

A stylized, abstract illustration of a tree with dark, thick branches. The leaves are represented by various shades of green, blue, and purple. The background is a vibrant, multi-colored rainbow pattern with wavy, horizontal lines in shades of yellow, orange, red, pink, purple, blue, and green. The overall style is graphic and artistic.

LEBENS LINIEN

Informationen der

Selbsthilfe Lebertransplantierter

Deutschland e. V.

NR 1'99

EDITORIAL

LEBENSLINIEN

**Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer
und Interessierte!**

Mein Dank gilt allen,

die sich am Tag der Organspende mit dem Motto „Selbst entscheiden und darüber reden“ in einer der vielen Aktionen engagiert haben.

Leider hat das Transplantationsgesetz ...

in bezug auf die Spendebereitschaft keine Verbesserung gebracht. Im ersten Halbjahr '99 ist die Zahl der Spenderorgane weiter zurückgegangen. Wir werden weiterhin im Rahmen unserer Möglichkeiten gegen diesen Trend ankämpfen mit dem Ziel, allen Wartepatienten die gleiche Chance auf Hilfe zu geben.

Im Rahmen der Umsetzung des Transplantationsgesetzes müssen bis Ende des Jahres die Ausführungsverträge für Organspende – in bezug auf Vermittlung und Verteilung – erstellt sein. Hier ist eine unserer Aufgaben, die Patientenrechte abzusichern.

Die Gesundheitsreform...

und deren Umsetzung ist mit Skepsis zu betrachten, insbesondere bei der geplanten Aufwertung der Hausarztstätigkeiten. Hier stellt sich jeder für den Krankheitsfall die Fragen: Erkennt der Hausarzt die Krankheit in vollem Umfang und voller Tiefe? Weiß er, wo seine fachlichen Grenzen liegen? Überweist er den Patienten früh- und rechtzeitig? Kann er in jedem Fall zwischen Anwendung von „Hausmedizin“ und notwendig werdender Fachbehandlung unterscheiden? Dies sind nur einige der vielen Zweifel, die jetzt wieder neu hervorgerufen werden.

Unser Vorstand...

ist nun auf sieben Mitglieder angewachsen. Damit hoffen wir, dem Zuwachs an Arbeit durch die bundesweite Ausdehnung des Vereins Rechnung tragen zu können.

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Auf der letzten, sehr gut besuchten Mitgliederversammlung wurde unter anderem beschlossen, unseren Verein ab jetzt „Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.“ zu nennen. Von einer ursprünglich regionalen Gruppe sind wir zu einem bundesweit präsenten und aktiven Verband angewachsen, der neue Name soll dieser Entwicklung entsprechen.

Familienmitgliedschaft

In einem Vorstandsbeschluss wurden die Bedingungen für die Familienmitgliedschaft dahingehend verbessert, daß bei gleichem Beitrag (jetzt DM 100,-/Jahr) beide Familienangehörige Vollmitglieder sind und beide Wahlberechtigung besitzen. Ich bitte Sie, Ihre Unterlagen dahingehend zu überprüfen und bei Fragen den Kassenwart zu konsultieren.

Bei all den ernsten Themen, bei all den Sie betreffenden Problemen, bei allen ungelösten und neu aufgeworfenen Fragen wünsche ich Ihnen mit der Lektüre unserer „Lebenslinien 1'99“ viel Vergnügen und Erbauung.

Ihre Jutta Vierendeel

INHALT

[MEDIZIN]

- [4] **Die hepatische Enzephalopathie (HE)** Ein komplexes Krankheitsbild
- [6] **Die HE aus der Perspektive von Patienten**
- [12] **Hämochromatose** Die genetisch bedingte Eisenspeichererkrankung
- [14] **Patientenberichte** Lebertransplantation nach Hämochromatose
- [16] **Lebertransplantation bei familiärer Amyloidose**
- [17] **Mukoviszidose-Patienten** Therapie von Leberkomplikationen
- [18] **Diagnoseverfahren – ERCP** Die Endoskopisch-retrograde Cholangio-Pankreaticographie
- [20] **Neue Hoffnung bei chronischer Hepatitis B?** Interferon plus Impfung

[TRANSPLANTATION]

- [20] **Forschungsstipendien** Neue Stiftung von La Roche
- [21] **Die Charité** Das erfolgreiche Berliner Transplantationszentrum stellt sich vor
- [23] **Immunsuppression nach LTX** Neue Strategien – ein Gespräch mit PD Dr. Bechstein
- [26] **Lebensqualität nach LTX** Signifikante Verbesserungen schon nach drei Monaten

[ORGANSPENDE]

- [28] **Tag der Organspende 1999** Großes Engagement der Betroffenenverbände
Sozialminister Repnik übernimmt Schirmherrschaft
- [30] **1998: Das Jahr danach** Transplantation und Organspende nach Verabschiedung des TPG
Der Transplantationsbeauftragte Ein Weg aus der Krise?
- [31] **Gemeinschaftsaufgabe Organspende** Organisationszentrale der DSO in Stuttgart
- [32] **Aktivitäten gegen den Organmangel** Vielfältiges Engagement des Vereins

[GESUNDHEIT & SOZIALES]

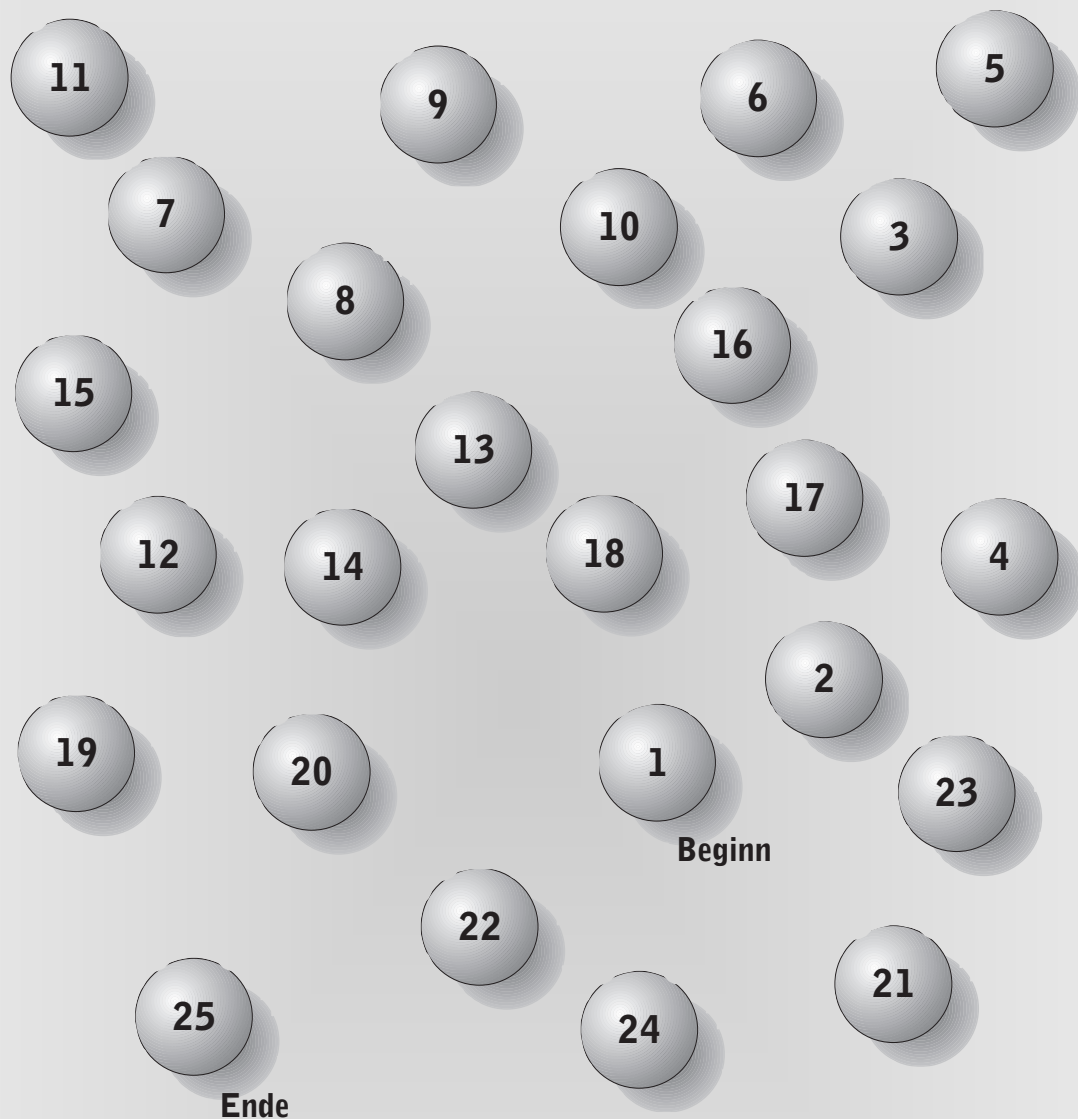
- [33] **KBV nimmt nachteilige Regelung zurück** Erfolg der Selbsthilfe Lebertransplantierter
- [34] **Schwerbehindert?** Antragstellung, Anerkennung, Feststellung des GdB

[VEREINSGESCHEHEN]

- [36] **Mitgliederversammlung 1999** Bericht des Vorstandes
- [38] **Kassenbericht, Satzungsänderung, Vorstandswahlen**
- [40] **Aktivitäten der Ansprechpartner Süd**
- [41] **Aktivitäten der Ansprechpartner Nord**
- [43] **Jahresausflug 1999** Alte Häuser, geflügelte Worte und eine Räubergeschichte
Termine

[VERMISCHTES]

- [44] **Reisebericht** Guten Morgen, China
- [45] **Leserbriefe**
- [46] **Bücher** Neue Fachliteratur
- [47] **Personalien; internet**
- [48] **Wir danken unseren Förderern und Sponsoren**
- [49] **Wie werde ich Mitglied? Impressum**
- [50] **Adressen** Verein, Vorstand, Ansprechpartner, Fachbeiräte



Die Frühformen der hepatischen Enzephalopathie werden bei der üblichen klinischen Untersuchung nicht bemerkt. Einfache Testverfahren mit Papier und Bleistift wie z.B. der Zahlenverbindungstest sind auch in der Allgemeinpraxis durchführbar und erlauben die Diagnose einer latenten HE.

Mit dem Zahlenverbindungstest werden Konzentrationsfähigkeit, logisches Denken, Auffassungsgabe und räumliches Erfassen geprüft. Die Zahlen von 1 bis 25 sind dabei so schnell wie möglich in der richtigen Reihenfolge miteinander zu verbinden.

Die Beurteilung des Tests erfolgt nach der Zeit, die benötigt wird, um die Verbindungen durchzuführen. Fehlerkorrektur-Zeiten gehen in das Testergebnis mit ein.

(Abb. nach Häussinger, D. et al., *Hepatische Enzephalopathie*. G. Thieme Verlag, 1996)

Hepatische Enzephalopathie

Der Begriff „hepatische Enzephalopathie“ (HE) beschreibt ein komplexes

Krankheitsbild, bei dem durch eine schwerwiegende Störung der Leberfunktion

die Leistung des Gehirns bis hin zum tödlichen Koma eingeschränkt wird.

Die Leberstörung tritt dabei häufig als Folge einer Leberzirrhose aufgrund einer chronischen Lebererkrankung auf, aber auch bei akutem Leberversagen bei Vergiftung (Medikamente, Pilze etc.) und wird auch nach einer sogenannten Umleitungsoperation (Shunt-Operation) wegen eines Pfortaderhochdrucks beobachtet.

Ursächliche Faktoren

Schon länger ist bekannt, daß dem Ammoniak eine zentrale, ursächliche Rolle bei der Entstehung der HE zukommt. Andere Stoffe wie Gamma-Aminobuttersäure (GABA), Glutamat, Monoamine, Mangan, Benzodiazepin-ähnliche Stoffe und sogenannte falsche Neurotransmitter fallen bei eingeschränkter Leberfunktion ebenfalls vermehrt an. Ammoniak, ein Abbauprodukt von Eiweiß, wird normalerweise von der Leber rasch entgiftet.

Zahlreiche Untersuchungen haben noch keine eindeutige Klärung der Rolle dieser einzelnen Substanzen erbracht. Beispielsweise findet man erhöhte Ammoniakspiegel bei den meisten, jedoch nicht bei allen Patienten mit HE. Man nimmt heute aufgrund vielfältiger Experimente an, daß die große Menge der oben angeführten Substanzen, die bei normaler Leberfunktion aus dem Körper ausgeschieden werden, im Rahmen eines Leberversagens zum Anschwellen einzelner Gehirnzellen und letztlich des gesamten Gehirns führt.

Symptome

Die Symptome der HE reichen von diskreten, nur mit Meßinstrumenten zu entdeckenden Veränderungen bis zur vollständigen Bewußtseinslosigkeit. Schläfrigkeit, aber auch Euphorie, Verminderung der Konzentrationsfähigkeit, Vergesslichkeit und Reizbarkeit zählen zu den ersten Symptomen. Später kommt es zur verwaschten Sprache und unkoordinierten Bewegungen, im Koma führen dann selbst starke Schmerzreize nicht mehr zum Aufwachen der Patienten. Bei der ärztlichen Untersuchung können abgeschwächte Reflexe oder andere Nervenreizstörungen auffallen. Im Spätstadium kann ein fruchtig riechender Mundgeruch, sogenannter Foeter hepaticus, bemerkt werden. Er entsteht wahrscheinlich durch Methanethiol, welches nicht in der Leber abgebaut wird und dann über die Atemluft ausgeschieden wird.

Bei der Hirnstrommessung findet man schon in früheren Stadien veränderte Stromkurven, die auch schon bei sonst unauffälligen Patienten nachweisbar sind. Das Erkennen einer HE ist von sehr großer Bedeutung, da es sich um

eine lebensgefährliche Komplikation handelt und heute häufig die Entscheidung zur Lebertransplantation beeinflusst.

Therapie

Die unterschiedlichen Substanzen, die zur Ausprägung einer HE führen, können bei Komplikationen einer fortgeschrittenen Lebererkrankung, wie Blutung in den Magen-Darmtrakt bei Pfortaderhochdruck und Infektionen, oder auch durch eiweißreiche Ernährung oder Medikamentenwirkung angehäuft werden. Insofern zielt die Therapie auf eine Reduktion dieser Stoffe. Eine Magen-Darmblutung muß sofort gestillt werden, was meist mit Hilfe der Sklerosierungstherapie gelingt. Eine Infektion muß umgehend wirksam antibiotisch bekämpft werden. Die Magen-Darm-Passage sollte medikamentös beschleunigt werden, um eine Besiedlung mit Ammoniak-produzierenden Bakterien gering zu halten.

Eine Vorbeugung der HE kann durch gezielte Bekämpfung von Darmbakterien erfolgen, vor allem bei Patienten, die bereits einmal unter einer HE litten. Vorbeugend ist darüber hinaus eine vor allem eiweißbalanzierte Ernährung von Bedeutung. Natürlich sollte die Therapie der Grundkrankheit konsequent fortgeführt werden, Alkoholabstinenz ist selbstverständlich.

Zusammenfassend...

kann man sagen, daß die hepatische Enzephalopathie Zeichen einer ungenügenden Leberfunktion ist, die meist infolge einer Leberzirrhose auftritt, und daß primär eine auf die Symptome gerichtete Therapie in Frage kommt. Bei Versagen aller konservativen Behandlungsstrategien müssen dann aber im Einzelfall frühzeitig die Weichen für eine Lebertransplantation als einzige, die Krankheit heilende Alternative gestellt werden.

Martin Hertl, Ulrich Treichel¹, Massimo Malagó, Christoph Broelsch

Klinik und Poliklinik für Allgemeine und Transplantationschirurgie, Zentrum für Chirurgie und ¹Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, Universitätsklinikum Essen, Hufelandstr. 55, 45122 Essen

Die hepatische Enzephalopathie aus der Perspektive von betroffenen Patienten

Die Hepatische Enzephalopathie (HE) hat häufig für von ihr betroffene Patienten aber auch für deren Angehörige unter mehreren Gesichtspunkten einen sich von übrigen Symptomen der Lebererkrankung unterscheidenden hervorgehobenen Stellenwert:

» Als eine im Endstadium selbst zum Tode des Patienten führende Komplikation der fortgeschrittenen chronischen Lebererkrankung – vor allem Leberzirrhose – stellt das Krankheitsbild der HE einen Indikator für eine Lebertransplantation dar und bedarf deshalb einer frühzeitigen Diagnose.

» Als ein die Veränderung der Lebensqualität und der Persönlichkeit auslösendes Krankheitsbild werden die Symptome der HE in den meisten Fällen in den ersten Phasen auch von den Betroffenen bemerkt und erfahren. Die Entwicklung von Möglichkeiten zu einem angemessenen Umgang mit dem Krankheitsbild macht bei dem Patienten ebenso wie bei den mit den Auswirkungen und Folgen konfrontierten Angehörigen eine frühzeitig einsetzende ärztliche Begleitung notwendig.

» Als ein Krankheitsbild, das die Leistungsfähigkeit des Gehirns zunehmend einschränkt, stellt die HE für den Transplantationskandidaten eine Zeit des Erlebens einer von vielen Verlusten gekennzeichneten menschlichen Grenzsituation dar.

Zu beachten ist, daß die HE nicht bei jedem Patienten mit einer fortgeschrittenen Lebererkrankung auftritt, sich nicht alle hier genannten Symptome immer parallel und in gleicher Intensität bemerkbar machen müssen. Insbesondere werden sie bei oft sogar ähnlicher Ausprägung von den Patienten subjektiv unterschiedlich wahrgenommen und somit auch nicht als gleich belastend empfunden. Dies dürfte neben dem Krankheitsstadium in starkem Maße auch mit den individuell verschiedenen Gewohnheiten und Lebensumständen in Zusammenhang stehen, so daß es durchaus vorkommt, daß Patienten die auftretenden Beeinträchtigungen der Gehirnleistung selbst nicht oder nur in geringerem Maße bemerken.

Nachfolgend sollen zunächst die den Patienten immer spürbarer beeinträchtigenden und verändernden Symptome sowie ihre von ihm selbst nachvollziehbaren Entwicklungen einschließlich ihrer Auswirkungen beschrieben werden. Daran schließen Erfahrungen mit dem Umgang mit diesen Symptomen und Reaktionen auf ihre Feststellung an.

Die Symptome

Schlaf-Wach-Rhythmus

Als typisches Symptom der HE stellt der Patient eine zunehmende Schläfrigkeit fest. Diese beschränkt sich nicht nur auf die schon als Folge der nachlassenden körperlichen Leistungsfähigkeit bekannte Müdigkeit nach einer gewissen Zeit bei als anstrengend empfundenen Tätigkeiten, sondern nimmt immer mehr Raum im Tagesablauf in Anspruch und setzt oft bereits am frühen Vormittag ein. Parallel zu der ausgeprägten Schläfrigkeit bei Tage stellen sich meist zunehmend größere Schwierigkeiten beim Einschlafen am Abend und beim Nachtschlaf ein.

Der gestörte Schlaf-Wach-Rhythmus bereitet schon deshalb erhebliche Probleme, weil man – an den Nachtschlaf gewöhnt – diese Veränderung nicht akzeptiert und den Schlaf in der üblichen Zeit zunächst erzwingen will.

Das damit dann verbundene Wachliegen im Bett verstärkt die sich aus dieser Situation ergebende Unzufriedenheit und läßt

den Patienten vor allem die ihn ohnehin jetzt immer häufiger erfassende große Unruhe nicht nur extrem spüren, sondern verbreitet das oft beklemmende Gefühl, ihr völlig ausgeliefert zu sein. In dieser Situation ist es äußerst hilfreich, diese Rhythmusveränderung als gegeben zuzulassen, der eigenen „Nachtaktivität“ so unbeeindruckt wie möglich nachzugehen und hierfür eine den Schlaf der übrigen Familie nicht störende Lösung zu finden. Ein solcher Umgang sorgt nicht nur für eine größere eigene Ausgeglichenheit, sondern baut die extreme Schlafverschiebung auch wieder etwas ab.

Motorische Störungen und räumliche Orientierung

Auch wenn die von Patienten genannten Einschränkungen sehr unterschiedlich sind, dürften die auftretenden motorischen Störungen in einer mehr oder weniger engen Beziehung zu den Problemen bei der räumlichen Orientierung stehen, da bei Berichten über eine eingeschränkte Motorik meist ebenfalls ein gestörtes

Gleichgewichtsgefühl eine Rolle zu spielen scheint. Diese Kombination äußert sich bei einigen Patienten in dem manchmal beobachteten anfangs unsicheren, später manchmal sogar etwas schwankenden Gang des Patienten.

Große Probleme bereitet der Gebrauch von Werkzeugen und Maschinen. Dies bezieht sich bei der Arbeit mit ihnen, sowohl auf die durch die beeinträchtigte Feinmotorik ungeschickten Bewegungsabläufe als auch auf die Schwierigkeiten bei der Einschätzung von Abständen. Solche

Als typisches Symptom der HE stellt der Patient eine zunehmende Schläfrigkeit fest.

Tätigkeiten können zu einer erheblichen Gefahrenquelle werden und unter Umständen eine frühzeitige Berufsunfähigkeit nach sich ziehen. Erschwert werden diese manuellen Tätigkeiten zudem durch den häufig auftretenden Tremor. Durch dieses unterschiedlich starke Zittern der Hände fallen die sichere Handhabung von und der Umgang mit Werkzeugen im weiteren Sinne und zahlreichen Gebrauchsgegenständen des Alltags ebenfalls zunehmend schwerer.

Die Beeinträchtigung der Fähigkeit zur räumlichen Orientierung betrifft sowohl kleine, überschaubare Räume als auch die Orientierung in Gebäuden oder dem Gelände. Erhebliche Einschränkungen ergeben sich nicht nur bei der Koordination von Bewegungen, sondern offensichtlich bei der Fähigkeit perspektivisch zu sehen und somit auch Entfernungen und Positionen richtig einschätzen zu können.

So sind aufgrund dieser Einschränkungen viele

Tätigkeiten des Alltags mit erheblichen Anstrengungen und oft vielen Fehlversuchen verbunden. Als Beispiele für auch zahlreiche vergleichbare Handlungen sollen genannt werden: ➤ Gegenstände (Geschirr) an dem vorgesehenen Platz abzustellen, ➤ etwas (Bild, Schrauben) gerade aufzuhängen oder anzubringen, ➤ zwei Gegenstände gleichzeitig zu benutzen (z.B. Faden und Nadel, Hammer und Nagel, Messer und Brot), ➤ Papier überschaubar zu beschriften (Zeichnungen, Brief). Ebenfalls schwierig ist es, ➤ die Entfernungen von und zu Hindernissen (Möbel, Treppenstufen) zutreffend und sicher einzuschätzen, so daß betroffene

Patienten sich z. B. recht häufig stoßen und/oder leichter verletzen können. Dies müssen besonders Patienten beachten, bei denen die Gerinnungsfähigkeit des Blutes durch ihre Lebererkrankung sehr stark gemindert ist.

Bei größeren räumlichen Entfernungen beziehen sich die Orientierungsprobleme nicht nur auf vielleicht erstmals zurückgelegte Wege, bei denen man manchmal gar nicht oder nur mit Schwierigkeiten den Ausgangspunkt wieder zu erreichen weiß.

Auch bei seit langem vertrauten und vielfach zurückgelegten Strecken fehlen plötzlich Orientierungspunkte, die folgenreiche Irrtümer nicht auszuschließen.

So ergeben sich bei Patienten früher problemlos bewältigte Probleme, nach den Untersuchungen in Fachabteilungen ihrer Klinik wieder auf ihre Station zurückzufinden. Ebenfalls berichtet eine Patientin, beim Verlassen des Parkplatzes eines seit Jahren besuchten Supermarktes, eines Tages nicht mehr gewußt zu haben, in welche Richtung sie mit dem Auto nach Hause fahren mußte.

Dieses und in ähnlicher Form auch von anderen Patienten bestätigte Beispiele machen in Ergänzung zu den anderen geschilderten Symptomen deutlich, daß das Führen eines Fahrzeuges durch Patienten mit entsprechender Ausprägung der HE eine ganz erhebliche Gefahrenquelle darstellen kann, die man zudem aufgrund der nachlassen-

Große Probleme bereitet der Gebrauch von Werkzeugen und Maschinen.

den Gehirnleistung generell selbst immer unrealistischer einschätzt. Hier ist auf jeden Fall der Verzicht auf das Autofahren zur eigenen und zur Sicherheit anderer angeraten.

Vergeßlichkeit

Wie die Mehrzahl aller Symptome entwickelt sich die Vergeßlichkeit schleichend. Zunächst handelt es sich bei dem Vergessenen um banal erscheinende Dinge im Tagesablauf (z. B. nicht ausgerichtete Grüße, nicht eingekauftes Telefongespräche), die einem gerade deshalb nicht von großer Bedeutung sind, weil man sich zugesteht, dies auch einmal zu vergessen.

Dann aber stellt man eine Häufung dieser Erscheinungen fest, die nicht nur ärgerlich werden, sondern spätestens dann mit einer ersten Beunruhigung verbunden sind, wenn sie in eine Art Gegenteil umschlagen.

Man beginnt, manche Dinge mehrfach zu tun oder zu erzählen, und kann sich bei einem entsprechenden Hinweis nicht daran entsinnen. Eine erneute Steigerung besteht darin, daß die vergessenen Sachverhalte von immer größerer Bedeutung und Gewicht (Termine und Vereinbarungen aller Art, Medikamenteneinnahme) werden und somit auch die damit verbundenen Konsequenzen und die Schwere der Auswirkungen zunehmen können. Im weiteren Verlauf verkürzen sich dann die Zeitabstände zwischen dem Ereignis und seinem Vergessen immer mehr. Auch von dem Patienten in diesen Situationen zunächst genutzte Hilfsmittel wie Merkzettel o. ä. verlieren spätestens dann ihre Wirksamkeit, wenn man zu vergessen beginnt, wo man diese hinzulegen pflegt oder daß man sie überhaupt angelegt hat. In der täglichen Praxis wird von Patienten vor allem der Umgang mit Elektrogeräten

Auch bei seit langem vertrauten und vielfach zurückgelegten Strecken fehlen plötzlich Orientierungspunkte.

im Haushalt eine immer wieder als erhebliche mit negativen Auswirkungen verbundene Gefahrenquelle genannt. Zwischen dem Anstellen und dem Vergessen, das Gerät (z. B. Herd, Bügeleisen) benutzen zu wollen oder dies getan zu haben, liegt oft eine nur recht kurze Zeitspanne. Eine zur Regel werdende Erfahrung besteht darin, daß man sich wegen einer geplanten Tätigkeit an einen anderen Ort begibt und dort angekommen nicht mehr weiß, was man dort eigentlich wollte.

Ein weiterer oft von dem Patienten dann auch als psychisch sehr belastend empfundener Bereich ist das Vergessen von erst kürzlich stattgefundenen Kontakten zu Freunden, Verwandten oder Bekannten. So kann man sich an Besuche oder Gespräche nicht mehr erinnern und beklagt dann vielfach sehr niedergeschlagen, daß Personen, zu denen einem eine Beziehung wichtig ist, diese wohl abgebrochen haben und nichts mehr mit einem zu tun haben wollen. Gerade in solchen oder vergleichbaren Situationen besteht eine erhöhte Gefahr für depressives Verhalten.

Konzentrationsstörungen

Entwicklung und Verlauf der Konzentrationsstörungen stehen in einem engen Bezug zur Vergeßlichkeit und sind oft gar nicht sauber von ihr zu trennen. Sie treten in nahezu allen Bereichen auf, setzen hier jedoch zu unterschiedlichen Zeitpunkten ein. Besonders auffällig machen sie sich beim Lesen bemerkbar, wobei das Ausmaß der Einschränkungen und der Zeitpunkt ihrer Feststellung mit dem Schwierigkeitsgrad der Texte in Zusammenhang steht.

Sind es zunächst Details, die bei einer erneuten Erwähnung an späterer Stelle nicht mehr verfügbar sind, so wächst im weiteren Verlauf der nach immer kürzerer Zeit nicht mehr bekannte Textanteil, dann wird es notwendig, einzelne Sätze oder ganze Abschnitte zuerst zweimal dann mehrfach zu lesen um Inhalt, Sinn und Zusammenhänge zu verstehen. Mit dem Zunehmen dieser Erscheinungen verkürzt sich meist die Lesezeit.

Begleitet wird diese Veränderung davon, daß in geringer werdenden Abständen bald nach Lesebeginn immer häufiger ganz unvermittelt „lebenswichtige“ Dinge anstehen, die auf ihre unbedingte Erledigung warteten, objektiv allerdings an Belanglosigkeit oft kaum zu überbieten sind.

Eine zur Regel werdende Erfahrung besteht darin, daß man sich wegen einer geplanten Tätigkeit an einen anderen Ort begibt und dort angekommen nicht mehr weiß, was man dort eigentlich wollte.

Mit dieser Entwicklung geht ein weitgehendes Desinteresse an der sonst selbstverständlichen Lesetätigkeit einher und sie beschränkt sich letztlich nur noch auf eine eher sporadische Zeitungslektüre. Gleichzeitig ist entsprechend der verminderten Aufnahmefähigkeit ein zunehmender Qualitätsunterschied zu den früher gelesenen Büchern, Zeitungen und Zeitschriften festzustellen.

Aber auch bei manuellen Tätigkeiten stellt sich – allerdings zeitversetzt zu den Einschränkungen beim Lesen und offensichtlich später – eine vergleichbare Entwicklung ein. Reicht die Konzentration zu Anfang noch für über einen längeren Zeit-

raum durchgeführte und auch nach Unterbrechungen wieder aufgenommene und zu Ende geführte Projekte, so verkürzen sich die Tätigkeiten später zunehmend, fehlen Durchhaltevermögen und Konzentration, um sie zum Abschluß zu bringen. Mit der Zeit fängt man in vielen Fällen auch Dinge an, befaßt sich dann aber nicht mehr damit, weil man abgelenkt von anderem anschließend schlicht vergessen hatte, daß man sie begonnen hat.

