Diuretika (harntreibende Mittel) können die Bicarbonat-Konzentration erhöhen, andere Medikamente senken den Bicarbonat-Spiegel im Blut. Die Wirkung von Medikamenten und der nahrungsbedingte Stoffwechsel sollten ausgeglichen sein, um das Auftreten einer Azidose oder Alkalose zu vermeiden.

Bei chronischer Niereninsuffizienz ist die Interpretation des Säure-Basen-Haushaltes kompliziert und von der noch bestehenden Restfunktion abhängig. Der aktuelle GFR-Wert gibt den Grad der Nierenfunktionsbeschränkung an; wichtiges Kriterium für die adäquate Behandlung des Patienten ist jedoch das individuelle klinische Beschwerdebild. Ein moderner Aspekt der medikamentösen Behandlung ist die Gabe von magensaftresistenten Basen-Präparaten wie z. B. BicaNorm. Englische Wissenschaftler haben herausgefunden, dass bei eingeschränkter Nierenfunktion die Bicarbonat-Substitution sogar helfen kann, den Verlust der Nierenfunktion zu bremsen und damit möglicherweise den Beginn der Dialyse hinauszuzögern.

Zusammenfassung:

Krankhafte Veränderungen im menschlichen Säure-Basen-Haushalt werden als Azidose bzw. Alkalose beschrieben. Es werden respiratorische und metabolische Azidosen oder Alkalosen beschrieben. Metabolische Störungen sind i.d.R. die Folgen eines teilweisen oder kompletten Organversagens.

Die klinischen Beschwerden sind entsprechend der zugrunde liegenden Erkrankung sehr vielfältig und oft erst mit Laboruntersuchungen zu erfassen und zu beweisen. Bei den schwerwiegenden Stoffwechselentgleisungen liegen in der Regel chronische Erkrankungen zugrunde. Sind diese umfassend behandelt, werden auch die Auswirkungen einer Azidose oder Alkalose günstig beeinflusst. Medikamentöse Maßnahmen wie auch diätetisches Verhalten können die Lebensqualität bei chronischen Störungen des Säure-Basen-Stoffwechsels günstig beeinflussen



Wir danken Dr. Werner Tenschert für die medizinische Prüfung

Es hilft uns und Ihnen selber weiter

Wenn Sie uns Ihre E-Mail-Verbindung mitteilen.

Uns möglichst schnell über folgende Veränderungen informieren:

Adresse

Telefon-Nummer

Bankverbindung

Bitte schreiben oder mailen Sie an:

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.

c/o Maria Bandrowski

Klabautermannweg 107

22457 Hamburg

Maria.Bandrowski@yahoo.de

SONNE SATT



Unser diesjähriger Sommerausflug:
Barkassenfahrt zum Kaffeetrinken auf der Elbinsel Kaltehofe.

Von Kerstin Kühn

Nach Versenden der Einladungen waren wir vom Vorstand sehr gespannt, ob unser neu konzipierter Sommerausflug Anklang finden würde. Wir waren daher sehr erfreut, als sich 44 Teilnehmer am Anleger, Brücke 10 der Hamburger Landungsbrücken einfanden und bei bestem sommerlichen Wetter gut gelaunt die bereitstehende Barkasse der Maritime

Circle Line „enterten“, um gemeinsam zur Elbinsel Kaltehofe zu fahren. Unser Barkassenfahrer tuckerte an den alten und neuen Wahrzeichen Hamburgs, dem Michel und der Elbphilharmonie, vorbei und versorgte uns mit vielen witzigen und interessanten Informationen zu den links und rechts der Elbe befindlichen Sehenswürdigkeiten. Wir unterqueren die Elbrücken, fahren am Entenwerder Park mit dem „Goldenen Kaffee-Pavillon“ vor-

bei und erreichten nach einer Stunde den Anleger in Kaltehofe.

Nach einem kleinen Fußmarsch durch die idyllische Natur kamen wir zu unserem Ziel, dem alten Wasseraufbereitungswerk der Elbinsel – heute „Wasserkunst Kaltehofe“ genannt.

Die Elbinsel Kaltehofe ist als Industriedenkmal berühmt, weil hier die erste Wasseraufbereitung zur Klärung von Elbwasser stand. Sie versorgte Hamburg über 100 Jahre mit Trinkwasser. Davon



Fotos: P. Stoetzer(1)/Chr. Marsig(4)



zeugen noch heute die Anlage mit den Wasserbecken, die kleinen malerischen Pumphäuschen und ein kleines Museum.

Die meisten der Teilnehmer hatten diesen Ort noch nie zuvor besucht; sie genossen die schöne Umgebung, die Hamburg mit vielen grünen Oasen auch hier zu bieten hat.

Alle ließen sich Kaffee und Erdbeerkuchen schmecken. Einige machten noch einen kleinen Spaziergang und erkundeten die Umgebung, unterhielten sich angeregt oder entspannten ein wenig in der herrlichen Sonne.

Nach anderthalb Stunden ging es wieder zurück zum Anleger und es hieß, die Rückfahrt mit der

Barkasse entspannt zu genießen. Am Nachmittag um 16.00 Uhr waren die Landungsbrücken wieder erreicht.

Bei Traumwetter war es ein schöner, entspannender, sehr gelungener Ausflug!

Wir danken den beiden Vorbereiterinnen Joan Meins und Christa Marsig ☺



DATENSCHUTZ MANGELHAFT

Während die Europäische Datenschutz-Grundverordnung dem Umgang mit sensiblen, persönlichen Daten größere Bedeutung einräumt und vor allem den Missbrauch deutlich stärker sanktioniert, gibt es nach meinen Feststellungen einige Mängel im Medizinbetrieb, die damit nicht beseitigt werden.

Von Jens Tamcke

Wollten Sie schon immer mal wissen, welche Blutwerte Ihr Nachbar Schmidt hat oder sind Sie brennend daran interessiert, die neuesten Wehwehchen von Oma Meyer zu kennen? Dann sollten Sie sich in das Wartezimmer einer Arztpraxis setzen.

Sie können evtl. auch erfahren, dass die freundliche Bedienung aus dem Bäckerladen offenbar unter Migräne leidet, und die Kinder der schmuddeligen Familie an der Ecke von Läusen befallen sind, wenn Sie sich mit ihnen im Verkaufsraum der örtlichen Apotheke befinden und dem Verkaufsgespräch lauschen.

Sicherlich wollen Sie das alles nicht und dennoch kommen Sie oftmals nicht umhin, mit diesen Informationen „zwangsversorgt“ zu werden.

Noch weniger wollen Sie es mit Sicherheit, wenn Sie selbst und Ihre persönlichsten medizinischen Daten Gegenstand dieser Informationsquelle sind und Ihre Mitpatienten, Nachbarn, Arbeitskolle-

gen oder andere Bekannte aus Ihrem Umfeld davon erfahren.

Seit geraumer Zeit beschäftigen wir uns im Vorstand der Nieren Selbsthilfe intensiv mit den Vorschriften der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung, die auch den Vereinen strengere Auflagen als bisher bei der Handhabung und Verarbeitung personenbezogener Daten macht. Viel Zeit und Energie haben wir bisher aufgewendet, um als kleiner Verein das Dickicht der umfangreichen Vorschriften der neuen Verordnung zu durchdringen und die nötigen Konsequenzen für unser Handeln herauszuarbeiten. Ohne Hilfe unseres Bundesverbandes wäre das kaum zu leisten.

So werden wir das Einverständnis von allen Mitgliedern benötigen, dass wir ihre persönlichen Daten wie Mail-Adressen und Kontonummern speichern dürfen. Auch wird es wohl unumgänglich sein, von Ihnen eine generelle Zustimmung zu bekommen, dass wir im Rahmen unserer Vereinsarbeit Fotos veröffentlichen dürfen, auf denen Sie zu erkennen sind. Dies würde u. a. Fotos betreffen, die

auf unseren Veranstaltungen entstanden sind und z. B. in unserem Mitglieder-Magazin **INFO** abgedruckt werden oder auf unserer Internetseite erscheinen.

Es könnte ja sein, dass Ihr Arbeitgeber Sie putzmunter auf einem Foto von unserem Monatstreffen entdeckt, während Sie sich just an diesem Tag krank gemeldet hatten.

