



**VNPA**

Verein der Nierenpatienten Aargau

# Vereinszeitung

Nr. 1 / Oktober 2012

---

## Editorial

---

Liebe Mitglieder des VNPA!

„Wer sich freuen kann, der soll nicht warten bis Morgen“  
(Hch. Pestalozzi)

Auf was dürfen wir uns „freuen“?

Wir feiern das **33.** Vereinsjahr und da möchten wir uns darauf freuen, dass möglichst viele Vereinsmitglieder an unsere diesjährige Generalversammlung

am **Samstag , 10. November 2012**

kommen werden.

Sie sind dazu ganz herzlich eingeladen. Die Traktandenliste finden Sie in der Beilage.

Da treffen wir doch wieder alte Bekannte und freuen uns ob ihrer Anwesenheit.

So hoffe ich, dass viele den Weg nach Lenzburg finden werden.

Auch wir freuen uns auf ein Wiedersehen.

Euer Hans-Rudolf Lüthy

---

## Vorstand

---

Suter Gerry	Winzerweg 4a	5212 Döttingen	056 245 31 16
Lüthy Hans Rudolf	Holzstrasse 25	5036 Oberentfelden	062 723 40 66
Johanna Gerber	Dorfstrasse 4	5025 Asp	062 822 35 54
Meyer Rosmarie	Enzianstrasse 13	5312 Hausen	056 442 57 86
Wolfgang Dischner	Haldenstrasse 1	5512 Wohlenschwil	056 491 29 79

---

# Jahresbericht des Präsidenten 2012

## 33 Jahre VNPA - Verein der Nierenpatienten Aargau

**E**in Highlight für die Raumfahrt und alle Interessierten war der Vorbeiflug am Jupiter, den die Raumsonde Voyager 2 nutzte, um Bildmaterial des Planeten und seinen Monden zur Erde zu liefern. Dies war 1979.

Ein weiteres Highlight im 1979 war die Gründung des VNPA. Nachdem wir mit der Basler Gruppe liiert waren, haben viele Aargauer Nierenpatienten eine eigene Regiogruppe gewünscht. Diesem Wunsch wurde entsprochen. Der Anstoss für gemeinsame Aktionen kam vorerst meist von Professor Blumberg. Immer wenn seine „Kässeli“ zu überlaufen drohten, hat er zu einem Ausflug, einem gemeinsamen Essen, oder sonst einem Anlass angehalten.

Das Vereinsleben plätscherte zur Zufriedenheit aller Mitglieder dahin, bis das Vorstands Dreigestirn Heinrich Huber, Kurt Tribelhorn und Gerry Suter dem Vereinsschiff neuen Wind einbliesen. Es war eine bewegte Zeit. An unseren Anlässen nahmen regelmässig 50 - 70 Personen teil. Heute zählt der Verein 93 Mitglieder. Partner und Partnerinnen sind selbstverständlich jederzeit zu unseren Anlässen eingeladen und willkommen.

*Besonders stolz sind wir auf das bis heute erreichte.*

- Der jährliche Infostand beim Tag der Organspende am Holzmarkt in Aarau. Dito in den Kantonsspitalern Aarau und Baden.
- Die Jubiläumsfeier zu unserem 25 jährigen Bestehen.
- Einen eigenen Flyer zur Info von neuen Patienten und zur Auflage in Spitälern, Apotheken und bei Ärzten.
- Einen Videofilm, Titel: „Menschen wie Du und Ich“ geplant und abgedreht. (NB. In allen drei Landessprachen)
- Wir haben einen Steuerbehelf (als Beilage zur Steuererklärung) geschaffen, welcher vom kantonalen Steueramt akzeptiert wird. Dieser Behelf gilt gleichzeitig als ärztliches Zeugnis und zur Zusammenstellung der Krankheitskosten.

- „Heisse „ Gespräche mit der Pflegeleitung und der Klinikdirektion zur Verbesserung der Lage der Patienten
- Zweimal haben wir einen gemeinsamen Ferienaufenthalt in Miami organisiert.
- An Schulen, bei Samariter- und Spitex-Vereinen hielten wir Vorträge
- Nicht zu vergessen sind die vielen kleinen und grösseren Handreichungen die jeder von uns im Zentrum, im Ambulatorium, am Telefon, auf der Strasse, oder wo auch immer spontan erledigt.

*In Zukunft möchten wir:*

- Besser spüren, was unsere Mitglieder von uns wollen.
- Mehr jüngere Patienten zu unseren Mitgliedern zählen können.
- Die Öffentlichkeitsarbeit verstärken.
- Mehr Engagement der Politiker für die Organspende.
- Mehr Unterstützung der Medizin in Sachen Aufklärung.
- Mehr engagierte Mitglieder bei den Vereinsarbeiten/Vereinsaktivitäten

Auch in diesem Jahr hat der Vorstand in 3 Sitzungen die laufenden Geschäfte des Vereins erledigt. Der Waldhüttenplausch, die Reise ins Appenzeller Land und die Generalversammlung sind die Höhepunkte im Vereinsjahr gewesen. Die Reise ins Appenzeller Land hat Hansruedi professionell organisiert. Besten Dank noch einmal. Schade, dass dieser Ausflug wegen mangelndem Interesse zu einer Vorstandsreise verkommen ist.

