

VERBAND DER NIERENPATIENTEN DER SCHWEIZ

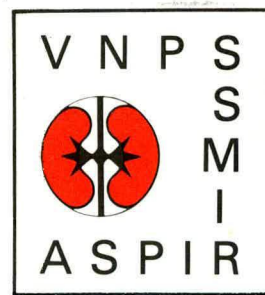
VNPS

SOCIETE SUISSE DES MALADES D'INSUFFISANCE RENAL

SSMIR

ASSOCIAZIONE SVIZZERA PER PAZIENTI D'INSUFFICIENZA RENALE

ASPIR



J a h r e s b e r i c h t d e s P r ä s i d e n t e n

1 9 8 4 / 1 9 8 5

=====

1 0 J A H R E V . N . P . S .

Liebe Leser dieses Berichtes ,

Nach 20 Jahren Erfahrung in der Dialysebehandlung und fast ebenso langer Zeit, in der sich die Nierentransplantation zur gleichwertigen alternativen Behandlung entwickelte, sind beide Therapieformen zur Selbstverständlichkeit und weitgehend zur Routine geworden. Jedoch nur für diejenigen, die tagein, tagaus damit zu tun haben wie Dialyseärzte, Chirurgen, Schwestern , Pfleger und Techniker.

Für die betroffenen Patienten sowie Angehörigen bleibt die Diagnose - "endgültiges Nierenversagen" zu allen Zeiten ein Schock! Diese Begriffe ""Dialyse und Transplantation"" werden immer für den Betroffenen als fremd, unheimlich und mit Angst besetzt bleiben ! Wir werden mit Fachausdrücken überflutet und es ist nicht immer die Zeit da, in der Klinik vorallen den "Neuen" all seine Fragen erschöpfend zu beantworten. Alle , die seit Jahren mit dieser Krankheit leben, wissen, wie lange es in der Regel dauert, bis man auch nur in etwa einen Ueberblick über all das gewonnen hat, was das Leben von dem Zeitpunkt, von dem an der Patient mit der Diagnose ""Nierenversagen"" leben muss, - derart nachhaltig bestimmt und beeinflusst !

Seit 10 Jahren versucht nun der V N P S durch sein Wirken dem Patienten -- so gut es dem Zentralvorstand und den Regionalkommissionen möglich ist, - mit Rat und Tat, mit Hilfe , Orientierungen und Auskünften beizustehen.

Abriss aus der Geschichte des V N P S :

1975: ,8. Juni : Gründungsversammlung in Bern, 141 Personen anwesend, davon die Hälfte Patienten.
Gründungspräsident : Herr Fritz Kropf, Laupen

1976: H. Schärer, Uzwil übernimmt das Präsidium.
Vom Bundesamt für Sozialversicherung wird den Heimdialysepatienten eine Hilflosonentschädigung leichten Grades zugesichert, -- ein Verdienst des Gründers Fritz Kropf.

1977 - 1985:

<u>Mitgliederbewegung</u> :	1976 = 380	VNPS-Mitglieder inkl. Partner
	1978 = 409	" " "
	1980 = 521	" " "
	1982 = 630	" " "
	1985 = 650	" , ohne Zählung der Partnermitglieder!

1976 bis 1985 = Mitgliederzunahme

um 71 %

=====

Dem VNPS sind auch alle Dialysezentren, Sozialstellen dieser Zentren, div. Aertzte, Schwestern, Pfleger, Firmen, Freunde und Gönner angeschlossen, sodass der VNPS total ca 720 Adressen besitzt, welche z. B. die Fachzeitschrift "Der Dialysepatient" 4 mal im Jahr erhalten. Diese Adressen sind in einem Computer gespeichert.

-- Im Laufe dieser Jahre : Gründung von 7 Regionalgruppen, wobei Ende 1985 noch die "Regio - B e r n " dazukommen wird. Zudem wollen sich die Regionen Wallis, Genf und Wadt (französisch-sprechender Teil der Schweiz) auch fest im VNPS verankern mit ca 380 Mitgliedern. Damit dürfte dann der VNPS ca 1050 Mitglieder zählen!

Zugehörigkeit des VNPS zu Dachorganisationen:

-CAPIR : Europäischer Dachverband der Nierenpatienten, -1984 beinah dem Untergang geweiht, heute mit knapper Not wieder auf die Beine gestellt.