Ein anderes sehr auffälliges Phänomen ist

Reicht die Konzentration zu Anfang noch für über einen längeren Zeitraum durchgeführte Projekte, so verkürzen sich die Tätigkeiten später zunehmend.

eine enorme Unruhe, die einen konzentrierten Umgang mit einer Sache auch gar nicht mehr zuläßt, sondern ständig zu dem Beginn mit anderem drängt. Hierbei handelt es sich zunehmend um ad-hoc-Einfälle, die auch gar nicht den tatsächlichen Interessen des Patienten entsprechen, so daß zeitweise sogar früher abgelehnte Tätigkeiten in nahezu absurder Form den Tagesablauf bestimmen können. Extrem spürbar sind die Konzentrationsstörungen in vielen Fällen beim Umgang mit Zahlen, was insbesondere Patienten

mit einem vorher besonders ausgeprägten Zahlengedächtnis stark auffällt und sie beunruhigt. Ansonsten automatisierte kleinere Rechenoperationen werden zu einer nun kaum oder nur mit größter Anstrengung zu leistenden Aktion, andere

selbstverständlich bekannten und problemlos verfügbaren Zahlen (z. B. Seite des gelesenen Buches, Telefonnummern, Postleitzahlen) des Alltages werden völlig vergessen, verwechselt oder auch verdreht.

Über den Umgang mit Zahlen hinaus scheint es eine generelle Erscheinung der durch die HE eingeschränkten Gehirnleistung zu sein, daß die Fähigkeit zu der Vielzahl der ansonsten unbewußt ablaufenden und automatisierten Vorgänge weitgehend verlorengeht, und diese nun-

mehr nur noch als bewußte und deshalb nicht zu leistende Willens- oder Konzentrationsleistung abrufbar sind.

Schrift und Sprachvermögen

Die in diesem Bereich auftretenden Einschränkungen lassen sich in mehr äußerlich erkennbare und inhaltlich bedeutsame unterteilen. Zunächst stellt man Veränderungen im Schriftbild fest, das unregelmäßiger wird und von dem üblichen immer stärker abweicht. Hinzu kommt jedoch, daß das ansonsten automatisierte richtige Schreiben von Wörtern einem immer schwerer fällt, sich Fehler, wie ausgelassene Buchstaben (später Wörter), einschleichen, die man nicht bemerkt, oder nur über einen begrenzten Zeitraum durch bewußtes und damit sehr ermüdendes Schreiben vermeiden kann.

Sowohl bei schriftlich formulierten als auch bei gesprochenen Sätzen macht sich zudem das auf verschiedene Arten nachlassende Sprachvermögen bemerkbar. Zunächst fehlen einzelne Begriffe, die einem trotz entsprechender Bemühung nicht einfallen, oder es kommt zur Verwechslung von Begrifflichkeiten. Als weiteres Symptom ist eine etwas verlangsamte, abgehacktere bzw. schwerere Sprache festzustellen. Eine Ursache dafür dürfte in der Anfangsphase darin liegen, daß die Konstruktion von Zusammenhängen und somit das Bilden von aussagekräftigen Sätzen immer anstrengender wird, nur noch mit genauer Überlegung gelingt und eines wesentlich höheren Artikulationsmöglichkeiten verlangsamenden Konzentrationsaufwandes bedarf.

Diese Veränderungen bei der Sprache fallen den Betroffenen meist selbst nicht oder nicht sehr stark auf, da man primär auf die mit der Formulierung verbundenen Anstrengungen fixiert ist. Im weiteren Verlauf fällt es bei Erzählungen oder Berichten immer schwerer, sich an einem „roten Faden“ zu orientieren, zu wissen, wie man

Sowohl bei schriftlich formulierten als auch bei gesprochenen Sätzen macht sich zudem das auf verschiedene Arten nachlassende Sprachvermögen bemerkbar.

einen begonnenen Gedanken zu Ende führt, oder zu behalten, über was man gerade berichtet. Dies bedeutet, daß z. B. die eigene Teilnahme an oder das Zuhören

bei längeren Gesprächen und Diskussionen oder die Anfertigung entsprechender schriftlicher Arbeiten zunehmend schwieriger wird, weil man Zusammenhänge und Argumente vergißt und/oder nicht mehr logisch mit einander verknüpfen kann. So beschränkt sich auch in diesem Bereich sehr vieles auf zunehmend kürzer werdende Episoden, während das Überschauen und somit die Darstellung komplexerer Gedankengänge oder Abläufe immer stärker eingeschränkt und später nicht mehr möglich ist.

Stimmungsschwankungen Sprunghaftigkeit

Stimmungsschwankungen in extreme Richtungen, Sprunghaftigkeit im Verhalten und eine mit den permanenten Spannungszuständen meist verbundene und zunehmend von Aggressivität begleitete Unzufriedenheit mit allem und jedem sind ebenfalls typische Symptome der HE.

Ein sehr auffallender Bestandteil dieser Symptomatik ist das geminderte Vermögen, seine eigenen Fähigkeiten angemessen und mit einer realistischen Distanz einschätzen zu können. So beginnt man Tätigkeiten – oder regt ihre Durchführung an – mit nahezu euphorischer Stimmung, um dann, in sich ebenfalls zunehmend ver-

Die fehlende Distanz zu den eigenen tatsächlichen Möglichkeiten ist ebenfalls mit einer sehr ausgeprägten Reizbarkeit gekoppelt.

kürzenden Zeitabständen, sehr bald wegen der damit verbundenen Überforderung massiv mit sich, vor allem aber anderen Beteiligten zu hadern. Diese fehlende Distanz zu den eigenen tatsächlichen Möglichkeiten ist ebenfalls mit einer sehr ausgeprägten Reizbarkeit gekoppelt. Auch noch so gut gemeinte und im Grunde völlig einsichtige Einwände gegen absehbar zum Scheitern verurteilte Aktionen lösen mit wachsender Aggressivität verbundene Widerstände aus. Verstärkt werden diese durch das ständige und extrem ausgeprägte Gefühl, zu Unrecht angegriffen zu werden, das sich mit zunehmender Schwäche und Unfähigkeit meist weiter zuspitzt und bei den Betroffenen immer heftigere Reaktionen auslöst. Gerade in diesen Situationen macht sich auch die ansonsten vor allem öfter in depressiven

Phasen festzustellende erhöhte Neigung zum Weinen besonders bemerkbar.

Vergleichbar verhält es sich mit der von ganz ähnlichen Begleitumständen geprägten Unzufriedenheit mit letztlich allem und jedem. Es häufen sich auch hier Situationen, in denen man zunächst massiv, oft aggressiv und ohne jegliche Empfänglichkeit für vernünftige Gegenargumente Maßnahmen durchsetzt, um dann plötzlich bereits schon vor, bei oder kurz nach ihrem Beginn sein völliges Desinteresse daran und seine allgemeine Lustlosigkeit zu bekunden, so daß einem andere im Grunde nichts mehr recht machen können. Im weiteren Verlauf gehen dann allerdings von dem Patienten immer seltener Initiativen und Aktivitäten aus, und seine von einer vorrangig depressiven Grundstimmung gekennzeichnete Teilnahmslosigkeit nimmt einen größeren Raum ein.

Antriebschwäche und depressives Verhalten

Daß beide Symptome typisch für eine Vielzahl auftretender Gehirnleistungsstörungen sind, soll hier zwar einleitend erwähnt werden, im übrigen jedoch nur auf die spezifische Situation von HE-Patienten eingegangen werden. Hier stellen die im fortgeschrittenen Stadium der Lebererkrankung ohnehin meist eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit und der durch den gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus hohe Anteil an Tagschlaf bereits „günstige“ äußere Voraussetzungen für einen verminderten Antrieb dar. Kennzeichen der HE ist darüber hinaus, daß der Patient ständig die Erfahrungen nachlassender Fähigkeiten in auch vielen anderen Bereichen macht. Sein Leben ist somit zumindest subjektiv durch eine Ansammlung von ihm bedeutsamen, seine Lebensqualität erheblich ändernden Verlusten gekennzeichnet, während positive, Freude und Motivation verbreitende Ereignisse nur noch selten stattfinden und/oder auch als solche nachhaltig erlebt werden können.

In einer solchen Situation wäre es auch ohne das Vorliegen eines Krankheitsbildes schwierig, ständig neue Energien freizusetzen. Hier spielen sicherlich die unabhängig von der HE bei jedem Patienten

individuell vorhandenen Grundeinstellungen und Möglichkeiten eine Rolle.

Menschen, die man eher als „Kämpfertypen“ bezeichnen könnte, werden auch in dieser Phase stärker und länger dazu neigen, trotz der ihnen deutlichen Einschränkungen immer wieder nach anderen noch durchführbaren Tätigkeiten zu

Die Erfahrungen vermitteln ständig das Gefühl einer Zerrissenheit und somit den Eindruck, in zwei völlig unterschiedlichen, gar nicht miteinander zu vereinbarenden Welten zu leben

suchen, während andere Patienten schon sehr früh beginnen, keine Eigeninitiative mehr zu entwickeln.

Es stellt eine gemeinsame Erfahrung vieler Betroffener dar, daß gerade die Häufung von Situationen, in denen man eigene Fehlleistungen bemerkt, sie abstellen will, ohne dies jedoch trotz aller Anstrengung zu vermögen, zu starken depressiven Verstimmungen führt. So ist es zwar möglich, über gezeigte Verhaltensänderungen nachzudenken und sie dann auch selbst festzustellen. Dies geschieht jedoch immer erst rückblickend, und man kann sie dann mehr wie ein beobachtender Außenstehender auflisten oder beschreiben. Ebenfalls kann man das gezeigte Verhalten (z.B. unsinnige Tätigkeiten, enorme Aggressivität) als unerklärbar, gar nicht gewollt und vor allem für andere nur schwer erträglich einschätzen, ist dann darüber sehr erschreckt und nimmt sich fest vor, dies künftig unbedingt ändern zu wollen. In dann folgenden jeweils konkreten Situationen hingegen ist es völlig unmöglich, die wiederum gleichen Verhaltensweisen in irgendeiner Form zu beeinflussen oder gar willentlich zu steuern, weil man sie hier überhaupt nicht bemerkt und sie deshalb weder für sich als auch für andere als fremd oder gar belastend empfindet. Diese Erfahrungen vermitteln ständig das Gefühl einer Zerrissenheit und somit den Eindruck, in zwei völlig unterschiedlichen, gar nicht miteinander zu vereinbarenden Welten zu leben.

Solche Erlebnisse lösen zunehmend Hilflosigkeit, Verzweiflung und Ängste, aus. Darüber hinaus beeinträchtigen sie in starkem Maße das Selbstwertgefühl und können so letztlich zu einer dauerhaften Mutlosigkeit, zu Minderwertigkeitsgefühlen und Resignation hinsichtlich der Entwick-

Der Umgang mit den Symptomen

lung eigener Aktivitäten führen.

Der Umgang mit der HE besitzt für betroffene Patienten und insbesondere ihre Angehörigen noch unter einem anderen Aspekt einen erheblich anderen Stellenwert als die Erfahrungen mit anderen Symptomen oder Krankheitsbildern im Verlauf der Lebererkrankung.

Von einer eingeschränkten Gehirnleistung betroffen zu sein, geht in der Regel mit einer gesellschaftlichen und sozialen Stigmatisierung und Ausgrenzung einher, so daß von daher die Auseinandersetzung mit einem solchen Krankheitsbild zunächst eher verdrängt wird. Verstärkt und verschärft wird diese Situation in Fällen, in denen sich das Auftreten der HE als mögliche Komplikation ihrer fortgeschrittenen Lebererkrankung für die Betroffenen völlig überraschend einstellt. Dann nämlich können Patienten und Angehörige, die oft schon über lange Zeit das ständige Nachlassen der körperlichen Kräfte erfahren und miterlebt haben, die nun ebenfalls spürbare Beeinträchtigung der geistigen Fähigkeiten als ausschließlich persönliches Versagen des Patienten erleben. Dies erschwert nicht nur die Auseinandersetzung mit den krankheitsbedingt auftretenden Erscheinungen, deren Akzeptanz und den Umgang mit ihnen, sondern kann erhebliche psychische Turbulenzen, Belastungen und Konflikte auslösen.

Dies betrifft in der ersten Phase der HE vor allem den Patienten, weil ihm hier in den meisten Fällen die Symptome der HE mit seinen nachlassenden Fähigkeiten noch sehr deutlich werden. Bei fortschreitender HE gehört es jedoch zum Krankheitsbild, daß der Patient die Einschränkungen seiner Gehirnleistungen zunächst immer weniger, dann gar nicht mehr wahrnehmen kann, während die Angehörigen mit den damit verbundenen Auswirkungen jedoch immer stärker konfrontiert werden und ihnen oft sehr hilflos gegenüberstehen.

Patienten

Insbesondere bei der einsetzenden Vergesslichkeit und den Konzentrationsstörungen berichten Patienten weitgehend über-

einstimmend, daß sie diese Erscheinungen in der Anfangsphase bagatellisieren, sie als zugestehbare „Betriebsunfälle“ oder Auswirkungen einer „schlechten Tagesform“ herunterspielen.

Die in der Folge bemerkte und oft schon mit Konsequenzen gekoppelte Häufung solcher Ereignisse wird meist auch nicht als mögliche Einschränkung der Gehirnleistung akzeptiert, sondern ist dem Patienten in vielen Fällen zunächst einmal unangenehm und peinlich, so daß sie sich auf verschiedenste Weisen dagegen wehren.

Dies löst u. a. Versuche aus, die Ausfallerscheinungen durch verschiedene Erklärungen zu verschleiern.

Die Bereitschaft der Patienten, über erkennbare Veränderungen bereits bei ihrem Auftreten zu sprechen, hängt bei der HE in hohem Maße von der hier erfahrenen ärztlichen Unterstützung ab. Die Vorbereitung auf das Auftreten der Symptome als Teil der Erkrankung, das Wissen um die Bedeutung ihres frühzeitigen Erkennens und der Abbau von Schwellenängsten beim Eingestehen einer eingeschränkten Gehirnleistung sind hier die wichtigsten Faktoren. Bei Patienten hingegen, die in dieser Situation alleine gelassen werden, ist die Bereitschaft, die von ihnen seit einiger Zeit selbst festge-

Die Bereitschaft der Patienten, über erkennbare Veränderungen bereits bei ihrem Auftreten zu sprechen, hängt bei der HE in hohem Maße von der hier erfahrenen ärztlichen Unterstützung ab.

stellten Symptome einzugestehen und über sie offener zu sprechen, mit einem Stadium gekoppelt, in dem es wegen der Häufung und Auswirkungen auch gar nicht mehr gelingt, sie zu verbergen.

Angehörige

Während der Patient die ihn betreffenden Auswirkungen der HE mit ihrem Fortschreiten immer weniger wahrnimmt, ist für die Angehörigen mit dem Auftreten dieses Krankheitsbildes eine meist erhebliche Dauerbelastung verbunden. Diese bezieht sich zunächst auf zahlreiche Bereiche des Alltags, in denen mehr Hilfestel-

lungen und wegen der beschriebenen Vergesslichkeit Kontrollen gefordert sind (z. B. notwendige Medikamenteneinnahme, Ausschluß von Gefahrenquellen). Hinzu kommen die oft schwer zu verstehenden und zu verkräftenden, sich langsam ausweitenden Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen bei einem Menschen, den man oft sehr lange und vor allem völlig anders kennt.

Mit dieser Entwicklung fühlen sich Angehörige überfordert, weil ihnen die erforderlichen Möglichkeiten fehlen, in der

Während der Patient die ihn betreffenden Auswirkungen der HE mit ihrem Fortschreiten immer weniger wahrnimmt, ist für die Angehörigen mit dem Auftreten dieses Krankheitsbildes eine meist erhebliche Dauerbelastung verbunden.

eigenen angespannten und meist auch mit vielen Ängsten belasteten Situation ruhig und ausgeglichen mit dem einerseits unverständlich veränderten, andererseits sehr sprunghaften und deshalb wechselnd aggressiven aber auch teilnahmslosen und eher depressiven Verhalten ihres Familienmitgliedes umgehen zu können. Zudem berichten Angehörige von Ängsten auslösenden Schwierigkeiten, wie sie die nicht zu verbergenden Einschränkungen der Gehirnleistungen gegenüber der Verwandtschaft, Bekanntschaft oder dem übrigen Umfeld erklären oder vermitteln sollen und können. Diese Unsicherheit führt dann in manchen Fällen sogar zu der Überlegung, solche Kontakte abubrechen und sich eher noch weiter zu isolieren, als dies durch die eingeschränkten körperlichen Fähigkeiten des Patienten ohnehin schon der Fall sein kann.

Eine große Sorge bereitet nach übereinstimmenden Aussagen betroffener Angehöriger die unterschwellig immer vorhandene Unsicherheit, ob sich diese durch die HE aufgetretenen Veränderungen durch die bevorstehende Lebertransplantation tatsächlich wieder abbauen und zurückbilden können und werden.

Behandelnde Ärzte

Eine ganz entscheidende Bedeutung für die in jedem Einzelfall mögliche Entwicklung von Umgangsmöglichkeiten mit der HE durch Patienten und Angehörige ist vor allem der frühzeitigen Information und

Betreuung durch die behandelnden Ärzte beizumessen. Hier werden jedoch von Patienten und ihren Angehörigen immer wieder erhebliche Defizite genannt, die allerdings einer differenzierten Betrachtung bedürfen. Positive Aussagen betreffen inzwischen die meisten Transplantationszentren.

So werden zunehmend sowohl mit den betroffenen Patienten, sofern es ihr zu diesem Zeitpunkt z. T. bereits fortgeschrittenes Krankheitsbild zuläßt, als auch mit deren Angehörigen als sehr hilfreich empfundene begleitende Gespräche geführt. Diese erleichtern nicht nur Patienten die größere Akzeptanz der Situation, sondern bieten vor allem den Angehörigen Hilfestellungen und Unterstützung für den Umgang mit einer ihnen unbekannten und sie deshalb oft überfordernden Problematik an.

Die als erheblich einzustufenden Defizite liegen vor allem bei den vorbehandelnden Ärzten. Hier finden in der Mehrzahl der Fälle weder mit Patienten noch mit ihren Angehörigen über das Krankheitsbild der HE informierende und auf sein mögliches Auftreten vorbereitende Gespräche statt. Die Patienten unterliegen zwar in Kliniken

meist einer Beobachtung hinsichtlich für den Arzt erkennbarer Symptome, um auch so besser den notwendigen Zeitpunkt für eine Vorstellung im Transplantationszentrum festlegen zu können. Diese Beobachtungen und die dazu führenden Gründe werden jedoch in der Regel ebenso wie im Zusammenhang damit gestellte Fragen nur äußerst selten gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen thematisiert. Bei der parallel stattfindenden hausärztlichen Betreuung gestaltet sich die Situation besonders kraß. Gespräche über mögliche oder bereits bestehende Symptome der HE finden hier so gut wie gar nicht statt. Dem liegen sicherlich viele Ursachen zugrunde, die in einem solchen Rahmen nicht diskutiert werden können.

Immer wieder werden allerdings in Gesprächen mit Ärzten, nicht nur mit denen, die wenig oder keine persönliche Erfahrung mit HE-Patienten haben, große Unsicherheiten – teilweise sogar Indifferenzen – in Bezug

auf diese Krankheitsbild deutlich. Diese umfassen nicht nur Fragen nach eindeutigen Diagnosemöglichkeiten, sondern betreffen vor allem den oft mit nicht zutreffenden Vorstellungen verbundenen Status des Transplantationskandidaten. Hier besteht über den sicherlich erforderlichen Informationsbedarf hinaus die Notwendigkeit zu einem Umdenken seitens vieler Ärzte bezüglich des Umgangs mit dieser Patientenklientel.

Dieser kann und darf nicht lediglich darin bestehen, daß man den Patienten in Kenntnis seiner unstrittig eingeschränkten Gehirnleistung und Auffassungsgabe auf einen seine Veränderungen selbst nicht bemerkenden und deshalb nicht mehr ernst zu nehmenden Menschen reduziert.

Die als erheblich einzustufenden Defizite liegen vor allem bei den vorbehandelnden Ärzten. In der Mehrzahl der Fälle finden weder mit Patienten noch mit ihren Angehörigen informierende und vorbereitende Gespräche statt.

Fazit

» Die hier als durch die HE ausgelöst beschriebenen Einschränkungen verlieren sich nach der Transplantation bei nun wieder störungsfreier Leberfunktion überraschend schnell und beeinträchtigen den Patienten in der Regel nicht mehr. Lediglich der erneute Erwerb einer über den normalen Alltagsbedarf hinausgehenden ausgeprägteren Konzentrationsfähigkeit erfordert posttransplantativ ein sich über eine gewisse Zeit erstreckendes „Aufbau-training“.

» Das frühzeitige Erkennen von auftretenden Symptomen der HE ist von großer Bedeutung für die Beurteilung des weiteren Krankheitsverlaufes und bedarf deshalb der zuverlässigen Mithilfe des Patienten.

» Festgestellte Beeinträchtigungen der Gehirnleistungen sollten deshalb weder von dem Patienten noch von seinen Angehörigen aus falscher Scham gegenüber den behandelnden Ärzten verschwiegen werden und müssen auch zur Entlastung aller Beteiligten in den Familien offen thematisiert werden.

» Symptome der HE gehabt zu haben und mit ihnen umgehen zu müssen, ist ein Höchstmaß an individueller, von Außenstehenden nicht nachvollziehbarer und somit unteilbarer Erfahrung. In jedem Einzelfall bedeutet dies das Leben und Erleben einer außerordentlichen menschlichen Grenzsituation. Dem muß in der Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild und im Umgang mit diesen Patienten vor allem Rechnung getragen werden.

Jutta Alders

Literatur zur Hepatischen Enzephalopathie

Hepatische Enzephalopathie – Fragen aus der ärztlichen Praxis

Prof. Dr. med. G. Oehler, Mölln;

Doz. Dr. med. K. Grüngreiff, Magdeburg;

Hrsg.: Dr. Falk Pharma GmbH, 79041 Freiburg

Lebererkrankungen und hepatische Enzephalopathie

Hrsg.: Merz-Pharma, 60318 Frankfurt am Main

Hepatische Enzephalopathie

D. Häussinger, K.-P. Maier

Hrsg.: Georg Thieme Verlag, Stuttgart (1996)

ISBN 3-13-104051

Hämochromatose

Die Hämochromatose ist eine genetisch bedingte Eisenspeichererkrankung.

Etwa 5 bis 10 % der Bevölkerung sind Überträger des Gendefekts, während die Erkrankung mit einer Häufigkeit von 1:400 bis 1:200 auftritt. Damit zählt die Hämochromatose zu den häufigsten Erbkrankheiten. Die Eisenüberladung des Organismus führt zur langsam fortschreitenden Schädigung von Leber, Herz, Bauchspeicheldrüse, Hirnanhangsdrüse und Gelenken.

Ursache der Erkrankung

Der Hämochromatose liegt eine erhöhte Eisenaufnahme im oberen Dünndarm zugrunde. Da der Körper über keine Möglichkeit verfügt im Übermaß aufgenommenes Eisen wieder auszuscheiden, wird das überschüssige Eisen in bestimmten Organen abgelagert und führt dort zur Organschädigung.

Die Hämochromatose beruht in den meisten Fällen auf einem Defekt in einem bestimmten Gen, dem 1996 entdeckten Hämochromatosegen HFE, das auf Chromosom 6 liegt. Der Mensch besitzt insgesamt etwa 100.000 ver-

bestimmte Veränderung (C282Y-Mutation genannt), die zum Austausch einer Aminosäure (Aminosäuren sind die Bausteine aller Eiweißstoffe) im HFE-Protein führt. Weitere 5 % tragen auf dem einen Chromosom 6 die C282Y-Mutation, auf dem anderen eine zweite (H63D-Mutation genannt). Diese beiden Gendefekte lassen sich in einem routinemäßig zum Einsatz kommenden Gentest identifizieren. Als Folge der Mutationen wird eine Funktionsminderung oder ein Funktionsverlust des HFE-Proteins vermutet. Der exakte Mecha-

schmerzen, Oberbauchschmerzen oder Symptomen eines Diabetes mellitus (Gewichtsverlust, vermehrte Harnausscheidung) vor. Erste Symptome treten bei Männern in der Regel zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf, bei Frauen nach den Wechseljahren. Der spätere Beginn der symptomatischen Erkrankung bei Frauen wird vor allem einem höheren Eisenbedarf (durch Menstruation, Schwangerschaft, Stillen) zugeschrieben.

In der Leber entwickelt sich mit zunehmender Eisenablagerung allmählich eine Leberfibrose (Bindegewebsvermehrung) und später eine Leberzirrhose (Vernarbung des Lebergewebes). Die Entstehung eines Leberzellkarzinoms (eines bösartigen

Symptome

Arthropathie

Müdigkeit/Abgeschlagenheit

Impotenz/Amenorrhoe

Diabetes mellitus/pathologische Glucosetoleranz

Hepatomegalie/Leberzirrhose

Hautfärbung

Kardiamyopathie/Herzrhythmusstörungen

schiedene Gene, von denen jedes die Information für ein bestimmtes Protein (einen Eiweißstoff) trägt.

Die Gesamtheit der Gene ist verteilt auf zweimal 23 Chromosomen, wobei 23 Chromosomen von der Mutter und 23 Chromosomen vom Vater stammen. Jedes Gen, mit Ausnahme der Gene auf den Geschlechtschromosomen, ist aufgrund dieses doppelt vorhandenen Chromosomensatzes in zweifacher Ausfertigung vorhanden. Die Hämochromatose wird autosomal rezessiv vererbt, d. h. die Erkrankung tritt nur dann auf, wenn beide Ausführungen des Gens einen Defekt tragen. Bei über 80 % der Patienten findet sich in beiden Ausfertigungen des HFE-Gens eine

nismus, über den HFE-Mutationen zur Hämochromatose führen, ist jedoch noch nicht geklärt.

Bei ca. 10 % der Hämochromatosepatienten in Deutschland (in Italien bei ca. 35 %) müssen andere, noch nicht identifizierte Faktoren für die Erkrankung verantwortlich sein.

Krankheitserscheinungen

Patienten mit fortgeschrittener Hämochromatose stellen sich üblicherweise mit Müdigkeit, Impotenz bzw. Amenorrhoe (ausbleibender Menstruation), Gelenk-

Leberzelltumors) wird bei etwa 30 % der Patienten mit einer Leberzirrhose nach 20 bis 30 Jahren beobachtet, sogar nach

Entfernung des überschüssigen Eisens durch die Aderlaßtherapie.

Der häufig beobachtete Diabetes mellitus ist in erster Linie durch die Anreicherung von Eisen in der Bauchspeicheldrüse bedingt.

Die dunkle Pigmentierung der Haut, ein typisches Zeichen, ist vor allem auf eine vermehrte Produktion des Hautfarbstoffes Melanin zurückzuführen. Sie findet sich besonders ausgeprägt an Stellen, die dem Sonnenlicht ausgesetzt sind, sowie Brustwarzen, Damm, Handinnenflächen und Narben.

Der durch Eisen verursachte Schaden in bestimmten Zellen der Hirnanhangsdrüse kann die Ursache von Impotenz bei Männern und Amenorrhoe bei Frauen sein.

Eine Kardiomyopathie (Herzmuskelerkrankung) durch Eiseneinlagerung ins Herzmuskelgewebe wird bei etwa 15 % der Patienten beobachtet.

Bei 25 bis 30 % der Patienten entwickelt sich eine Arthropathie (Gelenkerkrankung), unabhängig davon, wie weit andere Organe bereits geschädigt sind. Die kleinen Gelenke der Hand sind häufig als erste betroffen. Im weiteren Verlauf kann eine fortschreitende Gelenkerkrankung mit Befall der Hand-, Hüft- und Kniegelenke auftreten.

so erfaßten Patienten haben wirklich eine Hämochromatose.

Die Möglichkeit einer genetischen Testung hat das diagnostische Vorgehen bei der Hämochromatose entscheidend verändert. Besteht der Verdacht auf das Vorliegen einer Hämochromatose, so sollte zunächst ein Gentest durchgeführt werden. Erst wenn dieser die Eisenüberladung nicht erklärt oder wenn sich Hinweise für einen Leberschaden finden, ist eine Leberbiopsie notwendig.

Mit Hilfe der Biopsie können sowohl Sonderformen der Hämochromatose (anderer genetischer Defekt oder Störung der Blutbildung als Ursache) als auch eine Leberzirrhose erkannt werden. Die sichere Diagnose einer Leberzirrhose ist insofern

50 µg/l abfällt. Aufgrund der genetisch bedingten Erhöhung der Eisenresorption darf die Aderlaßtherapie jedoch niemals vollständig abgebrochen werden. Zur Aufrechterhaltung einer ausgeglichenen Körper-eisenbilanz genügen – individuell angepaßt – vier bis zwölf Aderlässe pro Jahr.

Eine Behandlung mit dem Medikament Deferoxamin (Desferal®) erfolgt nur, wenn eine Anämie (Blutarmut) oder eine fortgeschrittene Kardiomyopathie besteht. Die Substanz bindet Eisen im Serum und Gewebe und wird über Galle und Urin ausgeschieden. Aufgrund der kurzen biologischen Halbwertszeit von nur 5 bis 10 Minuten wird das Medikament mit Hilfe eines tragbaren Infusionssystems als Dauerinfusion in das Unterhautgewebe über 12 bis 24 Stunden pro Tag kontinuierlich (5 bis 7 Tage pro Woche) verabreicht. Unter der Therapie, insbesondere bei

Diagnostik

Laborwerte

Transferrinsättigung >45%

Serumferritin ↑↑↑

Leberbiopsie mit Eisenbestimmung

Lebereisenindex >1,9

Eisenkonzentration ↑↑↑

HFE Gentest

homozygote C282Y Mutation

Diagnose der Hämochromatose

Für die Diagnose der Hämochromatose sind zwei Laborwerte wichtig: Der Ferritin-Spiegel im Serum (Ferritin ist ein Eisenspeicherprotein) ist ein Maß für die Menge des gespeicherten Körpereisens; er ist bei der Mehrzahl der symptomatischen Patienten deutlich erhöht (über 500 g/l). Das Ferritin liegt jedoch auch bei entzündlichen Erkrankungen oft oberhalb des Normbereichs. Junge Hämochromatosepatienten können dagegen eine lediglich geringe Eisenüberladung und somit einen nur mäßig erhöhten Ferritinwert zeigen.

