



# IGN-JOURNAL

FÜR NIERENKRANKE, DIALYSEPATIENTEN UND TRANSPLANTIERTE  
DER INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERE RHEIN-AHR-EIFEL E.V.

## **“ES IST DOCH GUT, DASS ES EINE MASCHINE GIBT”**

DIALYSESCHWESTER SANDRA  
IHLE IM INTERVIEW

---

## **ORGANSPENDE DES SOHNES**

WENN DER TOD DES SOHNES  
LEBEN RETTET

---

## **NEUE NIERE FÜR ÄLTERE**

AUF EIN WORT MIT PROF. DR  
SIBYLLE VON VIETINGHOFF

---

## **TAG DER ARBEITS- KREISE (TAK)**

VOM 08. - 09. JULI LUD DER  
BUNDESVERBAND NIERE NACH  
MAINZ EIN

# IMPRESSUM

Vertrieb und Herausgeber  
IG Niere Rhein-Ahr-Eifel. e. V.  
info@ign-rhein-ahr-eifel.de

## **Mitgliedschaft**

Bundesverband Niere e. V.  
Hilfsfonds Dialyseferien e. V.  
LAG Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und  
chronischen Erkrankungen Rheinland-Pfalz e.V.

## **Impressum**

verantwortlich im Sinne des Pressegesetzes

**Vorsitzender:** Meinhart Rick, Rheinaustraße 186, 53225 Bonn,  
meinhart.rick@ign-rhein-ahr-eifel.de

**Redaktion:** Heinz Beitel, Wolfgang Dorp, Gabi Fritz, Gerti Grasteit,  
Marianne van Haltern, Meinhart Rick

**Layout:** Katharina Dorp

**Druck:** Bonner Werkstätten Lebenshilfe Bonn

# Inhaltsverzeichnis

---

EDITORIAL	<b>5</b>
<a href="#">Die Winterausgabe des IGN-Journals ist da!</a>	
“ES IST DOCH GUT, DASS ES EINE MASCHINE GIBT”	<b>6</b>
<a href="#">Dialyseschwester und frühere Patientin Sandra Ihle im Interview</a>	
ORGANSPENDE DES SOHNES	<b>8</b>
<a href="#">Wenn der Tod des Sohnes Leben rettet</a>	
SOMMERFEST DER KINDERDIALYSE BONN	<b>10</b>
<a href="#">IG Niere zu Besuch auf dem Hof der Burgzwerge in Königswinter</a>	
NEUE NIERE FÜR ÄLTERE	<b>12</b>
<a href="#">Auf ein Wort mit Prof. Dr Sibylle von Vietinghoff</a>	
TAG DER ARBEITSKREISE (TAK)	<b>14</b>
<a href="#">Vom 08. bis 09. Juli lud der Bundesverband Niere nach Mainz ein</a>	
“EINE GROßE ZUFRIEDENHEIT ÜBERKOMMT MICH”	<b>18</b>
<a href="#">Frank Grewe berichtet, wie es ihm nach seinem Auslassversuch geht</a>	
WAS DER VORSTAND SO MACHT...	<b>20</b>
<a href="#">Was der Vorstand so macht; Patientenbegleiter und Patientenbegleiterinnen</a>	
AUS DEM VEREIN	<b>22</b>
<a href="#">Geburtstage, Jubiläen, Trauerfälle &amp; Ankündigungen</a>	
SOMMERFEST DER IGN SELBSTHILFE	<b>24</b>
<a href="#">Gemeinsame Momente in den Brohler Rheinanlagen</a>	
AUFNAHMEANTRAG	<b>27</b>
<a href="#">Treten Sie der Interessengemeinschaft Niere bei</a>	



Liebe Leserin, lieber Leser,

dass Sie dieses Journal jetzt in den Händen halten ist einem breit aufgestellten Team zu verdanken. Da ist einmal die Redaktion, die schreibt und redigiert, und auf der anderen Seite die Produktion und der Versand durch die Bonner Werkstätten für behinderte Menschen im Werk 3 in Meckenheim. Und das Besondere: Alle machen das gerne. Ehrenamtlich in der Selbsthilfe tätig zu sein hilft gegenseitig und in den meisten Fällen macht es auch Freude.

Das Layout entstand diesmal über Länder und Meere hinweg. Da sich unsere Layouterin zur Zeit in Chile aufhält, gehen die Daten eben auf eine schnelle Weltreise.

Das kommende Jahr wird eine personelle Erneuerung im Vorstand bringen - unsere Wahlperiode endet nach zwei Jahren und einige Vorstandsmitglieder wollen nicht mehr für ihre Posten kandidieren. Dazu kommt eine mögliche Änderung der Vorstandsarbeit hin zu mehr Arbeitsteilung und noch mehr Aufgabenbezogenheit. Bitte überlegen auch Sie, was Sie für unser Vereinsleben beitragen können - im gewählten Vorstand oder auf Zeit in einzelnen Projekten.

Wir wollen den neuen Vorstand Anfang nächsten Jahres wählen, damit dieser Vorstand genügend Zeit hat, das Fest zum 40-jährigen Jubiläum vorzubereiten. Bisher hat eine Arbeitsgruppe aus Mitgliedern unserer IGN schon gute Vorarbeit geleistet.

Die Redaktion wünscht Ihnen und Ihren Familien frohe und besinnliche Weihnachten und Glück, verbunden mit Gesundheit für das neue Jahr 2024.

Ihre Redaktion IGN-Journal

Heinz Beitel, Wolfgang Dorp, Gabi Fritz, Gerti Gastreit, Marianne van Haltern, Meinhart Rick



# „Es ist doch gut, dass es eine Maschine gibt“

Die Dialyseschwester und frühere Patientin Sandra Ihle im Interview

Bühl/Baden - Negative Nachrichten bestimmen oft die Schlagzeilen dieser Welt. Aber es gibt auch Ereignisse, die gerade mich im Mikrokosmos der Dialysewelt positiv staunen lassen. So geschehen bei meiner Urlaubsdialyse im schönen badischen Ort Achern bei Offenburg. Da lernte ich Sandra Ihle aus Bühl bei Baden-Baden kennen, die als Kind schon zur Dialyse musste, dann aber selbst Dialyseschwester wurde und dazu noch ihren künftigen Ehemann kennen lernte. Die 50-jährige Sandra Ihle spricht im Interview mit Wolfgang Kanzler aus der Sicht einer Patientin und einer Dialyseschwester.

