
Vereins Zeitung

VNPA
Verein der Nierenpatienten
Regionalgruppe Aargau

Nr. 2/Oktober 2002

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Der Tag der Organspende und Transplantation vom 22. Juni war in der ganzen Schweiz ein grosser Erfolg. Viele Menschen wurden so auf unsere Anliegen aufmerksam.

Aufmerksamkeit bedeutet wahrnehmen und hinterfragen, etwas mit dem wir immer wieder konfrontiert werden, unter anderem mit Medikamenten wie z.B. das Produkt Rapamune.

Unser Verein hat die stattliche Anzahl von 146 Mitgliedern, hinter der Region Ticino die zweitstärkste Gruppe.

Den Ganztages-Ausflug verbrachten wir bei mehrheitlich strahlendem Sonnenschein in Elm bzw. im Sernftal.

Soweit die Kurzfassung der vorliegenden Vereinszeitung, in welcher auch die Anmeldung für die Generalversammlung vom 23. November 2002 in Lenzburg beigelegt ist. Wir freuen uns schon jetzt, viele von Euch im Restaurant Ochsen begrüssen zu können.

Ihr Redaktionsteam

Vorstand

Suter Gerry	Winzerweg 4a	5212 Döttingen	056/ 245 31 16
Lüthy Hans Rudolf	Holzstrasse 25	5036 Oberentfelden	062/ 723 40 66
Heller Elisabeth	Baumschulweg 7	5022 Rombach	062/ 827 22 19
Gottschlich Johannes	Herrenweg 2	5734 Reinach	062/ 771 66 29
Meyer Rosmarie	Enzianstrasse 13	5312 Hausen	056/ 442 57 86
Kussmaul Rudi	Zentrumstrasse 12	4323 Wallbach	079/ 408 09 64

22. Juni 2002: Nationaler Tag der Organspende und Transplantation

Der 22. Juni ist längst vorbei und wir sind wieder zum Alltag zurückgekehrt. Unserem Stand in Aarau waren ein grosser Erfolg beschert. Unerwartet viele Menschen haben sich für unser Anliegen interessiert und sich am Stand dokumentieren lassen. Nicht ohne auch einen Spender auszuweisen.

Die Ballone waren das richtige Mittel, um über die Kinder das Interesse der Erwachsenen zu wecken. Was mich ein wenig nachdenklich stimmt ist, dass sich die jungen Mitmenschen noch kaum für Spende und Transplantation bekümmern. Die meisten Interessierten kamen aus dem Alterssegment 30–50-Jährige.

Ältere Personen glauben oft sie seien zu alt um Spender sein zu können.

Überrascht wurden wir auch von einem herztransplantierten Mann, der sich spontan bei mir meldete, um mit uns am Stand Aufklärungsarbeit zu

leisten. Er kam übers Internet zu meiner Adresse. "Bravo"

Das Telefon bei SWISSTRANSPLANT lief heiss, was bedeutet, dass wir unser Ziel in der ganzen Schweiz erreicht haben, viele Mitmenschen zum Thema Organspende und Transplantation zu informieren und zu sensibilisieren. Nicht zuletzt dank der grossen Medienpräsenz wird das Thema Organspende/Organmangel in breiten Bevölkerungskreisen diskutiert, was unserer Zielsetzung entspricht.

Es ist schön zu erfahren, dass der grosse Aufwand auf fruchtbaren Boden gefallen ist und auch für uns dieser Tag reich an Erfahrung war.

Ich möchte es nicht unterlassen, an dieser Stelle allen aktiven Helfern am Stand und all die uns optimal bewirkt haben, für den geleisteten Einsatz zu danken. Auch hier "Bravo"!!

Gerry Suter

Aufmerksamkeit

Aufmerksamkeit ist Wahrnehmen: Der wahre Gehalt herausnehmen heisst, genau aufpassen um alle Details aufzunehmen, diese zu vergleichen um klar das Wahre zu sehen. Hinterfragen um besser zu verstehen. oder es heisst den Weizen vom Spreu zu trennen.

Der erste Eindruck ist nicht immer die ganze Wahrheit.

Ist dieses Glas nun halb voll oder halbleer ?



Immer höre ich von Mitpatienten: "Er hat wieder zu wenig Zeit für mich gehabt!", "Alles muss man fragen!", "Von dem Hater zu mir nichts gesagt!" So oder ähnlich tönt es nach einem Arztbesuch.

