

Liebe Leserinnen und Leser

Es ist wieder soweit. Die neue VNPS-Zeitung ist bereit und wir freuen uns, Ihnen sehr vielseitige Berichte vorstellen zu können.

Zuerst möchten wir Ihnen zeigen, dass auch Dialysepatienten reisen können. Die wichtigsten Voraussetzungen dafür sind etwas Mut und gute Planung.

Der nächste Artikel handelt vom Freizeittreff, den die Regio-Gruppe Ostschweiz anbietet. Hier treffen sich nicht nur Patienten, sondern auch Angehörige.

Dem Thema Angehörige widmen wir einen separaten Artikel am Ende des Heftes. Bitte nehmen Sie sich die Zeit unsere kleine Umfrage auszufüllen und an uns zu retournieren – sei es auf Papier oder via Internet.

Zum dritten Mal lud das Inselspital Nierenpatienten in den «Schweizerhof» in Bern ein, um Vorträge zu verschiedenen Themen im Bereich Nierenerkrankung zu hören. Malyse Lötscher teilt ihre Notizen mit uns.

Der VNPS ist seit diesem Jahr Mitglied der «Europäischen Patientenakademie». Frau Prof. Uyen Huynh-Do erklärt, welche Ziele EUPATI verfolgt. Wer sich interessiert aktiv bei EUPATI mitzumachen, kann mich gerne kontaktieren.

Zum Schluss haben wir einen Artikel über das Für- und Wider der Organtransplantation. Eindrücklich schildert Malyse Lötscher ihre persönlichen Gedanken und erinnert uns daran, wie wichtig es ist, sich mit dem Thema auseinander zu setzen.

Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre. Über ein Feedback zu unserer redaktionellen Arbeit würden wir uns sehr freuen.

Herzlichst
Andrea Schäfer / Markus Gribi



| <i>Inhalt</i> | <i>Seite</i> |
|---|---------------------|
| Reisen macht Spass | 2 |
| Freizeittreff der Regiogruppe St. Gallen | 5 |
| Weltnierentag 08. März 2018 | 5 |
| Europäische Patientenakademie | 7 |
| Organtransplantation - Für- oder gegen Die Widerspruchslösung | 9 |
| Angehörige chronisch kranker Menschen | 10 |
| Regiogruppen | 12 |

Reisen macht Spass – auch für Dialyse-Patienten

Wer von uns geht nicht gerne in den Urlaub? Und gerade als Dialysepatient sollten Sie das ab und zu tun und dem Alltag entfliehen.



Als Ferien-Dialysezentrum am Lago Maggiore hören wir oft von Patienten, die zum ersten Mal eine Feriendialyse machen „...wir wussten gar nicht, wie einfach und schön das ist...“. Daher möchten wir Ihnen in diesem Artikel Hinweise geben, wie Sie Ihre Hämodialyse in einem Ferien-Dialysezentrum richtig organisieren.

Eine der wichtigsten Entscheidungen ist die Wahl des Landes, in das Sie reisen möchten. Die Ärzte und das Pflegepersonal sollten Ihre Sprache sprechen, die Kosten für Ihre komplette Dialysebehandlung sollten von Ihrer Krankenkasse übernommen werden und das Reiseland sollte zu den „sicheren“ Ländern gehören.

So informiert das Eidgenössische Departement für auswärtige Angelegenheiten EDA z.B. im Juli 2018, als dieser Artikel geschrieben wurde, über den Zika Virus in zahlreichen Ländern Afrikas, Amerikas, Asiens und des Pazifiks und das EDA warnt vor dem Entführungsrisiko in der Sahara und angrenzenden Regionen...

Auch die An- und Abreise in das Reiseland ist ein wichtiges Thema. Ist für Sie eine längere und etwas beschwerlichere Reise ins entfernte Ausland in Ordnung oder wollen Sie Ihr Ferienziel z.B. mit dem Zug oder dem eigenen Auto in wenigen Stunden erreichen? Es ist sicherlich eine sehr persönliche Entscheidung, ob Ihnen zum Beispiel eine schöne Schweizer Ferienregion oder das entfernte Thailand besser gefallen würden. Überall - auch in vielen fernen Ländern - gibt es gute Ferien-Dialysezentren.

Vergessen Sie bei dieser Entscheidung nicht, ob Sie auf einer Warteliste zur Nierentransplantation stehen. Innerhalb der Schweiz wäre eine kurzfristige Reise ins Transplantationszentrum kein Problem – aus fernen Ländern ist das unmöglich.

Nachdem Sie Ihr Urlaubsland festgelegt haben, ist der nächste Schritt die Auswahl eines Dialysezentrums. Wir empfehlen Ihnen – egal wohin Sie reisen – ein auf Urlauber spezialisiertes Ferien-Dialysezentrum auszuwählen. „Echt“ Urlaub macht man nicht in der klinischen Umgebung einer Krankenhausdialyse.

Wie finden Sie das geeignete Ferien-Zentrum? Am besten ist immer noch die persönliche Empfehlung durch einen Patienten, der schon einen Urlaub in dem Ferien-Dialysezentrum verbracht hat, das Sie interessiert. Fragen Sie die Patienten Ihres Heimatzentrums und die Pfleger. Man wird Ihnen sicherlich einiges empfehlen und von einigem abraten. Fragen Sie auch nach der medizinischen Qualität, denn den hohen Schweizer Standard gibt es nicht überall.

