

Jahresbericht der Präsidentin 2024

Bericht zu unseren Aktivitäten 2023

1. Hamburg – Santa Maria de Luca – Hamburg



Seit zwei Jahren nutze ich das Angebot der Pro Senectute, um meine Steuererklärung auszufüllen. Bei den medizinischen Kosten habe ich die Jahresauszüge unserer Krankenkassen vorgelegt. »Bringt nichts, haben Sie keine weiteren Kosten gehabt?« „Hm nein, wir bringen doch schon CHF 100'000.-- auf die Waage?“

Die Frage, was meine Steuerexpertin noch an medizinischen Kosten haben möchte, begleitete mich durchs ganze Jahr und ich überlegte mir immer wieder, was wir noch für Kosten haben, die wir von der Steuer absetzen könnten? Im November habe ich mich dazu entschlossen, mal die Fahrkosten für unsere medizinisch-

therapeutischen Sitzungen zu berechnen. Ich wusste ja, dass wir viele Termine haben. Trotzdem war ich erstaunt, als dabei 125 Termine und eine Strecke von 4550 km zusammenkamen.

2. Nierenstiftung

Zum Thema „Transportkosten“ wurde 2023 von der schweizerischen Nierenstiftung eine Studie in Auftrag gegeben. Durchgeführt wurde sie von der Berner Fachhochschule unter der Leitung von Prof. Dr. Kai-Uwe Schmitt.

Resultat der Studie

- Patient:innen, die zur Hämodialyse in ein Dialysezentrum reisen müssen, bezahlen dafür im Durchschnitt rund 5'000 CHF pro Jahr. Für manche Betroffene sind die Kosten wesentlich höher als im Durchschnitt, beispielsweise wenn sie auf Transportdienste angewiesen sind. In diesem Fall liegen die Kosten im Jahr durchschnittlich bei rund 10'000 CHF.
- Die Transportkosten werden von rund der Hälfte der Betroffenen als belastend bzw. einschränkend empfunden.
- In der Schweiz werden die Transportkosten zu einem Dialysezentrum nicht automatisch von den Krankenkassen übernommen. Eine finanzielle Unterstützung zur Deckung der Transportkosten ist nicht einheitlich geregelt.

- Die Beratung aller Betroffenen über Transport- und Unterstützungsmöglichkeiten sollte gefördert werden. Bisher wird nur rund die Hälfte der Patient:innen diesbezüglich beraten. Für die Betroffenen ist es wichtig, die finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten zu kennen.

3. Wie weiter mit dem Brandenberger-Hilfsfonds?

In den letzten Jahren nahmen die Anfragen an den Brandenberger-Hilfsfonds stetig zu, und unsere Angst wurde größer, dass wir in einigen Jahren kein Geld mehr im Fonds haben werden. Auch das Bearbeitungsprozedere erschien uns nicht mehr zeitgemäß und wir begannen die Strukturen zu überdenken und der Zeit entsprechend anzupassen. Vieles wurde erledigt. Die Statuten wurden präzisiert und auf der Website ist nun klar ersichtlich, wie das Gesuch einzureichen ist.

Ein Antrag zuhanden der DV 2023 sollte uns finanziellen Mittel zur Verfügung stellen, um den Fonds extern prüfen und um uns Möglichkeiten aufzeigen zu lassen, wie wir uns besser ausrichten und zusätzliche Einnahmen generieren können. Der Antrag wurde von der DV abgelehnt, neue Ideen müssen erarbeitet werden. Als nächster Schritt wird die Überführung des Fonds in eine Stiftung geprüft. Der Vorstand lässt sich hierzu von einem Notar beraten und wird zu gegebener Zeit die Erkenntnisse präsentieren.