**Wolfgang Kanzler:** Wann mussten Sie als Kind zum ersten Mal zur Dialyse?

**Sandra Ihle:** Bereits mit sieben Jahren bekam ich Ödeme an den Augen, eine durch Flüssig-

keitsansammlung bedingte Schwellung. Meine Eltern gingen mit mir zum Kinderarzt, der sofort die typischen Symptome für Schrumpfnieren erkannte. Wir versuchten zunächst mit einer Trennkost eine Dialyse zu verhindern, aber es war schon zu spät. Ich verlor viel Eiweiß und musste deshalb alle zwei Tage ins Krankenhaus. Und nach drei Jahren, also mit zehn, war es so weit, die Dialyse war die einzige Rettung.

**Wolfgang Kanzler:** Schildern Sie doch bitte, mit welchen Problemen Sie als Kind zu kämpfen hatten?

**Sandra Ihle:** Da es in der Umgebung von Bühl keine Kinderdialyse gab, mussten wir jeden zweiten Tag in das 100 Kilometer entfernte Heidelberg fahren. Nach einiger Zeit konnte meine Mutter zum Glück mit mir eine Heimdialyse durchführen. Morgens Schule und mittags Dialyse, mit akuten Kreislaufproblemen. Als Kind war für mich das Stechen mit den Nadeln aber sicherlich das Schlimmste.

**Wolfgang Kanzler:** Doch die Rettung nahte mit einer neuen Niere?

**Sandra Ihle:** Ich bekam eine neue Niere, allerdings weiß ich nicht, von wem. Das weiß man übrigens nie! Es war wohl nach einem Autounfall. Die Niere funktionierte gleich sehr gut, wobei die Abstoßung krass war, ich aber hohes Kortison bekam. 37 Jahre hält die neue Niere bereits, das ist enorm, denn im Schnitt



## AUF EIN WORT MIT...

waren es damals nur acht Jahre.

**Wolfgang Kanzler:** Wie kam es dann dazu, dass Sie Dialyseschwester werden wollten?

**Sandra Ihle:** Lange wusste ich überhaupt nicht, was ich später beruflich machen sollte. Ich begann eine Ausbildung als Bauzeichnerin, doch nach der Lehre war mir ein Bürojob zu langweilig. Ich entschied mich daher, eine Ausbildung als Krankenschwester anzufangen, später kam es dann zur Fortbildung als Dialyseschwester. So konnte ich den Patienten Tipps und Hilfen auch aus der Sicht einer Patientin geben.

**Wolfgang Kanzler:** Ist der Beruf einer Dialyseschwester aus Ihrer Sicht besonders anstrengend?

**Sandra Ihle:** Eindeutig ja, dadurch dass ich mich permanent auf den Beinen befinde. Eine Arthrose in den Knien ist das beste Beispiel dafür. Es wird auch immer stressiger, zunächst betreute ich sechs Patienten, bald sind es sogar neun.

**Wolfgang Kanzler:** Es gibt aber auch positive Aspekte. Sie lernten Ihren künftigen Ehemann kennen!

**Sandra Ihle:** Er war Patient bei uns in Achern, bei ihm war es, wie man so schön sagt, Liebe auf den ersten Blick (lacht), bei mir hat es allerdings ein wenig länger gedauert (schmunzelt). Zehn Jahre versorgte ich ihn zu Hause mit einer ausgeliehenen Dialysemaschine meines Chefs, es war also keine Bauchfelldialyse. Nach insgesamt zwölf Jahren erhielt er auch eine neue Niere.

**Wolfgang Kanzler:** Sie kennen jetzt beide Seiten, als Patientin und als Dialyseschwester. Wie profitieren Sie davon?

**Sandra Ihle:** Ich sehe unsere Patienten natür-

lich mit anderen Augen, kann sie besser verstehen, wenn es ihnen nicht so gut geht.

**Wolfgang Kanzler:** Haben Sie auch Tipps für die Patienten?

**Sandra Ihle:** Das Wichtigste ist, so wenig wie möglich zu trinken. Je mehr dem Körper bei der Dialyse Wasser entzogen wird, desto schädlicher für den Patienten. Natürlich gehört die regelmäßige Einnahme der Medikamente sowie eine kalium- und phosphatarme Ernährung zu den Grundpfeilern einer langen Lebensdauer für Dialysepatienten.

**Wolfgang Kanzler:** Sie beschäftigen sich noch mit der Ernährungsberatung. Was machen Sie genau?

**Sandra Ihle:** Meine Großcousine hat einen schwerbehinderten Jungen mit epileptischen Anfällen. Er konnte nicht schlafen und sie natürlich auch nicht, es war nicht mehr zum Aushalten. Ein Sporttherapeut gab ihr den Tipp, es mit Mikronährstoffen, also mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen zu versuchen. Nach drei Monaten wurden die epileptischen Anfälle des Jungen deutlich besser, ich probierte es auch aus und nach neun Wochen war ich meine Arthroseschmerzen los. Durch die Mikronährstoffe werden die Selbstheilungskräfte des Menschen aktiviert, „geht es dem Darm gut, geht es auch dem Menschen gut“, sage ich immer und habe den zweiten Beruf gelernt, um den Menschen zu helfen.

**Wolfgang Kanzler:** Was können Sie als Trost den vielen Dialysepatienten mit auf den Weg geben?

**Sandra Ihle:** Man kann es drehen und wenden, wie man will: Es ist doch gut, dass es eine Maschine gibt, ich wäre sonst bereits mit zehn Jahren gestorben.

*Wolfgang Kanzler*

# „Bis heute habe ich ein gutes Gefühl bei dem Gedanken, der sinnlose Tod unseres Sohnes hat einem anderen Menschen ein besseres Leben ermöglicht oder das Leben gerettet.“

---

Am 28. Juli 1985 ging ein heißer Sommertag mit einem heftigen Unwetter zu Ende. Um 19.00 Uhr wurde es so dunkel, dass wir im Haus das Licht anschalten mussten. Unser 20-jähriger Sohn war zu Hause, der 18-jährige Sohn auf einer Klassenfeier in einem 10 Kilometer entfernten Dorf.

