



INFO

Nr. 160

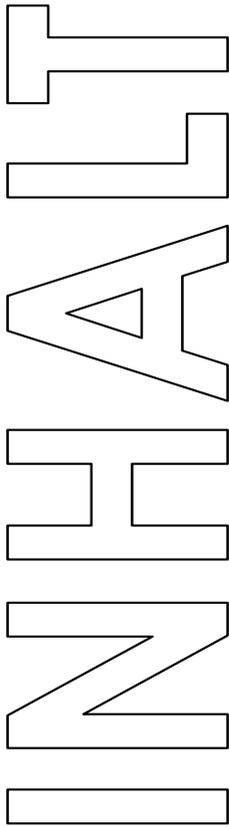
Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. Juni 2012



Foto: Chr. Marsig

„Wenn die Nierenselbsthilfe Hamburg in den Vogelpark kommt, zeige ich mich von meiner besten Seite“, dürfte sich dieser Pfau gedacht haben.

Bericht über den diesjährigen Busausflug auf Seite 26.



info
160

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

erscheint
vierteljährlich

	Editorial →	03
	Impressum →	04
Ein EHEC-Schicksal und Nachlese zur Epidemie →		05
	Patientenseminar „Organtransplantation“ →	10
	KfH-Kinderdialyse auf Norderney →	12
Krankenversorgung für Asylbewerber →		15
	Übernahme der Fahrtkosten zur Dialyse →	16
	Regeln für korrektes Blutdruckmessen →	17
31 Jahre transplantiert →		18
	Treffpunkt und andere Termine →	20
	Wintersport für Transplantierte →	22
Eine Dialysegeschichte →		24
	Unser diesjähriger Busausflug nach Walsrode →	26
	Leserbrief zum Thema „Wir können die Welt nicht retten“ →	27
Eine kontroverse Meinung zur Organspende →		28
	Drei Beiträge zu unserer Serie „Meine Dialyse“ →	29
	Urlaubsbericht aus Oberstorf →	32
Protokoll der 42. Mitgliederversammlung →		36
	Medizinische Versorgung von Zuwanderern verbessert sich →	38
	Beitrittserklärung und Einzugsermächtigung →	39

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@wt.net.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

Nach einem Rohentwurf dieser Ausgabe hatten wir bereits 54 Seiten zusammen - und das ohne den Einbau von Bildern. So viel Vorlauf gab es meines Wissens seit 20 Jahren, in denen ich an der **INFO** mitarbeiten durfte, noch nie. Wir sahen uns daher veranlasst, einige der Artikel wieder herauszunehmen und für die Ausgaben 161 und 162 einzuplanen. An dieser Stelle danke ich dem Redaktionsteam und allen Schreibern, die uns Artikel zugesandt haben. Diese Treue unserer Leser wird damit belohnt, dass Sie wieder ein pralles Heft erhalten.

Die Ausgabe 160 schöpft Artikel aus den uns zur Verfügung stehenden Quellen: vom Vorstand Selbst-Geschriebenes, Übernommenes aus Presse und unseren Netzwerken sowie uns eingesandten Artikeln und Berichten, aktuelle Interna, Kritik, Zukünftiges und Historisches.

Wir haben Aktuelles aus unserer Gruppe, spannende Termine, das Protokoll der Mitgliederversammlung, einen Bericht von den Welt-Winter-Transplantierten-Spielen in der Schweiz und einen von unserem traditionellen Busausflug, diesmal wieder in den Vogelpark Walsrode.

An dieser Stelle sei angemerkt, dass es sich bei dem Besuch von Europas größtem Vogelpark um die erste Wiederholung in der langen Tradition unserer Ausflugsziele handelte; aber mit dem Besit-

zerwechsel (wie ich las, ist der Betreiber nun ein belgisches Gartencenter) erfolgte auch eine beeindruckende Neugestaltung der Präsentation der gefiederten Bewohner, der Flugshow, und die über 200.000 in voller Blüte stehenden Tulpen hätten dem holländischen Keukenhof alle Ehre gemacht. Alles in allem hat den Mitreisenden der Park erneut sehr gut gefallen.

Wir bringen in dieser Ausgabe Artikel von neuen Mitgliedern, die einfach einmal schreiben wollten, wie auch kritische Anmerkungen von langjährigen Mitgliedern zu vorhergegangenen Beiträgen. Kritik ist das Salz in unserer Berichterstattung. Sie hilft uns, aktuell und spannend zu bleiben, Anregungen aufzugreifen und Änderungen anzuschließen und unserer Aufgabe der vielfältigen Information zu dienen.

Des Weiteren finden Sie Nachdrucke (Reprints, neudeutsch) von Beiträgen, für die wir die Nachdruckgenehmigung erwirkt hatten. Das Porträt unseres Gründungsmitglieds Peter Cordts, über dessen Zustandekommen wir uns sehr gefreut haben, finden Sie auf Seite 18.

Ganz besonders am Herzen liegt mir der Artikel mit dem Hinweis auf einen Zusammenhang der Erkrankung an HUS und der Verteilung der Betroffenen über Hamburg. Die Häufung der Krankheitsfälle Ehec und HUS (dunkle Felder) waren verblüffend

identisch mit den einkommensstarken Regionen Hamburgs um Alster und Elbe verteilt (helle Felder). Den Artikel dazu „Ehec-HUS in Hamburg“ verdanken wir einem Weiterbildungs-Seminar im AK Barmbek. Die Daten hat uns PD Dr. Karl Wagner zur Verfügung gestellt. Ein weiterer Artikel zu diesem Thema: „HIOBS DRITTE PROBE“, ein Reprint von Burkhard Straßmann, ergänzt diesen Artikel.

Selbst wenn es im Fall des Ehec und HUS eine Verkettung unglücklicher Umstände war, vielleicht auch an falscher Einkaufspolitik einer Firma lag, ziehe ich aus dem Vorfall die Folgerung: Nicht immer ist alles, was von Gesundheitsaposteln empfohlen wird, auch wirklich gesund. In manchen Nahrungsmitteln ist nichts so Bio „drin“, wie es Bio „darauf steht“. Gekaufte Sojasproun waren in diesem Fall leider gesundheitsschädlich!

Ich will meine Kritik noch weiter ausdehnen: Mit Antibiotika versetztes Hähnchenfleisch ist eben alles andere als empfehlenswert. In Massen, in engen Käfigen oder auf riesigen Flächen eng beieinander stehend gezüchtete Hähnchen bergen eine neue Gefahr. Die Angst vor Seuchen und Massensterben im Stall und um die Hähnchen schneller schlachtreif zu machen, womit der Profit steigt, lassen die Betreiber dieser Art von Hähnchenzucht Unmengen von Antibiotika einsetzen.

Damit steigt die Gefahr, dass sich gegen Antibiotika (also Penicillin-etc.) resistente Keime im Fleisch entwickeln, die dann auf Menschen „überspringen“ können. Gerade für uns Dialysepflichtige, chronisch Erkrankte und Transplantierte ist wegen des gesenkten Immunsystems eine effektive Behandlung bei Infektionen überlebenswichtig. Wenn solche resistenten Keime in ein Krankenhaus eingeschleppt werden, sind wir hoch gefährdet. Dieses Problem kennt, wie die meisten großen Krankenhäuser, auch das UKE in Hamburg.

Der Bogen war jetzt sehr weit gespannt und wirkt vielleicht konstruiert. Er soll Sie dennoch zur

kritischen Bewertung beim Einkaufen oder auch zum Einkauf saisonaler, lokaler, landwirtschaftlicher Produkte anregen.

Hamburg ist ein Gebiet mit vielen Schrebergärten, mit bemerkenswert vielfältigen, über die Stadt verteilten Wochenmärkten. Es gibt das bekannte Gemüseanbaugebiet „Vierlanden“ im Südosten und im Südwesten „Das alte Land“, eines der größten Obstanbaugebiete Mitteleuropas. Letzteres ist übrigens vor Jahrhunderten auch mit Wissen und Erfahrungen aus Holland/Belgien vor den Toren der Stadt geplant und entwickelt worden (siehe Vogelpark). Nutzen Sie diese Versorgungsvorteile aus dem nahen Umfeld der

Stadt.

Bleiben Sie gesund und genießen Sie die Sommermonate, vielleicht finden Sie (mit Ausnahme der gerade frisch Transplantierten) Zeit für den Garten und das Ziehen eigenen Gemüses oder (das gilt nun für alle) zu langen Spaziergängen an Elbe, Alster, Bille oder Wandse etc. ☺

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: herr.ta@t-online.de

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Nieren Selbsthilfe Hamburg wieder. Änderung und Kürzung eingereichter 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).

HIOBS DRITTE PROBE

Eine Krankheit zerstörte die Nieren von Katie Zahn – und die Spenderniere ihres Vaters. Nun haben verseuchte Sprossen auch ein von ihrer Mutter stammendes Organ geschädigt.

Der Text ist am 7. Juli 2011 in der Wochenzeitung DIE ZEIT erschienen. Wir danken für die Nachdruckgenehmigung.

Von
Burkhard Straßmann

Eine Krankheit zerstörte die Nieren von Katie Zahn – und die Spenderniere ihres Vaters. Nun haben verseuchte Sprossen auch ein von ihrer Mutter stammendes Organ geschädigt.

Eine Ehec-Infektion hat sie schwer erkranken lassen: Katie Zahn bangt um ihre Niere.

Wut steht ihr nicht. Aber bei Katie Zahn ist der heilige Zorn ausgebrochen. Sie ist 36, ihre Stimme klingt jünger, sie ist blond, schmal. Der Vater ist Lehrer, die Mutter Lehrerin, sie selbst ist Flötistin von Beruf – ein eher zartes, nachdenkliches Wesen, das sich durchringen muss, zu sagen: »Das ist Scheiße!« Doch genau das sagt sie. Die Rede ist von Salat und Gurken und Ehec und Hus und EU-Hilfen für Bauern. »Bauern können ihre Gurken wieder anbauen, ich kann meine Niere nicht einfach wieder anschalten! Die Bauern bekommen eine Entschädigung. Und wer gibt denen eine Entschädigung, die wegen Ehec den Job oder durch Hus ihre Nieren verlieren?«

Wir sitzen in einer schönen Alt-

bauwohnung inmitten des Hamburger Schanzenviertels. Zehn Wochen nach Ausbruch der Darminfektionskrankheit Ehec mit ihrer lebensgefährlichen Komplikation, dem hämolytisch-urämisches Syndrom (Hus), kennen die Medien nur noch Gemüsebauern und Händler als Opfer. Von den fast 50 Toten und den mehr als 800 Hus-Patienten, die zum Teil lebenslang mit kaputten oder geschädigten Nieren zurechtkommen müssen, redet niemand mehr.

An Katies Wohnzimmertisch kommt man an dem Thema nicht vorbei. Obwohl es ein heißer Tag ist, trinkt die Flötistin nur ein kleines Glas Kräutertee. Gerade zwei Gläser schafft ihre Niere zu filtern – am Tag. Aus ihrem T-Shirt ragt, unter Pflastern verborgen, ein Zugang zur Halsvene, über den dreimal in der Woche ein Dialysegerät angeschlossen und ihr Blut gewaschen wird. Wenn sie über ihren Hund redet, der eben mal vor die Tür muss, dort umgehend strullert und sich in einer Minute wieder auf dem Teppich rekelt, liegt eine gewisse Begeisterung in ihrer Stimme: Wie schön, wenn die natürliche Entwässerung so flott funktioniert!

Bei ihr selbst arbeitet sie seit sechzehn Jahren nicht mehr. Zumindest nicht selbstverständlich und sorgenfrei, manchmal auch lebensbedrohlich miserabel. Zuerst, 1995, zerstörte eine Autoimmunkrankheit ihre Nieren. Dann spendete ihr der Vater eine seiner Nieren als Ersatz. Auch diese machte schlapp, woraufhin ihre Mutter ihr eine neue Niere schenkte. Und nun das: Ihr aktuelles mütterliches Transplantat ist von Hus so gut wie lahmgelegt. »Scheiße!«

Wenn Katie ihre Krankengeschichte erzählt, drängt sich der Gedanke an den Hiob des Alten Testaments auf, an das Opfer jener rätselhaften und grausamen Wette zwischen Gott und dem Satan. Die Flötistin, Absolventin der Royal Academy of Music in London, bekommt eines Tages nach einem Konzert ihre Riemenschuhe nicht von den Füßen, so dick sind diese geschwollen. Das passiert ihr nun jeden Abend. Die Medizin ist zunächst ratlos, denn das Blutbild ist okay. Die Nieren haben da schon zwei Drittel ihrer Funktion verloren, man entdeckt in ihrem Urin Mengen an Eiweiß. Eine Gewebeprobe ergibt: Fokal segmentale Glomeruloskle-

rose (FSGS), eine Krankheit, bei der der Körper seine eigenen Nieren zerstört. Die Filterfunktion geht verloren, schleichend setzt Selbstvergiftung ein. Ödeme, also Wasseransammlungen im Gewebe wie bei den monströs geschwollenen Füßen, sind eine Begleitscheinung.

Zwei bis drei Monate Cortison, hoch dosiert, trösten die Ärzte, dann ist das ausgestanden. Statistisch gilt das für 70 Prozent der Fälle. Katie Zahn jedoch gehört zu den anderen 30 Prozent. Nichts ist ausgestanden. Ein weiteres Medikament wird verschrieben, auf das 80 Prozent gut ansprechen – sie gehört zu den 20 Prozent, die keine Reaktion zeigen. Das geht fünf Jahre lang so weiter, dann sind ihre Nieren endgültig kaputt – und sie selbst ist reif für die Dialyse.

»Ich habe geheult, Dialyse fand ich das Schlimmste überhaupt.« Klar – dreimal pro Woche für fünf Stunden zum Blutwaschen an die Maschine, das passt nicht zum angestrebten Künstlerleben als junge Orchestermusikerin. Alles in ihr lehnt sich gegen die Vorstellung auf, eine Dialysepatientin zu werden. Doch sie wird immer schwächer. Katie gibt den Plan, in Stuttgart ihren Master zu machen, notgedrungen auf. Sie zieht zurück nach Erlangen, zu den Eltern.

Ein kompletter Fehlstart beim Flüggewerden: Im alten Nest gelandet, voller Panik und Zukunftsängste, zugeschüttet mit Schmerzmitteln, »war ich damals im La-La-Land, nicht mehr ganz bei mir.« Einmal schaffte sie es zum Arbeitsamt, nur um zu erfahren: nicht vermittelbar. Dann bricht sie auf der Straße zusammen. Nun muss sie doch zur Dialyse.

Nur eins weiß sie noch ganz

klar: Keinesfalls will sie den üblichen Dialyse-Shunt, einen Zugang, der am Arm eine Vene mit einer Arterie verbindet. Bei dessen Einrichtung besteht ein gewisses Risiko, dass Nerven im Arm zerstört werden. »Undenkbar für mich als Musikerin!« Die Ärzte versuchen es mit einer alternativen Dialysetechnik, die über das Bauchfell funktioniert und keiner Maschine bedarf. Eine Chance für ein bewegteres Leben. »Lief bei mir nicht gut«, sagt Katie. Was eine ziemliche Untertreibung ist: Das Dialysemittel läuft ihr in die Lungen, die Folge ist eine Herzklappenentzündung. Der Katheter verklebt, daraufhin kommt es zum Darmverschluss.

Katie ist längst bei der Organvermittlungsgesellschaft Eurotransplant angemeldet und hat ihren Platz in der Warteschlange derer, die auf eine Spenderniere hoffen. Da erklärt sich ihr Vater bereit, zu helfen. Er ist schon über 70, als Spender nicht gerade bevorzugt, aber doch ein rüstiger Rentner. Er übersteht die Operation gut – Katie dagegen kann mit der Niere nichts anfangen. »Sie sprang nicht an«, sagt sie, als wäre Vaters Niere ein technisches Ersatzteil.

Schon wieder eine Hiobsbotschaft für die Familie, die Ärzte, für sie selbst. Und überall Schuldgefühle. Solch eine Zumutung für den Vater, und dann kann die Tochter keinen Erfolg melden. Doch auch der Vater leidet, weil er glaubt, »mindere Ware« geliefert zu haben.

