



JAHRESBERICHT DER PRÄSIDENTIN 2006

Die Teilnahme an der Delegiertenversammlung in Basel bedeutete für mich eine kleine Lotterie – war ich doch seit einigen Wochen auf der Warteliste für eine erneute Transplantation. Nach 29 war es soweit, meine Nierenfunktion wurde zusehends schlechter und das Ganze sollte nun also von vorne beginnen. Die Delegiertenversammlung ging gut vorbei. Doch dann 2 Wochen später – ich war gerade mit meiner Hündin Dina in der Hundeschule und entsprechend der Jahreszeit vom Kopf bis zu den Füßen voll Dreck und Schlamm, rief man mich vom Inselspital an. Ob ich gesund sei, wollte die mir unbekannte Stimme wissen, dies konnte ich bis auf meinen äusserlichen Zustand und mein himmelhochjauchzendes Kreatinin mit ja beantworten. Man habe eine Niere für mich gefunden und ich könne transplantiert werden. Tönt gut, sagte ich und meine Kollegen verfolgten unglaublich das nicht gerade alltägliche Gespräch. Nach kurzem hin und her und entgegennehmen der Order, informierte ich die verdattert schauenden und dreckverschmierten Hündeler und machte mich auf, in eine ungewisse Zukunft.

Genau diese ungewisse Zukunft, die oft sehr labile Gegenwart und auch die schwierige Vergangenheit ist es vermutlich, die vor über 30 Jahren Menschen zusammengeführt hat, um gemeinsam gegen diese alltäglichen Schwierigkeiten anzukämpfen, gemeinsam das Beste aus der Situation zu machen und zukünftigen Patienten den Weg in eine bessere Zukunft zu ebnen.

Auch heute noch versuchen 14 Regiogruppen und der VENK zusammen mit dem Vorstand alles zu tun, um den schwierigen Alltag der Nierenpatienten im Norden, Westen, Süden und Osten der Schweiz zu verbessern und ihnen in Zeiten der Not beizustehen oder auch, um mit ihnen das Glück einer gelungenen Transplantation zu teilen.

Das Jahr 2006 war nicht nur für mich ein sehr positives Jahr. Auch der VNPS war erfolgreich – sei es weil äusserst kompetent und effizient gearbeitet wurde, weil viele Ideen kreiert wurden, weil die Mitgliederzahlen nach oben zeigen oder sei es weil auch die Kasse, vor allem dank der neuen, übersichtlichen und gut platzierten Homepage einen Aufschwung erfuhr. Im folgenden möchte ich auf einige wichtige Kapitel unserer Arbeit hinweisen:

Bulletin VNPS

Das Bulletin VNPS wurde auf Antrag von Peter Pamperl an der Delegiertenversammlung in Basel wieder abgeschafft. Sämtliche Post wird jetzt per E-Mail verschickt, was für alle Beteiligten viel einfacher ist.

Zusammenarbeit mit Swisstransplant

Nachdem Swisstransplant nach Bern gezogen ist, finden die jährlichen Treffen in der Hauptstadt statt. Wie wir an der Delegiertenversammlung beschlossen haben, ist unsere Kontaktperson zu Swisstransplant Frau Nadine Stohler. An der Sitzung war somit nur noch eine kleine Gruppe des VNPS anwesend. Dies war äusserst positiv, da so unsere Informationen einmal erläutert wurden, was anderen Organisationen eine bessere Uebersicht über unsere Struktur ermöglichte.

Der Informationsfluss von Swisstransplant zu uns war aber leider sehr mühsam und vor allem auf der organisatorischen Seite kann man nicht unbedingt von einer erfolgreichen Zusammenarbeit sprechen..

Promotion

Wieder fanden einige Organspende-Informationstage statt. Die Organspenderrate fiel aber trotzdem im letzten Jahr weiter. Dies soll uns ermuntern, auch in Zukunft alles zu geben, um unsererseits der Aufgabe entgegenzutreten und mitzuhelfen, dass die Warteliste kürzer wird und niemand mehr während der Zeit des Wartens verstirbt.

Äusserst positiv hat sich unsere neue deutschsprachige Homepage auf unser Verbandsleben ausgewirkt. Mit vielen Keywords konnten wir erreichen, dass man uns nun in Suchmaschinen besser findet. Dadurch fand auch eine weitreichende Vernetzung mit vielen Institutionen und Spitälern im In- und Ausland statt.

Da unsere Flyerbestand langsam zu Ende geht, hat sich der Vorstand Gedanken gemacht über eine neue Info-Broschüre, die in den Zentren, bei Nephrologen in Dialysestationen etc auf unsere Arbeit aufmerksam machen soll. Frau Stohler lieferte dazu einen wunderschönen, sehr professionell ausgearbeiteten Vorschlag, der an der diesjährigen Delegiertenversammlung präsentiert werden soll.