Dort wollte er bei einem Klassenkameraden übernachten und am nächsten Morgen mit dem Fahrrad wieder heimfahren. Dieses Detail ist von entscheidender Bedeutung, da es sich um ein Rennrad handelte, das keine Beleuchtung hatte.

Wir waren schon zu Bett gegangen, als gegen 23.00 Uhr mehrmals der Haustür-Gong bedient wurde. Als ich öffnete, standen zwei Polizeibeamte vor der Tür, die mir mitteilten, wir sollten umgehend ins Krankenhaus kommen

unser Sohn sei dort eingeliefert worden. Nähere Angaben könnten sie nicht machen.

Als wir im Krankenhaus ankamen, wurde uns mitgeteilt, unser Sohn hätte einen Verkehrsunfall gehabt und liege im Koma. Wie wir später erfuhren, wollte unser Sohn doch nicht bei dem Klassenkameraden übernachten und war mit dem unbeleuchteten Fahrrad in das Unwetter geraten. Auf der Landstraße zwischen zwei Dörfern fuhr ein PKW-Fahrer auf das Fahrrad auf, sodass unser Sohn zu Fall

kam. Der genaue Unfallhergang wurde nie geklärt, da es keine Zeugen gab. Der Fahrer hatte 0,5 Promille Alkohol im Blut.

Meine Frau war von der Mitteilung so geschockt, dass sie nicht an das Krankenbett unseres Sohnes treten konnte. Als ich das Zimmer betrat, sah ich unseren Sohn ohne jegliche Gesichtsverletzungen friedlich im Bett liegend. In dem folgenden Arztgespräch erhielten wir die schlimmste aller Mitteilungen, unser Sohn sei hirntot. In der Nacht noch bekam meine Frau vom Hausarzt eine starke Beruhigungsspritze.

So überstanden wir die Nacht und gingen am Morgen als erstes wieder zu unserem Hausarzt. Wie in der Nacht kümmerte er sich sehr fürsorglich um meine Frau. Als erfahrener Arzt bereitete er uns darauf vor, dass ein Hirntod irreparabel ist und unser Sohn sterben würde. In Anbetracht der unversehrten inneren Organe komme er jedoch für eine Organspende in Frage.

Mir war sofort klar, wenn durch den sinnlosen, tragischen Tod unseres Sohnes noch etwas Sinngebendes erreicht werden könne, dann durch eine Organspende, die vielleicht einem anderen jungen Menschen das Leben rettete. Da wir beide einen Organspendeausweis hatten und haben, stimmten wir der Spende zu. Auf einem linierten DIN A5 Blatt dokumentierte ich die Einwilligung, die wir beide unterschrieben und der leitenden Ärztin übergaben. Diese nahm erstaunt die Einwilligung entgegen und bemerkte anerkennend, sie habe auch an die Organspende gedacht, aber angesichts der Tragik und unseres Leides nicht die entscheidende Frage stellen können.

Wie der Zufall es so wollte, war ich am nächsten Tag wieder auf der Unfallstation des Krankenhauses, als zwei Männer den Kühlbehälter mit der Niere unseres Sohnes eilig Richtung

Ausgang trugen. Dieses Bild habe ich 38 Jahre später immer noch vor Augen und stelle mir jedes Mal neu die Frage, wem hat die Niere unseres Sohnes das Leben gerettet und wohin ging die Reise.

Beim damaligen Stand der Medizin war die Nierentransplantation die häufigste ausgeführte Organentnahme. Heute könnte man noch mehr Organe transplantieren. Für mich hätte jedes Organ mehr Trost in der Trauer um unseren Sohn bedeutet. Bis heute habe ich ein gutes Gefühl bei dem Gedanken, der sinnlose Tod unseres Sohnes hat einem anderen Menschen ein besseres Leben ermöglicht oder das Leben gerettet.

*Die Eltern des Organspenders möchten anonym bleiben. Den Artikel für unser Journal vermittelte Brunhilde Schwind-Müllers.*



## AUS DEM VEREIN

02. SEPTEMBER 2023 AUF DEM HOF DER BURGZWERGE IN KÖNIGSWINTER-OELINGHOVEN

# Sommerfest der Kinderdialyse Bonn

Hierzu wurde die IG Niere herzlich von den Veranstaltern Frau Dr. Schalk und ihrem Team der Kinderdialyse Bonn sowie dem Vorsitzenden des Fördervereins, Herrn Evers eingeladen.

Eltern und Kinder fanden ein ideales Umfeld vor, um einige erlebnisreiche Stunden miteinander zu verbringen. Der erste schöne Sonntag nach einer verregneten Woche hob die Stimmung und ließ alles in einem fröhlichen, hellen Licht erscheinen.

Die Kinder konnten sich nach Herzenslust auf den verschiedensten Fahrzeugen in allen Richtungen gefahrenlos bewegen und austoben. Hatten ihre Freude am Entdecken und Erleben von Kleingetier, am ungezwungenen Miteinander. Die Erwachsenen konnten dem Spaß der Kinder entspannt zusehen und fanden Gelegenheit zum Austausch und gegenseitigem Kennenlernen.

Zwischendrin wurden die kleinen und großen Teilnehmer verwöhnt mit Leckereien, belegten Brötchen und Getränken. Zur Krönung gab es dann leckere Waffeln, die von Herrn Evers Sohn frisch gebacken wurden.

Der absolute Höhepunkt zum Ende der Feier war dann das Reiten auf einem echten Pony bzw. Pferd. Auch die erst etwas zurückhaltenden Kinder saßen schließlich stolz auf und ließen sich eine gute Runde durch die schöne Landschaft tragen.

Von diesem gut organisierten Fest nahmen wir den Eindruck eines herzlichen und einsatzbereiten Teams mit, das gemeinsam mit Eltern und deren anvertrauten Kindern eine Atmosphäre schaffen, in der Kraft und Le-



## AUS DEM VEREIN

bensmut wachsen können. Wir werden in unserem Verein zügig Überlegungen starten, wie wir diese engagierte Arbeit weiterhin unterstützen können.