Immerhin geschieht nach einem Jahr, was Katie ein Wunder nennt. Vaters Niere »springt an«. Arbeitet einigermaßen gut. Keine Dialyse mehr! Und ein zweites Wunder folgt. Ihr Londoner Professor meldet sie, ohne sie zu fragen, zum Vorspielen an. Disney

sucht für die Hamburger Inszenierung des Musicals *König der Löwen* eine Flötistin. Katie stellt sich vor. Eigentlich macht sie alles falsch. Beschreibt offen ihre Krankheit, gesteht, dass sie Musicals weder kennt noch mag, dass sie indische Bambusflöten, Panflöten und andere »Ethnoflöten« noch nie gespielt hat – und wird trotzdem genommen. »Es sollte so sein.«

Sie zieht nach Hamburg. Ein neues Leben beginnt. Schichtdienst, acht Vorstellungen pro Woche. Parallel regelmäßige Krankenhausaufenthalte, Cortison-Tabletten und andere Immunsuppressiva, damit der Körper das Fremdorgan nicht abstößt. Und doch geht es gut. Sie wird erste Flötistin, ist an der Produktion der Filmmusik zu *Little Amadeus* beteiligt. Das alles fühlt sich endlich wie Leben an. Glückliches Leben. Bis Satan wieder zuschlägt. Und ihr Körper auch Vaters Niere zerstört.

Wunder und Hiobsbotschaften, Errettungen und Schicksalsschläge – die Normalität zerfällt. Man kippt aus jeder Statistik heraus, das Leben wird zur Abfolge von unkalkulierbaren Niederlagen und Wundern. Die Ärzte im Hamburger Universitätsklinikum, die Katie Zahn jetzt seit elf Jahren betreuen, zögern, als die Mutter sich meldet und ihre Niere zur Verfügung stellen möchte. Nur vier Jahre hat Vaters Niere widerstanden, bis sie der Autoimmunerkrankung unterlag. Eigentlich darf man sich sechzehn Jahre und mehr erhoffen. Für ein paar Jahre, meinen die Ärzte, sei eine Spenderniere ein extrem hoher Preis.

Doch wieder geschieht ein Wunder. Just in diesem Moment wird in der nephrologischen Fachwelt der Fall eines Jungen bekannt, der Katies Krankheit FSGS

und gleichzeitig einen Lymphdrüsenkrebs hat. Rituximab, ein Tumormittel, hilft dem Kind nicht nur bei seinem Krebs. Es stoppt unerwartet auch die nierenzerstörende Autoimmunerkrankung.

Katie ist mit der experimentellen Therapie einverstanden. Und Rituximab wirkt auch bei ihr. Mutters Niere springt nach der Transplantation gleich an und verrichtet ihren Dienst die folgenden sechs Jahre unattackiert und zuverlässig. »Seit 2006 war ich erstmals wieder krankenhausfrei! Mutters Niere hatte bombige Werte. Ich lebte praktisch wieder normal.«

Seit dem Mai 2011 gilt dieser Satz nicht mehr. Katie ist sich sicher, dass es so passierte: »Wir hatten nach einer Vorstellung eine Feier unter Kollegen. Es gab Häppchen mit Sprossen. Danach bekamen einige der Kollegen Durchfall. Eine Tänzerin, zwei Keyboarder, ein Techniker und ich wurden richtig krank.« Katie gehört zu den ersten Hus-Betroffenen in Hamburg; die Ärzte tippen zunächst wegen des blutigen Stuhls auf eine Darmentzündung als Folge einer Antibiotikabehandlung. Doch Katie hat extreme Schmerzen, braucht starke Opiate – und dann ist klar: Es ist Hus, und die wunderbare Mutterniere ist betroffen. Zwei Wochen Isolation im Krankenhaus. Wieder Dialyse. Um sich überhaupt etwas zu bewegen, läuft Katie winzige

Kreise in ihrem Zimmer. Zweimal werden Gewebeproben entnommen. Und zweimal heißt es: »Irreversible Schäden. Sie sollten sich sofort nach einer neuen Spenderniere umsehen.«

Die Wahrscheinlichkeit, dass Katie eine der 800 Deutschen ist, die Hus bekommen, ist fast so klein wie die eines Sechlers im Lotto. Warum trifft es immer wieder Katie? Was kann sie dem Hiobsschicksal entgegensetzen? Damals, als Vaters Niere ein ganzes Jahr lang nicht arbeiten wollte, es war gerade Karfreitag, da spielte Katie auf der Flöte die *Johannespassion*. Plötzlich setzte sich etwas in Bewegung. Die Niere begann zu arbeiten. Und von dem Tag an musste sie nicht mehr zur Dialyse. »Ostern ist die Niere auferstanden.« Wer weiß, wie die innere Einstellung auf körperliche Prozesse wirkt?!

Jedenfalls hat sich Katie diesmal dem Desaster anders gestellt als sonst. Sie hat nicht »tapfer-tapfer« gespielt. Sie hat den Ärzten gesagt, dass sie Todesangst hat. Dass sie auf keinen Fall eine frisch infizierte Patientin im Zimmer haben will. Dass sie ein Medikament, das alle Hus-Patienten bekommen, nicht verträgt und absetzen will. »Und zum ersten Mal seit sechzehn Jahren bin ich richtig wütend!« Zum Beispiel darüber, dass es sie erwischt, obwohl sie so gesund und vernünftig gelebt hat. Obwohl sie kein Fleisch,

stattdessen viel Obst und Gemüse und Salat gegessen hat. Oder eben gerade weil.

Ein Ziel für ihre Wut hat Katie nicht. Trotzdem, sie will die Wut nicht mehr runterschlucken, will wütend sein können auch ohne Ziel. Und dann erzählt sie von den amerikanischen Rechtsanwälten, die sich in der Klinik vorgestellt haben. Die wollen erst mal klagen. Gegen Unbekannt. Vielleicht findet sich ja noch ein Adressat für die Wut.

Eben erzählt Katie, dass sie selbst Mutters Niere noch nicht aufgegeben habe. Auch der Arzt ihres Vertrauens wolle sich die Gewebeproben noch einmal genau anschauen. Und die Werte checken. Die Werte! Ein Nierenpatient neigt dazu, sich als Summe seiner Blut- und Urinwerte zu definieren. Sehr wichtig ist zum Beispiel der Kreatininwert, der einen Hinweis auf die Filterleistung der Niere gibt. Mutters Niere arbeitete vor Ehec und Hus dermaßen tüchtig, dass der Kreatininwert bei fantastischen 0,9 Gramm pro Tag lag. Bei gesunden Menschen ist ein Wert zwischen 1,0 und 1,5 normal. Wegen Hus ist er auf desaströse 8 gesprungen.

Das Telefon klingelt. Katie will nicht drangehen, aber es ist die Klinik. Sie hört eine Weile zu, dann ruft sie: »Das ist ja toll!« Kreatinin 3,6! Wie schön! Nennen wir es ein Wunder. Katies Niere hat begonnen, sich zu erholen. ☺

Dialysehilfe Hamburg e.V.

Der Hilfsverein der Hamburger Dialysepatienten für Hamburger Dialysepatienten

Tel. 040 – 57 99 44
Konto-Nr. 693 769 201
BLZ 200 100 20
Postbank Hamburg

EHEC-HUS IN HH

Zur Korrelation von EHEC-Erkrankungen und Höhe des Einkommens in Hamburg

Von Peter Stoetzer

In seinem Referat im Rahmen der Barmbeker Nephrologen-Gespräche verdeutlichte PD Dr. Karl Wagner vom AK Barmbek, wie schwierig aber auch wie erfolgreich die Behandlung der EHEC Epidemie in Hamburg war.

Dazu einige Zahlen*):

- Zahl der behandelten EHEC Infizierten:
 - ▶ in Deutschland: 3.904
 - ▶ in Hamburg: 666
- Gesamtzahl der an EHEC Verstorbenen:
 - ▶ in Deutschland: 32
 - ▶ in Hamburg: 8

Die Zahl der vorübergehend dialysepflichtig Gewordenen ist leider nicht zu ermitteln, da die Erfassung von Dialysezahlen vor Jahren eingestellt wurde. Vermutlich sind es ca. 10% der HUS-

Infizierten, die dialysepflichtig wurden. Die meisten, wenn nicht sogar fast alle, sind wieder aus der Dialysepflicht herausgekommen.

Neben diesen ebenso erschreckenden wie traurigen Zahlen ist eine von Dr. Wagner dargestellte und den Vortragsunterlagen von Dr. Artur Schröder (Gesundheitsamt Hamburg-Wandsbek) zu entnehmende Verteilung der EHEC Infizierten in Hamburg von Interesse:

Beim Vergleich der geografischen Häufung der Krankheitsfälle in Hamburg ergibt sich eine fast präzise Gleichheit zur Verteilung der geografischen Einkommensverhältnisse in Hamburg. EHEC ist dort aufgetreten, wo die höheren oder höchsten Einkommen vorliegen. Wir geben Ihnen - leider nur in s/w möglich - die beiden Folien wieder. Die EHEC Fälle häuften sich **nur** (!) in den

beiden Achsen vom Hafen die Alster entlang nach Norden und vom Hafen die Elbchaussee entlang nach Westen.

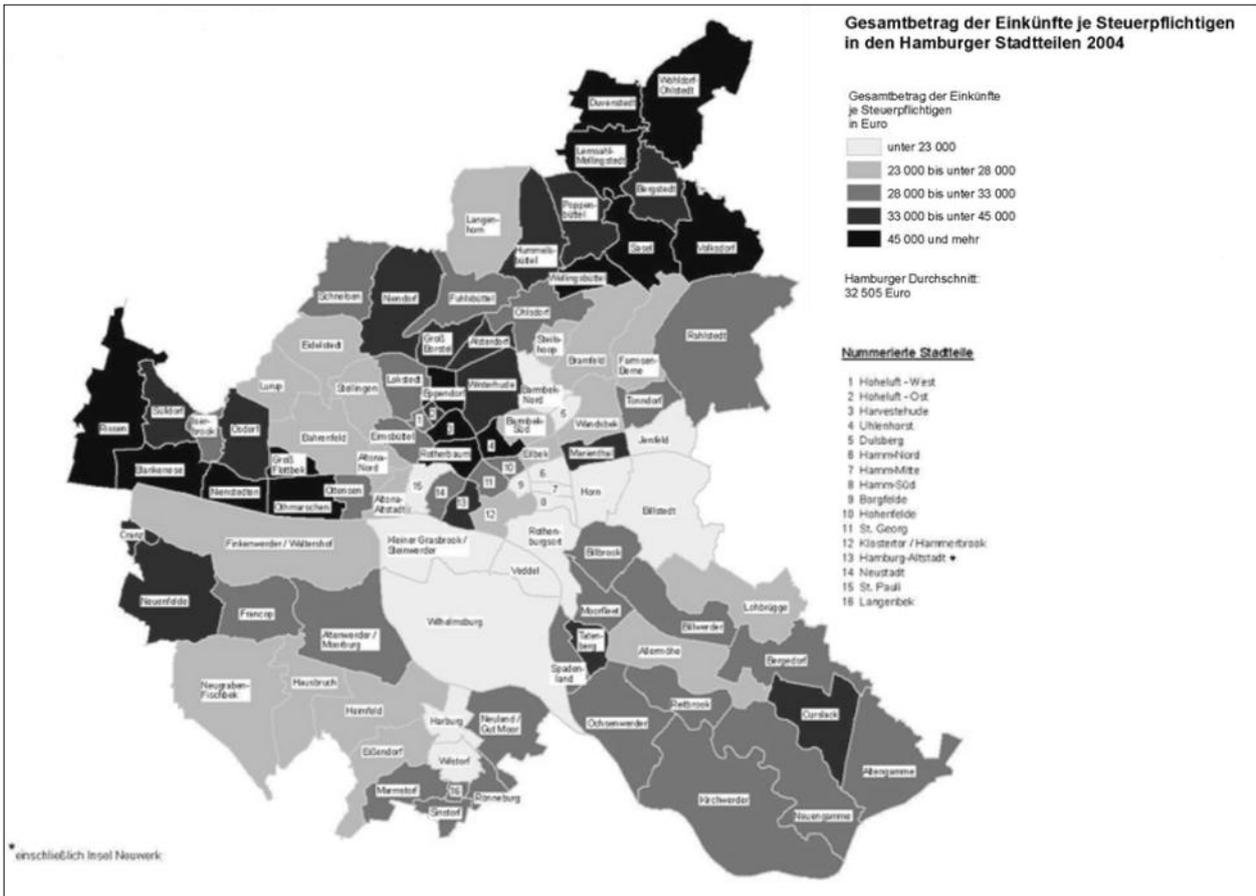
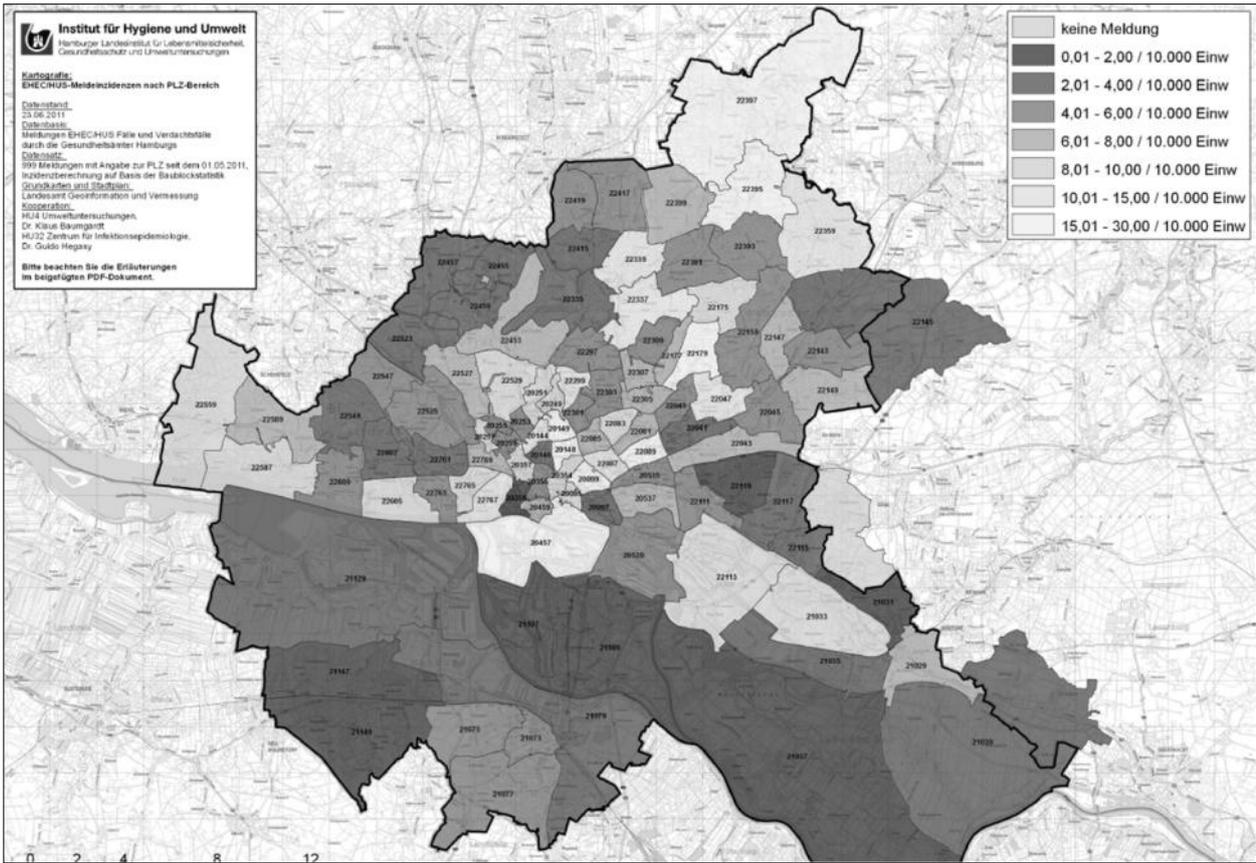
Jedem Hamburger wird sofort klar, was das bedeutet. Das bedeutet, dass vor allem die Begüterten die „Körner und Sojasprossen“ gegessen haben. Wenn man diesen Gedanken weiter verfolgt, heißt das, dass vor allem die Begüterten sich um ökologisch gute Ernährung sorgen und die weniger Begüterten dafür wohl weniger Geld ausgeben. Vermutlich hat die Politik hier noch eine Aufgabe vor sich, die dann Vermeidung einer „Zweiklassengesellschaft“ heißt.