Sicher erzähle ich Ihnen nichts Neues. Abersie kennendiese Situation genau. In der Alltagshektik gehen gerade die selbstverständlichen Dinge vergessen. Bei der Übergabe der Daten und der Anweisungen werden oft nur die

hauptsächlichen Dinge weitergegeben und es wird weder die Zeit noch der Mut aufgebracht, alle Details zu hinterfragen.

Erschwerend kommt dazu, dass der Übermittelnde eine klare Vorstellung seiner Botschaft hat. Meist noch gespickt mit Fremdwörtern, die wir ja alle bestens zu verstehen glauben. Die Interpretation des Gehörten, hängt sehr von der Erfahrung und vom "Gespür" des Zuhörers ab.

Diese Informationslücken müssten meines Erachtens nicht sein. Das vermeintlich Selbstverständliche wird zur wichtigen Holschuld eines jeden Beteiligten. Darum meine ich, dass man immer wieder Zeit und Mut aufbringen muss, zu hinterfragen, um so den Interpretationsspielraum auf den bestmöglichen Nenner zu bringen, bevor man auseinander geht. Effizient Zuhören heisst also: Zeit investieren und Aufmerksamkeit walten lassen.

Gerry Suter.

Nierentransplantation - Medikamenteneinnahme / Nebenwirkungen

Jeder von uns Transplantierten hat sich sicherlich schon mit der Frage, "tägliche **Medikamenteneinnahme** zur Verhinderung der Abstoßreaktion des Fremdorgans in unserem Organismus und ihre damit verbundenen **negativen Nebenwirkungen**" auseinandergesetzt.

Kürzlich erschien zu diesem Thema im *Diatra Journal* Ausg. 1-02 ein überaus interessanter Beitrag (manche mögen es gelesen haben) wonach das Produkt **Rapamune** Sirolimus als Ersatz gegenüber **Sandimun** Neoral die weit weniger gefährlichen Nebenwirkungen haben soll.

Überlegungen in diese Richtung haben mich natürlich auch veranlasst

diese Problematik mit meinem Arzt Nephrologe, Dr. Rätz Kant. Spital Baden, ausgiebig zu besprechen.

Fazit:

Rapamune wird in der Schweiz seit kurzem (2-3 Jahre) im Rahmen von Studien von den Transplantationszentren eingesetzt. Es hat sich dabei als wertvolle Ergänzung der bisher verwendeten Immunsuppressiva erwiesen. Ob Rapamune angewendet werden kann, hängt von genau definierten medizinischen Voraussetzungen ab. Wie alle anderen Immunsuppressiva ist auch Rapamune rezeptpflichtig. Es soll vom Patienten nur nach Rücksprache mit dem betreuenden Nephrologen verwendet werden.

Rudi Kusmaul

Jahresbericht des Präsidenten 2002

Eigentlich wäre der Zeitpunkt jetzt da, zurückzulehnen und das vergangene Jahr Revue passieren zu lassen. Doch was soll ich passieren lassen? Amerika – und die Welt - trauern noch immer den zwei Türmen nach, Terror beherrscht nach wie vor grosse Teile der Welt, die SWISSAIR ist tot leben will die SWISS und die Krankenkassenprämien steigen unablässig inschwindelnde Höhen. Es scheint kein Kraut gewachsen zu sein gegen den seit Jahren anhaltenden Kostenanstieg in der Krankenversicherung.

Die Versprechungen des Bundesrates treffen nicht zu und werden anschliessend mit einem Achselzucken quittiert. Das von den Behinderten schon längst geforderte Gleichstellungsgesetz wurde aus Furcht vor den Kosten vom Rata abgeschmettert. Schade! Die Behinderten haben halt keine Lobby wie die Bauern und

Ich gab letztes Jahr der Hoffnung Ausdruck, dass keine Verschlechterung unserer momentanen Lage eintreffen würde. Sieht man von den Finanzen ab, kann man sagen: "Knapp gehalten!" Mit einem Seitenblick auf unser Nachbarland befürchte ich aber nichts Gutes. (Dialysekosten, Wochenpauschale, etc.)

Hoffen wir, dass unsere Ärzte mit den Leistungserbringern auch in der Zukunft den richtigen Weg finden werden.

