



IGN-JOURNAL

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

FRISCHER WIND, STARKE IMPULSE

DER NEUE VORSTAND STELLT
SICH VOR

DIE DIALYSE FEIERT 100-JÄHRIGES BESTEHEN

SCHWERPUNKT THEMA
DIALYSE

IM NOTFALL SCHNELL VERBUNDEN

HAUSNOTRUFSYSTEME FÜR
SENIOREN

KANN KETOGENE ERNÄHRUNG EINE THERAPIE FÜR ZYSTENNIEREN SEIN?

ZOOMKONFERENZ MIT
PROF. ROMAN-ULRICH MÜLLER
(UNIVERSITÄTSKLINIK KÖLN)



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
Wolfgang Kanzler, Rolandstraße 48, 53179 Bonn,
wolfgang.kanzler@ign-rhein-ahr-eifel.de

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

Layout: Katharina Dorp

Druck: Bonner Werkstätten Lebenshilfe Bonn

Foto auf dem Cover: Pixabay/Pexels

Inhaltsverzeichnis

EDITORIAL	5
Das Frühlingsjournal der IGN-Journals ist da!	
FRISCHER WIND, STARKE IMPULSE	6
Der neue Vorstand stellt sich vor	
AUS DEM LEBEN EINES DIALYSEPATIENTEN	8
Jörg Schnitzer berichtet	
DAS LEBEN MIT DER MASCHINE	10
Die Dialyse feiert 100-jähriges Bestehen	
NEUERUNGEN IN DER DIALYSE	14
Dr. Manfred Grieger berichtet über Fortschritte für Dialysepatientinnen und -patienten	
FRESENIUS MEDICAL CARE 6008 CARESYSTEM	16
Auf ein Wort mit Timo Gaumert, Fresenius Medical Care	
MEINE REHA	20
Ein Bericht über den Aufenthalt in der Fachklinik Jülich, Bad Neuenahr	
IM NOTFALL SCHNELL VERBUNDEN	22
Hausnotrufsysteme für Senioren	
KANN KETOGENE ERNÄHRUNG EINE THERAPIE FÜR ZYSTENNIEREN SEIN?	24
GESTATTEN? DAS BÜNDNIS PRO-TRANSPLANT	27
PLÖTZLICH WAR ICH IN DER BILD AM SONNTAG - BAMS	29
Interview mit Gabriele Fritz zur Bacuhfelldialyse zu Hause	
NEUES AUS DER KINDERDIALYSE	30
So war die Karnevalsfeier im Kindernierenzentrum Bonn!	
FRÜHER WAR ALLES BESSER - Z.B. DAS FERNSEHEN	32
EIN TATTOO ALS „JA“ ZUR ORGANSPENDE	33
Mehr Bekanntheit für das Thema Organspende!	
WAS DER VORSTAND SO MACHT...	36
AUFNAHMEANTRAG	39



Liebe Leserin, lieber Leser,

schön, dass Sie unser Heft aufgeschlagen haben. Seien Sie herzlich begrüßt im Frühlingsjournal unserer Interessengemeinschaft.

Wir bieten Ihnen wieder abwechslungsreichen Lesestoff. Unser Schwerpunkt liegt diesmal auf der Dialyse, genauer, auf der Hämodialyse. Nach Jahren der eher kosmetischen Verbesserungen an den Maschinen gibt es tatsächlich Verbesserungen, von denen Patienten wirklich profitieren.

Interessant waren die Erfahrungen bei der Recherche zu den Artikeln. Einmal habe ich gelernt, wie langwierig es ist, von einem Weltkonzern wie Fresenius eine Information zum Stand der Technik zu bekommen. Wahrscheinlich hat der Vatikan nicht so viele mitredende Hierarchiestufen wie Fresenius. Zum anderen war überraschend, wie sich der Dialysemaschinenhersteller Gambro im Nebel verliert - nach mehreren Eigentümerwechseln verschwindet die Spur beim letzten Käufer Baxter.

Die Bild am Sonntag berichtete am Beispiel unserer Kassiererin Gabi Fritz über die Peritonealdialyse zu Hause. Wie der Bericht entstand, lesen Sie in diesem Heft.

Wie die Hefte im vergangenen Jahr wird auch dieses Heft in der Druckerei der Bonner Werkstätten für behinderte Menschen gedruckt und verschickt.

Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre und eine schöne Frühlingszeit.

Für die Redaktion
Meinhart Rick

Foto: Hilary Halliwell/Pexels

Frischer Wind, starke Impulse: Der neue Vorstand stellt sich vor!

Liebe Mitglieder und Freunde der Interessengemeinschaft Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.,

wir freuen uns, Ihnen voller Stolz unseren neuen Vorstand vorstellen zu dürfen. Die Wahlen haben am 24. Februar 2024 in der Villa Aurora in Bad Neuenahr stattgefunden und wir sind überzeugt, dass wir mit diesem engagierten Team die Zukunft unseres Vereins gestalten werden.

Die Gewählten sind:

Wolfgang Kanzler (61) aus Bad Godesberg, Journalist für Pferderennen als Vorsitzender, für den alles so ziemlich neu ist im Verein.

Meinhart Rick (79) aus Bonn-Beuel, unser Erster Vorsitzender im letzten Vorstand und weiter unermüdlich als Stellvertreter tätig.

Hans-Hubert Ritter (81) aus Koblenz, ehemaliger Bürgermeister aus Nordhessen, neu im Vorstand, geht hochmotiviert die neue Aufgabe als stellvertretender Vorsitzender an.

Marianne van Haltern (72) aus Bad Breisig, die seit vielen Jahren überaus fleißig als Beisitzerin für den Verein tätig und unverzichtbar ist.

Mario Rosa-Bian (67) aus Oberdürenbach, neu im Verein und als Beisitzer im Vorstand, Vorstandsmitglied der IG Niere Nordrhein-Westfalen und Aktivist bei Pro-Transplant.

Gabriele Fritz (66) aus Bonn-Kessenich, seit Jahren hochgeschätzte Kassiererin, die sich mit den Zahlen bestens auskennt.

Dunja Hendel (56) aus Arenath, unsere Jüngste im Vorstand, führt das Amt der Schriftführerin aus, sie übt die sehr wichtige Dokumentationspflicht des Vereins aus.

Ein herzliches Dankeschön an den scheidenden Vorstand für seine hervorragende Arbeit und ein ebenso herzliches Willkommen an die Neugewählten! Die kommende Arbeit verspricht frischen Wind, neue Ideen und eine starke Gemeinschaft. Gemeinsam werden wir die Qualität unserer Vereinsarbeit kontinuierlich verbessern und stehen für Offenheit, Transparenz und den respektvollen Umgang miteinander.

Vielen Dank für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung.

Mit herzlichen Grüßen aus Bad Godesberg
Wolfgang Kanzler

AUS DEM VEREIN



Foto: Eberhard von Houwald



Wir empfehlen:

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

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

Aus dem Leben eines Dialysepatienten

Bonn - Rund 80.000 Dialysepatienten gibt es derzeit alleine in Deutschland. Dank eines hervorragenden Gesundheitssystems können viele Leidgeplagte durchaus die Möglichkeit nutzen, noch viele Jahre mit diesem Handicap weiterzuleben. Das ist leider nicht überall auf der Welt so. Als Beispiel dienen die Philippinen, dort können sich nur die reichen Leute eine Dialyse leisten. Oder man denke an die kriegsgebeutelte Ukraine, in bestimmten Regionen ist eine Blutwäsche kaum möglich.

Aber zurück nach Deutschland, wie geht es einem Dialysepatienten eigentlich, der dreimal in der Woche in die Klinik fahren muss,

was der breiteren Öffentlichkeit kaum bewusst ist. Wir haben uns bei Jörg Schnitzer umgehört, meinem Bettnachbarn übrigens im Nierenzentrum Bonn-Bad Godesberg. „Seit Januar 2023 muss ich zur Dialyse, in der Zwischenzeit entwickelte sich fast eine familiäre Beziehung zum Pflegepersonal und meinem Mitpatienten. Andere Patienten lernt man natürlich nicht so gut kennen, da vor und nach der Dialyse wenig Zeit dafür bleibt. Ich kann auch betonen, dass die Ärzte einen tollen Job machen, natürlich mit Ausnahmen“, schmunzelt Jörg Schnitzer.

Die Nierenerkrankung, im Fachjargon Niereninsuffizienz, wurde bei ihm durch eine Zuckererkrankung, welche zu spät erkannt wurde, ausgelöst. Über die Jahre gab es durch den Hausarzt und die Nephrologische Praxis regelmäßige Kontrollen, doch die Werte stiegen an und eine Dialyse war im Endeffekt unausweichlich. Viele Patienten merken lange Zeit überhaupt nicht, dass irgendetwas mit der Niere nicht stimmt, denn das Organ macht ja oft gar keine Beschwerden.

„Ich sollte allerdings noch erwähnen, dass bereits mein Vater unter starken Nierenbeschwerden litt und zur Dialyse musste“, erklärt Jörg Schnitzer, der ergänzt: „Als meine Werte immer schlechter wurden und ich erfuhr, mein Leben lang dialysepflichtig zu sein, war das schon ein gewisser Schock. Doch bin ich zum guten Glück ein sehr realistisch denkender Mensch. Das Leben muss einfach weiter gehen!“



„Schließlich entschied ich mich nach einigen Monaten, von der Frühschicht in die Nachtschicht zu wechseln, also Dienstag, Donnerstag und Sonntag zu dialysieren, damit ich meinen Beruf weiter in vollem Umfang ausüben kann“, sagt der 57-jährige, der als Informatiker beim Bundeskartellamt arbeitet. Das Kartellamt wurde als „nachgeordnete Behörde“ des Bundesministeriums für Wirtschaft und Klimaschutz im Rahmen des Regierungsumzugs von Berlin nach Bonn verlegt. „Dank der Möglichkeit zum Home-Office und einem sehr toleranten Arbeitgeber funktioniert mein Berufsleben ausgezeichnet. An den Dialyseta- gen arbeite ich von zu Hause, ansonsten fahre ich ins Büro“, verrät der trotz allem stets gut gelaunte Jörg Schnitzer.

