

5  
Verein der Nierenpatienten der Schweiz (VNPS)

---

Postadresse: 9240 Uzwil/SG Telefon 073/51 52 28 Postcheckkonto 30-6106

Uzwil, im April 1978

Jahresbericht des Präsidenten 1977

Geschätzte Mitglieder,

Der VNPS lebt nun bereits 3 Jahre und mit ihm leben über tausend Menschen in der Schweiz, welche teilweises oder endgültiges Nierenversagen zu beklagen haben. Aber: sie leben!

Bis vor wenigen Jahren bedeutete ein chronisches Nierenleiden für den betroffenen Patienten fast unweigerlich ein Todesurteil! Die Idee, die Funktion der versagenden Niere durch eine Maschine zu ersetzen, ist jedoch schon recht alt. 1913 baute Abel mit seinen Mitarbeitern einen Apparat mit Ausscheidungsfunktionen jedoch mit derart technischen Schwierigkeiten, dass der Einsatz in der Klinik nicht denkbar war. Erst 1960 gelang der Arbeitsgruppe von Scribner in Seattle die Behandlung chronischer Nierenkranker mit der künstlichen Niere. Der Erfolg dieses Teams hat seither zu einer ungeahnten Ausweitung des Verfahrens geführt. So wurden allein in der Schweiz in den letzten Jahren 30 Dialysenstationen gegründet. Dieses Netz solcher Zentren breitet sich über das ganze Land und ist das Dichteste in ganz Europa:

<u>Land</u>	<u>Zahl der Zentren</u>	<u>Zentren pro Mio Einwohner</u>
Schweiz	30	4,5
Deutschland	195	3,2
Frankreich	134	2,5
Italien	173	3,1
Oestereich	18	2,4
England	53	0,9
Europa (Mittel)	927	1,9

Die nachstehende Tabelle zeigt eindeutig die explosive Entwicklung in der Schweiz, wobei die Kosten, welche vom Schw. Verband für die Erweiterte Krankenversicherung (SVK) gedeckt werden, - selbstredend sind!

	1970		1972		1974		1976	
	Fälle	Mio-Fr.	Fälle	Mio-Fr.	Fälle	Mio-Fr.	Fälle	Mio-Fr.
Dialysen	229	1,987	358	5,138	454	8,018	638	18,8
Heimdial.	-	-	32	0,422	98	1,393	147	2,44
Transplan.	8	0,02	44	0,235	102	0,593	121	0,857
Nachbehandlung	-	-	65	0,167	144	0,49	135	0,277
T o t a l	237	2,0	499	5,96	798	10,49	1041	22,37
Dialysenkosten pro Fall	Fr. 8'680.-		Fr. 14'352.-		Fr. 17'660.-		Fr. 29'468.-	

Hinter diesen kommerziellen Daten steckt nun jedoch noch weit mehr: die politische Einstellung zu dieser Krankheit, - die Organisation der Kliniken und Dialysezentren, der Transplantationen mit ihrem europäisch-aufgebauten Abruf- und Verteiler-Netz, - der Krankenkassen - der Krankenversicherung, dann die immense Arbeit der Aerzte, Chirurgen, Spezialisten, Chemiker, Techniker, Krankenschwestern, Pflegern und alle diejenigen, welche durch ihre Arbeit die Mittel für Heilung und Milderung gefunden haben . . . . All diesen Institutionen und Akteuren wollen wir an dieser Stelle danken!

