

LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantiertes
Deutschland e.V.

1/2003



Inhalt

Von Mensch zu Mensch – Tag der Organspende 2002	2
---	---

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Interviews

Medikamentöse Behandlung vs. Ltx bei PSC?	5
Akutes Leberversagen – Osteoporose – Immunsuppression	7
Ltx ohne Immunsuppression?	8
Immunsystem toleriert fremde Organe	9
Angehörigenbericht: Domino-Lebertransplantation	10
Wenn die Lymphe schlapp macht	12
Führungswechsel am Transplantationszentrum in Frankfurt	13
Immunmodulation statt Immunsuppression – eine neue Hoffnung	14

Eine Bank im Schweizer Wallis	15
-------------------------------------	----

HEPATOLOGIE

Familiäre Amyloid-Polyneuropathie	16
Autoimmunhepatitis und Overlap-Syndrom	18
Im Verbund für eine bessere Versorgung – (Hep-Net)	20

TRANSPLANTATIONSGESETZ – ORGANSPENDE

Die Diagnose des Hirntodes	21
----------------------------------	----

TPG – UMSETZUNG IN DEN BUNDESLÄNDERN

NRW: Gesetzentwurf – Aber dann doch kein Ausführungsgesetz!	24
Hessen: Initiative Organspende	24
Rheinland-Pfalz: Projekt „Organspende“	25
Baden-Württemberg: Es tut sich was im „Ländle“	26
„Traumfelder“ bei der Landesgartenschau Ostfildern	26
Wie bringe ich es rüber?	28
Organspende – eine gemeinsame Herausforderung	29
Selbsthilfe kippt Werbespot	30
Neuer Organspende-Pin	31
Angehörigenprojekt der DSO – Region Mitte	31

GESUNDHEIT – RECHT – SOZIALES

Renten wegen verminderter Erwerbstätigkeit	32
Transplantierte Kinder und Jugendliche	32
Telematik im Gesundheitswesen	34
Mein Weg zurück in den Beruf	36

GEIST – KÖRPER – SEELE

Leib und Seele nach medizinischem Eingriff: Teil 3	37
In der Ruhe liegt die Kraft	40
Organspendezahlen im ersten Halbjahr 2002	41
23. Deutsche Meisterschaften der Organtransplantierten	41

ERNÄHRUNG

Fett in der gesunden Ernährung	42
--------------------------------------	----

Gedenken	44
----------------	----

VEREINSGESCHEHEN

Schöne Tage an der Müritz	45
Geteilte Leber – doppeltes Leben. Arzt-Patienten-Seminar Tübingen	46

BERICHTE AUS KONTAKT- UND REGIONALGRUPPEN:

3. Treffen der Kontaktgruppe Essen	48
Erstes Treffen: Kontaktgruppe Bremen/Unterweser	49
Fünf Jahre Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn	49
Südbadischer Kassenärztetag in Freiburg	50
Hörerkontaktssendung von der Landesgartenschau Ostfildern	50

VERMISCHTES

Nach Redaktionsschluss	51
Leserbriefe	52
Adressen Fachbeiräte – Mitgliedsantrag	53
Adressen Verein – Vorstand	54
Termine – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	55
Ansprechpartner	56



Liebe Mitglieder, Angehörige, Förderer und Interessierte,

seit 1995 gibt es nun unsere Zeitschrift „Lebenslinien“ mit zwei Ausgaben jährlich und qualitativ hohen Anforderungen.

Die mit der letzten Ausgabe versandte Umfrage an unsere Leser zum Inhalt der „Lebenslinien“ hatte ihren letzten Termin zur Rücksendung Mitte Oktober – also nach Redaktionsschluss. Somit wird das Ergebnis der Auswertung in der Ausgabe 2/2003 mitgeteilt. Ich möchte mich aber schon jetzt für die rege Beteiligung bedanken.

Vielleicht ist Ihnen schon bei der letzten Ausgabe die neue Gestaltung des Titels und der Titelseite aufgefallen. Mit diesem Heft ist auch das Layout der Text- und Informationsseiten geändert. Der Vorstand und das Redaktionsteam haben dabei auf Qualität, gute Lesbarkeit und ansprechbares Äußeres Wert gelegt. Die Änderungen ergeben sich durch den Wechsel zu einem Verlag, der einen neuen Graphiker und eine andere Druckerei beauftragt hat. Josef und Stefan Theiss möchte ich namens des Vorstands für ihren engagierten und kompetenten Einsatz bei der bisherigen Gestaltung unserer Zeitschrift danken.