Eine Nachtschicht dauert im Schnitt ca. 6,5 Stunden, also 2,5 Stunden länger als beispielsweise morgens. Aber wie heißt ein allseits beliebter Spruch der Nephrologen: „Dialysezeit ist Lebenszeit“ und dem können Jörg Schnitzer und der Autor dieses Textes nur zustimmen. Natürlich sind drei Abende im Grunde nun weg, bestimmte Veranstaltungen oder Einladungen in dieser Zeit nicht wahrnehmbar, ein Besuch im Kino undenkbar. Auch in Urlaub zu fahren, ist keineswegs einfach, oftmals fällt es schwer eine Feriendialyse zu finden. „Zwischen 21.15 Uhr und 21.30 Uhr werde ich zur Dialyse angeschlossen, dabei werden mir zwei relativ dicke Nadeln in den Arm eingeführt. Mit dem Zugang, bei mir ist es ein Shunt, habe ich zum Glück bislang noch keine Probleme gehabt. Mitten in der Nacht sozusagen, genauer um 4.15 Uhr, werde ich aus dem unruhigen Schlaf gerissen und fahre bereits eine Viertelstunde später wieder mit dem Taxi in meine Wohnung zurück, danach schlafe ich noch ganz fest rund drei Stunden in meinem eigenen Bett. Die Lautstärke der Maschinen ist recht hoch und die Bewegungsfreiheit stark eingeschränkt“, so die Analyse von Jörg Schnitzer. „Eine Heimdialyse war für mich keine Option, ich habe auch mit Patienten

gesprächen, die das zu Hause machen. Aber ehrlich gesagt ist mir der logistische Aufwand deutlich zu hoch. Doch das muss jeder für sich entscheiden, wie es am besten zum eigenen Leben passt.“

Sicherlich muss man sich an die erste Zeit im Dialysezentrum gewöhnen und jedes Zimmer ist anders. Manchmal entstehen unter Patienten, die sich zum Teil schon Jahre kennen, lebhafte Gespräche über Gott und die Welt. „Bei uns ist es relativ ruhig, wir reden zunächst eine halbe Stunde über alles mögliche, dann schauen wir ein bisschen fern, doch nach einer weiteren halben Stunde sind wir beide todmüde. Schlafen geht auch, ist manchmal etwas schwierig. Zwischendurch wird der Blutdruck gemessen, manchmal funktioniert darüber hinaus aber auch etwas nicht“, schränkt Jörg Schnitzer die Nacht im Dialysezentrum ein.

Wer die Funktion der Niere kennt, weiß, dass sie einerseits zur Entgiftung dient und andererseits die Wasserausscheidung regelt. Viele Patienten scheiden kein Wasser mehr aus, bei Jörg Schnitzer geht das noch einigermaßen gut. Das ganze Wasser, was der Körper so ansammelt, muss bei der Dialyse herausgezogen werden. Daher: Vorsicht beim Trinken! „In der Regel bringe ich leider an den Dialyseta- gen zwischen vier und fünf Liter zu viel mit, da muss ich noch an mir arbeiten“, schmunzelt Jörg Schnitzer. „Ich habe meine Ernährung schon entsprechend umgestellt, alleine schon wegen meiner Diabetes-Erkrankung. Mit dem Salz bin ich sehr vorsichtig, esse keine Bananen mehr und generell wenig frisches Obst. Die Kartoffeln wässere ich vor der Zubereitung. Mit der Umstellung kann ich im Großen und Ganzen gut leben.“

Natürlich bleibt es nicht aus, jeden Tag Medikamente einzunehmen. Jede Woche gibt es im Nierenzentrum Kontrolluntersuchungen vor allem im Hinblick auf den Kaliumwert, der

DIALYSE

gerade in Obst, Gemüse und Kartoffeln recht hoch ist. Praktischerweise muss man nicht extra gestochen werden, denn das Blut ist ja bereits in der Maschine.

Es bleibt nicht aus, Jörg Schnitzer zu fragen, wie er zu einer Transplantation steht. „Derzeit kann ich mit der Dialyse, so wie sie jetzt ist, sehr gut leben. Trotzdem stehe ich einer möglichen Transplantation positiv gegenüber, doch die lange Wartezeit ist nicht nur für mich sehr ernüchternd“, stellt Jörg Schnitzer traurig fest.

Dazu einige wichtige Fakten: 2022 wurden in Deutschland 1.966 Nieren transplantiert, davon 535 nach einer Lebendorganspende. Zu Beginn des Jahres 2023 standen 6.683 Pa-

tienten auf der Warteliste einer Nierentransplantation. Die entsprechenden Krankenhäuser meldeten dabei im Laufe des Jahres 2.407 neue Patienten, die eine Spenderniere benötigen. Fortschritte in Medizin und Forschung haben die Erfolgsaussichten einer Nierentransplantation stetig verbessert. Heute funktionieren von 100 transplantierten Nieren ein Jahr nach der Operation noch etwa 89. Nach fünf Jahren arbeiten noch 75 der Spenderorgane. Die Studie erfasste einen Zeitraum von 1990 bis 2023. Eine Widerspruchslösung, wie sie in Österreich beispielsweise praktiziert wird, wäre da sicher eine sehr gute Lösung!

Text: Wolfgang Kanzler

Foto: Privat

DAS LEBEN MIT DER MASCHINE

Die Dialyse feiert 100-jähriges Bestehen

Sie kennen bestimmt die beliebte RTL-Quizshow „Wer wird Millionär“ mit Günther Jauch. Stellen Sie sich vor, der Moderator fragt den Kandidaten, welche die wichtigsten epochalen Fortschritte der Medizin in der Vergangenheit waren und welche vor genau 100 Jahren erfunden wurde.

Mögliche Antworten sind vielleicht die erste Injektion einer Spritze von Charles-Gabriel Parvaz, die erste Transplantation des Berner Chirurgen Theodor Kocher oder die erste Herz-Lungen-Maschine von Max von Gruber in Leipzig. Eher weniger bekannt dürfte die erste Dialyse sein, im Volksmund Blutwäsche genannt, die der Gießener Arzt Georg Haas erfolgreich an ei-

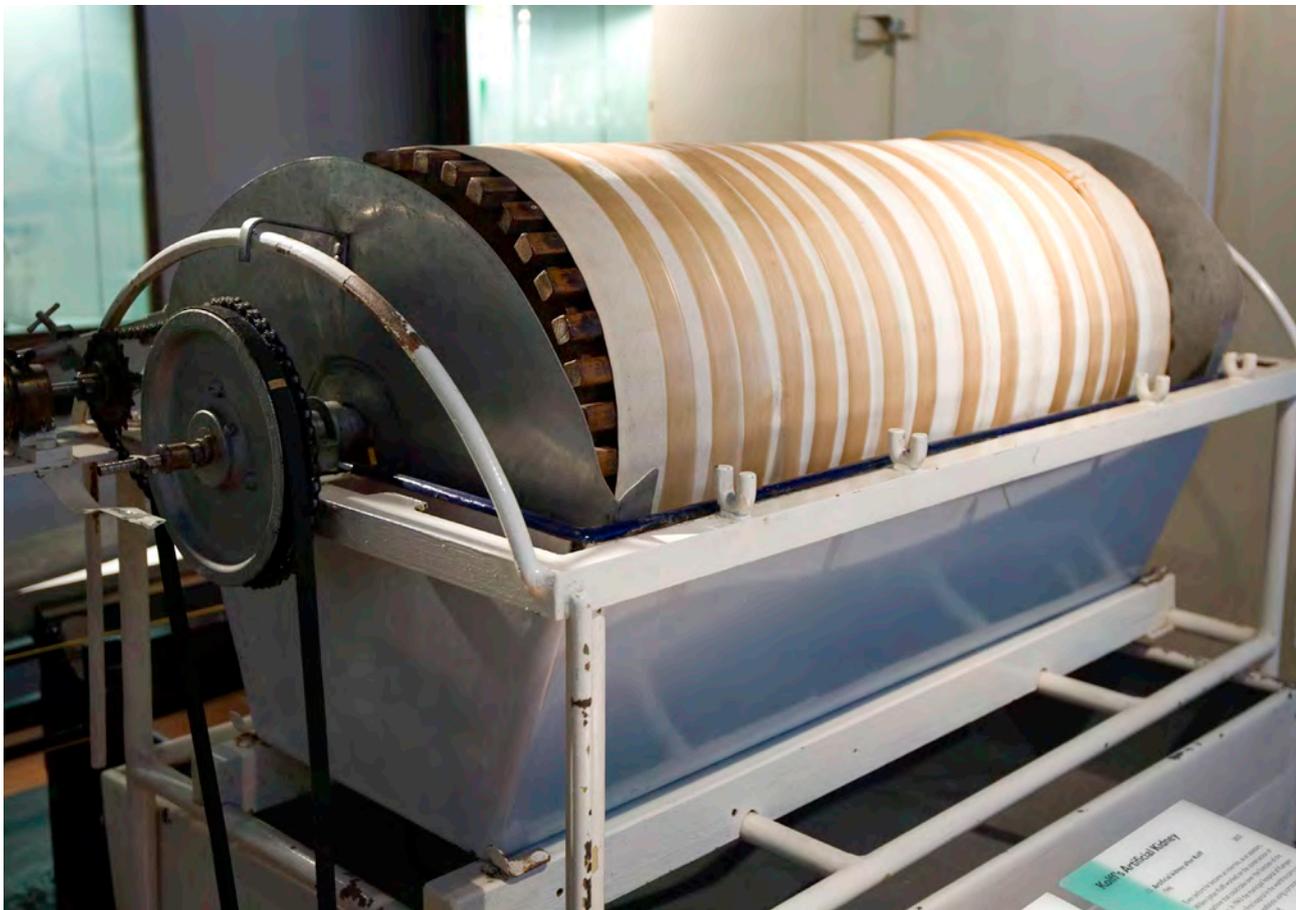
nem Menschen 1924 durchführte. Akutes oder chronisches Nierenversagen ist eine Erkrankung, die so alt ist wie die Menschheit selbst. Im alten Rom und später im Mittelalter versuchte man die Harnvergiftung durch die Anwendung heißer Bäder, Schwitzkuren, Aderlässe oder Einläufe zu behandeln, was aber immer nach einigen Wochen zum Tode führte.

DIALYSE

Georg Haas, der Direktor der Medizinischen Poliklinik in Gießen, seines Zeichens Internist, Wissenschaftler und Hochschullehrer ist der Begründer der Hämodialyse, Patienten werden weltweit nach dieser Methode behandelt. Die von ihm benutzte Schlauchniere war das Erste, bei Menschen eingesetzte künstliche Organ in der Geschichte der Medizin. Haas baute selbst eine Blutwäsche-Apparatur zusammen, Hauptbestandteil ist ein Zylinder mit hunderten von Kapillaren, porösen Kunststoffröhrchen, die von einer Reinigungsflüssigkeit umspült werden, um alle schädlichen Stoffe herauszufiltern. Das sogenannte gewaschene Blut wird durch die Armvene zurück in den Körper geleitet. Rund 80.000 Menschen machen in Deutschland dreimal in der Woche in den Nierenzentren davon Gebrauch.

Doch ganz so einfach, wie es sich in der Theo-

rie anhört, war es dann doch nicht. Das größte Problem war: Wie mache ich das Blut des Patienten ungerinnbar? Georg Haas nutzte zuerst Hirudin, gewonnen aus dem Speichel von Blutegeln, doch der Stoff war giftig. Es bestand die Gefahr der Verblutung. Nur vier Jahre nach der Erfindung der Dialyse kam Heparin auf den Markt, eine gerinnungshemmende Substanz bei Säugetieren, damit ist das Blut ungerinnbar und wird bis zum heutigen Tag bei den Behandlungen benutzt. Es dauerte aber noch weitere 32 Jahre, bis eine längerfristige Dialyse möglich war durch die Entwicklung des sogenannten Shunts, einer künstlichen Verbindung zwischen Vene und Arterie, welche operativ in den Arm des Patienten gesetzt wird. Erfunden 1960 von dem Amerikaner Belding Scribner. Normale Adern würden große Blutmengen nicht aushalten. Noch in den 70-er Jahren dauerte



DIALYSE



eine Dialysebehandlung unvorstellbare zwölf Stunden und war aufgrund des hohen Material- und Behandlungsaufwands sehr teuer. Müßig zu erwähnen, dass in den Vereinigten Staaten nicht alle Nierenpatienten Zugang zu der lebensrettenden Therapie hatten. In den USA entschieden Komitees über die Vergabe der Therapieplätze und somit über Leben und Tod.

