

# VNPS

## VEREIN DER NIERENPATIENTEN DER SCHWEIZ WILENSTRASSE 3, 9240 UZWIL



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

Uzwil, im Mai 1982

### JAHRESBERICHT DES PRAESIDENTEN

- 1 9 8 1 -  
=====

Geschätzte Mitglieder,  
Sehr geehrte Aerzte, Pflegerinnen & Pfleger,  
Liebe Freunde und Gönner des VNPS,

Mit diesem Bericht, geschätzte Leser, möchte ich wiederum versuchen, Ihnen ein paar Neuigkeiten und Aktualitäten aus dem Geschehen unseres Vereins aufzuführen.

Durch die Bildung von Regionall-Gruppen werden die Aktivitäten eher dorthin verlagert, wo die Tuchfühlung enger und die Anonymität sicher kleiner ist! So ergab es sich zwangsläufig, dass sich der Präsident und der Vorstand des VNPS weniger mit "Einzelfällen" befassen musste, - sich aber umsomehr der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen und wichtigen Stellen im Zusammenhang mit den Nierenpatienten widmen konnte. Wir sind vorallem glücklich und stolz, dass der VNPS an der Arbeitstagung über "Soziale Aspekte des Nierenkranken" am 21. und 22. Januar 1982 in Basel teilnehmen durfte! Diese Tagung hat gezeigt, dass der Verein der Nierenpatienten der Schweiz heute voll anerkannt und akzeptiert wird von der Aerzteschaft, von den Sozialämtern, IV-Stellen, Krankenversicherungen u. s. w.! Nur das eine Wissen, dass sich beinah zweihundert Leute, bestehend aus Nephrologen, Spezialärzten, Chirurgen, Präsidenten von IV-Kommissionen, Vertreter der Krankenversicherung und vom Bundesamt für Sozialversicherung, Juristen, Psychologen, Pflegerinnen, Pfleger, Sozialarbeiter und Patienten eigens für das Wohl der Nierenpatienten zwei Tage lang zusammenfanden, - nur dieses eine Wissen gibt uns doch allen wiederum Mut und Zuversicht:

Société Suisse d'insuffisance rénale.

Associazione dei Malati Renale della Svizzera.

Vor allem die Erkenntnis, dass der Dialog zwischen dem Patienten und den Ärzten, - der Dialog zwischen Patient oder Patienten-Gruppen mit den "Ämtern", mit den Sozialstellen, den Krankenkassen, IV-Stellen etc. gewünscht und angeregt wird! Ein Anfang ist getan und ich bin sicher, dass sich diese gemeinsamen Gespräche wiederholen werden, denn gerade dieser Dialog soll dem Patienten helfen, seine Lage zu verbessern.

Liebe Patienten, Sie werden sich nun fragen: was nützt mir das alles? Wer hilft mir dann? Wo sehe ich dann eine Verbesserung der Lage?

Nun, wenn sich der Dialysepatient einfach in seinem "einsamen Dasein" abkapselt und sich selber nicht um seine Umgebung interessiert, wird er zwangsläufig in dieser Tiefe drin bleiben! Dabei sind jedoch Möglichkeiten geschaffen, die Lebenslage zu verbessern. Dabei ist die Kontaktsuche das allerwichtigste:

Arbeitsunfähig? - Nein! Die Baslertagung hat gezeigt, dass dem Problem und den Widerständen bei der beruflichen und sozialen Wiedereingliederung von chronisch Nierenkranken grosse Aufmerksamkeit geschenkt wird. Es gibt Möglichkeiten, den zu schweren Beruf zu ändern, z. B. vom handwerklichen auf den eher kaufmännischen oder datenverarbeitenden Bereich, in eine Tätigkeit mit wechselnder Körperhaltung, damit eine einseitige Belastung vermieden werden kann. Wichtig ist zu wissen, dass ausser der sicher in der Schweiz gewährleisteten guten medizinischen Versorgung von Dialysepatienten eine Verbesserung von Lebensdauer und Lebensqualität auch durch die berufliche Wiedereingliederung erreicht wird. Man muss sich jedoch auch ein bisschen selber kümmern, damit rehabilitative Schritte eingeleitet werden können! Dabei können sicher auch die verschiedenen Arten der Dialyse mithelfen. Der zwei-bis dreimal wöchentliche Weg zur Spitaldialyse kann vermieden werden durch die Einführung der Heimdialyse, wo doch mehr Freiheit (aber auch grössere Verantwortung) geboten wird.

Sie kennen sicher alle die Methode der kontinuierlichen, ambulanten Peritonealdialyse (CAPD), welche aus Amerika kommend auch bei uns angewendet wird. Vorerst gedacht als Uebergangslösung bei Shunt-Problemen oder bei Akutdialysen ist die CAPC (oder "Bauchdialyse") heute eine Dialyseart, welche als Dauerbehandlung angewendet wird. Komplikationsmöglichkeiten (Bauchfellentzündung) werden durch die technischen Verbesserungen immer kleiner. Die Vorteile liegen vor allem in der grösseren Unabhängigkeit von einer Maschine, praktisch freies Arbeiten im Beruf und mit etwaigen Einschränkungen ein "beinah normales Leben" . . . !

Eine weitere Möglichkeit der Verbesserung der Lebenssituation bei chronisch Nierenkranken ist sicher auch die Transplantation. Der leider verstorbene Oesterreichische Präsident der "Gesellschaft Nierentransplantierten und Dialysepatienten" hat geschrieben: "So lebensnotwendig für uns Nierenkranke die Dialyse auch ist, - eine funktionstüchtige, fremde Niere ist besser! Daher sollten die Nieren von tödlich verunglückten Personen nicht mit ins Grab gelegt werden, weil sie auf dieser Welt noch in einem Nierenkranken, - einem von der Künstlichen Niere abhängigen Menschen, ihre lebenserhaltenden Aufgaben erfüllen und mit ihm weiterleben könnten!"