Aber zurück zur Arztpraxis und zur Apotheke:

Auch diese müssen, wie alle Firmen, die Schutzmechanismen beim Umgang mit personenbezogenen Daten überprüfen und ggf. anpassen. Dies betrifft z. B. interne Arbeitsabläufe, das Verhältnis zum Patienten, zu Externen wie Dienstleistern und Aufsichtsbehörden. Ich vertraue darauf, dass das alles in allen Arztpraxen im Sinne der EU-Verordnung geregelt ist bzw. in absehbarer Zeit umgesetzt wird. Aber dieses Vertrauen aufzubringen, fällt mir nicht leicht.

Denn was mir schon sehr lange missfällt, ist die Situation im Empfangs- und Wartebereich vieler Arztpraxen, die den heutigen An-

sprüchen an den Datenschutz nicht gerecht wird. Und mein Eindruck ist, dass sich daran in absehbarer Zeit nichts ändern wird, weil weder Ärzte noch Praxispersonal dies als Mangel empfinden. Offenbar haben auch die meisten PatientInnen nichts daran auszusetzen. Ich sehe das aber anders, und in Vorbereitung dieses Artikels sagten mir viele, wenn ich sie danach fragte, dass auch ihnen die offene Praxissituation Unbehagen bereite.

Es geht vor allem um die mangelnde akustische Abtrennung zwischen Empfangsbereich und Wartezimmer. Als Wartender wird man zwangsläufig Zeuge, wenn neu ankommende Patienten am Empfangstresen gefragt werden, mit welchen Beschwerden sie kommen. Oder es werden Patienten am Telefon mit Namen begrüßt und anschließend werden medizinische Details besprochen. Auch offen abgefragte Rezeptwünsche verraten oftmals einiges über die Krankheit der Person. Gleiches gilt, wenn man in der Schlange der Ankommenden steht, auch wenn der sog. Diskretionsabstand gewahrt bleibt.

Und es gibt Arztpraxen, die so hellhörig sind, dass man, zumindest teilweise, die Gespräche im Behandlungszimmer mithören kann bzw. muss.

Ferner gibt es die Unsitte in Verbindung mit den offenen Wartebereichen, dass Räume, die der vorbereitenden Diagnose durch das Praxispersonal dienen (z. B. Blut abnehmen, Augeninnendruck messen), nicht abgetrennt sind oder die vorhandene Tür nicht verschlossen wird. Dann erfährt man im Wartezimmer manchmal mehr von dem Menschen als der Arzt später im Sprechzimmer.

Als Spitze des mangelnden Daten-

schutzes, ja fast schon als Eingriff in meine Intimsphäre empfand ich bei einem Hautarzt eine Reihe von einer Art Umkleidekabinen, die lediglich mit einem dünnen Textilvorhang zum Gang hin mehr oder weniger verschlossen und nach oben hin offen waren. Hier fanden die Untersuchungen und Gespräche mit dem Arzt statt und man konnte wirklich alles von nebenan mithören.

Nun kann man einwenden, dass in einer stark frequentierten Großstadtpraxis mit mehreren Ärzten und tausenden von Patienten der einzelne weitgehend anonym bleibt. Man kann auch einwenden, dass es in einer Facharztpraxis z.B. für Augen ja kein Geheimnis ist, warum die Menschen dorthin kommen. Nämlich mit einem Augenleiden. Gleichwohl gibt es ja immer mehr oder weniger pikante Erkrankungen, die nicht jeder wissen muss.

Dann gibt es aber noch die Praxen auf dem Lande. Meine Frau besucht eine solche gelegentlich und meist kennt sie ein oder zwei Personen, die sich im Wartebereich aufhalten. Und dieser Wartebereich befindet sich direkt und ohne Abtrennung gegenüber dem Empfangsbereich. Da ist es schon unangenehm, wenn man aufgefordert wird, den Grund für den Besuch zu benennen. Und nicht jeder hat in dem Moment soviel Widerstandskraft, diese Auskunft mit dem Hinweis, dies würde man mit dem Arzt besprechen, zu verweigern.

Dabei ist es in vielen Fällen ganz einfach, für mehr Diskretion zu sorgen. Es würde meist schon reichen, die vorhandene Tür des Wartezimmers konsequent zu schließen. Dies sollten Arzt und Empfangspersonal mit einer gewissen Vorbildfunktion konse-

quent umsetzen. Und ein kleiner Hinweis „Tür bitte geschlossen halten“ würde der Sache sicherlich ebenfalls dienen und es kostet nichts. Gleiches gilt natürlich für die Türen aller anderen Räume, in denen sich Patienten aufhalten.

Sollte das nicht möglich sein, müsste im Empfangs- und Wartebereich auf Namen in Verbindung mit medizinischen Details verzichtet werden und die Frage „Was führt Sie zu uns“ hätte dort nichts zu suchen.

Und die neu ankommenden Patienten müssen einen Diskretionsabstand zum Empfangstresen einhalten (können), der diese Bezeichnung verdient.

Gerade der Diskretionsabstand spielt auch in Apotheken eine wichtige Rolle, wenn ich nicht nur ein Rezept einreiche, sondern eine Beratung brauche oder ein Medikament ohne Rezept kaufen möchte. Letzteres ist mir kürzlich bewusste geworden, als ich den Apotheker nach einem bestimmten Medikament fragte. Als ich mich danach umdrehte und ging, wurde mir schlagartig klar, dass jetzt alle anderen Anwesenden im Verkaufsraum mitgehört hatten, denn ein Diskretionsabstand einzuhalten, ist aufgrund der Größe gar nicht möglich.

Bei einer Packung Pflaster oder Hustenbonbons würde mich das sicherlich nicht sonderlich stören. Bei einem Schwangerschaftstest oder einem Mittel gegen Kopfläuse sieht die Sache schon ganz anders aus.

Den Datenschutz auf die Spitze treiben, wie es die Europäische Datenschutz Grundverordnung zum Teil fordert, muss nicht sein. Aber etwas mehr Bewusstsein in Arztpraxis und Apotheke für dieses sensible Thema würde ich mir schon wünschen ☺

DAS TABU „WIDERSPRUCHSLÖSUNG“ MUSS FALLEN!

Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) und Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) fordern eine Veränderung.

Spanien, Italien, Norwegen, Schweden, Luxemburg oder Österreich haben sie längst, Frankreich hat sie 2017 eingeführt – und die Niederlande jetzt gerade: Die Widerspruchslösung. Nach Ansicht der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) ist die Einführung der Widerspruchslösung auch in Deutschland dringend zu fordern. In keinem anderen hochentwickelten Land werden so wenige Organe gespendet. Allerdings muss die Einführung der Widerspruchslösung von einem umfassenden Maßnahmenpaket begleitet werden, nur dann kann sie auch den gewünschten Erfolg haben.

Deutschland ist in Sachen Organspende und Transplantation unter den Eurotransplant-Ländern trauriges Schlusslicht: Bezogen auf je eine Million Bürger betrug die Rate an Organspendern 2017 in Kroatien 31,8, in Belgien 30,6, in Österreich 23,5, in den Niederlanden 14,3 und in Deutschland 9,3. Diese unglaublich niedrigen Spendezahlen – trotz laut Umfragen

unverändert hoher Spendenbereitschaft der deutschen Bevölkerung (>80%) – hat fatale Folgen für die Menschen auf der Warteliste: Sie warteten bei uns im Durchschnitt fünf bis zehn Jahre auf eine Niere, in Österreich hingegen nur 18 Monate in Spanien sogar nur zwölf Monate. Die langen Wartezeiten bedingen immer kränkere Patienten zum Zeitpunkt der Transplantation, was sich trotz hoher Versorgungsqualität auch auf die Behandlungsergebnisse in Deutschland auswirkt.

Nach der Einführung der Widerspruchslösung in den Niederlanden sprechen sich die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) und die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) nun für die Einführung dieser Lösung auch in Deutschland aus. „Die Niederländer haben reagiert, und zwar lange bevor die Situation so prekär wurde wie bei uns. Ich wünsche mir ähnlich mutige Politiker im Bundestag wie in Holland“, erklärt Professor Dr. Christian Hugo, Generalsekretär der DTG.

