

Arge Niere Österreich (ANÖ)

Herbsttagung 2014

Am Freitag, 3. Oktober 2014, trafen einander 21 Delegierte der Arge Niere Österreich (ANÖ) zu ihrer Herbsttagung im Salzburger Gebirgsort Werfenweng. In dem etwas außerhalb des Ortes gelegenen Hotel Zistelberghof waren alle Bundesländer einschließlich Südtirol durch ihre Delegierten vertreten. Aus Bayern nahm



Max Kunkel als Gast teil. Präsident Erich Längle, der sich noch im Spital befand, wurde vom Obmann der oberösterreichischen Vereinigung **Rudolf Brettbacher** vertreten.

Nach dem Willkommensgruß stellte **Magister Patrick Schlager** im Namen einer Agentur für Öffentlichkeitsarbeit die

neue App (Anwendung) von Astellas-Pharma zur Verbesserung der Therapiesicherheit transplantierte Personen vor.

„MyOrgan“ – praktische Handy-App für Transplantierte

Diese Anwendung kann kostenlos aus dem Internet heruntergeladen und dann ohne weitere Internetverbindung mit dem Smartphone verwendet werden. Die App unterstützt transplantierte Menschen bei der Einhaltung der Anweisungen ihres Transplantationszentrums und bietet viele weitere nützliche Funktionen.

Ermöglicht wurde die präzise Anpassung dieser neuen App für unsere spezielle Situation durch die große bundesweite Umfrage unter allen Transplantationspatienten, an der auch wir teilnahmen. Was in der Umsetzung dabei herausgekommen ist, darf man also wirklich als „maßgeschneidert“ für uns bezeichnen.



Patrick Schlager bei seinen Ausführungen

Mit „myOrgan“ können Nutzer einfach und jederzeit die wichtigen Gesundheitsdaten selbst eingeben, sammeln und bei Bedarf ihrem Arzt oder ihren Angehörigen verfügbar machen. Zentrales Element ist dabei

die Verlaufsübersicht über die Medikamenteneinnahme und die Erinnerungsfunktion. Von den eigenen Meßwerten hinsichtlich Blutdruck, Kreatinin, Eiweiß und so weiter kann man sich den Verlauf in einer Kurve sehr übersichtlich anzeigen lassen, wodurch Änderungen und eventuell auch ihre Beziehung zueinander auf einen Blick zu sehen sind, was auch für Ärzte im Bedarfsfall eine Erleichterung darstellt.

Die App liefert auch wichtige Hintergrundinformationen und Tips zur Transplantationsnachsorge sowie zu Servicestellen und Selbsthilfegruppen.

Sie ist gratis im App Store und auf Google Play erhältlich.

Die Themen der Tagung am Samstag, 4. Oktober 2014

Der Bericht des Präsidenten wurde durch seinen Stellvertreter Rudolf Brettbacher vorgetragen.

Die Selbsthilfe Österreich (SHÖ) startete ein Projekt mit den bundesweit tätigen Vereinen zur Frage: Wie viele finanzielle Mittel brauchen Dachverbände pro Jahr, um gute Arbeit zu leisten? Unsere Arbeitsleistung ist ehrenamtlich, das ist selbstverständlich, aber die Mittel wie Fahrtkosten, Bürokosten und so weiter müßten bezahlt werden. Ulf Ederer und Rudolf Brettbacher rechneten und gaben ihre Schätzung ab, dann haben Erich Längle und Rudolf Brettbacher speziell für die ANÖ eine Hochrechnung erstellt, wieviel wir brauchen würden. Die Kostenrechnung und die gesamten Planungen haben wir an die SHÖ geschickt.



Es gab viel zu besprechen

Rudolf Brettbacher erinnerte uns, daß personalisierte Daten vorsichtig zu behandeln sind. Es hat diesbezüglich bereits einen unangenehmen Vorfall gegeben.

ANÖ (Arge Niere Österreich) – Homepage

Homepagebetreuer Egon Saurer gibt bekannt daß die Homepage „www.argeniere.at“ an sich fertiggestellt ist, die Sub-Homepages befinden sich noch in Arbeit. Wichtig ist auch noch, daß die E-Mail-Adressen auf „...@argeniere.at“ umgestellt wurden.

Bestehende E-Mail-Adressen können auf diese neue E-Mail-Adresse umgeleitet werden.

CEAPIR (European Kidney Patients' Federation)

Unser Delegierter DDr. Josef Brandmayr muß von der letzten Jahreshauptversammlung, die von 13. bis 15. Juni 2014 in Dublin stattfand, leider Unerfreuliches berichten. Es gab Unstimmigkeiten, die so stark anwuchsen, daß Holland aus dieser internationalen Vereinigung austrat und andere Länder dies in Erwägung



Geschenkübergabe an DDr. Josef Brandmayr (li.)

zogen. Die ANÖ faßte den Beschluß: Wir bleiben bei der CEAPIR.