Es ist klar, dass die Auswahl der Patienten für eine Transplantation aufgrund medizinischer Kriterien erfolgt, wobei heute nur noch wenige Patienten abgelehnt werden, weil das Risiko zu gross ist und auch Patienten mit erhöhtem Risiko für eine Transplantation angenommen werden. Die Behandlung ist an die Voraussetzung gebunden, dass unserem Land genügend Nierentransplantate zur Verfügung stehen. Wir können also auch hier mithelfen, indem wir unsere Umgebung auf diese Situationen aufmerksam machen! Die Transplantation ist sicher "der beste Weg in die weitgehendst grösste Unabhängigkeit" im Leben eines Nierenkranken.

Dan gibt es noch eine Menge andere Möglichkeiten, um das "einsame Patientendasein" zu verbessern und lebensbejahender zu gestalten:

Denken Sie an Ihre Regional-Gruppe, wo Sie aktiv mitarbeiten können, - das Ihre dazu beitragen können, im Gespräch und Dialog mit den "Leidensgenossen" Kontakte herzustellen, - das Alleinsein ausgeschlossen wird und das Miteinander-Tragen viel leichter fällt. Aber eben: man muss selber auch etwas dazu beitragen! Besuchen Sie die Zusammenkünfte, organisieren Sie selber solche Kontakte! Nehmen Sie das Herz in die Hand und versuchen Sie dort, wo noch keine organisierten Regio-Gruppen bestehen, selber etwas in die Wege zu leiten! Sie sehen, selber aktiv sein ist Alles!

Sie kennen alle den Behinderten-Sport! Wie wärs, wenn sich aus den Reihen der Nierenkranken und Transplantierten einige beherzte Leute zusammentäten und versuchten, eine "Sportgruppe der Nierenkranken" auf die Beine zu stellen. Wir wissen, dass Schweizer Transplantierte bereits an eigenen "Olympiaden" teilgenommen haben in England und Amerika! Bleiben wir eher zu Hause und versuchen wenigstens in der Schweiz eine diesbezügliche Organisation zu erstellen. Ein sportlicher Wettbewerb (regional oder/und schweizerisch), eine leichte Skitour oder eine Ski-Abfahrts-Veranstaltung wäre doch schon ein Anfang! Wenn Sie Ideen haben, Vorschläge, Interesse, daran teilzunehmen oder in der Organisation mithelfen möchten, dann melden Sie dies an:

Herrn Gerhard Suter, Birkenweg 8  
5312 Döttingen

(Vorstandsmitglied des VNPS, Präs. der Regio-  
Aarau, Dialysepatient und aktiver Sportler!)

Dies wären ein paar Gedanken zur "eigenen Aktivität"!

Am Anfang dieses Berichtes habe ich die "Basler Tagung" erwähnt, welche am 21./22. Januar 1982 in Kongressgebäude der Fa. Hoffmann-La Roche stattfand und der VNPS selber aktiv daran teilnahm.

In einer Mammutveranstaltung wurden neunzehn Kurzreferate gehalten, welche praktisch alle sozialen Aspekte umfassten. Unter der umsichtigen Tagungsleitung von Herrn Prof. G. Thiel, Basel wurde die Möglichkeit geboten, nach jedem Referat zu diskutieren, - und es wurde diskutiert! Man kann sagen, dass wirklich "alles da war, was Rang und Namen hat". Dementsprechend fielen dann auch die meisten Referate aus: aufschlussreich, tiefgründend, verständlich, wobei man sich nicht scheute, in den Diskussionen auch heikle, aktuelle und teilweise als tabu geltende Fragen auszuschneiden.

Nach der Begrüssung durch Hr. Prof. Thiel gab Herr Dr. Colombi Luzern einen kurzen Abriss über die "Nierenfunktion, Erkrankung und Therapie".

Darauf folgte eine Darstellung von Herr PD Dr. F. P. Brunner Basel, über die "Statistik der beruflichen Rehabilitation der Nierenkranken" als Vergleich der Schweiz zu anderen Ländern.

Ueber Leistungen der Krankenkassen und deren Grenzen bei Nierenkranken dozierte Herr Schurtenberger vom Verband für erweiterte Krankenversicherung, Solothurn.

Herr P. Meier von der Invaliden-Kommission Basel-Stadt, erläuterte die Begriffe, Strukturen, Entscheide und Leistungen punkto IV.

Ich persönlich hatte das Vergnügen, als Präsident des VNPS die Organisation, Erreichtes und Hauptanliegen des VNPS vorzutragen.

Herr Dr. jur. A. Heierli, Präs. der IV-Kommission Basel-Stadt, erläuterte die "Unterschiede bei der Arbeitsfähigkeit, Erwerbstätigkeit, Vermittelbarkeit und Invaliditätsbemessung", worauf

Herr Dr. G. Latzel, Zürich, ein Spezialist über Beratung, Reformen, Analysen & Strategieplanung über die Konsequenzen aus der Sicht des heutigen Arbeitsmarktes sprach in Bezug der Eingliederung von Nierenpatienten.

Herr Dr. G. Keusch, Kantonsspital Zürich, gab dann Antwort auf die Frage: "Gibt es objektivierbare Messgrössen für die Arbeitsfähigkeit von Nierenpatienten aus medizinisch-somatischer Sicht?"

Der Stadtarzt und selber Nierenpatient Dr. med. J. Wunderli, Zürich, sprach dann in ausserordentlich tiefgründenden Worten über die "psychischen Probleme des Dialysepatienten".

Herr Dr. med. E. Schneeberger vom Bundesamt für Sozialversicherung, referierte über die "Psychischen Aspekte für die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit aus der Sicht des Psychiaters".

Auch die "welschen" Vertreter wurden nicht vergessen! Eine permanente Simultan-Uebersetzung ermöglichte es jederzeit, in deutsch oder französisch zu sprechen oder in den Kopfhörern zu horchen.

Herr Dr. J. Radi, Arzt und Heimdialysepatient setzte sich mit dem Problem auseinander: "Nécessité d'une équipe soignante pour les aspects sociaux de l'insuffisant renal".

Ueber die "Diät bei Nierenkranken, deren Notwendigkeit und die finanziellen Auswirkungen" sprach Herr Dr. C. Descoeurdes, Inselspital, Bern.

"Wie steht es mit der Arbeitsfähigkeit (Spital- oder Heimdialyse, bei CAPD etc.) bei verschiedenartiger Berufsbeanspruchung" (Haushalt, Handwerk, Büro)? Ueber diese Fragen gab Herr Dr. J. P. Wauters, Lausanne, Auskunft.