Jeder möge sich zu dieser Erkenntnis seine eigenen Gedanken machen☺

*) Freundlicher Weise von Dr. K. Wagner zur Verfügung gestellt

Welches Mitglied der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. hat einen Farbdrucker **Brother DCP1300C, 330C oder MFC240C ?**

Wir verschenken 3 neue, unbenutzte Farbpatronen:
1035M und 1035Y und 1035C.
Bitte bei uns melden.



PROGRAMM:

- Datum:** 06.10.2012 / 14.00 – ca. 18.00 Uhr
Ort: CCH – Congress Center Hamburg
 Am Dammtor / Marsseiler Str. 1
 20355 Hamburg
 Internet: www.cch.de
- Seminar:**
 ca. 14.00 Uhr
Begrüßung durch die Veranstalter
 Moderation:
 Dipl.-Ing. Peter Stoetzer, Hamburg
 Vorstand der Nieren Selbsthilfe HH e.V.
Grußbotschaft des Schirmherrn
 Prof. Dr. med. Rolf A. K. Stahl, Hamburg
 Direktor der III. Medizinischen Klinik und
 Poliklinik am Universitätsklinikum Hamburg-
 Eppendorf, Schirmherr und Tagungspräsi-
 dent der 4. Jahrestagung der Deutschen
 Gesellschaft für Nephrologie
**„Beginn der Dialyse: Früher oder später
 und Transplantation?“**
 PD Dr. med. Tobias N. Meyer, Hamburg
 Leit. Oberarzt der Abteilung für Nephrologie,
 Diabetologie und Dialyse an der Asklepios
 Klinik Barmbek
- Pause mit Kaffee und Kuchen**
**„Wechselwirkungen bei Medikamenten
 nach Transplantation“**
 PD Dr. med. Felix Bräun, Kiel
 Oberarzt der Klinik für Allgemeine und
 Thoraxchirurgie am Universitätsklinikum
 Schleswig-Holstein - Campus Kiel -
**„Anschlußheilbehandlung (AHB) und
 Rehabilitation (Reha) nach
 Transplantation“**
 Prof. Dr. med. Jochen Hoyer, Klinik
 Müritzklinik, Leiter der Fachabteilung für
 Transplantationsvor- und -nachsorge
- Zusammenfassung und Schlußwort**
 PD Dr. med. Kar Wagner, Hamburg
 Chefarzt der Abteilung für Nephrologie,
 Diabetologie und Dialyse an der Asklepios
 Klinik Barmbek
- Ende:**
 Fragen u. Diskussion nach jedem Vortrag
 ca. 18:00 Uhr

So finden Sie zum Veranstaltungsort

Das CCH liegt verkehrsgünstig mitten in Hamburg und ist schnell und leicht zu erreichen. Der InterCity-Bahnhof Dammtor sowie weitere Stationen des öffentlichen Nahverkehrs sind in Sichtweite.

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

S-Bahn: S11 / S21 / S31 bis Dammtor

U-Bahn: U1 bis Stephansplatz
 U2 bis Messehallen

Linienbusse: 109 bis Dammtor,
 112 bis Stephansplatz

Mikrobusse: 5 bis Dammtor / 3 bis Feldstrasse

Schnellbusse: 34 bis Dammtor
 35 bis "Hamburg Messe/Eingang Ost"
 36 bis Stephansplatz

Mit dem Auto:

Wenn Sie mit dem Auto anfahren, folgen Sie einfach den innerstädtischen Wegweisern "Messe / CCH".

Die Adresse der Tiefgarage des CCH für Navigationsgeräte ist "Marsseiler Str. 1"

Detaillierte Informationen erhalten Sie im Internet unter:
<http://www.cch.de/besuchen/ansreise/>

Für die freundliche Förderung danken wir folgenden Unternehmen, ohne die dieses Seminar nicht stattfinden könnte:



Abbott
 Renal Care



Patientenseminar "Organtransplantation"

für alle Transplantierten, Wartepatienten,
 Angehörige und interessierte Personen

zum Kongress für Nephrologie 2012

4. Jahrestagung der DGfN

(Deutsche Gesellschaft für Nephrologie)

Samstag, 6. Oktober 2012

14:00 – ca. 18:00 Uhr

TEILNAHME KOSTENLOS!

Wir erbitten Ihre Anmeldung bis zum 30.09.2012 an einen der genannten Vereine unter Angabe Ihres Namens, einer Telefonnummer und der teilnehmenden Personenzahl. Vielen Dank!

Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)

steht unter der Schirmherrschaft von Frau Christina Rau, der Gattin des Alt-Bundespräsidenten (†).

Der BDO ist ein seit 1986 bestehender, gemeinnütziger Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene und Interessierte. Ehrenamtliche Mitglieder, die in den regionalen Selbsthilfegruppen, der Geschäftsstelle und im Vorstand aktiv sind, kümmern sich um Erkrankte, die auf eine Organtransplantation warten, oder bereits Transplantierte sowie deren Angehörige.

Ziel ist es, die Lebenssituation organtransplantierter Menschen weitgehend zu normalisieren, und zwar u.a. durch:

- > Betreuung und Beratung vor und nach einer Transplantation
- > Vermittlung geeigneter Gesprächspartner
- > Hilfe bei schwierigen Behördenangelegenheiten
- > Eintreten für den Gefallen-Organ spende
- > Zusammenarbeit mit den Tx-Zentren
- > Organisation von Gesprächen und Seminaren
- > Interessenvertretung im politischen Bereich: Gesundheits-, Sozial- u. Bundesärztenpolitik

Darüber hinaus versuchen wir, durch Fachbereiche der einzelnen Organtransplantationen, spezielle Arbeitskreise und einen wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Mediziner aus Medizin und Wissenschaft angehören, bestehende Probleme bei medizinischen und psychologischen Fragen zu erkennen, zu analysieren und Lösungsvorschläge anzubieten.

Eine BDO-Mitgliedschaft steht grundsätzlich allen Interessierten offen.

Kontaktadresse – Region Hamburg:

Bernd Hüchtemann
Elbstr. 10
22890 Wedel
Tel. 04103-38 26
Fax 04103-91 25 09
E-Mail: bhuechtemann@bdo-ev.de
www.bdo-ev.de

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. (NISHH)

(vormals: Inzessengemeinschaft: Künstliche Niere Hamburg, IKH e.V.)

wurde 1974 von Dialysepatienten in Hamburg als gemeinnütziger Selbsthilfeverein gegründet.

Weit entfernt vom heutigen Niveau der Dialysequalität hatten die Gründer als Ziel gesetzt, sich für bessere Geräte, flächendeckende Bereitstellung von Geräten und intensiveren Erfahrungsaustausch einzusetzen.

Weiteres Bestreben war die Förderung von Fein- und dialyseeinrichtungen und der Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppen gleicher Zielsetzung.

Mit zunehmend verbesserten Lebensbedingungen mit Dialyse, neuen Therapieverfahren wie der Bauchdialyse (CAPD) und vor allem der Transplantation kamen weitere Aufgaben hinzu. Den Mangel an Spenderorganen zu beheben oder zumindest zu verringern, ist nun ein wichtiges Ziel.

Wir setzen uns auch dafür ein, die heutige Qualität der Therapien zu sichern und, wo möglich, zur Verbesserung beizutragen. Dies geschieht u.a. durch:

- Informationen über Prä dialyse, Dialyse und Transplantation, 4-mal jährlich unsere "Nieren info" und 8-mal kostenfrei die Zeitschrift "Der Nierenpatient"
- Beratung in Fragen zu Nierenerkrankungen und Informationen über medizinische Fortschritte
- Zusammenarbeit mit Personen und Institutionen, die sich mit nephrologischen Themen und Prävention befassen, Interessenvertretung gegenüber Behörden und Institutionen
- Öffentlichkeitsarbeit über Nierenerkrankungen, Transplantation und Organspende
- Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, vornehmlich im Großraum Hamburg
- Eigene Sparte für nierenkranke Kinder

Kontaktadresse:

Peter Stoetzer
Malerwinkel 5
22607 Hamburg
Tel.: 040-85 33 79 36
Fax: 040-890 17 72
E-Mail: gl@nieren-hamburg.de
www.nieren-hamburg.de

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

(vormals: Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.)

besteht seit 1993, ist bundesweit vertreten und unterstützt als Organisation der Betroffenen schwer Leberkranke sowie Menschen vor und nach Lebertransplantation und deren Angehörigen zu Hause, aber auch in der Klinik.

Schlimmerr ist Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel, Ärztlicher Direktor des Klinikums Essen, Präsident mehrerer Ev. Kirchentage.

In vielen Regionen gibt es Kontaktgruppen unseres Verbandes, bei deren Treffen Gesprächsrunden und Fachvorträge und z.B. Ausflüge abwechseln.

Die psychosoziale Betreuung der Mitbetroffenen ist uns ein großes Anliegen. Aber auch bei medizinischen Fragen versuchen wir in enger Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren, örtlichen Krankenhäusern und Ärzten/Innen weiterzuhelfen.

An verschiedenen Transplantationszentren haben wir regelmäßige Betreuungsrunden für Wartepatienten initiiert.

Zweimal jährlich erscheint unsere Zeitschrift „Lebenslinien“.

Wir halten Informationschriften zu unterschiedlichen Themen vor und aktualisieren ständig unsere Homepage unter: www.lebertransplantation.de.

Der Verband vertritt die Interessen der Transplantierten und Wartepatienten gegenüber Krankenkassen und anderen Institutionen.

Er engagiert sich in besonderem Maße im Bereich Aufklärung der Bevölkerung über die Möglichkeit der Organspende.

Kontaktadresse – Region Hamburg:

Peter Mohr
Moorweg 50
21337 Lüneburg
Tel.: 04131-53217
E-Mail: mohrmoig@t-online.de
www.lebertransplantation.de

WOCHENENDFREIZEIT



Die KfH-Kinderdialyse aus Hamburg für ein langes Wochenende vom 30. September bis 3. Oktober 2011 in Norderney

Freitag
Wir, 4 Jungs und 4 Erwachsene (Niklas und Jawad – Dialysepatienten, Marcel – Dialyseanwärter, Daniel – frisch transplantiert, Kati und Karin – Dialysepflegekräfte, Anja – Erzieherin und Christian – Kinderarzt), treffen uns am Freitagvormittag auf der Station der Kinderdialyse im UKE, um von dort aus gemeinsam in unser verlängertes Wochenende nach Norderney zu starten.

Niklas und Jawad haben extra eine Stunde früher mit der Dialyse begonnen, damit wir unseren Zug um 13.40 h erreichen können. Nach einem gemeinsamen Mittagessen der Jungs geht es mit dem Taxi zum Dammtorbahnhof, mit viel Gepäck und Taschen voller Reiseproviant, sowie einer ge-

spannt-erwartungsvollen Stimmung. Wahrscheinlich fragt sich jeder insgeheim: Was das wohl wird?

Mit dem IC geht es auf reservierten Plätzen nach Bremen, dort umsteigen in den Regio nach Norddeich Mole. Der Zug ist voll, im Gang ergattern wir ein paar Lücken für uns und unser Gepäck. Ab Emden gibt es dann endlich Sitzplätze für jeden von uns.

In Norddeich Mole erreichen wir pünktlich mit vielen anderen Kurzurlaubern die Fähre nach Norderney. Das Wetter ist super, Sonne und strahlend blauer Himmel versprechen ein tolles Wochenende. Auf Norderney angekommen, fahren wir mit dem Bus weiter zur Jugendherberge. Es ist 19.45 h.

Unsere Zimmer sind gut, liegen nebeneinander und eine kleine Teeküche können wir auch mit benutzen. Die Betten werden verteilt und bezogen, dann ein schnelles Abendbrot und ab nach draußen, im Dunkeln das Meer suchen! Zum Glück müssen wir nur einen kurzen Weg durch die Dünen und stehen am Strand. Trotz der Dunkelheit wirkt die Gegend super und wir sind alle gespannt auf den nächsten Tag.

Samstag

Eigentlich ist eine Inselrundfahrt mit der Inselbahn geplant. Da es aber sooo traumhaft warm ist, gehen wir nach der Erprobung des Jugendherbergs-eigenen Fussiplatzes zum Strand.

Das Wasser ist sogar dank der Flut anwesend, aber nur 17 Grad

warm! Jawad ist trotz der Wassertemperatur und seiner Kleidung dem Baden nicht abgeneigt. Nach dem ersten, versehentlichen Sturz ins Wasser ist er nicht mehr zu halten und wirft sich immer wieder in die Fluten!

Anschließend werden wir anderen Opfer seiner Spritzattacken, so dass zum Schluss alle mehr oder weniger nass sind. Das Volleyballspielen in der Sonne hat alle wieder erwärmt.

Nachmittags geht es ab zum Hochseilgarten. Die Jungs und Kati hatten schon unterschiedliche Erfahrung im Klettern gemacht. Nach einer genauen Sicherheitsanweisung und angegurtet, geht es in Zweiergruppen auf 4 m Höhe mit der ersten Runde los.

Kati und Niklas, Daniel und Christian und Karin und ein noch anwesendes Mädchen erklettern die erste Runde souverän. Marcel und Anja sind mutig begonnen, finden das Abseilen aus der Höhe aber doch spannender! Marcel und Jawad turnen gern an der Übungsstrecke weiter. Anja übernimmt das Fotografieren.

Die 2. Runde befindet sich in 8 m Höhe und die Hindernisse wer-

den schwieriger! Kati, Niklas, Karin und das Mädchen kämpfen sich nochmals komplett über die Runde, Christian und Daniel haben auch noch einen Teil auf sich genommen. Hinterher lernen wir unbekannte Muskeln unseres Körpers kennen und haben schmerzende Hände, sind aber alle extrem stolz auf uns!



Da die 4 Jungs noch über weitere Energie verfügen, dürfen sie noch auf das Trampolin am Strand, bevor wir unseren Mut und Tapferkeit mit Eis belohnen. Mit dem Bus zurück in die Jugendherberge, dort Fussi, Tischtennis und Grillen. 5 nimmermüde Helden sind dann noch zur Nachtwanderung los, während Kati, Karin und Marcel zum Spie-

leabend in der Herberge bleiben. Niklas lässt sich an diesem Abend gerne ins Bett tragen! Trotz der Strapazen des Tages ist das Jungszimmer noch lange am quatschen.

Sonntag

8 h Frühstück, 9 h Treffpunkt Wattwanderung, wir sind ja schließlich nicht zum Spaß hier!

Wattführer Erwin scheucht uns alle barfuß (und das, obwohl wir extra alle Gummistiefel gekauft und mitgenommen haben!) für 1,5 h durchs Watt und erklärt dabei mit viel Seemannsgarn gespickt alles Spannende, was dort so lebt und kraucht. Auch ein Krebs in Daniels Kapuze und Wattwürmer in der Hand gehören dazu.

Danach Wanderung auf der Deichkrone zurück zum wohlverdienten Mittagessen. Niklas, Daniel und Anja haben immer noch nicht genug erlebt und machen sich auf, zurück mit der Fähre nach Norddeich, zur Seehundstation. Wir anderen genießen den Nachmittag am Strand, sonnen uns, bauen Burgen und Meerjungfrauen, baden und spielen Volleyball und Wikingerschach. An diesem Abend wird es schneller im Zimmer der Jungen ruhig.

Montag

Niklas und Jawad müssen zur Dialyse. Wir haben für sie 2 Plätze



Fotos: C. Schroers

in der hiesigen KfH Dialyse reserviert. Zum Glück liegt sie genau gegenüber der Jugendherberge. Kati, Karin und Christian begleiten sie.

