

# JAHRESBERICHT DER PRÄSIDENTIN 2014

## Wir haben einen Traum\*

Im Verbandsjahr 2014 hat sich der Vorstand zweimal getroffen. Dazu kamen die Präsidentenkonferenz und die Delegiertenversammlung. Diese Sitzungen standen unter dem Thema „wie und wo positioniert sich der VNPS im Jubiläumsjahr 2015.“ Viele Ideen wurden geprüft und der Vorstand erhielt die Aufgabe, im Jahr 2015 mittels eines neuen Flyers und verschiedener Aktivitäten den VNPS in der breiten Öffentlichkeit zu präsentieren und in einer Jubiläumsausgabe der VNPS-Zeitung diese 40 Jahre aufleben zu lassen.

Ich habe mich deshalb daran gemacht, in den Unterlagen all meiner Vorgänger zu wühlen und den Problemen und Träumen vergangener Mitglieder auf den Grund zu gehen. Bald schon habe ich gemerkt, dass sich bis auf einige medizinische Verbesserungen keine grossen Änderungen im Leben der Nierenpatienten ergeben haben. Ich gehe sogar so weit zu sagen, dass ich den ersten Jahresbericht von Fritz Kropf heute im Jahr 2015 als meinen eigenen verkaufen könnte, ohne dass jemand etwas bemerken würde. Diese Tatsache stimmte mich nachdenklich und nachdem ich im Januar Ken Folletts „Kinder der Freiheit“ gelesen hatte, wurde mir klar, dass ich meinen Jahresbericht vergangenen und künftigen Träumen widmen wollte.

## Sie hatten einen Traum

Am 08. Juni 1975 trafen sich in Bern 141 Idealisten, um den VNPS zu gründen. Diese 141 Menschen träumten den Traum eines guten und gerechten Lebens für Nierenpatienten. Sie träumten davon, dass die „erweiterte Krankenkasse“ Solothurn mehr an die Stromkosten der Heimdialyse und Hilfe bei der Entkalkung des Wassers leistet und sie warteten darauf, dass der Dialysator nicht mehr mit Formalin gereinigt würde. Sie träumten davon, dass jemand ihnen helfen möge, die enormen Transportkosten an die Zentrumsdialyse zu finanzieren. Sie träumten vom Erhalt ihres Arbeitsplatzes und davon, dass ihre Krankheit nicht ihr ganzes Erspartes auffressen würde. Sie träumten von Behörden, die die enorme Leistung ihrer Partner anerkennen, von einer Invalidenversicherung, die ihre Verantwortung übernimmt und sie träumten davon, dass Ärzte, Pflege, Ernährungsberater, Therapeuten,



Fürsorger und Patienten eine echte Zusammenarbeit anstreben würden. Sie hofften auf die Möglichkeit, trotz Dialyse in die Ferien fahren zu können. Sie träumten davon, dass sich aus diesen 141 Personen dereinst eine starke Gruppe entwickeln würde, die sich Möglichkeiten erarbeitet, bei Themen rund um die Nierenerkrankung mitreden zu können, Nierenpatienten in finanzieller, moralischer und ideeller Hinsicht zu unterstützen und ihnen Informationen zur Verfügung zu stellen, damit sie ihr Leben besser meistern können.

## Viele Eltern hatten einen Traum

Viele Eltern hatten einen Traum. Sie wollten für Ihre Kinder ein Leben ohne Spitalaufenthalte und Schmerzen, ein Leben in Gesundheit und Normalität. Sie träumten von Lehrern, die ein krankes Kind ohne zu murren unterrichten würden. Sie träumten davon, dass das Kind essen möge und wollten sich nicht mit der kurzen Lebensspanne, die dem Kind gegeben wurde, zufrieden geben. Sie träumten davon, ihrem Kind in irgendeiner Form helfen und ihm dereinst sogar eine Niere spenden zu können.