Unser VNPS-Kommissionsmitglied G. Suter brachte dann ein sehr gut aufgebautes Referat über "das Partnerproblem in der Heimdialyse, deren psychologischen und finanziellen Auswirkungen".

Hierauf folgte, gehalten von Frau Trudi Hauri, ebenfalls VNPS-Vorstandsmitglied, das Referat über "die speziellen Transportprobleme von Nierenpatienten und deren Finanzierung".

Ueber "Knochenkomplikationen bei Nierenpatienten und Transplantierten und deren Auswirkungen auf die Arbeitsfähigkeit" sprach Herr Prof. U. Binswanger, Zürich.

"Rentenverlust bei funktionierendem Transplantat: Wann? Wie?" Darauf gab Herr Dr. F. Reutter vom Kantonsspital St. Gallen Auskunft.

Herr Dr. M. Brünisholz vom Kantonsspital Basel setzte sich dann auseinander mit dem Problem der "Regionalen Unterschiede der Rentenzuteilung" und der Situation bei uns Schweizer-Nierenpatienten.

Ueber das gleiche Problem, jedoch aufgrund der eidgenössischen Rentenstatistik setzte sich Herr F. Wyss, Sektionschef vom Bundesamt f. Sozialversicherung Bern, mit interessantem Zahlenmaterial auseinander.

Mlle. L. Beurret, Prof. M. Leski Genf, Prof. Blumberg Aarau, Prof. Binswanger Zürich und Prof. Thiel Basel, stellten dann einige Problemfälle aus der Sicht der Schweizer-Kliniken vor.

Ueber "ärztliche Fehlentscheide" referierte hierauf Herr Prof. H. Baltensweiler, VNPS-Regio-Präsident-Basel.

Als Abschluss der Tagung wurde in Gruppen gearbeitet, um nachher die Hauptanliegen und Lösungsvorschläge aus der Sicht der Aerzte, aus der Sicht der IV-Behörden, aus der Sicht der Patienten und aus der Sicht der Krankenkassen dem Gesamt-Gremium vortragen zu können.

---

Die einzelnen Vorträge zu umschreiben und die reichlich geführten Diskussionen und Kontroversen hier auch noch aufzuführen, würde den Rahmen dieses Berichtes sprengen. Sämtliche Referate und Diskussionen wurden jedoch auf Tonband aufgenommen, sodass wir in der Lage sind, darüber eine Broschüre herauszugeben. Termin wird in der Zeitschrift "Der Dialysepatient" bekannt gegeben!

Ich möchte Ihnen jedoch die Schluss-Worte aus der Sicht des VNPS an dieser Tagung nicht vorenthalten. Die Hauptanliegen des VNPS finden Sie im Anhang (letzte 4 Blätter) dieses Berichtes!

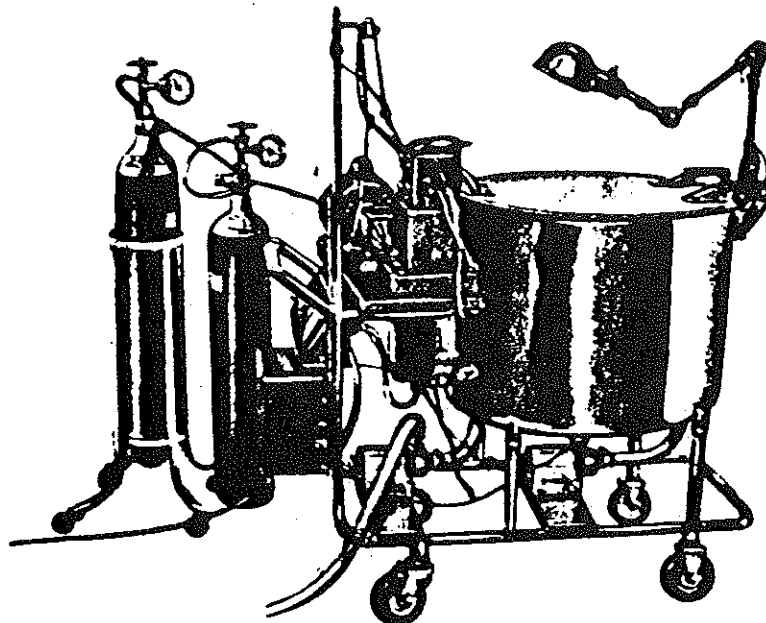
Regionalgruppen:

Die bereits bestehenden Regio-Gruppen arbeiten in ihrem Kreis selbständig und sind je nach Interesse der Mitglieder und Betriebsamkeit der Vorstände auch verschieden aktiv. Ueber ihre Tätigkeiten geben nachstehend die Regio-Betreuer näher Auskunft!

Angeregt durch die durchgeführte Basler-Tagung haben sich bereits drei weitere Kreise unseres Landes gemeldet zur Gründung einer Regio-Gruppe:

- Tessin (Lugano)
- Graubünden (Chur)
- Wallis (Sierre, Visp, Sion)

Es geht an alle Mitglieder die dringende Hilfe, überall dort, wo noch keine VNPS-Regio-Gruppen bestehen, alles daran zu setzen, solche aus der Taufe zu heben. Es braucht ja nicht viel: zwei, drei beherzte Patienten, welche zusammen einen kleinen Vorstand mit Obmann, Kassier und Beisitzer bilden und bei den diesbezüglichen Spitälern das Adress-Material für die Werbung der Mitglieder anfragen. Für jedes Regio-Mitglied, welches zugleich auch VNPS-Mitglied ist, wird aus der VNPS-Hauptkasse pro Jahr Fr. 10.- an die Regio-Kasse ausbezahlt. Endziel des VNPS: die ganze Schweiz soll aufgeteilt sein in Regional-Vereine, damit die Aktivitäten dort ausgeübt werden, wo sie am wirkungsvollsten sind, - hautnah und intensiver in der Region.



Dialysegerät um 1965 . . . . .

## Auszug aus dem Jahresbericht 1981 der Regiogruppe Basel des VNPS

Wieder dürfen wir auf ein erfreuliches Jahr unserer Vereinstätigkeit zurückblicken.

