

LEBENS LINIEN

Informationen der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantierte Deutschland e.V.

10
11
2'95

EDITORIAL

LEBENS LINIEN

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer, in unserem Verein ist vieles in Bewegung geraten. Ein neuer Vorstand ist gewählt worden. Aus der bisher auf das Transplantationszentrum Heidelberg ausgerichteten Selbsthilfegruppe ist ein „Deutschland e.V.“ geworden. Die Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen wurde gegründet, Kontakte für weitere Regionalgruppen sind aufgenommen. Von 90 Mitgliedern sind wir auf 130 gewachsen. Die Erstausgabe der LEBENS LINIEN ist erschienen und hat breite Zustimmung gefunden. Die Nr. 2 liegt vor Ihnen. Haben Sie Mut und schicken Sie uns auch Ihren Beitrag, einen Leserbrief oder eine Anregung für die Nr. 3.

Auch nach außen sind Sie, unsere Mitglieder und der Vorstand, sehr aktiv gewesen. Besonders am Tag der Organspende, bei Selbsthilfegruppentagen, bei den vielen Veranstaltungen zum Thema Organspende. Wir berichten in dieser Ausgabe ausführlich darüber. Viele Aufgaben liegen noch vor uns. Der Vorstand braucht dazu engagierte Mitarbeiter, die je nach ihren

Fähigkeiten einen Teil dieser Last mittragen.

Über die Grenzen unseres Vereins hinaus wurden Kontakte geknüpft: zu Vorständen anderer Selbsthilfegruppen für Transplantierte und von Krankheiten, die auf eine Transplantation hinauslaufen. An der Basis arbeiten wir da und dort bereits mit diesen sehr eng zusammen. Das, was alle gemeinsam betrifft, sollte auch in gutem Miteinander angegangen werden.

Das wohl einschneidendste Ereignis in diesem Jahr: Die längst fällige Debatte des Transplantationsgesetzes durch den Bundestag. Damit wird Sicherheit für alle Beteiligten geschaffen. Ob jedoch der einzelne motiviert wird, eine selbstverantwortete Entscheidung zu treffen, bleibt abzuwarten und zu hoffen. Wir werden wie bisher unseren Beitrag zur Information und Aufklärung leisten müssen.

An dieser Stelle bedanken wir uns für die Mitarbeit, für den Zusammenhalt. Und nicht zuletzt auch für Ihre Spenden, denn ohne Geld geht es leider auch bei uns nicht.

Ihre Redaktion

INHALT

DER NEUE VORSTAND	Ergebnisse der Wahlen vom 18.Feb.95	[4]
ZU WELCHER GRUPPE GEHÖREN SIE?	Neuorganisation der SHG	[5]
EIN NEUES GESICHT	Das neue Erscheinungsbild; Der neue Infoprospekt	[6]
AKTIVITÄTEN, TREFFEN, VERANSTALTUNGEN	Eine Chronik	[7]
UNSER VEREIN AUF DER STRASSE	Tag der Organspende	[12]
UNSERE MITGLIEDER IN DEN MEDIEN	Einige Fallbeispiele	[13]
DIE BETREUUNG VON WARTEPATIENTEN	Eine wichtige Aufgabe	[14]
WARTEN AUF EINE SPENDERLEBER	Bericht eines Betroffenen	[15]
SPORT NACH TRANSPLANTATION	Sportwissenschaftler J. Werle	[16]
DSVO SPORTFEST	Die Deutschen Meisterschaften der Organtransplantierten	[18]
FITNESSTRAINING...; SPORTLICH, SPORTLICH...; WANDERTAG...		[20]
WER RASTET, DER ROSTET	Bewegung als Schutzfaktor der Osteoporose	[22]
SANDIMUN® OPTORAL	Der medikamentöse Eckpfeiler der Organtransplantation	[24]
KOMMENTAR	Ciclosporin und Grapefruitsaft? S.25	
DAS TRANSPLANTATIONSZENTRUM TÜBINGEN	Fakten, Perspektiven und Visionen	[25]
1. ESSLINGER LEBERTAG	Ein voller Erfolg	[27]
POWERFRAU	Die 22-jährige Meike Mayer sechs Jahre nach der Transplantation	[30]
MEINE KUR AUF DEM EDERHOF	Die 12-jährige Andrea Bosch berichtet	[31]
STIFTUNG „REHABILITATION NACH ORGANTRANSPLANTATION“ ANSCHLUSSHEILBEHANDLUNG NACH LEBERTRANSPLANTATION		[32]
DER FUNKRUF SCALL	Wartepatienten - Tag und Nacht erreichbar	[33]
SPENDEN	Wir bedanken uns	[34]
GEDENKEN	Wir gedenken unserer Verstorbenen	[35]
GEMEINSAM GEHT ES BESSER	Zusammenarbeit mit anderen Organisationen	[36]
IMPRESSUM, KOMM WIR FINDEN EINEN SCHATZ		[37]
LITERATURTIPS, BESTELLSERVICE		[38]

Bei der Mitgliederversammlung am 18. Februar ist der neue Vorstand einstimmig für ein Jahr gewählt worden. So verlangt es die Satzung. Der alte Vorstand, der den Verein bis zu diesem Tag aufgebaut und etabliert hat, wurde mit Dank und Anerkennung entlastet. Neu ist, daß erstmalig zwei der Mitglieder aus der Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen kommen. Damit ist diese gebührend vertreten.

DER NEUE VORSTAND



Schriftführerin

Gerda Schieferdecker, Heilbronn
41 Jahre, verh.,
transpl. 7/88
Chirurg. Universitätsklinik Heidelberg

Stv. Vorsitzender

Reinhold Starz, Waiblingen
41 Jahre, verh., 2 Kinder
transpl. 12/90
Chirurg. Universitätsklinik Tübingen

Vorsitzende

Jutta Vierneusel, Brühl
49 Jahre, verh., 2 Kinder
Lehrerin für Grund-und Hauptschule
transpl. 8/89 und 11/90
Medizinische Hochschule Hannover

Beisitzer

Torsten Klein, Notzingen
26 Jahre, ledig
Maschinenbaumechaniker
transpl. 2/87
Chirurg. Universitätsklinik Tübingen

Kassenwart

Jürgen Scheurer, Hockenheim
40 Jahre, verh., 1 Kind
Verwaltungsbeamter
transpl. 1/92
Chirurg. Universitätsklinik Heidelberg

Inzwischen hat sich der Vorstand mit der Organisation beschäftigt und die Aufgaben sinnvoll verteilt, damit jeder sein Ressort hat. Aber die Vorstandsmitglieder können die Arbeit nicht allein bewältigen, sie brauchen weitere Helfer, die sog. „Beiräte“ für verschiedene Aufgaben, Projekte und Fachbereiche.

Beratende Mitglieder

Heidi Herzog, Bretten
40 Jahre, verh., 1 Kind
Anwaltssekretärin
transpl. 3/90
Medizinische Hochschule Hannover

Josef Theiss, Bietigheim
55 Jahre, verh., 3 Kinder
Werbefachmann
transpl. 2/94
Chirurg. Universitätsklinik Heidelberg

Ernst Höflein, Ladenburg
57 Jahre, verh., 1 Kind
transpl. 6/92
Chirurg. Universitätsklinik Heidelberg

Rosemarie Weiß, Esslingen
44 Jahre, verh., 1 Kind
Rektoratsangestellte
transpl. 4/94
Chirurg. Universitätsklinik Tübingen

ZU WELCHER GRUPPE GEHÖREN SIE?

Josef Theiss

Organisation der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Mit dem Beschluß auf bundesweite Erweiterung unserer Gruppe wird eine Neuorganisation notwendig. Bisher hatten wir in der Heidelberger Gruppe jährlich drei Fortbildungstreffen und den Jahresausflug. Diese Maßnahmen sind Grundlage für die selbständige Arbeit der Regionalgruppen, wobei diese mit dem Dachverein und untereinander abgestimmt werden müssen. Bisher besteht neben Heidelberg eine weitere Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen am Transplantationszentrum Tübingen. Eine Einrichtung weiterer Gruppen an den anderen Zentren erhoffen wir für die Zukunft. Kontakte sind mit Hannover, Göttingen, Bonn und Freiburg aufgenommen.

Um die notwendigen persönlichen Kontakte unter den Mitgliedern und die Betreuung der einzelnen zu gewährleisten, ist ein Unterbau in Form von örtlichen Kontaktgruppen notwendig. Diese Kontaktgruppen sollen etwa 10-15 Mitglieder umfassen, die in einem Umkreis von 50 km wohnen. Die Gruppenmitglieder treffen sich zum Gedankenaustausch und gemeinsamen Aktivitäten nach eigener Absprache.

Unter den Mitgliedern ist ein/e Sprecher/in zu wählen, der/die den engen Kontakt zum Leitungsteam der Regionalgruppe wahr. In dieser Form halten die Regionalgruppen-Leitungsteams wiederum enge Verbindung zum Dachverband. So ist ein ständiger Gedankenaustausch von unten nach oben und umgekehrt gewährleistet, d.h. unsere Selbsthilfegruppe lebt und der Dachverband verselbständigt sich nicht.

Ernst Höflein hat sich die große Mühe gemacht und anhand einer vergrößerten Landkarte und der Mitgliederliste eine Wabeneinteilung (Durchmesser ca. 50 km) als Grundlage für das Bilden der Kontaktgruppen vorgenommen. Ausgehend von Heidelberg als Mittelpunkt der ersten Wabe schließen sich die anderen Bereiche an.

Nun gibt es Waben mit erst wenigen Mitgliedern, so daß dort keine eigene Kontaktgruppe gebildet werden kann. Diese Mitglieder werden zu Kontaktgruppen in größerem Bereich eingeladen. Einzelne Mitglieder werden neben den Vorträgen und den Lebenslinien seitens des Dachverbands unterstützt. ◀

REGIONALGRUPPE HEIDELBERG

Sprecherin
Jutta Vierneusel

Kontaktgruppen:
Ansprechpartner

**Raum Frankfurt/Mainz
Aschaffenburg/Darmstadt**
Jutta Vierneusel (vorläufig)
Karlsbader Ring 28
68782 Brühl
Tel.u.Fax 06202/780015
Tel. privat 06202/73927

Raum Heidelberg/Worms
Jutta Vierneusel (vorläufig)
Karlsbader Ring 28
68782 Brühl
Tel.u.Fax 06202/780015
Tel. privat 06202/73927

Raum Karlsruhe/Baden-Baden
Heidi Herzog
Neuwiesenstr.58/1
75015 Bretten
Telefon 07252/87909

**Raum Bietigheim-Bissingen
Heilbronn/Schwäbisch Hall**
Gerda Schieferdecker
Wagenburgstr.43
74081 Heilbronn
Telefon 07131/254580

REGIONALGRUPPE STUTTGART/TÜBINGEN

Ansprechpartner
**Irmgard Klein
Hildegard Killet**

Kontaktgruppen:
Ansprechpartner

Raum Stuttgart
Elli Rapp
Sickstr. 80/7
70190 Stuttgart
Telefon 0711/2868485

Raum Waiblingen
Hildegard Killet
Drosselweg 23
71549 Auenwald
Telefon 07191/53093

Raum Aalen
Petra Polzer
Im Pflaumbach 15
73431 Aalen
Telefon 07361/31818

Raum Tübingen
Irmgard Klein
Hofackerweg 20
73274 Notzingen
Telefon 07021/483956
Fax 07021/6661

EIN NEUES GESICHT

Josef Theiss

Das neue Erscheinungsbild der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Spätestens bei der Umbenennung unseres Vereines in „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ und der Gründung von Regional- und örtlichen Kontaktgruppen war die Neugestaltung unserer Briefbögen, Visitenkarten usw. fällig. Aufgabe war, eine Lösung zu finden, die nach außen hin den Verein in einem einheitlichen, repräsentativen Erscheinungsbild darstellt und das für verschiedenste Zwecke geeignet ist.

Wesentliches Element ist das „Logo“ bzw. das Signet, das auf einen Blick erkennen läßt, mit wem man es zu tun hat. Dies war der schwierigste Teil des neuen Konzeptes, denn es sollte auch an Bisheriges anknüpfen.

Das neue Logo **LL** ist eindeutig, läßt aber dennoch viele Interpretationen zu. Zwei sich überlappende „L“: die grüne (alte, kranke) Leber wird durch eine rote (neue, gesunde, durchblutete) Leber ersetzt.

Leber und Leben - so stand es bisher schon auf unserem Informationsprospekt. Bei der Neuauflage erhält auch er das „neue Gesicht“.

Vielleicht gibt das nebenstehende Gedicht am besten wieder, welche Deutungen in **LL** stecken.

Und vielleicht regt es Sie an, neue zu finden. Die „lachende Leber“ ist damit nicht out. Vereinsintern erfreut sie weiterhin als Maskottchen unsere Mitglieder bei passenden Gelegenheiten. «

LEBENS LINIEN

LEBEN

DAS LEBEN LEBEN
DAS LEBEN LIEBEN
WAS LEBT MICH
WER LEBT MICH
WAS BELEBT MICH
WOZU LEBE ICH
WILL ICH LEBEN
ICH WILL LEBEN
LEBENS WILLE
LEBEN LEBENSWERT
DAS BISSCHEN LEBEN
EIN BISSCHEN LEBEN
LEBEN IN FÜLLE
IST LEBEN LEIDEN
IST LEIDEN LEBEN
LEBENSANGST
LEBENSFRUST
LEBENSLUST
LIEBER LEBEN
LEBEN NACH DEM LEBEN
LEBEN VOR DEM TOD
EWIG LEBEN
DAS LEBEN
LEBENSFREUDE
FREU DICH DES LEBENS
LEBENSWEG
LEBENS LINIEN

LEBER UND LEBEN

Josef Theiss

Der neue Infoprospekt

Auch für den Vereinsprospekt gilt, was ein neues Erscheinungsbild erforderlich machte: Er mußte gründlich überarbeitet werden. Die wesentlichen Korrekturen bzw. Ergänzungen:

1. Der neue Name **Deutschland e.V.**
2. Die neue Vereinsstruktur
3. Die Darstellung unserer Aufgaben

Nach der Satzung hat sich die Gruppe folgende Schwerpunkte gesetzt:

1. Die Betreuung der Mitglieder

z.B. durch regelmäßige Treffen und Informationsveranstaltungen, Ausflüge. Herausgabe der Zeitschrift **LEBENS LINIEN** und eines Informationsdienstes

2. Die Vertretung der Interessen der Mitglieder

z.B. bei Institutionen, Behörden, Kliniken. Und durch Mitgliedschaft in Organisationen - wir sind unter anderem Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband, im Arbeitskreis Organspende und der Leberhilfe e.V.

3. Die Aufklärungsarbeit zum Thema Organspende

Diese erfüllen wir z.B. durch unsere Infostände zum Tag der Organspende, durch Beteiligung unserer Mitglieder an Veranstaltungen und Podiumsdiskussionen,

durch die Begleitung der Koordinatoren der TPL-Zentren zu Informationsabenden, durch Veröffentlichungen in den Medien usw...

4. Die Begleitung von Wartepatienten

Dies ist wohl eines der wichtigsten Anliegen, denn jeder Transplantierte weiß aus eigener Erfahrung, welche Fragen und Ängste zu bewältigen sind und wie hilfreich Gespräche mit „alten Hasen“ sind, mit den lebenden Beweisen erfolgreicher Transplantationsmedizin. Diesen Dienst erfüllen unsere Mitglieder besonders in den Kontaktgruppen, also in der Nähe des Wohnorts von Wartepatienten. Sie übernehmen sozusagen die Patenschaft für Erkrankte, die sich vertrauensvoll an sie gewandt haben und begleiten sie und deren Angehörige bis zur Transplantation und auch noch danach.

Sie übernehmen sozusagen die Patenschaft für Erkrankte, die sich vertrauensvoll an sie gewandt haben und begleiten sie und deren Angehörige bis zur Transplantation und auch noch danach.

Der neue Prospekt ist natürlich in erster Linie für die Mitgliederwerbung da - eine Beitrittserklärung ist angefügt. Er ist aber auch ein wichtiges Werbemittel für unseren Verein bei Institutionen und Organisationen und vor allem bei Kliniken, mit denen wir Berührungspunkte haben. «

In den zurückliegenden Monaten war der Verein Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter wiederum sehr aktiv. Es galt zahlreiche Termine bezüglich Podiumsdiskussionen, Vorträgen, Info-Stände, Treffen, etc. wahrzunehmen.

AKTIVITÄTEN, TREFFEN, VERANSTALTUNGEN

REGIONALGRUPPE HEIDELBERG

Heidi Herzog

Die 1. ordentliche Mitgliederversammlung 1995



Die 1. ordentliche Mitgliederversammlung fand am 18.2.95 in Heidelberg statt. Dabei wurde unter anderem der neue Vorstand gewählt und der Name des Vereins auf Deutschland e.V. geändert. Über den einzelnen Verlauf der Mitgliederversammlung wurden alle Vereinsmitglieder nochmals schriftlich unterrichtet. Erstmals waren die neuen Mitglieder aus der Regional-Gruppe Stuttgart/Tübingen dabei.



Bei einer Vortragsveranstaltung in der Akademie für Medizinische Fortbildung in Heilbronn

am 28.3.1995 nahmen Josef Theiss, Jutta Vierneusel und Dr. Fischer-Fröhlich (Tü.) an einem Vortrag zum Thema „Organspende bewahrt Leben“ teil. Leider waren mehr Transplantierte als andere Zuhörer im Saal. Es lag wohl an der mangelnden Öffentlichkeitsarbeit. Oder am Desinteresse?

