

### Irgendwo am Bärg da isch en Ängel, wo über dr Landschaft wacht



Seit zwei Jahren ist vieles ungewiss, verworren und verfahren. Ein Virus teilt die Welt in pro- und contra. Die einen sind geimpft, die andern um keinen Preis. Im VNPS dreht sich die Welt diesbezüglich in den gewohnten Bahnen. Wir haben auch die einen und die anderen, ich spüre aber wenig Unstimmigkeiten. Die einen sind vorsichtig mit Impfung, die andern können das ganz gut auch ohne. Nur unsere Aktivitäten haben gelitten. Im ersten Corona-Jahr musste die DV abgesagt werden, an deren Stelle trat eine briefliche Abstimmung. Im zweiten Jahr versuchten wir es mit einer Videokonferenz. Das hat – im grossen und ganzen – gut geklappt; ist aber nicht die erste Wahl bei den Delegierten. Für 2022 planten wir eine DV anfangs April. Diese wäre auch durchführbar gewesen. Mehrere Nephrologen warnten uns aber davor, die Sache mit Omikron zu unterschätzen, so dass wir frühzeitig entschieden, die DV in den Frühsommer zu verlegen. Trotz Irren und Wirren kümmerten wir uns im Verbandsjahr 2022 um folgende Themen:

#### Digitalisierung der VNPS-Unterlagen

An der Delegiertenversammlung 2021 wurde der Antrag angenommen, dass die gesamten Papier-Unterlagen des VNPS digitalisiert werden sollen. Thomas Hengartner und seine Mutter haben sich der Buchhaltungsakten angenommen und ich habe an einer Archiv-Party mit verschiedenen Mitstreitern die anderen Ordner soweit gesichtet, dass diese in drei Paketen von je rund 15kg an die Digitalisierungsfirma gesendet werden konnten. Alle Akten wurden uns kurze Zeit später komplett und gut lesbar auf zwei USB-Sticks zurückgesendet. Wir planen, die Dokumente auf einer Dropbox oder einer anderen Cloud den Regiogruppen und eventuell anderen Interessenten als Ganzes oder einzeln zur Verfügung zu stellen. Über diesen Kanal können die Unterlagen auch dem Institut für Medizingeschichte zur Verfügung gestellt werden, was an der DV 2021 so bestimmt wurde.

#### Nierenstiftung

Seit 2021 sind Thomas Hunziker und ich im Stiftungsrat der [Nierenstiftung](#). Diese Zusammenarbeit ist für uns Patienten gut und wertvoll. So haben wir immer einen direkten Draht und offene Ohren für unsere Anliegen bei den Ärzten. Wir bekommen auch mit, was so läuft in der Welt der Nephrologie. Das Thema Transportkosten konnten wir bereits einbringen und aufzeigen wie mühsam es für viele Nierenpatienten oft ist, Unterstützung in diesem Bereich zu bekommen.



## Jahresbericht der Präsidentin 2021

Wir haben letztmals 2017 an Bundesrat Alain Berset geschrieben und auch eine Antwort erhalten. Er versicherte uns damals, dass das Problem erkannt wurde und verschiedene Arbeitsgruppen nach einer Lösung suchen. Aus diesem Grund habe ich mich erneut an das BAG gewendet, um zu erfahren, was aus den Projekten geworden ist. Die Antwort des BAG lautet wie folgt:

*In den Jahren 2018 und 2019 wurden Sitzungen unter der Leitung des BAG zum Thema Transport und Rettung durchgeführt. An diesen Sitzungen hat auch santésuisse teilgenommen. Die Forderungen des Interverbands für Rettungswesen IVR-IAS (IVR-IAS) zur Anpassung von Artikel 26 und 27 KLV wurden von santésuisse wie auch vom BAG nach eingehender Abwägung als nicht tragbar eingestuft. Ausschlaggebend waren die unverrückbaren Positionen des IVR-IAS und die damit verbundenen Kostenfolgen von bis 75 Millionen Franken für die OKP. Das Projekt wurde eingestellt.*

75 Millionen Franken – eine enorme Zahl!

Es soll vorerst versucht werden, an verschiedenen Universitäten Bachelor-Arbeiten in Auftrag zu geben, die Möglichkeiten erarbeitet, die das BAG zur Wiedererwägung und Neuprüfung ermuntern sollen. Bis dahin werden wir versuchen, Informationen zusammenzutragen, mit denen wir auf unserer Website und in einem Newsletter das Vorgehen aufzeigen, wie man die Transportkosten über die Ergänzungsleistungen abrechnen kann. Johanna und Tamara arbeiten an diesem Leitfaden.