Der Leitartikel dieser Ausgabe befasst sich mit dem Höhepunkt dieses Jahres im Terminplan unseres Verbandes: der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende am 1. Juni 2002 in Mainz. Für alle Teilnehmer wird dieser Tag noch lange in Erinnerung bleiben, der Gottesdienst im Dom zu Mainz unter der Leitung von Kardinal Lehmann und die Fortsetzung der Veranstaltung mit verschiedenen Grußworten und Vorträgen im „Erbacher Hof“. Als sehr stimmungsvoll und informativ empfanden die Anwesenden die Veranstaltung. Es hat uns gefreut, dass in der ZDF-Heute-Sendung darüber berichtet wurde.

Das gemeinsame Engagement von verschiedenen Patientenverbänden, Dialysepatienten Deutschlands, Bundesverband der Organtransplantierten, Herztransplantation Südwest und der Selbsthilfe Lebertransplantierte sowie der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland Pfalz bei Organisation und Vorbereitung der Veranstaltung durch unseren Verband setzen Zeichen für die zukünftige Zusammenarbeit. Organspende als gesamtgesellschaftliches Anliegen muss gemeinschaftlich – vor allem auch von den Patientenverbänden – in die Öffentlichkeit getragen werden. Wir werden fortan noch mehr bei wichtigen Themen im Interesse unserer Mitglieder und aller Betroffenen mit den anderen Patientenorganisationen zusammenarbeiten – gebündelte Kräfte machen stärker.

Nun wünsche ich allen viel Freude bei der Lektüre.

Ihre Jutta Vierneusel

Zum 20. Mal: Tag der Organspende

Von Mensch zu Mensch

Zum 20. Mal wurde in Mainz am 1. Juni 2002 der Tag der Organspende begangen, dieses Mal unter dem Motto „Von Mensch zu Mensch“. Der Ministerpräsident des Landes Rheinland-Pfalz, Kurt Beck, hatte die Schirmherrschaft für die Veranstaltung übernommen. In seinem Grußwort wies er ausdrücklich auf die gemeinsame Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland hin, wonach Organspenden als „ethisch verantwortlich“ und als „Zeichen der Nächstenliebe“ gewertet werden. Gleich zu Beginn dieses Kurzberichts sei auch erwähnt, dass die Region Mitte, zu der das Land Rheinland-Pfalz zusammen mit Hessen und dem Saarland gehört, Vorbildliches geleistet hat bei der Durchführung des Transplantationsgesetzes und die Organspendebereitschaft deutlich anheben konnte.



Der Bischof von Mainz Kardinal Dr. Karl Lehmann

Höhepunkt der Veranstaltung war zweifellos der Dankgottesdienst im romanischen Mainzer Dom unter der Leitung von Kardinal Dr. Karl Lehmann. Zusammen mit Pastorin Roßner und der Domkantorei machte Kardinal Lehmann diesen Gottesdienst zu einem bewegenden Akt der Dankbarkeit und des Mutfassens. Ausgehend vom Evangelium über die Geschichte vom barmherzigen Samariter hob Kardinal Lehmann hervor, dass Organ-

spende ethisch verantwortliches Handeln sei und ein Akt der Nächstenliebe, der letzte und tiefste Ausdruck der Solidarität mit der Weggabe des eigenen Leibes. Leben als Geschenk Gottes müsse bewahrt und geschützt werden. Die Liebe zum Leben drücke sich aber auch aus in der Bereitschaft zur Organspende, in der Bereitschaft, anderen ein neues Leben zu schenken über den eigenen Tod hinaus. Sehr bewegend waren auch die Worte einer Betroffenen, die davon berichtete, wie sie gegen den Widerstand der Ärzte alle Organe ihres an einem Schlaganfall verstorbenen Mannes zur Transplantation freigeben konnte. In der Begegnung mit Transplantierten empfinde sie das neue Leben immer wie hellen Sonnenschein.