Damit komme ich zum Kernstück des Ganzen: zum Kranken, - zum Transplantierten, - zum Dialysepatienten, - zum Menschen! Und hier begegnen wir beim Nierenkranken einem "Kuriosum", nämlich dem Patienten, welcher nie aufhört, gesund zu werden, - dem Patienten, der lebenslänglich in einer Schicksalsgemeinschaft

mit dem Spital, mit dem Arzt, mit der Maschine verbunden bleibt! Wir wollen ehrlich sein: nach diesen kurzen Jahren aktiver Auseinandersetzung mit Patienten, Patientenproblemen und dem Arzt-Patient-Verhältnis ist mir klar, dass dieser neue Patiententyp, den wir verkörpern, auch für Mediziner ein Phänomen bedeutet, das erst einmal analysiert werden musste! Und hierzu braucht es Zeit, Geduld und guten Willen auf beiden Seiten! Der Arzt wird z. T. Mühe haben, im Dialysepatienten den Menschen zu sehen, dessen Freiheit in einem erheblichen Masse reduziert ist. Es ist für den Patienten und seinen Mitmenschen schwer zu verstehen, dass der Dialysepatient mit einer Prothese, - der künstlichen Niere, seelisch fertig werden und versuchen muss, mit ihr richtig zu leben mit all den emotionalen Belastungen, welche nur vom Patienten ermessen werden können, der dies alles am eigenen Leibe erlebt! Und gerade diese Belastungen müssen m. E. besonders ins Auge gefasst werden, wenn von Rehabilitation die Rede ist! Rehabilitieren heisst auch versuchen, selbst zur Stärkung ihres Selbstbewusstseins, ihrer Autonomie und ihres Selbstwertgefühls beizutragen. Um einen Rehabilitationserfolg erzielen zu können, muss neben den körperlichen Beschwerden auch die psychische Situation der Patienten berücksichtigt werden, welche zwangsläufig grossen seelischen Belastungen ausgesetzt sind in Bezug auf:

- die Abhängigkeit von der Maschine
- die Ungewissheit hinsichtlich der Lebenserwartung
- mögliche Zwischenfälle und Komplikationen
- Einschränkungen der Umweltsaktivität in familiärer, beruflicher und gesellschaftlicher Hinsicht.

Wahrlich, - ich kann es begreifen, wenn ein Patient, der nun schon X Jahre zweimal die Woche je 6 Stunden sein Leben einer Maschine anvertraut, - wenn dieser Patient nicht gross um das Wie oder Was fragt, oder sich weniger um ein bisschen mehr Lebenskomfort bemüht.

Es geht ihm weit mehr um die elementaren Grundrechte, um die Möglichkeit, überhaupt zu leben, um die Möglichkeit, unsere Lebensgrundlage durch passende Arbeit zu sichern, - um die Möglichkeit, ein Selbstgefühl zu entwickeln, welches die Voraussetzung einer humanen Existenz darstellt! Das ist die Konsequenz von ernsthafter Rehabilitation, nämlich: diesen Typus des Patienten zu akzeptieren! Und gerade hier, meine Lieben, sehe ich die grossen Aufgaben unseres Vereins! Mit diesen Worten möchte ich nun überleiten auf die Geschehnisse des verflossenen Jahres:

1. Der Vorstand hat in 6 Sitzungen und Zusammenkünften die laufenden Aufgaben des VNPS bearbeitet.  
Ein beachtlicher Korrespondenz-Abtausch mit Rundfragen, Meinungsforschungen bei den Vorstandsmitgliedern, Auseinandersetzungen über spezifische Arbeitsgebiete etc. ergänzt die grosse Arbeit, welche auf alle Vorstandsmitglieder fällt, denen ich recht herzlich danken möchte für den uneigennütigen Einsatz zum Wohle der Sache!
2. Der guten Ordnung halber möchte ich den heutigen Vorstand nochmals vorstellen:

Präsident:	Hugo Schärer, Uzwil
Vice-Präsidentin und Ressort Welsch-Schweiz:	Frau Wallimann-Dumont, Alpnach- Dorf
Kassier:	Alfred Schudel, Basel
Aktuar:	René Brönimann, Bern
Sozialfragen:	Frau Trudi Hauri, Bern
Redaktion, Zeitschrift: Mutationen, Zeitschriften- versand:	Henk Wisselaar, Arlesheim Geri Suter, Döttingen
Redaktion und Beisitzer:	Fritz Kropf, <u>Gründungspräsident</u> , Laupen/BE.