Wir konnten interessante Gespräche mit Frau Dr. Schalk und Herrn Evers vom Förderverein führen, in denen auch Überlegungen zu weiteren Projekten zum Wohle der Kinder angerissen wurden. Frau Dr. Schalk stellte uns die Sozialpädagogin Frau Voss vor, die sich intensiver mit den nierenkranken Kindern beschäftigen möchte. Hier stellt sich die Frage, wie diese Tätigkeit über eine längere Dauer finanziert werden kann.

Aus unserem Verein nahmen Meinhart Rick, Gabriele Fritz und Gerti Grasteit an dem gelungenen Sommerfest teil.

Wir konnten dem Fördervereinsvorsitzenden Herrn Evers die frohe Botschaft übermitteln, dass die IG Niere das Sommerfest mit 500 Euro Spende unterstützt. Dazu gab es eine symbolische Scheckübergabe.

*Gerti Grasteit & Gabriele Fritz*



**IGN-JOURNAL INTERVIEWTE PROF. DR. SIBYLLE VON VIETINGHOFF,  
GESAMTLEITUNG NEPHROLOGIE AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM BONN**

# Neue Niere für Ältere

Die IG Niere hat ein weiteres Interview mit Frau Prof. von Vietinghoff zu den u. g. Themen geführt.

**Frage:** Wie viele Nierentransplantationen wurden im vergangenen Jahr 2022 im Universitätsklinikum Bonn durchgeführt? Wie viele davon waren im Seniorenprogramm? Wie sehen die Zahlen für dieses Jahr aus?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** 2022 hatten wir in Bonn neunzehn Nierentransplantationen, etwa 1/3 im Seniorprogramm. Dies entspricht etwa dem allgemeinen Zahlenverhältnis in Deutschland. Dieses Jahr verläuft bis jetzt vergleichbar.

**Frage:** Der Spender oder die Spenderin im Seniorenprogramm ist nicht vor lauter Gesundheit verstorben. Wie ist die Qualität der Spenderorgane im Senioren-Programm? Welche Erkrankungen beim Spender oder der Spenderin schließen die Organentnahme aus? Inwieweit werden altersbedingte Gefäßveränderungen beim Spender oder der Spenderin bei der Beurteilung der Eignung zur Transplantation berücksichtigt?

Gibt es besondere Ausschlusskriterien für Empfängerinnen oder Empfänger im Old-for-Old-Programm?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Die Auswahl der Spender unterscheidet sich nicht vom Standardprogramm - entscheidend für die Einordnung in das Seniorprogramm ist allein das kalendarische Alter. Das kann sich gerade im höheren Lebensalter sehr vom biologischen unterscheiden. Wie Sie richtig vermuten, ist der Gefäßstatus eine ganz wichtige Kompo-

nente. Eine kalendarisch 65-jährige Niere kann bei gutem Gefäßstatus einem schwer verkalkten 57-jährigen Organ weit überlegen sein.

**Frage:** Auf der von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung gestalteten Seite [organspende-info.de](https://organspende-info.de) heißt es im Zusammenhang mit dem Senioren-Programm: „Bei der Vermittlung spielen Gewebemerkmale eine untergeordnete Rolle. Der Fokus liegt auf kurzen Transportwegen, sodass gute Transplantationsergebnisse erreicht werden.“ Was bedeutet die möglicherweise geringere Gewebeübereinstimmung für die Organempfängerin oder den -empfänger? Wenn die kurzen Transportwege Priorität haben, bedeutet das, dass die Ischämiezeit beim alten Organ kürzer sein muss als bei einem jüngeren?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Das ist richtig. Hintergrund dieser Regelung ist die Beobach-



## AUF EIN WORT MIT...

tung, dass sich ältere Nieren durchschnittlich weniger gut von der Belastung durch die Operation erholen als jüngere- und ein wesentlicher Faktor hier ist die Zeit, die die Niere außerhalb des Körpers verbringt, die „kalte Ischämiezeit“. Um diesen Vorteil zu erreichen, nimmt man ein etwas höheres immunologisches Risiko in Kauf. Eine Gewebstypisierung bzw. „Crossmatch“-Untersuchung wird aber in jedem Fall durchgeführt.

**Frage:** Gibt es statistische Erfahrungswerte, wie lange die Nieren aus dem Senioren-Programm halten?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Ja, es gibt immer wieder Untersuchungen aus dem Eurotransplantraum und auch aus Deutschland. Häufig halten die Organe bis zum Lebensende. Insgesamt ist das Ergebnis, dass ältere Menschen in den meisten Fällen auch mit einem älteren Organ länger und mit höherer Qualität leben als an der Dialyse. Dies gilt allerdings nur, wenn sie bei ausreichend guter Gesundheit in die Transplantation gehen.

**Frage:** Wenn man sich nach Erreichen des 65. Lebensjahres als Empfänger für dieses Programm entscheidet, besteht dann noch die Möglichkeit, eine sog. „fullhouse-Niere“ zu bekommen?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Da die Allokation die HLA-Verträglichkeit nicht in den Vordergrund stellt, gibt es hierfür keinen Extrabonus wie im „Standardprogramm“. Damit ist ein „Fullhousematch“ unwahrscheinlicher, ausgeschlossen ist er aber natürlich nicht.

**Frage:** Gibt es in der Universitätsklinik Bonn ein besonderes Pflegekonzept für Transplantierte, auch in Hinblick auf Hygienemaßnahmen?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Gerade während der Zeit kurz nach der Transplantation sind Hygiene und Vorsorgemaßnahmen (u.a.

auch gegen seltene Viren und Pilze) zentraler Teil der Behandlung.

**Frage:** Gibt es in der Universitätsklinik Bonn ein spezielles Lebendspende-Programm? Wie stehen Sie bei der Lebendspende zu Spenden von Freunden des Patienten, also keine Verwandten. Werden diese möglichen Spender, wenn Sie ein enges Verhältnis zum Empfänger nachweisen können, gleich bewertet wie Verwandte oder gibt es da eher Bedenken und Ablehnungen von seiten der Ethikkommission?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Lebendspenden sind bei uns wie in allen Zentren in Deutschland bei „enger persönlicher Verbundenheit“ möglich. Dazu ist eine Verwandtschaft nicht unbedingt nötig. Wichtig ist die überzeugende Situation, in der auch deutlich ist, dass sich der Spender über die Tragweite seiner Entscheidung intensiv Gedanken gemacht hat. Der Spende gehen vor der Ethikkommissionsvorstellung neben den medizinischen Untersuchungen zahlreiche Gespräche, die Vorstellung in der Psychosomatik und in der Transplantationskommission voran. Wenn alle Beteiligten, von denen viele ja mit den Transplantationen gar nicht konkret befasst sind, hier überzeugt einer Meinung sind, ist eine Ablehnung der Ethikkommission sehr selten.