Am Nachmittag fand ein Symposium statt, das von zahlreichen Grußworten eingeleitet wurde: von Herrn Dr. Gaß in Vertretung des Ministerpräsidenten von Rheinland-Pfalz, der einige konkrete Aktionen zur Werbung für die Organspende hervorhob; Herrn Professor Dr. Galle von der medizinischen Klinik der Universität Mainz, der betonte, dass Transplantation eine komplexe Gemeinschaftsaufgabe sei, die von einem gesellschaftlichen Konsensus getragen werden müsse; Herrn Professor Dr. Molzahn von der Deutschen Stiftung Organtransplantation, der auf organisatorische Mängel hinwies, die noch immer dazu führten, dass nur 40 Prozent der Krankenhäuser kooperationsbereit seien; Herrn Gäb vom Verein Sportler für Organspende, der sich in Vertretung der Elite der deutschen Sportler zu Organspende als gesellschaftlichem Engagement bekannte und betonte, dass es gelte, die allgemein vorherrschende Indifferenz gegenüber Organspende durch gezielte Werbung zu überwinden; und Frau Vierneusel, die ihren Dank an Spender und Angehörige zum Ausdruck brachte und das Motto aufnahm der Organspende als „Gabe von Mensch zu



Fotos: Josef Theiss

Mensch“, wodurch der medizinische Fortschritt erst umgesetzt werden könne.

In seinem Vortrag über „Langzeitergebnisse nach Organtransplantation“ stellte Professor Dr. med. Otto vom Transplantationszentrum der Universität Mainz Ergebnisse vor, die aus der von Professor Dr. med. Opelz von der Universität Heidelberg unterhaltenen Datenbank (mit Daten von ca. 300.000 Transplantationspatienten in aller Welt, davon ca. 23.400 Leberpatienten) entwickelt werden konnten. Für unsere Gruppe am interessantesten ist der rapide Anstieg der Lebensdauer von transplantierten Leberpatienten: der Median (50-Prozent-Marke) lag in den Jahren 1997–99 bei 17,4 Jahren im Vergleich zu 9,3 Jahren in den Jahren 1985–87; dieser Anstieg sei im Wesentlichen der verbesserten Immunsuppression durch neue Medikamente zu verdanken. In seinen Ausführungen ging Professor Otto systematisch auf die wichtigsten Faktoren ein, die das Transplantationsergebnis bei den verschiedenen Organen beeinflussen, insbesondere Blutgruppe, HLA-Typisierung, Spenderalter, Ischämiezeit, Immunsuppression und Blutdruck sowie die Art der Grunderkrankung. Er wies auch darauf hin, dass die Langzeitfunktion von Niere und Leber bei Lebendspende besser sei als bei Postmortalspende, da Gehirntod die Organe schädige. Dennoch sei die Lebendspende nicht die Standardtherapie wegen ihrer großen Komplexität und Komplikationen.

Herr Ministerialrat Sengler vom Bundesministerium für Gesundheit erörterte die Entwicklungen nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Dezember 1997. Er betonte die größere Rechtssicherheit und Transparenz, die letztlich zu

größerer Verteilungsgerechtigkeit bei der Zuteilung der knappen Spenderorgane auf Grund von medizinischen Kriterien führe. Leider habe das Gesetz bislang nicht zu der erhofften Steigerung von Organspenden geführt. Organspende bleibe ein nicht einforderbares Geschenk. Eine „erbrechtliche“ Regelung sei bei Organen (im Gegensatz zu Vermögen) noch nicht akzeptiert. Entscheidend für den Fortschritt zur Linderung der Organknappheit sei aber auch die Kooperationsbereitschaft der Krankenhäuser, die nur langsam steige.

Herr Privatdozent Dr. med. Mauer von der DSO, Region Mitte, gab einen sehr engagierten Bericht von seiner Tätigkeit. Er betonte die Komplexität des Transplantationsvorgangs als Gemeinschaftsaufgabe mit einer Vielzahl von Beteiligten, angefangen mit den Organspendern. Die Aufgabe sei, die Bereitschaft der Bevölkerung zur Organspende zu fördern und dann die unter medizinischen Gesichtspunkten effiziente Verteilung des besten Organs an den geeignetsten Patienten zu gewährleisten. Die Steigerung der Spendebereitschaft hänge zunächst natürlich von den Spendern ab; dafür sei Aufklärung und die Verteilung möglichst vieler Spenderausweise nötig. Aber auch das Angehörigengespräch sei von entscheidender Bedeutung, da die Entscheidung meist auf dem vermuteten Willen des Toten beruhe. Hier könnten die DSO-Vertreter eine besondere Rolle übernehmen, die der behandelnde Arzt oft nicht erbringen könne. Aber auch die Melderate der Krankenhäuser gelte es zu steigern. In der Region Mitte sei ein wichtiger Fortschritt erzielt worden mit der Benennung von Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern.