### 3. Tätigkeiten, Probleme und Auswirkungen:

#### 3.1 Hilflosenentschädigung

In der IV-Mitteilung Nr. 187 vom 3. Januar 78, herausgegeben vom Bundesamt für Sozialversicherung wurden die kantonalen Ausgleichskassen über den Stand der Gewährung der Hilflosenentschädigung an Heimdialysepatienten orientiert. Nach Artikel 36 Absatz 3, Buchstabe C IVV soll den Heimdialysepatienten eine Entschädigung für Hilflosigkeit leichtens Grades gewährt werden, wobei im Zeitpunkt obiger Mitteilung die Anspruchsvoraussetzungen im einzelnen noch nicht endgültig festgelegt waren. Unser Vereins-Gründungs-Präsident Herr Fritz Kropf hat sich für diese Sache vehement eingesetzt und das Resultat dieser Aktion kann ruhig auf sein Konto gebucht werden, wofür wir ihm bestens danken wollen! Liebe Heimdialysepatienten: Haben Sie sich bei Ihrer Orts-IV-Stelle (Ausgleichskasse) schon angemeldet? Sie müssen wissen, nach Artikel 48 Absatz 2 IVG werden nämlich die Leistungen, wenn sich ein Versicherter mehr als 12 Monate nach Entstehung des Anspruchs anmeldet, lediglich für die 12 der Anmeldung vorangehenden Monate ausgerichtet! Die Gewährung der Leistung rückwirkend ab 1. Januar 1977 ist also nur möglich, wenn die Anmeldung bis spätestens am 31. Januar 78 eingereicht wurde! Wenn Sie also schon mindestens 360 Tage Heimdialyse betrieben haben, holen Sie sich auf der Ausgleichskasse zwei Formulare "Gesuch für Hilflosenentschädigung", - ausfüllen, - von Ihrem Dialysearzt visieren lassen und wieder abgeben!

#### 3.2 Zeitschrift "Der Dialysepatient"

Wie Sie wissen, bedient sich der VNPS in Sachen Orientierung, Leserbriefe, Sprachrohr für die Schweiz etc. der Deutschen Zeitschrift "Der Dialysepatient", welche 6 mal pro Jahr erscheint und jedem Mitglied des VNPS zugesandt wird.

Am 1. 7. 77 wurde Fritz Kropf mit seinem originellen "Nierenblick" als Redaktor für die Schweiz durch Henk Wisselaar abgelöst.

Für seinen Versuch, diese Zeitschrift weniger als väterliches Blättlein, sondern mehr als echtes Diskussionsforum für die mündigen Nierenklienten, für Aerzte, Pflegepersonal etc. zu gestalten, erhielt der neue Redaktor zunächst keine allzu guten Noten für's "Brav sein".

Auf Grund eines speziell durch die Aerzte als "unbequem" empfundenen Artikels über das Rentenproblem in der Schweiz kam dann in der Folge durch Leserbriefe eines Profressors und mehrerer Patienten eine sehr lebhafte Diskussion zustande.

Als beachtliches und erfreuliches Resultat der über diese Diskussion geführten Gespräche konnten wir Herrn Dr. A. Colombi, Luzern, in seiner Eigenschaft als erfahrener Dialysearzt und Präsident der Dialysekommission der Schw. Gesellschaft für Nephrologie zur Mitarbeit in unserem Vorstand gewinnen.

Weniger erfolgreich war leider die in unserer Zeitschrift, in der Tagespresse und auch durch Werbebriefe gestartete Aktion "Dial-77" für die Anschaffung von Dialysegeräte. Aufschlussreich hingegen war das Echo auf die Umfrage in Sachen Beurteilung des in der Schweiz noch nicht ganz gelösten Rentenproblems.

