

10 Jahre Selbsthilfe
2012....2022



das zweite Leben –
Nierenlebendspende e.V.

Müritz Klinik



Nach erfolgter
Nierentransplantation und
Lebendspende

—

der Ort zum Gesunden und Erholen



Die Aktivisten der ersten Stunde



Herr Geilfuß
Geschäftsführer Müritz Klinik



Dirk Janek, FA f. Urologie



Ilka Ahrent, Dipl.-Psychologin

2012



Gründung unserer Selbsthilfegruppe am 08. September 2012



das zweite Leben - Nierenlebendspende

unsere Gründungmitglieder



Monika und Siegfried Berster



Brunhilde und Erich Ernst



Birgit und Oliver Lischke

unsere Gründungmitglieder

Gabriele und
Wolfgang Rejzek



Angelika Langer und
Jörg Stummer



Yvonne Reimann
und Hartmut Stoppel



Ute und
Bernd Löffler



2012

Begrüßungsworte

von:

Udo Lischke



Brunhilde Ernst



Birgit Lischke



Yvonne
Reimann



2012



gemeinsames
Kennenlernen
auf der Terrasse des Klinikums

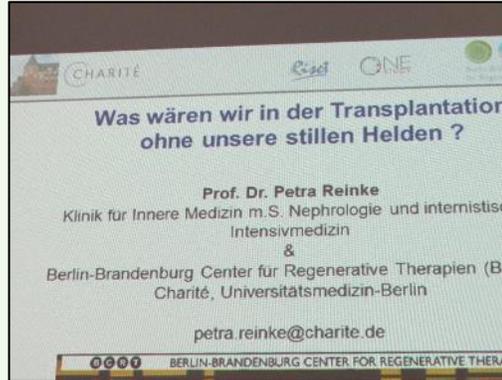


2012



unsere ersten Referenten

Frau Prof. Dr. Petra Reinke



Manfred Geilfuß
GF der Müritz Klinik



Dirk Janek
FA für Urologie

Ilka Ahrent
Dipl.-Psychologin



unser Moderator
Udo Lischke



2012

unsere erste Diskussionsrunde



2012

unsere erste Mitgliederversammlung



September



Die Zeitung „Müritzportal“ berichtet über die Gründung unserer Selbsthilfegruppe

September



Die „Märkische Allgemeine“ führte ein Interview mit dem Ehepaar Ernst

Oktober



Erster Fernsehauftritt von Brunhilde und Erich Ernst beim NDR und rbb

2013

Februar:

Studenten der Axel-Springer-Akademie reisten nach Chemnitz zu Birgit und Oliver Lischke und drehten ein Video zum Thema „Organspende-Gefühle und Geschenke“



April:

Teilnahme am 8. Pflegesymposium in der Müritz Klinik

Motto: „Auf Herz und Nieren“

Juni:

Der „Preußen Spiegel“ veröffentlichte unter „Leben gerettet-teuer bezahlt“ einen Beitrag über die Nierenspende von Brunhilde Ernst an ihren Ehemann Erich

Brunhilde Ernst rettete ihrem Mann das Leben - danach begann ein Kampf um ihre Existenz

Havelland (juh). Überall in Deutschland werden Lebend-Organspender gesucht. Doch bis August 2012 hieß das für den Spender eine finanzielle Belastung, bis hin zur Existenzbedrohung. Als Erich Ernst an einer Niereninsuffizienz erkrankt und seine Niere nur noch 10 Prozent der eigentlichen Leistung erbringt, braucht seine Frau Brunhilde nicht lange überlegen. Sie entscheidet sich für eine Nierenlebenspende. Sie sind im Mai 2009 das 20. Paar bei denen die Transplantation trotz Blutgruppenunverträglichkeit funktioniert. „Die körperliche Belastung danach war eigentlich nicht das Problem. Gerade mein Mann erholte sich überraschend schnell“, erinnert sich Brunhilde Ernst. Doch die folgenden Monate sollten für das Ehepaar Ernst zu einer Belastungs-

probe werden. „Ich bekam kein Krankengeld. Trotzdem niemanden dafür bestrafen, dass er sparen der Staat sogar probe werden. „Ich bekam kein Krankengeld. Trotzdem niemanden dafür bestrafen, dass er sparen der Staat sogar

ist fassungslos: „Man kann einem anderen das Leben durch die Lebenspende. Laut FAZ kostete die Nachsorge und Folgemedikation bei einer Transplantation jährlich zwischen 6.000 und 12.500 Euro, die Dialyse dagegen je nach Methode zwischen 25.000 und 50.000 Euro pro Jahr und Patient. 2011 bekommt Brunhilde Ernst einen Anruf aus der Klinik an der Müritz, wo sie nach der Transplantation zusammen mit ihrem Mann ihre Kur verbrachte. Weiter geht es auf Seite 3.

Heute können Brunhilde und Erich wieder lachen und anderen Betroffenen helfen.

Foto: J. Heß



„Für mich stand fest, dass mein Sohn nicht von Maschinen abhängig werden soll.“

„Es war der glücklichste Moment in meinem Leben, ihn nach der OP so wohlbehalten zu sehen.“

Juni:

Die „Freie Presse“ Chemnitz veröffentlichte unter den Titel „Ein Geschenk fürs Leben“ über die Nierenspende von Birgit Lischke an ihren Sohn und was sie dabei erlebte.

2. Vereinstreffen in der Müritz Klinik



Ilka Ahrent

Prof. Dr. Jochem Hoyer

Brigitte Schmidtke

Dirk Janek

Prof. Dr. Nina Babel

2013



Seminargäste



Kaffeepause



Mitgliederversammlung



September:



Öffentliche Anhörung im Sächsischen Landtag

Zum Thema: „Organspende rettet Leben – Sachsen muss alle Möglichkeiten nutzen“

Birgit Lischke hatte hier die Möglichkeit über ihre persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse vor und nach der Transplantation zu berichten.

Oktober:

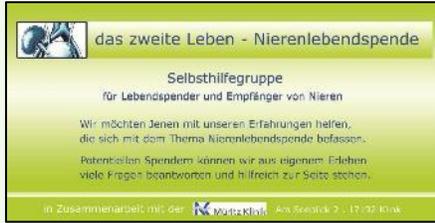


Arzt-Patientenseminar am Campus Virchow-Klinikum
Brunhilde Ernst stellte unsere Selbsthilfegruppe vor und berichtete über unsere Aktivitäten

Oktober:



Schriftliche Kommentar zur Fernsehsendung
„Unter uns, Geschichten aus dem Leben“
...positive Betrachtungen zur Lebendorganspende



November:



Patientenseminar am Uniklinikum in Lübeck
In einem Vortrag stellten Brunhilde und Erich Ernst unsere Selbsthilfegruppe vor



Fernsehsendung im SWR „Skalpell bitte“
Brunhilde Ernst schrieb an den zuständigen Redakteur und bedankte sich für die authentische und mutige Darstellung



Dezember:

Mit einem „Informationsstand“ und ein paar wenigen Flyern nahmen wir das erste mal an einem Patientenseminar am Uniklinikum in Dresden teil.



Januar:



Zum Thema Organspende richtete MDR Jump ein Expertenchat ein.
Mit Birgit Lischke wurde ein Kurzinterview zum Thema Lebendorganspende geführt.

März:



5 Mitglieder unserer SHG reisten zum Arzt-Patientenseminar am
Transplantationszentrum Lübeck
Thema „Lebendspende Niere“

März:



Die Berliner Morgenpost führte ein Interview mit Familie Ernst
„Ein Geschenk zum Überleben“



Unser ersten Frühjahrstreffen in Bad Sachsa im Harz



2014



Juni:

Patientenseminar am Uniklinikum Dresden „Die Zeit mit der neuen Niere“

Teilnehmer unserer SHG:

Angela und Andreas Smolinski, Birgit Lischke



September:

Arzt-Patientenseminar in der Charité, Campus Virchow Klinikum

Unser Infostand betreuten:

Brunhilde und Erich Ernst sowie Herr Stoppel

2014

September

3. Vereinstreffen in der Müritz Klinik





Dr. Schachtner



Frau Ackmann

Frau Eichler



Heike Lietz



Monika und Siegfried Berster



Sylvia Kreier, Heike und Jörg Lietz



Sandra und Horst Gördel



2014

unsere Landkarte
„wächst“



Mitgliederversammlung im
Freien bei Sonne und Wind



Gemeinsames
Abendessen

November:

Transplantationszentrum Leipzig
Patientenseminar „Nierentransplantation“
Birgit Lischke berichtete über ihren Weg zur
Selbsthilfe



Dezember:

13. Dresdner Patientenseminar „Nierentransplantation“
Während der Patientenvorstellung berichteten Angela Smolinski und Birgit
Lischke über Ihre Nierenspenden sowie über die Arbeit und das Anliegen
unserer Selbsthilfe



Am 13.03. zum Weltnierentag
eine Reportage mit Familie Ernst

Meins wird deins

Nierentransplantation - Chancen und Risiken von Lebendspenden

Einmal in der Stunde hält der Regionalexpress in Paulinenaue, einem 1500-Seelen-Weiler nordwestlich von **Berlin**. Eine halbe Stunde Zugfahrt bis zur Hauptstadt oder ein Auto braucht man hier, wo Brunhilde und Erich Ernst heute ihr "zweites Leben leben", wie sie sagen. Was Mobilität bedeutet, und was Immobilität, haben die beiden auch am eigenen Leibe erfahren. Denn eine fortschreitende Niereninsuffizienz hatte Erich Ernst, heute 64, schließlich an den Sessel gefesselt. Dialyse oder Transplantation, lautete die Alternative. Doch die Warteliste für ein Spenderorgan war lang. Das Ehepaar entschied sich für eine Lebendtransplantation: Im Sommer 2010 spendete sie ihm eine ihrer Nieren.