Die Bestimmung der Transferrinsättigung mit Eisen (prozentuale Beladung des Eisen-transportproteins Transferrin mit Eisen) ergänzt die Diagnostik. Bei der Mehrzahl der Hämochromatosepatienten findet sich eine Transferrinsättigung von über 45 %. Durch kombinierte Bestimmung des Serumferritinwerts und der Transferrinsättigung können 94 % der Hämochromatosepatienten identifiziert werden; 86 % der

von Bedeutung, als diese mit einem erhöhten Tumorrisiko verbunden ist, was regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen erforderlich macht.

Bei Hämochromatosepatienten mit typischem Gendefekt sollte eine Familienuntersuchung erfolgen. Dabei sollte zunächst bei allen Verwandten ersten Grades ein Gentest durchgeführt werden.

Therapie

Ziel der Therapie ist eine Entleerung der Körpereisenspeicher. Am wirksamsten wird dies durch eine Aderlaßtherapie erreicht. Unter der Behandlung bessern sich die verschiedenen Symptome der Erkrankung in unterschiedlichem Ausmaß. Anfangs soll ein Aderlaß von 500 ml Blut pro Woche durchgeführt werden. Bis zur Entspeicherung der Eisendepots vergehen bei einer fortgeschrittenen Hämochromatose etwa eineinhalb Jahre.

Die Therapie wird mit dieser Häufigkeit fortgesetzt, bis der Serumferritinwert unter

Therapie

Aderlaßtherapie

hohen Dosierungen, können gelegentlich Seh- und Hörstörungen auftreten. Insgesamt ist die Behandlung mit Deferoxamin weniger wirksam, nebenwirkungsreicher und aufwendiger als die Aderlaßtherapie. Bei fortgeschrittener Leberzirrhose ist gegebenenfalls eine Lebertransplantation unumgänglich.

Prognose

Unbehandelt führt die Erkrankung unweigerlich zum Tod. Wird hingegen vor Auftreten einer Leberzirrhose und vor Auftreten eines Diabetes mellitus eine Aderlaßtherapie begonnen, so resultiert eine normale Lebenserwartung. Ausmaß der Eisenüberladung und Zeitpunkt des Beginns einer Aderlaßtherapie zeigen einen deutlichen Einfluß auf Prognose und Auftreten von Komplikationen der Hämochromatose. Diese Beobachtungen unterstreichen die Bedeutung einer frühen Diagnose und consequenten Therapie bei der Hämochromatose.

Zusammenfassung

Die Hämochromatose zählt mit einer Häufigkeit von 1:400 bis 1:200 zu den häufigsten Erbkrankheiten. Sie ist charakterisiert durch eine ausgeprägte Eisenüberladung des Organismus, hervorgerufen durch eine

vermehrte Eisenaufnahme im oberen Dünndarm. Das überschüssige Eisen wird in verschiedenen Organen abgelagert, insbesondere in Leber, Bauchspeicheldrüse, Herzmuskel, Gelenken und Hirnanhangsdrüse. Diese Organverteilung bestimmt das Bild der Hämochromatose, das durch Hepatomegalie (vergrößerte Leber), Leberzirrhose mit erhöhtem Risiko für die Ausbildung eines Leberzellkarzinoms, Diabetes

Beeinflussung

der häufigsten Symptome durch Aderlaßtherapie

nach Therapie

bei Diagnose

Anzeichen einer Lebererkrankung

38%

90%

Hautpigmentierung

12%

81%

Schwäche

23%

81%

Oberbauchbeschwerden

29%

62%

Gelenkbeschwerden

27%

42%

Potenzminderung

33%

37%

0%

der Patienten

100%

mellitus, Herzmuskelschwäche, Gelenkerkrankung, Impotenz bzw. Amenorrhoe sowie eine dunkle Hautpigmentierung („Bronzediabetes“) gekennzeichnet ist. Die Diagnostik beinhaltet die Bestimmung der Laborwerte Ferritin und Transferrinsättigung, den Gentest und in bestimmten Fällen die Leberbiopsie. Therapie der Wahl ist die Aderlaßbehandlung, nur bei Vorliegen von Gegenanzeigen die Behandlung mit dem Medikament Deferoxamin. Die Einleitung einer konsequent durchgeführten Aderlaßbehandlung vor dem Auftreten eines Diabetes mellitus und einer Leberzirrhose resultiert in einer normalen Lebenserwartung.

Dr. med. T. Herrmann

Dr. med. S. Gehrke

Prof. Dr. med. W. Stremmel

Abteilung Innere Medizin IV,

Medizinische Klinik und Poliklinik,

Klinikum der Ruprecht-Karls-Universität

Heidelberg,

Bergheimer Str. 58, 69115 Heidelberg

Tel. (0 62 21) 56 87 01, Fax 56 41 16

wolfgang_stremmel@med.uni-heidelberg.de

Internet: <http://www.gehrke.net/haemo/>

Warten auf den großen Tag

Vor zwei Jahren wurde ich aus voller Lebensfahrt abrupt gestoppt. Müdigkeit, Gelbverfärbung der Augen und der Haut waren die Zeichen, mich untersuchen zu lassen. Das Ergebnis ein Schock: Leberzirrhose.

Da ich bisher gerne ein Glas Rotwein getrunken hatte, war der Grund auch schnell vom Internisten ausgemacht. Auf ärztliche Anweisung habe ich sofort keinen Tropfen Alkohol mehr getrunken.

Die Gedanken rasten tagelang in meinem Kopf, bis ich langsam begann, meine Gedanken wieder zu ordnen. Da ich mich strikt an das Alkoholverbot hielt, kamen mir die ersten Zweifel an der Diagnose. Auch meinem Hausarzt, den ich schon aus meiner aktiven sportlichen Zeit kannte, ebenso wie er mich, kamen immer mehr Zweifel, da auch die üblichen Blutwerte nicht typisch waren. So schickte er mich zu einer Generaluntersuchung in die Stoffwechselklinik nach Bad Mergentheim. Professor Tittor untersuchte mich völlig unvoreingenommen und stellte auch schnell die richtige Diagnose. Ich hatte die sehr seltene Eisenspeicherkrankheit Hämochromatose.

Sofort begann eine Aderlasstherapie um das „in Massen“ im Blut und in den Organen sich angesammelte Eisen wieder herauszuholen. Der Wettlauf mit der Zeit war jedoch nach einem Jahr verloren. Der Zustand der Leber hatte sich durch das Eisen in der Zwischenzeit weiter verschlechtert. Die Zeit der großen Hoffnung war wieder einmal vorbei. Wieder einmal tat sich ein tiefes Loch der Depression auf. Da mir vorher Hoffnung gemacht worden war, mit der Therapie die Leber stabilisieren zu können, war dieses Mal der Fall aus einem intensiven Lebensgefühl mit Zukunftsplanung und voller Akzeptanz der nun eingeschränkten Lebensqualität besonders tief.

Ich mußte mich nun mit der Möglichkeit einer Lebertransplantation auseinandersetzen. Je mehr ich mich jedoch in dieser Sache informierte, nachfragte, desto zuversichtlicher wurde ich wieder. Neueste Operationsmethoden, eine immer besser werdende Nachsorge nahmen mir schnell die anfängliche Angst. Endlich wieder ein Ziel, eine große Hoffnung. Ich bin nun auf der „Liste“, und in der Zwischenzeit in die

„Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.“ eingetreten. Diese große Familie hat mir einen kaum zu beschreibenden Halt gegeben. Ich konnte es fast nicht glauben. Fitte, lebensfrohe Menschen haben mir mehr gegeben, als mancher Internist. Auch mit allen Risiken, die eine solch schwere Operation einschließt und eine „Psychohölle“, die man in der Wartezeit durchmacht, überwiegt doch ein „Gott sei Dank“, daß die heutige Medizin mir diese Möglichkeit einer Transplantation gibt.

Wenn ich nun die zwei vergangenen Jahre Revue passieren lasse, war diese Zeit, abgesehen von den vielen Höhen und Tiefen ein besonders intensives Leben. Vieles hat sich verändert. Kleine Freuden des Lebens, eine duftende Frühlingswiese zu betrachten, werden zum Glücksgefühl. Scheinbare Probleme werden sehr schnell unwichtig. Man erkennt, wie wichtig die Familie ist. Die Kinder und insbesondere meine Frau geben mir einen Halt, ohne den ich so eine Zeit kaum durchstehen könnte.

Auch ein Wort zu den Ärzten. Man sollte sich mit seinem Krankheitsverlauf vertraut und so weit wie möglich sachkundig machen. Informationen aus dem Internet, von seiner Selbsthilfegruppe, aus der Literatur können hier vielfach eventuelle Pro-

bleme mit den Ärzten im Vorfeld ausschalten. Ein vernünftiger Arzt wird dabei eher dankbar sein und Unklarheiten mit Ihnen besprechen. Letztendlich ist der Arzt auf Ihre Mitarbeit angewiesen um zum Erfolg zu kommen. Selbstverständlich gibt es auch bei den Ärzten, wie in jedem Beruf sehr gute, jedoch auch andere.

So mußte ich leider ein besonders negatives Erlebnis mit einem Stationsarzt auf der Inneren Abteilung psychisch durchleben. Bei aller Nachsicht bezüglich der heutigen Belastung der Ärzte, muß man sich auch rechtzeitig auf die Hinterfüße stellen. Dies hat zwar zu Konsequenzen bei diesem Arzt geführt, jedoch auch mich selbst enorme Kraft gekostet. Viel Hilfe erfuhr ich dabei durch einen Anruf bei Herrn Theiss von meiner Selbsthilfegruppe. Er hat mir kräftig den Rücken gestärkt und mich wieder mit Lebenskraft aufgetankt.

Ich möchte auch nicht unerwähnt lassen, daß Herr Oberarzt Dr. Trautwein von der Medizinischen Hochschule Hannover sofort meine weitere Betreuung und Behandlung übernahm und mein bis dahin volles Vertrauen in die MHH wieder herstellte. Insgesamt bin ich mit meiner Betreuung in der MHH unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Manns sehr zufrieden und bereue zu keinem Zeitpunkt, mich für dieses LTX-Zentrum entschieden zu haben.

Egal, für welches Transplantationszentrum man sich jedoch entschieden hat, das Vertrauen in die Ärzte ist die wichtigste Voraussetzung für sein eigenes positives Gefühlsleben.

Mit großer Hoffnung und Zuversicht werde ich an dieser Stelle nach dem Tage X wieder berichten. Wo Hoffnung ist, ist Leben.

Ernst Eberle



Der Tag X ist am 17. Juni 1999 eingetreten. Ernst Eberle hat an diesem Tag in der Medizinischen Hochschule in Hannover seine neue Leber bekommen!

Diagnose: Hämochromatose



Hallo, ich darf mich Ihnen kurz vorstellen: mein Name ist Heinz Reiter, ich bin 51 Jahre.

Zu meiner Krankengeschichte, die vor 30 Jahren begann: Bei einer internistischen Durchuntersuchung wurde ein mittelgradi-

ger Anstieg der Transaminasen festgestellt. Als Therapieversuch wurde drei Monate lang ein vollkommener Verzicht auf fettreiche Nahrung und Alkohol vorgegeben. Danach ergab die neuerliche Blutuntersuchung keine Verbesserung der Blutwerte.

Zur weiteren Abklärung wurde damals eine Laparoskopie vorgeschlagen, diese wurde nicht durchgeführt. Es vergingen 25 Jahre ohne sonderliche Beschwerden. Die Blutwerte waren weiterhin mittelgradig erhöht. Mit 45 Jahren bekam ich eine kupferfarbene Pigmentierung an beiden Unterschenkeln und meine Skleren in den Augen wurden gelb.

Bei einem akuten Fieberanfall wurde mir wieder Blut genommen und auf Grund dieses Ergebnisses wurde eine Klinikeinweisung angeraten. Bei den Untersuchungen in der Klinik wurde eine Milzvergrößerung und eine Eisenspeichererkrankung diagnostiziert. Nach einer Plasmagabe wurde eine Laparoskopie durchgeführt mit der Verdachtsdiagnose auf Hämochromatose.

Die Therapieempfehlung lautete: Aderlaß unter klinischer Aufsicht. Diese Behandlung wurde etwa ein Jahr lang praktiziert. Danach wurde eine Verbesserung der Blutwerte festgestellt und die Therapie beendet. Leider war das nicht von Vorteil, weil sich etwa ein Jahr später die Blutwerte und mein Allgemeinzustand so verschlechterten, daß ich wieder in die Klinik mußte. Die Lunge hatte sich inzwischen mit Wasser gefüllt und die Blutwerte zeigten das Bild einer nicht mehr gut funktionierenden Leber auf. Die Folge dieses Verlaufes konnte nur noch mit einer Lebertransplantation behoben werden. In der Klinik in Heidelberg wurde die Vorbereitung der Untersuchungen zur Lebertransplantation begonnen.

Heinz Reiter

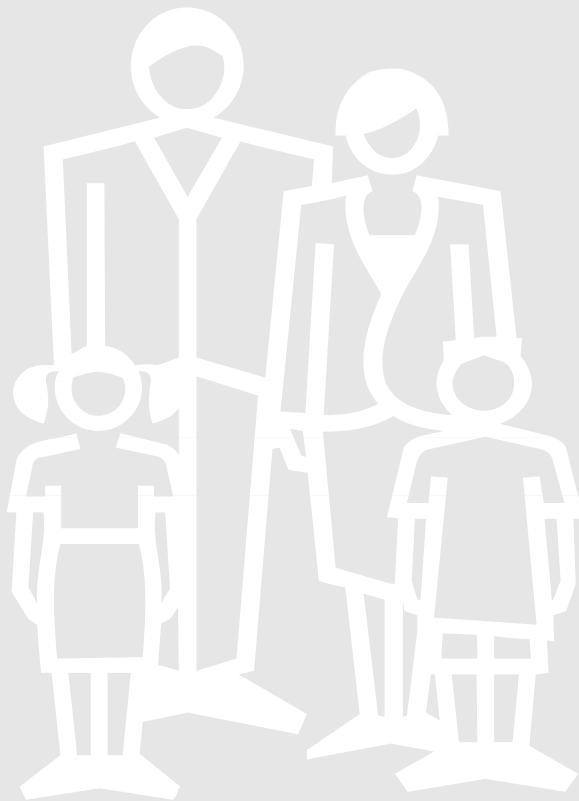
Im Oktober 1994 wurde ich in Heidelberg erfolgreich transplantiert. Ich bin in jeder Hinsicht dankbar für diesen Schritt, weil er mir meine Lebensqualität wiedergebracht hat.

Die familiäre Amyloidose ist eine hereditäre Erkrankung (Weitergabe von Krankheitsanlagen an die nächste Generation), die z. B. in Portugal gehäuft vorkommt. Bei dieser autosomal (übereinstimmende Chromosomen) vererbten Erkrankung kommt es aufgrund einer Punktmutation (Umwandlung) eines Plasmoproteins (Transhyretin) zur progressiven Amyloidablagerung.

Lebertransplantation bei familiärer Amyloidose

Klinisch äußert sich dies durch Beschwerden in den unteren Extremitäten (Gliedermaßen), die sich im Laufe der Jahre verschlimmern und zunehmend das Gehen behindern. Außerdem kommt es mit der Zeit zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes, was sich durch das Auftreten auch anderer Symptome äußert: →Gastrointestinale Motilitätsstörungen (Bewegungen, die reflektorisch oder vegetativ reguliert werden) →Gewichtsverlust →Impotenz →schuppenartige Hautveränderungen →Schwindelanfälle →Empfindungsstörungen →Schluckbeschwerden usw. Diese Symptome treten nicht bei allen Patienten in gleichem Ausmaß auf. Allerdings gibt es auch Patienten, bei denen zusätzlich noch Herzrhythmusstörungen und Sehstörungen festgestellt werden.

Bisher gab es keine kausale (spezifische) Therapie für diese immer tödlich verlaufende Erkrankung. Die Patienten starben im Regelfall nach durchschnittlich 10 Jahren an der Allgemeinen Kachexie (schlechter Zustand). Auf diesem Hintergrund wurde dann erstmals der Versuch einer Lebertransplantation durchgeführt, um durch die Implantation einer neuen Leber die Amyloidproduktion zu verringern und dadurch den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen. Bei transplantierten Patienten blieb der Gesamtzustand auch nach mehreren Monate stabil. Ich bin 33 Jahre, stamme aus Portugal und lebe seit 1978



in Deutschland. Die ersten Krankheitssymptome traten für mich erkennbar im Alter von 25 Jahren auf. Die richtige Diagnose wurde aber erst nach vielen vergeblichen Krankenhausaufenthalten im Alter von 30 Jahren gestellt.

Im Januar 1997 wurde ich in der Medizinischen Hochschule Hannover transplantiert. Seitdem ist mein Gesamtzustand stabil. Natürlich gibt es noch immer Nebenwirkungen der Grunderkrankung, die hauptsächlich das

Gehen betreffen, da die hier vorhandenen Einschränkungen sich nur langsam oder kaum zurückbilden. Aber es ist eine Sache der Einstellung, auch mit solchen Schwierigkeiten gut umgehen zu können.

Leider gibt es noch immer viele Patienten mit gleicher Grunderkrankung, die die Ursache dieser gerade für den Raum Portugal und Südsanien typischen Erkrankung nicht kennen. Sie flüchten sich in die Einsamkeit und verlieren jeden Kontakt zur Außenwelt. Dies muß nicht sein, denn die Lebertransplantation stellt eine geeignete Therapieform dar. Deshalb biete ich allen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, meine Hilfe an. Sie können mich anrufen, mir schreiben oder ein gemeinsames Treffen mit mir absprechen.

Fernando Cabete

Sportplatzweg 6, Burscheid

Tel. (02174) 78 00 74 od. (0173) 2 72 35 93

Email: Fcabete@aol.com

Therapie von Leberkomplikationen bei Mukoviszidose-Patienten

Interview Dr. Jörg Resler, Nordseebad Borkum

Wie bei den cholestatischen Lebererkrankungen kann auch bei der Mukoviszidose durch eine Therapie mit der Gallensäure Ursodeoxycholsäure eine deutliche Besserung von Leberkomplikationen erreicht werden.

Wird mit der Behandlung früh genug begonnen, normalisieren sich die Laborwerte. Die Prognose der Patienten verbessert sich, und die Notwendigkeit einer Lebertransplantation kann zeitlich deutlich hinausgeschoben werden.

Über seine Erfahrungen mit Ursodeoxycholsäure¹ berichtet Dr. Jörg Resler, Oberarzt an der Rehabilitationsklinik der BfA Borkum-Riff.

? Herr Dr. Resler, inwiefern sind bei der Mukoviszidose Störungen im Bereich der Leber und der Gallenwege zu erwarten?

! Rund 75 Prozent der Mukoviszidose-Patienten entwickeln Veränderungen der Leber und der Gallenwege. Eine Ursache dafür ist, daß die Patienten älter werden und damit zunehmend auch andere Komplikationen zum Tragen kommen. Zudem hat sich die Diagnostik verbessert, so daß wir heute Leberveränderungen frühzeitig erkennen. Bei Säuglingen sehen wir bereits in 10 bis 15 Prozent der Fälle solche Veränderungen.

? Was ist Grundlage der Störungen?

! Für die Bildung und den Fluß des Gallensaftes ist der Chloridkanal in der Wand der Gallengänge von entscheidender Bedeutung. Dieser Chloridkanal ist aber bei Patienten mit Mukoviszidose aufgrund einer genetischen Störung verändert. Die Folge ist eine deutliche Veränderung der Zusammensetzung der Körpersekrete und zwar in der Lunge, im Pankreas und auch in der Leber. So wird

der Gallensaft zähflüssiger, die Fließeigenschaften sind herabgesetzt, und es kommt zur Gallestauung. Dadurch werden Entzündungsprozesse provoziert, welche ihrerseits die Zunahme von Bindegewebe in der Leber induzieren. Langfristig entsteht eine Leberzirrhose.

? Wann sollte mit einer Therapie begonnen werden und wie sieht diese aus?

! Eine Behandlungsindikation sehen wir inzwischen generell, wenn sich serologische Auffälligkeiten ergeben. Ziel einer Behandlung ist es, den Gallefluß wieder zu forcieren. In dieser Hinsicht gibt es mittlerweile sehr gute Erfahrungen mit Ursodeoxycholsäure. Diese Gallensäure wird inzwischen routinemäßig bei cholestatischen Lebererkrankungen erfolgreich eingesetzt. Hier besteht das Behandlungsziel ebenfalls darin, den Gallefluß zu stimulieren. Durch Ursodeoxycholsäure können die Laborparameter ebenso wie die Beschwerden der Patienten gebessert werden. Wie erste Studien zeigen, kann der Zeitpunkt einer Lebertransplantation deutlich hinausgezögert werden. Ähnliche Effekte sehen wir auch bei der Mukoviszidose.

? Wie sieht der Wirkmechanismus der Ursodeoxycholsäure aus?

! Ursodeoxycholsäure wirkt eindeutig stimulierend auf den Gallefluß und das scheint bei der Mukoviszidose der wichtigste Effekt zu sein. Daneben hat die Gallensäure offensichtlich auch eine Schutzwirkung für die Leberzellen. Meiner Meinung nach, läßt sich die Entwicklung einer manifesten Leberzirrhose verzögern und zudem der Zeitpunkt einer Lebertransplantation deutlich hinausschieben. Vor diesem Hintergrund ist analog zu den cholestatischen Lebererkrankungen eine spürbare Verbesserung der Prognose unter Ursodeoxycholsäure zu erwarten.

? Wie hoch sollte dosiert werden und wie lange sollte die Behandlung fortgeführt werden?

! Bislang gibt es leider keine Studien, die diese Fragen eindeutig beantworten würden. An unserer Rehabilitationsklinik verabreichen wir in der Regel Ursodeoxycholsäure in einer Dosierung von täglich 25 mg/Kilogramm Körpergewicht und zwar sobald serologische Veränderungen registriert werden. Bisher haben wir rund 40 Mukoviszidosepatienten mit dieser Gallensäure therapiert. In allen Fällen wurde ein sehr rascher Rückgang der Stauungsenzyme, also der γ GT und der alkalischen Phosphatase, registriert. Dabei wurde zumeist innerhalb weniger Wochen eine Normalisierung der Werte erreicht. Etwas verzögert zeigte sich ein Rückgang der Transaminasen als Ausdruck der Erholung der Leberzellen. Gleichzeitig beobachteten wir eine Erhöhung des Körpergewichtes und eine verbesserte Aufnahme von Vitamin E, was einem besseren Ernährungszustand gleichkommt.

? Was empfehlen Sie zudem noch zur Vermeidung von Leberschäden?

! Es sollte selbstverständlich alles unterlassen werden, um Leberschädigungen per se zu verhindern. Deshalb halte ich eine Hepatitis B-Schutzimpfung der Patienten für notwendig. Es sollte darüberhinaus für eine optimierte Ernährung gesorgt werden, Alkohol und lebertoxische Medikamente sollten gemieden werden. Wichtig ist außerdem eine regelmäßige Untersuchung, damit bei Veränderungen frühzeitig mit der Therapie begonnen werden kann.

Herr Dr. Resler, haben Sie vielen Dank für dieses Interview.

Die Redaktion

¹ als Ursosofalk® im Handel

ERCP

Einige von uns haben eine solche Untersuchung schon hinter sich. Was verbirgt sich aber hinter diesem „medizinischen Wortbandwurm“? In welchen Fällen ist eine ERCP angesagt? Was kommt auf den Patienten zu? Wir wollten es genau wissen.

Die Redaktion „Lebenslinien“ bat Herrn Dr. rer. nat. Rainer Hoffmann, Internist, Gastroenterologe und Biochemiker, Chefarzt der Abteilung Innere Medizin im Hohenloher Krankenhaus in Öhringen, uns Fragen zum Thema zu beantworten.

LL: Was bedeuten denn diese vier Fachbegriffe?

Dr. Hoffmann: Das Gallengangssystem ist mit einem Baum zu vergleichen. Hierbei entspricht der Baumstamm dem Hauptgallengang, die Baumkrone den sich immer weiter aufzweigenden Gallengängen in der Leber. Die Gallenblase ist über einen Verbindungsgang an den Hauptgallengang angeschlossen. In der Gallenblase wird die in der Leber produzierte Galle gesammelt und nach und nach in den Darm abgegeben. Die Bauchspeicheldrüse mündet meistens zusammen mit dem Gallengang in den Zwölffingerdarm.

Mit dem Verfahren der endoskopisch-retrograden Cholangio-Pankreaticographie können die Gangsysteme beider Organe auf röntgenologischem Wege durch direkte Kontrastmitteldarstellung untersucht werden. Dabei benutzt man ein **Endoskop**, das Ähnlichkeit mit einem Magenspiegel besitzt, jedoch eine Seitenblickoptik aufweist.

Über dieses Instrument kann ein Kontrastmittel **retrograd**, also entgegen der Fließrichtung von Galle und Bauchspeichel, in die jeweiligen Gangsysteme eingespritzt werden. Bei der Darstellung des Gallenganges spricht man von der **Cholangiographie** (gr. > chole; Galle). Wird der Bauchspeicheldrüsengang dargestellt, spricht man von der **Pankreaticographie** (Pankreas ist die Bauchspeicheldrüse), werden beide Gänge dargestellt, dann von der **Cholangio-Pankreaticographie**.

LL: Bei welchen vermuteten oder bereits diagnostizierten Erkrankungen gewinnt der Arzt weitere Erkenntnisse durch eine ERCP?

Dr. Hoffmann: Die ERCP wird häufig eingesetzt, wenn vermutet werden muß, daß der Galleabstrom behindert ist und unter Umständen auch zu Gelbsucht führt. Dies ist insbesondere der Fall bei Gallensteinen, die sich im Gallengang gebildet haben oder die von der Gallenblase in den

Gallengang gewandert sind. Wenn diese Steine insbesondere in der Mündung des Gallenganges einklemmen, kann dies zum vollständigen Versiegen des Gallenabstromes führen. In dieser Situation kann auch der Bauchspeichel nicht mehr abfließen, so daß hierdurch eine Bauchspeicheldrüsenentzündung entstehen kann. Somit wird diese Untersuchung auch dann empfohlen, wenn bei einer Bauchspeicheldrüsenentzündung Gallensteine als Ursache vermutet werden. Ferner können auch gutartige oder bösartige Geschwülste im Bereich des Gallenganges, des Bauchspeicheldrüsenkopfes oder auch der Gangmündung in den Zwölffingerdarm zu einer Abflußhinderung führen, die dann durch die ERCP weiter abgeklärt und z. T. auch in gleicher Sitzung behandelt werden können.

Weitere Anwendungsbereiche stellen die chronischen Entzündungsprozesse in den Gallengängen dar, die häufig durch Übergreifen auf die angrenzenden Leberläppchen zu schweren Störungen der Leberfunktion bis hin zur Entwicklung einer Leberzirrhose führen. Die häufigsten Erkrankungen sind hier die Primär biläre Zirrhose (PBC) und die Primär sklerosierende Cholangitis (PSC).

Dies sind Erkrankungen, die nicht selten in einem fortgeschrittenem Stadium einer Lebertransplantation bedürfen. Nach einer Lebertransplantation ist die ERCP anzuwenden bei unklarem Anstieg bestimmter Leberenzyme, Entwicklung einer Gelbsucht oder wenn durch Ultraschalluntersuchung eine Erweiterung der in der Leber gelegenen Gallenwege nachgewiesen wird, so daß hierbei an eine Abflußbehinderung der Galle, zum Beispiel durch Schrumpfung der Naht des Gallenganges, gedacht werden muß.

LL: Wie wird eine solche Untersuchung durchgeführt?

Dr. Hoffmann: Die ERCP wird grundsätzlich auf einem Röntgentisch durchgeführt. Meist wird dem Patienten/der Patientin eine Beruhigungsspritze gegeben und der Rachen

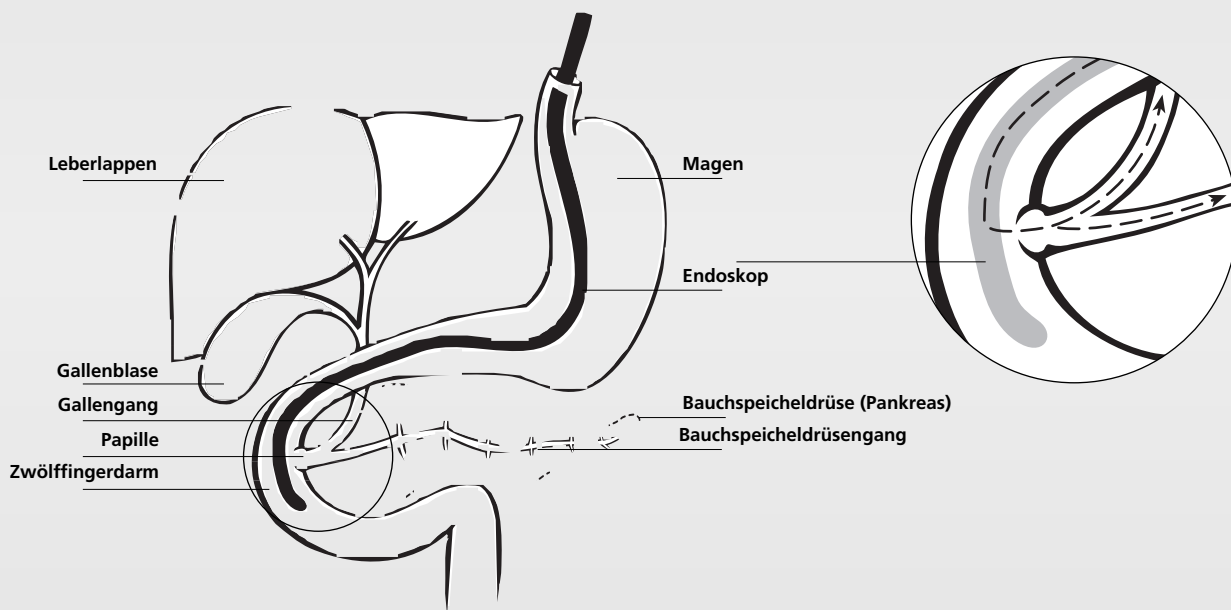
Endoskopisch-retrograde Cholangio-Pankreaticographie

mittels eines Sprays lokal betäubt. Ähnlich wie bei einer Magenspiegelung wird dann in Linksseitenlage des Patienten das Endoskop eingeführt und mit der Spitze im Zwölffingerdarm plazierte. Darauf dreht sich der Patient in die Bauchlage mit Kopfwendung nach rechts.

