



# IGN-JOURNAL

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

## **Interview mit Prof. von Vietinghoff**

VOM UNIVERSITÄTSKLINIKUM  
BONN

---

## **Reisen mit Nierenerkrankung**

URLAUB GEPLANT UND  
DANN KAM DIE DIALYSE

---

## **Transplantation ist immer ein Abenteuer**

NIERENTRANSPLANTATION  
IN SPANIEN

---

## **Auf ein Wort mit...**

TREFFEN SIE MIT UNS  
BETROFFENE UND IHRE  
FAMILIENANGEHÖRIGEN





# Inhaltsverzeichnis

---

EDITORIAL	<b>5</b>
<a href="#">Das IGN-Journal stellt sich neu auf</a>	
INTERVIEW MIT PROF. DR. VON VIETINGHOFF	<b>6</b>
<a href="#">IGN-Journal interviewte: Prof. Dr. Sibylle von Vietinghoff, Gesamtleitung Nephrologie am Universitätsklinikum Bonn</a>	
WENN DIE NIERE NICHT MEHR RICHTIG ARBEITET – NIERENTRANSPLANTATION UND DANN?	<b>10</b>
<a href="#">Nachbericht zum Patientenkolloquium am Universitätsklinikum Bonn</a>	
PATIENTENTAG AUF DER CILIA 2022 IN KÖLN	<b>12</b>
<a href="#">So war es auf der internationalen Konferenz „Cilia 2022“</a>	
AUF EIN WORT MIT...	<b>14</b>
<a href="#">Treffen Sie mit uns Thomas &amp; Claudia Schneider, Eva &amp; Günter Renz sowie Brunhilde Schwind-Müllers im Gespräch mit Gerti Grasteit</a>	
URLAUB GEPLANT UND DANN KAM DIE DIALYSE	<b>19</b>
<a href="#">Reisen mit Nierenerkrankungen</a>	
EINFACH MAL RAUS...	<b>21</b>
<a href="#">Hilfsfond Dialyseferien e. V.</a>	
TRANSPLANTATION IST IMMER EIN ABENTEUER	<b>22</b>
<a href="#">Nierentransplantation in Spanien</a>	
INSEA AKTIV	<b>23</b>
<a href="#">Ein Angebot zum Selbstmanagement für chronisch kranke Menschen</a>	
PATIENTENBEGLEITERINNEN UND PATIENTENBEGLEITER	<b>25</b>
<a href="#">Wir stehen Ihnen mit Rat und Tat zur Seite</a>	
AUS DEM VEREIN	<b>26</b>
<a href="#">Gemeinsames Grillfest, Geburtstage, Jubiläen und Trauerfälle</a>	
WAS DER VORSTAND SO MACHT	<b>28</b>
AUFNAHMEANTRAG	<b>31</b>



Liebe Leserin, lieber Leser,

schön, dass wir uns hier treffen, denn unser IGN-Journal stellt sich Ihnen äußerlich und innerlich neu vor.

Neu ist die Redaktion, die jetzt breiter aufgestellt ist. Neu ist auch, dass alle Artikel von uns sind. Bei der Themenauswahl ging es uns darum, dass die Themen uns - also Nierenkranke und ihre Angehörigen - betreffen, aber auch unsere Freunde und Förderer, die uns als Pflegerinnen und Pfleger und als Ärztinnen und Ärzte begegnen. Schließlich soll unser Journal für alle interessant sein, die an unserem Schicksal teilhaben.

Neben den Nachrichten aus unserer Interessengemeinschaft Niere bringen wir exemplarische Erfahrungen mit unserer Erkrankung aus dem reichen Schatz unserer Mitglieder. Das sind einmal die Erfahrungen als Langzeit-Dialysepatient und dann auch die Erfahrungen als Langzeit-Transplantiertes, dazu auch die Erfahrungen von Angehörigen. Dazu kommt ein Arztgespräch, der Bericht über eine Urlaubsplanung trotz plötzlicher Dialysepflicht und der Bericht über einen Glückstreffer: Neue Niere nach kurzer Wartezeit und alles läuft bestens.

Neu ist auch das Format unseres Journals, so wie Sie es jetzt in Ihren Händen halten. Bitte schreiben oder sagen Sie uns, wie es Ihnen gefällt, ebenso natürlich auch, wie Ihnen die Inhalte zusagen und was Sie vermissen.

Und zum Schluss: Unser ganz besonderer Dank gilt Alfons Steffens, der in den vergangenen Jahren das IGN-Journal mit Inhalten gefüllt und gestaltet hat.

### **Lieber Alfons, danke!**

Für das vor uns liegende Jahr 2023 wünschen wir Ihnen Glück und Gesundheit und die Erfüllung aller guten Wünsche für uns selber und unsere Mitmenschen.

Viel Freude mit dem neuen Heft!

Ihre Redaktion IGN-Journal

Heinz Beitel, Wolfgang Dorp, Gabi Fritz, Gerti Grasteit,  
Marianne van Haltern, Meinhard Rick

# Interview mit Prof. Dr. Sibylle von Vietinghoff

IGN-Journal interviewte Prof. Dr. Sibylle von Vietinghoff, Gesamtleitung Nephrologie am Universitätsklinikum Bonn

## **Frau Professor von Vietinghoff, können Sie uns etwas über Ihren Werdegang sagen?**

Ich habe mein Studium der Humanmedizin an der Universität Göttingen begonnen und nach einem Auslandsjahr in Schottland an der Universität Würzburg abgeschlossen. Danach begann ich meine Facharztausbildung in der Nephrologie an der Charité Berlin. Nach einem Forschungsaufenthalt in San Diego 2010 habe ich meine Facharztausbildung an der Medizinischen Hochschule Hannover abgeschlossen und war dort als Oberärztin und Arbeitsgruppenleiterin tätig, bis ich 2021 die Aufgabe als Gesamtleitung Nephrologie am Universitätsklinikum Bonn angetreten habe.

## **Was hat Sie zum Wechsel an die Bonner Nephrologie gereizt?**

Die Bonner Universität hat insbesondere in der biomedizinischen Forschung einen ausgezeichneten Ruf. Auch mein wissenschaftlicher Schwerpunkt, die Immunologie, ist hier herausragend vertreten. Eine Nephrologie an einem solchen Standort auszubauen ist eine ganz besondere Chance. Und dann liegt Bonn noch im schönen Rheinland, einem Teil Deutschlands, den ich vor zwei Jahren noch kaum kannte.

## **Kommen wir zur Dialyse. Wenn eine Patient:in, die die Voraussetzung für beide Verfahren mitbringt, Sie fragt, ob sie lieber HD oder PD machen soll, was geben Sie ihr für die Entscheidung mit?**

Dies ist eine sehr individuelle Entscheidung, für die die Patientin/der Patient vor allem erst einmal die Verfahren kennenlernen sollte, am besten mit Tipps von Pflegepersonal und Mitpatienten für die praktischen Gegebenheiten und Voraussetzungen.

Als Ärztin ist es natürlich auch meine Aufgabe, medizinische Möglichkeiten und Limitationen einzuschätzen - Faktoren wie Restausscheidung, Voroperationen, eigene Mitarbeit, aber auch eine mögliche zeitnahe Lebendspende müssen bedacht werden.

## **Haben Sie ein Maß für die ideale Hämodialysedauer (Stunden pro Dialysetag)?**

Dialysezeit ist Lebenszeit! Das heißt: mit einer längeren Dialysezeit können Giftstoffe und Volumen schonender und vollständiger entfernt werden. Gleichzeitig ist natürlich eine realistische Planung in Bezug auf andere Aufgaben und Termine nötig.