Die Spendefreudigkeit der Schweizer ist nicht besser geworden. Am Europäischen Massstab gemessen, segeln wir mit schlaffen Tüchern irgendwo im hinteren Drittel. Es stimmt nachdenklich und fordert eine Antwort, die zu geben kaum jemand im Stande ist. Andererseits habe ich Mühe zu verstehen, wieso sich so manche Lebendspender von ihrem Umfeld als verlassen vorkommen. Jedenfalls muss ich aus den vielen Telefonaten, welche ich während des Jahres bekommen habe, darauf schließen. Es muss ein Anliegen unseres Vereins sein, dieser Gruppe Menschen Hand zu bieten, damit sie sich besser verstanden wissen, bzw. alles zu tun, dass dieses Gefühl des Alleinseins bei den Lebendspendern gar nicht aufkommt. Wir erwarten dies bezüglich der GV einen Entscheid der Mitglieder.

VNP – Aargau

Unser Verein hat 146 Mitglieder, inbegriffen 3 Spitäler und 2 Beratungsstellen, sowie die Regionalgruppe Bern, sodass wir also 140 regelrechte Mit-

Antrag des Vorstandes an die Generalversammlung

Seit den Anfängen unseres Vereins, haben wir die Wichtigkeit erkannt, dass zum Nierenkranken auch sein(e) Partner(in) gehört, deshalb sind diese Partner immer selbstverständlich auch Mitglieder unseres Vereins gewesen. Wir sind der Meinung, dass die Lebendspender in unseren Verein aufgenommen werden sollten. Für die nötigen Adressen müsste das Zentrum

verantwortlich zeichnen. Dr. Bock hat dies bezüglich an der GV 2000 grünes Licht signalisiert.

Alle Lebendspender, auch wenn sie nicht Partner eines Nierenpatienten sind, werden, falls sie es wünschen, in unseren Verein aufgenommen. Betreffend des Jahresbeitrages geniessen sie den Status der Partner, d.h. sie sind befreit vom Jahresbeitrag.

glieder haben. Damit sind wir hinter der Regio Ticino die zweitstärkste Gruppe. Ein grosser Verein, wenn man bedenkt, dass die Partnermitglieder dabei nicht mitgezählt sind. Ander GV sah man keinen Ballett tanzenden Vorstand mehr, aber die gebotenen Sketches haben sehr zum Lachen angeregt. Von Helen wieder hervorragend organisiert war der Brunch in der Aarauer Waldhütte. Das Wetter war sicherlich nicht so auf der Einkaufsliste von Helen.

Einige unserer Mitglieder betreuten den Stand am Aarauer Markt anlässlich des "Internationaler Tag der Organspende und Transplantation". Dieser Anlass war ein voller Erfolg. Es hat allen Spass gemacht und wir haben Hunderte von Organspenderausweisen an die Frau und den Mann gebracht.

Der neue Vorstand hat in gewohnter Art und Weise die aktuellen Vereinsgeschäfte an vier Sitzungen erledigt. Die interne VNPA – Vereins – Zeitung erschien, wie letztes Jahr, zwei Mal. Falls von den Mitgliedern mehr Einsendungen gemacht werden, wird die Zeitung auch öfter erscheinen.

VNPS

Da ich nicht mehr im Vorstand des VNPS bin, fehlen uns die direkten Infos aus dem VNPS – Vorstand. Folgende Themen sind aktuell:

- ❖ Neues Prospekt
- ❖ Anpassen der Homepage
- ❖ Psychologische Betreuung (Chronische Nierenpatienten)
- ❖ Arbeitssituation bei Nierenpatienten

Ich hoffe, dass wir zu gegebener Zeit Infos über den Verlauf dieser Projekte erhalten werden.

Als Präsident des VNP-Aargau danke ich allen Mitgliedern, Partnern, Ärzten, Pflegepersonal, Vorstandsglieder und all die ich vergessen habe für den Einsatz während des Berichtsjahres aber auch für die gute Zusammenarbeit.

Für die kommenden Festtagewünsche ich allen alles Gute, gesegnete Weihnachten und eine erfüllte 2003.

