

Deutsche Nierenstiftung und Verein zur Unterstützung der Deutschen Nierenstiftung e.V.

- gegründet 1997 in Mannheim von einigen Ärzten, Patienten und Angehörigen von Patienten
- genehmigt am 09.07.1997 vom Regierungspräsidium in Karlsruhe
- eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Mannheim am 13.11.1997

Ziele der Deutschen Nierenstiftung

- 1. Information und Aufklärung
- 2. Unterstützung der Forschung
- 3. Verbesserung der Lebensqualität der Nierenpatienten

Ziele der Deutschen Nierenstiftung

- 1. Information und Aufklärung

Informationsmaterial für Patienten

- 23 Informationsbroschüren
- Informationsmappe zu den Vaskulitis-Erkrankungen
- Website

Informationsbroschüren (1)

- 1. Prävention und Früherkennung
- 2. Hochdruck und Niere
- 3. Diabetes und Nierenerkrankungen
- 4. IgA-Nephritis
- 5. ANCA-assoziierte Vaskulitis
- 6. Zystennieren

Aus der Broschüre

Prävention und Früherkennung

- Ursachen: Reihe von Erkrankungen, die zu Nierenversagen führen können
- Früherkennung: Worauf soll man achten?
- Krankheitssymptome (häufig nicht schmerzhaft)

Häufige Ursachen

- Zuckerkrankheit
- Nierenfilterentzündung
(Glomerulonephritis)
- Bluthochdruck
- Infektionen der Harnwege
- Familiäre Zystennieren
- Tumorerkrankungen

Informationsbroschüren (2)

- Hämodialyse
- Fistel/Shunt für die Hämodialyse
- Bauchfelldialyse CAPD
- CCPD
- Blutarmut bei Dialyse
- Vitamin-D und Nierenerkrankungen

Aus den Broschüren: Hämodialyse und Fistel/Shunt

- Was passiert bei der Hämodialyse?
- Was muss der Patient tun?
- Welche Arten von Gefäßzugängen gibt es?
- Wie wird ein Shunt angelegt?

Informationsbroschüren (3)

- Nierentransplantation
- Lebend-Nierenspende
- Organspende

Informationsbroschüren (4)

- Schwangerschaft und Nierenerkrankungen
- Nierensteine
- Schrumpfnieren
- Harnwegs- und Blasenentzündung
- Ernährung
- Morbus Fabry

Website

- www.nierenstiftung.de
- www.nierenstiftung.org

Patienten-Informationen-Mappe zu den Vaskulitis-Erkrankungen

- Immunsystem und Autoimmunerkrankungen
- die einzelnen Vaskulitis-Erkrankungen
- Behandlung und Medikamente
- Forschung

Vaskulitis-Mappe

Beispiele der behandelten Erkrankungen

- Wegener'sche Granulomatose
- Churg-Strauss-Syndrom
- Polyarteriitis nodosa
- Riesenzell-Arteriitis

Nierenwoche

- 1999 und 2000 Früherkennung und Prävention
- 2001 Transplantation und Organspende
- 2002 und 2003 Wenn die Nieren versagen...
- 2004 Warten auf eine neue Niere
- 2005 Schütze Deine Nieren (Erkennen und Vorbeugen) zusammen mit Deutsche Hochdruckliga

Teilnehmer an der Nierenwoche

- Nephrologische Abteilungen in Krankenhäusern
- niedergelassene Nephrologen
- Selbsthilfevereine

Material von der Nierenstiftung für die Nierenwoche

- Broschüren
- Plakate
- Presseberichte (Hochdruck und Niere, Bildstory Udo Lindenberg)
- Diaserien
- Filme
- CD-Rom mit Vorträgen
- Artikel über Cross-over-Spende

Ziele der Deutschen Nierenstiftung

- 2. Unterstützung der Forschung

Unterstützung der Forschung

- 1. Forschungsstipendien für junge Nephrologen
- 2. Begutachtung, Überwachung und Verwaltung von einem großen Forschungsprojekt (SAN-Studie)

