



Stichpunkt

Dialyse

Jahresrückblick 2023 von Spektrum Dialyse



Landesregierung des Saarlandes setzt Zeichen für Organspende



Gesundheitsminister des Saarlandes für Organspende



Im Interview mit Josephine Ortleb MdB



Friedrich-List-Schule Saarbrücken



Steine für Organspende in Deutschland

3 - 5. EDITORIAL:

Brücken Menschen der Mitmenschlichkeit

„wo sind hier die Kollegen/Führung, welche, wenn auch nur zum Eigenschutz, gemeinsam eine Grenze ziehen und sagen, bis hierhin und nicht weiter ...?! Auch, und vor allem zum Schutz der ihnen vertrauenden Patienten.“

5 - 8. TÄTIGKEITEN:

Rückblick auf die Arbeit von Spektrum Dialyse 2023

Im siebzehnten Jahr meiner Selbsthilfearbeit unter dem Namen Spektrum Dialyse, habe ich im Jahr 2023 erneut von vielen Patienten, das Vertrauen geschenkt bekommen. In diesem Jahr war es mir wieder möglich, wenige Termine vor Ort wahrnehmen zu können. Die neuen Kommunikationsmöglichkeiten machen es möglich, dass ich Seminare besuchen und auch Vorträge, bei Anfragen halten kann.

8 - 9. GESUNDHEITSMINISTER:

Landesregierung unterstützt die Aktion Steine für Organspende

Am 30. Mai besuchte Martin Müller Minister Magnus Jung im Gesundheitsministerium. Gemeinsam mit Susanne Brehmer vom UKS Transplantationszentrum und Daniel Balzert von der Selbsthilfe-Nierenkrebs-Saar fand ein konstruktiver Austausch zum Thema Organspende statt.

9 - 11. Tag der Organspende:

„Steine für Organspende gingen auf Reisen“

Über den Kontakt zu Weihbischof Jörg Michael Peters des Bistums Trier gelang es sogar eine Führbitte, die an 4.500 Adressen von Kirchengemeinden bundesweit verteilt wurde, zu platzieren. So wurde in den Kirchen am Tag der Organspende, für die Spender, deren Angehörige und die Empfänger, wie alle die in den Abläufen eingebunden sind, an vielen Orten gebetet.

11 - 12. Steine für Organspende im Bundestag:

„MdB Josephine Ortleb SPD, für Organspende“

Organspende rettet Leben und gibt Lebensqualität zurück! Dafür müssen mehr Menschen wissen, wie wichtig das Thema ist. Denn es gibt viel mehr Menschen, die auf eine Transplantation warten als Spenderorgane. Im Bundestag habe ich mit meiner Kollegin @tina.rudolph.spd genau darüber gesprochen und durfte ihr Saarbrücker Steine übergeben.

12 - 13. INTERVIEW:

Spaziergang mit Josephine Ortleb

Es war beeindruckend, wie nah einem Politik vom Inneren bei solch einem Thema kommen kann. Gerade um die Aufklärung zur Organspende immer wieder ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, sind solche Termine bedeutend.

13 - 14. LANDESREGIERUNG DES SAARLANDES:

Zeichen für Organspende

Wir im Saarland haben etwa 20,2 Organspender auf eine Million Einwohnerinnen und Einwohner. Das ist doppelt so hoch wie der Bundesschnitt. Ich wünsche mir, dass wir als Vorbild dienen, um auch bundesweit die Zahl der Spenderinnen und Spender zu erhöhen – auch dank der Steine für Organspende“, so die Ministerpräsidentin.

14. Familienfest Losheim:

Zeichen für Organspende

Beim Familienfest, im saarländischen Losheim, auf Initiative von Karina Klar Reinert von der Selbsthilfe Saar e.V. / KISS, auch hier von Kindern, Steine für Organspende bemalt!

15. Dankesbrief der DSO:

Mit Steine für Organspende

Auch hier kamen Steine für Organspende zum Einsatz. Dankesbrief an die Familie eines Organspenders. DSO Newsletter Regio Mitte August 2023



17. MARIE-CURIE-SCHULE VÖLKLINGEN:

Steine für Organspende

Das Schöne an dem Projekt: Es kann gleich doppelt zum Thema aufgeklärt werden. Zum einen wurden die Schülerinnen und Schüler durch das Gestalten der Steine motiviert, sich aktiv mit der Frage der Organspende auseinanderzusetzen und ihre Gedanken dazu zu dokumentieren; zum anderen sollen natürlich die Finder der Steine zum Nachdenken angeregt werden.

16. FRIDRICH-LIST-SCHULE SAARBRÜCKEN:

Steine für Organspende

Ein Teil der Steine wird zur Erinnerung auf dem Schulhof der Friedrich-List-Schule zurückbehalten. Somit werden die kreativen Gestaltenden sowie die Finder dazu ange-regt, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

18. TAG DER OFFEN TÜR:

Steine für Organspende

Am 23.09.2023 war ich beim Tag der offenen Tür der Landesregierung des Saarlandes, vom Gesundheitsministerium eingeladen worden. Ich durfte dabei miterleben, wie die Kinder mit Hingabe Steine zum Thema Organspende, in ihrer Art bemalten.

19. ANACHSTEINE:

Steine für Organspende

Die Gruppe Anachsteine besitzt als Mitglieder so viele Herzensmenschen, an der Spitze Jana Pönitz, die sich selbst, mit ihrem Einsatz, wie für Organspende und für nierenkranken Kindern, sowie vielem mehr, mit der Gruppe, in die Herzen ihrer Mitmenschen eingearbeitet hat. Es sind Menschen wie sie mit einem hörenden Herzen und allen dieser Gruppe, die ihr Folgen, die zeigen, es gibt noch ein Miteinander, wo man sich gegenseitig hilft! Gemeinsam etwas schaffen kann!

20 - 21. FACEBOOK GRUPPE NIERENKRANK:

Rückblick und Umfragen

"Nierenkrank" 5234 Mitglieder (2022 – 5194). Damit sind wir in Deutschland immer noch mit die größte Gruppe zum Thema Nierenerkrankung im Allgemeinen. 3475 (2022" – 3363) Mitglieder sind ca. regelmäßig aktiv

22. NEUER FLYER:

Neues Werbemittel

In diesem Jahr habe ich dank der Grafikdesignerin Bianca Maaß, einen neuen Flyer, um auf das Angebot von Spektrum Dialyse aufmerksam machen zu können, bekommen.

23. SELBSTBESTIMMUNGS-RECHT:

Nierenpatienten werden zukünftig genötigt, Nebenwirkungen durch Neuerungen auszuhalten!

Nur nichts Unachtsames tun, damit nicht alles wie ein Kartenhaus in sich zusammenbricht. Dies bedeutet von vielen täglich eine große Disziplin in ihrer Lebensführung. Viele versuchen hiermit zusätzlichen Symptomen, um nicht immer wieder auffällig zu werden, vorzubeugen. Denn wird man als Patient häufig auffallend, zählt man beim medizinischen Team schnell zu den Plagegeistern ihrer Arbeit.

25. NEPHRO-PRESSEPIEGEL 2023:

Meldungen des Jahres

Niedrig dosiertes ASS erhöht Risiko für Eisenmangel und Anämie - Studie in 21 Dialysezentren: Nieren-Patient:innen profitieren von Bewegungsübungen - Niereninsuffizienz: Hämodiafiltration kann Dialyse verbessern ...

28. STARKE AKTION:

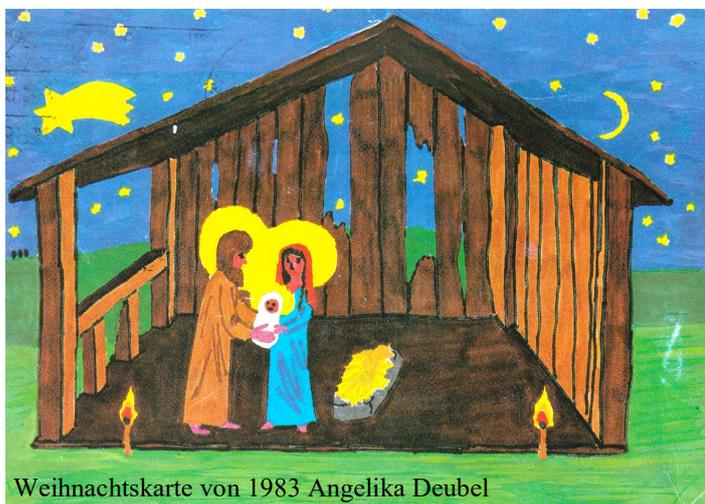
Zwei Aktionen Hand in Hand

Organspende verbindet!.

„Brückenmenschen der Mitmenschlichkeit“ Lasst uns zusammenführen was verloren ging!

Das Jahr neigt sich dem Ende zu und gibt in vielen Richtungen Anlass Rückschau zu halten. In diesem Jahr war erneut zu erkennen, dass in vielen Bereichen, Dinge im Umgang mit Nierenpatienten verloren gingen. Was teils auch die Menschlichkeit und Fürsorge betroffen hat! Es fehlen an allen Ecken Ärzte und Personal, so dass Situationen entstehen, die einfach sprachlos machen. Sprachlos, da alle in den Abläufen nur noch stumm zuschauen. Hierzu ein Beispiel aus 2023, das ich für mein Vorwort gewählt habe:

Über meine Arbeit in der Selbsthilfe erfuhr ich von der Arbeitsweise eines Teammitgliedes einer medizinischen Einrichtung, die an Rücksichtslosigkeit nicht zu überbieten war. Besagte Person folgt wohl sehr oft eigenen Theorien in den Behandlungsabläufen, die sich nicht immer als kompatibel mit dem Patienten-/Seelenwohl herausstellten. So kam es dazu, dass Patienten z.B. die doppelte Verordnung an Medikationen erhielten. Kollegen wurden schon öfter durch deren Tätigkeiten, die nicht zu den Vorgaben der Einrichtung gehören, unbewusst zu Fehlern verleitet. Was von außen betrachtet, zivilrechtlich wie sozialrechtlich, im Ernstfall sehr brisant werden könnte. Dazu führten verbale Entgleisungen zur Ablehnung der Behandlung auf Patientenseite. Große Sympathie genießt diese Person bei niemandem. Wie ich weiter hörte, ist die Personalie auf Leitungsebene nicht unbekannt, jedoch hat es bisher kaum Konsequenzen gegeben. Man fragt sich, warum hier die Toleranzgrenze so hoch liegt, dass einem Teammitglied gestattet wird, über allen das Damoklesschwert der Justiz schwingen zu lassen, oder sich zumindest der Gefahr von Negativpresse auszusetzen. Denn es könnte dort auch einmal zu einem Unheil bringenden Vorfall kommen. Dann stünden alle in der Verantwortung, an vorderster Front die Entscheidungsträger. Solche Vorfälle sind leider keine Einzelfälle in Deutschland.



Weihnachtskarte von 1983 Angelika Deubel

Nehmen wir jedoch einmal dieses respektlose Beispiel, gerade zur Weihnachtszeit, um im Rückblick genauer auf solche Menschen in unserer Gesellschaft zu schauen. Denn es sind doch gerade diese Menschen, wie dieses dargestellte Teammitglied, die unsere Gesellschaft heute belasten und denen keiner mehr Einhalt gebietet. Oder wo sind hier die Kollegen/Führung, welche, wenn auch nur zum Eigenschutz, gemeinsam eine Grenze ziehen und sagen, bis hierhin und nicht weiter ...?! Auch, und vor allem zum Schutz der ihnen vertrauenden Patienten.



Sie kennen sicher selbst die Situation: Man steht oder sitzt mit Kollegen auf der Arbeit zusammen und plötzlich geht es los. „Hast Du schon mitbekommen, was sich die Kollegin/der Kollege wieder geleistet hat?“ Und dann beginnt wieder eine mehr oder weniger andachtsvolle Diskussion, bei der schon einige mit den Augen rollen. Nach einer Weile sagt dann ein Teammitglied leicht ermüdet: „Naja, am Ende muss er/sie es halt verantworten“. Sicherlich meint ein solcher Kommentar: „Wechseln wir das Thema und reden über was Schönes“, oder „nun ist aber auch mal gut mit der ins Leere führenden Debatte, wir ändern sie/ihn eh nicht!“ Aber genau solche Debatten regen mich heut zu Tage auf! Nein, nein, am Ende muss es nicht jeder selbst für sich verantworten. Wenn wir hier, wie im vorgenannten Beispiel wegschauen und nichts ändern, tragen wir Mitverantwortung! Es muss sich mir doch, gerade wenn ich im Pflegeberuf tätig bin, die Frage aufdrängen, „wie verantworte ich es mir persönlich gegenüber“, wenn ein Patient zu Schaden kommt und ich von den Fehlleistungen wusste ...?!

Greife ich daher nicht besser nach der Devise: „Wer nicht hören will, muss fühlen“ ein? Dies ist doch ein Klassiker aus der kindlichen Erziehung. Dieses Teammitglied ist im übertragenen Sinn auch wie ein Kleinkind, für das man nicht genug Augen haben kann. Greift man nun hier durch, kann man sagen, es wurde zuvor mehrmals gewarnt! Ob so eine ausgesprochene und hörbare Belehrung diesen Menschen jedoch ändern kann, bleibt mehr als fraglich.

Ich spreche hier bewusst auch vom Hören. Hören hilft doch oftmals Gefahren zu vermeiden. Hinhören, sich dann danach richten, bringt doch oft wieder vieles zusammen. Doch möchte sich diese Person, warum auch immer sie mal den Pflegeberuf gewählt hat, durch hinhören wieder auf einen Weg führen lassen, der es nochmals zum vollwertigen Teammitglied werden lässt? Ein Team zu dem hier auch Patienten gehören? Wie kann man, wenn

man genau weiß, es lehnen mich im Grunde alle ab, noch mit Freude zum Dienst kommen? Kann ein Mensch wirklich so wenige innerliche Werte besitzen und geringe Ansprüche an sich selbst stellen?!

Zur Weihnachtszeit komme ich gerne mit Zitaten aus dem Spirituellen. Mit „Höre, mein Sohn, und neige das Ohr deines Herzens“, beginnt die Regel des Heiligen Benedikt für seine Ordensbrüder. Die Bibel verlässt sich auch lieber auf das Gehör als auf das Auge. Dies tut sie, da sie die Menschen sehr gut kennt. Ihr ist bewusst: „das Gehör ist weniger verführbar als das Auge“. Die Augen kann man vor allem schließen. Die Ohren muss man sich dagegen fest zuhalten oder verstopfen. Doch auch dann kommen Laute an!

Doch, verfehlten wohl hier alle hörbaren Worte wie z.B.: „Wir müssen uns austauschen“, „Wir müssen debattieren“, „Wir müssen für die Patienten an einem Strang ziehen“, „Die Meinungen anderer anhören, zulassen und umsetzen“, wohl, wegen Ignoranz beim Empfänger ihre Wirkung. Mit solchen Kollegen gestaltet sich der Arbeitsalltag für alle mühsam. Gerade für die Teammitglieder, die sich mit einem hörenden Herzen, viel Einsatz, das Vertrauen ihrer Patienten immer neu erarbeiten, um ein Fundament guter Zusammenarbeit aufzubauen. Ebenso sich Mühe geben, um den Ruf der Einrichtung nach außen positiv zu gestalten. Von ihnen möchte keiner wegen einem Einzelnem streiten. Aber gar nicht mehr streiten ist noch schlimmer. Denn Resignation, wie bei dem Beispiel, ist doch das aus einer jeden Gesellschaft!