In Deutschland gilt seit dem 1. November 2012 die sogenannte

Entscheidungslösung, die die 1997 eingeführte erweiterte Zustimmungslösung ablöste. Die Krankenkassen müssen ihre Mitglieder alle zwei bis fünf Jahre anschreiben und ergebnisoffen über die Organspende informieren. Die Menschen sollen so zu einer Entscheidung für oder gegen die Organ- und Gewebespende „angeregt werden“, wirklich entscheiden muss sich aber niemand. Laut den Experten der DTG haben die vergangenen fünf Jahre gezeigt, dass diese Lösung nicht greift, die Zahl der Spenderorgane ist weiter zurückgegangen. „Unser System ermöglicht den Menschen, die Auseinandersetzung mit dem schwierigen Thema des eigenen Ablebens und der eigenen Positionierung zur Organspende weiter zu vertagen“, erklärt Professor Dr. Mark Dominik Alscher, Präsident der DGfN. Die Widerspruchslösung hingegen sei eine echte Entscheidungslösung: Mit ihrer Einführung in den Niederlanden werden alle holländischen Staatsbürger verbindlich befragt, ob sie Organspender werden wollen oder nicht.

Das häufige Argument gegen

die Widerspruchslösung, dass dadurch eine Bevormundung der Gesellschaft vorgenommen werde, lassen DTG und DGfN nicht gelten: „Bevormundung ist, wenn jemand anders eine Entscheidung für einen trifft. Die Widerspruchslösung lässt aber jedem Bürger seine volle Entscheidungsfreiheit. Letztlich sollte uns auch die Tatsache, dass gerade viele als besonders liberal geltende Länder wie Schweden, Frankreich, Belgien oder jetzt die Niederlande die Widerspruchslösung bereits eingeführt haben, Sicherheit dahingehend geben, dass damit keinesfalls demokratische und menschenrechtliche Grundsätze verletzt werden“, so Hugo.

„Die Widerspruchslösung allein löst allerdings nicht alle Probleme, sie muss von einem umfassenden

Maßnahmenpaket begleitet werden“, erklärt DTG-Präsident, **Universitätsprofessor Dr. Bernhard Banas**. „Wir haben in Deutschland zahlreiche Probleme, die zu den schlechten Transplantationszahlen führen und die wir in ihrer Gesamtheit angehen müssen.“ Konkret benennt er Defizite bei der Erkennung von potenziellen Organspendern, bundesweit einheitliche Regelungen für Transplantationsbeauftragte und die im internationalen Vergleich nur limitierten Möglichkeiten der Transplantationsmedizin. „Es braucht Veränderungen auf allen Ebenen – und dies muss auch ein Nachdenken über ein 20 Jahre altes Transplantationsgesetz einschließen.“ Auch wenn die Widerspruchslösung kein „Allheilmittel“ sei, stehe sie doch für einen Wan-

del in der Kultur der Organspende und Transplantation. Denn interessanterweise beeinflusst sie auch die Einstellung der Menschen zur Organspende: Während in Ländern mit Zustimmungslösung die Organspende nach dem Tode als außergewöhnlich „heroischer“, altruistischer Akt eingestuft wird, ist sie in der Einschätzung der Bevölkerung, die seit langem eine Widerspruchslösung haben, viel „selbstverständlicher“ und „normaler“, wie eine Studie zeigte. Die Widerspruchslösung kann somit die Organspende im gesellschaftlichen Wertesystem verankern 

Wir verdanken diesen Artikel Dr. Albers als Nachdruck aus DIATRA Zeitschrift, Ausgabe 1-2018

Dialyse Funktionskleidung

Die Firma **diazipp** aus der Nähe von München bietet spezielle Oberteile für Dialysepatienten an. Hemden, Pullover und Jacken mit Reißverschlüssen in den Ärmeln (Fistel) oder im Schulterbereich (Katheter) oder nach Vorgabe.

Sie können einen Prospekt anfordern bei unserem Vorstandsmitglied Stefan Drass (Stefan.diazipp@Online.de) oder per SMS/WhatsApp auf 0179 3913988.

Bitte Postanschrift und Telefon angeben.

Wir haben die Geschäftsführerin der Firma **diazipp** zu unserem Monatstreffen am 4. Oktober 2018 eingeladen. Sie wird dort einige Modelle vorführen. So werden wir die Qualität der Bekleidung persönlich prüfen können.

Treffpunktort ist: Betriebssport Hamburg, Wendenstr. 120, 20537 Hamburg, S-Bahn Hammerbrook, Buslinien 154 und 160.

Monats-Treffen im Casino um 18.30 Uhr

beim Betriebssport Hamburg
Wendenstraße 120
S-Bahn Hammerbrook
Buslinien 154 und 160
(ab Berliner Tor bis Haltestelle Wendenstraße)

und andere Aktivitäten

Sonnabend, 11. August

☞☞☞ **Radtour Nr. 11**

Das Radtouren-Programm finden Sie auf S. 30.

**Donnerstag, 6. September
Betriebssport Hamburg**

☞☞☞ **Monats-Treffen**

Gelegenheit für Erfahrungs- und Informationsaustausch. Eine Anmeldung ist nicht nötig.

Sonnabend, 22. September

☞☞☞ **Radtour Nr. 12**

Das Radtouren-Programm finden Sie auf S. 30.

**Donnerstag, 4. Oktober
Betriebssport Hamburg**

☞☞☞ **Monats-Treffen**

S. Hinweis auf Seite 15.

Sonntag, 28. Oktober

☞☞☞ **Patientenseminar**

Schon traditionell bieten wir in Zusammenarbeit mit der UKE-Transplantations-Ambulanz ein Patientenseminar rund um medizinische Themen zur Transplantation an.

Programm s. Seite 7.

Unsere Mitglieder erhalten eine separate Einladung.

**Donnerstag, 6. Dezember
Betriebssport Hamburg**

☞☞☞ **Monats-Treffen**

Gelegenheit für Erfahrungs- und Informationsaustausch. Eine Anmeldung ist nicht nötig.

Laufend aktualisierte Informationen über unsere Veranstaltungen finden Sie auf unserer Internetseite: www.Nieren-Hamburg.de/Aktuelles/Termine.

Weitere Fragen beantwortet Ihnen: Kerstin Kühn
Telefon: 040 - 79 30 27 78 oder E-Mail: kuehn@bnev.de

UKE – SEMINAR

Bericht zum Arzt-Patientenseminar des Universitätsklinikums
Hamburg Eppendorf

Von Peter Stoetzer

Seit 44 Jahren gibt es unsere Selbsthilfegruppe Niere in Hamburg, und wir sind noch immer in der Weiterbildung und Informationsweitergabe sehr aktiv. Seit über einem Jahrzehnt veranstalten wir oder beteiligen uns jährlich an zwei Patienten-Arzt Seminaren. Ein Seminar richten wir in eigener Regie mit Unterstützung des UKE aus.

Ein Seminar veranstaltet das UKE mit unserer Hilfe vor Ort. In allen Fällen binden wir die thematisch ebenfalls betroffenen Selbsthilfegruppen mit ein. Beide Seminare haben wir zeitlich entzerrt.

Im Juni, und zwar am Samstag, den 16. Juni 2018, fand im Universitären Transplantationszentrum das UKE Seminar statt mit einer Beteiligung von etwa 100 Teilnehmern, unter ihnen erfreulicherweise auch etliche Studentinnen und Studenten; wengleich es



wegen der Qualität der Vorträge, Referate und Antworten zu Fragen gern doppelt so viele Teilnehmer hätten sein können.

Viel Raum nahmen neue Erkenntnisse für Impfungen und

Therapie bei Hepatitis ein sowie ein Referat zu Adhärenz und Transitionen von der Gastprofessorin aus dem Klinikum Hannover, Frau Prof. Dr. Martina de Zwaan. Zum selben Thema sprach auch der neu nach Hamburg berufene Prof. Dr. Tobias Huber, der von Freiburg nach Hamburg gewechselt hat.

Selbst für mich, der ich seit 35 Jahren in der Szene der Nierenkranken unterwegs bin, war es interessant zu vernehmen, dass es besser ist, die beiden verschiedenen Lungenschutzimpfungen parallel zu erhalten, um besser vor Pneumonien geschützt zu sein. Pneumonien sind bei Langzeit-Transplantierten leider nicht so selten.





🕒 Der Hörsaal füllt sich langsam mit Gästen

Wir konnten bisher noch keine Kopien der Vorträge erhalten, aber einer der Referenten vom UKE wird am 28. Oktober 2018 auf unserer Veranstaltung in Hamburg-Othmarschen wieder ein Referat halten und für Fragen

offen sein.

Sie sind alle herzlich zur Teilnahme eingeladen und ebenfalls zum vorangehenden ökumenischen Gottesdienst. Unser Flyer zu unserem Seminar Ende Oktober 2018 ist auch im Netz auf un-

serer Homepage www.nierenhamburg.de zu finden.