In den letzten 64 Jahren hat sich noch einmal vieles verbessert. Die Apparate waren zunächst riesengroß, wobei die Angst vor Infekten oder anderen Erkrankungen entsprechend waren. Die Technik arbeitete mit großen Schritten daran, die Dialysebehandlung noch verträglicher und die Geräte kleiner zu machen. In diesem Zusammenhang können Dialysepatienten auch über Nacht im Nierenzentrum bleiben und bis zu acht Stunden dialysieren. Sie kennen das ja: Dialysezeit ist Lebenszeit!

Ein weiterer wichtiger Schritt in die richtige Richtung war die Entwicklung der Bauchfelldialyse. Dabei wird über einen dauerhaften Katheter eine Spüllösung in den Körper geleitet, wo das besonders gut durchblutete Bauchfell wie ein Filter wirkt. Diese Form der Dialyse sollte drei- bis viermal am Tag durchgeführt werden, ist allerdings eher für stabile Patienten geeignet.

Trotz aller Fortschritte ist eine Dialyse kein Pappentier. Bei der Bauchfelldialyse kommt es häufiger zu Entzündungen und die Hämodialyse verlangt viel Disziplin, wenig trinken, kaum Obst oder Gemüse ist die Folge. Aber nach ein paar Stunden an der Dialyse geht es wieder aufwärts und man ist mittendrin in der Gesellschaft. Nierenschädigungen entstehen oft durch andere Erkrankungen wie Diabetes oder Bluthochdruck. Interessant ist in diesem Zusammenhang folgende Statistik: Während es in Deutschland bei 83 Millionen Einwohnern 80.000 Dialysepatienten gibt, sind es in Japan, der ältesten Gesellschaft der Welt, bei 126 Millionen Einwohnern doppelt so viele wie bei uns.

Heutzutage kommen Dialysemaschinen auf den Markt, die kritische Zustände beim Patienten frühzeitig erkennen und behandeln. Sie zeichnen sich durch effiziente Monitoring- und Datenmanagementsysteme aus und wurden immer benutzerfreundlicher. Noch wichtiger ist, dass amerikanische Forscher an einer sogenannten „Turbo-Dialyse“ arbeiten. Dazu entwerfen sie tragbare Geräte, die man zur Arbeit mitnehmen oder an seiner Taille befestigen kann. Einige Forscher arbeiten sogar an künstlichen Nieren, die chirurgisch implantiert werden könnten. Eines der wichtigsten Probleme, das gelöst werden muss, ist der extrem hohe Aufwand an Energie, Material

DIALYSE

und Wasser. Der immer wieder zu Recht kritisierte amerikanische Ex-Präsident Donald Trump erließ vor fünf Jahren eine Verordnung und damit ein neues Finanzierungspaket zur Verbesserung der Nierenmedizin. Das Ziel ist es, Strategien gegen den Mangel an Spendernieren zu entwickeln, die Dialyse im eigenen Zuhause zu fördern und die Forschung an künstlichen Nieren zu unterstützen. 250 Millionen Dollar wurden dafür aufgebracht, um tragbare Dialysegeräte und biotechnologisch hergestellte Nierentransplantate herzustellen. „Ein mobiles Gerät wird sicherlich in den nächsten fünf Jahren zur Verfügung stehen. Es sind spannende Zeiten, unsere Forschung ist an einem Wendepunkt angelangt“, verspricht John Sedor, der vorsitzende Nephrologe im amerikanischen Gesundheitsausschuss in Ohio, der von Trump eingesetzt wurde.

Text: Wolfgang Kanzler

*Foto: Von Rob Koopman from Leiderdorp, Netherlands/Flickr, CC BY-SA 2.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=12431674>;
mailsonpignata/Adobe Stock*

#homeiswheretheahris

Wir freuen
uns auf
Ihren
Besuch!

Ein
STÜCKCHEN
Heimat
IST ZURÜCK

MOSES AG

HAUPTSTRASSE 83 | 53474 BAD NEUENHR-AHRWEILER | 02641 / 75640

WWW.MOSES.AG



SCAN ME

moses

mode service sympathie

Neuerungen in der Dialyse

Als mich Herr Rick bat, einen Artikel über Neuerungen in der Dialyse zu schreiben, da dachte ich zuerst: Da gibt es nicht viel. Unverändert sind die Dialysegeräte recht groß, der Wasserverbrauch pro Behandlung ist hoch und der Energiebedarf zur Erwärmung des Dialysewassers von 4°C auf Körpertemperatur ist beträchtlich.

Bei genauer Recherche finden sich aber doch in den vergangenen Jahren wesentliche Veränderungen, die für Dialysepatientinnen und -patienten, aber auch für das medizinische und ärztliche Personal Vorteile bringen.

In der Hämodialyse wurden die Dialysefilter, also die eigentliche künstliche Niere, optimiert, sodass das Blutvolumen, was sich zur Reinigung außerhalb des Körpers befindet, reduziert werden konnte. Die Dialysegeräte wurden optimiert und mit Zusatzmodulen versehen, die zwar die Kosten der Geräte erhöhen, aber Verbesserungen in der Behandlung ermöglichen. Dazu gehören Möglichkeiten über die Blutviskosität oder Veränderungen in der Konzentration der Blutkörperchen frühzeitig zu erkennen, wenn dem Körper zu viel Wasser entzogen wird. Dann kann automatisch der Volumenentzug, die sogenannte Ultrafiltration, vorübergehend pausiert werden bis medizinisches Fachpersonal eingreift. Damit werden unerwünschte Blutdruckabfälle unter der Hämodialyse vermieden.

Moderne Dialysegeräte können auch die Effizienz der Dialysebehandlung messen, sodass bei Abweichungen frühzeitig gegengesteuert werden kann. Ein schlecht laufender Shunt kann so schon viel früher erkannt und behandelt werden als bei der üblichen monatlichen Laboruntersuchung.

Viele Dialysegeräte bieten individuelle Temperatureinstellungen oder unterschiedliche Ultrafiltrationseinstellungen im Verlauf der Dialysebehandlung. Mit Hilfe von Wärmetauschern wird Energie gespart. Das auf Körpertemperatur erwärmte Dialysat wird nicht sofort ins Abwasser geleitet, sondern erwärmt zuerst das neue Dialysewasser. Ebenfalls optional ist die Möglichkeit, Dialysegeräte an die Patientenakte anzubinden. Das optimiert Arbeitsabläufe, weil die individuellen Vorgaben des Dialyseregimes ohne Umwege und mögliche fehlerhafte manuelle Eingaben direkt ins Dialysegerät gelangen. Die Frei-



gabe erfolgt anschließend durch das Fachpersonal, sodass quasi ein Vieraugenprinzip besteht.

Es gibt auch noch Verbesserungspotenzial in der Hämodialyse. Die Menge Abfall und der CO₂-Fußabdruck einer Dialysebehandlung sind noch recht hoch. Hier werden in den nächsten Jahren sicher weitere Verbesserungen erzielt. Einzelne Hersteller der Geräte ändern die Komponenten der Einwegmaterialien, um über den Patentschutz Mitbewerber auszuschließen. Das führt zu Monopolen, die negativen Einfluss auf die Behandlung haben, wie man aktuell schon sieht. So wird das Geniussystem vom Markt genommen, das gerade in der Pandemie große Vorteile hatte, da es unabhängig von der Dialysetechnik im Zentrum auch auf Isolierstationen genutzt werden konnte. Die gleiche Firma hat vor gut 6 Jahren das in der Heimdialyse bei mobilen Menschen geschätzte NxStage-Dialysesystem gekauft, das sogar im Wohnmobil genutzt werden konnte. Nun stellt es deren Vertrieb in

Deutschland komplett ein, weil keine Gewinne mit der für die Dialysebehandlung von den Krankenkassen gezahlten Gelder erwirtschaftet werden. In anderen EU-Ländern gibt es das System aber auch zukünftig. Ein Schelm, wer Böses dabei denkt.

In der Peritonealdialyse war vor ein paar Jahren ein entscheidender Prozess das Herstellen von biokompatiblen Lösungen, also an den menschlichen Körper in der Zusammensetzung angepasst. Zwar zeigen große Studien damit keine Verbesserung der Sterblichkeit gegenüber den früheren Lösungen, die Zahl der Bauchfellentzündungen hat aber mit den neuen Lösungen abgenommen. Aktuell gibt es die Möglichkeit sich bei der maschinengestützten PD auf die Geräte aufzuschalten und bei Problemen zu unterstützen. Dabei muss der Datenschutz aber zwingend beachtet werden.

Die tragbare HD wird von Zeit zu Zeit immer mal wieder thematisiert, sie ist aber technisch so aufwändig und als System zu schwer, dass sie in naher Zeit sicher nicht in die Behandlung Einzugs halten wird. Ich bin gespannt, welche Entwicklungen noch kommen, um die Versorgung auf einem hohen Niveau für die betroffenen Menschen zu sichern.

Dr. Manfred Grieger hat über 30 Jahre als Nephrologe gearbeitet gearbeitet. 25 Jahre lang leitete er die Dialysepraxis in Mayen.

Text: Dr. Manfred Grieger

Foto: privat

IGN-JOURNAL INTERVIEWTE TIMO GAUMERT, AUSSENDIENST-MITARBEITER HÄMODIALYSE FRESENIUS MEDICAL CARE

Fresenius Medical Care 6008 CAREsystem

Bietet das Fresenius Medical Care 6008 CAREsystem ein besseres Dialyseergebnis für den Patienten gegenüber der Dialyse mit einer anderen Maschine in der gleichen Zeit?

Timo Gaumert: Unser 6008 CAREsystem, bestehend aus dem Hämodialyse-Gerät 6008 und dem dazugehörigen 6008 CAREset, nutzt führende Technologien mit dem Ziel die Dialysebehandlung einfacher zu machen. Es verfügt über neuartige Blutschlauchsysteme (CAREset) mit vergleichsweise sehr niedrigen extrakorporalen Füllvolumina und ohne Blut-Luft-Kontakte. Damit bietet das System nicht nur eine zusätzliche Patientensicherheit, sondern wirkt sich auch positiv auf mögliche Blutgerinnungs-Effekte aus.

Hat das Fresenius Medical Care 6008 CAREsystem neue Sicherheitseinrichtungen oder verfeinert es bestehende technische Einrichtungen?

Timo Gaumert: Wir haben mit dem 6008 CAREsystem ein innovatives „Alles-in-einem-System“. Durch den Kassetten-Aufbau mit einem vollständig vorkonnetierten Blutschlauchsystem (CAREset) ist ein Aufrüsten mit wenigen Handgriffen möglich. Weitere Konnektierungsschritte erfolgen dann automatisch durch die 6008 Kassetten-Aufnahme. Insbesondere die hygienisch kritischen und empfindlichen Bereiche des

Blutschlauchsystems sind hierdurch besser geschützt.