Heute ist es bewölkt und kühler, so dass es auch nett ist, während der Dialysezeit drinnen sein zu müssen und Karten zu spielen. Und trotz gelockerter Diät haben die beiden Traumgewichte und –kaliumwerte. Der Rest der Mannschaft macht die Zimmer abreise-

fertig und ersucht sich noch im Drachen steigen, da endlich Wind vorhanden ist.

Um 12 h treffen wir uns alle wieder vor der Herberge, die Koffer sind auch schon unten, und warten auf das Taxi zurück zum Hafen. Die Rückfahrt verläuft wie geplant. Alle sind ein wenig müde, was aber als gutes Zeichen gewertet wird! Fast pünktlich um 18.30 h sind wir wieder in Hamburg.

Im Zug schon ist uns eigentlich

klar, dieses war nicht unsere letzte Reise dieser Art! Wir sind alle zufrieden erschöpft und voller neuen Tatendrang.

Wir sagen:

- ☉ Danke - an das KfH für die Finanzierung der Reisekosten und
- ☉ Danke - an den Elternverein für nierenkranke Kinder für unser Taschengeld☹



Die Fahrt nach Norderney

Von Niklas, 12 Jahre alt

Die Fahrt nach Norderney war anstrengend, weil wir zuerst mit dem Zug und dann mit der Fähre fahren mussten. Als wir dann auf der Insel angekommen waren, sind wir alle mit einem Bus zu unserer Jugendherberge gefahren.

Das Superwochenende lief so ab, bzw. haben wir das alles gemacht:

Eine Nachtwanderung am Strand, wir waren klettern im Klettergarten, wir haben Volleyball und Fußball gespielt und haben uns Seehunde angeguckt.

Ich glaube, am meisten Spaß hatte einer von uns am Wasser: das war Jawad.

Mir hat am meisten das Klettern gefallen. Das war mit Sicherung und Gurt. Das war cool! Danach waren wir Trampolin springen, das hat uns allen sehr viel Spaß gemacht.

Ich hoffe, dass wir so ein Superwochenende irgendwann noch einmal machen können!

SOZIALBEHÖRDE VERBES- SERT KRANKENVERSORGUNG

Asylbewerber erhalten künftig eine Versichertenkarte der AOK.
Eine Mitteilung der Pressestelle der Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration vom April 2012.

Wir bringen diese Mitteilung in Anlehnung an eine Bemerkung im Editorial der „**INFO**“ Nr. 160. Es zeigt sich darin für Hamburg eine soziale Verbesserung, die Asylbewerber betrifft.

Die Hamburger Sozialbehörde hat Verhandlungen geführt, um gemeinsam mit der Innenbehörde vertraglich festzuhalten, dass alle Leistungsberechtigten nach dem Asylbewerberleistungsgesetz ab dem 1. Juli 2012 eine eigene Krankenversichertenkarte erhalten. Denn das Sozialgesetzbuch V eröffnet - rein rechtlich - allen Asylbewerberinnen und -bewerbern die Möglichkeit, sich von einer Krankenkasse betreuen zu lassen, unabhängig davon, wie lange sie sich bereits in Hamburg aufhalten. Diesen rechtlichen Rahmen wollen beide Behörden in der Praxis nutzen. Dazu haben sie jetzt einen Vertrag mit der AOK Bremen/Bremerhaven abgeschlossen.

„Mit diesem neuen Modell verschlanken wir die Hamburger Verwaltung – eigene aufwändige Berechnungen werden künftig nicht mehr nötig sein. Außerdem bedeuten Krankenversicherungskarten für Asylbewerberinnen und -bewerber ein hohes Maß an Normalität, wenn sie zum Arzt gehen“, sagt **Sozialsenator Detlef Scheele**. „Auch wenn es trotz

Krankenversichertenkarte für sie in einigen Leistungsbereichen Einschränkungen gibt, können andere Patienten bei einem Arztbesuch nicht erkennen, dass es sich um Sozialleistungsempfänger handelt.“

Aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen des Asylbewerberleistungsgesetzes gibt es trotz der neuen Krankenversichertenkarten auch weiterhin einige Einschränkungen für Asylbewerberinnen und -bewerber, beispielsweise wenn es um zusätzliche Leistungen geht. Ein Anspruch auf Versorgung mit Zahnersatz und auf kieferorthopädische Behandlungen besteht für diese Patientengruppe hingegen nur dann, wenn die Behandlung aus medizinischen Gründen unaufschiebbar ist. Bei anderen Leistungen, die in der Regel direkt über die Karte abgerechnet werden, sind Asylbewerberinnen und -bewerber anderen Versicherten jedoch grundsätzlich gleichgestellt.

Nach dem Asylbewerberleistungsgesetz sind derzeit in Hamburg rund 4.600 Menschen leistungsberechtigt, die sich noch kei-

ne vier Jahre in Hamburg aufhalten. Bisher werden von einer Krankenkasse nur Leistungsrechtige versorgt, die seit mindestens vier Jahren in Hamburg leben. Alle anderen Leistungsrechtigten bekommen statt einer Krankenversichertenkarte bisher einen Behandlungsschein von den zuständigen Sozialdienststellen, mit dem sie zum Arzt gehen können.

Das wird sich zum 1. Juli 2012 ändern – denn dann wird die AOK Bremen/Bremerhaven die Kosten der Krankenbehandlung direkt abwickeln, gegen vollen Kostenersatz und mit einem angemessenen Verwaltungskostenanteil. Auch für Ärzte ist das ein Vorteil: Sie müssen keine Einzelrechnungen mehr stellen, sondern können ihre erbrachten Leistungen direkt über die Krankenversichertenkarte abrechnen, was wiederum dazu dient, dass die Bürokratie in den Behörden abgebaut wird. Dieses Modell ist – mit Ausnahme von Bremen - bundesweit einzigartig und wird erstmals in Hamburg eingeführt

FAHRTEN ZUR DIALYSEBEHANDLUNG

Kostenübernahme durch die Krankenkassen

Von Jochen Brandtner

Wenn Sie mit der Dialysebehandlung beginnen, werden Sie in aller Regel auf ein Verkehrsmittel für Hin- und Rückfahrt in das Behandlungszentrum angewiesen sein. Hier kommen entweder Krankentransportwagen, Taxi, Bus und Bahn oder das eigene Auto in Frage, abhängig von Ihrer körperlichen Verfassung.

Da die Behandlung regelmäßig über lange Zeit erfolgt, übernehmen die Krankenkassen die Fahrtkosten. Allerdings unter zwei Voraussetzungen:

- ▶ Ihr Dialysearzt muss die Notwendigkeit der Fahrten bestätigen
- ▶ Ihre Krankenkasse muss die Genehmigung erteilen (Ihre Krankenkasse wird vermutlich darauf achten, dass Sie ein zu Ihrer Wohnung nahe gelegenes Dialysezentrum wählen.)

Was müssen Sie also tun?

- ▶ **Ihre Krankenkasse informieren**

Verständigen Sie Ihre Krankenkasse so schnell wie möglich (am besten per Brief), dass Sie seit

(Datum) in der Praxis (Name) mit der Dialyse behandelt werden und dass Sie um die Übernahme der Fahrtkosten bitten. Falls Sie derzeit nicht in der Lage sind, dies zu erledigen, bitten Sie in Ihrer Praxis um Hilfe. Manche Kassen nehmen es sehr genau und erstatten Fahrtkosten erst vom Zeitpunkt der Genehmigung ab, andere sind großzügiger und zahlen auch für Fahrten, die schon vor der Genehmigung erfolgten.

- ▶ **Formulare der Krankenkasse ausfüllen und zurücksenden**

Ihre Krankenkasse wird Ihnen Formulare zusenden, die Sie ausfüllen, unterschreiben und auf denen Ihr Dialysezentrum bestätigen muss, dass die Dialysebehandlung bei Ihnen notwendig ist. Außerdem muss Ihr Dialysearzt angeben, auf welches Transportmittel Sie angewiesen sind. Das Formular senden Sie an die Krankenkasse zurück.

- ▶ **Warten auf die Antwort der Krankenkasse**

Danach erhalten Sie ein Schreiben, in dem die Krankenkasse Ihnen bestätigt, dass sie die Kosten für die Fahrten zur Dialysebehandlung übernimmt. Es sollte in der Regel auch ein Schreiben beiliegen, das für das Fahr-

Unternehmen (Krankentransport- oder Taxiunternehmen) bestimmt ist, mit welchem Sie in Zukunft zur Behandlung fahren.

- ▶ **Kostenzusage an das Krankentransport- oder Taxiunternehmen senden**

Schicken Sie die Zusage der Krankenkasse, dass diese die Fahrtkosten für Sie übernimmt, an das Taxiunternehmen, das Sie in Zukunft zur Behandlung fahren soll. Falls Ihre Gesundheit es erfordert und Sie einen Krankentransport benötigen, wird Ihr Dialysezentrum Sie beraten.

- ▶ **Taxi – Verrechnungsschecks**

Das Taxiunternehmen sendet Ihnen Verrechnungsschecks zu, die, bei jeder Fahrt von Ihnen unterschrieben, dem Taxiunternehmen erlauben, die Fahrten direkt mit Ihrer Krankenkasse abzurechnen.

Eigene Zuzahlungen

- ▶ **Wofür muss ich zuzahlen?**

Bei den Fahrtkosten zur Dialyse und (wie alle anderen Versicherten auch) bei Medikamenten und Hilfsmitteln, Arztbesuchen (Praxisgebühr), Krankenhausaufenthalten, Reha-Maßnahmen müssen Sie 10% der Kosten selbst

zahlen. Was die Fahrtkosten angeht, so wird Ihnen Ihre Krankenkasse, nachdem sie mit dem Fahrunternehmen abgerechnet hat, irgendwann im Lauf des Jahres eine Rechnung schicken und Ihnen für jede Fahrt 10% der Kosten in Rechnung stellen, mindestens 5, höchstens 10 Euro (kostet eine Fahrt weniger als 50 Euro, zahlen Sie 5 Euro pro Fahrt dazu. Kostet sie zwischen 50 und 100 Euro,

zahlen Sie zwischen 5 und 10 Euro pro Fahrt. Kostet sie über 100 Euro, zahlen Sie 10 Euro pro Fahrt).

► **Bis zu welcher Höhe müssen Sie Zuzahlungen leisten?**

Als Dialysepatient zählen Sie zu den „Chronisch Kranken“ und müssen die Zuzahlungen aus eigener Tasche nur solange zahlen, bis 1% Ihres Familieneinkommens

erreicht ist. Zuzahlungen, die darüber hinausgehen, werden Ihnen von Ihrer Krankenkasse auf Antrag erstattet. Dazu müssen Sie Ihre Ausgaben des abgelaufenen Jahres belegen.

Also: Alle Quittungen (Apotheke, Praxisgebühr, Fahrtkosten zur Dialyse, Krankenhausrechnungen etc.) sammeln!

BLUTDRUCK

Das regelmäßige Messen des Blutdrucks ist für Nierenkranke unerlässlich. Von der richtigen Einstellung hängt die (gute) Funktion der Niere ab.

Die folgenden 5 Regeln haben wir einer Pressemitteilung der Kardiologen-im-Netz.de im November 2011 entnommen

- ◎ Die ersten beiden Regeln betreffen den Zeitpunkt der Messung:
 - „Da körperliche Anstrengung den Blutdruck erhöht, sollte jede Messung nach einer mindestens dreiminütigen Ruhepause erfolgen.
 - Außerdem ist es wichtig, dass die Blutdruckmessung vor der morgendlichen Einnahme von Medikamenten erfolgt. Hohe Morgenwerte bedeuten ein erhöhtes Risiko für eine langfristige Schädigung von Herz, Gehirn und Nieren und erfordern meist eine Veränderung der Medikation“, wird erläutert.
- ◎ Bei den nächsten beiden Regeln geht es um die Messung selbst:
 - „Der Blutdruck kann nur dann korrekt gemessen werden, wenn sich die Manschette auf der Höhe des Herzens befindet. Bei einem Oberarmmessgerät ergibt sich das von selbst, doch bei Geräten, die am Handgelenk sitzen, muss der Arm entsprechend hoch gelagert werden“, wird geraten.
 - „Des Weiteren sollte die Messung immer an dem Arm mit dem höheren Blutdruck durchgeführt werden“ (bei Dialysepatienten nicht am Fistelarm, Anm. d. Red.)).
- ◎ Oft vergessen wird insbesondere die fünfte Regel:
 - „Wenn der Umfang des Handgelenks beziehungsweise des Oberarms sehr groß oder sehr gering ist, muss die Manschettenbreite entsprechend angepasst werden.“

31 JAHRE TRANSPLANTIERT

Ein Anruf wie schon häufiger: „Können Sie uns einen Transplantierten für ein Interview benennen“. Meist können wir, und dann folgen ein Artikel oder ein Interview im Fernsehen oder im Radio. Diesmal gab es zudem eine besondere Vorbedingung: „Die/der zu Interviewende sollte aus dem Kreis Stormarn kommen“.

Auch das konnten wir erfüllen, denn Peter Cordts war, wie wir wussten, immer für die Sache einzuspringen bereit. So konnte uns seine Frau schon vorab zusagen, dass wir seine Telefon Nummer für ein Interview weitergeben dürfen.

Peter Cordts ist ein Gründungsmitglied der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. (damals IKN) und war von 1976 bis 1989 in unserem Vorstand. Viele weitere Jahre war er Kassenprüfer und hatte immer ein waches Auge auf die korrekte Abrechnung.

Aus dem von Antonia Thiele zum Thema Organspende verfassten Artikel, den wir dankenswerter Weise von der Stormarner Redaktion des Hamburger Abendblatts erhalten haben, geben Ihnen das Interview mit Peter Cordts und Foto wieder.

Von Antonia Thiele

Einer, dem eine Organ- spende das Leben gerettet hat, ist Peter Cordts aus Reinbek. Seit 31 Jahren lebt er mit einer gespendeten Niere. „Das ist ein Rekord. Nur ganz selten funktionieren die Spenderorgane so lange“, sagt der heute 71-Jährige.

Schon als Kind hatte er einen schweren Verkehrsunfall. Die Verletzungen führten 20 Jahre später zum Nierenversagen. „Beide Organe setzten aus. Nichts ging mehr“, sagt Peter Cordts. Das war drei Tage nach seinem 31. Geburtstag. Weil seine Kinder erst vier und sieben Jahre alt wa-

ren, bekam Cordts eine besondere Chance. „Damals gab es so gut wie keine Klinikplätze für Dialyse-Patienten“, erinnert sich seine Frau Margit. Wenige ausgewählte Patienten erhielten die Ausrüstung und Schulung für eine Heimdialyse. Der junge Familienvater war dabei.

Zu Hause in Reinbek richtete das Ehepaar einen Dialyseraum ein. „Alles musste genau nach Vorschrift sein. Wir brauchten einen besonderen Elektroanschluss, denn das sieben Zentner schwere Gerät verbrauchte viel Strom“, sagt Peter Cordts. Dreimal pro Woche schloss er sich für jeweils zehn Stunden an die Maschine an, um sein Blut reinigen zu lassen.

Hinzu kamen eine Stunde Vor- und eine Stunde Nachbereitung. „Ich hing immer nachts an der Dialyse, denn tagsüber musste ich arbeiten“, sagt der Buchdruckermeister.

