Martin G. Müller
Klausenerstr. 8
66115 Saarbrückem

Tel.: 0681 - 4171723
E-Mail: martin.mueller@spektrum-dialyse.de

Martin G. Müller Klausnerstr. 8 66115 Saarbrücken

Staatskanzlei Rheinland-Pfalz
z.Hd. Frau Ministerpräsidentin
Malu Dreyer
Peter-Altmeier-Allee 1

55116 Mainz

Saarbrücken, den 27.03.2017

Vorschlag für den Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland

Thomas Lehn aus Ingelheim hilft trotz schwerer Krankheit seit 47 Jahren nierenkranken Menschen.

Wenn die Nieren versagen, kann man nur mit einer Nierenersatztherapie oder einer Nierentransplantation überleben. Im Gegensatz zu einer Krebserkrankung/Herzerkrankung besitzt die Bevölkerung nur selten Wissen zur Behandlung mit der künstlichen Niere. So fehlt auch die Vorstellung für das Krankheitsbild.

Es ist wenig bekannt, dass das Leben mit chronischem Nierenversagen von einer Maschine (Dialyse) abhängt. Wöchentlich geht der Nierenpatient 3-4 zur Dialyse. Dort wird durch die Punktion (6-8 mal in der Woche) mit einer Nadel von 1,8 mm, ein Zugang in den Arm des Patienten gelegt. Täglich sind nur 500 ml Flüssigkeit erlaubt und die Nahrungszufuhr ist nur eingeschränkt möglich. Diätfehler können umgehend lebensbedrohliche Auswirkungen haben.

Vielen Menschen fehlt die Vorstellungskraft was es bedeutet täglich mit diesen Belastungen und Einschränkungen zu leben. Es ist schwer sich immer wieder zum Leben zu motivieren und immerzu neue Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Nur wenige können ermessen was es bedeutet viele Jahre mit der künstlichen Niere (Dialyse) zu überleben. Die Nierenerkrankung fördert zudem zahlreiche Zusatzerkrankungen wie z.B. Arteriosklerose, Amyloidose, Osteoporose und viele mehr. Der komplette Organismus ist davon betroffen und man ist in ständiger ärztlicher und klinischer Behandlung. Ein schmerzfreies Leben ist nach langer Dialysezeit nicht möglich. Zudem muss man täglich zahlreiche starke Medikamente einnehmen, die ebenfalls Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen mit sich bringen. Die Patienten müssen viele Operationen durchleben. So ein Leben führt, kurz gezeichnet, Thomas Lehn aus Ingelheim.

Nach all diesen Aufzählungen sollte man meinen, ein Mensch der unter so einer schweren Krankheit leidet, kann im Leben nicht mehr viel leisten. Thomas Lehn ist das beste Beispiel dass es möglich ist trotzdem auch Anderen zu helfen. Herr Lehn steckt voller Lebensmut und Tatendrang. Er versucht sein Leben trotz Krankheit so normal wie möglich zu führen. Darin ist er ein wahrer Lebenskünstler und Vorbild für viele Patienten in Deutschland und international.

Er arbeitet trotz seiner Erkrankung im Landesrechenzentrum in Mainz in Vollzeit. Die lebens- erhaltende Dialysebehandlung führt er seit dem Jahre 1983 zu Hause als Heimdialyse zusammen mit Unterstützung seiner Ehefrau Beate durch. Das bietet beiden mehr Freiheit gegenüber den Patienten die in einem Dialysezentrum an feste Behandlungszeiten gebunden sind. Das Ehepaar Lehn ist nicht nur ein eingespieltes Team das alles gemeinsam macht, sondern auch Meister der Zeitplanung. Frau Lehn ist Vollzeit im In-/und Ausland berufstätig. Die Dialysebehandlung, vier Mal die Woche, muss so dem Terminkalender beider angepasst werden.

