



info

Nr. 163

Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

Juli 2013

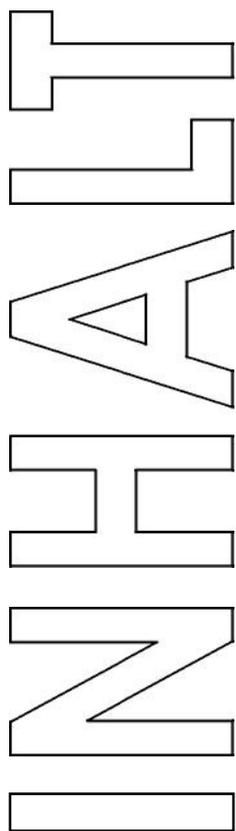


Foto: Chr. Marsig

**Mit diesem Rotkehlchen verabschieden wir uns in die Sommerpause.
Erholsamen Urlaub, unbeschwerte Ferientage und eine sonnige Zeit.**

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. (gegründet 1974) – Steuer-Nr. 17/452/12235 www.Nieren-Hamburg.de

c/o Peter Stoetzer — Malerwinkel 5, 22607 Hamburg — Tel. 040/85 33 79 36 — Fax 890 17 72 — E-Mail: gf@Nieren-Hamburg.de



lflFo
163

Erscheint dreimal jährlich

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

- Editorial □ **03**
- Impressum □ **04**
- Busausflug 2013 in den Wildpark Lüneburger Heide □ **05**
- Statistischer Überblick zur Anzahl der Dialysepatienten □ **08**
- Der diesjährige Tag der Organspende □ **12**
- Neuigkeiten bezüglich Zystennieren □ **14**
- Empfehlungen zur Heuschnupfenzeit □ **16**
- Treffpunkt und andere Termine □ **18**
- „Frösche“ helfen bei der Dialyse □ **20**
- Informationen zur Sachkostenpauschale □ **24**
- Anmeldeformular für Aktivwochenende in Damp □ **25**
- Dialyse in armen Ländern/„Damals....“ - Petersburg 1993 □ **27**
- Reiserücktrittversicherung für Dialysepatienten/Transplantierte
□ **31**
- Vom Evangelischen Kirchentag □ **32**
43. Mitgliederversammlung wählt Vorstand □ **34**
- Beitrittserklärung und Einzugsermächtigung □ **35**

Vorstand der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

Vorsitz:	Peter Stoetzer	☐ 040/85 33 79 36	☐ 040/890 17 72
		E-Mail: PStoetzer@aol.com	
Stellv. u. Öffentlichkeitsarbeit:	Heinz Jagels	☐ 040/70 12 11 40	
		E-Mail: h.jagels@wtnet.de	
Kassenführung:	Stefan Drass	☐ 040/64 89 10 87	
		E-Mail: Stefan.Drass@gmx.de	
Schriftführung:	Christa Marsig	☐ 040/722 96 49	
		E-Mail: christamarsig@web.de	
Besondere Aufgaben:	Joan Meins	☐ 040/642 80 25	
		E-Mail: jomume@freenet.de	
Elternkreis:	Carsten Schroers	☐ 04152/703 44	
		E-Mail: C.Schroers@t-online.de	

Liebe Leserin Lieber Leser

manchmal

frage ich mich: Müssen Krankenkassen so sein?

Natürlich sind Krankenkassen wirtschaftliche Unternehmen, die sich finanziell so aufstellen müssen, dass sie zumindest auf Dauer keinen Verlust machen. Daneben oder besser vor allem sind sie Solidargemeinschaften, deren vornehmliche Aufgabe es ist, mit dem Geld, das sie von den meist Gesunden bekommen, im Falle von Krankheit an die Kranken weiterzuleiten, damit diese keinen (übermäßigen) finanziellen Schaden erleiden.

Immer häufiger vermute ich, dass die Ausrichtung der Krankenkassen den Zweck der Versicherung verloren hat. Es gibt keinen Grund, einem blinden Betroffenen die Taxikosten, die ihm entstehen, wenn er zur Dialyse oder nach Transplantation zur Nachsorge muss, zu verweigern, insbesondere wenn dieser Versicherungsnehmer durch Wahl von Wohnort und Einbeziehung Verwandter immer bemüht ist, die Kosten auf einem strikten Minimum zu halten.

Doch gerade die Versicherung, um die es hier geht (HEK, sie wirbt als „die business-Kasse“)

war schon mehrmals ein Negativ-Beispiel. Immer wenn die Betreuung eines Kunden einem anderen Sachbearbeiter übertragen wird, also meist einem ganz neuen Mitarbeiter, noch jung und eifrig, werden erst einmal alle Leistungen in Frage gestellt und plötzlich abgelehnt. Wir können nur vermuten, dass die neuen Mitarbeiter erst einmal gezielt auf Ablehnung getrimmt werden. Sozusagen nach dem Motto „die Neuen können es doch mal versuchen“. Dann bedarf es eines längeren Aufwandes, um die Leistungserstattung wieder auf das alte Maß zurückzuholen. Doch nicht nur die HEK sondern auch andere Versicherungen gehen in gleicher Weise vor. Wir wissen, dass einige Versicherungen in argen Existenzschwierigkeiten waren/sind. Dann sollte, was auch von der Politik gefordert wird, die übermäßige Anzahl einzelner Krankenkassen, und damit die vielen überflüssigen, teuren Wasserköpfe, durch Zusammenschluss verringert und Kosten gespart werden. Das gesparte Geld könnte dann Betroffenen zugutekommen.

Vom Bundesverband wurden wir auf die folgende Meldung im Mai-Rundschreiben des Vorstandes der Kassenärztlichen Vereini-

gung Hamburg (KVH) aufmerksam gemacht: „In der *Arbeitsunfähigkeits-Richtlinie* ist geregelt, dass keine Arbeitsunfähigkeit vorliegt, wenn der Organspender wegen seiner Spende der beruflichen Tätigkeit nicht nachkommen kann. Da es sich bei der Organspende um eine freiwillige Leistung handelt, muss der Organspender Urlaub nehmen.“

Das ist **natürlich grundfalsch**, ganz besonders in Hinblick auf die gerade erfolgte Novellierung des Transplantationsgesetzes. Mich erzürnte dabei besonders, dass die KVH nicht bereit war, eine sofortige Änderung vorzunehmen und die Ärzte und ihre Mitglieder, die die falsche Meldung erhalten hatten, mit der korrigierten Information zu versorgen. Jeder Arzt müsste danach eigentlich Interessierte von einer Lebendspende abraten. Das ist bei der derzeitigen hohen Bereitschaft zur Lebendspende im Hinblick auf die langen Wartezeiten auf ein Organ besonders fatal. Selbst mehrere Wochen nach der gemeldeten Falschmeldung verweist ein Link der KVH immer noch auf die falsche Meldung. Ich frage mich, ob die Hamburger KVH überhaupt für eine aktive Organspende einsteht?

Im Heft 164 werde ich über die

Fehlmeldung der KVH und ihre Reaktion darauf ausführlicher berichten. Da aber bei der KVH so viel falsch lief, werde ich der KVH Zeit geben, meinen Bericht zu kommentieren.

Wir waren wieder an mehreren Standorten tätig, um durch die Verteilung von Organspendeausweisen unseren Beitrag zu leisten, damit die Spenderzahlen wieder ansteigen. Auch wenn Hamburg derzeit mit die besten Zahlen Deutschlands, was Spender je Einwohner anbetrifft, aufweist, dürfen wir in unserem Bemühen



Foto: Chr. Marsig

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

**Vorsitzender
Nieren Selbsthilfe Hamburg**

nicht nachlassen.

Wir waren mit einem Stand am Tag der Organspende in der Spitaler Straße, wir beteiligten uns am Stand beim evangelischen Kirchentag (Bericht folgt) und wir werden wieder bei den Cyclastics am Jungfernstieg im August vertreten sein.

Lesen Sie in die neue Info 163 hinein und besuchen unsere Treffs, die wir wie immer am 1. Dienstag im Monat, nach der Sommerpause ab September im Logenhaus am Dammtor mit Referent, für Sie veranstalten□

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Peter Stöetzer, Malerwinkel 5, 22607 Hamburg
Telefon: 040/85 33 79 36 - Fax: 040/890 17 72 - [E-Mail: PStoetzer@aol.com](mailto:PStoetzer@aol.com)

Das Redaktionsteam:

Stefan Drass, Heinz Jagels, Christa Marsig, Peter Stöetzer, Jens Tamcke

Redaktionsbüro:

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

Textverarbeitung, Gestaltung, Versand:

Jens Tamcke, Neue Straße 12, 21224 Rosengarten
Telefon: 04105/7058 - [E-Mail: herr.ta@t-online.de](mailto: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).



ES

PASSTE

EIN-

FACH

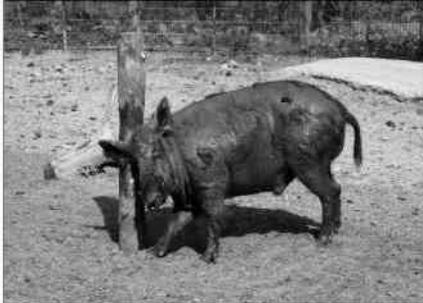
ALLES

Tagesausflug
am 5. Mai

Von
Hayri
Catakli

Fotos: Chr. Marsig, H. Catakli





Unser diesjähriger erlebnisreicher Bus-Ausflug ging in die Lüneburger Heide. Nachdem Joan ihre Ansprache zur Begrüßung gehalten hatte, fuhren wir um 9:00 Uhr bei herrlichem Sonnenschein vom ZOB ab.

Gegen 10:00 Uhr hatten wir bereits unser erstes Ziel, den Wildpark Lüneburger Heide in Nindorf, erreicht.

Dieser Wildpark am Rande des Naturschutzgebietes der Lüneburger Heide zeichnet sich durch Artenvielfalt seltener Tiere aus. Man kann Schneeleoparden, Polarfüchse, Moschusochsen, Kodiakbären, Schneesiegen, Elche, Luchse, Waschbären, Wapitis, Rentiere, Polarwölfe, Timberwölfe, europäische Grauwölfe und, nicht zu vergessen, Sibirische Tiger naturnah erleben. Dabei half auch unsere Parkführerin Anneke mit vielen Erläuterungen und Eierwürfen für die Bären und Wölfe. Im Restaurant des Tierparks aßen wir um ca. 12:30 Uhr ein äußerst reichliches Mittagmahl sowie Nachtisch mit Extra-Sahne. Es hat köstlich geschmeckt.

Nach dem Essen fuhren wir mit unserem Bus nach Undeloh, von wo aus es mit Pferdekutschen zum Kaffeetrinken im nächsten Ort weiterging. Bei einer ca. eine Stunde dauernden Kutschfahrt lässt





sich die Natur hautnah erleben. Auch wenn die Heide noch nicht blühte, waren die Herden mit zahlreichen Heidschnucken schon mit Nachwuchs (die Lämmer sind übrigens schwarz, wenn sie geboren werden) eine tolle Attraktion. Nach dem Kaffeegenuss mit extra großen Käse- oder Buchweizentorten sowie Buttermandelkuchen ging es anschließend mit denselben Kutschen zurück nach Undeloh. Dort stiegen wir wieder in unseren Bus, und es ging zurück Richtung Hamburg.

Um ca. 19:00 Uhr waren wir wieder in Hamburg. Wir steuerten jedoch nicht etwa gleich den ZOB an, sondern unser netter Busfahrer machte uns noch eine besondere Freude, indem er mit uns über die Köhlbrandbrücke durch den Hafen fuhr. Er zeigte uns die weitläufigen Wege in Speicherstadt und Hafencity. Geschickt manövrierte er seinen Bus durch die engen Straßen, vorbei am Kreuzfahrtterminal, wo zwei große Kreuzfahrtschiffe – die „The World“ und „Mein Schiff“ lagen. Ich persönlich musste feststellen, weil ich lange nicht mehr in dieser Ecke war, dass sich dort inzwischen sehr viel getan hat. Für zahlreiche Erlebnisse beim dauerhaft sonnigen Wetter kann man sich ja nur noch bei den Organisatoren Joan und Stefan herzlich bedanken □



239.893 DIALYSEN

wie viele Dialysepatienten werden in Hamburg und in Deutschland versorgt?