**Frage:** Wie sieht sich die Universitätsklinik Bonn in Konkurrenz zu den beiden anderen großen Transplantationszentren in Köln, die ja für Patient:innen aus der Region Bonn/Rhein-Sieg durchaus eine Alternative sind?

**Prof. Dr. von Vietinghoff:** Das Rheinland ist eine dichtbesiedelte Region. Damit haben Sie als Patienten eine Auswahl, wo Sie sich behandeln lassen möchten. Ich sehe dies als Vorteil für sie und einen Ansporn zur Qualität für alle Zentren, dem wir uns gern stellen.

*Gabi Fritz & Meinhart Rick*

MAINZ

# Tag der Arbeitskreise (TAK) des Bundesverbands Niere

---

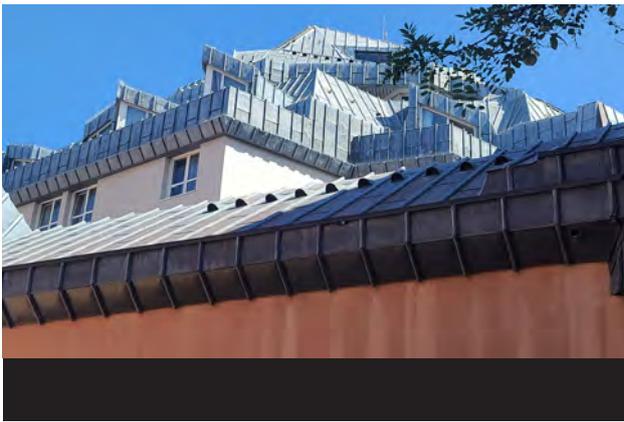
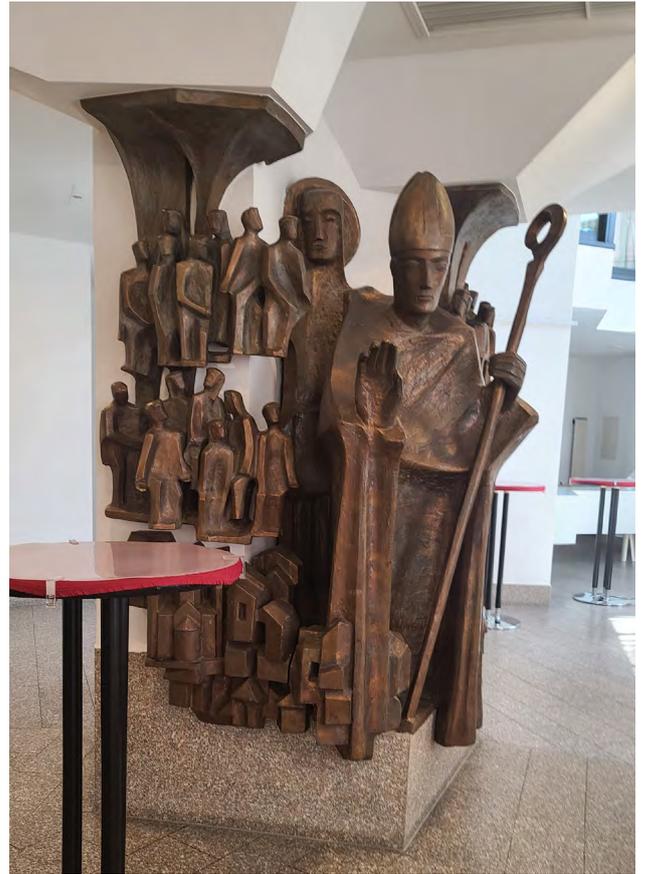
In diesem Jahr fand der Tag der Arbeitskreise (TAK) vom 08. – 09. Juli 2023 in Mainz statt. Im bewährten „Erbacher Hof“ in der Altstadt, direkt in der Nähe des Domes, konnten die Teilnehmer:innen Zimmer buchen und an dem vielfältigen Tagungsprogramm teilnehmen.

Der Bundesverband Niere war Veranstalter der Tagung und bot Fachvorträge und Workshops zu allen möglichen Themen rund um Nierenerkrankungen, Dialyse und Transplantation. Die IG Niere war mit 4 Teilnehmer:innen vertreten: Wolfgang Dorp, Gabriele Fritz, Meinhart Rick und Elisabeth Waldorf.

Alle vier nahmen auch am vorgeschalteten Jahrestreffen der Patientenbegleiter:innen teil. Hier konnten wir uns mit anderen Patientenbegleiter:innen aus verschiedenen Vereinen austauschen und erhielten von Nicole Scherhag, die einige eventuell schon durch das Nierentelefon kennen, ein update zum Sozialrecht. Beim TAK teilten wir uns auf, sodass wir möglichst viele verschiedene Themen abdecken konnten.

Interessant war der Vortrag „Neue Mitglieder gewinnen - aber wie“? Viele Vereine merken, dass die Vereinsarbeit immer schwieriger wird. Die Mitglieder altern und es finden sich immer weniger Interessierte, die im Vorstand oder bei Projekten und Aktivitäten mit Organisationsaufwand mitarbeiten wollen. Ein weiteres Problem ist, neue jüngere Mitglieder zu finden. Durch die sozialen Medien und „Dr. Google“ finden viele erste Infos zu ihrer Erkrankung und geben sich damit zufrieden - auch wenn diese nicht immer seriös sind.

Auch die Zusammenarbeit mit Fachärzten und Dialysezentren gestaltet sich nach der Coronazeit nicht immer einfach. So fragen sich viele Vereinsvorstände, wohin die Reise geht und wie lange ihr Verein noch arbeitsfähig ist.



## AUS DEM VEREIN

In diesem Vortrag, kombiniert mit einem Brainstorming zu verschiedenen Themen der Mitgliedergewinnung und -bindung bekamen wir eine Reihe von Ideen, wie man aktiv werden kann und sich bei Arztpraxen, Dialysezentren und auch bei Patient:innen vorstellen und bekannt machen kann.