Wir haben in einem Extrablatt als Beilage zur letzten Zeitschrift die Mitglieder aufgerufen, Fragen und Problemstellungen bezüglich sozialmedizinischer und rechtlicher Probleme über IV etc. schriftlich an uns zu richten zu Handen der Generalversammlung, wo beabsichtigt war, die ganze Problematik durch bewährte Spezialisten erläutern zu lassen! Scheinbar sind unsere Mitglieder wunschlos glücklich oder es fehlte ihnen an Mut, uns zu schreiben! Es ist schade feststellen zu müssen, dass die 400 gedruckten Beilagen zur letzten Ausgabe "für die Katz" waren, es sind nämlich keine Anfragen bei uns eingegangen!!!

Die Redaktion gibt sich alle Mühe, unseren Teil der Zeitschrift lebhaft und aktuell zu gestalten. Sie wäre jedoch dankbar, wenn aus den Leserkreisen auch etwas mehr "Stoff" eingehen würde! Schliesslich ist noch zu bemerken, dass unsere aktive Redaktion auch um eine verbesserte internationale Zusammenarbeit energisch bemüht ist. Henk Wisselaar, unser Hauptredaktor war auch persönlich bei einigen europäischen Symposien im Ausland dabei. Für seine nicht leichte Arbeit und für den guten Willen, Aktualität in diese Zeitschrift zu bringen, danken wir recht herzlich!

Ich glaube, dieser Bericht wäre nicht vollständig, wenn nicht auch ein besonders herzlicher Dank an unsere lieben Partner in Deutschland ginge! Einmal an Jochen Brandtner, dem ersten Vorsitzenden der Interessensgemeinschaft Künstliche Niere Hamburg und zudem gesamt-bundesdeutscher Vorsitzender aller Nierenvereine! Der zweite Gruss und Dank geht an Günther Wolf, erster Vorsitzender der Interessensgemeinschaft der Dialysepatienten Saar e. V. und verantwortlicher Hauptredaktor der deutschen Zeitschrift "Der Dialysepatient"! Für den Korrespondenz-Austausch, den guten und nützlichen Typs sind wir ausserordentlich erfreut. Vergessen wir nicht: unser Nachbar im Norden ist um ein Mehrfaches grösser mit seinen total 6000 Nierenpatienten und die Organisation auch dementsprechend!

### 3.3 Diverse Arbeiten im VNPS:

- Der Präsident hatte auch in diesem Vereinsjahr wiederum dutzende von Auskünfte zu erteilen, gute, tröstliche, aufmunternde, aber auch deprimierende! Korrespondenzen mit dem eidgenössischen Versicherungsgericht, dem Bundesamt für Sozialversicherung, dem Schweiz. Verband für Krankenversicherung, an Krankenkassen und Behörden etc. halfen sicher manchem Mitglied seine Sorgen und Nöte, manche Unklarheiten zu beheben oder aufzuklären.

Wir wissen, vieles ist bei vielen noch ungeklärt, manches ist noch düster hinter dem "dicken Beamten-Vorhang"! Erfreut und ermutigt waren wir, wenn positive Berichte aus den Reihen unserer Mitglieder an uns gelangten, deprimiert, wenn wir hören mussten, dass z. B. Auslandschweizer, welche nach 20-jähriger Auslandarbeit für Schweizerfirmen nierenkrank in die Heimat zurückkehrten und nun mit ein paar Franken IV und ohne Arbeitslosen- und Krankenkassen-Unterstützung leben müssen!

Unser Vorstandsmitglied Frau Wallimann hatte den Auftrag, mit dem französischsprechenden Teil der Schweiz engere Kontakte aufzunehmen. Ich sehe die Sache so, dass sich die Welschen Patienten zu einer Untergruppe des VNPS zusammenschliessen sollten, mit einem verantwortlichen Obmann, der den Kontakt mit dem Vorstand des VNPS aufrecht erhält. Ich grüsse herzlich die Welschen "Leidensgenossen" und hoffe gerne, dass die engere Tuchfühlung bald wirksam wird!

Dasselbe gilt selbstverständlich auch für unsere Tessiner-Freunde, welche durch die Sprachschwierigkeiten und der weiten Distanz immer ein wenig zu kurz kommen.