Kann das Fresenius Medical Care 6008 CAREsystem bei kontinuierlicher Blutdruckmessung den Wasserentzug / die Abnahme neu einstellen?

Timo Gaumert: Eine automatische Anpassung der Ultrafiltrationsrate zur Stabilisierung des Behandlungsverlaufes erfolgt auch bei dem 6008 CAREsystem. Allerdings wird die Ultrafiltrationsrate nicht in Abhängigkeit von Blutdruckmessungen geregelt. Das 6008 CAREsystem verfügt über eine Messeinrichtung zur Ermittlung der Blut-Viskosität (Blutvolumenmonitor). Dieser ist in der Lage, in Abhängigkeit des aktuellen Wasseranteils im Blut die Ultrafiltrationsrate automatisch zu senken oder auch wieder anzuheben.

Auf Ihrer Internetseite schreiben Sie von High-Volume HDF. Was versteht man darunter?

Timo Gaumert: Unser Ziel ist es, Patienten neue und innovative Therapien zur Verfügung zu stellen, um auf diese Weise das Leben nierenkranker Menschen zu verbessern. Die hochvolumige Hämodiafiltration (Hv-HDF) stellt eine fortschrittliche Form der Dialysebehandlung dar. Während bei der konventionellen High-Flux-Hämodialyse Abfallstoffe und Flüssigkeiten mittels eines Pro-

AUF EIN WORT MIT...

zesses namens Diffusion entfernt werden, nutzt die Hv-HDF sowohl Diffusions- als auch Konvektionstechniken, wodurch größere Moleküle effektiver entfernt und eine effizientere Blutreinigung erzielt werden.

Welche Vorteile bietet High-Volume HDF für den Patienten?

Timo Gaumert: Die Hv-HDF erleichtert die Entfernung mittelgroßer Moleküle, die bei der Standard-Hämodialyse oft schwer zu entfernen sind und ermöglicht so eine verbesserte Qualität der Dialysebehandlung. Die Ergebnisse der kürzlich veröffentlichten und bahnbrechenden CONVINCe*-Studie haben gezeigt, dass die Sterblichkeitsrate bei Patienten, die mit der hochvolumigen Hämodiafiltration behandelt wurden, um 23 % niedriger war als bei Patienten, die mit der traditionell verwendeten High-Flux-Hämodialyse behandelt wurden. Bei dieser multinationalen For-

schungsstudie wurden diese beiden Hämodialyse-Verfahren über einen Zeitraum von drei Jahren in 61 Dialysezentren in acht europäischen Ländern miteinander verglichen.

Allerdings eignet sich nicht jeder Patient für die High-Volume-HDF. Die Entscheidung für diese Behandlungsform sollte in Absprache mit der zuständigen Nephrologin bzw. dem Nephrologen auf Basis einer individuellen Bewertung getroffen werden.

Sie schreiben auf Ihrer Internetseite: Aufgrund der Einfachheit der Durchführung von High-VolumeHDF mit dem 6008 CAREsystem können mehr Patienten von verbesserten Ergebnissen und einem höheren Qualitätsniveau ihrer Behandlung profitieren. Wie ist das zu verstehen?

Timo Gaumert: Damit die Vorteile der HDF-Therapie voll ausgeschöpft werden können,



AUF EIN WORT MIT...

sind in Postdilution große konvektive Volumina erforderlich. Unser System verfügt über eine automatische Maximierung der Substitutionsmenge für HighVolume (AutoSubplus)-Funktion.

Diese einfache automatische Drucksteuerung ermöglicht es die Substitutionsraten bei jeder Behandlung kontinuierlich zu optimieren.

Wie wird das Fresenius Medical Care 6008 CAREsystem zur Dialyse von Kindern angepasst?

Timo Gaumert: Das 6008 CAREsystem ist für die Behandlung von Kindern mit einem Körpergewicht ab 10 kg zugelassen. Spezielle kleinvolumige Blutschlauchsysteme berücksichtigen hierbei das geringe Blutangebot der kleinen Patienten. Angepasste Sensoren-Einstellungen und speziell begrenzte Flussraten sorgen dafür, dass alle Anforderungen an eine pädiatrische Behandlung sicher eingehalten werden.



Bildquelle: Timo Gaumert, Außendienstmitarbeiter, Hämodialyse Fresenius Medical Care

Quellen:

*Die von der Europäischen Union finanzierte, vom CONVINCENCE-Konsortium durchgeführte und vom University Medical Center Utrecht geleitete internationale, randomisierte und kontrollierte CONVINCENCE-Studie war ein entscheidender Meilenstein für den Vergleich der hochvolumigen Hämodiafiltration mit der traditionell verwendeten High-Flux-Hämodialyse.

Die CONVINCENCE-Studie wurde ausschließlich von der Europäischen Kommission Forschung & Innovation, Horizont 2020, Aufruf H2020-SC1-2016-2017 unter dem Thema SC1-PM-10-2017 unterstützt: Vergleich der Wirksamkeit bestehender Gesundheitsmaßnahmen in der erwachsenen Bevölkerung (Zuschuss Nr. 754803).

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
-  facebook.de/rb-voreifel
-  instagram.com/rbvoreifel



Raiffeisenbank
Voreifel eG 

Gemeinsam. Einfach. Besser.

REHA-BERICHT

EIN BERICHT ÜBER DEN AUFENTHALT IN DER FACH- KLINIK JÜLICH, BAD NEUENAHR

Meine Reha

Am 10.01.2024 erfolgte meine zweite Hüft-OP. Der kurze, erfolgreiche Krankenhausaufenthalt endete nach fünf Tagen am 15.01.2024. Anschließend verbrachte ich einen Tag zu Hause, um die letzten Vorbereitungen für meine stationäre Anschlussrehabilitation zu erledigen. Am 17.01. gegen 09:30 Uhr, kam schließlich das Taxi und brachte mich zur bevorstehenden Reha-Maßnahme nach Bad Neuenahr.

Zum Anreisetag waren circa 20 weitere Damen und Herren einbestellt. Die Orthopädische Fachklinik Jülich der Kliniken Bad Neuenahr war nun für drei Wochen mein neues Zuhause. Mit der Anmeldung und Zimmervergabe ging es los.

Gegen 16:30 Uhr trafen sich dann alle Neuankömmlinge zur Einweisung im Speisesaal. Dort bekamen wir Infos über Uhrzeiten und Abläufe. Meine Tischnachbarn waren ein Herr und zwei weitere Damen. Es fand reger Austausch statt.

Am nächsten Morgen gegen 06:20 Uhr kam die Krankenschwester und zog mir meine Kompressionsstrümpfe an, dazu erhielt ich eine Heparin-Injektion. Nach dem Frühstück erhielt ich meinen ersten Therapieplan zu meinen Anwendungen. Das abwechslungsreiche Programm mit Bewegungstherapie, Physikalischer Therapie, Ergotherapie, Schmerztherapie und Ernährungsberatung war schon anspruchsvoll. Es förderte meinen Muskelaufbau sowie meine gesamte Motorik, meine Koordination in Geschicklichkeit und Ausdauer der Bewegungsabläufe. So standen Massagen, Lymphdrainage, Ergometer Training und viele andere Übungen zur Koordinationssteigerung auf meinem täglichen Plan. An der Wassergymnastik nahmen nur Patienten mit abgeschlossener Wundheilung (ohne Krustenbildung) teil. Zum Mittagessen (11:30 - 13:00 Uhr) servierte das Küchenteam abwechslungsreiche und sehr schmackhafte Speisen. Einige Anregungen nehme ich gerne in meinem Speiseplan auf.

Nachmittags trafen wir uns im Aufenthaltsraum (soweit es das Therapieprogramm zuließ) bei einer Tasse Kaffee zum gemütlichen Gespräch. Zudem konnten wir in die Stadt, in den Kurpark oder auch einfach nur an die Ahr, um weitere Gehversuche erfolgreich zu starten.

In den dazugehörigen Fachvorträgen wurde uns inhaltlich der Sinn, wie auch das Wesen dieser Rehabilitation und Endoprothetik nähergebracht. Auch das dem-



entsprechende Sozialrecht wurde besprochen. Nach einem reichhaltigen Abendessen saßen wir schließlich noch gerne in der Gruppe zusammen, um das Erlebte im Erfahrungsaustausch zu teilen. Den täglichen Behandlungsabschluß bildete schließlich um 19:00 Uhr die abendliche Zimmervisite.

Meine Teilnahme an dem gesundheitlichen Förderprogramm war ein voller Erfolg. Ich machte Fortschritte im Gehen, die zunehmende Sicherheit im Fortbewegen, dazu der zu beobachtende Heilungsprozess und mein ganzheitliches Wohlbefinden lassen mich zuversichtlich in die Zukunft blicken.

Dem gesamten Behandlungsteam danke ich daher von ganzem Herzen für ihr Wirken und Zutun, hier insbesondere dem ärztlichen Fachpersonal, dem Pflegepersonal sowie allen Fachtherapeuten.

Danken möchte ich auch dem gesamten Service Team, dem Küchenpersonal und allen Helferinnen und Helfern, die mich ebenfalls, vor und hinter den Kulissen so gut und freundlich umsorgt haben. Sollte ich in Zukunft noch einmal eine orthopädische Reha-Maßnahme benötigen, so kehre ich gerne in die geschätzte orthopädische Fachklinik Jülich zurück.

Ich wünsche allen Menschen in der Klinik Jülich zukünftig eine gute Zeit.

Text: Marianne van Haltern

Foto: Yan Krukau/Pexels

HAUSNOTRUFSYSTEME

NOTRUFSYSTEME FÜR SENIOREN

Im Notfall schnell verbunden

Über 65 Jahre steigt das Sturzrisiko. Jeder Vierte in dieser Altersgruppe stürzt mindestens einmal pro Jahr, hat das Robert-Koch-Institut gezählt. Wer hilft einem auf die Beine, wenn man allein zu Hause und das Telefon nicht erreichbar ist?

Sehr komfortabel sind die angebotenen Hausnotrufsysteme im Abonnement. Die Alarmauslöser werden als Armband oder um den Hals getragen. Aufbewahrung in der Hosentasche ist nicht empfehlenswert, weil das Herauskratzen bei modisch eng geschnittenen Jeans nach Sturz möglicherweise nicht mehr gelingt. Durch Druck auf den großen roten Alarmknopf wird eine Sprechverbindung zur Notrufzentrale des Anbieters hergestellt, die dann entweder eine der hinterlegten Notfallkontakte alarmiert - das sind die Menschen aus der Familie oder in der Nachbarschaft, die im Notfall zu Hilfe kommen können - oder direkt einen Krankenwagen schickt. Diese Systeme, angeboten von den großen Rettungsdiensten (Malteser, Johanniter, DRK, Arbeiter-samariterbund) und einigen privaten Anbietern, verlangen vom Nutzer Monatsgebühren ab 25 € für die Basisdienste. Mit Komfortpaketen, z.B. auch mit automatischer Sturzerkennung, kann man den Monatspreis leicht auf über 100 € steigern. Die Preise beziehen sich auf den Februar 2024.