-SAEB : Schweiz. Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung von Behinderten: die VNPS -Mitglieder können sich des Rechtsschutzes des SAEB bedienen bei einschlägigen Fragen.

-GELIKO : In der 1971 gegründeten Schweiz. Gesundheitsligen - Konferenz sind Organisationen zusammengeschlossen, die sich die Verhütung und Bekämpfung chronischer Krankheiten und ihrer physischen und sozialen Auswirkungen zum Ziel gesetzt haben. Die halbjährlich stattfindenden Konferenzen, die Kommissionen und Arbeitsgruppen dienen - unter Bewahrung der Eigenständigkeit und der Dynamik der in vieler Hinsicht ungleichen Mitglieder - dem Erfahrungsaustausch, der Koordination und der Vertetung der gemeinsamen Interessen.

- Schweiz.Nephrologische Gesellschaft:

Nach einigen Anfangsschwierigkeiten auf Seiten der Nephrologen und des VNPS wurde in der Folge ein Status erreicht, welcher für beide Seiten als erfreulich und nutzbringend bezeichnet werden darf. Ich erinnere nun an die 1982 stattgefundene "Baslertagung"

- Schweiz. Verband für die Erweiterte Krankenversicherung :

Dieser Institution verdanken wir z. B. die Zuverfügungstellung der Heimdialysegeräte, die Bezahlung der Dialysekosten im Spital, die Entlastung vom Selbstbehalt der Krankenkassenkosten bei Dialysepatienten , etc.

Bei den Selbstbehalt-Kosten der Transplantierten muss allerdings noch einiges unternommen werden.

Durch die Neueinführung des neuen Medikamentes Cyklosporin-A entstehen bei manchen Transplantierten sehr hohe, z.T. nicht mehr tragbare Selbstbehaltkosten (in der Regel 10%). An der Transplantations-Konferenz der Schw. Nephrologen wurde die Uebernahme dieser sehr teuren Medikament von der Erweiterten Krankenkasse abgelehnt. Ein Fläschchen Cyklosporin kostet z.B. Fr. 270.-, wobei die Apotheken 33% Gewinn-Marge berechnen. Es wird nun an uns liegen, via Schweizerischer Apotheker-Verband die Verkaufskosten zu senken!

- Regional-Gruppen

Durch die Schaffung der Regio-Gruppen wurde vorallem der Zentral-Präsident und der VNPS-Kassier etwas entlastet, da viele Tätigkeiten nun auf der Ebene der Regio-Gruppen getragen werden.

Vorteile: Engere Tuchfühlung mit den Regio-Mitgliedern, gezielte und den Umständen entsprechende Veranstaltungen etc., Global-Einzahlung der Jahresbeiträge an den Dachverband.

Schwierigkeiten: Die Mutationen sollten so genau und so fleissig als möglich auch dem Zentralpräsidenten gemeldet werden, damit das Gesamt-Etat gewährleistet bleibt. Regelmässige Rapporte seitens der Regio-Präsidenten an den Dachverband, damit eine gesamte und umfassende Darstellung der Tätigkeiten in den Regionen aufgezeichnet werden kann. (Delegiertenversammlung, ev. Regio-Präsidenten-Konferenzen)

- Statuten-Aenderung-1984:

Der "Verein" wird umgenannt in "Verband der Nierenpatienten der Schweiz" - V.N.P.S.

Es wurde beschlossen, dass die herkömmlichen Generalversammlungen (es wurden alle VNPS-Mitglieder dazu eingeladen) umfunktioniert wurde in die Delegiertenversammlung (es werden nur noch Regio-Delegierte eingeladen mit unterschiedlichem Stimm-Recht, je nach Mitgliederbestand pro Regio). Die Jahresbeiträge wurden neu vom Regio-Kassier erhoben und global ca. 1/4 davon an den Dachverband bezahlt.

Wie sich diese neue Regelung bewährt, wird erst die 1985 erstmals stattfindende DV und die Zukunft zeigen!

- Organ-Spende:

Die gesetzlichen Umschreibungen in der Schweiz sind noch verschieden.