Wir wollen nicht zerstritten sein, aber wir müssen wieder für das Gute, für Verbesserungen streitlustiger werden. Nur so wird es gemeinsam gelingen, im Sinne des Patientenwohls etwas voranzubringen. Gerade und besonders in dieser Zeit! „Stellen Sie sich dem Menschen, der vor Ihnen steht und zu ihnen spricht.“ Verlassen Sie hier Ihren antrainierten Tunnelblick! So gelingt es, mit diesem Menschen mitzufühlen, obwohl Sie ihn eigentlich persönlich überhaupt nicht kennen. Doch von seinem Schicksal hören Sie ja in Ihrer Pflegearbeit und möchten ihn vor zusätzlichem Schaden sicher bewahren. Darum hat man doch mal diesen Beruf, zu dem viel Herz gehört, gewählt! Wollte man nicht Menschen helfen, sie schützen und in Notlagen unterstützen? Man hört und erfährt es doch täglich, wie vielfältig und besonders, ja wie verletzlich jedes Leben ist. Oder um es genauer zu sagen: „Wer hier hören will, wird die wunderbare wie bereichernde Erfahrung machen zu fühlen“. Mitfühlen mit den Menschen, die aus der Pflege in ihrer Not Hoffnung wie Halt schöpfen.“ Nach der Devise: „Mut zur Therapie und Vertrauen in die Behandler!“ Werden Sie für diese Menschen zu Brückenmenschen, die in den Abläufen verbinden und nicht jeden ziellos treiben lassen.

Es ist eine bittere Erfahrung, wenn man in dem Bereich, wo das eigene Leben von einer guten Pflege abhängig ist und man täglich mit vielen Problemen zu kämpfen hat, auch noch auf eine Pflege trifft, die man mit seiner Anwesenheit irritiert und stört. Wenn man sozusagen „am eigenem Leib“ zu spüren bekommt, dass man lästig ist, vergrößert sich die Bedrücktheit aufgrund der eigenen Krankheit enorm. Insbesondere, wenn man hier erlebt, dass das Team, das einem in solch einer Situation helfen

könnte, wegschaut. Als Patient ist man z.B. während der Dialysetherapie hilflos und auf das Pflegepersonal angewiesen. Man ist ausgeliefert und es wird einem die Selbstbestimmungsgrenze vor Augen geführt. Ein Patient versteht es im genannten Beispiel nicht, wie in solch sensiblen Lebenssituationen, in denen man anderen Menschen gezwungenermaßen viel Vertrauen entgegenbringen muss, dieses fast bedingungslose Vertrauen so mit Füßen getreten werden kann/darf. Und zwar in allen Bereichen. Man selbst würde sich vermutlich für einen solchen Charakterzug, gerade im Pflegebereich, in Grund und Boden schämen ... Denn es ist schlicht menschenverachtend!

Für meinen Glauben und mich zählt: Gelebte Nächstenliebe und Solidarität. Ich gebe zu, mein Glauben kann Ihnen gleich sein. Aber wahrscheinlich ist Ihnen nicht egal, was das Herz unseres Zusammenlebens ausmacht. Nämlich die uneingeschränkte Würde jedes Menschenlebens zu achten. Insbesondere sollte dies in der Krankenpflege zählen! Gleich welche Rahmenbedingungen heute mit Pflegenotstand und vielem mehr vorherrschen.

Hier kommt mir noch zu „Mut und Vertrauen“ ein Satz aus der Kirche in den Kopf: „Besser ist es, auf den Herrn zu vertrauen, als auf Menschen zu bauen“. In Gott kann ich es tragen und ertragen, wenn Mitmenschen und Tonangebende mich enttäuschen.

Wir müssen heute alle mehr als früher aufpassen. Aber auch den Mund aufmachen und uns zudem vielseitig einsetzen. Vorbild sein/werden, so gut wir es können, für das, was uns Menschen menschlich macht: Solidarität und Nächstenliebe. Das funktioniert nur, wenn wir an das Gute glauben und dafür eintreten. Nicht naiv und unvorsichtig werden, aber trotz allem mit einem guten Grundvertrauen ans Leben und an unsere Mitmenschen glauben. Wir leben aktuell in einer ungewissen Welt. Das hören und sehen wir täglich. Große Aufgaben liegen vor uns. Ich höre den Menschen in meiner Selbsthilfearbeit aktiv zu. Zeige so, dass ich mich auch wirklich für sie und ihre Probleme interessiere. Sie erleben sich so als Teil unserer Gemeinschaft und stehen nicht im Abseits. So gestaltet sich für mich Nächstenliebe ... Und dies müsste sich dieses Teammitglied aus der medizinischen Einrichtung aus dem Anfangsbeispiel eigentlich verinnerlichen.

Zeigen wir gemeinsam solchen Menschen, auch in 2024, was es bedeutet vollwertiges Mitglied in unserer Gesellschaft zu sein, und zwar von allen Entscheidungsebenen aus. Wenn wir nicht mit dem Kleinen beginnen, bei uns selbst, bei unseren Nachbarn, Kollegen und ebenso bei den Unbekannten, dann schaffen wir das Große nicht mehr. Zeigen wir wieder mehr Mitmenschlichkeit und schließen solche Menschen so lange aus, bis sie uns durch Taten zeigen, sie möchten wieder vollwertig dazugehören! Dann werden wir versuchen, langsam wieder Mut und Vertrauen in sie zu setzen. Werden wir zu Brückenmenschen die Mitmenschlichkeit, durch Verantwortung wieder so modern machen, dass sie zahlreich nachgeahmt wird!

Hierzu benötigen wir eine Gemeinschaft, die uns verbindet. Das geht jedoch nur im Vertrauen in die gute Absicht und die Kräfte der anderen. Lasst uns so alles wieder

zusammenführen, was in allen Bereichen verloren geht. Das ist und bleibt eine Gemeinschaftsaufgabe von uns allen und in Gott behütet! Nicht nur in dieser besinnlichen Zeit, sondern an jedem Tag des Jahres!

„Fürchte Dich/Euch nicht“ ist ein Satz, der sich durch die ganze Bibel zieht.

„An Weihnachten lehrt uns das Kind von Bethlehem in seiner Bescheidenheit den wahren Sinngehalt unserer Existenz wiederzuentdecken; es lehrt uns, „friedlich, besonnen, gerecht und fromm in dieser Welt zu leben“ (Tit 2, 12). Das Kind versichert uns den Triumph der Liebe, die über den Hass des Lebens und über den Tod siegt.

„Das Wort ist Fleisch geworden“ (Joh 1, 14). In dieser außergewöhnlichen Nacht wird das ewige Wort, der „Fürst des Friedens“ (Jes 9, 5), in der armseligen und kalten Höhle von Bethlehem geboren.

„Fürchtet euch nicht“, ruft der Engel den Hirten zu, „heute ist euch in der Stadt Davids der Retter geboren; er ist der Messias, der Herr“ (Lk 2, 11). Wie die namenlosen glücklichen Hirten eilen auch wir hinzu, um dem zu begegnen, der den Lauf der Geschichte verändert hat.

„Im Sohn der Jungfrau, der, „in Windeln gewickelt, in einer Krippe liegt“ (Lk 2, 12), erkennen wir und beten an „das Brot, das vom Himmel herabgekommen ist“ (Joh 6, 41.51), den Erlöser, der auf die Erde gekommen ist, um der Welt das Leben zu geben ...“

Und der Engel sprach fürchtet Euch nicht ... ! Werden Sie in 2024 zu Brückenmenschen der Mitmenschlichkeit die versuchen wieder zusammenzuführen, was mehr und mehr in dieser Zeit verloren geht.

Herzlichen Dank an alle die mich in diesem Jahr vielfältig in meiner Arbeit der Selbsthilfe sowie privat unterstützt haben. Ich freue mich schon auf eine erneute Zusammenarbeit und viele Begegnungen im neuen Jahr.

Ich wünsche Ihnen allen frohe Weihnachten und ein gesundes wie erfolgreiches sowie friedliches Jahr 2024!

Ihr

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Rückblick auf die Arbeit von Spektrum Dialyse 2023

Im siebzehnten Jahr meiner Selbsthilfearbeit unter dem Namen Spektrum Dialyse, habe ich im Jahr 2023 erneut von vielen Patienten, das Vertrauen geschenkt bekommen. In diesem Jahr war es mir wieder möglich, wenige Termine vor Ort wahrnehmen zu können. Die neuen Kommunikationsmöglichkeiten machen es möglich, dass ich Seminare besuchen und auch Vorträge, bei Anfragen halten kann. Erneut waren viele Kontakte zu mir von Ängsten wie Sorgen geprägt. Besonders von medizinischen Abläufen, die durch Personalmangel Patienten große Ängste bereiten. Fehlerquoten, die die Patienten mitbekommen, erhöhten sich erneut, werden aber als solche keinen Orts zugegeben. Alle Gespräche bedurften viel Sensibilität und Fingerspitzengefühl, um wieder Optimismus herbeizuführen. Denn viele Patienten sind oft entkräftet zu kämpfen. Ebenso leistete ich Unterstützung bei Antragstellungen (Antrag auf Schwerbehinderung, Rente, Pflegegrad und Widersprüchen). In zwei Fällen vermittelte ich Ratsuchende zur Weiterführung ihrer Anträge an Fachanwälte für Medizin-/Sozial-/und Arbeitsrecht sowie den VDK. Jedoch werden Patienten die Anträge stellen, insgesamt aktuell immer weniger. Viele sehen davon ab, da sie keinen sogenannten Bock auf die ganzen Antragsabläufe besitzen. Um dem Thema Organspende mehr Aufmerksamkeit zu geben, ist das 2022 entwickelte Projekt „Steine für Organspende“ sozusagen durchgestartet, wie es diese Ausgabe genau darstellt. Den Erfolg und Unterstützung konnte ich in den Abläufen im Jahr 2023 noch weniger erfassen als im Letzten Jahr. Mein Onlineangebot auf der Homepage, dass ich 2022

um die Punkte „Kostenpauschale Dialyse“ erweitert hatte, wird inzwischen sehr stark besucht. So schaue ich erneut auf ein ereignisreiches Jahr mit vielen Tätigkeiten zurück.

Tätigkeitsbericht 2022

Teilnahme an Weiterbildungsveranstaltungen

In diesem Jahr besuchte ich folgende Weiterbildungen:

- 09. bis 11. 03. 2023 Teilnahme am 47. Nephrologisches Seminar Heidelberg. Es gab 21 CME-Punkte
- 28.03.2023 - 16:00 Uhr bis 17:30 Uhr Teilnahme 7. Nephrologische Praxis Online von Nierenzentrum der Uniklinik Heidelberg. Es gab 2 CME-Punkte von der Landesärztekammer
- 29.06.2023 – 17:00 Uhr 7. Virtuelle Kurs der IAD: Thema „Der schmerzhafteste Dialyse-Shunt“ Es gab 2 CME-Punkte
- 08.07.2023 9:00 Uhr - 15:00 Uhr Symposium Mainzer Niere Veranstaltungsort: Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz. Es gab 6 Punkte Kat. A Fortbildungspunkte.
- 25.07.2023 16:00 Uhr - 18:30 Uhr Teilnahme Infoveranstaltung: Inklusives Wohnen für Einsteiger
- 31.8. 2023 17:00 Uhr - 19:00 Uhr 8. Virtueller Kurs der IAD - Evaluieren, planen, handeln.... Erhalt der Lebensdauer. Ein praktischer Exkurs in die tägliche Routine, die das Verständnis im Umgang mit dem Shunt schärft und zu interdisziplinären Austausch

- einlädt. Es gab 2 CME-Punkte
- 26.09.2023 17:00 Uhr - 19:00 Uhr Teilnahme 9. Nephrologische Praxis Online von Nierenzentrum der Uniklinik Heidelberg. Es gab 2 CME-Punkte von der Landesärztekammer
- 05. - 08.10.2023 Teilnahme an der 15. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie in Berlin. Es gab 21 CME-Punkte
- 26.Okt. 2023 17:00 -9. Virtuelle Kurs IAD "Shuntvenentraining & Gefäßprotektion vor Shuntanlage" Es gab 2 CME-Punkte
- 07.12. 2023 17:00 Uhr - 19:00 Uhr 10. Virtueller Kurs der IAD. Es gab 2 CME-Punkte

Wäre ich Arzt hätte ich in 2023 50 Fortbildungspunkte (CME-Punkte) erhalten. Ein Arzt benötigt für sein Fachgebiet in fünf Jahren ca. 250 CME-Punkte. Als Selbsthilfevertreter bin ich mit 50 Punkten, gut dabei. :-D

Vorträge

Im Jahr 2023 habe ich folgende Vorträge gehalten und an Beiträgen mitgewirkt sowie moderiert:

- 3 Vorträge als Webvortrag/Präsenz beim Blockpraktikum Psychosomatik der Studenten der Uniklinik Homburg
- 1 Vorträge im Blockpraktikum Nephrologie der Studenten der Uniklinik Homburg Themen: Erklärung Dialysemaschine, Therapieablauf und Zusammenhänge, Shuntchirurgie mit Shuntpunktion, Ernährungsvorgabe und Medikationen.
- 1 Onlinevorträge zum Thema Selbstpunktion.
- 1 erneuter Vortrag bei Schwesternschülerinnen zum Thema Dialyse, Transplantation, Organspende.
- Beratung mit meiner Langzeiterfahrung als Dialysepatient mit Darstellung meines Krankheitsbildes, bei der Entwicklung einer neuen Dialysetechnik wie Medikamenten.

Allen diesen Anfragen nachzukommen, hat mir erneut sehr viel Freude gemacht. Nicht jedem Patienten wird so viel medizinischer Sachverstand zugesprochen, dass er in die Bildungsabläufe der Studenten und vieles mehr regelmäßig mit eingebunden wird. Für das Vertrauen bedanke ich mich erneut recht herzlich. Man kann mich jederzeit gerne für einen Vortrag online anfragen.

Auch im Jahr 2023 sind viele Patienten in persönlichen Gesprächen, mit den medizinischen Abläufen und Teams in Dialysen wie Krankenhäuser unzufrieden. So sind Patientenschlüssel zum Teil zu hoch (1 zu 15), dass die Patienten um ihre Sicherheit besorgt sind. Sicherheit wie Hygiene sind nur noch auf dem Papier vorhanden. Es ist auch kaum noch möglich, dass eine Krankenschwester alle Vorschriften einhalten kann.

In vielen Dialysen wird derzeit unter Begründung der wirtschaftlich schwierigen Lage, wie Umweltschutz die Dialysezeit reduziert sowie Blutfluss, Dialysatfluss und Dialysetemperatur reduziert. Patienten erhalten so eine schlechtere Dialysequalität. Siehe hierzu den Bericht: „Grüne Dialyse verletzt Grund- wie Patientenrechte und reduziert die Behandlungsqualität! Gefährdet Klimaschutz zukünftig Dialysepatienten?“

Junges Wohnen im Saarland

Im April verfolgte ich das Thema „Junge Pflege“ im Saarland. Dazu stellte ich folgende Anfrage an das Gesundheitsministerium. Leider habe ich hier auch auf erneute Anfrage keine Antwort erhalten. Die Situation der jungen Pflege ist deutschlandweit unzureichend und spielt kaum eine Rolle. Altersgerechte Angebote sind zu teuer und die Belastung für die Pflege zu zeitaufwendig. Dies war meine Anfrage:

„Ich hätte eine Frage zur Situation der jungen Pflege im Saarland und welche Einrichtungen es hierfür und wo gibt.