Ein weiteres Projekt der Nierenstiftung ist der "Kunstmaschinen- und Kunstobjekte-Wettbewerb fasziNIEREnd". Die Aktion '[FasziNIEREnd](#)' informiert über die zentrale Rolle der Nieren für die Gesundheit. Das Projekt ist jedoch wegen der Covid-19 Pandemie für eine unbestimmte Zeit verschoben. Schauen Sie sich aber bereits jetzt die Kolumnen von Milena Moser, die Kunstmaschinen von Bernhard Jordi und auch die kurze Info über alles, was die Nieren machen an!

### Europäisches Patienten-AdBoard

2021 hatte ich die Gelegenheit an einer Europäischen Diskussionsrunde zum Thema "Juckreiz bei Nierenpatienten" teilzunehmen. Viele von uns kennen das Problem, dieses unsäglich Jucken, überall und nirgends, dauernd oder immer wieder. Diskutiert wurde darüber, wie nervig das Jucken in den verschiedenen Ländern eingestuft wird und wie man allenfalls besser darauf aufmerksam machen kann. Es wurden Plakate kreiert. Ich weiss aber nicht, wo diese nun ausgestellt werden.

Erstaunlicherweise hatte ich im Februar 2022 wieder eine Diskussion zum Thema "Juckreiz" mit der Firma Vifor – die scheinen ein Medikament dagegen gefunden zu haben. Es ist sicher spannend, da dran zu bleiben.

### Studie des Kompetenzzentrums [MERH](#) der Universität Zürich (Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae)

Seit Corona gibt es viele Projekte und Anfragen, bei der der VNPS in irgendeiner Form mitarbeiten kann. Hier ging es um eine Videokonferenz mit verschiedenen Playern. Der Workshop betraf die Rolle des Vertrauensarztes bei stark limitierten Arzneimitteln der Spezialitätenliste.



## Jahresbericht der Präsidentin 2021

*Das Ziel:* Anhand von vier Arzneimitteln (Veltassa, Repatha, Saxenda und Aimovig) wird im Rahmen von Fallstudien illustrativ der gesamte Prozess der vorgängigen Konsultation des vertrauensärztlichen Dienstes bei SL-Medikamenten aufgezeigt. Zusätzlich werden die Auswirkungen der Involvierung des Vertrauensarztes auf die Patientenversorgung, Gesundheitsdienstleister und Versicherer näher untersucht. Basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen sollen detaillierte Handlungsempfehlungen für den Beizug des vertrauensärztlichen Dienstes in Verbindung mit anderen einschränkenden Massnahmen bei der Spezialitätenlisten-Aufnahme ausgearbeitet werden. Was dabei rauskommt werden wir sehen.

### Brandenberger-Hilfsfonds

Im letzten Jahr haben wir drei Gesuche erhalten. Bei zweien ging es um das Thema Transportkosten. Es ist leider so, dass das mit den Ergänzungsleistungen nicht immer so gut funktioniert. Woran das liegt ist mir nicht ganz klar. Vielleicht ist der Sparstrumpf noch zu gross, vielleicht wollte man keine Hilfe in Anspruch nehmen, bis alles zusammenfällt, vielleicht hat man das Gesuch zu spät gestellt, vielleicht dialysiert man nicht im nächstgelegenen Zentrum, vielleicht ist der Sozialdienst, der das Problem lösen soll, einfach überfordert?

Das dritte Gesuch, das wir erhalten haben, hat uns gezeigt, dass wir für unsere Entscheidung klarere Statuten benötigen und den Antragstellern genauer sagen müssen, was wir für unsere Entscheidung an Unterlagen benötigen. Zur Anpassung der Statuten haben wir einen "Antrag an die DV" erstellt. Um die Liste der benötigten Unterlagen kümmert sich Tamara. Als Sozialarbeiterin hat sie hier die beste Übersicht.

### Website

Die Website läuft neu über ein Mehrsprachen-Tool und kann jetzt relativ einfach mit allen möglichen Sprachen erweitert werden. Französisch ([maladirenale.ch](http://maladirenale.ch)) sollte mehr oder weniger eins zu eins übersetzt sein, so dass wir nun die italienische Übersetzung ([malattia renale.ch](http://malattia renale.ch)) in Angriff nehmen können. Weiter planen wir ein "FAQ", in dem wir wichtige Themen kurz erklären und Angaben zu weiteren Informationen geben können. Ideen oder Wünsche sind immer willkommen.