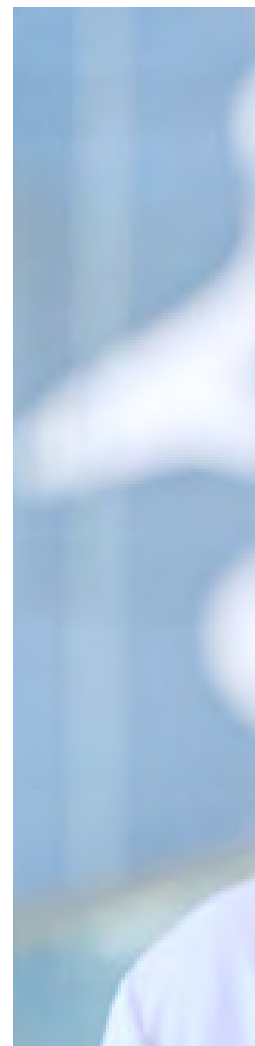




Bild oben: Prof. Dr. Sibylle von Vietinghoff  
Bild unten: Dialyseteam am Universitätsklinikum Bonn



**“Eine Nephrologie an einem solchen Standort auszubauen ist eine ganz besondere Chance.”**

*Prof. Sibylle von Vietinghoff*

**Welche Zeiten können Sie in Ihrer Dialysestation berufstätigen HD-Patient:innen anbieten? Kommt vielleicht die Nachtdialyse? Heimdialyse HD: Welche Voraussetzungen muss eine Patient:in erfüllen? Trainieren Sie auch für die partnerlose Heim-HD?**

Wir versorgen vor allem Patient:innen im Rahmen der teilstationären Dialyse, d.h. schwer erkrankte Patient:innen, für die eine Nacht- oder Heimdialyse nicht in Frage kommen, kooperieren aber eng mit Zentren mit Nachtdialyse, auch hier am Standort Venusberg.

**Sollgewicht: Gibt es das richtige Sollgewicht (Patient:in fühlt sich wohl, Blutdruck stimmt vielleicht sogar ohne Medikamente)? Was können Ihre Patient:innen zur Ermittlung des für sie passenden Sollgewichts beitragen?**

Beim von Ihnen beschriebenen Patienten spricht schon viel für ein gutes Sollgewicht/Trockengewicht. Mit der klinischen Untersuchung inkl. einer Messung der venösen Füllung (Cavaschall) lässt sich dem noch ein weiterer Messwert hinzufügen. Das Sollgewicht kann sich immer wieder ändern, bei akuter Krankheit kann es sinken und bei Erholung auch wieder steigen.

### **Kalium: Was kann die Patient:in tun? Wie weit ist die Einnahme von Kaliumbindern unbedenklich? Gibt es neue Medikamente?**

Wenn immer wieder eine Hyperkaliämie auftritt, ist es wichtig neben den Medikamenten auch noch einmal die Nahrung zu betrachten, bei Diabetikern auch die Blutzuckereinstellung. In den letzten Jahren sind neue Kaliumbinder auf den Markt gekommen, die wahrscheinlich mehr Kalium aus dem Darm binden als die traditionellen Mittel. Mit anderen Arzneimitteln interagieren sie aber auch.

### **Phosphat: Alles Gute hat zu viel Phosphat. Raten sie Ihren Patient:innen zu phosphatarmer Ernährung oder zur Einnahme von Phosphatbindern? Gibt es hier neue Medikamente?**

Auch hier ist es sinnvoll, verschiedene Ansätze zu kombinieren. Als erstes also noch einmal überdenken, in welchen Nahrungsmitteln (gern auch Getränken) sich vielleicht noch vermeidbares Phosphat versteckt. Die meisten Patienten mit dialysepflichtiger Niereninsuffizienz benötigen aber auch bei einer phosphatarmen Ernährung Phosphatbinder. Hier ist es wichtig darauf zu achten, welches der mittlerweile zahlreichen Präparate in Blick auf Calcium- und Säurebasenstoffwechsel optimal ist - und gleichzeitig die Nebenwirkungsgefahr zu minimieren.

### **Der quälende Durst: Was raten Sie Ihren Patient:innen für die Einhaltung der Trinkmenge im langen Intervall?**

Je nach Restausscheidung kann das eine große Herausforderung sein. Eine mögliche Stellschraube ist (verstecktes) Kochsalz in der Nahrung - weniger Kochsalz kann den Durst reduzieren.

### **Noch ein Quälgeist: Juckreiz – Gibt es neue Erkenntnisse und Medikamente?**

Nach wie vor ist die Basisbehandlung eine großzügige Verwendung rückfettender Cremes. Bei unklarem Juckreiz ist manchmal

auch eine dermatologische Vorstellung geboten. Neben altbekannten Medikamenten ist nun auch ein neues Opioid für den Juckreiz an der Dialyse zugelassen, das in Studien erfolgreich war- wir werden sehen, wie es sich im Alltag bewährt.

### **Durst und Juckreiz: Gibt es Erfahrungen, ob Psychotherapie helfen und unterstützen kann?**

In schweren Fällen mag eine Psychotherapie notwendig sein, jede/r kann auch Entlastungs- und Entspannungsübungen austesten, um die Situation erträglicher machen.

### **Jedes Jahr taucht das tragbare oder implantierbare Dialysegerät in den Fachmedien auf. Sehen Sie da eine mögliche Zukunft?**

Es ist toll, was sich da entwickelt. Bis jetzt sind ja eher die pilotenkoffergroßen Geräte in der Anwendung zur Heimhämodialyse. Die Bezahlung durch die Krankenkassen ist hier noch eine offene Frage. Kleinere Geräte mit Wasserrecycling sind auch ein Schritt auf dem Weg zu einer umweltverträglicheren Dialyse.

### **Kommen wir auf die Behandlung vor der Dialyse. Wie sind die bisherigen Erfahrungen bei der Therapie gegen Zystennieren?**

Die Kombination einer optimalen supportiven Therapie, das heißt vor allem der Blutdruckeinstellung, zusammen mit spezifischer Therapie, bei Patienten, die sie wünschen und vertragen, funktioniert im klinischen Alltag gut und kann die Nierenfunktion länger erhalten und Komplikationen, zum Beispiel durch Hochdruckschäden, vermeiden.

### **Gibt es bei anderen Erkrankungen, die zur Dialysepflicht führen, neue Erkenntnisse zur Verlangsamung oder Stoppen des Nachlassens der Nierenleistung?**

Dazu gibt es wahrscheinlich so viele Antworten wie Nierenerkrankungen! Insgesamt





*“Den Einbruch der Nierenspendezahlen insbesondere in diesem Jahr haben wir auch in Bonn bemerkt. Hier am UKB gibt es ein spezielles Team, dass die Organentnahmen koordiniert und als Ansprechpartner für potenzielle Organentnahmen zur Verfügung steht.“*

sind gerade in Bezug auf immunvermittelte Nierenerkrankungen in den letzten Jahren nicht nur neue Medikamente auf den Markt gekommen, sondern auch bestehende Therapien in Bezug auf Kombination und Dosierung immer genauer getestet worden, sodass wir immer sicherer die optimale Wirkung bei geringen Nebenwirkungen ansteuern können. Hier haben wir wirklich viel erreicht.

Dazu kommen Studien zur unterstützenden Behandlung, also unabhängig von der Ursache einer Nierenschwäche. Dazu sind in den letzten Jahren neben der Blutdruckeinstellung auch die Behandlung mit Mitteln, die die Zuckerrückgewinnung aus dem Urin stoppen und Mitteln gegen das Nebennierenhormon Aldosteron zu nennen.

**Thema Transplantation. Können Sie uns sagen, wie viele Menschen auf der Warteliste für eine neue Niere der Uniklinik Bonn stehen? Worauf führen Sie die extrem niedrigen Organspendezahlen bei uns in Deutschland zurück? Gibt es Bestrebungen, die Transplantationszahlen an der Uniklinik Bonn zu erhöhen? Wenn ja, welche? Was sollte man in Deutschland unternehmen, um die Organspendezahlen zu erhöhen?**

Unsere Warteliste in Bonn wird kontinuierlich „gewartet“, die Patientenakten aktualisiert und neue Untersuchungen angefordert - entsprechend häufig ändert es sich auch, dass Patienten transplantabel sind oder werden

oder wegen einer akuten Erkrankung oder ausstehender Untersuchungen zunächst in den Status „nicht-transplantabel“ wechseln - und dann hoffentlich bald wieder zurück. Den Einbruch der Nierenspendezahlen insbesondere in diesem Jahr haben wir auch in Bonn bemerkt. Hier am UKB gibt es ein spezielles Team, dass die Organentnahmen koordiniert und als Ansprechpartner für potenzielle Organentnahmen zur Verfügung steht. Auch wenn diese Organe nur in den seltensten Fällen direkt vor Ort wieder verpflanzt werden können, versuchen wir damit unseren Beitrag zur Organspende deutschlandweit zu leisten.