Ebenso in Heilbronn fand am 29.3.95 eine Informationsveranstaltung für Studenten mit dem Thema „Organspende-Organtransplantation“ statt.

An ihr nahmen Erich Frey (Transplantations-Koordinator der Uni Heidelberg), die Vereinsmitglieder Meike Mayer und Josef Theiss sowie der Herztransplantierte Reiner Hofmann und die Nierentransplantierte Claudia Jany teil. Ca. 30 Studenten hörten interessiert die Erfahrungsberichte der Transplantierten und stellten ihre Fragen.



Beim Internistenkongreß in Wiesbaden am 24.4. und 26.4.1995

hatte die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter am „Tag der Inneren Medizin“ einen Infostand zusammen mit dem Verband deutscher Organtransplantierter. Leider war das Interesse, insbesondere von den Ärzten, am 26.4.95 gering. Erfreulicherweise jedoch stand das Pflegepersonal -der „Tag der Krankenpflege“ fand parallel statt- unserer Präsenz sehr aufgeschlossen gegenüber und holte sich Informationen für den Umgang mit ihren Patienten. Gerade auch hier wurde deutlich, wie nötig solche Präsentationen sind, wo es zu inter-

essanten und notwendigen Gesprächen kommt, die für beide Seiten von Bedeutung sind.



AKTIVITÄTEN, TREFFEN, VERANSTALTUNGEN

Unter dem Motto „Organspende - moderner Kannibalismus“ hatte am 28.4.95 in Ilvesheim der SPD-Ortsverein zu einer Veranstaltung geladen.

Aus der Heidelberger Chirurgie waren Professor Otto, Erich Frey und Barbara Roßner (Klinikseelsorge) anwesend. Außerdem nahmen an diesem Abend ein Jurist sowie ein Herztransplantiertes (bereits 10 Jahre herztransplantiert!) sowie ein Vertreter des Blut- und Knochenmarkszentrums in Ulm teil und als weiterer persönlich Betroffener unser Vereinsmitglied Bernhard Platte. Im einzelnen wurde in Gesprächsrunden das Thema Organspende erörtert. - In vielen Fällen ist dieses Thema ein Tabu; Erich Frey berichtete darüber. Ein 16jähriges Mädchen wollte z.B. für eine noch junge Familienangehörige eine Niere spenden. Dies ist aber aus juristischer Sicht erst ab der Volljährigkeit möglich. Professor Otto berichtete aus der Sicht eines Chirurgen über das Thema Hirntod. Der Jurist erläuterte seinerseits das Thema Hirntod und diskutierte kontrovers mit Barbara Roßner. Viele Publikumsteilnehmer fragten nach einem Organspendeausweis: Wo kann man ihn bekommen und wie sollte er mit sich geführt werden? Positiv war auch zu vermerken, daß die Besucher sich aus allen Altersgruppen zusammensetzten.

In Karlsruhe und Mannheim wurden am 1.5.95 anlässlich der traditionellen DGB-Großveranstaltungen Info-Stände zum Thema Organspende organisiert.



Die vor Ort anwesenden Vereinsmitglieder wählten bewußt diesen Tag, da die Bevölkerung zu solchen Anlässen bekanntlich „strömt“, zumal unabhängig von den Vorträgen der Gewerkschaft, Rahmenprogramme geboten werden. Man hatte Plakate angebracht, Informationsmaterial ausgelegt und - was natürlich am wichtigsten ist - viel Zeit für direkte Gespräche mit Interessierten und Betroffenen.

Es hat sich auch hier wieder gezeigt, wie wichtig es ist, „auf die Straße“ zu gehen. Die Stände waren regelrecht umlagert. Man konnte feststellen, daß sich viele seit langem zur Organspende entschlossen haben, jedoch tatsächlich nicht wissen, „was zu tun“ ist. Überaus positiv war, daß persönlich Betroffene am Stand waren und über ihre Erfahrung berichten konnten. So z.B. die erst 12jährige Andrea Bosch. In Karlsruhe waren übrigens laut Tagespresse ca. 50.000 Besucher bei der DGB-Kundgebung.

Am 5.5.95 war unser Verein im Klinikum-Pforzheim mit einem Info-Stand vertreten.

Auf dem Mannheimer Maimarkt

am 6.5.95 waren mehrere Vereinsmitglieder im Bereich Apothekerverband mit einem Infostand zum Thema Organspende aktiv. Auch dies war eine ausgezeichnete Gelegenheit viele tausend Besucher, die den Maimarkt besuchten, zu informieren.

Beim „Tag der Selbsthilfegruppen“ am 20.5.95 in Bietigheim-Bissingen

hatte auch unser Verein einen Infostand zum Thema Organspende; organisiert vom Bietigheimer Vereinsmitglied Josef Theiss. Der Stand war sehr gut mit Plakatwänden, Infotafeln, Video, Blumenschmuck, usw., ausgestattet. Träger war die AOK Ludwigsburg-Bietigheim zusammen mit der Volkshochschule. Leider mangelte es bei dieser Veranstaltung etwas an Besuchern, da in der öffentlichen Presse nur wenig darüber berichtet wurde.



Ungeachtet dessen jedoch konnte man das Thema Organspende näherbringen. Man hatte Zeit für längere Gespräche mit Wartepatienten. Die eine Hälfte des Standes wurde von der Gruppe Herztransplantation Heidelberg e.V. betreut. Die AOK hofft, daß dieser Tag der Selbsthilfe künftig von den SH-Gruppen selbst organisiert wird.

REGIONALGRUPPE

Vom 25.- 28.5.95 fanden in Neckarsulm „Die Deutschen Meisterschaften der Organtransplantierten“ statt.

Auch hier war die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte neben der Selbsthilfegruppe Herztransplantation Heidelberg e.V. und dem Dialyseverein Baden-Württemberg mit einem Infostand vertreten. Bei dieser Gelegenheit konnten viele Unterschriften bezüglich der Verabschiedung eines Transplantationsgesetzes gesammelt werden. Zwei Mitglieder unseren Vereins traten übrigens zum Wettkampf an und holten Medaillen: Gerda Schieferdecker und Hildgard Killet.

„In Würde sterben und Organtransplantation - ein Widerspruch?“

Dies war das Thema eines Vortrages am 21.6.95 in Bietigheim von Frau Dr. Lehmann-Beutel (Esslingen) in der Evangelischen Diakoniestation.

Hieran nahmen Mitglieder unseres Vereins sowie auch Reiner Hofmann vom Verein Herztransplantation HD e.V. und Claudia Jany (Nierentransplantierte) vom Dialyseverein Bd.-Württ. teil.

Das Mitgliedertreffen am 8.7.95 in Heidelberg stand unter dem Schwerpunktthema „Sport“.

Hierzu gab es einen Gastvortrag von Jochen Werle vom Institut für Sport- und Sportwissenschaften der Uni HD sowie Vorträge von Mitgliedern des Vereins über ihre Erfahrungen zum Thema Sport nach der Transplantation. (siehe Seite 16)

Im Rahmen der Predigt wurde im Gottesdienst der Kirche in Brühl am 9.7.95 das Thema „Organspende“ behandelt.

Herr Pfarrer Sauer ging auf die Notwendigkeit und die positive kirchliche Einstellung zur Organspende ein.

Drei Frauen berichteten aus ihren Erfahrungen.

Unter anderem stellte Jutta Vierneusel, die Vorsitzende unseres Vereins, ihre Situation dar, wie sie durch eine plötzlich auftretende Lebervenenthrombose aus dem Alltag gerissen wurde. Sie berichtete über ihre Ängste und Hoffnungen. Durch ein Spenderorgan wurde ihr ein neues, bewußteres Leben geschenkt. Die anwesenden Teilnehmer des Gottesdienstes spürten, unter welcher Verzweiflung und Ängsten die Erkrankten gelitten haben und welche Freude und Dankbarkeit nach der Transplantation aufgekommen ist.

Der Jahresausflug 1995 unseres Vereins am 9.9. wurde nach Ludwigsburg und Bietigheim-Bissingen unternommen.

Das erste Ziel war das berühmte und durch seine Parkanlagen, dem „Blühenden Barock“, als Sehenswürdigkeit beliebte Ludwigsburger Schloß, das Klein-Versailles des Schwabenlandes. Unsere Gruppe ließ sich die Geschichte und die Schönheiten der Palasträume und Säle bei einer einstündigen Führung vermitteln. Alternativ gab es die Gelegenheit, den Märchengarten zu besuchen. Als zweites Ziel war Bietigheim-Bissingen, ganz in der Nähe von Ludwigsburg, gewählt worden. Nach dem gemeinsamen Mittagessen in den Kronenstuben führte Oberstudienrat Günther Bentele, ein engagierter Bürger



und Stadthistoriker, unsere Gruppe durch die historische Altstadt mit ihrem herrlichen Renaissance-Rathaus.



Nach dem Gang über historisches Pflaster, labten sich die an die 40 Teilnehmer zum Abschluß bei Kaffee und Kuchen. Man blieb noch lange beisammen und ließ den schönen Tag ausklingen.

Im übrigen leisten unsere Mitglieder Aufklärungsarbeit an Schulen, bei Vereinen und Gruppen

Zusammen mit Erich Frey, dem Koordinator des Transplantations-Zentrums Heidelberg und seinem Tübinger Kollegen Dr. Fischer-Fröhlich gehen sie vor Ort und informieren über Organspende und Transplantation. Wichtig ist auch hier, wie eben immer an solchen Info-Veranstaltungen, daß „Betroffene“ direkt über ihre Erfahrungen berichten können. Viele Zuhörer werden dabei zum ersten Mal mit diesem Thema konfrontiert, weshalb es wichtig ist, daß sie Fragen stellen können und diese auch sachkundig beantwortet erhalten.

An solchen Veranstaltungen müssen wir „dranbleiben“,

Es ist sehr wichtig, daß möglichst viele Mitglieder an ihrem Wohnort und in ihrer unmittelbaren Umgebung aktiv sind. Der Vorstand gibt hierzu gerne Anregung und Unterstützung.

REGIONALGRUPPE STGT./TÜBINGEN

Hildegard Killet

Die in Tübingen Lebertransplantierten treffen sich schon seit Jahren. Frau Klein aus Notzingen war dabei die „treibende Kraft“. Zu einer Organisationsform oder sogar zu einem eigenen Verein ist es aber nicht gekommen.

Auf Initiative von Josef Theiss kam im Oktober 1994 in Bietigheim-Bissingen eine erste Begegnung zwischen Tübinger Transplantierten und der (damals noch so benannten) „Selbsthilfegruppe Lebertransplantiertes Heidelberg e.V.“ zustande. Man wollte sich kennenlernen und besprechen, ob eine Zusammenarbeit oder sogar ein Zusammenschluß vernünftig wäre.

Bei zwei weiteren Treffen im kleineren Kreis in Esslingen und Kirchheim wurde man sich klar darüber, daß es nicht sinnvoll sei, einen eigenen Verein für den Bereich Tübingen zu gründen, sondern die bestehende Basis des „eingetragenen Vereins“ von Heidelberg zu nutzen und sich anzuschließen.



Am 28. Januar 1995 fiel dann die Entscheidung bei einem Treffen der „Tübinger“ in der Alten Krone in Lustnau.

An die 50 Betroffene und Angehörige waren gekommen. Jutta Vierneusel stellte den Verein vor. Dr. Koch erläuterte die Gründe für eine künftige Zusammenarbeit in einem Verein. Josef Theiss stellte die künftige Gliederung vor:

- 1. Den Dachverein**
(vertreten durch den Vorstand),
- 2. Die Regionalgruppen** und
- 3. Die örtlichen Kontaktgruppen.**



Die Versammlung stimmte einem Tübinger Leitungsteam zu: Dr. Koch, Reinhold Starz, Torsten Klein, Rosemarie Weiß und Petros Naros. Als Kandidaten für den Vorstand wurden Reinhold Starz und Torsten Klein nominiert.

Bei der Mitgliederversammlung am 18. Februar 1995 in Heidelberg wurden beide in den Vorstand gewählt. Spontan erklärten ca. 20 Tübinger ihre Mitgliedschaft im Verein.

Die Regionalgruppe entwickelte eine Reihe von Aktivitäten, über die nachstehend chronologisch berichtet wird.

AKTIVITÄTEN, TREFFEN, VERANSTALTUNGEN

Nach der 1. ordentlichen Mitgliederversammlung am 18. Februar 1995 in Heidelberg

begann der Aufbau der Kontaktgruppen der Regionalgruppe Stgt./Tübingen.

Um jeweils eine Kontaktperson (AnsprechpartnerIn/LeiterIn) in der entsprechend eingeteilten Gruppe zu benennen, fanden von Mai bis Juli '95 verschiedene Treffen statt. Bei diesen Treffen haben sich vier Gruppen herauskristallisiert, die jetzt in 6 bis 8-wöchigem Rythmus zusammenkommen um Aktivitäten wie die Betreuung von Wartepatienten und Transplantierten zu besprechen, Probleme zu diskutieren, Erfahrungen auszutauschen, Öffentlichkeitsarbeit (Info-Stände zu organisieren), Prospekte und Organspenderausweise zu verteilen und vieles mehr.

11.APRIL '95

Info-Stand Aalen in der Stadthalle - Gesprächsforum zum Thema Hirntod/Organspende/Transplantation mit kompetenten Persönlichkeiten aus Kirche, Medizin, Politik und Betroffenen.

29.APRIL '95



Bei diesem Treffen in Waiblingen fand sich eine beachtliche Zahl von Mitgliedern ein. Anlaß war der Besuch der Leistungsschau, verbunden mit einem Mittagessen im Hotel Adler. Vertreter der Fa. Sandoz Herr Weber und von der Universität Tübingen Herr Dr.Viebahn referierten über Sandimmun und

fanden ein interessiertes Publikum zur anschließenden Diskussion. Auch die „Kids“ kamen bei dieser Begegnung auf ihre Kosten und hatten sichtlich Spaß daran.

03.MAI '95

Tag der Organspende - Infostand auf dem Stuttgarter Hauptbahnhof

12.JUNI '95

Beim Aktionstag zur Förderung von Selbsthilfegruppen im Landratsamt Aalen stellte sich auch die neue Regionalgruppe Stgt./Tübingen vor.

Darüber - und über die für den Bereich Aalen gegründete örtliche Kontaktgruppe mit Petra Polzer/Aalen, Martina Briel/Bopfingen und Ulrike Sing/Iggingen - berichteten die örtlichen Medien.

19.JULI '95

Klinikinfahrt nach Freiburg an die Universitätsklinik

26.JULI '95

Klinikinfahrt München an das Klinikum Großhadern

08.-10.SEPTEMBER '95

Die Aalener Kontaktgruppe war mit einem Info-Stand bei den Reichstätter Tagen vertreten, verteilte Broschüren, Spenderausweise und informierten über ihr Schicksal und Aktivitäten über die Gruppe Aalen. Auch bei einer Radio-Live-Sendung bei S4 Schwabenradio am Donnerstag, den 29.6.95 von 13.00-14.00 Uhr waren die Aalener dabei.

22.SEPTEMBER '95

Eine Leitungsteambesprechung im Hotel Adler in Waiblingen fand aufgrund des Rücktritts von Reinhold Starz statt. Als künftige Ansprechpartner erklärten sich Irmgard Klein und Hildegard Killet bereit.

04.NOVEMBER '95

Zum ersten Mitgliedertreffen des gesamten Vereins in Tübingen wurde in die Chirurgische Universitätsklinik auf dem Schnarrenberg eingeladen. Das Programm: Begrüßung durch Prof. Dr. Becker mußte leider abgesagt werden, da er im OP gefragt war. Vortrag von Dr. Fischer-Fröhlich über das neue Transplantationsgesetz. Diskussion über aktuelle Themen mit open end.

11.-12.NOVEMBER '95

Die „Tage der Selbsthilfegruppe“ in Schorndorf wurden auch von der Regionalgruppe Stgt./Tübingen zur Vorstellung unserer Gruppe genutzt. Es beteiligten sich Hildegard Killet und Herr und Frau Knittel.

Ein wichtiges Ziel der Regionalgruppe

Stgt./Tübingen ist jetzt der Aufbau der räumlich

festgelegten örtlichen Kontaktgruppen und

die Werbung von Mitgliedern.

Ein wichtiger Tag für die Aktivitäten des Vereins war natürlich der

3. Juni 1995, der Tag der Organspende.

UNSER VEREIN „AUF DER STRASSE“

Heidi Herzog



Auswertung der Umfrage:

☞ Haben Sie sich zum Thema Organspende schon einmal Gedanken gemacht?

97% ja, 3 % nein

☞ Sind Sie durch die derzeitige Diskussion und Berichterstattung zum Thema Organspende verunsichert?

33% ja, 67% nein

☞ Wären Sie im Falle Ihres Todes bereit, Organe zu spenden?

78% ja, 15% nein

☞ Haben Sie einen Spenderausweis und kennen Ihre nächsten Angehörigen Ihre Meinung dazu?

42% ja, 58% nein

☞ Wußten Sie, daß die Wahrscheinlichkeit, Organspender zu werden wesentlich geringer ist als die Tatsache, nur durch eine Organtransplantation weiterleben zu können?