Auch die Suche im Internet nach „Feriendialysezentrum“ und das Lesen von Fachzeitschriften und deren Anzeigen werden Ihnen viele Anregungen geben. Weiterhin gibt es auch auf Dialysereisen spezialisierte Reisebüros, die Ihnen komplette Reisen planen. Auch auf Kreuzfahrtschiffen werden Dialysereisen angeboten. Aber auch in diesem Zusammenhang hören Sie sich etwas herum bei den Patienten und dem Personal Ihres Zentrums. Dort gibt es in der Regel viel Erfahrung, von der Sie profitieren können.

Zusätzlich sollten Sie bei der Auswahl auf folgende Dinge achten. Wird im Ferienzentrums Ihre Sprache gesprochen – auch von den Pflegern? Das medizinische Fehlerrisiko steigt, wenn man Sie nicht versteht. Ist immer ein Nephrologe anwesend? Wie weit ist Ihre Unterkunft (Hotel, Campingplatz, Ferienwohnung) vom Dialysezentrum entfernt? Entscheiden Sie, was für Sie in Ordnung ist - aus unserer Erfahrung

zung ist alles über 1 Stunde zu weit. Gibt es in der näheren Umgebung des Ferien-Dialysezentrums ein Krankenhaus und arbeitet man mit diesem zusammen? Sie wissen, wie das mit dem Regenschirm ist: wenn man ihn dabei hat, regnet es bestimmt nicht. Aber wenn man ihn nicht dabei hat... so sollte es auch mit der Krankenhausbüchse sein.

Nach der Auswahl des Ferien-Dialysezentrums müssen Sie Ihren Dialyseplatz buchen. Das ist bei allen Zentren, die auf Feriengäste spezialisiert sind, kein Problem. Rufen sie dort an und besprechen Sie Ihre Termine. Man wird Ihnen diese bestätigen und Unterlagen / Formulare zuschicken, die Sie und Ihr Dialysearzt ausfüllen müssen. Mit ein paar Anlagen (medizinische Daten, Laborwerte, benötigte Medikamente...) werden diese in der Regel ca. 2 Wochen vorab ans Ferien-Dialysezentrum geschickt. Noch ein kleiner Tipp: sollte es bereits bei der Anmeldung Verständigungsprobleme geben oder hat das Zentrum nicht speziell für Ferienpatienten vorbereitete Unterlagen - dann ist es nicht das richtige Zentrum. Oder Sie lieben das Abenteuer.

Gute Zentren, die auf Ferienpatienten spezialisiert sind, arbeiten mit naheliegenden Hotels zusammen. In der Regel finden Sie diese auf der Internetseite des Ferien-Dialysezentrums oder man schickt Ihnen entsprechende Unterlagen zu. So können Sie sich schon vorab informieren und überlegen, welche dieser Unterkünfte (Preisniveau, Entfernung, Hotel, Pension, Ferienwohnung...) Ihnen am besten gefällt. Oft bieten die Zentren auch komplette Pakete an aus Hotel, kostenlosem Transport vom Hotel zur Dialyse und zurück und weiteren Vergünstigungen wie zum Beispiel Freifahrtscheine für die Nahverkehrsmittel etc. Fragen Sie und vergleichen Sie!

Und am Ende - auch in diesem Artikel - kommen immer die Kosten. Sie können sehr unterschiedlich sein je nach Reiseland.

Überhaupt kein Kopfzerbrechen müssen Sie sich innerhalb der Schweiz machen. Warum also nicht eine Schweizer Ferienregion für Ihren Urlaub wählen – so wie es viele internationale Gäste tun, die zum Beispiel in den warmen Süden kommen. Feriendialysen in der Schweiz werden von Ihrer Krankenkasse genauso bezahlt wie Ihre Dialysen zu Hause. Nehmen Sie einfach Ihre Krankenversicherungskarte mit ins Ferien-Dialysezentrum. Es wird sich um alles kümmern und Ihnen persönlich entstehen keine Kosten.



Bei Reisen in europäische Länder müssen Sie darauf achten, dass auf der Rückseite Ihrer Schweizer Krankenversicherungskarte „Europäische Krankenversicherungskarte“ steht. Wenn Sie eine solche Karte mitnehmen, gibt es in der Regel in der EU keine Abrechnungsprobleme und Ihre Krankenkasse bezahlt Ihre Dialysen. Da es jedoch viele zum Teil recht unterschiedliche EU Staaten gibt, empfehlen wir Ihnen, vor der Buchung einer solchen Reise bei Ihrer Krankenversicherung anzurufen und sich bestätigen zu lassen, dass alle Dialysekosten in dem von Ihnen gewählten EU-Land übernommen werden.

Bei Reisen außerhalb Europas wird es komplizierter. Sie müssen unbedingt vor der Buchung Ihrer Reise die Kosten für die Dialysen und für eventuelle weitere Zusatzleistungen (z.B. Laborkosten, Medikamente, etc.) beim Ferien-Dialysezentrum erfragen und diese ihrem Krankenversicherer mitteilen. Sofern für ihn die Kosten in Ordnung sind, wird er Ihnen die Kostenübernahme schriftlich bestätigen. Sie persönlich müssen dann im Urlaub im Ferien-Dialysezentrum alle medizinischen Leistungen bezahlen. Achten Sie darauf, dass in der Rechnung alle Ihre Behandlungen und die Kosten korrekt aufgelistet sind. Diese Originalrechnung reichen Sie nach der Rückkehr bei Ihrer Krankenversicherung ein und bitten um Erstattung.

Bei großen Reisen vergessen Sie bitte nicht eine Reisekostenversicherung. Innerhalb der Schweiz ist sie normalerweise nicht nötig, da ein Ferien-Dialysezentrum und ein Hotel noch wenige Tage vor Antritt der Reise abgesagt werden können. Bei großen Schiffs-/Flugreisen etc. ist die Versicherung aber zu empfehlen.