Von Jochen Brandtner

inleitung

Als besonders belastend empfinden viele von uns die Abhängigkeiten, welche die Krankheit mit sich bringt. Abhängigkeit von der Allgemeinheit, die für die Kosten der Behandlung aufkommt, Abhängigkeit von Organisationen wie Krankenkassen- und Ärzteverbänden, die die Bezahlung unserer Dialysen unter sich regeln, Abhängigkeit von Ärzten und ihren Helfern und nicht zuletzt Abhängigkeit von einer Maschine, deren Funktionsweise vielen Betroffenen ein Mysterium bleibt. Verstärkt wird die Abhängigkeit durch das Gefühl, das System, dem man ausgeliefert ist, nicht überschauen und einschätzen zu können.

Im Bedürfnis, diesen Bereich besser zu verstehen, lag der Hauptgrund für das Entstehen der vielen Selbsthilfegruppen, wie auch der IkN-Hamburg im Jahr 1974. Bereits damals tauchten Fragen auf wie zum Beispiel: Wird es auch in Zukunft genügend Dialyseplätze in Hamburg geben, um

die wachsende Zahl von Patienten zu behandeln? Sind die hiesigen Krankenhäuser in der Lage, uns bei Komplikationen aufzunehmen und entsprechend zu versorgen? Und in diesem Zusammenhang auch die Frage: Wie viel Patienten gibt es eigentlich in Hamburg? Niemand von uns wusste es damals und niemand, den wir fragten, konnte es uns sagen.

Das war der Anlass, im Mai 1976 das erste Mal in den sieben zu jener Zeit bestehenden Hamburger Dialysezentren nach der Zahl der behandelten Patienten zu fragen. Zwar gab es einige skeptische Gegenfragen nach Grund und Zweck für diese Neugier, aber offenbar haben unsere Argumente überzeugt und wir erhielten alle gewünschten Informationen.

Erste Umfrage der IkN-Hamburg nach der Patientenzahl im Jahr 1976

Unsere erste Umfrage bei den sieben Hamburger Dialysezentren im Jahr 1976 nach der Zahl der versorgten Patienten – etwa zehn Jahre nachdem man in Hamburg mit der Behandlung von Patienten mit chronischem Nierenversagen

begonnen hatte – spiegelt noch die Anfänge der Behandlung in Hamburg. Noch wurde die Mehrheit der Patienten in den drei staatlichen Krankenhäusern versorgt. Doch die Entwicklung hin zu den Privaten war bereits zu erkennen. Die drei Zentren der Ärzte Becken/Bauermeister in Blankenese (aus dem später die Altonaer Praxis in der Mörkenstraße hervorging), Schlamp/Siemensen in Fuhlsbüttel (die später in die Praxis am Teichweg umzogen), das Dialyseinstitut am Elisabeth-Krankenhaus (das später in der Praxis Altona aufging) und im Süden der Elbe die Harburger Praxis in der Neuen Straße, versorgten bereits damals fast gleich viele Patienten (Tabelle 1).

Von Interesse dürfte auch sein, dass 1976 entsprechend den Zentrumsangaben erst 14 Patienten mit einer transplantierten Niere in Hamburg lebten, was bedeutet, dass damals in den Anfängen der Nierentransplantation nur 3,5% aller vom Nierenversagen betroffenen Patienten das Glück hatten, wieder von der Maschine unabhängig zu sein.

□ **Tabelle 1**

Dialyseeinrichtung	Zahl der Dialysepatienten (Hämo- und Peritoneald.)
Staatl. Krankenhäuser UKE, AK Heidberg, AK Barmbek	198
Private Zentren Blankenese, Fuhlsbüttel, Institut am Elisabeth-Krkhs., Harburg-Neue Str.	178
Summe:	376

lflFO Nr. 163/Julii 2013

Letzte Umfrage der IkNHamburg im Jahr 1999

Nach einer Reihe von Umfragen in den Folgejahren, bei denen wir das stetige Anwachsen der Patientenzahl, sowohl mit Dialyse als auch nach Transplantation, registrierten, hat die IkN-Hamburg die letzte Umfrage bei den Hambur-



□ **Tabelle 2**

Dialyseeinrichtung	Zahl der Dialysepatienten (Hämo- und Peritoneald.)
Staatl. Krankenhäuser UKE, AK Nord, AK Barmbek	104
Zentren des Dialysekuratorium Hamburg e.V. (Poppenbüttel, He- bebrandstr, Ochsenzoll, Altona, Sinstorf)	573
Private Zentren Alter Teichweg, Neue Straße*, Schlankreye, Schwarzenbergstra- ße, Schloßstraße-Bergedorf, Wald- weg-Sasel, Horner Landstraße	639
Summe:	1.316

* Die Praxis „Neue Straße“ in Harburg hat 1999 auf unsere Bitte um Zahlenangaben nicht geantwortet. Wir haben die Zahl der dort versorgten Dialysepatienten mit 70 geschätzt

ger Dialysezentren im Mai 1999 durchgeführt.

Man erkennt in der folgenden Übersicht, dass der Anteil der staatlichen Kliniken an der Gesamtzahl der versorgten Dialysepatienten deutlich abgenommen hat. Dies ist vor allem der Gründung des Dialysekuratoriums Hamburg geschuldet, das in seinen neu errichteten Zentren einen erheblichen Teil der aus den Kliniken übernommenen Patienten versorgte. Die größte Zahl von Patienten teilten sich allerdings die niedergelassenen Ärzte in den sieben privat betriebenen Dialysepraxen, die 1999 in Hamburg existierten (Tabelle 2).

Bemerkenswert ist der Anteil der Patienten, die dank einer Transplantation nicht mehr auf die Dialyse angewiesen waren. Im Jahr 1999 waren es insgesamt 672 Patienten, was etwa einem Drittel aller Betroffenen entspricht. Man erkennt an dieser Zahl den Fortschritt, den die Transplantationschirurgie in den gut zwanzig Jahren seit 1976 erreicht hat.

Versuch einer Annäherung an die Patientenzahl in Hamburg im Jahr 2011

Leider wurde seit 1999 keine

Übersicht über die in der Hansestadt versorgten Patienten mit chronischem Nierenversagen mehr erstellt. Das ist bedauerlich, denn in Hamburg gibt es meines Wissens niemanden, der einen genauen Überblick über die Zahl der in der Stadt versorgten Dialysepatienten oder Nierentransplantierten geben könnte.

Um aber wenigstens eine Annäherung an die Zahl der derzeit in Hamburg versorgten Dialysepatienten und nierentransplantierten Patienten zu versuchen, habe ich bei der Kassenärztlichen Vereinigung Hamburg (KVH) nachgefragt. Diese Einrichtung rechnet bekanntlich alle ärztlichen Leistungen mit den Krankenkassen ab, welche von Kassenärzten für die gesetzlich Versicherten erbracht werden. Also auch die Dialysebehandlungen für alle von uns, welche in Hamburg in der Praxis eines Kassenarztes oder einer Einrichtung der PHV dialysieren und in einer gesetzlichen Krankenkasse (Ersatzkassen wie DAK, Barmer, TK u.a./ Primärkassen wie AOK, Betriebs-, Innungskrankenkassen u.a.) versichert sind. Von der KVH nicht erfasst werden allerdings privat versicherte Patienten und diejenigen Dialysen, die in

einem Krankenhaus absolviert werden.

Von der KVH wurden uns für das Jahr 2011 die Zahl der von den dreizehn Hamburger Dialysepraxen durchgeführten Hämodialyse- und der Bauchfelldialysebehandlungen übermittelt. Die Abrechnung für das Jahr 2012 lag im März dieses Jahres noch nicht komplett vor. 226.706 Hämodialysebehandlungen und 13.187 Peritonealdialysebehandlungen haben die Hamburger Praxen bei der KVH im Jahr 2011 abgerechnet. [Wer weiß, wie lang und anstrengend eine einzige Dialyse sein kann, den dürfte bei diesen Zahlen ein Gefühl der Beklemmung beschleichen]. Bei drei Hämodialysen bzw. sieben Peritonealdialysen pro Woche lässt sich somit die Zahl der gesetzlich versicherten Dialysepatienten unschwer ermitteln, die es 2011 in Hamburg gab und die der folgenden Übersicht zu entnehmen sind.

Zu diesen gesetzlich versicherten kommen allerdings noch diejenigen Patienten hinzu, welche einer Privaten Krankenversicherung angehören. Hier sind wir auf eine Schätzung angewiesen. Als Schlüssel mag die Angabe aus dem Internet dienen, wonach gem. Wikipedia „im Jahr 2011 in Deutschland etwa 8,98 Mio. Menschen bzw. 11 Prozent der Bevölkerung eine private Krankenvollversicherung hatten“ (Tabelle 3).

Vergleicht man diese Zahl von ca. 1700 Dialysepatienten in Hamburg im Jahr 2011 mit der aus dem Jahr 1999, als wir 1316 Dialysepatienten in den Hamburger Zentren zählten, so bedeutet dies in den zwölf Jahren eine durchschnittliche Zunahme von etwa dreißig Patienten pro Jahr. Das ist deutlich weniger als noch in den siebziger und achtziger Jahren, als

0 Tabelle 3

Versicherte	Zahl Patienten (Hämodialyse)	Zahl Patienten (Peritonealdialyse)
Mitglieder der Gesetzlichen Krankenvers. (GKV) (auf Angaben der KV-Hamburg)	1.453	36
Mitglieder der Privaten Krankenvers. (PKV) (geschätzt entsprechend dem Verhältnis der privat versicherten zur gesetzlich versicherten Allgemeinbevölkerung)	179	4
Dauerhafte Krankenhauspatienten (reine Schätzung)	50	0
Summe:	1.682	40

die jährliche Zunahme mehrfach über einhundert lag.

Die Zahl der Transplantierten können wir leider nur schätzen, da die KV-Hamburg hierzu keine Angaben machen konnte. Sie schrieb uns im März etwas diffus: „Zahlen über nierentransplantierte Patienten können wir leider nicht zur Verfügung stellen. Diese können beim Hausarzt/ Nephrologen in Behandlung sein. Da wir Behandlungsfälle und Leistungen unserer Mitglieder abrechnen, ist es nicht möglich, genaue Zahlen zu generieren“.

Ginge man davon aus, dass das zahlenmäßige Verhältnis von Transplantierten zu Dialysepatienten seit 1999 etwa gleich geblieben wäre, so lebten heute in Hamburg etwa 900 Mitpatienten mit einem funktionierenden Transplantat. Diese Zahl ist allerdings eine reine Schätzung ohne Anspruch auf Gültigkeit.

Dialysepatienten in Deutschland

Wo wir bei Zahlen für Hamburg sind, soll ein Blick über den Tellerrand nicht fehlen. Allerdings findet man im Internet bei der Suche nach „Zahl der Dialysepatienten in Deutschland“ leicht differierende Angaben (Tabelle 4).

Einen genaueren Überblick über die in Deutschland versorgten Dialysepatienten dürften die Kassenärztliche Bundesvereinigung

0 Tabelle 4

Deutsches Ärzteblatt 2012	„Heute werden für die Versorgung von 70.000 Patienten in Deutschland jährlich circa 2,5 Milliarden Euro ausgegeben“
Pflegewiki.de am 23. 10. 2012	„Seit über 50 Jahren kann die Funktion der Niere durch Blutwäsche ersetzt werden. In Deutschland werden mehr als 57.000 Patienten chronisch
Braun Meldungen am 20. 5. 2011	„Rund 70.000 Patienten sind heute in Deutschland auf die Dialyse angewiesen, deren Anzahl jährlich um etwa drei Prozent

(KBV) und Gesetzliche Krankenversicherungen (GKV) dank ihres Abrechnungssystems haben, allerdings nur über die gesetzlich Versicherten. Inwieweit die privat Versicherten und die von staatlichen Krankenhäusern versorgten Dialysepatienten in ihre Erhebung vom August 2011 mit einbezogen wurden, geht aus mit einbezogen wurden, geht aus ihrer Internet-Information nicht hervor (Tabelle 5).

Fazit: Wir können mit einiger

0 Tabelle 5
KBV und GKV-Spitzenverband
am 18.08 2011

„Derzeit werden in Deutschland **rund 61.000** Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in rund 750 ambulanten Dialyseeinrichtungen kontinuierlich mit einem Dialyseverfahren behandelt.“

Sicherheit davon ausgehen, das 2013 in Deutschland ca. 70.000 Patienten mit der Dialyse versorgt werden.