Die Veranstaltung war rundherum gelungen: mit der Vermittlung von Wissen und Erfahrung, insbesondere aber auch mit der Botschaft, dass Organspende ein Geschenk von Mensch zu Mensch ist, vom Tod zum Leben. Die musikalische Umrahmung sowie Essen und Trinken trugen auch zur guten Stimmung bei. Unser Dank für das Gelingen der Veranstaltung gilt insbesondere Frau Jutta Vierneusel, der Vorsitzenden der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., die mit ihrer unermüdlichen Vorbereitungsarbeit diesen Tag möglich machte.

Ulrich R. W. Thumm



Fürbitten der Betroffenen:

Im Rahmen des Gottesdienstes sprachen Menschen, die in unterschiedlicher Weise von Organspende und Transplantation betroffen sind, Fürbitten. Vier davon wollen wir Ihnen hier näher bringen bzw. wieder ins Gedächtnis rufen.

Lebertransplantierte:

Herr des Lebens, Dir danke ich für das Geschenk des Lebens und für die Menschen, die bereit zur Organspende sind. Seit vielen Jahren lebe ich dankbar mit meiner neuen Leber. Ich konnte eine Ausbildung absolvieren und eine Familie gründen. So bitte ich Dich für alle betroffenen Kinder und Jugendlichen auf der Warteliste, dass ihnen rechtzeitig durch eine Organspende geholfen werden kann. Du Herr des Lebens, ...

Alle: ... wir bitten Dich, erhöhe uns.

Angehörige eines Organspenders:

Herr des Lebens, der plötzliche Tod meines Mannes hat mich und meine Kinder erschüttert. Sein Wille und seine Bereitschaft zur Organspende haben uns geholfen, diesen Tod besser annehmen zu können, weil so anderen Menschen zu neuem Leben verholfen werden konnte. Ich bitte um mehr Mut, über dieses Thema zu sprechen. Hilf uns, Ängste und Vorbehalte abzubauen und andere zur Organspende zu ermutigen. Du Herr des Lebens, ...

Alle: ... wir bitten Dich, erhöhe uns.

Krankenschwester:

Herr des Lebens, ich bin dankbar für die Kraft und die Ermutigung, die ich in meiner Arbeit auf der Station für Transplantierte immer wieder geschenkt bekomme. Ich bitte um Deinen Beistand für Pfleger und Ärzte, um Verständnis, Einfühlungsvermögen, Ausdauer und Mut für die Aufgaben im Dienst an Schwerstkranken. Du Herr des Lebens, ...

Alle: ... wir bitten Dich, erhöhe uns.

Nierenkranker Patient, der auf ein Organ wartet:

Herr des Lebens, dankbar bin ich für die Kraft, die Du mir in dieser schweren Zeit der Dialyse und des Wartens auf eine Organspende gibst. Ich bitte Dich für alle Patienten, die auf eine Organspende warten und hoffen, lass sie nicht verzweifeln und gib ihnen Kraft, Hoffnung und Zuversicht. Du Herr des Lebens, ...

Alle: ... wir bitten Dich, erhöhe uns.

DER BISCHOF VON MAINZ



Grußwort zum 20. „Tag der Organspende“

„Das Leben ist ein wertvolles Geschenk“ – es scheint, als könnten Menschen, die auf eine Organtransplantation warten oder mit einem neuen Organ leben, diese christliche Erkenntnis in besonderer Weise aussprechen. Wenn das Leben gefährdet ist, gerät vieles in ein neues Licht: Dinge, die selbstverständlich waren, sind es plötzlich nicht mehr, und eine Dankbarkeit wächst für Momente des Glücks, für die Natur – vor allem aber für die Menschen, die einem Liebe und Kraft schenken. Eindrucksvoll und bewegend lesen sich die Erfahrungsberichte von Menschen, die mit einem implantierten Organ ein neues und oft sehr intensives Leben beginnen können.

Viele tausend Menschen leben in Deutschland mit einem gespendeten Organ. Fast 4.000 Organtransplantationen – von Niere, Herz, Lunge, Leber und Pankreas – wurden im Jahr 2000 vorgenommen. Auch wenn jede einzelne dieser Transplantationen noch mit vielen Risiken und Ängsten verbunden ist: Die Bedingungen für eine Organübertragung haben sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten erheblich verbessert.