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Hinweisen geholfen zu haben. Packen Sie die Koffer und genießen Sie es zu reisen und Urlaub zu machen. Das Leben ist heute!

Freizeittreff der Region St.Gallen

Im Sommer 2009 reifte in mir die Idee, einen Freizeittreff für Nierenpatienten und Angehörige auf die Beine zu stellen.

Als Ehefrau eines Dialysepatienten und später transplantierten Mannes, hatte ich einfach das Gefühl, dass die Angehörigen manchmal vergessen werden.



Beim ersten Treffen wurde ich von der Stelle für Selbsthilfe Gruppen unterstützt. Es kristallisierte sich dann schnell heraus, dass ich meine Gruppe von Anfang an selber leite. Eigentlich wollte ich eine autonome Gruppe, aber meine Schäfchen wollten von Beginn an geführt werden. Wir sind nun seit mehreren Jahren ca. 8 -14 Personen, die sich jeden 2. Montag im Monat um 19.00 Uhr treffen.



Unser Trefflokal ist zur Zeit in Gossau SG, wir gehen aber auch Essen, Bräteln oder haben auch mal einen Fachvortrag (Juni: Vorsorgeauftrag), Lottospielen und ein gemeinsamer Weihnachtsabend gehören auch zu unseren Aktivitäten.

Wir sind ein ganz munteres Grüppchen zwischen 35 und 78 Jahren. Dialysepatienten, Transplantierte, Ehefrauen-Männer, Geschwister und Eltern. Wir lachen, diskutieren, stänkern, haben auch ernste Themen und geniessen einfach den Austausch.

Autorin: Leonie Hensel

Weltnerentag 08. März 2018

Informationsveranstaltung im Hotel Schweizerhof Bern

Erneut erwies sich die Veranstaltung zum Welt-Nierentag als Geheimtipp für Interessierte. Der breite Fächer an Informationen zu Neuheiten vermochte die Zuhörenden zu fesseln. Wieder verging der Nachmittag im Flug!

1. An Stelle des erkrankten Prof. Dr. med. Bruno Vogt hiess Frau Prof. Dr. med. Uyen Huynh-Do die Anwesenden willkommen. Die Veranstaltung soll den Vereinen Gelegenheit geben, sich und ihre Angebote vorzustellen. Und sie hat zum Ziel, über Neuheiten zu informieren.
2. Frau Andrea Schäfer, Präsidentin des VNPS, orientierte sozusagen *dreidimensional* über den VNPS: 1. ihre eigene Betroffenheit, 2. die Angebote des Verbandes und streut 3. einige passende Musik-Beispiele wie Bonbons dazwischen. Von einigen hätte man gerne mehr gehört! Sie weist auf die neu gestaltete Homepage hin, mit einem Link zur Patientenverfügung. Diese wurde nicht extra gestaltet, sondern von *Dialog Ethik* zur Verfügung gestellt. Sie ist mit spezialisierten Einlageblättern für Menschen mit Niereninsuffizienz ergänzt. Ferner erwähnt sie die Stiftung *Claire et Georges*, die bei Ferien tatkräftig und finanziell hilft und über den VNPS angegangen werden kann. Ausserdem liegt ihr

die Eidgenössische Volksinitiative *Organspende fördern - Leben retten* sehr am Herzen. Die *jeune chambre internationale (jci)* in Montreux, eine Organisation junger engagierter Menschen, hat die Initiative auf die Beine gestellt. Es geht darum, dass grundsätzlich jede Organspende auf dem Grundsatz der vermuteten Zustimmung beruhen soll. Wer kein Organ spenden will, muss sich auf eine Liste eintragen lassen. Andrea empfiehlt allen, die Initiative zu unterzeichnen und wenn möglich weitere Unterschriften zu sammeln. Auch wer dagegen ist, wird gebeten zu unterzeichnen. Es geht ja darum, das Bewusstsein dafür zu wecken. Am 15. September 2018, dem nationalen Tag der Organspende, ist von der SwissTransplant eine grössere Aktion geplant, Details siehe Homepage.

