

TÄTIGKEITSBERICHT 2017

1. Ordentliche Tätigkeit

Die Vereinsmitglieder trafen am 22. Jänner zur Jahreshauptversammlung zusammen, und zwar wie üblich im Saal Galilei im Hotel Mondschein in Bozen. Eröffnet wurde die Versammlung mit der Begrüßung durch den Vorsitzenden Dietrich Oberdörfer und einer Schweigeminute für die im Verlauf des Jahres 2016 verstorbenen Vereinsmitglieder. Anschließend wurde über das abgeschlossene Tätigkeitsjahr berichtet, einem Jahr in dem der Vorstand sich wiederum eingesetzt hat, um den zuständigen Behörden Probleme vorzubringen, die von den Mitgliedern gemeldet wurden, und um die Lösung von Kritikpunkten voranzutreiben, und zwar mit dem Ziel des Erreichens einer gleichen Betreuungsqualität sämtlicher Dialysepatienten und Transplantierten im Lande. Auch im Jahr 2017 gab es wieder viel zu tun!

Im zweiten Teil der Jahreshauptversammlung gab es einen Vortrag von Dr. Giuliano Brunori, dem Primar der Nephrologie Trient, der uns die Organisation des nephrologischen Netzwerks in der Provinz Trient vorstellte, und uns Ideen lieferte, wie wir auch in unserem Land eine Verbesserung des Dienstes erreichen könnten. Das Thema stieß auf großes Interesse unter den anwesenden Mitgliedern.

Der zweite Treffpunkt des Jahres für unsere Mitglieder und deren Angehörige war der Vereinsausflug. Dieser bietet immer eine gute Gelegenheit, einen schönen Tag gemeinsam zu verbringen und dabei auch die Natur- und Kunstschatze unserer Heimat zu bewundern, die wir häufig nur ganz zerstreut wahrnehmen. Dieses Mal führte uns der Ausflug in den nahe gelegenen Kanton Graubünden, wo wir vormittags das Benediktinerinnenkloster St. Johann in Müstair besuchten. Zurück im Vinschgau besichtigten wir nach dem Mittagessen in Burgeis das mittelalterliche Städtchen Glurns.

Andere Zusammenkünfte fanden unter den Mitgliedern im Vinschgau statt, die das für den Vinschgau zuständige Vorstandsmitglied Gustav Kofler organisierte, wie zum Beispiel die jährliche Weihnachtsfeier in Schluderns.

Im Laufe des Jahres 2017 ist der Vorstand 7 Mal zu einer Sitzung zusammengetreten, wobei viele organisatorische Angelegenheiten erledigt wurden. Abgesehen von den Sitzungen haben die Vorstandsmitglieder konstant von zu Hause aus gearbeitet, um die in den Sitzungen beschlossenen Tätigkeiten umzusetzen. Es wurde das Mitgliederverzeichnis auf dem Laufenden gehalten, Korrespondenz geführt usw. Da der Verein kein Personal hat, um einen regelmäßigen

Spende deine 5 Promille/dona il tuo cinque per mille: Steuernr./cod. fisc.:80021120219

Bürodienst anbieten zu können, gab es vor allem telefonische Kontakte mit Mitgliedern und vereinbarte Termine zur Beratung oder Unterstützung bei diversen Fragestellungen. Über unsere Homepage sind wir ein fixer Bezugspunkt für Dialysepatienten aus den deutschsprachigen Ländern geworden, die sich auf der Suche nach einem Feriendialysezentrum in Südtirol oder Italien an uns wenden. Dabei konnten wir einigen Patienten, vor allem aus Deutschland, weiterhelfen. Im Jahr 2017 erhielten wir sehr viele Beschwerden seitens italienischer und bundesdeutscher Patienten, für die es unmöglich geworden war, ihren Urlaub in Südtirol zu verbringen, da in unseren Dialysezentren wenige bis gar keine Feriendialyseplätze angeboten werden.

Wie jedes Jahr wurden die Anträge der Mitglieder auf Spesenrückerstattung gesammelt, kontrolliert und an das Land weitergeleitet. Dabei konnten die Ausgaben für Fahrten zur Dialyse oder zur Transplant-Ambulanz, Arzneimittel, Facharztvisiten und Therapien zu einem gewissen Prozentsatz rückerstattet werden.

