



Verband Nierenpatienten Schweiz
Société suisse des patients insuffisants rénaux
Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

JAHRESBERICHT DER PRÄSIDENTIN 2015

Ich schreibe heute meinen 21. Jahresbericht. Sie haben in all den Jahren sicher bemerkt, dass ich immer einen Anstoss aus dem Leben benötige, um mich ans Werk zu machen. Ab September strecke ich meine Fühler aus, um diesen einen Input, wo immer er herkommen möge, nicht zu verpassen. Über die Feiertage, auf dem Sofa chillend, durchs Fernsehprogramm zappend, bin ich plötzlich bei einer Musiksendung angekommen. Da hat einer was von Hulapalu gesungen. Hulapalu, was um alles in der Welt ist Hulapalu, habe ich mich gefragt und weitergeschaltet. In den folgenden Tagen hatte ich ständig diesen Song im Ohr und sah dabei vor meinem inneren Auge im Osten unseren Kassier, traurig am Schreibtisch sitzend, einen Leserbrief zum VNPS-Jubiläum schreibend und im Westen eine genauso betrubte Präsidentin bei der Durchsicht des Medienechos auf unser Jubiläums-Presse-Communiqué... Nach dem ich den Text gegoogelt hatte, war mir klar, Hulapalu ist der Titel meines vielleicht etwas provokativen 21. Jahresberichts!

Hulapalu*

Was ist denn Hulapalu, was gehört denn da dazu?

Macht man beim Hulapalu vielleicht die Augen zu?

Kann man beim Hulapalu die Sterne sehen?

Hulapalu. Sag mir wie soll das gehn?

Was ist denn Hulapalu? Sag mir wo kommt das her?

Wie schreibt man Hulapalu? Was ist das bitte sehr?

Wissen Sie, was Hulapalu ist? Nein? Ich auch nicht! Und genau so geht es den meisten Menschen, wenn sie VNPS hören. Wer kennt ihn schon? Wer weiss, wieviel Arbeit dahinter steckt? Wer kennt die Leute, die sich hinter diesen vier Buchstaben verbergen? Viele von uns haben sich im Jubiläumsjahr gefragt, wer uns kennt und ob es auf der grossen weiten Welt überhaupt jemanden interessiert, was der VNPS ist! Von rund 200 angeschriebenen Zeitungen haben nur zwei einen Artikel über das Jubiläum unseres Verbands gebracht. Auf dem Waisenhausplatz war es kalt und zugig und am SGN haben die meisten Nephrologen nicht einmal bemerkt, dass wir da waren – Hulapalu!

Trotzdem und allen Unkenrufen zum Trotz haben wir viel gearbeitet und haben die unterstützt, für die wir ja eigentlich da sind und die auch wissen, was der VNPS ist: die Nierenpatienten der Schweiz!

Was ist denn VNPS, was gehört denn da dazu?

Im Jahr 2015 gehörte zum VNPS die Erschaffung eines Kochbuchs. Wir haben es am Weltnierentag auf dem Waisenhausplatz in Bern der Presse und der breiten Öffentlichkeit vorgestellt. Die TV-Köchin Myriam Zumbühl kochte für uns und all die, die vorbei schlenderten ein feines Safran-Risotto aus dem Kochbuch für dialysegerechte Ernährung.



Bis Ende des Jahres konnten wir rund 150 Exemplare in deutscher und französischer Sprache verkaufen.

Macht man beim VNPS vielleicht die Augen zu?

Nein, der VNPS macht nicht die Augen zu! Wir haben Kontakte gepflegt und neue geknüpft:

- ✚ Am Swisstransplant-Jahrestreffen wurde viel Positives berichtet:
 - ❖ Die Spenderzahlen sind 2015 angestiegen.
 - ❖ Eine Umfrage hat ergeben, dass in der Schweiz 80-90% der Bevölkerung die Organspende befürworten.
 - ❖ Lehrer können auf der Swisstransplant-Website für 6 Fächer Unterrichtsmaterial zum Thema Organspende und Transplantation herunterladen.
 - ❖ In der Westschweiz wurde eine neuer Spot gedreht: „Don d'organes, il suffit de le dire. Maintenant“ (<https://www.youtube.com/watch?v=H4Jh1X4eJz0>)
 - ❖ Echo 112 wurde schon über 100'000 mal heruntergeladen. In kurze wird ein Spot in den Kinos anlaufen, der auf die App hinweisen wird.
 - ❖ Swisstransplant hat das Schweizer-Team an den Transplantierten Weltspielen finanziell unterstützt und begleitet. In der Hauptausgabe der Tageschau wurde ein Beitrag ausgestrahlt.
 - ❖ Vom 26.-28. August 2016 findet das Eidgenössische Schwingfest in Estavayer statt. Swisstransplant hat einen Stand.
 - ❖ Verschiedene andere Standaktionen sind geplant.
- ✚ 2015 haben sich die verschiedenen Transplantations-Organisationen mehrfach zu Gesprächen getroffen. Unter dem Namen „runder Tisch“ sollen diese Gespräche und die Zusammenarbeit bei verschiedenen Themen weitergeführt werden.
- ✚ Ende Jahr hatte ich die Gelegenheit, am Kappeler-Treffen Bekanntschaft mit anderen Patientenorganisationen zu machen. Ob es sich um Rheuma, Arthrose, Lupus oder Crohn handelt. Alle haben dieselben Probleme: sie haben Ängste und Nöte, sie haben gute Zeiten- schlechte Zeiten, haben Probleme mit der Krankenkasse, mit der IV, mit Medikamenten und deren Nebenwirkungen. Die Zusammenarbeit soll im nächsten Jahr weitergeführt werden. Das Projekt wird von AbbVie unterstützt.

