



Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

## Jahresbericht der Präsidentin 2009



### Das Ganze ist mehr als die Summe aller Teile (Aristoteles)

Es gibt Tage, an denen ich glaube, dass all unsere Bemühungen, all die Teile, die wir während eines Jahres versuchen zu einem Ganzen zusammen zufügen, ein winziges Etwas im Universum der Probleme eines Nierenpatienten ergeben. Es sind meist die Tage, an denen mich jemand anruft und mich fragt, wer denn die Transportkosten an und von der Dialyse bezahlt. Es sind Tage, an denen ich am Radio höre, dass eine Operation am offenen Herzen billiger und deshalb bezahlbarer ist, als wenn man eine Herzklappe per Katheteruntersuchung reparieren kann. Und es sind Tage, an denen Berufsleute mit viel Know-how und Berufserfahrung von der IV in eine geschützte Werkstatt eingegliedert werden, weil sie durch ihre Krankheit auf dem Arbeitsmarkt nicht mehr vermittelbar sind. Dann gibt es Tage, an denen ich glaube, dass unsere Bemühungen doch irgendwann einmal Früchte tragen müssen. Ich versuche deshalb im Folgenden die im Jahr 2009 vom Vorstand geleistete Arbeit aufzuzeichnen:

#### Vorstandsarbeit

Neben der Delegiertenversammlung trifft sich der Vorstand jeweils im Januar, im Juni und im Oktober. An diesen Sitzungen wird geplant und diskutiert, es werden Probleme gewälzt und Aufgaben verteilt. An der letzten Delegiertenversammlung wurden zwei neue Vorstandsmitglieder gewählt. Jean-Claude Berenguer und Thomas Hengartner haben im Juni Ihre Arbeit aufgenommen.

#### Content Management System

Um die Arbeit im Vorstand zu vereinfachen und auch um den Regiopräsidenten Zugang zu unserer Arbeit zu geben, haben wir eine Art „Content Management System“ eingeführt und angefangen, Traktandenlisten, Protokolle und Bericht über einen zentralen Server bei unserem Provider zu speichern. Das bringt den Vorteil, dass Vorstand und PräsidentInnen mit einem persönlichen Zugangscode jederzeit und überall auf die wichtigsten Dokumente zugreifen können.

#### Broschüre

Nachdem an der Delegiertenversammlung auch die französische Namensänderung von SSMIR zu SSPIR beschlossen wurde, konnte die VNPS-Broschüre gedruckt werden. Ich bin ziemlich erschrocken, als eines Tages in unserem Hausflur der ganze Broschüren-Berg vor mir lag. In einem ersten Versuch habe ich dann begonnen, die bestellten Broschüren zu verpacken und auf die Post zu bringen. Da schon der erste Versand rund 20 kg Papier betrug, musste ich feststellen, dass ich dieser Arbeit nicht gewachsen war. Da schon geplant war, dass die Aussendienst-MitarbeiterInnen der Firma Baxter alle NephrologInnen mit der Broschüre bedienen würden, habe ich abgeklärt, ob „Grossbestellungen“ über deren Speditionsabteilung abgewickelt werden könnte. Die Zusage kam prompt und ein „CAPD-Flüssigkeitsverteil-Lastwagen“ lud den grössten Teil der Broschüren wieder auf. Bis auf ein paar kleine Pannen funktioniert dies nun prächtig.

#### Zusammenarbeit mit den Pharmafirmen

Dank der jährlichen Teilnahme am Neprologenkongress konnten in den letzten Jahren mit verschiedenen Firmen eine kontinuierliche Zusammenarbeit aufgebaut werden. Neu dazu kam im Jahr 2009 die Zusammenarbeit mit der Firma MediService, die uns bereits ermöglicht hat, zwei Quick-



Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

Screens drucken zu lassen, damit wir uns an den verschiedenen Events besser in Stellung bringen können. Für 2010 ist geplant, zwei Weiterbildungsveranstaltungen (Yverdon und Zürich) für Nierenpatienten durchzuführen.

#### **Symposium für Transplantierte**

In Zusammenarbeit mit verschiedenen Transplantierten-Organisationen konnten auch für 2010 interessante Themen für ein Symposium gefunden werden. Diese Vorbereitungssitzungen wurden in den letzten Jahren zu einem wichtigen Standbein für eine „organübergreifende Zusammenarbeit“, da die Sitzungen von Swisstransplant mit den assoziierten Organisationen leider immer mehr zu einer Farce verkommt. Ich denke auch, dass diese Vorbereitungs-Sitzungen zu einem wirklich guten und gleichwertigen neben- und miteinander geführt haben.

#### **Zusammenarbeit mit dem BAG**

Durch die Suche nach einem Symposiums-Eröffnungsdredner bin ich irgendwann auf die Idee gekommen, dass eigentlich das BAG für diese Aufgabe prädestiniert ist. Die verschiedenen Diskussionen mit den Verantwortlichen haben gezeigt, dass das BAG zwar von der Organverteilung eine gewisse Ahnung hat, aber eigentlich noch nicht bemerkt hat, dass irgendwo auch Organempfänger sein müssen. Ich glaube, dass wir hier einen Grundstein legen können, zu einer für uns wichtigen Zusammenarbeit.

#### **Abstimmung IV-Sanierung**

Zusammen mit den Behindertenorganisationen hat sich der VNPS im PRO-IV-Komitee für die Erhöhung der Mehrwertsteuer eingesetzt. Diese Zusammenarbeit war ein wichtiger Schritt um im grösseren Rahmen Probleme sinnvoll anzugehen. Die doch sehr aufwändige Arbeit endete – wie wir wissen – in einem „Sieg“ unsererseits und wurde am Abstimmungssonntag im PRO-IV-Lager im Casino Bern und in der anschliessenden „Elefantenrunde im Studio Bundeshaus“ entsprechend gefeiert.

#### **Zusammenarbeit mit dem CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois)**

In den vergangenen Jahren hat sich gezeigt, dass sich das CHUV auch neben der eigentlichen medizinischen Behandlung für das Wohlergehen seiner nephrologischen Patienten sehr stark einsetzt. Gespräche mit verschiedenen Chef- und Oberärzten lassen darauf hoffen, dass hier einige wichtige Projekte realisiert werden könnten.

#### **World Kidney Day ([www.worldkidneyday.org](http://www.worldkidneyday.org))**

Viele Gespräche mit Nephrologen, Pharmafirmen, BAG und Swisstransplant haben gezeigt, dass es fast unmöglich sein wird, einen World Kidney Day in der Schweiz einzuführen, der diesen Namen wirklich zu Recht trägt. Der Vorstand des VNPS ist nach wie vor der Meinung, dass die Lösung aller Probleme eines Nierenpatienten nur darin liegen kann, sie gar nicht entstehen zu lassen. Deshalb setzen wir uns auch in Zukunft vehement dafür ein, an einem Tag im Jahr über Nierenerkrankungen, deren Früherkennung und deren Behandlung zu sprechen. Heute, am 25. Januar 2010 weiss ich noch nicht, ob die vom CHUV, der Firma Amgen und dem VNPS geplante Weiterbildungsveranstaltung für Hausärzte zustande kommen wird.

Viele Teile liegen an diesem verschneiten Wintertag auf meinem Schreibtisch. Teile, die noch geschliffen werden müssen, Teile, die zwar schön aussehen, aber noch nicht zusammen passen und Teile, die darauf warten im Puzzle unseres gemeinsamen Lebens ihren Platz zu finden, damit eines Tages die Summe dieser Teile ein Ganzes ergeben wird!

Praz, 25. Januar 2010