VERBUNDEN. ENGAGIERT. UNVERZICHTBAR.

SEIT 50 JAHREN

1975–2025

JAHRESBERICHT 2024|25

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

VERBUNDEN. ENGAGIERT. UNVERZICHTBAR.

SEIT 50 JAHREN

INHALT

Ein halbes Jahrhundert Nierenselbsthilfe Grußwort von Annette Widmann-Mauz, MdB und Staatsministerin a.D. 5

Lebens- und Behandlungsqualität für Menschen mit einer chronischen Nierenkrankheit Grußwort von Isabelle Jordans, Vorsitzende Bundesverband Niere e.V. 6

1 ZIELE DER NIERENSELBSTHILFE 7

2 DER BUNDESVERBAND NIERE E.V. 7

Das Selbsthilfe-Netzwerk 7

50 Jahre gelebte Selbsthilfe 7

Zukunftsorientierte Ziele 8

3 POLITIK | GESELLSCHAFT | GREMIENARBEIT 9

3.1 Gesundheitspolitische Agenda 2025 9

Organtransplantation bleibt zentrales Anliegen 9

Kultur der Organspende 9

Organspende und Transplantation in Deutschland 10

Qualitätssicherung an der Dialyse 10

Ausgewählte Ergebnisse der Patientenbefragung von 2024 11

Früherkennung von Nierenerkrankungen – eine gesundheitspolitische Herausforderung 12

3.2 Kontinuierliche Gremienarbeit 12

G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss 13

Engagement in der Bundesfachgruppe beim IQTIG 13

BN-Beteiligung in weiteren Gremien 14

3.3 Ausgewählte Stellungnahmen des BN e.V. 2024/25 14

4 VERANSTALTUNGEN 2024/2025 15

4.1 Verbandstag 2024 in Königslutter am Elm 15

Bundesdelegierten-Versammlung und Vorstandswahlen 15

Tag der Arbeitskreise 2024 15

4.2 Familien-Nephro-Symposium 2025 in Hannover 15

4.3 Tag der Organspende am 1. Juni 2024 Freiburg 16

4.4 Webinar Seltene Erkrankungen 16

4.5 Online-Symposium zum Weltnierentag 2025 16

5 VERBANDSARBEIT | SELBSTHILFE-NETZWERK INTERN 17

Pläne für die Zukunft 17

Gratulation an Holger Jörg Göttmann zur Verleihung des Bundesverdienstordens 17

5.1 Verbandskooperationen und Mitgliedschaften 18

5.2 Projekte und Engagement 19

Projekt PatientenBegleiter www.patienten-begleiter.de 19
Schatzkiste des Sozialrechts 19
Das Nierentelefon 20
Sozialseminare – Angebot des BN e.V. für die Mitgliedsvereine 20
5.3 Lebensqualität und Empowerment 20
Reisen mit Dialyse – Lebensfreude trotz Grenzen 20
DiaTT-Studie in 21 Dialysezentren – Nierenpatient:innen profitieren von Bewegungsübungen 21
5.4 Angebote des BN e.V. zum Empowerment 21
5.5 Stärkung der Heimdialyse 21
5.6 Vorträge/Teilnahme bei medizinischen Fachveranstaltungen: 22
6 LEITLINIENBETEILIGUNG | FORSCHUNGSPROJEKTE 23
6.1 Leitlinienarbeit – warum ist sie so wichtig für den Bundesverband Niere e.V. 23
6.2 Forschungsprojekte mit direkter bzw. ideeller Beteiligung des BN e.V. 25
7 KOMMUNIKATIONS- UND INFORMATIONSMEDIEN 26
7.1 Internetpräsenz 26
7.2 Social Media 26
7.3 Patientenzeitschrift DER:DIE NIERENPATIENT:IN 26
7.4 Videobotschaften 26
8 AUS DEN VEREINEN | FÜR DIE VEREINE IM NETZWERK 27
8.1 Happy Birthday Selbsthilfe! 27
8.2 Unterstützung der Mitgliedsvereine 29
Online-Angebote des Selbsthilfe-Netzwerkes 29
Vereinsservice – Mitgliedernadeln, Online- und Drucksachen 29
8.3 Verbandsentwicklung: Zukunft der Selbsthilfe – Selbsthilfe der Zukunft 30
9 DIE FINANZEN | WIRTSCHAFTLICH UND TRANSPARENT 31
9.1 Einnahmen 31
9.2 Ausgaben 31
10 NEUES AUS DEM UMFELD DES BUNDESVERBANDES NIERE 32
10.1 Patientenstiftung Aktion Niere 32
10.2 Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e.V. 33
10.3 Förderverein Bundesverband Niere e.V. 33
10.4 Hilfsfonds Dialyseferien e.V. – Urlaub ermöglichen, Teilhabe stärken 33
11 WER MACHT WAS | DER VORSTAND 34
12 GESCHÄFTSSTELLE | KONTAKT 35

Bild: Tobias Koch

Ein halbes Jahrhundert Nierenselbsthilfe

Grußwort von Annette Widmann-Mauz,
MdB und Staatsministerin a.D.

Als Schirmfrau des Bundesverbandes Niere e.V. blicke ich mit großer Freude und Dankbarkeit auf das vergangene Jahr zurück, in dem der Bundesverband Niere e.V. bedeutende Fortschritte im Bereich der Nierengesundheit für die Betroffenen und Angehörigen erzielen konnte. Das ehrenamtliche Engagement und die unermüdliche Unterstützung sind das Herzstück Ihrer Arbeit und tragen maßgeblich dazu bei, die Lebensqualität von nierenkranken Menschen zu verbessern.

In diesem Jahr feiert der Verband ein ganz besonderes Jubiläum: Das Netzwerk Bundesverband Niere wird 50 Jahre alt! Dieses halbe Jahrhundert ist ein beeindruckendes Zeugnis für die Stärke und den Zusammenhalt unserer Gemeinschaft. Es zeigt, wie wichtig Ihre Arbeit ist und wie viel wir gemeinsam erreichen können.

Die Selbsthilfe ist die zentrale Aufgabe im Bundesverband Niere. Sie bietet als Netzwerk nicht nur einen Raum für Austausch und Unterstützung, sondern stärkt auch die Stimme der Betroffenen im Gesundheitswesen. Gemeinsam setzen wir uns für die Interessen nierenkranker Menschen ein und arbeiten daran, ihre Anliegen in der politischen und gesellschaftlichen Diskussion sichtbar zu machen.

Ein besonderes Augenmerk liegt in diesem Jahr auf der Früherkennung von Nierenkrankheiten und der Prävention. Durch Aufklärung und Sensibilisierung trägt der Bundesverband Niere dazu bei, dass Nierenkrankheiten frühzeitig erkannt werden und die Betroffenen die bestmögliche Unterstützung erhalten. Auch das Thema Organspende ist immer schon ein wichtiges Anliegen, wie auch die psychosoziale Begleitung der Betroffenen.

In diesem Sinne möchte ich auch die Wichtigkeit des Erhalts der Selbsthilfe hervorheben. Sie ist ein unverzichtbarer Bestandteil unserer Gemeinschaft und bietet den Menschen, die von chronischen Nierenkrankheiten betroffen sind, die Möglichkeit, sich gegenseitig zu unterstützen und zu ermutigen. Lassen Sie uns weiterhin zusammenarbeiten, um die Selbsthilfe zu stärken und die Lebensbedingungen für nierenkranke Menschen und deren Angehörige zu verbessern.

Ich danke Ihnen allen für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung. Gemeinsam können wir viel bewegen!

Herzliche Grüße

Annette Widmann-Mauz MdB
Staatsministerin a. D.

Lebens- und Behandlungsqualität für Menschen mit einer chronischen Nierenkrankheit

Grußwort von Isabelle Jordans,
Vorsitzende Bundesverband Niere e.V.

Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns sehr, Ihnen den Jahresbericht 2024/25 des Bundesverband Niere e.V. zu präsentieren und danken Ihnen für Ihr Interesse an unserer Arbeit. Seit nunmehr 50 Jahren setzen wir uns für die Interessen von Nierenpatient:innen, Dialysepatient:innen, Transplantierten sowie deren Angehörigen ein. Dieses Jubiläum ist ein bedeutender Meilenstein für unser Selbsthilfe-Netzwerk.

In diesen fünf Jahrzehnten hat sich vieles in der Behandlung und Lebensqualität nierenkranker Menschen verbessert. Fortschritte in der medizinischen Forschung und die Verfügbarkeit neuer Therapieansätze ermöglichen es heute, den Verlauf von Nierenerkrankungen früher zu erkennen und effektiver zu behandeln. Doch trotz dieser positiven Entwicklungen bleiben Herausforderungen bestehen: stagnierende Organspendezahlen, ein sich wandelndes Gesundheitssystem, zunehmender Kostendruck und Fachkräftemangel sowie die wachsende Zahl nierenkranker Menschen erfordern unser kontinuierliches Engagement.

Unsere Arbeit wäre ohne die tatkräftige Unterstützung unserer Mitglieder, regionalen Selbsthilfegruppen und Kooperationspartner nicht möglich. Gemeinsam setzen wir uns für eine bessere Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen ein. Wir danken Ihnen allen für Ihr Engagement, Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung.

Mit unserem Jahresbericht geben wir Ihnen einen Einblick in unsere Projekte und Aktivitäten des Selbsthilfe-Netzwerks und laden Sie ein, gemeinsam mit uns auf 50 Jahre gelebte Selbsthilfe zurückzublicken. Lassen Sie uns auch weiterhin vernetzt, aktiv und optimistisch in die Zukunft blicken, um die Interessen der Nierenpatient:innen nachhaltig zu vertreten und ihre Lebensbedingungen zu verbessern.

Herzlichst

Ihre
Isabelle Jordans
Vorsitzende

1 ZIELE DER NIERENSELBSTHILFE

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe spielt eine essenzielle Rolle in der deutschen Gesundheitslandschaft, indem sie professionelle Angebote des Gesundheitswesens unterstützt, bestehende Versorgungslücken schließt und Betroffenen sowie ihren Angehörigen eine wertvolle Unterstützung bietet. Der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.) setzt sich mit Nachdruck für die Bedürfnisse und Anliegen der Patient:innen ein und orientiert sich konsequent an deren individuellen Bedarfen. Das Selbsthilfe-Netzwerk Bundesverband Niere e.V. bietet Patient:innen, Angehörigen, Freund:innen sowie ärztlichen und pflegerischen Fachkräften nicht nur fachliche Unterstützung, sondern auch eine emotionale Heimat und ein starkes Gemeinschaftsgefühl.

Ein zentrales Anliegen des Verbandes ist die nachhaltige Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität von Menschen mit chronischen Nierenkrankheiten. Dieses Ziel erfordert kontinuierliche Anstrengungen und innovative Ansätze. Daher setzt der Verband auf regelmäßige Angebote der Selbsthilfe „von Betroffenen für Betroffene“, psychosoziale Unterstützung durch qualifizierte Fachkräfte sowie die aktive Beteiligung der Patient:innen an medizinischen Entscheidungsprozessen (Shared Decision-Making). Neben der direkten Unterstützung der Betroffenen ist die gesundheitspolitische und gesellschaftliche Einflussnahme ein weiteres wesentliches Anliegen des Verbandes, um strukturelle Verbesserungen im Gesundheitswesen zu erzielen.

Ein Schwerpunkt liegt aktuell besonders auf der Früherkennung chronischer Nierenkrankheiten. Eine rechtzeitige Diagnose und Behandlung können nicht nur das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen, sondern in vielen Fällen eine Dialysebehandlung verhindern. Deshalb setzt sich der Bundesverband Niere e.V. intensiv für eine verbesserte Aufklärung, frühzeitige Diagnosemöglichkeiten und optimierte Behandlungsstrategien ein.

Darüber hinaus strebt der Verband eine verstärkte Vernetzung mit weiteren Selbsthilfeorganisationen, medizinischen Fachgesellschaften und politischen Entscheidungsträgern an, um den Erfahrungsaustausch zu fördern und gemeinsame Lösungsansätze zu entwickeln. Nicht die Krankheit allein steht im Mittelpunkt sondern die bestmögliche Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien.

2 DER BUNDESVERBAND NIERE E.V.

Das Selbsthilfe-Netzwerk

Seit seiner Gründung im Jahr 1975 setzt sich der Bundesverband Niere e.V. als maßgebliche Interessenvertretung für Menschen mit chronischen Nierenerkrankungen, Dialysepatient:innen, Transplantierte und ihre Angehörigen ein. Mit rund 130 regionalen oder thematischen Selbsthilfegruppen und etwa 14.000 Mitgliedern bildet das Netzwerk eine starke Gemeinschaft, die nicht nur vielfältige Unterstützung und Information bietet, sondern auch aktiv am gesundheitspolitischen Diskurs teilnimmt.