Wer einen Pflegegrad besitzt, kann sich die Monatsgebühren und die Anschaffungskosten, die manche Anbieter einmalig verlangen, bezahlen lassen. Als Vorgehensweise empfiehlt sich:

1. Schauen Sie sich die Leistungen und Tarife der Anbieter an und wählen Sie die für Sie nötigen Leistungen aus.
2. Informieren Sie Ihre Krankenkasse, dass Sie einen Hausnotruf brauchen. In der Regel bezahlt die Kasse die Basisleistungen mit 25,50 €. Fragen Sie bei der Kasse nach, wenn Sie mehr brauchen.
3. Mit den Informationen Ihrer Krankenkasse im Hinterknopf suchen Sie Ihren Hausarzt auf und bitten ihn um die Verordnung eines Hausnotrufs. In der Begründung sollte stehen, dass Sie immer oder sehr oft allein in der Wohnung sind. Falls der Anbieter automatische Sturzerkennung anbietet, könnten Sie die Verordnung mit vorangegangenen Sturzerfahrungen begründen.
4. Mit dem Rezept gehen Sie zu Ihrer Krankenkasse und klären, wie die Kasse vorgehen will - Kasse oder Sie suchen geeigneten Anbieter, Vertragsabschluss durch die Kasse.

Das System funktioniert natürlich nur, wenn Sie den Notrufknopf ständig und aufgeladen mitführen, im Zweifel auch in der Dusche (Plastiktütchen schützt vor Wasser).

HAUSNOTRUFSYSTEME

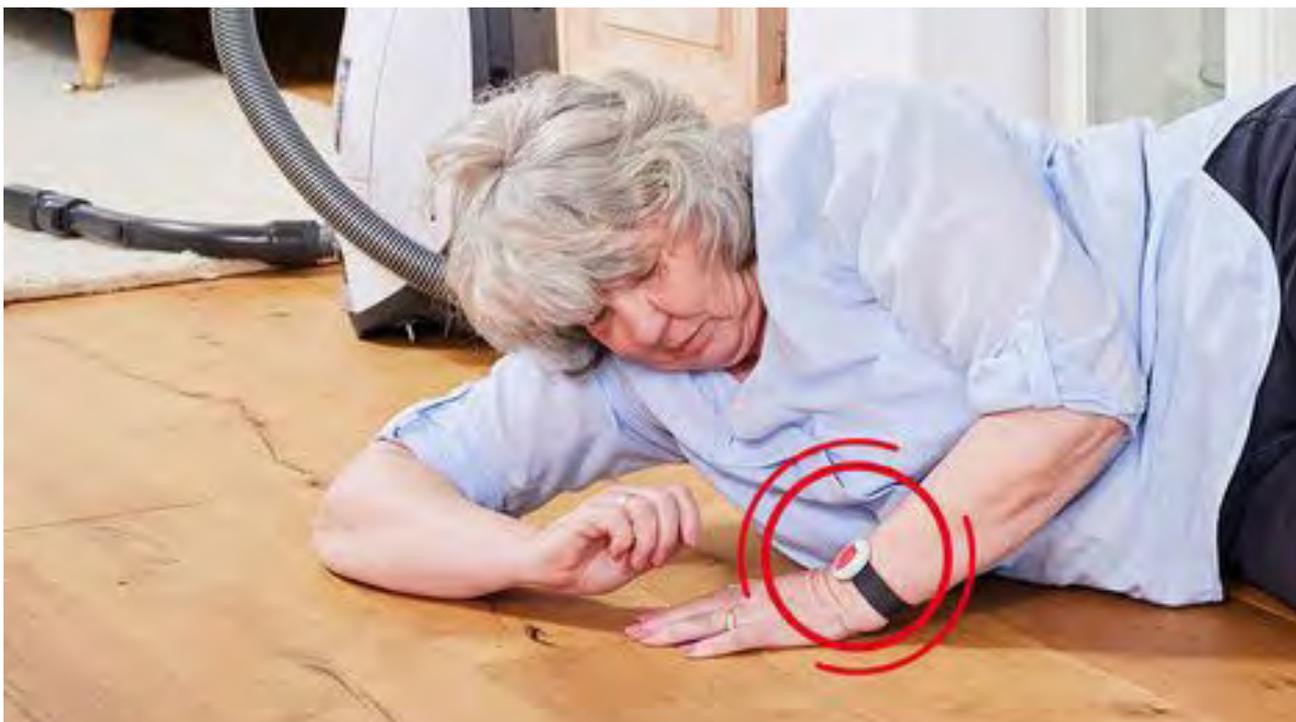
Aus diesem Grund ist der Notruf per Handy nicht so wirkungsvoll. Smartphones können auf ein festgelegtes Signal hin - z.B. Ein/Aus-Taste mehrmals schnell hintereinander drücken - die vorher gespeicherten Notfallkontakte benachrichtigen. Dazu muss das Handy natürlich in Reichweite sein. Eher funktioniert das mit einer Smartwatch, also einer dieser Uhren, die einem ständig den Puls fühlen und daran erinnern, sich mehr zu bewegen und mehr Wasser zu trinken. Bei den Uhren, passend zu den großen Handymarken, gibt es eine automatische Sturzerkennung, die den Alarm auslöst und die hinterlegten Notfallkontakte benachrichtigt. Auch hier gilt: Die Uhr muss aufgeladen am Handgelenk getragen werden. Zusätzlich muss das Smartphone eingeschaltet und in Reichweite der Uhr sein. Bei Samsung kostet die Smartwatch 6 zur Zeit 319€, die passende neueste Uhr zum Iphone kostet 100€ mehr. Für die Sturzerkennung muss man nichts extra bezahlen. Smartwatches sind etwas für Leute, die Spaß an Technik haben und die vergleichsweise winzigen Bedienfelder noch gut erkennen und tasten können. Die Krankenkasse gibt nichts dazu.

Update 24.02.2024: Während unserer Mitgliederversammlung fragte mein Sohn (Notfallkontakt in meiner Smartwatch) telefonisch nach, ob alles in Ordnung wäre, er hätte von meiner Uhr einen Notruf empfangen. Es gibt genug Leute, die gesehen haben, dass ich nicht gestürzt bin. Automatische Systeme können Fehlalarme auslösen, damit muss man rechnen.

Update 01.03.2024: Eine interessante technische Lösung bietet ein Berliner StartUp für knapp 20 Euro pro Monat an. Ein Gerät in der Größe eines Rauchmelders scannt per Radar den Raum. Das System erkennt einen bewegungslosen Körper am Boden und löst dann den vorher festgelegten Alarm aus. Man braucht allerdings für jeden Raum der Wohnung ein Gerät. Damit wird das System sehr teuer - einen Zuschuss von der Krankenkasse gibt es nicht. So ist das Gerät allenfalls in Seniorenresidenzen zur Entlastung des Personals geeignet.

Text: Meinhart Rick

Foto: Pinterest



Kann ketogene Ernährung eine Therapie für Zystennieren sein?

Am 11.01.2024 hat der Verein PKD-Familiäre Zystennieren eine Zoomkonferenz mit Prof Roman-Ulrich Müller von der Universitätsklinik Köln veranstaltet. Herr Prof. Müller beschäftigt sich seit geraumer Zeit mit Ernährungsfragen bei Zystennieren und mit einem evtl. Nutzen der sogenannten ketogenen Diät für eine Verlangsamung der Erkrankung.

Ketogene Diät – was ist das?

Eine ketogene Ernährung ist eine Form der Low-Carb-Diät: Mit 20–50 Gramm Kohlenhydraten pro Tag ist sie kohlenhydratarm, dafür reich an gesunden Fetten und enthält eine individuell angemessene Menge an Eiweiß. Durch den Kohlenhydratmangel verändert sich der Stoffwechsel und gerät in die sogenannte Ketose.

Was versteht man unter Ketose?

Normalerweise gewinnt der Körper aus den durch die Nahrung zugeführten Kohlenhydraten Energie. Fehlen diese Kohlenhydrate als Energielieferant, muss der Körper sich anderweitig helfen. In der Leber werden dann Fette in sogenannte Ketonkörper umgewandelt, die anstelle der Kohlenhydrate zur Energiegewinnung genutzt werden und zum Beispiel die Leistungsfähigkeit des Gehirns erhalten. Dieser Zustand der Energiegewinnung wird Ketose genannt und ist das Prinzip, auf dem die ketogene Diät beruht. (Quelle: [\[ter.de/abnehmen/diaeten/ketogene-diaet\]\(https://eatsmar-ter.de/abnehmen/diaeten/ketogene-diaet\)\).](https://eatsmar-</p></div><div data-bbox=)

Die ketogene Diät wird schon länger erfolgreich bei epilepsiekranken Kindern angewendet, die nicht auf gängige Medikamente ansprechen.

In den USA forscht Prof. Thomas Weimbs vom Santa Barbara Institute in Kalifornien daran, ob diese Diät auch bei Patientinnen und Patienten mit Zystennieren eine Verbesserung





oder gar Therapie sein kann.

In der Zoomkonferenz wollte Prof. Müller die Ergebnisse einer in Köln durchgeführten Studie und weitere Perspektiven erläutern sowie Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer beantworten.

Die wichtigsten Fakten zur Studie:

- Im Tiermodell mit Mäusen und Katzen kam es zu guten Ergebnissen. Aber wirkt die Keto-Diät auch bei Menschen?
- In einer ersten Phase wurden 131 Patient:innen, die bereits irgend eine Art von Keto-Ernährung gemacht haben, befragt, wie sie damit zurechtkommen. Es erschien möglich, diese Diät im Alltagsleben durchzuführen.
- Die zweite Phase „RESET-PKD“ umfasste nur 10 ADPKD-Patient:innen, von denen die Hälfte 3 Tage monatlich Wasserfasten gemacht haben, die andere Hälfte 14 Tage eine ketogene Ernährung durchgeführt haben mit viel Fett, wenig Kohlehydraten, normaler Proteinaufnahme.
- Die dritte Phase „KETO-ADPKD“ war eine randomisierte (d.h. kontrollierte) Studie mit 66 Patient:innen, die per Losverfahren in 3 Gruppen aufgeteilt wurden: 1. Grup-

pe mit Keto-Diät, 2. Gruppe mit Wasserfasten einmal monatlich, 3. Gruppe als Kontrollgruppe mit normaler Ernährung. Die Studie dauerte ca. 1/2 Jahr, davon 1 Monat Eingewöhnungsphase, 3 Monate Interventionsphase, in der die Gruppen ihre Ernährungsweise durchführten, letzte Monate Ausschleichphase. In den verschiedenen Zeiträumen wurden zur Kontrolle Blutuntersuchungen, Kernspintomographie der Nieren, Gewichtsmessungen usw. durchgeführt.