Dialysepatienten weltweit

Eine interessante Übersicht über die Verteilung der Dialysepatienten weltweit hat die Firma Fresenius Medical Care 2007 veröffentlicht, die wir auf der nächsten Seite wiedergeben. Die Angabe der Zahl für Deutschland mit 71.000 bereits für das Jahr 2007 scheint allerdings zu hoch, vergleicht man sie mit den obigen Daten. Ein besonderes Augenmerk verdienen jedoch die großen und auch bedrückenden Unter-

schiede, welche sich zwischen den wirtschaftlich starken Länder, vor allem des Westens, und den ärmeren Regionen in der Versorgungsintensität auf tun, was sich in der Zahl der Dialysepatienten pro Million Einwohner ablesen lässt. Spitzenreiter ist weltweit Japan mit mehr als 2.000 Patienten pro Million, während China, Indien oder Indonesien aber auch Rußland weniger oder gerade die Zahl von 100 Patienten pro Million der Bevölkerung erreichen □

Dialysepatienten weltweit 2007 – nach Fresenius Medical Care (Quellen: WHO, Statistisches Bundesamt Deutschland)

Land	Dialysepatienten absolut	Dialysepatienten pro Mio. Einw.	Einwohner (Mio.)
USA	340000	1088	3139
Japan	271000	2174	1276
Brasilien	70000	36	193
Deutschland	71000	86	818
Ungarn	59000	48	1331
Italien	47500	87	69
Indonesien	45100	196	23
Mexico	42300	36	1161
Ungarn	42100	32	79
Südkorea	38100	77	49
Frankreich	34200	56	66
Ägypten	33000	41	83
Iran	24300	2	1297
Argentinien	24100	51	48
Großbritannien	22500	36	62
Spanien	21700	40	42
Canada	19700	36	39
Russland	15500	18	142
Kolumbien	14800	32	44
Iran	14500	31	79
Malaysia	14400	47	29
Iran	14100	36	32
Irland	13800	17	69
Ungarn	12400	15	174
Indonesien	10500	41	240

Land	Dialysepatienten absolut	Dialysepatienten pro Mio. Einw.	Einwohner (Mio.)
Venezuela	9900	38	27
Portugal	9400	186	16
Australien	8900	46	29
Algerien	8400	28	34
Griechenland	8400	186	18
Saudi Arabien	8600	30	27
Philippinen	8100	8	92
Iran	6800	36	24
Iran	6400	60	18
Pakistan	6300	6	184
Belgien	6300	36	11
Iran	6100	28	31
Niederlande	5300	39	17
Iran	5200	56	9
Marokko	5100	16	36
Iran	5000	46	15
Serbien/Monten.	4800	66	8
Iran	4500	50	7
Hong Kong	4300	66	7
Singapur	4100	74	5
Osterreich	3900	49	8
Schweden	3500	36	9
Süd Afrika	3300	6	51
Kroatien	3000	66	4
Syrien	3000	18	25

TAG DER ORGANSPENDE

Die Hamburger Zentralveranstaltung zum Tag der Organspende 2013.

Die Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. hatte mit Unterstützung der Hamburger Sektion des BDO zum bundesweit veranstalteten Tag der Organspende* am Stand in der Innenstadt wieder Organspendeausweise verteilt, dazu informiert und die über 100 ausgefüllten Ausweise in Folie einlaminiert.

Von Peter Stoetzer

Da unser seit mehreren Jahrzehnten angestammter erfolgreicher Platz in der Mönckebergstraße die Woche über mit einer Baustelle belegt war, mussten wir auf Anraten der Behörde an die Ecke Spitalerstraße/Lange Mühren ausweichen. Das brachte uns zwar viel

mehr kalte Luft, aber viel weniger „heiße Passanten“ oder/und Interessenten.

Nur der Strom wurde uns wieder, wie eigentlich immer, dank des Charmes der Standbesetzung kostenfrei geliefert.

Im vollen Vertrauen auf unsere Überredungskünste hatte Heinz Jagels bereits vor Erwärmen der Stadt den Stand aufgebaut und,

um an Strom zu kommen, gewartet, bis der neben uns liegende Edelmode-Laden öffnete. Denn ohne Strom kein Laminierbetrieb. Wir hatten schon Tage zuvor erkundschafft, dass die Großboutique gleich neben ihren Glastüren am Eingang Steckdosen besaß. So kam der Strom mit (und von der Modekette) Esprit.

Diese Großzügigkeit ersparte



Fotos: Chr. Marsig

uns über € 400 gegenüber dem offiziellen Strom, der uns aus dem öffentlichen Anschluss von einer Elektrofirma geliefert worden wäre. Dabei war das schon ein um 50 % reduzierter Preis für uns nach zäher Verhandlung. Also, der aktuelle Kontakt zur Mode kann auch was Gutes mit sich bringen.

Mitten beim Einlaminierten der Ausweise, nebenbei wurden auch noch Blanko-Ausweise und Unterlagen für zu Hause und die Nachbarn ausgegeben, kam das angekündigte Fernsehteam. Die „Filmer“ waren pünktlich um 11.00 Uhr da. Sie waren emsig, machten verschiedene Einstellungen, interviewten ausgiebig Kers

tin Kühn, unsere Frau im Vorstand des Bundesverbandes, sowie ein bisschen Christa Marsig. Mal sehen, was von alledem übrig bleibt....Die Sendung soll am Sonntag, den 7. Juli um 8.30 Uhr und/oder? um 17.15 Uhr auf Hamburg 1 (VIGO-TV) gesendet werden. Kerstin und ihr Mann Holger ließen es sich nicht nehmen, auch an Holgers Geburtstag dabei zu sein. Danke!

Viel Spaß machte den fleißigen Standbetreuern eine Gruppe Junggesellen-„Verabschieder“, die auf ihrer Sammel- und Kontakt-Tour vorbeizogen. Jeder der 6 Herren ging mit seinem einlaminieren Organspendeausweis von dannen.

Um kurz nach 14.00 Uhr wurde

zusammengepackt – es tröpfelte....und Heinz brachte den Stand wieder in den Nieren Keller nach Harburg.

*Der Tag der Organspende wurde vom Bundesverband in Mainz in Zusammenarbeit mit der Nieren Selbsthilfe Hamburg (unser ehemaliger Vorsitzender Werner Eddelbüttel war damals Vorstandsmitglied im Bundesverband) vor vielen Jahren ins Leben gerufen. Seitdem gibt es in der Hamburger Innenstadt immer mindestens einen Stand zu der nun schon seit Jahrzehnten jeweils am ersten Samstag im Juni veranstalteten bundesweiten Aktion □



DIAGNOSE ZYSTENNIEREN

In diesem Artikel möchte ich nicht die Krankheit, die Symptome oder eine Heilung beschreiben, sondern Neugierde in Ihnen, den Nierenpatienten, wecken, damit Sie sich ständig über Neuigkeiten informieren.

Von Maria Bandrowski

„Zystennieren“ ist eine Erkrankung, die zur Zerstörung des Nierengewebes führt. Durch die große Anzahl von Zysten wird das gesunde Gewebe schrittweise verdrängt. Dabei können solche Nieren extreme Größen erreichen. Sie drücken auf andere Organe und verursachen erhebliche, chronische Schmerzen, hohen Blutdruck usw.. Zystennieren werden vererbt und sind bis jetzt noch nicht heilbar und sehr schwierig zu therapieren.

Ich habe gelesen, dass ein Medikament gefunden wurde, das Zystenwachstum bremst und damit verbundene Symptome lindern kann.

In den USA finden klinische Tests mit dem Wirkstoff namens "Tolvaptan" statt. Vor einer Einführung als Medikament in Europa ist allerdings noch die Zulassung der Behörden erforderlich. Man spricht zurzeit noch von Nebenwirkungen wie vermehrte Harnausscheidung oder Schädigungen der Leber. Ob das Medikament Abhilfe schafft, werden wir sehen.

Es sind auch Projekte bekannt, wo spezielle Antikörper produziert werden, die auf natürliche

Weise die Immunabwehr unterdrücken. Diese Therapie soll zahlreiche Vorteile haben. Eine weitere Möglichkeit ist eine Embolisation. Unter diesem Eingriff versteht man den künstlichen Verschluss der Nierenarterie durch einen Katheter. Dieses führt zu einem Funktionsverlust und damit auch zum Schrumpfen der Niere. Diese Methode wird in Rahmen einer Studie z. B. im Uni Klinikum Lübeck praktiziert. Das gewünschte Ergebnis lässt sich leider nicht bei allen Patienten verzeichnen.

Den Schaden, der durch Zysten entsteht, kann der Körper nicht kompensieren. Daher muss eine Dialyse die Nierenfunktion übernehmen. Hier wird eine Entscheidung notwendig, welche Dialyseart für Sie die richtige ist. Ist das die Hämodialyse oder Peritonealdialyse (Bauchfelddialyse) oder noch viele weitere Abwandlungen, die heute bereits im Einsatz sind. Nicht weniger wichtig ist, welches Dialysezentrum inkl. Versorgungsstandards Ihre Erwartungen erfüllt.

Allerdings ist die einzige Möglichkeit zurück zu normalem Leben zu finden nur die Transplantation. Leider werden dadurch nicht alle Probleme beseitigt. Es sind z. B. ständige Einnahmen von Medikamenten und Immun

suppressiva notwendig, die nicht ohne Nebenwirkungen sind. Das Risiko an Infektionen oder Hautkrebs und anderen Tumoren zu erkranken ist enorm hoch.

Es treten auch andere beachtliche, unerwünschte Erscheinungen auf. Vor allem die "alten Nieren" sind nicht automatisch geheilt. Die sind noch da!

Neueste Studien und Untersuchungen haben ergeben, dass ein Wirkstoff, Everolimus (Certikan), als Immunsuppression eingesetzt unter anderem das Wachstum von Zysten hemmen kann. Man muss abwarten, ob mit der Behandlung die Probleme verringert werden können.

Eine operative Zystennierenentfernung ist auch eine weitere Alternative. Die vielen Zysten können aber meistens nicht in einer Operation entfernt werden. Es ist auch nicht immer möglich, einen Eingriff durchzuführen. Die Chirurgen bzw. Transplantationsärzte werden das sicherlich beurteilen können. Die Entfernung der großen Zystennieren bei der Transplantation wird u.a. am Uni Klinikum Freiburg praktiziert. Dieses Verfahren sollte keine negative Auswirkung auf das Transplantatüberleben geben und kein höheres Risiko sein.

Um die Krankheit zu bekämp-

fen, werden weltweit Forschungen durchgeführt. Wir Nierenkranke sollten uns ständig über aktuelle Entwicklungen informieren. Wir wollen mit unseren Problemen nicht allein bleiben. Selbsthilfe-Gruppen bieten uns die Gelegenheit zum Gedankenaustausch, In-

formationen zu holen, Vorträge anzuhören, mit Ärzten zu diskutieren. Es stehen uns auch Internet und andere Medien oder Zeitschriften zur Verfügung. Wir wollen das alles nutzen, wissbegierig sein, um die Lebensqualität zu verbessern.

Besser informiert zu sein, heißt einen besseren Weg zu wählen, bewusst Einfluss auf unser Leben nehmen, um dann optimistisch in die Zukunft schauen zu können □

ZUVIEL OBST IST UNGESUND

Fünf Portionen Obst und Gemüse am Tag – aber davon nur eine Handvoll als Obst

u viel Obst kann sich ungünstig auf den Körper auswirken und ist keineswegs so gesund, wie häufig angenommen. Darauf weist der Berufsverband der diabetologischen Schwerpunktpraxen in Nordrhein (BdSN) hin. „Obst essen heißt für viele Menschen, sich gesund zu ernähren. Durch seine vielen Vitamine und den vermeintlich unschädlichen Fruchtzucker genießt Obst generell einen sehr guten Ruf“, erklärt der Diabetologe Dr. Matthias Riedel aus dem BdSN. „Selbstverständlich möchten wir Obst auch nicht verteufeln. In gewissen Mengen ist es durchaus gesund und die Vitamine wirken sich positiv auf den Körper aus. Zu viel Obst verschlechtert jedoch den Blutzucker“, so der Arzt weiter. Heute wissen die Experten, dass der im Obst enthaltene Fruchtzucker bei Weitem nicht so harmlos ist, wie früher angenommen. Er verschlimmert Zahnkaries deutlich, fördert eine Fettleber und steigert die Blutfette, besonders die Triglyceride. Zudem sättigt er nicht, fördert somit das Übergewicht und sogar die Harnsäurewerte können durch übermäßigen Fruchtzuckerverzehr ansteigen. „Der erhöhte Konsum von Fruchtzucker kann alle Facetten des metabolischen Syndroms bis hin zu Übergewicht und Diabetes begünstigen. Auch der Blutzuckerwert kann deutlich gesteigert werden, was für Diabetiker natürlich sehr wichtig ist“, gibt Dr. Riedel zu bedenken. Doch wie viel Fruchtzucker ist zu viel? Hier hat der Diabetologe einen konkreten Ratschlag zur Orientierung: „Jeder – ob Diabetiker oder nicht – sollte täglich Obst und Gemüse essen, dabei allerdings den Schwerpunkt auf das Gemüse legen. Eine Handvoll frisches Obst entsprechen ungefähr 30 Gramm Fruchtzucker. Diese Menge täglich an Obst, wie etwa ein Apfel, reicht völlig aus, um den Vitaminbedarf zu decken. Mehr ist wahrscheinlich eher ungünstig für die Gesundheit.“

Quelle: Berufsverband der diabetologischen Schwerpunktpraxen in Nordrhein (BdSN). Darin haben sich über 100 niedergelassene Diabetologen organisiert und die bisherige positive Entwicklung in der Betreuung von Diabetes-Patienten mitgestaltet. Ziel ist es, die ambulante Versorgung Diabeteskranker weiter zu verbessern. 20.2.2013

„HATSCHI!“

Was tun, wenn die Heuschnupfenzeit naht?