Das Gerät verbleibt während der gesamten Untersuchungszeit in ähnlicher Position. Durch den Arbeitskanal des Geräts können verschiedene Instrumente, wie dünne Kontrastmittelkatheter, Schneidekatheter, Körbchen oder Ballonkatheter eingeführt werden. Zunächst wird mit dem dünnen Darstellungskatheter Kontrastmittel über die Papille in Gallengang und Bauchspeicheldrüsengang unter Röntgendurchleuchtung eingespritzt. Handelt es sich lediglich um eine diagnostische Maßnahme, ist mit der Anfertigung von Röntgenbildern und Beobachtung des Abstroms des Kontrastmittels die Untersuchung beendet.

LL: Ist eine ERCP schmerzhaft oder mit Risiken für den Patienten verbunden?

Dr. Hoffmann: Wie bereits erwähnt, wird die Untersuchung üblicherweise mit einer lokalen Betäubung des Mund- und Rachenraumes sowie mit der Gabe eines Beruhigungsmittels und oft auch – prophylaktisch – eines Schmerzmittels durchgeführt. Die Dosis richtet sich nach den Bedürfnissen des Patienten. Damit wird die Untersuchung vom Patienten in der Regel gut toleriert. Die Methode ist in Händen erfahrener Untersucher komplikationsarm, jedoch nicht ganz komplikationsfrei. Durch die Röntgenkontrastmitteldarstellung kann es zu entzündlichen Reizungen der Gallengänge und der Bauchspeicheldrüse kommen, die allerdings nur in extrem seltenen Fällen zu wirklich schwerwiegenden Komplikationen führen. Es können auch, insbesondere bei größeren Stei-



LL: Gibt es auch therapeutische Möglichkeiten mittels ERCP?

Dr. Hoffmann: Ja, es können zum Beispiel in manchen Fällen mit dieser Methode Gallengangssteine entfernt werden. Hier wird mittels eines Katheters mit seitlichem Schneidedraht durch elektrischen Strom die Mündung des Gallenganges aufgeschnitten. Mit Hilfe von Metallkörbchen, die sich im Gallengang entfalten, können dann Gallensteine entfernt oder bei besonderer Größe auch in Bruchstücke zerlegt werden.

Diese Bruchstücke müssen dann einzeln aus dem Gallengang entfernt werden. Sollten sich als Abflußhindernis z.B. starke Einengungen des Bauchspeicheldrüsens- oder Gallenganges finden, so können diese mittels eines kräftigen Ballonkatheters gedehnt werden. Nachfolgend kann dann durch die Einlage eines Plastikkatheters oder Maschen-drahtröhrchens der Abfluß der Galle oder des Bauchspeicheldrüsensaftes gewährleistet werden.

nen oder bei hochgradigen Einengungen der Gänge durch Aufstau des Kontrastmittels Entzündungen der Gangsysteme entstehen, die dann meist durch Bakterien verursacht sind und einer Antibiotikatherapie bedürfen. Liegen solche Gangeinengungen vor, ist es wichtig und günstig durch entsprechende therapeutische Maßnahmen den Abstrom zu gewährleisten. Dies ist die beste Entzündungsprophylaxe.

Bei operativen Maßnahmen ist verständlicherweise das Komplikationsrisiko erhöht. Insbesondere kann es bei Erweiterung der Mündung des Gallen- und Bauchspeicheldrüsenganges durch elektrischen Schnitt zu einer Blutung oder Lochbildung in der Darmwand kommen.

Herr Dr. Hoffmann, haben Sie vielen Dank für dieses Gespräch.

Das Gespräch führte Jutta Riemer

Neue Hoffnung bei chronischer Hepatitis B?

Interferontherapie mit zeitgleicher

Impfung erscheint erfolgversprechend

Dr. Tobias Heintges berichtete beim Interdisziplinären Expertengespräch „Chronische Virushepatitiden“ in München über eine Pilotstudie an Patienten, die an chronischer Hepatitis B erkrankt waren. Diese Patienten hatten mindestens eine erfolglose Interferontherapie hinter sich. Mit einer Kombinationstherapie aus Interferon alfa-2b (Intron A®) plus Impfung mit einem Hepatitis-B-Impfstoff gelang eine erfolgversprechende Behandlung.

Die akute Hepatitis B heilt bei 90-95 % der Patienten aus, so daß man mit einer Therapie mindestens sechs Monate warten sollte, bis definitionsgemäß eine chronische Hepatitis vorliegt. Bei chronisch akti-

ver Hepatitis vermehrt sich das Hepatitis-B-Virus in den befallenen Leberzellen und steckt dann weitere Zellen an. HBeAg ist ein Serummarker, der anzeigt, daß das Hepatitis-B-Virus sich weiterhin vermehrt. Hier führt die Therapie mit Interferon bei 40-50 % der Patienten zur Elimination des HBeAg.

Dr. Tobias Heintges an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf konnte in einer ersten Untersuchung an 20 Patienten mit nachweisbarem HBeAg ein interessantes Therapiekonzept aufzeigen. Das Ansprechen auf eine Interferontherapie konnte durch eine zeitgleiche Impfung mit einem Hepatitis-B-Impfstoff verbessert werden. Eine weitläufige Methode zur Therapie bzw. Prophylaxe Neugeborener von Müttern mit Hepatitis B ist z. B., daß Neugeborene innerhalb der ersten zwölf Lebensstunden eine Simultanprophylaxe erhalten, um eine Infektion auf dem Geburtsweg auszuschließen. Hier erhält das Neugeborene gleichzeitig eine aktive (Gabe von Antigenen) und passive (Gabe von Antikörpern) Impfung gegen Hepatitis B.

Die Infektionsgefahr während der Geburt ist extrem hoch. Da bei Säuglingen das Immunsystem noch nicht vollkommen entwickelt ist, will man hier die schutzlose Zeit durch die gleichzeitige Gabe von Antigenen und Antikörpern überbrücken, falls bei der Geburt das HB-Virus übertragen wurde. In der Untersuchung erhielten die Patienten für sechs Monate 3 x 5 Millionen I.E. Interferon alfa-2b (Intron A®). Gleichzeitig wurden sie zu Beginn der Studie und nach drei Monaten mit einem Hepatitis-B-Impfstoff geimpft. Nach Therapieende konnte bei 45 % der HBeAg-positiven Patienten keine HBV-DNA mehr nachgewiesen werden, d. h., sie waren nach Therapieende virusfrei. Bei 39 % dieser Patienten war auch das HBeAg nicht mehr festzustellen. Somit verspricht die Kombinationstherapie Interferon alfa-2b (Intron A®) plus Impfung bei Patienten, die schon eine erfolglose Interferontherapie hinter sich haben, zu einer Hemmung der Virusreplikation (Verlust von HBeAg) und einem Verlust der Virus-DNA zu führen.

Essex Pharma GmbH, München

Forschungsstipendien in der Transplantation

Die weltweit tätige Hoffmann-La Roche AG hat im Juli 1998 anlässlich des „17th World Congress of the Transplantation Society“ in Montreal die

Gründung der „Roche Organ Transplant Research Foundation“ (ROTRF) bekanntgegeben.

Diese Forschungsstiftung hat zum Ziel, das Ergebnis von Organtransplantation zu verbessern. Roche hat sich verpflichtet, die neue, nicht gewinnorientierte Stiftung über die nächsten fünf Jahre mit 25 Millionen Schweizer Franken zu unterstützen. Die Gelder sollen in Form von Stipendien an Forscher in aller Welt entrichtet werden.

Professor Phil Halloran als Vorsitzender der Stiftung wies darauf hin, daß eines der vordringlichen Gebiete, in das die Geldmittel fließen sollen, die Erforschung von Möglichkeiten zur Verbesserung des langfristigen Überlebens verpflanzter Organe sei. Eine höhere Lebensdauer des eingepflanzten Organs würde den Bedarf an wiederholten Transplantationen verringern und die Wartefrist für Ersttransplantationen verkürzen.

Weitere Forschungsgebiete, die von der finanziellen Unterstützung der Stiftung pro-

fitieren werden, sind: Bemühungen zur Verbesserung der Gewebeverträglichkeit zwischen Organspendern und Empfängern, verbesserte Verfahren für die Aufbewahrung von Organen bis zu ihrer Transplantation sowie die Beeinflussung des körpereigenen Abwehrsystems, damit die Abstoßung des eingepflanzten Organs verhindert werden kann. Die Forschung zur Klonierung beim Menschen ist ausgeschlossen. Sämtliche Gesuche für Stipendien werden durch den wissenschaftlichen Beratungsausschuß der Stiftung geprüft, der die Forschungsprojekte nach wissenschaftlicher Qualität, ihrer Bedeutung für die Transplantation fester Organe beim Menschen und ihrer Originalität bewerten wird.

Roche vertreibt zwei Medikamente, die Reinen wesentlichen Fortschritt bei der Immunsuppression für Transplantationen darstellen: CellCept, ein Bestandteil der

immunsuppressiven Patientenbetreuung nach Transplantationen, sowie Zenapax, den ersten humanisierten monoklonalen Antikörper auf diesem therapeutischen Gebiet. Bei beiden Medikamenten handelt es sich um Immunsuppressiva, die nicht nierentoxisch sind und die Organabstoßung nach der Transplantation verhindern, wodurch sie das Behandlungsergebnis für den Patienten verbessern.

Stipendien für Forscher

Die deutsche Niederlassung der Hoffmann-La Roche AG vergibt jährlich drei Stipendien für Forscher, die auf dem Gebiet der Transplantation tätig sind. Anlässlich der 7. Tagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft wurden die letztjährigen Preise in Freiburg verliehen. Jedes Stipendium ist mit DM 10.000 dotiert und dient zur Finanzierung eines Forschungsaufenthaltes.

Empfänger des ersten Stipendiums: Preisträger ist Dr. Manfred J. Stangl, Oberarzt in der Abteilung für Transplantationschirurgie der LMU München, ausgezeichnet für seine Arbeit auf dem Gebiet der Leber-, Nieren- und Pankreastrans-

Die Charité

Die Geschichte und Entwicklung des Transplantationszentrums Berlin Charité am Campus Virchow-Klinikum



Der Name Charité steht für eine Berliner Tradition und den fundamentalen gesellschaftlichen Auftrag zur Krankenversorgung, Forschung und Lehre.

Die Charité war zur Jahrhundertwende das Synonym für medizinischen Fortschritt und soziale Verantwortung. Rudolf Virchow steht als Zellpathologe und sozialer Reformers stellvertretend für eine Reihe herausragender Persönlichkeiten, die den Weltruf der Charité begründeten.

plantation. Er wird für drei Monate an der University of Wisconsin in Madison (USA) forschen. Zweiter Preisträger ist Dr. Hideo Baba, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Pathologischen Institut der Universität Münster. Dr. Baba wird einen Forschungsaufenthalt an der Transplantationseinheit der Universität von Alberta (Edmonton, Kanada) verbringen. Ausgezeichnet wurde Dr. Baba für seine Arbeit auf dem Gebiet der Abstoßungsreaktion bei Herztransplantationen. Dritter Preisträger ist Dr. Hartmut Schmidt von der Medizinischen Hochschule Hannover. Dr. Schmidt erhielt das Stipendium für seine Arbeit auf dem Gebiet der Immunsuppression. Er wird für drei Monate an das National Institut of Health, Bethesda, USA, gehen.

Die verliehenen Stipendien zeichnen die Arbeit der Preisträger auf dem Gebiet der Transplantation und Immunsuppression aus und fördern ihr bisheriges außergewöhnliches wissenschaftliches Engagement.

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen

In den vergangenen 15 Jahren brachten mehrere Krankenhausreformen in Berlin sehr viele Umstrukturierungen mit sich. Der Begriff Fusionsverbund – die Zusammenlegung von Kliniken – prägte die Krankenhausdebatte. Die Standortverlagerung und damit die Verschmelzung der Kliniken Charlottenburg – der damaligen Freien Universität Berlin – und dem Städtischen Rudolf Virchow Krankenhaus zum „Virchow Klinikum der Freien Universität Berlin“ war der Startschuß für eine weitgehende Modernisierung nach höchsten wissenschaftlichen Standards. Fünf Jahre nach der Wiedervereinigung wurde zur Neuordnung der Hochschulmedizin dieser Komplex in die Humboldt-Universität mit dem Namen „Virchow-Klinikum der Humboldt-Universität zu Berlin“ übertragen.

Mit der Fusion der Fakultäten – Virchow Klinikum und Charité – ist Europas größte Medizinische Fakultät entstanden. Seit dem 1. April 1997 gibt es damit ein

einzigartiges Zentrum der Hochleistungsmedizin. Den zwei Standorten entsprechend sind die Namen Charité Campus Virchow Klinikum und Charité Campus Mitte entstanden.

Das Transplantationszentrum

Der Grundstein für das inzwischen größte Transplantationszentrum Deutschlands wurde 1988 mit der Berufung von Prof. Dr. med. Peter Neuhaus nach Berlin gelegt. Er sollte die damals noch in den Anfängen befindliche Lebertransplantation in Berlin zu einem etablierten Verfahren und einer anerkannten Therapieform bei unterschiedlichen chronischen Lebererkrankungen errichten. Mit viel Engagement und persönlichem Einsatz des Mitarbeiterstammes gelang es ein anspruchsvolles, vielfältiges und erfolgreiches Programm aufzubauen. Die erste Lebertransplantation wurde am 26. September 1988 erfolgreich an einer jungen Frau mit einem akutem

Leberversagen nach einer fulminanten Hepatitis B durchgeführt. Heute nach über 10 Jahren erfreut sich die Patientin prächtigster Gesundheit. In den letzten drei Monaten 1988 konnten sechs Lebertransplantationen erfolgreich durchgeführt werden. Im Folgejahr 1989 waren es insgesamt bereits 53. Die Schallmauer von 100 Transplantationen pro Jahr wurde 1991 durchbrochen. Das Programm konnte bis zu einer Gesamttransplantationszahl von 136 Lebern in 1995 gesteigert werden. Seither liegt die Frequenz bei circa 120-130 Lebertransplantationen pro Jahr. Im Mai 1997 wurde die 1000. Leber in Berlin transplantiert.

Das Transplantationsprogramm beschränkt sich allerdings nicht nur auf die Lebertransplantationen sondern sieht auch einen Schwerpunkt in den Kombinationen. So wurde 1992 mit der Leber-Nieren-Transplantation bei polyzystischen Leber-Nierenerkrankungen begonnen. 1995 entschloß man sich auch die kombinierte Pankreas-Nieren-Transplantation mit in das Programm aufzunehmen, um die Patientengruppe der diabetischen Nephropathien (Diabetes mell. Typ I) versorgen können. Auch diese simultane Transplantation ist inzwischen zu einem erfolgreichen Bestandteil des Berliner Programmes geworden. Im ersten Jahr 1995 wurden zwei simultane Pankreas-Nieren-Transplantationen durchgeführt, 1998 waren es bereits 22 Transplantationen.

Wegen der langen Wartezeiten auf der Nierenwarteliste entschied man sich ebenfalls 1995 die Nierenlebendspende als lang bekanntes Verfahren wieder vermehrt anzuwenden. Bis heute verzeichnet man in ganz Deutschland einen rasanten Anstieg der durchgeführten Lebendspenden. Ein Verfahren, daß aus der Not des Organmangels heraus entstanden ist.

Den Erfolg der Organtransplantationen kann man nicht zuletzt an den statistischen Zahlen ablesen. So liegt die 1-Jahres-Überlebensrate bei lebertransplantierten Patienten bei 92 %. Nach 5 Jahren bei circa 85-88 %.

Der Erfolg des Transplantationsprogrammes unseres Zentrums von Prof. Neuhaus ist sicherlich darauf zurückzuführen, daß von Beginn an in den entscheidenden Arbeitsbereichen Strukturen geschaffen

worden sind, die noch heute ihre Wertigkeit unter Beweis stellen. So konnte über die Jahre hinweg jeder Bereich für sich selber wachsen, sich festigen und aus Erfahrungen profitieren. Einige dieser Bereiche seien hier beispielhaft genannt:

Die zentrale Einheit eines Transplantationszentrums ist die Organisationszentrale. Man entschied sich damals, einen nichtärztlichen Transplantationskoordinator mit organisatorischen und administrativen Aufgaben zu beauftragen. Aus dem „Einmannbüro“ ist heute eine Abteilung

Überlebensrate nach Organtransplantation		
Organ	1 Jahr	5 Jahre
Niere	95%	90%
Herz	80%	60%
Herz-Lunge	50%	10%
Lunge	47%	35%
Leber	93%	83%
Leber-Niere	90%	83%
Pankreas-Niere	95%	85%

für Medizinlogistik mit mehreren Mitarbeitern und mit den unterschiedlichsten Arbeitsbereichen gewachsen.

Ein Novum für damalige Verhältnisse war die Entscheidung, eine eigene Intensivstation und Nachsorgestation für transplantierte Patienten zu eröffnen. Die damalige Wachstation unterteilte sich in vier Intensivpflegebetten und vier Betten zur Evaluierung vor Lebertransplantationen bzw. zur Nachsorge. Mit dem Umzug des Klinikums an den heutigen Standort wurde eine neue Intensivstation mit zehn Beatmungsplätzen für transplantierte Patienten eingerichtet. Zwei Chirurgen, zwei Anästhesisten und 31 Pflegekräfte betreuen im Schichtdienst die intensivpflichtigen Patienten.

Wesentlich für den Therapieerfolg und die Gesundung der Organempfänger ist nicht nur die postoperative Betreuung der Patienten auf peripheren Stationen sondern auch eine gut geführte und strukturierte Ambulanz. Nach dem anfänglich die Patienten über das Transplantationsbüro versorgt worden sind, mußte auch in diesem Bereich aufgrund des stark wachsenden Programmes die ambulante Nachsorge auf ein breiteres Fundament gestellt werden.

Seit Januar 1990 wird die Leberambulanz von Frau Dr. Neuhaus geführt. Inzwischen wird die Patientennachsorge von zwei Ärzten und vier Pflegekräften bewältigt. Täglich werden circa 100 Patienten vor Ort und per telefonischer Beratung in direktem Kontakt oder über den betreuenden Hausarzt versorgt.

Es bleibt nicht aus, daß in einem großen Zentrum beständig zukunftsorientiert, innovativ, gedacht und gehandelt wird. Es folgen Erweiterungen des Transplantationsprogrammes durch die Leber-Lebend-



Prof. Dr. med. P. Neuhaus

spende, die Dünndarmtransplantation und der Mehrfachorgantransplantation. Bei akutem Leberversagen, zur Überbrückung bis zur Transplantation, wird das künstliche Leberersatzsystem eingesetzt.

Ganz neue Wege und Möglichkeiten werden im Bereich des Tissue-Engineerings (künstlicher hybrider Gewebeersatz) genutzt. Unter Laborbedingungen werden Knorpel, Haut und Stammzellen vermehrt und Gefäßprothesen mit Zellen beschichtet. Ebenso ist die Teilnahme an internationalen Studien für das Zentrum ein gern gesehenes „Muß“.

In den letzten 10 Jahren ist es gelungen, die Klinik zu einem internationalen renommierten Zentrum wachsen zu lassen. Inzwischen ist die Charité auch Kompetenzzentrum für die Ausbildung und Etablierung von Transplantationsprogrammen im europäischen Ausland.

Dietmar F. Horch; Thomas Mehlitz

Neue Strategien in der Immunsuppression nach Lebertransplantation

Abstoßungsreaktionen werden immer seltener.

Ein Gespräch mit Privat Dozent Dr. Wolf-Otto Bechstein, Oberarzt am

Transplantationszentrum der Charité am Campus Virchow-Klinikum in Berlin

Ob eine Lebertransplantation erfolgreich verläuft, liegt nicht nur in der Hand der Chirurgen. Das Langzeitergebnis hängt vor allem davon ab, wie gut das Immunsystem des Transplantat-Empfängers, das sich gegen das fremde Organ wehrt, in Schach gehalten werden kann. Voraussetzung hierfür ist eine lebenslange wirksame Immunsuppression. Akute Abstoßungsreaktionen sind heute dank neuer Immunsuppressiva seltener geworden und in den meisten Fällen gut beherrschbar.

Um die Häufigkeit von Abstoßungsreaktionen noch weiter zu vermindern und das Überleben der transplantierten Organe zu verlängern, arbeiten heute Transplantationsmediziner in enger Zusammenarbeit mit forschenden Arzneimittelherstellern an neuen Strategien, mit denen die Immunabwehr noch besser, aber gleichzeitig schonender für den Patienten, unterdrückt werden kann. In letzter Zeit konnten mit neuen Immunsuppressiva erhebliche Fortschritte erzielt werden. Über die neuen Entwicklungen befragten wir Herrn Privat Dozent Dr. Wolf-Otto Bechstein, Oberarzt am Transplantationszentrum der Charité am Campus Virchow-Klinikum in Berlin.

Zur sogenannten Basis-Immunsuppression: Welche Entwicklungen gibt es da insbesondere in der Langzeittherapie?

Welche neuen Medikamente zur Immunsuppression gibt es?

Wann werden sie eingesetzt und wie wirken sie, was ist von ihnen zu erwarten?

In den letzten Jahren sind einige neue Medikamente zur Immunsuppression entwickelt worden. Dazu zählt zum einen eine Neuentwicklung der galenischen Formulierung, d. h. der Darreichungsform von Ciclosporin (Neoral® bzw. Sandimmun Optoralin® Deutschland). Durch die Mikroemulsion ist eine verlässlichere Bioverfügbarkeit dieses Präparates erreicht worden. In diesem Falle handelt sich jedoch um keine wirkliche Neuentwicklung, sondern lediglich um eine Weiterentwicklung.

Als entscheidende Neuentwicklung in der Basis-Immunsuppression nach Organtransplantation kann die Einführung von Tacrolimus (Handelsname: Prograf®) bezeichnet werden. Tacrolimus ist ein Präparat, welches ähnlich wie Ciclosporin die Aktivierung der T-Lymphozyten (Abwehrzellen, die gegen das Transplantat gerichtet sind) hemmt und somit verlässlich eine Abstoßung verhindern kann. Ein weiteres Medikament, das bereits zugelassen ist und das zu einer anderen Wirkstoffklasse gehört und auf einen anderen Weg die Immunabwehr unterdrückt, ist der Antimetabolit Mycophenolat Mofetil (Handels-

name: CellCept®). Diese Substanz hat sich bislang in der Kombination – vor allem mit Ciclosporin – zur Verhütung von Abstoßungsreaktionen nach Nierentransplantation bewährt.

Zu einer ganz anderen Substanzklasse zählen die Interleukin-2-Rezeptor-Antikörper wie Basiliximab (Handelsname: Simulect®) oder Daclizumab (Handelsname: Zenapax®). Diese Substanzen werden lediglich in der Induktionsphase nach Transplantation, d. h. während der ersten postoperativen Wochen verabreicht. Auch sie hemmen – allerdings über einen anderen Mechanismus – die Aktivierung der T-Lymphozyten. Diese beiden Antikörper eignen sich nicht zur Dauer-Immunsuppression, sondern sind lediglich in der frühen postoperativen Phase einsetzbar. Grund hierfür ist zum einen, daß diese Präparate intravenös verabreicht werden müssen. Zum anderen werden sie bei längerer Anwendung unwirksam. In der nächsten Zeit sind noch viele weitere neue Substanzen zu erwarten.

In der Langzeittherapie war bisher eine Kombination aus zwei oder drei Medikamenten üblich. Hierbei steht an erster Stelle immer als ein sogenanntes Basis-Immunsuppressivum, also Ciclosporin oder Tacrolimus. Insbesondere Ciclosporin wird häufig mit einem Antimetaboliten kombiniert – in der Vergangenheit mit Azathioprin heute zunehmend mit Mycophenolat Mofetil. Das dritte Standbein der Immunsuppression sind die Steroide.

Insbesondere die Steroide sind mit langfristigen Nebenwirkungen behaftet. So kann es unter Langzeit-Gabe von Steroiden nicht nur zu Veränderungen der Haut kommen, sondern es können sich auch Bluthochdruck oder Diabetes einstellen, und am Auge kann sich ein grauer Star entwickeln.

Steroide können weiterhin zu Erkrankungen des Knochens mit Mineralsalzverlust führen und im längeren Verlauf sogar zu Osteoporose (erhöhte Knochenbrüchigkeit) und pathologischen Frakturen. Diese unerwünschten Wirkungen haben dazu geführt, daß heute zunehmend versucht wird, auf Steroide zu verzichten. Dies gelingt insbesondere beim Einsatz von Tacrolimus als Basis-Immunsuppressivum. Hierbei kann ein sehr hoher Prozentsatz von Patienten – nach Lebertransplantation über 90 % der Patienten – mit einer Basis-Immunsuppression ohne Steroide behandelt werden können, ohne daß das Risiko von Abstoßungsreaktionen erhöht ist.

Nach Ciclosporin ist Tacrolimus das erste neue Basis-Immunsuppressivum.

Gerade an Ihrem Zentrum in Berlin haben Sie breite Erfahrungen mit diesem Medikament gesammelt.

Ihre Klinik war auch an einer großen europäischen Multizenter-Studie beteiligt, in der die Therapie mit Tacrolimus (in einer Zweier-Kombination) mit anderen Kombinations-therapien auf der Basis von Ciclosporin verglichen wurde.

Welche Erfahrungen haben Sie bisher mit dem Präparat gemacht?

Im Transplantationszentrum der Charité Campus Virchow Klinikum wurden bisher über 500 Patienten nach Lebertransplantation mit Tacrolimus behandelt. In der eigenen Erfahrung haben sich die international publizierten Ergebnisse bestätigt, nämlich, daß Tacrolimus zu einer signifikanten Reduktion der Häufigkeit des Auftretens von akuten Abstoßungsreaktionen und dem Schweregrad von akuten Abstoßungsreaktionen nach Lebertransplantation im Vergleich mit Ciclosporin-basierter Immunsuppression führt. Nicht verschwiegen werden darf jedoch, daß es auch gelegentlich Patienten gibt, bei denen unter Tacrolimus – wie dies auch von Ciclosporin bekannt ist – neurologische Nebenwirkungen, Bluthochdruck oder Niereninsuffizienz auftreten. Diese bessern sich in der Regel nach Dosisreduktion, bei der fallweise die zusätzliche Gabe von Antimetaboliten erforderlich ist. Falls die Dosisreduktion nicht die erwünschte Wirkung zeigt, kann dann noch versucht werden, durch die Umstellung auf eine Basis-Immunsuppression mit Ciclosporin die Intensität zu vermindern.

Wie sieht eine Immunsuppression mit Tacrolimus an Ihrer Klinik aus?

Welche Medikamente kombinieren Sie mit Tacrolimus? Besteht die Chance, auf Dauer die anderen Medikamente abzusetzen?

Nach Lebertransplantation wird mit Tacrolimus während der ersten 6 Monate bei den meisten Patienten zunächst eine duale Immunsuppression durchgeführt, d. h. es werden lediglich Steroide dazugegeben. Die Verabreichung von Tacrolimus erfolgt von Anfang an in aller Regel nur oral. Auf die intravenöse Gabe kann nach Lebertransplantation vollständig verzichtet werden. Die erste Tacrolimus-Dosis erhält der Patient sechs Stunden nach Verlassen des Operationssaals. Das Medikament wird über die noch in der Regel liegende Magensonde verabreicht. Die von uns bevorzugte Initialdosis beträgt $2 \times 0,05$ mg/kg, d. h. ein 80 kg schweren Patienten erhält 2×4 mg am Tag. Nach 2 bis 3 Tagen, bei guter Organfunktion, wird die Dosis dann erhöht auf $2 \times 0,1$ mg/kg. Für die Einstellung der Dosis ist es wichtiger, die klinischen Effekte zu beobachten, d. h. Nebenwirkungen einerseits (vor Störungen der Nierenfunktion und neurologische Nebenwirkungen wie Zittern) und die wirksame Verhütung der Abstoßungsreaktion andererseits, als sich streng an Blutspiegelbestimmungen zu halten.

Im allgemeinen werden jedoch in der frühen Phase nach Transplantation Blutspiegel zwischen 10 bis 15 ng/ml (gemessen im IMx Assay) empfohlen. Im Langzeitverlauf können diese Spiegel dann individuell deutlich gesenkt werden, auf einen Bereich zwischen 5 bis 10 ng/ml.

Auch im Langzeitverlauf ist es wichtiger, die Immunsuppression nach Effektivität und Nebenwirkungen individuell anzupassen, als eine strenge Blutspiegel-adaptierte Dosierung zu verabreichen.

Im Fall von ausgeprägten Nebenwirkungen unter Therapie mit Tacrolimus besteht die Möglichkeit, die Dosis zu senken oder Tacrolimus mit anderen Substanzen zu kombinieren. Hierzu bietet sich insbesondere Mycophenolat Mofetil an, das von in der Regel in einer Dosierung von 2×1 g/Tag verabreicht wird. Unter dieser Kombinationstherapie kann dann die Tacrolimus-Dosis soweit herabgesetzt werden, daß die Nebenwirkungen ganz verschwinden, so oder zumindest erträglich werden. Bei mehr als 90 % der Lebertransplantierten können nach Dauer eines halben Jahres die Steroide abgesetzt werden, und es kann eine Monotherapie mit Tacrolimus durchgeführt werden.

Auch bei einer Therapie mit Tacrolimus sollen die Blutspiegel regelmäßig kontrolliert werden.

Warum ist dies erforderlich?