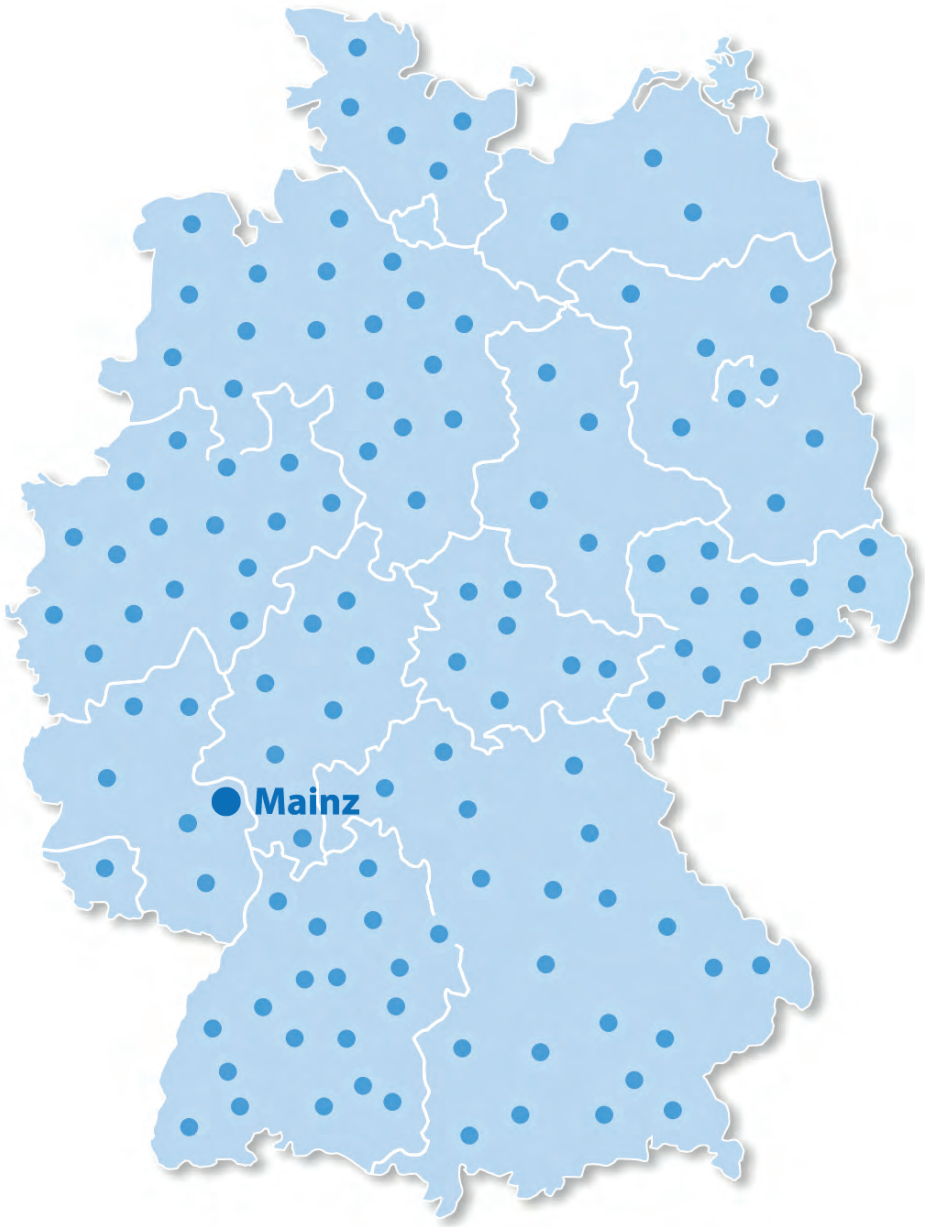
50 Jahre gelebte Selbsthilfe

Im Jahr 2025 feiert der Bundesverband Niere e.V. sein 50-jähriges Bestehen – ein bedeutender Meilenstein in der Selbsthilfebewegung. In diesen fünf Jahrzehnten hat sich das Selbsthilfenetzwerk stetig weiterentwickelt und immer wieder seinen Fokus an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst. Von den Anfängen als Initiative einer überschaubaren Anzahl engagierter Patient:innen bis hin zu einer etablierten Stimme in der deutschen Gesundheitslandschaft: Der BN e.V. hat in dieser Zeit viel erreicht. Insbesondere die Fortschritte und Errungenschaften in den Handlungsfeldern Patientenaufklärung, der psychosozialen Unterstützung und der politischen Interessenvertretung sind hervorzuheben. Heute ist der Verband nicht nur eine Plattform für Erfahrungsaustausch, sondern auch eine Instanz, die aktiv daran mitwirkt, die Behandlungs- und Lebensqualität für Nierenpatient:innen zu gestalten und zu verbessern.

Zukunftsorientierte Ziele

Das Jubiläumsjahr ist nicht nur ein Anlass zum Feiern, sondern auch eine Gelegenheit, einen Blick in die Zukunft zu werfen. Der BN e.V. setzt sich verstärkt für die Früherkennung chronischer Nierenerkrankungen ein, mittlerweile ist es möglich, Verläufe chronischer Nierenkrankheiten frühzeitig positiv beeinflussen zu können. Mit neuen medizinischen Entwicklungen, innovativen Behandlungsansätzen und verbesserten Therapieoptionen bietet sich erstmals die Chance, das Leben vieler Betroffener nachhaltig zu verbessern und die Notwendigkeit einer Dialyse zu verzögern oder gar zu verhindern.

Die Arbeit des Bundesverband Niere e.V. lebt von der aktiven Beteiligung der Mitglieder und der Unterstützung durch medizinische Fachkräfte, Kooperationspartner und politisch Verantwortliche. Nur durch gemeinsames Engagement können künftige Herausforderungen bewältigt und die Versorgung von chronisch Nierenkranken verbessert werden.



Mitgliedsorganisationen im Bundesverband Niere e.V.

3 POLITIK | GESELLSCHAFT | GREMIENARBEIT

3.1 Gesundheitspolitische Agenda 2025

Organtransplantation bleibt zentrales Anliegen

Auch im Jahr des fünfzigjährigen Bestehens wird die Situation chronisch nierenkranker Menschen weiterhin stark von zwei Hauptthemen geprägt: den nach wie vor niedrigen Organspendezahlen und der zunehmenden Verschlechterung in den Dialyseeinrichtungen. Auch wenn sich die Spendezahlen im Jahr 2024 nach einem Rückgang im Jahr 2022 leicht stabilisiert haben, ist eine Trendwende bislang nicht erkennbar. Im Fokus gesundheitspolitischer Diskussionen stehen derzeit erneut die Einführung der Widerspruchsregelung sowie die konsequente Umsetzung bereits reformierter gesetzlicher Vorgaben. Der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.) engagiert sich hierzu intensiv auch in der Bundesarbeitsgemeinschaft Organtransplantation (BAG-TxO), gemeinsam mit dem Bundesverband der Organtransplantierten (bdo e.V.) und Lebertransplantierte Deutschland (LD e.V.).

Maßnahmen in den Kliniken zur Beseitigung des Melde- und Entnahmedefizits werden von den Landesministerien und den Kliniken nach wie vor nicht forciert. Auch eine rechtsverbindliche Organspendeerklärung (z.B. in Form einer Patientenverfügung) wird weiterhin nicht in Erwägung gezogen – aus unserer Sicht das einzige Mittel, mit dem Kliniken eine Entnahme nach dem Patientenwillen rechtssicher durchführen könnten und eine Nachvollziehbarkeit durch die Aufsichtsbehörden ermöglicht würde. Für die praktische Umsetzung kann das Organspenderegister hierzu die besten Voraussetzungen bieten. Wünschenswert aus Patientensicht ist eine konsequente und nachhaltige Umsetzung der in den letzten Jahren novellierten Gesetze, diese lässt allerdings zu wünschen übrig.

Wartepatient:innen äußern zunehmend öffentlich ihre Unzufriedenheit – ein wichtiges Signal, das der BN e.V. nutzt, um politisch und fachlich verstärkt auf Verbesserungen zu drängen. Durch die kontinuierliche Mitwirkung von Stefan Mroncz im Stiftungsrat der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und im Dialog mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gelingt es, auf bestehende Defizite aufmerksam zu machen und gemeinsam nach konstruktiven Lösungen zu suchen.

Kultur der Organspende

Es ist entscheidend, dass Politik, Medizin und Gesellschaft gemeinsam Lösungen finden, um eine neue Kultur der Organspende zu etablieren, die Strukturen in den Kliniken anzupassen und die Organspendezahlen zu erhöhen und somit die Versorgung der zahlreichen Patient:innen auf den Wartelisten zu verbessern. Darüber hinaus informiert der Bundesverband seine Mitgliedsvereine regelmäßig in der Selbsthilfezeitschrift DER:DIE NIERENPATIEN:IN über die komplexen Hintergründe der Organtransplantation und seine politischen Aktivitäten – unter anderem auch durch zielgerichtete Veranstaltungen.

Organspende und Transplantation in Deutschland

2022	2023	2024	
3256	3412	3480	organbezogene Kontakte
869	965	953	Organspender:innen
2662	2877	2854	gespendete Organe*
2795	2985	3013	durchgeführte Organübertragungen

*Dazu zählten (2024) 1.391 Nieren, 785 Lebern, 315 Herzen, 290 Lungen, 71 Bauchspeicheldrüsen und 2 Därme.

Quelle: DSO Presseinformation 16.01.2024 / 15.01.2025

Qualitätssicherung an der Dialyse

Für Menschen mit einer chronischen Nierenkrankheit ist die Dialyse eine lebensnotwendige Therapie, die jedoch mit erheblichen Herausforderungen verbunden ist. Daher hat die Qualitätssicherung dieser Behandlung eine immense Bedeutung für die Betroffenen. Aus Patientensicht bestehen in der Qualitätssicherung der Dialyse verschiedene zentrale Herausforderungen, denen sich die handelnden Akteure dringend stellen müssen. Jede Patientin, jeder Patient hat individuelle Bedürfnisse und gesundheitliche Voraussetzungen. Eine ausschließlich standardisierte Qualitätssicherung kann diesen individuellen Aspekten oft nicht ausreichend Rechnung tragen, sichert jedoch einen grundsätzlichen Mindeststandard in der Behandlung ab.

Der anhaltende Fachkräftemangel im Gesundheitswesen macht sich auch in Dialyseeinrichtungen bemerkbar. Eine qualitativ hochwertige Betreuung setzt jedoch motiviertes, spezialisiertes und gut geschultes Personal in ausreichender Zahl voraus. Die Sicherstellung einer flächendeckenden, qualitätsgesicherten Versorgung ist aktuell und zukünftig eine der größten Herausforderungen, insbesondere im ländlichen Raum. Dialyse ist nicht nur eine technische Behandlung, sondern hat massive Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen. Langfristige Folgen wie kardiovaskuläre Erkrankungen, Knochenerkrankungen und Mangelernährung müssen stärker in die Qualitätssicherung einbezogen werden. Ein umfassenderer Blick auf Lebensqualität, Mobilität und psychisches Wohlbefinden ist erforderlich.

Patientenvertretungen sind in die Weiterentwicklung bestehender Qualitätssicherungsverfahren zwar eingebunden, jedoch ohne Stimmrecht. Betroffene benötigen mehr Mitspracherechte bei der Definition von Qualitätskriterien, der Bewertung von Dialysezentren und der Gestaltung von Versorgungsstrukturen. Hier sind stärkere Beteiligung und Berücksichtigung der Patientenperspektive essenziell.

Neue Dialyseverfahren und technische Innovationen bieten Chancen zur Verbesserung der Therapie. Dennoch gibt es oft Hürden bei der Einführung neuer Technologien in die Regelversorgung. Der Zugang zu innovativen Behandlungsansätzen, die Förderung von Heimverfahren und die Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse müssen Teil der Qualitätssicherung sein. Dialysepatient:innen haben ein großes Interesse daran, die Qualität ihrer Behandlungseinrichtung objektiv bewerten zu können. Derzeit fehlt es an leicht zugänglichen, verständlichen Qualitätsberichten, die eine transparente Entscheidungsfindung ermöglichen. Eine bessere Vergleichbarkeit der Dialysezentren hinsichtlich Behandlungsqualität und Patientenzufriedenheit wäre ein wichtiger Schritt zur Verbesserung der Versorgung.

Die Qualitätssicherung der Dialyse muss stärker aus Patientensicht gedacht werden. Neben medizinischen Aspekten sollten auch individuelle Bedürfnisse, Lebensqualität und Patientenbeteiligung eine zentrale Rolle spielen. Nur durch eine enge Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Fachkräften und politischen Entscheidungsträgern kann die Dialyseversorgung nachhaltig verbessert werden.

Ausgewählte Ergebnisse der Patientenbefragung von 2024

2024 führte der Bundesverband Niere erneut eine Patientenbefragung durch (zuletzt 2022), um sich ein Bild über die Situation an der Dialyse zu verschaffen und mögliche Defizite in der Versorgung zu adressieren. Die Befragungsergebnisse des Jahres 2022 waren durch die COVID-19 Pandemie geprägt, 2024 stand im Vordergrund festzustellen, ob die Corona-Einschränkungen und Belastung überwunden werden konnten.

