

Jahresbericht der Präsidentin 2017

I never promised you a rose garden

Im Herbst habe ich eine neue Playlist für meinen iPod zusammengestellt. Stephan Eicher hatte gerade zusammen mit Martin Suter das «Songbook» herausgegeben. Gölä hat seine urchige Seite entdeckt. Die Wiesenbergers sangen vom «Land ob de Wolke und am Europäischen Tag der Organspende in Bern johlten wir aus vollster Kehle mit Adrian Stern «die Songs die wir lieben». Natürlich gibt es auf meiner Playlist so ziemlich alles von Amy MacDonald bis Zucchero und von den Ungarischen Tänzen über das Ave Maria bis zur Polonaise in As-Dur von Chopin. Da gibt es Songs, die sind musikalisch derart wunderbar, dass die leicht dümmlichen Texte verzeihbar sind. Andere Lieder haben kluge und eingängige Texte, die Musik aber ist mässig. Wieder andere sind in jeder Hinsicht perfekt. Mein diesjähriger Jahresbericht handelt deshalb von der Playlist «Best of 2017». Sie enthält Hits des letzten Jahres, Songs, die ich von einer Playlist auf die neue übertrage und natürlich den einen oder anderen Evergreen und sie ist – wie ich finde - ein idealer Vergleich für die Themen, die wir 2017 bearbeitet haben.



▶▶▶ Beginnen möchte ich meine musikalische Reise mit Stephan Eichers «Spil no eis».

Spil no eis für alli die,
wo nid so luschtig sii.
Für die wo finge,
irgendwie geit s Glück ane verbii.

Viele Nierenpatienten vereinsamen nicht selten durch die Krankheit und viele werden sich fragen, ob das Glück an ihnen vorbei gegangen ist. Gerade die Regio-Gruppen sind für diese Menschen ein Halt in schwierigen Zeiten. Sie haben Antworten auf ihre Fragen und organisieren Ausflüge und Weiterbildungen, um ihren Mitgliedern zu helfen, wieder unabhängig zu werden und die Fülle von Informationen in geordnete Bahnen zu leiten. Das ist meiner Meinung nach der wichtigste Teil unserer Arbeit. Auch wenn wir oft das Gefühl haben, unser Angebot sei nicht gefragt, sehen wir doch, dass Nierenpatienten in der ganzen Schweiz direkt oder indirekt von unseren Bemühungen profitieren.

▶▶▶ Mein nächster Titel auf der Jahres-Playlist ist «Land ob de Wolke» vom Jodlerclub Wiesenberg.

Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

Ich ha göhrt vom Land ob de Wolchä
s'gäbi det ä kei Not, Ängst und Kriäg
Möchti einisch is Land ob de Wolchä
und hoffe ich dörf spöter det hie

Seit 2015 erhalte ich in regelmässigen Abständen vom immer gleichen Absender eine Mail mit der Frage, wie weit wir mit unserer Patientenverfügung sind. Eine eigene Patientenverfügung würde unser Budget sprengen und macht vermutlich auch nicht viel Sinn. In der «Arbeitsgruppe PV» haben wir uns deshalb entschlossen, das Rad nicht neu zu erfinden, sondern zu den gängigen Patientenverfügungen drei Zusatzblätter zu kreieren. Die drei Blätter können in den jeweiligen Lebenssituationen der Gesamt-Patientenverfügung beigefügt werden und decken die Wünsche bei lebensbedrohlichen Situationen für Dialyse-, CAPD- und transplantierte Patienten ab. Ich denke, mit dieser Lösung haben wir einen gut-schweizerischen Kompromiss gefunden, der die Reise ins «Land ob de Wolke» in unserem Sinne abbilden kann.

▶▶▶ Auch Udo Jürgens hat es wieder mal auf meine Playlist geschafft. Mit «ich war noch niemals in New York» weckt er mein Fernweh, was mich aber sofort daran erinnert, dass das – wie wir alle wissen – nicht ganz so einfach ist.

Ich war noch niemals in New York, ich war noch niemals auf Hawaii
ging nie durch San Francisco in zerriss'nen Jeans
Ich war noch niemals in New York, ich war noch niemals richtig frei
einmal verrückt sein und aus allen Zwängen flieh'n.