Junge Pflegebedürftige (30, 40, 50+) landen bei Pflegebedürftigkeit häufig in einem Seniorenheim. Somit landet die Generation "Neue Deutsche Welle", im übertragenen Sinn und etwas ungehobelt dargestellt, bei der "Krone der Volksmusik".

Viele jungen Menschen fühlen sich jedoch unter den 70, 80ig jährigen regelrecht deplatziert. Diese Menschen sind noch in vollem Umfang geistig zurechnungsfähig, müssen aber an vielen Orten bei Pflegebedürftigkeit meist mit Menschen, die unter Demenz leiden zusammenwohnen. Jüngere Menschen haben jedoch bei Pflegebedürftigkeit ganz andere Bedürfnisse als die ältere Generation. Wo sich die ältere Generation sozusagen am Ende des Lebens befindet, sind jüngere noch mittendrin und bedürfen auch besonderer Therapien. Man muss sich das nur für sich selbst vorstellen, wenn man plötzlich einen Unfall oder sonstige Krankheit erleiden würde und hätte keine Versorgung zu Hause. Wie würde dann, das eigene Leben in jungen Jahren zukünftig aussehen?!

Es ist überall sehr schwer für „junge“ Menschen, eine passende Versorgung zu finden. Obwohl diese für die relativ kleine Gruppe an Patienten sehr wichtig ist. Von rund fünf Millionen Pflegebedürftigen Ende 2021 waren laut Statistischem Bundesamt ca. 820.000 (16,5 Prozent) jünger als 60 Jahre. Der größte Teil wird hierbei zu Hause versorgt. Nur etwa 33.200 der Pflegebedürftigen unter 60 die Leistungen aus der Pflegekasse erhalten, leben in Heimen.

Spezialisierte Einrichtungen gibt es jedoch viel zu wenige. Hintergrund ist auch hier, die Unwirtschaftlichkeit, da es für junge Menschen keine Zusatzvergütungen gibt. Im Saarland ist es mir noch nicht gelungen, etwas für junge Mitpatienten ausfindig zu machen. Eventuell suche ich auch falsch. Die Wohngemeinschaft, „Miteinander Leben Lernen e.V.“ in Saarbrücken, kann man hier nicht zu dem Angebot zählen, welches ich für eine kleine Gruppe Mitpatienten für den Notfall suche.

Meine konkreten Fragen an das Gesundheitsministerium, um zur Situation und Adressen einen Überblick zu erhalten sind:

- Wie viele Pflegebedürftige gibt es im Saarland und wie viele davon sind unter 60 Jahre?
- Wie viele davon werden zu Hause betreut und wie viele davon in einem Heim?
- Wie viele Einrichtungen/Betten für junge Menschen

unter 60 Jahre gibt es im Saarland und wo befinden sich diese?

- Wo leben die meisten unter 60ig jährigen, wenn sie stationäre Pflege bedürfen? In einer normalen Pflegeeinrichtung oder in speziellen für jüngere Einrichtungen? Gibt es eventuell Altenheime mit Stationen für jüngere Menschen?
- Gibt es spezialisierte Pflegekräfte im Saarland die im Umgang mit jungen Pflegebedürftigen geschult wurden?
- Wie viele WGs für junge Menschen mit Pflegebedürftigkeit gibt es im Saarland und wo findet man diese?

Befinden sich aktuell Einrichtungen mit Unterstützung des Landes in der Entstehung oder in Planung und wenn wo?

Leider ist hier weder über die Kostenträger noch über Leistungserbringer eine zielführende Aussage für das Saarland zu erhalten. Daher wende ich mich mit meiner Anfrage, die für junge Menschen auch aus dem nephrologischen Bereich mit Dialyse, wie für andere sehr wichtig ist, an das Gesundheitsministerium.

Ich denke doch, dass das Gesundheitsministerium zu diesem Thema über die Jahre einen Überblick und entsprechende Datenlage besitzt.

Ich wäre Ihnen um eine Rückantwort, mit der ich weitere Einzelheiten erarbeiten kann, sehr dankbar. Eventuell gibt es zur Übersicht für junge Pflege im Saarland auch eine spezielle Broschüre und ich habe sie nur nicht gefunden.“ Dieses Thema werde ich im Jahr 2024 erneut verfolgen. Ergebnisse werden auf der Homepage veröffentlicht.

Organspende

Alles, was viele Unterstützer sowie ich zur Information zur Organspende beigetragen haben, stellen viele Bilder und Artikel in dieser Ausgabe deutlich da! Ich danke an dieser Stelle erneut allen, die mich bei meiner Idee „Steine für Organspende“ unterstützen und unterstützt haben.

Onlineangebot

Die Homepage Spektrum Dialyse zählte 2023 erneut viele Besucher. Dabei ist festzustellen, dass inzwischen 75 % über Smartphone also mobil darauf zugreifen. Die Zugriffe erfolgen weltweit.

Im Nephro-Pressespiegel habe ich über 200 Pressemeldungen aus der Nephrologie wie verwandten Krankheitsgebieten zusammengeführt und verlinkt.

Die „Corona News“ mit den Themen (Behandlungen, Impfstoffentwicklung, Studien usw.) wurden zum 1. Juni eingestellt.

Die Facebook-Gruppe "Nierenkrank" verfügt mittlerweile über 5241 Mitglieder (Jahr 2022 -5184 Jahr 2021 - 5000/ Jahr 2019 - 3500 Mitglieder). Die Zahlen steigen nicht mehr so sehr, da wir nur noch Mitglieder aufnehmen, die wirklich Interesse zeigen. Die Ablehnungsrate, weil Interessierte die Fragen zur Aufnahme nicht beantworten, liegt bei fast 50 %. Jedoch steigert es die Qualität der Gruppe und als Admins haben wir viel weniger Anlass eingreifen zu müssen.

Dialyse Pioniere im Gespräch

Ein für 2023 angekündigtes Angebot über Spektrum Dialyse wird in Zusammenarbeit mit meinem alten Freund und Weggefährten Joachim Kaiser 2024 nun angegangen. So soll eine Interviewreihe mit Medizinern verschiedener Fachgebiete zum Krankheitsbild der Langzeit-Dialyse-/und Transplantationspatienten aufgebaut werden.

Newsletter Stichpunkt Dialyse

Der Newsletter Stichpunkt Dialyse erscheint nur noch zum Jahresende als sogenannter Jahresrückblick. Ansonsten läuft alles weiter online. Hier schreibe ich in unregelmäßigen Abständen Kolumnen und Blogbeiträgen zu Themen der Nephrologie, die Patienten am Patientenbett erleben oder deren Situation verbessern könnten. Beliebt sind meine Kolumnen nicht immer, da sie viele Fehlentwicklungen und Missstände aufzeigen.

YouToube - Kanal

Mein Projekt, den YouToube – Kanal aufzubauen, wird mit dem neuen Projekt hoffentlich die gewünschte Fahrt aufnehmen. Alle Beiträge, die von Joachim Kaiser und mir mit Ärzten erstellt werden, gehen darauf zukünftig online. Wenn man allein arbeitet, kommt man nicht zu allem so wie gewünscht.

Publikationen

In diesem Jahr hatte ich wieder die Möglichkeit viele Publikationen in der Fachzeitschrift „Diatra“ und dem „Nierenpatient*in“ (Zeitschrift des Bundesverband Niere) zu veröffentlichen. Hierfür herzlichen Dank auch in das Vertrauen meiner Arbeit.

Buchprojekt

Eigentlich sollte in diesem Jahr meine Autobiografie als Kind mit dem Titel „LebensDurst“ im Buchhandel erscheinen. Doch alles gestaltet sich schwieriger als gedacht. Ich habe zu dem Buch ein juristisches Gutachten in 09/2023 erstellen lassen. Neben den Kosten von über 600 €, muss ich das Buch erneut, wenn ich es veröffentlichen möchte, komplett überarbeiten. Es war zu Beginn ein Herzensprojekt, dass das schwere Leben von Kindern, anhand meines Beispiels bis heute darstellen sollte. Das Buch wurde von Testlesern als sehr beeindruckend und spannend empfunden. Doch die erneuten Änderungen, die erforderlich sind, haben mich sehr entmutigt. Ob ich das Projekt noch umsetze, ist unsicher. Die Welt kommt auch sicher ohne meine Lebensgeschichte gut aus!

Zusammenarbeit

Ich arbeite mit vielen Stellen, Verbänden und Gesellschaften auf Wunsch zusammen. Dabei suche ich mit diesen weiterhin nach einer Lösung, wie man die sozialen Netzwerke und Onlineangebote mit der Selbsthilfe vor Ort verbinden könnte. Denn viele Vereine im Bereich der Nierenkrankung stehen aktuell vor großen Problemen und auch vor der Vereinsauflösung. Dabei sind die Erfahrungen, Möglichkeiten wie auch Netzwerke wertvolle Angebote, die nicht verloren gehen dürfen. Hier müssten soziale Onlineangebote mit den Netzwerken vor Ort, zusammengeführt werden. Im Vorfeld sollte ein Konzept erarbeitet werden, das allen angeboten werden kann, um so wie-

der Lust auf Verein zu wecken. In diesem Jahr habe ich meinen Heimatverein Niere Saar e.V. unterstützt, in dem ich alle Mitglieder angerufen habe. Die Aktion dauerte von August bis Oktober. Leider haben sich keine Nachfolger für den Vorstand im Verein finden lassen. Aber ich hatte viele von Herzlichkeit getragene Gespräche führen dürfen.

Schlusswort

Mit Spektrum Dialyse versuche ich seit 17 Jahren, ein Angebot anzubieten, das unterstützt, hilft, leitet und vielseitig verbindet. Spektrum Dialyse ist ein privat finanziertes Angebot für Nierenpatienten. Spenden erhalte ich wenn, von Privatleuten (150 €) und Zeitspenden. Jedoch nicht von der Pharmaindustrie oder Produktherstellern. So bin ich unabhängig. Honorare für Beratungen (80 € im Jahr 2023) fließen in die Arbeit ein.

Meiner Arbeit trägt nicht immer zu friedlichen Reaktionen bei und teils musste ich auch schon persönliche Nachteile einstecken. Begründet darauf, dass ich Missstände in allen Bereichen aufzeige und mich für Verbesserungen, insbesondere für Mitpatienten einsetze. Leider sind viele Patienten in Deutschland einer Altersklasse zuzuordnen, die Abläufe nicht mehr erfassen. Ebenso auch einer neuen jungen Generation, die sich kaum noch für ihre Situation interessieren und sich online informieren. Dies öffnet Fehlentwicklungen weiter Tür und Tor. Überleben ohne Lebensqualität sollte für Patienten nicht erstrebenswert sein. Aber durch das Desinteresse der Patienten entwickelt sich gerade dies im Bereich der Nephrologie.

Wer ohne Wissen ist, wie es ist, sein Leben fremden Menschen und einer Maschine dreimal in der Woche anzuvertrauen, sollte sich immer im Urteilen zurücknehmen. Die Patienten sind mit den alltäglichen Abläufen mehr als sehr belastet. An der Dialyse werden sie gestochen, müssen Stunden ruhig liegen, es geht ihnen nicht gut, sind eingeschränkt in der Trinkmenge sowie Essen, leiden unter Schlaflosigkeit und vielen weiteren Problemen. Kei-

ner erahnt, wie belastend es ist, in diesen Abläufen auch im Schmerzempfinden den emotionalen Stimmungen, der überlasteten Pflegekräfte, teils ausgeliefert zu sein! Wenn diese Pflegekräfte mal Zeit haben, so berichtete man mir, beschäftigen sich diese dann lieber mit dem Smartphone als mit den Patienten.

Für die Rechte, mehr Verständnis der Patienten sowie ihrer Lebensqualität trete ich mit meiner Arbeit ein. So schwimme ich oft gegen den Strom und verursache teils einen Strudel. Man mag mich im Kreise der Pflege und Ärzteschaft nicht wirklich. Welcher Patient spricht auch offen seine Meinung aus und dies mit offiziellem Hintergrundwissen, welches auf dessen Homepage zu finden ist.

Mit Spektrum Dialyse schwimme ich auch 2024 weiter gegen den Strom und freue mich über Mutige, aus allen Bereichen, die mich hierbei erneut wieder vielfältig unterstützen.

Meine Motivation für die ehrenamtliche Arbeit erhalte ich immer wieder von Mitpatienten im verbalen Dank für Hilfestellungen. Das wird mich, solange es mir möglich ist, auch weiter in meiner Arbeit antreiben. Es ist mir eine große Ehre, wenn mir Patienten ihr Vertrauen schenken und ich für sie hilfreich sein kann. Auch 2024 habe ich, wenn es die Gesundheit zulässt, mit meinem aufgebauten Netzwerken, wieder viel vor! Halten Sie www.spektrum-dialyse.de in der Beobachtung!

Martin G. Müller
Betreiber von Spektrum Dialyse

Landesregierung unterstützt die Aktion „Steine für Organspende“

Bewusstsein für die Bedeutung von Organspende schaffen:

Das ist das Ziel der Aktion „Steine für Organspende“.



Vl. Daniel Balzert, Martin G. Müller, Gesundheitsminister Dr. Jung, Susanne Behmer.

Sie findet jährlich vor dem Hintergrund des bundesweiten Tages der Organspende am 3. Juni statt. Die Aktion soll sowohl Betroffenen und auch Unterstützerinnen und Unterstützern von Organspende die Möglichkeit geben, das Thema in die Öffentlichkeit zu tragen und für Organspende zu werben.

„Aktionen wie die Steine für Organspende sind wichtig um für die Befassung mit der Thematik immer wieder zu werben. Das Saarland kann für das Jahr 2022 insgesamt 20 Organspender und 57 gespendete Organe verzeichnen. Damit sind die Spendezahlen im Saarland doppelt so hoch wie der Bundesdurchschnitt. Das ist natürlich gut, aber trotzdem warteten zum Jahresende 91 Personen auf eine Organspende. Ich bitte daher alle Saarländerinnen und Saarländer, sich mit dem Für oder Wider einer Or-

ganspende auseinanderzusetzen. Die Entscheidung sollte bewusst getroffen und entsprechend dokumentiert werden, beispielsweise in Form eines Organspendeausweises. Die Dokumentation der Entscheidung schafft Klarheit für die behandelnden Ärzte und entlastet vor allem auch die Angehörigen“, betont Gesundheitsminister Magnus Jung.

Jede:r kann Teil von „Steine für Organspende“ sein indem er einen Stein aussucht, diesen anmalt oder beschriftet und anschließend draußen gut sichtbar auslegt. Die Gestaltung des Steines soll einen Bezug zur Organspende haben, damit die Personen die die Steine finden darauf aufmerksam werden. Die Idee zur Aktion „Steine für Organspende“ kommt von Martin G. Müller aus Saarbrücken, der selbst Betroffener ist. Die Aktion ist seit letztem Jahr deutlich gewachsen und es wurden schon über tausend Steine verteilt

Müller erläutert die Motivation hinter der Aktion folgend: „Die Steine machen mehrfach auf das Thema Organspende aufmerksam: Beim Erstellen der Steine und beim Auffinden durch eine unbeteiligte Person. Die Steine tragen die Botschaft auf ihrer Wanderschaft so stetig weiter. Die Aktion soll Bürgerinnen und Bürger anregen, sich mit dem Thema Organspende aktiv auseinanderzusetzen und ihre ganz persönliche wie private Entscheidung zu treffen. Die Mitmachaktion ist auch für Kinderfeste und Schulprojekte wie vielen weiteren Aktionen konzipiert worden. Jeder Stein der entsteht ist ein Freund, der für die Menschen die auf eine Organspende warten kämpft. Eine Organspende ist ein großartiges Geschenk – eine Chance auf ein neues Leben.“

Am 30. Mai besuchte Martin Müller Minister Magnus Jung im Gesundheitsministerium. Gemeinsam mit Susanne Brehmer vom UKS Transplantationszentrum und Daniel Balzert von der Selbsthilfe-Nierenkrebs-Saar fand ein konstruktiver Austausch zum Thema Organspende statt. Mehr Informationen zu Martin G. Müller und der Aktion „Steine für Organspende“ unter: www.spektrum-dialyse.de.



vl. Daniel Balzert Selbsthilfegruppe Nierenkrebs Saar, Martin G. Müller Spektrum Dialyse, Frau Susanne Brehmer Transplantationszentrum UKS Homburg, Gesundheitsminister Dr. Magnus Jung,

Quelle: Gesundheitsministerium des Saarlandes 31.05.2023

Tag der Organspende

Steine für Organspende gingen auf Reisen!

