

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 1984

===== J A H R E S B E R I C H T D E S P R A E S I D E N T E N =====

- 1 9 8 3 -
=====

Geschätzte Mitglieder,

Sehr geehrte Aerzte, Pflegerinnen & Pfleger,

Liebe Freunde und Gönner des VNPS,

Der VNPS besteht nun schon seit 1975, - im nächsten Jahr werden wir also das 10-jährige "Jubiläum" erleben dürfen.

Wenn die Anträge der Kommission an der GV-1984 angenommen werden, dann wird diese Art der Generalversammlung die letzte sein, wo alle Mitglieder mit ihren Partnern dazu eingeladen werden.

Der Antrag eines Vorstandsmitgliedes lautete an der letzten GV nämlich, es sei auf die GV-1984 ein Konzept auszuarbeiten, wobei die Generalversammlung in eine Delegiertenversammlung umfunktioniert werden soll. Im Klartext heisst dies nun folgendes:

1. Die Organe des Vereins wären in Zukunft neu:

- die Delegiertenversammlung
- der Vorstand
- die Präsidentenkonferenz (aus den Regio-Gruppen)
- die Revisoren.

1.1 Der Vorstand der Dachorganisation-VNPS wird sich also im vermehrten Masse nur noch mit den übergeordneten Anliegen befassen, z.B. das Zusammentragen von Fakten, Anliegen und Postulate aus dem Regio-Bereich, - die Weiterleitung an unsere nächsten Kontaktstellen wie SAEB und GELIKO oder an den Bund und Kantone.

1.2 An der Jahresdelegiertenversammlung werden also zukünftig nur noch die Abgeordneten aus den Regio-Gruppen teilnehmen, wobei vorgesehen ist, pro 20 Regio-Mitglieder eine Delegiertenstimme zuzugestehen: Ein Regio-Präsident, dessen Regio-Bestand 60 Mitglieder zählt, hätte also an der Delegiertenversammlung 3 Delegiertenstimmen.

Société Suisse d'insuffisance rénale.

Associazione dei Malati Renale della Svizzera.

- 1.3 Je nach Bedarf kann neu der Zentralpräsident unter dem Jahr eine Regio-Präsidentenkonferenz einberufen, wobei die Delegiertenstimmen wie unter Punkt 1.2 Anwendung haben.
- 1.4 Der Grund dieses neuen Vorgehens ist die vermehrte Aktivierung in den Regio-Gruppen, wo eine Tuchfühlung mit den Regio-Mitglieder viel enger und der direkte Kontakt grösser ist.

2. Diese neue Struktur des VNPS bedingt allerdings eine langsam-aber-sicher-realisierte gesamtschweizerische "Verregionalisierung"!

Zugegeben, - es wird sicher nicht allerort gut möglich sein, die Nierenpatienten zu einer bestimmten Regio-Gruppe zuzuordnen.

Wichtig ist jedoch, dass in der neuen Bestimmung alle in einer funktionellen Regio-Gruppe eingeschriebenen Regio-Mitglieder automatisch auch VNPS-Mitglieder werden. Nur durch diesen Solidaritäts-Gedanken können wir die Lücken schliessen. Primär gilt also: zuerst Mitglied in einer Regio-Gruppe werden, - die Zugehörigkeit zum Dachverband ist dann eigentlich logisch!

- 2.1 Wenn ich plötzlich statt "Verein" neu "Verband" schreibe, so heisst dies, dass wir auch den Vorschlag unterbreiten möchten, der Verein der Nierenpatienten der Schweiz in einen Verband der Nierenpatienten umzubennen. Die Abkürzung "V.N.P.S." würde somit also bleiben.
- 2.2 Wir freuen uns Ihnen bekannt geben zu dürfen, dass nebst den "Leidensgenossen" aus dem Kanton Tessin (Regio-Ticino) auch die Bündner ihre eigene Regio-Gruppe haben: "Regiogruppe Graubünden und Rheintal".

Auch im Kanton Solothurn ist man daran, noch diesen Sommer eine eigene Regio aus der Taufe zu heben.