Skepsis beim Nierenempfänger

So auch für Erich Ernst: Heute, dreieinhalb Jahre nach der Transplantation, sitzt er wieder in seinem Sessel, nun aber freiwillig. Munter greift er zur Kaffeetasse und erzählt davon, dass er unterwegs sein kann, Motorrad fährt. "Auch einen Mini-Job als Lkw-Fahrer hab ich wieder." Die Freude darüber, wieder ein fast normales Leben führen zu können, ist ihm anzusehen. Doch mit dem Entschluss seiner Frau hatte er zunächst seine Probleme.

Donnerstag, 13.03.2014, 11:43

Frank Walter Steinmeier hat es für seine Frau getan - er gab ihr eine Niere. Seit Jahren wächst die Zahl der Lebendspender und derer, die dank eines solchen Organs überleben. Aber die Lebendspende birgt auch nicht zu unterschätzende Risiken für den Spender.

Bei den Ernsts kommt also ein mehrmonatiger Prozess für die Lebendspende in Gang: Ärztliche Voruntersuchungen und Gesundheitschecks, Blutgruppenabgleich, Beratungsgespräche mit Ärzten und Psychologen, schließlich der vorgeschriebene Gang vor die Ethikkommission, die ausschließen muss, dass kommerzielle Interessen im Spiel sind. "Ich bin so oft zu meiner Motivation befragt und aufgeklärt worden, dass ich es am Ende kaum noch hören konnte", sagt Brunhilde Ernst. Am 15. Juni 2010 kommen die beiden parallel unters Messer. "Als man mich rausschob, hab ich meinem Mann noch zugerufen: Wenn alles gut geht, dann machen wir eine Kreuzfahrt."

Die beiden haben Glück. Die Operation gelingt und die neue Niere funktioniert prompt. Doch während Erich Ernst sich schnell erholt, fühlt sich seine sonst so agile Frau, als habe man ihr den Stecker gezogen. "Ich war sehr, sehr müde und schlapp. Die Ärzte hatten mir das schon angekündigt, und so war's auch: Ich hab den ganzen Sommer nur im Gartenstuhl gesessen, mehr ging nicht." Erst nach einer gemeinsamen Reha im Herbst schöpft sie langsam wieder Kraft. "Heute geht es mir rundum gut", sagt sie.

Aktionstag für Organspende auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt

SCHWERIN live
17. Dezember um 08:00 · Bearbeitet ·

MV-Ministerpräsident Erwin Sellering (4. v. r.) unterstützte heute auf dem Weihnachtsmarkt die Aktion der Selbsthilfegruppe "Das zweite Leben – Nierenlebendspende", die gemeinsam mit Vertretern der BARMER GEK die Bürger auf das Thema Organspende aufmerksam machten. Sellering verteilte an Passanten Spekulatiusherzen und Organspendeausweise.



Organspendeausweis 

nach § 2 des Transplantationsgesetzes

Organspende

Name, Vorname Geburtsdatum

Straße PLZ, Wohnort

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung **Organspende** schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Gespräche mit Passanten



alle helfen bei den Vorbereitungen



Interview



das zweite Leben - Nierenlebenspende e.V.

Frühjahrs-Seminar in Dresden



mit großem Interesse lauschten wir
einem Vortrag von Prof. Dr. Hugo



2015



Gabi und Wolfgang Rejzek



Monika und Siegfried Berster

Jörg Stummer

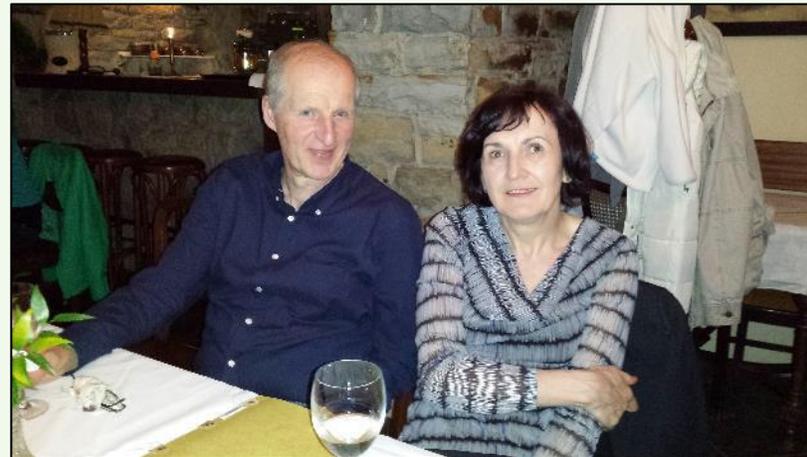


Heidi Engel und Holger Lange

Heike und Dirk Schönau



Angela und Andreas Smolinski





Mai:

Beim 9. Müritzer Pflegesymposium wurde unsere SHG von Brunhilde und Erich Ernst vertreten



Juni:

Teilnahme am 14. Dresdner Patientenseminar
Thema: „Die Zeit mit der neuen Niere“



September:

Zum Arzt-Patienten-Seminar lud die Charité, Campus Virchow Klinikum ein
Brunhilde und Erich Ernst, Horst Gördel und Birgit Lischke waren vor Ort

4. Vereins-Seminar in der Müritz Klinik



Unsere Referenten



Herr Frohnhöfer / AOK



Frau Wieduweit / RV



Dirk Janek



Seminarteilnehmer

Fam. Schönau, Heidi Engel,
Holger Lange und Udo Lischke



Unsere Referenten, Frau Schmidtke und
Familie Karnatz



...mit Dirk Janek



Kaffeepause auf der Terrasse

Frau Schmidtke, Fam. Karnatz
mit Herrn Frohnhöfer



Marlies Martins, Sylvia und Jörg Kreier
mit Wolfgang Rejzek

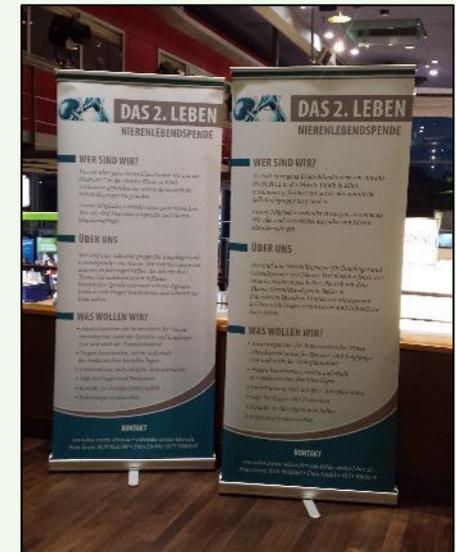


Sandra und Horst Gördel





Als Vertreterin unserer SHG sprach Birgit Lischke zum Thema:
**„Finanzielle Absicherung des Lebendspenders:
 Wie sieht die Realität heute aus?“**



Am Uniklinikum Köln wurde der „**Runde Tisch für Nierenlebendspender**“ ins Leben gerufen.

Monika und Siegfried Berster werden künftig kompetente Ansprechpartner sein.

AOK-Selbsthilfetagung

Brunhilde und Erich Ernst nahmen gern die Einladung vom AOK-Bundesverband an und reisten nach Berlin.

15. Dresdner Patientenseminar

Thema „ Nierentransplantation“

Angela Smolinski und Birgit Lischke vertraten unsere SHG mit einer Standbetreuung und beantworteten die Fragen von Interessierten.



Aktionstag für Organspende



Mitglieder unserer SHG trafen sich zum zweiten Mal in Schwerin um für Organspende zu werben. Unterstützt wurde unsere Aktion von der BARMER Mecklenburg-Vorpommern.

März

Patiententag „Nierenlebendspende“ im Transplantationszentrum Köln

Zum Tagesordnungspunkt „Selbsthilfe im Rahmen der Lebendspende“ informierten Brunhilde und Erich Ernst über die Tätigkeiten in unserer SHG.

Monika Berster berichtete über die Nierenspende an ihren Ehemann Siegfried.

Mai

10. Müritzer Pflegesymposium in Plau am See in Mecklenburg.

Brunhilde und Erich Ernst sowie Birgit und Udo Lischke vertraten unsere SHG



Juni

Patientenseminar „Die Zeit mit der neuen Niere“ am Uniklinikum Dresden

Unser Informationsstand betreuten Angela und Andreas Smolinski, Birgit und Oliver Lischke sowie Fam. Liebscher und beantworteten gern die Fragen zur Nierenlebendspende.