Achteinhalf Jahre lang ging das so. Während der Behandlung litt Cordts unter Krämpfen, konnte kaum essen und trinken. Eine Belastung für die ganze Familie. „Diese Zeit möchte ich nicht wieder erleben“, sagt Margit Cordts. Jahrelang hieß es, Peter Cordts könnte kein Spenderorgan bekommen. Aufgrund des Verkehrsunfalls hatte er viele Narben auf der Bauchdecke, die – so die damalige Überzeugung – eine Operation verhinderten. „Ich habe

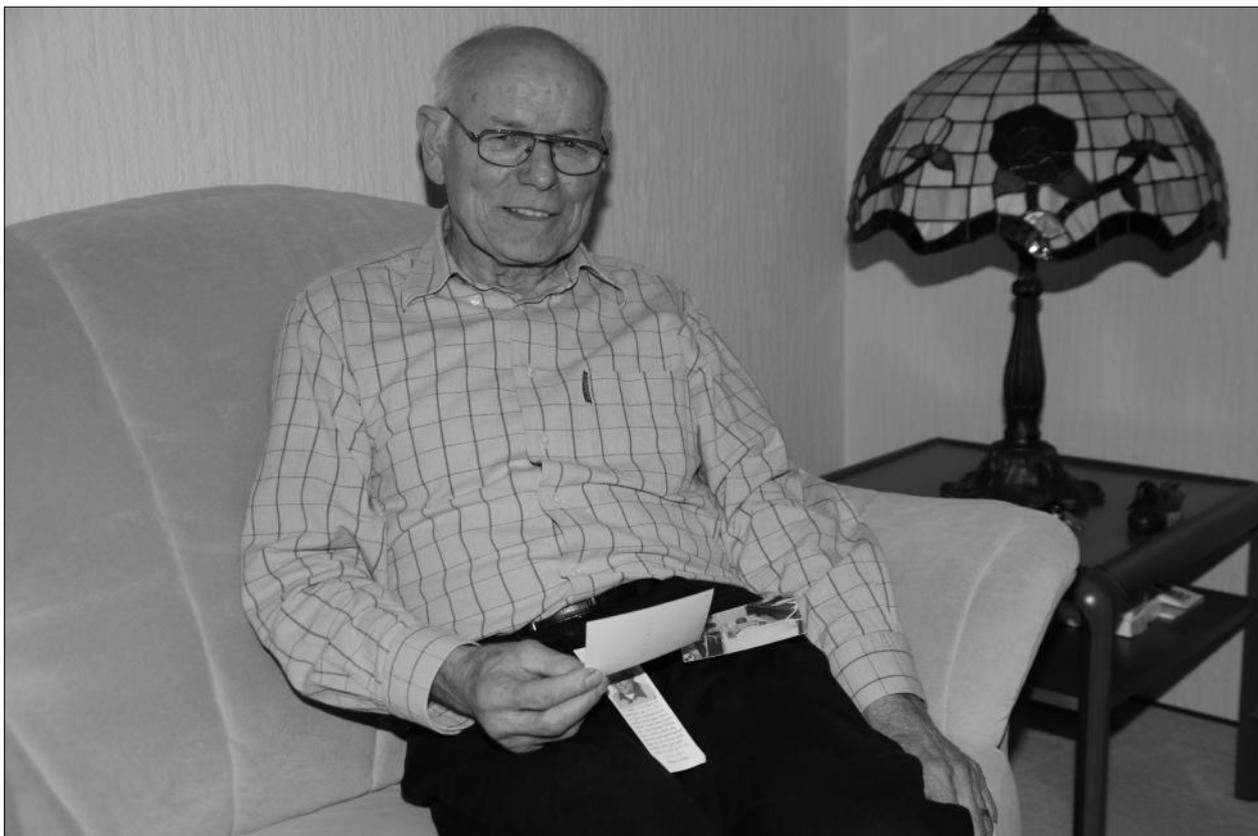
nicht locker gelassen, und schließlich hat ein Arzt mich noch einmal untersucht“, sagt der Reinbeker. Die Mediziner nahmen einen kleinen Eingriff vor, danach stand einer Transplantation nichts mehr im Wege. Doch bis das passende Organ verfügbar war, vergingen fast drei Jahre. Mitten in der Nacht kam der Anruf. Ein 18 Jahre alter Junge war verstorben, seine Niere passte zu 100 Prozent. „Damals musste es für eine Transplantation eine komplette Übereinstimmung geben. Heute gibt es modernere Medikamente, die einiges ausgleichen können“, sagt Margit Cordts, die ihren Mann an jenem Sonnabendmorgen bei Schnee und Glatteis ins Krankenhaus fuhr. Am 10. Januar 1981 setzten die Ärzte Peter Cordts das Organ ein. Über den Spender erfuhr er nichts. Das ist auch heute

noch üblich. Mittlerweile bedankt sich allerdings ein Koordinator der DSO bei den Angehörigen und informiert auf Wunsch über die Transplantationsergebnisse. Bis heute funktioniert die Spenderniere einwandfrei. „Seit ich das Organ habe und die Dialyse nicht mehr brauche, haben wir als Familie viel mehr Freiheit“, sagt der 71-Jährige. Alle sechs Wochen muss Cordts zur Untersuchung. Morgens und abends nimmt er Medikamente. Seine eigenen Nieren hat der Reinbeker noch. Sie schrumpfen allerdings langsam, sind mittlerweile kleiner als Haselnüsse. Trotz seiner Krankheit sagt Cordts von sich, „auf der Sonnenseite“ zu stehen. „So etwas kann jeden aus heiterem Himmel erwischen. Ich habe versucht, das Beste aus meiner Situation zu machen.“ Er sei dankbar über jeden

Menschen, der sich zu einer Organspende bereit erkläre.

Finanzielle Entschädigungen gibt es nicht, da das Transplantationsgesetz vorschreibt, dass die Bereitschaft zur Spende nicht von wirtschaftlichen Überlegungen abhängig sein dürfe. Hat der Verstorbene zu Lebzeiten keinen Organspendeausweis ausgefüllt, entscheiden die Angehörigen über das Thema.

.....Peter Cordts und seine Frau Margit haben selbst schon lange Organspendeausweise. „Es ist schade, dass die Bereitschaft zur Organspende zurückgeht“, sagt Peter Cordts. Der Reinbeker ist der Meinung, in Deutschland sollten dieselben Regelungen gelten wie in Österreich. „Dort ist jeder Mensch automatisch Organspender. Es sei denn, er lehnt es ausdrücklich ab.“



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, 22. Juni bis
Sonntag, 24. Juni**

☞☞☞ **Harley Days**



An den drei Tagen haben wir einen großen Stand auf dem Hamburger Großmarkt und informieren und werben für Organspende. Für Mithilfe bitte melden bei Heinz Jagels, Tel: 040-70 12 11 40 oder den im Impressum genannten Mitgliedern von Redaktion und Vorstand

Ein Ausflug hierher lohnt sich für alle, die nicht beim Standdienst mitmachen können, aber Technik-Faszinierte sind/oder auch nur, um unseren Stand zu besuchen.

**Freitag, 17. August
Sonntag, 19. August**

☞☞☞ **Cyclastics**



Die Nieren Selbsthilfe hat beim Jedermann-Rennen (am Sonntag) einen Stand zur Information und Ausgabe von Organspendeausweisen. Mithelfer werden gesucht, Startplätze können vermittelt werden.

Dienstag, 4. September

☞☞☞ **Selbsthilfe: Möglichkeiten
und Grenzen**

Unser Referent: **Dipl.-Psych. Dr. Christopher Kofahl**, Dozent am UKE-Institut f. Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie.

**Sonnabend, 22. September bis
Sonntag, 30. September** ☞☞☞



Du und Deine Welt

Wir haben wieder einen Stand auf der Messe „Du und Deine Welt“ gebucht. Wer auf unserem seit 3 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.

Dienstag, 2. Oktober

☞☞☞ **Treffpunkt**

Das Thema geben wir Ihnen noch bekannt.

So geht es mit dem Treffpunkt weiter: Juli/August Sommerpause — 6. November — 4. Dezember
Außerdem: Patientenseminar am Sonnabend, den 6. Oktober

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

Weitere Fragen beantwortet Ihnen: Peter Stoetzer

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

WINTER-SPIELE

8. Welt-Winter-Spiele der «World Transplant Games Federation» mit 28 Nationen in Anzère, Schweiz, vom 4. bis 9. März 2012



Von Christian Graßl und Peter Stoetzer

Bis zu 1.000 km im Zug oder Auto mit schwerem Wintergepäck, einer Sammlung von Langlauf und Abfahrtsski, Ski Helm und, da wir in den Apartments Selbstversorger waren, zur Sicherheit für gute Leistungen was zu Futtern und noch ein paar Müsli-Riegel. Nur den Schnee brauchten wir nicht mitzubringen, denn der war schon da: gut und reichlich. Das Ganze für einen zwar moderaten Kostenbeitrag, aber eben nicht kostenfrei. Kostenfrei war es nur für die transplantierten Kinder, die beim Nicholas Cup mitgelaufen sind und unter denen sich erstmals auch Teilnehmer aus Deutschland befanden.

Austragungsort 2012 war der Wintersportort Anzère im Wallis, in der Südschweiz. Ein kleiner



Foto: P. Stoetzer

Flecken in der Nähe des viel mondäneren Skiortes Crans Montana, oberhalb des Rhonetals gelegen, gegenüber bekannten Tälern mit Orten wie Zermatt, Saas Fee, Zinal, Aletsch Gletscher und Simplon Tunnel.

Der Ort Anzère vornehmlich französischsprachig, wie der Akzent schon andeutet, hat sich noch ein wenig den Charakter eines ruhigen Walliser Dorfes mit vielen (eher neueren) Holzhäusern, einer überschaubaren Zahl von Hotels und wenigen großen Apartmenthäusern mit bis auf den Boden reichenden Giebeldächern erhalten.

Die Südlage des Ortes garantiert auch immer viel Sonne. Eine schnelle Kabinenbahn bringt die Skiläufer fast aus der Ortsmitte zu den gut erschlossenen Skipisten. Diese sind jedoch weniger grandiose Abfahrten als in den zuvor erwähnten Orten auf der anderen Seite des Rhonetals.

Liz Schick, eine dynamische multilingual transplantierte Engländerin, die genauso gut Französisch und Deutsch spricht, hat mit ihrem Mann, der im Ort den zentralen Ski Shop führt, einige Hundert der Wintersport treibenden Transplantierten und deren Begleiter in den Ort geholt und die WM der Transplantierten im Jahr 2012 ausgerichtet.

Deutschland hat erstmals wieder ein kleines Team zusammengebracht, das mit einem gemeinsamen, durch unseren Teamchef Wolfgang Ludwig angesetzten Frühstück vom ersten Tag an zu Teamgeist zusammenfand.

Das Programm war gegenüber früheren Winter WM der Transplantierten um einen Wettkampftag verkürzt. Das brachte für Aktive, die sowohl für nordische als auch alpine Wettbewerbe gemeldet hatten oder bei einem Mann-

schaftswettbewerb dabei waren, ein rechtes Gehetze mit sich. Bei drei Wettbewerben an einem Tag hieß es sich trotz der kurzen Wege und auch guter Abstimmung recht zu sputen.

Die gemeinsamen Abendessen der zusammensitzenden Nationen wurden mit dem einen oder anderen Gläschen Wein (wer es denn durfte) gefeiert. Das war nach den Ski-Marathon Tagen mit drei/vier Rennen wirklich mehr als verdient.

Die Langlauf- und Biathleten waren dann auch abends die ersten auf den Weg in die Kojen – für sie galt es am nächsten Tag für Deutschland bei den 8. Winter-Spielen gut abzuschneiden.

Die Deutsche Curling-Truppe bestehend aus Teammanager Wolfgang Ludwig und unseren drei Damen landete nach drei Tagen vollem Einsatz angesichts der starken Konkurrenz aus Großbritannien leider nur auf Rang 5.

Nach dem Riesenslalom (giant slalom) am Montag hätte sich die Skimannschaft aus Deutschland am Dienstag auf der langen Super G Strecke behaupten müssen. Doch nachdem ab 9:00 Uhr die ersten Läufer auf die Strecke geschickt wurden, zog extrem dichter Nebel auf. Aus Sicherheitsgründen wurde der Super-G dann auf den darauf folgenden Tag verlegt. Der Haken daran war, dass nun neben dem Super-G am Vormittag noch zwei Slalom Durchgänge und ab 17:00 Uhr noch 4 Finalläufe des Parallel-Slalom durchgeführt werden mussten, um den engen Zeitplan einzuhalten.

Das Wetter war an den folgenden Tagen gut, was allen den Spaß wieder zurückbrachte. Die deutschen Ski-Damen mit Susan Stracke und Gudrun Manuwald-Seemüller schnitten im Super-G

insgesamt besser ab als die Herren. Nur Dirk Layer fuhr souverän beim Snowboard Riesenslalom zu Gold. Dafür konnte unsere vergleichsweise kleine Mannschaft in der Nationenwertung des Slaloms den dritten Platz vor großen Mannschaften wie Österreich erfahren.

Somit ergibt sich folgender Medaillenspiegel:

- ▶ **Gudrun Manuwald-Seemueller** (62 Jahre):
3x Silber
- ▶ **Susan Stracke** (50):
1x Gold, 1x Silber
- ▶ **Christian Grassel** (43):
1x Silber
- ▶ **Martin Holzner** (36):
2x Gold, 3x Silber
- ▶ **Dirk Layer** (42):
1x Gold
- ▶ **Peter Stoetzer** (69):
2x Bronze
- ▶ **Deutsches gemischtes Slalom Team** mit Gudrun, Martin und Christian:
1x Bronze

Der sonst unfallfreie Slalom wurde nur durch eine Schulterluxation beim 2. Durchgang eines „Urgesteins der Österreichischen Mannschaft“, Walter Rottenegger getrübt. Zur Siegerehrung war das Ski-Ass jedoch dank hervorragender Ärzte wieder fit und schwärmte von seinem grandiosen Hubschrauberflug mit der Swiss Skipatrol über die Berge ins Hospital nach Sion.

Was also bringt uns Transplantierte dazu, Training, Reise und Hektik auf uns zu nehmen? Es ist nicht nur die Aussicht auf Medaillen (die natürlich auch); es ist der Sport, für den wir uns fit halten und damit unserem Organ helfen, uns lange erhalten zu bleiben. Es ist der Teamgeist, der sich in einem gemeinsamen Frühstück manifestiert, und nicht zuletzt auch

die Werbung für Organspende, die zeigt, dass mit einem neuen Organ ein ganz normales, gesundes, freudiges Leben möglich ist. Dann ist es auch die Freude im Gesicht der transplantierten Kinder zu sehen, wie viel Spaß sie beim Nicholas-Cup haben, wenn sie dafür in der Ortsmitte vor großem Publikum mit Medaillen ausgezeichnet werden, wie unsere beiden 11- und 12-jährigen Teilnehmer aus Deutschland.

Es ist somit auch die Aufgabe des Transplantierten-Weltspiele-

Verbandes, dem WTGF, der „World Transplant Games Federation“, die großartigen sportlichen Leistungen der transplantierten Athleten zu fördern sowie die Welt über den Erfolg von Transplantationen und die Notwendigkeit zur Organspende zu informieren.