Schließlich geht es darum, für die betroffenen Dialysepatient:innen die Behandlungsqualität zu erhalten und zu verbessern, immer im Hinblick auf eine höchstmögliche Lebensqualität. Im Idealfall gelingt es, Patient-Reported Outcomes (PROs) von Menschen mit chronischer Nierenkrankheit zu erheben, um die Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensqualität, das Wohlbefinden und die Behandlungspräferenzen der Patienten zu verstehen. Insbesondere soll ermittelt werden, wie sich die chronische Nierenkrankheit auf verschiedene Lebensbereiche der Patienten auswirkt. Darüber hinaus sollen Erkenntnisse über die subjektive Wahrnehmung der Gesundheitsversorgung und individuelle Behandlungsergebnisse gewonnen werden. Im Vordergrund steht die Erfassung der Patientenwahrnehmung bezüglich der Auswirkungen der chronischen Nierenkrankheit auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL). Weitere Aspekte der Befragung sind die Untersuchung der psychischen Belastung, physiologische Symptome, Funktionsfähigkeiten (z. B. Mobilität, tägliche Aktivitäten), aber auch Zufriedenheit mit der Behandlung und individuelle Behandlungspräferenzen.

An der Befragung teilgenommen haben insgesamt 141 Personen, 65 Männer und 76 Frauen, das durchschnittliche Alter beläuft sich auf 58 Jahre. Zu 90 Prozent findet die Behandlung der Befragten im Zentrum statt, angewendete Heimverfahren sind hälftig Peritonealdialyse und Heimhämodialyse und ergeben zusammen lediglich 10 Prozent (siehe Abb. 1).

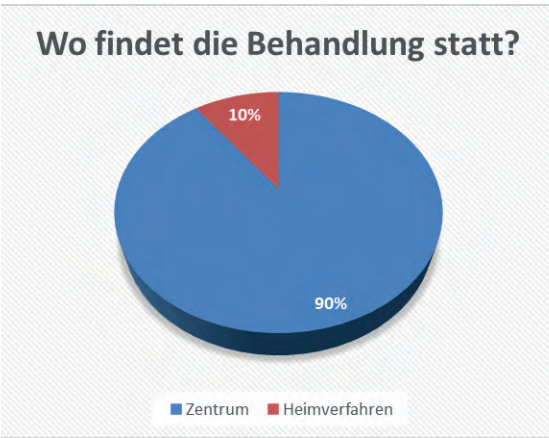


Abbildung 1
Patientenumfrage 2024 – Aktuelle Behandlungsorte

Hätten die Befragten eine freie Wahl des Behandlungsverfahrens, steht der Wunsch nach einem Spenderorgan ganz oben (siehe Abb. 2). Annähernd die Hälfte sehen in einer Organspende das Behandlungsverfahren ihrer Wahl, wobei sich zwei Drittel für eine Postmortale Organspende entscheiden würden und ein knappes Drittel für eine Lebendorganspende. Knapp die Hälfte der Befragten ist auf die Warteliste für eine Organspende aufgenommen.

Obwohl sich bei der Betrachtung der Fragestellung „Was sich verbessert oder verschlechtert hat…“ kein einheitliches Bild ergibt, ist die Zufriedenheit mit der Behandlung an der Dialyse mit 3,98 von 5,00 möglichen Punkten sehr hoch. Dieser hohe Zufriedenheitswert spricht tendenziell für eine hohe Anpassungsfähigkeit und Leidensfähigkeit, da – unabhängig von Corona – die Mehrheit der Befragten angibt, dass sich die Situation in etlichen Bereichen verschlechtert hat.

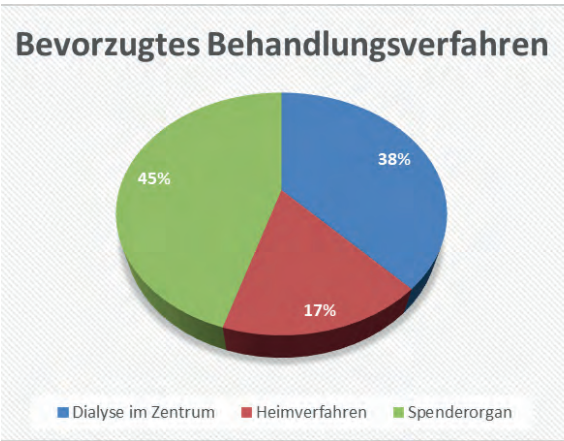


Abbildung 2
Patientenumfrage 2024 – Bevorzugte Behandlungsverfahren

Zwei Lichtblicke bleiben: Bei der Frage nach der Dauer der Dialyse geben 94 Prozent der Befragten an, dass ihre Dialysezeit 4 Stunden und länger dauert – für die Güte der Behandlung ein beruhigender Wert. Auch geben zwei Drittel der Befragten an, an der Behandlungsentscheidung beteiligt zu sein, auch dies ist eine wichtige Aussage zu Autonomie und Selbstbestimmtheit sowie zum Verhältnis zwischen Behandelnden und Patient:innen.

Zusammenfassend gesehen geben die Befragungsergebnisse ein durchwachsenes Bild von der Situation an Dialyse wieder. Der Bundesverband Niere e.V. wird die Behandlungssituation an der Dialyse weiterverfolgen und auch in Zukunft die Betroffenen nach ihrer Meinung und Einschätzung befragen.

Früherkennung von Nierenerkrankungen – eine gesundheitspolitische Herausforderung

Der Bundesverband Niere e.V. begrüßt, dass der Koalitionsvertrag 2025 die Stärkung der Prävention und insbesondere die Förderung von Früherkennungsprogrammen als gesundheitspolitische Priorität benennt. Gleichzeitig sehen wir dringenden Handlungsbedarf bei der frühzeitigen Erkennung mit dem Fokus auf Nierenkrankheiten – einer oft unterschätzten Volkskrankheit, die Millionen Menschen in Deutschland betrifft.

Trotz verfügbarer einfacher Diagnoseverfahren wie Urin- und Bluttests (UACR-Bestimmung) wird eine Verschlechterung der Nierenfunktion häufig erst in einem fortgeschrittenen Stadium erkannt. Die Folge sind erhebliche Einschränkungen der Lebensqualität für die Betroffenen sowie hohe Folgekosten für das Gesundheitssystem. Der Koalitionsvertrag bietet die Chance, Früherkennung strukturell zu verankern – durch gezielte Aufklärung, systematische Screenings im ersten Schritt bei Risikogruppen und eine stärkere Einbindung der hausärztlichen Versorgung.

Der Bundesverband Niere e.V. setzt sich daher dafür ein, die Früherkennung von chronischen Nierenkrankheiten zu einem integralen Bestandteil einer nationalen Präventionsstrategie zu machen – für mehr Gesundheitssouveränität, eine bessere Versorgung und ein nachhaltigeres Gesundheitssystem.

3.2 Kontinuierliche Gremienarbeit

Die Gremienarbeit des Bundesverband Niere e.V. ist ein zentraler Bestandteil der Interessenvertretung von Nierenpatient:innen in Deutschland. Insbesondere die Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) stellt eine große Herausforderung dar, da hier zentrale Entscheidungen zu Arzneimitteln, Qualitätssicherung in der Dialyse sowie zur Transplantationsmedizin getroffen werden.

Ein bedeutender Schwerpunkt liegt auf der Qualitätssicherung in der Dialyse und Transplantation. In diesem Zusammenhang engagiert sich der Bundesverband Niere e.V. in der Bundesfachgruppe zur Qualitätssicherung von Nieren- und Pankreastransplantationen am IQTIG (Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen). Die dort erarbeiteten Maßnahmen haben direkte Auswirkungen auf die Versorgung und Behandlungsqualität von Patient:innen und erfordern i.d.R. eine enge Abstimmung mit Fachgesellschaften, Kliniken und anderen Stakeholdern.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Gremienarbeit ist die Beteiligung an zeitlich begrenzten, Themen bezogenen Arbeitsgruppen, beispielsweise zur Erstellung neuer medizinischer Leitlinien oder zur Besetzung von Patientenbeiräten. Diese Gremien erfordern fundierte Fachkenntnisse, kontinuierliche Mitarbeit und strategisches Vorgehen, um die Interessen der Nierenpatient:innen wirkungsvoll einbringen zu können. Die Herausforderungen in diesen Bereichen bestehen insbesondere in der hohen Komplexität der Themen, der Notwendigkeit einer langfristigen und nachhaltigen Mitgestaltung sowie der begrenzten personellen Ressourcen. Der Bundesverband Niere e.V. arbeitet daher kontinuierlich daran, mehr engagierte Patientenvertreter:innen zu gewinnen, diese zu schulen und eine starke gemeinsame Stimme für die Anliegen der Betroffenen zu bilden.

G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss

Der Bundesverband Niere e.V. ist im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) durch zwei themenspezifische Patientenvertreterinnen aktiv eingebunden.

Im Unterausschuss Qualitätssicherung begleitet Kerstin Kühn das Qualitätssicherungsverfahren „Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen“ (QS NET). Dieses sektorenübergreifende Verfahren erfordert auch sechs Jahre nach seinem Inkrafttreten weiterhin ein hohes Maß an Engagement seitens der Patientenvertretung. Aktuell droht eine endgültige Aussetzung des Verfahrens, was zur Folge hätte, dass die datengestützte Qualitätssicherung für mehrere Jahre pausiert. Es ist geplant, die Indikatoren und Auswertungsregeln im Rahmen der Arbeitsgruppe im Unterausschuss zu überarbeiten. Die Patientenvertretung hat sich in ihren Stellungnahmen klar für den Erhalt des sektorenübergreifenden Ansatzes ausgesprochen, signalisiert jedoch zugleich Bereitschaft zur konstruktiven und wissenschaftlich fundierten Weiterentwicklung des Verfahrens.

Im Unterausschuss Arzneimittel vertritt Carola Qual den Bundesverband. Im Jahr 2024 lag der Schwerpunkt der Bundesfachgruppe Arzneimittel beim IQTIG auf der Weiterentwicklung der datengestützten Qualitätssicherung im Arzneimittelbereich. Ein zentrales Ziel war die Verbesserung des Aufwand-Nutzen-Verhältnisses der Qualitätssicherungsmaßnahmen, insbesondere durch die Reduzierung des Dokumentationsaufwands für Leistungserbringer. Die Patientenvertretung, einschließlich der Vertreter:innen des Bundesverbands Niere e.V., ist kontinuierlich aktiv in die Beratungen und Stellungnahmeverfahren eingebunden. Ihr Engagement trägt dazu bei, die Perspektiven von Patient:innen in die Entwicklung und Bewertung von Qualitätssicherungsverfahren einzubringen.

Zudem wurden im Jahr 2024 insgesamt 43 neue innovative Medikamente in Deutschland zugelassen, ein deutlicher Anstieg gegenüber dem Vorjahr. Darunter befanden sich auch Arzneimittel, die zum Beispiel für die Behandlung von Dialysepatient:innen mit chronischem Juckreiz relevant sind. Die Patientenvertretung unterstützte die Zulassung solcher Wirkstoffe durch Stellungnahmen, um die Therapieoptionen für Betroffene zu erweitern. Diese Entwicklungen zeigen das kontinuierliche Engagement der Patientenvertretung im IQTIG, um die Qualität der Arzneimittelversorgung zu verbessern und patientenorientierte Perspektiven in die Qualitätssicherung einzubringen.

Engagement in der Bundesfachgruppe beim IQTIG

Parallel zur Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) engagieren sich Vertreter:innen des Bundesverbands Niere e.V. auch in den Gremien des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG). Das IQTIG ist das zentrale wissenschaftliche Institut zur Umsetzung der gesetzlich vorgeschriebenen Qualitätssicherung im deutschen Gesundheitswesen.

Ein besonderer Fokus liegt dabei auf der Qualitätssicherung in den Bereichen Nierenersatztherapie, d.h. Dialyse und Organtransplantation. In den zuständigen Bundesfachgruppen wirken die Patientenvertreter:innen des Bundesverbands kontinuierlich an der Weiterentwicklung und Überprüfung der entsprechenden Qualitätssicherungsverfahren mit.

Ihre Beteiligung umfasst die Mitwirkung an Fachberatungen, das Einbringen von Stellungnahmen, die konstruktive Begleitung der Indikatorentwicklung sowie die Teilnahme an strukturierten Vor-Ort-Begehungen. Dabei bringen sie die Perspektive der Betroffenen direkt in die Qualitätssicherungsprozesse ein und setzen sich für transparente und patientenzentrierte Verfahren ein. Dieses Engagement trägt wesentlich dazu bei, dass die Anliegen von Dialyse- und Transplantationspatient:innen bei der praktischen Umsetzung und Weiterentwicklung von Qualitätsstandards berücksichtigt werden.

BN-Beteiligung in weiteren Gremien

Neben dem o.g. Engagement im G-BA und IQTIG sind Vertreter:innen des Bundesverbands Niere e.V. in folgenden Gremien, Beiräten und Arbeitsgruppen aktiv.