2016

April

Frühjahrs-Seminar in Büsum



Wir reisten an die Nordsee, in das wunderschöne kleine Hafenstädtchen Büsum.

„Sozialrechtliche Aspekte rund um die Lebendspende-Transplantation“ war das Thema am Projektabend.



Brunhilde

Gern folgten wir am 1. Juni einer Einladung nach Berlin zur öffentlichen Anhörung zum Transplantationsregister im Deutschen Bundestag.



2016

August

Aktionstag für Organspende auf dem Dresdner Stadtfest CANALETTO



Interessierte Bürger informierten sich über unsere SHG. Im Mittelpunkt standen aber Gespräche über Organspendeausweise.



Unser Motto:
„Organspende – Leben kann man auch teilen“



Unser Ehrengast:
Prof. Dr. Hugo
...er nahm sich viel Zeit für uns



Aktionstag für Organspende in Rostock



Auf dem Rostocker Universitätsplatz organisierten wir einen Tag, um über Organspende zu informieren und aufzuklären.



Unsere Ehrengäste:
Dr. Chris Müller, Finanzsektor der Stadt Rostock
Prof. Dr. Ernst Klar, Direktor der Abteilung f. Thorax-, Gefäß- u. Transplantationsmedizin am UK Rostock
Herr Lüdde, Regionalgeschäftsführer der BARMER in Rostock



5. Vereins-Seminar in der Müritz Klinik

Moderator
Udo Lischke



Die Begrüßung – wie immer:
ein Bericht
„von September bis September“
von unseren beiden
Vorsitzenden



gut gefüllter Seminarsaal



unsere Referenten

Dirk Janek

„Sexualität vor und nach der Nierenspende...“



Dr. Nickel

„Bluthochdruck bei Einnierigkeit...“



alle Referate wurden mit viel Engagement und Leidenschaft vorgetragen



Cornelia Czerwinski

„Der Spender nach der Spende“

Leckeres Mittagessen im Speisesaal der Müritz Klinik



Am Ende des schönen Tages treffen wir uns zum gemeinsamen Abendessen und geselligen Beisammensein



September:

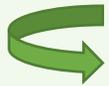


Das Virchow-Klinikum lud zum Arzt-Patienten-Seminar nach Berlin ein.

Die vielseitigen Themen dieser Informationsveranstaltung erstreckten sich von Wartezeit, Adipositasberatung, Lebendspende bis zur Ernährung vor und nach der Transplantation.

Vertreter unserer SHG waren Mitglieder Brunhilde und Erich Ernst, Marlies Martins mit Andreas Triebel sowie Sandra und Horst Gördel

November:



20 Jahre Selbsthilfebeirat der DRK Selbsthilfekontaktstelle

Heike Rademacher lud nach Neubrandenburg ein

Brunhilde und Erich Ernst beteiligten sich mit einem Infostand an dieser Veranstaltung.

November:



Der AOK-Bundesverband lud zur Selbsthilfetagung nach Berlin ein.

Teilnehmer unserer SHG: Brunhilde Ernst und Sylvia Kreier



November:

Erstmals nahmen Vertreter unserer SHG, Birgit Lischke und Jörg Stummer, am Patiententreffen am Nierentransplantationszentrum am UK Halle teil.

Bei der sehr gut besuchten Informationsveranstaltung konnten sich Patienten und deren Angehörigen über Transplantation und Organspende informieren.



Dezember:

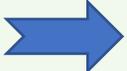
Das 17. Dresdner Patientenseminar fand im UK Dresden statt.

„Patienten auf der Warteliste“

Unser Informationsstand wurde betreut von Angela und Andreas Smolinski sowie Birgit und Udo Lischke

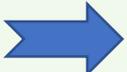
Dezember:

Selbsthilfekongress 2016

 eine Veranstaltung der BARMER GEK und der BAG Selbsthilfe Berlin
Thema: „Entwicklungslinien der gesundheitlichen Selbsthilfe“
Brunhilde und Erich Ernst mit Sylvia Kreier waren dabei

Dezember:

Gespräch im Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Landes Brandenburg.

 Aus unseren Reihen reisten Brunhilde und Erich Ernst, Sylvia Kreier und Horst Gördel nach Potsdam.

2017



Seit dem 17. März 2017 sind wir ein eingetragener Verein,
eingetragen beim Amtsgericht Potsdam - Vereinsregister

das zweite Leben - Nierenlebendspende e.V.



Frühjahrs-Seminar in Köln

36 Teilnehmer unserer SHG trafen sich zum Frühjahrs-Seminar nach Nordrhein-Westfalen



Unser Referent:
Prof. Dr. med. Dirk Stippel
referierte über
„Operationstechniken bei
Lebendspende“



Lara Marks sprach zum Thema:
„Der Aufenthalt auf Station vor
und nach der Transplantation
aus pflegerischer Sicht“

2017



Team-Building-Event



Mai**Patientenseminar „Der Weg zur neuen Niere“**

Auf Einladung der Uniklinik Jena reisten Brunhilde und Erich Ernst, Doris und Horst Gördel, sowie Daniel Klein nach Jena.

➤ Unser Infostand wurde gut besucht. Viele Gespräche zeigten Interesse an unserer Arbeit. So konnten wir von unseren Erfahrungen berichten, wie es uns vor und nach der Transplantation ging. Welche Sorgen und Erfahrungen wir im Einzelnen machten. Aber auch kämpften um unser Recht.

Zitat von Fr. OÄ Dr. med. Foller:

„Von Patient zu Patient ist noch einmal eine andere Kommunikation möglich als nur mit Ärzten.“

Juni

➤ **Tag der Organspende in Erfurt**
RICHTIG. WICHTIG. LEBENSWICHTIG.

Unter diesem Motto fand auf dem Domplatz in Erfurt der Tag der Organspende statt.

Unsere Mitglieder Brunhilde und Erich Ernst, Monika und Siegfried Berster sowie Carmen und Frank Brühl reisten nach Erfurt um unsere SHG vor Ort zu vertreten und um auch unser Anliegen für Organspende zu bekunden.



Juni

18. Dresdner Patientenseminar „Die Zeit mit der neuen Niere“

Der neuen Niere soll es gut gehen. Deshalb ist es wichtig, dass rechtzeitig Probleme erkannt und behandelt werden. So ging es u.a. um Abstoßungen und Virusinfektionen. Wichtig auch die Nachsorge nach Nierentransplantation.

Unser gut besuchter Infostand wurde betreut von R. Karnatz, J. Rümmler, H. Liebscher, Fam. Hoffmann, Fam. Brühl sowie von Fam. Lischke



Juni

Medizin entdecken – Lange Nacht der Wissenschaften in Berlin

Sandra und Horst Gördel nutzen hier die Möglichkeit unsere Selbsthilfegruppe zu präsentieren.



2017

August

Aktionstag für Organspende auf dem Dresdner Stadtfest CANALETTO



Als Ehrengäste begrüßten wir
Frau Susanne Rütlich, MdB
Frau Heinrich, BARMER
Landesvertretung Sachsen
Fr. Dr. Carmen Quick und Fr. Dr. Alena
Liße vom Uniklinikum Dresden



Dresdner Bürger zeigten sich sehr aufgeschlossen gegenüber dem Thema Organspende. Es konnten wir viele interessante Gespräche führen und Fragen zum Organspendeausweis beantworten.



Patientenseminar Charité Campus Virchow-Klinikum

Vielfältige Themen bereicherten das Patientenseminar. So ging es u.a. um Impfungen vor und nach Transplantation, Hepatitis C positive Spende, Immunsuppression, Adipositas-Chirurgie und multiresistente Keime.

Unseren Infostand betreuten Horst Gördel, Brunhilde und Erich Ernst, Heidrun und Detlef Bethke, sowie von Marlies Martins.

2017

September

Vereins-Seminar in der Müritz Klinik

5 Jahre SHG „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“



Mit Freude begrüßen wir immer unsere Mitglieder und Referenten, welche aus nah und fern zum Seminar anreisen.



Unser Programm war wieder sehr interessant und wurde von den Referenten mit viel Freude und Engagement vorgetragen.



Unsere Referenten:

Yvonne Winkler, Uniklinik Jena

„Nierentransplantation in Jena“

Dirk Janek, FA für Urologie an der Müritz Klinik

„Nierenlebendspende und danach“

Frau Rümmler und Frau Kuchnowski, RV Nord

„Probleme vor und nach der Transplantation“

13. Patiententreffen am Uniklinikum Halle



Birgit Lischke referierte über die Bedeutung der Selbsthilfe, stellte unseren Verein und dessen Aktivitäten vor und erklärte, und was alles erreicht werden kann.



19. Dresdner Patientenseminar



Birgit Lischke ging in ihrem Referat zunächst auf die Arbeit in der Selbsthilfe ein, was hier geleistet wird und was erreicht werden kann. Im zweiten Teil stellte sie unsere SHG vor. Sylvia Kreier sprach über soziale und psychosoziale Aspekte von nierenkranken und transplantierten Patienten.