Für Sie gelesen in einer Presse-Information der DKV Deutsche Krankenversicherung vom Februar 2013

Allergie oder Erkältung? Die Nase läuft, die Augen jucken und das Atmen fällt schwer – wenn die Pollen fliegen, macht der Heuschnupfen das Leben oft für Monate zur Tortur. Viele Betroffene sind aber unsicher, ob sie wirklich an einem Heuschnupfen leiden oder ob ihre Symptome nicht eher einer Erkältung zuzuschreiben sind. So quälen sie sich niesend, schnupfend und ohne die richtige Therapie durch die Pollensaison. Dabei gibt es klare Anzeichen, die helfen, eine Erkältung von einem Heuschnupfen zu unterscheiden, wissen die Gesundheitsexperten der DKV Deutsche Krankenversicherung: Zunächst einmal tritt der Heuschnupfen immer ungefähr zur gleichen Jahreszeit auf. Wer regelmäßig im Frühling an Schnupfen, Augenjucken oder Atemnot leidet, kann davon ausgehen, dass der Pollenflug die Ursache dafür ist. Oft hilft auch ein Blick auf den Stammbaum bei der Diagnose: „Die Neigung zu Allergien ist nämlich erblich“, so die DKV Experten. Wer also Allergiker in der Familie hat, leidet mit höherer Wahrscheinlichkeit selber daran. Für eine Allergie spricht auch, wenn die Nase häufig verstopft ist und klaren, flüssigen Schleim produziert. Die Gesundheitsexperten raten, zudem darauf zu achten, zu welcher Ta-

geszeit der Schnupfen auftritt: „Allergiker leiden besonders morgens unter den Symptomen. Wenn sich die Beschwerden im Freien noch verschlimmern, dürfte die Sache klar sein: Ihr Immunsystem wehrt sich gegen die Polleninvasion – und Sie haben es aller Wahrscheinlichkeit nach nicht mit einer Erkältung zu tun, sondern mit einem Heuschnupfen.“ Betroffene sollten sich an einen Allergologen wenden. Er kann den Verdacht bestätigen und mit dem Patienten zusammen die passende Therapie einleiten.

Die Heuschnupfenzeit mit medizinischer Hilfe meistern

Heuschnupfen kann unterschiedlichste Beschwerden hervorrufen. „Ebenso vielfältig sind die Möglichkeiten einer Therapie“, wissen die Experten der DKV Deutsche Krankenversicherung: „Vom einfachen Hausmittel über spezielle Medikamente bis hin zur sogenannten ‚Hyposensibilisierung‘.“ Bei gelegentlichen Symptomen reichen in der Regel Notfallmedikamente: Augentropfen gegen das Jucken, Nasentropfen gegen hartnäckigen Schleim. Auch Hausmittel, wie eine Nasendusche mit Salzwasser oder die Inhalation von ätherischen Ölen, beruhigen die gereizten Schleimhäute. In schwereren Fällen lindern spezielle Medikamente die Beschwerden.

„Allergiker, die den Pollenkalender genau kennen und wissen, wann ihre Beschwerden auftreten, können die sogenannten Antihistaminika sogar vorbeugend einnehmen“, so die Gesundheitsexperten der DKV. Nebenwirkungen sind dabei nach ihrer Erfahrung kaum zu befürchten: „Selbst die früher typische Müdigkeit tritt bei den neueren Präparaten kaum noch auf.“ Wer trotzdem ohne Medikamente durch Frühling und Sommer kommen möchte, kann es mit der sogenannten Hyposensibilisierung versuchen: Dafür werden dem Patienten kleinste Mengen der Allergie auslösenden Stoffe gespritzt. So soll sich der Organismus daran gewöhnen. Diese Therapie ist zwar aufwändig, weil sie regelmäßig und über einen längeren Zeitraum hinweg durchgeführt werden muss. Dafür verspricht sie aber anhaltenden Erfolg. Eine ebenso angenehme wie bewährte Behandlungsmethode empfehlen die Experten noch zum Schluss: „An einer windigen Küste ist die Pollenbelastung gering und Meerluft ist Balsam für die Atemwege. Eine Auszeit am Strand während der Pollenflugsaison kann bei Allergikern deshalb wahre Wunder bewirken.“

Auch ohne medizinische Behandlung lässt sich vorbeugen

Allergien lassen sich heute medizinisch recht gut behandeln.

dizinisch recht gut behandeln. Und wer sich als Allergiker richtig verhält, kann die Allergie auch so lindern. Eine der einfachsten Maßnahmen: Häufiges Duschen. Denn Pollen sammeln sich als feiner Staub in den Haaren und auf der Haut. Werden sie regelmäßig abgewaschen, bereiten sie weniger Probleme. Auch richtiges Lüften der Wohnung kann helfen, die Pollenbelastung gering zu halten. „In der Stadt ist das morgens von sechs bis acht, auf dem Land von 20.00 bis 24.00 Uhr am sinnvollsten. Dann ist die Pollenbelastung jeweils am geringsten“, so die Gesundheitsexperten der DKV

Deutsche Krankenversicherung. Je reiner Pollenallergiker ihr Schlafzimmer halten, desto besser ihr Schlaf. Die DKV Experten empfehlen deshalb, sich beispielsweise im Badezimmer umzuziehen. „Wenn Sie heimkommen, ist Ihre Kleidung voller Pollen. Beim Umziehen werden diese ausgeschüttelt – und sorgen dann über Nacht für ‚dicke Luft‘ im Schlafbereich.“ Ausreichend Bewegung im Freien ist auch für Allergiker wichtig.

Deshalb sollten sie nach Möglichkeit die ersten Stunden nach einem Regenguss für Spaziergänge nutzen: Nach Niederschlägen ist

der Pollengehalt in der Luft nämlich deutlich geringer. „Das wäre auch der beste Zeitpunkt für Sport. Bei starkem Pollenflug sollten Allergiker größere Anstrengungen hingegen besser vermeiden“, wissen die Gesundheitsexperten. Hilfreich für die Betroffenen ist auch der Pollenkalender. Dazu müssen Betroffene wissen, auf welche Stoffe sie reagieren – und deren Auftreten mit dem Kalender abgleichen. Fliegen die „schlechten“ Pollen gerade besonders zahlreich, sollten Allergiker besonders konsequent vorbeugen und bei Bedarf medikamentös eingreifen □



Foto: Chr. Marsig

Einmal im Monat

sehen sich
Dialysepatienten
Transplantierte
Angehörige
und Gäste

Treff

meistens

(Termine nebenstehend)

im L **IS**

Moorweidenstraße 36

Nähe Dammtorbahnhof

Metrobusse 4 und 5 (Haltestelle Staatsbibliothek)

(Zugang über Logenhaus-Restaurant)

um 19.00 Uhr

Dienstag, 3. September

□□□ **Treffpunkt mit Referat**

Durch einen erfahrenen Referenten erhalten wir einen **Überblick über die verschiedenen Nierenersatzverfahren**. Besonders wird er auf die Bauchfelldialyse und gern auch auf Ihre Fragen eingehen.

Samstag, 21. September
bis Sonntag, 29. September

□□□ **Du und Deine Welt**

Wir haben wieder einen Stand auf der Messe „Du und Deine Welt“ gebucht. Wer auf unserem seit Jahrzehnten erfolgreichen Stand helfen möchte, melde sich vorab bitte bei Joan Meins, Tel: 040- 642 80 25

Dienstag, 1. Oktober

□□□ **Ohne Referat**

Besprechung des Wellness- und des Patientenseminars.

Freitag, 11. Oktober
bis Sonntag, 13. Oktober

□□□ **Wellness-Seminar**

Diesmal beschränken wir unser Wellness-Seminar auf drei Tage, um die Kosten in Grenzen zu halten. Anmeldeschluss 1. September. Anmeldeformular und Einzelheiten s. Seite 25.

Sonntag, 20. Oktober

□□□ **Patientenseminar**

Wir bieten ein interessantes Programm mit einem Dankgottesdienst vorweg sowie interessanten Themen für Praedialytiker, Dialysepflichtige und Transplantierte - mit Buffet und Getränken. Partner und Gäste sind immer willkommen. Anmeldung ist erforderlich, die Teilnahme ist kostenlos.

Dienstag, 5. November

□□□ **Treffpunkt mit Referat**

Diesmal bringen wir den im Februar 2012 ausgefallenen Vortrag zu dem **Themen-Komplex Kalzium – Phosphat – Parathormon**.

Weitere Hinweise zu unserem Treffpunkt: Juli/August Sommerpause - 3. Dezember

Und außerdem: 7. Januar 2014 Jahresfeier (Einzelheiten im nächsten Heft und mit separater Post)

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](mailto:PStoetzer@AOL.com)

DIALYSEHILFEN

Von „Fröschen“, Scheren, Klammern, Bändern usw.

Von Stefan Drass

A. Zugentlastungen für Dialyseschläuche

Ohne Zugentlastung kann jede größere Bewegung des Dialysearms zum Verrutschen oder gar zum Ziehen der Kanüle führen. Darum halten die Patienten ihren Dialysearm die ganze lange Zeit fast unbeweglich. In dieser Lage ist ein Entspannen oder Schlafen nur schwer möglich. Selbst zum Essen oder Trinken bewegen sie sich kaum, was sehr unbequem ist.

1. Die einfachste Möglichkeit

Die einfachste Möglichkeit kennt jeder Dialysepatient, das Pflaster!



- + Sehr preiswert.
- Nicht geeignet für Pflasterallergiker.
- Bei starker Behaarung: Entfernungsschmerz.
- Häufig geringe Haltbarkeit.

2. Mechanische Ausführungen

Leider sind solche Ausführungen nicht in jeder Dialysepraxis vorhanden. Teilweise sind sie sehr

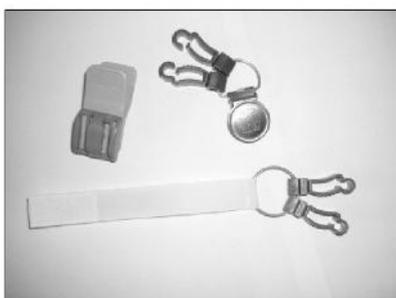
teuer. Es lohnt sich aber, diese auf eigene Kosten anzuschaffen, zumal es sich um einmalige Kosten handelt.

Scherenartige Klammern



- + Haltbarer als Pflaster.
- + Schmerzlos zu entfernen.
- + In den meisten Praxen vorhanden.
- Diese Form ist nicht an die Schlauchdurchmesser angepasst. Sie können ein „Durchziehen“ der Schläuche nicht voll verhindern und sind durch ihre Länge nicht so sicher.

Flexible Klammern („Frösche“)



- + Kein Zug an den Kanülen!
- + Haltbarer als Pflaster.
- + Schmerzlos zu entfernen.
- + Die „Flexiblen Klammern“ sind an den Schlauchdurch-

messer angepasst.

- + Sie können auf verschiedene Arten fixiert werden.
- Nicht überall vorhanden.
- Nicht billig.

3. Anbringung

Die Benutzung dieser Zugentlastungen für Dialyseschläuche ist denkbar einfach.

Die „einfache Art“ mit Pflaster in/an der Hand

Die gängigste und am meisten praktizierte Art ist, die Schläuche durch die Hand zu führen und mit einem Pflaster zu befestigen.



- + Man kann sich auch mal auf die Seite legen.
- Arm und Hand können trotzdem nicht genutzt werden.
- Pflaster ist bei Zug nicht sehr haltbar.
- Geringere Reichweite (durch die Länge der Schläuche).

Die flexible Anbringung mit mechanischen Systemen

Durch die Rückführung der Schläuche zur Schulter kann der Dialysearm, wenn auch mit Be-

sonnenheit, genutzt werden. Eine „Zwischenfixierung“ mit Pflaster ist nicht notwendig, kann aber nicht schaden.