All jenen, die im abgelaufenen Jahr zum Wohle der Patienten in irgendeiner Form beigetragen haben, sei an dieser Stelle gedankt. Der Dank gilt ebenso allen Mitgliedern, Partnern, Vorstandsmitgliedern etc.

Ich wünsche Ihnen allen gute Erholung im Kreise Ihrer Familien, schöne besinnliche Weihnachten und einen guten Rutsch ins neue Jahr.

Ihr Gerry Suter

## Vereinsreise vom 26. August 2012

Während in früheren Jahren ein grosses Interesse an organisierten Vereinsreisen vorhanden war kamen zum diesjährigen Ausflug lediglich 9 Personen, vorwiegend Leute aus dem Vereinsvorstand und „leider“ keine Vereinsmitglieder. Das attraktive Reiseziel „Appenzell“ hatte niemand dazu bewogen, auf diese Reise mitzukommen.



Monika Baumann, die Berufsschauffeuse bei der Post hatte sich für den Sonntag freigemacht und den Maxi-Taxi-Bus aus Gebenstorf organisiert, damit wir gemeinsam und gemütlich nach Appenzell fahren konnten.

In der Raststätte Winterthur-Ohringen gab es einen „Kafihalt“. Der Duft des feinen Kaffees und die frischen Gipfeli waren ein grosser Aufsteller. Dem unbekannt sein wollenden Spender dieser Runde sei herzlich gedankt. Auf der Autobahn ging die Fahrt weiter, bis wir in Gossau auf die normale Route Herisau-Hundwil-Appenzell wechselten.

Hier hätte uns der schöne Alpstein empfangen sollen, doch leider war dieser von einer dunklen Wolke total bedeckt. Kurz vor Mittag erreichten wir das



## Vereinsreise vom 26. August 2012

Kurhaus Kaubad, unser Reiseziel, wo uns eine freundliche Gaststube in Empfang nahm. Da liessen wir uns von den Appenzeller-Spezialitäten und der flotten, witzigen Serviertochter verwöhnen.

Auf dem Nachmittagsprogramm stand der Besuch von Appenzell. Gerry und sein Rollstuhl wurde auf dem Landsgemeindeplatz ausgeladen und wir unternahmen einen ausgiebigen Spaziergang durch Appenzell mit den farbigen und blumengeschmückten Häusern. In der Gartenwirtschaft des Hotel Säntis am Landsgemeindeplatz wurde noch der Durst gelöscht, bevor wir uns auf die Rückreise mit unserem Kleinbus begaben. Ueber Gonten-Waldstatt-Lichtensteig-Riken und das Züri-Oberland fanden wir gegen Abend den Heimweg durch die belebte Stadt Zürich.

Für die gute Fahrt sei Monika Baumann ein herzliches Dankeschön ausgesprochen.

By H.R. Lüthy

(Vers v Marie Hosing)

### Der Vers des Jahres:

Einer ist immer ärmer,  
ärmer als du!  
Einer ist immer noch schwächer,  
schwächer als du!

Einer ist immer noch müder,  
müder als du!  
Einer ruft immer noch leiser,  
leiser als du!

Suche den einen,  
den Nächsten.  
Und hilf ihm.  
J a, d u !

## **Transplantations-Skandal in Deutschland**

ermöglichen.

Dies ist angezeigt und hierfür stehen wir - mit der ganzen Erfahrung der Selbsthilfe - zur Verfügung.

In Deutschland warten derzeit - und seit Jahren - ca. 12.000 Menschen auf ein neues Organ. Diese Situation muss verbessert werden. Zum 1. August ist eine Änderung des Transplantationsgesetzes in Kraft getreten. Ein Ziel dabei ist es, einheitliche Standards für die Qualität und Sicherheit der Organtransplantation zu schaffen. Das aktuelle Gesetz konkretisiert die Anforderungen an die Entnahmekrankenhäuser und die Transplantationszentren sowie die Aufgaben der DSO, die den praktischen Ablauf von der Meldung eines potenziellen Spenders bis hin zur Übergabe der Organe für die Transplantation koordiniert.

Der Bundesverband Niere fordert seit Jahren mehr Transparenz und Aufklärung in der Organspende. Den Menschen ist der Organspendeprozess näher zu bringen, damit zur Lebenszeit eine Entscheidung zur Organspende getroffen wird. Die Botschaft ob jemand Organspender ist oder ob er die Entnahme ablehnt, muss aber auch bekannt werden: Sie muss dort ankommen wo sie gebraucht wird. Dies geschieht bis heute unzureichend und deshalb sehen wir noch erheblichen Verbesserungsbedarf der Organisation.