**Zum Schluss. Was gefällt Ihnen besonders an Bonn?**

Viele freundliche Kontakte und die interessante Umgebung zwischen Eifel, Rheintal und Großstadt.

*Die Fragen stellte Meinhard Rick  
Fotos: Johann F. Saba,  
Universitätsklinikum Bonn*

# Wenn die Niere nicht mehr richtig arbeitet – Nierentransplantation und dann?

Am Donnerstag, den 18.08.2022 fand im Hörsaal des Biomedizinischen Zentrums (BMZ) des Universitätsklinikums Bonn (UKB) das Patientenkolloquium "Wenn die Niere nicht mehr richtig arbeitet - Nierentransplantation und dann?" statt.

Referenten waren Frau Prof. Sibylle von Vietinghoff, Medizinische Klinik I, Leiterin der Nephrologie; und Herr Prof. Guido Fechner, Leitender Oberarzt der Klinik für Urologie.

Beide erzählten anschaulich über die möglichen Ursachen einer Nierenfunktionseinschränkung bis zum Nierenversagen. Aus Sicht des Urologen sind z. B. Harnleiterprobleme, Urinrücklauf in die Niere und auch bestimmte Nierensteine Ursachen, um die Niere dauerhaft zu schädigen. Aber auch die Volkskrankheiten Bluthochdruck und Diabetes sowie genetisch bedingte Krankheiten wie die Polyzystische Nierenerkrankung führen häufig zum Nierenversagen.

Wenn dies der Fall ist, muss eine Nierenersatztherapie begonnen werden. Frau Prof. von Vietinghoff erläuterte die gängigen Nierenersatzverfahren, Hämodialyse und Peritonealdialyse.

Die beste Lösung ist allerdings die Nierentransplantation. Beide Referent:innen gingen auf die dafür nötigen Voruntersuchungen und Voraussetzungen, z. B. Gesundheitszu-

stand des/der Patient:in, ausführlich ein und erläuterten die Vorgehensweise im Universitätsklinikum Bonn. Bonn ist eins von vielen Transplantationszentren in Deutschland. Deutschland ist mit 8 anderen Ländern im Eurotransplant-Verbund organisiert. Über Eurotransplant werden die gespendeten Organe nach bestimmten Kriterien verteilt. Es müssen z. B. verschiedene Gewebemerkmale und die Blutgruppe von Spender und Empfänger übereinstimmen. Auch die Wartezeit auf ein Organ spielt eine Rolle. Leider beträgt die Wartezeit auf eine Niere durch den eklatanten Organmangel heutzutage im Schnitt ungefähr 7-11 Jahre.

Als eine Lösung, die Wartezeit zu verkürzen, wurde die Lebendorganspende angesprochen, die gut geplant und oft auch schon vor Eintritt der Dialyse durchgeführt werden kann. Auch die sogenannte Ischämiezeit, das heißt, die Zeit, in der das Spenderorgan nicht durchblutet ist, ist hier sehr kurz, da sofort nach Entnahme der Spenderniere mit minimalinvasiver OP-Technik diese dem Empfänger eingesetzt werden kann.



Die IGN hatte ihren Infostand zum Patientenkolloquium vor dem Hörsaal aufgebaut.

In Bonn werden Transplantations-Operationen der Nieren von den Urologen durchgeführt, in anderen Transplantationszentren gibt es dagegen häufig spezielle Transplantationschirurgen.

Vor- und Nachsorge nach der Transplantation wurden erläutert, auch die leider in den letzten Jahren sinkenden Organspendezahlen.

Aus dem Publikum kamen einige Fragen zur Lebendspende bei älteren Patienten. Hier wollten sich beide Referenten nicht auf ein Alter festlegen, bis zu dem dies möglich sei. Frau Prof. von Vietinghoff bot jedoch an, dass jede(r) Interessierte einen Termin in der Transplantationsprechstunde vereinbaren könne, um die individuellen Voraussetzungen für eine Transplantation und/oder Lebendspende zu klären.

Die IG Niere hatte einen Infostand vor dem Hörsaal, der gut besucht wurde. Da das Thema "Nierenerkrankungen" doch sehr speziell ist, waren im Wesentlichen Betroffene oder Angehörige erschienen, die auch an unseren

Informationsmaterialien interessiert waren. Im Anschluss konnten wir noch kurz mit Frau Prof. von Vietinghoff reden, die sich über unseren Infostand freute. Wir drückten im Gespräch unsere Besorgnis wegen der sinkenden Organspendezahlen in Deutschland aus. Aus Sicht von Frau Prof. von Vietinghoff gibt es hier eine Reihe von Gründen. Es gäbe z. B. nicht mehr so viele Autounfälle durch die gestiegene Sicherheitstechnik in den Fahrzeugen, wenn es aber Unfallopfer gäbe, die auf den Intensivstationen behandelt werden, wären oft auch die Organe schwer verletzt und kämen für eine Spende nicht mehr in Frage. Auch Corona spielte sicher eine Rolle in den letzten beiden Jahren.

Insgesamt war es eine Veranstaltung für Menschen ohne großes Vorwissen. Die angesprochenen Themen wurden verständlich und ohne kompliziertes Fachvokabular dargestellt.

*Gabriele Fritz*

# Patiententag auf der Cilia 2022 in Köln

Am 04. Oktober 2022 fand im Rahmen der internationalen Konferenz „Cilia2022“ ein Patiententag statt. Eingeladen waren Selbsthilfegruppen und Vereine, die Patient:innen vertreten, die eine Erkrankung haben, die „irgendwie“ mit der Funktion der Zilien zusammenhängt. So hatte der Verein PKD-Familiäre Zystennieren mit weiteren Patientengruppen die Möglichkeit, sich selbst mit Infoständen und Infomaterial vorzustellen und im Rahmen des „Patient’s Day“ einen Einblick in die aktuelle Forschung über die Funktion der Zilien und evtl. medizinischer Therapien zu erlangen.

Dazu gab es viele interessante Vorträge der internationalen Forschungsgemeinde, aber auch die Möglichkeit, im Rahmen eines „World Café“ in kleinen Gesprächsrunden zwischen Betroffenen und Mediziner:innen die Wünsche und Bedürfnisse der Patient:innen an Forschung und Therapie zu erläutern.

Wahrscheinlich fragen Sie sich „Was sind Zilien überhaupt und was haben sie mit Nierenerkrankheiten zu tun?“

Zilien sind haarähnliche Zellfortsätze, die auf beinahe allen menschlichen Zellen zu finden sind. Obwohl Zilien als Zellorganelle bereits 1800 beschrieben wurden, blieb ihre Bedeutung für lange Zeit ungeklärt. Erst Ende der 90er Jahre wurde u. a. ein Zusammenhang zwischen der Entstehung zystischer Nierenerkrankungen und Störungen der Zilienfunktion offensichtlich und die Forschung intensiviert. Erkrankungen, deren Ursache in einer gestörten Zilienfunktion liegt, werden heute unter dem Begriff „Ziliopathien“ zusammengefasst.