2. Tätigkeiten zur Verbesserung der Betreuungssituation

Ein Problem, das einer sofortigen Lösung bedurfte, ist im Frühjahr 2017 aufgetaucht. Von einem Tag auf den anderen war beschlossen worden, die einzige in der nephrologischen Ambulanz im Krankenhaus Bozen tätige Krankenpflegerin abzuziehen und in der Dialyseabteilung einzusetzen. Dadurch blieb die bereits völlig überlastete Ärztin mit der Versorgung der Patienten auf sich allein gestellt. Sofort waren die negativen Auswirkungen deutlich, die diese Entscheidung auf die Betreuung der Patienten hatte. Als Patientenvertretung hat der Verein unverzüglich einen Protestbrief an die Verantwortlichen, u. a. an die Pflegedienstleitung, die Bezirksdirektion, den Sanitätsdirektor, Generaldirektor und an die Landesrätin geschickt. Bemerkenswert ist, dass wir bis heute von niemandem eine Antwort auf unser Schreiben erhalten haben! Nachdem das *Tribunale dei Diritti del Malato* auf eine Meldung des Vereins hin ebenfalls zur Lösung des Problems tätig geworden war, erhielt dieses ein Schreiben von Primar Dr. Giacom, in dem dieser sagte, dass alles getan worden sei, um einen Kompromiss zu finden, indem sämtliche Dialysezentren um Mitarbeit gebeten worden seien. Es sei eine Lösung getroffen worden, indem die Patienten in der Dialyse in Bozen neu eingeteilt worden seien und Notfälle auch direkt in den peripheren Zentren Meran und Schlanders behandelt würden. Nach einigen Tagen Einsatz in der Dialyse kam die Krankenpflegerin wieder in die nephrologische Ambulanz zurück. Eine endgültige Lösung wird es erst geben, wenn die Zahl der Pflegekräfte in der Dialyse, wie vom Sanitätsbetrieb versprochen, aufgestockt wird-

Spende deine 5 Promille/dona il tuo cinque per mille: Steuernr./cod. fisc.:80021120219

Weiterhin ungelöst ist das Problem der sehr langen Wartezeiten bei den Kontrollvisiten der Transplantierten in der nephrologischen Ambulanz im Krankenhaus Bozen.

In Bezug auf den häufigen Austausch der Generika untereinander bei der Immunsuppression, vor dem die Wissenschaft einstimmig warnt, wurde zumindest vorläufig eine Verlängerung der Auftragsvergabe erreicht, wodurch man vorerst bei einem Medikament geblieben ist.

Aufgrund der bevorstehenden Pensionierung des Primars Dr. Giacomini hat der Vorstand um einen Gesprächstermin mit dem Sanitätsdirektor gebeten, um den Standpunkt des Vereins in der Nachfolgefrage darzulegen. Dabei wurde betont, dass bei der Auswahl eines neuen Primars in erster Linie die Voraussetzungen einer guten Organisationsfähigkeit der Abteilung und der Ambulanz und eine hohe Betreuungsqualität zu erfüllen sind.

Im Gespräch mit dem Sanitätsdirektor wurde auch der Mangel an Fachärzten beklagt, dass die in Meran und Bruneck tätigen Nephrologen in erster Linie in der Abteilung Innere Medizin tätig sind und sich nicht konstant den Nierenkranken und Dialysepatienten widmen können, und dass Dialysepatienten und Transplantierte in Brixen nicht einmal einen betreuenden Nephrologen haben, sondern von den Ärzten der Inneren Medizin betreut werden. Schließlich wurde auch verlangt, dass sämtliche Krankenhäuser im Lande mehr und besser mit der einzigen nephrologischen Abteilung in Bozen zusammenarbeiten sollten, um sämtlichen Dialysepatienten und chronischen Nierenpatienten im Prädialysestadium eine gleichwertige qualitätsvolle Betreuung angeeignet zu lassen, wie es in der Provinz Trient erfolgt.

3. Informations-, Präventions- und Sensibilisierungstätigkeit

Informations-, Präventions- und Sensibilisierungsarbeit erfolgte anlässlich des Weltnierentages und des Festes der Solidarität.

Der *Weltnierentag*, der jedes Jahr am 2. Donnerstag im März - heuer war es der 9. März - begangen wird, hat in Bozen größere Resonanz erfahren.