- Patientenbeirat des Deutschen Zentrums für Infektiologie (DZIF)
- Register für Nierentransplantierte (Transplantationsregister)
- Gutachtertätigkeit im Innovationsausschuss des G-BA
- Fachbeirat Transplantations-Register
- Patientenbeirat, Initiative Organspende Hamburg
- Initiative Organspende Rheinland-Pfalz
- Patientenbeirat, Konsortium seltene Nierenerkrankungen
- DSO-Stiftungsrat
- Monitoring-Ausschuss BAG-Selbsthilfe

3.3 Ausgewählte Stellungnahmen des BN e.V. 2024/25

Der Bundesverband Niere e.V. hat in den Jahren 2024 und 2025 vielfach Stellungnahmen veröffentlicht, die sich mit unterschiedlichen Aspekten der Nierengesundheit und -versorgung befassen. Hier eine Übersicht der wichtigsten Veröffentlichungen:

2025

- **7. Juni 2025:** Pressemeldung zum Tag der Organspende 2025
- **April 2025:** Stellungnahme zum Koalitionsvertrag
- **13. März 2025:** Pressemitteilung zum Weltnierentag

2024

- **13. November 2024:** Stellungnahme zu laufenden Gesetzgebungsverfahren im Kontext chronischer Nierenkrankheiten, Organspende und Organtransplantation.
- **5. November 2024:** Forderung nach Neubewertung der Allokationsregeln für Organspenden.
- **30. Oktober 2024:** Stellungnahme zur Verstetigung des Deutschen Lebendspende-Registers für Nieren- und Leberlebendspenden (SOLKID-GNR und SOLiD-GNR).
- **11. Oktober 2024:** Stellungnahme zur bedarfsgerechten Behandlung chronischer Nierenkrankheiten und zur Verankerung der CKD-Früherkennung im „Gesundes-Herz-Gesetz“ (GHG).
- **4. Juli 2024:** Positionspapier zur fraktionsübergreifenden Bundestagsinitiative zur Einführung einer Widerspruchsregelung bei der Organspende.
- **27. Mai 2024:** Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes, insbesondere zur Novellierung der Regelung zur Lebendorganspende.

Für detaillierte Informationen und weitere Veröffentlichungen empfiehlt sich ein Besuch der Webseite des Bundesverbandes Niere e.V. unter: **www.bundesverband-niere.de**

4 VERANSTALTUNGEN 2024/2025

4.1 Verbandstag 2024 in Königslutter am Elm

Bundesdelegierten-Versammlung und Vorstandswahlen

Im Rahmen des Verbandstags 2024 fand in Königslutter am Elm die turnusmäßige Wahl des Bundesvorstands statt. Die Vorsitzende Isabelle Jordans sowie die Bereichsleiter:innen und die Kassenprüfer:innen wurden von den anwesenden Delegierten in ihren Ämtern bestätigt. Im Wahlergebnis manifestiert sich das Vertrauen der Mitgliedsvereine in die Vorsitzende und den Vorstand insgesamt.

Geschäftsführender Vorstand v.l.n.r.
Norbert Hofste, Stefan Mroncz, Isabelle Jordans,
Michaela Peer, Stefanie Neuhäuser und Carola Qual

Tag der Arbeitskreise 2024

Im Anschluss an die Bundesdelegierten-Versammlung fand der zweitägige Tag der Arbeitskreise statt. Das Selbsthilfe-Netzwerk des Bundesverbandes Niere e.V. lebt von der Beteiligung der betroffenen Menschen, von deren Angehörigen und Freund:innen. Der Tag der Arbeitskreise (TAK) bietet dazu jedes Jahr eine persönliche Kommunikationsplattform, die zeigt, wie aktiv und erfolgreich die Nierenselbsthilfe ist. Der TAK fand am 22. und 23. Juni 2024 statt und zog über 100 Teilnehmende nach Königslutter.

4.2 Familien-Nephro-Symposium 2025 in Hannover

Wenn Familien zusammenkommen: 4. Symposium für Eltern chronisch nierenkranker Kinder in Hannover. Es war ein Wochenende voller Begegnung, Austausch und Unterstützung: Am 24. und 25. Mai 2025 lud der Bundesverband Niere e.V. gemeinsam mit mehreren Elternvereinen zum 4. bundesweiten Symposium für Familien mit chronisch nierenkranken Kindern nach Hannover ein.

Was macht dieses Symposium so besonders? Die Teilnehmenden kamen aus dem ganzen Land, darunter viele Familien, die bisher noch keine Anbindung an die Selbsthilfe hatten. „Der Bedarf nach Austausch ist hier besonders groß“, erklärte Michaela Peer, Bereichsleiterin Soziales und Angehörige im Vorstand des Bundesverbands Niere.

200 angemeldete Familienmitglieder, 15 Fachreferent:innen, ein vielseitiges Kinderprogramm und Workshops rund um Themen wie Medikamenteneinnahme, Bewegung, Ernährung oder Kommunikation innerhalb belasteter Familiensysteme – das Symposium bot sowohl Wissen als auch emotionale Entlastung. Parallel durften sich auch die Kinder auf zwei spannende Tage freuen. Egal ob selbst erkrankt oder als Geschwisterkind – das Rahmenprogramm lud zum Spielen, Lachen und Kontakteknüpfen ein. Ein besonderes Highlight: der gemeinsame Grillabend in der Jugendherberge Hannover, bei dem der informelle Austausch im Mittelpunkt stand – denn oft entstehen hier die stärksten Verbindungen. Ein Wochenende, das stärkt. Für Familien, die täglich viel tragen. Da nach dem Symposium auch vor dem Symposium ist, bereiten wir aktuell bereits die nächste Ausgabe voraussichtlich im Mai 2027 in Köln vor.

4.3 Tag der Organspende am 1. Juni 2024 Freiburg

„Zeit, Zeichen zu setzen“ lautete der Appell zum Tag der Organspende. Mit Aufklärungskampagnen in vielen Städten Deutschlands wurden die Menschen an das Thema herangeführt und zu einer Entscheidung bewegt. Die zentrale Veranstaltung fand im Juni auf dem Platz der Alten Synagoge in Freiburg statt. Am großen Informationsstand klärte der BN erneut über die Organspende auf. Im Interview mit dem Südwestrundfunk konnte der BN-Geschäftsführer die Sicht der Betroffenen und die politische Position des BN darstellen.

Die Selbsthilfeverbände Bundesverband Niere, Bundesverband der Organtransplantierten und Lebertransplantierte Deutschland haben vor 40 Jahren den Tag der Organspende ins Leben gerufen, um auf diesem Weg den Menschen symbolisch „Danke“ zu sagen, die sich für eine Organspende entschieden haben. Nach wie vor liegt dem BN an diesem Tag neben der Aufklärung auch die Dankbarkeit für die Organspender:innen, die Angehörigen von Organspender:innen und die Transplantationsmedizin am Herzen. Mit dem besinnlichen ökumenischen Dankesgottesdienst in der Universitätskirche wurde dies von Transplantierten berührend und eindrucksvoll zum Ausdruck gebracht. In jedem Jahr wieder eindrucksvoll sind die „geschenkten Lebensjahre“ – 2024 waren es 877 Jahre durch 78 Transplantierte auf der Bühne. Außerdem gab es einen „Baum des Lebens“ mit individuell geschriebenen Botschaften rund um die Organspende sowie die überdimensionalen Organmodelle. Insgesamt konnten rund 400 vor Ort gedruckte Organspendeausweise verteilt werden.

4.4 Webinar Seltene Erkrankungen

Am 15. Oktober 2024 organisierte der BN e.V. ein Webinar, das sich mit der Diagnose und Behandlung seltener Nierenerkrankungen befasste. Experten diskutierten die Herausforderungen und aktuellen Entwicklungen in diesem Bereich. Vorbereitung und Moderation: Uwe Korst

4.5 Online-Symposium zum Weltnierentag 2025

Im Rahmen des Weltnierentags veranstaltete der BN e.V. ein Online-Symposium mit dem Titel „Achte auf deine Nieren!“ Das Symposium fokussierte auf die Bedeutung der Früherkennung und Therapie von Nierenerkrankungen.

5 VERBANDSARBEIT | SELBSTHILFE-NETZWERK INTERN

Eine wichtige Aufgabe des Bundesvorstands und der Geschäftsstelle ist die Unterstützung der 130 aktiven Vereine und Regionalgruppen in allen Bundesländern durch interne Seminare, Workshops und den Vereinsservice (z.B. Gestaltung von Flyern, Roll-ups und Logos).

Langfristig geht es auch um die Sicherung der Patientenzeitschrift DER:DIE NIERENPATIENT:IN für eine zielgerichtete und verlässliche Kommunikation mit unseren Mitgliedsorganisationen und deren Mitgliedern. Hervorzuheben sind hier die Aktionen „Rettet die Selbsthilfe“ und einer Telefonumfrage zur Abfrage des Status Quo in der Nieren-Selbsthilfe bezogen auf die Situation in den Mitgliedsvereinen vor Ort. Hintergrund dieser Aktivitäten ist, es finden sich immer weniger Aktive, die ein Ehrenamt übernehmen möchten, hier unterstützt der Bundesverband die Vereine und bringt potenziell an Vorstandsarbeit Interessierte und Vereine zusammen. Daneben fanden mehrere Selbstentwicklungsworkshops auf Vorstandsebene statt. Der Vorstand und der Geschäftsführer haben dieses Angebot zur Standortbestimmung und für eine strategische Planung genutzt.

Pläne für die Zukunft

- Ausbau unseres Webauftrittes **www.bundesverband-niere.de** vor dem Hintergrund zunehmender Digitalisierung in eine interaktive Plattform, kontinuierliche Arbeit in den Sozialen Medien (Facebook und Instagram).
- Betrieb einer Web-Plattform **www.sozialrecht-nierenpatienten.online** als aktuelles und interaktives Tool, Zusammenführung der Initiative PSB Niere mit Case Management, sozialer Beratung und Beteiligung der Primärnetzwerke zur „Bemündigung“ der Patient:innen.
- Unterstützung der Mitgliedsvereine – Entlastung der Vorstände
- Gründung eines Online-Vereins **www.niere.online.de** – Gründungsversammlung am 11. Juli 2025

Gratulation an Holger Jörg Göttmann zur Verleihung des Bundesverdienstordens

Holger-Jörg Göttmann wurde am 04.07.2024 dem Bundesverdienstorden durch die Ministerin Hofmann (für Arbeit, Integration, Jugend und Soziales) in Wiesbaden ausgezeichnet. Die höchste Auszeichnung für ehrenamtliches Engagement erhielt er als Würdigung für die 25-jährige Tätigkeit als Vorsitzender des Sportvereins Seeheim-Jugenheim und besonders für über 30 Jahre Vorstand Bundesverband Niere und Patientenstiftung Aktion Niere.

Herzlichen Glückwunsch!

5.1 Verbandskooperationen und Mitgliedschaften

- **BAG-Selbsthilfe** *www.bag-selbsthilfe.de*
- **Der Paritätische Gesamtverband** *www.der-paritaetische.de*
- **Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN)** *www.dgfn.eu*
- **Verband Deutsche Nierenzentren (DN e.V.)** *www.dnev.de*
- **Fachverband nephrologischer Berufsgruppen (fnb)** *www.nephro-fachverband.de*
- **Interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft Dialysezugang (IAD)** *www.dialysezugang.de*

  Durch die Kooperation mit der IAD werden die Belange der Patient:innen in die Arbeitsgruppe getragen, die neuesten Erkenntnisse und Entwicklungen eines guten Shunts werden an den BN weitergegeben. Stefanie Neuhäuser, BN-Vorstandsmitglied, engagiert sich gleichzeitig im Vorstand des IAD und stellt damit eine enge Verbindung her. Mit der Ambulantisierung der Shuntchirurgie und der Schließung von Shuntzentren wurde im Frühjahr 2025 die Initiative Ambulantisierung der Dialysezugangsversorgung in Deutschland gestartet.

- **Bundesarbeitsgemeinschaft Organtransplantation (BAG-TxO)** gemeinsam mit dem Bundesverband der Organtransplantierten (bdo) e.V. und Lebertransplantierte Deutschland e.V.
- **Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN)** *www.gpn.de*
- **Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V. (DTG)** *www.d-t-g-online.de*
- **Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)** *www.dso.de*
- **Alpen-Adria-Netzwerk**

  Seit nunmehr 16 Jahren besteht das Alpen-Adria-Netzwerk mit den Nieren-Selbsthilfe-Organisationen aus Österreich, Südtirol, Schweiz und Frankreich. Ziel ist auch hier der Erfahrungsaustausch zwischen den Ländern und gemeinsame Aktivitäten zum Wohle der Betroffenen.

- **European Kidney Patients Federation (EKPF)**

  Europäisch gut vernetzt – Die EKPF hatte ihren Jahresgipfel 2024 in Berlin. Vertreter:innen von Patientenverbänden aus 18 europäischen Ländern nahmen teil, darunter auch der BN, seinerzeit Gründungsmitglied der EKPF. Der BN ist seit dem 01.01.2025 wieder aktives Mitglied der EKPF.

- **ERKNet** – seltene Nierenkrankheiten und Vertretung der Patienteninteressen auf europäischer Ebene.

5.2 Projekte und Engagement

Projekt PatientenBegleiter www.patienten-begleiter.de

PatientenBegleiter
Wege gemeinsam gehen

Ausbildung

Im 10. Jahr bildet das Projekt PatientenBegleiter chronisch nierenkranke Menschen und Angehörige aus, die im Anschluss Mitbetroffenen hilfreich und unterstützend zur Seite zu stehen. Bisher konnten rund 130 Menschen ausgebildet werden. Schwerpunkte der Ausbildung sind Kommunikation und Begleitung, Sozialrecht, Förderung der Selbsthilfe sowie der Zugang in die nephrologischen Einrichtungen und die Zusammenarbeit mit den Profis. Nach der Ausbildung erfolgt eine enge Anbindung innerhalb des Projektes über eine digitale Akademie, durch Online-Veranstaltungen und Jahrestreffen und die persönliche Begleitung durch die Projektleitung. 2024 fand die Ausbildung in Mainz statt. 2025 gibt es ein Ausbildungsangebot in Hannover. Unterstützt und gefördert wird das Projekt durch den Berufsverband der niedergelassenen Nephrologen (Verband Deutsche Nierenzentren, DN e.V.) sowie die Unternehmen Alexion, Amgen, Astellas, AstraZeneca, Chiesi, CSL Vifor, Medice Health Family, Novartis und Vantive.

