



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Se bastasse una canzone

Eros Ramazzotti

Se bastasse una bella canzone a far piovere amore
Si potrebbe cantarla un milione, un milione di volte
Bastasse già, bastasse già
Non ci vorrebbe poi tanto a imparare ad amare di più

Se bastasse una vera canzone per convincere gli altri
Si potrebbe cantarla più forte, visto che sono in tanti
Fosse così, fosse così
Non si dovrebbe lottare per farsi sentire di più

Se bastasse una buona canzone a far dare una mano
Si potrebbe trovarla nel cuore, senza andare lontano
Bastasse già, bastasse già
Non ci sarebbe bisogno di chiedere la carità

Dedicato a tutti quelli che sono allo sbando
Dedicato a tutti quelli che non hanno avuto ancora niente
E sono ai margini da sempre
Dedicato a tutti quelli che stanno aspettando
Dedicato a tutti quelli che rimangono dei sognatori come noi
Per questo sempre più da soli

Se bastasse una grande canzone per parlare di pace
Si potrebbe chiamarla per nome aggiungendo una voce
E un'altra poi e un'altra poi
Finché diventa di un solo colore più vivo che mai

Dedicato a tutti quelli che sono allo sbando
Dedicato a tutti quelli che hanno provato ad inventare
Una canzone per cambiare
Dedicato a tutti quelli che stanno aspettando
Dedicato a tutti quelli che venuti su con troppo vento
Quel tempo gli è rimasto dentro

In ogni senso hanno creduto, cercato e voluto che fosse così

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Liebe Follower

2022 war ein ereignisreiches Jahr! Einerseits war dies dem Umstand geschuldet, dass das BAG verordnete, dass der Patient künftig in der Mitte des medizinischen Geschehens zu stehen habe. Es wurde verlangt, dass alle medizinischen Fachrichtungen neue Qualitäts-Standards erarbeiten müssen, die unter anderem die Bereiche «Patientenzentriertheit» und «Patientensicherheit» beinhalten. Diese Standards müssen interdisziplinär und nach Möglichkeit zusammen mit Patienten erarbeitet werden. Auch die Pharma-Industrie erhielt die Auflage, vermehrt mit Patientenorganisationen zusammenzuarbeiten, um die Bedürfnisse der Patienten besser verstehen zu können.

Andererseits hatten wir uns auf die Fahne geschrieben, die Arbeit im Brandenberger-Hilfsfonds zu vereinfachen und Richtlinien zu erstellen, damit Antragssteller klare Informationen zur Einreichung von Gesuchen und deren Verarbeitung erhalten.

Dazu kamen viele andere Themen, die uns Nierenpatienten direkt oder indirekt betreffen. Über all das möchte ich Ihnen in meinem Bericht ein Lied singen – wenn auch nur auf Papier.

Noch etwas: wir sind daran moderner zu werden und suchen dringend junge Menschen, die uns in den sozialen Medien zu einem Auftritt verhelfen.

Weltnierentag 10. März 2022

Wenn ein schönes Lied genügen würde,
um Liebe regnen zu lassen,
könnte man es eine Million Mal singen.

Wenn das schon genügen würde,
könnte man ganz einfach lernen,
ein bisschen mehr zu lieben.

Der VNPS hat zusammen mit der Nierenstiftung alle Printmedien der Schweiz angeschrieben, um generell auf die Nieren aufmerksam zu machen. Wir haben dabei die ausserordentliche Leistung der Nieren in den Vordergrund gerückt und nicht über kranke Nieren gesprochen. Ob dieser Artikel irgendwo gedruckt wurde, entzieht sich unserer Kenntnis. Vielleicht haben es ein paar der Füllereinserate der Nierenstiftung in die Zeitungen geschafft?!

Ein Top-Event fand im Skigebiet Hoch-Ybrig statt. Im Schnee waren Nierenpatienten kreativ und schnitzten aus Eisblöcken «Eisnieren». Ausserdem entstand vor Ort eine mit drei Metern rekordverdächtig hohe Niere aus Schnee. Die Hauptbotschaft der Teilnehmenden: «Eine Niere reicht, um ein Leben zu retten». Leider wurde der Event erst 2 Tage vor dem Weltnierentag bekannt, so dass sich nicht viele Teilnehmer auf dem Hoch-Ybrig einfanden.

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Widerspruchslösung

Das Schweizer Volk hat sich am 15. Mai 2022 für die Widerspruchslösung bei der Organspende ausgesprochen. Wer nach dem Tod keine Organe und Gewebe spenden möchte, muss dies künftig festhalten. Die neue Regelung gilt frühestens ab 2025. Das BAG informiert die Bevölkerung während der Übergangsphase (2022–2024) und bis zur Einführung der neuen Regelung mit Kampagnen regelmässig zum Thema Organspende.