### Jahresversammlung:

Die ordentliche Jahresversammlung fand am 24. Mai 1981 im Kongress-Zentrum, Hôtel "Mittenza" in Muttenz statt und wurde von 28 Personen besucht. Nach Erledigung der Geschäfte konnten bei einem Nachtessen Erfahrungen unter den Mitgliedern ausgetauscht werden. Anschliessend sorgte ein Handorgelduett für fröhliche Unterhaltung.

### Theaterbesuche

Im Jahr 1981 organisierten wir zwei Theaterbesuche. Am 22. Febr. folgten unserer Einladung zur Operette, "Im weissen Rössel" 34 Personen, während der Ballettabend "Giselle" am 25. Okt. von 26 Personen besucht wurde. Offenbar entsprechen solche gemeinsame Abende einem gewissen Bedürfnis, helfen sie doch mit, die Isolation einzelner Patienten zu überwinden. Wir werden deshalb auch im neuen Jahr diese Dienstleistungen unseren Mitgliedern anbieten.

### Chlausabend

Unser Chlausabend fand am 6. Dez. wieder im traditionellen Rahmen im Bahnhofbüffet Basel SBB, 1. Klasse, statt. Er wurde von 55 Personen besucht. Ein Bläserquintett verschönerte den besinnlichen Teil der Feier, während nach dem Nachtessen der Besuch des Santichlaus alle erfreute. Den Ausklang des Abends bildete ein gemütliches Beisammensein, umrahmt von volkstümlicher Unterhaltungsmusik.

### Jahresrechnung

Unsere Jahresrechnung schliesst bei Einnahmen von Fr. 5'459.70 und Ausgaben von Fr. 4'983.80 mit einem Mehrertrag von Fr. 475.90 ab. Für unsere Aktivitäten sind wir ganz auf die Unterstützung von Privaten, Firmen und Institutionen angewiesen. Wir möchten darum allen Spendern ganz herzlich danken und sie bitten, uns weiterhin zu helfen, vielen Patienten ein paar frohe und gemütliche Stunden zu bereiten. Besonderer Dank gebührt auch der Firma Interfair AG in Allschwil, welche wieder in verdankenswerter Weise die Druckkosten für unseren Jahresbericht und die Jahresrechnung übernommen hat.

### Vorstand

Der Vorstand hat in drei Sitzungen und zahlreichen zusätzlichen telephonischen Gesprächen die laufenden Geschäfte besprochen und erledigt. Viele unserer Vorstandsmitglieder haben auch unabhängig von unseren Vereinsaktivitäten sich immer wieder bemüht, mit anderen Patienten in persönlichen Kontakt zu treten und so zu versuchen, bei der Lösung vieler menschlicher Probleme mitzuhelfen. Dafür sei allen bestens gedankt.



Für den Vorstand: Der Präsident:  
Prof. Dr. Heinrich Baltensweiler  
Lindenstrasse 33

4102 Binningen  
Tel. 061/47 41 45

Basel/Binningen, im Frühjahr 1982

---

---

V N P S - Regionalgruppe Aarau

Jahresbericht

Es ist kein Zufall, dass die Aktivitäten unserer Regio im 1981 zu wünschen übrig liessen. 1981 war das internationale Jahr der Behinderten. "Volle Mitwirkung und Gleichberechtigung" hiess das Motto, das die Vereinten Nationen gewählt hatten, in der Hoffnung, dass es von den Menschen in der ganzen Welt nicht nur vernommen, sondern auch beherzigt werde. Dieses UNO-Jahr der Behinderten hat dazu beigetragen, dass während des ganzen Jahres mit, oder für Behinderte Anlässe durchgeführt wurden.

Für die Angehörigen unserer Patientengruppe, deren Behinderung als "unsichtbare Behinderung" bezeichnet werden kann - das Grundvertrauen kann trotz dieser unsichtbaren Behinderung massiv angeschlagen sein - bedeutete dies eine dauernde Auseinandersetzung betreffend der Standortbestimmung: "Wo befinde ich mich jetzt? Bin ich gesund, oder bin ich behindert?"

Um sich besser identifizieren und sich selbst finden zu können, verhalten sich viele unserer Mitglieder sehr passiv und sind äusserst froh, wenn ausser der Dialysebehandlung im Zusammenhang mit ihrer Krankheit nichts unternommen wird.

Selbstverständlich wollten wir die Mitglieder unserer Gruppe nicht mit Inaktivität enttäuschen. Unserer Einladung folgend, waren beim traditionellen Nachtessen 120 Teilnehmer (Patienten, Partner, Aerzte, Schwestern, Diätassistentinnen, Techniker und Putzfrau) anwesend. Der Abend war ein voller Erfolg und eine Wiederholung drängt sich auf.

Der Gruppenvorstand hat sich mehr oder weniger vollzählig bei 4 Sitzungen getroffen.

Eine ad hoc zusammengestellte Arbeitsgruppe hat dem Schreibenden geholfen, Fakten zusammenzutragen für das anlässlich der Arbeitstagung in Basel vorgetragene Referat.

Für den Steuerabzug der Krankheitskosten für Dialysepatienten wurden erste Schritte unternommen. Auch wenn es nicht oft manifest wird, "hinter den Kulissen tut sich immer etwas".

Für das kommende Vereinsjahr sind wieder neue Aktivitäten vorgesehen. Wir zählen auf die Unterstützung unserer Mitglieder.

Döttingen, 25. 5. 1982

Der Präsident:  
Gerhard Suter  
Birkenweg 8  
5312 Döttingen

---

#### Regionalgruppe St. Gallen

Es ist eine alte Tatsache, dass sich ein Verein oder eine Gruppe gleich aktiv verhält, wie es der Vorstand ist! Es ist vielleicht falsch, dass der Präsident des VNPS zugleich auch Regio-Obmann der St. Galler ist und die Inanspruchnahme für beides einfach zu gross wird.

So kam es denn auch, dass ausser der Klausfeier nicht gerade viel passierte. Wichtig und erwähnenswert sind allerdings die "inoffiziellen Kontakte", welche untereinander gepflegt werden: ein Telefon hier, - ein Telefon da mit einem Schwatz und der Nachfrage nach dem Wohlergehen, . . . - oder der ins Spital "eingeschmuggelte", zu Hause gemachte feine Kaffee für einen Patienten, - auch das, meine Lieben, sind aktive und fruchtbare Regio-Tätigkeiten!