Die Blutspiegelbestimmung von Immunsuppressiva dient zwei Zielen: Erstens ist es in der Langzeittherapie wichtig, nachzuprüfen, ob der Patient die Medikamente wirklich regelmäßig eingenommen hat. Insbesondere aus der Nierentransplantation wissen wir, daß die sogenannte Non-Compliance, d. h. das Nicht-Befolgen der ärztlichen Ratschläge, die eine der häufigsten Ursachen für den späten Transplantatverlust darstellt. Durch regelmäßige Blutspiegelbestimmung kann sichergestellt werden, daß der Patient in der Tat die Medikamente zu sich genommen hat. Zum anderen können durch Blutspiegelbestimmung auch exzessiv hohe Werte entdeckt werden und dann die Dosis entsprechend angepaßt werden.

Mit Tacrolimus hat man heute die Möglichkeit, bei Unverträglichkeit oder nicht ausreichender Wirkung von Ciclosporin auf ein anderes Basis-Immunsuppressivum umzustellen. Welche Erfahrungen liegen mit der Umstellung der Immunsuppression von Ciclosporin auf Tacrolimus vor?

**Wenn unter Therapie mit Tacrolimus nun doch eine Abstoßungsreaktion auftritt.
Wie sind da heute die Chancen?
Lassen sich die Abstoßungsreaktionen besser behandeln?**

Zu unterscheiden ist hier zwischen der Frühphase nach Transplantation und dem Langzeitverlauf. In der Frühphase nach Transplantation sind die meisten akut auftretenden Abstoßungsreaktionen unter Tacrolimus mit Steroiden behandelbar. In der Regel wird ein intravenöser Steroid-Bolus von z. B. jeweils 500 mg Methylprednisolon an drei aufeinanderfolgenden Tagen verabreicht. Sollte eine Abstoßung hierdurch sich nicht effektiv behandeln lassen, so besteht noch die Möglichkeit, mit einem gegen die CD3-Determinante der T-Lymphozyten gerichteten monoklonalen Antikörper zu behandeln (Handelsname: Orthoclone OKT3). Es ist eine absolute Seltenheit, daß heute bei einem Patienten wegen einer nicht behandelbaren akuten Abstoßungsreaktion ein Organverlust auftritt bzw. eine Retransplantation erforderlich wird. Allerdings ist es bei Tacrolimus auch möglich, milde Abstoßungsreaktionen lediglich durch Erhöhung der Tacrolimus-Dosierung erfolgreich zu behandeln, so daß unter Umständen auf die zusätzliche Gabe von Steroiden verzichtet werden kann. Im Langzeitverlauf unter Tacrolimus nur sehr selten auftretende Abstoßungsreaktionen sind mitunter sehr viel schwerer zu behandeln und sind häufiger Steroid-refraktär, d.h. sie sprechen nicht auf die Steroid-Therapie an.

Generell kann man sagen, daß die Verträglichkeit von Tacrolimus und Ciclosporin in etwa vergleichbar ist. Unter Tacrolimus treten jedoch Zahnfleischwucherungen (Gingivahyperplasie) und vermehrter Haarwuchs (Hypertrichose) seltener auf als unter Ciclosporin. Es hat auch den Anschein, daß die Substanz eine etwas bessere Nierenverträglichkeit hat und den Blutdruck weniger beeinflußt. Es war für uns zum Teil überraschend, daß bei Patienten, die unter Ciclosporin unerwünschte Wirkungen entwickeln, wie vermehrten Haarwuchs, Zahnfleischwucherungen, Blut-

hochdruck, Niereninsuffizienz und neurologische Nebenwirkungen, diese nach Umsetzen der Basis-Immunsuppression von Ciclosporin auf Tacrolimus in einem überwiegenden Anteil der Patienten rückläufig waren. Es gibt inzwischen zahlreiche andere Beobachtungen – nicht nur aus der eigenen Erfahrung – die zeigen, daß Gingivahyperplasie und Hypertrichose, die sich unter Ciclosporin-Therapie entwickelt haben, bei Umstellung der Basis-Immunsuppression auf Tacrolimus zurückgehen.

An Ihrer Klinik wurden seit 1995 über 500 Patienten nach Lebertransplantation mit Tacrolimus behandelt. Dies ist eine große Zahl. Bedeutet dies, daß

Tacrolimus heute an Ihrer Klinik zur Standard-Therapie gehört, d. h. daß alle Patienten nach Lebertransplantation Tacrolimus erhalten und dieses Immunsuppressivum Ciclosporin als Standard-Basis-Immunsuppressivum abgelöst hat?

Nicht alle dieser Patienten haben Tacrolimus primär nach Lebertransplantation als Basis-Immunsuppression erhalten. Einige wurden erst im weiteren Verlauf aus verschiedenen Gründen (Abstoßung, Toxizität unter bisheriger Immunsuppression) auf Tacrolimus umgesetzt. Ferner gibt es immer wieder Studien mit neuen Immunsuppressiva und -Kombinationen, an denen Patienten teilnehmen, die an unserer Klinik transplantiert werden. Wenn also nicht alle Patienten unmittelbar nach Lebertransplantation Tacrolimus erhalten, so doch jene, die außerhalb von Studien behandelt werden.

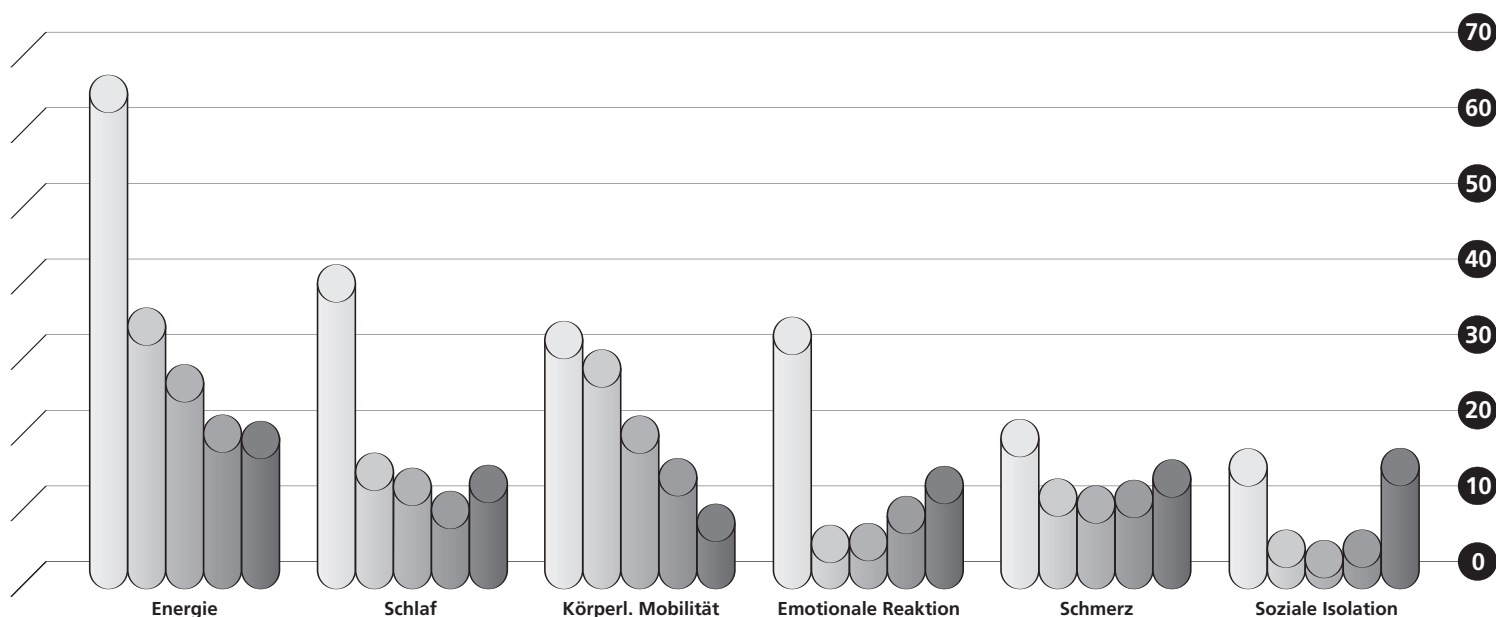


**Herr Privat Dozent. Dr. Bechstein,
wir danken für das Gespräch**

Die Redaktion

Im Rahmen einer Beobachtungsstudie wurden 118 Patienten vor und nach einer Lebertransplantation zu ihrer Lebensqualität befragt. Mehrere Fragebögen wurden eingesetzt, um zu einer möglichst aussagekräftigen Bewertung zu kommen. Abgesehen von einer Beschwerdezunahme in einigen Bereichen während der postoperativen Frühphase fanden sich signifikante und anhaltende Verbesserungen der Lebensqualität schon drei Monate nach der Transplantation.

Lebensqualität nach Lebertransplantation



Die Verbesserung der Lebensqualität eines Patienten ist ein herausragendes Ziel und damit ein wichtiges Element der Bewertung ärztlicher Therapie. Dies gilt insbesondere für so aufwendige und komplexe Verfahren, wie das einer Lebertransplantation.

Lebensqualität ist nicht direkt beobachtbar, sie kann aber als Konstrukt aus verschiedenen Dimensionen verstanden und durch meßbare Komponenten abgebildet werden: körperliche Verfassung, soziale Rolle und Beziehungen, seelisches Befinden und Funktionsfähigkeit im Alltag repräsentieren die allgemein als wesentlich anerkannten Dimensionen. Körperliche und seelische Energie einerseits sowie Schmerzen und Störungen der körperlichen Mobilität andererseits sind Komponenten der Lebensqualität, für deren Erfassung Meßinstrumente in Form von Fragebögen zur Verfügung stehen.

Damit ist Lebensqualität ein wissenschaftlich überprüfbarer Indikator des Behand-

lungserfolges. Die genaue Beobachtung und Beschreibung der Lebensqualität von Patienten vor und nach einer Lebertransplantation war eines der Ziele eines Forschungsprojektes der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung und vom Bundesgesundheitsministerium gefördert wurde.

Eingesetzt wurde unter anderen ein Fragebogen, der erlauben sollte, alle durch die Intervention potentiell beeinflussbaren Komponenten der Lebensqualität zu erfassen: Energie, Schmerzen, emotionale Beeinträchtigungen, Schlafstörungen, soziale Isolation und körperliche Mobilität. Im Anhang des Fragebogens wurde um zusätzliche Angaben zur Schul- und Berufsausbildung, zum Familienstand, zur Haushaltsgröße und zum Haushaltseinkommen gebeten.

Alle erwachsenen Patienten, die sich zum 1.6.1993 und während des darauf folgen-

den Jahres auf der Warteliste der MHH zur Lebertransplantation befanden, wurden um Angaben zur Lebensqualität gebeten. Diese Querschnittuntersuchung lieferte die Ausgangswerte. Darüber hinaus standen für das Nottingham Health Profile Daten aus einer Bevölkerungsstichprobe zur Verfügung.

Insgesamt 118 Patienten konnten in die Verlaufsbeobachtung einbezogen werden. Um die z. T. erheblichen Schwankungen im Krankheitsverlauf vor einer geplanten Lebertransplantation berücksichtigen zu können, wurden die Erhebungen im Abstand von jeweils drei Monaten aktualisiert. Wenn der Gesundheitszustand des Patienten es erlaubte, erfolgte die erste Befragung am 14. Tag nach der Operation. Weitere Befragungen wurden einen Monat, drei, sechs, zwölf und eventuell 18 Monate postoperativ durchgeführt.

Die Ergebnisse der Befragungen sind im Diagramm zusammengefaßt. Dieses ist so zu verstehen, daß die Patienten sich um

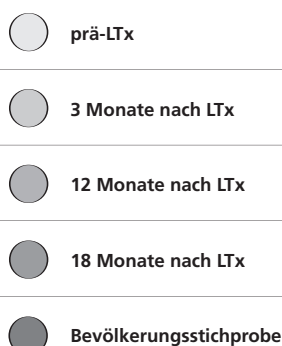
so schlechter fühlen, je höher die Säulen sind, die das Beschwerdeniveau repräsentieren.

Vor der Operation finden sich deutlich höhere Werte vor als drei, sechs, zwölf und 18 Monate nach der Transplantation. Lediglich in der frühen Phase 14 und 28 Tage nach der Operation war, wie zu erwarten, bei den Skalen, die Beschwerden aus den Bereichen Schmerz und körperliche Mobilität erfragen, eine Verschlechterung des Befindens feststellbar. Der Vergleich zwischen den vor der Operation und den drei Monate nach der Transplantation erzielten Werten zeigt bei sechs

daraus folgenden Ausweitung der Indikation, die nicht mehr nur in akut lebensbedrohlichen und therapeutisch ausweglosen Situationen gesehen wird sondern auch in frühen Erkrankungsstadien als sogenannte elektive Operation, z. B. bei der Primär biliären Zirrhose, gewinnen die Berücksichtigung der klinischen Ausgangssituation und die Beurteilung der Lebensqualität bei der Bewertung der Behandlungsergebnisse zunehmend Relevanz.

Positive Veränderungen der Lebensqualität sind bereits drei Monate nach der Transplantation statistisch belegbar. Zusammenfassend wurde mit der vorlie-

Werte des Nottingham-Health-Profile vor und nach Lebertransplantation



der neun Skalen zur Selbsteinschätzung der Lebensqualität signifikante Verbesserungen. Werden die Erhebungszeitpunkte sechs und zwölf Monate nach Transplantation einbezogen, dann wird bei den Skalen emotionale Reaktion, soziale Isolation und Schlaf eine relative Stabilität der Werte erreicht. Bei den Skalen Energie, Schmerz, und körperliche Mobilität war eine Verbesserung der Werte im langfristigen Verlauf erkennbar. In den Bereichen emotionale Reaktion und soziale Isolation fanden sich sogar unter dem Beschwerdeniveau einer Bevölkerungsschichtprobe liegende Werte.

Bislang veröffentlichte Arbeiten zur Lebensqualität nach Lebertransplantation wiesen bereits auf positive Effekte hin. Die Aussagekraft dieser Studien war allerdings dadurch eingeschränkt, daß nicht ausreichend geprüfte und international vergleichbare Instrumente eingesetzt wurden. Aufgrund der eigenen Ergebnisse läßt sich folgendes feststellen:

Mit der Verbesserung der klinischen Ergebnisse der Lebertransplantation und der

genden Untersuchung gezeigt, daß eine systematische Erfassung der Patientenperspektive auch in extremen Behandlungssituationen möglich ist und zu einer differenzierten Betrachtung medizinischer Maßnahmen beitragen kann. Damit wird letztlich auch eine an dem eigentlichen Ziel jeder ärztlichen Maßnahme orientierte Bewertung des Behandlungserfolges ermöglicht. Durch die eingesetzten Erhebungsinstrumente konnte außerdem ein sehr differenziertes Bild der verschiedenen Aspekte der subjektiven Wahrnehmung einer Therapie gewonnen werden.

¹ Es handelte sich um das bereits in mehreren Sprachen eingeführte, standardisierte und geprüfte Nottingham Health Profile (NHP)

Michael Niechzial, Eckhard Nagel

Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie,
Medizinische Hochschule Hannover

(Weitere Informationen und Literatur beim Verfasser)

Dreifach-Transplantation

50jähriger erhielt gleichzeitig Herz, Leber und Niere

Göttingen (dpa). Transplantationsmedizinern des Universitätsklinikums Göttingen ist es nach eigenen Angaben weltweit erstmals gelungen, einem Menschen gleichzeitig Herz, Leber und Niere zu verpflanzen. In einer 13stündigen Operation sind einem 50jährigen Patienten vergangene Woche die drei Organe eingesetzt worden. Der aus Nordhausen in Thüringen stammende Patient litt seit Jahren an einer Eisen-Stoffwechselstörung, die die Organe zerstört hatte. „Der Patient hat in naher Zukunft gute Chancen, nach Hause zu gehen und für lange Zeit normal zu leben“, sagte Professor Burkhard Ringe, der die Operation geleitet hat. Der 50jährige hatte elf Monate auf einen passenden Spender gewartet.

aus „Ärztezeitung“, 18. Mai 1999

Komplizierte Operation

An der Medizinischen Hochschule Hannover sind erstmals in Deutschland bei einem Patienten gleichzeitig beide Lungenflügel und die Leber transplantiert worden. „Die komplizierte Operation ist gut verlaufen und der Patient wohlauf“, sagte Professor Jürgen Klempnauer. Der 30 Jahre alte Mann litt an Mukoviszidose, einer Erbkrankung der Lunge. Sein Zustand wurde lebensbedrohlich, als er an Hepatitis B erkrankte. Die Operation sei kompliziert gewesen, weil die transplantierten Organe sofort ihre Funktion übernehmen mußten.

aus „Die Welt“, 5. Juni 1999

„Organspende: Selbst entscheiden und darüber reden“

Wichtiger Aspekt wurde Motto für den Tag der Organspende 1999

Am 5. Juni dieses Jahres fand in Deutschland der Tag der Organspende statt – wie in jedem Jahr am ersten Samstag im Juni. Dieser Tag sollte einen zusätzlichen Appell darstellen über die Organspende nachzudenken, eine Entscheidung für sich selbst zu treffen und mit Familie und Freunden über diese Entscheidung zu sprechen.

Erstmals haben sich Patientenorganisationen (auch die Selbsthilfe Lebertransplantierte war dabei), der Arbeitskreis Organspende, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und die Deutsche Stiftung Organtransplantation zu einer gemeinsamen, bundesweiten Aktion entschlossen.

Das Motto dieses Tages trifft einen wichtigen Aspekt, der nur allzu oft bei der Konfrontation der Angehörigen mit der Frage nach einer Organspende zum tragen kommt. In diesem Moment ist es hilfreich, zu wissen, was der Wille des Verstorbenen war. 1998 hatten nur 14 % der Organspender ihren Willen zu Lebzeiten geäußert. Für die übrigen 86 % haben die Hinterbliebenen die Entscheidung getroffen, was in dieser Trauer- und Schocksituation eine zusätzliche, fast unzumutbare Belastung für die Familie darstellt. Deshalb ist es so wichtig sich bei guter Zeit – gemäß dem Motto – zu entscheiden und darüber zu reden.



Organspende:
Selbst entscheiden
und darüber reden.

*F*assen Sie sich ein Herz und sprechen Sie über Ihre Entscheidung – mit Familie und Freunden.

*B*ei Fragen können Sie den kostenlosen Infocervice Organspende unter 0130/91 40 40 anrufen – von Montag bis Freitag zwischen 9:00 und 18:00 Uhr.

ORGANSPENDE
Mach die Entscheidung

ARBEITSKREIS ORGANSPENDE

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION

Viele Infostände der Selbsthilfe Lebertransplantierter

Viele unserer Mitglieder engagierten sich am Tag der Organspende, teilweise in Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen und Gesundheitsämtern. In den Fußgängerzonen vieler Städte hatte die Bevölkerung Gelegenheit sich zu informieren. Wir waren in →Bad Ems/Lahn →Bad Friedrichshall →Bensheim →Bietigheim-Bissingen →Heidelberg →Heilbronn →Kornwestheim →Künzelsau →Ludwigsburg →Mannheim →Marbach →Öhringen und →Wuppertal präsent.



Der Infostand in Heidelberg

An den Infoständen wurden Material und Ausweise ausgegeben und teilweise eingeschweißt, auch Gespräche wurden geführt und durch verschiedene Aktivitäten die Aufmerksamkeit der Passanten erregt: Es gab Ballonfahrtverlosungen, regional bekannte Persönlichkeiten waren am Stand zugegen, Rosen mit einer Banderole wurden verteilt, eine Meinungsumfrage u. a. m. wurden durchgeführt. Es war eine so große Zahl an Aktivitäten zu verzeichnen, daß wir die einzelnen Aktio-



Antworten auf Fragen in Bietigheim-Bissingen

nen an dieser Stelle nicht ausführlich beschreiben können.

Wir hoffen durch die eigens für den Tag der Organspende zur Verfügung stehenden Plakate, das gelungene Motto und natürlich nicht zuletzt durch die engagierte ehrenamtliche Tätigkeit, viele Mitmenschen zum Nachdenken, Entscheiden und darüber Reden gebracht zu haben.

Jutta Riemer



Umfrage zur Organspende

Schirmherrschaft

Baden-Württ. Sozialminister Repnik übernimmt Schirmherrschaft für den Tag der Organspende 1999

Pressekonferenz der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) am 18. Mai 1999 in Stuttgart.

Unter der Leitung von Frau Dr. Annette Tuffs (DSO) kamen Dr. Friedhelm Repnik, Sozialminister Baden-Württemberg, Prof. Dr. med. F.-W. Kolkman, Präsident der Landesärztekammer sowie Prof. Dr. med. W. Lauchart, geschäftsführender Arzt der DSO zum Pressegespräch in den neuen Räumen der DSO in Stuttgart zusammen. Journalisten verschiedener Zeitungen und ein Vertreter der dpa sind der Einladung gefolgt.

Sozialminister Repnik übernahm die Schirmherrschaft für den Tag der Organspende 1999 und stellte den gemeinsamen Slogan „Organspende: Selbst entscheiden und darüber reden“ vor. Die rückläufigen Zahlen der gemeldeten Organspender in Baden-Württemberg stimmen für die weitere Entwicklung bedenklich.



Hr. Dr. Repnik versprach, nochmals die Krankenhäuser in Baden-Württemberg anzuschreiben und auf die Meldung Hirntoter hinzuweisen.

In den weiteren Aussagen verwies Sozialminister Repnik auf die wichtige Arbeit der ehrenamtlichen Selbsthilfegruppen und ihrer Mitarbeiter. Wir – Reiner Hof-

mann, Herztransplantation Südwest e.V. und Gerda Schieferdecker, Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. – waren von der DSO eingeladen worden, uns und unsere Arbeit im Bereich Organspendeaufklärung vorzustellen.

Am Ende der Pressekonferenz wurde mir von Sozialminister Dr. Repnik als Dank für den ehrenamtlichen Einsatz von Organtransplantierten exemplarisch eine Rose überreicht. Rosen mit einer Banderole und aufgedrucktem Motto sind als sympathisches Symbol des Dankes für Organspende an fast allen Infoständen am Tag der Organspende verschenkt worden.

Radio Regenbogen (Heidelberg) interviewte uns anschließend über unsere Beweggründe zur Information über die Organspende und über unsere Krankheitsgeschichten. Auf unsere Infostände am Tag der Organspende konnten wir dabei hinweisen.

Gerda Schieferdecker

1998: Das Jahr danach

Transplantation und Organspende nach Verabschiedung des Transplantationsgesetzes

Ende 1997 hat der Bundestag das Transplantationsgesetz verabschiedet. Viele, vor allen Dingen natürlich die Betroffenen, hatten sich hierdurch einen Anstieg der realisierten Organspenden und damit der Transplantationen erhofft, besteht doch jetzt eine direkte rechtliche Grundlage in Bezug auf z. B. →Feststellung des Hirntodes →würdigen Umgang mit dem Leichnam →Organverteilung →Ausschluß von Organhandel →Pflicht der Krankenhäuser mit Intensivstation potentielle Organspender an das Transplantationszentrum zu melden.

Die Gesamtzahl der Transplantationen ist zwar von 3.839 im Jahr 1997 auf 3.918 im Jahr 1998 angestiegen. Bedenkt man jedoch, daß 1998 mehr Lebendspenden (+65) zu verzeichnen sind als im Jahr zuvor, relativiert sich dieser Anstieg. Dieser kann nicht zurückgeführt werden auf deutlich mehr zur Verfügung stehenden Organe durch postmortale Spende. Weiterhin werden zunehmend Splitlebern¹ verpflanzt, was dann eine höhere Anzahl von Transplantationen ergibt, ohne daß die Anzahl der postmortalen Spenden entsprechend höher lag. Auch hier wird deutlich, daß uns bisher das Transplantationsgesetz nicht den erhofften Erfolg in Bezug

auf die Erhöhung der postmortalen Organspenderate beschert hat.

Betrachten wir die Situation im Bereich Lebertransplantation: Wurden im Jahr 1997 noch 762 Lebern in Deutschland transplantiert, so sind es 1998 nur noch 722. Auch der Ausblick in das Jahr 1999 macht nicht viel Hoffnung, daß der große

Organtransplantation in Deutschland			
Quelle: DSO			
Organ	1997	1998	
Niere	2.249	2.340	+
Herz	562	542	-
Leber	762	722	-
Lunge	120	131	+
Pankreas	146	183	+
Gesamt	3.839	3.918	+

Ruck ins Positive am Ende des Jahres vollzogen sein wird.

In den ersten sechs Monaten dieses Jahres konnten lediglich 287 Lebern transplantiert werden, im Vergleichszeitraum 1998 waren es dagegen schon 322.

Mit diesen sechs Monaten sollte natürlich noch keine Jahresstatistik hochgerechnet werden, aber die Zahlen der nächsten

Monate interessieren uns folglich in besonderem Maße.

Bis Ende 1999 müssen die Ausführungsgesetze der Länder verabschiedet sein. Liegt hier nicht die Chance, daß die Länder durch diese Gesetze und begleitende Programme direkt auf die Erhöhung der Organspendezahlen einwirken? Notwendig sind sicherlich direkte Angebote an die Krankenhäuser, damit der Pflicht, potentielle Organspender zu melden, in größerem Umfang nachgekommen wird. Für die Krankenhausträger ist eine Organspende eine finanzielle Last, für das Pflegepersonal eine psychisch-emotionale, die dringend einer guten Schulung im Vorfeld bedarf und für die Ärzte ist Organspende noch nicht in allen Fällen akzeptierte Pflicht gegenüber schwerstkranken Wartepatienten.

Erst wenn die Anzahl der realisierten Organspenden in einem Krankenhaus zum Qualitätsmerkmal avanciert ist, wird auch die mit viel Engagement betriebene, oft ehrenamtliche Informationsarbeit in der Bevölkerung effektiv sein können.

Jutta Riemer

¹ Splitting:

Eine Spenderleber wird in zwei Teile aufgeteilt.

Es können zwei Empfänger transplantiert werden.

Vor allem auch Bedarf bei Kindern:

Kleinerer Leberlappen wird Kindern transplantiert.

Quellen: Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) und Eurotransplant

Der Transplantationsbeauftragte. Ein Weg aus der Krise?

Die Transplantationsstatistik ist auch 1999 wenig ermutigend. Der Tod auf der Warteliste ist weiter präsent – vor allem durch den Rückgang bei Leber- und Herztransplantationen um 19 bzw. 30% im 1. Quartal.

Was ist zu tun? Nur ein Drittel aller Krankenhäuser mit Intensivstationen beteiligen sich an der seit 1. Dez. 1997 gesetzlich verankerten „Gemeinschaftsaufgabe Organspende“.

Gesetze sind nur so gut wie die Leute, die

sich daran halten – oder auch nicht halten. In landesrechtlichen Ausführungsbestimmungen zum Transplantationsgesetz versuchen einige Bundesländer, diese Lücke nun zu schließen. Bayern beispielsweise schreibt für alle Krankenhäuser mit Inten-

sivstation einen Transplantationsbeauftragten vor. Er soll krankenhausinterne Belange der Organspende strukturieren. Dazu gehören Personalfortbildungen, Klärung von Zuständigkeiten und Hilfe bei der Organisation der Organentnahme im Krankenhaus.

Vorbild für dieses Modell ist Spanien, ein Land mit einer der höchsten Organspenderraten der Welt. Tatsache ist aber auch, daß es in Spanien Regionen gibt, die nicht einmal die deutsche Spenderanzahl von 13 Spendern/Million Einwohner erreichen

(Balearen: 10,5; Castilla la Mancha: 7,6; La Rioja: 3,8 Spender/Mio EW)

Wer kann nun bei uns diese wichtige Funktion übernehmen? Welche Ausbildung, Kompetenzen und Kontrollen sind erforderlich, um den Transplantationsbeauftragten auch effizient einzusetzen? Die fachliche und menschliche Eignung darf vorausgesetzt werden. Entscheidend

keit kontrolliert? Ein jährlicher Bericht, in dem steht, daß es keine Organspender gegeben hat, kann nicht ausreichend sein. **S**trahlenschutz und Hygiene sind selbstverständliche Aufgabengebiete der Krankenhäuser, ohne dass die verantwortlichen Beauftragten hierfür extra bezahlt werden. Welche Einsatzzeiten sind geplant und müssen diese, wenn sie ein bestimm-

Die Akzeptanz würde sowohl innerhalb des Krankenhauses als auch in der Öffentlichkeit stark sinken. Wer legt sich schon in ein Krankenhaus, in dem Organisationen, die von der Organspende leben, Ärzte bezahlen, die auf Intensivstationen nach Organspendern suchen! Am Ende natürlich von den Kassen, die nicht an einer Ausgabensteigerung interessiert sind, die in die Millionen gehen würde, wenn andere Bundesländer ihr Recht auf Gleichstellung einfordern werden.

Der Transplantationsbeauftragte kann, solange das Thema Organspende in der Mediziner Ausbildung unzureichend berücksichtigt wird, eine wertvolle Ergänzung sein, wenn er richtig eingesetzt wird. Seine Effizienz sollte genau untersucht werden, denn – seien wir ehrlich, es gibt leider immer Schlupflöcher für diejenigen, die nicht wollen. Die Maschen müssen daher im Vorfeld eng gemacht werden!

Dr. Detlev Bösebeck

Deutsche Stiftung Organtransplantation, München

Die Befugnisse des Transplantationsbeauftragten werden entscheidend sein

werden seine Befugnisse sein. Darf er Krankenakten auf „fremden“ Intensivstationen einsehen und auswerten, über Operationssäle und Einsatz von Personal mitentscheiden? Wird er akzeptiert und unterstützt? Wem untersteht er? Ein befristeter Vertrag schwächt die Position ebenso, wie ein noch nicht vollständiger Facharztkatalog. Und wie wird seine Tätig-

tes Maß übersteigen, nicht doch entschädigt würden – und von wem? Bezahlen die Transplantationszentren oder die Koordinierungsstelle, die sich über die gewonnenen Organe refinanziert „Kopfgelder“ für gemeldete Spender? Erhält der Beauftragte mehr Geld als eine Krankenschwester, die acht Stunden einen Toten pflegt und die Angehörigen betreut?