Dialysepatienten aus der Ukraine

Wenn ein echtes Lied genügen würde,
um die anderen zu überzeugen,
könnte man es lauter singen,
weil wir ja so viele sind.

Wenn das so wäre,
bräuchte man nicht zu kämpfen,
um gehört zu werden.

Bereits kurz nach Kriegsbeginn erhielten wir eine Mail der Europäischen Vereinigung der Nierenpatienten (EKPF). Wir wurden darüber informiert, dass die EKPF zusammen mit den Dialyseanbietern und der Pharmaindustrie die Dialysemöglichkeiten in der Ukraine überprüft und eine Liste der Nephrologen/Dialysezentren in den umliegenden Länder erstellen wird.

Die Behandlung der Ukrainischen Nierenpatienten in der Schweiz konnte rasch und unkompliziert umgesetzt werden.

Swisstransplant

Wenn ein gutes Lied genügen würde,
um zu helfen,
könnte man es im Herzen finden,
ohne lange zu suchen.

Wenn das schon genügen würde,
bräuchte man nicht zu betteln.

Swisstransplant ist nach wie vor sehr aktiv, vielbeschäftigt und modern. Was mir ein bisschen fehlt, ist die Zusammenarbeit von Swisstransplant mit den Organisationen, die sich seit Jahren ein Bein ausreichen, um die Organspende zu fördern und das Thema in der Schweiz im kleinen, wie im grossen unter

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

die Leute bringen. Auch ein langes Gespräch mit einer Mitarbeiterin des Sektors «Zusammenarbeit mit Betroffenen» hat an meiner Meinung diesbezüglich nichts geändert.

Registerleck Löschung der Daten im Dezember 2022

Die Nachricht über den Register-Supergau erreichte uns erstmals im Januar. Es wurde berichtet dass:

- Es möglich sei, jede Person ohne ihr Wissen als Organspenderin registrieren zu lassen. Eine echte Prüfung der Identität gebe es nicht.
- Bestehende Einträge könne man bearbeiten, aber keine neuen erstellen.

Daraufhin ging das Register, in dem sich rund 130'000 Personen eingetragen haben, zunächst offline. Nach einer «eingehenden Prüfung» entschied Swisstransplant, das Register wieder aufzuschalten. Danach konnten registrierte Personen ihre bestehenden Einträge ändern oder löschen; neue Einträge konnten nicht mehr erstellt werden. Ende Dezember wurde das Register definitiv vom Netz genommen und die Daten gelöscht.

Nieren leiden leise

Eine Kampagne von MyHEALTH befasste sich mit Nierengesundheit. MyHEALTH unterhält eine interessante [Website](#) und eine Zeitschrift. Bei der Kampagne zum Thema Nierengesundheit wurden mehrere Verbandsmitglieder sowie Ärzte aus der Nierenstiftung interviewt. Die Interviews erschienen im Journal und auf der MyHEALTH-Website, wo sie immer noch zu finden sind.

September 2022: Nierenstiftung – Transportkosten

Dieses Lied ist für alle,
die sich verloren fühlen,
die noch nichts bekommen haben und schon immer ausgegrenzt sind.

Für alle, die warten und Träumer bleiben und deshalb immer einsamer werden.

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) 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. Das Projekt wurde eingestellt.

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Die Nierenstiftung hat nun ein «Herzensprojekt» finanziert. Das Projekt soll mittels einer Studie aufzeigen, wo genau die Probleme mit den Transportkosten sind und soll versuchen Lösungen zu erarbeiten, die santésuisse übergeben werden können, um die Diskussionen neu aufzunehmen.

Quality Group der Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie

Im Sommer wurden wir angefragt, ob wir in der nephrologischen Qualitätsgruppe der Nephrologen mitarbeiten wollen. Ein erstes Treffen der multidisziplinären Gruppe fand im September in Baden statt.

Mit dem revidierten Art. 58 KVG «Qualität und Wirtschaftlichkeit» wird die gesetzliche Grundlage geschaffen, dass Qualitätssicherung, Qualitätsentwicklung und Patientensicherheit verbindlich, transparent und nachhaltig weiterentwickelt werden. Dies soll erreicht werden mit verbesserten Strukturen, Führung, Koordination und zur Verfügung stellen von Ressourcen. Das Qualitätskonzept ist integrierter Bestandteil des Qualitätsvertrages gemäss Art. 58a Abs. 1 KVG zwischen den Verbänden der Versicherer und der FMH.