### Was haben Zilien mit Zysten zu tun?

Die exakten Abläufe, die zur Ausbildung von Nierenzysten führen, sind bis heute nicht vollständig verstanden. Allerdings hat in den vergangenen 20 Jahren die Identifizierung der genetischen Ursachen zystischer Nierenerkrankungen (sog. Zystengene) große Fortschritte gemacht. 1985 wurde mit der Identifizierung von PKD1 als verantwortlichem Gen für die autosomal dominante polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD) ein erster Meilenstein im molekularbiologischen Verständnis zystischer Nierenerkrankungen gelegt. Seither wurden annähernd 100 Gene identifiziert, die in mutierter Form zur Ausbildung von Nierenzysten führen können. Zudem konnte in umfangreichen Untersuchungen gezeigt werden, dass Einschränkungen der ziliären Funktion an renalen Tubulusepithelien zur Ausbildung von Nierenzysten führen. Dies hatte zur Folge, dass die zystischen Nierenerkrankungen in der überwiegenden Mehrheit heute zur Erkrankungsgruppe der Zilienerkrankungen/ Ziliopathien gezählt werden. Vereinfachend könnte man zusammenfassen: „Die Zilie macht die Zyste“. Dennoch muss noch viel Forschungsarbeit ge-

leistet werden, um die beteiligten molekularbiologischen Prozesse in Gänze zu verstehen.

Die „Cilia2022“ wurde federführend von Prof. Dr. Bernhard Schermer und Prof. Dr. Thomas Benzing von der Universitätsklinik Köln zusammen mit weiteren Mediziner:innen und der Patientenvertreterin Tess Harris von der Ciliopathy Alliance in Großbritannien organisiert.

Außer dem Verein PKD-Familiäre Zystenerkrankungen waren weitere Patientengruppen aus Deutschland und Europa anwesend, z. B. das Nephronoptise Netzwerk, Neocyst (Network for Early Onset Cystic Kidney Disease), Parents Group Joubert Syndrome Netherlands sowie Patientengruppen/Elternvereine für das Kartagener Syndrom und Bardet-Biedl Syndrom. Diese Krankheiten sind dem Bereich der seltenen Erkrankungen zuzuordnen und es dauert oft lange, bis eine genaue Diagnose gestellt werden kann. Es gibt, zumindest in Deutschland, für einige dieser Erkrankungen keine spezialisierten Zentren, sodass die betroffenen Patient:innen oft von verschiedenen Fachärzt:innen behandelt werden, was zu zeitlichen und psychischen Belastungen führt.

*Gabriele Fritz*

*Fotos (links & unten): MedizinFoto Köln  
D. Hensen*



# Besuch bei Thomas und Claudia Schneider

Mein erster Besuch bei einem Vereinsmitglied, ein bisschen gespannt bin ich schon. Ich weiß: Ich besuche Claudia und Thomas Schneider, der mit 26 Jahren dialysepflichtig wurde. Nach einigem Suchen finde ich ihr Haus, hier war ich jedenfalls noch nie! Claudia Schneider öffnet mir.

Nachdem ich mich und mein Anliegen vorgestellt habe, kommen wir gut ins Gespräch. Herr Schneider erzählt, dass er 1989 im Alter von 25 Jahre nierenkrank geworden ist, bei ihm zeigte sich das durch sehr großen Durst. Er wurde dann im Januar 1990 mit 26 Jahren dialysepflichtig. Er ging nach Ippendorf zu einer sogenannten Limited-Care-Dialyse. Damals waren die Wartezeiten für ein Spenderorgan nicht so lange wie heute. Schon im Juli 1990 wurde Herr Schneider im Universitätsklinikum Bonn transplantiert.

Leider hielt die Niere nur 5 Jahre, sie wurde mit der Zeit immer schlechter.

Nachdem ihm diese Niere und eine eigene entfernt worden war, fing für ihn die Zeit der Dialyse an, für ein Jahr ging er ins KfH Zentrum nach Bad Neuenahr. Danach machte er einige Zeit Bauchfelldialyse, sie hatte den Vorteil, dass er bis zu 12 Stunden schonend dialysieren konnte. Später dann ging er nach Mayen zur Nachtdialyse. Und dann kommt Frau Claudia ins Spiel. Sie, die wie sie sagt ei-



„Wir haben  
alles zusammen  
durchgestanden.  
Daraus kommt  
dann auch eine  
gewisse Stärke.“

*Thomas und Claudia Schneider*

gentlich kein Blut sehen kann, lässt sich in der Praxis in Mayen im Punktieren und anderen pflegerischen Arbeiten anleiten, und sie merkt: „Doch ich kann es!“ Und so kann Thomas Schneider seit 20 Jahren zu Hause dialysieren und die Familie kann ihren Tagesablauf mit der Dialyse gut vereinbaren. Dabei sind sie froh, über die gute Hintergrundbetreuung durch ihre Dialysepraxis.

In unserem Gespräch sagen sie: „Wir haben alles zusammen durchgestanden. Daraus kommt dann auch eine gewisse Stärke.“ Das sagen sie auch im Hinblick auf das gesundheitliche Auf und Ab, auf manche schwere Krankheit, die sich einstellte und Thomas fügt hinzu: „Ich habe einen starken Glauben, da

gibt es die Erfahrung, dass ich mich getragen fühle.“ Und dabei ist ihnen bewusst, dass sie ein großes Netzwerk nutzen konnten, Ärzte und Ärztinnen, Pfleger und Pflegerinnen und Krankenhäuser. Unterstützung erhielten sie auch von der IGN. Ihr damaliger Vorsitzender Willy Bach unterstützte unter anderem bei der Beantragung der Rente.

Es war trotz unserer ersten Themen eine schöne, wertvolle Stunde bei den Schneiders. Ich bin froh sie mit Tochter Helena kennen gelernt zu haben. Ich fuhr mit der Überzeugung nach Hause, dass von ihrer - gemeinsamen - Geschichte viel Ermutigendes ausgehen kann.

*Wolfgang Dorp*

# Besuch bei Eva und Günther Renz

Mein zweiter Besuch bei einem Vereinsmitglied führte mich nach Plaidt zu Eva und Günther Renz. Als ich bei Familie Renz anrief, haben wir schnell einen gemeinsamen Termin gefunden. Ich wurde freundlich empfangen, und wir fanden gleich gut ins Gespräch.

Natürlich ging es zum einen um die Krankengeschichte von Günther Renz. Zunächst war er für zwei Jahre Dialysepatient, er war da in der Lage, sich selbst zu punktieren! Herr Dr. Klehr, Nephrologe am Universitätsklinikum Bonn, machte ihn auf die Selbsthilfegruppe IGN aufmerksam, der damalige Vorsitzende, Herr Heinz Gemein, gab wertvolle Tipps.

Günther Renz hat während der Dialysezeit weiter Vollzeit gearbeitet, dies war nur

möglich, weil er Heimdialyse machen konnte. Die Dialyse war einfach ein Teil des Alltags, so konnte es sein, dass in einem Zimmer ein Fastnachtsstück mit Freunden einstudiert wurde während er nebenan dialysiert wurde. Günther Renz hat seine Situation als Dialysepatient angenommen. Er sagte es so: „Ich habe mir gesagt, du darfst in die Dialyse, du kannst arbeiten, und die Arbeit hilft.“

Und nicht nur er hat es angenommen, auch seine Frau und die drei gemeinsamen Kinder, auch das eine enorme Unterstützung. So war Eva Renz seit 1984 lange Jahre stellvertretende Vorsitzende im Verein.

Und ich denke, darum geht es zum anderen neben der Krankengeschichte, um die Haltung, die ein Mensch zeigt, wenn er

## AUF EIN WORT MIT..

chronisch krank wird. Ich habe in unserem Gespräch gespürt, dass hier nicht nur die Krankheit angenommen wurde sondern auch das Leben, das weiterhin möglich ist.

Nach zwei Jahren, im Jahre 1986, kam das Angebot einer Spenderniere, die Transplantation im UKB. Und alles ging gut, und erstaunlich ist, dass Herr Renz bereits nach einer Woche aus dem Krankenhaus nach Hause konnte.

Weit über 30 Jahre lebt er mit der neuen Niere. Und die mit ihr geschenkten neuen Möglichkeiten hat Herr Renz sehr dankbar angenommen. Schon drei Monate nach der Transplantation gab es eine Reise nach Schottland!

Heute lebt Herr Renz im Ruhestand, er engagiert sich zusammen mit seiner Frau weiterhin, z.B. in der Betreuung von Flüchtlingen. Beide sind sich noch immer bewusst, dass die vergangenen 36 Jahre, dieses reiche Leben, nur möglich war, weil ihnen ein Mensch noch nach seinem Tod ein großartiges Geschenk machte!