4. Wie weiter mit den Regio-Gruppen?

Nachdem die Schließung der Regio-Gruppe Genf eine Tatsache wurde, hat sich der Vorstand Gedanken darüber gemacht, wie der VNPS einer Regio-Auflösung begegnen soll. Wir präsentierten an der DV 2023 einen entsprechenden Antrag. Unsere Idee war, die Statuten so anzupassen, dass bei einer Schließung einer Regio-Gruppen das Vermögen der Gruppe an den VNPS geht, um dort treuhänderisch, während 10 Jahren verwaltet zu werden. Falls in dieser Zeit ein neuer Verein mit demselben Zweck entsteht, würde das Vermögen dieser neuen Gruppe zur Verfügung gestellt werden.

Der zweite Teil des Antrags sah vor, dass die Adressen der Regio-Mitglieder an den VNPS weitergegeben werden, damit diese Personen nach der Auflösung des Vereins noch vom VNPS profitieren könnten.

Beide Anträge wurde von der DV zurückgewiesen, um verbessert zu werden.

5. Newsletter

2023 haben wir zwei Papier-Newsletter in Deutsch und Französisch zu folgenden Themen versendet:

»Erste Erfahrungen mit der Hypnosebehandlung bei PatientInnen während der Hämodialyse«

»Mizu-App dein persönlicher Begleiter im Leben mit CKD«

Diese analogen Newsletter wurden an die Regio-Gruppen, an alle nephrologischen Praxen und an alle Dialysezentren sowie an weitere eingeschriebene Personen und

Sponsoren verschickt.

Dazu kamen rund 20 digitale Newsletter. Diese wurden via Mail an Personen gesendet, die sich auf unserer Website dafür registriert haben. Die digitalen Newsletter werden je nach Thema in deutscher-, französischer- und italienischer Sprache versendet, verbleiben im Archiv der Website und sind so weiter zugänglich.

6. Website – LGBT*IQ

Unsere Website ist sehr umfangreich. Alle Texte gendergerecht zu überarbeiten, ist eine große Aufgabe und momentan nicht zu leisten. Aus diesem Grund wurde auf der Home-Seite ein Gender-Hinweis eingefügt. Künftige Texte werden gendergerecht verfasst werden.

7. Website – Leichte Sprache

Das Bundesamt für Statistik hat in der Studie «Adult Literacy and Lifeskills» (ALL) von 2006 festgestellt, dass in der Schweiz rund 800 000 erwachsene Personen große Schwierigkeiten haben, einen einfachen Text zu lesen und zu verstehen. Bei komplexeren Texten kennt man die Zahlen in der Schweiz nicht genau. In Deutschland spricht man davon, dass rund 40% der Menschen Schwierigkeiten haben, komplexere Texte zu verstehen. Das bedeutet eigentlich, dass wir unsere Website nicht nur deutsch, französisch und italienisch anbieten sollten, sondern alle drei Sprachen zusätzlich in Leichter Sprache. Da das eine schwierige und sehr umfangreiche Aufgabe sein wird, die wir nicht selbständig realisieren können, haben wir - als Übergangslösung - ein Tool in der Website eingefügt, dessen Zweck es ist, einzelne Wörter in Leichter Sprache zu erklären. Leider gibt es bei Hurraky - dem Wörterbuch für Leichte Sprache - bisher nur Worterklärungen in deutscher Sprache. Ich habe 2023 angefangen in Hurraky Wörter, die für uns wichtig sind, zu erklären und versucht, dies auch für die französische- und italienische Sprache zu machen.

Bei Hurraky kann jeder Wörter erklären. Wer mithelfen möchte, kann sich bei mir für ein Briefing melden.

8. Website – Barrierefreiheit

Barrierefreiheit im Internet bedeutet, dass Websites von Menschen mit Beeinträchtigungen bedien- und lesbar sind. Die Website nierenpatienten.ch erfüllt die Grundanforderungen der Barrierefreiheit. Neu wurde ein Textgrößenregler eingefügt, der erlaubt, Texte kleiner oder größer anzuzeigen. An weiteren Verbesserungen wird stets gearbeitet.