## Ich hatte einen Traum

Nach 15 Lebensjahren, die gezeichnet waren von langen Wochen, gefesselt an ein Spitalbett, von Schmerzen, von psychischen- und physischen Erniedrigungen, von Diäten und Therapien, bekam ich am 21. Januar 1977 meine letzte Ölung. Jahrelang hatte ich davon geträumt, so zu sein wie die andern: gross und stark und überall dabei! Ich träumte davon, dass ich auf der Schulreise mit dabei sein könnte, stattdessen schenkten mir meine Lehrer jedes Jahr ein Buch. Ich träumte davon, eine Niere zu haben, die meinen Körper reinigt, die meine Blutproduktion ankurbelt und mich das essen lässt, was ich essen möchte. An diesem 21. Januar 1977 war ich kurz davor aufzugeben; in dem Zimmer, das ich mit 10 anderen todkranken Kindern teilte, gab es nichts, wovon es sich zu träumen lohnte. Drei Tage später wurde ich als eines der ersten Kinder in der Schweiz transplantiert. Vom Harnstoff befreit und durch Bluttransfusionen gestärkt, setzte ich alles daran, meine Träume in die Realität umzusetzen. Das Schülerrennen gewann ich zwar nicht in diesem Jahr, aber immerhin – ich war dabei!



## Wir haben einen Traum\*

Liebe Leser, auch wir haben einen Traum, wir träumen Nacht für Nacht davon, dass wir dereinst aufwachen werden und unser Arzt zu uns sagt, dass

wir zwar an einer Krankheit leiden, dass diese aber keinesfalls gravierend sei. Man werde den 3D-Drucker anlassen und eine neue Niere drucken. Danach werde man diese in einer Knopflochoperation in unseren Körper einpflanzen und gut ist!

Bis dahin, liebe Leser, werden wir alles daran setzen, dass Nierenkranke nicht alleine gegen Windmühlen kämpfen müssen und dass alles was wir für sie tun können, getan wird. Ja, liebe Leser, auch heute sei es uns erlaubt, zu träumen. Den Traum, die Nierenersatztherapie zu wählen, die zu uns passt. Den Traum, im Beruf nicht auf dem Abstellgleis zu landen, den Traum, die Transportkosten bezahlen zu können und den Traum, die Koffer packen zu können, ohne lange darüber nachdenken zu müssen. Last but not least, lassen Sie uns davon träumen, dass die Warteliste kürzer wird, dass Medikamente besser werden und die Nebenwirkungen geringer. Lassen Sie uns träumen von einer Invalidenversicherung, die nicht auf Kopfgeldprämien aus ist und Renten und Hilfsmittel gerecht verteilt.

Deshalb appelliere ich an Sie, helfen Sie uns, Träume wahr werden zu lassen und nicht nachzugeben, bis wir sagen können, dass das, was 141 Idealisten einst geträumt haben, Wirklichkeit geworden ist. Unterstützen Sie uns mit Ideen, mit Ihrem Wissen und Können und mit punktueller oder andauernder Mitarbeit bei unseren Projekten für und von Nierenpatienten. Tun Sie das, was in Ihren Möglichkeiten steht, um jene zu unterstützen, denen es noch schlechter geht. Die Zeit des 3D-Druckers wird kommen, bis dahin bleiben wir Menschen mit der immerwährenden Hoffnung, dass unsere Träume einmal in Erfüllung gehen werden.

In der Hoffnung, dass mein diesjähriger Jahresbericht etwas von der Zuversicht der Gründer an Sie weiter gibt, verbleibe ich

Mit herzlichen Grüßen  
Ihre Andrea Schäfer

Praz, 21. Februar 2015  
dem Tag, an dem der Traum unseres Kochbuchs wahr wurde!

\*Das rhetorische Meisterwerk der Ansprache von Martin Luther King während des Marsches auf Washington 1963 finden Sie unter:  
<http://usa.usembassy.de/etexts/soc/traum.htm>