Ergebnisse

- Bei der Gruppe mit der ketogenen Ernährung gab es eine Reduzierung von Körpergewicht durch Ausschwemmung von Wasser und Reduzierung des Fettanteils im Körper. Es kam zu einem Schrumpfen des Nierenvolumens. Es kann aber nicht mit Sicherheit gesagt werden, ob das Zufall war. Zurzeit werden noch weitere Analysen der Daten durchgeführt. Die Nierenfunktion (gemessen in eGfR und Cystatin C) hat sich in den 3 Monaten verbessert.
- Mögliche Nebenwirkungen: sog. „Keto Grippe“ in den ersten Tagen; das Nierensteinrisiko muss weiter untersucht werden; es kann zum Anstieg der Harnsäurewerte kommen; es kommt fast immer zur Erhöhung des Cholesterinwertes, das LDL geht hoch. Eventuell hat dies andere Auswirkungen als bei den Menschen, die sich „normal“ ernähren, aber das muss ebenfalls weiter untersucht werden.

Wie geht es weiter?

- Prinzipiell kann sich jeder ketogen ernähren, aber man sollte sich von Experten/Ärzten beraten lassen. Während der Studie wurde mit der Foodpunk-app gearbeitet, die Ernährungspläne zur Verfügung stellt. Wer Fragen oder Beratungsbedarf hat, kann sich über nephrology-adpkd@uk-koeln.de

ERNÄHRUNG

an die UK Köln wenden.

- Nötig wäre eine größere Studie mit 200-5.000 Teilnehmer:innen, die über einen längeren Zeitraum läuft. Dazu fehlt aber noch die Finanzierung, da hierfür nur die öffentliche Hand wie DfG oder das Forschungsministerium in Frage kommen.

Fazit:

- Zurzeit kann aufgrund der Datenlage keine allgemeine Empfehlung gegeben werden, dass eine ketogene Ernährung das Zystenwachstum positiv beeinflussen könnte. Herr Prof. Müller ist dennoch vorsichtig optimistisch. In Kürze sollen neue Leitlinien zur Behandlung von ADPKD erscheinen, in denen hoffentlich der Hinweis enthalten ist, dass eine weitere Erforschung des Nutzens einer ketogenen Ernährung sinnvoll wäre. Grundsätzlich ist es auf alle Fälle sinnvoll, sein eigenes Essverhalten kritisch zu reflektieren und z.B. hohe Salzmengen und übermäßige Zuckeraufnahme sowie vorgefertigte, industriell hergestellte Lebensmittel zu meiden.

Text: Gabriele Fritz

Fotos: Adobe Stock; Medizin Foto Köln

PRO-TRANSPLANT

Gestatten? Das Bündnis ProTransplant!

Wir alle kennen den Bundesverband Niere in Mainz, denn dort sind wir mit unseren Vereinen Mitglied.

Wir alle sind seit vielen Jahren aktiv in unseren Selbsthilfvereinen und erfahren immer wieder, dass ein nicht geringer Teil unserer Arbeit, unserer Gespräche mit den Mitpatienten sich um die Fragen wie die folgenden dreht:

- Wie kann Dialyse weniger anstrengend sein?
- Sollte und kann ich mich transplantieren lassen?
- Wie lange muss ich noch warten, bis der erlösende Anruf kommt?
- Wieso ist die Wartezeit auf eine Niere in fast allen anderen Ländern Europas so viel kürzer als in Deutschland?
- Wie viel Einfluss hat mein Verein auf die erheblich verbessere Gesetzgebung in Deutschland zum Themenkomplex Organspende, -Transplantation und Dialysequalität?

Ok, wir wissen, dieser Einfluss ist sehr gering. Aber hat der Bundesverband Niere, der ja Mit-

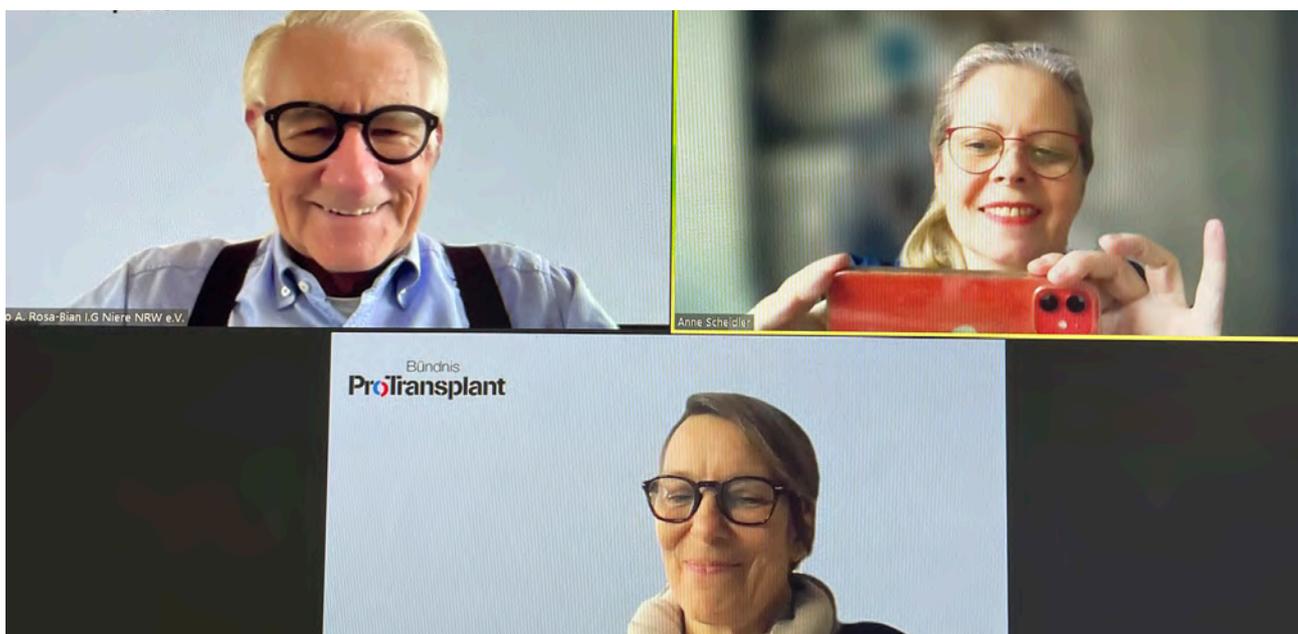
glied im Gemeinsamen Bundesausschuss und offiziell registrierter Verband beim Deutschen Bundestag ist und in dieser Eigenschaft in die Parlamentsarbeit eingebunden wird und bei Anhörungen der Parlamentarier, Ausschusssitzungen oder Gesetzgebungsverfahren aufgefordert ist, Stellungnahmen abzugeben, nicht richtig viel Einfluss?

Nun, ich möchte die Antwort offenlassen und gleichzeitig darauf hinweisen, dass die Vorsitzenden der drei u.g. Selbsthilfvereine vor einigen Jahren überlegten, ob und wie man den Bundesverband Niere unterstützen kann bei seiner politischen Arbeit. So riefen sie das (formfreie) „Bündnis ProTransplant“ ins Leben.

- transplantiert e.V. Berlin
- HLTX e.V. Leipzig
- TransDia-Sport Deutschland e.V.
- Mittlerweile haben sich die folgenden Vereine/ Selbsthilfegruppen diesem Bündnis angeschlossen:
- Leben Spenden! e.V.
- Transplant Kids e.V.
- Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
- Selbsthilfeverein Organtransplantierte NRW

- Organtransplantierte Ostfriesland e.V.
- Junge Helden e.V.
- Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
- Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste e.V.
- JEMAH e.V.
- Heim Dialyse Patienten e.V.
- PKD Familiäre Zystennieren e.V.
- Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.
- I.G. Niere NRW e.V.
- Netzwerk Organspende NRW e.V.
- Transplantationsbegleitung e.V.
- Regionalgruppe Osnabrück des Landesverbandes Niere Niedersachsen e.V.
- Initiative Menschen auf der Warteliste bei Eurotransplant
- Hilfgemeinschaft der Dialysepatienten und Transplantierte Regensburg/Straubing e.V.
- Peter Stötzer, Hamburg
- ADTKD Selbsthilfe seltene Nierenerkrankungen
- Dialyse-Berater (Nierenfreund e.V.)

Im weiteren Verlauf entwickelte sich eine enge, fachkundige und engagierte Zusammenarbeit zwischen Zazie Knepper aus Hamburg (Initiative Menschen auf der Warteliste bei Eurotransplant), Anne Scheidler aus Berlin (ADTKD Selbsthilfe seltene Nierenerkrankungen) und dem Autor.



BÜNDNIS

Sie verfassten im Namen des Bündnisses ProTransplant mehrere offene Briefe an alle Bundestagsabgeordneten, die Länder-Gesundheitsminister und den Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach. In diesen Briefen wurden die gesetzlichen Missstände im Transplantationswesen benannt und auf die Verbesserungsmöglichkeiten konkret hingewiesen. Vor einem Jahr gab es in dieser Zeitung einen Artikel über die Übergabe des offenen Briefes im Bundesgesundheitsministerium in Berlin anlässlich des ersten Jahrestages des Inkrafttretens der letzten Änderung des Transplantationsgesetzes in der Fassung vom 16.01.2020. Diese Änderungen sind mit Blick auf die Transplantationszahlen in Deutschland bis heute komplett wirkungsfrei.

Jedoch mussten wir leider feststellen, dass diese Missstände und die möglichen Verbesserungen die meisten Abgeordneten nicht interessieren, gleichzeitig waren und sind fast alle Ländergesundheitsminister für die Einführung der sog. Widerspruchsregelung. Nicht nur das: Alle ExpertInnen, die irgendwie mit Organtransplantationen zu tun haben, teilen unsere Forderungen aus den offenen Briefen. (Widerspruchsregelung, Überkreuzlebenspende, Organspende nach Herz-/Kreislauftod, altruistische Spende, Optimierung der Prozesse und Strukturen in den Entnahmekrankenhäusern).

Der Bundesrat hat sogar im Dezember 2023 auf Initiative der Länder NRW, Hessen und Baden-Württemberg die Bundesregierung aufgefordert, einen Gesetzentwurf zur Einführung der Widerspruchsregelung vorzulegen. Die Bundesregierung ist jedoch nicht dazu verpflichtet und wird nach unserem Kenntnisstand auch nichts vorlegen.

Zazie Knepper, Anne Scheidler und der Autor werden deshalb (weil nichts geschieht) im Namen von ProTransplant eine Verfassungsbeschwerde über die aktuell schlimme, weil so

oft tödliche gesetzliche Regelung einreichen. Damit wollen wir erreichen, dass das Bundesverfassungsgericht der Bundesregierung den Auftrag erteilt, viel mehr zu tun, um das (Über)Leben der Wartepatienten zu ermöglichen. Was zu tun wäre, zeigt uns das europäische Ausland mit jeder Quartalsmeldung der Organspendezahlen durch EUROTRANSPLANT.

Das Erstellen und die Einreichung der Verfassungsbeschwerde kostet allerdings viel Geld, weshalb wir ein öffentliches Funding gestartet haben. Scannen Sie diesen QR-Code und Sie finden alle Details, Zusammenhänge und Hintergründe. Und vor allem: Sie können spenden, wenn es geht und diese Spendenaktion bitte teilen.

Text: Mario Rosa-Bian

Beisitzer IG Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.

