

Tag der Arbeitskreise, Königswinter 17.-19. April 2015

Auch in diesem Jahr bot der Tag der Arbeitskreise wieder eine gelungene Mischung verschiedener Themen. Nachfolgend meine Eindrücke:

Der Freitag nachmittag war einem Fachgespräch „Ist Case-Management die Zukunft der Dialyse“ vorbehalten.

Am Samstag morgen ging es los mit der traditionellen Plenumsveranstaltung.

Der Vorsitzende des Bundesverbandes Niere e. V., Peter Gilmer, gab einen Überblick über die **Aktivitäten des Bundesverbandes und die Zukunftspläne.**

Der BN präsentiert sich in diesem Jahr bei folgenden Terminen:

- der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende am 06. Juni in Hannover,
- zusammen mit dem Verein SLOD (Selbsthilfverein Lebendorganspende) vom 13.-14. Juni in Erfurt bei einer Tagung zur Lebendorganspende
- Teilnahme bei der 7. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie im September in Berlin
- Ebenfalls im September (12.9.) wird es wieder ein Patienten-Arzt Seminar in Berlin geben.

Ein Buch zum Thema „Neues Leben mit der neuen Niere“ wurde mit Unterstützung des Vereins publiziert.

Das im letzten Jahr begonnene Projekt „Patientenbegleiter“ ist gut gestartet, auch in diesem Jahr werden verschiedene Kurse angeboten.

Ein weiteres Projekt, das der Verein mit Expertise begleitet ist die „Patientenzentrierte digitale Gesundheitsversorgung“ die zur Verbesserung der Behandlung führen soll, da alle relevanten Untersuchungsergebnisse auf der elektronischen Gesundheitskarte gespeichert werden könnten. Die vereinseigene Zeitschrift „Der Nierenpatient“ hat mit finanziellen Einbußen zu kämpfen, seitdem der Anzeigenmarkt zurückgegangen ist. Hier muss über neue Wege der Finanzierung nachgedacht werden.

Dennoch erscheint Ende Mai eine Sonderpublikation des Nierenpatienten zum Thema „Initiative Nierentransplantation“.

Der Bundesverband ist weiterhin auch politisch tätig und in mehrere Gesetzesvorlagen zu Gesundheitsthemen eingebunden.

Danach hielt Frau Dr. Ulrike Wirges von der Deutschen Stiftung Organspende (DSO) einen interessanten **Vortrag zum Stand der Organspende und die Bedeutung der Nierentransplantation in Deutschland.** Frau Dr. Wirges ist geschäftsführende Ärztin der DSO NRW. Sie präsentierte folgende Zahlen: im europäischen Vergleich steht Deutschland mit 10,7 Organspendern pro einer Million Einwohner ziemlich weit unten. Spitzenreiter ist Spanien mit 35,1 Organspendern pro einer Mill. Einwohner. Seit dem Jahr 2011 ist eine negative Tendenz in Deutschland zu beobachten. Im Jahr 2014 wurden 2.987 Organe von 964 Organspendern gespendet. Nach den bekannten Skandalen gab es nach 2014 noch mal einen Einbruch.

Die Zahlen für Nierenspenden: 2014 kamen 1.500 postmortale Nierenspenden aus Deutschland, plus 620 Lebendspenden. Insgesamt wurden in Deutschland 2.300 Nieren transplantiert, die Differenz erfolgte von Organen aus dem Eurotransplantverbund. Zur Zeit gibt es ca. 8.000 Personen, die auf der Warteliste für eine Nierentransplantation stehen.

Wie kann man an mehr Organe kommen? In Deutschland sterben ca. 800.000-1 Mill. Menschen pro Jahr, davon 6.000-7.000 Menschen mit der Diagnose Hirntod. Nur ein kleiner Bruchteil davon wird Organspender. Auch in NRW gab es 2014 ca. 1/3 weniger Spender als zuvor. Es gibt noch immer Defizite in den Krankenhäusern, wo auf den Intensivstationen nicht jeder potentielle Spender erkannt wird. Seit 2012 gibt es gesetzlich bessere Regelungen für Transplantationsbeauftragte in den großen Kliniken mit Intensivstation. Die DSO-Aktivitäten fokussieren sich auf folgende

Aktivitäten:

- genaue Analyse der Todesfälle,
- bessere Organisation des Organspendeprozesses,
- Durchführung eines Curriculums für TX-Beauftragte zusammen mit der Bundesärztekammer,
- Seminare für bessere Angehörigenbetreuung