Der Chlausabend am 6. Dezember war wiederum ein voller Erfolg. Zwei Musikanten sorgten für die nötige Stimmung und ein bekannter St. Galler-Lehrer und Einmann-Unterhalter brachte die Lacher auf seine Seite, - verstand es jedoch ebenfalls so gut, mit seinem sinnigen Liedchen vorweihnachtliche Stimmung in den Saal zu zaubern. Das, vom Wirt des Restaurant Kreuz in Winkeln-St. Gallen schmackhaft (jedoch salzarm) zubereitete Nachtessen rundete diese Feier ab und die glücklichen Gewinner der "Mini-Tombola" durften die sinnvollen Preise mit nach Hause nehmen . . . . Es ist nur schade, dass von 82 Eingeladenen nur 1/3 anwesend waren!

Wie auf den Seiten 2 bis 4 dieses Gesamtberichtes erwähnt, bedarf es auch für die St. Galler "mehr Aktivität"!

Diese sollte jedoch nicht eingeleisig sein, sondern von beiden Seiten her angeregt werden: vom Vorstand und vorallem von den Mitgliedern!

Nun, man sagt: "Gut Ding will Weile haben" und wir wollen hoffen, dass der Vorstand auf die Unterstützung der Regiomitglieder zählen darf!

Uzwil, 25. 5. 82

Der Regio-Präsident:

Hugo Schärer

Wilenstr. 3

9240 Uzwil

---

Regional-Gruppe Zürich-Waid: (DWZ)

Die Regionalgruppe "Dialysepatienten-Waidspital Zürich" besteht nun bereits 4 Jahre und erfreut sich einer engerer Aktivität. So wurden auch 1981 wiederum diverse Anlässe durchgeführt, an denen sich je nach Interesse zwischen 18 bis 40 Personen beteiligten.:

- Am 22. Febr. 81 fand die Generalversammlung der Regio-Gruppe im Albissriederhaus statt.
- Das Plauschkegeln vom 28. März fand guten Anklang und stärkte die Bauchmuskeln . . .
- Am 28. Mai wurde eine Rhein-Schiffahrt ab Tössegg durchgeführt mit einer ansehnlichen Beteiligung.
- Ins schöne Toggenburg wurde am 30. August eingeladen, wobei per Bergahn das Ausflugsziel Iltios ins Auge gefasst wurde. Die ganz Tüchtigen nahmen sogar den Abstieg zur Talsohle zu Fuss in Angriff!
- Am 1. Oktober ging es bei uns ganz "kriminell zu und her, weil wir dem Kriminalmuseum der Kantonspolizei Zürich einen Besuch abstatteten.
- Schliesslich fand am 5. Dezember der traditionelle Klausabend im Albisriederhaus statt.

- Hock: dieser findet jeden ersten Donnerstag im Monat statt, wobei das Ziel und Programm jeweils nach internen Abmachungen bekannt gegeben wird.

- Die Regio-Waid (DWZ) möchte an dieser Stelle bekannt geben, dass eine Ausdehnung dieser Gruppe geplant ist, indem statt nur das Waid-Spital auch die andern Spitäler (Neumünster, Zollikerberg, Kantonsspital, Kinderspital etc.) in einer "Regionalgruppe der Stadt Zürich" integriert werden sollen!

Somit könnte die Zürcher-Regio-Gruppe nicht nur an Mitgliedern zunehmen, sondern durch die Koordinierung aller Dialysezentren Zürichs könnte das Programm und die Aktivitäten dieser Gruppe noch stark erweitert und attraktiver gestaltet werden.

Für den Vorstand  
Regio-Waid:

Josef Sproll  
Triemlistrasse 60  
8047 Zürich  
Tel. 01/52 83 52

---

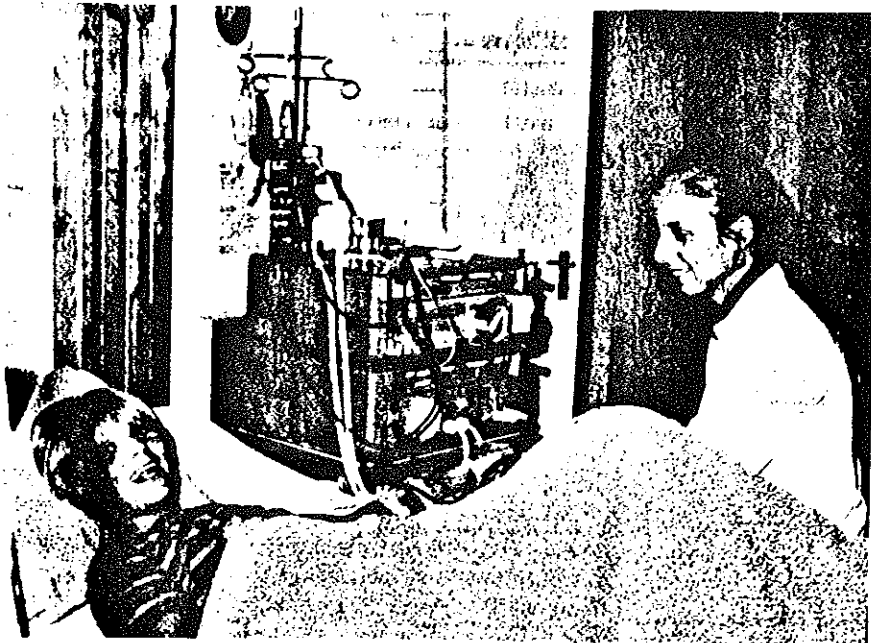
Regio-Gruppe Bern:

Man ist sich in Bern stets noch bemüht, einen kleinen Regio-Vorstand mit Präsidenten, Kassier etc. auf die Beine zu stellen. Aber scheinbar will hier niemand recht zupacken, obwohl im Raume Bern genug Möglichkeiten zur Aktivität in dieser Richtung vorhanden wären. Wir möchten gerne hoffen, dass im nächsten Jahresbericht mehr darüber ausgesagt werden kann. Liebe Berner-Patienten! Nehmen Sie bitte mit nachstehenden Adressen Verbindung auf, damit sich die Regio-Bern konsolidieren kann:

Herrn René Brönimann  
Kasparstr. 17/90  
3027 Bern  
Tel. 031-55 58 93

Frau Trudi Hauri  
"Im Chöliacher"  
3045 Meikirch/BE  
Tel. 031-82 10 86

Herrn Blumer Walter  
Ortbühlweg 107B  
3613 Steffisburg  
Tel. 033-37 77 61



..... Moderne Maschine 1 9 8 2 .....