Vorsitzender I.G. Niere NRW e.V.

Vorstand Netzwerk Organspende NRW e.V.

Co-Sprecher des Bündnisses ProTransplant

Fotos: privat



ZUM FUNDING »



ZUM BÜNDNIS »

Plötzlich war ich in der Bild am Sonntag - BAMS

Am Samstag, den 02.03.2024, rief mich Andreas Görner, der Koordinator der Patientenbegleiter-Akademie des Bundesverbands Niere, an: Ob ich Lust hätte zu einem Interview mit einer Journalistin der Bild am Sonntag.

Zunächst war ich etwas überrumpelt. Bild am Sonntag und Nierenerkrankungen? Ja, meinte Andreas, es solle ein Artikel über moderne Nierenersatzverfahren werden. Nach kurzem Überlegen war ich einverstanden und so kam der Kontakt mit der Journalistin zustande.

Wir vereinbarten, dass am Dienstag ein Fotograf zu mir nach Hause kommen und sie mich am Mittwoch telefonisch interviewen würde. Nun hieß es für mich erst mal, in dem Dialysezimmer aufzuräumen. Wegen Renovierungsarbeiten bei mir zuhause standen etliche leere Kartons kreuz und quer dort rum, die ich als Bücherkartons verwenden will. Alle Kisten und Materialien mussten ordentlich gestapelt und sortiert werden.

Am 5. März klingelte pünktlich zur verabredeten Zeit ein sehr netter Fotograf aus Köln bei mir, der in meinem kleinen Dialysezimmer seine Profiausstattung aufbaute. Ich war doch ziemlich aufgeregt, da ich mich nicht gerne fotografieren lasse. Und nun sollte ich sogar in einer bundesweit verbreiteten Zeitung erscheinen. Er machte viele Bilder von mir und der Dialyseausrüstung und zog nach ca. einer Stunde zufrieden wieder von dannen.

Das Interview am darauffolgenden Tag dauerte auch ca. eine Stunde. Die Journalistin wollte etwas zu meiner Grunderkrankung Familiäre

Zystennieren wissen, wie lang ich die Bauchfell-dialyse schon mache und wie die überhaupt funktioniert. Sie fragte auch, warum ich mich für dieses Verfahren und nicht für die Hämodialyse entschieden hätte.

Ach so ist das

Gesundheit

Gabriele bekommt die Bauchfell-Dialyse zu Hause

„Meine Nieren sehen aus wie ein lothringischer Schweizer Käse“

Gabriele Fritz (66) aus Bonn wickelt viermal am Tag zu Hause ihr Blut, die rechte Niere leidet. Sie braucht eine Bauchfell-Dialyse.

Die 66-jährige Gabriele Fritz hat die Erkrankung einer Zysten-Niere erkrankt, die sie mit einer familiären Nierenerkrankung (FamR) verbindet. Sie ist seit Jahren im Dialysezentrum in Bonn, aber sie möchte zu Hause bleiben. Sie hat sich für die Bauchfell-Dialyse entschieden, die sie viermal täglich zu Hause macht. Sie hat sich für die Bauchfell-Dialyse entschieden, die sie viermal täglich zu Hause macht.

„Auf dem Ultraschall sehen meine Nieren aus wie ein lothringischer Schweizer Käse. Das sind die Zysten (Zysten im Inneren)“, sagt sie. Ihre Nieren wiegen nur noch 100 Gramm.

Die Bauchfell-Dialyse ist ein Nierenersatzverfahren, bei dem die Dialyseflüssigkeit in den Bauchraum gegeben wird. Sie wird viermal täglich zu Hause gemacht.

Gabriele Fritz ist eine Patientin, die von der Initiative ProTransplant unterstützt wird. Sie hat sich für die Bauchfell-Dialyse entschieden, die sie viermal täglich zu Hause macht.




Auch über eine mögliche Transplantation haben wir gesprochen und dass die Wartezeit auf ein neues Organ in Deutschland sehr lang ist. Hier kam die Initiative ProTransplant ins Spiel, die sich intensiv für eine Verbesserung der Situation in Deutschland einsetzt.

Ich stellte ihr die Selbsthilfe vor und mein En-

MEDIEN

agement in der IG Niere und im PKD Familiäre Zystennieren e.V. Auch die Ausbildung und die Aufgaben der Patientenbegleiter:innen wurden angesprochen.

Im Nachgang habe ich ihr Links und Infos zur IG Niere und den anderen Vereinen/Initiativen geschickt, die aber nur zum Teil in die online-Version des Artikels übernommen wurden.

Der Artikel ist insgesamt natürlich kürzer und auf die Bildleser abgestimmt, das hatte sie mir im Telefonat aber schon mitgeteilt. Der Artikel erschien im Rahmen einer umfangreicheren Reportage über die Nieren und ihre Funktion am 10.03.2024 in der gedruckten und der online-Ausgabe der Bild am Sonntag.

Sogar das Bild von mir ist einigermaßen gelungen.

*Text: Gabriele Fritz
Foto: Bild am Sonntag*



Holen Sie sich Gesundheit in Ihrer **Hirsch-Apotheke von 1836**

Andreas Windscheif
Biergasse 1 · 53498 Bad Breisig
Tel. (0 26 33) 93 69



DANKE!

Am 23.12.2023 fand in Bad Bodendorf wieder das traditionelle Adventsingen statt. Mit einem Glühwein- und Würstchenstand sammelten die Freiwillige Feuerwehr und der Jungesellenverein Bad Bodendorf auch dieses Mal Spenden für die Kinderdialysen in Bonn und Leipzig, die von der IG Niere unterstützt werden.

Vielen Dank für Euer tolles Engagement.

Neues aus der Kinderdialyse

Auch in diesem Jahr fand eine gelungene Karnevalsfeier im Kindernierenzentrum Bonn statt. Die IG Niere war am 09.02.2024 mit Marianne van Haltern, Gerti Grasteit, Gabriele Fritz und Meinhart Rick dabei. Nicht nur wir fanden die Feier toll, auch die Kinder waren begeistert, wie der folgende Tagebucheintrag bestätigt.

Liebes Tagebuch,

heute war ein ganz besonderer Tag in der Kinderdialyse! Es war nämlich Karneval, und die Prinzensgarde hat bei uns mega coole Tänze aufgeführt. Das war so aufregend!

Das ganze Kindernierenzentrum war voller bunter Luftballons und Girlanden. Alle waren verkleidet, sogar die Krankenschwestern und

Ärzte hatten lustige Kostüme an und haben sich als Micky Maus, Prinzessinnen und Darth Vader verkleidet. Aber das Beste war die Prinzensgarde! Die hatten so glitzernde Kostüme an und haben richtig coole Schritte gemacht. Ich kam als Mexikaner mit Riesen-Sombrero und ein Kind hatte sich als Batman verkleidet. Es sah alles aus wie eine große Karnevalsparty!

Dann kam die Prinzensgarde rein, und die besten Karnevalshits wurden gespielt. Die Garde hat getanzt, als wären sie echte Superstars. Ich konnte gar nicht aufhören zuzugucken! Nach den Tänzen hat jeder einen kleinen Orden bekommen und wir haben alle zusammen leckere Berliner gegessen. Es war so toll, dass wir alle zusammen gefeiert haben. Ich bin so glücklich, dass wir Karneval in der Kinderdialyse gefeiert haben. Die Prinzensgarde hat alles noch bunter und fröhlicher gemacht. Ich hoffe, wir können das nächste Jahr wieder machen!

Jetzt geh ich ins Bett und träume von noch mehr tollen Tagen in der Kinderdialyse.

Tschüss, Tagebuch!

Text: Vorspann Gabriele Fritz

Tagebucheintrag: Kinder des Kindernierenzentrums Bonn

Foto: Dr. Gesa Schalk

Zeichnung: Gemeinschaftsbild der Kinder im Kindernierenzentrum Bonn



FRÜHER WAR ALLES BESSER...

Zum Beispiel das Fernsehen

Na klar doch. Da gab es von 1981 bis 1991 im Ersten „Dallas“, unvorstellbare zehn Jahre lang. Das war für viele die Zweitfamilie. Wir haben uns nicht an dem schrägen Plot gestört, dass die erwachsenen und verheirateten Kinder der Eheleute Ewing immer noch auf engstem Raum mit den Eltern zusammen wohnten – nur ein Wohnzimmer für alle. Wir haben auch dankbar akzeptiert, dass diese Familie keine Idylle produziert, nach allem Familienkitsch, der früher gelaufen ist.

Dabei war diese Familie gar nicht so schlimm. Gut, J.R. war bewusst auf fies getrimmt, dabei hat er halt nur auf seinen Vorteil gesehen, war also ein ganz normaler Geschäftsmann und hatte Freude daran. Kein Vergleich mit der kriminellen Energie etwa der VW- und Audi-Manager bei der Reinigung ihrer Diesel-Abgase und keinesfalls in der Größenordnung von Wirecard und den Cum-Ex-Betrügereien. Keiner bei Ewings war auf Drogen oder wirklich kriminell. Nur Sue Ellen schätzte die Flasche zeitweilig mehr als ihren Gatten J.R., aber dafür war sie wenigstens schön.

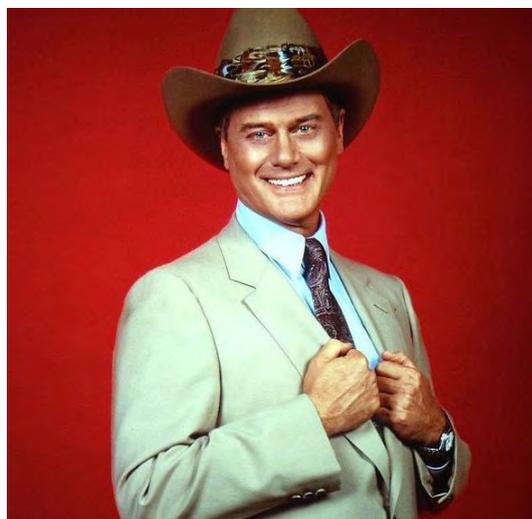
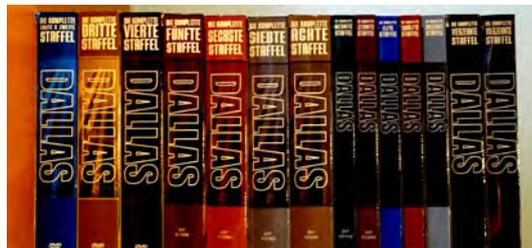
Und das beste: Trotz der aufkommenden kommerziellen TV-Sender hatte „Dallas“ in den besten Zeiten bis zu 18 Millionen Zuschauer in Deutschland – das heißt, wenn man abends „Dallas“ gesehen hatte, fand man am nächsten Morgen auch jemanden, mit dem man darüber reden konnte.

Mein Lieblingsschauspieler war Ken Kercheval (Cliff Barnes). Seine Mimik war so

ausdrucksstark wie unpassend. Zu Stummfilmzeiten wäre er der größte Komiker des Jahrhunderts geworden.