Jubiläum: 10 Jahre Projekt PatientenBegleiter

Das ist eine Erfolgsgeschichte, denn dass ein Projekt über 10 Jahre so erfolgreich besteht und wächst, ist etwas ganz Besonderes. Mitte Oktober 2024 trafen sich PatientenBegleiter:innen aus ganz Deutschland zu ihrer jährlichen Jahrestagung, die dieses Mal unter einem ganz besonderen Stern stand. Nach zwei Tagen Programm, vollgepackt mit Auffrischungen zum Sozialrecht, dem Einüben aktivierender Kommunikation und der Vorstellung positiver Beispiele aus der alltäglichen Begleitung von Mitpatienten, stand das Jubiläum im Zentrum. In einer berührenden Feierstunde wurde die ehrenamtliche Arbeit der letzten 10 Jahre sowie die Unterstützung der Projektpartner gewürdigt.

Schatzkiste des Sozialrechts

Mit der sogenannten Schatzkiste ist eine umfassende Informationsquelle entstanden, mit der chronisch nierenkranke Menschen, aktuelle, fundierte und vor allem krankheitsspezifische Informationen zu sozialrechtlichen Themen erhalten. Die Webseite unter der Adresse **www.sozialrecht-nierenpatienten.online** stellt Informationen zur Verfügung und bietet Betroffenen die Möglichkeit sich per Mail zu melden, um persönliche Fragen zu klären. Diese Funktion wird rege genutzt.
Das Angebot der Webseite richtet sich an nierenkranke Menschen jeden Alters und in jeder Phase der Erkrankung. Die Förderung des Berufsverbands der niedergelassenen Nephrologen, dem Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V., ermöglicht den Unterhalt und die Aktualisierung der Webseite.

Das Nierentelefon

Jeden Mittwoch von 16.00 – 18.00 Uhr unter der kostenfreien Nummer 0800 248 48 48 ist das Nierentelefon geschaltet. Hier können medizinische, soziale und psychologische Fragen rund um die chronische Nierenerkrankung gestellt werden. Für die psychosoziale Leitung werden durchschnittlich 6 bis 8 Anrufe pro Termin verzeichnet. Dabei sind die Fragestellungen vielfältig und reichen vom Erhalt der Berufstätigkeit trotz Dialysepflicht bis hin zur Bewältigung der Erkrankung, zum Umgang mit Ängsten oder der Verarbeitung eines Transplantatverlusts. Immer wieder melden sich Anrufende mit einer sozialrechtlichen Frage, hinter der sich im Verlauf des Gesprächs eine weiterführende Problematik offenbart. So zählen Verständnis, Einfühlungsvermögen, das genau hinhören und behutsames Fragestellen zu den wichtigsten Fähigkeiten am Nierentelefon. Auch die Ermutigung der Menschen, dass sie Unterstützung einfordern und annehmen ist wichtiger Bestandteil der Beratung am Nierentelefon, denn die Unterstützung ist das gute Recht der Menschen! Das Nierentelefon ist ein gemeinsames Angebot des Bundesverbands Niere und des Berufsverbands der niedergelassenen Nephrologen, dem Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.

Sozialseminare – Angebot des BN e.V. für die Mitgliedsvereine

Die freundliche Unterstützung der Patientenstiftung Aktion Niere und den beiden Unternehmen Amgen und Novartis hat es möglich gemacht, dass im Jahr 2024 acht Sozialseminare angeboten werden konnten. Der Bundesverband bietet seinen Mitgliedsvereinen damit ein Seminarkonzept an, dass brennende Fragen chronisch nierenkranker Menschen aufgreift. Denn sozialrechtliche Fragen treten für jeden Menschen im Umfeld der chronischen Erkrankung auf. Hier geht es beispielsweise um Fragen zur Schwerbehinderung, der Fortführung der Berufstätigkeit trotz Dialyse oder um die Leistungen der Krankenkassen. In den Sozialseminaren werden die aktuellen Regelungen dargestellt, Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt und individuelle Fragen beantwortet.

Ansprechpartnerinnen im BN-Vorstand für PatientenBegleiter:innen ist Heiner Haag und für psychosoziale Begleitung (PSB) Annette Diehl.

5.3 Lebensqualität und Empowerment

Reisen mit Dialyse – Lebensfreude trotz Grenzen

Die Gleichung ist einfach – und entscheidend: Nierenerkrankung + Urlaubsreise = mehr Lebensqualität. Gerade für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung ist das Bedürfnis nach Mobilität groß. Der Bundesverband Niere e.V. engagiert sich seit Jahrzehnten dafür, dass auch Dialysepatient:innen die Welt entdecken können – trotz der Einschränkungen, die die Therapie mit sich bringt.

Mut machen, Erfahrungen teilen - unsere Verbandszeitschrift DER:DIE NIERENPATIENT:IN berichtet regelmäßig über gelungene Urlaubsreisen. Die persönlichen Geschichten zeigen eindrucksvoll: Mit guter Planung ist vieles möglich – von der Nordsee bis nach Namibia.

Persönliche Unterstützung inklusive Vorstandskoordinatorin Hannelore Seitz begleitet unsere Mitglieder nicht nur beratend bei der Reiseplanung, sondern verschafft sich auch regelmäßig vor Ort einen Eindruck von Dialyseeinrichtungen – sogar im Ausland. Ihre Erfahrungen fließen in unsere Informationsangebote ein und helfen, Unsicherheiten abzubauen.

Gut vorbereitet unterwegs – Ob Packliste, Dialyse-Checkliste oder Adressen hilfreicher Anlaufstellen: Unsere Broschüre „Fit für das Reisen“ bietet praktische Tipps für unterwegs. Weitere Materialien finden Sie auf unserer Website unter: **www.bundesverband-niere.de/angebot/downloads**

DiaTT-Studie in 21 Dialysezentren – Nierenpatient:innen profitieren von Bewegungsübungen

DiaTT steht für Dialyse Trainings-Therapie. Im Gegensatz zur bisherigen Versorgung wird in DiaTT ein individuelles körperliches Trainingsprogramm während jeder Hämodialyse integriert. Das Ziel des Projekts ist, dass durch sportliche Betätigung während der Dialyse die Mobilität, Lebensqualität und medizinische Parameter verbessert werden. Außerdem soll es ambulante und stationäre Krankheitskosten senken.
Das Projekt wurde vom stellv. Vorsitzenden Udo Kreissel während seiner Laufzeit begleitet und ist mittlerweile beendet. 2024 wurde das Projekt ausgezeichnet und der G-BA hat die Empfehlung der Aufnahme von Ansätzen in die Regelversorgung ausgesprochen.

5.4 Angebote des BN e.V. zum Empowerment

Patienten-Empowerment ist ein wichtiger Ansatz, der darauf abzielt, Patient:innen mit den nötigen Kenntnissen, Fähigkeiten und Ressourcen auszustatten, um ihre Gesundheit aktiv zu beeinflussen und informierte Entscheidungen über ihre Gesundheitsversorgung zu treffen. Veranstaltungen für Patient:innen sind eine effektive Möglichkeit, dieses Ziel zu erreichen. Bei den Veranstaltungen des BN e.V. stehen die Patient:innen und Angehörige im Mittelpunkt. Durch den Austausch untereinander wird die Kommunikation und der Wissensaustausch gefördert. Das Sprechen vor einer Gruppe wird geübt und damit das Selbstbewusstsein der Betroffenen gestärkt. Wir tragen mit unseren Veranstaltungen zur „Bemündigung“ der Patient:innen bei. Durch interne und externe Kommunikation werden die Fähigkeiten und das Selbstvertrauen der Patient:innen gestärkt.

5.5 Stärkung der Heimdialyse

„Nierenersatztherapie, Dialyse, Zugänge und vieles mehr“, unter diesem Motto stand der Patienten Workshop zum Schwerpunkt-Thema Dialyse und Dialyse-Zugänge der IAD in Kooperation mit dem BN e.V.

Frau Dr. Hess, Nephrologin vom Dialysezentrum Weimar, berichtete über „Niere: Anatomie, Funktion, Erkrankungen“. Steffen Preuß, Shuntkoordinator im Shunt-Zentrum Weimar, stellte die „Nierenersatzverfahren: Hämodialyse, Peritonealdialyse, Transplantation“ vor. Frau Dr. Döbrich, Shunt Chirurgin im Shunt-Zentrum Weimar, gab einen Einblick in die Anlage der verschiedenen Dialyse Zugänge, so dass es nachvollziehbar war, wie ein Shunt operiert wird. Stefanie Neuhäuser, selbst langjährige Heimhämodialyse-Patientin, berichtete von ihren Erfahrungen mit PD und HD sowie über das Erlernen der Selbstpunktion. Außerdem gab es einen praktischen Einblick in Dialysematerial wie Nadeln und Katheter zum Anfassen. Zum Schluss stellte Dr. Jürgen Bohn seine Dialyse mit einer mobilen Dialysemaschine in seinem Van vor. Auch für das nächste Jahr planen wir wieder einen derartigen Patienten Workshop. Dieser richtet sich nicht nur an Patienten, sondern an alle, die mehr über Nieren, die Dialyse und Dialyse Zugänge erfahren möchten.

Stefanie Neuhäuser, selbst langjährige Heimhämoanwenderin und Vorstandsmitglied im BN e.V., ist die Kontaktperson für Heimdialyse. Mit ihren Vorträgen und Workshops, zum Beispiel beim KfH-Heimdialysekongress zur Selbstpunktion, bringt sie Ärztinnen/Ärzten und Pflege zu einem neuen Blick auf die Fähigkeiten von Patient:innen: Selbstpunktion ist möglich und Heimdialyse kann Patient:innen ein selbstbestimmteres Leben ermöglichen.

5.6 Vorträge/Teilnahme bei medizinischen Fachveranstaltungen:

Die aktive Beteiligung des Bundesverbandes an medizinischen und gesundheitspolitischen Fachveranstaltungen durch Vorträge aus Patienten- und Verbandsperspektive ist von zentraler Bedeutung. Sie schafft eine wertvolle Brücke zwischen den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten und den Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen. Durch diese Beiträge wird sichergestellt, dass die Betroffenenperspektive in Diskussionen über Versorgung, Forschung und gesundheitspolitische Weichenstellungen einfließt.

Gleichzeitig ermöglichen diese Vorträge eine stärkere Sichtbarkeit und Anerkennung der Erfahrungen von Patientinnen und Patienten sowie der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen. Der Bundesverband leistet damit einen essenziellen Beitrag zur patientenzentrierten Weiterentwicklung des Gesundheitssystems und positioniert sich als kompetenter Gesprächspartner auf Augenhöhe mit Politik, Wissenschaft und Versorgungspraxis. Nachfolgend sind beispielhaft einige Veranstaltungen aufgeführt, auf denen Vertreter:innen des Bundesverbands Niere e.V. gesprochen haben.

- „Herausforderung der Nephrologischen Versorgung in Zeiten des Fachkräftemangels“ – Vortrag zum Thema „Medizinische Versorgung aus Sicht der Patient:innen“, Stefanie Neuhäuser.

- „Projekt PatientenBegleiter – Unterstützung für Patient:innen und medizinische Teams“, Vortrag beim IAD-Jahrestreffen in Weimar für Ärzte, Pflegekräfte und Patienten, um das Projekt PatientenBegleiter bekannter zu machen und seine Vorteile herauszustellen, Stefanie Neuhäuser.

- „Die Bedeutung der (Nieren-)Selbsthilfe“ – Vortrag beim 34. Wissenschaftlichen- und Pflegesymposium des Nephrologischen Arbeitskreises Saar-Pfalz-Mosel e.V. in Völklingen, Isabelle Jordans.

- DGfN-Kongress 2024 in Berlin: Im regulären Kongressprogramm fanden diverse Veranstaltungen im „Dialog“-Format unter Beteiligung von Betroffenen, Pflege und Medizin zu den Themen: Transplantation, Lebendspende, Prävention, Kommunikation, Heimdialyse – PD und HD statt. Im Format „Ausblick“ wurden die Verbesserung der Organspendesituation und die Notwendigkeit von Psychosozialer Begleitung/Psychonephrologie beleuchtet.

  Teilnehmende des BN e.V. 2024: Heinrich Haag, Bettina Lange, Michaela Eixler, Annette Diehl, Stefanie Neuhäuser, Norbert Hofste, Stefan Mroncz.

- Tagesspiegel Fachforum Gesundheit: „Seltene Erkrankungen“, Berlin am 07.06.2024 – Uwe Korst

- Impulsvortrag: „Diagnosesicherheit und Kommunikation bei Nierenkrankheiten aus Sicht der Patientenvertretung“, VfA – Berlin zum Tag der Patientensicherheit am 24.09.24 – Isabelle Jordans.

- „Der Bundesverband Niere – was wir für die Betroffenen tun“ – 4. Heidelberger Dialyseseminar am 06.07.2024 – Isabelle Jordans.