Die Fotos von Christa Marsig, die Sie hier sehen, vermitteln Ihnen einen Eindruck vom Seminar des UKE 📷



DAS ENDE

Der Verein „Dialysehilfe Hamburg“ wird aufgelöst.

Von Jochen Brandtner

Mehr als dreißig Jahre ist es her, dass wir im Sommer 1986 in einer Gartenlaube unseres Vorsitzenden, Günter Polster, beschlossen, neben der IkN-Hamburg einen weiteren Verein ins Leben zu rufen. Anlass waren Schwierigkeiten, die es auf den Mitgliederversammlungen gab, wenn die IkN aus ihrer Kasse einzelne Mitglieder unterstützt hatte. Dass diese Praxis nicht der IkN-Satzung, auch nicht dem Bürgerlichen Gesetzbuch entsprach, hatten wir bis dahin großzügig ignoriert. Doch im Sommer 1986 siegte Gesetzestreue über Großzügigkeit. Ein neuer Verein musste her, „Dialysehilfe Hamburg“. Sein einziges Ziel, Mitpatienten und ihren Familien bei Schwierigkeiten zu helfen.

Sechs Jahre haben sich Ingrid Ganswindt und Günter Polster in vorbildlicher Weise des jungen Vereins angenommen. Um ihn mit Geld auszustatten, hatten wir die Aufteilung der Mittel vereinbart, welche der IkN zuflossen, 50:50 pro Verein, so die Vereinbarung. Wie aus der Dicke des Ordners zu schließen, der noch in unserem Regal steht, haben die beiden in den sechs Jahren eine Reihe von Hilfen geleistet: Kleinere Reparaturen, Kleidung, die einer Kur angemessen war, Übernahme von Umzugskosten und etliches mehr.

1991 gab es den ersten Wechsel

im Vorstand: Peter Grajcar, Gisela und Jochen Brandtner erklärten sich bereit, die Aufgabe des Vorstands zu übernehmen. Auf Peter Grajcar folgten Hana Ramm, Madhukar Shinde, Peter Cordts und Anja Ahrens. Wir beide, meine Frau Gisela und ich, hielten die Stellung.

Eine ganze Reihe unserer Mitglieder hat uns geholfen, dass wir immer genug Geld in der Kasse hatten, darunter auch die Leser des Hamburger Abendblattes. Sie halfen, eine aufwendige Operation im UKE und die anschließende Kurmaßnahme eines Mitpatienten aus Armenien zu finanzieren. Eine große Hilfe waren die Gelder, die Angehörige aus Anlass des Todes einer ihrer Verwandten oder Freunde unserem Verein zukommen ließen. Nicht vergessen möchte ich die Unterstützung durch die Ärzte der Dialysepraxis Hebebrandtstraße, welche uns einen großen Betrag zur Verfügung stellte. Auch die Ärzte der Praxis Schlankreye haben uns großzügig unterstützt, indem sie uns mehrere Kartons mit Dialysatoren für einen Bukarester Patienten stifteten, als in Rumänien das wirtschaftliche Chaos herrschte.

Umzugskosten in eine der Dialyse angepasste Wohnung, Übernahme von Schulden beim Vermieter, beim Taxiunternehmen oder beim Strom- oder Gaslieferanten, Finanzierung von einigen Urlaubsreisen, die den täglichen Dialysestress mildern sollten, und Ausstattung von neu bezogenen

Wohnungen, all das waren Hilfen unseres Vereins im Lauf der Jahre, an die ich mich erinnere. Besonders gern denke ich an die Neugestaltung von Küchen in Altbauwohnungen, die Peter Cordts und ich übernahmen. Peter war ein Meister im Verlegen von Leitungen, im Fliesenkleben und Einbau von Geräten und Möbeln.

Am 20. März 2018 trafen sich die Mitglieder des Vereins zum letzten Mal, wobei bereits im Vorwege feststand, dass es nicht gelingen würde, einen neuen Vorstand zu wählen. Wir drei im aktuellen Vorstand hatten bereits 2017 erklärt, bei der nächsten Mitgliederversammlung nach mehr als 25 Jahren den Vorsitz aus Altersgründen niederzulegen. Und mein Aufruf in unserem Mitglieder magazin „INFO“ im Herbst 2017 hatte niemanden motiviert, sich mit der Aufgabe eines Vereinsvorstands anzufreunden. So beschloss die Mitgliederversammlung am 20. März das Ende der „Dialysehilfe Hamburg“. Das noch in unserer Kasse befindliche Geld wurde gemäß dem Beschluss der Mitglieder an die Vereine „Hilfsfonds Urlaubsdialyse“ mit derzeitigem Sitz in Berlin sowie an die „Nieren Selbsthilfe Hamburg“ verteilt.

Am 3. Mai traten meine Frau Gisela und ich den Weg zum Notar an, um die Auflösung unseres Vereins anzumelden sowie die Löschung aus dem Hamburger Vereinsregister zu beantragen ☺

MEHR RECHTE FÜR URLAUBER

Neue EU-Pauschalreise-Richtlinie.

Am 1. Juli 2018 treten umfassende Änderungen des Reiserechts für Pauschalreisen in Kraft. Ziel ist es, die zunehmende Buchung von Reisen über das Internet zu berücksichtigen und den Verbraucherschutz zu verbessern. Laut D.A.S. Leistungsservice gilt das Pauschalreiserecht künftig unter bestimmten Voraussetzungen auch für mehrere, beim gleichen Anbieter gebuchte Einzelleistungen. Außerdem verlängern sich unter anderem die Fristen, um Mängelansprüche geltend zu machen.

Hintergrundinformation:

Das Reiserecht gehört zum Zivilrecht und ist in einem eigenen Abschnitt im Bürgerlichen Gesetzbuch geregelt. Die Europäische Union (EU) hat seit Jahren an einer neuen Pauschalreise-Richtlinie gearbeitet, die diesen Rechtsbereich in allen EU-Staaten vereinheitlichen und verbraucherfreundlicher machen soll. Nun ist das Projekt abgeschlossen und der deutsche Gesetzgeber hat die EU-Vorschriften in nationales Recht umgesetzt. Die neuen Regelungen treten zum 1. Juli 2018 in Kraft.

Erweiterter Geltungsbereich

Die neuen Vorschriften erweitern den Geltungsbereich des Pauschalreiserechts. Jetzt fallen nicht mehr nur klassische Pauschalreisen unter den Schutz dieser Regelungen. Sie kommen nun beispielsweise auch zur Anwendung,

wenn Urlauber mindestens zwei einzelne Reiseleistungen für die gleiche Reise – etwa Flug und Hotel – über das gleiche Internetportal gebucht haben. Das Internetportal gilt dann juristisch als Reiseveranstalter und haftet dementsprechend. Auch die Haftung von Reisebüros verschärft sich: Sie gelten nun in mehr Fällen als bisher als Reiseveranstalter. Etwa dann, wenn sie ein Paket selbst zusammengestellter Einzelleistungen als „Pauschalreise“ anbieten.

Längere Frist für Ansprüche

Die Frist für Ansprüche verlängert sich künftig. Außerdem die Frist, innerhalb derer Reisende bei einer mangelhaften Reiseleistung Ansprüche gegen den Reiseveranstalter geltend machen können. Bisher musste dies innerhalb von einem Monat nach Reiseende passiert sein, künftig haben Reisende dafür zwei Jahre Zeit.

Erweiterte Haftung

Eine weitere Änderung: Der Reiseveranstalter kann seine Haftung nicht mehr auf den dreifachen Reisepreis beschränken, wenn es um körperliche Schäden geht und der Veranstalter den Schaden verschuldet hat. In solchen Fällen zählt ein Verschulden der einzelnen Leistungsträger, wie etwa des Hotels, als Verschulden des Veranstalters. Wenn Reisende in Zukunft wegen außergewöhnlicher, unabwendbarer Ereignisse,

beispielsweise einer Naturkatastrophe, nicht nach Hause fliegen können, muss der Reiseveranstalter ihnen für bis zu drei Nächte eine Unterkunft besorgen. Diese sollte möglichst dem Standard der gebuchten Unterkunft entsprechen. In besonderen Fällen – etwa bei Schwangeren – gilt dies auch über drei Nächte hinaus. Außerdem sind Reiseveranstalter ab 1. Juli bei solchen außergewöhnlichen Ereignissen zu weiteren Beistandsleistungen verpflichtet – wie der Herstellung von Telefonverbindungen oder der Suche nach alternativen Reismöglichkeiten.