Ein Beispiel: Im Gesundheits-Gesetz des Kantons St. Gallen ist folgendes verankert:

Art. 35: Einem verstorbenen Spital- oder Klinikpatienten können Gewebeteile oder Organe zur Verpflanzung entnommen werden, wenn es zur Rettung oder Behandlung eines Patienten unerlässlich ist.

An der Entnahme oder Verpflanzung dürfen sich nur Aerzte beteiligen, die bei der Todesfeststellung nicht mitgewirkt haben. Die Entnahme unterbleibt, wenn der Patient oder die nächsten Angehörigen Einspruch erhoben haben. (wie sieht es bei anderen Kantonen aus?)

*Die klinische Gruppe von St. Gallen-Transplantationszentrum wird Kontakt
ausnahmsweise mit Hr. Dr. J. J. Dr. Rauter, und San.-Depart. Kant. St. Gallen:*
Aus meiner Sicht wären in der Schweiz folgende Ziele,
Wünsche und Anregungen angebracht:

- Die Gruppe möchte im Zusammenhang mit der Organspende folgendes Ziel erreichen:*
- Umfassende Information über Organtransplantationen.
 - Bereitschaft zur Organspende in der Bevölkerung wecken.

Ev. wünschbare Hilfsmittel:

Medien - Broschüren - Autokleber - Veranstaltungen -
ev. Spenderausweise - ev. Stempel/Marke im Fahrausweis.

Wünschbare Hilfestellung von:

Behörden - Ärzten - Krankenkassen - Versicherungen.

Motivation und Wege:

1. Der Bevölkerung zeigen, dass sie im Falle ihres Todes durch die "Weitergabe" eines Organs eine Spur christlicher Nächstenliebe hinterlassen kann.

"Die Dialyse ist eine leidvolle Gratwanderung zwischen Aufgeben und Aufbäumen, zwischen Hoffnung und Verzweiflung".

Organspende ist die letzte konkret praktizierbare Nächstenliebe:

Schaffung einer Broschüre nach dem Vorbild "ARBEITSKREIS ORGANSPENDE", abzugeben in ärztlichen Praxen, Apotheken, Fahrschulen, durch Krankenkassen und Versicherungen.

2. Die ihrem Berufsethos im Eid des Hypokrates verpflichteten Ärzte mögen ihre Kooperationsbereitschaft zu den Transplantationszentren unter Beweis stellen.
Informationsveranstaltungen durch Transplantations-Teams in den umliegenden Krankenhäusern, um die dortigen Ärzte und Verantwortlichen auf die Möglichkeit der EXPLANTATION und TRANSPLANTATION hinzuweisen und zu unterweisen, wie ein solcher Eingriff vonstatten geht.

3. Bischöfe und Pfarrer der Katholischen Kirche mögen die Worte des Papstes vom 03. August 1984 in Castel Gandolfo zur Organspende als konkret praktizierbare Nächstenliebe ihren Gläubigen weitergeben und sie so für ihre christliche Verantwortung sensibilisieren.

4. Unter dem neuen Medikament Cyclosporin A liegen die Erfolgsquoten für ein funktionierendes Transplantat bei 80% (St. Gallen 90%) - Der Patient wird dabei wieder voll rehabilitiert!
Wenn man bedenkt, dass die Dialysenkosten eines einzelnen Patienten pro Jahr ca. 75'000.- Fr. ausmachen, eine Nierentransplantation ca. Fr. 30'000.- kostet, kann man ausrechnen, welche enormen Mittel die Krankenkassen einsparen könnten, würden mehr Transplantationen durchgeführt.

Volkswirtschaftlich gesehen wären vermehrte Transplantationen von grosser Bedeutung!

5. Hierzu müsste eine aktive Trägerschaft gesucht und gebildet werden: Kontaktnahme mit den Gesundheits- und Sanitäts-Departementen aller Kantone, Mitwirkung der Verkehrsorganisationen (ACS/TCS) der Aerzteschaften und aller Nierenkliniken etc.