Ich habe zum Schluss gefragt, welche Erwartungen die beiden an unseren Verein haben. Da ist die Erwartung, dass der Verein weiter besteht, und dass der Einsatz für das Thema Transplantation intensiviert werden solle, z.B. durch Informationen zum Seniorenprogramm bzw. Alt-für-Alt. Das habe ich als Ansporn mitgenommen. Und ich habe den Eindruck eines schönen Gespräches mitgenommen, ich bin Ihnen, liebe Frau Renz, lieber Herr Renz, dankbar für ihre Offenheit und Freundlichkeit, und ... für den leckeren Kaffee.

*Wolfgang Dorp*



### **Brunhilde Schwind-Müllers** (im Bild links)

- Jahrgang 1937
- Angehörige von erkranktem Ehemann, Jahrgang 1930, der 17 Jahre dialysepflichtig war
- seit 7 Jahren Witwe

### **Gerti Grasteit** (im Bild rechts)

- Jahrgang 1945
- Angehörige von erkranktem Ehemann, Jahrgang 1941, der 14 Jahre nierenkrank war mit allen möglichen Therapien
- seit 13 Jahren Witwe



# Gerti im Gespräch mit Brunhilde

In einem gemeinsam verbrachten Wochenende haben wir für uns einmal versucht herauszufinden, was uns die Kraft verliehen hat, die Jahre der Nierenerkrankung mit unseren Partnern durch Höhen und Tiefen mit einem Maß an Lebensqualität zu verbringen.

**Gerti:** Brunhilde, ist doch schön, hier so gemütlich zusammen zu sitzen.

**Brunhilde:** Ja, dass wir hier uns so gut austauschen können, uns überhaupt kennengelernt haben, ist eigentlich auch der Verdienst des Nierenverbandes. Durch die unterschiedlichsten Plattformen können Kontakte gebildet werden, auf verschiedensten Ebenen von Information, Freizeitvergnügungen bis zur Bildung von lockeren, aber auch tieferen Begegnungen, so wie wir es gerade mit uns selbst erleben.

**Gerti:** Ist es aber nicht doch so, dass immer mehr Menschen sich scheuen, einem Verein beizutreten, geschweige denn, sich zu engagieren?

**Brunhilde:** Von Beginn unserer Ehe an, haben wir immer versucht, uns ein Stück zu vernetzen. Jeder im Hinblick auf seine Interessen und Stärken. Das erlebten wir als Bereicherung für unser Miteinander. Als dann die Dialyse für meinen Mann kam, war es für uns auch selbstverständlich, hier einen Kreis zu suchen, aus dem wir Anregungen und Kraft für eine völlig neue Situation schöpften.

**Gerti:** Deinen Mann hat es ja ziemlich spät mit der Dialyse erwischt. Es gab aber da im Vor-

feld noch einiges an Erkrankungen. Wie hast du das als Angehörige verkraftet?

**Brunhilde:** Mein Mann verfügte über eine Portion Witz und Humor. Das hat mir und ihm ganz sicher auch, Mut und Kraft gegeben. Aber auch sein Interesse auf den verschiedensten Gebieten, seine geistige Lebendigkeit waren einfach ansteckend. Ohne diese Tatsache wäre ich mit allem sicher nicht so zuversichtlich fertig geworden. Am Wochenende sich in der Natur bewegen. In einer Hütte im Wald zu leben und zu werkeln. Das tat Körper, Geist und Seele gut. Hier spielt natürlich auch die Kindheitserfahrung eine Rolle. Beide hatten wir da schon reichlich Erfahrung mitbekommen.

**Gerti:** Ja, das hab ich ähnlich mit meinem Mann erlebt. Es gab aber eben auch lähmende Momente. Vor allem zu Beginn der Krankheit, die aus heiterem Himmel mit 54 Jahren über ihn hereinbrach. Ich habe erst einmal gedacht, die Welt geht unter. Habe Nächte lang geheult. Bis ich dann begriff, dass die Dialyse ja das Leben meines Mannes rettete. Ja, ich glaube wir haben da gelernt, wieviel das Leben uns trotzdem noch geben kann. Da war auch bei uns, besonders bei meinem Mann, eine ziemliche Lernfreude auf vielen Gebieten, die die Krankheit erleichterte. Die immer wieder neu-



## AUF EIN WORT MIT...

en Therapien mit Höhen und Tiefen konnte er als interessante Herausforderung verfolgen. Für mich manchmal nicht so toll, aber es war seine Form der Verarbeitung. Manchmal ärgerte ich mich, dass ich doch zeitweilig ziemlich schlecht drauf war und gegen Traurigkeit ankämpfte. Später erst, in einem Workshop, erfuhr ich von der Wichtigkeit des Zulassens von Traurigkeit.

**Brunhilde:** Wir Kriegskinder haben schon früh gelernt Verantwortung zu übernehmen. Waren damit aber in der Regel überfordert. Unsere teils überlasteten Eltern konnten uns nicht, oder nur wenig Zuwendung geben, die wir dringend gebraucht hätten. Hier haben wir Verhaltensmuster eingeübt, die uns hart, aber auch vielleicht stark gemacht haben. Im Laufe des Lebens mussten wir schrittweise Ziel und Maß erlernen, zwischen Härte und Stärke zu unterscheiden. Gegenseitiger Respekt, Eigenverantwortung, Großzügigkeit und liebevolles Miteinander haben wir versucht immer wieder neu erfahrbar, gemeinsam mit unseren Kindern, zu machen. Dass da doch vieles gefruchtet hatte, durfte ich besonders nach dem Tod meines Mannes erfahren.

**Gerti:** Wie ist es dir ergangen, nach dem Tod deines Mannes?

**Brunhilde:** Ich wollte nun nochmal mein Leben in die Hand nehmen. In den Jahren der Krankheit meines Mannes hatte ich wenig Zeit an meine Gesundheit und meine eigenen Bedürfnisse zu denken. Es gab und gibt einiges aufzuholen. Parallel aber läuft auch die Kontaktpflege zu Freunden, die noch leben, und zu Arbeitskreisen, zu denen ich immer noch eingeladen werde. Das macht froh und zufrieden. Gibt mir einfach Mut, noch am Leben, soweit es geht, teilzuhaben. Nicht zuletzt natürlich meine Kinder und Enkel sind das Wichtigste. Wir haben viele schöne Momente miteinander und sind immer füreinander da.



*Brunhilde Schwind-Müllers beim Rheinland-Pfalz-Tag*

Wert auf mein Äußeres zu legen, halte ich für wichtig. Ich denke, das bin ich mir und meinen Mitmenschen schuldig.

**Gerti:** Für mich ist die Witwenzeit das Erkennen der eigenen Bedürfnisse, Erlernen von Gelassenheit und genießen können, ein wichtiges Thema. Ich bin neben der Krankheit meines Mannes immer Vollzeit berufstätig gewesen. Damit immer auf Trab. Haus, Garten, Betreuung von Schwiegervater und zeitweilig älterem Bruder. Dann später allein, bekam ich endlich die Chance, ein Stück zu mir selbst zu kommen. Das genieße ich nun in Verbindung vieler lieber Menschen, die ich im Laufe meines Lebens kennengelernt habe. Wobei natürlich meine Kinder und Enkel auch das Wichtigste sind. Tun wir alles mit Maß und Ziel, wobei die Freude nicht fehlen darf.

**Brunhilde:** Freude sich selbst und anderen zu schenken, ist doch eine wunderbare Kraftquelle, die sollten wir aus unserem Austausch mitnehmen.

**Gerti:** Das werden wir mit Sicherheit, das miteinander reden hat sehr gut getan und auch Spaß gemacht.

*Gerti Grasteit*

# Urlaub geplant ... und dann kam die Dialyse

Seit 1989 bin ich mit einer sechsköpfigen männlichen Crew zusammen, die jedes Jahr in der letzten Augustwoche überwiegend im IJsselmeer/ Holland ein Segelschiff chartert. Wir lieben die vielen kleinen Städtchen rund ums IJsselmeer, die man mit nicht allzu langen Segelzeiten gut erreichen kann.