- + Größere Reichweite von Arm und Hand.
- + Man kann sich auch mal auf die Seite legen.
- + Zum Essen hinsetzen.
- + „Arbeiten“ am Bettisch.
- + Evtl. sogar mit dem Bettnachbarn Karten spielen.

Beispiel „Beim Frühstück“

Die Hand ist frei, um sich auch mal das Brötchen selbst fertig zu machen. Der Dialyse-Arm kann sich relativ frei bewegen



B. Abdrückhilfen am Ende der Hämodialyse

Nach Ende der Dialyse werden die Kanülen gezogen und das Nachbluten muss, durch Druck auf die Punktionsstellen, verhin-

dert werden. Die gängigste Methode des Abdrückens ist die „Zwei-Fingermethode“. Diese wird in den meisten Dialysestationen angewendet. Auch wenn andere Methoden bekannt sind, werden die Patienten nur selten darauf hingewiesen, da es teilweise Vorbehalte gibt. Vorbehalte bzgl. verschiedener Abdrückhilfen sind durchaus berechtigt. Gegen die richtige Art von Abdrückhilfen und Anwendung des richtigen Druckes werden von Shuntchirurgen durchaus akzeptiert.

1. Die „Zwei-Finger-Methode“

Die einfachste aber unbequemste Art das Nachbluten zu verhindern. Bei teilweise bis zu 45 Min. Abdrückzeit, geht diese Methode aber sehr auf die Kraft (und auf die Nerven). Mit der Zeit geht dann die Konzentration verloren und damit die richtige Druckdosierung.



2. Klammern und Scheren

Diese Geräte lassen keine Dosierung des Druckes zu, und können deshalb zum vollständigen Verschluss der Vene und/oder des Shunts führen. Zudem ist die

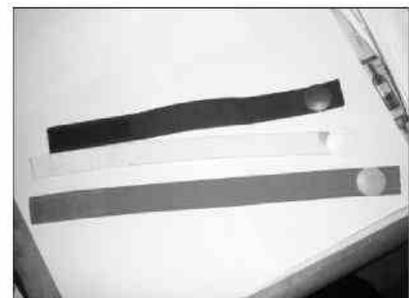


„Druckplatte“ unbeweglich und kann bei Bewegungen des Arms leicht verrutschen. **Diese Methode ist auf keinem Fall zu empfehlen!**



3. Abdrückbänder

Flexible Abdrückbänder mit Klettverschluss lassen durch Verändern und Verringern des Umfangs, den Druck recht gut dosieren. Sie sind damit die einfachste und leichteste Art Punktionsstellen abzurücken. Der Arm kann dann vollkommen normal (natürlich mit Vorsicht) bewegt werden, ohne ein Verrutschen befürchten zu müssen.



4. Sonderformen

Eine besondere Form dieser Bänder ist das „Flexibel Pressure“. Dieses Band hat eine extra Mechanik zum Einstellen des Drucks.

ckes.



Quelle: Internet, Shunthife.de

„Flexibel Pressure“ ist die Erfindung eines Dialysepatienten. Hiermit kann der Druck sogar während des Abdrückens verstellt werden. Leider ist dieses System vermutlich teuer und die Liefer-

barkeit noch ungewiss.

5. „VitaClip“



Hierbei wird ein mit Gel gefülltes Pflaster vor dem Punktieren auf die vorgesehene Stelle geklebt und dann durch das Gel punktiert. Nach dem Entfernen der Kanüle verschließt das Gel die Wunde. Ein Abdrücken entfällt dann völlig.



Quelle: Serumwerk Bernburg

Diese Methode ist umstritten,

da die Befürchtung vorherrscht, dass das Gel in die Wunde eintritt. Außerdem ist diese Methode sehr teuer (je Pflaster ca. 2,50€ = pro Woche dann 15,00€). Vermutlich ist keine Dialysepraxis bereit diese Kosten zu tragen.

Wie kürzlich erfahren, hat der Hersteller z. Zt. die Lieferung eingestellt

C. Kosten und Bezugsquellen

Die Abdrückbänder und Zugentlastungen sind im Internet zu beziehen. Leider verkaufen die Hersteller nur in Verpackungseinheiten von 10 und mehr Stück. Darum werden wir für uns (Nierenselbsthilfe Hamburg e.V.), bei entsprechender Nachfrage, jeweils einen kleinen Vorrat zulegen und Einzelstücke gegen eine Schutzgebühr an unsere Mitglieder weiterreichen (s. Tabelle nächste Seite) □

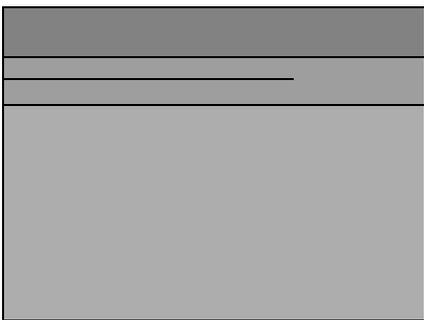
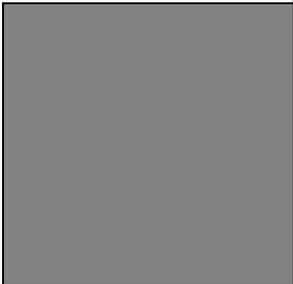
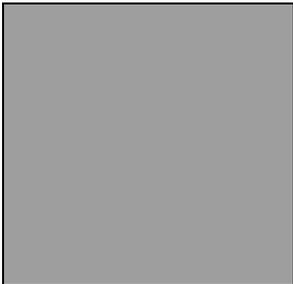
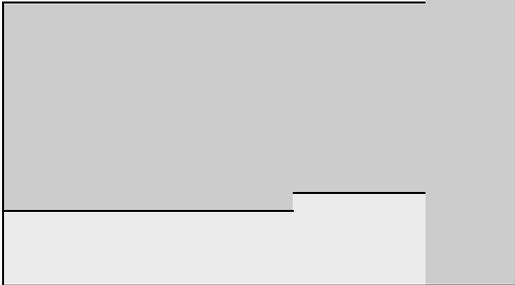
Auch unter uns gibt es Armut.

Der Patientenhilfsverein der Hamburger Dialysepatienten braucht Ihre Unterstützung, um helfen zu können.

Dialysehilfe Hamburg e.V.

Tel. 040 – 57 99 44

Konto-Nr. 693 769 201
BLZ 200 100 20
Postbank Hamburg

System			
		Name: Hersteller: Kosten: Schutzgebühr : Bestellen bei:	„HedClip“ Bionic Medizintechnik GmbH 4,90 Euro 2,00 Euro Stefan Drass Stefan.Drass@gmx.de 040 - 64 89 10 87
 		Name: Hersteller: Kosten: Schutzgebühr: Bestellen bei:	„RotoClix“ mit Klipp Grün; 6,0mm mit Ring und Klipp Achim Schulz-Lauterbach VMP 7,83 Euro 3,00 Euro Stefan Drass Stefan.Drass@gmx.de 040 - 64 89 10 87
		Name: Hersteller: Kosten: Schutzgebühr: Bestellen bei:	„RotoClix“ mit Klettband Grün, 6,0mm mit 30cm* Klettband für's Handgelenk Achim Schulz-Lauterbach VMP 6,93 Euro 2,50 Euro Stefan Drass Stefan.Drass@gmx.de 040 - 64 89 10 87
		Name: Hersteller: Kosten: Schutzgebühr : Bestellen bei:	Abdruckband einfach ??? Werbebeschenk 2 Stück = 2,00 Euro Peter Stoetzer P.Stoetzer@aol.com 040 / 853 37 936
			*ggf. lieferbar auch in 60cm und 90cm

SACHKOSTENPAUSCHALE

Eine Frage an die Nierenselbsthilfe Hamburg

Von Jochen Brandtner

vor einiger Zeit erreichte uns eine Anfrage zu einem aktuellen Thema, nämlich der Bezahlung der Dialy- sen durch die Krankenkassen. Oder, um es genauer zu beschreiben, der beabsichtigten Absenkung der Sachkostenpauschale. Mit dieser Pauschale sollen dem Dialysearzt von den Krankenkassen die Ausgaben für Gehälter seines Personals sowie für alle weiteren Sachleistungen (Technik, Räumlichkeiten, Energie, Verwaltung etc.) erstattet werden. Die geplante Reduzierung des Erstattungsbetrages hat bei Patienten für Unruhe und die Befürchtung gesorgt, dass Abstriche bei der Behandlungsqualität die Folge sein könnten.

Frage an die NiSHH:

„Ich habe vor einigen Tagen meine Dialyseärztin auf die geplante Absenkung der sogenannten Dialyse-Sachkostenpauschale angesprochen. Sie meinte, das sei der stetig wachsenden Konzentration der Dialysezentren in den Händen von immer weniger Anbietern zuzuschreiben, wie beispielsweise der Patientenheimversorgung (PHV) oder dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH). Ein weiterer Faktor sei jedoch der Neid der Patienten, der kräftig zu dem Drehen an der Kostenschraube beigetragen habe.

Besonders die letzte Bemerkung hat mich ziemlich irritiert. Was meinen Sie zu dieser Behauptung?“

Antwort der NiSHH:

Hier handelt es sich um eine recht sonderbare Wahrnehmung Ihrer Dialyseärztin, was die Behauptung angeht, dass Neid von Patienten, (wem gegenüber auch immer?) die Erstattungspraxis der Krankenkassen beeinflusse.

Zunächst ist festzuhalten, dass die Höhe der Kostenerstattung, welche die Kassen an die Dialysebetreiber leisten, von zwei Gremien ausgehandelt werden: Dem „Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen“, und der „Kassen-ärztlichen Bundesvereinigung“. In beiden Gremien sind unseres Wissens keine Dialysepatienten vertreten, die irgendwelchen Einfluß nehmen könnten, schon gar nicht aus den von Ihrer Dialyseärztin unterstellten niedrigen Motiven.

Sollte aber doch womöglich Neid im Spiel sein - Ihre Dialyseärztin hat vermutlich mehr Erfahrung als wir - so dürfte er von einer ganz anderen Seite als von Patienten kommen. Immerhin werden aus dem großen Haushaltstopf für Gesundheitsleistungen circa zwei Milliarden Euro pro Jahr für die Dialysebehandlung abgezweigt; ein Betrag, der durchaus geeignet ist, Aufmerksamkeit und Begierden zu wecken. Zum Beispiel bei den übrigen ärztlichen Fachgruppen wie Hausärzten, Chirurgen, Internisten, Röntgenologen und allen übrigen. Und wer in den öffentlichen Medien verfolgt, mit welcher harten Bandagen bei Medizinern um den schnöden

Mammon gekämpft und gerungen wird, und wer in den einschlägigen Veröffentlichungen liest, wie die Verteilung innerhalb der großen Medizinerfamilie regelmäßig zu Zwistigkeiten führt - mal meinen die Kinderärzte, dass ihre Leistung zu gering geschätzt wird, mal ist man der Ansicht, dass die Laborärzte zu viel erhalten -, dem fällt es sicher nicht schwer, sich vorzustellen, wie der „Dialyse-Sachkostentopf“ ins Visier der Begehrlichkeiten gerät oder geraten kann.

Außerdem erhalten die Dialy- se-Nephrologen ja auch noch eine Vergütung für ihre ärztlichen Bemühungen. Derzeit sind es 14,85 EUR pro Dialyse. Das hört sich zunächst recht bescheiden an. Doch wenn man es für eine Praxis mit einhundert Patienten hochrechnet, Patienten, die dreimal pro Woche und 52 Wochen pro Jahr die Räume ihres Doktors aufsuchen müssen, so läppert sich das letztendlich auch auf recht ansehnliche 231 Tausend Euro im Jahr zusammen.

Sicher wäre mancher von uns Patienten froh, der von einer kleinen Rente oder 382 Euro Arbeitslosengeld II pro Monat leben muss, wenn es ein wenig mehr wäre. Aber Neid? Wir denken, dass die Mehrzahl von uns Patienten dank der persönlichen Geschichte in der Regel gelernt hat, bescheiden zu sein; Neid kommt meistens dort auf, wo schon viel ist und andere noch mehr haben

Dialyse

ANKÜNDIGUNG AKTIV-WOCHENENDE IN DAMP VOM 11. BIS 13. OKTOBER 2013

Die Nierenselbsthilfe Hamburg e.V. lädt Sie wieder ganz herzlich zu einem Aktiv-Wochenende vom 11. bis 13. Oktober 2013 in das Ostseebad Damp ein. Dieses Wochenende wird zusammen mit dem Helios Prevention Center Damp veranstaltet.