Anpassung Reisepreis

Allerdings hat der Veranstalter nun auch das Recht, den Reisepreis nach der Buchung um bis zu acht Prozent zu erhöhen. Dies ist allerdings an einige Voraussetzungen geknüpft, zum Beispiel muss der Veranstalter sich diese Möglichkeit vertraglich offen gehalten haben. Die Preiserhöhung muss er bis spätestens 20 Tage vor Reisebeginn mitteilen.

Nach wie vor gilt: Reisende müssen Mängel vor Ort unverzüglich dem Veranstalter melden und Abhilfe verlangen – sonst haben sie keine Ansprüche 

Bundesgesetzblatt 2017 Teil I Nr. 48 vom 21. Juli 2017, Seite 2394

Wir verdanken diesen Bericht der D.A.S. Rechtsschutz Leistungs GmbH

ARZT-PATIENTENSEMINAR

Das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) in Lübeck hatte für Sonnabend, den 28. April 2018 zu einem Arzt-Patientenseminar eingeladen.

Von Peter Stoetzer

Christa Marsig, die in diesem Zentrum transplantiert wurde und auch regelmäßig zur Nachsorge vor Ort ist, und ich nahmen an dem gut besuchten Seminar teil.

Thema war die Nierentransplantation mit einer Vorstellung der Voraussetzungen, gefolgt von einem Film über die Durchführung natürlich mit den blutigen Details. Dabei wurde auch über neue Wege, wie die den Körper nicht so belastende minimal invasive OP-Methode, gesprochen. Dennoch hatte ich als Betrachter den Eindruck vom vorstellenden Chirurgen Dr. Bausch, die Uni Lübeck und das Team verstehen ihr Handwerk.

Daher konnte der folgende Vortrag auch ganz ohne Ängste über die Lebendspende von Nieren dargeboten werden.

Thematisch in richtiger zeitlicher Abfolge wurde über die Tx-Nachsorge referiert.

Ein Paar, bei dem die Frau Lebendspenderin und der Mann Nieren-Empfänger ist, stellte sich vor und war für alle Fragen offen.

Beiden Betroffenen geht es wieder sehr gut und sie sind so dankbar, dass sie sich von unserem Bundesverband Niere e.V. zum PatientenBegleiter haben ausbilden lassen. Sie stehen Betroffenen für Fragen oder zu einem Gespräch gern zur Verfügung (Kontakt-Adresse von uns auf Anfrage).

So kam es beim anschließenden Stehimbiss zu einem spontanen Treffen aller ausgebildeten Patien-

tenBegleiter, die in Hamburg und Schleswig Holstein ansässig sind

Dr. Nietschke, Dr. Bausch



Gespräch Ehepaar Wolf mit Dr. Derad



Patientenbegleiter im Norden: Ehepaar Wolf, Frau Krause, Herr Rejzger, Herr Stoetzer (v. l.)



Fotos: P. Stoetzer

HILFSFONDS DIALYSEFERIEN e. V.

gemeinnütziger mildtätiger Verein



1978
40 Jahre
2018

Wir fördern auch nach 40 Jahren gerne

wenn Sie im Vordialysestadium sind
wenn Sie Dialysepatient sind
wenn Sie transplantiert sind
wenn Sie PD-Patient sind
wenn Sie Heimdialysepatient sind
wenn Sie Mitglied sind im Bayerischen oder einem anderen Landesverband

Gefördert werden 21 Tage/Jahr mit 25,00 €/Tag
Gefördert wird ab 1 Übernachtung, also auch ein
Wochenendausflug mit Ihrer Gruppe kommt in Frage. Aber nicht
nur Aktivitäten mit dem Verein, sondern natürlich auch private
Ausflüge und Urlaube.
Wichtig dabei ist die rechtzeitige Antragstellung (mind. 5 Wo
vorher) über den Landesverband Niere Bayern e.V.
Geschäftsstelle: Frankfurter Str. 82 a, 97082 Würzburg. Diese
leitet den Antrag nach Prüfung an uns weiter. Wir bemühen uns,
den Zuschußbetrag zwei Wochen vor Urlaubsantritt auszahlen.
Als Anwesenheitsnachweis im Urlaub brauchen wir von
Dialysepatienten die Bestätigung des Dialysezentrum, von
anderen die Unterschrift und Stempel vom Hotel. Dafür gibt es
die sog. „Rückmeldekarte“ von uns.

Macht jemand Heimdialyse, ist PD-Patient mit Betreuung, oder hat ein „B“ im Behindertenausweis, so können wir auch für die Begleitung den Zuschuß gewähren.

Bei HD- und PD-Patienten ist dann noch ein ärztliches Attest notwendig. Ebenso bei Patienten im Vordialysestadium muß dieses vom betreuenden Nephrologen bestätigt werden.

Die weiteren Richtlinien sind im Internet nachzulesen unter

www.hilfsfonds-dialyseferien.de

Ich bin gerne bereit, auch vor Antragstellung einmal die Berechtigung zu prüfen, damit sie wissen, ob sie für einen Zuschuss in Frage kommen.

Scheuen Sie sich nicht, Verbindung mit mir aufzunehmen. Die Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Der Zweck des Vereins ist ausschließlich, Mitpatienten einen Urlaub zu ermöglichen, wenn er aus finanziellen Gründen sonst nicht möglich wäre. Es ist ein schönes Gefühl, sich im Urlaub auch mal eine Tasse Kaffee oder was anderes leisten zu können, weil mach ja ein paar Euro extra zur Verfügung hat.

Wir freuen uns auf Sie: Also wagen Sie es und stellen einen Antrag für Ihre nächste Reise.

Ihr Kontakt im Hilfsfonds Dialyseferien e. V.

Ingrid Roßner - stellv. Vorsitzende
Breslauer Str. 25
97072 Würzburg
Tel./Fax 0931/72879
mail:rossner@hilfsfonds-dialyseferien.de

„IM NAMEN UNSERER PATIENTEN!“

DGU-Präsident Professor Dr. Paolo Fornara fordert Systemkorrekturen bei der Organspende

Um die deutsche Transplantationsmedizin ist es schlecht bestellt: Mit nur 9,7 postmortalen Organspenden pro einer Million Einwohner belegt Deutschland im Vergleich der Mitgliedsländer von Eurotransplant die Schlussposition. Europäische Länder wie Großbritannien, Frankreich und Italien, die nicht Mitglied bei Eurotransplant sind, verzeichnen etwa dreimal so viele Spender wie Deutschland. „International rangieren wir mit unserem vermeintlich besten Gesundheitssystem der Welt nur auf Platz 30 hinter dem Iran und vor Rumänien“, stellt Professor Dr. Paolo Fornara, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) und Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation sowie der Prüfungs- und Überwachungskommission der Bundesärztekammer, ernüchternd fest.

„Die jetzige Situation ist im Namen unserer Patienten nicht länger hinnehmbar“, sagt der Transplantationsmediziner Professor Dr. Paolo Fornara. Er bezeichnet den Niedergang der Organspende als „freien Fall der deutschen Transplantationsmedizin“ und fordert tiefgreifende Veränderungen. Nach einer Um-

frage der BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) stehen 81 Prozent der Bevölkerung der Organ- und Gewebespende positiv gegenüber.

Vielmehr fehle hierzulande eine Methodik, nach der jeder volljährige Bundesbürger zu Lebzeiten faktisch dokumentiert, was nach dem Tod mit seinen Organen geschehen soll. In Deutschland wird seit fünf Jahren die sogenannte Entscheidungslösung praktiziert. „Die ist aber de facto nur eine Informationslösung. Alles in Deutschland ist freiwillig, nichts wird erfasst“, kritisiert Professor Dr. Paolo Fornara.

Die sogenannte Entscheidungslösung, vielfach als gesundheitspolitischer Schnellschuss im Gefolge des Organspendenskandals von 2012 gerügt, hält der DGU-Präsident für einen Systemfehler. Angesichts der miserablen Zahlen zur Organspende hierzulande regt der Transplantationsmediziner an, endlich ernsthaft über einen Wechsel zur Widerspruchslösung nachzudenken, auf die ein Großteil der westeuropäischen Länder schon lange setzt. Jüngst haben auch die Niederlande die Widerspruchslösung per Gesetz verankert. Selbst im tief katholischen Spanien gilt diese Lösung. Dort

wurden 2017 mit über 46 postmortalen Spendern pro einer Million Einwohner rund fünf Mal mehr Spender als in Deutschland verzeichnet.