- 2.3 Wir haben also folgende Regionalstellen:

Region-Basel: Präsident: Hr. Prof. Dr. Baltensweiler,
Lindenstrasse 33, 4102 Binningen

Region-Aarau: Präsident: Hr. Geri Suter, Birkenweg 8
5312 Döttingen

Region-Zürich: Präsident: Hr. Josef Sproll, Triemlistr. 60
8047 Zürich

Region-Graubünden/Rheintal: Präsident: Hr. Albert Gehring,
Reichenauerstr. 39, 7015 Tamins

Region-St. Gallen: Präsident: Hr. Hugo Schärer, Weilenstr. 3
9240 Uzwil

Region-Solothurn: Kontaktadresse: Hr. Ad. Maurer, Jurastr. 54
2540 Grenchen

Region-Vaud: Association des Dialysés du canton de Vaud,
Avenue de Provence 12, 1007 Lausanne

Region-Genève: Association Genevoise des Insuffisants renaux,
Madame Anne Seton, A.G.I.R., Case postale 45,
1211 Genève

Region-Luzern: Adresse: Hr. Franz Schaller, Zimmeregg 4,
6014 Littau

Die letzteren drei Gruppen zeigen eine grosse Aktivität auf, sind jedoch bis heute noch autonom. Wir möchten jedoch sehr gerne hoffen, dass sich auch diese Gruppen fest dem VNPS anschliessen werden und die neuen statutarischen Bedingungen anerkennen werden.

Wir erwarten gerne, dass auch aus den Regionen Thurgau, Schaffhausen, Bern, Wallis, Glarus, Zug, Freiburg, Neuenburg Meldungen über die Schaffung einer Regio-Gruppe bei uns eingehen werden.

3. Mitgliedschaft und Jahresbeiträge

- 3.1 Wir möchten es den Regio-Gruppen überlassen, wie hoch der Regio-Beitrag sein soll. Auf jedenfall wird neu vom VNPS bei den Regio-Mitgliedern kein Jahresbeitrag mehr erhoben.
- 3.2 Die Regio-Mitglieder werden also in Zukunft von ihrem Regio-Kassier aufgefordert, ihren Beitrag zu entrichten. Vom Regio-Kassier wird dann ein von der Delegiertenversammlung zu bestimmender Beitrag in globo an den Dachverband-VNPS einbezahlt. (ca Fr. 10.- pro Mitglied) Dafür erhalten alle in einer Regio-ingeschriebenen Mitglieder die Zeitschrift "Der Dialysepatient", haben Recht auf Gratis-Rechts-Konsultationen und kommen automatisch in dem Genuss der realisierten Eingaben, Postulate an Bund und Kantone (Steuererleichterung, IV- und Kranken-Versicherungs-Anträge, Hilflosenentschädigung an Heimdialyse- und CAPD-Patienten etc. etc.)

4. Statuten

Es versteht sich von selbst, dass in den VNPS-Statuten etliche Aenderungen vorgenommen werden müssen. Zugleich werden auch die Regio-Statuten analog angepasst. (Siehe Antrag in den Traktanden!)

Dies, liebe Leser, musste aus organisatorischen Gründen gesagt werden, damit auch die Mitglieder, welche nicht an der GV-1984 teilnehmen können, orientiert sind.

5. Zusammenarbeit mit anderen Dachorganisationen

5.1 GELIKO: (Konferenz der Schweizerischen Gesundheits-Ligen)

Dieser Organisation sind 12 Vereine, Ligen oder Gesellschaften angeschlossen. (z.B. Krebsliga, Multiple-Sklerose-Gesellschaft, Rheumaliga, Vereinigung gegen T.B. und Lungenerkrankheiten, VNPS, etc.)

Die GELIKO war im verflossenen Jahr wiederum aufgerufen, ihre Tätigkeit als Dachorganisation und Koordinierungsorgan zu intensivieren, - besonders in Anbetracht der vielen, teilweise auch stark politisch beeinflussten Vorstösse und Umwälzungen, sowie der enorm gestiegenen Kosten im Schweizerischen Gesundheitswesen!

In der demnächst veröffentlichten Spezialausgabe der Zeitschrift "Sozial- und Präventivmedizin" werden die Selbstdarstellungen der einzelnen Ligen (u.a. auch der VNPS!) in neuer Abfassung erscheinen, um der Arbeit dieser Ligen einer breiteren Öffentlichkeit Zugang zu verschaffen.

Die meisten der kleinen Ligen und auch die Dachorganisation, der Gesundheitligenkonferenz (GELIKO) ist selbst bei Sozial- und Präventivmedizinern und bei den vielen in den Ligen und ihrem Umfeld tätigen Mitarbeitern kaum bekannt.

Die Gesundheitsligen sind privatrechtliche Organisationen, die sich die Bewältigung von Langzeitkrankheiten - auf individueller wie auf gesellschaftlicher Ebene - und die Förderung der aktiven Lebensgestaltung von Langzeitkranken zur Aufgabe gemacht haben.