Gemeinschaftsaufgabe Organspende

Deutsche Stiftung Organtransplantation richtet Organisationszentrale in Stuttgart ein

Die Organisationzentrale der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Stuttgart hat am 1. Febr. 1999 ihre Arbeit aufgenommen.

Geschäftsführender Arzt ist Prof. Dr. Werner Lauchart, früher Transplantationsmediziner an der Chir. Universitätsklinik in Tübingen. Er organisiert die Organspende gemeinsam mit den Transplantationskoordinatoren in den DSO-Büros an den transplantierenden Kliniken in Freiburg, Heidelberg, Mannheim, Stuttgart, Tübingen und Ulm.

In Baden-Württemberg warten ca. 2.000 schwerkranke Menschen auf ein neues Organ. Ihrer Hoffnung fühlt sich die DSO verpflichtet. 1998 konnten jedoch nur 453 Transplantationen vorgenommen werden. Die Knappheit an Spenderorganen hat die DSO dazu bewogen, als gemeinsame Initiative mit den transplantierenden Kliniken eine regionale Dienstleistungsstruktur zur Unterstützung der Krankenhäuser in Baden-Württemberg aufzubauen.

Professor Lauchert führt an, daß die wesentliche Voraussetzung für eine Steigerung der Organspende eine vollständige Meldung durch die Krankenhäuser ist. Die DSO-Zentrale bemüht sich deshalb darum die 142 Krankenhäuser mit Intensivstationen in Baden-Württemberg stärker in

Wesentliche Voraussetzung für eine Steigerung der Organspende ist eine vollständige Meldung durch die Krankenhäuser

die Gemeinschaftsaufgabe Organspende einzubinden. Außerdem sind weitere Institutionen in Gesundheitswesen, Politik und Gesellschaft zu stärkerem Engagement für die Organspende aufgerufen. Gemeinsam mit ihnen möchte die DSO die Bevölkerung Baden-Württembergs zur Organspende informieren und motivieren.



Ansprechpartner:

Professor Dr. Werner Lauchart

Organisationszentrale Süd-West der
Deutschen Stiftung Organtransplantation
Friedrichstr. 10, 70174 Stuttgart
Telefon (0711) 222 – 96 86
Telefax (0711) 222 – 96 888

Aktivitäten gegen den Organmangel

Vielfältiges Engagement unseres Vereines

1 Ausführungsgesetze der Länder zum Transplantationsgesetz

Einen Gesprächstermin im baden-württ. Sozialministerium mit Frau Staatssekretärin Dr. Johanna Lichy und Mitarbeitern, den wir erbeten hatten, konnten wir bereits im November 1998 wahrnehmen. Die wenig interessierte Haltung seitens des Ministeriums hinsichtlich der Umsetzung des TPG veranlaßte uns dazu, unsere Meinung zur verstärkten Pflichterfüllung der Krankenhäuser bei der Spendermeldung über Prof. Dr. Klar, Heidelberg, Prof. Dr. Lauchart, Tübingen und Prof. Dr. Kirste, Freiburg, die unsere Initiative sehr begrüßten, bei der Landesärztekammer einzubringen. Über das weitere Vorgehen der Kommission der Landesärztekammer wurden wir von Prof. Dr. Klar schriftlich informiert. Im Kontakt mit Sozialminister Dr. Friedhelm Repnik wird diese offiziell auf eine diesbezügliche Änderung des Landeskrankenhausgesetzes hinwirken. Zwischenzeitlich hat Sozialminister Repnik die Krankenhäuser angeschrieben und die Einsetzung eines sogenannten „Transplantationsbeauftragten“ angemahnt.

Rheinland-Pfalz sandte uns den Entwurf des Ausführungsgesetzes zum TPG zur Stellungnahme zu. Wir äußerten unsere Bedenken gegen einen am Krankenhaus angestellten Transplantationsbeauftragten der – unserer Meinung nach – den Aufgaben im Sinne der schwerkranken Empfänger unter Umständen nicht gerecht werden kann, da die Einbindung in die vorhandene „Krankenhaushierarchie“ und Weisungsbindung dem entgegenstehen könnten.

2 Appelle von Politikern an die Bevölkerung

Etwa sechs Wochen vor dem Tag der Organspende schrieben wir alle Sozialminister und -senatoren der Länder mit der Bitte an, durch ein persönliches Statement die Bürger aufzufordern, sich – gemäß dem Motto des Tages der Organspende – zu entscheiden. Außerdem regten wir an, dieses Statement in den landesweit relevanten Medien zu veröffentlichen.

Antwort und positive Rückmeldung erhielten wir aus Baden-Württemberg, Bayern, Brandenburg, Hessen, Sachsen und Schleswig Holstein. Von den Ministern bzw. Senatoren der anderen Länder haben wir keinerlei Antwort auf unser Schreiben erhalten!

Über die Bürgermeisterversammlungen im Kreis Ludwigsburg, im Hohenlohe- sowie im Rhein-Neckarkreis veranlaßten wir viele Bürgermeister, in den Gemeindeblättern bzw. Stadtanzeigern die Bevölkerung ebenso zur Entscheidung aufzufordern. Einige unserer Mitglieder besuchten auch „ihre“ Bürgermeister und konnten diese für ein solches Statement im heimatlichen Gemeindeblatt gewinnen.

3 Information junger Erwachsener im Schulunterricht

Aktionstage gemeinsam mit anderen Betroffenenorganisationen in den Berufsschulzentren Neckarsulm und Calw fanden in Zusammenarbeit mit Transplantationskordinatoren und Gesundheitsämtern statt. Auf Einladung verschiedener Schulen hin waren wir in fünf Unterrichtsdoppelstunden in Öhringen und Künzelsau vertreten. Auch Projektstage am Gymnasium zusammen mit den Biologielehrern standen auf unserem „Stundenplan“.

Jutta Riemer

**Die Selbsthilfe Lebertransplan-
tierter hat bei der Vertretung von
Patienteninteressen einen
beachtlichen Erfolg erzielt.
Dieser beschränkt sich nicht nur
auf uns Lebertransplantantierte,
sondern betrifft darüber hinaus
auch alle anderen Empfänger
von Organen.**

Zum 1. Juli 1999 wird eine Laborbudgetierung in Kraft treten, nach der jedem Arzt und den ambulant behandelnden Kliniken nur noch eine festgelegte, begrenzte Gesamtpunktzahl für die Durchführung von Laboruntersuchungen zu steht. Ausgenommen von dieser Regelung werden Untersuchungen für solche Patientengruppen, deren Krankheitsbilder regelmäßige laborärztliche Kontrollen zwingend erfordern. Organtransplantierte sollten jedoch trotz ihrer lebenslangen Immunsuppression nach den Plänen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) lediglich für drei Quartale unter diese indikationsbezogenen Ausnahmen fallen. Anschließend hätten alle mit der Nachsorge befaßten Ärzte und/oder Kliniken die für dies Patientenklentel auch weiterhin langfristig anfallenden Kosten für die unvermeidbaren Laboruntersuchungen über ihr normales Laborbudget abrechnen müssen. Eine solche Regelung hätte nicht nur die qualifizierte Nachsorge der Organtransplantierten gefährdet, sondern auch die erforderliche Versorgung anderer Patienten erheblich beeinträchtigt.

Als ich kurz nach der Veröffentlichung im Deutschen Ärzteblatt Anfang Januar 1999 von dieser geplanten Änderung erfuhr, habe ich in Absprache mit

Erfolg der Selbsthilfe Lebertransplantierter

KBV nimmt eine die Nachsorge gefährdende Regelung zurück

den anderen Vorstandsmitgliedern umgehend eine diese einschränkende Regelung für Organtransplantierte ablehnende und zurückweisende Stellungnahme der Selbsthilfe Lebertransplantierter an die KBV gesandt. Insbesondere zwei der detailliert ausgeführten Gründe wurden von der KBV in ihrem Antwortschreiben von Februar 1999 als berechtigt gewichtet und als Grundlage für eine nochmalige Überprüfung der geplanten Maßnahme ausgewiesen.

Jutta Vierneusel und ich haben unsere Stellungnahme und die Antwort der KBV dann im März 1999 in die Sitzung des Runden Tisch Organerkrankter (RTO) eingebracht, so daß die Problematik ebenfalls den dort anwesenden neun Verbänden und Patientenorganisationen bekannt gemacht und beraten werden konnte. In einer als Ergebnis dieser Diskussion beschlossenen gemeinsamen Stellungnahme der Verbände gegenüber der KBV habe ich die beiden tragenden Gründe für die Ablehnung einer lediglich befristeten Aufnahme Organtransplantierter in die indikationsbezogenen Ausnahmen nochmals wie folgend ausgeführt:

„...Die hier angekündigte Regelung müssen wir im Namen und Interesse aller betroffenen und von uns vertretenen Patientengruppen übereinstimmend als in der Sache unangemessen zurückweisen:

Voraussetzung für die Vermeidung von Rejektionen und somit den Erhalt und die Funktion eines Transplantates ist für die Empfänger solider Organe eine lebenslange Immunsuppression.

1 Aus der immunsuppressiven Dauertherapie ergibt sich für die betroffene Klientel die Notwendigkeit zu einer lebenslangen Nachsorge. Diese impliziert im Rahmen der ärztlichen Betreuung zwingend ebenfalls lebenslang regelmäßige laborärztliche Kontrollen und Untersuchungen zur Festlegung der jeweils aktuellen Dosierung der Immunsuppressiva, zur Überprüfung und Einschätzung der Transplantatfunktion und zur Beurteilung der durch die Immunsuppression aufgetretenen Neben- und Wechselwirkungen. Eine zeitliche Begrenzung der indikationsbezogenen Ausnahme für lebenslang immunsupprimierte Organtransplantierte auf drei Quartale gemäß Kennziffer 3496 bei der Berechnung der begrenzten Gesamtpunktzahl bei Laboruntersuchungen widerspräche somit den medizinisch-fachlichen Erfordernissen für eine adäquate und ebenfalls die Qualitätssicherung einschließende Nachsorge.

2 An gleicher Stelle werden hingegen unter Kennziffer 3499 Patienten mit rheumatoider Arthritis (PCP) einschließlich Sonderformen und Kollagenosen unter immunsuppressiver oder immunmodulierender Langzeit-Basistherapie dauerhaft als indikationsbezogene Ausnahmen aus der Berechnung der begrenzten Gesamtpunktzahl bei Laboruntersuchungen herausgenommen.

Der hier bewußte Verzicht auf eine zeitliche Begrenzung bei einer den Empfängern solider Organe unter therapeutischen Aspekten vergleichbaren Patientengruppe belegt die sachliche Notwendigkeit, in eine entsprechende unbefristete Regelung ebenfalls Organtransplantierte mit lebenslanger Immunsuppression einzubeziehen.

Die diese Stellungnahme tragenden Verbände und Patientenorganisationen ersuchen Sie von daher, durch entsprechende Veränderungen bei der Umsetzung der o. g. Kapitel den berech-

tigten Interessen der betroffenen Patienten Rechnung zu tragen und somit auch angemessene Voraussetzungen für dauerhafte Transplantationserfolge durch eine zeitlich nicht in irgendeiner Form befristete oder eingeschränkte Nachsorge zu gewährleisten.“

Auf dieses von ihr als Sprecherin des RTO unterzeichnetes Schreiben erhielt Jutta Vierneusel im April 1999 die folgende Mitteilung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung:

„...Die von Ihnen vorgetragenen medizinisch, sachlich, qualitativ und inhaltlich richtigen Einwände sind berücksichtigt worden, so daß die Kennziffer 3496 geändert wurde und die Bindung an drei Quartale entfällt.“

Zwischenzeitlich wurde diese auch auf unsere Initiative zurückzuführende Rücknahme der ursprünglich geplanten Bestimmung als verbindlich im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht.

Neben dem Erfolg in der Sache soll als anderer ebenso wichtiger Aspekt betont werden, daß im Hinblick auf eine wirksame Durchsetzung der gemeinsamen Interessen der betroffenen Patienten die Kooperation der verschiedenen Verbände eine künftig verstärkt wahrzunehmende Aufgabe darstellt.

Jutta Alders

Schwerbehindert?

Anerkennung nach dem Schwerbehindertengesetz (SchwbG): Antragstellung – Feststellung des GdB – Nachteilsausgleich

Antrag – Ja oder Nein ?

Gesundheitliche, andauernde Einschränkung und das Ganze noch amtlich besiegelt? Viele Menschen schrecken vor einer Antragstellung zurück. Es ergeben sich viele Fragen: Habe ich vielleicht sogar Nachteile durch die Feststellung meiner Behinderung? Ist es nicht zu spät für das Verfahren, weil meine Behinderung schon seit einigen Jahren besteht? Deshalb ist es wichtig sich vor Antragstellung zu informieren. Folgende Abschnitte können nur einen ersten Überblick geben und die Informationen können nicht vollständig sein.

Zwei Aspekte vorab:

» Gleichgültig, wie lange die Behinderung schon besteht, das Feststellungsverfahren kann jederzeit beantragt werden.
» Wenn Sie in eine Situation geraten, in der es möglicherweise bald von Bedeutung sein kann eine Anerkennung als Schwerbehinderte/r nachzuweisen, bedenken Sie, daß Sie ab dem Zeitpunkt der Antragstellung rechtlich als schwerbehindert behandelt werden müssen. Dies ist unabhängig vom Zeitpunkt der amtlichen Feststellung und vom Ergebnis des Feststellungsverfahrens. Dies kann unter Umständen zum Tragen kommen bei bevorzugter Einstellung von Schwerbehinderten (z. B. öffentlicher Dienst) oder bei einer sich im Vorfeld abzeichnenden Kündigung (besserer Kündigungsschutz für Schwerbehinderte).

Das SchwbG – was ist das?

Das Schwerbehindertengesetz, sowie die verschiedensten Vorschriften in anderen Gesetzen, Verordnungen, Satzungen etc. bieten Behinderten eine Reihe von Rechten, Hilfen und Einspruchsmöglichkeiten. Diese können jedoch meist nur in Anspruch genommen werden, wenn die Schwerbehinderung durch einen Schwerbehindertenausweis nachgewiesen werden kann.

Vor Antragstellung sollten Sie sich informieren, welche Nachteilsausgleiche für Sie in Ihrer persönlichen Situation unverzichtbar sind. Manche sind an ganz bestimmte Merkmale im Ausweis gebunden.

Das Merkzeichen „aG-“ (außergewöhnlich gehbehindert) z. B. berechtigt zur Beantragung des blauen Rollstuhlfahrausweises, „G“ (gehbehindert) kann zur Ermäßigung der Kfz-Steuer führen und so weiter. Viele rechtliche Nachteilsausgleiche (zusätzliche Urlaubstage, besserer Kündigungsschutz u. a.) greifen aber auch schon bei Anerkennung der Schwerbehinderung (ab 50 % GdB) ohne zusätzliche Merkmale.

Antragstellung – ganz einfach!

Der Erstantrag kann formlos an das zuständige Versorgungsamt gerichtet werden: » Hiermit beantrage ich die Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft. Schneller: » Sie lassen sich direkt durch telefonische Anfrage den offiziellen „Antrag auf Feststellung von Behinderungen nach dem Schwerbehindertengesetz und auf Ausstellung eines Ausweises“ vom Versorgungsamt zuschicken.

Wichtig! » Sie sollten vor der Rücksendung des ausgefüllten Antrages Rücksprache mit Ihrem Arzt/Ihren Ärzten nehmen und die Bedeutung der alsbald vom Versorgungsamt angeforderten Gutachten besprechen. Nicht alle Ärzte haben Erfahrung in diesen Dingen. Relevant für

**Je präziser die Schilderung
der Auswirkungen auf den Patienten,
desto rascher die Bearbeitung.**

die Festlegung des Grades der Behinderung (GdB) sind solche Beeinträchtigungen, die eine dauerhafte (mindestens über 6 Monate) Behinderung bewirken. Normale Alterserscheinungen und Krankheiten, die innerhalb 6 Monaten wahrscheinlich ausheilen, sind nicht relevant.

Ärzte sollten, um Nachfragen oder Fehleinschätzungen seitens des Versorgungsamtes zu vermeiden, nicht nur die Krankheit/en selbst aufführen, sondern vor allen Dingen die Beeinträchtigung des Patienten näher schildern.

» Also z. B. nicht nur: rheumatisch bedingte Gelenkdeformationen der Zehengrundgelenke, » sondern z. B.: starke Schmerzen beim Gehen und maximale Gehstrecke von unter 500 m wegen rheumatisch bedingter Gelenkdeformationen der Zehengrundgelenke.

Je präziser die Schilderung der Auswirkungen auf den Patienten, desto rascher die Bearbeitung.

50, 90 oder 100 %? Feststellung des GdB:

Als Behinderung gilt bei der Feststellung des Grades der Behinderung (GdB) durch das Versorgungsamt nicht die Funktionsbeeinträchtigung selbst, sondern deren Auswirkungen. Diese Auswirkungen dürfen nicht nur vorübergehender Natur sein (z. B. schlechte Gehfähigkeit nach einem Beinbruch). Hier gilt in der Regel der Zeitraum von mehr als sechs Monaten.

Der Begriff GdB bezieht sich auf Auswirkungen in allen Lebensbereichen, also unabhängig vom ausgeübten oder angestrebten Beruf. Ein GdB von 100 % bedeutet also nicht unbedingt Berufsunfähigkeit! Die Feststellung erfolgt auf Grund von Arztberichten, Krankenhausunterlagen usw. Bei der Ermittlung des Gesamt-GdB für alle Funktionsbeeinträchtigungen dürfen die einzelnen GdB-Werte nicht einfach addiert werden. »Also nicht: Lebertransplantation nach Heilungsbewährung und gutem Verlauf 60 % bei gleichzeitigem völligem Verlust des Riechvermögens 15 % ergibt automatisch 75 %. »Sondern: Bei der Feststellung des Gesamt-GdB werden die Auswirkungen der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen in Ihrer Gesamtheit bewertet. Diese wird individuell festgelegt, es gibt keine allgemeinverbindliche „Rechenmethode“. Für die Feststellung des GdB gibt es Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im »Sozialen Entschädigungsrecht und nach dem »Schwerbehindertengesetz 1996. Für den Bereich Lebertransplantation finden wir hier: »Nach Lebertransplantation ist eine Heilungsbewährung abzuwarten (in der Regel zwei Jahre) – GdB während dieser Zeit 100 %. »Danach selbst bei günstigem Heilungsverlauf unter Berücksichtigung der erforderlichen Immunsuppression wenigstens 60 %.

Nicht einverstanden? Widerspruch einlegen – aber wirksam!

Fällt die Entscheidung des Versorgungsamtes nach eigener Einschätzung zu niedrig aus oder fehlt ein dringend notwendiges Merkzeichen, so kann gegen den Feststellungsbescheid innerhalb von vier Wochen Widerspruch eingelegt werden. Dieser kann formlos an das Amt geschickt werden mit dem Vermerk, daß die Begründung nachgereicht wird. Fordern Sie vom Versorgungsamt die Kopien der Unterlagen an, die der Entscheidung zugrunde gelegt wurden und überprüfen Sie diese auf Vollständigkeit, Relevanz und Richtigkeit. Das Einholen fachlicher Beratung bei Behindertenverbänden (z. B. VdK) oder Hinzuziehen eines Rechtsbeistandes können die Aussicht auf Erfolg erhöhen.

Keine Almosen, sondern Vergünstigungen als Nachteilsausgleich!

Nachteilsausgleiche können meist nur genutzt werden, wenn die Schwerbehinderteneigenschaft durch einen Schwerbehindertenausweis nachgewiesen werden kann. Nachteilsausgleiche werden je nach GdB, zusätzlichen

Merkzeichen im Ausweis (s. oben) und anderen zu berücksichtigenden Umständen gewährt, z. B. in den Bereichen: »Einkommens- und Lohnsteuer »Auto/Öffentliche Verkehrsmittel »Beruf »Sozialversicherung und Pensionen »u. a. m.

Diese für einen persönlich zutreffenden Nachteilsausgleiche sind sehr individuell auf die einzelne Situation anzuwenden. Deshalb hier nur die zusätzlichen Pauschbeträge bei der Einkommens- und Lohnsteuer für Schwerbehinderte. Die Höhe des Pauschbetrages kann untenstehender Tabelle entnommen werden.

Jutta Riemer

Pauschbeträge bei der Einkommens- und Lohnsteuer für Schwerbehinderte		
Stufe	%-GdB	DM/jährlich
1	25–30	600
2	35–40	840
3	45–50	1110
4	55–60	1410
5	65–70	1740
6	75–80	2070
7	85–90	2400
8	95–100	2700

Die Informationen zu diesem Artikel

wurden im Wesentlichen drei Broschüren des Landeswohlfahrtsverbandes Baden-Württemberg-Hohenzollern entnommen. Dort können diese auch angefordert werden.

1. „Schwerbehindertengesetz“
Text und Verordnungen, Stand Juli 1996
2. „Behinderung und Ausweis“
3. „Nachteilsausgleiche“

Bezugsadresse:

Landeswohlfahrtsverband
Baden-Württemberg-Hohenzollern
Hauptfürsorgestelle
Postfach 106022, 70049 Stuttgart
Tel. 0711 / 6375-243

Mitgliederversammlung 1999

Der neue, zentrale Tagungsort für die Mitgliederversammlung am 13. März '99 in der Domstadt Mainz war gut gewählt: Das Tagungslokal, der „Mainzer Hof“ mit seinem Panoramablick über den Rhein erwies sich als zentral gelegen und sehr attraktiv.



Rechenschaftsbericht des Vorstandes

Jutta Vierneusel, die amtierende und auch wiedergewählte Vorsitzende konnte 56 Teilnehmer, darunter 43 stimmberechtigte Mitglieder begrüßen. Auch Prof. Dr. Gerd Otto, Gründungsmitglied des Vereines und jetzt Leiter des Transplantationszentrums in Mainz, hatte es sich nicht nehmen lassen, „seinen Selbsthilfverein“ – darunter viele seiner Patienten – zu besuchen und damit sein Interesse an der Entwicklung unserer Gruppe zu bekunden.

In Ihrem Rechenschaftsbericht informierte die Vorsitzende über die Aktivitäten des Vorstandes und des Vereines im Jahr 1998 mit seinen 311 Mitgliedern per 31.12.1998 (per 13. März = 327). 1998 waren 84 Eintritte zu verzeichnen. Gekündigt haben sechs Mitglieder, vier Mitgliedschaften sind erloschen. Verstorben sind vier Mitglieder – die Mitgliederversammlung erhob sich zu einem kurzen Gedenken an sie.

Der Vorstand tagte in neun Sitzungen, an denen auch beratende Mitglieder zu verschiedenen Aufgaben teilnahmen. Die Schwerpunkte der Vorstandsarbeit waren neben v. a. Maßnahmen zur Mitgliederbetreuung, die Öffentlichkeitsarbeit, die Mitarbeit in verschiedenen Gremien und Verbänden, Arzt/Patientenseminare an den Tx-



Zentren und Kliniken, die Fortbildung und Betreuung unserer Ansprechpartner – und nicht zuletzt die Sicherung der finanziellen Grundlage des Vereins.

Bei seiner jährlichen Planungstagung beschäftigte sich der Vorstand hauptsächlich mit der Aufgabenteilung im Vorstand, der neuen Satzung, der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen sowie der Mitgliederbetreuung und -werbung.

Die Vorstandsmitglieder nahmen an einer Reihe von Kongressen, Symposien und Seminaren teil.

Die Betreuung unserer Mitglieder

Einen hohen Stellenwert hat die Verbesserung der psychosozialen Betreuung vor und nach Transplantation, besonders im Rahmen von sogenannten „Betreuungsgruppen“ an den Tx-Zentren, sowie die Verbesserung von Rehamaßnahmen nach Transplantation.

Unseren Mitglieder vor Ort werden vor allem von den örtlichen Ansprechpartnern unseres wachsenden Vereines betreut, z. B. durch persönliche Gespräche und durch Besuche in der Klinik. Die Zahl der Ansprechpartner hat deutlich zugenommen. Sie treffen sich zu Seminaren, um sich für ihre Aufgaben zu rüsten und nicht zuletzt um Erfahrungen auszutauschen. Die Ansprechpartner wurden von Koordinatoren betreut. Nördlich des Mains durch Jutta



Alders, südlich davon durch Josef Theiss. Beide berichteten über die Arbeit in ihren Regionen.

Am 27. Juni hatte der Verein zu einem Jahresausflug nach Speyer eingeladen. Das Begegnungswochenende in Bad Honnef Ende September bot ein abwechslungsreiches Programm und die Gelegenheit zu Gesprächen. Höhepunkt der Aktivitäten war das fünfjährige Jubiläum, das wir mit Gästen in Ladenburg feierten.

Öffentlichkeitsarbeit

Jutta Vierneusel ging dann noch auf die umfassende Öffentlichkeitsarbeit ein. Unser wohl wichtigstes Medium ist die Vereinszeitung „Lebenslinien“ mit zwei Ausgaben in 1998, darüberhinaus wurden die Mitglieder mit einer Ausgabe von „aktuell“ informiert. Presseberichte zum Thema Organspende und zu anderen Themen sowie Beiträge für Fachzeitschriften wurden verschickt. Einige Mitglieder beteiligten sich an TV- und Rundfunksendungen. Und schließlich wurde der Einstieg ins Internet vorbereitet.

Thema Organspende – ein wichtiges Anliegen

Jutta Vierneusel wies auf das Transplantationsgesetz hin, nach dem Bund, Länder und Krankenkassen in die Pflicht zur Aufklärung genommen werden. Der Verein hat sich z. B. in Gesprächen mit Sozialministerien und Krankenkassen für eine Verbesserung eingesetzt.



Um der Bedeutung dieses Themas Rechnung zu tragen, hat der Vorstand Frau Jutta Riemer gebeten, als Beauftragte für die Umsetzung des Transplantationsgesetzes und für die Organspendeaufklärung als beratendes Mitglied des Vorstandes aktiv zu werden. Im Jahr 1998 sind wieder viele Aufklärungsmaßnahmen gestartet worden. Zur Vorbereitung des „Tages der Organspende 1999“ wurde im Rahmen des „Runden Tisches Organerkrankter“ (RTO) zusammen mit dem „Arbeitskreis Organspende“ (AKO) eine Initiative unter dem gemeinsamen Motto „Organspende: Selbst entscheiden und darüber reden!“ gestartet.

Die Vorsitzende schloß ihren

Rechenschaftsbericht mit den Worten ab:

„Je größer unsere Angebote für Betroffene und unsere Aktivitäten in vielen für uns relevanten Bereichen werden, um so schwieriger wird es, im Jahresbericht auf die einzelnen Personen und ihren wertvollen und wichtigen Einsatz näher einzugehen. Ich möchte deshalb allen, die sich im Sinne unserer Sache vor Ort, bei Veranstaltungen, bei Beratung des Vorstandes, in Fachbereichen etc. eingesetzt haben, ganz herzlich danken.“

Josef Theiss

Kassenbericht 1998

Der Kassierer unseres Vereins, Jürgen Scheurer, präsentierte einen ausgeglichenen Haushalt für das Jahr 1998.

»Die Einnahmen beruhen neben den Mitgliedsbeiträgen auf Fördermitteln und Spenden der Krankenkassen, Kommunen, Banken und vor allem der Pharmaindustrie: über 50 Förderanträge sind gestellt worden. Außerdem auf den Erlösen aus Flohmärkten.

»Die Ausgaben entstanden im Wesentlichen für Bürobedarf, Telefongebühren, Porto, Öffentlichkeitsarbeit (Lebenslinien,

aktuell, Briefpapier), Fahrtkosten und Seminare bzw. Projekte.

»Die Prüfung der Kasse ist durch die Revisoren Ingobert Demel und Claus Jähniß vorgenommen worden.

Sie bestätigten dem Kassierer eine übersichtliche und lückenlose Führung der Bücher und beantragten die Entlastung.

Auch die beantragte Entlastung des Vorstandes fiel einstimmig aus.

Unsere neue Satzung

Um den Erfordernissen des gewachsenen Vereines und seiner vielfältigen Aufgaben gerecht zu werden, mußte die Satzung in vielen Abschnitten überarbeitet werden.

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Die wesentlichen beschlossenen Änderungen:

»Der Name: Der Verein lautet künftig „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.“ – die Silbe „-gruppe“ entfällt.

»Die Zahl der Vorstandsmitglieder ist mit „mindestens 5“ in die Satzung aufgenommen worden.

Neben einigen redaktionellen Änderungen ist die Satzung mit 37 Ja-Stimmen, zwei Nein-Stimmen und vier Stimmenthaltungen – also mit der erforderlichen Zweidrittel-Mehrheit – angenommen worden. Verschiedene eingegangene Änderungsanträge sind zum Teil in die Satzung eingearbeitet, zum Teil abgelehnt worden.

Der neue Vorstand

Die Aufgaben im Verein sind sehr umfangreich geworden. Deshalb hat der Vorstand beschlossen, der Mitgliederversammlung die Wahl von sieben statt bisher fünf Vorstandsmitgliedern vorzuschlagen, um die Arbeit auf mehr Schultern verteilen zu können.



Werner Pollakowski
Josef Theiss

Gerda Schieferdecker
Jutta Alders

Jürgen Scheurer
Jutta Vierendeusel
Helmut Beckmann

Einstimmig gewählt worden sind

»Jutta Vierendeusel, Vorsitzende

»Josef Theiss, Stv. Vorsitzender

»Jürgen Scheurer, Kassierer

»Gerda Schieferdecker, Schriftführerin.

Als Beisitzer »Jutta Alders »Helmut Beckmann und »Werner Pollakowski. Die beiden zuletzt genannten sind neu im Vorstand.

Als bewährte Revisoren wurden wiedergewählt

»Ingobert Demel und » Claus Jähniß.

Alle in den Vorstand gewählten Mitglieder haben die Wahl angenommen und danken für das ihnen entgegengebrachte Vertrauen.

