



Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

JAHRESBERICHT DER PRÄSIDENTIN 2012

So soon your time will come
Get out while you're still young
May all your dreams come true
For someone like you

(Aus dem Album "a curious thing" von Amy Macdonald)

Kürzlich erhielt ich eine Anfrage, ob ich mich zu einem Fragebogen für jugendliche Nierenpatienten äussern würde. Der Fragebogen erstreckte sich auf über 30 Seiten und beinhaltete Fragen zu Themen wie Medikamenteneinnahme, Ess- und Trinkgewohnheiten, Ausbildung, Beruf, soziales Umfeld, Depression, Schlafstörungen und gipfelte in der Frage zu den Protokollen, die über all das geführt werden. Anders gesagt, ging es um Compliance und Non-Compliance, oder letztlich um die Fragen, die sich jedem Patienten stellen: was ist Compliance, Hörigkeit, Studie? Was ist Therapietreue und was ist Fahrlässigkeit? Darf ich eine Therapie in Frage stellen oder gar ablehnen? Wie finde ich das Gleichgewicht zwischen Diät, Trinkmenge, Medikamenten, Protokollen, Therapien und dem, was mein Leben prägen soll? Gibt es bei all den Regeln noch Spielraum für ein selbstbestimmtes Leben? Wem muss ich für mein Leben dankbar sein und wie viel darf es kosten? Fragen also, die auch den VNPS seit bald 38 Jahren beschäftigen. Die wir zwar nicht beantworten können, aber immerhin versuchen, unseren Mitgliedern Mittel und Wege aufzuzeigen, um möglichst gut mit der Krankheit zu leben und die Balance in diesem Auf und Ab zu finden.

Der VNPS ist ja nicht so nah an der Basis, wie dies die Regiogruppen sind, weshalb der Austausch an den Präsidentenkonferenzen und der DV für uns sehr wichtig ist. Nur im Dialog kann der VNPS ermessen, wo der Schuh drückt. Die Themen, mit denen sich der VNPS 2012 beschäftigt hat, möchte ich in meinem Jahresbericht kurz zusammenfassen:

2012 ist erstmals die VNPS-Zeitung erschienen. Ein Journal, das nicht den Anspruch hat, das Diatra-Journal zu toppen, sondern eher in einfacher Aufmachung auf das Geschehen in der Schweiz aufmerksam machen will und durch seine breite Streuung, Patienten auf das Angebot der Regiogruppen aufmerksam zu machen.

In der Person von Mari-McMillian haben wir endlich jemanden gefunden, die die französischsprachige Webseite zum Leben erwecken kann. Das Layout habe ich gleich gestaltet, wie in der deutschen Version, die sich in den letzten Jahren sehr gut bewährt hat. Für die deutsch, wie auch für die französische Seite gilt aber,



Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

dass der Erfolg nur so gross ist, wie die Aktualität, von der sie lebt. Wir sind also auch hier auf Ihre Mithilfe angewiesen.

Ein weiteres Thema, das uns Nierenpatienten genau so beschäftigen soll, wie die Schweizerischen Behindertenorganisationen, ist die IV und ihre finanzielle Lage, bzw. die Diskussion über die Notwendigkeit der Revision 6b. Es gibt vier Bereiche, bei denen inakzeptable Verschlechterungen drohen:

1. Rentensystem
2. Interventionsmechanismus (Aussetzen der Rentenanpassung)
3. Verschärfung des Zugangs zum Rentenanspruch kann bei Menschen, die sich z.B. in Therapie befinden, widersprüchliche Lücken verursachen.
4. Kürzung bei den Kinderrenten

Der Nationalrat hat sich im Dezember für die Aufteilung der «6b» entschieden und das Rentensystem mit Annahme des Antrags von CVP-Nationalrat Christian Lohr verbessert. Diese für Menschen mit Behinderung und Krankheiten wichtigen Beschlüsse sind allerdings knapp ausgefallen. Trotzdem setzen wir Betroffenen unsere Hoffnungen auf die Differenzbereinigung im Ständerat. Weitere Informationen finden Sie unter: [www. nein-zum-abbau-der-iv.ch](http://www.nein-zum-abbau-der-iv.ch).

Am 16. Juni 2012 machte sich eine kleine VNPS-Gruppe aus verschiedenen Teilen des Landes auf zum Pace Race. Dieser Anlass wird jährlich von der Firma Abbott organisiert und ist eine Fahrradsternfahrt in der Innerschweiz, an der verschiedene Patientenorganisationen teilnehmen. Wir haben den Tag sehr genossen und empfehlen jedem, sich den 22. Juni 2013 vorzumerken. Die Teilnahme ist nicht an eine gute Kondition gebunden. Die Flyer, die gratis zur Verfügung gestellt werden, ermöglichen auch schlecht trainierten, an diesem Anlass teilzunehmen.

Das Patientenseminar vom 08. September in Zürich drehte sich um die Frage, ob eine gesunde Ernährung trotz Nierenleiden möglich ist. Die Referentin Frau Franziska Rohrer (Dipl. Ernährungsberaterin FH am Kantonsspital Winterthur) erklärte in eindrücklicher Weise, wie wichtig die richtige Ernährung (nicht nur) für Nierenpatienten ist und zeigte uns im Workshop, wie man Rezepte aus handelsüblichen Kochbüchern „nierentauglich“ macht.

Viele international tätige Firmen verlangen für finanzielle Unterstützung eine Bestätigung, dass der VNPS eine gemeinnützige, steuerbefreite Organisation ist. Der Vorstand hat das Für und Wider dieses Papiers abgewogen und ist zum Schluss gekommen, eine solche Bestätigung beim Kanton Freiburg, dem momentan Sitz des Verbands, zu beantragen.



Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

Mit diesen Themen ist ein weiteres Verbandsjahr wie im Flug vorübergegangen. Ein Jahr, das für uns gute und schlechte Momente bereit hielt und uns vor grosse und kleine Herausforderungen stellte. Ich hoffe, dass wir diese im Sinne unserer Mitglieder angegangen sind und wünsche Ihnen für das neue Verbandsjahr alles, was Sie glücklich macht und nichts, was Sie verzweifeln lässt!

Praz, 20. Januar 2013

A handwritten signature in blue ink that reads 'A. Schäfer'.

Andrea Schäfer