Dialysepatienten schlafen meist während der anstrengenden Behandlung, schauen TV oder lesen ein Buch. Herr Lehn arbeitet während der Dialyse ehrenamtlich und berät während der gesamten Behandlungszeit Mitpatienten, erstellt Publikationen und pflegt seine Internetseiten zum Thema Nierenerkrankung. Er bietet so Hilfe nach dem Motto „der gelebten Erfahrung“. Diese Beratung durch gelebte Erfahrung ist oft hilfreicher als die ärztliche Beurteilung aus den Lehrbüchern. So erreichen ihn mittlerweile Anfragen aus dem In/-und Ausland. Seine ehrenamtliche Arbeit

ist über die Beratung hinweg nicht nur vielseitig, sondern auch immer innovativ.

Ich möchte Ihnen gerne Leben und Wirken von Herrn Thomas Lehn vorstellen.

Herr Lehn ist seit seiner Geburt im Jahre 1956 nierenkrank und überlebt seit seinem 14. Lebensjahr (1970)nur dank der Dialysebehandlung. Seit 1973 unterstützt und berät er Patienten bei Problemen mit ihrer Erkrankung. Zu Anfang seiner Nierenerkrankung wurde er in der Kinderdialyse behandelt. Da damals noch kein öffentliches Informationsangebot wie das Internet zur Verfügung stand war der persönliche Erfahrungsaustausch das wichtigste Hilfsmittel im Umgang mit der Erkrankung. Herr Lehn leistete so schon innovative Selbsthilfearbeit bevor Selbsthilfevereine/ Selbsthilfegruppen im Bereich Nephrologie existierten. Hier hat er Pionierarbeit geleistet.

Seit 31 Jahren (1986) ist er aktives Vorstandsmitglied im Verein der „Dialysepatienten Mainz e.V“. Ein Verein, der sich für die Belange und Probleme nierenkranker Menschen im Umkreis von Mainz einsetzt. Hier begleitete er verschiedene Vorstandsposten. Aktuell führt er das Amt des 2. Vorsitzenden. Zur Mitgliederinformation plant er wiederkehrende Veranstaltungen um die Mitglieder zu ihrem Krankheitsbild zu schulen.

Von 2003 - 2011 war er eine treibende Kraft, beim Aufbau des Vereins Junge Nierenkranke Deutschland e.V., der sich 2002 gründete. Hier führte er das Vorstandsamt der Organisation. Das Ziel seiner Mitstreiter/innen und ihm war es, jungen Nierenkranken eine Anlaufstelle zur Hilfe bei den Themen Schule, Ausbildung, Studium, soziale Fragen und Nierenerkrankung zu bieten. Das wurde anhand von drei Seminaren über jeweils drei Tage an unterschiedlichen Orten in Deutschland jährlich bewerkstelligt. Die unterschiedlichen Seminarorte sollten jungen Patienten Selbstsicherheit an ungewohnten Orten vermitteln. Sie sollten erkennen, dass das Leben trotz der Nierenerkrankung auch außerhalb der häuslichen Umgebung weiter geht. Diese Seminare wurden ebenfalls von Herrn Lehn organisatorisch geleitet. Zudem war er Mitbegründer der Vereinszeitung und begleitete aktiv 70 von heute 87 Ausgaben. Weiter gründete er für den Verein die Regionalgruppe Rheinland - Pfalz/Saarland und bot so auch in der Region jungen Nierenkranken eine Anlaufstelle.

Die Aufklärung für Organspende ist ihm ebenfalls immer eine Herzensangelegenheit. Er war 2010 im Saarland Mitbegründer des „Infoteam Organspende Saar“. Aktiv setzte er sich so nicht nur in Rheinland Pfalz, sondern auch im Saarland dafür ein, dass die Bevölkerung für den Gedanken der Organspende sensibilisiert wurde. Diese Arbeit ist aktuell nach den Transplantationsskandalen und ihren Auswirkungen besonders wichtig. Das Infoteam Organspende Saar hat eine solche Erfolgsgeschichte genommen, dass die Arbeit schon öfter ausgezeichnet wurde.

Herr Lehn arbeitet auch im Vorstand des Bundesverband Niere e.V. aktiv mit. Sein Ressort ist hier der chirurgisch geschaffene Gefäßanschluss für die Dialysebehandlung, der Dialyseshunt. Zu diesem Thema hält und plant er Informationsvorträge und erarbeitet patientengerechte Informationsliteratur.