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

Themenschwerpunkte dieses Aktivwochenendes sind: morgendliche Brandungsgymnastik, Bewegungstherapie und ein fachbezogener Ernährungsvortrag, sowie freie Nutzung des Schwimmbades, der ausgedehnten Saunalandschaft und des Fitness-Studios.

Der Teilnahmepreis beträgt 180 Euro pro Person für 2 Übernachtungen im Ostseehotel im Doppelzimmer (oder Doppelzimmer zur Alleinnutzung) sowie Vollverpflegung. Zu den Wunschleistungen gehören: Aufpreis für Seeblick 10 Euro pro Zimmer pro Nacht, Tischgetränke sind extra zu zahlen.

Bitte melden sie sich bereits jetzt möglichst schnell an, die Teilnehmerplätze sind begrenzt.

Anmeldungen an:

Heinz Jagels, Ostewinkel 10 c, 21147 Hamburg, Tel. 040/70121140, [e-mail: h.jagels@wtnet.de](mailto:h.jagels@wtnet.de)

Wichtiger Hinweis:

Die Versendung der Buchungsbestätigung mit detailliertem Programmablaufplan erfolgt nach Eingang aller Anmeldungen. Falls Sie eine Dialyse am Sa benötigen, lassen Sie es uns wissen.

Für das Organisationskomitee:

Kerstin Kühn und Heinz Jagels

Verbindliche Anmeldung bis spätestens 1. 9. 2013

Name

Vorname

e-Mail Adresse

Telefon

Ich komme allein

mit Partner/in

Name und ggf. abweichende Anschrift, Mail, Telefon der Partnerin/des Partners

Ich bin Dialysepatient/in ja nein

Ich wähle die Zusatzoption Seeblick

Strasse

PLZ, Wohnort

DIALYSE IN ARMEN LÄNDERN

Die Situation der Dialysepatienten dargestellt am Beispiel
Russland.

Gleichzeitig Vorspann zu dem anschließenden Bericht aus dem
Jahr 1993 „Dialysealltag in St.-Petersburg“.

Von Jochen Brandtner

er die von Fresenius Medical Care ins Internet gestellte Übersicht „Dialysepatienten weltweit im Jahr 2007“ aufmerksam verfolgt hat, dem konnten die gewaltigen Versorgungsunterschiede zwischen den Ländern nicht entgehen. 20 Patienten pro Million Einwohner in Indien, 43 in China. Dagegen waren es mehr als 1000 pro Million in den USA und mehr als 2000 in Japan. Was das für Nierenkranke in Indien oder China bedeutet, bedarf keiner großen Erläuterung.

Mein persönlicher Blick richtete sich in dieser Liste besonders auf die Zahl, welche die Situation in Russland widerspiegelt. Auch dort haben Patienten, die das gleiche Schicksal wie wir erleiden, schlechte Karten. Nur 108 Patienten pro Million Einwohner lebten dort dank der Dialyse im Jahr 2007, wie der Fresenius-Liste zu entnehmen ist.

Ich musste unwillkürlich an den Bericht denken, den uns der St.-Petersburger Mitpatient Gleb Popov 1993 vor zwanzig Jahren übersandte. Nach Glasnost und

Perestroika war es möglich, Kontakte von und nach Russland zu knüpfen, und so hatte ein Brief, den Gleb damals an das Hamburger Abendblatt schrieb, seinen Weg zu uns gefunden. Dem Gedankenaustausch, der diesem ersten Brief folgte, entstammt der oben erwähnte Bericht, in dem uns Gleb Popov mit seinem Dialysealltag in einer St.-Petersburger Klinik vertraut macht. Viele Details der Erzählung machen deutlich, wie schwer es Patienten, die wie wir auf die Dialyse angewiesen waren, damals in Russland hatten. Zum Beispiel das Mitbringen von eigenem Material, eine Dialysezeit von lediglich drei Stunden und die mehrfache Verwendung von Filtern verdeutlichen die schlechte Dialysequalität. Ob es diesen schlechten Voraussetzungen geschuldet ist, dass Gleb Popov nur ein Jahr nach seinem Bericht im jugendlichen Alter von nur 25 Jahren gestorben ist?

Und ob sich die Situation in Russland seitdem gebessert hat, mag sich mancher von uns fragen? Die von Fresenius für Russland veröffentlichte Zahl von nur 108 Dialysepatienten pro Million im Jahr 2007, spricht nicht dafür.

Auch nicht das, was uns Gleb Mutter, mit der wir bis heute Kontakt halten, über ihr eigenes und das Leben generell in Russland berichtet. Großer Reichtum bei einem kleinen Teil der Bevölkerung, bedrückende Armut bei vielen, die sich nach dem politischen Umsturz in den 90er Jahren am unteren Rand der Gesellschaft wiederfanden. So erhält Gleb Mutter nach mehr als dreißig Arbeitsjahren eine Rente von 275 Euro im Monat, muss aber für ihre Wohnung (incl. Heizung und Strom) bereits 148 Euro zahlen. Wer selbst einmal in Russland war und gesehen hat, wie sehr sich die Preise für Lebensmittel oder Kleidung den westlichen angenähert haben, der bekommt eine Ahnung, wie es denjenigen Russen geht, die auf Hilfe des Staates angewiesen sind. Die Behauptung, dass der russische Staat nicht der Anwalt der Armen und Kranken ist, dürfte nicht allzu falsch sein. Und so dürfte auch die Situation unserer russischen Mitpatienten heute nicht viel besser sein, als sie sich aus dem nachfolgenden Bericht Gleb Popovs aus dem Jahr 1993 ablesen lässt.

DIALYSEALLTAG IN ST. PETERSBURG

Ein Bericht von Gleb Popov aus dem Jahr 1993

Sie haben mich gebeten, über meine Dialyse zu berichten. Gut, ich will mich bemühen, einiges zu erzählen. Der Tag, über den ich berichte, ist zugegebenermaßen ein Tag, an dem vieles schiefgeht. Zum Glück gibt es auch Tage mit weniger Problemen, aber sie sind selten.

Mein Dialysetag beginnt schon am Vorabend, so gegen 23.00 Uhr. Dann packe ich alles in meine Plastiktasche, was ich für die Behandlung brauche: Die Kapillare, die Punktionsnadeln, die notwendigen Medikamente in Ampullen und das Verbandszeug. Außerdem Tabletten gegen Kopfschmerzen und meine Turnschuhe. Nicht zu vergessen den 51-Kanister, in dem ich destilliertes Wasser aus der Klinik mit nach Hause bringe. Gegen Mitternacht gehe ich ins Bett. Um allerdings einzuschlafen, brauche ich seit Jahren Tabletten.

Morgens wache ich dann immer benebelt auf. Für die Dialyse hat das allerdings den Vorteil, daß ich die Schmerzen beim Stechen und auch den häufigen Ärger weniger intensiv empfinde. Am besten geht es mir, wenn ich die ganze Dialyse verschlafe. Doch damit Sie einen Eindruck von meinem russischen Dialysealltag bekommen, beschreibe ich einen Tag, an dem ich nicht nur schlafe. Das wäre auch nicht allzu interessant.

Mein Wecker klingelt um 8.45 Uhr. Aber ich höre ihn nie, weil ich dann gerade fest schlafe. Meine Mutter weckt mich. Um 9.00 Uhr stehe ich dann auf. Um 9.15 Uhr kommt das Auto, das mich abholt, und die Stimme des Fahrers ruft mich über die Tür-Rufanlage. So gegen 9.35 Uhr sind wir in der Klinik. So langsam werde ich richtig wach. Schade, dass ich gerade jetzt an die Dialyse muss, denn heute ist der Tag, an dem ich mich eigentlich am besten fühle. In der Garderobe kleide ich mich um und fahre mit dem Lift, ein wenig frierend wegen der Zugluft, in den 7. Stock der Klinik, in dem sich die Dialysestation befindet. Man hat von hier einen schönen Blick über St. Petersburg, aber dafür habe ich jetzt keinen Sinn.

Ich muss mich auf die Waage schwingen, die ziemlich weit von meinem Bett steht. Früher, als es die wunderbaren GAMBRO-Maschinen noch bei uns gab, war es bequemer, weil da die Betten auf Waagen standen und man nicht erst dorthin gehen musste. Während der Dialyse konnte man sein Gewicht kontrollieren und sehen, wie es langsam weniger wurde, während die Maschine arbeitete. An meinem Bett angekommen, ist es die erste Arbeit, es mit einem Laken zu beziehen, das ich aus einem Schränkchen nehme. Früher machte das eine

Schwester, auch deckte sie jedesmal ein neues Laken auf, aber heute muss ich das selber machen, und das Laken wird auch nicht allzu oft gewechselt. Am ärgsten ist die Abzieheri des Bettes nach der Dialyse, weil ich da mit meinem niedrigen Blutdruck schrecklich zu kämpfen habe.

Um 9.50 Uhr schließen sie mich an die Maschine an. Ich bitte, das Fenster zu schließen, aus dem es zieht, das Licht ein wenig zu löschen und den Fernseher abzustellen, aus dem es monoton dröhnt. Danach gibt mir eine Schwester eine Spritze mit einem Schmerz- und Beruhigungsmittel, so dass ich schlafen kann. Drei Stunden liege ich dann an der Maschine. Zu Beginn jeder Stunde nehme ich drei Dimedrol, um zu schlafen.

Pech habe ich, wenn ich gerade die Krankenschwester erwische, die schon am Morgen grob ist und auf alle meine Bitten nur "njet" sagt oder einfach gar nicht antwortet. Drängen oder Überreden führen bei ihr zu nichts. Wenn ich den diensthabenden Arzt rufen möchte, geht das auch nicht, weil die das ablehnt, und so etwas wie eine Klingel oder Alarmanlage gibt es auch nicht.

Bald nach Dialysebeginn ereignet sich dann das, was wir Patienten das "Kaufhaussyndrom" nennen. In allen fünf Räumen, in denen bis zu vier Patienten liegen, ist



dann keine Krankenschwester mehr zu sehen, weil sie alle zum Einkaufen in die umliegenden Geschäfte und Kaufhallen gegangen sind. Zu rufen ist dann völlig zwecklos, weil niemand mich hört, außer den Bettnachbarn, sofern sie nicht gerade schlafen. Ich bin schon mal nach der Dialyse in die Verwaltungsabteilung gegangen und habe denen geschildert, dass während der Dialyse niemand in den Sälen ist, aber das hätte ich mir sparen können. Das hat die nicht interessiert. Überhaupt sind nach meiner Erfahrung Diskussionen oder auch Streitereien mit der Verwaltung, den Schwestern oder den Ärzten und Professoren zwecklos, da sie stets untereinander zusammenhalten.

Ich kehre zurück zum Dialysebeginn. Wenn es gut geht, bekomme ich meine Medikamente Baralgin, Analgin, Dimedrol und Isoprin und alles in mir beruhigt sich nach etwa einer Stunde. Um 11.00 Uhr beginnt mein Blutdruck zu

sinken. Morgens komme ich noch mit einem Druck von 120/80, aber dann fällt er bis auf 60/30. Ich bekomme dann eine Kapsel Mesaton und sie lassen etwas Glukose oder etwas Kochsalz zulaufen. Mit der Gewichtsabnahme beginnen dann in der Regel auch die Krämpfe. Die Beine verdrillen sich zu Spiralen, die Hände werden wie Stricke. Ich schreie, dass man mich in allen Sälen hört.

Die letzte Stunde erscheint mir immer endlos. Ich schaue alle drei Minuten auf die Uhr, doch die Krämpfe und Schmerzen in dem Fistelarm lassen sich damit nicht beruhigen. Die Ärzte wissen gegen den Blutdruckabfall, die Krämpfe und das Einschlagen der Hände kein Mittel.

Nach drei Stunden, um 13.00 Uhr schließlich, werde ich abgehängt. Ich bekomme dann nochmals Medikamente gegen Blutunterdruck und außerdem Vitamine. Habe ich dann wieder die streitbare Krankenschwester, so beginnen

die Kämpfe und Streitereien von neuem. Besonders, wenn ihre Einkaufsbemühungen am Morgen erfolglos waren und sie daher besonders schlechter Laune ist. Gut geht es mir dann, wenn ich mit weniger als zwei Kilo Gewicht zur Dialyse komme und ich die meiste Zeit ohne Krämpfe schlafen kann. Dann kriege ich meine Medikamente im Schlaf, und so geht die Zeit dann ohne Streit und Schmerzen vorüber. Aber wie soll man mit nur zwei Kilo Gewichtszunahme klarkommen, wenn einen -wahrscheinlich auch wegen des Kochsalzes, das sie mir in der Klinik ständig zulaufen lassen müssen- der Durst zu Hause permanent peinigt.