Im November 2001, bei einem gemeinsamen Treffen, hatten wir beschlossen, ein Motorboot in Berlin zu chartern und dann die Mecklenburgische Seenplatte zu erkunden.

Nach einem Arztbesuch im Februar 2002 ging dann alles sehr schnell, Shunt-OP am 14. März und erste Dialyse am 01. April 2002, Ostermontag. Nachdem dann im April die ersten Dialysen dreimal wöchentlich mit den üblichen Shuntproblemen angelaufen waren, kamen auch die Gedanken auf den bevorstehenden Motorboot-Törn Ende August. Kann ich überhaupt noch einen Segel- oder Motorboot-Törn mitmachen? In meiner Heimatdialyse Neuss erhielt ich dann das Buch „Dialyse International“ und nun suchte ich Dialysen, die in den Regionen waren, die wir mit dem Motorboot durchfahren wollten. Jetzt galt es eine Wasserkarte zu bekommen, auf der man eine Vorausplanung vornehmen konnte.

Aus einem sehr ausführlichen Fahrtbericht entnahm ich jetzt die Anlege/ Übernachtungs-orte der Verfasser und übertrug diese mit farbigen Aufklebern in die Wasserkarte des Magazins. Nun setzte ich mich mit unserem Kapitän „Manno“ zusammen und wir planten unsere Fahrtstrecke unter Berücksichtigung der Dialysetage und der Erfahrungswerte des Journalistenpaares.



*Heinz Beitel (auf dem Foto Dritter von Links) wurde transplantiert und engagiert sich im Vorstand der Interessengemeinschaft Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.*

Da ich donnerstags morgens die letzte Dialyse (Nr. 57) in Neuss hatte, sollte die Folgende samstags morgens sein. Morgens war wichtig für die weitere Fahrt, denn die Restcrew musste ja auf meine Rückkehr warten. Aber das hatten alle vorher versichert, ich möchte ja alles tun, um bei dem Törn dabei zu sein. Manno, der Kapitän und ich hatten als erstes die Dialyse samstags und in der folgenden Woche donnerstags festgelegt. Samstag, den 17.08.02 Dialyse in Potsdam-Babelsberg und Donnerstags, den 22.08.02, Dialyse in Waren/ Müritz.

## REISEN MIT NIERENERKRANKUNG



Die Dialyseplätze konnte ich problemlos reservieren.

Laut unserer Vorplanung mussten wir mit dem Motorboot Montagabends bei Zehdenick, Ortsteil Burgwall anlegen, um die zweite Dialyse am Dienstag morgens zu erhalten. Der Ortsteil Burgwall liegt sehr einsam, und die nächste Dialyse ca. 25 km, in Templin. Nach reiflicher Überlegung und Einbeziehung meines Dialysearztes wurde mir erlaubt, diese Dialyse auszulassen, auf Grund meiner Blut und Dialysewerte und da ich noch Ausscheidung hatte.

Ganz besonders sollte ich zwischen den beiden Dialysen Samstag und Donnerstag auf Ka-

lium und Phosphat bei den Mahlzeiten achten. Besonders wohl war mir dabei nicht, denn wir hatten einen hervorragenden Koch an Bord. Doch es half mir enorm bei der Planung.

Trotz Dialyse: wir hatten eine Woche Motorboottörn bei herrlichem Wetter, wunderschöner Natur, großartiges Essen und mit tollen Eindrücken.

Fazit: Dialyse ist eine Herausforderung, aber - richtig geplant - geht fast alles.

*Heinz Beitel*

Hilfsfond Dialyseferien e.V.

# Einfach mal raus...

Das Leben mit einer chronischen Nierenerkrankung und der damit verbundenen Notwendigkeit einer Dialysebehandlung (Hämodialyse oder Bauchfelldialyse) ist trotz verbesserter Behandlungsmöglichkeiten für die Patienten kompliziert und mit vielen Schwierigkeiten und Einschränkungen im täglichen Leben verbunden.

Es kommt durch die jahrelange Behandlung mit der Dialyse sehr oft zu erheblichen Begleit- und Folgeerkrankungen.

Dazu kommen oft Probleme im sozialen Bereich. Die Patienten sind häufig körperlich nicht mehr in der Lage einer Arbeit nachzugehen, was zwangsläufig zu einem sozialen Abstieg und finanziellen Einbußen führt. Das wiederum verschlechtert noch zusätzlich den Gesundheitszustand der Patienten. Dieser Teufelskreis führt bei vielen Dialysepatienten zu einer sozialen Isolation.

Um diesen Patienten zu helfen und ihnen zu ermöglichen, diesen Teufelskreis zu vermeiden oder zu durchbrechen, wurde am 11.3.1978 der gemeinnützige und mildtätige Verein „Hilfsfonds Dialyseferien e.V.“ gegründet.

Dank des Vereins konnte bisher vielen hundert Kindern und Erwachsenen mit chronischer Nierenerkrankung ein Urlaub im In- und Ausland ermöglicht werden.

Ihre Carola Qual

Alles zur Beantragung finden Sie auf der Internetseite des Hilfsfonds:

<https://www.hilfsfonds-dialyseferien.de/>



# Transplantation ist immer ein Abenteuer

Zazie ist kein Künstlername, sondern die Wahl ihrer Eltern, die Louis Malles' Film „Zazie in der Metro“ liebten.

Einmal mit dem Theater in Berührung gekommen, entdeckt sie ihre ganz besondere Leidenschaft: Bühnenbild. Sie erlernt ihren Beruf und geht mit 27 nach Hamburg, um als nunmehr ausgebildete Bühnenbildnerin für das Deutsche Staatstheater Hamburg, das Staatstheater Oldenburg und die freie Szene zu arbeiten. 2002 wechselt sie zu Film- und TV-Produktionen, die Arbeit wird wechselhafter in Bezug auf Produktionsorte und -arten und damit auch stressiger. Ihre letzten Filme sind 2021 „Das Lehrerzimmer“ und „Wir sind dann wohl die Angehörigen“ und der Tatort „Borowski und der gute Mensch“.

Schon als junge Frau wusste sie von ihren Zystenieren, konnte die Diagnose - da beschwerdefrei - aber erfolgreich verdrängen. Dann, 25 Jahre nach der ersten Diagnose,



von jetzt auf gleich drohendes Nierenversagen. Sie entscheidet sich für die Peritonealdialyse (PD) und liegt von da an jede Nacht am Zykler. Das passt nun gar nicht in ihre Lebensplanung: Jetzt sind gerade ihre beiden Söhne so weit erwachsen, dass sie im Beruf noch mal durchstarten könnte. PD verspricht zwar die größere Bewegungsfreiheit und Ortsunabhängigkeit, das gilt aber eher für den Beutelwechsel und nur für ein paar Urlaubstage im Jahr. Die Arbeit wird zunehmend schwieriger und lässt sich mit der Dialyse schlecht vereinbaren - und umgekehrt: Dialysezeiten und -dauer sind nur schwer einzuhalten.

Häufige und manchmal spontane Ortswechsel mit der Maschine und dem Dialysematerial sind nicht so im Plan der Lieferanten und der Gesetzlichen Krankenversicherung. Alles in allem wird der Berg der Probleme und Sorgen unüberschaubar hoch.

Transplantation in weiter Ferne. Nächster Tiefschlag: Das Projekt „Lebensspende“ zerschlägt sich. Die Wartezeiten auf ein Spenderorgan in Deutschland sind inzwischen zweistellig. Zazie Knepper schaut sich bei den europäischen Nachbarn um. Erstaunlich: Jeder kann mehr als Deutschland. Mit der Widerspruchslösung verkürzt sich die Wartezeit auf ein Spenderorgan auf fünf Jahre und noch weniger.