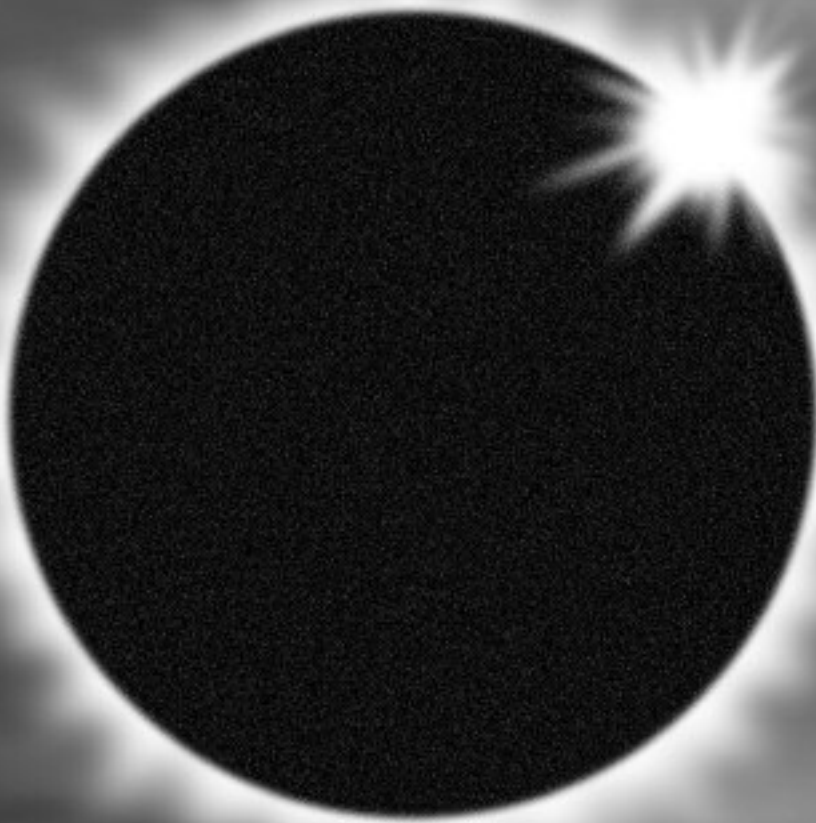
Die Aufgabengebiete und Adressen der Vorstandsmitglieder finden Sie im Adressenverzeichnis auf S. 50

warten in der Nacht

die Stunden der Nacht ziehen endlos dahin
das Dunkel will nicht weichen das Grauen will nicht enden
die Nacht stellt mich
ich kann nichts mehr sehen

in mir ist Dunkel
und die Angst wächst und schreit und läßt mich frieren
Gott laß es Morgen werden
die Nacht ist schon zu lang

Andrea Schwarz



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde. Unser Mitgefühl gilt besonders
den Angehörigen, auch der unserer Organspender. Unsere Gedanken sind bei Ihnen.

Und wir danken den zur Organspende bereiten Mitmenschen.

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Aktivitäten der Ansprechpartner Süd

Seminar für Ansprechpartner aus Süddeutschland

Vom 27. bis 28. März 1999 trafen sich 13 Ansprechpartner aus Süddeutschland zu einem Ansprechpartnerseminar. Dieses fand unter Leitung von Josef Theiss in der Reha-Klinik der BfA „Taubertal“ in Bad Mergentheim statt. Da schon einige zur Anschlußheilbehandlung in Bad Mergentheim waren, war diesen der Tagungsort vertraut. Auch größere Entfernungen wurden nicht gescheut, um für die Arbeit zu Hause Impulse, Ideen und Informationen zu bekommen.

Nach der Begrüßung, die für die „Neuen“ besonders herzlich ausfiel, stellte sich jeder vor: woher man kommt und wie lange man im Verein ist und welche Fragen und Erwartungen man mitgebracht hat. Dadurch lernte man sich untereinander schon ein wenig kennen und freute sich über die neuen Ansprechpartner.

Zu Beginn wurden die Fragen, die man bereits bei Anmeldung zu diesem Seminar einbrachte, an die Pinnwand gesteckt. Diese füllte sich schnell und wir konnten gespannt sein, ob alle Fragen beantwortet bzw. behandelt werden könnten.

Zwischen Mittagessen und Kaffeepause ging es um uns als Ansprechpartner: Wer wir sind. Wie wir unsere Arbeit verstehen. Mit wem wir zusammenarbeiten. Am Nachmittag kam dann Jutta Vierneusel dazu und übernahm den Themenbereich „Die Arbeit mit Betroffenen“. Dabei kamen wir überein, daß das erste Gespräch mit einem Hilfesuchenden bei jedem unterschiedlich ablaufen kann, immer der Situation des Hilfesuchenden entsprechend. Hier ist Zuhören und Sensibilität gefragt. Mit Fragen zum Behindertenausweis und dem Grad der Behinderung wurde der Arbeitsblock abgeschlossen. Nun konnte der Feierabend und der gemütliche Teil des Tages eingeläutet werden.

Im Autokonvoi fuhren wir zur Klinik ob der Tauber (LVA) um unsere Zimmer zu belegen. In Markelsheim in der Weinstube Schurk wurde der Abend dann ganz schön „cool“. Bei Apfelsaftschorle und riesigen Eisplatten konnte der tagsüber rauchende Kopf abgekühlt werden. Nach guter und

gemütlicher Unterhaltung stieg man abends müde und zufrieden ins Bett.

Da an diesem Wochenende die Uhr auf Sommerzeit umgestellt wurde, bot Josef freundlicherweise an, uns um 2.00 Uhr zu wecken, damit wir unsere Uhren vorstellen und um somit pünktlich zum Frühstück zu erscheinen. Am nächsten Morgen waren dann tatsächlich fast alle pünktlich – lag es an Josefs geplanter Uhrenumstellungsaktion? Doch einer fehlte. Wer konnte dies wohl sein?

Gut gestärkt, begannen wir mit dem Thema Transplantationsgesetz/Organspende. Von Jutta Riemer bekamen wir Info, Ideen und Hilfen zum Tag der Organ-



spende am 5. Juni '99. In diesem Zusammenhang stellte Bernd Müller die Aktionen des Hohenlohe-Kreises vor. Neues von der Mitgliederversammlung und Hilfen für den Ansprechpartner hörten wir dann im letzten Programmpunkt.

Bei der Abschlußrunde stellten wir fest, daß doch alle Fragen behandelt wurden. Natürlich gibt es den einen und anderen Punkt, der nicht abgeschlossen ist und einlädt, in den nächsten Seminaren daran weiterzuarbeiten oder diesen zu vertiefen. Wieder ein sehr gut gelungenes Seminar, in dem Informationen, Hilfen und geselliges Beisammensein nicht zu kurz kamen. Herzlichen Dank an Josef Theiss, Jutta Vierneusel und Jutta Riemer für die Organisation und Durchführung des Seminars.

Jürgen Glaser

Gründung der Regionalgruppe Mainz am 23. April 1999 im Universitätsklinikum Mainz

Nachdem seit dem 1. Sept. 1997 im Universitätsklinikum der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz eine Abteilung für Transplantationschirurgie unter der Leitung von Prof. Dr. Otto existiert, in der Lebertransplantationen vorgenommen werden, vergrößert sich ständig die Zahl der Patienten, die in Mainz betreut werden. Es war so sinnvoll wie notwendig, eine „Regionalgruppe Mainz“ zu gründen, um Patienten auf der Warteliste und bereits Transplantierten neben der medizinischen Betreuung eine verlässliche Basis in bezug auf die allgemein menschliche Betreuung rund um das Thema „Lebertransplantation“ zu geben.

In enger Zusammenarbeit zwischen unserer Vereinsvorsitzenden Jutta Vierneusel, Prof. Dr. Otto und mir als von der Mitgliederversammlung in Mainz gewähltem Vorstandsmitglied und gleichzeitigem Ansprechpartner für die Region Mainz wurden mit Tagesordnung 66 Patienten und deren Angehörigen eingeladen. Die Veranstaltung fand in einem mit Hilfe von Frau Lotichius und Frau Stephan – beide Transplantationschirurgie Mainz – ansprechend hergerichteten Klassenraum im Gebäude 304 der Uniklinik Mainz statt. Blumenschmuck in Form von drei wunderschönen Gestecken, ein reichliches „Gastmahl“ bunt belegter Brötchen, Kaffee und anderen Getränken hat die Fa. Fujisawa GmbH, München, freundlicherweise zur Verfügung gestellt; eine für alle Beteiligten sehr überraschende Geste.

Von 66 eingeladenen Patienten waren 34 der Einladung gefolgt, einige davon mit Partnern. Die Teilnahme von Prof. Dr. Otto mit einem Stab seiner Oberärzte und Ärzte – Chirurgen, Internisten und ein Psychosomatiker, alle „ganz in Weiß“ – war für alle sehr wohltuend und die Präsenz einer guten medizinischen Betreuung vermittelnd.

Nachdem Jutta Vierneusel die Versammlung mit einleitenden und erklärenden

Aktivitäten der Ansprechpartner Nord

Worten eröffnet hatte, referierte ich über die Aufgaben des Vereins sowie über die zukünftigen Aufgaben und Ziele der Regionalgruppe Mainz. Nach anfänglich zögerlicher Diskussion entwickelte sich dann doch ein reger Gesprächsaustausch, in dem aus dem Kreis der Ärzte betont wurde, daß sich alle als „medizinische Ansprechpartner“ sähen.



Zum Ende der Diskussion, in der Prof. Dr. Otto, PD Dr. Lohse sowie Dr. Nickel Statements zu verschiedenen medizinischen Problemen und Sachfragen abgegeben hatten, wurde aus dem Gremium der Wunsch laut, eine derartige Veranstaltung mit Referenten zu verschiedenen medizinischen Themen möglichst bald zu wiederholen, ein Termin für das nächste Treffen schnell gefunden und vereinbart. Insgesamt eine gelungene Veranstaltung mit entsprechend reger Teilnahme.

Helmut Beckmann

Arbeitstagung der Ansprechpartner Nord in Bad Honnef

Unter der Anleitung von Frau Jutta Alders trafen sich die Ansprechpartner zu einer zweitägigen Arbeitstagung vom 13. bis 14. Mai 1999. Tagungsort war das Geistliche Zentrum Heiligkreuz in Bad Honnef, das wunderschön in einer großräumigen Gartenanlage gelegen und von Schweestern liebevoll betreut ist.

Nach Anreise und Zimmerbelegung begann die Veranstaltung um 14.00 Uhr mit einer Stärkung in Form von Kaffee und Kuchen. Anschließend ging die Gruppe in einen Seminarraum, der ein ungestörtes Arbeiten ermöglichte. Überraschend erschien kurz darauf Jutta Vierneusel, die Vorsitzende unseres Vereins, und wohnte der Veranstaltung an diesem Tage bei. Ein Ausdruck ihres persönlichen Engagements.

Die versammelten zehn Ansprechpartner waren zumeist Neulinge in dieser Funktion. Ihnen sollte durch die Arbeitstagung eine Richtschnur für die praktische Gruppenarbeit an die Hand gegeben werden.

Zuerst wurde Norddeutschland in Regionen aufgeteilt und den Ansprechpartnern zugeordnet. Auf dieser Grundlage entstanden 17 Regionalgruppen. Die Abgrenzung einer Region entspricht den Postleitzahlengrenzen. Da die Mitgliederlisten nach Postleitzahlen geordnet sind, kann sofort ersehen werden, zu welcher Regionalgruppe ein Mitglied gehört.

Zu den Mitgliedern seiner Regionalgruppe soll der Ansprechpartner Kontakt aufnehmen und ein Treffen organisieren. Jede Gruppe sollte dann die Regeln ihrer weiteren Zusammenarbeit gemeinsam in zwanglosen Gesprächen in gemütlicher Runde entwickeln. Späterhin können auch gemeinsame Aktionen in Kliniken oder zum Tag der Organspende unternommen werden.

Die einzelnen Transplantationszentren und Ltx-Ambulanzen müssen vom regional zuständigen Ansprechpartner betreut werden. Dazu gehört insbesondere die Auslage von Informationsmaterial in Patientenwarteräumen, Stationen u. ä.

Eine Selbsthilfegruppe muß sich auch bekannt machen. Über die von Jutta Alders

vorgegebenen Oberbegriffe Medien, Gesundheitswesen und Kommunale Verwaltung wurde eingehend diskutiert.

Der fast sommerlich warme Abend dieses Himmelfahrtstages veranlaßte die Gruppe zu einem Spaziergang durch den Ort. In einem unter hohen Bäumen gelegenen Straßenlokal wurden Tische für eine gemütlich Runde zusammengeschoben. Man sprach über persönliche Schicksale, Zukunftsplanungen, Gott und die Welt.

Am zweiten Tag wurde eingangs kurz über vereinsinterne Regularien, Abrechnungsmodalitäten und ähnliches gesprochen. Danach stand der Tag der Organspende auf dem Programm. Hierzu hatte Jutta Riemer eine Informationsmappe zusammengestellt, die jedem Teilnehmer schon vorab zugeschickt wurde. So konnte das Thema auf praktische Fragen begrenzt werden. Es ging um Organisationsprobleme, Materialbeschaffung und um die Argumentation in der kritischen Öffentlichkeit.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Arbeit der Ansprechpartner ist die Betreuung der Wartepatienten. Diese fühlen sich wie vor einem großen Tor, von dem sie nicht wissen, wie es dahinter aussieht. Die damit verbundenen Ungewißheiten und Ängste können durch Gespräche mit Transplantierten abgebaut werden. Alle Lebensbereiche sollten dabei angesprochen werden. Gesprächspartner mit gleicher Grunderkrankung sind besonders hilfreich. Es wäre wünschenswert, die Angehörigen in diese Gespräche mit einzubeziehen.

Schließlich blieb noch genügend Zeit für einen kritischen Rückblick. Für den Herbst wurde ein privates Treffen im Harz vereinbart, um die hier entstandene Verbundenheit weiter zu intensivieren.

Den Abschluß bildete eine gemeinsame Fahrt mit der Zahnradbahn auf den Drachenfels vom benachbarten Königswinter aus. Der herrliche Blick auf das Rheintal war Ausklang einer gelungenen Veranstaltung.

Werner Pollakowski

Aktivitäten der Ansprechpartner Nord

Hamburg:

Nachdem wir Ende Januar 1999 bereits eine sehr gut besuchte Informationsveranstaltung für die Wartepatienten des UKE Hamburg durchgeführt hatten, fand dort am 26. März '99 das zweite gemeinsam mit uns veranstaltete AP-Seminar – dieses Mal zum Thema „Hepatitis C“ – statt.

Auch dieses Seminar war mit ca. 180 Betroffenen, Angehörigen und Interessenten sehr gut besucht, was den großen Bedarf an solchen Veranstaltungen widerspiegelt. Aus dem Auditorium kamen viele Fragen zu den einzelnen Vorträgen, welche z. T. sogar während der Vorträge beantwortet wurden. Auch die Darstellung unseres Vereins mit seinen Aufgaben und den Hinweisen auf die Situation von Wartepatienten und Lebertransplantierten etc., vorgetragen von Jutta Alders, hatte ausreichend Platz in diesem Programm und guten Zuspruch gefunden.

Weiterhin wurde am 21. April '99 das erste Treffen mit frisch transplantierten Patienten in der Reha-Klinik Föhrenkamp, Mölln, veranstaltet. Nach einem einführenden Vortrag des Oberarztes über die Bedeutung der Einnahme von Immunsuppressiva nach einer Organtransplantation, hatte ich etwa zwei Stunden Gelegenheit, mit den Anwesenden Patienten Erfahrungen auszutauschen, Tips zu geben und Fragen zu beantworten. Im Ganzen gesehen war auch diese Veranstaltung ein Erfolg, so daß sie ihre künftige Fortsetzung geplant ist.

Manfred Bantz, Hamburg

Mecklenburg-Vorpommern:

Seit ihrer Eröffnung im Juli 1997 hat sich die Müritzklinik in Klink auf die Vor- und Nachsorge von Organtransplantierten spezialisiert. Aus diesem Grunde wird von der Klinik eine Veranstaltungsreihe zum Thema Organspende und Organtransplantation durchgeführt.

Die von mir am 21. Mai '99 besuchte erste Veranstaltung hatte das Thema „Leben mit fremden Organen“. Nach der Begrüßung der Teilnehmer durch Prof. Dr. H. Klinkmann erfolgte zunächst eine Ausstellungseröffnung mit Bildern zum Thema „Organtransplantation“. Im Anschluß wurden verschiedene fachbezo-

gene Referate gehalten. Auch konnte ich mich als Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe für Mecklenburg-Vorpommern vorstellen. Mit dem Chefarzt der Klinik, Herrn Prof. Dr. Templin, habe ich mich auf Gespräche über eine weitere Zusammenarbeit verständigt.

Ilona Freitag, Groß-Warnow

Leipzig:

Am 18. Mai '99 fand in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. Hauss eine erste Informationsveranstaltung für Lebertransplantierte und Wartepatienten im Universitätsklinikum Leipzig statt, die mit 41 Teilnehmern recht gut besucht war. Durch Jutta Alders wurden kurz die Inhalte und die Aufgaben unserer Selbsthilfegruppe dargestellt und ich als für die Betroffenen zuständiger Ansprechpartner der Region Leipzig vorgestellt.

Zu den angesprochenen Themen gehörten die körperliche Belastbarkeit nach der Transplantation, die Wiedereingliederung Lebertransplanterter in das Berufsleben, Kritik an Durchführung und Konzeption von Reha-Maßnahmen, die Entwicklung von Immunsuppressiva, die Rückläufigkeit bei der Bereitschaft zur Organspende und Anregungen für eine Verbesserung der Betreuung in der Klinik Leipzig.

Roland Schier, Leipzig

Hannover:

Am 16. April '99 trafen sich in Hannover 17 Mitglieder und Interessenten der Regionalgruppe Hannover zu einem gemeinsamen Mittagessen mit anschließendem Beisammensein. Für alle wurde es ein gemütlicher Nachmittag mit interessanten Gesprächen – auch der Fortgang der Gruppenarbeit in Hannover wurde besprochen. Jutta Alders stellte mich als neues Vorstandsmitglied und Ansprechpartner für Hannover vor. Die nächsten Treffen der Regionalgruppe Niedersachsen/Hannover sollen wieder in vierteljährlichen Abständen im Konferenzraum der MHH stattfinden. Start ist am 16. August um 14.00 Uhr.

Weiterhin wird auch in Hannover in Kürze erstmals von uns eine Informationsveranstaltung für Wartepatienten durchgeführt.

Werner Pollakowski, Salzgitter

Nordrhein-Westfalen:

Die Mitglieder der Gruppen Köln, Bergisches Land, Sauerland, Wuppertal und Ruhrgebiet Süd treffen sich seit einem Jahr in vierteljährlichen Abständen bei mir in Remscheid. Ein inzwischen fester Stamm sehr aktiver Mitglieder erlaubt uns zunehmend die Planung und Durchführung regionaler Veranstaltungen und Aktionen. Jedoch können wir zu unseren Treffen auch immer wieder neue Interessenten begrüßen, unter denen sich erfreulich viele Wartepatienten befinden.

Am 17. Februar '99 fand im Transplantationszentrum der Universitätsklinik Essen unter Moderation von Jutta Alders die erste Informationsveranstaltung für die dort aktuell auf der Warteliste stehenden Patienten statt.

Durch die überdurchschnittlich positive und entspannte atmosphärische Situation, zu der Herr Prof. Broelsch und sein Team entscheidend beitrugen, entwickelte sich bei den anwesenden Patienten eine große Fragebereitschaft, die einen regen und fruchtbaren Meinungs- und Informationsaustausch ermöglichte.

Sigrun Wittkowski, Remscheid

Köln:

Als Ansprechpartner für den Bereich Köln bin ich für die beiden räumlich getrennten Standorte des Zentrums Köln in Lindenthal und Merheim zuständig, die ich regelmäßig mit Informationsmaterial unserer Selbsthilfegruppe versorge und in denen ich mich vor allem um die persönliche Betreuung von frisch transplantierten Patienten kümmere.

Außerdem nehme ich – zunächst aus terminlichen Gründen in Vertretung von Jutta Alders, inzwischen aber regelmäßig – an für Selbsthilfegruppen angebotenen Informationsveranstaltungen des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller in Bonn teil.

Fernando Cabete, Burscheid

Alte Häuser, geflügelte Worte und eine Räubergeschichte

Der diesjährige Ausflug der Region Süd führte uns am 12. Juni '99 in das Hohenloher Freilandmuseum nach Schwäbisch Hall/Wackershofen. Der Himmel drückte ein Auge zu und ließ es nicht regnen, denn wie heißt es so schön: „Wenn Engel reisen, lacht der Himmel!“

Treffpunkt war der Parkplatz des Museums. Nachdem man sich gegenseitig begrüßt und bekannt gemacht hatte, ging es mit 28 Teilnehmern ins Museumsdorf.

Eine wichtige Aufgabe des Museums ist es, den Besuchern einen Einblick in das Leben und Schaffen früherer Zeiten zu geben. Die Gebäude sind mit historischen Möbeln und Gebrauchsgegenständen ausgestattet. Diese und das traditionell gekleidete Personal bilden einen sehr schönen Rahmen, durch den man die Atmosphäre längst vergangener Tage spüren kann.

Zum Mittagessen waren wir im „Roten Ochsen“ angemeldet. Dieser diente im 19. Jahrhundert als Poststation auf der Thurn und Taxis'schen Postroute Frankfurt-Ulm. Nach einem Brand bis auf die Grundmauern im Jahr 1995 ist er wieder originalgetreu aufgebaut worden. Nach einem guten und reichhaltigen Mittagessen konnten wir frisch gestärkt mit unserer Museumsführung beginnen.

Zuerst besichtigten wir das Schulhaus von Satteldorf, wo wir noch einmal die harten Holzschulbänke drückten – ob wir da wohl durch unsere „Lehrerin“ Jutta Vierendeus als erstes hingezogen wurden? Weiter ging es zu einem für die damalige Zeit recht wohlhabenden Bauernhof, der am großen Misthaufen vor dem Haus zu erkennen war. Als Kontrast dazu folgten nun das Haus eines Tagelöhners und ein Armenhaus mit seiner armseligen Möblierung. Zum Abschluß besichtigten wir noch das „Steigengasthaus“, wo uns die Führerinnen vom Anbandeln im Tanzsaal und von den Räubern aus dem Mainhardter Wald, die ehemals in der Gaststätte nach lohnender Beute Ausschau hielten, erzählte.




Als nach zwei Stunden, welche wie im Flug vergangen waren, unsere Führung endete, ließen wir uns im Biergarten noch Kaffee und Kuchen munden. So langsam ließen wir es ausklingen und jeder freute sich, das Hohenloher Land mit all seinen Eindrücken im Herzen mit nach Hause nehmen zu können. Als wir fragten, wer wohl bereit wäre, einen Bericht zu schreiben, riefen natürlich alle „hier!“


Es grüßen die Organisatoren
Roswitha Knittel und Bernd Müller


Termine'99

 **14. August '99**
Ausflug Reg.-Gruppen NRW
Freilichtmuseum Hagen
Treffpunkt: Museumseingang, 11 Uhr

 **17. September '99**
RTO – Runder Tisch Organerkrankter
Gustav Stresemann Institut, Bonn


 **7. Oktober '99**
Infoveranstaltung für
Wartepatienten und Transplantierte
Klinikum Großhadern, München


 **7.- 8. Oktober '99**
Eurotransplant-Meeting
Leiden

 **15.-17. Okt '99**
Wochenende der Begegnung
Würzburg

 **20.-24. Okt '99**
Basler Leberwoche
Infostand des Vereins
Basel

 **23. Oktober '99**
Arzt/Patienten-Seminar
Med. Hochschule Hannover (MHH)
Hannover

 **25.-27. Nov. '99**
8. Jahrestagung der Deutschen
Transplantationsgesellschaft (DTG)
Infostand des Vereins
Dresden

 Weitere Veranstaltungen und
Angebote sind in Vorbereitung. Fragen Sie Ihren

Ansprechpartner nach örtlichen Angeboten.

Änderungen vorbehalten

Guten Morgen, China

Eine Reise nach Peking

Als unser Flugzeug in Peking landet, haben wir zehn Flugstunden hinter uns und werden nur von dem einen Gedanken geplagt: endlich raus und ins Hotel. Also gehen wir geradewegs mit unseren Koffern zu einem Taxi. Der Fahrer runzelt vor sich herbrummelnd die Stirn und wirft einen nachdenklichen Blick auf unser Gepäck. Dann öffnet er seinen Kofferraum. Neben einem Malereimer und sonstigen kuriosen Krimskrams nimmt ein Teil unserer Koffer Platz. Den Rest stopft er solange in das Innere des Autos, bis auch das letzte Beautycase verstaut ist. Ich hole einen Zettel hervor, auf dem der Namen unseres Hotels in chinesischen Schriftzeichen steht. Der Fahrer nickt und das Auto fängt an, sich in Bewegung zu setzen. Als wir durch die Stadt fahren, fühle ich mich als wäre ich in eine andere Welt eingetaucht. Wo ich auch hinsehe, überall Menschengewimmel und bunte Werbebanner mit großen schwarzen Schriftzeichen.

Nach einer Stunde holpriger Fahrt kommen wir in unserem Hotel an und lassen uns müde auf die Betten fallen. Aber da wir ja nicht nach China gereist sind, um ein Nickerchen zu machen, machen wir einen Spaziergang in die Innenstadt. Das größte Abenteuer in China besteht darin, lebendig und mit möglichst wenigen Körper- oder Sachschäden über die Straße zu kommen. Unzählige Autos bahnen sich ohne jegliche mir bekannten Verkehrsregeln oder Geschwindigkeitsbegrenzungen ihren Weg und wir beschließen, einfach den die Straße überquerenden Chinesen hinterher zu eilen. Spätestens jetzt wird mir klar, daß ich mich in einer Großstadt mit 12 Mio. Einwohnern befinde. Wir sind jetzt auf der Wangfujing, der größten Einkaufsstraße Pekings und vor uns liegt ein riesiger Einkaufspalast, der Sun Dong An Plaza. Palast ist wirklich keine Übertreibung, denn überall blitzt und funkelt es in dem gläsernen Gebäude. Im untersten Stock befindet sich einer von über 50 McDonalds, die Peking durchziehen. Dort sitzen dann wohlhabendere Chinesen mit ihrem herausgeputzten Kind, das wohl

auch lieber Hamburger in sich reinstopft, als sich mit Eßstäbchen herumzuzergern. Für nicht ganz so Betuchte gibt es abends hunderte kleine Garküchen, in denen lautstark Köstlichkeiten wie Skorpione am Spieß oder kleine Vögel feilgeboten und mit allem außer Federn genüßlich in den Mund geschoben werden.



Am nächsten Tag haben wir uns die Besichtigung des Kaiserpalasts und des Tiananmenplatzes vorgenommen. Der Palast war überwältigend. Immer wieder mußten wir – bei glühender Hitze – durch riesige Tore marschieren, die so beeindruckende Namen wie „Tor der himmlischen Reinheit“ tragen. Nach jeder Durchquerung hat man einen wunderbaren Blick auf einzelne, rotleuchtende Paläste, aus denen der komplexe Kaiserpalast besteht. Wie bei einem Adventskalender weiß man nicht was sich hinter dem nächsten Türchen verbirgt.

Auf dem Tiananmenplatz vor dem Kaiserpalast tummeln sich viele einheimische Touristen, die mit Vorliebe ausländische Reisende fotografieren. Natürlich stelle ich mich gern als Hobbyfotomodell zur Verfügung. Bei all dem Spaß muß man aber auch an die blutige Niederschlagung der Studentenaufstände denken, die auf diesem Platz stattfanden.

Auf dem Heimweg machen wir noch in einer Bäckerei halt, in der ein eifriger Konditor mit Mundschutz leckere Torten in allerlei exotischen Farben zaubert.

Im Belhaipark, den wir danach aufsuchen, haben wir die Gelegenheit den dicken Bauch eines Buddhas zu streicheln, was ja schließlich Glück bringen soll. Doch das Highlight unserer Reise steht uns noch bevor: Die große Mauer.

Mit unserem Touristenreisebus tuckern wir erstmal zu einer Verkaufsveranstaltung für Perlen. Doch danach geht es direkt zur Großen Mauer, wo laut den Chinesen jeder einmal in seinem Leben gewesen sein muß. Überall wehen bunte Fähnchen, als wollten sie uns begrüßen. Ich stehe auf der Mauer, die fast unverändert aussieht (na ja fast, denn die Mauer wurde vor kurzem renoviert) und muß daran denken, daß schon im 13. Jh. hier die Menschen standen und wie ich in die Ferne blickten. Danach geht es zum International Friendship Store, indem wir ein original chinesisches Essen genossen, und den Minggräbern. Die Geisterallee konnten wir leider nicht sehen, da wir weiter mußten.

Wohin? Genau, zu einer Verkaufsveranstaltung, diesmal als vermeintliches Krankenhaus getarnt. Dort kann man alle möglichen Tabletten erwerben.

Nach diesen aufregenden Tagen, an denen wir noch etliche Sehenswürdigkeiten betrachteten und unzählige Erlebnisse hatten, mußten wir leider schon wieder zusammen mit den unglaublichen Eindrücken einer fremden Kultur, einer ganzen Menge Souvenirs und der Gewißheit, daß sich die Reise mehr als gelohnt hat, abreisen.

Auf Wiedersehen, China!

Wolfgang Schmid

Leserbriefe.....

Teilen auch Sie uns Ihre Meinung mit. Wir vertragen auch Kritik.
Ihr Redaktionsteam

» Riesig dankbar für mein wunderbares, neues Leben

Liebe Frau Vierneusel,

Haben Sie vielen Dank für die freundliche Aufnahme in Ihren Verein „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.“ und für Ihren Anruf im Dezember bei mir daheim.

Ja, ich habe meine beiden Transplantationen im November letzten Jahres sehr gut überstanden, so daß ich sogar nach den Osterferien bereits meine Ausbildung zur PTA in Braunschweig fortsetzen kann – die Pharmazieschule Dr. Heinemann ist mir sehr entgegengekommen und erkennt mir sogar den theoretischen Teil des ersten Ausbildungsjahres an! Im September kann ich, wenn ich den praktischen Teil des ersten Ausbildungsjahres nachgeholt habe, dann gleich in der neuen Klasse im zweiten Jahr weitermachen! Dafür bin ich

sehr, sehr dankbar! Überhaupt bin ich dem lieben Gott und meinen beiden Organspendern riesig dankbar für mein wunderbares, neues Leben, das ich in vollen Zügen genieße! Sicher begleiten meine Organspender mich zuweilen als Schutzengel.