In diesem Sommer tagt der WTGF in Durban/Süd Afrika, jener Stadt, die 2013 zu den Sommer-Weltspielen der Transplantierten über 1000 Sportler empfangen wird. Dort steht ebenfalls

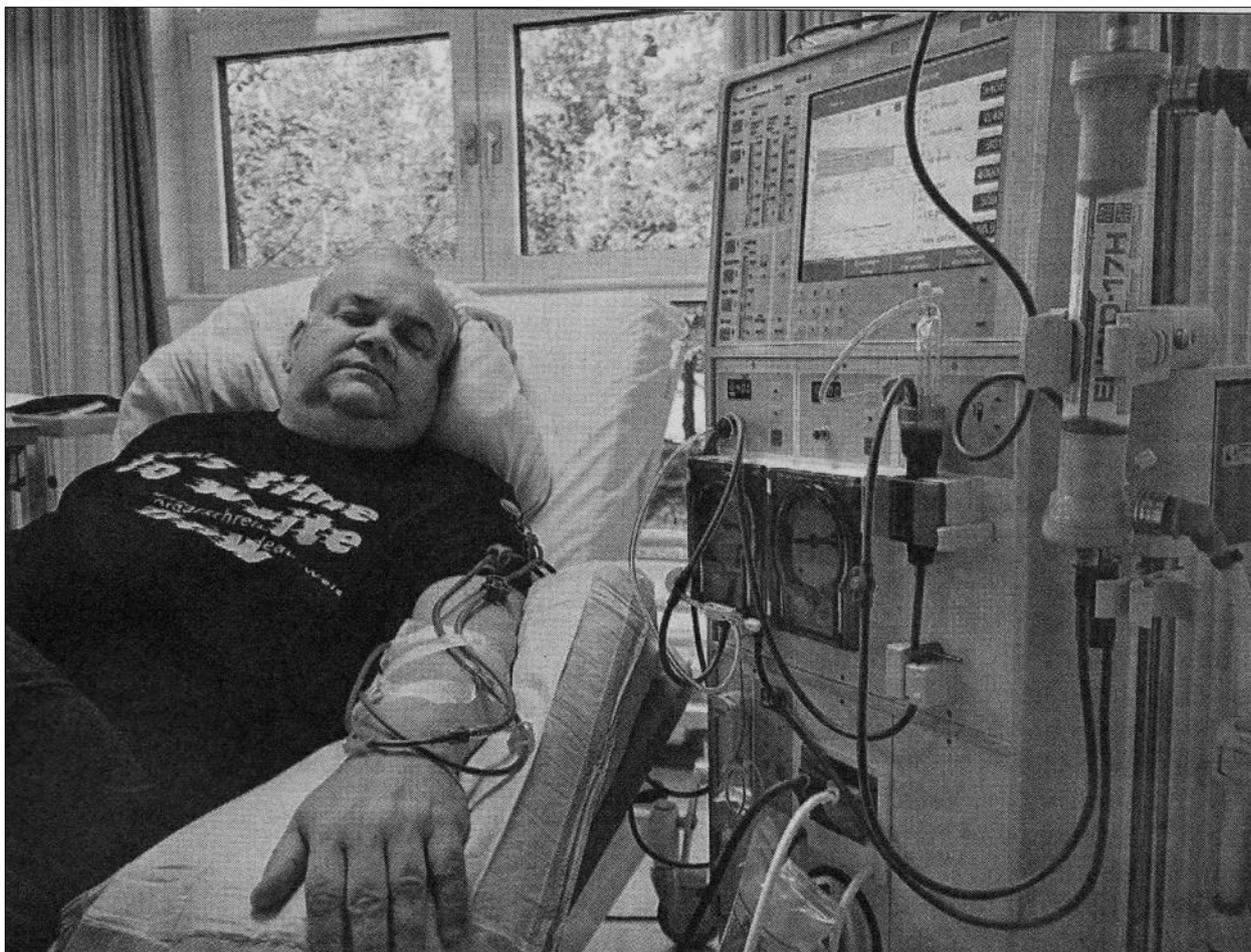
die Wahl des Austragungsortes der Sommerspiele 2015 an. Beworben haben sich neben Tokio und Buenos Aires auch, durch TransDia e.V., Berlin!

Wir drücken Berlin die Daumen.

Vielleicht hilft dieser Artikel auch, dass junge Transplantierte für eine Teilnahme trainieren und sich bei den nächsten Winterspielen anmelden. Gern würden wir auch ein Trainingslager für Kinder in den Bayerischen Alpen organisieren ☺

Dialyse

„OHNE DIE MASCHINE WÄRE ICH TOT“



Von Maren Warnecke

1 989 war ein Jahr der Zeitenwende, auch für Stefan Drass. Dabei sollte der ärztliche Check-up, den der künftige Arbeitgeber des Informatikers anberaumt hatte, eine reine Routineangelegenheit sein. Stattdessen war der behandelnde Arzt nach der Blutuntersuchung alarmiert. „Ihre Eiweißwerte stimmen nicht.“ Die Diagnose: Niereninsuffizienz, Nierenversagen. Chronisch und irreparabel.

Es herrscht Ruhe im ersten Stock der Dialysepraxis Barmbek. Das Frühstück ist beendet, Stefan Drass' Blutdruck wies beim Messen zur „Halbzeit“ keine Besonderheiten auf. „Halbzeit“ – das sind zwei von vier Stunden Blutreinigungungsverfahren, der sogenannten Dialyse. Drei Mal die Woche muss sich der 50-Jährige der aufwendigen Prozedur unterziehen (s. Foto S. 40) und das seit mittlerweile sechs Jahren.

Anfangs bekam er seine Niereninsuffizienz noch mit Medikamenten und einer Ernährungsumstellung in den Griff. „Schmerzen hatte ich nie.“ Doch 2005 rebellierte sein zunehmend vergifteter Organismus gänzlich. Kaum saß Stefan Drass, schlief er ein. Im Extremfall hätte er ins Koma fallen können. An der Dialyse führte nun kein Weg mehr vorbei. Der „Fresenius 4008 S“, das hochkomplexe Hämodialysegerät, ist seitdem zu seinem regelmäßigen Begleiter geworden. Mehr noch: „Wenn es diese Maschine nicht gäbe, wäre ich tot“, dessen ist sich Stefan Drass sicher.

Der grau-beige Kasten brummt leise vor sich hin. Fast 100 Liter

Flüssigkeit bewegt das Dialysegerät in vier Stunden, damit die sieben bis acht Liter Blut eines durchschnittlichen Erwachsenen von Schadstoffen und Wasser befreit werden. Der Stoffaustausch gelingt über eine Membran, auf deren einen Seite Blut/Plasma und auf der anderen Seite eine Dialyselösung anliegt. Die Poren der Membran lassen kleine Moleküle wie Wasser, Elektrolyte, Harnstoff und Harnsäure durch, Eiweiße und Blutzellen werden hingegen zurückgehalten. „Mit dem Blut selbst kommt die Maschine nicht in Berührung.“ Der technikaffine Drass kann die einzelnen Schritte und die Anzeigen auf dem Display genau erklären. Inzwischen baut er das Dialysegerät morgens eigenständig für sich auf.

Eine länger andauernde Dialyse, wie sie beispielsweise in den USA praktiziert wird, wäre für den Organismus schonender. „Aber dann hätten wir ja gar kein Leben mehr“, bemerkt Drass nüchtern. Zumal dieses Leben bereits komplett auf den Kopf gestellt ist, entgegen dem Irrglauben Außenstehender, dass Dialyse „nur“ die mehrstündige Blutwäsche bedeutet und der Alltag ansonsten in normalen Bahnen weiterläuft.

Drass hat durch die Niereninsuffizienz einen zu niedrigen Blutdruck, ist durch die fehlende Produktion von roten Blutkörperchen anämisch, also blutarm und muss zudem genauestens acht geben, was und in welcher Menge er isst. Ein zu hoher Kalium-Anteil im Körper beispielsweise könnte ihn umbringen. Salat, Obst und Gemüse sind nur mit Vorsicht genießbar. Außerdem gibt es bei Nierenkranken keine Ausschei-

dungen mehr. „Nicht umsonst sind wir zu 100 Prozent schwerbeschädigt.“

Die Konsequenz: In seinem Beruf arbeiten kann Drass seit Jahren nicht mehr, er ist frühverrentet. „Die Dialyse raubt einem die Kraft. Man fühlt sich, als hätte man acht Stunden im Steinbruch gearbeitet.“ Will Drass in den Urlaub fahren, muss er sich zwei Monate zuvor am Urlaubsort zur Gastdialyse anmelden. „Was definitiv weg ist, ist Spontaneität.“

Immerhin ist Stefan Drass nicht mit Beginn der Dialyse in ein schwarzes Loch gefallen, da sich das Nierenversagen über Jahre angekündigt hat. Ein Verfall mit Ansage. Zuspruch findet er im Freundeskreis und natürlich bei seinen Vereinsmitgliedern von „Nieren Selbsthilfe“ in Hamburg, bei dem er die Mitglieder und die Kasse verwaltet. Außerdem steht er gerne Medizinstudenten Rede und Antwort. Drass versteckt sich und seine Krankheit nicht, im Gegenteil.

Sein höchstes Ziel ist es nun, noch einmal 20 Kilo abzunehmen. Erst dann wird er für eine Nierentransplantation freigegeben. Für andere Betroffene macht er bereits jetzt Werbung. „It's time to write now“ (Es ist jetzt Zeit zum Unterschreiben) ist auf seinem T-Shirt zum Thema Organspende zu lesen. Die Hoffnung, dass es irgendwann auch für ihn und seine Blutgruppe 0 einen passenden Spender geben wird, hat der Hamburger noch längst nicht aufgegeben. Bis es soweit ist, muss er weiter auf die Technik bauen. Die zweifellos ihre Tücken hat. Die gleichzeitig aber auch Leben schenkt ☺

Dieser Artikel war abgedruckt in der Evangelischen Zeitung Nr. 39 vom 2. Oktober 2011

VOGELPARK WALSRODE

Nach 16 Jahren führte der Busausflug der Nierenselbsthilfe Hamburg wieder in die Südheide. Das erste Mal, dass sich ein Ziel des Ausflugs wiederholte.

Von Hana Ramm

Da wollten wir schon lange Mal hin, war die einhellige Meinung von Hans-Walter und mir.

Wir brauchten diesmal nicht lange überlegen und haben uns sofort zu diesem Ausflug angemeldet.

Am grauen Mai-Sonntag fuhren wir los. Alle von dem einzigen Wunsch erfüllt - hoffentlich regnet es nicht!

Unser Busfahrer Heiner brachte uns sehr umsichtig bereits um kurz nach 10.00 h zu unserem Ausflugsziel. Während der kurzweiligen Fahrt konnten wir die leuchtenden Rapsfelder bewundern und schon einige nette Gespräche führen.

Es war in der Tat „Maifrisch“! Glücklicher Weise warteten unsere Ranger Lars und Toni schon auf uns. Es wurden zwei Gruppen gebildet und Lars startete mit der ersten Gruppe.

Gleich zu Beginn amüsierten uns die Toowoomba-Lories. In der Paradies-Halle konnten wir unzählige Exoten bewundern. Ich nenne hier nur einige: der „Stararchitekt“, der „Temperatur Vogel“ und die blaue Schopfkron-Taube.

In der ehemaligen Fasanerie wohnen heute ganz seltsame Gesellen - Nashornvögel. Jedes Exemplar beinahe einmalig. Wir er-

fuhren, dass es manche Vogelarten nur noch hier gibt und der Vogelpark seit Jahren erfolgreich Nachzucht der bedrohten Arten betreibt. Das teuerste Exemplar - der Schuhschnabel sieht ein bisschen wie eine Statue aus. Er steht stundenlang am Wasser - ohne jede Regung.

Ein Blick in die Aufzuchtstation beendete unseren Rundgang. Ein kleines, hässliches Küken schrie aus Leibeskräften: „Mama, ich habe Hunger und ich frieeeeer!“

Uns ging es bis dahin auch so, oder?

Die zweite Gruppe startete - von Toni geführt - ein paar Minuten später. Wir waren zuerst vom Road Runner (als „rennende Comic-Figur“ bekannt) fasziniert. Dieser Vogel ist ungemein flink und kann ca. 30 km/h schnell lau-

fen. Der balzende Auerhahn war uns eine Freude. Er stolzierte „glucksend“ durch sein Gehege. Bei den Störchen versuchte unser Führer eine Störchin zu ermuntern aufzustehen - was leider nicht gelang. Sie wärmte unter ihrem Gefieder die Jungen und sah es wohl nicht ein, sich extra für uns zu erheben.

Weiter ging es zu den Pelikanen die den Ranger sehr bedrängten - eine lebendige Vogelschar - ob sie wohl Hunger hatten?

Am Pinguin-Becken streichelte unser Ranger erzählender Weise einen Pinguin. Ein kleines Weilchen später drehte sich der Pinguin kurz um und kotete Toni an. Alles ging sehr schnell und Tonis Hose war von oben bis unten bekleckert. Kurz abgewischt, und weiter ging es zu den Flamingos, die sich in herrlicher Farbe zeig-





ten. Danach war auch diese Führung zu Ende und viele weitere Vögel konnten wir in Eigenregie betrachten.

Das Rosencafé hat sich als sehr gemütlich entpuppt. Das Essen war WARM und sehr lecker. Bereits jetzt konnte ich gar nicht sagen, was mich mehr fasziniert hat: die Vogelwelt oder die liebevolle

Pflanzengestaltung. Nicht nur in den Volieren, sondern der ganze Tierpark hat mich in seiner bunten Vielfalt überrascht und begeistert.

Nach dem Mittagessen zerstreuten wir uns. Jeder wollte etwas anderes anschauen.

Ich hoffe, dass die meisten die Flugshow nicht verpasst haben.

Es war sicherlich einer der Höhepunkte an diesem Tag.

In den 14 Jahren meiner „Nierenkarriere“ haben wir viele schöne interessante Ziele angesteuert.

Noch in meiner Dialysezeit waren solche Ausflüge beinahe noch wertvoller als heute. An einem solchen Tag kam man raus, war plötzlich doch nicht so krank. Die netten Gespräche mit alten und neuen Mitstreitern, die Gemeinsamkeit der Sorgen und der Freude, all das machte diesen Tag aus - zu einem Lichtpunkt am (manchmal) grauen Horizont.

Danke Joan, Petrus könnte nächstes Jahr ein Brikett auflegen, aberes gibt kein schlechtes Wetter.....!

Bis wir uns wiedersehen, für die Dialysepatienten und die Transplantierten, eine lange, beschwerdefreie Zeit☺

Hamburg den 22.4.012

Lieber Herr Brandtner,

als langjähriges Fördermitglied bin ich der Nierenselbsthilfe sehr zugetan. Ich weiss, daß Sie allein im Vorstand Ihre Zeit und Kraft einsetzen um die Zeitschrift herauszubringen, alles ehrenamtlich natürlich. Dazu gehören etliche Recherchen, alle Veranstaltungen müssen geplant werden, Redaktionsbesprechungen sind erforderlich und Joan Meins organisiert erfolgreich die Ausflüge.

Ihr Bericht „Wir können die Welt nicht retten“ lieber Herr Brandtner hat mich doch sehr erschüttert und fassungslos bin ich, daß sich ausser mir nur 3 Leser bereit fanden den Hilfsfonds mit jährlich nur 10,50 zu unterstützen, das darf doch nicht wahr sein! Jeder kann mal unverschuldet in Not geraten und wäre für Hilfe dankbar. Vielleicht hilft es wenn noch einmal die Anschrift veröffentlicht wird?

Ihnen und dem ganzen Team wünsche ich alles Gute!

Mit freundlichen Grüßen
Eisa Noack

ORGANSPENDE – EINE KONTROVERSE MEINUNG

Unsere „**INFO**“ ist immer um eine vielseitige, liberale, bisweilen auch kontroverse Berichterstattung bemüht. Der folgende Artikel wurde uns von einer Leserin der „**INFO**“ zugesendet, die der Redaktion von anderen Artikeln, die wir bereits gebracht hatten, gut bekannt ist. Sie vertritt hier eine „überraschend andere“ Meinung. Wir sind, wie bekannt ist, nicht der gleichen Meinung, verstehen aber die Folgerung, dass nur eine positiv angekommene Transplantation (gut) funktionieren kann.

Gerade wird das Thema Organspende sehr heiß diskutiert. Als betroffene Dialysepatientin habe ich mich allerdings ganz bewusst gegen eine Transplantation entschieden.

Schon bevor ich wusste, dass ich mal in diese Situation kommen würde, war mir klar, dass ich im Falle eines Falles kein „neues“ Organ will. Es ist für mich eine absolute Horrorvorstellung, dass ein Toter aufgeschnitten wird, und mir wird dann ein Teil von ihm eingepflanzt. Der Gedanke ist einfach gruselig.

Ich weiß, jeder Arzt erzählt dann, der Spender sei ja gar nicht tot. Aber nach meinem Verständnis ist er es eben doch. Außerdem hat der Chefarzt der Pathologie

im UKE im Fernsehen mal versucht, potentielle Spender zu beruhigen: Im Falle einer Organentnahme seien sie auf jeden Fall tot.

Und ich glaube auch, dass eine Transplantation mit dieser Einstellung gar nicht funktionieren würde – ganz bestimmt würde der Körper diesen Fremdkörper dann ablehnen. Das geht nur, wenn man total überzeugt ist, das Richtige zu tun.

Auch mit einer Lebendspende kann ich mich gar nicht anfreunden. Immerhin gibt da ein gesunder, mir nahestehender Mensch ein Organ für mich. Was aber, wenn diesem Menschen dann was passiert, und ihm fehlt das gespendete Organ. Das könnte ich mir nie verzeihen.