2011 gründete er die private Internetseite www.dialyseshunt.com. Eine Seite die den Patienten Rat, Hilfe sowie Adressen zu guten Shuntchirurgen in Deutschland vermittelt. Denn der Dialyseshunt ist die Lebensader der Patienten. Dementsprechend ist es wichtig, dass die erste Anlage eines Shunts gut gelingt. Mit diesem Internetangebot sowie Seminaren zur Thematik hat er nicht nur erneut Pionierarbeit geleistet, sondern er vermittelte Ärzten die Idee im Jahre 2012, die „ Interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft Dialysezugang e.V (IAD)“ zu gründen. Eine Gesellschaft, die heute in der Shuntchirurgie Standards setzt und Kliniken mit Shuntchirurgie zertifiziert. In dieser Gesellschaft begleidet er aktuell das Vorstandsamt des Schriftführers und hält zahlreiche Vorträge.

Er ist weltweit einer der Patienten, der am längsten durchgehend mit der Nierenersatztherapie lebt. So ist er ein gefragter und anerkannter Referent um Ärzten Verständnis für die Ängste und Sorgen der Patienten zu vermitteln. Patienten wiederum versucht er zu motivieren sich über ihre Krankheit zu informieren und sie darüber hinaus auch zu akzeptieren. Nur ein informierter Patient kann auf Augenhöhe mit dem Arzt seine Behandlung absprechen.

2010 leistete er humanitäre Hilfe als er von einer jungen Dialysepatientin „Natascha“ aus Russland erfahren hatte. In ihrem Heimatland war es nicht gelungen einen Gefäßzugang (Shunt) für die Dialysebehandlung operativ zu schaffen. In Deutschland gab es hierzu medizinische Experten. Herr Lehn ergriff sofort die Initiative und setzte sich mit Ärzten, Verbänden, Kliniken und Kostenträgern in Verbindung. Er versuchte alles, um der jungen Frau in Deutschland helfen zu können. Er erreichte, dass die Kosten gesichert wurden und die Patientin mehrmals in Deutschland erfolgreich operiert werden konnte. In der Zeit der wochenlangen Nachbehandlung stellte er kostenlos Wohnung und Verpflegung zur Verfügung. Frau Lehn und er brachten die junge Frau zu Arztuntersuchungen und zur Dialysebehandlung.

Neben seiner ehrenamtlichen Arbeit verfasste er zahlreiche Publikationen. Die wurden in verschiedenen Fachzeitschriften veröffentlicht. Auch im TV hat er zahlreich mit seinem Beispiel für mehr Verständnis zur Nierenerkrankung und Organspende geworben. Anlässlich seines 40. Dialysejubiläums hat er ein Buch geschrieben „Thomas Lehn - 40 Jahre Dialyse.“ Dies war ein Weg dem Leser sein besonderes Handicap vorzustellen und gleichzeitig zu vermitteln, wie man als Dialysepatient leben sollte um lange zu leben. Im Internet ist er mit gleichem Ziel privat mit den Homepages; www.dialyseshunt.de , www.thomas-lehn.de , www.thomas-lehn.de/Heimdialyse vertreten. Seine

Homepage www.thomas-lehn.de/Urlaub zeigt, dass Urlaub mit genauer Planung weltweit möglich ist.

Aktuell ist er wieder dabei Pionierarbeit zu leisten. Er hat die digitale Selbsthilfe ins Auge gefasst. Dazu möchte er ein „Best-Pracitice Talk“ für Dialysepatienten mit Moderation schaffen, sozusagen Selbsthilfe online. Die Vortragsveranstaltungen für Dialysepatienten sollen nun auf dem Heimrechner erfolgen. Facebook, WhatsApp und Youtoube dienen als Informationsquelle. Im Moment führt er erste Aufbauarbeiten durch, wobei auch ich ihn wieder unterstütze.

Neben den zahlreichen Aktivitäten der Selbsthilfe begleidete er auch in anderen Vereinen Vorstandsposten und war zudem auch als Helfer im Tierheim tätig.