Die Gesundheitligen stellen ein traditionelles Element der Gesundheitsversorgung in der Schweiz dar. Sie werden indessen in die andauernden Diskussionen um die finanzielle und strukturelle Entwicklung unseres Gesundheitswesens merkwürdig wenig einbezogen.

Im Zentrum steht der Patient, der aber verstanden wird in seiner Einbindung in das für ihn unentbehrliche Gesundheitswesen (medizinisch-fachliche Betreuung), in Familie, Wirtschaft, Sozialwesen (staatliche und private Fürsorgedienste) sowie in seiner Auseinandersetzung mit einer oft verständnislosen Öffentlichkeit.

Die Gesundheitligen setzen sich im Interesse des Patienten für die Verbesserung dieser Beziehungen ein, sowohl bezüglich Infrastruktur wie auch für einzelne Betroffene. Sie fördern dabei Hilfe wie Selbsthilfe. Wo als notwendig erachtete Dienstleistungen fehlen, werden sie von den Ligen meist in Partnerschaft mit anderen Organisationen, teils in staatlichem Auftrage, selbst wahrgenommen (Aufklärung, Ausbildung, Beratung, Vorsorge, Fürsorge). Die Ligen vermitteln und unterstützen auch Projekte zur Verbesserung der Infrastruktur und der Entwicklung neuer Behandlungsmethoden und setzen sich in Zusammenarbeit mit Wissenschaft, Forschung und Leistungsträgern des Gesundheitswesens für die Interessen des Patienten ein.

Die obigen Worte, aus der Feder von Hr. PD Dr. Bruppacher, Präs. der GELIKO gelten sicher auch für den V.N.P.S. und zeigen deutlich den Zweck und Ziel unseres Verbandes auf.

5.2 S A E B: (Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung von Behinderten)

Der VNPS hat hier Gelegenheit, beim Sekretariat der SAEB um Rat zu fragen bei sozialen Anliegen, Verbindungen zu anderen Ligen zu schaffen oder die Rechtsabteilung bei Fragen in dieser Richtung zu beanspruchen. Bei Streitigkeiten mit IV-Stellen, Krankenkassen etc. können Sie als VNPS-Mitglied gratis eine Rechtsauskunft erfragen beim Rechtsdienst der SAEB, Herr T. Bickel, lic. jur., Bürglistrasse 11, 8002 Zürich.

5.3 CEAPIR: (Europäische Konföderation von Patientenverbänden der Nierenkranken)

Der VNPS ist wohl diesem Europäischen Verband angeschlossen (GV-Beschluss 1981) und beobachtet "auf Distanz" das Geschehen in Europa. Der Vorstand ist bemüht, in ganz Europa Normen aufzustellen, welche mit der Zeit gesamthaft eingehalten werden sollten. Mit Resolutionen, welche nächstens an alle, mit der Nierenkrankheit verbundenen Stellen (Ärzte, Ämter, Sozialstellen, Industrie etc.) verteilt werden, versucht man Grundregeln- oder Basen zu schaffen, z.B. Ausgleich bei der Bezahlung von Feriendialysen, die Sicherung von medizinischen Regeln, Mindestforderung des Patienten, etc.etc.

Auch der neue Ferein- und Reiseführer (Dialyse-Europa 83/84) ist ein Werk der CEAPIR. Neuerdings kann man zum Ferienführer auch noch den "Lexikon" dazu beziehen, worin in vielen Sprachen Gebrauchs-Sätze an der Dialyse übersetzt sind und bei Unkenntnis einer Sprache wertvollen Dienste leisten kann beim Ferienaufenthalt im Ausland.

(zu beziehen beim VNPS - Wilenstr. 3, 9240 Uzwil, Kosten: je Fr. 3.50) Stichwort "Sprachführer".

Der VNPS ist daran interessiert von Schweizer-Patienten, welche im Ausland Feriendialyse betrieben haben, Eindrücke und Erfahrungen zu erhalten. Schreiben Sie uns!

6. Soziales

Wir machen darauf aufmerksam, dass die Heimdialyse- und CAPD-Patienten Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung haben. Melden Sie sich bei Ihrer IV-Stelle!

Vergessen Sie nicht, bei der nächsten Steuererklärung die Abzüge für Heil- & Pflegekosten vorzunehmen.

Rechtsauskünfte: Siehe Punkt 5.2!