Patientenseminar am Uniklinikum Leipzig

Thema „Nierentransplantation“

Eine wichtige Aufgabe ist die gute Nachsorge nach einer Nierentransplantation. Gute Langzeiterfolge hängen aber auch von den Erfahrungen der Transplantationsmedizin und der Zusammenarbeit mit den verschiedenen Fachdisziplinen zusammen.....

Fragen interessierter Patienten beantworteten Carmen und Frank Brühl sowie Birgit Lischke.

13. Tagung des AOK Bundesverbandes in Berlin

Motto dieser Tagung: „Selbsthilfe macht schlau“

„Ich bin der festen Überzeugung, dass Selbsthilfe schlau macht“... so die Referentin für Selbsthilfe im AOK-Bundesverband. „In der Selbsthilfe geben chronisch Erkrankte oder ihre Angehörigen ihr Erfahrungswissen zu einer Erkrankung verständlich weiter und klären andere Betroffene über Möglichkeiten auf, mit ihrer Krankheit im Alltag umzugehen. Damit praktizieren sie genau das, was aktuell von allen Seiten als Gesundheitskompetenz eingefordert wird.“

Unsere Mitglieder Horst Gördel sowie Brunhilde und Erich Ernst machten sich schlau.

*Aktive geben ihr
Erfahrungswissen
weiter*

„Mich wirst du nicht wieder los“

Im Dezember veröffentlichte die SVZ einen emotionalen Bericht über die Nierenlebenspende von Heike Schönau an ihren Mann Dirk.

Ehepaare, die schon fast 27 Jahre lang verheiratet sind, gibt es eine ganze Menge. Auch Dirk und Heike Schönau haben vor knapp zwei Jahren ihre Silberhochzeit gefeiert. Trotzdem sind die beiden Rostocker ein besonderes Paar. Denn neben vielen Dingen, die auch andere haben – die gemeinsame Tochter, die Liebe zum Tanzen und zum Reisen – verbindet sie ein Liebesbeweis, den nur sehr wenige Menschen ihrem Partner erbracht haben: Heike Schönau hat ihrem Mann eine Niere gespendet.

Und sie erinnert sich auch noch genau an die Befragung durch die Ethikkommission, die jeder Lebendnierenspende vorausgeht. Ihre emotionale und mentale Stabilität sollte dort auf den Prüfstand kommen, erklärt sie – und die Motive ihrer Spende. „Sie wollten wissen, ob ich dich nicht mit einem Paar Schuhe bestochen habe“, versucht ihr Mann, es etwas weniger ernst zu schildern. Auf jeden Fall sei er überrascht und froh gewesen, wie schnell seine Frau die Befragung hinter sich gebracht hatte.



Heike Schönau hat ihrem Mann eine Niere gespendet und möchte darum kein Gewese machen.....

Aktionstag für Organspende auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt



Engagiert für Organspende

Auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt führte unser Verein zum zweiten Mal einen „Aktionstag Organspende“ durch. Unsere Mitglieder verteilten gemeinsam mit Oberbürgermeister Herrn Dr. Rico Badenschier und dem Landesgeschäftsführer der Barmer, Herrn Henning Kutzbach, Organspende Ausweise und Lebkuchenherzen.

Patientenseminar am Uniklinikum Jena

Das „7. Jenaer Patientenseminar Nierentransplantation,“ war für Patienten welche sich noch in der Entscheidungs- und Vorbereitungsphase befinden. Unseren Infostand betreuten Doris und Horst Gördel sowie Birgit Lischke.



Patiententag am Uniklinikum Köln

Mit diesem Informationstag möchte das UK Köln den Erfahrungsaustausch zwischen Patienten, welche bereits gespendet haben und denen die noch darüber nachdenken, fördern. Monika und Siegfried Berster nahmen hier die Gelegenheit wahr, um mit interessierten Patienten ins Gespräch zu kommen.

Arzt-Patientenseminar am Transplantationszentrum UKSH Lübeck

Gabi und Wolfgang Rejzek standen bereit und stellten sich den Fragen interessierter Patienten.

Frühjahrs-Seminar in Rostock



Zum Frühjahrs-Seminar reisten wir in die wunderschöne Hansestadt Rostock



Prof. Dr. Hakenberg
Ärztlicher Direktor
Urologische Klinik am
Uniklinikum Rostock



Seminarteilnehmer folgen
interessiert den Ausführungen der
Referenten



Elvira Eichler
Diätassistentin
Nephrologische Ernährungstherapie
Müritz Klinik



Ilka Ahrent
Dipl.-Psychologin
Ehem. Müritz Klinik

Tag der Organspende in Saarbrücken

RICHTIG. WICHTIG. LEBENSWICHTIG.



14 Mitglieder unserer SHG nahmen den sehr weiten Weg auf sich und reisten nach Saarbrücken. Die Teilnahme am Tag der Organspende war uns eine Herzensangelegenheit.



2018

Auf dem Tbilisserplatz standen mehr als ein Dutzend Themenzelte, die über den ganzen Tag verteilten ca. 3000 Besucher einluden, sich zu informieren und das ein oder andere persönliche Gespräch mit „Fachleuten“ zu führen.



678

geschenkte
Lebensjahre



„Organ spende hat viele Gesichter“, unter diesem Motto stand der ökumenische Dankgottesdienst in der Saarbrücker Ludwigskirche.

Brunhilde Ernst und Udo Lischke



Oberbürgermeisterin der Landeshauptstadt Saarbrücken Frau Charlotte Britz



Sogar in der ARD Tagesschau waren wir zu sehen

Lange Nacht der Wissenschaften

findet einmal jährlich in Berlin statt.

Doris und Horst Gördel präsentierten unsere SHG und hatten viel Freude bei der Beantwortung der Fragen interessierter Besucher.



„Nierentransplantation“ ein Patientenseminar im Universitären Transplantations-Centrum in Hamburg

Waltraut und Wolfgang Stöhr präsentierten das „zweite Leben“ mit einem Infostand.



Infoseminar der „Heim Dialyse Patienten e.V.“ in Mainz



Sport frei



Der HDP lud zum Infoseminar nach Mainz ein.
Themenschwerpunkt: „Transplantation“
Brunhilde und Erich Ernst sowie Birgit Lischke nahmen die Einladung gerne an.
In einem gemeinsamen Vortrag stellten sie unsere SHG vor

Patientenseminar am Uniklinikum Dresden

„Die Zeit mit der neuen Niere“ war das Leitthema des Seminars für transplantierte Patienten.

Es soll den Patienten mit seiner „neuen“ Niere möglichst lange gut gehen. Daher ist es wichtig, dass die Patienten über ev. Komplikationen Bescheid wissen....

An unserem Infostand beantworteten Angela und Andreas Smolinski sowie Marion und Holger Liebscher gern die Fragen von Patienten.



Parlamentarischer Abend im Deutschen Bundestag

Gern folgten wir der Einladung zum Parlamentarischen Abend. Gastgeber war die Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU). Unser Mitglied Horst Gördel nahm die Gelegenheit wahr um dabei zu sein.

Das Thema des Abends:

System Korrekturen bei der Organspende, um Menschen eine Chance zu geben.



Immer wieder sehr engagierte Referenten:
Prof. Dr. Fornara
Prof. Dr. Hakenberg



TransDia Radtour-pro-Organspende



Seit 2007 machen herz-, leber-, lungen- und nierentransplantierte Menschen mit ihrer Radtour pro Organspende auf den Organmangel in Deutschland aufmerksam.



TransDia machte Zwischenstopp an der Mürz Klinik.
Unsere Mitglieder betreuten die Sportler an diesem Tag.

Nach einer Übernachtung in Eldenholz und einem von der Mürz Klinik gesponserten Frühstück im "Strandläufer" ging die Fahrt weiter in Richtung Pritzwalk.



Aktionstag für Organspende auf dem Dresdner Stadtfest CANALETTO



Dresdner Bürger stehen dem Thema Organspende sehr aufgeschlossen gegenüber, so konnten wir gute Gespräche führen und fleißig Organspende Ausweise verteilen.

Als Ehrengäste begrüßten wir

- Herrn Dr. Stumpf vom Uniklinikum Dresden
- Frau Heinrich, BARMER Landesvertretung Sachsen und
- Susanne Scharper, MdL



Vereins-Seminar in der Müritz Klinik



unsere Landkarte

80 Mitglieder aus
9 Bundesländern



Herzlichen Dank unseren Referenten



Frau Prof. Dr. med. Reinke referierte über die „Entwicklung und Forschung in der Transplantation“



„Das Problem Fatik und die Folgen“ war das Thema von Frau Dr. med. Otto

Axel Schröder von der KISS Neubrandenburg



„ABO-inkompatible Nierentransplantation- Langzeitergebnisse und Besonderheiten“ das Thema von Dr. med. Thelen



unser Vorstand



Ehrung für besonders aktive Mitglieder



2018

gemütliches Beisammensein und leckeres Abendessen im Strandläufer – so kann der Tag ausklingen



Wir sind so stolz
auf euch alle



das zweite Leben - Nierenlebenspende e.V.

Ein Tag - zwei Veranstaltungen

Berlin Campus Virchow-Klinikum Patientenseminar „Das Leben mit der neuen Niere“

Unsere SHG wurde aktiv vertreten durch Fam. Gördel und Fam. Bethke.
Gern beantworteten sie die vielen Fragen interessierter Patienten.