Sie wird mit ihrer Initiative „Menschen auf der Warteliste bei Eurotransplant“ zur Vorkämpferin für die Widerspruchslösung bei der Organentnahme. Ihrer Initiative schließen sich zahlreiche Patientengruppen an. Sie kann dafür sorgen, dass „Organspende“ nicht aus

der Öffentlichkeit verschwindet. Sicher ist es auch ihrem und ihrer Mitstreiter ständigem Beharren auf dem Thema zu verdanken, dass der neue Gesundheitsminister Karl Lauterbach am Tag der Organspende 2022 laut davon spricht, dass sich bei der Organspende etwas ändern muss.

Anfang 2022 übersiedelt Zazie Knepper nach Barcelona. Sie begibt sich dort in die weitere nephrologische Behandlung und kommt auf die spanische Warteliste für eine Transplantation. Ende August 2022 bekommt sie eine neue Niere. Inzwischen ist sie wieder zu Hause in Barcelona. Für das spanische Ge-

sundheitssystem hat sie nur Lob. Nicht nur wegen der Transplantation: Insgesamt erscheint ihr das spanische Gesundheitssystem besser organisiert und effizienter zu sein als das deutsche, denn es leistet für den Patienten mehr als das vielfach kostspieligere deutsche System. Besonders positiv hat das spanische Nachsorgeprogramm auf sie gewirkt. Sie wird zu Hause von einer fachkundigen Pflegekraft unterstützt, mit der sie unter anderem die Medikamenteneinnahme abstimmen und sich über Nebenwirkungen austauschen kann.

*Interview: Meinhart Rick  
Bild: Zazie Knepper*

INSEA aktiv

# Ein Angebot zum Selbstmanagement für chronisch kranke Menschen

Neugierig geworden durch eine Ankündigung im Newsletter der LAG Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen RLP e.V. nahmen Meinhart Rick und ich im Februar 2022 an einem online Kurs teil mit dem vielversprechenden Namen „INSEA Selbstmanagement: Gesund und aktiv leben“. Wir bekamen umfangreiches Infomaterial zugeschickt und schon ging es los mit dem sechswöchigen online-Kurs. Unsere beiden Coaches begrüßten uns herzlich und machten uns im Laufe der Wochen mit dem umfangreichen Werkzeugkasten für das Selbstmanagement vertraut. Folgende Themen wurden angesprochen: Bewegung/

Sport, Handlungen planen, Entscheidungen treffen, Probleme lösen, Gefühle verstehen, Kommunikation, Kraft der Gedanken, Atemtechniken, Schlaf, Gesunde Ernährung, Medikamente, mit Ärzt:innen und anderem Fachpersonal zusammenarbeiten usw. Ein Instrument zur aktiven Bewältigung einer chronischen Erkrankung ist die Erstellung von sog. „Handlungsplänen“. Diese können helfen, gewünschte Veränderungen in kleinen Schritten anzugehen, überhaupt erst mal mit etwas anzufangen.

In den 6 Wochen wurden wir eine eingeschworene Truppe, die sich gegenseitig Mut

## SELBSTHILFE

machte und motivierte. Auch wenn es mal nicht so wie geplant lief.

Nach Beendigung des Kurses wurden wir angesprochen, ob wir Interesse hätten, selbst ein Coaching mitzumachen, um ehrenamtlich Kurse zu leiten. Daher nahmen wir im Frühjahr an dem Coaching teil, das in der Patientenuniversität der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) stattfand. Vier anstrengende Tage lagen vor uns, in denen wir uns in die umfangreiche Materie einarbeiteten und uns sogar abends noch mit Aufgaben für den nächsten Tag herumschlugen. Das Programm INSEA „Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben“ wurde ursprünglich im Rahmen eines Forschungsprojektes an der Universität Stanford für Menschen mit chronischen Erkrankungen entwickelt. Nachdem es in den USA erfolgreich war, wurde es auch in Europa eingeführt und wird für Deutschland von der MHH betreut.

Nachdem die Zertifizierung in Hannover vorbei war, konnte es mit den Kursen losgehen. Mit Stephan Wagner von der LAG RLP e. V., dem Koordinator für Rheinland-Pfalz für die INSEA Kurse, vereinbarte ich, dass ich zunächst als Neuling mit ihm zusammen meinen ersten online-Kurs leiten würde. Das war im

Juni/Juli 2022. Ich war ordentlich aufgeregt, aber es hat prima geklappt. Die ruhige Art meines Co-Moderators Stephan hat mir über die erste Nervosität hinweggeholfen und es machte richtig Spaß. Im Anschluss machte ich noch einen weiteren Kurs, dieses Mal mit Christina, die in meinem eigenen Kurs als Teilnehmerin mein Coach war. Wir hatten im September/Oktober eine reine Frauengruppe.

Das Schöne an den Kursen ist, dass man erfährt, wie viele Menschen mit einer chronischen Erkrankung leben und sich darum bemühen, aktiv damit umzugehen und „das Beste daraus zu machen“. Die in INSEA vorgestellten Tools sollen uns dazu befähigen. Das gelingt insofern, dass man sich mit vielen Themen auseinandersetzt, die sich positiv auf die Krankheitsbewältigung auswirken können. Anzumerken ist, dass das Angebot niederschwellig ist, da es primär Menschen erreichen will, die sich bisher noch nicht sehr gründlich mit diesen Themen befasst haben.

Wer gerne selbst mal an einem INSEA-Kurs teilnehmen möchte, findet weitere Infos z.B. auf den Internet- und Facebookseiten der LAG RLP und unter: <http://www.insea-aktiv.de/>

*Gabriele Fritz*





# 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.



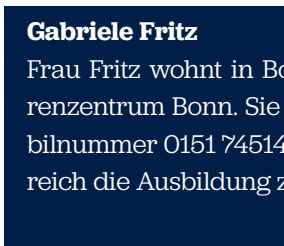
### **Wolfgang Dorp**

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 seit 30 Jahren Patientin im Nierenzentrum Bonn. Sie ist Präodialysepatientin. Sie ist unter der Mobilnummer 0151 74514405 zu erreichen. Frau Fritz hat 2022 erfolgreich die Ausbildung zur Patientenbegleiterin absolviert.



# Grillfest in Brohl-Lützing

Im Biergarten „Am Hafen“, in den wundervollen Brohler Rheinanlagen, wurde das ersehnte Grillfest am 10. Juli 2022 zur Freude aller Beteiligten ausgetragen. Die Wiedersehensfreude der Selbsthilfefreunde war riesig, zumal das Covid-Geschehen keinen Einfluss an diesem Tag auf die Festlichkeiten hatte. Alle waren geimpft, teils genesen sowie negativ getestet.

Freudig begrüßte daher der 1. Vorsitzende Meinhart Rick im Namen des Vorstandes die Freunde und Mitglieder der IGN Rhein-Ahr-Eifel e. V. und wünschte allen sehr schöne wie auch vergnügliche Stunden zu diesem gemeinsamen Highlight. Auch die Organisatorin Marianne van Haltern sprach Worte des Dankes und der Freude für das zahlreiche Erscheinen an die Gäste.

Das Wetter, wenn auch teils bewölkt, spielte mit 22° C bei einer leichten Brise ebenfalls gut mit. Der Mittagsimbiss ließ kaum Wünsche offen, zumal das reichhaltige und großartige Buffet für alle Kostformen Gaumenfreuden bereithielt.

Die gemütliche und gesellige Runde mit guten Gesprächen ließen ein unbeschwertes und vertrautes Milieu aufkommen, wie es nur unter Freunden und Gleichgesinnten besteht.

Hinzu lockten die Rheinpromenade und der Hafen zu einem wunderbaren Panorama Gang entlang des „Stroms der Romantiker“.

Viele Freunde folgten der Einladung, um sich beim „Beine vertreten“ diesem unwider-



stehlichen Ausblick zu nähern. Abschließend führten viele selbstgemachte Kuchen-Desserts bei Kaffee und Tee zu einem weiteren Genuss Höhepunkt.

Die ganze Veranstaltung war wieder einmal ein großartiges Erlebnis, sodass die „Tage der vielen Krisen und weltweiten Konflikte“ in so wunderbarer Weise in Vergessenheit gerieten.