Nach dem Abschalten ziehen sie die Nadeln und meine Hand wird fest mit einem Verband umwickelt, um die Fistel zu schonen. Gewöhnlich schwitze ich viel und beim öffnen der Fenster habe ich regelmäßig die heftigsten Erkältungen. Eigentlich müsste ich sofort aus dem Saal, aber der niedrige Blutdruck verhindert dies. Ich komme einfach nicht auf die Beine, 10 bis 15 Minuten dauert es, bis ich mit eiserner Willenskraft die Dialyse verlassen kann.

Gegen 14.00 Uhr kommt dann das Auto, doch es wird meistens 15.00 Uhr, bis ich zu Hause bin. In unserem Fahrstuhl, der mich in die Wohnung bringt, habe ich das Gefühl umzusinken. Gut, dass meine Mutter, nachdem sie seit einem halben Jahr ohne Arbeit ist, jetzt zu Hause auf mich wartet. Sie fängt mich auf und gemeinsam schaffen wir es bis zu einem Stuhl im Flur oder an besseren Tagen sogar bis zum Sofa im Wohnzimmer. Langsam zieht sie mich aus und ich danke meinem Schöpfer, dass dieser Dialysetag wieder überstanden ist.

So gegen 16.00 Uhr schleiche ich dann gewöhnlich in die Küche, um etwas zu essen, aber auch das geht nicht ohne Krämpfe ab. Die Beine sind wie gelähmt, meine Kiefer weigern sich, jetzt schon wieder zu arbeiten. So kann ich nur ganz kleine Häppchen zu mir nehmen. Das beste wäre es, jetzt zu schlafen und die Zeit so zu überbrücken, bis es mir besser geht. Doch bei den Krämpfen ist daran nicht zu denken. Die Mutter und die Großmutter helfen mir, indem sie die Beine massieren. Und das hilft auch ein bisschen.

Bis 19.00 oder 20.00 Uhr ruhe ich mich so aus, dann wird es langsam besser. Aber aus der Wohnung traue ich mich nicht mehr. Einmal wegen der Schwäche, andererseits wegen der Unsicherheit, die bei uns in St. Petersburg herrscht. In der Zeitung liest man die reinsten Schauergeschichten, und es wäre ja tragikomisch, wenn mir abends einer eins über den Schädel haut, nachdem sie mich morgens gerade mühsam restauriert haben. So sehe ich abends fern, lese oder beschäftige mich mit Murik, unserem Kater. Da ich eigentlich eine Eule hätte werden sollen, bin ich abends richtig munter und gehe erst sehr spät ins Bett. Gut schlafen kann ich allerdings nur mit Schlafmitteln. Sie helfen mir, dass ich morgens ganz gut ausgeruht aufwache und den Tag dann auch sinnvoll verbringen kann.

So etwa sieht mein Dialysetag aus. Gut war er, wenn mein Dialysearzt, der mich normalerweise betreut, Dienst hatte, wenn sich eine gute Krankenschwester um mich kümmert -und davon gibt es bei uns ein oder zwei-, wenn alle Schwestern ihre Pflicht taten und nicht nur beim Einkaufen waren, wenn ich die ganze Dialyse über

schlafen konnte, wenn mein Herz nicht zu rasen anfing und wenn ich keine Krämpfe hatte. Schön wäre es auch gewesen, wenn das Auto, das mich nach Hause fährt, mal pünktlich dagewesen wäre, aber das ist leider sehr selten. Zum Schluss möchte ich noch, damit Sie nicht den Eindruck gewinnen, in St. Petersburg gäbe es nur mich und sonst niemanden, über die anderen Patienten in meiner Klinik berichten.

Es sind fast alle Patienten, die 1990, 1991 oder 1992 mit der Dialyse begonnen haben. Von denen, die schon 1982 mit mir an der Maschine lagen, leben nur noch drei. Damals waren wir etwa 25. Wir kannten nur die Azetatdialyse und lagen 6 bis 7 Stunden an der Maschine. Es war ein Alptraum, an den ich mich nicht erinnern möchte. Denen, die heute anfangen, geht es wesentlich besser als uns damals. Sie erhalten fast alle Bicarbonatdialyse, allerdings mit russischen Filtern. Daher verbringen sie 4 bis 6 Stunden an der Maschine. Aber sie verkraften das hervorragend, da sie außer dem Nierenversagen keine Krankhei-

ten haben. Da sie es nicht anders kennen, ertragen sie auch das Stechen mit den wahnsinnig schlechten, stumpfen russischen Nadeln. Viele schlagen sich mit Entzündungen und ständigen Hämatomen herum, aber, wie gesagt, sie erdulden es, weil sie es für normal halten.

Von denen, die ich hier kenne, haben fast alle eine, manche zwei, einer sogar drei fehlgeschlagene Transplantationen hinter sich. Aber offenbar ist ihre Konstitution wesentlich besser als meine, so dass sie die zusätzlichen Operationen verkraftet haben. Ich glaube, ich könnte das nicht. Sie haben auch an der Dialyse kaum Probleme. Sie unterhalten sich, lesen oder sehen fern, während ich halbtot bin. Sie regen sich auch viel weniger auf, und wenn etwas bei der Behandlung fehlt, dann nehmen sie das gelassen hin. Manche besorgen das, was fehlt, auf eigene Faust: Nadeln, Kapillaren, Tabletten oder auch Leukoplast. Wo sie das herbekommen, darüber sprechen sie allerdings nicht. Vielleicht haben sie auch Kontakte in den Westen, so wie ich.



In der Klinik ist nur die Versorgung mit dem Allernotwendigsten einigermaßen gewährleistet, aber auch nicht immer. So hatten wir im Frühjahr eine Phase, da hatten wir den Eindruck, dass es mit uns bald zu Ende ginge. Da wurden die Kapillaren immer öfter benutzt und man sah praktisch niemals eine, die fabrikneu war. Jetzt im Mai 1993 ist es wieder etwas besser geworden. Aber Dinge, die über das Allernotwendigste hinausgehen, gibt es immer noch

höchst selten.

Ich möchte wissen, wo diese Dinge, die es früher bei uns gab, bleiben. Dass ich dagegen lautstark protestiere und meine Meinung sage, gefällt den Schwestern nicht. Sie meinen, dass ich meinen Mund halten müsste wie alle anderen. Aber ich glaube, dass mich mein Protestieren und meine kritische Haltung bisher all die Jahre am Leben erhalten haben. Die Atmosphäre in der Klinik ist schwer zu beschreiben. Häufig,

wenn ich sehe, wie sich die Schwestern untereinander oder wie sie uns Kranke behandeln, kommt sie mir vor wie bei Spinnen, die man in eine Dose gesperrt hat, von denen man ja auch sagt, daß sie übereinander herfallen, um selbst zu überleben. Auch die Ärzte machen keine Ausnahme. Jeder denkt an sich selbst, jeder hofft, diese schlimme Zeit möglichst gut zu überstehen. So ist die Zeit bei uns, und Mütterchen Russland sieht einfach zu." □

PATIENTENSEMINAR 2013 IM UKE

Von Peter Stoetzer

Wie wichtig eine kooperative Zusammenarbeit ist, lassen die Patientenseminare in Hamburg erkennen. Was mit gleich 2 Seminaren in derselben Woche vor 8 Jahren begann, ist heute erfolgreich mit einem Seminar des UKE im Frühjahr und einem Patientenseminar der Selbsthilfegruppen im Herbst ideal verteilt.

Das diesjährige Seminar des UKE war recht gut besucht, was sicher auch der Tatsache gezollt werden kann, dass die NiSHH die Einladung des UKE unter all ihren Mitgliedern verteilt hat. Hinzu kam die erfreulich hohe Anzahl an Studenten/innen sowie vom UKE-Personal, die sich die illustren Referenten/innen mit den vorzüglichen Referaten anhörten.

An guten Themen mangelte es also nicht und der Besuch war sicher ein Gewinn für alle. Auch die rege Beteiligung durch gezielte Fragen von Zuhörern belegte die Qualität der Vorträge.

Bei dieser Gelegenheit stellte sich auch der neue Regionalleiter des BDO e.V. für Hamburg und Schleswig Holstein, Wolfgang Veit, vor.

Bei den Gästen kam sehr gut an, dass sie in den Pausen und nach dem letzten Referat bei einem Imbiss alle Referenten direkt befragen konnten.

Wir hoffen, dass es gelingt, die Qualität der Patientenseminare in Hamburg weiter auf diesem Niveau zu halten □

REISERÜCKTRITTSVERSICHERUNG

wir wollen Ihnen zur Kenntnis bringen, dass eine Reiserücktrittversicherung für Dialyse- Transplantation- und Herzpatienten zumindest von einer Versicherung neu angeboten wird.

Von Peter Stoetzer

Wir wollen Ihnen zur Kenntnis bringen, dass eine Reiserücktrittversicherung für Dialyse- Transplantation- und Herzpatienten zumindest von einer Versicherung neu angeboten wird.

Es muss jede Reise (auch Gruppenreise) einzeln versichert werden, gilt aber nicht für Kreuzfahrten. Die Versicherung ist relativ teuer und es wird maximal ein Betrag vom etwa dem 25-fachen der eingezahlten Versicherungsgebühr erstattet. Gern benennen wir Ihnen den Anbieter.

Hier sehen Sie die beiden Tabellen der Versicherungskosten.

Da die Stornokosten meist jedoch nicht die volle Höhe der Reisekosten erreichen, ist das versicherte Risiko überschaubar und sollte bei vernünftiger Planung auch selbst getragen werden können.

Ob sich letztlich solch eine Versicherung für Sie lohnt, will ich Ihnen in einer Musterrechnung verdeutlichen.

Alle Daten gelten für eine Person und ohne Selbstbehalt:

Preis pro Person ohne Altersbegrenzung lt. Reisebestätigung - gilt für alle Reisen weltweit (außer Kreuzfahrten)
mit Selbstbehalt

Reisepreis pro Person	Produkt-nummer	Preis In Euro
500,-	RD 05	28,-
1.000,-	RD 10	43,-
1.500,-	RD 15	55,-
2.000,-	RD 20	75,-
3.000,-	RD 30	107,-
4.000,-	RD 40	142,-
5.000,-	RD 50	175,-
6.000,-	RD 60	210,-
7.500,-	RD 75	265,-

Preis pro Person ohne Altersbegrenzung lt. Reisebestätigung - gilt für alle Reisen weltweit (außer Kreuzfahrten)
ohne Selbstbehalt

Reisepreis pro Person	Produkt-nummer	Preis In Euro
500,-	RDOS 05	35,-
1.000,-	RDOS 10	55,-
1.500,-	RDOS 15	70,-
2.000,-	RDOS 20	95,-
3.000,-	RDOS 30	135,-
4.000,-	RDOS 40	188,-
5.000,-	RDOS 50	220,-
6.000,-	RDOS 60	265,-
7.500,-	RDOS 75	335,-

- Reisekosten: € 1.000,00
- Zu zahlender Versicherungsbeitrag (ohne Selbstbehalt): € 55,00
- Bei frühzeitiger Storno fallen meist 30% Stornokosten an; dann würden € 300,00 übernommen werden.
- Somit bleiben Sie (nur) mit € 55,00 Kosten hängen und Sie sparen € 245,00.
- Bei Anfall der vollen Reisekosten ersparen Sie sich € 945,-!

Manche Credit-Karten haben eine solche Versicherung bereits „gratis“ enthalten. Aber es ist immer vorab zu prüfen, ob nicht dennoch Vorerkrankungen (im kleingedruckten) ausgeschlossen sind, wie z.B. bei der HASPA Joker Sonderkondition (z.B. nicht voraussehbar... dafür sind aber oft die Familie mit Kindern enthalten).

Wir wünschen Ihnen immer eine gesunde Urlaubsreise und Rückkehr.

Bitte entscheiden Sie selbst, ob für Sie die Verringerung des Reiserücktritts-Risikos es Wert ist.

Wie heißt es so schön vor 8 Uhr: „bleiben Sie neugierig!!“

EINDRÜCKE UND ERFAHRUNGEN

Der BDO zum 10. Mal beim Evangelischen Kirchentag

von Alfred Niessen

„So viel Du brauchst“.
Unter diesem Motto stand der diesjährige 34. Ev. Kirchentag, der vom 1. – 5. Mai in Hamburg stattfand. Auch diesmal war der BDO wieder mit einem Stand auf dem Markt der Möglichkeiten vertreten. Diesmal war eine kleine Truppe der Nieren Selbsthilfe HH mit auf dem Stand.