Auch wenn wir die Eurocard und den Pass bei uns tragen, dürfte es schwierig sein, einfach in den nächsten Flieger zu steigen. Jede Reise muss gut geplant und vorbereitet werden. Vielleicht muss ein Dialyseplatz gefunden oder CAPD-Material organisiert werden. Sicher aber benötigt eine Reise einen genügend grossen Medikamentenvorrat und das in doppelter Ausführung. Zu guter Letzt bleibt meist auch die Angst davor, dass irgendein gesundheitliches Malaise auftreten könnte oder dass man den Ferienort gar nicht geniessen kann, weil man nicht die Kraft dafür hat, diese neue, andere Welt kennen zu lernen.

Die Stiftung «Claire und George», die wir an unserer Präsidentenkonferenz kennen lernen durften, kann genau hier helfen. Sie hilft kranken- und behinderte Menschen barrierefreie Ferien zu erleben. Sie arbeitet mit 50 Hotels in der Schweiz zusammen und organisiert Spitex und Spazierbegleitung am Ferienort. Gerne möchten wir die Zusammenarbeit mit «Claire und George» vertiefen und Nierenpatienten via Brandenberger-Hilfsfond die Finanzierung dieser Angebote zu erleichtern. Einen entsprechenden Antrag wird der Vorstand an der Delegiertenversammlung vorstellen.

Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

▶▶▶ Ein melancholisch-schöner Evergreen auf meiner Playlist ist Polo Hofers Lied «Truurigi Lieder». Sie werden sich sicher fragen, was 2017 so traurig war, dass dafür Polo-National den Weg in diese Zeilen findet.

I wär so gärn mit Dir einig,
aber Du hesch än anderi Meinig
u truurigi Lieder verchoufe ganz schlächt das Jahr

Das traurigste Kapitel bei dem mir dann und wann durchaus «eine Träne in mein leeres Bierglas fällt» (Hofer & SchmetterBand), sind die Transportkosten! Zwar gibt es Licht am Ende des Tunnels doch wirklich ernst genommen wird das Thema weder beim BAG noch bei der IV und leider grad mal gar nicht beim Schweizer Fernsehen. Zwar lässt die Antwort von Bundesrat Berset auf bessere Zeiten hoffen und es ist gut möglich, dass wir bis zum 50st Jubiläum des VNPS unseren Patienten sagen können, dass sich der jahrzehntelange Kampf gelohnt hat. Bis dahin werden aber noch viele Sozialarbeiter viel Zeit aufwenden, um Ergänzungsleistungen zu beantragen und Gelder von Stiftungen und Fonds aufzutreiben, damit die Reise an die Dialyse nicht dazu führt, dass der Patient seine Ernährung vernachlässigen und seine sozialen Kontakte abbrechen lassen muss.

▶▶▶ Immer wieder bekommen wir interessante Informationen. Dieses Jahr waren es Neuigkeiten aus dem Spital Pruntrut und dem Alters- und Pflegeheim Römerhof in Zürich. Dieses Kapitel widme ich Stephan Eichers Lied «weiss nid was es isch».

Gsehsch das dört obe?
Ganz wiit obe.
Ganz ganz chlii.
I weiss nid was es isch,
Aber das möcht i sii.

Pruntrut hat ein Dialyseangebot im Rehabilitationszentrum, was momentan noch ziemlich einzigartig in der Schweiz ist. Weitere Informationen wollte man uns zustellen, die Ausarbeitung des Angebotes dauert wohl etwas länger und nähere Angaben sind bis heute nicht verfügbar.

Das Alters- und Pflegeheim Römerhof bietet ihren Bewohnern Hilfe bei der Heimdialyse und/oder bei der CAPD. Auch das ist in der Schweiz noch einzigartig, da Bewohner anderer Heime auf die Dialyse im Spital angewiesen sind. Hilfestellung bei CAPD und Heimdialyse wird nirgends angeboten. Leider fehlen die versprochenen weitergehenden Informationen und die Webseite gibt auch keine Antworten zum Projekt.

Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

▶▶▶ «Ä gschänkte Tag» (Adolf Stähli) bescherte mir das Angebot von Markus Gribi, der sich an der Präsidentenkonferenz zur Verfügung stellte, im Ein-Frau-Redaktionsteam des VNPS-Journals mitzuarbeiten.