3. Frau Stéphanie Senechal, Präsidentin der *Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques Suisse*, stellte deren Angebote vor und verwies auf die Homepage. Ferner sollten die neu geschaffenen Flyer in deutscher Sprache den Dialog erleichtern.
4. Frau Uyen Huynh-Do schilderte die Gründungsgeschichte der *Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie* vor rund 50 Jahren. Sie erwähnte die wichtigsten Persönlichkeiten, so den Initiator Prof. Dr. med. François Reubi, und andere Pioniere wie Dr. Paul Cottier, Dr. Peter Hiltpold, Dr. Gilbert Thiel, sowie aus Schweden Prof. Dr. Nils Alwall. Und da der 8. März internationaler Frauentag war, erwähnte sie speziell, dass auch Frauen ganz wesentlich zum Gelingen beigetragen hatten, sei es in der Pflege oder als Ärztinnen, auch wenn sie nicht namentlich erwähnt wurden. Die Erben der früheren Professoren tragen und entwickeln deren Werk weiter mit den heutigen Möglichkeiten intensiver Forschung.
5. Frau Uyen Huynh-Do erwähnte ferner, was es Neues gibt zu Diabetes und Nieren. Die Anzahl der Diabetes-Erkrankungen vom Typ 2 ist weiterhin steigend. Da das Frühstadium im Blut leider nicht festgestellt werden kann, gilt es die Risikofaktoren frühzeitig zu erkennen: Hoher Blutdruck, schlechte glykämische Werte, Mikroalbumine, Blutfette. Dagegen gibt es heute Medikamente, die möglichst früh eingesetzt werden können. Insulin muss nicht mehr gespritzt werden. Es gibt Implantate, die den Blutzucker messen und eine Pumpe gibt die nötige Dosis Insulin ab. Mittels einer App für Smartphones die an der Uni Bern unter dem Namen *GoCARB* entwickelt wurde, soll es künftig einfacher sein, seinen Blutzucker zu kontrollieren. Diabetes führt nicht immer zu Niereninsuffizienz, wenn man Sport treibt und die Medikamente regelmässig einnimmt.
6. Zu Niereninsuffizienz und Schwangerschaft: Dialyse und Nierentransplantation gab es zwei wichtige Aspekte.
 - a) Dr. med. Robert Kalicki legte dar, dass die Fertilität bei Dialyse-Tätigkeit gleich Null ist, da kein Eisprung erfolgt, der hormonellen Veränderungen wegen. Von den Ärzten wird von einer Schwangerschaft abgeraten, da Komplikationen drohen, abhängig vom Grad der Niereninsuffizienz. Eine Schwangerschaft ist sowohl für die Frau, wie für das Kind problematisch. Trotzdem gibt es Fortschritte: Beispielsweise durch intensivierete Dialyse, d.h. mehr als 3x pro Woche. Das Risiko für eine Frühgeburt verringert sich bei erhöhter Dialysetätigkeit.
 - b) Dr. med. Suzan Dahdal betonte die Wichtigkeit ärztlicher Beratung in der Planung einer Schwangerschaft, da diverse Verhütungsmittel unterschiedliche Folgen haben können. Sorgfältige Einstellung der Medikamente hilft, das Risiko für Mutter und Kind zu verringern. Auch Frauen, deren Nieren transplantiert wurden, können problemlos schwanger werden. Aber es braucht interdisziplinäre Schwangerschaftsplanung und Teamarbeit der diversen Abteilungen, wie sie beispielsweise im Inselspital in Bern möglich ist.
7. Chancen und Gefahren bei Immunsuppression auf lange Zeit: Dr. med. Daniel Sidler schilderte, dass heute besser, schneller und länger mit einem zweiten Organ gelebt werden kann, als dies früher der Fall war. Die Überlebensprognose ist trotz gewisser Risiken erhöht und die Lebensqualität gesteigert. Bessere Vorbereitung durch die Dialyse, präzisere Allokation, Chirurgie und Anästhesie, sowie neuere Immunsuppression tragen zum Erfolg bei. Zwar ist Heilung nicht möglich, aber ein einfaches,

normales Leben mit gut eingestelltem Blutdruck, dem Alter angepasster sportlicher Tätigkeit und ein verständnisvolles Umfeld helfen mit, die Lebensqualität auch im Alter zu erhalten.

8. Nieren- und Leberzysten, die Sicht der Chirurgin: PD Dr. med. Vanessa Banz erwähnte, dass sie zwar gerne operiert, dass jedoch nicht immer eine Operation die bessere Lösung ist. Zwar sind Geschlecht, Rasse und Ausbildung nicht relevant. Da es aber *die* Zystenniere nicht gibt, wie auch nicht *die* Zystenleber, ist die Behandlung sehr schwierig. Bei Zunahme der Symptome kann eine Transplantation richtig sein. Eingehende Abklärung und interdisziplinärer Austausch sind dringend nötig. Frau Banz weist darauf hin, dass die Leberfunktion, im Unterschied zur jener der Niere, erhalten bleibt. Die Leber hat eine schützende Funktion für die Niere, da sie mithilft, eine Abstossung zu verhüten. Die Leber wächst nach, teils leider auch die Zyste.
9. Als letzte Rednerin sprach Frau Karin Schläppi über das Salz im Brot. Sie erwähnte Details aus der Statistik und verteilte verschiedene Brotproben, um die Unterschiede herauszufinden - oder auch nicht. Salzarme Brötchen sind heller, schmecken aber auch gut. Die statistischen Angaben zum Salzkonsum erstaunten zum Teil. Frauen verzehren beispielsweise pro Jahr nur 3 kg Salz, Männer hingegen deren 4! Und 100 g Brot enthalten gleichviel Salz wie dieselbe Menge Salznüsschen! Wir essen generell zu viel Salz. Ein Gramm entspricht einem Viertel Kaffeelöffel. Die empfohlene Menge beträgt 1,5 bis maximal 5 g pro Tag. Geringere Salzzufuhr senkt den Blutdruck, die Niere muss weniger leisten und es kommt zu weniger Vernarbungen auf der Niere. Frau Schläppi gibt ferner folgende Tipps wie der Salzkonsum im Alltag mühelos verringert werden kann:
- Vermeiden Sie Nachsalzen bei Tisch
 - Salzreiche Lebensmittel wie Brot, Käse Wurstwaren und Fertigprodukte dosiert essen
 - Kochen und backen Sie möglichst selber mit unverarbeiteten Lebensmitteln, gehen Sie dabei sparsam mit Salz um
 - Garmethoden wie grillieren, braten, in wenig Flüssigkeit dämpfen, etc.
 - Intensivieren Sie den Geschmack der Speisen, wodurch weniger Gewürze benötigt werden
 - Verwenden Sie frische oder getrocknete Kräuter, Zwiebeln, Knoblauch, Zitronensaft, verschiedene Essigsorten wie Balsamico und geschmacksintensive Gewürze wie Pfeffer, Curry, Paprika, Ingwer usw.
 - wenn Sie schrittweise weniger Salz verwenden, werden Sie die Umstellung kaum merken.
- So sollte die Salzreduktion doch zu schaffen sein!

