

# Verein der Nierenpatienten der Schweiz (VNPS) Bern

Postadresse: 3177 Laupen/BE · Telefon 031/94 84 97 · Postcheckkonto 30-6106

Laupen, im Mai 1976.

## Jahresbericht des Präsidenten für 1975.

Auf meine Einladungen fand am 8. Juni 1975 in Bern die Gründungsversammlung unseres Vereins statt. Rund 150 Patienten und Angehörige, eine unerwartet hohe Zahl, hatten der Einladung Folge geleistet. Es zeigte sich sofort, dass grosse Hoffnungen der Patienten von diesem Verein erwartet werden.

1. Der Vorstand setzte sich im 1. Vereinsjahr wie folgt zusammen:

Kropf Fritz, Präsident, Laupen/BE  
Schärer Hugo, Vizepräsident, Uzwil  
Brönnimann René, Sekretär, Bern-Bümpliz  
Schudel Alfred, Kassier, Basel  
Thalmann Marianne, Fribourg  
Schweizer Georg, Lachen SZ  
Suter Gerhard, Döttingen  
Saudan Raymond, Martigny

Die Zusammenarbeit im Vorstand war so eine Art freundschaftlich-kollektional. Man musste sich zuerst einander anpassen, waren es doch Leute, die sich zuvor nie gesehen hatten.

2. Ueber die Jahresrechnung, die einen guten Ueberschuss ausweist, wird der Vereinskassier an der Jahresversammlung Bericht erstatten. Im Namen des Vereins möchte ich Herrn Schudel für seine grosse und saubere Arbeit den besten Dank aussprechen. Mein Dank gilt auch den übrigen Vorstandsmitgliedern, die sich nur mit den Bahnentschädigungen zufrieden gaben und ihre Freizeit gratis zur Verfügung stellten.
3. Der Vorstand hat sich zu 3 Sitzungen vereinigt. Eine 4. Sitzung wird vor der Jahresversammlung stattfinden. Unser Verein zählt heute ca. 270 Mitglieder. Leider sind auch schon einige davon verstorben; den Angehörigen sprechen wir unser tiefes Beileid aus. Herzlich danken möchten wir auch denjenigen, die trotz ihrem Leid sogar noch an unseren Verein dachten. Sie haben uns namhafte Zuschüsse in die Vereinskasse gespendet.

Im Herbst hatten wir Gelegenheit, in einem 3stündigen Gespräch unsere Wünsche bei der "Erweiterten Krankenversicherung" in Solothurn für die Heimdialysepatienten vorzutragen. Diese Institution erbringt heute für Patienten, die 3mal dialysieren, Leistungen von 60-70 Tausend Franken pro Jahr. Für Heimdialysepatienten dürfte sich der Aufwand auf 16 - 20 Tausend Franken belaufen. Ohne dieses Sozialwerk der Krankenkassen könnten sich wohl nur Millionäre die Behandlung durch die künstliche Niere erlauben. Unser Dank geht denn auch nach Solothurn, an Herrn Schurtenberger und seine Equipe. Dennoch müssen wir unsere Begehren, dass den Ehepartnern und Betreuern der Heimdialysepatienten eine symbolische, kleine Entschädigung ausbezahlt wird, aufrecht erhalten. Die grosse Verantwortung, die diese Leute tragen, rechtfertigt dies vollauf. Selbst die erweiterte Krankenversicherung hat in ihrem Jahresbericht auf die Kompliziertheit dieser Verantwortung hingewiesen. Es ist nicht nur das zeitliche Opfer, das die Betreuer bringen, sondern auch das psychische, moralische und seelische. Es wäre schön, wenn man auch diese Dinge in Solothurn berücksichtigen könnte.

Leider sind wir bei der erweiterten Krankenversicherung auch inbezug auf die jährliche Revision der künstlichen Nieren und der Entkalker auf taube Ohren gestossen. Es ist dies auch deshalb sehr schade, weil man weiss, dass vom ordnungsgemässen Funktionieren gerade dieser Geräte unser Ueberleben weitgehend abhängt. Wie wir vernommen haben, will sich ein Arzt des Inselspitals in Bern für die Revision der Entkalker einsetzen, was uns nur nützlich sein kann. Gesamthaft glauben wir dennoch, dass es der erweiterten Krankenversicherung in Solothurn möglich sein sollte, von den Millionen Franken die sie für Langzeitkrankheiten aufbringt, auch etwa 100 000.- Fr. für die Heimdialysen aufzubringen. Wir würden das zu schätzen wissen.

Von Luzern wurde uns von einer Patientin gemeldet, dass die Patienten im dortigen Kantonsspital (Hämodialyse) keine Essen kriegen. Darauf haben wir eine Umfrage bei allen grossen Zentren gemacht. Das Resultat ergab, dass praktisch überall Mahlzeiten serviert werden. Das Inselspital verlangte Fr. 2.- pro Mahlzeit. Auf unsere Intervention wurden diese Fr.2.- in Bern sofort abgeschafft. Dazu wurde bemerkt, dass die Entschädigung der Krankenkassen für die Leistungen an die Pflege der Hämodialysepatienten wesentlich verbessert wurden. Es ist nun so, dass in fast allen Spitalern Mahlzeiten gratis abgegeben werden. Luzern ist leider noch nicht bereit, dies ebenfalls zu tun. Selbstverständlich werden wir uns damit nicht zufrieden geben.