54% ja, 44% nein

☞ Von den teilnehmenden Personen waren

66% weiblich und 34% männlich

In Schwetzingen, Mannheim, Heilbronn, Stuttgart und Bietigheim-Bissingen waren unsere Vereinsmitglieder, teilweise unterstützt von Freunden und der Familie, zusammen mit Gruppen von Transplantierten anderer Organe, mit Info-Ständen vor Ort. Die einzelnen Stände hatte man bezüglich des Themas Organspende mit Plakaten gestaltet und mit Infoprospekten, Broschüren der Krankenkassen, etc. ausgestattet. Auch die vereinseigene Zeitung Lebenslinien konnte an interessierte Betroffene weitergegeben werden.

Selbstverständlich warb man kräftig für Organspende; unterstützt auch durch entsprechendes Material des Arbeitskreises Organspende. Übereinstimmend konnte festgestellt werden, daß das Interesse der Leute und erfreulicherweise auch der Jugendlichen sehr groß war. Allein in Bietigheim-Bissingen wurden ca. 150 Organspendeausweise verteilt. Unabhängig hiervon wurden dort noch in Apotheken und Optikergeschäften Ausweise ausgelegt. Immer wieder wurde festgestellt, daß die Bevölkerung größtenteils bereit ist, Organe zu spenden, aber immer noch Unklarheit besteht wenn es darum geht, „was dafür eigentlich zu tun“ ist.

Dies bestätigte übrigens auch eine Meinungsumfrage am Heilbronner Stand. Diese ergab, daß 78% der dortigen Besucher bereit sind, Organe zu spenden; nur 58% jedoch hatten einen Spenderausweis.

Deshalb waren die vielen Gespräche an den einzelnen Ständen wichtig; sie halfen, Ängste abzubauen und Interessierte konnten mit Menschen sprechen, die es tatsächlich betrifft. Gerade auch für sogenannte Wartepatienten ist unsere Präsenz vor Ort notwendig.

Das neue Pavillon-Zelt des Vereins kam übrigens in Bietigheim-Bissingen erstmals zum Einsatz und hat sich hervorra-

gend bewährt. In Heilbronn hatte erfreulicherweise die AOK Heilbronn ein geräumiges und wetterfestes Zelt zur Verfügung gestellt, das zeitweise vor Besuchern platzte.

Man hatte -in Zusammenarbeit mit der Gruppe Herztransplantierte Heidelberg e.V.- einen Ballonweitflugwettbewerb für Kinder durchgeführt; so etwas zieht selbstverständlich immer Besucher an. Die „Heilbronner Stimme“ berichtete in einem positiven Artikel über unsere Aktion zum Tag der Organspende.

An sämtlichen Aufklärungsständen des Vereins wurden außerdem viele Unterschriften bezüglich des neuen Transplantationsgesetzes gesammelt; auch hierüber mußten die vor Ort tätigen Mitglieder die Besucher detailliert informieren und motivieren.

All diese Aktionen haben gezeigt, daß wir immer wieder und möglichst an vielen verschiedenen Orten entsprechende Aktivitäten unternehmen und uns präsentieren müssen.

Diese sind auch im Hinblick auf das hoffentlich bald verabschiedete Transplantationsgesetz nötig: Denn das Gesetz allein wird am Verhalten der Leute nicht viel ändern. In allen größeren Städten sollten wir daher immer wieder „auf die Straße gehen“.

Bei der Mitgliederversammlung am 8.7.95 wurde an die einzelnen Mitglieder außerdem appelliert, daß sie direkt in ihrer unmittelbaren Umgebung Organspendeausweise und Broschüren verteilen.

Bei Bedarf bitte Frau Schieferdecker informieren; sie läßt den Mitgliedern und Interessierten gerne Bestellkarten für die entsprechenden Unterlagen zukommen. «



UNSERE MITGLIEDER IN DEN MEDIEN

Josef Theiss

20.000 Zuhörer beim Rundfunk-Stammtisch.

„Ton ab“ hieß es beim Stammtisch des Radio Ton Regional in Heilbronn am Sonntag, dem 21. Mai 1995. Stammtischgäste waren. Erich Frey, der Koordinator im TPL-Zentrum Heidelberg, Gerd Krieg vom Ressort Öffentlichkeitsarbeit der AOK Ludwigsburg/Bietigheim sowie unser Mitglied Josef Theiss.

„Organspende - Zwang per Gesetz - oder freiwillig?“ sowie der Tag der Selbsthilfegruppen im Bietigheimer Kronenzentrum am 20. Mai waren die Themen. Zirka 20.000 Hörer schalten diese Sendung zu sonntäglicher Mittagsstunde in der Regel ein. Sie ist deshalb so beliebt, weil aktuelle Themen aufgegriffen werden und der Zuhörer Fragen an die „Stammtischbrüder“ stellen kann.

Moderator Stefan Raffay führte in das heikle Thema ein und nach auflockernder Musik konnten Hörer die ersten Fragen stellen und ihre Meinung sagen. Stefan Raffay hatte ebenfalls eine Reihe von Fragen parat, die von der Runde sachkundig und ausführlich beantwortet werden konnten. Es ging locker und ohne Zeitdruck zu. Natürlich war die Sendezeit zu schnell um, so daß vieles ungesagt blieb. Dennoch eine sehr gute Gelegenheit, einen großen Personenkreis über das Thema Organspende und Transplantation zu informieren und Anregungen zu geben, sich selbst und vor allem mit den Angehörigen damit auseinanderzusetzen.

Eindringlicher Aufruf für die Organspende

Es war schon lange im Gespräch mit der Bietigheimer Zeitung. Dann klappte es doch noch: Die Redaktion griff das Thema Organspende auf. Das Interview führte Redakteurin Ulla Zintzen mit unserem Mitglied Josef Theiss. Seine Krankheitsgeschichte, und die sein Leben rettende Organtransplantation dienten beispielhaft für den Sinn und Nutzen der Transplantationsmedizin. „Ihm geht es wieder prima“ stand unter dem Bild, das Josef Theiss auf dem Fahrrad zeigt.

Nicht zuletzt durch seine eigene Erfahrung motiviert, rief er in diesem Bericht alle auf, sich für die Organspende zu entscheiden, d.h., einen Spenderausweis zu tragen. „Eine Organtransplantation abzulehnen bedeutet das gleiche wie einem Ertrinkenden einen Rettungsring zu verweigern oder gar, ihm beim Ertrinken untätig zuzusehen!“. Die Resonanz war beachtlich, nicht zuletzt, weil Josef Theiss als ehemaliger Gemeinderat in der Stadt gut bekannt ist. Viele Anrufer fragten nach einem Spenderausweis. Betroffene riefen an und zeigten sich an einer Mitarbeit in einem Kontaktkreis interessiert, seien es Herztransplantierte oder Wartepatienten, Leberkranke oder Angehörige. Sogar Ärzte und Apotheken verwiesen an Josef Theiss.

Inzwischen hat sich der Kontaktkreis Organspende und Transplantation für den Kreis Ludwigsburg gebildet, ca. 20 Betroffene und Angehörige arbeiten mit. Der Aufruf führte am Tag der Organspende viele Bietigheim-Bissinger an den Infostand in der Fußgängerzone.

„Meike Mayer auf der „Schlagseite“

Um besonders die jüngeren Leser zu interessieren, brachte die Bietigheimer Zeitung in ihrem Jugendmagazin „Schlagseite“ einen Bericht über Meike Mayer (s.S. 30). Auch dieser löste positive Reaktionen aus. Eine Zahl von Jugendlichen setzte sich mit dem Problem auseinander und sagte in Leserbriefen dazu ihre Meinung, die einige Wochen später wieder auf der „Schlagseite“ veröffentlicht wurden.

Aufruf der AOK zur Organspende in „Bleib gesund“

Die sehr lesefreundlich aufgemachte Mitgliederzeitung der AOK erscheint mit ihrem Regionalteil Ludwigsburg/Bietigheim in einer Auflage von 130.000 Exemplaren. „Sag Ja zur Organspende“ lautete die Überschrift, unter der Josef Theiss auch in diesem wichtigen Blatt zum Tragen eines Spenderausweises aufruft. Diese bekommt man übrigens bei allen AOK-Filialen. Das ist nicht bei allen Krankenkassen der Fall.

„Hallo wie geht's?“ - Unsere Vorsitzende im Dritten

Neben Wartepatienten und Lebertransplantierten kam am 29. Mai 95 in Südwest 3 auch unsere Vorsitzende, Jutta Vierneusel, zum Thema Organspende kurz ins Bild. Die Aufnahmen zeigten einen Ausschnitt aus eineinhalbstündigen Aufnahmen und Gespräch bei ihr zuhause am Schreibtisch beim Blättern in den LEBENSLINIEN.

Diese Beispiele zeigen, wie man die Öffentlichkeit ansprechen und interessieren kann. Und immer wurde dabei auf unsere Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht. Eine gute Gelegenheit dazu bietet sich wieder im Herbst: Spätestens mit der massiven Berichterstattung über die Behandlung des Transplantationsgesetzes im Bundestag ist der Boden bereit für Ihre Initiative:

Sprechen Sie mit der Redaktion Ihrer Tageszeitung, schalten Sie sich ein und bringen Sie Ihre Geschichte - sie ist immer für eine Schlagzeile gut - im Sinne der Sache Organspende und zum Nutzen der Betroffenen! Die Redakteure von LEBENSLINIEN geben Ihnen dazu gerne einige gute Tips. «

DIE BETREUUNG VON WARTEPATIENTEN

Neben Kontakten zu Lebertransplantierten

ist die Hilfe für Wartepatienten eines unserer größten Anliegen.

Jutta Vierneusel

Das Problem des Wartenden:

„Ich bin ein leberkranker Patient, die Erkrankung schreitet fort, und die Ärzte teilen mir mit, daß nur noch eine Transplantation meine Krankheit bessern bzw. mich vor dem Tod retten kann“.

Konfrontiert mit der schwierigen Operation, dem Tod und der Notwendigkeit, das eigene kranke Organ durch ein anderes, das mir durch die Spende eines Toten geschenkt wird, ersetzen zu müssen, sind all diese physischen und psychischen Belastungen allein kaum zu bewältigen. Hinzu kommt eine Vielzahl von Fragen, die wir durch unsere Erfahrungen und durch unser Leben nach der Operation beantworten können:

Gelingt die OP? Was kann ich zum

Gelingen beitragen? Was erwartet mich auf der Intensivstation?

Wie lange liege ich im Krankenhaus?

Bin ich hinterher wieder gesund?

Kann ich wieder arbeiten?...

Die medizinischen Probleme werden von den Ärzten bewältigt; doch für die Bewältigung der psychischen Probleme ist wohl nichts hilfreicher als der Kontakt zu einem lebensfrohen und dankbaren Transplantierten.

Neben den Besuchen bei Wartenden zu Hause oder im Krankenhaus besteht auch die Möglichkeit, telefonisch oder brieflich Kontakt aufzunehmen. Immer wieder erreichen mich Anrufe und ich spreche Wartenden Mut zu und versuche Zuversicht zu vermitteln. Außerdem besteht die Möglichkeit,

„Patenschaften“ zu übernehmen, d.h. der Wartende bekommt Kontakt zu einem transplantierten Gleichaltrigen mit gleicher Grunderkrankung.

Zu diesen Aktivitäten haben eigene bittere Erfahrungen geführt. Bei der Bewältigung meiner Ängste vor der Operation hatte ich keinen Transplantierten, der mir Mut gemacht und Hoffnung gegeben hätte. Nach der erfolgreich verlaufenen OP stellten sich Depressionen ein, die auch in einer Psychotherapie nicht abgebaut werden konnten. Diese Begleitumstände haben dazu geführt, daß ich Kontakt zu gleichermaßen Betroffenen suchte.

Da es für Lebertransplantierte keine Selbsthilfegruppe gab, wurde mit Unterstützung des Transplantationszentrums Heidelberg unsere SH-Gruppe gegründet und aufgebaut. Mittlerweile haben wir schon vielen Wartenden erfolgreich helfen können. Der Kontakt mit Transplantierten wirkt sich sehr positiv aus; die „Theorie“ wird für den Wartenden durch die „Praxis“ am Beispiel der gesunden ehemaligen Patienten nachvollziehbar. Die Betroffenen haben eine größere Zuversicht und verbessern durch diese positive Einstellung auch den Erfolg der Transplantation.

Transplantierte arbeiten, treiben Sport, machen Urlaub, Frauen bekommen Kinder; sie sind gesund - und keine transplantierte Kranken!

Sollten Sie Hilfe brauchen, wenden Sie sich an uns. Wir kümmern uns gerne um jeden und vermitteln Ihnen einen Gesprächspartner in Ihrer Nähe. ◀

Kontakt: Alle Ansprechpartner der Kontaktgruppen (s.S.5)



WARTEN AUF EINE SPENDERLEBER

Leslie Whittome

Während eines dreiwöchigen Aufenthaltes in meinem Kreiskrankenhaus, wo ich durch meine lange Krankheitsgeschichte allzu bekannt war, sagte mir die Oberärztin einmal ganz unverhofft - und unverblümt: "Sie müssen sich an den Gedanken gewöhnen, daß für Sie letzten Endes nur eine Lebertransplantation in Frage kommt." Das war ein Schock! Nur weil ich wieder einmal gelb geworden war, was nur alle paar Jahre mal geschah. Meine Frau und ich akzeptierten das nicht, wir meinten, die Ärztin übertreibe maßlos.

Nach meiner Entlassung schüttelte ich diesen Gedanken ab. Ein halbes Jahr später - zu meinem Erstaunen - spuckte ich zum erstenmal Blut und mußte als Notfall ins Krankenhaus. Nachdem diese Krise vorüber war und nach einem weiteren Gespräch im Krankenhaus, wurde mir klar, daß ich eine Lebertransplantation doch in Betracht ziehen mußte.

Nach einem Vorstellungsgespräch in der Tübinger Universitätsklinik bekam ich sehr schnell einen Termin, um alle notwendigen Untersuchungen durchführen zu lassen. Ich war erleichtert, daß die Befunde so gut waren, daß ich auf die Warteliste gesetzt werden konnte. Das war im Januar 1995. Wer diese Untersuchungen schon hinter sich hat, hat die entscheidende Hürde erfolgreich genommen. Es war gut zu wissen, daß oft zwei Wartepatienten für eine Spenderleber bestellt werden. Schon ein leichter Schnupfen macht die Transplantation unmöglich, und dann kommt der geeignetere Empfänger dran.

Ab jetzt hieß es, Köfferchen fürs Krankenhaus bereithalten und sich in Geduld üben, denn niemand kann sagen, ob der Anruf von der Klinik am nächsten Tag kommen wird oder erst in einigen (wievielen?) Monaten. Ich habe es persönlich als großen Vorteil betrachtet, daß ich die ungewisse Wartezeit gelassen hinnehmen konnte.

Zuallererst stellte sich mir die Frage: woher sollte ich alle Informationen bekommen? Da ich in Tübingen transplantiert werden soll, bat ich meine beiden Söhne, die zur Zeit in Tübingen studieren, herumzuhorchen, ob sie von irgendwoher informierte Leute ausfindig machen könnten. Bald gaben sie mir die Telefonnummer von Frau Klein, deren Sohn schon vor acht Jahren erfolgreich transplantiert wurde und der seither dank der neuen Leber ein normales Leben führt, sowohl in bezug auf seinen Beruf wie auch auf die Gestaltung seiner Freizeit. Ist das nicht eine Ermutigung für uns alle?

Durch Frau Klein erhielt ich Kontakt zu anderen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe, vor allem mit Herrn Theiss, und von da an habe ich den Veranstaltungen und Treffen der Gruppe, die in meinem Heimatgebiet stattfanden, beigewohnt. Auch war ich zweimal bei Treffen der Gruppe in Heidelberg. Einmal verbrachte ich mit meiner Frau ein Wochenende in Bad Brückenau, wo die Reha-Klinik der BfA eine Lebertagung veranstaltete.

Ich wußte schon, daß es sich nur negativ auswirken würde, wenn ich mir Sorgen machte. Eine positive Einstellung zur Transplantation ist ein wichtiger Faktor für eine schnelle Genesung und eine erfolgreiche Rehabilitation. Aber ein zweiter Faktor kommt hinzu: wenn ich informiert bin, wenn ich weiß, was auf mich zukommt, wenn es mir klar ist, wie ich auf die Operation vorbereitet werde, und vor allem, wenn ich erfahre, wie es ist, wenn ich später auf der Intensivstation aufwache, etwa wie lange ein Patient dort bleibt, dann bin ich gut gewappnet. Die Informationen darüber können mir die Angst vor etwas Unbekanntem nehmen, so daß ich getrost in meine Zukunft schauen kann.

Der erste Anruf kam für mich Anfang Juli '95. In der Klinik angekommen, bekam ich gleich mein Zimmer zugewiesen. Fast alle Vorbereitungen hatte ich schon über mich ergehen lassen und die aufklärenden Gespräche mit der Anaesthesistin und dem Arzt hatten stattgefunden, als einem Notfall der Vorzug gegeben wurde. Ich durfte dann nach Hause gehen. Der zweite Anruf kam Ende Juli, kurz vor Mitternacht.

Bald nach Ankunft in der Klinik erfuhr der Arzt, daß die Spenderleber, die aus Wien kommen sollte, nicht von guter Qualität war und deshalb auf die Transplantation verzichtet werden mußte. In derselben Nacht kehrte ich nach Hause zurück.