Auch die IG Niere muss sich für die Zukunft positionieren und wir können sicher einige dieser Ideen für unsere Vereinsarbeit nutzen.

Das Ernährungsthema nahm wieder großen Raum ein. Die Ökotrophologin Sabine Echterhoff referierte über neue Tendenzen bei der Ernährung nierenkranker Menschen. Die strikte Diät aus kalium- und phosphatarmen Nahrungsmitteln ist heute nicht mehr Stand der Wissenschaft. Gerade in Bezug auf Kalium müssen Nierenkranke häufig auf gesunde pflanzliche Lebensmittel verzichten.

Man weiß aber mittlerweile, dass nur ein Teil des Kaliums aus Obst und Gemüse vom Körper aufgenommen wird und die Entwicklung geht eher zur individuellen Diät anstelle strikter Vorschriften, die für alle gleich sind. Dennoch sollte man seine Werte kennen und bei der Auswahl der Lebensmittel beachten.

Stefan Mronz, Leiter des Bereichs Organtransplantation und Qualitätssicherung im Bundesverband Niere stellte in seinem Vortrag „Gesundheitspolitik und Organspende“ die vielfältigen Aktivitäten des Bundesverbands zur Verbesserung der sehr schlechten Organspendezahlen in Deutschland vor. Herr Mronz nimmt z.B. an regelmäßigen Gesprächen im Bundesgesundheitsministerium teil und sitzt im „Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)“, der das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland ist.

Außerdem ist er im Stiftungsrat der Deutschen Gesellschaft für Organspende (DSO). Mittlerweile scheint der Bundesverband Niere sich auch für die Einführung der Widerspruchslösung einzusetzen, nachdem der Gesetzentwurf zur Einführung der doppelten Widerspruchslösung vom damaligen Gesundheitsminister Jens Spahn zusammen mit Herrn Lauterbach und anderen 2020 im Deutschen Bundestag scheiterte. Das seither geltende „Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende“ trat am 1. März 2022 in Kraft.

Leider hat sich die Hoffnung nicht erfüllt, dadurch mehr Organspenden zu erhalten. Daher wäre es dringend nötig, eine neue Initiative zu starten. Herr Mronz stellte eindringlich dar, wie schwierig es für Patientenverbände wie den Bundesverband Niere ist, in den entsprechenden Gremien Gehör zu finden.

## AUS DEM VEREIN

Es gab auch Workshops zu den Themen Bewegung, Tanz, Yoga und Aromatherapie. Weitere Themen waren Seltene Nierenerkrankungen, Lebendorganspende, Krankheitsbewältigung in stürmischen Zeiten und vieles mehr.

Daneben fanden noch die Delegiertenversammlung des Bundesverbands und des Hilfsfonds Dialyseferien statt, an denen jeweils ein Mitglied der IG Niere teilnahm.

*Gabriele Fritz und Wolfgang Dorp*



**MOSES AG**

HAUPTSTRASSE 83 | 53474 BAD NEUENAHN-ADRWEILER | 02641 / 75640

WWW.MOSES.AG



# „Eine große Zufriedenheit überkommt mich“

Koblenz - Als treue Leser unserer Zeitschrift erinnern Sie sich bestimmt noch an Frank Grewe aus Koblenz, dem ehemaligen Bürgermeister aus Hessen und Mitglied der CDU. Der 80-jährige hörte schlicht und ergreifend einfach auf zur Dialyse zu gehen.

Nach über fünf Monaten wollten wir von ihm natürlich erfahren, wie es ihm nach dem „Auslassversuch“ seither ergangen ist.

Wir treffen Frank Grewe bei Gartenarbeiten auf seinem Grundstück an, was schon an und für sich ein gutes Zeichen ist. „Mir geht es gut, sicherlich mal besser oder auch mal schlechter, aber eine große Zufriedenheit überkommt mich, da ich nicht mehr zur Dialyse muss“, erklärt er und fährt fort:

„Während ich vor kurzem noch alle sechs Wochen zur Untersuchung musste, haben sich die Intervalle auf drei Monate verlängert.

Natürlich legen meine Frau und ich das Hauptaugenmerk auf die Nahrung, wobei ich sogar viel trinke, mindestens zwei Liter am Tag. Meiner Ansicht nach sind die Kalium- und Kreatininwerte auch nur Momentaufnahmen.“

Wir wünschen Herrn Grewe alles, alles Gute weiterhin!

*Wolfgang Kanzler*

*Holen Sie sich Gesundheit in Ihrer*

## Hirsch-Apotheke von 1836

Andreas Windscheif

Biergasse 1 · 53498 Bad Breisig

Tel. (0 26 33) 93 69





# Verwirrende Zeiten brauchen klare Finanzen.

**Behalten Sie Ihre finanziellen  
Ziele im Blick. Wir unterstützen  
Sie dabei.**



Mehr auf  
[sparkasse.de/mehr-als-geld](https://sparkasse.de/mehr-als-geld)



**Kreissparkasse  
Ahrweiler**

**Weil's um mehr als Geld geht.**

# Was der Vorstand so macht...

Auch dieses Jahr waren wir wieder auf dem Rheinland-Pfalz-Tag, diesmal im schönen Bad Ems - das Bad im Lahntal ging in die Geschichte ein als bevorzugter Sommeraufenthalt des späteren Kaisers Wilhelm I. Natürlich ist der Rheinland-Pfalz-Tag nicht die Gelegenheit, massenhaft neue Mitglieder zu gewinnen. Dafür zeigt er den Besucherinnen und Besuchern die vielen Hilfsangebote bei Krankheiten und sozialen Notlagen. Und ein Gespräch über Organspende am Stand kann ein Schritt auf dem Weg, sein, an dessen Ende eine erfolgreiche Transplantation steht.

Hoher Besuch hat uns am Stand beehrt: Der Vorsitzende der deutschen Bischofskonferenz, Dr. Georg Bätzing, war bei uns. Gegen seine Gewohnheit - man kennt ihn im dunklen Anzug ohne Kopfbedeckung - trug er eine Soutane mit den dezenten Rangabzeichen. Für uns ließ er sich am Stand auch fotografieren.