Vielen ist daher zu diesem Jubiläum, zum 20. „Tag der Organspende“, sehr herzlich zu danken: den Ärztinnen und Ärzten, aber auch den in der Pharmakologie Tätigen, die in der Forschung und in der medizinischen Praxis große Fortschritte erreichen und die Zahl der erfolgreichen Transplantationen in den letzten 20 Jahren um ein Vielfaches steigern konnten; den Verantwortlichen in der Politik, die mit dem „Transplantationsgesetz“ von 1997 endlich einen verbindlichen rechtlichen Rahmen schufen; den Selbsthilfegruppen, Arbeitskreisen, Stiftungen und zahlreichen Verbänden und Institutionen, die sich um Koordination und Unterstützung bei der Organtransplantation bemühen und vor allem wertvolle Informationsarbeit für die Betroffenen wie für die Öffentlichkeit leisten; den Angehörigen und Freunden, die in schwierigen Zeiten zur Seite stehen; vor allem natürlich auch denen, die ihr Organ gespendet haben. Danken möchte ich aber auch allen Organtransplantierten, die uns oftmals durch ihren Mut und ihre Lebensfreude Vorbild sein können – nicht zuletzt auch viele Kinder und Jugendliche.

Immer häufiger sind es Eltern und Geschwister, die (Teil-)Organe spenden: In der Sorge um die Gesundheit ihrer Angehörigen schenken sie ein Stück ihrer eigenen Gesundheit weiter – Bewunderung und Dank sei Ihnen dafür ausgesprochen. Der größte Teil der Organübertragungen wird allerdings nach wie vor nach dem Tod des Spenders vorgenommen. Schon vor 12 Jahren bewerteten evangelische und katholische Kirche in Deutschland dies ethisch sehr positiv:

„Wer darum für den Fall des eigenen Todes die Einwilligung zur Entnahme von Organen gibt, handelt ethisch verantwortlich, denn dadurch kann anderen Menschen geholfen werden, deren Leben aufs höchste belastet oder gefährdet ist. Angehörige, die die Einwilligung zur Organtransplantation geben, machen sich nicht eines Mangels an Pietät gegenüber dem Verstorbenen schuldig. Sie handeln ethisch verantwortlich, weil sie ungeachtet des von ihnen empfundenen Schmerzes im Sinne des Verstorbenen entscheiden, anderen Menschen beizustehen und durch Organspende Leben zu retten. [...] Aus christlicher Sicht ist die Bereitschaft zur Organspende nach dem Tod ein Zeichen der Nächstenliebe und Solidarisierung mit Kranken und Behinderten.“ (Organtransplantationen. Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland, Gemeinsame Texte 1, Bonn/Hannover 1990, S. 26)

Es ist bedauerlich und besorgniserregend, dass trotz der gewachsenen Rechtssicherheit und vieler engagierter Öffentlichkeitsarbeit die Bereitschaft zur Organspende nach dem Tod in den letzten Jahren in Deutschland kaum zu-, ja scheinbar sogar eher abgenommen hat. Viele tausend Menschen müssen so auf die lebensrettende Transplantation warten; nur etwa die Hälfte aller möglichen Übertragungen kann vorgenommen werden. Dies steigert etwa die Zahl der Lebendspenden, bei der die Gesundheit eines gesunden Menschen riskiert wird. Der große Mangel an Spenderorganen kann aber auch zu ethisch abwegigen Erwägungen führen, wie sie teils schon existieren: den Gedanken, Menschen als „Ersatzeillager“ für Organspenden zu klonen oder zu zeugen. Dies ist aus christlicher Sicht, die den Menschen als Geschöpf Gottes und als Selbstzweck begreift, völlig unakzeptabel.

Das menschliche Leben ist ein Geschenk – als Christen sagen wir: ein Geschenk Gottes. Dieses Geschenk zu lieben und zu würdigen, heißt: es zu bewahren und zu schützen in allen seinen Phasen. Die Liebe zum Leben kann sich auch darin zeigen, dass man nach dem eigenen Tod einem anderen Menschen ein neues Leben ermöglicht. Wenn sich im Anschluss an diesen 20. „Tag der Organspende“ noch mehr Menschen mit dieser Möglichkeit auseinandersetzen und sich für die Zustimmung auf einem Organspendeausweis entschließen könnten, wäre dies ein großer Gewinn und Segen.

+ *Karl Kard. Lehmann*

Karl Kardinal Lehmann
Bischof von Mainz
Vorsitzender der Deutschen Bischofskonferenz

Mainz, im Mai 2002

Interviews

Hepatology und Tx-Medizin sind in ständigem Fortschritt begriffen. Um unseren Lesern einen Eindruck über neue Entwicklungen zu geben, hat unser Redaktionsmitglied Ulrich Thumm eine Reihe von Interviews durchgeführt.