Fachtag der Selbsthilfe in Neubrandenburg

Eine öffentliche Veranstaltung zum Thema „Selbsthilfe“
Heike Lietz mit Sylvia Kreier, zwei fachkundige Mitglieder unserer SHG



TV-Pilot für Talkmagazin „Bärbel Schäfer Live“ zum Thema „Organspende“

B.Vision Media GmbH hat bei unserer SHG angefragt, ob Organempfänger Interesse zur Teilnahme haben.

Zum emotionalen Höhepunkt hielten Organempfänger ein Schild mit der Anzahl der Jahre, die seit der Transplantation vergangen sind, in die Höhe.

Die Familien Ernst, Kreier, Nemitz, Schütt und Stöhr nahmen daran teil.

14. Patiententreffen am Uniklinikum in Halle



Unseren gut besuchten Infostand betreuten Birgit und Udo Lischke



Patientenseminar am Uniklinikum Leipzig

25 Jahre Transplantationszentrum Leipzig.

Grußworte überbrachte die Staatsministerin für Wissenschaft und Kunst im Freistaat Sachsen.

Ein Thema war die besondere Rolle der Lebendspende. Gerade in der heutigen Zeit des Organmangels und der langen Wartezeiten wurde diese Thema aus medizinischer Sicht besonders beleuchtet.

Unseren gut bestückten Infostand betreuten Carmen und Frank Brühl sowie Birgit Lischke.



21. Dresdner Patientenseminar

speziell für Patienten auf der Warteliste, informierte über den Ablauf der Transplantation sowie über die Zeit danach.

An unserem Infotisch verteilten Angela Smolinski, Heike und Jörg Rümmler sowie Silvia und Johannes Hoffmann Werbe – u. Informationsmaterial und beantworteten gern die Fragen interessierter Patienten.



Aktionstag für Organspende auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt



Engagiert für Organspende

Auch 2018 führten wir auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt unseren „Aktionstag Organspende“ durch. 20 aktive Mitglieder verteilten Organspendeausweise und süße Lebkuchenherzen. Die Gespräche mit Schweriner Bürgern war sehr herzlich. Als prominente Gäste konnten wir Frau Sozialministerin Drese und Herrn Oberbürgermeister Badenschier begrüßen.

Erstmals führten wir ein **Aktionswochenende für Organspende auf dem Weihnachtsmarkt in Basthorst** durch.

Familie Rejzek und Familie Stöhr wurden von der positiven Resonanz der Besucher für ihre Arbeit belohnt.



Arzt- und Patientenseminar in der Charité Campus Mitte

Das große Thema des Seminars: „Fit auf der Warteliste“

Die Themen waren sehr vielfältig und interessant.

So referierte u.a. OA Dr. med. Fabian Hallek zum Thema

„Wenn die neue Niere nicht gleich läuft – Zwischen Frustration und Hoffnung“.

An unserem Infostand freuten sich die Familien Ernst, Schütt, Bethke und Sylvia Kreier über das Interesse und die Fragen interessierter Patienten.



Arzt- und Patientenseminar „Leben mit der neuen Niere“ im Virchow-Klinikum

Fr. Dr. med. Mira Choi informierte über **„Impfung nach Nierentransplantation – was ist wichtig und sinnvoll?“**

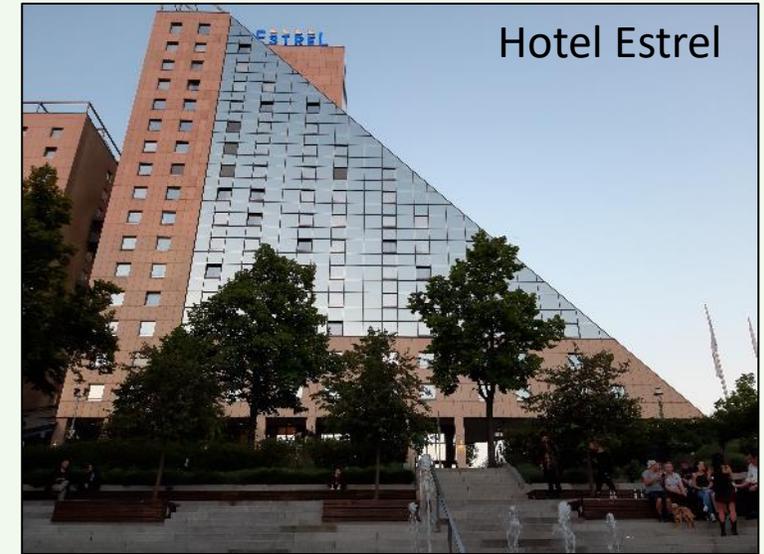
Ein starkes Team stand an unserm Infotisch bereit und freute sich auf interessante Gespräche mit Patienten.

Brunhilde und Erich Ernst, Heike Lietz, Sylvia Kreier, Sebastian Bethke, Marlies Martins mit Andreas Triebel

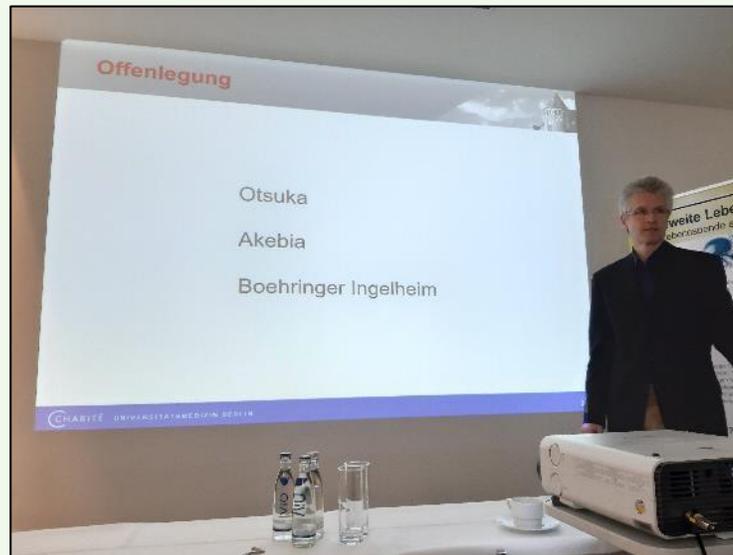


„Warteliste, aktuelle Wartezeiten und Lebendspende als möglicher Ausweg“

Ein Vortrag von
OA Dr. med. Fabian Halleck,
Leiter
Transplantationsambulanz CVK



Hotel Estrel



Prof. Dr. med. Christian Rosenberger sprach zum Thema **ADPKD**, einer der häufigsten Erbkrankheiten.



der Wegweiser zum Seminar

2019



Alle freuen sich auf unser gemeinsames Wochenende



Bevor es zum kulturellen Teil des Seminars kam, wurde noch ein Gruppenfoto unserer Mitglieder gefertigt.

Auf dem Programm stand eine Schiffstour, unter dem Motto „Brückenfahrt: 23 Kilometer Kreuzfahrt durch Berlin“.



„Runde Tisch“ im Patienteninformationszentrum im Uniklinikum Köln

Monika und Siegfried Berster sowie Lara Marks führen seit 2016, viermal im Jahr, ein Treffen am runden Tisch durch. Hier haben Spender und Empfänger die Möglichkeit sich zu informieren, sich beraten zu lassen und Fragen zu stellen. Dieses Angebot wird gern angenommen

Patiententag Nierenlebenspende am Uniklinikum Köln

Zitat von Monika und Siegfried Berster:

„Im Namen unseres Vereins „das zweite Leben – Nierenlebenspende e.V.“ hatten wir zu diesem Seminar einen Info-Stand. Es war für uns sehr schön, dass vor Beginn, während der Pause und nach dem Seminar viele Fragen an uns gerichtet wurden und dadurch viele gute Gespräche geführt werden konnten. Ein positiver Tag für unser Anliegen.“



RICHTIG. WICHTIG. LEBENSWICHTIG.



Eröffnet wurde der „Tag der Hoffnung“ von Gesundheitsminister Jens Span, seinem schleswig-holsteinischen Kollegen Heiner Garg und dem Kieler Oberbürgermeister Ulf Kämpfe



Ökumenischer Gottesdienst in der Kirche Sankt Nikolai



883
geschenkte
Lebensjahre



Tag der Organspende in Kiel RICHTIG. WICHTIG. LEBENSWICHTIG.



Ein ganz besonderes Highlight für unsere Selbsthilfegruppe war der Besuch von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn an unserem Stand.

Erfreut waren wir, dass sich der Bundesgesundheitsminister auch die Zeit nahm, um sich unsere Probleme und Sorgen anzuhören. Nicht nur anhören, sondern auch das Gesagte mitnehmen. Versprechungen helfen in der heutigen Zeit niemandem, wenn es um das große Thema Gesundheit geht.



Tag der Organspende in Kiel RICHTIG. WICHTIG. LEBENSWICHTIG.



Viele Besucher und Interessierte waren erstaunt, dass es so eine Selbsthilfegruppe, wie wir es sind, gibt.