Text: Meinhart Rick

Foto: Von Mabit1 - Eigenes Werk, CC BY-SA 4.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=93049801>, Pinterest



Ein Tattoo als Erkennungszeichen für ein „Ja“ zur Organspende

Der Verein „Junge Helden“ hat sich vor ein paar Jahren Gedanken gemacht, wie man das trockene Thema Organspende auch bei jüngeren Menschen bekannt machen könnte.

Daraus wurde die Idee eines Tattoos geboren, das durch seine Symbolik zeigen soll, dass die Trägerin oder der Träger des Tattoos einer Organspende positiv gegenübersteht.

Im schlimmsten aller Fälle, wenn ein Mensch so krank wird oder verunglückt, dass er eine Hirntoddiagnose erleidet, könnte anhand des Tattoos signalisiert werden, dass er/sie ein(e) potenzielle(r) Organspender:in ist.

Selbstverständlich ist das Tattoo nur ein erster Hinweis auf die Haltung des oder der Verstorbenen, rechtlich verbindlich ist es nicht. Dazu bedarf es immer noch einer Willenserklärung mit einem ausgefüllten Organspendeausweis oder ab März 2024 in dem dann verfügbaren digitalen Organspenderegister.

Was ist das Organspende-Register?

Das Register für Erklärungen zur Organ- und Gewebespende (Organspende-Register) ist ein zentrales elektronisches Verzeichnis, in dem die Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende festgehalten werden kann. Der Eintrag ist freiwillig und kostenlos.



Er kann jederzeit geändert oder widerrufen werden. Das Organspenderegister soll rund um die Uhr über einen Onlinezugriff eine valide Auskunft und Übersicht für die autorisierten Stellen liefern. Somit soll im akuten Anwendungsfall bei einem Patienten die Bereitschaft/Erklärung zur Organspende schnell und verlässlich ermittelt werden können.

Das Tattoo hingegen hat eine große Symbolkraft. Es zeigt die Einstellung des Trägers oder der Trägerin zur Organspende und regt durch seine grafische Gestaltung zur Diskus-

ORGANSPENDETATTOO

sion im Familien- und Freundeskreis an. Wie kann man besser über ein sensibles Thema ins Gespräch kommen als über ein Tattoo?

Tattoos sind heute in allen Alters- und sozialen Gruppen in Deutschland weit verbreitet. Fast jede(r) von uns kennt jemanden, der oder die ein Tattoo hat. Und diejenigen, die keine Tattoos vorzeigen können, schauen dennoch oft interessiert und fasziniert auf die verzierten Körperteile ihrer Mitmenschen und fragen nach der jeweiligen Bedeutung des Kunstwerkes.

Das Organspende-Tattoo in seiner Originalform zeigt einen Halbkreis, der mit einem weiteren Halbkreis mit einem vollständigen Kreis verbunden ist.

Es gibt in Deutschland viele Tattoostudios, die dieses Tattoo im Originaldesign kostenlos stechen.

Natürlich kann man es auch abwandeln, je nach Lust und Laune und Fantasie. Dann berechnen die Tätowier:innen Kosten für den Mehraufwand.

Wie ein Tattoo in abgewandelter Form aussehen könnte, zeigt das Foto unten links.

In Bonn sticht die Allgemeinärztin Dr. Diana Roesner (<https://seeelentattoo.de/>) das Organspendetattoo. Eine Übersicht über weitere Tatoostudios, die sich an der Aktion beteiligen und viele tolle Tattoos finden Sie auf der Internetseite der Jungen Helden e.V.: <https://junge-helden.org/optink#design>

*Text: Gabriele Fritz
Fotos: Privat; Lydia Fritz;
Pavel Danilyuk/Pexels;
Junge Helden e.V.
<https://junge-helden.org/>*



GEBURTSTAGE & JUBILÄEN

ZUM GEBURTSTAG:

Ursula Kaiser	*05.01.
Gisela Sausen-Niepel	*09.01.
Beatrix Leinz-Müllenbach	*16.01.
Angelika Kerkau	*17.01.
Else Abresch	*17.01.
Annely Stückemann	*26.01.
Walter Hoß	*01.02.
Lucian Moraru	*07.02.
Uwe Burchardt	*08.02.
Günter Lessenich	*09.02.
Christoph Moll	*09.02.
Renate Steinheuer	*11.02.
Eva Bender	*11.02.
Gabriele Fritz	*16.02.
Clemens Nelles	*16.02.
Ingrid von Wyhl	*17.02.
Alfons Steffens	*18.02.
Heinz-Gerd Reuber	*01.03.
Dong Sun Kim Fengler	*02.03.
Tobias Rick	*07.03.
Monika Schwerbel	*07.03.
Ute Knorr	*08.03.
Diana Werz	*09.03.
Heinz Nalbach	*09.03.
Gertrud Nauenheim	*09.03.
Christel Arenz	*10.03.
Hans-Hubert Ritter	*12.03.
Monika Vogel	*15.03.
Gerlinde Heck	*17.03.
Maria Steffens	*18.03.
Helmut Pauly	*20.03.
Wolfgang Schabik	*21.03.
Gabriele Klasen	*26.03.
Sandra Dreimüller	*29.03.
Dunja Hendel	*06.04.
Anett Lück	*11.04.
Uwe Potreck	*13.04.
Michael Feuser	*17.04.
Petra Feuser	*17.04.
Mechthild Kreuzberg	*18.04.
Erika Arenz	*20.04.
Daniel Steffens	*23.04.
Gertrud Grasteit	*29.04.
Traute Kiesow	*04.05.
Eva Renz	*04.05.

Dr. Renate Hürter-Wefers	*05.05.
Margot Hönighausen	*06.05.
Stephan Kirwald	*09.05.
Hildegard Evers	*11.05.
Gertrud Schmidt	*13.05.
Werner Steffens	*14.05.
Wolfgang Dorp	*16.05.
Margarete Weinberg	*17.05.
Dagmar Christoph	*17.05.
Uwe Hamacher	*19.05.
Dr. Thomas Gerhardt	*19.05.
Wolfgang Meier	*22.05.
Djendje Fric	*22.05.
Karl Josef Wild	*24.05.
Jürgen Müller	*25.05.
Martin Renz	*27.05.
Heinz-Willy Irmer	*01.06.
Gitta Gemein	*13.06.
Heidi Moll	*15.06.
Elisabeth Rick	*19.06.
Herbert Klasen	*19.06.
Hiltrud Schäfer	*20.06.
Dr. Thomas Ackermann	*23.06.
Dr. Peter Raab	*24.06.
Dr. Gabriele Petersen	*26.06.
Marlies Bellgardt	*27.06.
Ernst Katein	*30.06.

UNSERE JUBILARE

Die goldene Nadel erhielten

Anne-Rose Schull	40 Jahre
Marietta Bach	40 Jahre
Gitta Gemein	40 Jahre
Clemens Nelles	40 Jahre
Uwe Burchardt	35 Jahre
Wolfgang Schabik	35 Jahre
Maria-Ulrike Mühlenbruch	30 Jahre
Maria Steffens	30 Jahre

Die silberne Nadel erhielten

Brunhilde Schwind-Müllers	15 Jahre
Eberhard von Houwald	15 Jahre
Meinhart Rick	15 Jahre
Helga Radtke	15 Jahre
Heinz-Josef Cramer	10 Jahre

Was der Vorstand so macht...

Liebe Freunde der Interessengemeinschaft Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.,

am 24. Februar 2024 wurde der neue Vorstand unseres Vereins in der Villa Aurora in Bad Neuenahr gewählt und in diesem Heft bereits vorgestellt. Doch werden Sie sich bestimmt fragen: Was macht eigentlich so ein Vorstand und wofür ist er überhaupt zuständig? Das erklärt Ihnen der neue Vorsitzende Wolfgang Kanzler.

Unser Vereinsvorstand besteht aus einer Gruppe von sieben Ehrenamtlichen, die verantwortlich sind für die Führung des Vereins und deren Umsetzung seiner Ziele. Zu den wichtigsten Aufgaben des Vorstands gehören die Planung und Organisation von Projekten und Veranstaltungen, wie zum Beispiel das große 40-jährige Vereinsjubiläum. Aber auch die Finanzierung und die Einhaltung der rechtlichen und steuerlichen Vorgaben gehören dazu. Das klingt zwar trocken, ist aber für uns alle mehr oder weniger ziemlich spannend und abwechslungsreich.

Gerade für mich als Seiteneinsteiger, der außer Tischtennis und Badminton noch nie irgendetwas in einem Verein zu tun hatte. Mit 61 Jahren gehöre ich übrigens im Vorstand zu den Jüngsten, eine Verjüngung im Verein ist unverkennbar. Wir meistern diese Aufgabe alle neben unseren normalen Berufen und Aufgaben, zum Beispiel als Rentner. Und gerade die haben bekanntlich die wenigste Zeit. Wir stimmen uns zwischen dem Vorstand, also dem Vorsitzenden und den beiden Stellvertretern sowie den beiden Beisitzern, der Kassiererin und der Schriftführerin mit allen wichtigen Entscheidungen ab.

Wir vom Vorstand treffen uns regelmäßig alle sechs Wochen entweder vor Ort in Bad Bodendorf oder per Videokonferenz und besprechen dann, was gerade wichtig ist. Wenn es dann an die Umsetzung geht, so arbeiten wir nach dem Prinzip eines „Schweizer Taschenmessers“. Soll bedeuten, jeder von uns bringt seine Fähigkeiten mit ein, so arbeiten wir Hand in Hand zusammen. Ein erstes Treffen mit den Mitgliedern des Vereins nach der Mitgliederversammlung fand bereits am 18. März in der Villa Sibilla in Bad Neuenahr statt. Thema des Vortrags von Frau Dr. Rita Herman aus dem Haus Brohler Mineralwasser war: Lebensmittelzusätze - wie man sie auf dem Etikett liest und trotzdem nichts davon weiß. Danach wussten zumindest alle Teilnehmer, welches Mineralwasser sie in Zukunft kaufen werden.

Herzliche Grüße aus Bad Godesberg Ihr
Wolfgang Kanzler
Vorsitzender

Patientenbegleiterinnen und Patientenbegleiter

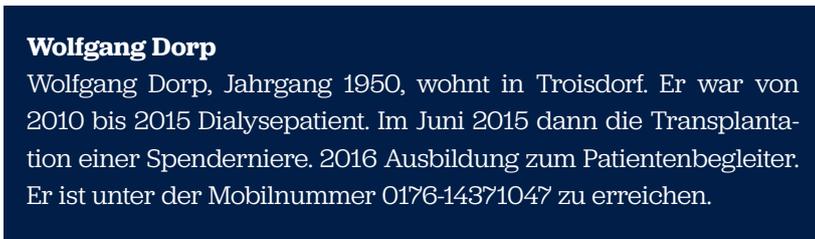
Patientenbegleiterinnen und Patientenbegleiter sind chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige, die ihre Mitpatienten ehrenamtlich bei der Krankheitsbewältigung und bei Fragen zum Sozialrecht unterstützen. Besonders am Beginn der Erkrankung oder in Krisenzeiten tauchen viele Fragen und Unsicherheiten 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.



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 | [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: 48 Euro jährlich Einzelmitgliedschaft, plus 16 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