Euer Präsident, Gerhard Suter

REISEBERICHT

Jahresausflug des VNP vom Sonntag 13. Oktober 2002

Trotz grauen Wolken am frühen Sonntagmorgen sah man unter den 19 Teilnehmern nur strahlende Gesichter, man freute sich auf einen tollen Ausflug ins Sernftal. Nachdem man im EUROBUS-Center Windisch noch die restlichen 5 Teilnehmer aufgenommen hatte ging die zügige Fahrt im komfortablen Reisebus über die A1 nach Zürich, dem Zürichsee entlang gegen das Glarnerland. Im Möwenpick-Restaurant „Glarntor“ stärkten wir uns mit einem Kaffee oder Vitaminfruchtsaft. Die ersten Sonnenstrahlen zeigten sich am Horizont und lockerten die Wolken entlang der verhangenen Berge auf, als die Fahrt durch den Hauptort Glarus gegen Schwanden ging, hinein ins **Sernftal**, unserem Reiseziel **Elm** entgegen. Frau Brühwiler vom Verkehrsbüro Elm empfing uns unter Glockengeläute der Dorfkirche am Busbahnhof, dort wo bis 1969 eine Schmalspur-Strassenbahn von Schwanden her endete. Wie im Werbeprospekt versprochen spürten auch wir, dass wir als Gast mit einem Lächeln empfangen wurden. Das Dorfbild vor uns war einladend, umso mehr sich die Sonne allmählich durchsetzte und ihre warmen Strahlen in ca. 1000 m Höhe auf uns niederliess. Auf

dieser sehr informativen Dorfführung wurden die vielen schönen alten Häuser gezeigt, welche dazuführten, dass der Europarat das Dorfbild von nationaler Bedeutung ausgezeichnet hat. Lebendig wurde uns die Geschichte vom russischen General Suworow und das auf ihn bezeichnete Haus erzählt. Das über alle Welt bekannte „**Martinsloch**“ konnten wir an den schneeüberhangenen Felswänden selber beobachten, denn am 12./13. März sowie 1./2. Oktober scheint jeweils die Sonne am frühen Morgen durch dieses Felsloch auf den Kirchturm von Elm. Kurz vor dem Mittag endete die hochinteressante Dorfführung in der Dorfkirche, welche im 15. Jahrhundert gebaut wurde. Der Blick ins Innere der Kirche mit alter Holzdecke, Wappenscheiben an den KirCHFenster und einem besonderen Holzhandwerk geschaffenen Kanzel rundeten die reichliche Vielfalt in diesem schönen Bergkurort ab. Der Reisebus führte uns zum Mittagessen ins Restaurant Camperdun, etwas oberhalb des Dorfkerns auf einer Anhöhe gelegen. In einer herrlichen Atmosphäre konnten wir gemütlich zur Glarner Brotsuppe schreiten, nach dem gemischten Salat zum Pouletgeschneitzeltem mit Teigwaren und

Gemüse. Wie rasch die Zeit vergeht, denn der nächste Termin stand fest um 14 Uhr zur Besichtigung und Führung durch die **Schiefertafelfabrik Elm**. Frau Brühwiler wartete an einem Sonnenplätzli auf den Reisedar und erzählte uns den Werdegang des Schieferabbaues in Elm, den Bergsturz vom 11. September 1881 und den Werdegang einer Schiefertafel in einem heimeligen Holzhaus in der Sandgasse. Die „Stiftung pro Elm“ hatte das Gebäude vor dem totalen Zerfall erworben mit dem Ziel, den letzten Zeugen des einst blühenden Schiefergewerbes der Nachwelt zu erhalten. Sämtliche Werkzeuge, Gerätschaften und Maschinen, die es zur Herstellung von Schiefertafeln braucht, sind noch vorhanden. Schieferstaub, Sägemehl und Leimgeruch waren mit vielen Erklärungen durch Frau Brühwiler zu einem lebendigen Werk erwacht, gepaart mit modernster Museumspädagogik und bereite allen Teilnehmernden VNP-Ausfluges eine lebendige Freude. Wer fühlte sich nicht plötzlich um Jahre zurück versetzt in einer alten Schulstube, im Holzbank sitzend und auf der

Schreibtäfel kratzend seinen Namen lernen zu schreiben! Uns wurde auch nach dieser interessanten Führung klar, wieso dem Dorf **Elm**, am Fuss des Hausstockes der **Henri-Louis Wakker-Preis** verliehen wurde. Beindruckt über das schwarze Gold des Sernftales fuhr am späteren Nachmittag der Eurobus-Car wieder heimwärts mit einem Halt in Hausen am Albis.

*Der Reiseleiter:
Hans-Rudolf Lüthy-Pavan*



Der VNPA im Internet <http://www.vnpa.ch>

Impressum

Redaktion: Alex Wolfensberger

Autoren: Gerry Suter,
Hans Rudolf Lüthy
Rudi Kussmaul