Ich war inzwischen Mitglied der Selbsthilfegruppe geworden, was ich jedem empfehlen kann, dem eine Lebertransplantation bevorsteht, denn man erfährt aus erster Hand, wie es anderen ergangen ist. So keimt in einem der Gedanke, "Wenn es ihnen so gut geht, warum sollte das bei mir nicht auch der Fall sein?"

Ich möchte daher jedem auf der Warteliste stehendem empfehlen: **(1)** ruhig zu bleiben **(2)** eine positive Einstellung zu pflegen **(3)** sich oft zu bewegen und die Muskeln zu trainieren, besonders die Lungen (in Tübingen bekam ich zwei kleine Übungsgeräte für den Hausgebrauch) **(4)** sich durch Fachlektüre, Tagungen und Vorträge zu informieren und **(5)** last but not least: Mitglied der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte zu werden: so bekommen Sie Informationen, verlieren das Gefühl, alleine zu sein, und Sie haben immer jemand, der Beistand leistet. Jetzt kann man auf eine kurze Wartezeit hoffen aber auch bereit sein, eine längere mit Geduld zu ertragen. «





SPORT NACH TRANSPLANTATION

Josef Theiss

Der Sport war das Schwerpunktthema des Mitgliedertreffens am 8.7.1995 in der Uniklinik Heidelberg. Hauptreferent war Jochen Werle, Sportpädagoge und Sportwissenschaftler M.A. am Institut für Sport und Sportwissenschaft der Universität Heidelberg.

Unser Mitglied Bernhard Platte berichtete anschließend über Erfahrungen mit einem sportmedizinischen Fitneß-center und Hildegard Killet über die Teilnahme bei der Organtransplantierten-Meisterschaft (DSVO) im Mai 1995 in Neckarsulm.

Hier nun gerafft die Ausführungen von J. Werle. Eine ausführliche Infoschrift mit dem Titel „Körperliche Aktivität, Bewegung und Sport für Menschen mit chronischen Lebererkrankungen und der Nachsorge von Lebertransplantationen“ kann bei Gerda Schieferdecker, Tel. 07131/25 45 80 angefordert werden.

Jochen Werle stellte zunächst fest, daß es bis jetzt keine speziellen Sportgruppen für Lebererkrankte bzw. Lebertransplantierte gebe, wie z.B. die Sportgruppen für Dialysepatienten oder Osteoporosebetroffene.

„Wer hat Angst vor Sport?“

Auf diese Frage meldete sich nur einer, obwohl mit Sicherheit ein großer Prozentsatz der Lebertransplantierten Bedenken hat, Sport zu betreiben. Es ging ihm darum, so Werle, diese Angst zu nehmen und anzuregen, sportlich aktiv zu werden, sei es als privates Hobby oder in einer Gruppe.

Beim Rehasport,

z.B. im Rahmen einer AHB, ginge es um gezielte Aktivität, wo früher eher ganz darauf verzichtet worden ist. Der Inaktivität müsse vorgebeugt und der Kreislauf wie auch der Stoffwechsel ange-regt werden. Es gehe auch um die Fähigkeit zu sozialen Kontakten. Kraft-sportarten seien grundsätzlich zu ver-meiden, aber besonders wichtig sei das Muskeltraining. Nicht zuletzt auch um der Osteoporose entgegenzuwirken.

Ein wesentlicher Aspekt...

seien die Stärkung des Selbstwertgeföhles und die richtige Einschätzung der eigenen Leistungsfähigkeit. Durch Aus-dauertraining wie z.B. Ergometer, Rad-fahren, Gehen (Walking), Wandern, Schwimmen, Langlauf wird eine posi-tive Wirkung in Bezug auf Stere-o-sklerose und den Fettstoffwechsel erreicht. In jedem Fall sei mit dem Arzt zu sprechen. Das Ziel sei, ein ausrei-chendes Aktivitätsniveau zu erreichen und dazu zu ermuntern. Ein zu hohes Leistungsniveau müsse vorbeugend reduziert werden. Die Bewegungskoordination ist ein wei-terer wichtiger Bereich. Es gehe um

ausgleichende Schulung der Koordina-tion, Verbesserung der Haltung (in der sich oft die innere Haltung äußere), den kreativen Umgang, die Ökonomisie-rung, die Körperwahrnehmung und die Beweglichkeit, schließlich auch, um Ver-letzungen vorzubeugen.

Bei aller Aktivität...

sei Vorsicht geboten, auch wegen der Osteoporose bei vielen Transplantierten. Die Belastung dürfe nur stufenweise gesteigert werden.

Schließlich ginge es um die soziale Kom-ponente, Sport in der Gemeinschaft mache mehr Spaß. Dafür sprächen z.B. die über 3000 Herzgruppen!

Werles Rat für Lebertransplantierte:

🏊 Eine eigene Sportgruppe bilden?

Wäre gut - aber es sind wohl zu wenige und ein zu großer Altersunterschied.

🏊 Beteiligung an Angeboten der Krankenkassen (z.B. Rückenschule)

🏊 Schwimmen: ein Jahr warten!

Eher Badeseen wegen Pilzgefahr in Freibädern, Wasser macht leichter und entlastet den ganzen Körper.

Leider gebe es noch keine spezielle Lite-ratur zum Thema „Sport für Lebertrans-plantierte“.

Jutta Vierneusel dankte dem Referenten und regte an, Erfahrungen zu sammeln. Die SH-Gruppe werde sich bemühen, im Kontakt mit Ärzten und Spezialisten ein Programm aufzubauen.

J. Werle steht den Mitgliedern gern für Fragen zur Verfügung.

Anmerkung:

Der Vortrag, für den Herrn Werle sehr zu danken ist, zeigte das große Defizit auf. Nach der Operation wird der Patient mobilisiert und krankengymnas-tisch behandelt. Bei einer AHB (die nicht jeder nutzt) gibt es das Ergometer-Training und leichte Gymnastik. Danach ist jeder auf sich selbst angewiesen, es gibt keine „Verordnungen“ oder Programme. Das Muskeltraining muß zum Beispiel wegen der häufigen Osteoporose konsequent betrieben werden. Die SH-Gruppe muß hier die Initiative ergreifen, damit diesem Mangel abgeholfen wird. Wir können uns schon etwas zutrauen. Die Teilnahme einiger Mitglieder bei der DSVO-Meisterschaft beweist dies. Transplantation bedeutet nicht: „Ich tauge zu nichts mehr“ sondern „Das Leben liegt vor uns - packen wir's an!“

Referent:
Jochen Werle
Sportpädagoge/Sportwissen-schaftler M.A.
Institut für Sport und Sportwissenschaft
Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 700
69 120 Heidelberg
Tel. 06221/474337

DSVO-SPORTFEST

Organtransplantierten '95 in Neckarsulm.

Hildegard Killet

Mein Name ist Hildegard Killet und ich wurde am 2.4.94 in Tübingen lebertransplantiert. Schon vor meiner Transplantation war ich in einer Sportfreizeitgruppe aktiv. Zunächst konnte ich mir nicht vorstellen, nach der Transplantation überhaupt wieder Sport zu betreiben.



Nachdem ich dann in Heidelberg bei einem Treffen die Broschüre „Dabei sein ist alles“ gelesen hatte, dachte ich über eine Teilnahme nach (wenigstens probieren). Mit ein wenig Schwimmen und Joggen hatte ich schon angefangen. Meine Familie und Freunde hatten mich dann überzeugt, mitzumachen. Über Familie Zornmüller aus Neckarsulm (sie haben einen nierentransplantierten Sohn), die Veranstalter dieser 16. Deutschen Meisterschaften waren, wurden mir dann sämtliche Unterlagen über Unterkunft und Ablauf der Veranstaltung zugeschickt. Die Deutschen Meisterschaften werden von der Deutschen Sportvereinigung Organtransplantierte e.V. (DSVO) jährlich, die Weltmeisterschaften jedes zweite Jahr durchgeführt.

Der 25.5.95 war Anreisetag in Heilbronn. Wir wurden größtenteils in Heilbronn in der Jugendherberge und einige Teilnehmer in verschiedenen Hotels unter-

gebracht. Die Teilnehmerzahl betrug ca. 60 aktive Sportler. Beim Abendessen haben wir uns untereinander vorgestellt und anschließend fand die Hauptversammlung des DSVO unter Leitung von Knut Erben statt. Beim Schlafengehen war ich ganz schön aufgeregt, weil die „anderen“ schon mehrmals bei so einer Veranstaltung dabei waren. Ich habe aber trotzdem gut geschlafen.

Am nächsten Tag fanden die Tennisspiele auf der Tennisanlage des TC Sulmtals statt und zeitgleich im Hallenbad in Neckarsulm die Schwimmwettkämpfe, an denen ich teilgenommen habe.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen waren dann in der Pichterichhalle in Neckarsulm Tischtennis und Badminton (wo Frau Schieferdecker ihr Können zeigte und



den 2. Platz belegte) angesagt.

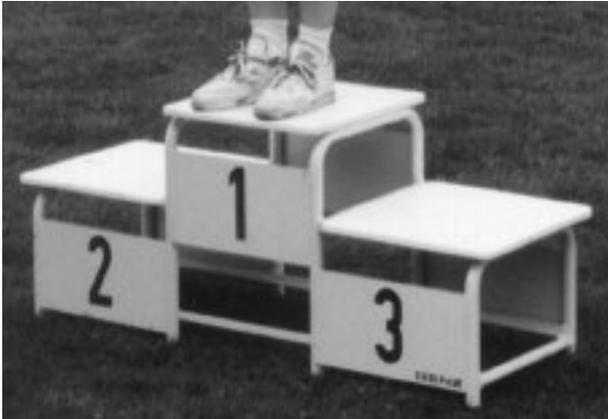
Nach dem gemeinsamen Abendessen in der Jugendherberge wurden wir im Deutschen Zweiradmuseum sehr nett empfangen, und nach einer interessanten Führung beschlossen wir dann in gemütlicher Runde

den Abend in der Pizzeria nebenan.

Samstags gings dann auf dem Pichterichsportplatz mit Leichtathletik weiter; in den Disziplinen 50m, 100m, 1500 m Laufen, Kugelstoßen, Weitsprung, Hochsprung und Ballweitwurf. Ich nahm am 50m und 100m Lauf teil, als einzige Frau und einzige Lebertransplantierte. Schade! Vor dem Essen waren dann die Siegerehrungen vom Vortag und den verschiedenen Läufen am Vormittag. Nachmittags wurden die restlichen Disziplinen durchgezogen.

Am Rande der Wettkämpfe war auch für die Zuschauer viel geboten. Es war ein Sportfest in freundlicher Atmosphäre. Kuchen und Würstchen wur-

den verkauft, es gab Spielwettbewerbe mit tollen Preisen und für die kleinen Zuschauer war eine Ziehwand mit Gewinnen immer wieder Anziehungspunkt. Sportler und Besucher konnten kostenlos beim Qi Gong, das sind Bewegungsübungen, die zur Entspannung des Körpers beitragen, teilnehmen.



Gerda Schieferdecker hatte einen Infostand unserer Selbsthilfegruppe in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe Herztransplantation Heidelberg und dem Dialyseverband Baden-Württemberg. Viele Unterschriften zur Beschleunigung des neuen Transplantationsgesetzes und gegen Organhandel konnten an diesem Tag gesammelt werden. Am Abend waren wir bei der BKK der Firma Audi AG von Herrn Geissler zum Essen eingeladen. Nach dem tollen Menü wurden dann noch die letzten Medaillen verliehen. In einer Pension in der Nähe der Jugendherberge hatten wir dann noch eine kleine Sie-

ges- und Abschlußfeier und ich kann nur sagen, daß es unheimlich viel Spaß gemacht hat „dabeigewesen“ zu sein.

Bei den 17. Deutschen Meisterschaften im Mai 1996 in Hannoversch Münden wäre eine starke Vertretung unserer Gruppe wünschenswert. Es müssen keine Hochleistungen erbracht werden. Frau Schieferdecker und ich werden, wenn es unsere Gesundheit erlaubt, dabei sein. Herzlichen Dank sagen möchte ich noch Familie Zornmüller, die diese Veranstaltung hervorragend organisiert und durchgeführt hat. Auch dem DSVO und Herrn Geissler von der BKK Audi sei ein herzlicher Dank ausgesprochen.



Bei der Abfahrt am Sonntag früh war ich unheimlich glücklich und zufrieden „dabeigewesen“ zu sein und neue Freunde gefunden zu haben. «

VORBILDLICH

Die Spieler der Deutschen Hockey Nationalmannschaft

gehen mit gutem Beispiel voran. Die Hälfte von Ihnen trägt aus Überzeugung einen Organspendeausweis.



Foto: Deutscher Hockeybund

Jeder, der sich schon mal einer Operation unterziehen und danach einige Zeit liegen mußte, weiß, daß sich der Körper entkräftet und sich die Muskeln zurückbilden. Nach meiner Lebertransplantation am 11. November 1994 war ich insgesamt sieben Wochen im Krankenhaus.

Bernhard Platte

FITNESS- TRAINING NACH LEBERTRANS- PLANTATION?

Im Januar 1995, also bald im Anschluß an den Aufenthalt in der Klinik, wurde ich zur Reha-Kur nach Bad Mergentheim geschickt. Dort bekam ich von meinem Stationsarzt leichte Gymnastik verordnet. Unter ärztlicher Anweisung erledigte ich mein Übungsprogramm mit anderen Betroffenen, u.a. aus Göttingen und Hannover. Einer unserer Schwerpunkte war das Ergometer-Radfahren. Mehr und mehr schwinden die Ängste und man bekommt wieder Selbstvertrauen zu sich und zu seinem Körper. Natürlich sollte man die Übungen behutsam angehen und was man noch nicht schafft - nun ja, vielleicht klappt es ein paar Wochen später.

Von meinem gastroenterologischen Facharzt in Mannheim bekam ich die ärztliche Empfehlung: Sport unter fachärztlicher Anleitung zu betreiben. In Mannheim gibt es ein Zentrum für Sportmedizin und Gesundheitssport: medsportif. Nach einem gesundheitlichen Check wurde für mich speziell ein Programm zusammengestellt. Dieser Check orthopädisch/internistischer Art wurde als Ausgangspunkt genommen. Er beinhaltet ein EKG/Belastungs-EKG (Gewichtsanalyse hinsichtlich Fett und



Muskelgewebeanteil). Die Atmosphäre bei medsportif ist angenehm und niveauvoll. Mit leichter Musikunterma- lung geht es an den Trainingsplan. Mei- ner hatte den Schwerpunkt Kraft und Ausdauer.

☞(1) Fahrrad-Aufwärmtraining, ca. 6 Minuten ☞(2) Rudern im Sitzen

☞(3) Schräge Bauchmuskeln

☞(4) Gerade Rückenstrecker

☞(5) Brusttraining ☞(6) Latis- simuszug ☞(7) Beinpresse

☞(8) Beinbeuger ☞(9) Fahrrad- Ausdauertraining, ca. 25-30 Minuten

Hätten Sie gewußt, daß man als Trans- plantierter doch soviel für seinen Körper tun kann? Und mal ehrlich - man nimmt sich leider oft nicht die Zeit dafür. Mit- tlerweile wird in diesem Zentrum ein Programm angeboten, das da heißt: Laufen für Einsteiger.

Es sind jetzt gerade mal sechs Monate nach meiner Transplantation und ich kann schon wieder mit dem zuständi- gen Sportarzt am Neckarufer entlang joggen. Ich finde, das ist eine tolle Sache. Sauerstoff und frische Luft tun mir sehr gut. Ich kann eigentlich nur jedem empfehlen, sich sportlich etwas zu betätigen. Und sei es, daß man sich durch Spazierengehen oder Radfahren seine Muskulatur aufbaut und stärkt. Und sich ganz nebenbei an der Natur erfreut. ☞



SPORTLICH, SPORTLICH!

Josef Theiss

Transplantierte sind nicht gleich Invalide! Auch wenn manche nicht mehr so aktiv wie vor ihrer Erkran- kung sein können. Leider wird Trans- plantation von Mitmenschen, Behör- den und Arbeitgebern mit „krank, inaktiv, nicht mehr einsatzfähig oder nicht belastbar“ gleichgesetzt.

Daß dieses Bild nicht stimmt, beweisen viele Transplantierte, die heute wieder einer geregelten Arbeit nachgehen - auch eine transplantierte Hausfrau und Mutter gehört dazu - und beachtliche Leistungen bringen, oft mehr als ihre „normalen“ Kollegen. Hans Wilhelm Gäb, der Vizepräsident von General Motors Europa (Opel), gehört zu ihnen. Und nicht wenige frönen wieder ihrem geliebtem Sport oder entdecken neue Möglichkeiten, sich fit zu halten.

Wie sportlich der Einzelne ist, kann nur Wer selbst im Gespräch mit seinem Arzt herausfinden. Und mit einem vor- sichtigen Start in die sportliche Aktivität. Sicher hat keiner den Ehrgeiz, Olympia- teilnehmer zu werden (es sei denn, bei den Deutschen und Internationalen Meisterschaften der Organtransplantier- ten). Sich sportlich zu betätigen bedeu- tet nicht nur, wieder mehr Vertrauen zu seinem Körper zu gewinnen sondern eine aufbauende Bestätigung seiner Lei- stungsfähigkeit. »

WANDERTAG BAD RAPPENAU- BAD WIMPFEN

Gerda Schieferdecker

Wir als Transplantierte sind, bedingt durch die Immunsuppression, osteoporosegefährdet. Bewegung und Stärkung der Muskulatur heißt die Therapie dagegen. Und nicht zuletzt ist Bewegung im Freien gut für den gesamten Stoffwechsel. Und macht darüber hinaus Spaß. Es muß nicht gleich ein Dreitausender erklommen werden, eine schöne Wanderung mit Freunden tut es auch.