- „Besondere Herausforderungen seltener Erkrankungen für die Betroffenen“ 1. CeRKiD-Patient:innen-Tag für seltene und genetisch bedinget Nierenkrankheiten am 14. Juni 2025, Berlin – Isabelle Jordans

6 LEITLINIENBETEILIGUNG | FORSCHUNGSPROJEKTE

6.1 Leitlinienarbeit – warum ist sie so wichtig für den Bundesverband Niere e.V.

Die Beteiligung von Patient:innen an der Entwicklung medizinischer Leitlinien ist von zentraler Bedeutung, um die Versorgung praxisnah und patientenorientiert zu gestalten. Durch ihre Mitwirkung bringen Betroffene ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und Präferenzen ein, was zu Empfehlungen führt, die besser auf den Alltag der Patient:innen abgestimmt sind. Dies fördert die Akzeptanz der Leitlinien und verbessert die Qualität der Versorgung. Der Bundesverband Niere e.V. engagiert sich aktiv in der Erstellung nephrologischer Leitlinien unter dem Dach der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Im Zeitraum 2024/25 konnten unter der Mitwirkung des BN folgende Leitlinien zum Abschluss gebracht werden:

S3-Leitlinie "**Versorgung von Patient:innen mit nicht-nierenersatzpflichtiger chronischer Nierenkrankheit in der Hausarztpraxis"** Diese Leitlinie wurde im Januar 2025 veröffentlicht und bietet Empfehlungen für die Betreuung von Patient:innen mit chronischer Nierenerkrankung im hausärztlichen Bereich.

S3-Leitlinie **"Nierenersatztherapie in der Intensivmedizin"** Veröffentlicht im März 2025, fokussiert diese Leitlinie auf die Durchführung von Nierenersatzverfahren bei kritisch kranken Patient:innen auf Intensivstationen.

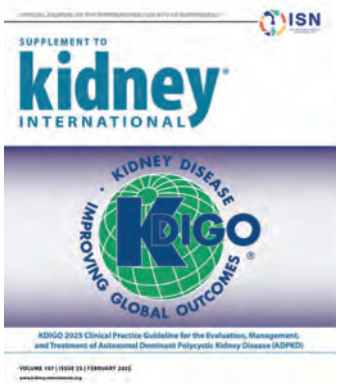
Die S3-Leitlinie zur „**Diagnostik und Therapie der ANCA-assoziierten Vaskulitiden (AAV)“** ist unter der Registernummer 060-012 im AWMF-Leitlinienregister seit August 2024 veröffentlicht. Diese Leitlinie bietet evidenzbasierte Empfehlungen für die Diagnose und Behandlung dieser seltenen Autoimmunerkrankungen, die unter anderem die Nieren betreffen können. Die Leitlinie wurde unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) erstellt, in Zusammenarbeit mit weiteren Fachgesellschaften und Patientenvertretungen u.A. dem Bundesverband Niere e.V.

S1-Leitlinie **"Nierenersatzverfahren bei chronisch nierenkranken Patient:innen"** Diese Leitlinie behandelt die Qualitätssicherung von Nierenersatztherapien, einschließlich Pankreastransplantationen.

S2k-**Leitlinie Hämolytisch-Urämisches Syndrom im Kindesalter** Federführende Fachgesellschaft: Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e.V. (GPN).

S3-**Leitlinie Hämolytisch-Urämisches Syndrom im Kindesalter und Erwachsenenalter** Federführende Fachgesellschaft: Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e.V. (GPN).

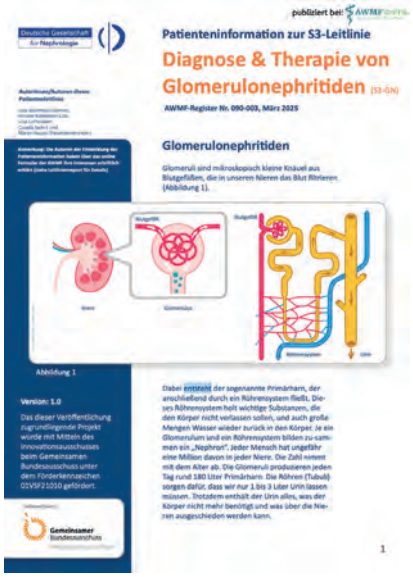
Internationale Leitlinie – KDIGO: **Polyzystische Nierenerkrankung (PKD)**



Im Berichtsjahr war der Bundesverband Niere e.V. auch auf internationaler Ebene in die Leitlinienarbeit eingebunden. Uwe Korst wirkte als Patientenvertreter aktiv an der Überarbeitung der KDIGO-Leitlinie zur autosomal-dominanten polyzystischen Nierenerkrankung (ADPKD) mit. Die Mitwirkung an dieser Leitlinie stellte sicher, dass auch bei der internationalen Konsensfindung die Lebensrealität und Bedürfnisse von Betroffenen berücksichtigt wurden. Die Einbindung von Patientenperspektiven ist insbesondere bei chronischen und progressiv verlaufenden Erkrankungen wie PKD essenziell, um praxisnahe Empfehlungen für Diagnostik, Therapie und psychosoziale Begleitung zu formulieren.

Darüber hinaus ist der BN e.V. aktuell an der Erstellung der nachfolgenden Leitlinien als Patientenorganisation beteiligt:

S3-Leitlinie **„Diagnose und Therapie von Glomerulonephritiden“**
Federführende Fachgesellschaft: Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e.V. (DGfN),
Veröffentlicht im März 2025, Patienteninformation



S3-Leitlinie **„Immunsuppression nach pädiatrischer Nierentransplantation (LL-PädNTx)“** Federführende Fachgesellschaft: Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e.V. (GPN).

S3-Leitlinie **„Klinische Ernährung in der Nephrologie“**
Federführende Fachgesellschaft:
Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM).

S3-Leitlinie "**Nicht sichtbare Hämaturie**".
Diese Leitlinie richtet sich an Erwachsene über 19 Jahre ohne Beschwerden im Urogenital-Trakt und bietet Empfehlungen zur hausärztlichen Versorgung.

S3-Leitlinie "**Klinische Ernährung in der Nephrologie"** Diese Leitlinie beschäftigt sich mit ernährungsmedizinischen Aspekten bei Nierenerkrankungen.

S2e-Leitlinie **„Idiopathisches nephrotisches Syndrom im Kindesalter“** Ziele dieser Leitlinie sind evidenzbasierte Empfehlungen zur Diagnostik bzw. Differentialdiagnose des nephrotischen Syndroms und zur Therapie des steroidsensiblen nephrotischen Syndroms (SSNS) im Kindesalter.

S2k-Leitlinie "**Nierenerkrankungen und Schwangerschaft"** Diese Leitlinie behandelt die Betreuung von Patientinnen mit Nierenerkrankungen während der Schwangerschaft. Sie befindet sich derzeit in Überarbeitung, mit einer geplanten Fertigstellung bis zum 30.09.2025.

S1-Leitlinie "**Nierenersatzverfahren bei chronisch nierenkranken Patient:innen"** Diese Leitlinie fokussiert auf die Qualitätssicherung von Nierenersatztherapien, einschließlich Pankreastransplantationen.

An den aufgeführten Leitlinien wirken mit: Annette Diehl, Isabelle Jordans, Gerhard Klimmer, Uwe Korst, Kerstin Kühn, Martin Koczor, Katharina Lücke, Carola Qual.

6.2 Forschungsprojekte mit direkter bzw. ideeller Beteiligung des BN e.V.

IMMEDIATE
EU-Projekt im Programm Horizon 2020: Im Rahmen des Projekts IMMEDIATE wollen europäische und israelische Forschende herausfinden, inwieweit es sich durch die Ernährung und das Mikrobiom des Darms so verändern lässt, dass sich Erkrankungen gar nicht erst entwickeln. Die Bezeichnung IMMEDIATE steht für „Imminent Disease Prediction and Prevention at the Environment Host Interface“ (Unmittelbare Krankheitsvorhersage und -prävention an der Schnittstelle zwischen Umwelt und Wirt).

Deutsches Lebendspende-Register SOLKID/SOLID GNR (seit 2023 zusätzlich SOLID für Leberlebendspende), derzeitiges Ziel des Projekts ist die Überführung in den Regelbetrieb und die bundesweite Verstetigung.

Federführung Prof. Dr. Barbara Suwelack, Uniklinik Münster.

CHOICE: Übergeordnetes Ziel des Forschungsprojektes ist die Verbesserung der Entscheidungskompetenz älterer ambulanter Patient:innen im fortgeschrittensten Stadium des chronischen Nierenversagens (Chronic Kidney Disease, CKD-5) sowie der Angehörigen und Gesundheitsprofessionellen (Ärzt:innen, Pflegekräfte). Es soll die persönliche und organisationale Gesundheitskompetenz erhöht werden, die die Patien:tinnen in die Lage versetzt („empowert“), gemeinsam bessere gesundheitsbezogene Entscheidungen für oder gegen eine Dialysetherapie zu treffen. Der BN e.V. ist Konsortialpartner in diesem Projekt. Projektleitung: Prof. Dr. Elke Schäffner, Institut für Public Health, Charité - Universitätsmedizin Berlin.

vALID – Klinische Entscheidungsfindung durch Künstliche Intelligenz Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Herausforderungen Prof. Dr. Budde, Charité Berlin.

7 KOMMUNIKATIONS- UND INFORMATIONSMEDIEN

7.1 Internetpräsenz

Seit vielen Jahren bietet der Bundesverband Niere e.V. einen Internetauftritt an: Die Internetpräsenz wird regelmäßig gut besucht.
Seit geraumer Zeit klicken 5.000 bis 6.000 Besucher:innen auf **www.bundesverband-niere.de.**

7.2 Social Media

Auf **Facebook** hat der BN e. V. Stand Anfang März 2025 1.602 Follower, auf **Instagram** 841 Follower. Das ist ein leichter Anstieg zum Vorjahr.

Im Monat Februar wurde das Profil des BN e.V. bei Facebook insgesamt 7.374-mal aufgerufen. Im Monat Januar waren es sogar 10.971 Aufrufe. Im Monat Februar erfolgten 580 Interaktion. Die aktiven Follower bei Facebook sind Frauen mit 65 %. Die aktivste Altersgruppe sind die 45 bis 54-jährigen mit 30,2 %, gefolgt von den 55 bis 64-jährigen mit 24,5 %. Die Follower bei Facebook stammen größtenteils aus Deutschland, 93,1 % gefolgt von Österreich, 1,5 %, Spanien 0,9 % und der Türkei mit 0,9 %. Im Zeitraum vom 31. Januar bis zum 1. März wurde das Instagram-Profil des Bundesverband Niere insgesamt 4.633-mal aufgerufen. Es erfolgten 181 Interaktionen. In diesem Zeitraum wurden 17 neue Follower generiert. 15 neue Inhalte wurden in diesem Zeitraum vom BN e.V .geteilt.

7.3 Patientenzeitschrift DER:DIE NIERENPATIENT:IN

Seit 1976 gibt der BN e.V. die einzige deutschlandweite Nieren-**Selbsthilfezeitschrift** DER:DIE NIERENPATIENT:IN in großartiger Qualität heraus. Seit 2024 mit der MedTriX-Group als Verlag und Medienpartner. Die Finanzierung der Patientenzeitschrift ist in jedem Jahr eine große Herausforderung. Es ist unsere Herzenzangelegenheit, das wichtige Organ der Selbsthilfe zu erhalten, um damit die Informationen in unserem Selbsthilfenetzwerk in die Wohnzimmer der Mitglieder zu bringen. Die Zeitschrift erscheint 6-mal jährlich, wird in einer Auflage von 9.000 Exemplaren gedruckt und im deutschsprachigen Raum zugestellt. Mitglieder des Selbsthilfe Netzwerks Bundesverband Niere e.V. erhalten die Zeitschrift zum Vorzugspreis über ihren Verband oder Verein. Angela Monecke, freiberufliche Journalistin, ist bereits seit 21 Jahren Chefredakteurin unserer professionellen Zeitschrift.

7.4 Videobotschaften

Im Jahr 2024 hat der Bundesverband Niere e.V. seine digitale Präsenz weiter ausgebaut und mit regelmäßigen Videobotschaften wichtige Themen sichtbar gemacht – darunter die Situation in der Organspende, die Rolle der Patientenvertretung oder neue Leitlinien. Die persönlichen Botschaften führender Vertreter:innen des BN e.V. stärken die öffentliche Wahrnehmung und zeigen Haltung. Mit durchschnittlich knapp 3.000 erreichten Personen pro Video und hoher Interaktion tragen die Clips wesentlich dazu bei, die Anliegen nierenkranker Menschen aktuell, verständlich, nahbar und mediengerecht zu vermitteln.

8 AUS DEN VEREINEN | FÜR DIE VEREINE IM NETZWERK

8.1 Happy Birthday Selbsthilfe!

Viele unserer Mitgliedsvereine begehen in diesem Jahr ihr Gründungsjubiläum – ein wunderbarer Anlass, um innezuhalten, zurückzublicken und Danke zu sagen. Seit Jahrzehnten leisten sie unverzichtbare Arbeit vor Ort: in der Beratung, Begleitung und Interessenvertretung von Menschen mit chronischer Nierenerkrankung. Ihr Engagement, ihre Erfahrung und ihre Menschlichkeit sind das Fundament unserer gemeinsamen Arbeit im Bundesverband Niere e.V.