Nach dem vielversprechenden Start von „Steine für Organspende“ 2022 während weniger Wochen, war verständlich, dass wir die Aktion auch 2023 fortführen. Zum Ablauf des letzten Jahres, veränderten sich die Steine zur eindrucksvollen Mitmachaktion. So ist ein deutschlandweites Geflecht mit Steinen entstanden, das die Bevölkerung beim Auffinden inspirieren soll, sich zur Organspende zu informieren, umso eine schriftliche Entscheidung treffen zu können. Wie wichtig solche Steine des Anstoßes sind, zeigt der Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) 2022. Darin ist folgende Darstellung auf Seite 58 zu finden. „Bei nur 14,5 % der durchgeführten Organspenden, lag ein „schriftlicher Wille“ vor.“ Die Zahl lässt aufhören, denn lauten doch die Aussagen anderer Zahlenerhebungen, z.B. der BZgA von 03/2023 „84 Prozent der Befragten stehen einer Organ- und Gewebespende aktuell eher positiv gegenüber. - 61 Prozent der Befragten haben eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende getroffen.“ Um dieses Missverhältnis der Zahlen auszugleichen, ist wohl noch sehr viel mehr Arbeit erforderlich als gedacht. So hatte unsere Aktion zum Thema, wo viele immer wieder beständig ineffektiv über Erklä-



rungen nachsinnen, einen einfache Idee um etwas zu verbessern. Das ist im Jahr 2023 beeindruckend gelungen!

Schon im Januar nach den ersten Planungsgesprächen, hatte meine Kollegin Elke Kerkerling aus Steinfurt, schnell

Motive für die Steine im Kopf. Selbst tat ich mir schwer, das richtige Motto zu entdecken. Zu Anfang dachte ich hier sehr groß!

Bei einem Gespräch erinnerte man mich jedoch an meinen Gesundheitszustand, der dazu führte, dass ich meine Arbeit größtenteils nur aus dem Homeoffice leisten kann. Zudem, dass durch die Unterstützung der Ministerpräsidentin des Saarlandes und dem Gesundheitsminister unter Einbezug der Kassenärztlichen Vereinigung und der Ärztekammer, ein Flyer entstanden sei, der in jeder Praxis zum Mitmachen auffordere. Auf dieses Fundament des Vertrauens zu unserem Projekt, sollte ich mich doch besinnen, wie weiter aufbauen! Ich war für diesen Hinweis sehr dankbar.

Die Steine mussten sich nun deutschlandweit verbreiten. Beim Aufruf in der Facebook-Gruppe „Nierenkrank“, wo die Aktion 2022 gestartet wurde, war von den Betroffenen, erneut keine regsame Unterstützung zu spüren. Hier schrieb ein Mitglied: „Ich sehe den Sinn darin nicht, Steine zu bemalen!“ Das hemmte uns etwas ...!

Im gleichen Moment startete ein Zug der Solidarität, für die Patienten auf der Warteliste. „Steine für Organspende“ wurde zu einer Mitmachaktion! Elke die sehr gut in den sozialen Medien und vielen Steingruppen vernetzt ist, gelang es zahlreiche Steingruppen in Facebook am und zum Mitmachen zu Interessieren. So entstanden deutschlandweit unzählige Steine, die so auf Reisen gingen. Dabei war einer schöner als der andere.



Stellvertretend für alle sind zwei sehr aktive Steinmalerinnen (Künstlerinnen), Jana Pönitz und Kirsten Mielke neben Elke zu nennen. Jana Pönitz bemalte zusätzlich für einen noch ganz besonderen Termin, Steine, die in Saarbrücken auf Reisen gehen werden!

Wie stellte sich 2023 die Mitmachaktion in der Entwicklung dar? Wir erhielten von überall Steinbilder. So fand die Mitmachaktion bei Dorffesten, Familienfesten und

vielmehr Anwendung. Gerade hier war es möglich, während die Kinder malten, mit den Eltern über Organspende zu reden. Auch die IKK Südwest wurde darauf aufmerksam und nutzte es bei ihrem Organspendentag am 29.04.2023 im Saarbrücker Schloss. Hier malten die Schüler der Klasse PK10T1 der Friedrich-List-Schule Saarbrücken in ihrer Projektwoche Steine. Die IKK wird die Aktion auch in Rheinland-Pfalz wie Hessen nutzen. Auch die Selbsthilfe Saar e.V./Kiss unterstützte die Aktion. Ebenso wie die Patienten des Ederhof (spezialisiertes Rehaszentrum für organtransplantierte Kinder und Jugendliche) in Österreich. Sie bemalten Steine wie Taschen.



Darüber hinaus schickte die Bundestagsabgeordnete Josephine Ortleb von der SPD im Bundestag Steine auf Reisen. Auch der Bundesverband Niere e.V. hat das Mitmachprojekt aufgegriffen und angewandt.

Der saarländische Gesundheitsminister Dr. Magnus Jung lud uns, Frau Susanne

Brehmer des Transplantationszentrum des Saarlandes sowie Herrn Daniel Balzert von der Selbsthilfe Nierenkrebs Saar, zu einem Gespräch und Pressetermin ins Ministerium ein. Hier wurden Anstöße zur Verbesserung der aktuellen Situation besprochen.

Gleichzeitig war es mir gelungen, die Saarbrücker Zeitung zu interessieren, einen Artikel über alle Projekte und Menschen, die sich im Saarland für Organspende einsetzen, zu erstellen. So erfuhr man dann von den Oasen geschenkten Lebens, des Infoteams Organspende Saar von Hanna und Klaus Schmitt. Weiter wurde die Arbeit der Hornhautklinik des UKS und ihre 2022 errichtete Steele zum „Gedenken und Danken“ vorgestellt. Auch wurde die Arbeit des Transplantationszentrums des UKS sowie „Steine für Organspende“ beschrieben. Die Projekte, wie Menschen, stehen hier nicht in Konkurrenz! Nein sie setzen gemeinsame Zeichen für die Patienten auf der Warteliste. Das stellte der Artikel auch sehr gut dar.

Über den Kontakt zu Weihbischof Jörg Michael Peters des Bistums Trier gelang es sogar eine Führbitte, die an 4.500 Adressen von Kirchengemeinden bundesweit verteilt wurde, zu platzieren. So wurde in den Kirchen am Tag der Organspende, für die Spender, deren Angehörige und die Empfänger, wie alle die in den Abläufen eingebunden sind, an vielen Orten gebetet.

Die Steine, über deren Anzahl wir den Überblick verloren, wurden zum Stein des Anstoßes, sodass sich sicher viele Menschen zum Thema Organspende informierten und ihre Entscheidung dazu getroffen haben. Einige Mails wie Nachrichten erreichten uns auch hierzu. So wie die folgende: „Durch diese Aktion von EUCH habe ich mir einen Kunststoff-Spender Ausweis besorgt.“

Die Mitmachaktion wird fortgeführt und hoffentlich dazu beitragen, dass noch viele Steine der Bevölkerung den Anstoß gibt, sich zu informieren und zu entscheiden. So dass mehr Organspenden mit vorliegender Einwilligung

durchgeführt werden können als „14,5 %“. In der Folge würden auch die Angehörigen von der schweren Last dieser Entscheidung, wie die Ärzte von der Frage des Einverständnisses befreit. Wie schrieb uns eine Teilnehmerin: „Auch wenn man von vielen Menschen vielleicht auch nur einen erreichen kann, das wäre toll!“



Steine für Organspende auf einer Deutschlandkarte, mit bekannten Fundorten von Steinen für Organspende, die bekannt gegeben wurden. Es ist unglaublich, welches Netz die Steine, um einen Anstoß zu geben, um über Organspende nachzudenken, in 17 Monate, dank der Unterstützer in den Steingruppen, aufgebaut haben. Unfassbar wenn man dies so deutlich sieht!

Die Steine für Organspende geben auch Hoffnung, Hoffnung, dass sie Menschen zum Nachdenken anregen und sich so etwas an der Situation ändern kann. Sie stehen aber auch für einen Hilferuf, weil alle bisherigen Maßnah-



men nur wenig ge-griffen haben. Ebenso sind die Steine Botschaftsträger der stillen Wartenden", die kaum wahrgenommen werden?! Es wird, wenn, immer nur von den mangelnden Organen berichtet, den Wartenden dahinter, gibt man aber kaum ein Gesicht. Jeder Stein ist so ein Freund der Menschen auf der Warteliste, der mit seinen vielseitigen

Botschaften, zahlreich versucht die aktuelle Lage, ein Stück zu verbessern!

Wir danken allen die sich in diesem Jahr schon so aktiv an der Mitmachaktion beteiligt und sie gefördert haben! Ein besonderer Dank geht an Elke Kerkering die mit ihrem unermüdlichen Einsatz im zweiten Jahr das Projekt mit Leben füllte. Ihr selbst wurde ein neues Leben, im Verlauf der Aufnahme in ein Hospiz, da Dialyse nicht mehr möglich war, durch eine Organspende geschenkt! Der Anruf erreichte sie im Hospiz ...

Dies alles zeigt, wie wichtig es ist, in Zeiten wo weiter ergebnislos über die Situation erörtert und gedacht wird, den Menschen simpel einen Anstoß zu geben, um sich zu entscheiden ...

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse



Bundestagsabgeordnete Josephine Ortleb für Organspende

Quelle: Bundestagsabgeordnete Josephine Ortleb zu Organspende mit "Steine für Organspende" auf Ihrer Facebook-Seite am 03.06.2023

Organspende rettet Leben und gibt Lebensqualität zurückgeben! Dafür müssen mehr Menschen wissen, wie wichtig das Thema ist. Denn es gibt viel mehr Menschen, die auf eine Transplantation warten als Spenderorgane. Im Bundestag habe ich mit meiner Kollegin @tina.rudolph.spd genau darüber gesprochen und durfte ihr Saarbrücker Steine übergeben.

Tina ist unsere Fachpolitikerin für das Thema [#Organspende](#) in der @spdbt. Und aus Saarbrücken habe ich bemale Steine mitgebracht, die ein Symbol für dieses Thema sind. Die „Steine für Organspende“ sind einer von vielen Wege, um darauf aufmerksam zu machen, dass alle Menschen zum Lebensretter werden können. Danke an Martin Müller, den Leiter des Beratungsangebots „Spektrum Dialyse“, der mir diese Steine in mein Berliner Büro geschickt hat.

Aus dem Bundestag kann ich sagen, dass wir nicht nur Kampagnen unterstützen. Wir behandeln das Thema



Josephine Ortleb MdB - SPD

auch politisch. Mehr Informationen, eine bessere Zugänglichkeit zu Aufklärungen und ein bestmöglich ausgebaut

tes Netz an Krankenhäuser, die Organspenden ermöglichen, sind unsere Ziele.

Ich habe meinen Spenderinnenausweis immer dabei und will heute am [#TagderOrganspende](#) darauf aufmerksam



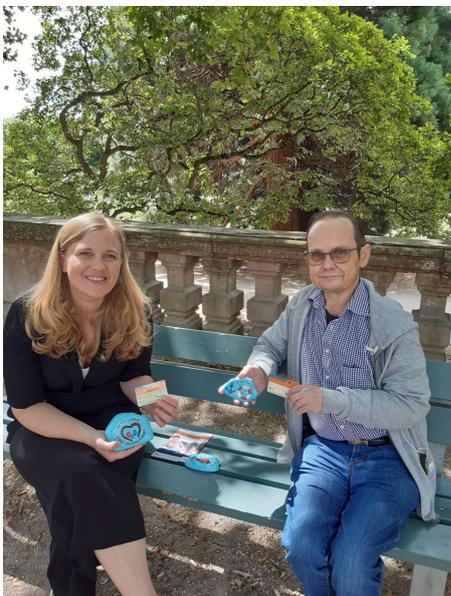
Josephine Ortleb & Tina Rudolph MdB - SPD

machen, dass ihr das auch könnt. Schaut auf www.organspende-info.de bekommt - es ist wichtig, sich mit diesem Thema zu beschäftigen.

[#josephineortleb](#) [#spd](#) [#bundestag](#) [#saarland](#) [#saarbrücken](#)

Danke an Josephine Ortleb für ihre aktive Unterstützung bei diesem wichtigen Thema!!

Bundestagsabgeordnete Josephine Ortleb führte ein Interview zur Organspende mit mir



20.07.2023 hatte ich einen sehr aufrichtigen und herzlichen Termin zum Thema Organspende sowie „Steine für Organspende“. Hierbei führte die Bundestagsabgeordnete Josephine Ortleb (SPD) ein kleines Interview (13 min), für ihren YouTube-Kanal, in Saarbrücken am Staden mit mir.

Es war beeindruckend, wie nah einem Politik vom Inneren bei solch einem Thema kommen kann. Gerade um die Aufklärung zur Organspende immer wieder ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, sind solche Termine bedeutend. Es geht um die Menschen auf der Transplantationsliste, denen wir eine Stimme geben müssen, da viele nicht mehr die Kraft besitzen, dies selbst zu tun.

Es war ein sehr wohltuender Termin, bei dem man deutlich spürte, die Situation der Betroffenen wurde

verstanden.

Da sich die Gesetzgebung des Transplantationsgesetzes vorerst nicht ändern lässt, war auch meine Hauptforderung, dass die Information wie Aufklärung weiter unterstützt wird. Denn laut dem DSO-Jahresbericht 2022 (Seite 58) lag „bei nur 14,5 % der durchgeführten Organ Spenden, ein „schriftlicher Wille“ vor.“ Gleicher Bericht gibt auf Seite 59 an, dass die Angehörigen, wenn Sie die Entscheidung treffen müssen, „in 78,9 % einer Organtransplantation nicht zustimmen“. Beide Zahlen zeigen, wie wichtig es ist, immer und immer wieder zu Informieren wie zur Aufklärung beizutragen.

So sollen auch „die Steine für Organspende“ Anstoß geben, dass sich die Bevölkerung informiert und ihre Entscheidung hierzu trifft. Ein kleiner Beitrag im großen Ganzen. Ich danke Frau Ortleb und Ihrer Crew, für diesen wirklich herzlichen wie unterstützenden Termin, im Sinne der Patienten auf der Warteliste!

Ich danke auch, Elke Kerkering, Jana Pönitz, Kirsten Mielke, die meine Termine mit Steinen unterstützt haben! Ohne Euch wäre die Mitmachaktion, "Steine für Organspende" nie so erfolgreich für die Betroffenen geworden. Malern wie Politik herzlichen Dank für die Unterstützung!