Bereits 1995, bei der ersten Kirchentagsteilnahme des BDO, fand der Kirchentag in Hamburg statt. Seitdem hat sich vieles verändert. Leider nicht hinsichtlich der Anzahl der Organspenden.

Als bereits Transplantierte war es uns daher ein Anliegen den Besuchern des Kirchentages zu begegnen und darauf aufmerksam zu machen, dass im Zusammenhang von benötigten Organen es schön wäre, wenn wir sagen könnten: JEDER BEKOMMT, WAS ER BRAUCHT. Leider ist dem ja nicht so. Deshalb war es gut dort vor Ort zu sein und mit den Kollegen vom BDO sich den Fragen und Befürchtungen der Menschen zu stellen, als auch zu beantworten.

Das Interesse war groß, so dass wir gut mit den Leuten ins Gespräch gekommen sind. Es ist

nach wie vor viel Unwissenheit und Unsicherheit da. Erstaunlich fand ich schon, dass die Skandale des letzten Jahres eine nicht so große Rolle gespielt haben, wie ich gedacht hatte.

Etliche Besucher erzählten, dass sie Post zur Organspende von ihrer Krankenkasse bekommen hatten, aber noch Fragen hätten.

Fragen wie: Gibt es eine Altersbegrenzung zum Spenden, oder, wenn ich Krebs gehabt habe, komme ich dann überhaupt noch als Spender in Frage, und muss ich befürchten, dass mir nicht die gleiche Fürsorge seitens der Ärzte zukommt, weil ich einen Spenderausweis habe, um an meine Organe zu kommen? Das sind alles berechtigte Fragen, die wir nach bestem Wissen und Gewissen beantwortet haben. Wir haben uns auch sehr gut ergänzt.

Nach meinem Eindruck hatten wir alle Spaß an dem Standdienst. Auch fand ich die große Offenheit der Leute besonders ermutigend. Jeder von uns kann dazu beitragen, dass noch viele in den Genuss einiger zusätzlicher Lebensjahre kommen. Da bringt uns Zurückhaltung nicht weiter. Es ist eine schöne Aufgabe, die jeder an seinem Platz tun kann. Zusam-

men sind wir stark.

Der BDO-Stand war ebenfalls Anlaufstelle für Patienten vor und nach einer Organtransplantation und deren Angehörige. So konnten wir einige teilweise sehr intensive Gespräche mit Betroffenen führen und ihnen Mut zur Transplantation machen oder wertvolle Hinweise bei Problemen geben.

Ebenso nutzten Lehrkräfte und Vertreter von Kirchengemeinden um Infomaterial mitzunehmen. Teilweise wurden schon Termine für Vorträge zur Organspende vereinbart.

Neben den zahlreichen persönlichen Kontakten und Gesprächen, wurden an den drei Tagen 437 Organspendeausweise laminiert, etwa 400 Broschüren mit Organspendeausweisen und ca. 300 einzelne Organspendeausweise am BDO-Stand ausgegeben. Wenn man berücksichtigt, dass in unmittelbarer Nähe die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und die Lebertransplantierten Deutschland mit jeweils eigenen Ständen vertreten waren, kann man den Stand des BDO beim diesjährigen Kirchentag als sehr erfolgreich betrachten.

Danksagung

Bedanken möchten wir uns an dieser Stelle bei der AOK Schles-

wig-Holstein, die einen großen Teil zur Finanzierung der Kosten, die mit dem Stand des BDO beim Ev. Kirchentag in Hamburg verbunden waren, übernommen hat.

Ein herzlicher Dank geht an alle StandmitarbeiterInnen, die sich zusammen als gutes Team den Besuchern präsentiert haben. Im Einzelnen waren dies: Willi Derouaux,

Kurt Ender, Gisela Heuberg, Imke Huxoll, Alfred Niessen, Hans-Joachim Neubert, Sigrid und Peter Stoetzer, Burkhard Tapp sowie Monika und Wolfgang Veit und Reinhard Windeler.

Ausblick:

Der nächste Ev. Kirchentag findet vom 3. -7. Juni 2015 in Stuttgart statt □

Muss ich Fragen zu einer Behinderung beantworten?

Die Leserfrage: Ich habe einen Schwerbehindertenausweis. Meine Erkrankung sieht man mir aber nicht an und sie beeinträchtigt auch meine Arbeit nicht. Als Gerücht ist sie den Vorgesetzten nun bekannt geworden und ich wurde um Auskunft gebeten. Muss ich etwas dazu sagen?

Das sagt Rechtsanwalt Christian Wieneke-Spohler: Nach überwiegender Ansicht ist die Frage nach einer Schwerbehinderung bei der Einstellung unzulässig, sodass der Bewerber ungestraft lügen darf. Eine Entscheidung des Bundesarbeitsgerichts (BAG) gibt es hierzu aber noch nicht.

Anders sieht es nach einer BAG-Entscheidung (16.12.2012, 6 AZR 553/10) im Arbeitsverhältnis aus. Jetzt hat der Arbeitgeber ein berechtigtes Interesse zu erfahren, ob ein Mitarbeiter anerkannt schwerbehindert ist, erst recht wenn es um eine Kündigung geht. Denn vor deren Ausspruch ist bei einem Schwerbehinderten die Zustimmung des Integrationsamtes einzuholen. Sonst ist die Kündigung unwirksam.

Auch ist die Schwerbehinderung bei betriebsbedingter Kündigung in der Sozialauswahl zu berücksichtigen. Zudem muss der Arbeitgeber wissen, ob er die Anzahl an Pflichtarbeitsplätzen erfüllt oder eine Ausgleichsabgabe zu zahlen hat. Aus diesem Grunde diskriminiert die Frage nach der Behinderung in einer solchen Situation den Mitarbeiter nicht. Der Arbeitgeber muss diese Frage stellen, um sich rechtstreu zu verhalten.

Beantwortet der Mitarbeiter die Frage aber falsch, kann er sich später im Kündigungsschutzprozess nicht mehr darauf berufen, die Kündigung sei unwirksam, weil der Arbeitgeber trotz der Schwerbehinderteneigenschaft die Zustimmung des Integrationsamtes nicht eingeholt habe. Nach Auffassung des BAG ist dem Mitarbeiter dieser Einwand unter dem Gesichtspunkt widersprüchlichen Verhaltens verwehrt.

Unser Autor Christian Wieneke-Spohler ist Fachanwalt für Arbeitsrecht in Hamburg. Im Internet unter www.martens-vogler.de

Aus dem Hamburger Abendblatt vom 21./22. April

2 0 1 2 □

43. M V

MITGLIEDER VERSAMMLUNG

wichtigster Tagesordnungspunkt war in diesem Jahr wieder einmal die Neuwahl des Vorstandes.

Von Jens Tamcke

Es liegt schon einige Jahre zurück, dass ich von einer Mitgliederversammlung berichtet habe. Leider muss ich auch in diesem Jahr die Tatsache ansprechen, dass sich die Anzahl der TeilnehmerInnen offenbar nach wie vor in umgekehrt proportionaler Richtung zur steigenden Anzahl der Mitgliederversammlung bewegt.

Nun könnte man einwenden, dass sich die Zahl der Versammlungen quasi automatisch Jahr um Jahr erhöht und bei gleichbleibender TeilnehmerInnenzahl die Differenz der Zahlen ebenso automatisch auseinanderdriftet. Leider waren bei der 43. Mitgliederversammlung nur 28 Personen anwesend und damit so wenige wie kaum zuvor. Die zeit- und kraftzehrende Arbeit des Vorstandes hat es meiner Meinung nach verdient, dass mehr Mitglieder dies durch ihre Anwesenheit honorieren.

Gleichwohl gehe ich davon aus, dass auch die nicht anwesenden Mitglieder die Vorstandstätigkeit zu schätzen wissen. Schließlich geht es dabei direkt oder mittelbar um ihre Interessen.

Und ich nehme mal an, dass die Vorstandsmitglieder dies ebenso sehen, denn sonst wäre es nicht denkbar, sich über viele Jahre immer wieder zu motivieren, für die Nierenselbsthilfe aktiv zu bleiben bzw. zu werden. Der Bericht des Vorstandes über seine Tätigkeit

im vergangenen Jahr zeigt deutlich, dass dies nicht wenig war:

- Die Neujahrfeier im Cafe Seehof in Bramfeld.
- Der Busausflugausflug in den Vogelpark Walsrode.
- Verteilung von Organspendeausweisen am Tag der Organspende
- Die Standpräsenz auf den Harley-Days.
- Durchgehende Standbetreuung auf der Messe Du und Deine Welt.
- Das Patientenseminar in der Christuskirche Othmarschen.
- Monatlicher Treffpunkt, teilweise mit interessanten Referaten.

Soweit die wichtigste Auswahl. Hinzu kommen die laufenden Aufgaben des Vorsitzenden mit vielen Gesprächen, Sitzungen und Telefonaten, die zeitaufwendige Kassenführung und Mitgliederverwaltung, und natürlich auch das Erstellen dieses Mitgliedermagazins. Letzteres wird regelmäßig von nur ganz wenigen Personen getragen. Sollten diese mal nicht mehr verfügbar sein, steht es schlecht um diese Zeitung. Eine breitere Basis ist hier seit langem ein großer Wunsch, der aber leider bisher stets unerfüllt geblieben ist.

Ähnlich sieht es mit unserem Internetauftritt aus, der zwar immer mal wieder von dem einen oder anderen betreut wurde, die hierfür tatsächlich notwendige Zeit konnte aber neben den anderen Tätigkeiten nicht aufgebracht werden. Dies macht sich in man

cherlei Hinsicht auf unserer Homepage bemerkbar, ob es um die Optik, die Aktualität oder die Struktur geht. Hier würden wir uns gern eine Person wünschen, die sich intensiv darum kümmert. Leider hat sich hier, auch auf der MV, niemand gefunden. Wäre das nicht eine interessante Aufgabe für eines unserer wenigen jungen Mitglieder?

Nun aber zur Vorstandswahl. Wir haben seit vielen Jahren das Glück, dass sich die meisten Vorstandsmitglieder immer wieder durchringen können, sich für weitere Jahre zur Verfügung zu stellen. So war es auch in diesem Jahr, so dass wir vier von ihnen ohne Gegenstimme wiederwählen konnten:

- Peter Stoetzer, Vorsitzender
- Heinz Jagel, Stellvertreter
- Stefan Drass, Kassenführung
- Joan Meins, besond. Aufgaben.

Eine Nachfolge für unsere Schriftführerin Christa Marsig, die sich aus persönlichen Gründen nicht mehr zur Wahl gestellt hatte, konnte leider nicht gefunden werden. Da der Rücktritt von Christa zurückgezogen wurde, bleibt sie satzungsgemäß bis zur nächsten Mitgliederversammlung weiter im Amt.

Abschließend möchte ich noch die wohltuende Wahlleitung durch Jochen Brandtner und das leckere Brötchenbuffet erwähnen, das allein einen Besuch der Mitgliederversammlung gerechtfertigt hätte

□

NIEREN ZEITUNG HAMBURG e. V.

Interessengemeinschaft Künstliche Niere Hamburg v.

97

NAME FACHLEITER NAME FACHLEITER

VORNAME FACHLEITER VORNAME FACHLEITER

Erziehungsberechtigter (bei Kindern)

STADT

PLATZNAME/STRA. NR.

MITGLIEDER GEB. AM

TELEFON / FAX

E-MAIL-ADRESSE

Ich bin Patient Partner
 Angehöriger Fördermitglied

freiwillige Angaben

Meine 1. Dialyse fand statt am (Datum)

Ich mache Praxisdialyse
 Limited-Care-Dialyse
 CAPD
 klinische Dialyse

Ich bin transplantiert noch nicht an der Dialyse

Ich werde betreut vom Dialysezentrum

MEINE KONTAKTADRESSE

STADT

Datum, Unterschrift für die Beitragsklärung

Einzugsermächtigung

Wenn Sie bereits Mitglied sind und nachträglich die Einzugsermächtigung geben wollen, bitte Name und

Janresoeitrage:

D 25,- Euro Mitglieder

EI 35,- Euro Familien

D 50,- Euro Fördermitglieder

D ... Euro zusätzliche Spende pro Jahr
 D ... Euro

Datum/Signaturreihe

STADT

KONTAKTADRESSE (falls abweichend vom Mitglied)

Datum, Unterschrift für die Einzugsermächtigung

den ausschließlich vereinsintern verwendet

ieitritusueuräuäurung n g

Bitte senden Sie Beitrittsklärung und/oder Einzugsermächtigung an die angegebene Adresse

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