Ich durfte eine wunderschöne Kur in den Osttiroler Alpen in der Nähe von Lienz in einem Rehaszentrum für Transplantierte und „vor-der- OP-Stehende verbringen. Es war so traumhaft schön in den verschneiten Bergen – meinen Waldspaziergang konnte ich auf über eine Stunde ausdehnen und das Herz-Kreislauftraining schaffte ich ab der dritten Woche bergauf genauso weit wie die anderen!

Hier zu Hause beginne ich auch, neu aufzublühen und habe vor allem Freude am Spaziergehen, die Natur zu bestaunen

und bin auch dabei, mein erstes eigenes Blumen- und Kräuterbeet anzupflanzen!...

...Ich vertraue auf Gott und unsere Schutzengel – es wird alles gut! Was mich an Ihrem Verein interessiert: Machen Sie sportliche Veranstaltungen? Ich interessiere mich sehr für's Tischtennis- und Badmintonspielen, habe aber noch nie in einem richtigen Verein gespielt. Ich habe von einem sportlichen Verein für Transplantierte zwar Informationen, aber ich habe (noch) wenig Interesse an regelmäßigen Wettkämpfen, sondern nur mal so zum sportlichen Zusammenkommen, weil ich das in meinem bisherigen Leben verübt habe! Ach ja, Zaubern und Jonglieren interessiert mich auch sehr! ...

Sabine Görner

Lotte-Halen, 29. März 1999

» Gestaut, wie gut auf alles vorbereitet

Sehr geehrter Herr Theiss,

lange haben Sie nichts von uns gehört, deshalb will ich Ihnen kurz den Stand der Krankheit meines Mannes mitteilen. Nachdem mein Mann 1998 dreimal geblutet hatte und ein Teil der Krampfader in Speiseröhre und Magen verödet worden waren, wollte man, wie Sie ja wissen, den Tips einsetzen.

Das gelang in Leipzig nicht, da das Blut ganz schlecht war und er wurde nach Halle in die Uni-Klinik überwiesen. Hier begann man zweimal die Prozedur und gab nach eineinhalb Stunden auf, weil an der Stelle kein Lebergewebe war und man vermutete, daß er verblutet. Nun sollte das Blut verbessert werden, um den Shunt operativ einsetzen zu können.

Er bekam deshalb, da seine Milz schon sehr groß war, sieben Spiralen in die Milz, um deren Arbeit einzuschränken. Das brachte keinen Erfolg, so daß nur die Entfernung der Milz und das gleichzeitige Einbringen des Shunts blieb.

Diese Operation wurde nun im April durchgeführt. Die Milz wog 2 kg und war Ursache für den Bluterfall. Der Shunt wurde auch eingesetzt. Jetzt befinden wir uns in Bad Berka zur Anschlußkur. Es geht aufwärts. Er nimmt wieder zu und der Zustand ist stabil. Hier hat man ge-

staunt, wie gut wir auf alles vorbereitet sind.

Der Wegweiser zur Ernährung (er darf jetzt nur 60 g Eiweiß pro Tag zu sich nehmen) und die Medikamente zur Verhinderung einer hepatischen Enzephalopathie, die wir gefordert haben, haben gute Dienste geleistet. Dafür sind wir Ihnen sehr dankbar. Vielleicht ist es möglich mit einer dementsprechenden Lebensweise und einer Verhinderung der Verschlechterung der Lebertätigkeit eine Transplantation zu verhindern. Der Virus wurde seit einem Jahr nicht mehr festgestellt.

Sie glauben nicht, wie dankbar ich Ihnen bin und wie gut es uns und unserer Familie getan hat, daß wir über den Verein so wissend geworden sind und es bisher gut verstanden haben, mit allem fertig zu werden.

...abschliessend bleibt uns nur noch, Ihnen gute Gesundheit und viel Schaffenskraft zu wünschen. Wir werden Sie zu gegebener Zeit weiter über den Verlauf der Zirrhose informieren, falls Sie nichts dagegen haben. Mein Mann wird sich jetzt erst richtig über unseren zweijährigen Enkel erfreuen können, dessen Dasein ihm auch viel Kraft verliehen hat.

Es grüßen Sie ganz herzlich

Volkmar und Ingrid Kunth

Bad Berka, 30. Juni 1999

» Täuschung, Manipulation und Meinungsmache LL 2'98

Liebe Frau Alders,

vielen Dank für die Zusendung der letzten Ausgabe der Zeitschrift „Lebenslinien“. Der von Ihnen eingebrachte Beitrag über Ihre Erfahrungen mit der bekannten Fernsehsendung war für mich sehr interessant, und in ähnlicher Weise habe ich dies ja auch empfunden. Ich denke, daß Sie durch den Artikel doch in der Gemeinde der Lebertransplantierten einiges haben klarstellen können und dafür bin ich persönlich Ihnen auch dankbar.

Mit den besten Wünschen

PD Dr. W. O. Bechstein

Charité Virchow Klinikum Berlin

19. Januar 1999

» Was bedeuten Ihre Laborwerte?

Dr. med. Michael G. Baer
Falken Taschenbuch
Niedernhausen 1999
ISBN 3-635-60476-3, DM 9,90

Dieser neu erschienene Leitfaden informiert über die gängigen Laborwerte in den Bereichen Blut, Immunsystem, Leber, Bauchspeicheldrüse, Stoffwechsel, Herz, Nieren, Lunge.

Die für den Laien verständlich dargestellten Kapitel sind nach folgendem System aufgebaut: Einleitend wird über die Bedeutung der jeweiligen Laborwerte informiert, daran schließen sich Angaben über die Normwerte an und es werden mögliche Ursachen für ein Abweichen (erhöhte und erniedrigte Werte) aufgelistet. Letztlich folgen Hinweise, die die Ursachen und Auswirkungen auftretender Abweichungen genauer erklären.

Das Taschenbuch ist nicht nur als leicht zu handhabende Informationsquelle sehr empfehlenswert. Das von ihm vermittelte Wissen sollte für jeden Patienten ein Muß hinsichtlich der von ihm für sein Krankheitsbild selbst zu übernehmenden Verantwortung sein.

» Unliebsame Betrachtungen zur Transplantationsmedizin

Kurd Stapenhorst
Vandenhoeck Transparent 55
Göttingen 1999
ISBN 3-525-01733-2, DM 19,80

Der Autor, seit 1991 emeritierter Professor für Herz- Thoraxchirurgie, begründet seine hier vorgenommene „kritisch-unbefangene Befragung der Grundlagen und Zusammenhänge der Transplantationsmedizin“ einleitend damit, daß ihm die Beobachtung aus der Distanz des Ruhestandes eine besondere Schärfe der Beobachtung ermögliche, während die Transplantationsmediziner zum großen Teil „... – befangen und vollständig ausgefüllt von ihrer praktischen Tätigkeit – nicht in der Lage (sind), solche Fragen zu stellen, da sie kaum Zeit und Kraft zur Reflexion erübrigen können.“

Bei der Auseinandersetzung mit den Problemkreisen Hirntod, Organbeschaffung, Organgewinnung, Organhandel sowie Transplantationschirurgie läßt der Autor bei den von ihm bezogenen oder entwickelten Positionen jedoch alle Attribute, mit denen er sich selbst schmückt (kritisch, unbefangen, emotionslos, verantwortungsvoll etc.), in schon erschreckender Form vermissen. Das Ergebnis ist eine völlig undifferenzierte, einseitig abwertende und ausschließlich negative Sicht von Transplantationsmedizin.

Es ist unstrittig, daß sich bei einigen der angesprochenen Themenbereiche durchaus unterschiedliche Standpunkte beziehen und kontroverse Diskussionen führen lassen. Voraussetzung hierzu muß jedoch generell die Wahl sachangemessener Methoden sein, denn die Qualität der Methoden ist gleichzeitig immer auch Gradmesser für die Qualität der erzielten Ergebnisse.

Um das beabsichtigte Bild zeichnen zu können, bietet der Autor vorwiegend veraltetes Material an, erweckt jedoch den Anschein, hierbei handele es sich um die Darstellung des aktuellen Standes der Transplantationsmedizin. So stützt er seine Argumentation in weiten Teilen auf überholte Positionen, die den Diskussionen der frühen 90er- und 80er-Jahre (oder noch früher) entstammen, und gibt auch für das Einjahresüberleben von Herz- bzw. Lungentransplantierten Zahlen an, die trotz der Verfügbarkeit neuester Quellen bereits 1990 veröffentlichten Publikationen entnommen sind.

Eines der eklatantesten Beispiele betrifft die bewußt unzutreffende Charakterisierung der Situation und Lebensqualität von Patienten nach Organtransplantation. Hier beschränkt sich der Autor explizit allein

auf die Übernahme negativer Aussagen aus einem in der Erstausgabe bereits 1991 erschienenen Bericht über Probleme von Reha-Patienten unmittelbar nach Herztransplantation. Verallgemeinert läßt sich auf diese Weise für den unbedarften Leser ein ausschließlich von Ängsten, Abhängigkeiten sowie psychischen und physischen Defiziten bestimmtes Negativbild vom Leben Transplantierter zeichnen, deren posttransplantive Lebensqualität, so fügt der Autor noch zielgerichtet hinzu, die nur an Erfolgszahlen orientierten Transplantationschirurgen wiederum überhaupt nicht interessiere.

Aktuelle Materialien oder gegenwärtige Bezüge fließen nur in sofern ein, als sie geeignet erscheinen (oder entsprechend manipuliert werden), die gewünschte Sichtweise zu stützen und zu manifestieren.

Gleichfalls findet das zum 1.12.1997 in Deutschland in Kraft getretene Transplantationsgesetz nur dahingehend Erwähnung, als einerseits bedenkenlos unterstellt wird, daß es trotz der in ihm verankerten Zustimmungslösung eher zu einer Widerspruchslösung tendiere und in diesem Sinne (also gesetzeswidrig) künftig in der Praxis zum Zwecke der Organgewinnung wohl auch verfahren werde.

Andererseits wird dem Leser hinsichtlich der gesetzlich festgelegten Meldepflicht potentieller Organspender mit impliziter Sympathie vermittelt, daß sie künftig von vielen mit dem Transplantationswesen nicht einverstandenem Ärzten ignoriert oder unterlaufen werde und hierfür keine Sanktionsmöglichkeiten vorgesehen seien.

Das Buch kann aufgrund seiner eklatanten, in diesem Rahmen gar nicht ausführlich darstellbaren Einseitigkeit auf keinen Fall empfohlen werden.

Personalien.....

Dr. Dr. Herbert Falk feierte seinen 75. Geburtstag

Freiburg. Seinen 75. Geburtstag feierte am 20. Juli 1999 Dr. med. Dr. rer. nat. Herbert Falk, Gründer und Inhaber der Dr. Falk Pharma GmbH in Freiburg.

Mit unermüdlicher Schaffenskraft hat Dr. Herbert Falk dieses Unternehmen aufgebaut, von der väterlichen Herder-Apotheke zu einem pharmazeutischen Unternehmen mit Weltruf entwickelt, das sich auf die Entwicklung und den Vertrieb von Arzneimitteln für gastroenterologische und hepatologische Erkrankungen spezialisierte.

International bekannt wurde das Unternehmen vor allem durch das außerordentlich große wissenschaftliche Engagement

von Dr. Falk, sowie durch die großzügige Förderung des wissenschaftlichen Fortschrittes in der Gastroenterologie und Hepatologie. So initiierte die Falk Foundation e. V. mittlerweile mehr als 110 internationale Symposien. Die Förderung des Selbsthilfegedankens war ihm stets ein großes persönliches Anliegen.

Auch unserem Verein kommt diese Unternehmensephilosophie zu gute. Wir danken an dieser Stelle Dr. Falk für die Bereitschaft, uns auf verschiedenste Weise zu unterstützen und gratulieren ihm herzlich zu seinem 75. Geburtstag, zu dem wir ihm persönlich eine gute Gesundheit wünschen.

Der Vorstand



internet.....

Wir danken

...für die Unterstützung unserer Arbeit

Organisatoren des „Weihnachtsmarktes Ernsbach“ spenden großzügig

Am Anfang meiner Geschichte möchte ich mich kurz vorstellen: Mein Name ist Ingrid Bauer. Ich bin 41 Jahre alt, verheiratet und habe drei Kinder im Alter von 20, 13 und 10 Jahren. Unsere älteste Tochter kam mit einem angeborenen VSD (Ventrikel Septum-Defekt) auf die Welt. Ihre Krankheit hat sich dahingehend so verschlechtert, daß sie seit November vergangenen Jahres bei der Medizinischen Hochschule Hannover zur Herz-Lungen-Transplantation angemeldet ist.

Seit dieser Zeit versuche ich verstärkt Kontakt zu Betroffenen zu finden. Durch Zufall wurde ich auf die Veranstaltungsreihe „Organspende im Hohenlohekreis“, die in Zusammenarbeit des staatlichen Gesundheitsamtes mit Bernd Müller von der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V.“ organisiert wurde, aufmerksam.

Daß die so wichtigen Termine der Aufklärungsvorträge mit Diskussionen von Professoren, Ärzten, Koordinatoren, Pfarrern und Betroffenen nicht ausreichend durch unsere Gemeindeverwaltung bekannt gegeben wurde, veranlaßte mich, meine Bestürzung durch einen Leserbrief

in unserer Tageszeitung zum Ausdruck zu bringen. Dieser Leserbrief entfachte viele Diskussionen in unserer Region. Ich hatte das Gefühl, daß die Bevölkerung, trotz der oft ablehnenden Einstellung zur Organspende, sehr offen mit diesem Thema umgeht.



Auf diesen Leserbrief hin suchten Roswitha Knittel und Bernd Müller Kontakt zu mir. Seit dieser Zeit habe ich nun sehr wichtige Ansprechpartner für mich gefunden. Durch diese Verbundenheit habe ich einige Einblicke in die so engagierte Öffentlichkeitsarbeit bekommen. Aufgrund dieser Einblicke entschloß ich mich gemeinsam mit den anderen Organisatoren des „Weihnachtsmarktes Ernsbach“ spontan, den Erlös des letztjährigen

Marktes der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V. zu spenden. Bei einer Podiumsdiskussion am 6. Mai übergab ich einen ersten Scheck in Höhe von DM 1.000 an Josef Theiss (Stv. Vorsitzender). Am Tag der Organspende, dem 5. Juni 1999, konnte ich nochmals einen Scheck in Höhe von DM 3.000 an Roswitha Knittel und Bernd Müller übergeben.

Das Organisationsteam des Weihnachtsmarktes Ernsbach wünscht sich von ganzem Herzen, daß dieser Betrag von insgesamt DM 4.000 zweckgebunden zur Aufklärung eingesetzt wird.

Unser Team, meine Familie und ich wünschen Ihrer Vorstandsschaft, Mitgliedern, den zahlreichen Organisatoren, den Betroffenen, welche die Aufklärung mit großem Einsatz und Mühe unterstützen, für die Zukunft alles erdenklich Gute und viel Kraft zum Weitermachen

Ingrid Bauer

Anmerkung der Redaktion:

Eine so spontane Unterstützung unserer Anliegen erfahren wir nicht alle Tage.

Wir haben uns sehr darüber gefreut und wir danken dem Team des Weihnachtsmarktes Ernsbach für die großzügige Hilfe!

...für die Förderung unserer Arbeit

- » Förderpoolgremien, bestehend aus
IKK Bundesverband,
BKK Bundesverband,
Bundesknavpschaft,
Seekrankenkasse und
Bundesverband Landwirtschaftliche
Krankenkassen
- » TKK Techniker Krankenkasse
- » Gmünder Ersatzkasse, Schw. Gmünd
- » BKK Landesverband, Kornwestheim
- » Sozialministerium Baden-Württemberg
- » Bezirkssparkasse Hockenheim
- » Sparkasse Bruchsal-Bretten
- » Raiffeisenbank Neuhaus/Inn
- » Volksbank Vilshofen
- » Rottaler Raiffeisenbank Pocking
- » Raiffeisenbank Fürstenzell

- » Raiffeisenbank Vilshofen
- » Dr. Falk Pharma, Freiburg
- » Novartis Pharma, Nürnberg
- » Biotest Pharma GmbH, Dreieich
- » Essex Pharma, München
- » Fresenius AG, St. Wendel
- » Yamanouchi Pharma, Heidelberg
- » Merck KGaA, Darmstadt
- » Glaxo Wellcome, Hamburg
- » Hoffmann La Roche, Grenzach-Wyhlen

...unseren Mitgliedern & Gönnern:

- » Fa. Werner Schade, Fulda
- » Dt. Verband Technischer Assistenten, Hamburg
- » Ingrid Bauer von der Ev. Kirchengemeinde, Forchtenberg-Ernsbach

- » Göttinger Hilfsfond e.V.
- » Nicola Zimmermann
- » Ernst Eberle
- » Klaus Hammer
- » Ernst Höflein
- » Jutta Riemer
- » Julia Franke
- » EDV-Service Beckmann, Bielefeld
- » Reimar Alders
- » Erwin u. Elfriede Acker
- » Flohmarktteam, Kontaktgruppe Lbg.
- » Heike Wolf, Ballplatz-Apotheke, Mainz
- » Gedenken an Betty Strobel, Lohr
- » Gedenken an Günter-Ludwig Stretz

...und den vielen hier nicht genannten Mitgliedern.

Impressum.....



Lebenslinien
Information der Selbsthilfe
Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Ausgabe 1-99, August 1999

Herausgeber:
Selbsthilfe Lebertransplantierte
Deutschland e. V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28
69782 Brühl
Telefon (0 62 02) 70 26 13
Fax (0 62 02) 70 26 14

Internet:
www.lebertransplantation.de
eMail: info@lebertransplantation.de

Bankverbindung:
Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 03
Konto 66 02 494

Redaktion:
Jutta Viereusel (verantwortlich)
Josef Theiss (Redaktionsleitung)
Jutta Alders
Jutta Riemer

Anzeigen:
Josef Theiss, Ernst-Heinkel-Str. 12,
74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon & Fax: (0 71 42) 5 79 02
joseftheiss@t-online.de

Konzeption, Gestaltung:
aufbau süd _Visuelle Kommunikation,
70176 Stuttgart

Druck:
J. F. Steinkopf Druck GmbH
70178 Stuttgart

Erscheinungsweise:
halbjährlich, Auflage 3.000 Expl.
Alle Rechte bleiben nach den gesetz-
lichen Bestimmungen bei den Autoren.
Gezeichnete Beiträge geben nicht
unbedingt die Meinung der Redaktion
wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr
enthaltenen Beiträge sind urheber-
rechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen
der ausdrücklichen Genehmigung.

.....Wie werde ich Mitglied?



- Mitglied.....** kann jede/r Betroffene werden, aber auch dessen Angehörige. Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.
- Der Jahresbeitrag...** beträgt DM 75,- für eine Person (Betroffener). Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) DM 100,-. Weitere Familienmitglieder bezahlen je DM 50,-/Person. Fördermitglieder bezahlen mind. DM 75,-
- Spenden.....** zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen. Konto-Nummer 6 602 494 bei der Bezirkssparkasse Hockenheim, BLZ 670 512 03. Spendenquittung: Bis 100,- DM gilt die Überweisung, darüber Spendenquittung auf Wunsch durch den Verein

bitte hier abtrennen oder kopieren

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V. · Karlsbader Ring 28 · 68782 Brühl

Beitrittserklärung:

Name/Vorname	Geb.Dat.	Beruf
Straße	PLZ/Wohnort	Telefon Fax
Grunderkrankung	Transplantiert in	am

☐ **Einzelmitgliedschaft/Betroffener** Jahresbeitrag DM 75,-

☐ **Familienmitgliedschaft** (Betroffener und ein/e Angehörige/r) Jahresbeitrag DM 100,-

Angehörige/r: Name/Vorname	Geb.Dat.	Anschrift
----------------------------	----------	-----------

☐ **Familienmitgliedschaft** (weitere Familienangehörige) Jahresbeitrag DM 50,-/Person (Name und Anschrift bitte gesondert mitteilen)

☐ **Fördermitgliedschaft** Beitrag/Spende DM...../Jahr (mind. DM 75,-)

☐ Ich/wir überweise/n den Jahresbeitrag sofort und künftig immer am Jahresbeginn auf das Vereinskonto (s.o.)

☐ Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden

Konto Nr.	BLZ	Bank
-----------	-----	------

Ort, Datum	Unterschrift Betroffener	Unterschrift Angehörige/r
------------	--------------------------	---------------------------

Adressen.....

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (06202) 70 26-13, Fax -14
eMail: info@lebertransplantation.de, www.lebertransplantation.de

DER VORSTAND.....

» Vorsitzende Jutta Vierneusel

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (06202) 7026-13, Fax -14,
info@lebertransplantation.de

» Einberufung d. Vorstandssitzungen, Kontakte Ärzte/Pharma/Reha,
Öffentliche Veranstaltungen, Medienpräsenz, Runder Tisch Organerkrankter (RTO),
SH-Verbände Lebererkrankungen, Tagungen/Veranstaltungen,
Arzt/Patientenseminare (Koordination), Konzeption Patientenbetreuung,
Patientenrechte Transplantation/Sozialgesetzgebung

» Stellv. Vorsitzender Josef Theiss

Ernst-Heinkel-Straße 12, 74321 Bietigheim-Bissingen,
Tel. & Fax (07142) 57902, joseftheiss@t-online.de

» Vertretung der Vorsitzenden in d. Aufgaben, Öffentlichkeitsarbeit/Pressearbeit,
Infomaterial, Gestaltung und Beschaffung, Redaktionsleitung Lebenslinien,
Arbeitsgruppe und Redaktion internet, SH-Verbände Lebererkrankungen,
Vertr. im Paritätischen Wohlfahrtsverband B-W, Koordination Süd

» Kassierer Jürgen Scheurer

Kraichbachstr. 5, 68766 Hockenheim, Telefon & Fax (06205)14488

» Haushaltsplanung, Buchführung, Förderanträge/Sponsoren/Spenden,
Anschaffungen, Abrechnungen

» Schriftführerin Gerda Schieferdecker

Justinus-Kerner-Straße 2, 74388 Talheim, Tel. (07133) 96 47- 47, Fax -48,
GSchieferdecker@t-online.de

» Mitgliederdatei, Statistik, Aufnahmekorrespondenz, Vereinspapiere,
Versand Mitgliederinformationen und Infomaterial, Inventarlisten,
Zusammenarbeit DSO/AKO/BZgA

» 1. Beisitzerin Jutta Alders

Worringer Str. 43, 42119 Wuppertal, Tel./Fax (0202) 42 15 65,
Jutta.Alders@t-online.de

» Koordination Nord, Eurotransplant, Konzeption Patientenbetreuung/Reha,
Runder Tisch Organerkrankter (RTO), Patienteninformationen, Literaturlisten,
Veranstaltungen des Vereins für Mitglieder, Redaktionsteam Lebenslinien,
Redaktion „intern“

» 2. Beisitzer Helmut Beckmann

Am Fort Elisabeth 5, 55131 Mainz, Tel. (06131) 5 27 15, Fax 57 40 13,
Tel./Fax (04651) 2 53 19, Helmut-Beckmann@t-online.de

» Sponsoren, Spenden, Förderung, Patientenrechte, Gesundheitswesen,
Selbsthilfeverbände, Regionalgruppe Mainz, Redaktionsteam Lebenslinien

» 3. Beisitzer Werner Pollakowski

Birkengrund 1, 38226 Salzgitter, Tel. (05341) 4 60 01

» SH-Verbände Lebererkrankungen, Vertretung, Organspende,
Tx-Gesetz, Konzeption Patientenbetreuung, Patienteninfothek,
Koordination Regionalgruppen Niedersachsen

» Beratendes Mitglied Jutta Riemer

Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld, Tel. (07946) 94 01-87, Fax -86

» Umsetzung des Tx-Gesetzes, Aufklärung Organspende,
Planung Aufklärungsaktionen, Zusammenarbeit mit BZgA, DSO und AKO sowie
Sozialministerien, Krankenkassen, Redaktionsteam Lebenslinien



**Selbsthilfe Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

ANSPRECHPARTNER.....

» Bitte wenden Sie sich an einen der nachstehend genannten Ansprechpartner in Ihrer Nähe, wenn Sie persönlichen Kontakt suchen.

»Hamburg/Schleswig Holstein.....

Hamburg Manfred Bantz, Tel./Fax (040) 6 30 14 95,
Manfred.Bantz@t-online.de

»Niedersachsen.....

Niedersachsen West Barbara Backer, Tel (04954) 99 45 68
Hannover Werner Pollakowski, Tel (05341) 4 60 01
Göttingen/Kassel Nicola Zimmermann, Tel (0551) 7 70 13 40

»Berlin/Brandenburg.....

Berlin Jutta Alders, Tel/Fax (0202) 42 15 65
Jutta.Alders@t-online.de

»Mecklenburg-Vorpommern.....

Schwerin Ilona Freitag, Tel/Fax (038788) 5 02 63

»Sachsen-Anhalt.....

Magdeburg Heidrun vom Baur, Tel (0531) 61 00 12

»Sachsen.....

Leipzig Roland Schier, Tel (0341) 6 51 54 27

»Nordrhein-Westfalen.....

Münsterland/Ruhrgeb. Nord Klaus Trinter, Tel (02367) 16 45, Fax - 16 34,
Klaus.Trinter@gmt.de

Ostwestfalen Wilma Potthoff, Tel (05242) 40 17 94, Fax -409201,
W.Potthoff@garant-moebel.de

Ruhrgebiet Süd Heidi Klug, Tel (02051) 2 36 37

Wuppertal/Düsseldorf Jutta Alders, Tel/Fax (0202) 42 15 65,
Jutta.Alders@t-online.de

Bergisches Land Sigrun Wittkowski Tel (02191) 5 52 13

Sauerland/Nördl. Siegerland Birgit Schwenke, Tel (02195) 6 92 31,
BS.Schwenke@t-online.de

Köln Fernando Cabete, Tel (02174) 78 00 74 od.
(0173) 2 72 35 93, Fcabete@aol.com

Bonn Sigrid Müller, Tel/Fax (02645) 23 84

»Rheinland-Pfalz.....

Mainz Helmut Beckmann, Tel (06131) 5 27 15, Fax 57 40 13,
Helmut-Beckmann@t-online.de

Karl-Heinz Pulcher, Tel (0671) 4 20 13
mpulcher@sparkasse.net

Westerwald-Rhein/Lahn Mariele Höhn, Tel (02602) 8 12 55

Frankenthal Heinz Reiter, Tel (06233) 6 19 22

»Hessen.....

Südhessen Julia Franke, Tel (06251) 3 99 91

Nordhessen Andreas Weider, Tel (0661) 5 69 19

»Saarland.....

St. Ingbert Peter Niedner, Tel (06894) 5 24 24, Fax 58 19 19

»Baden-Württemberg.....

Heidelberg Jutta Vierneusel, Tel (06202) 70 26-13, Fax -14,
info@lebertransplantation.de

Karlsruhe Heidi Herzog, Tel/Fax (07252) 97 58 31

Heilbronn Gerda Schieferdecker, Tel (07133) 96 47 -47, Fax -48
GSchieferdecker@t-online.de

Hohenlohe Jutta Riemer, Tel (07946) 94 01-87, Fax -86

Ludwigsburg Josef Theiss, Tel/Fax (07142) 5 79 02
joseftheiss@t-online.de

Stuttgart Elli Rapp, Tel (0711) 2 86 84 85

Tübingen Guenther Lehnen, Tel (07157) 43 54

Esslingen Rosemarie Weiß, Tel (0711) 3 7 27 37

Waiblingen Hildegard Killet, Tel (07191) 5 30 93

Nürtingen (Altkreis) Irmgard Klein, Tel (07021) 48 39 56

Aalen Petra Barth, Tel (07171) 8 31 19

Bodensee Maren u. Jürgen Otten, Tel (07544) 7 17 75,
Fax (07541) 74 11 56, j.u.m.otten@t-online.de

Freiburg Marita Zielke, Tel (07664) 9 52 13

»Bayern.....

München Alfred-Josef Truger, Tel (089) 48 72 97

Bayreuth Nicola Rupprecht, Tel (09205) 13 62

Erlangen/Nürnberg Jürgen Glaser, Tel (09171) 89 83 58

Birgit Binder, Tel (09127) 5 71 69

Würzburg Ulrich Kraus, Tel (0931) 46 18 75, ulikraus@mayn.de

Niederbayern Gerhard Mühlberger, Tel (08503) 12 52, Fax 92 21 21,
Gerhardjun@aol.com

» Kontaktgruppe für Hinterbliebene

Baden-Württemberg Roswitha Knittel & Bernd Müller, Tel. (07903) 94 12 38

» Weitere Ansprechpartner nennen wir Ihnen gerne

nördlich der Mainlinie Jutta Alders, Tel/Fax (0202) 42 15 65,
Jutta.Alders@t-online.de

südlich der Mainlinie Josef Theiss, Tel/Fax (07142) 5 79 02
joseftheiss@t-online.de

FACHBEIRÄTE.....

»Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum

Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepatologie

Prof. Dr. med. K. P. Maier, Städt. Kliniken Esslingen am N., Gastroenterologie

Prof. Dr. med. U. Leuschner, J. W. Goethe Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II

Prof. Dr. med. R. Ringe, Georg August Universität Göttingen, Zentrum Chirurgie

Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie

PD Dr. med. K. Böker, Medizinische Hochschule Hannover, Hepatologie

Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie

Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie

»Pflege Lebertransplantierter

Dieter Eipl, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum 3B

»Rehabilitation

Dr. med. R. Doßmann, Klinik Taubertal (BfA), Bad Mergentheim

»Psychologie

Dipl. Psychologin S. Storkebaum, Klinikum Rechts der Isar, München

»Soziales

Uli Westhäuser, Dipl. Sozialarb. (FH), Heilbronn

»Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

»Geistlicher Beirat

PfarrerIn Barbara Roßner, Evgl. Klinikseelsorge Uniklinik HD, (06221) 56 65 96

Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (06221) 56 65 98,

Piepser 6 59 88 (o. über Zentrale)