Ganz erfreulich ist sicher die Tatsache, dass sich Herr Dr. Colombi, leitender Dialysearzt in Luzern und zugleich Präsident der Dialysekommission der Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie persönlich um die Geschehnisse im VNPS bemüht und sich bereit erklärt hat, trotz seinem sicher sehr grossen Arbeitspensum jeweils an den Vorstandssitzungen des VNPS teilzunehmen. Nach den etwas unglücklichen Auseinandersetzungen mit den Dialyseärzten sind wir besonders froh, einen derart versierten Nierenspezialisten "in unseren Reihen" zu wissen und es besteht nun auch wiederum Grund zur Hoffnung, dass das unbedingt erstrebenswerte Vertrauensverhältnis zwischen den Vereinsmitgliedern und den Nierenärzten inskünftig aufgebaut und verstärkt werden kann!



### 3.4 Neue Broschüre:

Das Dialyseteam Dr. Colombi mit Dialyseschwestern, Heimdialysespeziallistin, Fürsorgerin und einem Seelsorger entwarf eine Broschüre als Ratgeber für Dialysepatienten und vorallem "Dialysekandidaten" mit dem Titel "Ist ein Leben mit der künstlichen Niere lebenswert?"

Nach endgültiger Redigierung, wobei auch der Vorstand des VNPS Einfluss ausübte, wird nun in Kürze diese Broschürer an die Dialysezentren der Schweiz abgegeben.

### 3.5 Ferienführer, Ferienzeit:

Zusammen mit den Deutschen und den Oesterreichern ist nun die zweite Auflage des Ferienführers herausgekommen und kann für Fr. 5.- beim Präs. des VNPS Wilenstr. 3, 9240 Uzwil bestellt werden. In einem 135 Seiten umfassenden Taschenbuch werden Ferien-Dialyse-Zentren bekanntgegeben, welche bereit sind, Patienten aus dem In- und Ausland aufzunehmen.

Zudem wollen diese Zentren alles daran tun, auch in der wohlverdienten Ferienzeit dem Patienten die bestmögliche Hilfe und guten Aufenthalt angedeihen zu lassen. Benützen Sie deshalb die Gelegenheit und fahren Sie in Urlaub!

Die Dialysebehandlung ist heute auf einem technischen und medizinischen Stand angelangt, der es dem behandelnden Dialyse-Arzt mit gutem Gewissen gestattet, seine Patienten auch in Urlaub fahren zu lassen! Gerade für Dialysepatienten sollten die Ferien "ausserhalb der eigenen Tapeten" zu einem festen Bestandteil ihres Lebens werden!

### 3.6 Finanzielles

Der Kassier meldet, dass die Einzahlungen des Jahresbeitrages und das Abonement der Zeitschrift "Der Dialysepatient" ganz ordentlich eingegangen seien. Auch sind wiederum kleinere und grössere Spenden (Firmen, Vermächtnisse von Verstorbenen) auf unser Konto einbezahlt worden, wofür wir ganz herzlich danken möchten.

Darf ich Sie bei dieser Gelegenheit bitten, Adress-Aenderungen frühzeitig bekannt zu geben.

Ueber den Stand der Kasse gibt Ihnen das Beiblatt Auskunft. Dem Kassier Alfred Schudel sei hier der beste Dank ausgesprochen für seine grosse und für den Verein "wichtige" Aufgabe!

### 3.7 Mitgliederbestand

Laut Jahresbericht 1976 (9. Mai 77)	= 331 Mitglieder
Abgänge	= 14 "
Neueintritte (plus 27%)	= 92 "
	<hr/>
Neuer Bestand am 9. Mai 1978	= 409 Mitglieder
	=====

Es sind auch wiederum traurige Botschaften an uns eingegangen, wo wir vernehmen mussten, dass etliche liebe Vereinsmitglieder in die Ewigkeit abgerufen wurden: sie ruhen in Frieden! Den Angehörigen sprechen wir an dieser Stelle unser tiefes Beileid aus.