Die Landesarbeitsgemeinschaft für Behinderte Rheinland-Pfalz arbeitet seit geraumer Zeit an der Entwicklung einer barrierefreien Konferenzsoftware. Diese wäre eventuell, auch für uns interessant. Meinhart Rick hat sich daher bereit erklärt, in der Arbeitsgruppe mitzuarbeiten und begleitet seither die Entwicklung dieser Software. Diese nimmt inzwischen Formen an. In der letzten Arbeitssitzung wurde die Oberfläche vorgestellt und diskutiert. Unabhängig von körperlichen und psychischen Einschränkungen dürfte diese Software auch Älteren den Einstieg in eine Videokonferenz sehr erleichtern.

Im August haben wir die Bonner Werkstät-

ten für behinderte Menschen in Meckenheim besucht, in deren Abteilung Medienservice, Druckprodukte & Lettershop unser Journal entsteht. Topmoderne Maschinen und vor allem die Leistung der oft mehrfach behinderten Menschen, die hier arbeiten, beeindruckten uns sehr. Die Arbeitsergebnisse stehen in keiner Weise hinter denen zurück, die von kommerziellen Firmen geliefert werden.

*Meinhart Rick*



# Patientenbegleiterinnen und Patientenbegleiter

Patientenbegleiterinnen und Patientenbegleiter sind chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige, die ihre Mitpatienten ehrenamtlich bei der Krankheitsbewältigung und bei Fragen zum Sozialrecht unterstützen. Besonders am Beginn der Erkrankung oder in Krisenzeiten tauchen viele Fragen und Unsicherheiten auf, hier kann die Erfahrung langjähriger Patienten eine wichtige Hilfe sein. Und oft braucht es einfach ein offenes Ohr, um über die eigenen Sorgen, Ängste und Hoffnungen sprechen zu können.

Unsere Patientenbegleiterinnen und Patientenbegleiter in der Interessengemeinschaft Niere stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite:



### **Meinhart Rick**

Jahrgang 1944, wohnt in Bonn, Dialyse seit 2004, 2010 transplantiert, die Spenderniere hielt nur ein halbes Jahr, Patientenbegleiter seit 2014. Sie erreichen ihn telefonisch unter 0179 5955667.



### **Wolfgang Dorp**

Wolfgang Dorp, Jahrgang 1950, wohnt in Troisdorf. Er war von 2010 bis 2015 Dialysepatient. Im Juni 2015 dann die Transplantation einer Spenderniere. 2016 Ausbildung zum Patientenbegleiter. Er ist unter der Mobilnummer 0176-14371047 zu erreichen.



### **Elisabeth Waldorf**

Frau Waldorf wohnt in Reudelsterz und ist Dialysepatientin in der Dialysepraxis in Mayen. Sie ist unter der Mobilnummer 0171 9162011 zu erreichen. Elisabeth Waldorf hat 2022 erfolgreich die Ausbildung zur Patientenbegleiterin absolviert.



### **Gabriele Fritz**

Frau Fritz wohnt in Bonn und ist Dialysepatientin mit Bauchfell-dialyse. Sie ist unter der Mobilnummer 0151 74514405 zu erreichen. Frau Fritz hat 2022 erfolgreich die Ausbildung zur Patientenbegleiterin absolviert.



# Geburtstage, Jubiläen und Trauerfälle

---

### WIR GRATULIEREN UNSEREN GEBURTSTAGSKINDERN:

Volker Wiesel	*04.09.	Volker Christoph	*09.12.
Brunhilde Schwind-Müllers	*05.09.	Anton Heck	*13.12.
Marietta Bach	*07.09.	Meinhart Rick	*13.12.
Monika Tempel	*07.09.	Elisabeth Waldorf	*17.12.
Manfred von Rauchhaupt	*13.09.	Thomas Schneider	*19.12.
Hans-Josef Feyen	*15.09.	Irmhild Pauly	*20.12.
Irene Reuber	*19.09.	Veit Schütz	*22.12.
Ute Albrecht	*28.09.	Dr. Eva Platen	*24.12.
Norbert Fischer	*28.09.	Eleonore Kaltz	*27.12.
Isabell Kogelheide	*29.09.		
Klaus Koch	*03.10.		
Annemarie Guttentag	*08.10.		
Heinz Beitel	*13.10.		
Anni Kallinich	*18.10.		
Agnes Wilden	*18.10.		
Elke Dünchel	*24.10.		
Claudia Schneider	*26.10.		
Delia-Maria Mischke	*29.10.		
Maria Ros Bian	*30.10.		
Hans Friedhofen	*01.11.		
Maria-Ulrike Mühlenbruch	*05.11.		
Günther Renz	*08.11.		
Peter-Martin Petersen	*10.11.		
Elisabeth Marhofer	*12.11.		
Renate Nalbach	*12.11.		
Bernhard Knorr	*14.11.		
Wolfgang Kanzler	*15.11.		
Marlene Flesche	*16.11.		
Rainer Manhillen	*16.11.		
Brigitte Pörzgen	*18.11.		
Helga Radtke	*20.11.		
Heinz-Josef Kramer	*21.11.		
Eberhard von Houwald	*25.11.		
Ursula von Rauchhaupt	*27.11.		
Bernd Lück	*30.11.		

### WIR TRAUERN UM

Manfred Meritz

*genossenschaftlich*

*gemeinsam  
stark*

# Gemeinsam für die Zukunft. Jetzt Mitglied werden!

*transparent*

*regional*

*lokal*

Einfach den QR-Code scannen  
und Mitglied werden!



Wir sind der starke Partner an Ihrer Seite.

 02226 919-0

 [rb-voreifel.de](http://rb-voreifel.de)

 [facebook.de/rb-voreifel](https://facebook.de/rb-voreifel)

 [instagram.com/rbvoreifel](https://instagram.com/rbvoreifel)



Raiffeisenbank  
Voreifel eG 

*Gemeinsam. Einfach. Besser.*

# Sommerfest der IGN Selbsthilfe

Das diesjährige Sommerfest gestalteten die Selbsthilfefreunde der Interessengemeinschaft Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V. wieder einmal in den herrlichen Brohler Rheinanlagen, hier im Biergarten am Hafen. Die Location mit ihrem großzügigen Platanengarten bietet neben einem traumhaften Panoramablick jene gastronomische Atmosphäre, die mit dazu beiträgt, um glückliche und unbeschwertere Stunden zu verbringen.