Frau Nicole Scherhag, Sozialpädagogin des **Projektes Psychosoziale Begleitung (PSB Niere)** gab einen Überblick über Ihre Arbeit im vergangenen Jahr:

179 Telefonkontakte und 116 Mailanfragen zu allen Aspekten des Lebens mit einer Nierenerkrankung, vor allem von Patienten und Angehörigen, wurden von ihr bewältigt. Hinzu kamen 35 Anfragen von Ärzten, 15 von Pflegefachkräften, 1 vom Jugendamt und 1 von einer Betreuungseinrichtung. Neben diesen Anfragen führt Frau Scherhag die bewährten Sozialeminare durch und steht für Vorträge bei Selbsthilfegruppen zur Verfügung.

Die IG Niere war in diesem Jahr mit mehreren Personen anwesend: Neben mir nahmen Gerti Grasteit, Hildegard Mock und Meinhart Rick am TAK teil.

Meinhart besuchte die Arbeitsgruppe der Patientenbegleiter. Die bereits im letzten Jahr geschulten Patientenbegleiter wollten sich austauschen und ihre Erfahrungen mit der Anwendung des Gelernten diskutieren.

Hildegard und ich besuchten die Arbeitsgruppe „Meditation für Alle“, die uns half, ein wenig in sich hineinzuhorchen. Die Technik soll helfen, trotz Sorgen und Anspannung aufgrund der Erkrankung innehalten zu können und durch Meditation Ruhe und Gelassenheit zu bekommen.

Eine weitere Arbeitsgruppe beschäftigte sich damit, wie der Bundesverband Niere und auch die Zeitschrift „Der Nierenpatient“ verstärkt Dienstleistungen für die Mitgliedsvereine im Bereich „neue Medien“ anbieten kann: Wie kann der Internet- und Facebookauftritt des Bundesverbandes und der Zeitschrift optimiert werden, damit die Inhalte die Angebote der Mitgliedsvereine ergänzen. Hier gab es verschiedene Vorschläge: z. B. sollte nicht jede Gruppe dieselben Inhalte auf ihre Homepage stellen, sondern Infos zur Dialyse und Broschüren könnten zentral auf der Homepage des Bundesverbandes bereitgestellt werden und die Vereine verlinken darauf.

Kontrovers wurden die sozialen Medien wie Facebook und Twitter diskutiert. Die Befürchtungen vieler sind, dass dort z. B. in Foren nicht sachlich diskutiert wird bzw. falsche medizinische Ratschläge von Laien gegeben werden. Solche Foren funktionieren nur, wenn sie moderiert werden. Ein Thema war auch, wie die finanziell angeschlagenen Zeitschrift „Der Nierenpatient“ größeren Zuspruch finden kann durch Nutzung von Internet / Facebook usw. Es ist allen klar, dass fachlich gute Information nicht kostenlos angeboten werden kann. Eine Möglichkeit wäre es, Printausgabe und Internet besser zu verknüpfen, z. B. durch Zusatzangebote im Internet nur für Abonnenten der Zeitschrift.

Die Mitgliedshefte der einzelnen Vereine können laut Auskunft der Redakteurin, Frau Monnecke, in „Der Nierenpatient“ vorgestellt werden und es gibt auch die Möglichkeit, die Inhalte seiner Hefte im Mittelteil eindrucken zu lassen und die gewünschte Menge dann für sich selber drucken lassen. Dies wäre ein Mehrwert für die Mitglieder, die dadurch gleichzeitig die Inhalte des Nierenpatienten bekommen und ihre Vereinsinfos bekommen.

Der Sonntag vormittag war wiederum dem Plenum gewidmet, in dem die Ergebnisse der einzelnen Arbeitsgruppen vorgestellt wurden.

Herr Gilmer wies zudem auf die Jubiläumsveranstaltung zum 40-jährigen Bestehen des Bundesverbandes Niere hin. Die Feier findet im Rahmen der Bundesdelegierten-Versammlung vom

27. - 28. Juni 2015 im pentahotel Wiesbaden statt. Die Jubiläumsfeier beginnt am 27. Juni nachmittags mit einem Theaterstück „Blutbad“ im Galli Theater Wiesbaden , Sektempfang und gemeinsamem Abendessen. Um baldige Anmeldung wird gebeten.

Die Tagungsstätte in Königswinter ist zwar nicht die modernste, liegt aber sehr schön inmitten eines großen Gartengrundstückes mit Blick auf den Rhein. Das Essen war lecker und es gab wieder nette Gespräche mit anderen Gruppen.

Gabriele Fritz