9. Inklusionsinitiative

Das BFS definiert «Menschen mit Behinderungen gemäß Gleichstellungsgesetz» als Personen, die ein langwieriges Gesundheitsproblem haben und bei Tätigkeiten des

normalen Alltagslebens (stark oder teilweise) eingeschränkt sind. Wir – insbesondere Dialysepatienten – gehören hier auch dazu.

Die Schweiz hat 2014 die UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung (UN-BRK) ratifiziert und in Kraft gesetzt. Die Vertragsstaaten verpflichten sich durch die UN-BRK zu Inklusion. Seither ist nicht viel passiert. Deshalb wurde von verschiedenen Institutionen eine eidgenössische Initiative lanciert.

Initiativtext

Die Bundesverfassung wird wie folgt geändert: Art. 8 Abs. 4 wird aufgehoben.
Neuer Text:

Art. 8a Rechte von Menschen mit Behinderungen

¹ Das Gesetz sorgt für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und Menschen ohne Behinderungen in allen Lebensbereichen. Menschen mit Behinderungen haben im Rahmen der Verhältnismäßigkeit Anspruch auf die dafür erforderlichen Unterstützungs- und Anpassungsmaßnahmen, insbesondere auf personelle und technische Assistenz.

² Menschen mit Behinderungen haben das Recht, ihre Wohnform und den Ort, an dem sie wohnen, frei zu wählen; sie haben im Rahmen der Verhältnismäßigkeit Anspruch auf die dafür erforderlichen Unterstützungs- und Anpassungsmaßnahmen.

Da auch wir (gesundheitliche Probleme, die länger als 6 Monate andauern) als behindert gelten, haben wir in einem unserer digitalen Newsletter auf die Initiative hingewiesen. Die Inklusionsinitiative fordert mehr Assistenz, was unter Umständen auch uns z.B. beim Thema Transportkosten weiterhelfen könnte. Unterschriften werden noch bis Oktober 2024 gesammelt.

Vielleicht könnten wir künftig Assistent:Innen (mit Auto) einstellen, die uns - vertragsgemäß bezahlt - an die Dialyse bringen würden?!

10. Swisstransplant Symposium 04. November 2023

Das Symposium war eine wirklich große Sache, mit spannenden Vorträgen und vielen Gesprächen mit alten- und neuen Bekannten. Der VNPS hatte einen Tisch im Foyer. Hier haben sich viele Transplantierte und Angehörige eingefunden, um sich mit Informationen einzudecken und um einen Schwatz zu halten.

Ich danke den VNPS-Helfern für die Unterstützung beim Stand!

11. Round Table Boehringer Ingelheim 08. November 2023

Den Round Table für Patientenorganisationen habe ich mit Spannung erwartet. Wir bekamen nur den Auftrag, unsere Organisation in 5 Minuten mit ein paar PowerPoint-Slides vorzustellen. Weitere Angaben gab es nicht. Treffpunkt Welle 7, Bahnhof Bern zwischen Spanisch- und IT-Kurs. Neben dem VNPS wurde der Sclerodermie-Verein eingeladen sowie die Lunge Zürich, die Diabetesgesellschaft und die Lungenliga.

Die Lunge Zürich stellte sich als KMU vor und erzählte davon, wie man sich als kleines Unternehmen in der Branche halten kann. Die Lungenliga und die Diabetesgesellschaft berichteten über ihre Angebote und Broschüren und was so generell am besten läuft. Als ich dann an der Reihe war, erzählte ich von unseren kleinen Sorgen und Nöten, von Weltnerentagen und anderen geldvernichtenden Aktionen, vom Arbeiten an Abenden und Wochenenden. Die Sclerodermie berichtete von ihrer Krankheit, von deren Ausmaß ich nie etwas gehört hatte. Von einem Verein mit gut 200 Mitgliedern, der es zustande bringt, Peers auszubilden – Chapeau!