Kann man beim VNPS die Sterne sehen?

Ja, unsere Jubiläums-Delegiertenversammlung ermöglichte uns einen Blick in die Sterne! Wenn auch unsere Sterne eher ein gemütliches Nachtessen und eine wunderbare Fahrt auf dem Rhein waren, so genossen wir doch beides in vollen Zügen und danken der Regio-Gruppe Zürich für diese Sternschnuppe!

VNPS. Sag mir wie soll das gehn?

2015 haben wir gesagt, wie's geht, nämlich mit dem Ferienprojekt für Nierenpatienten, finanziert aus dem Brandenberger-Hilfsfond.

Menschen mit einer Nierenkrankheit haben oft nicht die finanziellen Mittel, um einmal wegfahren zu können und die Seele baumeln zu lassen. Eine Wohnung in Zweisimmen bietet ein Rundumangebot für Nierenpatienten und neben einer Dialyse in unmittelbarer Nähe auch ein Spitex-Angebot. Weitere Wohnungen in anderen Regionen werden gesucht.



Was ist denn VNPS? Sag mir wo kommt das her?

Am 07. Dezember hatte ich die M glichkeit, mit anderen Patientenorganisationen, Frau Nationalr tin Bea Heim im Bundeshaus zu treffen und ihr zu erkl ren, woher wir kommen und was unsere Probleme sind. Wenn die uns zur Verf gung stehende Zeit auch kurz war, so hatten wir doch das Gef hl, dass wir ernst genommen wurden und unsere Anliegen ein offenes Ohr gefunden haben. Frau Nationalr tin Heim hat mehrfach darauf aufmerksam gemacht, dass sie per Mail erreichbar sei.



Wie schreibt man VNPS? Was ist das bitte sehr?

Der VNPS schreibt sich V-N-P-S, ist ein Dachverband f r Nierenpatienten und bietet viel Schriftliches, f r Patienten, Angeh rige, Sp t ler, Nephrologen und Pflegefachleute:

- ✚ Wir konnten dank geballter Frauenpower und mit Hilfe eines jungen Polygraphen einen Flyer erstellen, der Ende Jahr gedruckt und an die Regiopr sidenten verschickt werden konnte.
- ✚ Das Journal erscheint neu auch in italienischer Sprache. Artikel und Themenvorschl ge nehmen wir gerne entgegen. Hingegen k nnen wir f r die p nktliche Auslieferung nicht garantieren. Die Arbeit ist auf nur drei Schultern verteilt. Wenn eine davon einbricht, ist das Heft bedroht und stirbt im schlimmsten Fall!
- ✚ Nachdem sich maladierenale.ch endlich auch etabliert hatte, wurde die Website im Oktober gehackt. Die Seite konnte teilweise gerettet werden, teilweise musste sie neu aufgesetzt werden. Hulapalu – was f r ein sinnloser Aufwand!

VNPS!

Sind wir – wie Hulapalu – ein Chart Hit, der genau so schnell vergessen geht, wie er aufgetaucht ist? Rocken wir, wie der Ersch pfer von Hulapalu, fr hlich die B hne, bis der Hype vor ber ist und der Stern wieder untergeht. Nein, liebe Mitglieder, das mit Sicherheit nicht! Immerhin gibt es uns seit  ber 40 Jahren und wir haben immer noch Ideen und den Mumm, diese in die Tat umzusetzen!

Und mal ganz ehrlich - muss man wirklich wissen, was Hulapalu ist? Reicht es nicht, wenn Nierenpatienten und deren Angeh rige wissen, dass es den VNPS gibt und dass wir f r sie da sind?! Es gibt nichts  lteres, als die Zeitung von gestern und steter Tropfen h hlt den Stein. Helfen Sie uns, sei es mit punktueller Unterst tzung und Standaktionen, mit Artikeln und Ideen oder als Vorstandsmitglied. Wir brauchen Sie, um auch im n chsten Jahr weiter zu arbeiten, neue Ideen zu entwickeln und Evergreens zu schreiben!

So verbleibe ich in diesem Jahr mit einem positiven und in die Zukunft blickenden Hulapalu!

Praz, 27. Dezember 2015

Andrea Sch fer

*Hulapalu: ein Hit von Andreas Gabalier, dem  sterreichischen Volksrockenroller...