Wir gratulieren herzlich zu den Jubiläen und sagen Danke für Ihren Einsatz, Ihre Ideen und Ihre Ausdauer! Auf viele weitere Jahre gelebter Solidarität und Selbsthilfe.

Die nachfolgend aufgeführten Interessengemeinschaften und Vereine gründeten am 2. März 1975 in Frankfurt den Bundesverband Niere e.V., damals noch als Interessenverband der Dialysepatienten Deutschlands (Künstliche Niere) e.V. Damaliger Vorsitzender Günter Wolf, heute Sitz in Mainz, Vorsitzende Isabelle Jordans.

Von den 13 Gründungsmitgliedern sind neun Vereine nach wie vor aktiv.

Gründungsjahr 1973

IG Nierenkranker und Dialysepatienten e.V.
gegründet am 24. Februar 1973 mit Sitz in Hameln, 1. Vorsitzender Hans-Georg Antony, heute Landesverband Niedersachsen, Vorsitzender Peter Stamm – 50 Jahr-Feier am 7. September 2024

IG Organspende e.V.
gegründet am 31. März 1973 mit Sitz in Siegen, bundesweit tätig, 1. Vorsitzender Dr. jur. W. Heinemann, Verein existiert nicht mehr

Gründungsjahr 1974

IG der Dialysepatienten Saar e.V.
gegründet am 21. Oktober 1974 in Aßweiler, zuständig für das Saarland und das angrenzende Rheinland-Pfalz, 1. Vorsitzender Günter Wolf, heute Niere Saar e.V., Vorsitzender Klaus Schmitt

IG künstliche Niere Hamburg e.V.
gegründet am 23. April 1974, zuständig für Hamburg und Umgebung, 1. Vorsitzender Jochen Brandtner, heute Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V., Vorsitzende Kerstin Kühn, 50 Jahr-Feier am 16. Juni 2024

Gründungsjahr 1975

IG Künstliche Niere NRW e.V.
gegründet am 19. Januar 1975 in Neuss, 1. Vorsitzender Dietmar Steinbrecher, heute Niere NRW e.V., Vorsitzende Konstanze Birkner, 50 Jahr-Feier am 07. September 2025

IG Baden-Württemberg
gegründet am 15. April 1975 in Waldenbuch, zuständig für Baden-Württemberg Zentrum, 1. Vorsitzender Klaus Deininger, heute Niere Baden-Württemberg e.V., Vorsitzender Heinrich Haag, 50-Jahrfeier am 25. Mai 2025

IG zur Rehabilitation chronisch nierenkranker Kinder e.V.
gegründet am 26. April 1975 in Fürth/Odenwald, zuständig für Heidelberg und Umgebung, 1. Vorsitzender Gerd Rosenstock, heute Nierenkinder Heidelberg e.V., Vorsitzender Karl-Werner Engel, 50-Jahr-Feier am 15. November 2025

IG Dialysepatienten Mainz e.V.
gegründet am 14. Juni 1975 in Mainz-Weisenau, 1. Vorsitzender Rolf Biermann, heute Dialysepatienten Mainz e.V., Vorsitzende Annette Diehl

Interessengemeinschaft der Dialysepatienten Rhein-Neckar e.V.
gegründet am 24. August 1975 in Ludwigshafen-Oppau, zuständig für den Raum Mannheim-Heidelberg-Ludwigshafen, 1. Vorsitzender Oswald Böhn, aktuelle Vorsitzende Tanja Poh, 50 Jahr-Feier am 26. Oktober 2025

IG Bayern
gegründet am 21. September 1975 in München, 1. Vorsitzender Hans Schachtner, heute Landesverband Niere Bayern e.V., Vorsitzender Thomas Ganzer, 50 Jahr-Feier am 5. April 2025

IG der Dialysepatienten
(südliches Niedersachsen) gegründet am 21. Oktober 1975 in Niedenstein (Hessen), Verein existiert nicht mehr.

IG Bodensee
gegründet am 26. Oktober 1975 in Friedrichshafen, 1. Vorsitzender Wolfgang Stuckenbrock, Verein existiert nicht mehr.

IG Darmstadt
gegründet am 26. Oktober 1975 in Darmstadt, zuständig für Raum Darmstadt-Wiesbaden, 1. Vorsitzender Wilhelm Führer, Verein existiert nicht mehr.

8.2 Unterstützung der Mitgliedsvereine

Online-Angebote des Selbsthilfe-Netzwerkes

Nieren-Talk online: Um die Selbsthilfe auszuweiten und Betroffene zu erreichen wurde im Jahr 2024 der Nieren-Talk online des Bundesverbandes Niere eingerichtet. Mit diesem Angebot öffnet der BN e.V. die Nierenselbsthilfe neue Perspektiven und den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen über die regionalen Bereiche hinweg. Vorrangig werden die Themenvorschläge der Teilnehmenden aufgegriffen und in vertraulicher Runde unter Moderation diskutiert. Es findet ein wertvoller Erfahrungsaustausch statt, insbesondere für diejenigen, die in Ihrer Region keine Selbsthilfe-Gruppe finden, wenig Zeit für Präsenztreffen haben oder deren Mobilität durch die Krankheit stark eingeschränkt ist. Diese Veranstaltungsreihe wird einmal im Quartal durchgeführt. Die Federführung haben die Vorstandsmitglieder Martin Schade, Stefanie Neuhäuser und Oliver Peer, mit der Unterstützung von Manuela Dejean, Renaloo Frankreich, übernommen.

Vereinsservice – Mitgliedernadeln, Online- und Drucksachen

Im Netzwerk des BN e.V. werden drei Arten von Mitgliedernadeln verliehen. Die Anstecknadeln sind Zeichen unserer Gemeinschaft und damit ein Teil der Netzwerkarbeit der regionalen Vereinigungen des BN. Die Mitgliedernadel dient der Dokumentation der Mitgliedschaft im regionalen Verein – und somit im Verband – und wird den Mitgliedern durch die jeweilige Interessengemeinschaft, Regionalgruppe oder Sektion zur Verfügung gestellt. Die Nadeln tragen das Symbol unserer Gemeinschaft: eine:n Spender:in und zwei Empfänger:innen auf blauem Grund. Damit soll auf den „Akt der Nächstenliebe“ – die Organspende – aufmerksam gemacht werden. Für Verdienste in den Vereinen werden durch die Vorstände die silberne oder goldene Mitgliedernadel als Ehrenzeichen der Mitgliedsvereine verliehen. Die Verleihung soll in entsprechender Form, angemessener Weise und öffentlich erfolgen damit der Charakter der öffentlichen Danksagung erkennbar wird. Mit der Verleihung von Ehrennadeln können Aktive der Nieren-Selbsthilfe angemessen geehrt werden. Alle Mitgliedernadeln können gegen eine Gebühr in der Geschäftsstelle des BN bestellt werden.

Verleihung der Ehrennadel des BN e.V. 2024/2025 an:
Dieter Lutz am 08.03.2024 in Mainz
Dr. Michael Daschner am 12.07.2025 in Mainz

Ein besonderes Angebot des BN für Mitgliedsvereine ist der „Vereinsservice Drucksachen“, der für Faltblätter, Banner, Briefpapier, Visitenkarten, usw. genutzt werden kann. Wenden Sie sich bei Bedarf gern an die Geschäftsstelle.

8.3 Verbandsentwicklung: Zukunft der Selbsthilfe – Selbsthilfe der Zukunft

Mit der Strategieplanung 2024–2030 richtet der Bundesverband Niere e.V. seinen Fokus auf eine zukunftsorientierte, wirksame und patientenzentrierte Interessenvertretung für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung. In einem strukturierten Prozess wurden Leitziele formuliert, die den Handlungsrahmen für die kommenden Jahre bilden. Dabei stehen drei Kernbereiche im Mittelpunkt:

1. Versorgung mitgestalten – Qualität sichern

Der BN e.V. setzt sich auf allen Ebenen der gesundheitspolitischen Entscheidungsprozesse für eine qualitativ hochwertige, sektorenübergreifende und wohnortnahe nephrologische Versorgung ein. Ziel ist es, Patient:innen mit chronischer Nierenerkrankung Zugang zu modernen Therapien, individualisierter Versorgung und innovativen Versorgungsmodellen zu ermöglichen – über alle Stadien der Erkrankung hinweg, von der Früherkennung über die Dialyse bis hin zur Transplantation oder Palliativversorgung.

2. Selbsthilfe stärken – Teilhabe ermöglichen

Ein zentrales Anliegen des Verbands ist die Stärkung der Selbsthilfestrukturen vor Ort. Der BN e.V. unterstützt seine Mitgliedsvereine bei ihrer Arbeit, fördert den Erfahrungsaustausch unter Patient:innen und setzt sich für eine nachhaltige Förderung der Selbsthilfe auf Landes- und Bundesebene ein. Dabei spielen Themen wie Digitalisierung, Nachwuchsgewinnung und barrierefreie Kommunikation eine wesentliche Rolle.

3. Wissen teilen – Öffentlichkeit sensibilisieren

Bis 2030 will der Verband den Wissenstransfer in der Öffentlichkeit und im Gesundheitswesen weiter stärken. Mit zielgruppengerechten Informationsangeboten, Veranstaltungen und politischen Kampagnen sollen Themen wie Organspende, Nierengesundheit, Prävention und Teilhabe noch stärker in den gesellschaftlichen Fokus gerückt werden. Aufklärungsarbeit zu Nierenerkrankungen soll Betroffene frühzeitig erreichen und empowern.

Strategische Querschnittsziele

- **Patientenbeteiligung weiterentwickeln**: Die Mitwirkung in Leitlinien, Gremien und Projekten soll systematisch gestärkt werden.
- **Digitalisierung sinnvoll nutzen**: Digitale Tools und Plattformen sollen die Verbandsarbeit effizienter und für alle Beteiligten zugänglicher machen.
- **Kooperationen ausbauen**: Der BN e.V. setzt auf starke Netzwerke mit Fachgesellschaften, Selbsthilfeverbänden, Politik und Forschung.

Die Strategie 2024–2030 versteht sich als lebendiger Orientierungsrahmen, der regelmäßig überprüft und weiterentwickelt wird – im Dialog mit den Mitgliedsvereinen, Fachpartnern und Betroffenen.

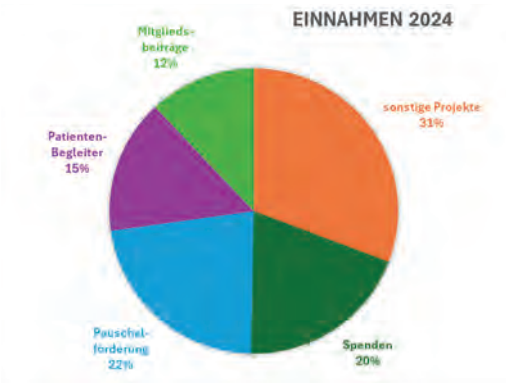
9 DIE FINANZEN | WIRTSCHAFTLICH UND TRANSPARENT

Alle auf den vorangegangenen Seiten beschriebenen Aktivitäten, Projekte und Initiativen des BN e.V. sind nur dann umsetzbar, wenn der BN e. V. ausreichend mit Finanzmitteln ausgestattet ist. Die wichtigsten Maxime beim Umgang mit Geld in gemeinnützigen Organisationen sind Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit und vor allem die Transparenz der Mittelherkunft und -verwendung. Diese Transparenz ist vor dem Hintergrund der Unabhängigkeit der Selbsthilfe besonders wichtig. Aus diesem Grunde haben die BAG-Selbsthilfe und das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband Leitsätze entwickelt, die den Umgang der Selbsthilfe-Organisationen mit Wirtschaftsunternehmen regeln. Der BN e.V. erkennt diese Leitsätze an und handelt – insbesondere bei finanziellen Kooperationen – danach.

9.1 Einnahmen

Die Gesamteinnahmen 2024 beliefen sich auf 533.541 EUR. Größter Einzelposten ist wie in den Vorjahren die Pauschalförderung der Krankenkassen mit 120.000 EUR. Insgesamt 164.285 EUR entfallen auf alle sonstigen Projekte. Auf Mitgliedsbeiträge entfallen 63.960 EUR, der Rest in Höhe von 104.069 EUR verteilt sich wie in den Vorjahren auf Spenden, Sponsorings und sonstige Förderungen.

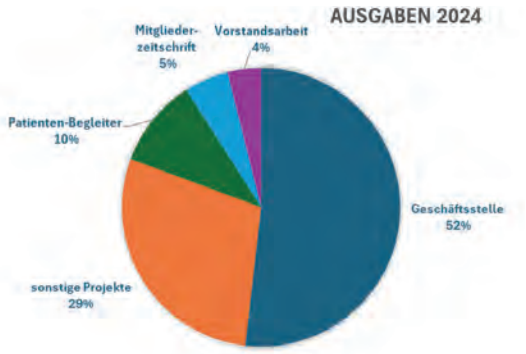
Einnahmen 2024	Euro
sonstige Projekte	164.285,00
Spenden	104.069,00
Pauschalförderung	120.000,00
PatientenBegleiter	81.227,00
Mitgliedsbeiträge	63.960,00
Gesamt	**533.541,00**



9.2 Ausgaben

Die Gesamtausgaben beliefen sich auf 578.890 EUR. Identisch wie in den Vorjahren, ist der Betrieb der Geschäftsstelle in Mainz der größte Ausgabeposten. Hier laufen alle Fäden zusammen, Veranstaltungen wie der Tag der Arbeitskreise, die Bundesdelegiertenversammlung oder das Familien Nephro-Symposium werden geplant, organisiert und eigenständig durchgeführt. Größtes Projekt ist weiterhin das Projekt PatientenBegleiter mit Ausgaben in Höhe von 59.571 EUR.