Wir waren ein Anziehungspunkt für eine große Zahl der Besucher. Nicht weil wir uns vor dem Zelt aufhielten, nein, auch unsere grünen T-Shirts waren weit hin sichtbar.



Tag der Organspende in Kiel RICHTIG. WICHTIG. LEBENSWICHTIG.

Es ist so ein schöner Tag, die Sonne ist da, die Stimmung ist gut und ein kleiner Strauß Blumen bringt Freude in die Herzen der Besucher.

So konnten konstruktive Gespräche geführt werden, deren Inhalt nicht nur Organspende war, sondern auch die Lebendspende fand ihren Platz.



unsere Blumenmädchen



Patientenseminar im Uniklinikum Carl Gustav Carus Dresden

Thema: „Die Zeit mit der neuen Niere“

Unser gut frequentierter Infostand wurde betreut von Monika und Berthold Hein, Heidi Engel und Jörg Rümmler



Patientenseminar am Uniklinikum Hamburg-Eppendorf UKE

Auch hier war unsere SHG aktiv zur Stelle.

Die Familien Rejzek und Stöhr waren vor Ort und stellten sich den vielen Fragen der Patienten.



Radtour-pro-Organ spende Rund ums Ruhrgebiet



Unsere SHG, vertreten durch Monika und Siegfried Berster, begrüßten die Radlerinnen und Radler vor dem Uniklinikum Köln



Organisiert wurde die Fahrt vom Verein Transdia Sport. Seit 2007 machen Menschen, die ein neues Organ bekommen haben, einmal im Jahr mit einer Radtour auf den Organmangel in Deutschland aufmerksam.



Bei den Begegnungen mit den Sportfreunden war die Freude des Wiedersehens groß. Einige kannten sich bereits vom vergangenen Jahr beim Treffen in Klink.

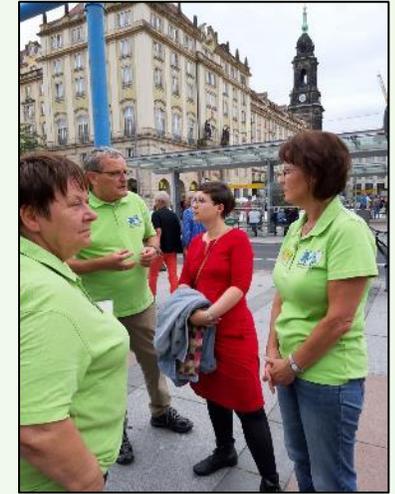


Im UK Köln und im Klinikum Merheim wurde uns ermöglicht einen Stand unserer SHG aufzubauen.

Aktionstag für Organspende auf dem Dresdner Stadtfest CANALETTO



Wir hatten wieder die Möglichkeit, uns mit unserem Informationsstand direkt vor dem Dresdner Kulturpalast zu platzieren.



Unsere Ehrengäste:

Tina Siebeneicher, Referentin für Soziales und Gesundheit, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN vom Sächsischen Landtag

Frau Dr. Carmen Quick und Herr Dr. Julian Stumpf vom Uniklinikum



Alle Mitglieder waren mit viel Freude, Fleiß und Engagement dabei und trugen zum Gelingen unseres Aktionstages bei.

1. Dresdner Lebendspende-Patientenseminar Uniklinikum Carl Gustav Carus

In diesem Seminar wurde auf die aktuelle Situation der Lebendnierenspende in Deutschland und die gesundheitlichen Voraussetzungen und Gefährdungen einer Lebendspende informiert.

Birgit Lischke stellte in einem Referat unsere SHG vor und berichtete über die Entwicklung unseres Vereins und über unsere zahlreichen Aktivitäten.

„Runder Tisch“ im Patienten-Informations-Zentrum am Uniklinikum Köln

Ansprechpartner waren Monika und Siegfried Berster, Lara Marks und eine weitere Mitarbeiterin der Uniklinik Köln.

Mehrere Spender/Empfänger-Paare kamen zum Gespräch und tauschten Informationen aus.

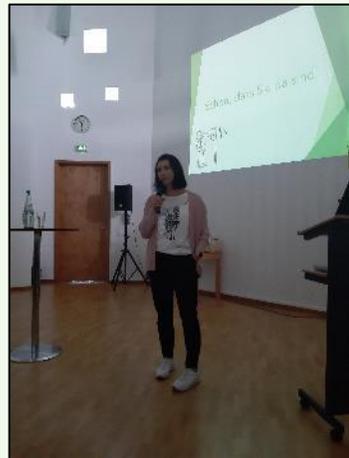




Unsere Referenten:

Fr. Dr. Biel, FÄ f. Urologie / Fr. Jackstädt, Dipl.-Sozialarbeiterin /

Fr. Dr. Drewniok, FÄ f. Innere Medizin



Auch schon eine Tradition:
„von September – bis September“
Der Bericht des Vorstands

2019

Im Anschluss an das Seminar wird jedes Jahr unsere Landkarte vervollständigt.



Ein paar freie Ecken gibt es noch



Im Strandläufer luden wir zum Sektempfang und leckerem Essen ein.



Immer wieder gern bei uns:

Ilka Ahrent

Ohne sie wären wir heute nicht hier

RegMed Forum 2019 in Berlin

Zell- und Gentherapie: Ein Dialog zwischen Patient*innen, Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen.

An diesem Forum nahmen die Ehepaare Bethke, Ernst und Berster teil.

Brunhilde Ernst referierte hier über den Austausch und Unterstützung vor und nach der Nierenlebenspende.



Runde Tisch im Uniklinikum Köln

Monika und Siegfried Berster luden wieder zum Informationsaustausch am Runden Tisch ein. Dieser regelmäßige Termin wird gern von Nierenspender/Empfänger-Paaren Anspruch genommen. Aber auch künftige Spenderpaare möchten sich informieren, suchen das Gespräch mit schon erfahrenen Nierenspendern und Nierenempfängern.

Patiententreffen in Sachsen-Anhalt

Zum 15. Patiententreffen lud das Uniklinikum Halle (Saale) ein. Unseren gut besuchten Infostand betreuten Birgit und Udo Lischke.





Patientenseminar am Uniklinikum Leipzig

Das Transplantationszentrum Leipzig lud zum Patientenseminar „Nierentransplantation“ ein.

Interessant und vielseitig gestaltete sich das Programm.

Carmen und Frank Brühl standen an unserem Infostand bereit und die Fragen von interessierten Patienten zu beantworten.



Patientenseminar am Uniklinikum Dresden

„Nierentransplantation“ dieses Thema war besonders wichtig für Patienten auf der Warteliste.

Informationen gab es hier auch zur Lebendspende. Es wurden Vorteile und Risiken für Spender und Empfänger dargelegt und wie man seine Lebensqualität nach einer NTx verbessern kann.

Familie Smolinski, Familie Hoffmann und Jörg Rümmler vertraten unsere SHG am Infotisch.

Aktionstag für Organspende auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt



Unterstützung erhielten wir wieder von Frau Sozialministerin Drese.



Auch in diesem Jahr reisten zahlreiche Mitglieder unserer SHG nach Schwerin um auf dem Weihnachtsmarkt Organspendeausweise mit Lebkuchenherzen zu verteilen.



...im Gespräch mit Passanten



Aktionstag Organspende auf dem Gut Basthorst



Die Familien Ernst, Kreier, Brühl und Stöhr überzeugten viele Besucher des Weihnachtsmarktes davon, wie wichtig und richtig es ist, einen Organspendeausweis bei sich zu tragen.



Selbsthilfe Fachtagung 2019 des AOK-Bundesverbandes

Thema: „Besser vernetzt in die Zukunft – das neue Spektrum der Selbsthilfearbeit“
Aus unseren Reihen nahmen Brunhilde und Erich Ernst sowie Horst Gördel daran teil.



Deutscher Bundestag – Gespräch mit Frau Dr. Kirsten Kappert-Gonther

Am 15. Januar fand im Büro von Fr. Dr. Kappert-Gonther, Bündnis 90/Die Grünen ein Gespräch zum Thema Widerspruchslösung statt.

Unsere Mitglieder Brunhilde und Erich Ernst, Horst Gördel und Detlef Bethke führten ein **30-minütiges, ernüchterndes Gespräch mit Fr. Kappert-Gonther.**

Brunhilde Ernst stellte zum Anfang unsere SHG vor und kam gleich zum Punkt, der Widerspruchslösung.

Von unserer Gesprächspartnerin wurde sofort klar gestellt, die Widerspruchslösung bringt nichts und ist nicht zu akzeptieren. Es werde in das Selbstbestimmungsrecht und in die Persönlichkeit eingegriffen.

Unsere Argumente galten nicht, und es wurde immer wieder gesagt, die Widerspruchslösung bringe nichts.

Zufriedenstellende Antworten auf unsere Fragen gab es nicht wirklich.

Runde Tisch im Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) am Uniklinikum Köln



Hier können sich Patienten vor und nach der Transplantation von Monika und Siegfried Berster beraten lassen.

In lockerer Atmosphäre werden aktuelle Themen besprochen und Fragen beantwortet.