Mir ist klar, dass viele Leute

diese Einstellung nicht verstehen können. Aber ich bin der festen Überzeugung, dass nicht alles, was die moderne Medizin kann, auch wirklich gut ist. Es lebt sich sehr viel leichter, wenn man sich mit der Situation abfindet und das Beste daraus macht.

Sicherlich werden jetzt viele Betroffene einwenden, dass sie ohne Spenderorgan sterben müssen. Aber auch für diesen Fall habe ich für mich eine Lösung gefunden: wenn ich mit der Situation nicht mehr leben kann bzw. will, werde ich einfach nicht mehr zur Dialyse gehen.

Wichtig ist mir nur, dass ich über mein Leben und auch über meinen Tod selbst bestimmen kann, also auch über den Zeitpunkt ☺

MEINE DIALYSE I

In unserer aktuellen Serie „meine Dialyse“ bringen wir nachfolgend eine Stellungnahme zu dem im letzten „INFO“-Heft 159 gebrachten Bericht von Frau Landsberg.

Es sind die eigenen Erfahrungen, die die Schreiberin auch in der Hamburger Dialyse in Sinstorf gemacht hat

Diese Stellungnahme greift gleichfalls auf den Artikel von Jochen Brandtner zurück.

Von Rena Beenken

Zu dem Bericht von Herrn Brandtner und dem Beitrag von Frau Landsberg habe ich folgende Anmerkungen:

Der Bericht von Herrn Brandtner (Herr Brandtner und dessen Frau, die ich beide sehr schätze) hat mich sehr berührt. Der Bericht von Frau Landsberg über die Dialyse MVZ der PHV in Sinstorf hat mich sehr beschämt. Die ei-

nen Menschen (s. Brandtner-Bericht) bekommen keine Dialyse, da sie in einem Land (Ukraine, Anm. d. Red.) leben, wo die Dialyse nicht bezahlt wird oder es zu wenig Maschinen gibt. Ich war seit 1982 Dialysepatientin, wurde 1987 transplantiert und bin jetzt wieder an der Dialyse. Ich bin schon über 27 Jahre in Hamburg-Süd und dort immer gut behandelt und betreut worden. Die Ärzte und Schwestern haben mein vollstes

Vertrauen. Viele sind bereits über 20 Jahre im Haus (nicht zu alt). Frau Landsberg ahnt sicher, was ich meine. Ich finde es beschämend, sich über in Folie verpackte Brötchen zu beschweren. Ich würde mein Brot auch mitbringen. Die gute Dialyse, das Gespräch mit den Ärzten und Schwestern sind mir sehr wichtig. Ich bin sehr dankbar, Dialyse in Hamburg-Sinstorf auch mit einem verpackten Brötchen machen zu dürfen ☺

Zahl der 2011 laminierten Organspendeausweise

der Hamburger Selbsthilfe Organisationen (konservativ erfasste oder abgeschätzt Zahlen)

Stand bei den Cyclastics	399
Messe „Du und Deine Welt“	1.400
Tag der Organspende, 3 Stände	400
Von den NiSHH beschickte zur Ski WM in Garmisch	250
Verteilung durch Vorstand	30
Harley Days, Stand abgebrochen wegen starken Winds	1

2011 waren also etwa 2.480 Personen bereit, sich für die Organspende zu entscheiden. Dabei haben vermutlich 100 % die Bereitschaft zur Organspende positiv dokumentiert. Damit stieg die Zahl der Hamburger Bürger mit Organspendeausweise um ca. 1,4 Promille. Ein mühsames Unterfangen, aber es ist ein gutes Werk.

MEINE DIALYSE II

Den folgenden Artikel haben wir von unseren Mitgliedern Herrn und Frau Roepert digital erhalten. Wir danken beiden sehr für ihren Bericht (den wir Ihnen nicht vorenthalten wollen) mit einer kontrapunktischen Meinung zu unserem Dialysebericht im letzten Heft 159.

Herr Roepert ist seit 6 Jahren Dialysepatient. Wir freuen uns, dass bei ihm der Wechsel zu einer angenehmeren Dialyse geführt hat. Es bestätigt uns damit auch in der Meinung, dass Feriendialysen zu mehr Information über die eigene Dialyse führen können, ganz im Sinn des mündigen Patienten.

Von Wilhelm Roepert

Während eines Urlaubs in Maspalomas auf Gran Canaria habe ich einen Herrn kennen gelernt, der in Hamburgs Süden in Sinstorf in einer Einrichtung des PHV dialysiert wurde. Er hatte mir diese Einrichtung wärmstens empfohlen. Später ist mir dies wieder eingefallen. Meine Frau und ich haben uns dort angemeldet, um uns zu informieren und sind zu dem Entschluss gekommen, dass ich dorthin wechseln sollte. Inzwischen bin ich nun einige Monate dort und kann mit

Zufriedenheit feststellen, dass sich der Wechsel gelohnt hat. Nicht nur die bequemen, verstellbaren Betten, sondern auch die Aufteilung in kleine Abteilungen mit jeweils 2 Patienten finde ich sehr vorteilhaft.

Zu meiner Unterhaltung hatte ich mir vor längerer Zeit schon sowohl einen tragbaren DVD-Player als auch einen kleinen CD-Player zugelegt. Die dafür nötigen Medien leihe ich mir in den Hamburgischen Bücherhallen aus.

Das Personal der Einrichtung ist fachlich sehr kompetent, außerordentlich freundlich, oft auch zu Späßen aufgelegt. In den Ge-

sprächen, die sich nicht nur um Fragen der Dialyse drehen, wird mir deutlich, dass ihr ganzes Interesse dem Wohlbefinden der Patienten gilt. (Ich hoffe nur, dass sich diese gute Arbeit auch auf ihr Gehalt auswirkt.) Insgesamt vermittelt die helle und freundliche Einrichtung der Praxis einen wohlthuenden Eindruck.

In der Märzangabe des **INFO** Magazins habe ich mit Erstaunen einen Artikel gelesen, von dem ich annehme, dass die Einrichtung in Hamburg Sinstorf gemeint ist, da ich nicht glaube, dass es in Hamburgs Süden 2 Dialysezentren des PHV gibt ☺

Dialysehilfe Hamburg e.V.

Der Hilfsverein der Hamburger Dialysepatienten für Hamburger Dialysepatienten

Tel. 040 – 57 99 44
Konto-Nr. 693 769 201
BLZ 200 100 20
Postbank Hamburg

MEINE DIALYSE III

Ein Erfahrungsbericht.

Erst mal habe ich gar nicht so richtig realisiert, was da eigentlich passiert.

Von ... (Name ist der Redaktion bekannt)

Als ich mich im Januar 2009 nach einem Unfall im Krankenhaus untersuchen ließ, bekam ich zu hören: Innere Verletzungen haben Sie nicht. Aber sie leiden an viel zu hohem Blutdruck und an Schrumpfnieren. Ihre Nierenwerte sind höchst bedenklich, Sie müssen leider hier bleiben. Ich habe zu dem Zeitpunkt aber noch überhaupt nicht gelitten. Darum habe ich mich mit dem Versprechen, am nächsten Tag auf jeden Fall zum Arzt zu gehen, auf eigene Verantwortung entlassen.

Natürlich bin ich am nächsten Tag nicht zum Arzt, mir ging es ja zu dieser Zeit noch nicht schlecht.

Erst als es mir dann im Mai doch mies ging, bin ich zu meinem Hausarzt gegangen. Als dieser den Brief aus dem Krankenhaus gelesen hat, hat er nur die Hände über dem Kopf zusammengeschlagen. Stand dort doch etwas von „finale“ Nierenversagen. Sofort hat er mich daraufhin zum Nephrologen geschickt, wo ich 14 Tage später einen Termin bekam.

Nach einigen Untersuchungen stand sehr schnell fest, dass ich künftig zur Dialyse muss. Der Arzt dort sagte sogar, die meisten anderen Menschen wären mit meinen Werten schon tot umgefallen. Da es mir schon wirklich mies ging, habe ich erst mal gar nicht so richtig realisiert, was da eigentlich passiert. Und außerdem hat mir die Ärztin versichert, dass man auch mit Dialyse noch sehr alt werden kann.

Es wurde also ein Termin vereinbart, an dem ich einen Shunt bekommen sollte. Dafür gab es einen eigenen Arzt dort in der Praxis. Und laut Ultraschall sollte dies auch am linken Unterarm ziemlich gut möglich sein.

Am Tag der OP war ich schon ziemlich nervös und hatte auch echt Schiss. Wie sich rausstellen sollte, nicht zu Unrecht. Der Doc hatte mich zwar gewarnt, dass die örtliche Betäubung das Schlimmste an der Sache sei, aber als er mir dann die Spritze „reingehauen“ hat, das war total schmerzhaft. Den Beginn der OP habe ich allerdings nicht gespürt, da hat die Betäubung dann doch gewirkt. Allerdings war es nach ca. 1 Stunde nicht vorbei, wie mir vorher

gesagt wurde. Es dauerte und dauerte, und so langsam fingen die Schmerzen wieder an und ließen auch nicht nach, als Betäubung nachgespritzt wurde. Erst nach 2 Stunden hat der Arzt dann aufgegeben, so würde es nicht funktionieren.

Für den zweiten Versuch habe ich mich dann entschieden ins Krankenhaus zu gehen. Und nach den schlechten Erfahrungen musste es da auch eine Vollnarkose sein.

Diesmal lief alles wie geschmiert und zwei Wochen später habe ich zum ersten Mal an der Dialyse gehangen.

Mit der Zeit habe ich mich nun an die Prozedur gewöhnt. Und ich habe ja auch trotz allem noch großes Glück: Die Ärzte und Schwestern sind sehr nett. Mir geht es wieder ziemlich gut, ich kann mir sogar den Luxus erlauben, mal eine Dialyse zu „schwänzen“, ohne dass es mir gleich schlecht geht.

Und ganz besonders muss ich meinem Partner danken, der trotz allem immer fest zu mir gestanden hat, speziell vor der Dialyse. Auch wenn es für ihn auch nicht immer leicht war ☹

WINTERURLAUB 2012 IN OBERSTDORF

Ein Rückblick von Jan und Heidi Behnke

In diesem Jahr haben wir zum dritten Mal meinen Dialyseurlaub in Oberstdorf im Allgäu geplant. Der Ort bietet sich aus mehreren Gründen an. Als sehr angenehm empfinden wir es, dass es im Haus der Dialysepraxis Ferienwohnungen und Doppelzimmer gibt, so dass ich morgens im Jogging-Anzug zur Dialyse gehen kann. Es gibt viele geräumte Winterwanderwege u.a. entlang der 3 Bäche, die unterhalb von Oberstdorf zur Iller zusammenfließen. Auch als Skiläufer - sowohl alpin als auch Langlauf ist möglich - kommt man auf seine Kosten.

Am Sonnabend, dem 04.02. starten wir um 07.00 Uhr und sind nach einer entspannten Fahrt bei trockenen Straßen und viel Sonne gegen 15.15 Uhr am Ziel. Der Ort empfängt uns mit viel Schnee und eisigen Temperaturen. Wir beziehen dieselbe Ferienwohnung wie im Vorjahr und fühlen uns gleich wie zu Hause.

Nach einem späten ausgiebigen Frühstück am nächsten Morgen fahren wir mit einem „Kaffeetrinkerticket“ bei strahlendem Wetter mit der Gondel zur Gipfelstation aufs Nebelhorn (2240 m) – einem der drei

Oberstdorfer Skigebiete. Uns erwartet ein herrlicher Blick in die Alpen (unter vielen anderen uns bekannten Gipfeln können wir auch die Zugspitze sehen) und die Skiläufer, die sich auf anspruchsvollen aber schönen Pisten tummeln. Für uns wären allerdings einige Passagen ein wenig schwierig gewesen. Zum Spaziergehen in der Höhe ist es uns jedoch zu kalt (-19°C) und so setzen wir uns, gestärkt von Kaffee und Kuchen, wieder in die Gondel und genießen die tolle Aussicht während der Fahrt zurück ins Tal.

Montag früh habe ich meine erste Dialyse. Die Dialysepraxis verfügt über 16 Dialyseplätze mit elektrisch verstellbaren Liegen. Es werden moderne Fresenius-Geräte verwendet und die Betreuung wird neben dem Pflegepersonal von einem Ärzteteam übernommen. Ich werde vom Dialysesteam mit großem Hallo empfangen. Auch einige ortsansässige Mitpatienten aus den letzten Jahren sind noch da, so dass ich mich gleich sehr familiär aufgenommen fühle.

Die Dialyse verläuft während des ganzen Urlaubs problemlos, ja ich fühle mich die ganze Zeit „sauguat“ und werde deshalb nur

noch von unseren Aktivitäten an den dialysefreien Tagen berichten.

Am Dienstag, 07.02. erwartet uns wieder ein schöner sonniger Tag und wir entscheiden uns für einen ca. 12 km langen Rundweg ins Oytal, mit Ziel Oytalhaus. Zunächst geht es für ca. ½ Stunde auf einem für Anlieger zugelassenen Fahrweg entlang der Trettach flach dahin. Dann folgen wir einem wunderschönen Waldweg mit mäßiger Steigung. Der Weg ist super geräumt und man scheint durch einen Hohlweg zu gehen, so hoch türmen sich am Rande die Schneemassen. Wir lassen uns beim Aufstieg Zeit und genießen bei kurzen Stopps immer wieder die märchenhafte Landschaft. Die Bäume scheinen die Last des Schnees kaum tragen zu können und lassen ihre Zweige hängen. Unter uns hören wir das Plätschern eines kleinen Gebirgsbaches. In ca. 1000 m Höhe erwartet uns ein traumhaft schönes kleines Hochtal. Über eine Allee aus Obstbäumen - mit Blick in eine imposante Felslandschaft - erreichen wir das Oytalhaus für eine leckere Brotzeit. Zurück wählen wir den einfacheren Weg nach Oberstdorf, die oben am Hang verlaufende Versorgungsstraße

mit Panoramablick.

Heute ist Donnerstag und unser nächster Aktivtag. Das Wetter weiß nicht so richtig was es will. Die Berge sind in der Früh ein wenig verhangen und das Licht diffus. Wir werden also im Tal bleiben. Vorläufiges Ziel ist ein kleines Minidorf ziemlich am Ende des Stillachtals namens Birgsau mit ausgezeichneter Restauration und der Option bei Wetterbesserung weiter nach Einödsbach, der südlichsten Siedlung Deutschlands zu wandern. Zu Fuß geht es für ca. eine $\frac{3}{4}$ Stunde hinaus zum Langlaufstadion, das durch internationale Wettkämpfe, z.B. Tour de Ski oder Biathlon bekannt ist. Es ist ein wenig ungemütlich und wir beschließen, Kräfte zu sparen und fahren mit dem Bus weiter nach Birgsau. Mit uns eine ganze „Rentnergang“. Petrus meinte nun wohl, wir hätten an diesem Tag noch nicht genug getan. Die Wolken reißen auf und die Sonne kommt durch. So folgen wir dem Herdentrieb in Richtung Einödsbach. Der Gasthof mit dazugehörigen landwirtschaftlichen Gebäuden ist über einen geräumten Zufahrtsweg zu erreichen. Es geht in die Landschaft und gleich in die Steigung. Wir lassen es langsam angehen. Nach etlichen Serpentinaffen beschleichen uns leichte Zweifel, ob Jan diese Anstrengung über die Entfernung (30 – 40 Minuten Fußweg) würde durchhalten können. Doch nachdem wir eine gewisse Höhe erreicht haben, geht es nur noch stetig leicht bergauf und nach einer guten halben Stunde erwartet uns das Ensemble eines alten Bergbauernhofes mit Gastbetrieb und Mini-Kapelle. Die Welt ist hier zu Ende und die Berge sind sehr nah. Nach einem Imbiss und Erfahrungsaustausch mit anderen Gästen geht es wie-



Fotos: Behnke

der talwärts. Unten angekommen wärmen wir uns erst einmal mit einem Glühwein auf, um dann noch einige Kilometer weiter zu laufen bis zur Talstation der Fellhornbahn. Dort nehmen wir den Busverkehr nach Oberstdorf dankend an, denn die Kälte kriecht uns langsam in die Knochen.