Wenn dr Himmel voller Wolche steit
git es Tage wo di nüt me fröit.
De vergiss im Läbe nie,
dass alli Wolche witer zieh!

Markus hat sich auch sofort daran gemacht, seinen Worten Taten folgen zu lassen, so dass wir bis zum Frühling die Ausgabe 8 in den Händen halten werden. Er hat viel Zeit in ein neues Layout und in die Gestaltung der Artikel aufgewendet, hat selber geschrieben und Druckrechte beantragt. Damit all diese Arbeit aber nicht umsonst ist, benötigen wir Berichte, Bilder und Ideen. Bitte helfen Sie uns, damit wir das Journal weiter herausgeben können.

▶▶▶ Am 09. September 2017 fand in Bern der Europäische Organspendertag statt. Rund 5000 Menschen informierten sich auf dem Bundesplatz. Das Swiss Air Force PC-7 Team flog ein Herz in den Himmel über der Hauptstadt und es fanden verschiedene Konzerte statt. Auch Adrian Stern war da. Die Musik ist zwar nicht unbedingt auf meiner Playlist zu finden, trotzdem war «Songs wo mir liebed» eines meiner persönlichen Highlights und ich glaube, dass sogar Büssi, der Moderator der Veranstaltung, mitgesungen hat.

Chum mir singed die Songs wo mir liebed
Und hebed Eus so als wär morn
Alles verbii und vergässe
Chum mir singed die Songs
Und tanzed dur de Sturm

▶▶▶ «Bliib no chli bi mir Rosmarie» von Schluneggers Heimweh ist zwar wieder so ein melancholisch-schöner Titel, den ich auf meiner Besten-Liste habe, aber eigentlich passt er doch ganz gut zur Eidgenössischen Volksabstimmung «Organspende fördern – Leben retten».

Blib no chli bi mr Rosmarie
mir ghöre zäme du und i,
drum vrsprich mr gang no nid
Rosmarie chum blieb no chli

Der VNPS hat viele Jahre die Meinung vertreten, dass es besser ist, wenn zu einer Organspende die Zustimmung gegeben werden muss. Wir dachten, es sei besser, wenn wir diese Haltung hätten, so konnte uns niemand vorwerfen, dass wir nur an


Verband Nierenpatienten Schweiz

Société suisse des patients insuffisants rénaux

Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale

Organen interessiert sind. Die Geschichte zeigt aber, dass es vermutlich für alle Beteiligte einfacher wäre, wenn in der Schweiz, wie in anderen Europäischen Ländern, die Widerspruchslösung eingeführt würde. Ganz sicher würden die Spenderzahlen steigen, weil jeder der sich nicht zu Lebzeiten gegen die Organspende ausgesprochen hätte, auch Spender würde. Ich finde es gut, wenn sich jeder mit dem Thema auseinander setzen muss und die Entscheidung nicht einfach seinen Angehörigen überlassen kann.

Auf unserer Webseite finden Sie weitere Informationen zur Initiative sowie den Unterschriftenbogen zum Herunterladen und ausdrucken.

 Am Ende meines Rückblicks ist es Zeit zu danken - danken mit den Worten von Gölä.

Zyt zum danke dere Chraft
Wo mir het ghoufe das is ha gschafft
Über Bärg u über Tau
danke viumau

Wir tun vieles – vielleicht nicht genug – aber was wir tun, tun wir von Herzen und mit viel Engagement! Drum lassen Sie mich Ihnen danken, für die Zeit, die Sie investieren, für viel Herzblut, für die kalten Füsse bei Standaktionen, für all die Arbeit, die Sie im Dienste des VNPS und seiner Regiogruppen leisten. Wir vom VNPS versprechen niemandem einen Rosaengarten, dafür hat das Leben eines Nierenpatienten zu viele Dornen. Was wir aber versprechen ist, dass wir da sind, dass wir unser Bestes geben, um Nierenpatienten zu unterstützen und ihnen im Wirrwarr von Informationen und Gefühlen einen Weg aufzuzeigen, der vielleicht gangbar sein könnte.

Spil no eis für alli die,
wo nid so luschtig sii.
Für die wo finge,
irgendwie geit s Glück ane verbii

Praz, im Januar 2018
Andrea Schäfer