Ein großer Vorteil der Widerspruchslösung ist nach Ansicht des DGU-Präsidenten, dass den Angehörigen die Entscheidungslast genommen wird, was der Verstorbene selbst gewollt hätte. Mit der Widerspruchslösung schafft jeder zu Lebzeiten klare Verhältnisse. Das Gespräch hat im Todesfall eine andere Grundlage, respektiert jedoch den Willen der Angehörigen.

Zur Verbesserung des hiesigen Transplantationsgeschehens will Professor Dr. Paolo Fornara auch einen Tabubruch wagen und fordert eine seriöse Diskussion zur Herztoddiagnostik. In Deutschland ist eine Organentnahme nur erlaubt, wenn zwei Ärzte unabhängig voneinander den Hirntod eines Patienten festgestellt haben. Bei herztoten Menschen wäre das nach deutschem Transplantationsgesetz illegal. Bei den Nachbarn in Österreich, der Schweiz, Belgien und den Niederlanden, aber auch in Spanien und weiteren Ländern ist die Diagnose des Herztods dagegen als Bedingung für die Organentnahme seit

Jahren akzeptiert. „Selbst wenn es zwischen diesen Ländern und Deutschland tatsächlich fundamentale medizinische, ethische oder rechtliche Unterschiede geben sollte, dann dürfen wir die Herztoddiagnostik pauschal nicht einfach ablehnen, sondern müssen konstruktiv darüber diskutieren.“

Zur weiteren Systemkorrektur sieht Professor Dr. Paolo Fornara eine neue Regierung in der Pflicht, für angemessene Rahmenbedingungen in den Spenderkrankenhäusern zu sorgen - logistisch, personell und finanziell. In vielen der gut 1200 deutschen Entnahmekliniken sei Organspende wei-

terhin ein zusätzliches und fakultatives Sonderereignis, das mit hohen Kosten und der Bindung intensivmedizinischer Kapazitäten einhergehe.

„Organspende braucht die gesellschaftliche Anerkennung und Würdigung, die ihr zusteht“, sagt Professor Dr. Paolo Fornara. Um den freien Fall der deutschen Transplantationsmedizin zu stoppen, hält er tiefgreifende, notfalls auch unbequeme Reformen für unabdingbar. Dazu bedürfe es jedoch eines ehrlichen gesundheitspolitischen Willens. Kleinere Schönheitsreparaturen und auch Schuldzuweisungen genügten

nicht, um die Systemfehler bei der Organspende zu beheben. „Wir müssen aufhören zu klagen und eine sachliche und tabu-freie Diskussion in der Gesellschaft über das gesamte System der Organspende zulassen“, so der DGU-Präsident. Nur so könne man den Patienten gerecht werden und endlich längst überfällige Maßnahmen ergreifen, um den Anschluss an internationale Standards nicht vollends zu verlieren ☹

Wir verdanken diesen Artikel als Auszüge aus Süddeutsche Zeitung und der DIATRA Zeitschrift Ausgabe 1-2018

Reisen

Urlaubscheck: stressfrei verreisen.

Die Vorbereitung für einen entspannten Urlaub ist das A und O. Diese beginnt mit dem Prüfen wichtiger Dokumente. Während innerhalb der Europäischen Union ein gültiger Personalausweis ausreicht, muss für Reisen in Nicht-EU-Länder ein gültiger Reisepass vorliegen. Ergänzt wird dieser in einigen Staaten durch ein Touristenvisum oder durch eine elektronische Einreise Genehmigung. Die Ausstellung kann einige Zeit beanspruchen, deshalb ist es empfehlenswert, sich rechtzeitig zu erkundigen.

Zur Vorbereitung der Reise sollte auch ein Versicherungsscheck gehören. Besonders wichtig sind eine Reiserücktrittsversicherung und eine Auslandskrankenversicherung. Wenn die Reise zum Beispiel aufgrund einer Erkrankung, einer Schwangerschaft oder eines Jobwechsels nicht angetreten werden kann, übernimmt die Reiserücktrittsversicherung die Kosten oder zumindest Anteile. Ebenfalls ärgerlich: Im Urlaub krank sein. „Eine Behandlung im Ausland kann zu Kosten im fünfstelligen Bereich führen, die eine normale Krankenversicherung nicht übernimmt“, sagt Uwe Zutz, Bereichsdirektor der Barmenia Versicherungen Hamburg. Schutz vor gefährlichen Krankheiten bieten Impfungen. Vor allem in tropischen Ländern können zum Beispiel Impfungen gegen Typhus oder Gelbfieber notwendig sein. Für Fernreisen rät das Tropeninstitut spätestens sechs Wochen vor Abflug zu einer reisemedizinischen Beratung.

Sind dann die Impfungen aufgefrischt, die Dokumente parat und die Koffer gepackt, kann es schon fast losgehen. Doch was passiert, wenn der Flug umgebucht oder storniert wird? Kommt die Meldung kurzfristig und die Ankunft am Reiseziel verzögert sich um mindestens drei Stunden, steht den Reisenden eine Entschädigung zwischen 250 und 600 Euro zu. Dies gilt jedoch nicht bei außergewöhnlichen Umständen wie Streik, Sturm oder Nebel.

Nach der langen Reise möchten sich die meisten einfach auf das Hotelbett werfen oder eine ausgiebige Dusche nehmen. Manchmal stimmen jedoch die Fotos aus dem Internet nicht mit der Realität überein: Schimmel oder unangekündigte Baustellen machen das Entspannen unmöglich. Zunächst sollten die Urlauber nach einem sauberen oder ruhigeren Zimmer fragen. „Ansonsten muss der Reiseveranstalter vor Ort, telefonisch oder per Mail kontaktiert werden“, sagt Uwe Zutz. Konkrete Entschädigungssummen lassen sich innerhalb von vier Wochen nach Rückkehr einfordern.

Entschädigung für stornierte oder verspätete Flüge:
<https://soep-online.de/rechte-flugreisende.html>

BESSERE ZAHLEN

Information des Bundesverbandes Niere e.V. zu den im ersten Halbjahr 2018 gestiegenen Zahlen zur Organspende und Transplantation

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation hat eine neue Pressemitteilung herausgegeben, die ich Ihnen heute gerne vorstellen möchte. Sie zeigt sehr gut, wie die Entwicklung bei den Organentnahmen und den Organtransplantationen im ersten Halbjahr 2018 verlaufen ist. Es zeigt sich eine verbesserte Entwicklung und ich bin zurzeit zuversichtlich, dass wir in Deutschland in Sachen Nierentransplantation 2018 besser werden als im vergangenen Jahr.

Die Gründe für den Rückgang und die schwierige Situation der betroffenen Nierenpatienten sind inzwischen weitgehend erkannt und alle nephrologischen Gesellschaften und die anderen Beteiligten arbeiten an den Lösungen. Die rechtlichen Regelungen (Widerspruch, Zustimmung, Entscheidung) spielen offenbar keine Rolle für das Ergebnis, sondern es sind die Bedingungen in den Entnahmekrankenhäusern und bei den Transplantationsbeauftragten, die besser werden müssen.

Dies ist auch durch eine ganz neue, hervorragende wissenschaftliche Studie belegt worden. Die Studie ist gerade veröffentlicht worden und gibt damit unseren bisherigen Argumenten recht. Ich möchte Sie herzlich bitten, diese Arbeit gründlich durchzulesen (<https://www.aerzteblatt.de/archiv/198873/Rueckgang-der-Organ Spenden-in-Deutschland>).

Unser Selbsthilfenetzwerk BN e.V. hat bereits im Jahr 2015 gemeinsam mit den anderen Gesellschaften die INITIATIVE Nierentransplantation gegründet und arbeitet die einzelnen Punkte ab und versucht die Politik, die Beteiligten am Gesundheitswesen und die Gesellschaft von der Notwendigkeit der einzelnen Maßnahmen zu überzeugen. Diese 5 Punkte habe ich Ihnen gerne noch einmal beigelegt – sie bestimmen immer noch unser Handeln im Vorstand.

Stefan Mroncz, Stellv. Vorsitzender BN e.V. und Bereichsleiter Organspende, Transplantation und Qualitätssicherung, hat zusammen mit der BAG TxO und der DSO mit Bundesgesundheitsminister Spahn gesprochen und die Situation vorgetragen. Im Ergebnis werden das Bundesgesundheitsministerium, die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) und weiteren Partnern ein Initiativplan mit konkreten Handlungsschritten erarbeiteten und der Bundesgesundheitsminister selbst trägt die Initiative als Schirmherr mit.