Verbindungen zu anderen Organisationen:

Schweiz. Gesellschaft für Nephrologie:

Die Basler-Tagung, welche unter diesem Patronat organisiert wurde, hat gezeigt, dass die Schweizer Nephrologen (Nierenärzte) ausnahmslos Hand bieten zur guten Zusammenarbeit mit dem VNPS.

Wir möchten dem "Abgeordneten" dieser Gesellschaft, Herrn Dr. Golder (Leiter des Dialysenzentrums und Patienten-Heimversorgung in Thun), welcher jeweils an den VNPS-Vorstandssitzungen teilnimmt an dieser Stelle herzlich danken für seine Ratschläge und Orientierungen aus der Welt der medizinischen Wissenschaft.

GELIKO, SAEB

Der VNPS ist Mitglied der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung von Behinderten (SAEB). Den VNPS-Mitgliedern steht die Rechtsberatungsstelle zur Verfügung, wo in Rechtsfragen (IV etc.) gratis und vertraulich behandelt werden.

Adresse: Rechtsdienst der SAEB, Herr T. Bickel, lic. jur./  
Bürglistrasse 11, 8002 Zürich.

An der Frühjahrsversammlung 1982 der GELIKO (Konferenz der Schweizerischen Gesundheitsligen) wurde als Nachfolger von Hr. Dr. Belart Herr PD Dr. med. R. Bruppacher, Basel, zum neuen Präsidenten der GELIKO gewählt. Der Rechtsberater der GELIKO Herr Bickel orientierte über die Neuerungen in der Gesetzgebung (AHV, IV, zweite Säule, Krankenversicherung, Aufgaben-Neuverteilung zwischen Bund und Kanton usw.). Herr Prof. Dr. med. Abelin orientierte in einem Kurzreferat über "Gesundheitsligen und präventive Oeffentlichkeitsarbeit" und die Herren Dr. Bruppacher und Häuselmann gaben einen Zwischenbericht über den Stand des Projektes "Die Rolle der Gesundheitsligen im schweizerischen Gesundheitswesen".

(NFP-8, IPSO im Auftrag des Schweiz. Nationalfonds)

CEAPIR:

An der letzten GV hat der VNPS beschlossen, definitiv dem CEAPIR, der "Konföderation Europäische Vereinigung niereninsuffizienter Patienten" beizutreten. In diesem Grenium soll versucht werden, alle Europäischen Nierenverbände zu koordinieren, Erfahrungen auszutauschen und allgemeine Probleme und Forderungen auf eine Standard-Ebene zu bringen.

Fragebogen werden ausgetauscht (z. B. über Gesetze der Organ-Entnahme etc.) und man gibt sich im Präsidium Mühe wenigstens über alle sprachlichen Schwierigkeiten hinwegzukommen! Wir vom VNPS stehen noch "Gewehr bei Fuss" und warten der kommenden Dinge . . . .

Eine willkommene Leistung ist sicher der neue Reise-& Ferienführer für Dialysepatienten.

("Dialyse-Europa 1981/1982"), wo nun die Schweiz, Oesterreich, Belgien, Deutschland, Dänemark, Spanien, Frankreich, Italien, Holland, Portugal und Schweden bei über 500 Dialysezentren Feriendialyse-Möglichkeiten anbietet!

Der neue Ferienführer 81/82 kann bei mir bezogen werden: Preis = Fr. 3.50 inkl. Porto, bestellen bei VNPS, Wilenstr. 3, 9240 Uzwil. (Kein Geld senden!)

Mitglieder, welche bereits ausserhalb des eigenen Dialysezentrums (oder von zu Hause weg) anderswo, - vorallem im Ausland Dialyseferien gemacht haben, werden gebeten, ihre Eindrücke an den VNPS zu schreiben, damit wir (und der CEAPIR) internationale Erfahrungen sammeln können. (Ort, Behandlung, Maschinen, Hygiene, Essen Preis etc.)

### Soziales

Für Heimdialysepatienten muss ich in jedem Jahresbericht wiederholen: Vergessen Sie nicht bei der IV-Stelle Ihrer Gemeinde das Anrecht der Hilflosenentschädigung anzumelden! Uebrigens: Wir haben an der "Basler-Tagung" angeregt, es sei für Patienten, welche z. B. schon über 3 Jahre Heimdialyse machen, eine Hilflosenentschädigung schweren Grades auszurichten. . . . !

Haben Sie Schwierigkeiten mit der Krankenkasse, der IV-Stelle oder IV-Kommission, - Zwistigkeiten mit dem Spitalpersonal? Wenden Sie sich vertrauensvoll an den VNPS oder Ihre Regio-Gruppe! Diese werden "Ihren Fall" aufnehmen und wenn's sein muss an den Rechtsdienst weiterleiten.

Denken Sie daran, in jedem Spital ist eine Sozialstelle installiert! Wenn irgendwelche sozialen Nöte auftreten, dann melden Sie sich bei der Sozialarbeiterin (oder Sozialarbeiter) an! Legen Sie den falschen Scham ab, Sie gehen nicht als Bettler zur Sozialstelle, sondern als Patient, der Hilfe braucht!!

Finanzen

Die finanziellen Belange wird unser Kassier René Brönimann an der Generalversammlung näher darlegen. Eine separate Jahresrechnung wird dort aufliegen. Ich möchte dem Kassier für seine grosse Arbeit herzlich danken. - Danke jedoch auch allen lieben Mitgliedern, welche den Jahresbeitrag jedesmal prompt einzahlen!