Heute vor einer Woche sind wir angekommen. Die äußeren Gegebenheiten haben sich nicht verändert. Kälte, viel Sonne und Schnee. Heute wollen wir der Trettach in Richtung Quelle folgen. Der erste Teil des Weges ist derselbe wie ins Oytal. Dann ver-

lassen wir den uns bekannten Pfad und folgen dem Wegweiser Christlessee. Der Weg folgt dem Flussbett und ist ohne größere Steigungen zu bewältigen. Wir sind nicht allein unterwegs. Mit uns haben noch etliche Wanderer dasselbe Ziel. Auch treffen wir immer wieder auf bäuerliche Anwesen, zum Teil mit der Möglichkeit zur Einkehr. Der Schnee glitzert in der Luft und knirscht unter den Füßen und auf der anderen Bachseite sind die Langläufer in ihren Loipen unterwegs. Nach ca. 2 Stunden haben wir unser Ziel erreicht, den Christlessee, wir

würden ja eher Teich sagen, sehr idyllisch gelegen, umgeben von hohen Tannen. Und welche Überraschung, der See ist nicht zugefroren. Warum? Er ist ca. 30 m tief und wird in der Tiefe durch Karstquellen gespeist, die dafür sorgen, dass er nie zufriert, so hat man es uns auf Nachfrage erklärt. Nach einer ausgiebigen Stärkung, Heidi bekommt sogar ein Doggybag mit, treten wir den Rückweg an. Wir wählen eine andere Strecke, immer leicht bergab, zurück zu unserer Lieblings-Busstation „Renksteg“, gleich Langlaufstadi- on. Von oben kommend erfassen wir erst, über wie viele schwierige Anstiege und Abfahrten die Strecken verfügen. So können wir die Bilder aus dem Fernsehen viel besser einordnen. Einfach toll.

Heute ist Sonntag und ein weiterer aktiver Urlaubstag steht an. Mit Bus und Gondel erreichen wir unseren Ausgangspunkt in 1350 m Höhe. Von dort geht es durch dichten Nadelwald - unterbrochen

durch sonnendurchflutete Lichtungen - stetig bergab zum Berggasthof Hochleite in 1200 m Höhe. Wir sind ganz erstaunt, dass bei einem Weg bei von ca. 1 ½ Stunden 150 Höhenmetern so viel Gefälle haben und wir trotz guter Profilsolen häufiger ins Rutschen kommen.

Die Rast im Berggasthof benötigten wir jetzt dringend. Hier treffen wir auf einen Mitpatienten und der weitere Abstieg wurde diskutiert. Wir entschieden uns für den moderaten Weg Richtung Stillachtal, der für uns in etlichen Passagen immer noch „steil“ ist, mit richtigen Rutschpartien und richtig in die Knie gehend. Außerdem müssen wir auch auf Rodler achten. So beschließen wir nach ca. 45 Minuten, unsportlich zu sein und den Weg des geringsten Widerstandes ins Tal zu nehmen. Wir folgen einem breiten, ebenen Fußweg, der uns zur Bergstation des Sessellifts der Skiflugschanze führt. Und abwärts geht es be-

quem hinunter. Unten angekommen belohnen wir uns mit einem Glühwein und gehen dann noch eine gute viertel Stunde entlang der Stillach entspannt zur Busstation. Am nächsten Tag werden Schneeketten für die Schuhe gekauft.

Das Wetter am Dienstag, 14.02. schaut nicht prickelnd aus und wir entscheiden, unsere Allgäu Card (Ticket für öffentliche Verkehrsmittel) einmal gründlich auszunutzen. Wir setzen uns also in den Bus und fahren gen Bad Hindelang. Bekannte verbringen dort ihren Winterurlaub seit einigen Jahren und hatten uns begeistert davon erzählt. Auch für uns ist es auf Anhieb ein Wohlfühlort, der den Charakter eines Bergdorfes - trotz allen touristischen Einrichtungen - noch nicht verloren hat. Auf unsere ursprünglich geplante Weiterfahrt in das Hindelanger Skigebiet Oberjoch, wo auch das deutsche alpine Nationalteam trainiert, verzichten wir dann aber, da



die Busverbindung auf Grund des Wetters nur unregelmäßig ist. Trotzdem haben wir einen schönen Tag.

Mittwoch 15.02. Heute ist zwar Dialysetag, doch ich muss berichten, wie sich richtiger Winter anfühlt. Es schneit seit gestern Abend ununterbrochen. Die Räumfahrzeuge kommen kaum noch nach, unser Auto versinkt mehr und mehr im Schnee und am Spätnachmittag wird mein Weg zu Massage Schwerstarbeit. Aber es ist schön anzusehen, wie die Welt in weiß versinkt. Und es schneit auch die Nacht noch durch, bis in Vormittag des Donnerstages.

Nach dem Frühstück hört der Schneefall langsam auf und es ist Frühspport angesagt.

Wir wollen unser Auto ausgraben. Von den Rädern ist nichts mehr zu sehen und auf dem Dach liegen 60 – 70 cm Neuschnee. Mit Handschaufel und Feger wird dieser vorsichtig abgetragen. Rund ums Auto wird mit größerem Gerät gearbeitet, sprich Schneeschaukel. Für Feinarbeiten direkt am Fahrzeug kommen wieder die kleineren Geräte zum Einsatz. Nach ca. 30 Minuten Arbeit haben wir den Wagen wieder frei. Jetzt könnten wir uns eigentlich zurücklehnen, entscheiden uns aber für einen Rundweg über den Illerursprung zum Ortsteil Rubi. Es geht über, bewundernswertweise nach dem vielen Schnee, geräumte Spazierwege entlang des Flusslaufes und durch einen kleinen Wald zurück. Immer im Blick die Langläufer, die ein wenig schneller vorankommen als wir. Zurück in Oberstdorf werden mit müden Beinen Mitbringsel eingekauft, denn am Sonnabend geht es wieder gen Norden.

Freitag, 17.02. Unser letzter Fe-

rientagtag ist angebrochen. Während meiner Dialysetunden packt Heidi die Koffer. Am Spätnachmittag steht noch ein Highlight an. Am Wochenende machen die Skiflieger auf ihrer Weltcup Tour in Oberstdorf Station und wir haben Karten für das offizielle Training und die Qualifikation. Für uns ist es schon ein Erlebnis, einen Morgenstern, Kofler, Freitag, Freund und wie sie alle heißen auf Weiten von 200 m und mehr zu sehen. Die Investition hat sich gelohnt.

Zum Skifahren sind wir nicht gekommen. In der ersten Woche haben uns die arktischen Tempe-

raturen von auch tagsüber unter -15°C davon abgehalten, in der zweiten Woche war die Sicht oft nicht optimal und wir sind nur „Schönwetterfahrer“. An den Dialysetagen hat Heidi sich allerdings auf Langlaufskiern ausprobiert - Erfolg mäßig.

Unsere Heimreise hat wie immer zwei Tage gedauert, mit einem gemütlichen Frankenwein-Abend in der Nähe von Würzburg.

Fazit: Sollte es die Gesundheit zulassen, werden wir uns auch im kommenden Winter wieder in den Schnee nach Oberstdorf aufmachen ☺



42. MV 2012

Am 3. April fand die diesjährige Mitgliederversammlung, wie üblich im Kulturhaus Eppendorf, mit 24 Mitgliedern und einem Gast statt.

Nachfolgend geben wir das gekürzte Protokoll wieder. Es wurde von unserer Schriftführerin Christa Marsig erstellt.

Das vollständige Protokoll kann bei uns abgerufen werden und wir senden es Ihnen zu. Ab Juni wird das Protokoll auch ins Internet auf unsere Homepage gestellt.

Begrüßung

Der Vorsitzende der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. Peter Stoetzer (nachfolgend PS) hieß die anwesenden Mitglieder und den Vorstand zur 42. Mitgliederversammlung (nachfolgend MV) herzlich willkommen.

Festlegung der ordnungsgemäßen Ladung

Der Vorsitzende stellte fest, dass die Einladung zu dieser 42. MV 3 Wochen zuvor und damit termin- und satzungsgerecht versandt wurde. Die Tagesordnung wurde einstimmig angenommen.

Gedenken der Verstorbenen und Willkommen der neuen Mitglieder

16 Mitglieder verstarben 2011, wir gedachten ihrer in einer Schweigeminute. Im selben Jahr konnten wir 8 neue Mitglieder begrüßen. Das heißt aber auch, dass wir einen Mitgliederschwind verzeichnen müssen.

Berichte über Tätigkeiten des Vereins in 2011 sowie Vorstellung von Plänen und Terminen für 2012

PS stellt die Tätigkeitsbereiche der einzelnen Vorstände besonders unseren neuen Mitgliedern vor.

PS schlägt vor, die Tätigkeit als „Vorstand für besondere Aufgaben“ in „Vorstand für Betreuung“ umzubenennen. In dieser Funktion berichtete Joan M. über die Veranstaltungen des vergangenen Jahres, u.a. über unsere Busfahrt, 2 Patientenseminare, Stände auf „Du und Deine Welt“ und den Harley Days (welcher leider dem Sturm zum Opfer fiel) so-

wie zum Tag der Organspende.

Für die Redaktion ergriff PS stellvertretend das Wort. Er bedankte sich für drei **INFO**-Hefte im vergangenen Jahr, welche mit insgesamt 81 Seiten zu Buche schlugen. Dank an die Redaktion. PS möchte gerne weitere Mitglieder zum Schreiben von Beiträgen animieren.

Bericht Elternkreis nierenkranker Kinder und Jugendlicher in der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.

Carsten Schroers war entschuldigt abwesend. Er macht z. Zt. sein Examen. Für ihn sprach PS.

In 2011 wurde ein Spielzimmer im UKE ausgestattet. Eine Schwester wurde zur Betreuung der Kinder finanziell unterstützt. Weiter wird in diesem Jahr wieder ein Treff auf Norderney ggf. mit Eltern geplant. Außerdem ist eine gemeinsame Veranstaltung mit dem Leberkreis geplant. Ein Weihnachtskonzert in Itzehoe soll es auch wieder geben.

Dem Antrag auf Verlängerung/Bewilligung von € 6.000,- für die Kinder-Ferien-/Dialysereise PS wurde einstimmig statt gegeben.

Eltern, deren Kinder dialysepflichtig sind, bekommen einen Zuschuss bzw. Nachlass vom Bundesverband Niere e.V.

Berichte weiterer Beisitzer, die den Vorstand bei der Arbeit unterstützen

Kerstin Kühn, Vorstand für Soziales beim Bundesverband Niere berichtete. Zuschüsse für Beiträge vom Bundesverband; Anträge können auch für eine Reise gestellt werden. Kerstin warb ebenfalls für die

Teilnahme bei den Cyclastics als Betreuer – oder vielleicht fährt sogar noch jemand mit?

Ein Aktivwochenende wie im Sept. 2011 soll dieses Jahr wieder organisiert werden.

Bericht des Kassenwartes

Die ausliegenden Kassenberichte wurden vorgelesen und erörtert.

Der Posten Ausgaben „diverses“ enthält u.a. eine Anzeige für TransDia (Sport) Gratis-Versand der Bücher über „Essen und Trinken für Dialysepflichtige“. Unsere normalen Einnahmen sind allgemein um 5.000 € zurückgegangen. Alle Zahlen sind auch den Kassenberichten zu entnehmen.

Aussprache zu den Berichten

PS dankte der abwesenden Angelika Bauer einmal mehr für Ihre Unterstützung bei Abwicklung der Erbschaft, die der NiSHH zugedacht worden war.

Bericht der Kassenprüfer und Antrag auf Entlastung von Vorstand und Kassenprüfern

Holger Strehler und Hans-Walter Ramm hatten bei Peter Stoetzer am 1.4.2012 die Kasse geprüft. Siehe Bericht. Der Vorstand wurde auf Antrag der Kassenprüfer für das Jahr 2011 einstimmig bei Enthaltung der Vorstandsmitglieder entlastet.

Neuwahl unserer Kassenprüfer

Holger Strehler und Hans-Walter Ramm stellten sich erneut als Kassenprüfer zur Verfügung. Beide wurden einstimmig bei eigener Enthaltung wiedergewählt und nahmen die Wahl an.

Verschiedenes

PS kündigte Frau Vera Rosenbusch mit einer sehr gelungenen Lesung Heinrich Heine in Hamburg an. Danach wurde das Buffet freigegeben ☺

Aus der taz vom 21./22. Mai 2009



NEUE CLEARINGSTELLE FÜR MENSCHEN OHNE PAPIERE

Sozialbehörde verbessert medizinische Versorgung für Zuwanderer.

Den nachfolgenden, hochaktuellen Bericht haben wir der Pressestelle der Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration der Stadt Hamburg entnommen. Er ergänzt ganz pragmatisch den

Artikel von Jochen Brandtner zur „Ärztlichen Versorgung von Ausländern mit Dialyse“, den wir in der letzten Ausgabe der **INFO** (Nr. 159) gebracht hatten.

Seit Mitte März 2012 können sich Menschen, die ohne gültige Aufenthaltspapiere in Hamburg leben und medizinische Hilfe benötigen, im Flüchtlingszentrum in der Adenauerallee beraten lassen. Denn dort hat die Sozialbehörde zunächst für einen Zeitraum von drei Jahren eine so genannte Clearingstelle eingerichtet. Für die medizinische Versorgung von Menschen ohne Aufenthaltspapiere hat die Bürgerschaft überdies der Sozialbehörde einen Fonds in Höhe von 500.000 Euro zur Verfügung gestellt.

Sozialsenator Detlef Scheele: „... denn jeder Mensch in Deutschland hat im Krankheitsfall ein Recht auf eine angemessene medizinische Versorgung, unabhängig vom Aufenthaltsstatus. Wer sich in der Clearingstelle beraten lässt, braucht keine Angst vor Abschiebung zu haben, denn alle Daten werden vertraulich behandelt.“

Aus Angst vor ausländerrechtlichen Konsequenzen, aber auch aus Unkenntnis, nehmen viele Zu-

wanderer die ihnen zustehende Absicherung im Krankheitsfall nicht in Anspruch. Sie tauchen deshalb unter bzw. leben unerkannt, um das Land nicht verlassen zu müssen. Diese Menschen lassen sich im Krankheitsfall meist nur unter falscher Identität oder gar nicht ärztlich behandeln.

Entsprechende Anfragen zum eigenen Krankenversicherungsstatus nimmt die Clearingstelle auch in anonymisierter Form entgegen, so dass die Patienten keine ausländerrechtlichen Konsequenzen befürchten müssen.

Ziel der Sozialbehörde ist es, möglichst viele Menschen ohne Papiere aus der Illegalität herauszuholen und in die Regelversorgungssysteme zu integrieren. Dazu gehört eine umfassende Beratung in der neuen Clearingstelle über die Rechtsansprüche der jeweiligen Patienten. Insbesondere geht es darum, zu klären, ob ein Zugang zum Krankenversicherungssystem im jeweiligen Heimatland oder in Deutschland bzw. ein Anspruch nach den Leistungs-

systemen des SGB II, SGB XII oder AsylbLG besteht.

In allen Fällen, in denen eine ärztliche Behandlung weder über eine Krankenversicherung noch über Sozialleistungsansprüche möglich ist, können überdies aus den Mitteln des Notfallfonds im Einzelfall die Kosten für tatsächlich angefallene und medizinisch notwendige Krankenbehandlungen sowie für Materialien oder Medikamente übernommen werden. Diese Leistungen können Ärzte mit der Clearingstelle entsprechend dem Basistarif der privaten Krankenversicherungen im Rahmen der zur Verfügung stehenden Mittel abrechnen.

Das Flüchtlingszentrum hat bereits vielfältige Erfahrungen im Umgang mit Zuwanderern und wird mit einem Netzwerk aus Ärzten zusammenarbeiten, die derzeit beispielsweise in der Malteser Migranten Medizin und der hausärztlichen Sprechstunde des Diakonischen Werkes ehrenamtlich tätig sind ☺

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
Bramfelder Chaussee 338a
22175 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