Martin G. Müller

Das Interview können Sie unter dem folgendem Link sehen: https://youtu.be/9aXMa53Z-1?si=OmQBo4aBEk2MSB7_

Oder über QR



Landesregierung setzt Zeichen für Organspende



Bildquelle: Staatskanzlei Saarbrücken

Steine für Organspende - Termin in der Staatskanzlei

Im Februar 2023 stellte ich eine schriftliche Anfrage an die Ministerpräsidentin des Saarlandes Anke Rehlinger, ob Sie die Möglichkeit sehe, einen Termin zu gestalten, bei dem sich die komplette Landesregierung zur Organspende positioniert. Dies, stellte ich dar, wäre ein Zei-

chen, das meines Wissens noch keine Landesregierung so geschlossen setzte.

Ich war völlig überrascht und wirklich zu Tränen gerührt, als ich für diesen Termin eine Zusage, für den 18.07.2023 erhalten habe. Tränen kamen mir, da ich daran dachte, dass dieses Zeichen von dem Termin, über die Medien,

sicher einige Patienten Hoffnung schenken würde. Ebenso aufzeigen würde, ihr seid nicht vergessen. Zum Termin begleiteten mich Frau Susanne Brehmer vom Transplantationszentrum der Uniklinik Homburg sowie Prof. Dr. med. Sester Chefarzt der Nephrologie der SHG Völklingen.

Als ich den Raum betreten hatte, waren alle Minister gekommen. Wir unterhielten uns, machten Bilder für die Pressemitteilung sowie sozialen Medien und Verabschiedeten uns. Im Anschluss erschien die Pressemitteilung mit Bild und ein kleiner Bericht zu Organspende in der Landespresse.

Am Ende war ich sehr dankbar, dass man mich mit so einer großen Symbolik unterstützt hatte.

Martin G. Müller

Pressemitteilung der Staatskanzlei des Saarlandes

Organspende rettet Leben – die Entscheidung zur Spende kann mehreren erkrankten oder verletzten Menschen eine neue Chance schenken. Doch noch immer warten zahlreiche Betroffene Wochen, Monate und oft sogar Jahre auf das dringend benötigte Spenderorgan. Die Landesregierung hat deshalb ein Zeichen für die Organspende gesetzt, gemeinsam mit den Initiatoren der „Steine für Organspende“.

„Das Thema Organspende ist ein wichtiges, ein lebenswichtiges Thema. Und doch ist es ein Thema, über das nicht ausreichend gesprochen wird. Die Steine für Organspende bringen dieses bedeutende Thema mitten in die

Gesellschaft und unseren Alltag. Sie regen zum Nachdenken an. Jeder und jede sollte sich einmal mit der Entscheidung zur Organspende auseinandersetzen. Deshalb unterstützen wir als Landesregierung die Aktion“, betonte Ministerpräsidentin Anke Rehlinger.

In Deutschland warten momentan etwa 8.500 Menschen auf ein Spenderorgan. 2022 wurden ca. 2.600 Organe gespendet. Das bedeutet auch: Für über 1.000 Menschen jährlich dauert das Warten auf ein Spenderorgan zu lange. „Da klafft eine Lücke. Wir im Saarland haben etwa 20,2 Organspender auf eine Million Einwohnerinnen und Einwohner. Das ist doppelt so hoch wie der Bundeschnitt. Ich wünsche mir, dass wir als Vorbild dienen, um auch bundesweit die Zahl der Spenderinnen und Spender zu erhöhen – auch dank der Steine für Organspende“, so die Ministerpräsidentin.

Hintergrund:

Die Aktion „Steine für Organspende“ will Organspende in die Öffentlichkeit tragen. Jeder kann Teil der Aktion werden, egal ob Betroffene oder Unterstützerinnen und Unterstützer: einfach einen Stein suchen, anmalen oder beschriften und danach bei einem Spaziergang gut sichtbar auslegen. Die bemalten Steine sollen dabei die Organspende thematisieren. Die Idee kam von Martin G. Müller aus Saarbrücken. Müller ist selbst seit 1979 auf Dialysebehandlungen angewiesen und hat bereits zweimal Nierentransplantationen erhalten. Über sein großes Netzwerk in den sozialen Medien und seinem Internetportal „Spektrum Dialyse“ hat er die Aktion bundesweit verbreitet.

Familienfest in Losheim/Saar

Am Sonntag, den 02.07.2023 wurden beim Familienfest, im saarländischen Losheim, auf Initiative von Karina Klar Reinert von der Selbsthilfe Saar e.V. / KISS, auch hier von Kindern, Steine für Organspende bemalt! Eine tolle Aktion! Herzlichen Dank an Karina!!!! (Kleiner Überblick von Steinen)



Impressum

Herausgeber:

Spektrum Dialyse
Martin G. Müller
Klausenerstraße 8
66115 Saarbrücken.

Tel: +49 681 - 4171723
Fax: +49 681 - 8956413
Mobil: +1772923258
Mail: martin.mueller@spektrum.dialyse.de

Beratung Unterstützung wie Korrektur einiger Artikel
Jörg Schmitt (Heusweiler) Herzlichen Dank hierfür!

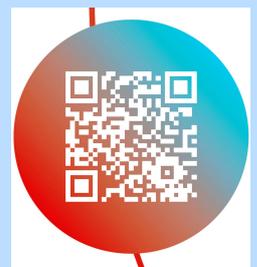
www.spektrum-dialyse.de

Auflage Stichpunkt Dialyse:

Ca. 9500 online (Stand 12 - 2023)

Spektrum Dialyse verfolgt kein kommerziellen Zweck!

**Wer Rechtschreibfehler findet darf sie gerne behalten.
Auf den Inhalt kommt es an.**



Zu Spektrum Dialyse

Dankesbrief der DSO Region Mitte

Quelle: Auch hier kamen Steine für Organspende zum Einsatz. Dankesbrief an die Familie eines Organspenders. DSO Newsletter Region Mitte August 2023

NEWSLETTER | DSO-REGION MITTE | AUGUST 2023

8 DANKESBRIEF

Liebe Spenderfamilie,

Wirds einem wärens wir kann uns
 tiefes Mitgefühl über den Verlust Ihres
 geliebten Angehörigen ausdrücken!
 Was für Sie vermutlich einer der schmerzhaftesten
 Tage in Ihrem Leben war, ist für uns, DANKE
 Ihrer und der Großzügigkeit unseres Spenders,
 der einen ganz besonderen Tag in unserem
 Leben generieren. Wir sind unendlich
 DANKBAR dafür! Wir hoffen es gibt Ihnen
 in Ihrer Trauer etwas Unterstützung, zu wissen,
 dass Sie das Richtige getan haben und
 unserem kleinen Sohn etwas ein neues,
 luftfrischer Längeres aber vor allem besseres
 Leben geschenkt haben.
 Das Gefühl in der Nacht von 15.6.2022
 kann man nicht in Worte fassen: DANKBARKEIT,
 FREUDE, zugleich unbelämmertes TRAUER,
 jedoch auch ANGST und zugleich HOFFNUNG.
 Unser Sohn hat eine Niere Ihres Angehörigen
 erhalten. Wir werden dieses Geschenk pflegen
 und beschützen, unser Sohn trägt sie mit
 Stolz! In unserem Garten liegt ein
 Gedächtnis für unseren mutigen Spender
 und für das Jahr wird ein Stein für ihn
 brechen!
 (Foto oben, im Hoffen es ist erlaubt mit ausdrücken)



Sie Tende beim ersten Schockoperieren,
 der ersten Bäume oder beim ersten Mal,
 der er auch wieder trunken / essen durfte,
 war unbeschreiblich.
 Insgesamt geht es ihm mittlerweile recht
 gut. Er hat seine Energie und Vitalität
 wieder zurückgewonnen.
 Ein gesunder Mensch kann den diese
 Entscheidung mit Dialyse kaum
 verstehen, vor allem was das für ein Kind
 bedeutet.

Wir sind Ihnen und vor allem unserem Spender
 unendlich DANKBAR für Ihren/Ihre
 MUT zu der Entscheidung Organspende &
 nicht nur dafür wir liebe persönlichen Kontakt
 austauschen, aber Sie sehr wissen, Sie sind
 immer in unseren Gedanken und Herzen!

Im Stillen Achtungnahme
 die Empfänger-Familie.

Quelle: DSO Newsletter Region Mitte August 2023

Steine für Organspende - Ein Projekt der Klasse PK10T 1 der Friedrich-List-Schule Saarbrücken



Bild-/und Textquelle: Homepage Friedrich-List-Schule

Bewusstsein für die Bedeutung von Organspende schaffen! Das ist das Ziel der Aktion „Steine für Organspende“. Dieser Aktion wollten sich die Auszubildenden als Pharmazeutisch-Kaufmännische Angestellte (PKA) im Rahmen des Religionsunterrichtes anschließen.

Dazu hat sich die Klasse PK10T1 in einer Unterrichtseinheit zur Vorbereitung auf den „Organspendetag“ der Friedrich-List-Schule in Zusammenarbeit mit der IKK am 29.03.2023 im Saarbrücker Schloss Motive und Botschaften überlegt und diese auf Steinen verewigt. Unser besonderer Dank geht an den Hornbach Baumarkt in Saarbrücken für die großzügige Spende der Materialien.

Die bemalten Steine sollen im Anschluss an den Organspendetag bei einem Spaziergang gut sichtbar ausgelegt werden. Ein Teil der Steine wird zur Erinnerung auf dem Schulhof der Friedrich-List-Schule zurückbehalten. Somit werden die kreativen Gestaltenden sowie die Finder dazu angeregt, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Und genau darum geht es den Schülerinnen und Schüler der Klasse PK10T1. Sie wollen dazu beitragen, für das

Thema „Organspende“ mehr Aufmerksamkeit zu schaffen und den Menschen, die auf den Wartelisten stehen, mediale Präsenz zu geben.

Die Steinfunde sollen auch fotografiert und mit der Angabe des Fundortes in Social Media gepostet werden. So sind sie immer wieder präsent und erreichen umso mehr Menschen.

Ein herzliches Dankeschön an die Schülerinnen und Schüler der Klasse PK10T1 für ihre Kreativität und ihr großes Engagement im Rahmen des Projektes!



Projekt "Steine für Organspende" am Berufsbildungszentrum der Marie-Curie-Schule



Bild-/und Textquelle: Homepage Marie-Curie-Schule

Das Thema Organspende braucht mehr Aufmerksamkeit – zu diesem Schluss kamen die Klassen der Friseurabteilung, nachdem sie sich im Religionsunterricht allesamt mit der Situation von Organempfängern und deren Angehörigen intensiver beschäftigt hatten.

Die große Diskrepanz zwischen der hohen Zahl von schwer kranken Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan und der sinkenden Bereitschaft in der Bevölkerung, einen Organspendenausweis auszufüllen, löste dabei Betroffenheit aus. So entstand die Idee zur Teilnahme am Projekt „Steine für Organspende“.

Vorbild dabei ist die mittlerweile sicher allseits bekannte Aktion der „SaarSteine“: Man sucht sich irgendwo in der Natur einen schön geformten Stein, bemalt diesen und „wildert“ ihn anschließend wieder aus, sodass er von Spaziergängern entdeckt und mitgenommen werden kann.

Im Fall der angehenden FriseurInnen war dabei natürlich Bedingung, dass die bemalten Steine Bezug zum Thema herstellen und die klare Botschaft vermitteln: Organspende schenkt Leben!

Unterstützt durch die Fachlehrerinnen Myriam Mai und Christel Barbian machten sie sich mit großer Begeisterung und sehr viel Kreativität an die Gestaltung der Steine. Am Ende entstanden richtige kleine Kunstwerke, die bei einem gemeinsamen Spaziergang schließlich ihrer Bestimmung übergeben und an sorgfältig gewählten Plätzen ausgelegt wurden.

Das Schöne an dem Projekt: Es kann gleich doppelt zum Thema aufgeklärt werden. Zum einen wurden die Schülerinnen und Schüler durch das Gestalten der Steine motiviert, sich aktiv mit der Frage der Organspende auseinanderzusetzen und ihre Gedanken dazu zu dokumentieren; zum anderen sollen natürlich die Finder der Steine zum Nachdenken angeregt werden.



Tag der offenen Tür der Landesregierung des Saarlandes

Am 23.09.2023 war ich beim Tag der offenen Tür der Landesregierung des Saarlandes, vom Gesundheitsministerium eingeladen worden. Das Gesundheitsministerium hat hier die Mitmachaktion „Steine für Organspende“, zum Einsatz gebracht und war der Auffassung, es wäre schön, wenn ich hier auch persönlich vor Ort kommen würde. Die Einladung nahm ich sehr gerne an! Ich durfte dabei miterleben, wie die Kinder mit Hingabe Steine zum Thema Organspende, in ihrer Art bemalen. Nebenbei gab es viel Gelegenheit, sich mit den Eltern über das

Thema Organspende auszutauschen. Auch ich konnte hier einige herzliche Gespräche führen. Dem Team des Ministeriums, besonders Frau Aldenhoven, danke ich recht herzlich für die Unterstützung und die persönliche Einladung!

Martin G. Müller



Steinbilder aus der Facebook-Gruppe "Lebertransplantierte Deutschland e.V."



Danke an die Steingruppe Anachsteine

Ich war/und bin von den Mitgliedern der Steingruppe Anachsteine und ihren Aktionen wie Unterstützungen, seit ich sie kennlernte, voller Begeisterung! Im Saarland gibt es die Steingruppe „Saarsteine“ mit fast 40.000 Mitgliedern. Diese Gruppe war Vorbild für die Aktion Steine für Organspende. Jedoch wurden von dieser Gruppe, in zwei Jahren, kein einziger Stein gemalt oder ein Kommentar zu meiner Aktion gepostet. Obwohl ich mehrere Aufrufe von meiner Seite gestartet hatte. Dies habe ich anhand der Vielzahl von Gruppenmitgliedern nie verstanden. Ich wollte weder Geld noch Spenden, nur anregen Steine zum Thema zu gestalten wie auszulegen.

Die Gruppe Anachsteine besitzt als Mitglieder so viele Herzensmenschen, an der Spitze Jana Pönitz, die sich selbst, mit ihrem Einsatz, wie für Organspende und für nierenkranken Kindern, sowie vielem mehr, mit der Gruppe, in die Herzen ihrer Mitmenschen eingearbeitet hat. Es sind Menschen wie sie mit einem hörenden Herzen und allen dieser Gruppe, die ihr Folgen, die zeigen, es gibt noch ein Miteinander, wo man sich gegenseitig hilft! Gemeinsam etwas schaffen kann!

Auch wenn ich nicht malen kann, bin auch ich gerne in

dieser Gruppe Mitglied und schaue mir die schönen Steine an und genieße es, dieses Miteinander miterleben zu dürfen. Gerne helfe auch ich den Mitgliedern dieser Gruppe mit meinen Fähigkeiten.

Ich danke allen noch einmal, die erneut zu so vielen Steinen für Organspende in 2023 beigetragen haben! Ebenso für die Herzenssache von Elke Kerkering, für die Kinder an der Dialyse in Münster! Ich weiß, wie wohltuend solch eine Unterstützung ist, denn ich war selbst einmal ein Dialysekind.

Organspende ist ein so wichtiges Thema, auch um das Leben von Kindern zu retten, auch z.B. mit einer Knochenmarkspende bei Krebs! Vielen Dank an alle Mitglieder der Gruppe Anachsteine die über das ganze Jahr zum Erfolg, der Aktion "Steine für Organspende" mit beigetragen haben! Euch allen von mir und im Namen der Betroffenen auf der Warteliste ein großes DANKE-SCHÖN!!!