Was ist eigentlich eine Patientenorganisation? Ist es ein Unternehmen, dass Patienten mit Angeboten unterstützt, ohne die es nicht gehen würde, bei der aber noch nie ein Patient zu Wort kam, oder ist es z.B. die Schweizerische Patientenorganisation, deren höchstes Ziel es ist, Ärzte zu verklagen? Ich habe mich schon bei verschiedenen dieser Organisationen gemeldet und meine Unterstützung angeboten. Kam nicht gut an, da ich nicht qualifiziert bin.

Fragen über Fragen, die zu beantworten ich nicht in der Lage bin. Trotzdem war es ein gelungener Abend, bei dem man in vollen Zügen netzwerken konnte.

12. Fachtagung IG-Nephrologie 14. November 2023

Der VNPS hat die Fachtagung 2023 finanziell unterstützt und bekam so die Möglichkeit, sich im Foyer mit einem Infostand zu präsentieren. Viele Pflegende nutzten die Gelegenheit, bei uns vorbeizuschauen, offene Fragen zu klären und sich über uns und unser Angebot zu informieren. Die Vorträge waren interessant, haben aufgezeigt, was es so alles bei der Pflege zu bedenken gibt und wie innovativ die IG-Nephrologie ist.

Ich danke Burkhard Wombacher für die Unterstützung am Stand!

13. Flyer für Angehörige

Die Unterstützung von Angehörigen ist für mich ein Herzensthema, das schon meiner Vorgängerin Yonne Guérini so wichtig war, dass sie mir immer wieder sagte, dass ich die Angehörigen nie aus den Augen lassen dürfe.

Boehringer Ingelheim kam 2023 mit dem Wunsch auf mich zu, einen Flyer zu gestalten, der für unsere Organisation einen Nutzen bringt. So wurde die Idee geboren, wichtige Infos für Angehörige zusammenzutragen. Mal sehen, was daraus wird?!

14. Swiss Kidney Biopsy Registry

Seit einigen Jahren sind Thomas Hunziker und ich im Stiftungsrat der Nierenstiftung und seit 2022 in der nephrologischen Qualitätsgruppe. Im Herbst 2023 wurde ich angefragt, ob ich im neu zu gründenden Verein des schweizerischen Nierenregisters mitarbeiten möchte. Ich habe zugesagt, da ich davon ausgehe, dass gerade hier die Sicht der Patienten wichtig ist.

Diese immer enger werdende Zusammenarbeit mit den Nephrologen ist nicht nur für uns sehr wertvoll, auch für die Nephrologen scheint es ein Gewinn zu sein und die

Arbeit in allen drei Gremien ist angenehm und konstruktiv.

15. Hamburg – Santa Maria de Luca – Hamburg

Um auf die Inklusionsinitiative und meine Steuererklärung zurückzukommen, stellt sich natürlich die Frage, was ist verhältnismäßig? Müssten wir nach Bern ziehen? Die Mieten wären aber mit Sicherheit ein noch viel größerer Finanzposten, so dass wir das lieber bleiben lassen. Zum freiburger spital wechseln bringt auch nichts, da der Weg von Praz nach Freiburg ungleich mühsamer und auch nicht kürzer ist. Besser kombinieren? Genau! Ich könnte die Termine meines Mannes Inselabteilungsübergreifend kombinieren. Dann würden wir zuerst zur Nephrologie im Jenner-Haus fahren. Ich würde - wie immer – die Zeit nutzen, um den großen Dälhölzli-Cher mit den Hunden zu machen und drei Busuu-Lektionen italienisch zu büffeln. Danach würde ich Werner vom Jenner-Haus abholen, würde einmal um den Block fahren, ihn beim nächsten Departement wieder absetzen, einen schattigen Blaue-Zone-Parkplatz suchen, weitere 5 Italienischlektionen durcharbeiten, ein bisschen Grammatik lernen und Vokabeln wiederholen.



Was aber bringen mir gute Italienischkenntnisse, wenn ich vor lauter Terminen nie nach Italien komme ...

Carpe diem!

Praz, 19. Februar 2024

Andrea Schäfer