



Vorstand der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. tagte in Karlsruhe

Umfangreiche Arbeitsbeschlüsse gefasst



Christiane Geuer (Karlsruhe), Gisela Müller-Przybysz (Bochum), Ralf Zietz (Morsum in Niedersachsen), Sylvia Bijjou-Schwickert (Wirges im Westerwald), Brigitte Schmitz-Haesler (Berlin)

Kürzlich traf sich der Vorstand um den 1. Vorsitzenden Ralf Zietz aus Morsum, der in Thedinghausen ansässigen, bundesweit aktiven Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. zu seiner halbjährlichen Sitzung in Karlsruhe.

Mit fünf von acht anwesenden Vorstandsmitgliedern war die Beschlussfähigkeit gegeben. Die Mitgliederstruktur setzt sich wie folgt zusammen: Die Hälfte der Vereinsmitglieder sind an den Folgen der Spende erkrankte Nierenlebenspendener, desweiteren Patienten, die eine Niere durch Krankheit verloren haben, weitere durch Lebendspende Nierentransplantierte, hiervon ein Mitglied, das nach kurzer Zeit die Niere wieder verloren hat, ein Mitglied steht vor der Entscheidung einer Lebendtransplantation durch den Lebenspartner zuzustimmen oder alsbald die Dialyse zu beginnen, sowie Angehörige und Unterstützer.

Die Zusammensetzung des Vereins verdeutlicht, dass die Nierenlebenspende entgegen den öffentlichen Verlautbarungen von Politik, Sozialversicherungsträgern und Kliniken vielschichtige, unvorhersehbare Aspekte beinhaltet und einen weitgreifenden Einschnitt in das Leben der Spender und auch Empfänger bedeuten kann. Zu häufig kommt es in der Folge der Nierenlebenspende zu Komplikationen und dauerhaften Schädigungen, sowohl beim Spender, als auch beim Empfänger der Niere.

Für den erkrankten Schatzmeister berichtete die 2. Vorsitzende Gisela Müller-Przybysz vom erfolgreichen Fördererwerbeprogramm des Vereins, mit dem einige dauerhafte Förderer eingeworben werden konnten. Diese haben auf der Webseite des Vereins einen eigenen Bereich für die Präsentation.

Der Vorstand beschloss die Entwicklung von umfangreichen Aufklärungs- und Informationsmaterialien zu den Themen Aufklärung, Auswahl und Betreuung von Nierenlebenspendern, sowie Hinweise zum Umgang mit möglichen Folgen der Nierenlebenspende, wie chronische Erschöpfung, Müdigkeit, Kopf- und Gliederschmerzen, kognitiver Beeinträchtigungen u.v.a. Zudem sollen Informationsmaterialien für Ärzte erarbeitet werden, mit dem Ziel „fatigueartige Symptome“ bei Patienten nach Nierenlebenspende bzw. durch Nierenverlust ernst zu nehmen und entsprechend zu behandeln.

Für die Mitglieder des Vereins, aber auch für interessierte Außenstehende, soll ein Workshop-Programm zu den einzelnen Problemthemen erarbeitet werden. Hierzu gehört auch die nach wie vor unklare versicherungsrechtliche Lage der Nierenlebenspender.

Im Bereich Öffentlichkeitsarbeit kann der Verein mittlerweile Erfolge vorweisen. Aufgrund mehrerer TV-Beiträge (Report Mainz, Gott und die Welt, etc.) sehen sich Transplantationskliniken gezwungen, die Aufklärung über die möglichen Folgen einer Nierenlebenspende auszuweiten und auf den Stand der Wissenschaft anzupassen. Da viele Probleme der Nierenlebenspende aber nach wie vor nur halbherzig oder verharmlosend erwähnt werden, wird der Vorstand der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. auch weiterhin für starke öffentliche Präsenz der Thematik sorgen

Zum Abschluss wurde festgelegt, dass die nächste Mitgliederversammlung im November 2013 stattfinden wird. Interessierte können sich informieren unter www.nierenlebenspende.com.

V.i.S.d.P.: Ralf Zietz, 1. Vorsitzender, Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V., 27321 Thedinghausen, Fon: 04204-685478, Email: ralf.zietz@nierenlebenspende.com, Internet: www.nierenlebenspende.com.