Hier einige Beispiele, wie sportlich aktiv Mitglieder unseres Vereines sind. Schwimmen, Radfahren, Wandern, Badminton, Tennis, Langlaufen. Ja manche wagen es sogar wieder „alpin“. Zur Nachahmung empfohlen - aber bitte vorher den Arzt fragen und nur keinen falschen Ehrgeiz. Weniger ist oft mehr! «



Am 7. Mai 1995 folgte ich der Einladung von Herrn Hofmann, mit ihm und anderen herztransplantierten beim 2. Baden-Württembergischen Bäderlauf 10 km mitzuwandern.

Das frühe Aufstehen an diesem Sonntag fiel mir recht schwer, da ich samstags den ganzen Tag bei unserem Stand auf dem Mai-Markt in Mannheim verbrachte. Trotzdem war ich rechtzeitig am Startpunkt bei der Sole-Förderanlage in Bad Rappenau. Organspenderausweise durften wir am Startpunkt und am BKK-Infotisch auslegen. Petrus hat uns zu dieser Veranstaltung Kaiserwetter und 28 Grad geschickt. Deshalb ging unsere Gruppe mit 11 Personen schon 9.30 Uhr auf die Strecke, nachdem wir unsere 6 DM Startgeld bezahlt und die Laufzettel abgeholt hatten.

Die Wanderung führte uns durch die reizvolle Wald- und Feldgemarkung der beiden Bäderstädte. Nach ca. 4 km waren wir am 1.Kontrollpunkt - das Hallenbad in Bad Wimpfen. Dort bekamen wir den 1.Kontrollstempel für unsere Laufzettel und wurden mit Brezeln und Getränken versorgt.

Nach einer Pause nahmen wir die nächsten 3 km in Angriff. Die Strecke war gut befestigt und hatte nur kurze, geringe Steigungen. Bei der 2.Kontrollstelle gab es wieder einen Stempel und Getränke. Danach ging es zum Endspurt.

Eine Zeit war uns nicht vorgegeben, sodaß wir gemütlich wandern konnten. Am Zielpunkt angekommen, nahmen wir glücklich und zufrieden unsere Medaille in Empfang. Wir fanden einen



luftigen Tisch im Schatten und stärkten uns nun am reichhaltigen Angebot mit Getränken, sowie schwäbischen und badischen Spezialitäten.

Unserer Wandergruppe wurde bei der Siegerehrung erwähnt und zusätzlich noch mit einer Stofftasche und einem Duschbad belohnt. Außerdem brachte der Moderator noch einen Aufruf zur Organspende (von Hr. Hofmann vorbereitet).

Diese Veranstaltung war sehr gut geplant. Auch für Kinder war viel geboten. Der nächste Bäderlauf findet im Mai 1996 in Bad Liebenzell statt.

Ich würde mich sehr freuen, wenn sich auch bei uns eine Wandergruppe zusammenfinden würde! «

„WER RASTET, DER ROSTET!“

Jochen Werle

Was der Volksmund schon lange sagt, dringt zunehmend auch in das Bewußtsein von Ärzten und Betroffenen, rückt in den Mittelpunkt des Interesses in der Öffentlichkeit. Bewegung wird als tragende Säule der Prävention und Therapie der Osteoporose anerkannt.

Dabei ist diese Erkenntnis nicht einmal neu. Im Gegensatz zu Maschinen oder Autos, die sich durch ihren regelmäßigen und häufigen Gebrauch abnutzen und verschleißeln, führt gerade bei lebenden Organismen, z.B. beim Menschen, Inaktivität (die Nichtanspruchnahme von Organsystemen, wie z.B. der Muskulatur und der Gelenke) zu einer Atrophie der betroffenen Regionen. Der „dünne“ Arm nach Entfernen des Gipsverbandes ist ein bekanntes Beispiel dafür. Mit zunehmendem Alter können sich durch Minder- und Fehlbelastungen sogenannte degenerative Erkrankungen ausbilden. Betroffen sind vor allem das Herz-Kreislauf-System und der Bewegungsapparat.

KÖRPERLICHE AKTIVITÄT „REIZT“ DEN KNOCHEN

Immobilität und fehlende körperliche Aktivität sind als Risikofaktoren der Osteoporose wissenschaftlich anerkannt. Wer aufgrund einer längerdauernden Krankheit ans Bett gefesselt ist, zeigt einen erhöhten Calcium- und damit auch Knochenmasseverlust. Körperlich inaktive Menschen haben weniger kräftige Knochen als beispielsweise Sportler.

Ein Organ ist um so kräftiger und widerstandsfähiger, je mehr es beansprucht wird. Dieser Adaptationsprozeß dient in erster Linie als körpereigener Schutzmechanismus vor Überlastungen, Verletzungen oder Erkrankungen. Dies gilt im gleichen Maß für den Knochen. Inzwischen sind zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen bekannt, die den Zusammenhang von körperlicher Aktivität und Knochendichte nachweisen. Bis ins hohe Alter ist der Calcium- und Knochenstoffwechsel durch regelmäßige körperliche Aktivität günstig zu beeinflussen. Bewegung kann den bei Osteoporose gesteigerten Knochenabbau bremsen.

Die Wirkungsmechanismen von körperlicher Aktivität und Bewegung auf den Calciumstoffwechsel und auf das Knochengewebe sind sehr komplex und in allen Einzelheiten noch nicht eindeutig geklärt. In der Literatur werden sogenannte trophische Faktoren beschrieben, die den Knochenstoffwechsel günstig beeinflussen und den Knochenaufbau fördern.

Ein gezieltes Muskeltraining führt lokal zu einer Verbesserung der Knochensubstanz und Knochenstruktur.

Dabei ist nicht die Muskelmasse, sondern die regelmäßige und adäquate Beanspruchung durch Training der wirksame Reiz für den Knochen.

Darüber hinaus gibt es Studien, die einen positiven Zusammenhang zwischen der Knochendichte und der Fitness eines Menschen nachweisen. Ein Training, das den ganzen Körper beansprucht und das Herz-Kreislauf-System anregt, führt zu einer verbesserten Durchblutung und Stoffwechselsituation des Körpers. Hormonelle Anpassungserscheinungen während und nach der Belastung wirken sich günstig auf den Calcium- und Knochenstoffwechsel aus. Gleichzeitig fördert dieses Training das Schlafverhalten und damit auch die Regenerationsfähigkeit des Organismus.

BEWEGUNG „STÜTZT“ DIE WIRBELSÄULE

Die beschriebenen, den Knochenaufbau fördernden Effekte von körperlicher Aktivität und Sport sind für die verschiedenen Typen und Erscheinungsformen der Osteoporose durchaus unterschiedlich zu gewichten. In jüngeren Jahren besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Knochendichte und dem Frakturrisiko. Studien zeigen, daß für Menschen mit einer im Vergleich zur Norm verringerten Knochendichte ein vierfach höheres Risiko besteht, eine Knochenverformung durch Bruch zu erleiden.

Die Belastungen im Bereich der Lendenwirbelsäule sind am größten, hier findet man die „kräftigsten“ Wirbelkörper. Kopfwärts „verjüngt“ sich die Wirbelsäule immer mehr. Bei einer osteoporotischen Wirbelsäule können längerdauernde Fehlbelastungen, wie sie z.B. beim Staubsaugen auftreten, und kurzzeitige Überlastungen, z.B. beim Anheben von schweren Gegenständen, im Bereich der unteren Wirbelsäule zu Wirbelkörperfrakturen führen.

Ein gezieltes, sekundärpräventiv orientiertes Bewegungstraining bei Wirbelsäulenosteoporose ist demnach in mehrfacher Hinsicht wirksam.

Ein lokales Muskeltraining der Rumpfmuskulatur stimuliert den Knochenstoffwechsel und wirkt sich günstig auf die Knochendichte aus.

Der Ausgleich muskulärer Ungleichgewichte, insbesondere die Stabilisation der die Wirbelsäule aufrichtenden Muskelketten, fördert ein natürliches Haltungsverhalten und wirkt der zunehmenden Kyphosierung der Wirbelsäule entgegen. Die Übungsauswahl sollte streng nach funktionell-anatomischen Kriterien erfolgen, um eine bereits

osteoporotisch veränderte Wirbelsäule nicht zusätzlich zu belasten, z.B. durch beugende Bewegungen.

☞ Der rhythmische Wechsel von Be- und Entlastungsphasen der Wirbelsäule, der z.B. beim kontrollierten Gehen und Laufen zu beobachten ist, fördert insbesondere den Stoffwechsel der Bandscheiben und trägt mit dazu bei, ihre Funktion als „natürlicher Stoßdämpfer“ möglichst lange aufrecht zu erhalten.

☞ Die Wirbelkörperfrakturen führen zu einer schleichenden Veränderung der Gesamtstatik der Wirbelsäule. Die für die Osteoporose typische Rundrückenhaltung führt kompensatorisch zu einer verstärkten Lordose im Bereich der Halswirbelsäule. Die Fehllhaltung führt gleichzeitig zu einer Vorschädigung der kleinen Wirbelgelenke, zu einer Überlastung der die Wirbelsäule stabilisierenden Sehnen und Bänder. Andererseits entstehen durch die zunehmende Fehllhaltung und ihre beschriebenen Folgen die für viele Osteoporosepatienten typischen chronischen Rückenschmerzen. Chronischer Schmerz wiederum ist eine der Ursachen für körperliche Inaktivität.

☞ Die zunehmende Kyphosierung der Brustwirbelsäule führt zu einer Beeinträchtigung des Atmens mit einer meßbaren Verringerung der Vitalkapazität. Atemübungen verbessern die Thoraxmobilisation, erleichtern die Beweglichkeit der Wirbelsäule und Rippen beim Ein- und Ausatmen und verstärken das Bewußtsein für eine vertiefte Rippen-, Bauch- und Rückenatmung. Die dadurch verbesserte Sauerstoffversorgung des Körpers führt mit der durch Bewegung erhöhten Durchblutung zu einer günstigeren Stoffwechselsituation des Gesamtorganismus und trägt mit zu einer Steigerung des Wohlbefindens bei.

NUR TRAINING FÜHRT ZUM ERFOLG

Körperliche Aktivität, Bewegung und Sport bieten vielfältige Möglichkeiten, einer ausgeprägten Wirbelsäulenosteoporose und häufigem Stürzen im Alter entgegen zu wirken. Doch nur ein gezieltes Training führt längerfristig

zum Erfolg. Das Ausmaß der Anpassungsvorgänge einzelner Organsysteme wird von ihrer Funktion, insbesondere der Häufigkeit und Höhe ihrer Beanspruchung bestimmt.

„ÜBUNG MACHT DEN MEISTER!“

Der Volksmund weiß auch hier ganz gut Bescheid. Nur regelmäßiges Üben und Trainieren führt längerfristig zu Anpassungsvorgängen des Organismus. Einmal pro Jahr zwei Wochen im Urlaub aktiv zu sein, ist genauso wenig effektiv, wie einmal pro Woche Telegymnastik. Der Körper braucht mehrere Trainingsreize pro Woche, um sich „wohl zu fühlen“.

Neben der Trainingshäufigkeit sind vor allem noch die Intensität der Belastung und die Erholungsphase zu beachten, um für den Körper möglichst optimale Bedingungen zu schaffen.

BEWEGUNG IST MEHR

Es ist eine Studie bekannt, die zeigt, daß sich Sportler calciumreicher ernähren als eine Vergleichsgruppe von Nichtsportlern. Dies läßt den Schluß zu, daß sich körperlich und sportlich aktive Menschen bewußter um ihre Ernährung kümmern, als inaktive Menschen. Körperliches Training als Schutzfaktor der Osteoporose bedeutet mehr als nur ein Ausgleich des Risikofaktors „körperliche Inaktivität“. Sicherlich sind die günstige Beeinflussung der Knochendichtebilanz, die Kräftigung der Muskulatur, die erhöhte Leistungsfähigkeit von Herz, Kreislauf und Atmung sowie die verbesserte neuromuskuläre Koordinationsfähigkeit für die Prävention von Frakturen und Stürzen ganz entscheidende Faktoren. Bewegung als ein wesentlicher Aspekt einer „aktiven Lebensgestaltung“ wirkt sich in vielen Lebensbereichen positiv aus, mindert das Risikoverhalten und trägt mit zu einem gesundheitsorientierten Lebensstil bei.

Es sind Beispiele bekannt, daß eine „optimistische und selbstbewußte Grundstimmung“ Risikofaktoren günstig beeinflussen und das Entstehen von Krankheiten hinauszögern kann. «

Weitere Informationen gibt:

Kuratorium Knochengesundheit
Leipziger Str. 6, 74889 Sinsheim,
Tel.: 07261/92170

Literatur:

LEIDIG, G. (1992). Osteoporose - Drohende Invalidität: Eingeschränkte Beweglichkeit - eingeschränkte Belastbarkeit. *Mobiles Leben* 2, 7 - 8.

NÖCKER, J. (1989). Die biologischen Grundlagen der Leistungssteigerung durch Training. Schorndorf: Hofmann.

ROUX, W. (1881). *Gesammelte Abhandlungen, Band 1: Der Kampf der Teile im Organismus.* Leipzig: Engelmann.

SENN, E. (1991). Osteoporose - Rehabilitation - Erforderliche Maßnahmen. *Mobiles Leben* 3, 39 - 42.

WERLE, J. (Hrsg.) (1995). *Osteoporose und Bewegung.* Berlin: Springer.

WOLFF, J.V. (1892). *Das Gesetz der Transformation der Knochen.* Berlin: Hirschwald.

Autor:

Jochen Werle
Sportpädagoge/Sportwissenschaftler M.A.
Institut für Sport und Sportwissenschaft
Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 700
69120 Heidelberg

Vollständiger Text auf
Anforderung bei
Gerda Schieferdecker
Tel. 07131/254580
Schutzgebühr 5.- DM

SANDIMMUN® OPTORAL

Hartmut Zingelmann, Sandoz

Ein „revolutionärer Quantensprung“, so urteilte 1988 Prof.†Thomas E. Starzl, ein amerikanischer Pionier der Lebertransplantation, über Sandimmun und die Möglichkeit, gezielt - selektiv und reversibel - in die Immunabwehr einzugreifen. Die Einführung von Sandimmun® bewirkte, wie Starzl weiter feststellte, „daß aus einem exotischen Experiment eine praktikable Dienstleistung am Patienten“ wurde. Seit mehr als einem Jahrzehnt ist Sandimmun® der medikamentöse Eckpfeiler in der Organtransplantation.

Seit Mai 1994 ist das neue Sandimmun® Optoral in Deutschland zugelassen. Sandimmun® Optoral ist eine Weiterentwicklung des bewährten Sandimmun® mit dem Wirkstoff Ciclosporin. Eine neuartige Zubereitung des Wirkstoffes in einer stabilen Mikroemulsion bringt deutliche Vorteile für den Patienten. Die orale Bioverfügbarkeit, d.h. der Anteil der tatsächlich vom Körper verwerteten Substanzmenge pro Dosis, ist erhöht und die Resorption ist jetzt konstant. Etwa 80% der Patienten sind bereits auf Sandimmun® Optoral umgestellt. Es ist abzusehen, daß das bessere Sandimmun® Optoral das „klassische“ Sandimmun® völlig ersetzen wird.

SANDIMMUN®

Sandimmun® mit dem Wirkstoff Ciclosporin hat mit seiner spezifischen immunsuppressiven Wirkung wesentlich zur Entwicklung der Organtransplantation beigetragen. Erst seit dieser Wirkstoff zur Verfügung steht, können Organtransplantationen mit dem gegenwärtigen Erfolg durchgeführt werden.

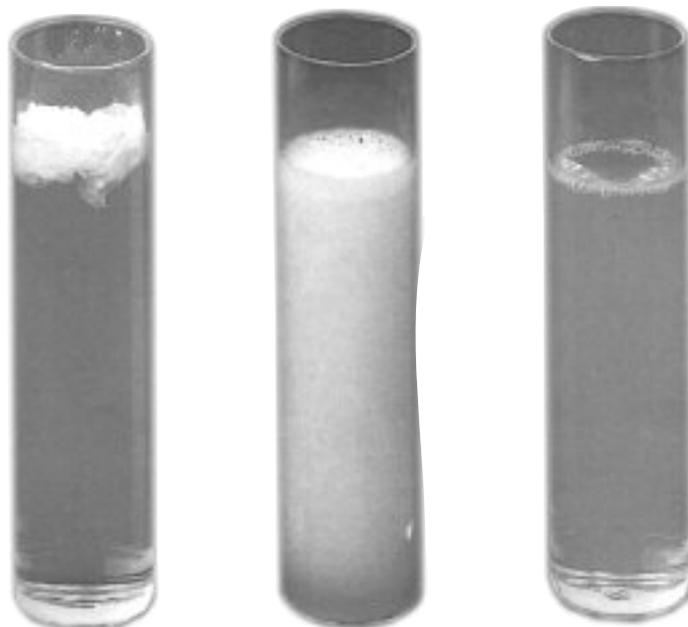
In einer Bodenprobe, die Anfang der siebziger Jahre in Norwegen genommen wurde, fand man bei Sandoz in Basel den bis dahin unbekanntem Bodenpilz *Tolyposcladium inflatum* Gams und entdeckte in den Stoffwechselprodukten des Pilzes eine neue Stoffgruppe mit neuartigen immunsuppressiven Eigenschaften: die Ciclosporine. Jahrelanger Forscherfleiß, aber auch Forscherglück waren auf dem steinigen Weg zu einem neuen Medikament notwendig.