Hier die wichtigsten Zahlen:

Total Einnahmen	= Fr. 18'075.60
Total Ausgaben	= Fr. 19'742.65
	<hr/>
Saldo	= Fr.- 1'667.05 =====
Vereins-Vermögen (Bank)	= Fr. 19'029.- =====

Mitgliederbestand

Bestand am 25. Mai 1981	= 555 Mitglieder
Verstorben	= 16 "
Austritte	= 8 "
Neueintritte	= 99 "
	<hr/>
Neuer Bestand am 25. Mai 1982	= 630 Mitglieder =====

---

Leider mussten wir auch wieder vernehmen, das wiederum etliche Mitglieder in die Ewigkeit abberufen wurden. Wir wollen den lieben Verstorbenen ein ehrendes Andenken bewahren und sprechen den Angehörigen unser tiefstes Beileid aus.

---



Vorstand

Der heutige Vorstand setzt sich zusammen:

Schärerer Hugo	Wilenstr. 3 9240 <u>Uzwil</u>	Präsident
Brönimann René	Kasparstr. 17/90 3027 <u>Bern</u>	Kassier
Suter Gerhard	Birkenweg 8 5312 <u>Döttingen</u>	Adressenverwaltung Sport
Sproll Josef	Triemlistr. 60 8047 <u>Zürich</u>	Redaktor-CH
Frau Hauri Trudi	"Im Chöliacher" 3045 <u>Meikirch/BE</u>	Soziales
Schudel Alfred	Redingstr. 10/5 4052 <u>Basel</u>	Beisitzer
Blumer Walter	Ortbühlweg 107B 3613 <u>Steffisburg</u>	Beisitzer Pflegedienst
Schweizer Georg	Spreite 14 8853 <u>Lachen/SZ</u>	Beisitzer

Schlusswort und Dank

Liebe Mitglieder, ich habe wiederum versucht, Ihnen mit diesem Bericht ein paar Erläuterungen, Gedanken und Orientierungen zu geben. Für weitere Fragen und Probleme, welche hier nicht erwähnt wurden, sind wir gerne bereit über den VNPS oder die Regio-Gruppen noch nähere Auskunft zu erteilen, wenn Sie diese uns mitteilen. Die Adressen finden Sie in der Zeitschrift "Der Dialysepatient" auf den letzten Seiten jeder Ausgabe. Sie helfen uns damit, weitere Probleme aufzuzeigen und zu meistern!

Wir sind Ihnen auch dankbar, wenn Sie uns zu Handen dieser Zeitschrift vermehrt Ihre Ansichten, Probleme, "Geschehnisse im Patientenleben", Berichte und Erfahrungen vom Spitalaufenthalt, in der Heimdialyse, von Ihren Dialyseferien usw. bekannt geben. Aktivieren Sie Ihre Regional-Gruppe, indem Sie mitmachen, mitwirken zum Wohle von Ihnen selber und Ihren Mitpatienten! Schon ein klärendes Gespräch mit dem zuständigen Arzt, der Schwester oder - besonders gut, - ein offenes Gespräch mit einem Mitpatienten können die, der psychischen Störung zugrundeliegenden Schwierigkeiten, Befürchtungen und Ängste verringern helfen! Nicht selten kapselt sich jedoch der Betroffene ab und verschliesst sich dem befreienden Gespräch. Hier können Offenheit und Bereitschaft der medizinischen Betreuer, auch für auftretende psychische Probleme und psychosoziale Konflikte zuständig sein, eine wichtige Brücke zu schlagen. Wenn die Gewichte auf mehreren Schultern liegen, sind sie leichter zu tragen! Der Dialysepartner soll, statt die ganze Last der Verantwortung auf sich selber zu nehmen, - auch einmal "abschalten" können, indem versucht wird, eine temporäre Aushilfe, - sei es von der Dorf- oder Stadt-Krankenschwester, oder von den in einzelnen Städten bereits organisierten "Springerinnen" zu organisieren. Je mehr es dem Dialysepatienten oder dem Transplantierten gelingt, sein Leben wieder selbst in die Hand zu nehmen, desto mehr gewinnt er an Lebensmut, Selbstvertrauen und Gesundheit zurück!

Ich möchte allen, die dem VNPS Gutes tun, den herzlichsten Dank aussprechen, vorallem meinen lieben Kommissionsmitgliedern und den Obmännern der Regio-Gruppen für ihre uneigennützig Arbeit.

Ich wünsche allen Kranken und Gesunden für die weitere Zukunft viel Mut, Zuversicht und alles Gute!

Ihr V. N. P. S.-Präsident



Hugo Schärer

## VEREIN DER NIERENPATIENTEN DER SCHWEIZ WILENSTRASSE 3, 9240 UZWIL



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

### Arbeitstagung über "Soziale Aspekte des Nierenkranken"

---

vom 21. & 22. Januar 1982 im Kongressgebäude der Fa. Hoffmann-La Roche, Basel, organisiert von der Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie.

---

Der VNPS verlas am zweiten Tag als Abschluss folgende Hauptanliegen & Lösungsvorschläge vor der Vollversammlung:

1. Zum Diät-Problem:

Wir möchten festhalten, dass die Diät beim Nierenkranken in zweierlei Hinsicht, nämlich in somatischer, als auch teilweise in finanzieller Hinsicht ein Problem darstellen kann: In finanzieller Art z. B. bei Giovanette-Diätverordnung über längere Zeit. Ebenso wäre analog der Diabetiker Gleichziehen bei Steuererleichterungen und Krankenkassenvergütungen für unsere Dialysepatienten anzustreben.

2. Zum Problem Hilflosenentschädigung:

- a) Wir sind einverstanden, die jetzige Lösung bei der Bezahlung der Hilflosenentschädigung im ersten Jahr beizubehalten.
- b) Hingegen möchten wir anregen, dass Patienten, die langzeitig Heimdialyse machen, z. B. nach 3 Jahren die Hilflosenentschädigung schweren Grades gewährt würde, da sich durch die Langzeit bei Patient und Partner sehr oft grosse Probleme ergeben.

- c) Wie verhält es sich in einem Fall wo der Heimdialyse-Patient bereits vor der Heimdialyse wegen Erblindung eine Hilflosenentschädigung erhalten hatte.  
Frage: Kann er da als Heimdialysepatient eine Entschädigung schweren Grades erreichen?