Mayo-Klinik, Rochester, MN, USA

Die Interviewpartner an der Mayo-Klinik sind Keith D. Lindor, M.D. (KL) und J. Eileen Hay, M.D., Ch.B. (JEH). Dr. Lindor ist der Vorsitzende der Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie an der Mayo-Klinik und Professor an der Medizinischen Hochschule Mayo. Er hat viel über Primär Biliäre Zirrhose (PBC), Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) und andere Leberkrankheiten veröffentlicht. Dr. Hay hat ihre Ausbildung an der Universität Glasgow abgeschlossen und ist stellvertretende Direktorin für Lebertransplantation sowie stellvertretende Vorsitzende der Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie an der Mayo-Klinik. Auch sie hat viel veröffentlicht über PBC, PSC, chronische Hepatitis, Knochenerkrankungen und verwandte Gebiete.

Die Mayo-Klinik wird von der Mayo-Stiftung betrieben, einer gemeinnützigen Organisation in Rochester, MN. Die Klinik in Rochester ist eine „Gemeinschaftspraxis“ von 1.493 Ärzten. Daneben gibt es verschiedene Krankenhäuser und eine medizinische

Hochschule. Mayo-Ärzte sind berühmt für viele medizinische Errungenschaften. Die wichtigste für uns ist vielleicht die Isolierung und klinische Anwendung von Kortison durch Dr. Edward C. Kendall im Jahre 1934, wofür er 1950 – zusammen mit Philip S. Hench – den Nobelpreis erhielt. Die Mayo-Klinik ist zwar nicht das größte Lebertransplantationszentrum in den USA., aber mit ungefähr 100 Ltx pro Jahr kommt sie in etwa den größten deutschen Zentren gleich.

Die Interviews haben verschiedene Aspekte von Lebererkrankungen und Lebertransplantation abgedeckt. Die für unsere Leserschaft vielleicht interessantesten Forschungen sind eine demnächst beginnende Langzeitstudie mit Ursodesoxycholsäure (Ursodiol) und mit Tacrolimus zur Behandlung von PSC, so dass eine Ltx weniger häufig notwendig würde. Ebenfalls interessant ist, dass – entgegen der weit verbreiteten Meinung in Deutschland – die Dosierung mit Immunsuppressiva nach Ltx in USA nicht höher als in Deutschland üblich ist.



Foto: privat

Medikamentöse Behandlung vs. Ltx bei PSC?

Auszüge aus dem Interview mit Dr. Lindor

UT: Dr. Lindor, vielleicht können wir mit den Ergebnissen der Ursodiol-Studien zur Behandlung von PSC beginnen? [Zur Information: UT hat in den Jahren 1998 bis 2000 an einer Pilotstudie teilgenommen. Ursodiol wird in Deutschland unter der Handelsmarke Ursofalk vertrieben.]

KL: Wir haben die Ergebnisse einer sechsjährigen Studie mit über 100 Patienten vor ungefähr fünf Jahren veröffentlicht. Sie zeigen, dass bei einer täglichen Dosierung von 13 bis 15 mg/kg Körpergewicht zwar eine biochemische, aber keine klinische Verbesserung eintrat. Die biochemische Verbesserung hat uns veranlasst, eine Pilotstudie mit 25–30 Patienten durchzuführen, wobei wir die Dosierung verdoppelten. Bei dieser Dosierung traten noch deutlichere biochemische Verbesserungen auf. Aufgrund dieser Ergebnisse errechnete unser Prognosemodell eine deutliche Erhöhung der Lebenserwartung. Obwohl dies noch eher

Vermutungen als harte Fakten sind, sind sie doch so überzeugend, dass wir finanzielle Unterstützung für eine randomisierte Studie mit Kontrollgruppe bekamen. Diese wird nun ab Juni 2002 zusammen mit weiteren sechs Forschungszentren mit ungefähr 140 Patienten durchgeführt.

UT: Die hohe Dosierung entspricht also in etwa dem, was ich bekommen habe?

KL: Ja, ungefähr 25–30 mg/kg. Wir haben festgestellt, dass nicht nur biochemische Verbesserungen eintraten, sondern dass die hohe Dosierung auch gut verträglich war ohne ungewöhnliche Nebenwirkungen. Es besteht also kein besonderes Risiko, die Langzeitstudie mit Medikament vs. Placebo über vier Jahre durchzuführen. Nach vier Jahren wird jeder Teilnehmer das Medikament für ein Jahr bekommen. Danach erfolgt die Evaluierung. Insgesamt wird die Studie also über sechs bis sieben Jahre laufen. Gerne

hätten wir natürlich die Resultate schon früher, aber diese Zeit wird benötigt, um die Wirksamkeit des Medikaments nachzuweisen, und glücklicherweise schreitet PSC nur langsam voran.