DOTÖ (Dachorganisation Organtransplantierte Österreich)

Rudolf Brettbacher ist derzeit Vorsitzender der DOTÖ. Liesl Netter, die Seele der DOTÖ, ist kürzlich verstorben. Wir beschlosssen, die DOTÖ weiterleben zu lassen. In der Aufarbeitung haben wir gesehen, was an Kontakten und Netzwerkarbeit Frau Netter geleistet hat. Auch Kontakte zu hohen Stellen hat sie gehalten. Die E-Mail-Adresse der DOTÖ lautet: office@organtransplantierte.at.

Das Schulprojekt, das heißt Informationsveranstaltungen in den Schulen über Organspende und Transplantation, läuft in Oberösterreich sehr gut; wir wollen es österreichweit ausdehnen. Das Transplantforum OÖ, das diese gestaltet, ist eine lose Organisation mit Hubert Kehrer an der Spitze. Die Auftritte wurden so professionalisiert, daß wir in alle Krankenpflegeschulen und in die höheren Klassen der Mittelschulen Seite an Seite mit unserem Transplantations-Referenten Professor Dr. Illievich gehen können. Die Erfahrungen bei diesen Besuchen sind hervorragend. Die Jugend zeigt sich viel aufgeschlossener als man vermuten könnte. Wir haben drei Vortragende, die über den allgemeinen Teil des Transplantationswesens berichten, und mehrere Betroffene, die sich ebenfalls einbringen. Die Schüler machen aus Eigeninitiative dann oft auch gute Projekte, zum Beispiel entstand daraus die Transplantforum-Homepage in der HAK Steyr: www.transplantforum-ooe.at

Rudolf Brettbacher hat an Bundesgesundheitsministerin Oberhauser geschrieben und darauf hingewiesen, daß Dachverbände für das Gesundheitssystem von Nutzen sind und daß dies eine Win-Win-Situation ist. Daraufhin wurde vom Büro der Frau Ministerin mit einer persönlichen Einladung zum „Goldenen Herbst“ am 29. Oktober 2014 geantwortet.

Die Berichte aus den Bundesländern sind für die Tagung immer sehr wichtig, damit alle voneinander wissen und das Gemeinsame im Vordergrund bleibt.

Max Kunkel, Vorstand der IG für Dialysepatienten und Transplantierte Bayern, bedankte sich für unsere Einladung. An dieser Tagung teilnehmen zu dürfen, bedeutet ihm sehr viel. Wenn die EU das Gesundheits-

wesen regelt, dann ist es besser, wenn wir einander schon kennen. Gemeinsam ist man stärker.

Bikarbonat für Nierenpatienten: Max Kunkel berichtet über eine Empfehlung des Internisten Professor Dr. Kopp. Er war Chefarzt und hat Bikarbonat-Gaben vor der Dialyse sehr propagiert. Bikarbonat bindet im Darm die Toxizität. Er selbst hat hervorragende Erfahrungen mit Bikarbonat, auch als transplantiertes Patient. Man könnte bei der Nachsorgeuntersuchung gerne mal nachfragen.

Allfälliges: Unter diesem Tagungspunkt wurden vereinsinterne Dinge bezüglich der bevorstehenden Wahl im Frühjahr 2015 besprochen, vor allem unsere Mitarbeit beim Dachverband der Organtransplantierten Österreich (DOTÖ), wo Transplantierte aller Organgruppen vertreten sind.

Neue Regelungen der Invaliditätspension: Rolf Klinger erläutert, wenn ein Patient besonders lange krank ist und der Krankenstand ausläuft, so wird der Patient mit der gegenwärtigen Regelung viel herumgeschickt zwischen Pensionsversicherung, Rehabilitation, Gebietskrankenkasse und Magistrat – bis man schlußendlich bei der Mindestsicherung landet. Wir werden zusammen mit anderen Selbsthilfegruppen versuchen, diese langen Wege für chronische Patienten abzukürzen und annehmbare Lösungen zu finden.

Termine:

18. Oktober: Sozial-Media Novartis Akademie

6. und 7. November: Tagung zum Thema Hirntod und TX aus der Sicht der Ethik

22. bis 25. Jänner 2015: Schimeisterschaften am Hochkar

10. bis 12. April 2015: ANÖ-Frühjahrstagung in Windischgarsten (Oberösterreich)



Die Tagungsteilnehmer

Tagungsschluß: Rudolf Brettbacher dankt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für die wertvolle Mitarbeit. Max Kunkel übergibt für die Sonntagsmesse eine Kerze an alle Nierenkranken. Rudolf Brettbacher überreicht ihm Wein aus Österreich und bedankt sich für die guten bayrischen Kontakte. Schriftführerin Mag. Luisa Sammer erhält Blumen als Anerkennung für ihre nicht leichte Arbeit, das Protokoll für den ganzen Tag zu führen.

Walter Kiesenhofer