Eckpfeiler sind die Schaffung einer Lern- und Vertrauenskultur sowie kontinuierliche Verbesserungsprozesse. Ausgehend von der Vision einer «sicheren, wirksamen und integrierten Behandlung und Pflege auf Augenhöhe mit der Patientin und dem Patienten» verfolgt die Qualitätsstrategie das Ziel einer nachhaltigen Entwicklung der Qualität der Leistungen. Daraus leiten sich vier Oberziele ab: Wirksam, Sicher, Patientenzentriert und Integriert.

Die Nephrologische Qualitätsgruppe hat im Oktober ihre Arbeit dem BAG übergeben, eine Antwort haben wir noch nicht erhalten.

Herbsttagung Notfallpflege zum Thema Nephrologie

Sabine Herzig (Pflegeexpertin im Ambulatorium der Nephrologie im Inselspital) wurde als Referentin zum Herbstkongress der Notfallpflege eingeladen. Bei einem ihrer beiden Vorträge ging es um die Frage, welche Bedürfnisse Nierenpatienten auf der Notfallstation haben. Gerne habe ich Ihr Angebot angenommen, um mit ihr zusammen die wichtigsten Themen vorzutragen.

Ich habe dabei in erster Linie darauf aufmerksam gemacht, dass Nierenpatienten in aller Regel eine lange Leidensgeschichte hinter sich haben und dass es deshalb wichtig ist, ihre Bedürfnisse in diesem Kontext zu sehen. Ich habe mittels eigener Erfahrungen darauf hingewiesen, dass Nierenpatienten durchaus ernst genommen werden sollten, wenn sie betonen, dass sie schlecht zu stechen sind und dass ein CAPD-Patient keine chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) hat, sondern Bauchfelldialysepatient ist – alles schon erlebt! Wir haben natürlich auf den Shunt-Arm und die Sorge darum hingewiesen und über die Wichtigkeit der exakten Einnahme der Medikamente gesprochen. Bei der anschliessenden Diskussion konnten viele Fragen beantwortet werden.

Es wäre sicher interessant, jemanden aus der Notfallpflege einmal zu uns einzuladen, damit wir auch wissen, was die Pflegenden von uns «schwierigen» Patienten erwarten.

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Regio Ticino und Übersetzung der Website ins italienische

Im Herbst hat sich Frau Caterina Vecchio Rodriguez bei mir per Mail gemeldet. Sie hatte auf unserer Website gesehen, dass unserem Vorstand eine «Antenne» ins Tessin fehlt. Da ihre Mutter selber Nierenpatientin war, interessiert sie sich für den VNPS. Sie wird versuchen, sich mit der Regiogruppe in Verbindung zu setzen und deren Interessen im VNPS zu vertreten. Sie hat sich auch zur Verfügung gestellt, unsere Website und andere Texte ins italienische zu übersetzen, was eine wirklich tolle Sache ist. Jetzt muss sie an der DV nur noch gewählt werden!

Herzlichen Dank Caterina für das spontane Angebot.

Newsletter analog und digital

Wenn ein großes Lied genügen würde,
um vom Frieden zu sprechen,
könnte man es beim Namen nennen und immer mehr Stimmen hinzufügen,
bis es eine einheitliche ganz kräftige Farbe bekommt.

2022 haben wir unser «VNPS-Journal» aufgegeben. Während der Corona-Zeit konnten die Hefte in den Praxen und Dialysestationen nicht mehr aufgelegt werden. Deshalb überlegten wir uns ein neues Format, dass wir mit weniger Aufwand besser verbreiten konnten. So erscheint nun 2-3x jährlich ein Newsletter über ein medizinisches Thema in Papierform. Gleichzeitig wird dieser Newsletter aber auch digital verschickt.

Neu ist, dass wir aus allen Aktualitäten und neuen Beiträgen der Website einen digitalen Newsletter erstellen und versenden. Wir haben mit knapp 100 Mail-Adressen angefangen. Anfang 2023 hatten wir bereits über 200 Follower, die den Newsletter abonniert haben.

Brandenberger / Twint

Viel Zeit haben wir damit verbracht, die Abläufe im Brandenberger-Hilfsfonds zu überarbeiten. Ziel war es, dass Gesuchsteller genauer wissen, was wir für die Beurteilung der Gesuche verlangen und um ihnen einen Fahrplan zu geben, wann die Gesuche bearbeitet werden. Bei der steigenden Anzahl Anfragen müssen wir uns überlegen, wie die Zukunft des Brandenberger-Hilfsfonds generell aussehen soll.

Seit Herbst können wir Spenden via Twint entgegennehmen, so dass auch Kleinstbeträge unkompliziert gespendet werden können.

Jetzt mit TWINT spenden!