Patientenseminar am Uniklinikum Hamburg Eppendorf

Eine Veranstaltung im Rahmen der Feierlichkeiten
„50 Jahre Nierentransplantation in Hamburg“
Familie Stöhr vertrat unsere SHG vor Ort.



Selbsthilfetag zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Diese Fachtagung stand unter dem Motto „Seltenen eine Stimme geben“.
Aus Anlass des internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen möchte der Märkische Sozialverein e.V. die Arbeit der Selbsthilfe intensiver unterstützen und fördern.
Dieser Selbsthilfetag soll Gelegenheit geben, sich auszutauschen, sich zu informieren und zu vernetzen.
An dieser Tagung, nahm das Mitglied unserer SHG, Horst Gördel teil.



Ein Virus verändert die Welt

Das Corona-Virus verbreitet sich sehr schnell.

Von nun ab gibt es Regeln, wie sich Menschen in Deutschland verhalten müssen.



Mindestens
1,5 m Abstand
zu Anderen halten.



Maske tragen.



Hände regelmäßig
und gründlich mit
Seife und Wasser
für 20 Sekunden
waschen.

Seminar Für Empfänger, Spender, Ärzte und Interessierte „Fit auf der Warteliste“, Charité Campus Mitte
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Aktionswoche Organspende – Ich entscheide mich!, Uniklinik Köln
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

18. Dresdner Transplantationstagung, Uniklinik Dresden
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Seminar für Empfänger, Spender, Ärzte und Interessierte „Leben mit der neuen Niere“, Charité Campus Mitte
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Frühjahrs-Seminar in Weimar
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Runde Tisch im Patienten-Informations-Zentrum (PIZ), Uniklinikum Köln
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Patientenseminar für Patienten nach NTx, Uniklinikum Dresden
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Bundesweiter Tag der Organspende in Halle
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

Aktionstag Organspende auf dem Dresdner Stadtfest CANALETTO
abgesagt - auf Grund der Corona-Pandemie

In diesem Jahr 2020, hat sich sehr viel verändert. Es lag nicht am guten Willen unserer Selbsthilfegruppe etwas auf die Beine zu stellen, so wie die Jahre davor, sondern die COVID-19-Pandemie hat uns ausgebremst.



Mitgliederversammlung in Braunlage

Auf Grund der aktuellen Corona-Situation war es schwierig ein Hotel für unser Seminar zu finden. Das Maritim Berghotel Braunlage organisierte für uns alles entsprechend der Corona-Bedingungen und Hygienevorschriften. So konnten wir unser Herbst-Seminar in kleiner Form durchführen.

Auf Vorträge von Referenten zu verschiedenen Themen, die im Bezug auf Nierenlebenspende und Transplantation mussten wir zu unserem Bedauern verzichten.



Der größte Tagesordnungspunkt beinhaltete unsere Mitgliederversammlung. Themen waren natürlich auch die Pandemie. Was uns hier natürlich fehlte, waren die Einschätzungen zur Pandemie, Aufklärungen und sonstige Fragen an Fachleute, wie zum Beispiel Ärzte, Biologen und andere mit diesem Thema vertrauten Personen.



Am 19. November veröffentlichte die Märkische Zeitung ein Interview mit Brunhilde und Erich Ernst

Jubiläumsgewinnspiel der Brandenburger Bank

Die Brandenburger Bank feiert ihr 90-jähriges Bestehen. Aus diesem Anlass wurden verschiedene Aktionen gestartet. So konnten sich Vereine, mit Sitz im Geschäftsgebiet der Brandenburger Bank, an einem Jubiläumsgewinnspiel beteiligen und mit etwas Glück einen Scheck über 500 Euro gewinnen. Am 2. November erhielten wir die erfreuliche Nachricht das unser Verein ausgelost wurde. Ein großes Dankeschön an unser Vereinsmitglied Heike Lietz, sie hat uns für das Gewinnspiel angemeldet.



Sie spendete ihrem kranken Mann eine Niere

Verein klärt seit acht Jahren über Nierenlebenspende auf und spart auch die Risiken nicht aus – für Brunhilde Ernst war es keine Frage, dass sie hilft

Von Andreas Kautz

Wann. Hinter der Zahlenkombination und vielen Anbahnungswritten verlagert sich oftmals der Geburtstag des Fäherers bei Brunhilde und Erich Ernst aus Potsdam immer tiefer in die Vergangenheit. Am 11. Juni 2010 spendete ihm seine Frau eine Niere. Seitdem hat sich das Leben von Erich Ernst wieder zum Guten gewandelt.

Die beiden Familienmitglieder setzen sich nun seit vielen Jahren mit dem Verein Selbsthilfegruppe „Das zweite Leben – Nierenlebenspende“ dafür ein, dass auch andere Menschen ihrem Beispiel folgen. Brunhilde Ernst klärt dazu in Patientenvereinen auf. Nicht selten, dass die 70-Jährige auf Rufe von TeilnehmerInnen kommt. Sie ist eine der 100 Menschen, die sich für eine Nierenlebenspende auf. „Wir sind insgesamt 12 Mitglieder. Fast alle sind Menschen, die eine Niere bekommen haben oder die selbst

„Für mich war die Sache klar, ich hätte es mir auch nicht mehr ausdenken lassen.“

Brunhilde Ernst
Vereinsvorsitzende

„eine Niere gespendet haben“, sagt Brunhilde Ernst, die gemeinsam mit Heike Lietz aus Chemnitz den Verein leitet.

Für sie hat die Arbeit des Vereins, der 2012 in der Märkischen Zeitung gegründet wurde, eine große Bedeutung. „Es ist wichtig, dass Menschen, die sich mit dem Thema befassen, besonders zum Ende haben viele Dinge, die über das rein Medizinische hinaus gehen. Ich habe diese Möglichkeit damals nicht, hätte es mir aber gewünscht“, sagt sie. Immer wieder klingelt bei ihr jetzt das Telefon, können Leute voran, um sich zu informieren. Sie redet davon, wie man sich mit der Entscheidung füllt.

„Natürlich sind Aspekte da. Spender helfen können, das es danach krank wird. Wenn sie sich aber setzen, sind sie bereit, ich sage dann aber auch, dass es durchaus Risiken gibt. Es ist eine schwere Operation. Doch es gibt eben auch die Chance ein Leben zu retten“, sagt sie. Aber nicht immer klappt es dann tatsächlich.

Bei Familie Ernst ging es gut. Die Eheleute haben unterschiedliche Blutgruppen. Lange Zeit galt eine Spende unter solchen Umständen als

„unerschwinglich“. „Wir hatten ja ja mit dem Thema schon im Vorfeld besprochen, denn mein Mann ging es mit der Zeit immer schlechter.“ Weil sie unterschiedliche Blutgruppen hatten, verwarfen sie den Gedanken jedoch. Diese erfuhr sie von einer Studie der Charité, die gute Heilungschancen auch in solchen Fällen in Aussicht stellte, und trug sie sich, „ob wir uns darauf einstellen können“.

Die Entscheidung fiel schließlich an dem Tag, als der Befundbericht für Erich Ernst eintraf, dass er zur Dialyse müsse – mit dem da mit verbundenen Verlust an Lebensqualität. „Das war dann auch die Zeit, als mein Mann eine Niere spenden wollte, die Bedenken nicht blieben.“ Für mich war die Sache klar, ich hätte es mir auch nicht mehr ausdenken lassen. Wir hatten es dann durchgesprochen“, sagt Brunhilde

Ernst, die danach rund fünf Monate für die Erholung brauchte. Seitdem geht es ihr wieder gut.

Eine Jahr habe es dann noch gedauert bis zu Operation. Sie seien die ersten an der Charité und die 20. in Deutschland gewesen, die eine Spende unter diesem Bedingungen mit unterschiedlichen Blutgruppen durchgeführt haben, erzählt Brunhilde Ernst. Grundsätzlich sei eine Nierenlebenspende aber nicht für jeden möglich. Das gelte nur bei Angehörigen und nahe stehenden Personen. Eine Ethikkommission entscheide letztlich darüber.

Erich Ernst jedenfalls ist froh, dass seine Frau die Entscheidung für eine Spende getroffen hat. „Man kann nur jedem Menschen, der eine Niere benötigt, wünschen, dass er sie transplantiert bekommt.“ Er selber habe ein Jahr nach der Operation wieder angefangen zu arbeiten, hat Arbeit und Leben durch Deutschland überlebt.

Für Brunhilde Ernst war es letztlich keine Frage, dass sie ihrem Mann hilft. „Man sagt ja, in guten wie in schlechten Zeiten. Und wenn man nicht, wie jemand immer weniger vom Leben hat und dann bei Punkt aus der Arche steigt, das ist schon schön. Ich hatte mich zuletzt kaum noch erkannt. Und ich hätte auch nicht mit dem Gedanken leben können, dass ich etwas hätte tun können, aber habe es nicht getan.“ Nachdem die Gesundheit es nach dem OP wiederhergestellt haben sich die beiden erst einmal einen Monat erfüllt. Eine Kurzeit mit der Frau.