- Hilfe-Fond des VNPS

Durch ein Legat eines Patienten hat der VNPS einen "Hilfsfond" errichtet mit einem Kapital von Fr. 30'000.-. Dieses Geld liegt brach auf der St.Gall.Kantonalbank, 9240 Uzwil und wartet auf "Hilferufe"! Hand aufs Herz: es wird nicht leicht sein, gesamtschwerizerisch die echten Nöte der Patienten erfassen und analysieren zu können. Hier sehe ich wiederum eher die Regional-Kommissionen angesprochen, welche

- a) diesen Hilfs-Fond den Patienten bekannt gibt.
- b) Echte Hilfsansprüche voruntersucht und dem VNPS Anträge unterbreitet
- c) ~~unter Vorbehalt~~ auch den Sozial-Stellen der Nierenzentren das Bestehen dieses Fond zur Kenntnis gibt.
- d) Eventuelle Spenden (aus Sammlungen oder Vergaben bei Verstorbenen) nicht der Regio-Kasse, sondern diesem Fond zur Aeufnung zufließen lassen. ^{ev.}

Eine Spezial-Hilfe-Fond-Kommission innerhalb des VNPS-Vorstandes wird unumgänglich sein!

- IV-Stellen: Eingliederungs-Merkblatt

Per Oktober 1985 gibt das Dokumentationszentrum der IV-Regionalstellen (endlich) ein Eingliederungs-Merkblatt an die IV-Regionalstellen ab, worauf die beruflichen Einschränkungen der Dialyse- und Transplantationspatienten umschrieben wird.

~~Wer Interesse an diesem Merkblatt hat, wende sich an den Präsidenten des VNPS.~~

- Zeitschrift "Der Dialysepatient"

Diese Zeitschrift, welche die Schweizer-Patienten zusammen mit den Oesterreicher und den Deutschen erhalten, freut sich mehr oder weniger grosser Beliebtheit.

Durch die neuen Adress-Listen der Regio-Gruppen und die damit verbundenen Mutationen haben wohl einige Mitglieder die Zeitschrift nicht, oder zu spät erhalten. Deshalb ist es wichtig, dass die Adress-Aenderungen, Austritte durch Wegzug oder Todesfall unbedingt frühzeitig an den Präsidenten-VNPS gemeldet wird. Diese Mutationen laufen dann automatisch an die Adressen-Daten-Verwaltung bei Herr Gerhard Suter.

- Video - Tex

Die LAKO (Schweiz. Landeskonferenz für Sozialwesen) hat an ihrer Info-Tagung vom 22. Juni 1984 in Zusammenhang mit der PTT und dem Institut für praxisorientierte Sozialforschung IPSO im Hinblick auf einen möglichen Einsatz von VIDEOTEX im Rahmen des Sozialwesens folgenden Bedürfnissen Rechnung getragen:

- Erarbeitung von Kriterien für die Benützung von VIDEOTEX bezüglich Ziel-Publikum, Angebot, Kosten, Erstellen von Modell-Suchbäumen,
- Entwürfe von Modell-Textseiten, die u.U. bereits während des Betriebsversuches der PTT eingegeben werden könnten.
- Adresse: Schweiz. Landeskonferenz für Sozialwesen, Schaffhauserstr. 34, 8006 Zürich.

Meine Damen und Herren,

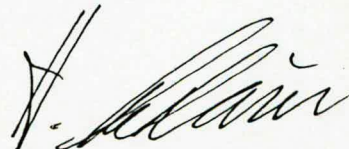
Es ist also in diesen 10 Jahren-VNPS nicht nichts, sondern doch einiges gelaufen, - verbunden mit viel Aufbauarbeit, Sichkennenlernen, Aufeinanderabstimmen, mit Tiefschlägen und auch erfreulichen Ergebnissen!

Dabei spielt immer die dazu benötigende Zeit eine grosse Rolle. Die grossen Ligen mit festen Sekretariaten und fix angestellten Mitarbeitern haben es da wohl etwas leichter!

Wir wollen mit Mut und Zuversicht, mit Fleiss und sicher mit gutgemeintem Engagement die nächsten 10 Jahre angehen. Die Hauptaufgabe liegt nicht nur im VNPS-Vorstand, sondern eben so sehr in den Regional-Kommissionen!

Für ein erspriessliches Gelingen in kameradschaftlicher Zusammenarbeit mit allen verbundenen Stellen wünsche ich alles Gute und viel Glück für die Zukunft!

Der VNPS-Präsident:



H. Schärer