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse



Jahresrückblick der Facebook-Gruppe „Nierenkrank“

Das Ende des Jahres veranlasst Rückschau, auf die die Gruppe Nierenkrank zu halten. Am 02.12.2023 hatte "Nierenkrank" 5234 Mitglieder (2022 – 5194). Damit sind wir in Deutschland immer noch mit die größte Gruppe zum Thema Nierenerkrankung im Allgemeinen. Der geringe Anstieg von Mitgliedern liegt daran, dass inzwischen über 50 % der Anfragen abgelehnt werden sowie eine Bereinigung von Inaktiven Teilnehmer stattgefunden hat. Hier sind über 200 nicht mehr vorhandene Accounts gelöscht worden.

3475 (2022 – 3363) Mitglieder sind ca. regelmäßig aktiv. Somit ist die Aktivität fast gleichbleibend. Im Durchschnitt erfolgen 5 (2022 – 4) Beiträge am Tag. Die meisten Aktivitäten erfolgen Dienstag, Montag und Freitag (2022 - Mittwoch und Donnerstag). Die beliebtesten Tageszeiten die Gruppe zu besuchen, liegen zwischen 10:00 Uhr, 13:00 Uhr und 17:00 Uhr (2022 - 9:00 Uhr, 14:00 Uhr). 72 % der Mitglieder sind weiblich, 27 % männlich (2022 – 72 % W und 28 % M). Die meisten Mitglieder sind der Altersgruppe zwischen 25 und 64 Jahren wie auch 2022 zuzuordnen.

Beheimatet sind sie z. B. in Deutschland, Österreich, Schweiz, Luxemburg, Türkei, USA. Dabei wohnen sie unter anderem in den Städten, Berlin, Hamburg, Köln, München und Wien.

Zu den größten Diskussionsthemen der Gruppe zählen die Themen, „Essen & Trinken“ und „Gewichtszunahme“, „Transplantation“, „Erstdialyse“, „Dialyseshunt“,

„Abschaffung der Nachtdialyse“.

Die meisten Mitglieder kommen aus Hamburg, München, Berlin, Wien, Essen, Nürnberg, Düsseldorf, Duisburg und Dortmund. Weltweit kommen die meisten Mitglieder neben Deutschland aus, Österreich, Schweiz, Luxemburg, Türkei, Italien, USA, Belgien, Spanien und den Niederlanden.

Bei verschiedenen Themen sind wir in der Moderation sehr aktiv und löschen Beiträgen immer wieder. Teils werden hier auch Mitglieder unter Moderation gestellt, sodass Beiträge von uns freigegeben werden müssen. Zum Glück kommt es kaum noch vor, das Mitglieder aus der Gruppe ausgeschlossen werden.

Mit allen diesen Maßnahmen haben wir nun sehr viel Harmonie in der Gruppe erreicht. Es finden so, alle, zu den unterschiedlichsten Problemen, hilfreiche Tipps in der Gruppe.

Zudem teilen wir viele Berichte und Aktivitäten aus der Selbsthilfe, um aufzuzeigen, welcher wertvolle Arbeit die Selbsthilfe bundesweit, ebenso wie in Österreich und der Schweiz leisten. So soll unseren Mitgliedern auch Lust bekommen Mitglied in der Selbsthilfe vor Ort zu werden. Wir verstehen uns nicht als Konkurrenz zur Selbsthilfe, sondern als digitales Verbindungsglied zu den Vereinen.

Soweit ein kleiner Rückblick auf das Jahr 2023 bei „Nierenkrank“.

Umfragen aus der Gruppe Nierenkrank

Martin Müller Admin · 6. November um 11:02 · 🗨️

@alle Frage der Woche: Liebe Mitglieder, immer öfter hört man, wir bekommen verschiedene Medikamente in den Apotheken nicht. Dabei handelt sich um Blutdruckmedikamente, Immunsuppressionen, Antibiotika, wie Nahrungsergänzungsmittel. Also sozusagen die ganze Palette. Dabei heißt es nicht, dass wir auf sogenannte Generika ausweichen müssen, sondern die Medikamente sind einfach nicht lieferbar! Es müssen so immer öfter neue Lösungen für uns, von den Ärzten gesucht werden. Die Medikamente, vertragen wir eventuell nicht so gut, wie das, was wir seit Jahren hatten. Dies greift auch in unsere Lebensqualität ein. Die Frage an Euch ist, bekommt ihr noch alle eure Medikamente aktuell?

- Ich bekomme noch alle Medikamente. 69% > ✕
- Ich bekomme noch alle Medikamente muss aber teils lange warten. 10% > ✕
- Ich bekomme meine Medikamente nicht mehr alle und muss nun andere nehmen. 8% > ✕
- Es ist unterschiedlich. 12% > ✕
- Ich vertrage die neuen Medikamente. 1% > ✕
- Ich vertrage die neuen Medikamente nicht gut. 0% > ✕

Umfrageoption hinzufügen ...

[Insights ansehen](#)

Beitragsreichweite: 1.673 >

Martin Müller Admin · 2. September · 🗨️

Frage der Woche zum Thema Dialyseshunt: Am Donnerstag habe ich zum Thema Shunt am 8 virtuellen Kurs der Interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft Dialysezugang e.V. (IAD) teilgenommen. Hier referierte die Pflegedienstleitung der Dialyse und Shuntzentrum Frau Rickert aus der Klinik Hamburg Barmbek zum Thema: Shunt-Sprechstunde - „Klinisch und sonographisch = eine Sprache“. Die Klinik bestellt ihre Patienten nach erfolgter Shunt-Operation regelmäßig zur Nachkontrolle ein, um den Sh... [Mehr anzeigen](#)

- Bei uns werden die Shunts regelmäßig in der Dilyse untersucht. 8% > ✕
- Bei uns wird nur nach dem Shunt bei Problemen geschaut. 76% > ✕
- Wir haben einen Shuntkoordinator. 1% > ✕
- Ich muss regelmäßig zur Kontrolle ins Shuntzentrum kommen. 3% > ✕
- Ich wurde noch nie zur Nachkontrolle ins Shuntzentrum bestellt. 12% > ✕

Umfrageoption hinzufügen ...

[Insights ansehen](#)

Beitragsreichweite: 686 >

 **Martin Müller** ▶ Nierenkrank
Admin · 3. April · 🌐

Die Frage der Woche lautet heute: Was ist eure wichtigste Informationsquelle für Eure Erkrankung? Wie wichtig seht ihr die Selbsthilfe vor Ort mit persönlichem Kontakt und Treffen für Euch? Spielen Selbsthilfevereine in Eurer Region eine wichtige Rolle als Informationsangebot/Informationsquelle?

- Für mich ist die Selbsthilfe vor Ort sehr wichtig. 52% > ✕
 - Selbsthilfe vor Ort ist durch die sozialen Medien überflüssig. 1% > ✕
 - Mir reichen als Informationsquelle Facebook und Co völlig aus. 47% > ✕
- Umfrageoption hinzufügen ...

[Insights ansehen](#)

Beitragsreichweite: 847 >

 Admin · 9. Januar · 🌐

Frage der Woche? Wie sieht es eigentlich aktuell mit der Verpflegung in der Dialyse aus? Wer bekommt bei welcher Dialyse was als Imbiss angeboten? Wo gibt es noch warmes Essen nach Wahl? Besteht noch ein Essverbot wegen Corona? Wie läuft es mit dem Essen in den Dialysen in Deutschland?

- Wir können aus mehreren warmen Menüs wählen 3% > ✕
- Wir bekommen Brötchen mit Wurst und Marmelade, Kaffee, Tee Mineralwasser 80% > ✕
- Wir bekommen Kaffee und Kekse 6% > ✕
- Wir bekommen eine Art AutomatenSandwiches 3% > ✕
- Bei uns wurde das Essen eingestellt. 6% > ✕
- Hinzugefügt von [Jürgen Deuss](#) Ich bekomme nichts, weil ich Heimdialyse mache 2% > ✕

 **Martin Müller** ▶ Nierenkrank
Admin · 2. Juli · 🌐

Frage der Woche an die Dialysepatienten hier: Könnt ihr eure Dialysezeit unkompliziert eurem Beruf /Familienleben oder Aktivitäten anpassen. Beispielsweise mal von morgens auf Mittag wechseln oder statt Freitag Samstag oder von Samstag mal auf Freitag, dann Montag und wieder auf die normale Tour oder ist das grundsätzlich nicht möglich bei Euch?

- Das ist unkompliziert möglich ... 67% > ✕
 - Nein das ist bei uns nicht möglich ... 33% > ✕
- Umfrageoption hinzufügen ...

[Insights ansehen](#)

Beitragsreichweite: 998 >

Neuer Flyer für Spektrum-Dialyse

In diesem Jahr habe ich dank der Grafikerin Bianca Maaß, einen neuen Flyer, um auf das Angebot von Spektrum Dialyse aufmerksam machen zu können, erhalten. Der Flyer ist ein richtiger Blickfang und wurde schon einige male verteilt. Worauf es auch schon Rückmeldungen gab!

Ich danke Bianca recht herzlich für ihre geniale Unterstüt-

zung dem Projekt, um meine Arbeit bei Betroffenen bekannter zu machen um unterstützen zu können.

Bianca Du bist einfach klasse und ich bin und bleibe ein Fan Deiner großartigen Arbeit!

Martin Müller



Ein Informationsangebot
von Patienten für Patienten

Nierenkrank – und jetzt?

Spektrum Dialyse, gegründet von dem seit 1976 nierenkranken Martin G. Müller, informiert Sie gerne über unterschiedliche Aspekte rund um das Thema:

- Leben mit der Dialyse
- Nierentransplantation
- Nierenerkrankung und Ernährung
- Dialyse und Transplantation
- Dialyse und Soziales
- Dialyse im Kindesalter
- Anlage des Dialysehunts

Kontaktieren Sie mich!

Herzlichst, Ihr Martin G. Müller



SPEKTRUM-DIALYSE.DE



Eine Nierenerkrankung bedeutet nicht das Ende jeder Lebensfreude.

Die Nierenerkrankung und ihre Behandlung sind ein Eingriff in Ihr Leben, die sich nicht ausschließlich auf die Therapie beschränken.

Die chronische Nierenerkrankung hat sowohl Auswirkungen auf das Berufs- als auch auf das Familienleben und wirft viele Fragen auf, die Ärzte nicht immer beantworten können.

Daher stehe ich Ihnen gerne, mit meiner erlebten und gelebten Erfahrung mit der Krankheit in all ihren Facetten, Frage und Antwort.

Der Austausch mit Betroffenen in ähnlichen Situationen kann hilfreich sein, um mit der Erkrankung umzugehen und wieder neue Freiheit zu erlangen.

Unsere Facebook-Gruppe „Nierenkrank“ kann Ihnen unter anderem dabei behilflich sein. Schauen Sie doch mal vorbei, indem Sie den QR-Code scannen.



Jährliche Mitmachaktion zum Tag der Organspende: STEINE FÜR ORGANSPENDE

Mehr Infos auf unserer Website



*An alle Superhelden im Himmel...
Danke, dass ihr uns eine
zweite Chance gegeben habt!*

Eine Limonade als Merkmal des verlorenen Selbstbestimmungsrechtes

Nierenpatienten werden zukünftig genötigt, Nebenwirkungen durch Neuerungen auszuhalten!

Kennen Sie die folgende Situation als Patient? Alles in Ihrer Therapie ist seit Jahren gut eingestellt und man ist in der Behandlung fast unauffällig. Mit stabiler Gesundheit versuchen wir so jeden Tag das Beste aus dem zu machen, was unsere Lebensqualität noch zulässt. Nur nichts unachtsames tun, damit nicht alles wie ein Kartenhaus in sich zusammenbricht. Dies bedeutet von den Patienten täglich eine große Disziplin in ihrer Lebensführung. Viele versuchen hiermit zusätzlichen Symptomen, um nicht immer wieder auffällig zu werden, vorzubeugen. Denn äußert man häufig Problemstellungen, zählt man beim medizinischen Team schnell zu den Plagegeistern ihrer Arbeit. Gibt es Neuerungen, die wir nicht vertragen, finden wir heute kaum noch schnelle und zielsichere Hilfe, wenn wir überhaupt, bei Personalnot, damit ernstgenommen werden. Immer öfter geht dabei unser Selbstbestimmungsrecht verloren. Ich möchte dies an einem Beispiel aus dem Lebensmittelhandel in Vergleich darstellen.

Seit Jahren genoss ich die Limonade „Sprite“ in Dosen. Sie hat schon immer meinem Gaumen in angenehmer weiße geschmeichelt und sie war die einzige Limonade, die ich mit meinen vielen Unverträglichkeiten, bisher vertragen habe. Ich genoss es, aus den gekühlten Dosen zu trinken, und es war irgendwie ein schönes Gefühl, wenn die gekühlte Limonade im Hals prickelte. Dies war ein wohltuendes Lebensgefühl, das die Lebensqualität in den kleinen Momenten im Krankheitsalltag steigerte. Mein Leben wie die Verträglichkeit des Produktes sind seit Jahren genau eingestellt. Im Vergleich wie eine auf mich speziell angepasste Medikation.

Im Juli dieses Jahres hatte der Supermarkt, meine „Sprite“ im Angebot. Wo eine Dose sonst 0,95 € kostete, war der Preis auf 0,49 € herabgesetzt. Als ich dies erblickte, langte ich zu und kaufte drei Paletten (a 24 Dosen). Ich freute mich, ein Schnäppchen gemacht zu haben. Beiläufig stellte ich fest, Coca Cola hatte das Design der Dose verändert. Zudem war ein kleiner weißer Button auf der Dose. Alles auf der Dose war in Deutsch abgefasst, nur der Inhalt des Buttons war englisch. Einige Tage später nahm ich mir aus dem Kühlschrank, eine Dose öffnete sie unbesehen und trank. Kaum im Mund spuckte ich sie wieder aus. Es schmeckte für mich faul und moderig. Ekelhaft! Ich schüttete die Dose weg und öffnete eine neue. Was soll ich sagen, vier Dosen und immer der gleiche ekelhafte Geschmack. Ich schaute mir nun den Button auf der Dose an und lies: „New Irresistible Taste“ (Neuer unwiderstehlicher Geschmack). Ein Blick auf die Inhaltsstoffe zeigte, statt einer Zitronensäure wie zuvor, stand da jetzt „Weinsäure“. In dem Moment brach für mich eine Welt zusammen. Ich trank nicht nur die Limonade über all die Jahre mit Genuss, sondern ich genoss

sie auch aus medizinischen Gründen. Ich brauchte einfach die zusätzlichen Kalorien, die ein Mineralwasser nicht beinhaltet. Ich dachte, ok daran muss ich mich gewöhnen, mit etwas Willen und Durchhaltevermögen, wird es gehen. Jedoch nach dem ich eine Dose getrunken hatte, meldete sich mein Magen. Was sich mit der Zeit auch nicht änderte, sondern schlimmer wurde.

Was konnte ich nun tun? Sollte ich zum Telefon gehen und Coca Cola anrufen, um zu sagen: „Hört mal, das Neue „Sprite“ vertrage ich nicht mehr und zudem schmeckt es für mich widerlich. „Ich bin der Martin“ aus dem Saarland, ich brauche es wieder in der alten Rezeptur, auch aus medizinischen Gründen.“ Dabei noch schnell eine leichte Drohung nachgeschoben: „Wenn ihr dies nicht abändert, verliert mich Coca Cola als Kunde und erlangt einen Firmenverlust von ca. 1.300 Dosen im Jahr.“ Das einflussreiche Teammitglied des Callcenters am anderen Ende der Leitung, wird über diese Mitteilung und den zu erwartenden Verlust für das Unternehmen, in Tränen ausbrechen! Jedoch Tränen vor Lachen! Den einzelnen Menschen, nimmt man doch heute an keiner Stelle mehr bei Problem ernst. Es geht bei allem, wie bei der Rezepturveränderung, um Gewinne wie sparen!