UT: Gibt es noch andere neue Forschungsansätze über PSC?

KL: Ja, wir sind an Tacrolimus interessiert. Wir suchen Patienten aus für eine Langzeitstudie, die auf eine Pilotstudie folgt, die Dr. Van Thiel vor ungefähr zehn Jahren durchgeführt hat. Außerdem schließen wir eine Studie mit CellCept ab. Beide Medikamente werden nach der Transplantation zur Immunsuppression eingesetzt. Die vorläufigen Ergebnisse mit CellCept sind allerdings eher enttäuschend.

UT: Tacrolimus soll also wirksam sein in der Behandlung von PSC?

KL: Wir wissen nicht mit Sicherheit, ob

PSC eine Autoimmunerkrankung ist. Es gibt auch die Auffassung, dass es sich um eine Infektionskrankheit handelt. Falls es aber tatsächlich eine Autoimmunerkrankung ist, ist die Behandlung mit einem Immunsuppressivum sinnvoll. Falls es eine Infektionskrankheit wäre, könnten sich auch nachteilige Wirkungen einstellen. Eine genau kontrollierte Untersuchung ist also unabdingbar.

UT: Was läuft sonst noch?

KL: Nun, da gibt es Antifibrose-Medikamente. Dies ist ein neues Gebiet, und es ist schwierig, die notwendige Unterstützung der Industrie zu bekommen für eine auf PSC ausgerichtete Studie. Die Behandlung von Fibrose, eines der charakteristischen Merkmale von PSC, ist ein wichtiger Aspekt.

UT: Alle diese Ansätze zur Behandlung von PSC sind also in gewisser Weise als Alternativen zur Ltx anzusehen.

KL: Ja, unser Ziel ist es, eine sichere Behandlung zu finden, die Ltx für PSC-Patienten wesentlich weniger häufig erforderlich macht. Wir haben das an Patienten mit PBC gesehen, bei denen die Behandlung mit Ursodiol zu einer Verlängerung der Lebensdauer und Verminderung der Anzahl von Ltx geführt hat bei gleichzeitiger Reduzierung von Komplikationen und Geldersparnissen. Wir möchten gerne ähnliche Ergebnisse für PSC-Patienten erzielen.

UT: Die Erkenntnisse über PBC sind also weiter fortgeschritten als über PSC?

KL: Gewiss. Die ursprüngliche Studie zum Nachweis der Wirksamkeit von Ursodiol bei PBC wurde bereits 1994 veröffentlicht.

Heilmittel gegen Hepatitis B

Justin Gills berichtete in der Washington Post vom 7. August 2002 über ein neues Heilmittel gegen Hepatitis B, Adefovir Dipivoxil, das von einem Beraterstab der Food and Drug Administration zur Freigabe empfohlen wurde. Die Empfehlungen werden normalerweise befolgt, so dass mit der Freigabe bis Ende 2002 zu rechnen ist. Adefovir Dipivoxil wurde als Heilmittel gegen AIDS entwickelt, jedoch wegen nierenschädigender Nebenwirkungen nicht freigegeben. Bei der Behandlung von Hepatitis B kann allerdings niedriger dosiert werden als bei AIDS, so dass nur mit geringen Nebenwirkungen zu rechnen ist.

licht. Historisch betrachtet, wurden alle einschlägigen Medikamente zuerst an Patienten mit PBC getestet, danach erst an Patienten mit PSC.

UT: Wie Sie wissen, hatte ich Colitis Ulcerosa (CUC) im Zusammenhang mit PSC. Gibt es darüber neue Erkenntnisse?

KL: Es besteht die Sorge, dass Patienten mit CUC und PSC ein höheres Darmkrebsrisiko haben. Die vorhandenen Forschungsergebnisse sind allerdings etwas verwirrend. Wir wissen mit Sicherheit, dass CUC mit größerem Krebsrisiko verbunden ist. Ob dies allerdings durch die Kombination mit PSC noch weiter erhöht wird, ist nicht klar. Regelmäßige Darmspiegelungen sind unerlässlich. Eine Zeit lang bestand auch die Besorgnis, dass Ltx und Immunsuppression bei Patienten mit CUC das Krebsrisiko signifikant erhöhten. An der Universität Pittsburgh war man sogar der Meinung, dass das Risiko doppelt so hoch sei wie bei anderen Patienten. Die Empfehlung lautete dann auf prophylaktische Kolektomie (Entfernung des Dickdarms). An der Mayo-Klinik führen wir die prophylaktische Kolektomie nicht durch. Weitere Forschung ist absolut nötig.