Zur Unterhaltung spielten die „Rheintaler Blasmusikanten“ aus dem Raum Ahrweiler böhmische Polkas, Walzer und traditionelle Märsche, wobei eine ausgelassene Stimmung mit Polonaise-Tanzeinlagen aufkam. Das Ser-

vice Team versorgte uns ausgezeichnet und ließ wie gewohnt kaum Wünsche offen, zumal das liebevoll hergerichtete Mittagsbuffet wohl-schmeckende Gerichte für alle Kostarten bereithielt.

Zum Kaffee wurden köstliche, selbstge-machte Kuchendesserts gereicht, die unsere IGN-Köchinnen zauberten. In der Gruppe wurde viel geplaudert, diskutiert, gewitzelt und gelacht. Alte Freundschaften wurden aufgefrischt und neue geschlossen. Es war sehr schön anzuschauen und mitzuerleben, wie im sozialen Miteinander herzer-greifende Monologe der Heiterkeit, Freude und unbeschwerter Ausgelassenheit letzt-



## AUS DEM VEREIN

endlich die Liebe zum Leben in dieser Welt, wie auch zum geschätzten Gegenüber offenbaren. Ein besonderer Dank gilt daher dem IGN Vorstand um Meinhart Rick, Alfons Stefens und Joachim Moll für die Bewilligung des Highlights, sowie Marianne van Haltern, die wieder einmal einen super Event Sonntag geplant und mit organisiert hat. Hervorzuheben ist ebenfalls das Engagement des Service Teams wie auch unserer Frauen, die den Erfolg mit ermöglichten. Natürlich haben auch alle Freunde durch ihr Kommen, ihrem Dabeisein und Dazutun, diesen unvergesslichen Tag mit ihrem jeweiligen, unverkennbaren Ausdruck und Charme schön mitgestaltet.

*Toni Heck*



## Wir empfehlen:

Bitte, schauen Sie sich **unsere Internetseite** an:

[www.ign-rhein-ahr-eifel.de](http://www.ign-rhein-ahr-eifel.de)

Sie finden hier die aktuellen Informationen zu unseren Terminen und Wissenswertes über unsere Aktivitäten.

Empfehlenswert für alle Fragen: Das **Nierentelefon des Bundesverband Niere**, 0800 2484848, mittwochs 16.00 - 18.00 Uhr

Wenn es um Fragen zu **Arbeit und Sozialrecht** geht, stehen jede Menge Informationen in der „Schatzkiste Sozialrecht“ des Bundesverband Niere: <https://www.sozialrecht-nierenpatienten.online/>

und schließlich ein **Wegweiser für die zahlreichen Informationen** im Netz: [www.nieren-navi.de](http://www.nieren-navi.de)

AUS DEM VEREIN

# Spenden an die IGN

Die Interessengemeinschaft Niere unterstützt seit vielen Jahren die **Kinderdialysen** in Leipzig und Bonn. Kinder und Jugendliche leiden besonders an der Dialyse und den Folgen der Nierenerkrankung.

Wenn Sie den Kindern und Jugendlichen der beiden o.g. Dialysen helfen möchten, würden wir uns über eine **Spende** auf folgendes Konto freuen:

Kreissparkasse Ahrweiler  
IBAN DE02 5775 1310 0000 3818 06

Spendenbescheinigungen werden ab 100 Euro ausgestellt, ansonsten gilt der Überweisungsbeleg für die Steuer.



RAUS INS FREIE. DRAUSSEN GENIESSEN. IHR PLATZ FÜR GENUSS MIT PANORAMABLICK.

Schloss Burgbrohl GmbH | 56659 Burgbrohl | Auf der Burg 1 | Tel.: 02636 800140 | [info@schloss-burgbrohl.de](mailto:info@schloss-burgbrohl.de) | [schloss-burgbrohl.de](https://www.schloss-burgbrohl.de)

# AUFNAHMEANTRAG

## Treten Sie der Interessengemeinschaft Niere (IGN) bei:

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_

Telefon/Mobil \_\_\_\_\_

E-Mail \_\_\_\_\_

Ich/Wir trete(n) der Interessengemeinschaft Niere Rhein-Ahr-Eifel e. V. (IGN) bei

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

Mitgliedsbeitrag: 36 Euro jährlich Einzelmitgliedschaft, plus 12 Euro jährlich für jedes weitere Familienmitglied (Partnerin, Partner, erwachsene Kinder), Jährliche Zahlung

Auf Anfrage Ermäßigung für Mitglieder, die den o.g. Mitgliedsbeitrag nicht aufbringen können. Im Mitgliedsbeitrag enthalten sind das IGN-Journal und die Zeitschrift "Der Nierenpatient".

## SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige den IGN e. V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der IGN e. V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Name Bank \_\_\_\_\_

IBAN \_\_\_\_\_

BIC \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## Datenschutzerklärung

Mir ist bekannt, dass die mich betreffenden Daten im IGN e. V. erhoben, gespeichert und verarbeitet werden, soweit sie für das Mitgliedschaftsverhältnis, die Betreuung und der Verwaltung der Mitglieder und die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift



Über  
**620**  
mg/l  
Calcium



**Gleicher Inhalt!**  
Neue Mehrwegflaschen!

# STEINSIEKER IM NEUEN DESIGN

Steinsieker entspringt als artesische Quelle und zählt mit **über 620 mg/l Calcium** zu den calciumreichsten Mineralwässern Europas. Bereits zwei Flaschen decken den Tagesbedarf an Calcium. Steinsieker ist die Calciumquelle bei veganer Ernährung und Laktoseintoleranz, reich an natürlicher Kieselsäure und enthält wenig Natrium. Probieren Sie auch Steinsieker Lemon mit mehr als 600 mg/l Calcium.

Steinsieker Heilwasser Anwendungsgebiete: Zur Calciumzufuhr bei Calciummangel und erhöhtem Calciumbedarf, unterstützend auch bei Osteoporose. Zur unterstützenden Behandlung von Harnwegsinfekten. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke. Stand der Information: September 2019. Brohler Mineral- und Heilbrunnen GmbH, Brunnenbetrieb Steinsiek, 56654 Brohl