Eine weitere entscheidende Forderung ist die Verbesserung und Konkretisierung der Organisation und der Strukturen in den Krankenhäusern. Es müssen bundesweit einheitliche Standards festgelegt werden, feste Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern benannt werden und die Ärzte und das Pflegepersonal müssen intensiv geschult werden.

Die Umsetzung der Maßnahmen und der Erfolg der Maßnahmen sind in regelmäßigen Abständen durch eine zentrale Stelle zu überprüfen um anschließend bei Bedarf weitere Verbesserungen vorzunehmen. Durch die Änderung des Transplantationsgesetzes wurde genau dies schriftlich dargelegt, nun hat eine zügige und konsequente Umsetzung zu erfolgen.

Der Transplantationsskandal zeigt, dass noch intensive Verbesserungen vorzunehmen sind. Der Bundesverband wird sich dieser Diskussion weiter sachlich annehmen und die Umsetzung mit gestalten

Seit einigen Wochen wird in den Medien intensiv über den Transplantations-Skandal an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) berichtet. Das Ausmaß des Skandals konnte bis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht vollumfänglich aufgeklärt werden; die Staatsanwaltschaft steht noch in laufenden Ermittlungen. Anscheinend hat ein Arzt in Göttingen Daten von Patienten gefälscht um diesen schneller ein Organ zur Verfügung stellen zu können.

Die Nachricht über den Transplantationsskandal wurde durch den Bundesverband Niere mit großer Sorge aufgenommen. Der Bundesverband Niere verfolgt die Geschehnisse intensiv.

Wir sind jedoch der Meinung jetzt das gesamte System der Organspende in Frage zu stellen, ist der falsche Weg. Nach der lückenlosen Aufklärung müssen Strukturen geschaffen werden, die solche Manipulationen nicht mehr

---

Der VNPA warnen davor, das gesamte System der Organspende in Frage zu stellen. Das ist der falsche Weg. Nach der lückenlosen Aufklärung müssen jetzt vielmehr Strukturen geschaffen werden, die solche Manipulationen unmöglich machen. Und dafür müssen auch wir – mit der ganzen Erfahrung zurSelbsthilfe – zur Verfügung stehen.

---

### **Ärzte Witze**

Ein Mann klagt beim Arzt über Schlafstörungen. Der Arzt meint: "Da müssen wir zuerst die Ursache beseitigen!" Der Mann darauf: "Ich glaube nicht, dass meine Nachbarn ihr Baby freiwillig hergeben werden

Kommt 'ne Frau zum Arzt: "Herr Doktor, ich hab' 'nen Knoten in der Brust." Darauf der Arzt: " Wer macht denn so was?"

Der Sonntagsjäger trifft den Arzt. "Wissen sie Herr Doktor, was ich heute morgen geschossen habe?" - "Ja, das weiss ich. Ich habe ihn heute Mittag behandelt."

"Lesen Sie mal die Zahlen da vor! "Welche Zahlen? "Na, die an der Tafel da. "Welche Tafel? "Die an der Wand hängt! "Welche Wand? "Mein Herr, Sie brauchen keine Brille, Sie brauchen einen Blindenhund. "Was soll ich denn mit einem blinden Hund?..."

---

## Gestartet: EU-weite Umfrage unter **Nierenpatienten**

**NEU-ISENBURG (eb).** Die europäische Organisation der **Nierenpatienten** (CEAPIR) hat eine große Umfrage unter Patienten mit Nierenschäden gestartet. Sie soll unter anderem ermitteln, inwieweit eine mangelnde Aufklärung die Therapiewahl der Patienten beeinträchtigt, heißt es in einer Mitteilung des Unternehmens Baxter.

Da die Umfrage europaweit ist, erhalten **Nierenpatienten** auch wertvolle Infos, wie die Versorgung in ihrem Heimatland im Vergleich zu anderen Ländern abschneidet.

Die Ergebnisse der Umfrage sollen Patientenverbänden helfen, wichtige Infos zur medizinischen Versorgung von **Nierenpatienten** zu gewinnen und überall dort auf Verbesserungen zu drängen, wo diese nicht optimal verläuft.

Um ein möglichst detailliertes und umfassendes Ergebnis zu erhalten, ist es wichtig, dass so viele **Nierenpatienten** wie möglich an der Umfrage teilnehmen.

*Den Fragebogen gibt es unter*

[www.surveymonkey.com/s/CEAPIR\\_Deutsch](http://www.surveymonkey.com/s/CEAPIR_Deutsch)

---

Der V N P A auf Facebook !

viele unserer Vereinsmitglieder haben zu Hause einen Computer und im modernen Zeitalter des "Facebook" wollen wir uns hier präsentieren.

Direkt: <http://www.facebook.com/VNPAargau>

Facebook-Name: VNPAargau

---

### Impressum

Redaktion

Gerry Suter  
Hans Rudolf Lüthy