Ausgaben 2024	Euro
Geschäftsstelle	299.966,00
sonstige Projekte	166.846,00
Patienten-Begleiter	59.571,00
Mitglieder-zeitschrift	29.942,00
Vorstandsarbeit	22.565,00
Gesamt	**578.890,00**



Die Ausgaben waren um 45.462 EUR höher als die in 2024 erzielten Einnahmen. Der detaillierte Kassenbericht wird auf der Bundesdelegierten-Versammlung am 12. Juli 2025 in Mainz vorgestellt. Wir danken dem Schatzmeister Norbert Hofste für die sorgfältige, kontinuierliche und transparente Kassenführung sowie

Anne Kunkel und Udo Albrecht für ihre Arbeit als Kassenprüfer:in. Sie stellen sicher, dass im finanziellen Bereich alles seine Richtigkeit hat und kontrollieren deshalb die Verbandsfinanzen. Der Kassenprüfbericht wird ebenso zur Bundesdelegierten-Versammlung vorgelegt.

10 NEUES AUS DEM UMFELD DES BUNDESVERBANDES NIERE

10.1 Patientenstiftung Aktion Niere

Unsere Patientenstiftung Aktion Niere hat sich gut entwickelt und prosperiert. Die Förderung der Elternvereine und die Unterstützung des Bundesverband Niere sowie der organisierten Nierenselbsthilfe bleibt im Zentrum des Handelns. Auch die Förderung der DANKES-Kultur in Sachen Organtransplantation bleibt im Fokus.
Im Zuge der letzten Jahre gab es auf allen Anlagen und Aktien geringere Zinserträge aber es sind die Erträge womit eine Stiftung ihren Zwecken nachgeht. In 2023 wurde deshalb aus einem Teil des Stammkapitals eine Immobilie in Mainz, am Sitz unserer Patientenstiftung, erworben. Sie wurde renoviert und soll damit künftig die Erträge wieder steigern. Im Sommer 2024 bezog die Geschäftsstelle des BN e.V. die Büroräume und die neue Souterrainwohnung mit großem Garten, ist seit Januar 2025 vermietet. Im Jahr 2026 können wir eine erste vollständige Jahres-Bilanz erwarten.
Es gibt zwei Projekte die uns im letzten Jahr gefordert haben: Eine Kooperation mit einem Konsortium, das Forschung hinsichtlich der Digitalisierung im Gesundheitswesen (Dig-in-Health) betreibt und eine Kooperation mit einer ganz besonderen Initiative (Guardians for Health/InnoNet) die mit interdisziplinärem Ansatz das Gesundheitswesen voranbringen will. Die Verhandlungen stehen kurz vor dem Abschluss.

Die Schirmfrau unserer Patientenstiftung, Julia Klöckner MdB, Präsidentin des Deutschen Bundestages wurde im Frühjahr 2025 zur neuen Bundestagspräsidentin gewählt. Wir gratulieren ganz herzlich zu diesem hohen Amt. Aktuell planen wir ein Benefizkonzert mit ihr und den Mainzer Hofsängern mit einem weltlichen Konzert für das Jahr 2026.

Der informelle wissenschaftlichen Beirat/Think Tank hat sich im Berichtszeitraum gut entwickelt, sich persönlich getroffen und erste Ideen zur Weiterentwicklung hervorgebracht. Die anstehenden Bedarfe werden mit klugem Verstand und wissenschaftlich geprägtem Augenmerk (von außen) patientenaffin betrachtet. Wir sind stolz auf diese neue Errungenschaft und auf die wunderbaren Personen, die wir dafür gewinnen konnten. Dieses Gremium soll bei der Jahressitzung 2025 in ein formelles Gremium befördert werden.

Think Tank: Dr. Detlef Bösebeck, Berlin, Prof. Dr. Dominik Müller, Berlin, Angela Monecke, Berlin, Nicole Scherhag, Saulheim, Holger Jörg Göttmann, Seeheim-Jugenheim, Dr. Gabriele Angenendt, Herne, Prof. Dr. Thorsten Feldkamp, Kiel, Kristina Schmidt, Erfurt, Uta Jurack, Leipzig, Annette Diehl, Mainz, Prof. Dr. Werner Kleophas, Düsseldorf, Dr. Despina Rüssmann, Zürich, Dr. Manfred Grieger, Mayen, Prof. Dr. Barbara Suwelack, Münster.

Auch im Jahr 2025 wird die Patientenstiftung erneut eine Veranstaltung beim DGfN Kongress in Berlin organisieren. Nach dem UPDATE 2024, zum Thema Kommunikation, wird es nun ein UPDATE 2025 – Patient Journey – Unsere Reise mit der Erkrankung, geben.

10.2 Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e.V.

Der Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e.V. steht seit 2012 Spender:innen und Empfänger:innen bei der Lebendorgantransplantation zur Seite. Wir begleiten gerne die „Reise der Patient:innen und deren Angehörigen" und bieten vielfältige Unterstützung. Wir bringen die beteiligten Menschen miteinander in Rede und haben unter uns die unvergleichliche Expertise der selbst Betroffenen („wir haben es getan"). Hierfür verweisen wir auf unser jährlich stattfindendes Lebendspende-Symposium, bei dem wir diese einzigartige Plattform und den vertraulichen Austausch unter gleichermaßen Betroffenen anbieten. Das nächste Symposium findet am 18. und 19. Oktober 2025 in Erfurt statt.

Besuchen Sie unsere neue Webseite unter **www.slod-ev.de**

Auch haben wir unserem **Info-Flyer** ein neues Gesicht gegeben

10.3 Förderverein Bundesverband Niere e.V.

Die Mitgliedschaft im Förderverein ermöglicht die Teilhabe an der starken Gemeinschaft des Bundesverbands Niere e.V. Das Wesen des Fördervereins ist es nicht, ein eigenes reges und umfangreiches Vereinsleben zu entfalten, vielmehr nutzen die Mitglieder die zahlreichen Angebote des BN e.V. und partizipieren auf diesem Weg an einem starken Netzwerk.

Der Förderverein im Bundesverband Niere e.V. steht allen Menschen offen, die nicht in einer lokalen Selbsthilfegruppe oder Interessengemeinschaft Mitglied sein können oder wollen. Der Förderverein bietet auch Unternehmen, Organisationen, Ärztinnen und Ärzten sowie dem pflegerischen Personal die Möglichkeit, sich für die Selbsthilfe zu engagieren, wobei sie die Höhe ihres Förderbetrags gerne nach ihren Möglichkeiten festlegen dürfen. Gegründet wurde der Förderverein 2002 in Weimar, um den Bundesverband Niere e.V. in seinen satzungsgemäßen Aufgaben zu fördern und zu unterstützen. Vorsitzender des Fördervereins ist Heinrich Haag.

10.4 Hilfsfonds Dialyseferien e.V. – Urlaub ermöglichen, Teilhabe stärken

Hilfsfonds Dialyseferien e.V.

Selbsthilfe heißt auch Freiheit erleben. Für viele chronisch nierenkranke Menschen und Dialysepatient:innen ist Reisen eine besondere Herausforderung – nicht nur organisatorisch, sondern auch finanziell. Der Hilfsfonds Dialyseferien e.V., gegründet 1978, unterstützt chronisch nierenkranke Menschen dabei, trotz Dialyse eine Auszeit vom Alltag zu erleben. Aus Spenden und Beiträgen werden Zuschüsse gewährt – für chronisch nierenkranke Einzelpersonen (ab GFR 15), Begleitpersonen sowie chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche. Voraussetzungen: Eine Mitgliedschaft (seit mindestens sechs Monaten) in einem Verein, welcher Mitglied im Hilfsfonds Dialyseferien e.V. ist und der dem Bundesverband Niere e.V. angehört, sowie der Nachweis der Bedürftigkeit. Im Jahr 2024 konnte der Hilfsfonds insgesamt rund 18.400 Euro auszahlen, dabei entfielen folgende Beträge auf die Personengruppen:

6.550 € für Einzelzuschüsse, 3.850 € für Begleitpersonen, 7.994 € für Kinderfreizeiten

Carola Qual, Vorstandsmitglied im BN e.V., selbst langjährig dialyseerfahren und transplantiert, leitet den Hilfsfonds mit großem persönlichem Engagement. **www.hilfsfonds-dialyseferien.de**

11 WER MACHT WAS | DER VORSTAND

Vorsitzende	Isabelle Jordans	jordans@bnev.de
Bereich 1 – Prävention | Behandlung		
Bereichsleiterin Pflege	Carola Qual	qual@bnev.de
Koordination Prävention	Gerhard Klimmer	klimmer@bnev.de
Koordination Seltene Erkrankungen	Uwe Korst	korst@bnev.de
Koordination Dialyse	Angela Drähne	draehne@bnev.de
Bereich 2 – Lebensqualität | Rehabilitation		
Bereichsleiterin Heimdialyse, Shunt, Social Media	Stefanie Neuhäuser	neuhaeuser@bnev.de
Koordination Mobilität, Reisen	Hannelore Seitz	seitz@bnev.de
Koordination Sport, Organisation	Oliver Peer	o.peer@bnev.de
Koordination PatientenBegleiter, Reha	Heinrich Haag	haag@bnev.de
Bereich 3 – Organtransplantation | Qualitätssicherung		
Bereichsleiter Organspende	Stefan Mroncz	mroncz@bnev.de
Koordination Qualitätssicherung	Kerstin Kühn	kuehn@bnev.de
Koordination Lebendspende	Bettina Lange	lange@bnev.de
Koordination Kommunikation	Rebecca Zimmering	zimmering@bnev.de
Bereich 4 – Soziales | Angehörige		
Bereichsleiterin Familien-Nephro-Symposium	Michaela Peer	peer@bnev.de
Koordination Transition	Simone Rosenkranz	rosenkranz@bnev.de
Koordination Angehörige, Kinder, Familien	Katharina Lücke	luecke@bnev.de
Koordination PSB-Niere	Annette Diehl	diehl@bnev.de
Bereich 5 – Finanzen | Organisation | Netz		
Bereichsleiter und Schatzmeister	Norbert Hofste	hofste@bnev.de
Koordination Datenschutz	Dieter Wilking	wilking@bnev.de
Koordination Netzwerk	Martin Schade	schade@bnev.de
Koordination Mitgliederpflege	Torsten Franz	franz@bnev.de
Kasse & Beauftragte besondere Angelegenheiten		
Kassenprüferin	Anne Kunkel	kunkel@bnev.de
Kassenprüfer	Udo Abrecht	albrecht@bnev.de
Beauftragter besondere Gelegenheiten	Holger Jörg Göttmann	goettmann@bnev.de
Beauftragter Leitlinien und Forschungsprojekte	Prof. Dr. Dominik Müller	mueller@bnev.de

12 GESCHÄFTSSTELLE | KONTAKT

Wir sind für Sie da

Telefon 06131 85152 | Fax 06131 835198

geschaeftsstelle@bnev.de

Die BN-Geschäftsstelle steht Ihnen für Fragen rund um den Verband und das bundesweite Patienten-Selbsthilfe-Netzwerk gerne zur Verfügung. Sie ist Anlaufstelle, wenn es um potenzielle Interessent:innen sowie um unsere Services oder Vereinsangelegenheiten geht. Wir sind offen für Anregungen und Kritik und helfen bestmöglich weiter.

Nutzen Sie für Ihren Landesverband oder Selbsthilfeverein unseren Vereinsservice und lassen sie Ihre Visitenkarten, Flyer und sonstigen Druckerzeugnisse professionell im Corporate Design Ihres Vereins gestalten.

Martin Koczor	koczor@bnev.de
Christa Nießen	niessen@bnev.de
Noemia Isabel Marques	marques@bnev.de
Lisa Musik	musik@bnev.de
Jana Beutel	beutel@bnev.de

50 BUNDESVERBAND NIERE E.V. 1975 – 2025

Herausgeber:

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

Vorsitzende: Isabelle Jordans | Kakteenweg 9 | 55126 Mainz | **www.bundesverband-niere.de** | Juli 2025

Wir bedanken uns für die vergangene Berichtsperiode bei allen, die unsere Arbeit als sinnvoll erachten und uns ehrenamtlich, ideell und finanziell unterstützen. Ein ganz besonderer Dank gilt unseren Spendern, Förderern und Sponsoren für ihre großzügigen finanziellen Zuwendungen. Ohne diese Unterstützung wäre die Arbeit des Selbsthilfe-Netzwerks nicht möglich.

Bitte helfen Sie dabei, dass wir uns auch in Zukunft für die Belange von chronisch nierenkranken Menschen einsetzen können.

Spendenkonto:

IBAN DE97 3702 0500 0008 6406 01 | BIC BFSWDE33XXX

1975–
2025

BUNDESVERBAND NIERE E.V.
Kakteenweg 9 | 55126 Mainz | Telefon 06131 85152
geschaeftsstelle@bnev.de