QR-Code mit der TWINT App scannen



Betrag und Spende bestätigen



Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Gemeinsame Position zur Revision der Vergütung im Einzelfall (KVV Art. 71a-d)

Dieses Lied ist für alle, die sich verloren fühlen,
die versucht haben, ein Lied zu erfinden,
um etwas zu ändern.

Jedes Jahr benötigen über 30'000 Patientinnen und Patienten mit schwerwiegenden Krankheiten in medizinisch begründeten Ausnahmefällen Zugang zu offiziell nicht vergüteten Therapien. Dank dem Artikel 71a-d der Krankenversicherungsverordnung (KVV) können diese Patientinnen und Patienten von einem raschen Zugang zu dringend notwendigen Behandlungen profitieren. Der «Art. 71» ist eine Erfolgsgeschichte und aus der Patientenversorgung – insbesondere auch in der Onkologie und bei seltenen Krankheiten – nicht mehr wegzudenken. Im Rahmen von Untersuchungen wurde festgestellt, dass es in der Schweiz keinen rechtsgleichen Zugang zu gleichen Therapien gibt und dies häufig vom Wohnort und der Krankenkasse, bei der man versichert ist, abhängig ist. Zudem bestehen Probleme bei der Aufnahme von neuen innovativen Medikamenten auf die Spezialitätenliste (SL). Darum will der Bundesrat nun mit der geplanten Revision der KVV den «Art. 71» revidieren. Leider wird damit weder das Problem des rechtsgleichen Zugangs zu neuen lebenswichtigen Medikamenten verbessert, noch eine schnellere Aufnahme auf die SL gewährleistet.

Die vom Bundesrat geplante Revision der KVV hätte spürbar negative Folgen. Deshalb haben sich verschiedene Organisationen zusammengetan. Sie weisen die vom Bundesrat vorgeschlagene Revision zurück und bieten gleichzeitig Hand für die gemeinsame Ausarbeitung einer neuen Vorlage.

Schweizerische Nationalbibliothek

Die Schweizerische Nationalbibliothek (NB) sammelt seit über einem Jahrhundert im Auftrag des Bundes Publikationen mit Bezug zur Schweiz. Diese Helvetica werden auch aufbewahrt, damit zukünftige Generationen sie lesen und studieren können. Deshalb wird darauf geachtet, dass die Dokumente auf Papier unter guten Bedingungen aufbewahrt werden.

In Zusammenarbeit mit den Schweizer Kantons- und Spezialbibliotheken verfolgt die NB seit einiger Zeit das Ziel, die Entwicklung von Webseiten über die Jahre und Jahrzehnte hinweg zu dokumentieren. Das Webarchiv Schweiz sammelt also Websites, um sie langfristig zu erhalten und zur Verfügung zu stellen. Unsere Website wurde für die Sammlung von Webarchiv Schweiz ausgewählt. Dies bedingt allerdings, dass wir vermehrt medizinische Seiten kreieren müssen, damit wir diesen Platz behalten können.

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.



Jahresbericht der Präsidentin 2023

Lebendspende von soliden Organen - Medizin-ethische Richtlinien

Für alle, die warten oder mit zu starkem Gegenwind aufgewachsen sind,
den sie noch immer spüren,
und trotzdem in jedem Sinne glauben,
suchen und es nicht anders wollen.

Die Lebendspende stellt eine aussergewöhnliche medizin-ethische Situation dar: Eine gesunde Person lässt einen operativen Eingriff zu, um einem anderen Menschen ein Organ oder Teile davon zu spenden. Diverse Entwicklungen haben eine Revision der aktuell geltenden medizin-ethischen Richtlinien «Lebendspende von soliden Organen» erforderlich gemacht. Eine Subkommission hat im Auftrag der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften) die Richtlinien aus dem Jahr 2008 umfassend überarbeitet.

Der VNPS wurde angefragt, ob aus unserer Sicht weitere Punkte in Betracht gezogen werden sollten. Wir haben auf eine Stellungnahme verzichtet, da wir der Meinung sind, dass die erarbeiteten Richtlinien gut und vollständig sind.

Organspende jetzt regeln: Die neue Kampagne des BAG regt zum Handeln an

Mit der neuen Bevölkerungskampagne «Regeln statt aufschieben: die Organspende.» ermutigen das Bundesamt für Gesundheit und Swisstransplant die Bevölkerung, ihren Entscheid zur Organspende jetzt zu treffen, schriftlich festzuhalten und den Angehörigen mitzuteilen. Dadurch werden die Angehörigen entlastet und können im Sinn der verstorbenen Person entscheiden, wenn es je zu einer Situation kommt, die eine entsprechende Entscheidung erfordert. Der Kampagnenstart erfolgte am 31.12.2022.

Praz, im März 2023

Andrea Schäfer

Gender Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.