Größere klinische Studien wurden dann seit 1978 durchgeführt, bis 1983 Ciclosporin unter dem Warenzeichen Sandimmun® auch in Deutschland zugelassen wurde.

Ein Knackpunkt schon bei der Erforschung von Ciclosporin und der Entwicklung von Sandimmun® war die Löslichkeit des Wirkstoffes.

Ciclosporin ist in Wasser praktisch unlöslich, nur in Öl oder Alkohol gut löslich. Deshalb war das erste verfügbare Medikament als flüssige Lösung auf Olivenölbasis erhältlich. Vor der Einnahme mit Kakao, mit Milch oder

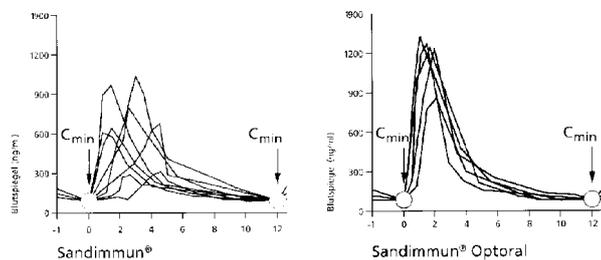
Mischeffekte von Wasser mit
Ciclosporin A (links), mit
Sandimmun® (mitte) und
Sandimmun® Optoral (rechts)



auch mit Fruchtsaft muß es in einem Glas gut gerührt werden, damit sich der Wirkstoff in der Lösung gleichmäßig verteilt, es darf nicht stehen bleiben, sondern muß sofort getrunken werden. Die spätere Entwicklung der Weichgelatine-Kapseln (zu 25 und 100 mg) bot dem Patienten bei besserer Dosierbarkeit nun schon wesentlich mehr Einnahmekomfort.

Allerdings blieb ein weiteres Problem bestehen: Die Resorption (d.h. die Aufnahme in die Blutbahn) des Wirkstoffes Ciclosporin blieb immer noch relativ stark von äußeren Faktoren abhängig: von der Verteilung im Magen-Darmtrakt, von der schwankenden Gallesekretion, vom Fettgehalt der Nahrung.

Die Blutspiegel bei ein- und demselben Patienten konnten um ca. 25 % schwanken. Diese nicht vorhersehbaren Schwankungen der Blutspiegel machten häufige Ambulanzbesuche und Blutspiegelkontrollen notwendig. Sie sind immer auch unter dem Aspekt des ungewissen Risikos der Unter- bzw. Überdosierung zu sehen. Eine Unterdosierung erhöht auf Dauer das Risiko der Abstoßung, eine Überdosierung das von vermehrten Nebenwirkungen. Es war also ein ständiger Balanceakt für Arzt und Patient nötig. Bei Kindern vor allem spielt zusätzlich die Dünndarmarmlänge eine wesentliche Rolle, weshalb Kinder höhere Dosen benötigen als Erwachsene.



Nach einer Entwicklungszeit von sechs Jahren wird jetzt mit Sandimmun® Optoral ein leicht resorbierbares Ciclosporin zur Verfügung gestellt. In dieser Mikroemulsion ist der Wirkstoff Ciclosporin in einem ausgewogenen Verhältnis mit fettlöslichen und wasserlöslichen Komponenten so kombiniert, daß ein stabiles, scheinbar wäßriges System entsteht. Die Tröpfchengröße in der Lösung vermindert sich dadurch von etwa einem tausendstel Millimeter („Milch“) auf ca. dreißig millionstel Millimeter („klare Flüssigkeit“). Wie leicht zu verstehen ist, verteilt sich jetzt der Wirkstoff besser im Darmtrakt. Die Resorption des Wirkstoffs geht schneller vonstatten, sie ist praktisch unabhängig vom Ausmaß der Gallesekretion und dabei unbeeinflusst von der Art der Nahrung bzw. von deren Fettgehalt.

Die gleichmäßige und bessere Resorption von Ciclosporin führt zu konstanten Blutspiegeln (Abb. 2). Damit ist auch eine geringere Zahl von Abstoßungen zu erwarten und eine höhere Sicherheit in der Behandlung der Patienten verbunden. Über- und Unterdosierungen und die damit zusammenhängenden Probleme können also leichter vermieden werden.

Voraussetzung für die Zulassung der neuen Arzneiform des Sandimmun® Optoral war natürlich, daß die Zuverlässigkeit und Sicherheit der neuen Arzneiform in umfangreichen klinischen Studien sowohl bei neuen und als auch bei stabilen herz-, leber-, lungen- und nierentransplantierten Patienten belegt worden ist.

FÜR DEN ALLTAG IN DER PRAXIS BEDEUTET DIES:

- ☞ Optimale Blutspiegel können leichter aufrechterhalten werden.
- ☞ Blutspiegelkontrollen sind in der Regel weniger häufig erforderlich.
- ☞ Eine Verringerung der Dosis ist bei vielen Patienten möglich, durchschnittlich ca. 13,5 %.
- ☞ Der Patient hat weniger Einschränkungen in der Lebensführung. Die Zusammensetzung der Speisen (Fettgehalt) ist ohne Einfluß auf die Blutspiegel.

DIE UMSTELLUNG

☞ Die Umstellung muß immer der behandelnde Arzt durchführen.

Ausgedehnte klinische Studien zeigten, daß eine Umstellung in Dosisverhältnis 1:1 sicher ist und verträgliche Blutspiegel gewährleistet. Die Umstellung erfordert außer zwei bis drei Kontrollmessungen des Ciclosporin-Blutspiegels zur eventuellen Dosisanpassung keinen weiteren Aufwand. Die auf Dauer zu erwartenden stabileren Blutspiegel ermöglichen dann meist eine Verlängerung der Kontrollintervalle.

FAZIT

- ☞ Die Umstellung war mit keinen unerwünschten Nebenwirkungen verbunden.
- ☞ Die generelle Verträglichkeit von Sandimmun® Optoral war sehr gut.
- ☞ Eine Umstellung im Verhältnis 1:1 hat sich als sicher erwiesen.
- ☞ Die durchschnittliche Dosis konnte im Verlauf von ca. drei Monaten um 13,5 % reduziert werden.
- ☞ Bei Patienten, die aus der bisherigen Form nur schlecht resorbierten, konnten nach Umstellung normale Blutkonzentrationen gemessen werden. «

Sandimmun® Optoral ist preisgleich wie Sandimmun® als Trinklösung (50 ml) und in Form von Kapseln mit 25, 50 oder 100 mg erhältlich.

Die Kapseln gibt es in Größen zu 50 Stück (N2) und (neu) bei geringerer Zuzahlung zu 100 Stück (N3).

WICHTIGER HINWEIS!

GRAPEFRUITSAFT UND CICLOSPORIN?

In der Ärzte-Zeitung vom 27.04.95 wurde berichtet, daß nach dem Genuß von Pampelmusensaft die Ciclosporinkonzentration im Blut ansteigen soll (s. Lancet 345, 1995, 955). Wir wurden gefragt, ob es für Transplantierte sinnvoll ist, Ciclosporin mit Pampelmusensaft einzunehmen, um die Menge reduzieren zu können oder nicht?

Wir können dies nicht empfehlen:

1. Grapefruitsaft enthält Flavonoide, chemische Substanzen, die den Abbau verschiedener Medikamente in der Leber blockieren. In welchem Umfang welches Medikament bei jedem einzelnen transplantierten Patienten läßt sich nicht vorhersagen! Wir wissen nicht, wie der Abbau von Ciclosporin und seinen für Nieren und Leber toxischen (giftigen) Metaboliten (Abbaustoffe) durch die Flavonoide blockiert wird. Im ungünstigsten Fall wird das zur Immunsuppression wirksame Ciclosporin unverhältnismäßig stärker abgebaut als die toxische Metabolite. Einerseits kommt es zur Abstoßung, weil wirksames Ciclosporin fehlt, andererseits zur Vergiftung mit Organschäden, weil sich die Metabolite anhäufen.

2. Der Flavonoid Gehalt der Grapefruitsäfte variiert von Hersteller zu Hersteller und Jahreszeit zu Jahreszeit. Die Konsequenz wären schwankende Ciclosporinspiegel, einmal zu niedrig mit drohender Abstoßung, einmal zu hoch mit giftigen Nebenwirkungen.

3. O.g. Untersuchung wurde an nur 14 gesunden Versuchspersonen, die nicht transplantiert sind, durchgeführt. Andere Untersucher kamen zu dem Ergebnis, daß Pampelmusensaft bei Gesunden nur zu individuellen Spiegelschwankungen führt. Niemand kennt die Auswirkungen bei Lebertransplantierten.

Wenn Sie Sandimmun oder Sandimmun optoral einnehmen, ernähren Sie sich gleichmäßig in Menge und Zusammensetzung der Speisen und Getränke und behalten sie die gleichmäßigen Einnahmegewohnheiten bei. Der Ciclosporinspiegel schwankt nicht so stark und erspart allen Probleme. Unkontrollierte Experimente an Transplantierten mit Fruchtsäften können langfristig u.U. mit dem Leben nicht vereinbare Folgen haben.

Dr. Fischer-Fröhlich und Dr. Baartz, Tübingen

DAS TÜBINGEN

Dr. med. C. L. Fischer-Fröhlich



Kontakte

Dr. med. C.L. Fischer-Fröhlich,
Transplantationskoordinator,
Transplantationszentrum Tübingen,
Chirurgische Universitätsklinik Tübingen
(Ärztl. Direktor Prof. Dr. med. H.D. Becker),
Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen
Tel.: 07071/29-6600
Fax: 07071/44 532

TRANSPLANTATIONSZENTRUM

Fakten, Perspektiven und Visionen

Das Transplantationszentrum Tübingen: Auf Initiative von Prof. Dr. Koslowski und Prof. Dr. Bockhorn kam es 1978 zur Gründung des Transplantationszentrums Tübingen an der Chirurgischen Universitätsklinik Tübingen. 1987 wurde die Leitung von Prof. Dr. Becker und Prof. Dr. Lauchart übernommen.

1978 erfolgte in Tübingen die ersten Nieren-, 1984 die erste Leber- sowie kombinierte Nieren- und Pankreastransplantation an der Abteilung für Allgemeine Chirurgie der Chirurgischen Universitätsklinik. Bis Juli 1995 wurden bei 1140 Transplantationen 980 Nieren, 161 Lebern und 97 Bauchspeicheldrüsen verpflanzt sowie 4 Lungen in Zusammenarbeit mit der Klinik Schillerhöhe in Gerlingen. In der gemeinsamen Nachsorge mit den zuweisenden Krankenhäusern und den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten befinden sich rund 700 Patienten mit einem funktionierenden Transplantat.

Alle Transplantationen erfolgten in enger Zusammenarbeit mit Eurotransplant, den angeschlossenen Transplantationszentren, dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation sowie der Deutschen Stiftung Organtransplantation.

Das Lebertransplantationsprogramm wird von der **Abt. Allgemeine Chirurgie der Chirurgischen Universitätsklinik** (Ärztl. Dir. Prof. Dr. Becker), betreut. Die verantwortlichen Ansprechpartner sind Herr Prof. Dr. Lauchart, Herr PD Dr. Köveker und Herr Dr. Viebahn. In der Phase vor, während und nach der Leberverpflanzung erfolgt die Patientenbetreuung in Kooperation mit der

 **Medizinischen Universitätsklinik**, insbesondere Abt. 1 (Ärztl. Dir. Prof. Dr. Gregor). Ansprechpartner ist hier Herr Dr. Dette

 **Klinik für Anaesthesiologie**, (Ärztl. Dir. Prof. Dr. Unert). Ansprechpartner ist hier Herr Dr. Dieterich

 sowie allen anderen **Kliniken und Abteilungen im Klinikum der Eberhard-Karls-Universität Tübingen**.

Ihre Ansprechpartner in der **Organisationszentrale des Transplantationszentrums** sind Frau Hess, Frau Eichmann und Herr Dr. Fischer-Fröhlich (Transplantationskoordinator).

Da die Lebertransplantation heute das Standardtherapieverfahren für die Behandlung des endgradigen und unwiderruflichen Organversagens ist, sind wir bestrebt, daß bei allen Patienten die langfristige Betreuung vor und nach Transplantation am Heimatort durch die Ärztinnen und Ärzte vor Ort kompetent erfolgt. Mit der **Medizinischen Klinik der Städt. Krankenanstalten Esslingen** (Ärztl. Dir. Prof. Dr. Maier) hat sich hier ein zukunftsweisendes Kooperationsmodell entwickelt.

Seit 1988 besteht zwischen dem **Katharinenhospital Stuttgart** und der **Chirurgischen Universitätsklinik Tübingen** der Transplantationsverband Tübingen-Stuttgart mit einer intensiven Zusammenarbeit in der Organspende.

Bereits in den frühen achtziger Jahren wurde eine enge Kooperation mit den Krankenhäusern in der Region bei Fragen der Organspende und Transplantation angestrebt. Organverpflanzungen sind nur möglich, weil es Menschen gibt, die nach ihrem Tod bereit sind ihre Organe anderen hilfsbedürftigen Menschen zu spenden, und unzählige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Krankenhäusern, die sich uneigennützig für die Organspende einsetzen. Der Dank gilt denjenigen, die sich ganz persönlich für die Organspende engagieren und den Familien und Mitmenschen, die in der Stunde der größten Trauer „Ja“ zur Organspende sagen. «

(Fortsetzung folgt in LEBENSLINIEN 1'96)



Unter reger Beteiligung der Bevölkerung fand am Samstag, den 01. Juli 1995 der 1. Esslinger Lebertag statt. Ca. 70 Ärzte und etwa 150 Patienten und deren Angehörigen waren dazu aus dem ganzen mittleren Neckarraum in die Esslinger Stadthalle gekommen. Die Veranstaltung wurde von Herrn Prof. Dr. K.P. Maier, Chefarzt des Fachbereichs Gastroenterologie der Medizinischen Klinik der Städtischen Krankenanstalten Esslingen geleitet.

1. ESSLINGER LEBERTAG

Prof. Dr. K. P. Maier

Zunächst sprach Herr Privatdozent Dr. Walker, Medizinische Klinik Bietigheim, über die Problematik der alkoholischen Lebererkrankungen und betonte, daß eine „sichere“ Grenze des unschädlichen Alkoholkonsums deswegen nicht geben könne, weil die individuelle Verträglichkeit sehr different ist. Zahlreiche Fragen schlossen sich an dieses erste Referat an, insbesondere dahingehend, ob durch eine Umstellung der Ernährung die langfristige schädliche Wirkung des Alkohols „neutralisiert“ werden könnte, was der Redner verneinte.

Über die vielfältigen Lebererkrankungen, die bereits Kinder betreffen, referierte Herr Prof. Dr. Götze, Chefarzt der Kinderklinik der Städtischen Krankenanstalten Esslingen. Er betonte, daß bereits im frühen Jugendalter zahlreiche, vorwiegend erbliche Lebererkrankungen zum Tragen kommen können, die, rechtzeitig erkannt, einer Behandlung zugänglich sind, entweder mit Medikamenten, einer Diätumstellung oder aber, in seltenen Fällen, auch mit einer Lebertransplantation.

Ebenfalls auf die erblichen Lebererkrankungen ging das sehr klare und differenzierte Referat von Herrn Privatdozent Dr. E. Walter, Leitender Oberarzt der Medizinischen Universitätsklinik Freiburg ein. Dr. Walter legte die Grundzüge der Pathogenese der Kupfer- und Eisenstoffwechselstörungen fest und baute hierauf ein Behandlungskonzept auf, welches vor allem eine konse-

quente, Lebenslange medikamentöse - oder Aderlaßtherapie, letzteres im Falle der Eisenstoffwechselstörung, beinhaltet. Er betonte ganz besonders, daß eine Beendigung der Behandlung bei erblichen Erkrankungen niemals erfolgen darf, auch dann nicht, wenn z.B. eine Patientin die mit einer erblichen Kupferstoffwechselstörung schwanger wird. Schwere Reaktionen, insbesondere ein akutes Leberversagen können die Folge sein. Die Diskussion dieses Referates umfaßte vor allem die Nebenwirkungen einer medikamentösen Dauertherapie aber auch die Frage, mit welchem Risiko die Älteren rechnen müssen, wenn ein Kind bereits von einer derartigen Stoffwechselstörung befallen ist.

Nach der Pause referierte Herr Prof. Dr. K. P. Maier, Chefarzt der Medizinischen Klinik der Städtischen Krankenanstalten Esslingen, Fachbereich Gastroenterologie, über die durch Viren hervorgerufene akuten und chronischen Lebererkrankungen. Bisher werden 5 Hepatitisviren unterschieden.

Es ist jedoch damit zu rechnen, daß in naher Zukunft mehrere weitere Viren aufgedeckt und identifiziert werden können. Von den bekannten Hepatitisviren A - E rufen nur die Hepatitisviren B, C und D chronische Lebererkrankungen hervor. Diese sind jedoch, rechtzeitig erkannt, heutzutage mit bestimmten Medikamenten, z.B. mit Alpha-Interferon, behandelbar.