Bereits im späten Herbst 2018 soll ein Gesetzentwurf entwickelt werden, der die Vorhaben aus dem Koalitionsvertrag (Bessere Vergütung der Entnahmekliniken für die Organentnahmen und die Freistellungsregelungen für die Transplantationsbeauftragten) umsetzen - dies werden wir als Bundesverband Niere vollumfänglich

mittragen und unterstützen.

Unsere Hauptforderung zur Verankerung der letztwilligen Verfügung zur Organspende in einer rechtssicheren Datei (Notfalldatei, Krankenkassenkarte oder -bevorzugt - die Patientenakte bzw. Patientenkarte) zieht sich noch hin, da es sehr viele Dinge zu regeln gibt. Die technischen Möglichkeiten und die Datensicherheit sind noch verbesserungswürdig, aber es wird daran gearbeitet. Uns liegt allerdings ein vertrauliches Schreiben des Bundesministeriums vor, nachdem mit Nachdruck an der Telematik Infrastruktur weiter gearbeitet wird und damit auch die Voraussetzungen für die elektronische Erklärung zur Organspende geschaffen werden. Damit kann ein rechtsverbindliches Dokument die mögliche Organentnahme sicherstellen und diese Leistung des Krankenhauses kann auch durch die Landesbehörden geprüft werden. Die Datei kann jederzeit und mit der eigenen vierstelligen PIN sicher bedient werden. Die Angehörigen müssen damit nicht mehr angesichts des Todes eines lieben Angehörigen mit der Organspende behelligt werden. Die eigene Entscheidung (ja oder nein) kann damit realisiert werden. Wir würden es sehr gerne sehen, wenn alle Menschen in Deutschland sich für eine Aussage entscheiden müssten, aber auch mit einer freiwilligen Möglichkeit könnten genügend positive Mög-

lichkeiten zu Organentnahme entstehen.

Eine Diskussion um eine neue gesetzliche Regelung (z. B. Widerspruchslösung) mit unklaren Bund- bzw. Länderzuständigkeiten bringt keineswegs kurzfristig eine

Steigerung der Organentnahmen. Für uns gilt es jetzt, alle Kräfte zu mobilisieren, diese gute Entwicklung zu stützen und zu vollenden.

Am kommenden Wochenende ist unser Verbandstag in Mainz, wir werden uns treffen und auch

dazu diskutieren.

Packen wir's an – wir sind eine starke Gemeinschaft.

Peter Gilmer

Vorsitzender Bundesverband Niere e.V.

Der 5-Punkte-Katalog im Überblick

1 Aufnahme der Erklärung pro oder contra Organspende auf der elektronischen Gesundheitskarte

Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert, die Erklärung zur Organspende, also die Angaben, die derzeit auf dem Organspendeausweis stehen, auf der elektronischen Gesundheitskarte zu hinterlegen, damit der Wille des Verstorbenen für die behandelnden Ärzte und im Falle einer möglichen Organspende transparent ist.

2 Aufbau eines umfassenden Transplantationsregisters

Die „Initiative Nierentransplantation“ unterstützt die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, ein qualifiziertes Transplantationsregister aufzubauen. Sie regt an, zusätzlich die Daten zur Lebensqualität von Empfänger und Spender zu erfassen, damit die hohe Qualität der Transplantationsmedizin in Deutschland wissenschaftlich fundiert und evidenzbasiert belegt werden kann.

3 Bessere Patientenaufklärung und mehr Mittel zur Erforschung möglicher Risiken für Nierenlebendspender

Die „Initiative Nierentransplantation“ plädiert für mehr Mittel zur Erforschung möglicher Risiken bei der Nierenlebendspende sowie eine umfassende Aufklärung über die Lebendspende für Spender und Empfänger.

4 Stärkung der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken

Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert, bessere Rahmenbedingungen für die Transplantationsbeauftragten in den Kliniken zu schaffen, damit sie ihre Aufgaben ohne Sachzwänge und Abhängigkeiten von der Klinikleitung und mit einem hohen Maß an Verantwortung ausüben können.

5 Gezielte Öffentlichkeitsarbeit für die Notlage von Nierenpatienten

Die „Initiative Nierentransplantation“ setzt den Schwerpunkt ihrer Öffentlichkeitsarbeit auf die Förderung der Empathie der Bevölkerung für chronisch nierenkranke Patienten. Dabei wird sie zugleich über die Wichtigkeit der Nierengesundheit und die Prävention von Nierenerkrankungen informieren.

In t i a t i v e Nierentransplantation



Stand: 25.08.2015

SELBSTHILFE . . . IST GLEICH . . . SELBST HIL- FE? . . . NEIN!!

Von Peter Stoetzer

Wenn ich an Selbsthilfe denke und einen schnellen Kommentar dazu geben soll, muss ich an Baron von Münchhausen denken.

„Als er einmal mit seinem Pferd hoffnungslos im Sumpf zu versinken drohte, schaffte er es, sich an seinem eigenen Haarschopf aus dem Sumpf zu ziehen und dadurch auch sein treues Pferd zu retten, wie es sich ja von selbst versteht.“ Eine bekannte und schöne Geschichte, aber leider von einem Lügenbaron.

Wir von der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. verstehen etwas anderes unter Selbsthilfe:

Um sich aus einem Sumpf zu retten, bedarf es einer Basis, eines fundamentierten Untergrundes zum Abstützen – rein physikalisch gesehen.

Seit über 44 Jahren sammeln wir in Beirat und Vorstand sowie bei unseren Mitgliedern Wissen um Nieren und Nierenerkrankungen, um Behandlungsmethoden und Medikamente, um das Leben mit der Krankheit und was dazu gehört. Wir wollen dieses Wissen bei Bedarf weitergeben. Wir, selbst betroffen und daher mit erlebter Erfahrung, können so nicht uns selbst - manchmal jedoch auch, sondern anderen helfen. Die Hilfe dient also unseresgleichen. Das ist der Begriff von Selbsthilfe

im gesundheitlichen Bereich. Nun kann eingewendet werden, warum eine Gruppe befragen, wenn jeder mit ein paar Klicks bei Google oder auf Facebook dasselbe erleben kann, ohne zu einem Treffpunkt zu fahren oder sich aus dem heimischen Stuhl hinwegzubegeben. Das stimmt sogar; aber bin ich sicher, ob es bei Google stimmt oder ob nicht halbgeare Antworten oder bzw. sogar „fake news“ gegeben werden?

Einem Mitglied von uns können Sie in die Augen sehen, das Selbst-Erlebte spüren und viel sicherer bewerten, ob es eine gute oder gar schlechte Information ist.

Mit unserer Info und den Patientenseminaren gehen wir sogar in die Vorleistung. Mit vielseitigen und viele Betroffene interessierenden Themen versucht die Selbsthilfe, wichtige und auch neue Erkenntnisse möglichst frühzeitig weiterzugeben, um soweit möglich Ungemach zu verhindern.

Eines kann die Selbsthilfe nicht: Wir sind keine Mediziner. Wir können und dürfen keine medizinischen Ratschläge geben. Wir können jedoch medizinische Themen aufbereiten, um sie für Betroffene lesbar und verständlich zu machen. Wir laden erfahrene Mediziner und Wissenschaftler ein, um bei Arzt-Patienten-Seminaren von ihren Erfahrungen zu berichten.

Wir gehen bis an das juristisch Mögliche heran und versuchen zu handeln, wenn wir von Missständen mehrfach erfahren. Vereint können wir uns mehr Gehör verschaffen. Ein Selbsthilfeverein, der 300 Mitglieder hat und Gründungsmitglied eines Bundesverbandes ist, hat immer mehr Gewicht als eine Einzelperson. Wir können Allianzen bilden, z. B. für die Einführung der Widerspruchslösung, um endlich von den unzumutbaren Wartezeiten herunterzukommen. Darin steckt dann auch der Begriff der Selbsthilfe. Wie anders ist es zu erklären, dass immer mehr Länder in der EU diesen Weg wählen und viel kürzere Wartezeiten als wir in Deutschland haben.

In der Selbsthilfe können wir die Mitgliedsbeiträge bündeln und so mehr erreichen. Dabei hilft der Staat den Spendern sogar durch den Erlass von Steuern und Abgaben. Denn er sieht, dass die viele Arbeit und Zeit, die die verantwortlichen Selbsthilfe-Vorstände und Beiräte und mitarbeitenden Mitglieder einbringen, wichtig sind für das Ganze im Staate.