Der Tag wurde wieder mit einem superfeinen Apéro riche abgerundet, der manche Gelegenheit zu Kontakten und Gedankenaustausch bot.

Autorin: Marlyse Lötscher

Weitere Informationen:
VNPS: www.nierenpatienten.ch
Dialog Ethik: www.dialog-ethik.ch
AIRG: www.airg-suisse.org
SwissTransplant: www.swisstransplant.ch
Eidg. Volksinitiative www.initiativeorganspende.ch
Schweizerische Nierenstiftung: www.nierenstiftung.ch

EUPATI - Europäische Patientenakademie

Warum braucht es Patientenexperten?

In der Schweiz gibt es viele Patientenorganisationen. Leider sind sie wenig vernetzt und meist auf bestimmte Krankheiten fokussiert. Wegen knapper Ressourcen können sie nur sehr beschränkt agieren bzw. öffentlich in Erscheinung treten.

Gleich drei Postulate [Kessler (12.3100), Gilli (12.3124) und Steiert (12.3207)] befassten sich auf parlamentarischer Ebene damit: *«In struktureller Hinsicht existiert keine Dachorganisation, die repräsentativ und aufgrund ihrer Ressourcenausstattung die verschiedenen Patienteninteressen bündeln und diese stellvertretend für die diversen Patientenorganisationen in gesundheitspolitischen Prozessen einbringen kann. Erschwerend kommt hinzu, dass die einzelnen Organisationen aufgrund der knappen personellen und finanziellen Mittel oft nicht in der Lage sind, sich in die vielfältigen gesundheitspolitischen Themen vertieft einzuarbeiten und dementsprechend auf Bundes- und Kantonebene zu den zahlreichen Vorlagen Stellung oder in allen relevanten Gremien Einsitz zu nehmen»*

Eine zweite Herausforderung stellt die zunehmende Komplexität der medizinischen Behandlungen dar. Deswegen braucht es aus zwei Gründen gut informierte und geschulte „Patientenexperten“: erstens als Berater anderer Patienten, da sie über angemessene Patienteninformation hinsichtlich des Umgangs mit der Erkrankung und den therapeutischen Optionen verfügen, und zweitens als Patientenvertreter in klinischen und politischen Beratungsgremien und Lenkungsausschüssen, um die spezifischen Patientenbedürfnisse zum Ausdruck zu bringen.

Diese Probleme wurden auch in anderen Europäischen Ländern erkannt. Deswegen wurde 2012 die **Europäische Patientenakademie (EUPATI)** gegründet, mit dem Ziel, Ausbildungsmaterial zu entwickeln, welches Patienten und deren Organisationen wissenschaftlich fundiert, objektiv und in verständlicher Form über Forschung und Entwicklung in der Pharmazie informiert.

Das Ziel des auf fünf Jahre angelegten EUPATI Projekts ist eine *wegweisende, hoch qualifizierte und objektive Ausbildung von Patienten auf dem Gebiet therapeutischer Innovationen*. Sie soll Patienten zur Mitwirkung und zur Mitsprache befähigen bei Themen wie Entwicklung und Erprobung neuer Medikamente, bei der Arzneimittelsicherheit sowie beim Zugang zu Therapien. Patienten als Laien im Gesundheitssystem sowie schwer erreichbare Patientengruppen sollen besser informiert werden, indem das öffentliche Bewusstsein für die Entwicklung neuer Therapien gefördert wird. Ziel ist, dass Patient, Arzt, Pflegepersonal aber auch die Forscher bei klinischen Studien auf Augenhöhe miteinander kommunizieren und dass die medizinische Behandlung zu einem gemeinsamen Projekt wird. Für mündige Patienten wird so eine medizinische Behandlung oder auch der Einbezug in einen klinischen Versuch eine Zusammenarbeit zwischen gleichwertigen Partnern, mit vollem Informations- und Mitspracherecht. Hierzu gehören insbesondere Patientenrechte bei klinischen Versuchen, aber auch der „informed consent“ (Einwilligungserklärung“) bei Test und Behandlung.

EUPATI Schweiz

2013 gründete der Positivrat Schweiz, die Patient Advocates for Cancer Research and Treatment (PACRT), die Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) und das Universitätsspital Basel ein informelles Netzwerk von Akteuren aus der Schweiz, welche sich für die Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln sowie für die Patientenbeteiligung interessieren. 2014 schlossen sich Vertreter anderer Patientenorganisationen sowie der pharmazeutischen Industrie dem Netzwerk an.

Die nationale Plattform EUPATI Schweiz hat jetzt eine juristische Einheit in Form eines Vereins nach Schweizer Recht. Ziele dieser gemeinnützigen Organisation sind das Bekanntmachen des EUPATI Projektes und seiner Vorteile als nationales Netzwerk, das Verbreiten der EUPATI Weiterbildungsmaterialien, aber auch die Unterstützung von Patienten und der Öffentlichkeit beim Engagement von EUPATI Aktivitäten. Damit hofft EUPATI Schweiz sich als nachhaltiger Partner sowie auch als Gesprächspartner bei der Entwicklung von relevanten Gesundheits-Themen in Politik und Praxis zu etablieren, durch Entwickeln von Konzepten für eine gemeinsame Kommunikation und durch die Planung von Weiterbildung und Events.