Um zu wissen, was unsere Patienten konkret für Probleme haben, versandten wir im Herbst Fragebogen. Die Resultate können unsere Mitglieder in der Beilage ansehen. Die Bogen sind noch nicht voll ausgewertet. Auch haben wir ein Verzeichnis von den Schweizerischen-Dialysen-Zentren erstellt, die auch Ferienpatienten aufnehmen. Wir können schon heute auch viele Auslandszentren bekanntgeben, wenn es von uns gewünscht wird. Doch sollte bei dieser Gelegenheit auch der behandelnde Arzt beigezogen werden. In Sigriswil wurde übrigens von der Patienten-Heimversorgung (Deutschland) ein kleines, schönes Zentrum eingerichtet, das auch schweizerischen Patienten zur Verfügung steht, soweit Platz vorhanden. Es scheint fast so, dass schon heute jeder Patient in der Schweiz und im Ausland Ferien machen kann. Wichtig ist rechtzeitig anmelden und planen.

Unser Verein hat auch gute Beziehungen zu der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten Deutschlands. Es ist dies insofern von Vorteil, als dort die sozialen Verhältnisse wesentlich fortgeschrittener sind. (Z.B.: Spesenentschädigung oder Taxi für die Fahrt ins Spital und zurück, etc.) Durch diese Beziehungen können wir uns gegenseitig gute Impulse geben.

Erwähnenswert ist sicher auch noch, dass es unserem Verein gelungen ist, für die Einrichtung einer Heimdialyse wesentliche Beiträge zu erhalten, nachdem sich die Krankenversicherung zuvor geweigert hatte, etwas zu bezahlen.

Noch nicht abschliessend kann unser Begehren betr. Gewährung der Hilflosenentschädigung beurteilt werden. Es ist dem Unterzeichneten gelungen, mit Nationalrat Meizoz (VD) eine Aussprache zu haben. Hr. Meizoz hat sich sofort bereit erklärt, beim Bundesrat für unser Begehren zu intervenieren. Die Antwort des Bundesrates lautete dahin, dass er bereit sei, die Sache zu prüfen. Es bleibt uns nur zu hoffen, dass die Sache ein gutes Ende nimmt.

Es liegt mir am Herzen, noch kurz zum Verhältnis zu unseren Aerzten ein Wort zu sagen. Vorerst allen Dialyseärzten und dem gesamten Pflegepersonal herzlichen Dank für ihre Hingabe und die im allgemeinen gute Betreuung. Leider gibt es aber auch einige wenige Aerzte, die unsere Tätigkeit anscheinend kritisch beurteilen, ohne genau zu sagen, was wir falsch machen. Ob es sich wohl um eine gewisse Rivalität handelt? Wir haben bei der erweiterten Krankenversicherung in Solothurn für die Heimdialysenpatienten eine kleine Entschädigung zu erhalten versucht. In der ablehnenden Antwort wurde unter anderem auch erwähnt, dass einzelne Aerzte dies ablehnen. Diese Haltung ist sehr bedauerlich. Ich meine, dass wir nicht ein Verein sind, der hin und wieder einen Vortrags- oder Vergnügungsabend organisiert, sondern, dass wir echte soziale Probleme zu lösen haben. Alle Patienten und der Vorstand wissen, dass wir immer einwenig am kürzeren Hebel sitzen. Soll das aber immer so bleiben? Unsere Mitglieder mögen die Antwort geben!

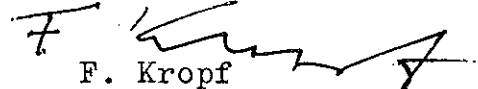
An der letzten Vorstandssitzung hat Herr Suter den Vorschlag gemacht, wir sollten mehr Publizität für Spendernieren machen. Herr Suter wurde beauftragt, diese Arbeit in Angriff zu nehmen. Hoffen wir, es sei ihm Erfolg beschieden. Herr Schudel hat sich bereit erklärt, auch in Basel vermehrt für unseren Verein zu werben.

Schliesslich noch ein herzliches Dankeswort für unsere Gönner. Wir haben einige Firmen, die uns finanziell unterstützen, was wir sehr zu schätzen wissen. Diese Firmen sind auch in der Lage, uns wertvolle Ratschläge zu erteilen; wir hoffen sehr, dass sich noch mehr Zulieferfirmen für uns interessieren, zum gegenseitigen Nutzen. Für uns Patienten ist es ja von grösster Wichtigkeit, dass wir medikamentös und materiell nur mit dem Besten versorgt werden.

Liebe Mitpatientinnen und Mitpatienten, ich habe versucht, Ihnen einen Ausschnitt aus unserer Vereinstätigkeit geben zu können. Einiges haben wir schon erreichen und machen können. Wir sind ein noch sehr junger Verein, uns es bleibt uns viel zu tun für die Zukunft! Halten Sie uns die Treue! Ich möchte nicht unterlassen auch allen meinen Vorstandskollegen für die gute Mitarbeit recht herzlich zu danken.

Verein der Nierenpatienten der Schweiz

Der Präsident:

  
F. Kropf