7. Finanzen

Ueber die Finanzen wird Ihnen der Kassier des VNPS Herr René Brönimann (Kasparstr. 17/90, 3027 Bern) an der GV näher Auskunft geben.

Mit der neu kommenden Regelung (Regionalbeiträge statt Verbandsbeiträge, Siehe Punkt 3.2!) soll vorallem die Regio-Gruppe die genügenden finanziellen Mittel haben, um besser aktiv wirken zu können.

Ich möchte an dieser Stelle unserem Kassier für seine Arbeit den allerbesten Dank aussprechen.

8. Mitgliederbestand

8.1 Wir hatten bis dato die Mitglieder, welche als sog. Partnermitglieder gelten zweimal gezählt. (Eingeführt von meinem Vorgänger). Nun, möchten wir nur noch die Mitglieder als solche im Verbandsbestand zählen.

8.2 Bestand per 17. Mai 1983	= 692 Mitglieder
Verstorben	= 29 "
Neu-Eintritte (+ 17%!)	= 120 "
Austritte	= 3 "
Bis dato doppelt gezählt (Partner)	= 200 "

Neuer Bestand per 17. Mai 1984 = 580 Mitglieder
=====

8.3 Mit dem Eingang der neuen Regio-Listen und der automatischen Mitgliedschaft im VNPS wird der Bestand im nächsten Jahr sicher wieder ansteigen.

8.4 Wir haben in der letzten Vereinsperiode leider 29 Verstorbene zu beklagen, welche in die Ewigkeit abberufen wurden. Wir wollen allen Verstorbenen ein ehrendes Andenken bewahren.

9. Vorstand

Unser Vorstandsmitglied Herr Georg Schweizer, der seit der Gründung des Vereins-VNPS dabei war, möchte gesundheitshalber austreten. Wir möchten ihm für seine Tätigkeit den besten Dank aussprechen.

Heutiger Vorstand

Schärer Hugo	Präsident	Wilenstr. 3 9240 <u>Uzwil</u>
Sproll Josef	Vice-Präs. Redaktor-CH	Triemlistr. 60 8047 <u>Zürich</u>
Brönimann René	Kassier	Kasparstr. 17/90 3027 <u>Bern</u>
Suter Gerhard	Adressenver- waltung	Birkenweg 8 5312 <u>Döttingen</u>
Blumer Walter	Pflegedienst Beisitzer	Ortbühlweg 107b 3613 <u>Steffisburg</u>
Schudel Alfred	Beisitzer	Redingstr. 10/5 4052 <u>Basel</u>
Bohner Rudolf	Soziales, Protokoll	Sozialdienst, Inselspital 3010 <u>Bern</u>

10. Schluss-Wort

Ich möchte vorallem allen meinen lieben Vorstands-Kollegen für ihre Mithilfe recht herzlich danken.

Danken möchte ich allen Freunden, Gönnern und Spendern, welche uns moralisch und finanziell unterstützen.

Herzlichen Dank an alle Regio-Präsidenten und den Regio-Kommissionen.

Vielen Dank Ihr lieben Aerzte, Schwestern, Pfleger und Sozialarbeiterinnen- & Arbeiter für die (beinah) immer gute Zusammenarbeit zum Wohle der Nierenpatienten.


Ich danke vorallem auch all unseren lieben, treuen Mitgliedern und Partnern. Ich sende Euch allen von hier aus einen lieben Gruss, - in Gedanken mit einer tiefen Verbundenheit, - im Bewusstsein, dass es nicht allen so gut geht, wie er sich das wünscht . . . ! Wir werden immer wieder von Neuem versuchen müssen, optimal mit der Krankheit zu leben, - sie in das eigene Leben zu integrieren. Man muss versuchen, trotz der Abhängigkeit so autonom als möglich zu leben und sein Leben so zu gestalten, damit man sich selber nicht untreu wird. Nur so hat man die Chance, statt einem oberflächlichen ein tiefes und sinnerfülltes Leben zu leben.

Gerade das Mitmachen in den Regio-Gruppen wird vielen helfen, das Alleinsein, die manchmal vermeintliche Ab- oder Ausgeschlossenheit im Bunde von Leidensgenossen, der Partner und Familie zu überbrücken.

Ich wünsche allen Kranken und Gesunden für die weitere
Zukunft viel Mut, Hoffnung und Zuversicht.

Sagen wir "ja" zu Krankheit, - sagen wir "ja" zu Leben!

Ihr V.N.P.S. Präsident



H. Schärer
Wilenstr. 3
9240 Uzwil

Tel. P-073-51 52 28

G-073-50 27 17