### Newsletter

2021 haben wir ein VNPS-Journal herausgegeben. Leider haben wir dabei nicht bedacht, dass die Hefte bei Nephrologen und Dialysen wegen Covid nicht aufgelegt werden dürfen. Dazu kommt, dass durch den Tod von Markus Gribi der Chefredaktor-Posten vakant ist und neue Mitarbeiter nicht in Sicht sind. Der Vorstand hat sich deshalb entschlossen, anstelle des Journals einen Newsletter herauszugeben. Der Vorteil liegt darin, dass wir pro Newsletter nur ein oder zwei Artikel benötigen, diese werden wir nach Möglichkeit von Fachleuten schreiben lassen. Die Verteilung erfolgt einerseits via Mail und Website, andererseits – wenn es die Infektionslage erlaubt – über den Postweg. Wir hoffen, damit auch jüngere Nierenpatienten anzusprechen.

### Weltnierentag 10. März 2022

Da die Infektionslage eine frühzeitige Planung eines Anlasses nicht zulies, haben wir zusammen mit der Nierenstiftung einen Artikel zur gesunden Niere an alle Printmedien der Schweiz



## Jahresbericht der Präsidentin 2021

geschickt. Als Ansprechpartner für die Medien konnten wir Professor François Verrey von der Nierenstiftung angeben.

### Eine Niere reicht, um ein Leben zu retten



Am 07. März 2022 erhielten wir die Nachricht, dass Dr. Thomas Müller aus Zürich einen Anlass auf dem Hoch-Ybrig durchführt. Wunderbare Sache – aber leider zu kurzfristig, um noch gross gestreut zu werden! Schade, dass nur wenige die grösste Schneeniere der Welt sehen konnten.

### Ein letzter Gruss

Im letzten Verbandsjahr hat uns ein Urgestein des VNPS und Gründungsmitglied des Transplantierten Sportvereins verlassen. Jean-Claude Berenguer war ein stiller Denker, ein lieber Freund und ein zuverlässiger Kassier. Er lief an den Weltspielen bei den Langdistanzen eher eine Runde zu viel, als eine zu verpassen. Er war immer und überall dabei und trotzdem haben wir ihn immer gesucht, kaum war er da, haben wir ihn verloren. Immer haben wir ihn wiedergefunden – jetzt hat er uns für immer verlassen.

Run free Jean-Claude

Bild: DV Murten 2009



Am 07. September 2021 starb Gérard Kindu Dialuzolo. Gérard war Präsident der Regiogruppe Genf und seit 2017 Mitglied des Vorstands des VNPS. Gérard hat sich tatkräftig für die Anliegen der Nierenpatienten eingesetzt und war ein wichtiges Bindeglied zu den Regiogruppen der Romandie. Er hatte viel zu wenig Zeit, um seine Visionen in die Tat umzusetzen.

Wir werden Dich vermissen, Gérard

Bildquelle: Familie Kindu Dialuzu

Am 28. Dezember 2021 starb Marcel Steiner. Wir alle haben ihn als Macher gekannt, als Erfinder des Transplantierten Symposiums, als Kopf des "Transplantierten Vereins" und als einer, der immer da war, wenn er gebraucht wurde - ausser mittwochs, mittwochs nicht. Ich bin mir sicher, dass er – wo immer er jetzt auch ist – weiter für das Wohl der Transplantierten kämpfen wird.

Leb wohl Marcel

Bildquelle: Galerie swisstx.ch



### Info zum Ukrainekrieg

Die EKPF (Europäische Nierenpatientenvereinigung) hat sofort nach Ausbruch des Krieges, Informationen für Ukrainische Nierenpatienten zusammengestellt, damit flüchtenden Patienten ein Dialysezentrum oder eine nephrologische Weiterbetreuung in einem Nachbarstaat finden können. Dialysezentren in den Ukrainischen Nachbarländer haben sich bereit erklärt Patienten aufzunehmen. Vermutlich wird für viele die Reise weiter gehen in den Westen.

### Irgendwo am Bärg isch **hoffentlich** en Ängel, wo über dr Landschaft wacht

Das Ende meines Jahresberichts dürfte so nicht sein. Wer hätte gedacht, dass ich einmal über Krieg schreiben werde. Ich bin sprachlos und traurig!

Öppe mal, da fühl i mi,  
genauso wie nes Schaf im Näbel, und vrirt.  
Mir isch nüme z'hälfe, will alles uswägsloser wird.  
Denn frag i mi, öb ächt en Engel da isch,  
wo über jedem wacht  
und am liebschte würd i mini Zwiifel gheie la  
und in de Wind,  
d'Arme öffnen, wie nes Chind.  
(Engel, Linard Bardill)