Im Beruflichen war er 14 Jahre Schwerbehindertenvertrauensmann, Ersthelfer und Mitglied im Projektteam: Sucht am Arbeitsplatz. Zudem gehörte er als Redaktionsmitglied der Personalzeitung an.

2015 erlitt er einen schweren gesundheitlichen Rückschlag, der ihn an den Rollstuhl fesselte. Nach einer Hüftoperation ist er momentan dabei wieder Laufen zu lernen. Er leistet weiter wie gewohnt seine vorgenannten ehrenamtlichen Tätigkeiten, jedoch mit der aktuellen Erfahrung des Rollstuhls aus einer neuen Perspektive. Hierbei ist auch die Idee der digitalen Selbsthilfe entstanden.

Die vormals aufgezeigten außergewöhnlichen Leistungen, die sicher nicht vollständig sind, konnte er nur bewerkstelligen, weil er stets in seiner Ehefrau einen starken Partner und aktiven Helfer an seiner Seite hatte. Er hat die Gabe Menschen für seine Ideen zu begeistern um so Unterstützer zu finden. Sämtliche Aktivitäten hat Frau Lehn, trotz eigenem Arbeitsleben, aktiv unterstützt und gefördert. Sie hat die Situation aus ihrer Sicht als Angehörige ebenfalls in Vorträgen vermittelt. Das Ehepaar Lehn sind zwei außergewöhnlich sozial engagierte Persönlichkeiten, die in der heutigen Zeit zu selten zu finden sind.

Sehr geehrte Frau Ministerpräsidentin Dreyer, ich bitte Sie Frau Beate Lehn für ihre Leistungen zu würdigen. Ich schlage Frau Lehn für eine Würdigung durch das Land Rheinland-Pfalz vor.

Sehr geehrte Frau Ministerpräsidentin Dreyer, Sie selbst haben Herrn Lehn, dessen einziger Antrieb die Hilfe und Unterstützung anderer Patienten ist, bei seiner Arbeit kennengelernt und auch unterstützt. Dies ist durch einige Fotos in seinem Familienalbum belegt.

Ich bin der festen Überzeugung, dass seine ausserordentlichen Leistungen eine öffentliche Anerkennung verdienen. Daher schlage ich Herrn Thomas Lehn für die Vergabe des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland vor.

Bitte prüfen Sie mein Anliegen und unterstützen Sie es auch beim Bundespräsidenten. Über eine positive Rückantwort würde ich mich sehr freuen. Herr und Frau Lehn werden sich sicherlich über eine Nominierung sehr freuen und zugleich wird diese Anerkennung sie bei ihrem weiteren Engagement beflügeln.

Ich bitte Sie, über meinen Vorschlag wohlwollend zu entscheiden.

Sollten Sie noch Fragen haben, stehe ich Ihnen oder die Zeugen seiner Arbeit, jederzeit unter den angegebenen Kontaktdaten zu Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Martin G. Müller
Träger des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland

Persönliche Daten zur vorgeschlagenen Person

Herrn
Thomas Lehn
Bergstraße 30,
55218 Ingelheim.
Geb. 12.06.1956

Seine Mitstreiter:

Ehemaliger stellv. Vorsitzende Junge Nierenkranke Deutschland e.V. Mitbegründer der Regionalgruppe Rheinland Pfalz / Saarland im Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
sowie Mitbegründer des Infoteam Organspende Saar sowie ehemaliges Vorstandsmitglied Niere Saar e.V.

Herrn Martin G. Müller
Klausenerstr. 8
66115 Saarbrücken
Tel:: +49 681 4171723

Ehemaliger Vorsitzender von Niere Saar e.V.
Mitbegründer des Infoteam Organspende Saar

Herrn
Helmut Maaß
Kyllberstr. 126
66346 Püttlingen
Tel.: +49 6806 47563

Ehemaliger Vorsitzender Interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft Dialysezugang e.V (IAD)

HELIOS Cäcilien-Hospital Hüls
Herrn Chefarzt
Dr. med. Thomas Röder
Fette Henn 50
47839 Krefeld-Hüls
Tel.: +49 2151 739 - 318