Einem Teil des Erlebnisberichts des Baron von Münchhausen kann ich sogar beipflichten und aus eigener Erfahrung unterstützen: „Wie Münchhausen weiter erzählt, kann es eben von Vorteil sein, wenn man einen gut trainierten Körper hat.“ ☺

VIELEN DANK!

Im Jahr 2017 haben uns wieder viele Spenderinnen und Spender mit Geldbeträgen bedacht. Ohne dass wir die Höhe der Spenden als das Kriterium betrachten wollen - für jede Spende sind wir dankbar, auch für jeden Cent - haben wir für diese Liste, die diesmal auch die Zuwendungen aus Trauerfällen anstelle von Blumen und Kränzen einschließt, Namen nur bei Beträgen von 50 Euro und darüber benannt.

Da wir beim letzten Mal in Heft 177 leider einige Namen übersehen hatten, drucken wir in diesem Heft nochmals die komplette ergänzte Liste ab. Allen Spenderinnen und Spendern nochmals vielen Dank. So können wir unsere Leistungen, wie die Treffs, unser Magazin Info dreimal im Jahr, das Magazin unseres Bundesverbandes Niere e. V., die Jahresfeier und die Beteiligung bei einigen Projekten (z. B. mit dem UKE) in gewohnter Weise aufrecht erhalten.

im Namen des Vorstandes und Beirat herzlichen Dank
Peter Stoetzer

| | | |
|---|---------------------------------|----------------------------------|
| Ahrens, Karin-Anja Jesine | Geercken, Hans und Anita | Möller, Rolf und Imbeck, Erika |
| Amgen GmbH | Gehertz, Gerald und Rita | Nephrocare HH-Barmbek GmbH |
| Anders Automobile GmbH | Harder, Renate | Nindl, Uwe |
| Baxter Krause Europe GmbH | Harms, Rolf | Rave, Hans-Georg |
| Bernsdorf, Winfried | Henkel, Christiane | Reefschlaeger, Ernst-Heinrich |
| Beushausen, Inge | Henselin, Michael | Rehder, Dirk GmbH |
| BG RCI Berufsgen. Rohstoffe u. chemische Industrie | Herz, Dieter | Reinicke, Erwin und Brigitte |
| Bisotti-Meyer GmbH u. Co.KG | Hildebrecht, Peter und Helga | Reuter, Ursula |
| Blecken von Schmeling, Peter | Hoffmeister, Hans und Elisabeth | Riemstaedt-Kunz, Sonja |
| Brandorff, Dr. Gerd-Oltmann | Hofmeister, Ingrid | Ringe, Gerhard |
| Brüggemann, Follrich | Horns, Thomas | Schlodtman, Ulrich Friedr. Wilh. |
| Cossel, Dr. Albrecht von | Hübner, Manfred | Schlueter, Ulrich |
| Cossel, Johann von | Jagels, Nils und Rita | Schneider, Marion |
| Cossel, Kerstin von | Jagels, Sandra | Scholz, Gerard und Martina |
| Cossel, Philipp von | Kelber, Florian, | Schulenburg, Sieglinde |
| Czaplinski, Birgit | Kornstadt, Sylva | Schulz, Hans-Juergen |
| Czepul, Manfred und Karin | Kuehn, Holger und Kerstin | Siemer, Ineke |
| Dietrich-Janzen, Elli | Kunau, Beate | Sievers, Holger |
| Dirks-Wetschky,Nicole | La Roche Selby | Stenzel, Emmy |
| Doering, Hans-Joachim | Lange, Ilse | Tiedeken, Dr. Petra |
| Dreyer, Dr. Jens und Anja | Lusebrink GmbH & Co. KG | Vogelsang, Dirk |
| Dunkelberg, Andreas | Maas, Dr. Uwe | Voss, Ingrid und Klaus |
| Eddelbüttel, Werner | Meenen, Uwe | Wendler, Klaus und Karin |
| Eggers, Heike | Meibohm, Inge | Wendler, Rudolf |
| Fraass, Ludwig | Mersel, Bakija | Wrieden, Marlis und Claas |
| Friedrichs, Horst | Meyer-Brons, Jürgen und Christl | Zaufke, Jutta |
| | Molge, Gerhard | Zielinski, Danuta |

Radtouren 2018

Sollten Sie sich darüber wundern, dass die Touren im August und September getauscht wurden, hier die Erklärung:

Am 11. August ist die S-Bahn-Strecke zwischen Wilhelmsburg und Harburg gesperrt. Sie wird durch Busse ersetzt, die zwar grundsätzlich Fahrräder mitnehmen. Allerdings ist dies umständlich und nicht immer steht ausreichend Platz zur Verfügung, da Kinderwagen und Rollstühle Vorrang haben. Außerdem fahren die Züge bis Wilhelmsburg nur im 20 Minuten-Takt, da die S31 bereits in Hammerbrook endet.

Um Ihnen diese Erschwernisse bei der Anreise nach Harburg zu ersparen, haben wir uns zum Tausch entschlossen.



Tour 11: Sonnabend, 11. August - Von der Koll- zur Pinn... au!

●**Treffpunkt:** U-Bahnhof Kellinghusenstraße ●**Start:** 11:30 Uhr

●**Route:** Wasser ist unsere Leitlinie. Nach unserem Start am U-Bahnhof treffen wir schon bald auf die Alster, gefolgt vom Eppendorfer Mühlenteich (wo die Alsterschwäne überwintern), der Tarpenbek, der Kollau, die wir lange Zeit begleiten, der Pinnau an der Wulfsmühle, dem See an den Funktürmen und wieder der Pinnau in Pinneberg. Nach 35 km auf meist guten Wegen ohne Steigungen werden wir am Ziel sein.

●**Ziel:** S-Bahn Pinneberg ●**Ende:** ca. zwischen 17:00 und 18:00 Uhr

●**Fahrtkosten:** Hinfahrt 2,20, Rückfahrt 3,30



Tour 12: Sonnabend, 22. September - Zwischen Natur und Technik

●**Treffpunkt:** Harburg, Neuländer Platz ●**Start:** 11:30 Uhr (Ankunft S-Bahn um 11:21)

●**Route:** Wir durchfahren den Harburger Binnenhafen und spüren das alte Hafenumfeld neben einer Hafencity-Moderne. Richtung Westen noch Hafen, dann Raffinerie, Kraftwerk Moorburg und Container-Terminals auf der einen Seite, Kleingärten, kleine Seen und lauschige Tümpel auf der anderen. Über Moorburg kommen wir nach Finkenwerder und fahren zurück mit der Fähre zu den Landungsbrücken. Knapp 25 km auf überwiegend guten Wegen, keine Steigungen.

●**Ziel:** Fähranleger Finkenwerder ●**Ende:** ca. 17:00 Uhr

●**Fahrtkosten:** Hin- und Rückfahrt (inkl. Fähre) jeweils 3,30 oder Tageskarte 6,40

(alle Preise auf dieser Seite: Stand 2018 von/bis Hbf)

Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

Allgemeine Angaben

Name Patientin/Patient Vorname

Name Partnerin/Partner Vorname

Erziehungsberechtigte(r) (bei Kindern)

Straße

Postleitzahl/Ort

Mitglied geboren am

Telefon Festnetz

Telefon Mobil

E-Mail

Ich bin Patientin/Patient Partnerin/Partner
 Angehöriger Fördermitglied

Freiwillige Angaben

Meine 1. Dialyse fand statt am

Ich mache Praxisdialyse Heimdialyse
 LC-Dialyse CAPD
 Klinische Dialyse keine Dialyse

Ich bin transplantiert

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:

- 30,- Euro jährlich für Mitglieder
 40,- Euro jährlich für Familien
 50,- Euro jährlich für Fördermitglieder
 Euro jährlich als zusätzliche Spende
 Euro einmalige Spende

Bank/Sparkasse

IBAN

BIC

Kontoinhaber(in) 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

Nieren Selbsthilfe Hamburg
Maria Bandrowski
Klabautermannweg 107
22457 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
IBAN: DE16 2001 0020 0028 4152 07
BANKLEITZAHL
200 100 20
BIC: PBNKDEFF200
POSTBANK HAMBURG**

Ab 100,- SPENDENBESCHEINIGUNG AUF ANFORDERUNG