Ich werde wie so oft in Unverständnis zurückgelassen, dass sich nun meine Lebensqualität durch die Veränderung von außen, stark reduziert! Hilflös stehe ich nun da und kenne keine Lösung ,wieder eine Veränderung ohne Nebenwirkungen, für mein Leben zurückzuerlangen. Übertragen bin ich hier entmündigt worden. Jedoch lässt man mir mein Selbstbestimmungsrecht! Wenn mir das angebotene Produkt nicht behagt oder bekommt, steht es mir frei, auf ein anderes auszuweichen.

Nach längeren Tests und Rückschlägen mit Limonaden anderer Hersteller, bei denen ich auch Unverträglichkeiten mit dem Magen wie allergischen Reaktionen entwickelte, hatte ich Ersatz gefunden. Leider in der Glasflasche nicht wie gewohnt in der Dose. Jedoch bleibt festzuhalten, es dauerte eine Zeit, bis ich wieder ein Produkt gefunden hatte, dass ich ohne Nebenwirkungen, vertragen habe. Ich testete am Ende zwölf Produkte unterschiedlicher Hersteller.

Sicher reist diese Darstellung keinen vom Hocker und jeder denkt, was beschreibt er hier für ein belangloses Problem...! Es gibt doch Wichtigeres als die Verträglichkeit einer Limonade! Es war jedoch nur der erste Teil des Vergleichs.

Wechseln wir nun mit diesen Erfahrungen in den Bereich der Nephrologie und übertragen die Abläufe in die Dialyseversorgung wie zu Transplantierten.

Man steht in der Apotheke und bekommt unerwartet zu hören: „Ihr Medikament ist über länger nicht lieferbar!“ - „Ihr Medikament wurde vom Markt genommen!“ Oder bei der Dialyse erkennt man ein neues Blutschauchsystem, neues Konzentrat, Heparin eines anderen Herstellers usw. Ebenso kann die Produktion des gewohnten Dialysefilters eingestellt worden sein oder das Zentrum hat wegen besseren Preisen den Hersteller gewechselt. Weiter kann auch aus Kostengründen die Dialysezeit reduziert werden. Mit den Vorgenannten Veränderungen gehen uns so, wenn wir darauf mit Nebenwirkungen reagieren, wichtige Bestandteile unserer Lebensqualität verloren. Ein Zurück gibt es nun nicht mehr ...

Wenn wir nun dem medizinischen Team stetig Unverträglichkeiten auf die Ersatzprodukte erläutern, sind alle bemüht, schnell eine verträgliche Alternative für uns zu finden. So wie ich im übertragenen Sinn bei der Limonade. Pflege wie Ärzte sind unerlässlich darum bemüht, eine Besserung herbeizuführen. Man sucht so gleich nach mehreren Alternativmöglichkeiten, die unsere Lebensqualität schnell wieder in die gewohnte Form lenken. So ist zu jeder Zeit erkennbar, wir werden mit unseren Problemen ernst genommen! Dafür ist, wie gerade erwähnt, keinem eine Tätigkeit zu viel und man hat immer ein offenes Ohr für uns, um wiederholt über die gleiche Problematik zu sprechen. Reden hilft oft mehr als Medizin! So haben wir ein medizinisches Trainerteam an unserer Seite, dass uns stets Zuversicht und Mut vermittelt!

Sie sind vom Inhalt des vorherigen Absatzes, da es mit ihrer erlebten Realität als Patient nichts Übereinstimmendes besitzt verwirrt?! Es liegt eventuell daran und dies tut mir leid, dass die vorgenannten Handlungen bei Unverträglichkeiten, aus der ARD-Krankenhausserie „In aller Freundschaft“ in der fiktiven „Sachsenklinik“ sowie aus der Arztserie „Bergdoktor“ beim ZDF stammen.

Wie erleben wir die Realität? Beschreibt man Nebenwirkungen durch Therapieveränderungen, wird erst einmal die Thematik verbal herabgemindert. Gelingt dies nicht, da die Probleme beständig sind, hören wir zum Beispiel: „Das bilden Sie sich ein, weil es neu ist!“ „Es braucht eine Zeit bis Sie sich darauf eingestellt haben“, „Sie sind der Einzige, der sowas beschreibt“, „Wenn wir nur so Patienten wie Sie hätten ...“, „Damit müssen Sie leben, wir können nichts anderes bestellen!“ „Das liegt nicht in unserer Hand, beschweren Sie sich bei den Verantwortlichen!“ Dies sind keine Fantasien, sondern die Realität, die viele Patienten so in Deutschland zahlreich erleben.

Die klagenden Patienten werden dann häufig auf die Schiene zur Mitbehandlung anderen Fachärzten geleitet. Nun beginnt eine Pilgerreise von Arzt zu Arzt und von einer Untersuchung zur nächsten. Das raubt Patienten Kraft, Freizeit und vor allem ihr höchstes Gut, ihre Lebensqualität. Alle diese zeitintensiven Abläufe muss man nun erdulden, da man die eingetretenen Änderungen in der Therapie nicht verträgt. Spricht man den Arzt erneut an, hört man: „Ich kann ihnen noch nichts sagen, es liegen noch keine Ergebnisse vor ... Sobald ich etwas weiß, sage ich ihnen Bescheid!“ Das ist eine Aussage, die noch nie zugetroffen hat, da fast alle Ärzte unter „Zeitdruckdemenz“ leiden. Überdies bleiben all diese Untersuchungen meist ergebnislos und man steht wieder am

Beginn der Diskussionen. Da man erkennt, dass sich die medizinische Seite weiter verweigert, die Unverträglichkeit anzuerkennen, verabschiedet man sich aus mentaler Erschöpfung, gezwungenermaßen, von einem weiteren großen Stück Lebensqualität. Die Abhandlung des medizinischen Teams gleicht hier einem Seelenmord am Patienten. Was müssen diese nicht schon so alles ertragen wie erdulden! Dies immer auszublenden, ist die Perfektion in professionellen Distanz des medizinischen Teams zum Arbeitsmaterial Mensch! Das kann man nicht alles nur mit Personalmangel Entschuldigen. Auch wenn dieser Mangel akute Schwierigkeiten in der Patientenversorgung überall darstellt.

Man ist nun hilflos der Situation ausgeliefert und wir müssen zukünftig mit Einschränkungen leben, wo wir genau wissen, sie sind unnötig. Denn wegen einem Kunden/Patienten wird z.B. Fresenius wie Coca Cola keine Produktion umstellen um wieder gewohnte wie verträgliche Qualität für den Betroffenen liefern zu können. Teurere Produkte, die eventuell eine Alternative wären, werden aus Kostengründen nicht angeschafft. Patienten, die diese Abläufe verstehen, fühlen sich der Situation komplett ausgeliefert. Ihr Selbstbestimmungsrecht hat keinerlei Bedeutung. Man könnte sich, ähnlich wie bei der Limonade, nun ein neues Dialysezentrum als alternative suchen, aber ist es da anders ...? Und wenn wie lange ... ?

Die Situation mit der Limonade kann man durch die frei zugängliche Produktvielfalt zeitnah abändern. Bei Veränderungen in der Therapie besitzt man diese Möglichkeit, wie dargestellt nicht. Zukünftig werden in vielen Bereichen, schon allein bedingt durch Lieferengpässen bei den Wirkstoffen, Arbeitskräftemangel uvm., viele unabänderbare Veränderungen vermehrt eintreten. Diese Abläufe bewirken dann genau die beschriebenen Szenarien. Emotional haben zukünftig Höchstleitungen zu vollbringen!

Die angepasste Therapie, die bei der Dialysebehandlung immer so wichtig war, wechselt zur Einheitstherapie, auch bedingt durch ein Pauschalsystem, dass die Kosten nicht mehr deckt. Dialysepatienten, die heute mit der Therapie beginnen, werden kaum noch Überlebenszeiten von 30 bis über 50 Jahre, wie die Pioniergeneration aufweisen. Das gelingt nur, sollten neue wie revolutionäre Nierenersatztherapien entwickelt werden, die günstiger sind als die aktuelle Therapie.

Aktuell werden die Patienten mit zahlreichen Problemen, auch durch Personalmangel wie geringer Ausbildung, allein gelassen. Der Erhalt der Lebensqualität steht lange nicht mehr im Mittelpunkt der Kostenerstattung, sondern einzig die Lebenserhaltung. Doch was für einen Wert bietet das Leben noch ohne Lebensqualität?!

Eine Besserung wird es nicht mehr geben! Denn durch alle Mangelzuständen, in allen Arbeitsbereichen, wie dargestellt, leben wir inzwischen in einer Triage-Situation, wo nur noch das vordringlichste umgesetzt werden kann. Für einzelne Schicksale sind hier keine Reserven mehr vorhanden. Hierbei sterben viele Patienten verfrüht. Bis die Politik hier eine Entspannung herbeigeführt hat, braucht es sicher bis 20 Jahre.

Bis dahin werden viele Patienten unnötige Einschränkungen durchleben müssen und ihr Selbstbestimmungsrecht nur noch auf dem Papier vorhanden sein.

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Nephro-Pressespiegel 2023

Neue Lancet-Studie: Anpassung von Medikamenten an die DNA verringert Nebenwirkungen

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 03.02.2023

Patientinnen und Patienten haben 30 Prozent weniger schwere Nebenwirkungen, wenn die Medikamentendosis auf ihre DNA abgestimmt ist. Das hat ein internationales Konsortium unter der Leitung des Leiden University Medical Center (LUMC) herausgefunden. Von deutscher Seite war auch das Dr. Margarete Fischer-Bosch-Institut für Klinische Pharmakologie (IKP) am Bosch Health Campus in Stuttgart beteiligt. Die in der Zeitschrift *The Lancet* veröffentlichte Studie ist die erste, die den klinischen Nutzen von genetischen Informationen zur Vermeidung von Arzneimittelnebenwirkungen belegt. Der Ansatz „One-size-fits-all“ (eine Einheitsgröße für alle) ist als allgemeines Prinzip bei der Verschreibung von Medikamenten überholt. Denn aufgrund von Unterschieden in ihrer genetischen Ausstattung können Patient:innen verschieden auf Medikamente reagieren. So bauen manche Menschen Medikamente sehr verzögert ab und benötigen daher eine niedrigere Dosis, um Nebenwirkungen zu vermeiden. Personalisierte Arzneimitteltherapien sind somit empfehlenswert.

<https://idw-online.de/de/news808745>

Durchbruch bei der Lupus-Behandlung? Mit aufgerüsteten Immunzellen gegen die chronische Entzündung

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 03.03.2023

CAR-T-Zellen zählen seit einigen Jahren zu den Hoffnungsträgern in der Krebsmedizin. Am Universitätsklinikum Erlangen sind sehr erfolgreich erstmals auch Patientinnen und Patienten mit schwerem Systemischem Lupus Erythematodes (SLE) mit den Immunzellen behandelt worden. Neue, wirksame Behandlungsoptionen für die mitunter schwer zu therapierende entzündlich-rheumatische Autoimmunerkrankung würden dringend gebraucht, so die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh). Wenn sich die ersten Erfolge auch bei größeren Patientenkollektiven bestätigten, komme dies einer Revolution der SLE-Therapie gleich. Die Forscher publizierten die Ergebnisse in der Fachzeitschrift *Nature Medicine*.

<https://idw-online.de/de/news810238>

BZgA-Studiendaten belegen allgemein positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 09.03.2023

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) veröffentlicht zum Weltnierentag am 09. März 2023 die Studienergebnisse ihrer bundesweiten Repräsentativbefragung „Einstellung, Wissen und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland 2022“. Zentrales Ergebnis des neuen Studienberichts ist die allgemein positive Einstellung zum Thema Organ- und Gewebespende: 84 Prozent der Befragten stehen einer Organ- und Gewebespende aktuell eher positiv gegenüber, im Jahr 2010 waren es 79 Prozent. 61 Prozent der Befragten haben eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende getroffen. 2018 lag dieser Wert noch bei 56 Prozent. Von allen Befragten haben 44 Prozent ihre Entscheidung zur Organ- und Gewebespende schriftlich festgehalten, sei es im Organspendeausweis und/oder in einer Patientenverfügung. Weitere 17 Prozent haben eine Entscheidung getroffen, diese aber nicht schriftlich dokumentiert. Und 60 Prozent aller Befragten haben mit Familienangehörigen oder Freunden bereits über das Thema Organ- und Gewebespende gesprochen.

<https://idw-online.de/de/news810557>

Niedrig dosiertes ASS erhöht Risiko für Eisenmangel und Anämie

Quelle: Pharmazeutische Zeitung, 20.06.2023

Im Rahmen einer täglichen Einnahme von niedrig dosiertem Aspirin steigt bei älteren Menschen das Risiko für eine Anämie über einen Zeitraum von drei Jahren deutlich. Dies zeigt eine Post-hoc-Analyse der randomisierten kontrollierten Studie »ASPREE«. Es ist bekannt, dass auch die tägliche Einnahme von niedrig dosiertem [Aspirin](#) das Risiko für schwere Blutungen erhöhen kann. Allerdings war bisher kaum untersucht, wie eine Langzeittherapie mit niedrig dosiertem Aspirin die Risiken für einen Eisenmangel und eine Anämie erhöhen. Dieser Frage widmeten sich nun Forschende um Associate Professorin Zoe K. McQuilten von der School of Public Health and Preventive Medicine der Monash University in Melbourne. Sie analysierten Daten der randomisierten kontrollierten Studie »ASPREE« ([ASpirin in Reducing Events in the Elderly](#)). Die Ergebnisse ihrer Arbeit haben sie in [»Annals of Internal Medicine«](#) publiziert.

https://www.pharmazeutische-zeitung.de/niedrig-dosiertes-ass-erhoeht-risiko-fuer-eisenmangel-und-anaemie-140717/?utm_source=Email&utm_medium=Newsletter&utm_campaign=TDT-20-06-2023

Hypoxie als relevanter Risikofaktor bei chronischen Nierenerkrankungen

Quelle: Deutsches Ärzteblatt, 05.07.2023

Bei Menschen mit APOL1-Nephropathie ist Hypoxie in den Nierenzellen ein weiterer Risikofaktor, der die Krankheitsprogression beschleunigen kann. HIF-Prolylhydroxylase-Inhibitoren zur Behandlung von chronischer Niereninsuffizienz weisen hypoxieähnliche Effekte auf, so dass Träger von APOL1-Genvarianten nur mit Vorsicht damit behandelt werden sollten (*Kidney International* 2023; DOI: [10.1016/j.kint.2023.03.035](https://doi.org/10.1016/j.kint.2023.03.035)). Bekannte Risikofaktoren für die Entwicklung einer chronischen Nierenerkrankung sind Diabetes, Bluthochdruck und Herzinsuffizienz. Die Ethnie spielt auch eine Rolle: Menschen mit afrikanischer Herkunft haben zum Beispiel gegenüber Kaukasiern ein vierfach erhöhtes Risiko für die Entstehung einer chronischen Nierenerkrankung.