JAHRESBERICHT DER PRÄSIDENTIN 2006

Welt nierentag

Der 1. Welt nierentag im März 2006 fand ohne unser Wissen statt. Vom zweiten, der am 10. März 2007 stattfinden sollte, haben wir im September 2006 erfahren. Wir haben darauf alles versucht, um Nephrologen dazu zu motivieren, an diesem Tag Informationsveranstaltungen zum Thema Nierenerkrankung durchzuführen. Wahrscheinlich gibt es einfach schon zu viele Welttage, so dass sich niemand mehr motivieren lässt, an einem aktiv mitzuarbeiten. Zusammen mit dem Nephrologen der Firma Roche werden wir jetzt aber versuchen, etwas für das Jahr 2008 auf die Beine zu stellen.

Mitgliederumfrage

Immer wieder steht der Vorstand vor Problemen, die gelöst werden sollen. Oft stellt sich uns dann die Frage, ob die eine oder andere Frage auch in Regiogruppen gestellt wird. Ob Probleme mit der IV häufig sind. Ob unsere Mitglieder gehäuft berufliche Schwierigkeiten haben. Wir haben uns deshalb entschlossen, wieder einmal eine Mitgliederumfrage vorzubereiten, auch um in Erfahrung zu bringen, was unsere Mitglieder von uns erwarten. Wir haben zu Händen der Delegiertenversammlung ein Papier vorbereitet, welches wir den Regiogruppen gerne elektronisch zur Verfügung stellen werden, damit auch sie ihre Fragen hinzufügen können.

Wellnesswochenende

Ende Oktober 2006 konnten die Deutschschweizer endlich ihr immer wieder verschobenes Wellnesswochenende durchführen. Dazu haben sich 14 Teilnehmer aus verschiedenen Regiogruppen nach Fürssen im Allgäu aufgemacht, um dort ein paar gemütliche Stunden zu verbringen und etwas zum Thema „Gesundheit beginnt im Kopf“ zu lernen. Ergänzt wurde das Wochenende durch zwei Einheiten Nordic Walking und Entspannung nach Jacobsen. Den vollständigen Bericht und die ultimativen Bilder dazu finden Sie auf unserer Homepage www.nierenpatienten.ch/abenteuer.

Zystennieren

Die Nephrologie des Unispitals Zürich befasst sich seit einiger Zeit intensiv mit dem Thema Zystennieren. Viele unserer Mitglieder leiden an Zystennieren. Deshalb hat sich dem Team des Unispitals eine Zusammenarbeit mit dem VNPS geradezu aufgedrängt. Diese dargebotene Hand haben wir natürlich sofort ergriffen und überlegt, wie wir einerseits die Studie von Professor Wüthrich bestmöglichst unterstützen können und andererseits den grösstmöglichen Nutzen für uns aus dieser Zusammenarbeit ziehen können. Einige Zystennierenpatienten wollten einen neuen Verein unter unserem Dach gründen. Bei vielen Diskussionen sind wir aber zum Schluss gekommen, dass dies keine optimale Lösung ist, da dabei auch Mitglieder der Regiogruppen „die Fronten wechseln“ könnten. Die optimale Lösung war deshalb, eine Struktur zu kreieren, die einerseits unter dem Dach des VNPS selbständig arbeiten und andererseits die Zystennierenpatienten der Regiogruppen optimal mit Informationen versorgen kann. Eine entsprechende Struktur wollen wir deshalb an der Delegiertenversammlung vorstellen.

Bereits 6 Wochen nach meiner Transplantation – das Sommertraining der Wasserrettergruppe der Sensetaler Hündeler hatte bereits begonnen – war ich zur grossen Freude von Hündin Dina wieder mit Taucheranzug und Guddelis am Murtensee im Training.

Ich wünsche uns deshalb, dass wir auch in Zukunft Leid und Glück miteinander teilen und alles daran setzen werden, dass unsere Mitglieder – seien es Dialysepatienten oder Transplantierte – auch wieder mit Freude ihrem Hobby nachgehen können. Dabei ist es vollkommen egal, ob Briefmarken geordnet werden, Fahrrad gefahren, am Schilthoramarathon teilgenommen, gemütlich auf dem Bänkli vor dem Haus gesessen oder eben in Neoprenanzug am Murtensee gestanden wird. Wichtig ist nur, dass unsere Mitglieder bestmöglichst mit ihrem Leben zurecht kommen.

Ich weiss, wie viel Arbeit dies jedes Jahr für den Vorstand bedeutet, deshalb möchte ich mich auch dafür bedanken und freue mich auf ein weiteres Jahr der Zusammenarbeit. Unserem langjährigen Vizepräsident Bernard Aubry wünsche ich für die Zukunft alles Gute. Mögen ihn seine Enkel auf Trab halten, wie wir es immer getan haben.