Forschungsstipendien

- 1999 3 Stipendien von DM 50.000,-
- 2000 2 Stipendien von DM 50.000,-
- 2001 3 Stipendien von DM 50.000,-
- 2002 5 Stipendien von € 25.000,-
1 Stipendium von € 10.000,-
- 2003 3 Stipendien von € 25.000,-
- 2004 4 Stipendien von € 25.000,-
- 2005 3 Stipendien von € 25.000,-

Themen der unterstützten Forschungsprojekte

- 1. IgA-Nephropathie
- 2. Zystennieren
- 3. CAPD
- 4. Vaskulitis
- 5. Angewandte Dialyseforschung

SAN-Studie

- Thema: Zusammenhang zwischen langjähriger Einnahme von Schmerzmitteln und Nierenerkrankungen
- 956 Patienten und 2878 Kontrollpersonen

SAN-Studie Resultate

- Langjährige Einnahme von Schmerzmitteln in niedriger oder mittlerer Dosis erhöhen das Risiko **nicht** (im Gegenteil)
- Nur eine sehr hohe Dosis (über 1,5 Kg) erhöht das Risiko

Ziele der Deutschen Nierenstiftung

- 3. Verbesserung der Lebensqualität der Nierenpatienten

Verbesserung der Lebensqualität

- Finanzierung des Dialyse-Ferienlager der Kinderdialyse in Leipzig
- ab Januar 2002 **Hilfsfonds** für finanzielle Unterstützung von individuellen Patienten

Hilfsfonds

- Antragsformulare anfordern
- Antrag stellen
- Sozialer Ausschuss berät vierteljährlich

Finanzierung der Ziele

- Mitgliedsbeiträgen Unterstützungsverein
- Spenden anlässlich von Geburtstagen, Hochzeiten, Beerdigungen (statt Blumen), Weihnachten
- Erbschaften
- Morgenlauf bei Nephrologenkongress

Mitglied des Vereins zur Unterstützung der Deutschen Nierenstiftung

€ 25,- pro Jahr

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Arbeit der Deutschen Nierenstiftung (Zusammenfassung)
Riet van der Woude – Griesen

Die Deutsche Nierenstiftung wurde 1997 gegründet und hat folgende Ziele:

1. Information und Aufklärung, 2. Unterstützung der Forschung, 3. Verbesserung der Lebensqualität der Nierenpatienten

Die Information und Aufklärung geschieht mit folgenden Mitteln: a. Informations Broschüren zu 24 verschiedenen Themen. Wichtige Themengruppen sind:

Prävention, Dialyse, Transplantation, einzelne Nierenerkrankungen. Einige sehr viel angeforderte Broschüren werden näher vorgestellt, z.B. Nr. 1. Prävention und Früherkennung, Nr. 8 Hämodialyse, Nr. 18. Fistel und Shunt

b: Patienten-Informationenmappe zu den Vaskulitiserkrankungen. In dieser Mappe wird das Immunsystem des Menschen behandelt, die einzelnen Vaskulitiserkrankungen, die Behandlung und die Medikamente für diese Erkrankungen und zum Schluss einige Forschungsprojekte

c. Die jährliche Nierenwoche liefert einen großen Beitrag zur Aufklärung über Nierenerkrankungen

Die Nierenstiftung unterstützt die Forschung durch jährliche Vergabe von Forschungsstipendien an junge Nephrologen. Weiter ist in den letzten Jahren eine große Studie in Deutschland und Österreich nach dem Zusammenhang zwischen langjähriger Einnahme von Schmerzmitteln und Nierenerkrankungen von der Nierenstiftung verwaltet und überwacht.

Die Verbesserung der Lebensqualität der Nierenpatienten ist ein wichtiges Anliegen für die Nierenstiftung. In Not geratene Patienten können bei dem Sozialausschuss einen Antrag auf finanzielle Unterstützung stellen. Der Sozialausschuss (Mitglieder sind Ärzte, Sozialarbeiter und Patienten) begutachtet die Anträge.

Die Nierenstiftung finanziert ihre Ziele durch Mitgliedsbeiträge, Spenden, Erbschaften usw.