Das BAG, am Eröffnungsanlass vertreten durch die Vizedirektorin Dr. Andrea Arz de Falco, Leiterin des Direktionsbereiches Öffentliche Gesundheit, unterstützte in ihrer Ansprache dieses Anliegen:

«Zunehmend wurde jedoch in Auseinandersetzung mit den etablierten Playern im Gesundheitswesen erkannt, dass es unbedingt der Professionalisierung bedarf, wenn Patientinnen und Patienten sich bei ihnen Gehör verschaffen wollen. Eine der neueren Initiativen auf diesem Feld, und damit komme ich zum heutigen Anlass, ist deshalb EUPATI, European Patients' Academy on Therapeutic Innovation. Hier liegt der Fokus im Rahmen der allgemeinen Thematik des Patient Empowerment bei der Forschung, insbesondere der Entwicklung von Medikamenten. Das Ziel der Initiative ist, den Patientinnen und Patienten:

«wissenschaftlich fundierte, objektive und verständliche Informationen über Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln zukommen zu lassen. Sie wird die Patienten zunehmend befähigen, als gut informierte Fürsprecher und Berater aufzutreten, z. B. in klinischen Studien, gegenüber Zulassungsbehörden und Ethik-Kommissionen»

Was sind die spezifischen Ziele der Schweizer Plattform?

EUPATI möchte ein Netzwerk aufbauen, das Patientenorganisationen besser miteinander verbindet und stärkt und ihnen damit ein gemeinsames und wirkungsvolleres Auftreten gegenüber Behörden, der pharmazeutischen Industrie und der Öffentlichkeit ermöglicht. Die Stärkung der Versicherten sowie der Patientinnen und Patienten ist eines der grossen Ziele innerhalb von «Gesundheit 2020», der umfassenden Strategie des Bundes für das Gesundheitswesen. Diese umfasst die folgenden Massnahmen:

- Stärkere Berücksichtigung der Versicherten und Patienten/-innen in gesundheitspolitischen Prozessen;
- Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Selbstverantwortung;
- Stärkere Berücksichtigung der Rechte von Patientinnen und Patienten.

Ein nationales Netzwerk wie es EUPATI sein möchte, könnte diese besser miteinander verbinden und stärken und ihnen ein einheitlicheres Auftreten gegenüber Behörden, der pharmazeutischen Industrie und der Öffentlichkeit ermöglichen. EUPATI möchte den Patienten helfen, sich gezielter zu bilden und zu effizienten Beratern in der medizinischen Forschung zu werden.

Dazu hat EUPATI umfassendes Unterrichtsmaterial entwickelt in der Form einer internetbasierten Toolbox, einer Online-Bibliothek und eines Experten-Ausbildungsprogramms. In einigen europäischen Ländern kümmern sich solche nationalen Plattformen bereits jetzt erfolgreich um die Verbreitung und Nutzung dieser Unterrichtsmittel.

Das Thema Fundraising und Sponsoring

In diesem Rahmen ist das Thema Sponsoring äusserst wichtig, da eine solche Patientenorganisation weiterhin unabhängig bleiben soll und jegliche Fremdbestimmung vermieden wird. EUPATI Schweiz konnte zwar von einer Anschubfinanzierung für die ersten zwei Jahre von EUPATI-Europe profitieren, sollte aber nachher weitgehend finanziell selbständig werden. Die grosse Unterstützung von EUPATI-Europe bleibt jedoch weiterhin die Bereitstellung der Informationsmaterialien und die angebotene Schulung. Die Unterstützung von Seiten der Behörden wird wohl eher eine moralische bleiben. Aus den sehr bescheidenen Mitgliederbeiträgen lässt sich eine Organisation wie EUPATI Schweiz nicht finanzieren. Es bleiben somit als Sponsor vor allem die pharmazeutische Industrie, in einem beschränkten Ausmass auch die nationalen Akademien und eventuell (projektbezogen) weitere Akteure.

Es liegt auf der Hand, dass die pharmazeutische Industrie gewinnbringend arbeiten muss, um einerseits ihre Aktionäre zufriedenzustellen und um die grossen Beträge, die sie in die Forschung steckt, wieder einzuholen. Dass diese Forschung viel Geld kostet (von den vielen Medikamenten, die am Anfang einer Erprobung stehen, werden am Schluss nur ganz wenige als Medikamente schliesslich zugelassen), liegt auf der Hand. Als Patienten sind wir einerseits dankbar, denn viele von uns würden ohne die grossen Fortschritte in der Pharmaforschung nicht überleben. Auf der anderen Seite sind wir aber auch über die teilweise horrenden Preise für gewisse Medikamente schockiert und fragen uns, ob und wie weit diese gerechtfertigt sind.

Mittlerweile nimmt die pharmazeutische Industrie die Patienten auch als Menschen wahr. Dass dieses Interesse der pharmazeutischen Industrie an Patienten nicht nur menschenfreundliche Hintergründe hat, wissen wir auch. Auf der anderen Seite ergibt sich aber hier die Möglichkeit einer Zusammenarbeit die beiden Seiten etwas bringt. Die Industrie kann ihre Produktion besser auf die Bedürfnisse des Marktes (sprich der Patienten) abstimmen und der Patient erhofft sich Verbesserungen bei der Behandlung und in Bezug auf seine Lebensqualität. Eine solche Zusammenarbeit bedingt aber auch, dass deren Spielregeln von Anfang klar festgelegt und auf die Bedürfnisse beider Seiten abgestimmt werden, und zwar so, dass die Patientenorganisationen ihre Unabhängigkeit bewahren können. Wie eine solche Zusammenarbeit strukturiert werden sollte, ist eines der wichtigsten Reflexionsthemen von EUPATI Schweiz.