Der Infostand im Eingangsbereich des Bozner Krankenhauses, bei dem es vor allem um die Kenntnis und Vorbeugung von Nierenerkrankungen ging, hat viele Besucher angezogen. Und zwar nicht nur Passanten, sondern auch Personen, die extra dafür ins Krankenhaus gekommen waren, nachdem sie aus den Medien vom Infostand erfahren hatten. Dabei gab es die Möglichkeit, sich den Blutdruck messen zu lassen. Am Vormittag taten dies zwei Rotkreuzschwestern und am Nachmittag waren Ärztinnen der nephrologischen Abteilung anwesend. Dieser Umstand verstärkte natürlich den Besucherandrang, und es konnten einige

Spende deine 5 Promille/dona il tuo cinque per mille: Steuernr./cod. fisc.:80021120219

Risikosituationen erkannt werden, die von den Besuchern selbst unterschätzt worden waren. Die Ärztinnen wechselten sich am Stand ab und antworteten aufmerksam und freundlich auf Besucherfragen und erteilten kompetent Ratschläge. Einigen Besuchern wurden auch weiterführende Untersuchungen empfohlen.

Das vom Verein aufgelegte Infomaterial traf auf reges Interesse und auch die kleinen Gadgets wurden schnell verkauft und brachten nützliche Einkünfte für unsere Tätigkeit zum Wohle der Patienten.

Anlässlich des *Bozner Radtags* am 24. September haben die im Sozial- und Gesundheitsbereich tätigen Organisationen wie jedes Jahr das Fest der Solidarität veranstaltet. Auch Nierene hat mit einem Infostand auf der Talferpromenade teilgenommen.

Der Verein war auch in die Organspendekampagne involviert. Das Vorstandsmitglied Gustav Kofler war bei den von AIDO veranstalteten Informationsabenden im Lande als Organspendeempfänger anwesend und lieferte als Testimonial einen wertvollen Beitrag zur Sensibilisierung der Bevölkerung.

Die Vereinsmitglieder erhielten zwei Mal in diesem Jahr die Vereinszeitung Nierene, die vom Vorstand herausgegeben und auch in den Dialysestationen und im Krankenhaus verteilt wird. Die Abonnements für die Zeitschrift "Der Nierenpatient" (in deutscher Sprache) und "Domani" (in italienischer Sprache) wurden verlängert. Beide Zeitschriften werden jeweils direkt an die Vereinsmitglieder geschickt.

4. Kontakte zu gleichartigen Vereinigungen

Nierene unterhält Kontakte mit ähnlichen im Sozial- und Gesundheitsbereich tätigen Organisationen (A.I.D.O., SeniorNet) sowie mit dem Transplant Sport Club und arbeitet mit diesen zusammen. Zudem besteht ein gefestigtes Verhältnis zur ARGE-Niere Österreich (ANÖ), deren Mitglied der Verein ist. Auch in diesem Jahr haben der Vereinsvorsitzende und die stellvertretende Vorsitzende sowie die Kassierin an der Frühjahrs- bzw. Herbsttagung der ANÖ teilgenommen. Erfahrungsaustausch und Kontakte mit den österreichischen Kollegen stehen dabei im Vordergrund, und es gibt immer wieder neue Ideen für die Führung unseres Vereins. Die Beziehungen zum Verein Niere Bayern sind ebenfalls konstant. Seit mittlerweile vielen Jahren wird ein Vertreter unseres Vereins zur Jahreshauptversammlung eingeladen.

5. Statistik

Im Jahr 2017 gab es 19 Neu-Mitglieder, davon 9 Frauen und 10 Männer, 1 davon ist ein Familienmitglied. 11 Mitglieder sind leider verstorben.

Spende deine 5 Promille/dona il tuo cinque per mille: Steuernr./cod. fisc.:80021120219

Mit 31. Dezember 2017 hat der Verein 309 Mitglieder, was einer Verringerung der Mitgliederzahl entspricht, da das Mitgliederverzeichnis bereinigt wurde und jene Mitglieder aus dem Mitgliederverzeichnis gelöscht wurden, von denen wir seit mindestens 2 Jahren keine Nachricht mehr erhalten haben bzw. die ihren Mitgliedsbeitrag nicht mehr eingezahlt hatten.

Der Vorsitzende
(Dietrich Oberdörfer)

Bozen, am 31. Dezember 2017

Spende deine 5 Promille/dona il tuo cinque per mille: Steuernr./cod. fisc.:80021120219