#### 4. Ausblick, Schlusswort

Es gibt noch manches zu tun! Etliche Wunschlisten und Postulate warten auf die Realisierung! Doch alles auf einmal, oder mit dem Kopf durch die Wand ist nicht immer gut, - alles braucht seine Zeit:

##### 4.1 I=V=: Hier gibt es noch manches zu klären.

Schwierigkeiten bringen vor allem die vielen kantonalen IV-Kommissionen, welche nicht alle gleich arbeiten. Einzelschicksale müssen individuelle behandelt und bearbeitet werden.

Es sollte m. E. doch möglich sein, die IV-Leistungen und die prozentualen Abstufungen interkantonal auf einen gemeinsamen Nenner zu bringen. Der Katalog zur Beurteilung der Arbeitsfähigkeit von Dialysepatienten muss erweitert und noch ausgebaut werden, damit er in allen Kantonen gleich angewendet und gehandhabt werden kann!

##### 4.2 Mitgliederwerbung

Unser Ziel: jeder Nierenpatient der Schweiz gehört dem VNPS an! Helfen Sie uns, indem Sie als Mitglied Ihre Nebenkameraden zum Beitritt animieren! Auch Aerzte, Schwestern, Pfleger, Sozialarbeiter sind herzlich eingeladen, eine Anmeldekarte beim Präsidenten anzufordern!

##### 4.3 Mehr Untergruppen:

Darunter verstehe ich autonom arbeitende Mitglieder-Gruppen, welche in ihrem angestammten Dialysezentrum regionale Programme erarbeiten: wie z. B.

Basel: Zusammenkünfte mit Aussprachen

Bern: regelmässige Veranstaltungen

Luzern: "Nierenplausch" mit kurzem Ausflug, Theater, Nachtessen, Tanz und Unterhaltung etc.

St. Gallen: Diät-Nachmittage am Bodensee mit gemeinsamen Diät-Nachtessen, Klaus-Hock etc.

Diese Zentren sind mir bekannt, dass sie etwas unternehmen! Frage: was macht Ihr in Zürich, Chur, Aarau, Fribourg, Liestal, Lugano, Schaffhausen usw. usw. ?? Der Appell geht vorallem an die Dialyse-Aerzte und Schwestern, mitzuhelfen, damit "etwas unternommen und angekurbelt wird"!

- 4.4 Ein weiterer Schritt in unserem Ausbauprogramm wäre auch der Beitritt des VNPS in die "SAEB", der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderten und in die "GELIKO", das ist die Konferenz der Gesundheitsligen. Sie befasst sich in erster Linie mit dem Problem der Koordination zwischen den einzelnen Organisationen, (Diabetes-Gesellschaft, Hämophilie-Gesellschaft, Krebs-Liga, Multiple-Sklerose-Gesellschaft etc. etc.) und sorgt dafür, dass Ueberschneidungen verhindert und organisatorische Lücken ausgefüllt werden. Es wäre sinnlos, für jedes einzelne Leiden, das uns sozial zu schaffen macht, eine zusätzliche Liga zu gründen. Viel richtiger ist, wenn die bestehenden Liegen ihre Tätigkeit erweitern und auch die Fürsorge für Patienten übernehmen für die bis heute noch zu wenig geschieht!

Geschätzte Mitglieder, Sie sehen aus meiner, diesmal etwas ausgedehnten Jahreszusammenfassung, dass im VNPS doch einiges getan wurde, - getan wird und noch getan werden muss!

Helfen Sie uns mit Ihrer aktiven Unterstützung und Hilfe. Der Weg zur gegenseitigen Hilfe setzt grosses Verständnis füreinander voraus. Verständnis wird geweckt, wenn wir uns kennenlernen und miteinander vertraut sind. Dazu bedarf es der Bereitschaft, offen über das zu sprechen, was uns bewegt und innerlich beschäftigt. Dazu wünsche ich allen Mut und die nötige Kraft dazu.

In diesem Sinne: alles Gute, viel Hoffnung und Zuversicht für die weitere Zukunft!

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Hugo Schärer  
Präs. VNPS