Die Diskussion umfaßte vor allem die große Gruppe (ca. 50%) derjenigen Patienten, die auf eine derartige Behandlung nicht zufriedenstellend ansprechen. Prof. Maier betonte, daß in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Universitätsklinik Freiburg die Esslinger Lebergruppe eine Behandlungsstrategie entwickelt hat, die durch Verwendung von 2 unterschiedlichen Medikamenten zusammen mit einer vorhergehenden Aderlaßtherapie doch noch Hoffnung gibt, daß zumindest bei einem Teil der primär therapieresistenten Patienten mit chronischer Hepatitis C eine Remission erzielt werden kann.

Im Anschluß an die internistischen Referate erfolgten zwei chirurgische Beiträge: Prof. Dr. P. Mattes, Chefarzt der Chirurgischen Klinik, Fachbereich Abdominalchirurgie, der Städtischen Krankenanstalten Esslingen referierte über die Möglichkeiten der Tumorchirurgie und zeigte ein beeindruckendes Videoband welches darstellte, daß mit einem schonenden, nämlich laparoskopischen Verfahren heutzutage vor allem gutartige Lebertumoren relativ schonend für den Patienten entfernt werden können.

Im Anschlußreferat berichtete Herr Prof. Dr. W. Lauchart, Leiter des Lebertransplantationszentrums der Chirurgischen Universitätsklinik Tübingen über die europäischen Erfolge bei der Lebertransplantation welche, je früher transplantiert wird, um so besser sind.

Entscheidend ist jedoch, dies wurde auch in der lebhaften anschließenden Diskussion deutlich, daß der richtige Zeitpunkt, nicht zu früh und nicht zu spät für die Vornahme eines nach wie vor großen Eingriffes ermittelt wird.

Auf die Bedeutung der sinkenden Zahl der Organspender hob Prof. Lauchart besonders ab und bat das Auditorium, in dieser Sache wo auch immer aktiv zu werden.

Zusammenfassend war der von der Vereinigung zur Förderung und Unterstützung chronischer Lebererkrankter e.V., Düsseldorf, initiierte, von Herrn Prof. Dr. K.P. Maier, Esslingen, wissenschaftlich organisierte und geleitete erste Esslinger Lebertag ein voller Erfolg. Zahlreiche wichtige Informationen wurden sowohl den teilnehmenden Ärzten wie auch den Patienten und ihren Angehörigen von ausgewiesenen Sachkennern auf dem Gebiet der Hepatologie vermittelt. «



Autor:
Prof. Dr. K. P. Maier, Chefarzt
Medizinische Klinik der Städtischen
Krankenanstalten Esslingen

VOM SPINDELDÜRREN TEENAGER ZUR POWERFRAU

„Organspende rettet Leben!“ Ein Schild mit dieser Aufschrift hängt an der Tür von Meikes großer Dreizimmer-Wohnung in Heilbronn-Biberach.



Die zweiundzwanzigjährige Meike lebt seit sechs Jahren mit einer fremden Leber.



Im Wohnzimmer tobt sie mit ihrem Hund Charly herum, bis ihr die Puste ausgeht und sie sich lachend aufs Sofa fallen läßt. „Ich bin total verrückt nach Tieren“, erzählt sie.

Noch vor sechs Jahren wäre das Spielen mit einem Hund lebensgefährlich für die heute 22 Jahre alte Frau gewesen. Von Geburt an litt Meike an einem Leberschaden. Ihr fehlte ein bestimmter lebensnotwendiger Stoff - Alphaeinsantitrypsin. Im Alter von drei Jahren machte sich der Mangel erstmals bemerkbar. „Mit 13 Jahren war ich spindeldürr an den Armen und Beinen, nur mein Bauch glich einer Schwangeren“, erinnert sich Meike an die schlimmste Zeit ihres Lebens. Und ihre Mutter fügt hinzu: „Das kam daher, weil sich in der Leber Wasser gesammelt hatte.“

Monate verbrachte Meike in verschiedenen Kliniken in Heidelberg und Hannover. Mal verschlechterte sich ihr Zustand so rapide, daß die besorgten Eltern mit dem schlimmsten rechnen mußten, dann ging es ihr plötzlich wieder besser, so daß sie sogar für kurze Zeit aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Es war ein ständiger Wechsel von Enttäuschung und Hoffnung. Jeden neuen Tag, den Meike erleben durfte, hielt ihre Mutter in einem Tagebuch fest. Jede klitzekleine Veränderung vom Zustand ihrer Tochter hat sie sich notiert.

Mit 15 wurde es brenzlig. Meike: „Ich kam auf die Warteliste der Transplantationspatienten. Mir ging es zwar zwischendurch immer wieder besser, doch auf die Dauer hätte ich ohne neue Leber nicht überlebt.“ Der 28. Juni 1989 wird für Meike und ihre Familie ein unvergeßlicher Tag bleiben. Der Tag, an dem sie die rettende Nachricht erhielt. „Mitten in der Nacht kam der Anruf aus der Klinik in

Hannover. Sie hatten eine geeignete Leber für mich gefunden. Ich sollte sofort meine Koffer packe und ins Krankenhaus fahren. Meine Eltern waren viel aufgeregter als ich selbst. Denn ich hatte großes Vertrauen in die Ärzte.“ Meikes große blaue Augen leuchten richtig, als sie von der Operation spricht. „Insgesamt neun Stunden haben sie operiert. Alles war gut verlaufen, und jetzt hieß es warten, ob mein Körper das neue Organ auch annahm. Er tat es Gott sei Dank!“

Auch wenn sie ihren 17. Geburtstag im Krankenhaus verbringen mußte, hat Meike sich nie über ihre Jugend beklagt. Heute strotzt sie nur so vor Energie - eine richtige Powerfrau mit einem lieben Lächeln. Sie geht Schwimmen, joggen und unternimmt viel mit ihren Bekannten.

Für sie hat ein völlig neues Leben begonnen. Es stört sie nicht, daß sie regelmäßig Medikamente einnehmen muß, daß die Leute sie anstarren wegen ihrer großen Narbe am Bauch und sie nicht zwei Nächte hintereinander durchmachen kann. Nur mit einem festen Freund hapert es noch. „Ich brauche einige Zeit bis ich Vertrauen zu jemandem fasse und ihm von meiner Krankheit erzähle. Bei einem Jungen war es dann so. Ich erwähnte die Operation, und er wollte darauf die Narbe sehen. Ich zeigte sie ihm, und da meinte er doch glatt. „Mit so einer möchte ich nichts zu tun haben. Aber das ist mir egal, solche Leute wie der taugen doch sowieso nichts!“

Und was hält sie von Leuten, die ganz unbewußt keine Organe spenden wollen? „Ich glaube, Menschen, die keinen solchen Fall in der Familie oder im Bekanntenkreis miterlebt haben, denken einfach anders. Ich kann sie nicht verurteilen.“ «

Aus Bietigheimer Zeitung - „Schlagseite“, nad., 1.6.1995.
Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Verlages.

Endlich war es soweit, um 4.30 Uhr am 13. Mai 95 klingelte der Wecker, schnell sprang ich aus dem Bett und weckte meinen Vater. Nach einer Stunde konnten wir endlich losfahren.

MEINE KUR AUF DEM EDERHOF

Ein Bericht von Andrea Bosch, 12 Jahre, Lebertransplantiert.



Wo die Reise hinführte?

Zur Kur in den Ederhof in Osttirol, oberhalb Lienz. Der Ederhof ist ein früherer alter Bauernhof, der vor ein paar Jahren umgebaut und neu eingerichtet wurde. Er liegt ca. 1100 m hoch auf dem Iselsberg und man schaut von dort direkt auf die Lienzer Dolomiten und das Pustertal. Ich kannte den Hof schon von meiner ebenfalls lebertransplantierten Freundin Annerose, die ich im Herbst zuvor dort besucht hatte, als ich in der Nähe mit meinen Eltern Urlaub machte.

Nach der 6-stündigen Fahrt kam ich etwas erschöpft, aber doch fröhlich auf dem Ederhof an. Ich wurde von Sophia und Reimund Edlinger freundlich begrüßt und auf das Zimmer geführt. Ich lag mit 3 Mädchen im Zimmer: Meiki (Nierentpl.), Birgit (Lebertpl.) und Rosa, deren Bruder Justus, eineinhalb Jahre, nierentransplantiert war.

Als ich meine Koffer ausgepackt und in den Schrank eingeräumt hatte, gab es Mittagessen. Ich konnte die gute Küche von Reimund Edlinger (Hausvater und Koch) und Marlene (Köchin) genießen. Nach dem Essen war Mittagspause von 13.00 bis 15.00 Uhr. Danach ging es zum erstenmal nach drei Jahren wieder ins Schwimmbad nach Lienz, es war Spitze!!! Als wir total erschöpft wieder im Ederhof ankamen, stand bereits

das Abendessen auf dem Tisch, nach dem Essen sahen wir noch einen Videofilm (My Girl II), denn es war Sonntag. Und dann ging's ab ins Bett.

Beim Wecken am nächsten Morgen um 8.00 Uhr, bekam ich mitgeteilt, daß ich Tischdienst hätte. Schnell wusch ich mich und zog mich an. Danach ging ich in die Küche, wo ich

gezeigt bekam, wo das Besteck usw. war. Nachdem ich die Tische gedeckt und das Essen auf dem Wagen war, waren auch die anderen fertig. Und ab ging's zu Alexandra zum Frühsport.

Nach einem ausgiebigen Frühstück ging es zu Barbara, der Lehrerin in die Turnhalle, wo in einem Nebenraum ein niedliches Klassenzimmer eingerichtet war. Wir hatten drei Stunden Schule und dann gab's Mittagessen und Mittagspause. Danach gab es Herz-Kreislauftraining, Schwimmen, Radfahren, Wandern und, und, und.

Ab und zu machten wir auch Tagesausflüge, unter anderem nach Bruneck in Italien und zum Kuschtiermuseum am Millstättersee. Einmal pro Woche nahm uns Christine (Ärztin) Blut ab, das machte sie so gut, daß nicht einmal der kleine Justus mit seinen eineinhalb Jahren weinte. Alexander, der drei Jahre alt war, spielte dabei Trompete!!!

Bei mir und anderen konnte eine deutliche Verbesserung der Werte verzeichnet werden. Zur Freude von Herrn Prof. Otto und dem Leberspezialisten der Kinderklinik Heidelberg, Herrn Prof. Feist!!! Und ich ließ mir versprechen, daß ich nächstes Jahr erneut dort hin darf! ◀

STIFTUNG „REHABILITATION NACH ORGANTRANSPLANTATION“



Kontakt:
Stiftung Rehabilitation
nach Organtransplantation
Blumenweg 3
30900 Wedemark

ANSCHLUSS HEILBEHANDLUNG NACH LEBERTRANSPLANTATION

Die Zahl der Anschlußheilbehandlungen hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Während 1990 noch 0,5% aller AHB's wegen chronischer Lebererkrankung im Bereich BfA auf die Indikation Lebertransplantation entfielen, waren es 1994 schon 29%.

Autor/Kontakt:
Prof. Dr. Walter Zilly
Hardtwaldklinik der BfA
Schlüchterer Straße 4
97769 Bad Brückenaue

Rehabilitationszentrum für transplantierte Kinder und Jugendliche in Stronach bei Lienz, Österreich, Stiftung von Prof. Dr. Rudolf Pichlmayr und Frau Prof. Dr. Ina Pichlmayr

Dem begeisterten Bericht von Andrea Bosch, die eine erfolgreiche Kur in Stronach verbrachte, kann ich mich nur anschließen. Diese Schilderung eines betroffenen Kindes zeigt, wie wichtig dieses Zentrum ist. Bei einem Besuch im September 1993 anlässlich eines Symposiums der Jung-Stiftung konnte ich mich auf dem „Ederhof“ umsehen. Die ganze Anlage, das renovierte Wohn-

gebäude und der gegenüberliegende Gymnastikraum mit darunterliegender Krankenstation, ist wie geschaffen, den Kindern und Jugendlichen in schöner landschaftlicher Umgebung mit familiärer Versorgung zu einer physischen und psychischen Stabilität zu verhelfen. Schwimmen, Wandern, Bergsteigen, Reiten, Radfahren, Wintersport und Ausflüge in die Umgebung werden zur gesundheitlichen Stärkung angeboten. Auch dem Schulunterricht wird Rechnung getragen.

Mit dieser Stiftung hat das Ehepaar Pichlmayr eine vorbildliche und zu empfehlende Stätte für Kinder und Jugendliche geschaffen. «

Jutta Viereusele

Die Ziele der Rehabilitation bei chronischen Lebererkrankungen lassen sich am Beispiel der Anschlußheilbehandlung nach Lebertransplantation besonders überzeugend darstellen. Nach einer Phase intensiver Überwachung im Transplantationszentrum soll der Patient in der Reha-Klinik zunehmend selbstständiger werden und lernen, mit seiner „neuen“ Leber in ein möglichst normales Leben zurückzukehren.

Im Rahmen der medizinischen Betreuung müssen postoperative Risiken (z.B. Abstoßungsreaktionen, Infektionen) rechtzeitig erfaßt und behandelt werden - in enger Absprache mit dem überweisenden Transplantationsteam.

Der Patient sollte über Wirkungen, Nebenwirkungen und Interaktionen seiner Medikamente informiert und insbesondere motiviert werden, diese regelmäßig und lebenslang einzunehmen.

Wegen der erhöhten Infektionsgefahr wird er angehalten, sein Hygieneverhalten besonders sorgfältig zu gestalten.

Die Kost wird individuell angepaßt, wobei auch hierbei mögliche Infektionsquellen zu berücksichtigen sind. Einer übermäßigen Gewichtszunahme wird durch eine entsprechende Ernährungs-

beratung vorgebeugt.

Zur stufenweisen Aktivierung von Kreislauf und Muskulatur werden unter Anleitung und Überwachung durch geschultes Personal gezielte physiotherapeutische Maßnahmen eingesetzt.

Unter sozialmedizinischen Aspekten kann eine berufliche Reintegration nach ein bis zwei Jahren angestrebt werden. Schwere körperliche Arbeiten und Tätigkeiten unter ungünstigen hygienischen Verhältnissen oder Witterungsbedingungen sind nicht mehr zumutbar.

Nach einer meist langen Krankheitsphase vor der Transplantation ist eine intensive, durch Psychologen zu unterstützende Motivationsarbeit erforderlich, um vielfältige Vorbehalte gegenüber einer Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit abzubauen.

Während des Aufenthaltes in der Reha-Klinik soll der Patient, und möglichst auch seine mitinformierte Angehörigen, Zutrauen in die Zukunft nach der Transplantation finden und das Gefühl vermittelt bekommen, daß er unter Berücksichtigung der Auswirkungen der immunsuppressiven Therapie ein weitgehend normales Leben führen kann. «

DER FUNKRUF SCALL

Leslie Whittome

Alle Transplantations-Wartepatienten müssen Tag und Nacht erreichbar sein.

SCALL ermöglicht das. Es ist die preiswerte Alternative zu allen Mobilsystemen und kommt in zwei Ausführungen : entweder als Box-Empfänger, komplett mit Batterie und Clip, so daß es in die Hosentasche paßt - als "SCALL One" mit Top-Display zu DM 219,-, oder "SCALL Two" mit Front-Display" zu DM 269,-, oder in der zweiten Ausführung als Armbanduhr zu DM 275,-. Der Box-Empfänger vibriert in der Tasche, wenn man angerufen wird, während die Armbanduhr zehn Sekunden lang laute Piepstöne von sich gibt. Ich bevorzuge die Armbanduhr-Ausführung, weil man sie immer dabei hat und die Piepstöne kaum überhören kann.

Beide Ausführungen haben einen Speicher, so daß später die Telefonnummer des Anrufers vom Display abgelesen werden kann. Der Box-Empfänger speichert bis zu acht und die Armbanduhr bis zu zwölf Nachrichten. Die Batterie für SCALL One hat eine Betriebsdauer von rund 2000 Stunden und von SCALL Two von rund 1000 Stunden.

Die SCALL Armbanduhr hat zwei Batterien: eine für die Uhrzeit mit einer Mindestdauer von zwei Jahren und eine für den Funkbetrieb - letztere kostet DM 3,- und kann in jedem Telekom-Laden gekauft und dann selbst eingesetzt werden. Die erste Ersatzbatterie für den Funkbetrieb wird mit der SCALL-Uhr mitgeliefert. Man kann sein SCALL-Gerät telefonisch zum Nulltariff unter der Nummer 0130 01 91 bestellen. Es wird per Nachnahme geliefert. Man kann es auch in einem Telekom-Laden oder im Handel kaufen.

Wie funktioniert SCALL? Der gekaufte SCALL-Empfänger kommt mit einer bereits voreingebuchten Funkrufnummer und einer PIN-Nummer. Betriebsbereit wird er durch einen Telefonanruf unter der Nummer 016881 und mitgelieferter Funkrufnummer. Es meldet sich eine Computer-Stimme, die die PIN und Postleitzahl erfragt. Diese können per Sprache oder mit

bestimmten Telefonapparaten auch per Tastatur (Mehrfrequenzwahl) eingegeben werden. Das kostet DM 1,50. Dann ist man in einem Aktionsradius von 25 km um seine Postleitzahl erreichbar, und zwar von irgendwo in der Bundesrepublik. Um anzurufen, muß der Anrufer 016881 und die siebenstellige SCALL-Nummer wählen. Die PIN-Nummer ist für den Besitzer. Die Uhr kann bis zu 16 gesendete Zeichen speichern, die im Display erscheinen. Diese Nachricht erlischt nach etwa 30 Sekunden, bleibt aber im Speicher erhalten und erscheint durch Drehen der Krone wieder im Display. Eine ausführliche Betriebsanleitung erläutert alle Funktionen von SCALL.