3. Zum IV-Problem allgemein:

- a) Wir stellen fest, dass die Entscheide über Arbeitsfähigkeit, Erwerbsfähigkeit, - die Invaliditätsbemessung, die objektivierbaren Messgrössen bei Heim, - Spital- und CAPC-Dialyse je nach Dialysestation, je nach Arzt, je nach Sozialstelle, je nach IV-Kommission und vorallem je nach Kanton noch zu unterschiedlich gefällt werden! Wir wünschen, dass das gemeinsame Gespräch mit dem Arzt, mit der Sozialstelle, mit dem Patienten, mit der IV-Stelle und mit dem Arbeitgeber intensiviert und der Team-Geist gefördert wird.
- b) Wir möchten das Bundesamt für Sozialversicherung bitten, zusammen mit den Steuerbehörden abzuklären, ob in der ganzen Schweiz einheitliche Krankheits-Kosten-Steuer-Abzüge möglich wären, wie zum Beispiel im Kanton Zürich, wo die Dialysepatienten grundsätzlich 6'000.- Franken in der Steuererhebung abziehen dürfen!
- c) Wir stellen fest, dass viele Nierenpatienten statt IV-Bezug meist lieber arbeiten möchten, - jedoch den angestammten Arbeitsplatz aus körperlichen und psychischen Gründen einfach nicht mehr ausfüllen können. Wir meinen nun, dass durch ein eventuelles gutfundiertes psychiatrisches Gutachten und durch das Gespräch mit dem Arzt, dem Patienten, den IV-Stellen und dem Arbeitgeber dem Patienten eine Chance gegeben wird, durch den Wechsel des Arbeitsplatzes angemessen und sinnvoll weiter arbeiten zu können.
4. Aus der Sicht der Ferien-suchenden Patienten aus dem In- und Ausland wäre anzustreben, dass in spezifischen Ferienorten wie im Tessin, im Engadin, Arosa, Davos usw. mehr Ferien-Dialyse-Plätze zur Verfügung stehen würden! Wir sind uns dessen bewusst, dass die Ausländer dabei eher bevorzugt sind, weil sie z. B. in der Schweiz volle Kostendeckung haben, während dem Schweizerpatienten im Ausland nur die Kosten nach Regelung der erweiterten Krankenversicherung vergütet wird. Es wäre also anzustreben, dass auch dem Schweizerpatienten bei einer Ausland-Ferien-Dialyse die effektiven Kosten vergütet würden!

5. Der VNPS möchte alle Nierenzentren in der Schweiz herzlich einladen, bei der Gründung von weiteren Regionalgruppen positiv mitzuwirken und mitzuhelfen bei der Suche und Festlegung von Adressmaterial in den verschiedenen Nierenzentren, vorallem dort, wo man bei der Organisation solcher Regio-Gruppen noch auf Widerstand stösst . . . ! Es darf gesagt werden, dass durch diese Tagung bereits im Kanton Tessin eine weitere Regio-Gruppe gegründet wird.
  
6. Wir wissen, dass die speziellen Transportprobleme und die finanziellen Auswirkungen auf den Spital-Dialysepatienten und den Transplantierten bei ambulanten Spital-Untersuchungen sehr unterschiedlich sind: Dem Patienten, der aus dem Stadtzentrum-Zürich mit dem Tram zur Universitäts-Klinik fahren muss, - oder der Bauernfrau, welche vom oberen Toggenburg mit dem Postauto und zwei-mal SBB-Umsteigen endlich das Kantonsspital St. Gallen erreicht, - werden sicher sehr unterschiedliche An-& Rückreise-Kosten erwachsen, - abgesehen vom unterschiedlichen Zeitaufwand! Der VNPS möchte dieses Problem nicht direkt hochspielen, - wohlwissend, - dass der Heimdialysepatient, der diese Auslagen nicht hat, jedoch zum Teil weit grössere und andere Probleme auch bewältigen muss! Wir werden mit der Zeit mit Ihnen zusammen eventuell eine gangbare Lösung finden, - welche nicht nur, - wie wir gestern von Frau Hauri gehört haben, - auf den Kanton Bern zutrifft, sondern für die ganze Schweiz Geltung haben sollte!
  
7. Wir stellen fest, dass in einzelnen Nierenzentren aus ausbildungs-technischen Gründen vorallem junge Aerzte und Assistenten in relativ kurzer Zeit die Dialysestationen absolvieren und dabei kaum die Möglichkeit haben, in dieser Zeit ein volles Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient aufzubauen. Wir möchten wünschen, dass die verantwortlichen Koordinierungsstellen diesem Problem grössere Aufmerksamkeit schenken möchten, da wir immer wieder von seiten der Patienten darauf hingewiesen werden.
  
8. Wir möchten anregen, dass die heute noch gesunde Bevölkerung in der Schweiz vermehrt auf die zum Teil schweren und manchmal tragischen Auswirkungen der Nierenkrankheit aufmerksam gemacht werden sollte durch vermehrte und prägnante Veröffentlichungen, Aufrufe durch die Massen-Medien, und zwar durch alle in Beziehung stehenden Institutionen wie Krankenkassen, IV-Stellen, Aerzteschaft, Patientenvereine u.s.w.. Dadurch könnte die doch so grosse Kostenexplosion z. Teil abgebaut werden.

9. Der VNPS möchte anregen, dass dem Partner-Problem bei Heimdialysepatienten grössere Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Dabei möchten wir wünschen, dass der vollamtliche Hauspflege-Dienst, wie er zum Beispiel in Basel praktiziert wird, in allen grösseren Zentren Schule macht und die diesbezüglichen Aemter bitten, die nötigen Schritte zu unternehmen. Im gleichen Zusammenhang möchten wir die Aerzte bitten, das gestern als derart tabu-dargestellte Sexual-Problem mit in das vertrauliche Gespräch mit dem Patienten und Partner einzubeziehen!
  
10. Zum Schluss möchten wir allen Beteiligten, Referenten, Kommissionen und Ausschüssen bestens danken, dass an diesen zwei Tagen der Versuch geschaffen wurde, an die sozialen Probleme der Nierenpatienten heranzutreten, und in konstruktiven Diskussionen und Anregungen doch gangbare und positive Vorschläge oder Lösungen gefunden wurden, welche dem Nierenpatienten helfen werden, sein doch eher trübes Schicksal etwas besser und zuversichtlicher zu tragen!

Ich danke im Namen aller Schweizer-Nierenpatienten!

H. Schärer  
Präs. VNPS