Pläne für die Zukunft

EUPATI Schweiz hofft, dass alle nationalen Partner, welchen die Patientenbeteiligung ein Anliegen ist, dem Verein beitreten werden, sodass gemeinsam alles darangesetzt wird, das Thema Patientenbeteiligung in der Schweiz weiter zu festigen.

Ferner wird sich EUPATI Schweiz für die möglichst breite Information der EUPATI Toolbox einsetzen, welche auf www.eupati.eu verfügbar ist, und die Patienten dabei unterstützen, dieses Hilfsmittel ihren eigenen Schulungs- und Lernbedürfnissen anzupassen.

Ausserdem wird EUPATI Schweiz mit den EUPATI Fellows (EUPATI Patienten, welche den speziellen Kurs zum „Patientenexpert“ absolviert haben) Möglichkeiten für die Weitergabe des Schulungsmaterials auf nationaler Ebene und die aus der Schulung gewonnenen Kenntnisse über die Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln in die Praxis umzusetzen.

Autorin: Prof. Uyen Huynh-Do

<https://www.eupati.eu/fr/quest-ce-queupati/>
<https://ch.eupati.eu/de/>

Organtransplantation – Für oder gegen eine Widerspruchslösung Überlegungen zur Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten»

Viele Menschen in der Schweiz sind enttäuscht über die mangelnde Akzeptanz für Organspenden. Ist es fehlende Bereitschaft oder eher Sorglosigkeit der nicht persönlich Betroffenen? Geht es den meisten einfach zu gut? Will man das Thema gar nicht an sich heranlassen? Zwar ist es für viele selbstverständlich, einen Spender/innen-Ausweis auf sich zu tragen. Doch einer Mehrheit liegt das Thema viel zu fern, um sich ernsthaft damit zu befassen.

Auch für mich ist klar: Ich trage einen Organspende-Ausweis im Portemonnaie. Das fällt mir allerdings leicht, denn als pensionierte Sozialarbeiterin liegt mir der Gedanke nahe, dass Organe von mir weiter gebraucht werden könnten, wenn ich nicht mehr am Leben bin, schlicht schon aus Solidarität. Dass ein Körperteil von mir noch wert sein könnte, einem anderen Menschen zu nützen, ist ein schöner Gedanke.

Ebenso sicher bin ich heute, dass *ich* kein fremdes Organ beanspruchen möchte, falls ich je ein solches bräuchte. Denn obwohl ich sehr gerne lebe, möchte ich mit nun 73 Jahren keine Lebensverlängerung, die nur dank Spendeorgan möglich wäre. Ich sehe dem sich allmählich nähernden Tod ziemlich ruhig entgegen. Ob ich jedoch als Mutter von kleinen Kindern gleich denken würde?

Vor rund 20 Jahren, als mein Vater starb, kam mir der Gedanke, ob ich mit meinen Angehörigen wohl über eine Organentnahme sprechen sollte? Ob wir ihn dem Spital melden sollten? Dass er damit einverstanden wäre, konnte ich aus früheren Gesprächen schliessen. Er war im Militär Sanitäter gewesen. Doch ich liess es bleiben, da ich mich irgendwie davor scheute und seine Totenruhe nicht stören wollte. Das zeigt, dass ich damals keine blasse Ahnung hatte, wie eine Organ-Transplantation abläuft und wel-

che Voraussetzungen dazu erfüllt sein müssen. Wie es mir ging, geht es auch heute noch vielen Leuten. Aufklärung und Transparenz sind gefragt, um Misstrauen und Vorurteile, wie beispielsweise über Organhandel, abzubauen. Die Schweiz verfügt mit dem Transplantationsgesetz bereits über eine solide rechtliche Grundlage zur Bekämpfung des Organhandels.

Inzwischen habe ich mich kundig gemacht durch Lektüre, auch im Internet, und vor allem durch Gespräche mit Menschen mit transplantierten Organen, ebenso mit Fachleuten aus dem Pflegebereich. Ich fühlte mich genügend informiert, um mit Anderen darüber zu reden. Ich begann auch Unterschriften für die schweizerische Volksinitiative *Organspende fördern - Leben retten* zu sammeln. Dort geht es darum, dass jede Person, die nicht wünscht, dass ihr jemals Organe entnommen werden, dies schriftlich registrieren lassen muss. Sonst wird davon ausgegangen, dass sie einverstanden sei.

Ich hatte nicht mit der starken Ablehnung gerechnet, der ich begegnet bin. Dabei ging es ja nicht um grundsätzliche Verweigerung einer Organspende, sondern darum, dass sie ohne Widerspruch obligatorisch sein soll. Viele Schweizerbürger/innen mögen es nicht, zu etwas verpflichtet zu werden, dem sie nicht ausdrücklich zugestimmt haben. Vor allem, bei etwas so Lebenswichtigem! Also gilt es, die Diskussion darüber neu anzustossen.

Sich persönlich mit dem Thema auseinanderzusetzen und mit Angehörigen darüber zu sprechen, ist dringend nötig. Darum empfiehlt es sich, die Initiative zu unterzeichnen. Das heisst noch nicht, dass die Widerspruchslösung tatsächlich eingeführt wird. Auch wenn das für Schwerkranke, für Ärzte und Pflegende oft eine wesentliche Erleichterung bedeuten würde.