Bei jedem Ortswechsel außerhalb des eingegebenen Empfangsbereiches (PLZ-Bereich) läßt sich der SCALL-Empfänger durch Eingabe einer neuen PLZ beliebig oft umbuchen. Ein Anrufer zahlt für den Anruf DM 1,50. Dem Besitzer entstehen keine monatlichen oder sonstigen Kosten, wie es beim Cityruf der Fall ist.

Als erstes wird die Klinik natürlich telefonisch Verbindung mit dem Wartenden aufnehmen. Es ist ratsam, der Klinik die Telefonnummer von Verwandten und befreundeten Nachbarn zu geben, die am ehesten wissen, wo Sie sich aufhalten. SCALL ist dann die nächste Möglichkeit der Kontaktaufnahme, wenn man für einige Stunden unterwegs und sonst nicht erreichbar ist. Kurzum : SCALL bietet die Gewähr, daß man immer erreichbar ist und ohne Verzug in die Klinik gerufen werden kann, wenn ein Spenderorgan verfügbar ist.

Wir wünschen jedem, daß seine Wartezeit möglichst kurz ist, bzw. daß sein SCALL nur für eine sehr beschränkte Zeit aktiv bleiben muß! «

Die Selbsthilfegruppe leiht kostenlos einen Europieser aus, der uns von einem Mitglied geschenkt worden ist. Bitte bei Jutta Vierneusel anfordern. Tel. 06202/780015



Im Rahmen der Vergabemöglichkeiten von Fördermitteln, die im Sozialgesetzbuch verankert ist, stellte die Barmer Ersatzkasse in Schwetzingen unserer Selbsthilfegruppe einen Zuschuß in Höhe von 2000.- DM für die Erfüllung von

rehabilitativen Aufgaben zur Verfügung.

BARMER UNTERSTÜTZT SELBSTHILFEGRUPPE

Aus diesem Anlaß übergab Andreas Töpferl, Geschäftstellenleiter der Barmer Ersatzkasse in Schwetzingen der Vorsitzenden der SHG, Jutta Vierneusel, die Spende mit der Bitte, den zur Verfügung gestellten Betrag sinnvoll für die bei der Antragstellung genannten Aktivitäten einzusetzen.



Töpferl betonte, daß die Selbsthilfegruppe nicht nur Menschen, die bereits lebertransplantiert sind, sondern auch solche, die auf eine Transplantation warten, betreut. Seiner Meinung nach stellen solche Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Ergänzung zu den bestehenden medizinischen und sozialen Gesundheitsdiensten dar, da sie Leistungen als Hilfe zur Krankheitsbewältigung erbringen, welche durch professionelle Versorgungsangebote oft nicht erbracht werden könnten.

Jutta Vierneusel führte aus, daß die Notwendigkeit zur Lebertransplantation infolge von Erbkrankheiten, häufig bei Kindern und Jugendlichen, chronischen und viralen Krankheiten, z.B. Hepatitis, gegeben sei. Auch durch Bluttransfusionen und Reisen in ferne Länder ohne entsprechenden Impfschutz würden Krankheiten entstehen, die oftmals nur durch eine Lebertransplantation behandelt werden kann. «

WIR DANKEN UNSEREN SPENDERN

In diesem Fall geht es nicht um Organe sondern um etwas anderes. Unsere Bitte um Spenden, die wir neben den Mitgliedsbeiträgen für die Erfüllung unserer vielfältigen Aufgaben brauchen, sind spontan eine ganze Reihe Mitglieder nachgekommen.

☞ Julia Franke ☞ Erich Kübler ☞ Leslie Whittome ☞ Wolfgang Mehring
☞ Horst Heim ☞ Ilse Elzer ☞ Rudolf und Gerda Plate ☞ Ilse Wacker

Wir danken für diese Beiträge und auch für die Spende beim Mitgliedertreffen in Heidelberg am 8. Juli. Insgesamt sind DM 217,90 im Kässle gelegen.

Unser Dank gilt auch den ungenannten privaten Spendern. «



DER TOD IST NICHT DAS ENDE DES LEBENS SONDERN DAS ENDE DES STERBENS

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Durch die Transplantation haben wir eine neues Leben geschenkt bekommen. Wir wissen, daß auch dies kein ewiges Leben sondern ein begrenztes ist. Der Tod ist uns nicht fremd, wir haben alle an der Grenze zwischen Leben und Tod gestanden. Deshalb verdrängen wir diese Realität nicht, der Tod gehört zum Leben. Immer dann, wenn uns eines unserer Mitglieder für immer verläßt, werden wir schmerzlich daran erinnert.

Wir denken an dieser Stelle unserer in diesem Jahr Verstorbenen. Und wir denken an ihre Familien, die einen lieben Angehörigen endgültig verlieren mußten.

Sie haben unser Mitgefühl und unseren Beistand. Wir sind auch weiterhin für sie da.

Unser Verein arbeitet mit verschiedenen Organisationen zusammen, die zur

Erfüllung unserer Aufgaben wichtig sind.

GEMEINSAM GEHT ES BESSER

Jutta Vierneusel

Paritätischer Wohlfahrtsverband

Zusammenschluß von Selbsthilfeorganisationen, der die Interessen dieser bündelt und vertritt. Als Fachgruppe „Chronisch Kranker/Behinderter“ vergleichbar mit der Caritas, Diakonie oder BAGH. Das Selbsthilfebüro in HD ist eine Einrichtung des Parität. Wohlfahrtsverbands. Auch die RAG gehört ihm an.

RAG -Regionale Arbeitsgemeinschaft

Mannheim

„Gesundheitstreff“; Es finden regelmäßige Sitzungen statt, an der verschiedene Selbsthilfegruppen teilnehmen.

- Wir haben Kontakte geknüpft.

- Wir haben gemeinsam einen Selbsthilfegruppentag organisiert.

- Wir hatten durch die RAG die Möglichkeit, am Apothekerstand auf dem Maimarkt '95 unsere Gruppe vorzustellen.

Arbeitskreis Organspende (AOS)

Neu - Isenburg

Wir als Organempfänger sind der Aufklärungsarbeit „Organspende - Organtransplantation“ verpflichtet. Dieser Arbeitskreis bringt Informationsmaterial heraus, stellt Info-Stände zur Verfügung etc. Diese Angebote haben wir schon vielfach genutzt, z.B. auch zum Tag der Organspende. Die Zusendung von Info-Material durch den Arbeitskreis erfolgt kostenlos.

Zusammenarbeit mit anderen Gruppen, die organerkrankte und -transplantierte Menschen betreuen:

VOD - Verband Organtransplantierte Deutschlands, Bad Oeyenhausen.

Es werden vorwiegend Herztransplantierte betreut.

DVL - Vereinigung zur Förderung und Unterstützung chronisch Lebererkrankter e.V., Duisburg.

Es werden vorwiegend Leberkranke betreut.

Herztransplantation Heidelberg e.V.

Zusammenarbeit, z.B. am Tag der Organspende u.a.

Auf örtlicher Basis arbeiten unsere Kontaktgruppen mit Mitgliedern verschiedener Transplantierten-Gruppen zusammen.

Deutsche Leberhilfe e.V.

Der Verein betreut Leberkranke, er gibt Broschüren über die verschiedenen Lebererkrankungen heraus. Ihre Zeitung LEBENSZEICHEN erscheint vierteljährlich. Alle Unterlagen stehen uns zur Verfügung. Es werden auch Seminare ausgerichtet, an denen wir teilnehmen können. Patienten werden uns genannt, die vor einer möglichen Transplantation stehen.

Leberkrankes Kind e.V. ,Hamburg

Betreuung lebertransplantieter Kinder.

Wir verbuchen bereits einige Erfolge und sind bemüht, uns weiter bekannt zu machen bei:

☞ **Kurkliniken** ☞ **Transplantationszentren**
☞ **Krankenhäusern**, die Lebertransplantierte in der Nachsorge betreuen ☞ **Krankenkassen** (z.B. legt die AOK-Direktion Schleswig-Holstein unser Info-Material in allen 24 Zweigstellen aus.)

NAKOS Berlin

Unsere Anschrift mit Beratungsangeboten wird bei NAKOS Berlin geführt, der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In deren „Grünen Adressen“ werden wir im kommenden Jahr genannt.

Im Rahmen eines „**Runden Tisches**“ werden wir Kontakt mit weiteren Gruppen organerkrankter und organtransplantierte Patienten aufnehmen. Denn es gibt eine Vielzahl von Problemen, die gemeinsam wirkungsvoller gelöst werden können.

Betroffene haben durch all diese Maßnahmen mehr Möglichkeiten, bei Bedarf, unsere Adresse zu erfragen.

IMPRESSUM:

Lebenslinien

Information der Selbsthilfegruppe
Lebertransplantiertes Deutschland e.V.

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe
Lebertransplantiertes Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28
69 782 Brühl
Telefon & Fax: (0 62 02) 78 00 15
Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 02
Konto 66 02 494

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Josef Theiss (Redaktionsleitung)
Heidi Herzog
Petros Naros
Gerda Schieferdecker
Leslie Whittome

Anzeigen:

Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12,
74 321 Bietigheim - Bissingen,
Telefon & Fax: (0 71 42) 5 79 02

Gestaltung, Konzeption:

Stefan Theiss, 70 197 Stuttgart

Druck:

J. F. Steinkopf Druck GmbH
70 178 Stuttgart

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 1500 Expl.

Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

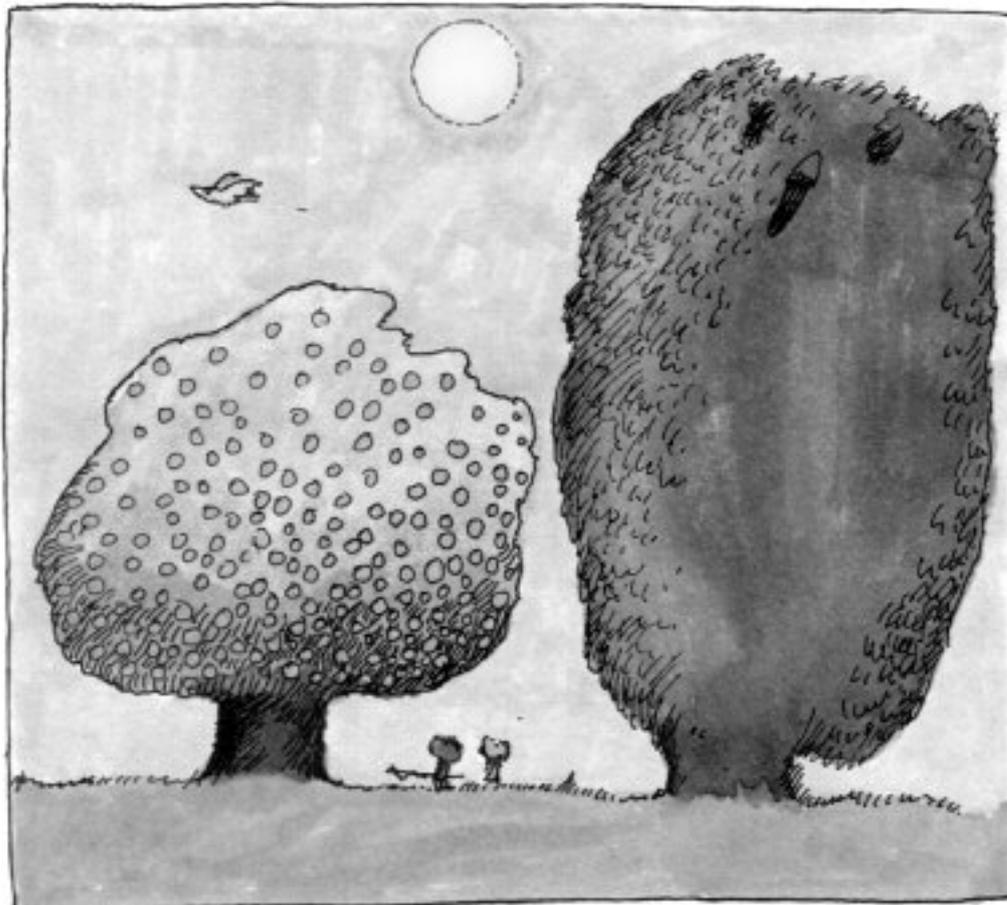
Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung durch

Sandoz AG
Nürnberg

medsportiv
Mannheim

Autohaus Mayer
Heilbronn-Biberach

Möbelparadies
Bammental



KOMM, WIR FINDEN EINEN SCHATZ

„Ja, ja“, sagte der alte Uhu, der aber auch ein Baum war,
„so ist das. Da laufen sie über die ganze Erde und suchen
das Gold unten. Und wo finden sie es dann? Oben. Alles ist
meistens anders als man denkt. Nämlich genau umgekehrt.“

*Aus JANOSCH, Komm, wir finden
einen Schatz. Mit freundlicher
Genehmigung des Beltz-Verlages,
Weinheim.*

BESTELL-SERVICE

Zum Ausfüllen, Ausschneiden, Kopieren, Weitergeben, ..., und Abschicken an den

Arbeitskreis Organspende

Postfach 1562

63235 Neu-Isenburg

BESTELLUNG:

[] St. **Faltblätter** für Organspendeausweise (je 50 St. gebündelt)

[] St. **Aufsteller** für Faltblätter

[] St. **Aufsteller** für Faltblätter (kleine Ausführung)

[] St. **„Themen“**
Organspende -
eine gemeinsame Aufgabe

[] St. **Organspende bewahrt Leben**
Antworten auf Fragen

[] St. **Organspende bewahrt Leben**
Antworten auf Fragen
(in türkischer Sprache)

[] St. **Organspende und Organtransplantation**
Trärgemeinschaft
Katholischer Krankenhäuser
im Bistum Trier

[] St. **Organtransplantation**
Erklärung der Deutschen
Bischofskonferenz und des
Rates der evangelischen Kirchen
in Deutschland

[] St. **Hirntod**

[] St. **Hornhauttransplantation**

[] St. **Zahlen, Daten, Fakten**

[] St. **Aufkleber**

Anschrift:

Name, Vorname

Straße, Nr.

Plz, Ort

Datum, Unterschrift

(Aus LEBENSINIEN, Informationszeitschrift der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.)

LITERATUR TIPS

Zur Sache: **Organspende,**

W. Hauck und F. Müller,
Verlag Zebulon, 23,- DM

Lebenschance

Organtransplantation,

Prof. Dr. med. Ina und Rudolph
Pichlmayr, Vlg. Trias, 25,- DM

Wann ist der Mensch tot?

J. Hoff, J.i.d. Schmittgen,
Rowohlt, 38,- DM

Organspende -

Organtransplantation,

Elke Dietrich,
Vlg. R. S. Schulz, 30,- DM

Organspende,

Greinert, Lamuv Vlg., 20,- DM

Ich pflege Tote,

Jürgen Link, Recom Vlg., 23,- DM

Organgewinnung zu Zwecken

der Transplantation,

Christian Kopetzki,
Springer Verlag, 84,- DM

Organtransplantation,

Beiträge zu ethischen und juristischen
Fragen, Richard Töllner,
Fischer Verlag, 59,- DM

Gespendetes Leben,

Karl Friedrich Seibel,
Verlag R. Brockhaus, 10,- DM

Osteoporose und Bewegung,

Jochen Werle, Springer Vlg.

Politische Studien Nr. 339 -

Organtransplantation,

Zweimonatsschrift, div. Beiträge,
Hanns Seidel Vlg.

NOVEMBER IM LICHT

Blume am Weg
Eidechse am Steg
Lachen der Kinder
Nahender Winter
Vorher war es einfach da
Heute nehmen wir es bewußter wahr!

NOVEMBER IM LICHT

Schöner Baum
Ein bunter Vogel
Hören der Kinder Toben
Freuen selbst über Regen
Laufen auf steinigem Wegen
Vorher war es einfach da
Heute nehmen wir es bewußter wahr!

VERGESSEN WIR ES NICHT

NOVEMBER IM LICHT

Menschen hetzen durch die Straßen
Schnell noch hier hin - dort hin rasen
hier ein schneller Gruß - dort ein paar Worte
Keine Zeit - man muß stets rennen
Die Uhr die läuft - man kann es erkennen
Vorher war bei uns auch so was drin
Heute nehmens wir bewußter hin

VERGESSEN WIR ES NICHT

NOVEMBER IM LICHT

Blaulicht- Notarzt - Schlechter Traum
Vergessen kann man so was kaum
Doch Zeit heilt Wunden, ist doch klar
Ja stimmt es auch, ist sicher es auch wahr?
Vorher war so was nicht da
Heut hat man Angst davor - nicht wahr?

VERGESSEN WOLLEN WIR ES TROTZDEM NICHT

NOVEMBER IM LICHT

Drum sei gedankt all Menschen denen
Die uns kennen, die uns mögen
Und halfen uns an allen Tagen
Wir können heut nur Danke sagen

VERGESSEN WOLLEN WIR ES NICHT

NOVEMBER IM LICHT

Anni Klöpfer,
zum 2. Jahrestag der Transplantation ihres Mannes

LEBENS LINIEN