*Toni Heck*

# Geburtstage, Jubiläen und Trauerfälle

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH, GLÜCK UND GESUNDHEIT FÜR DAS  
NEUE LEBENSJAHR!

Küppers, Ursula	*03.01.1941	Rick, Tobias	*07.03.1995
Sausen-Niepel, Gisela	*03.01.1900	Schwerbel, Monika	*07.03.1959
Kaiser, Ursula	*05.01.1950	Knorr, Ute	*08.03.1944
Böhme, Dieter	*07.01.1941	Nalbach, Heinz	*09.03.1947
Weimer, Raimund	*07.01.1941	Nauenheim, Gertrud	*09.03.1953
Meritz, Doris	*11.01.1953	Werz, Diana	*09.03.1961
Abresch, Else	*17.01.1931	Arenz, Christel	*10.03.1935
Kerkau, Angelika	*17.01.1955	Ritter, Hans-Hubert	*12.03.1943
Stückemann, Annely	*26.01.1944	Vogel, Monika	*15.03.1945
Hoß, Walter	*01.02.1940	Heck, Gerlinde	*17.03.1966
Moraru, Lucian	*07.02.1969	Steffens, Maria	*18.03.1956
Burchardt, Uwe	*08.02.1958	Pauly, Helmut	*20.03.1953
Lessenich, Günter	*09.02.1941	Schabik, Wolfgang	*21.03.1959
Bender, Eva	*11.02.1953	Raab, Dr. Peter	*24.03.1964
Steinheuer, Renate	*11.02.1939	Klasen, Gabriele	*26.03.1959
Fritz, Gabriele	*16.02.1958		
Nelles, Clemens	*16.02.1955		
Steffens, Alfons	*18.02.1950		
Reuber, Heinz- Gerd	*01.03.1942		
Kim-Fengler, Dong Sun	*02.03.1948		

## WIR TRAUERN UM

Bärbel Bresser  
German Goldstein  
Ute Müller  
Albert Schwerbel  
Heiner Stang  
Wilhelm Stückemann

Es kommt nicht  
darauf an, dem  
Leben mehr  
Jahre zu geben,  
sondern den  
Jahren mehr  
Leben zu geben.

*Alexis Carrel*

# Was der Vorstand so macht...

Alle sechs Wochen, manchmal aber auch öfter, gibt es eine Vorstandssitzung, entweder in Bad Bodendorf oder per Videokonferenz. Einige aus dem Vorstand haben sich in letzter Zeit öfter getroffen, um diese Ausgabe unseres Journals auf den Weg zu bringen. Dabei wurden wir auch von einem Mitglied der IGN tatkräftig unterstützt.

Im Oktober haben wir uns für einen ganzen Samstag in der Jugendherberge Bad Neuenahr zusammengesetzt, um unsere Aktivitäten und deren Finanzierung im Jahr 2023 zu planen. Dazu gehören viele Mails und Recherchen im Netz, vorher und nachher. Einige Vorstandsmitglieder der IG Niere haben

im Herbst 2022 an der von der Kreis-Volkshochschule Bad-Neuenahr-Ahrweiler und dem Projekt "Weitermachen" initiierten Weiterbildung "Ehrenamtsschule" teilgenommen. Über 4 Wochenenden haben wir uns zu den Themen Leiten, Führen und Lenken, Marketing, Öffentlichkeitsarbeit und Datenschutz, Vereinskasse, Steuerrecht und Finanzen sowie Administration, Organisation und Verwaltung weitergebildet.

Dies soll dazu beitragen, unseren Verein gut zu verwalten und im Sinne der Mitglieder weiterzuentwickeln. Interessant auch, mit Vereinsvorständen zusammen zu sitzen, die nicht aus dem Gesundheitsbereich kommen.

### 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 VORSTAND



*Hoher Besuch: Die Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz, Malu Dreyer, an unserem Stand beim Rheinland-Pfalz-Tag*



*Der Vorstand der IG Niere nach der Klausurtagung in der Jugendherberge Bad Neuenahr*

Die Selbsthilfegruppen aus dem Raum Bonn und dem Rhein-Sieg-Kreis treffen sich in unregelmäßigen Abständen bei der Selbsthilfekontaktstelle, in diesem Jahr vorwiegend als Videokonferenz.

Für den Kontakt in Rheinland-Pfalz ist die Selbsthilfekontaktstelle in Westerburg zuständig. Auch hier gibt es Treffen der Selbsthilfegruppen, dazu auch Informationsveranstaltungen, an denen Mitglieder aus unserem Vorstand teilnehmen.

Die Landesarbeitsgemeinschaft für Behinderte in Rheinland-Pfalz beteiligt die Mitgliedsverbände auf verschiedene Weise an ihren Projekten. An Konferenzen dazu haben Mitglieder aus dem Vorstand per Video teilgenommen, ebenso an der Mitgliederversammlung in Mainz.

Da war'n mir dabei....das war prima!....Vom 20. - 22. Mai 2022 fanden in Mainz der Rheinland-Pfalz-Tag 2022 und das Landesfest zum 75-jährigen Landesjubiläum statt.

Die IG Niere hat zusammen mit dem Dialyseverein Mainz und der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten Rhein-Neckar den Stand des Bundesverbands Niere betreut. Unser Stand war im Themenbereich "Rheinland-Pfalz Sozial" im Umfeld weiterer sozialer Einrichtungen und Selbsthilfegruppen. Wir haben viele interessante Gespräche geführt und eine Menge Organspendeausweise verteilt. Unsere attraktive Begleitung, die Organspende-Dame war ein toller Blickfang und wurde von vielen Passanten mit bewundernden Blicken angeschaut. Höhepunkte der Veranstaltung waren für uns die Besuche von Ministerpräsidentin

## AUS DEM VORSTAND

Malu Dreyer und der SPD-Fraktionsvorsitzenden des rheinland-pfälzischen Landtages, Sabine Bätzing-Lichtenthäler, an unserem Stand.

Und schließlich hat unser Vorstand am Tag der Arbeitskreise des Bundesverbands Niere in Mainz teilgenommen, ebenso an der Bundesdelegiertenversammlung des Bundesverbands Niere und an der Jahreshauptversammlung des Hilfsfonds Dialyseferien. Die Patientenbegleiter trafen sich zu einer eigenen Gesprächsrunde vor dem Tag der Arbeitskreise in Fulda.

*Meinhart Rick*



*Die SPD-Fraktionsvorsitzende des RLP-Landtags, Sabine Bätzing-Lichtenthäler besuchte ebenfalls unseren Infostand auf dem RLP-Tag*

# 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

# 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.



**Hirsch - Apotheke**  
von 1836

Biergasse 1  
D 53498 Bad Breisig

**Öffnungszeiten:**  
Montag - Freitag 08.00 - 19.00 Uhr  
Samstag 08.00 - 14.00 Uhr

**Kontakt:**  
Telefon : 02633/9369  
Fax : 02633/8617  
E-Mail: [hirsch-apotheke1836@t-online.de](mailto:hirsch-apotheke1836@t-online.de)  
[www.hirsch-apotheke1836.de](http://www.hirsch-apotheke1836.de)  
Inhaber: Apotheker Andreas Windscheif



*genossenschaftlich*

*gemeinsam  
stark*





# Gemeinsam für die Zukunft. Jetzt Mitglied werden!

*transparent*

*regional*

*lokal*

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.*

# 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

**GEMEINSAM**  
blicken wir  
nach vorn –  
**MACHEN**  
statt wollen!

**Morgen  
kann kommen.**

Wir machen den Weg frei.



**Volksbank  
RheinAhrEifel eG**

*Wir sind Heimat!*



Sparen Sie beim Sanieren  
das CO<sub>2</sub> gleich mit.

Jetzt beraten lassen, wie Sie Ihre  
energetische Sanierung finanzieren.

Wir beraten Sie gerne. [www.ksk-ahrweiler.de](http://www.ksk-ahrweiler.de)

Weil's um mehr als Geld geht.



Kreissparkasse  
Ahrweiler