Autorin: Marlyse Lötscher

Angehörige chronisch kranker Menschen

Seit Jahren stellen wir uns im VNPS immer wieder die Frage, ob wir so etwas wie ein Forum für Angehörige einrichten müssten. Hinter den meisten Nierenpatienten stehen Familienmitglieder, die viele Aufgaben in Pflege und Begleitung übernehmen. Sie sind häufig Krankheitsmanager, geben den nötigen Rückhalt, beschaffen Informationen, koordinieren und organisieren Unterstützung, pflegen Kontakte und sind nicht selten für die Versorgung ihres Partners verantwortlich. Dieses Engagement wird von der Allgemeinheit als normal eingestuft und ist unverzichtbar für die Gesellschaft sowie für die betroffenen Personen. Dabei wird vergessen, dass die Unterstützung nicht endlos dehnbar ist und dann und wann zu psychischer- und physischer Überforderung führt.

Aus diesem Grund möchten wir Sie - liebe Angehörige – bitten, uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen. Füllen Sie den Fragebogen auf der nächsten Seite aus und senden Sie ihn an folgende Adresse:

Verband Nierenpatienten Schweiz
z.H. Andrea Schäfer, Präsidentin
Rte. Principale 116
1788 Praz/Vully

Besten Dank für Ihre Teilnahme!
Andrea Schäfer, Präsidentin

Diesen Fragebogen finden Sie auch auf der Website des VNPS!

1. Welche Hilfe benötigt Ihr kranker Partner?

- Terminplanung Medikamenten- und Materialbestellung
- Hilfe bei der Einnahme der Medikamente
- Fahrdienst Unterstützung im täglichen Leben

2. Werden Sie bei diesen Aktivitäten unterstützt?

- Von anderen Familienmitgliedern
- Von Freunden
- Von der Spitex
- Nein

3. Fühlen Sie sich durch diese Aufgabe überfordert?

- Ja
- Manchmal
- Nein

4. Würden Sie gerne ab und zu mit anderen Angehörigen sprechen?

- Ja
- Nein

5. Würden Sie ein ‚Angebot für Angehörige‘ im VNPS begrüßen?

- Ja
- Je nach Angebot, z.B. folgendes: _____
- Nicht nötig

6. Können Sie sich vorstellen, an der Erschaffung einer entsprechenden Struktur mitzuarbeiten?

- Ja
- Punktuell
- Nein

7. Möchten Sie uns sonst noch etwas sagen?



Das Südtessin ist bekannt für sein mildes und sonniges Klima, speziell im Winter. Warum nicht dem schlechten Wetter zu Hause entfliehen und im Sonnenschein einen Espresso auf der Seepromenade von Ascona geniessen? Als Schweizer Feriengast können Sie uns bei schönem Wetter kurzentschlossen mit dem Auto oder auch mit dem Zug durch den neuen Gotthardbasistunnel erreichen. Ihre Krankenkasse bezahlt Ihre Dialysen selbstverständlich auch bei uns. Profitieren Sie von den günstigen Winterangeboten inkl. Hotel, Transport und gratis Zusatzleistungen auf unserer Internet-

seite. Oder rufen Sie uns an. Wir informieren Sie gerne.

Ferien-Dialysezentrum DiaLago, 6598 Tenero, Tel.: 095 745 15 60, www.DiaLago.ch

Regiogruppen

Impressum

Aargau

Herrn Wolfgang Dischner
Haldenstrasse 1,
5512 Wohlenschwil
Site: www.vnpa.ch
✉ aargau@nierenpatienten.ch

Basel

Frau Nadine Stohler
Dornacherstrasse 11
4147 Aesch
☎ 079 884 23 46
✉ basel@nierenpatienten.ch

Bern

Herrn Hans Schweizer
Augasse 22
3206 Gammen
☎ 031 747 81 92
✉ bern@nierenpatienten.ch

Genève

Monsieur G. Kindu Dialuzolo
Avenue du Mail 11
1205 Genève
☎ 022 436 81 85
✉ geneve@maladierenale.ch

Graubünden und Rheintal

Frau Elfi Egli
Halde
7245 Ascharina
☎ 081 332 10 81
✉ graubuenden@nierenpatienten.ch

Neuchâtel

ANeDiT
Case postale 7
2074 Marin-Epagnier
Site: www.anedit.ch
✉ neuchatel@maladierenale.ch

Ostschweiz

Herrn Hostettler Christian
Hüttenwiesstrasse 9
9016 St. Gallen
☎ 079 436 09 75
✉ ostschweiz@nierenpatienten.ch

Solothurn

Herrn Uhlmann Markus
Rosenweg 11
4533 Riedholz
☎ 079 480 34 30
✉ solothurn@nierenpatienten.ch

Ticino

Dr med Claudio Cereghetti
FMH Nephrologie
Corso San Gottardo 35
6830 Chiasso
✉ ticino@maladierenale.ch

Valais

Monsieur Jean-Marc Gaillard
Rue des Retsons 27
1957 Ardon
☎ 079 698 90 87
✉ valais@maladierenale.ch

Zürich

Herrn Markus Gribi
Quentlistr. 88
8193 Eglisau
☎ 044 867 58 38
Site: www.vnpz.ch
✉ zuerich@nierenpatienten.ch

Redaktion

Markus Gribi
Quentlinstrasse 88
8193 Eglisau

Andrea Schäfer
Rte Principale 116
1788 Praz/Vully

Übersetzungen

Jacqueline Schneider
Sekretärin VNPS

Mail

redaktion@nierenpatienten.ch

Auflage

4000 Exemplare

Druck

Gerber Druck AG
Bahnhofstrasse 25
3612 Steffisburg
info@gerberdruck.ch

**Besten Dank für die
Unterstützung**

abbvie

**IM LEBEN DER
MENSCHEN ETWAS
BEWIRKEN**