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/143322/Hypoxie-als-relevanter-Risikofaktor-bei-chronischen-Nierenerkrankungen?rt=8b96e781e3c25cfad85171e6c53fbc9e>

Niereninsuffizienz: Hämodiafiltration kann Dialyse verbessern

Quelle: Deutsches Ärzteblatt: 06.07.2023

Eine Hochdosishämodiafiltration, die die klassische Hämodialyse mit der neueren Hämofiltration kombiniert, hat in einer randomisierten Studie die Sterberate von Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz gegenüber einer einfachen Dialyse gesenkt, wobei die größten Vorteile bei Patienten erzielt wurden, die nicht an Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen litten. Die Ergebnisse wurden auf dem [Jahreskongress der European Renal Association](#) in Mailand vorgestellt und im *New England Journal of Medicine* (2023; DOI: [10.1056/NEJMoa2304820](https://doi.org/10.1056/NEJMoa2304820)) publiziert.

https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/144023/Niereninsuffizienz-Haemodiafiltration-kann-Dialyse-verbessern?rt=8b96e781e3c25cfad85171e6c53fbc9e&fbclid=IwAR0C9LezGUEmTLARuCGQsonSC79jV_Hzp61UicR3KWH9HSuVx9kbt4lrFM

Studie in 21 Dialysezentren: Nieren-Patient:innen profitieren von Bewegungsübungen

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 14.07.2023

Patient:innen, die während der Blutwäsche leichte Bewegungsübungen absolvieren, sind körperlich fitter und müssen seltener im Krankenhaus behandelt werden. Das ist das Ergebnis einer groß angelegten Studie eines Konsortiums unter Leitung der Technischen Universität München (TUM). Aus Sicht der Forschenden sollte ein Training während der Dialyse zum Standard-Angebot werden. Bei rund 80.000 Menschen in Deutschland ist die Nierenfunktion so stark eingeschränkt, dass sie sich mehrmals wöchentlich einer Dialyse unterziehen müssen. Betroffene leiden oft an zusätzlichen Gesundheitsproblemen wie Diabetes und Herzerkrankungen. „Einschränkungen durch die Erkrankungen aber auch der Zeitaufwand durch die Dialyse sorgen oft dafür, dass die Betroffenen sich sportlich kaum betätigen. Da wollten wir

ansetzen“, sagt Studienleiter Martin Halle, Professor für Präventive und Rehabilitative Sportmedizin an der TUM.

https://idw-online.de/de/news817882?fbclid=IwAR1aQfDnkeMYjNHLRqjpeyM8ha9xCa0O61GZhJyQZi8PV_Vriq87jDGLLM

Rückschritt für die Versorgung von Dialyse-Patienten

Quelle: Verbraucherzentrale Bundesverband, 27.07.2023

Die Patientenvertretung kritisiert die Aussetzung der Qualitätssicherung für eine standardisierte Patienteninformation über alle Dialyseverfahren. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am 20. Juli gegen das Votum der Patientenvertretung entschieden, im nächsten Jahr nicht zu erheben, ob und wie umfangreich Ärzt:innen ihre Patient:innen über alle Verfahren der Nierenersatztherapie informieren. Die für die Qualitätssicherung erforderlichen Angaben sollen erst überarbeitet werden.

<https://www.vzbv.de/meldungen/rueckschritt-fuer-die-versorgung-von-dialyse-patienten>

Dialyse-Zentren bundesweit unter wirtschaftlichem Druck

Quelle: Bayerischer Rundfunk, 02.08.2023

Nierenversagen kann jeden treffen. Blutwäsche ist dann lebenswichtig und dreimal pro Woche nötig. Doch die Dialyse-Zentren, die diese Blutwäschen anbieten, geraten bundesweit unter wirtschaftlichen Druck. Erfahrungen aus Unterfranken. Dieter Seegmüller liegt in einem Bett in einem Nierenzentrum in Schweinfurt. Aus seinem linken Arm fließt das Blut über einen Schlauch in eine Dialyse-Maschine. Ein Filter übernimmt die Arbeit der Niere und reinigt sein Blut von Giftstoffen. Anschließend wird es wieder in seinen Arm zurückgeführt. Die Dialyse dauert bei ihm rund vier Stunden. Sie ist lebensnotwendig für den 83-Jährigen, da seine [Nieren das Blut nicht mehr ausreichend reinigen](#). Dreimal in der Woche muss er zur Blutwäsche, genau wie andere Patientinnen und Patienten.

<https://www.br.de/nachrichten/bayern/dialyse-zentren-bundesweit-unter-wirtschaftlichem-druck.TIHqmxp>

Mit der richtigen Ernährung die Nieren schützen

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 04.08.2023

Die chronische Nierenkrankheit ist häufig. Durch eine rechtzeitige medikamentöse Therapie kann sie aber wirksam behandelt werden, so dass vielen Betroffenen die Dialyse erspart bleibt. Auch die Ernährung spielt eine Rolle, wenn es um den Erhalt der Nierenfunktion geht. Die Faustformel dafür lautet: „Gesunde ballaststoffreiche Mischkost, frisch zubereitet, und zwar aus Zutaten, die nicht industriell verarbeitet wurden.“ Ob vegan, vegetarisch oder flexitarisch, ist egal. Salz und Phosphate sollten weitgehend reduziert werden. Die Nieren sind ein wichtiges Entgiftungsorgan. Bei gut 10 Prozent der Bevölkerung liegt allerdings eine chronische Nierenkrankheit (CKD) vor. Es handelt sich um eine schleichende Erkran-

kung, bei der die Nierenfunktion in der Regel langsam, aber stetig abnimmt, wenn nicht gegengesteuert wird. Fällt die Nierenfunktion unter eine bestimmte Grenze, ist der Körper nicht mehr überlebensfähig, Betroffene sind dann auf eine Dialysebehandlung oder Transplantation angewiesen. In Deutschland werden gut 90.000 Menschen regelmäßige dialysiert (an drei Tagen pro Woche über vier Stunden in einem Dialysezentrum oder täglich mehrere Stunden zuhause) – und auf ein Spenderorgan muss man im Durchschnitt acht Jahre warten.

<https://idw-online.de/de/news818814>

Nierenkrankheit genetisch entschlüsselt

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 23.08.2023

Bartter-Syndrom Typ 3 geht auf mehrere Strukturvarianten im Genom zurück. Mithilfe der „Long-read-Sequenzierung“ konnte Janine Altmüller und ihr Team vom Max Delbrück Center, BIH und der Uniklinik Köln die seltene Krankheit genauer analysieren. Die Ergebnisse stellen sie in „Genome Medicine“ vor. Als die drei Kinder einer aus Syrien geflohenen Familie zum ersten Mal in der Sprechstunde von Dr. Bodo Beck an der Universitätsklinik in Köln saßen, war der Humangenetiker überrascht: Das Ergebnis seiner Genanalyse diagnostizierte ein Bartter-Syndrom Typ 3. Doch noch nie zuvor hatte er bei Patient*innen mit dieser seltenen Erkrankung so schwere Gelenkveränderungen gesehen. Die Nierenkrankheit ist erblich – den Betroffenen fehlt das Gen CLCNKB, das für einen bestimmten Chloridkanal verantwortlich ist. Der Elektrolyt-Haushalt gerät aus dem Gleichgewicht, weil die Nieren wichtige Nährstoffe und Salze vom Urin während des Filterprozesses nicht zurück ins Blut aufnehmen können.

<https://idw-online.de/de/news819322>

Kann eine künstliche Niere Patienten endlich von der Dialyse befreien?

Quelle: worldhealth net, 31.08.2023

Wissenschaftler der UC San Francisco arbeiten an einem neuen Ansatz zur Behandlung von Nierenversagen, der Menschen eines Tages von der Notwendigkeit einer Dialyse oder der Einnahme scharfer Medikamente zur Unterdrückung ihres Immunsystems nach einer Transplantation befreien könnte. Sie haben zum ersten Mal gezeigt, dass Nierenzellen, die in einem implantierbaren Gerät namens Bioreaktor untergebracht sind, im Körper eines Schweins überleben und mehrere wichtige Nierenfunktionen nachahmen können. Das Gerät kann wie ein Herzschrittmacher leise im Hintergrund arbeiten und löst keinen Angriff des Immunsystems des Empfängers aus.

https://www.worldhealth-net.translate.google.com/news/can-artificial-kidney-finally-free-patients-dialysis/?x_tr_sl=en&x_tr_tl=de&x_tr hl=de&x_tr_pto=sc

Nephrologen sehen sich durch Kostensteigerung in verzweifelter Lage

Quelle: medical-tribune, 07.11.2023

Hohe Energiekosten, steigende Ausgaben für Material

und Personal: Die ambulante Nephrologie steht unter wachsendem Kostendruck. Einige Standorte mussten bereits schließen. Die niedergelassenen Nephrologen fordern, die Vergütung anzupassen. Bis Jahresende sollen die Verhandlungen im Bewertungsausschuss abgeschlossen sein. Was dann?

<https://www.medical-tribune.de/praxis-und-wirtschaft/niederlassung-und-kooperation/artikel/dialysezentren-unter-druck>

Organ.Versagen

Quelle: Konrad Adenauer Stiftung

Können Sie sich vorstellen, in Deutschland im Falle einer Erkrankung nicht annähernd die Überlebenschancen zu haben wie international üblich? Sollten Sie einmal in die Situation kommen, dass man Ihnen zu einer Organtransplantation rät, werden Sie genau das hören, und Sie werden damit leben (oder auch sterben) müssen. Normalerweise macht man sich über seinen Körper kaum Gedanken. Er funktioniert. Das ist jedoch nicht selbstverständlich; schon Kleinigkeiten können fatale Folgen haben: Ein vermeintlich banaler Virusinfekt kann eine Herzmuskelentzündung auslösen, eine Medikamentennebenwirkung ein Leberversagen, ein falsch gesammelter Pilz einen Totalausfall beider Nieren. Terminales Organversagen (etwa Herzversagen, Leberausfall oder Lungenversagen) bedeutet ohne lebensrettende Transplantation immer den Tod – mit Ausnahme des terminalen Nierenversagens, denn in diesem Fall kann eine Dialyse auch über Jahre das Leben bewahren. Allerdings hat jeder Dialysepatient eine stark reduzierte Lebenserwartung; gegenüber einem gleich alten Nierengesunden beträgt sie weniger als fünfzig Prozent. Eine erfolgreiche Nierentransplantation ist die einzige Möglichkeit, diese Prognose zu verbessern.

<https://www.kas.de/de/web/die-politische-meinung/artikel/detail/-/content/organ-versagen-1?fbclid=IwAR3kGIX2n18YfyTS-zhuCA3m3ZKxkM11gO8x04nHLUrSsUvM8MF8AiqSZ3l>

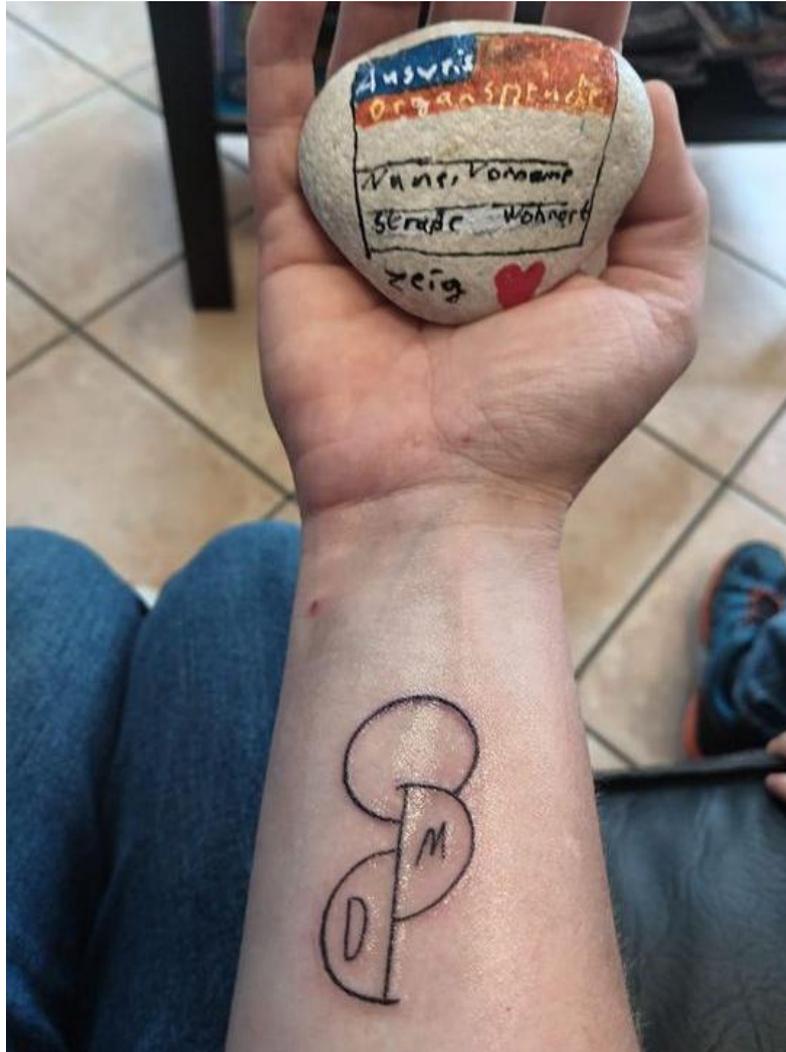
Mit Killerzellen die Organabstoßung in Schach halten

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 21.11.2023

Ein gespendetes Organ bleibt für den Körper immer fremd und wird vom Immunsystem bekämpft. Um eine Abstoßung zu verhindern, muss die komplette Immunabwehr ein Leben lang unterdrückt werden. Ein MHH-Forschungsteam setzt nun genetisch veränderte Killerzellen gegen genau jene Immunzellen an, die das Transplantat zerstören wollen. Wenn ein Organ unheilbar erkrankt ist und versagt, bleibt als letzte Behandlungsmöglichkeit nur eine Transplantation. Allerdings erkennt das Immunsystem der Empfängerin oder des Empfängers das Spenderorgan anhand von Gewebemerkmale als fremd und greift es an. Um eine Abstoßung zu verhindern oder zumindest zu verzögern, muss das Immunsystem unterdrückt werden – und zwar lebenslang. Diese immun-suppressiven Therapien funktionieren häufig so, dass sie die Aktivität der Abwehrzellen einschränken und so die Bildung von Antikörpern und die Aktivierung von Immunzellen verhindern. Dieser Mechanismus schützt zwar das Spenderorgan, aber erleichtert gleichzeitig auch Infektionen durch Viren, Pilze und Bakterien.

<https://idw-online.de/de/news824408>

Zwei Starke Aktionen vereint!



Die Idee hinter dem Tattoo Der Jungen Helden: mehr Menschen für das Thema Organspende zu sensibilisieren und potenzielle Organspender auf den ersten Blick kenntlich zu machen.

Die Idee hinter Steine für Organspende: Sie sollen dazu beitragen, für das Thema „Organspende“ mehr Aufmerksamkeit zu schaffen und den Menschen, die auf den Wartelisten stehen, mediale Präsenz zu geben.

Zwei unabhängige Projekte auf dem Bild, die Hand in Hand das gleiche wichtige Ziel für viele Wartepatienten für eine Organspende in Deutschland verfolgen.

Eine Partnerschaft für Nierenkranke



Eine starke Partnerschaft für Nierenkranke mit Nierenkrebs, Dialyse, Nierentransplantation und Organspende.

Mehr Informationen unter:

www.selbsthilfe-nierenkrebs-saar.de

Ansprechpartner Daniel Balzert

www.spektrum-dialyse.de

Ansprechpartner Martin G. Müller

Besuchen Sie unsere Homepage und nehmen Sie Kontakt mit uns auf.

Wir helfen Ihnen gerne!