Und der Verein möchte auch in Zukunft bestehen, die sich mit dem Gedanken einer Nierenlebenspende, als Angehöriger zur Verfügung stehen. Sie freut sich Brunhilde Ernst jetzt über einen Scheck über 500 Euro, den sie von Kundenberater Heiko Schwanitz von der Brandenburger Bank bekommen hat. Dieser gilt als Rahmen einer Aktion anlässlich ihres 90-jährigen Bestehens. Die Familienmitglieder hatten ihr Glück. Mit dem Geld soll nun die Lebensqualität von Vereinsmitgliedern verbessert werden.

Die Vereine konnten sich bewerben und haben noch eine Chance

Die Brandenburger Bank Filiale hatten sich im Oktober in diesem Jahr 90 Jahre und die Vereine, die sich für eine Aktion bewerben, die unter dem Motto „Fest und geliebt“ steht.

Jedes Mitglied von Januar bis November – bestanden die Möglichkeit, dass sich Vereine in einem bestimmten Zeitraum bewerben und mit etwas Glück 500 Euro gewinnen könnten.

Im Bereich der Filialen

Filiale hatten sich im Oktober in diesem Jahr 90 Jahre und die Vereine, die sich für eine Aktion bewerben, die unter dem Motto „Fest und geliebt“ steht.

Im Dezember kommen dann alle Vereine, die sich die ganze Jahr über an den verschiedenen Standorten beworben haben, erneut in die Lotterei. Dann wird ein weiterer Gewinner gezogen.

500 Euro gab es von der Bank für den Verein.

Online Patientenseminar am Uniklinikum Leipzig



Teilweise waren über 110 Teilnehmer zugeschaltet, das zeigt das große Interesse an dieser Veranstaltung. In zentralen Themen ging es um „Diabetes-Hypertonie-Niere und COVID 19“ und „Aktuelles zu COVID 19 und Impfungen“.

Video-Konferenz mit AG GESUNDHEIT 65 PLUS



Thema: „Organspende in Deutschland – Wie ist der Status quo – was soll bleiben – was muss sich ändern“
In einem Kurzvortrag stellte Brunhilde Ernst unseren Verein vor und erörterte das Thema Organspende aus der Sicht der Selbsthilfe.
An der Videokonferenz nahmen Brunhilde Ernst, Birgit Lischke und Horst Gördel teil.

Die Zeit der internen Videokonferenzen/virtuellen Besprechungen

Regelmäßig trafen wir uns über Teams zu virtuellen Besprechungen um aktuelle Situationen und künftige Strategien zu besprechen.



2500 Masken für Vereine und Institutionen – Eine Aktion von „Schlager Radio Hilft“

FFP2-Masken sind aus dem heutigen Alltag nicht mehr wegzudenken. Ob beim Einkaufen, beim Arztbesuch und in öffentlichen Verkehrsmitteln ist das Tragen einer Maske Pflicht.

„Schlager Radio HILFT“ stellte gemeinsam mit dem Kooperationspartner TechniSat für ehrenamtliche Vereine insgesamt 25.000 Masken zur Verfügung.

In der Woche vom 06.04. bis 16.04.2021 bestand die Möglichkeit sich auf der Internetseite von „Schlager Radio HILFT“ zu bewerben.

Brunhilde Ernst ergriff diese Möglichkeit und stellte unseren Verein vor. Das Ergebnis: 1.500 FFP2-Masken für unseren Verein.

Vereins-Seminar in der Müritz Klinik

Endlich, nach so langer Pause freuen wir uns auf ein Wiedersehen in Klink, zu unserem Vereins-Seminar. Freude bei den Mitgliedern unserer SHG, aber auch bei den Referenten und den Mitarbeitern der Müritz Klinik.





Unsere Referenten:

PD Dr. med. Armin Thelen „Covid 19 – Impfung und Immunsuppression“

PD Dr. med. Rolf-Bernd Radke „ Erhaltung der Herz-Kreislauf-Gesundheit nach Organtransplantation“

und

Dr. med. Wolfgang Wachs „ Transplantation aus der Sicht eines Notarztes und Patienten“



Runde Tisch im Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) am Uniklinikum Köln

Mit der 3G-Regel konnte diese PRÄSENZ-Veranstaltung durchgeführt werden.

Ansprechpartner vor Ort waren Monika und Siegfried Berster.

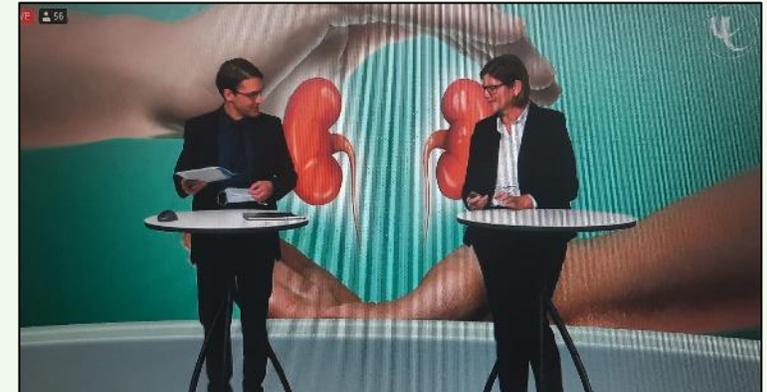
Für medizinische Fragen stand an diesem Nachmittag Herr Prof. Dr. med. Stippel zur Verfügung.

Webcast: Patientenseminar „Nierentransplantation“ am Uniklinikum Leipzig

Auch in diesem Jahr konnte leider noch keine Patientenveranstaltung im gewohnten Rahmen der persönlichen Begegnung durchgeführt werden

Das Transplantationszentrum lud zum Online-Patientenseminar ein.

Teilweise waren über 110 Teilnehmer zugeschaltet.



Aktionstag Organspende auf dem Schweriner Weihnachtsmarkt

Auch in Corona-Zeiten liegt uns das Thema Organspende am Herzen.

Auf Grund der aktuellen Corona-Situation haben wir uns entschlossen unseren Aktionstag auch 2021 abzusagen.

Digitale Selbsthilfetagung

Der AOK-Bundesverband lädt zur Digitalen Selbsthilfetagung ein.

„Selbsthilfe nach dem Corona-Lockdown – Upgrade auf ein neues Level“

Nach fast zwei Jahren Pandemie geht es auf der Veranstaltung um die Frage, welche Symptome, Neben- und Nachwirkungen Corona für die Arbeit der Selbsthilfe hatte und immer noch hat. Wissenschaftler, Mediziner, Unterstützer und Betroffene aus der Selbsthilfe diskutieren miteinander, welchen Wandel – digital, aber auch in der Präsenz – die Corona Pandemie in der Selbsthilfe ausgelöst hat.



Februar

Runde Tisch im Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) am Uniklinikum Köln

Ein Veranstaltung unter 2G-Regelung.

Gern nahmen wieder Spender- und Empfängerpaare die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschen an.

Monika und Siegfried Berster sind Ansprechpartner vor Ort.

März

Online-Patientenseminar

Das Uniklinikum Hamburg-Eppendorf lädt zum Online-Patientenseminar ein. Thema: „Gesund ins Jahr 2022“

Mai

24. Dresdner Patientenseminar „Nierentransplantation“ am Uniklinikum Carl Gustav Carus

Die Teilnehmerzahl ist auf 120 beschränkt.

Unseren Infostand betreute Birgit Lischke



Frühjahrs-Seminar in Weimar



Seit 2020 geplant, nun nach 2 Jahren Corona-Pause konnten wir uns endlich in Weimar zum Frühjahrs-Seminar treffen.

Unsere Referentin Frau Dr. med. Friedericke Weigel referierte über „Kinderneurologie - eine Rundumbehandlung“



Runde Tisch als Präsenzveranstaltung im Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) am Uniklinikum Köln



Ein Veranstaltung unter 2G-Regelung.
Gern nahmen wieder Spender- und Empfängerpaare die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschen an.
Monika und Siegfried Berster sind Ansprechpartner vor Ort.



25. Dresdner Patientenseminar am Uniklinikum Carl Gustav Carus



Dieses Seminar ist eine Präsenzveranstaltung. Eine Teilnahme online war auch möglich.
Ein Seminar für nierentransplantierte Patienten.
Thema: „Die Zeit mit der neuen Niere“
Unsere Mitglieder Roland Karnatz und Jörg Rümmler betreuten unseren Infostand.

Ein Selbsthilfetag für alle



„Wo leise laut sein kann“ Es gibt Krankheiten, die nicht gesehen oder bemerkt werden.
Der Landesverband Berlin-Brandenburg -Fibromyalgie- macht auf sich aufmerksam.
Auch wir nehmen die Gelegenheit wahr, uns mit einem Infostand vorzustellen, welcher von Fam. Ernst, Fam. Bethke und von Horst Gördel betreut wurde.



Altstadtfest in Schwerin - Reden über Organspende -



*Brunhilde und
Erich Ernst*

*Doris und
Horst Gördel*

*Gabi und
Willi Nemitz*

Vertreter unseres Vereins informieren über
das sensible und wichtige Thema
Organspende.

16. Patiententreffen am Uniklinikum Halle (Saale)

Birgit und Udo Lischke

Kathleen und Tobias Voigt

40 Jahre Transplantation und mehr... Von Azathioprin bis Robotik