UT: Was können Sie mir über die Behandlung von primären Lebertumoren sagen oder auch über Metastasen in der Leber, die von anderen Krebsarten herrühren?

KL: Bei diesem Krankheitsbild haben wir viele Möglichkeiten. Patienten mit kleinen Primärtumoren sind gute Kandidaten für eine Ltx. Patienten mit großen Tumoren kommen dagegen normalerweise nicht für eine Ltx in Frage. Gegenwärtig lassen wir Patienten mit bis zu drei kleinen Tumoren zur Ltx zu. Es gibt auch Patienten mit mehreren kleinen oder einem großen Tumor mit kompensierter Leberfunktion; für diese Patienten besteht die Möglichkeit einer Resektion. Als Alternative bietet sich an, Alkohol in den Tumor zu spritzen mit Ultraschall-Lenkung oder den Tumor mit Mikrowellen zu bestrahlen und zu „kochen“. All diese Behandlungsmethoden hängen vom Zustand des Patienten ab. Bei älteren Patienten mit Herzschwäche würden wir sicherlich weniger invasiv vorgehen. In letzter Zeit haben wir allerdings auch Leber-Metastasen von Darmkrebs aggressiv chirurgisch entfernt und dabei gute Ergebnisse erzielt.

UT: Haben wir noch wichtige Gebiete ausgelassen, auf denen die Forschung vorankommt?

Krebstherapie

Hepatozelluläre Karzinome (Leberzellkrebs), die häufigste bösartige Primärerkrankung der Leber, tritt in den USA immer häufiger auf. Große Fortschritte wurden bei der Diagnose gemacht mit Hilfe verschiedener bildgebender Verfahren. Zur Behandlung wird immer häufiger Ltx eingesetzt, die allerdings hauptsächlich beschränkt ist durch Organmangel. Daneben nimmt chirurgische Entfernung (Resektion) stark zu, ebenso Alkoholinjektion und Mikrowellenbestrahlung. Darüber berichtet ein Artikel von Alex S. Befelder und Adrian M. di Bisceglie von der Universität St. Louis in der Zeitschrift Gastroenterology 2002, Vol. 122, S. 1609 ff.

Bei Nicht-Operierbarkeit der Tumore wird Chemoembolisation, eine über die Arterien mit Hilfe von Sonographie gezielt auf Lebertumore angesetzte Chemotherapie, mit Erfolg angewandt. Über diese Verfahren berichtet ein Artikel von einer Gruppe spanischer Ärzte (Jordi Bruix et. al.) in der Zeitschrift The Lancet, Vol. 359 (18. Mai 2002), S. 1734 ff.

KL: Ein Gebiet ist die nicht-alkoholische Fettleber (NAFL). Zumindest in den USA sind wir besorgt über zunehmende Fettleibigkeit, die häufig mit Fettleber verbunden ist. Das Auftreten von Fettleber ist in USA jetzt häufiger als Hepatitis C. Es ist ein sehr großes und vielschichtiges Problem, über das noch wenig geforscht wurde. Sicherlich wird diesem Problem große Aufmerksamkeit geschenkt werden mit großem Mitteleinsatz.

UT: Was kann man da tun außer die Essgewohnheiten bzw. den gesamten Lebensstil zu ändern?

KL: Dies ist sehr schwierig. Wir ermutigen die Patienten, ihre Essgewohnheiten zu ändern zur Gewichtsabnahme, aber vielen Menschen gelingt dies nicht, obwohl sie nicht fettleibig sein wollen. Je höher das Gewicht, desto mehr Auftreten von Fettleber; allerdings haben nur ungefähr 10 Prozent dieser Patienten Leberschäden. Die Ursachen sind nur schwer auszumachen: Warum tritt nur bei einem geringen Teil der Betroffenen eine Leberschädigung ein? Wir gehen den gleichen Weg wie bei PSC, d.h. wir experimentieren mit verschiedenen Medikamenten zur Behandlung der Krankheit.

Akutes Leberversagen – Osteoporose – Immunsuppression

Auszüge aus dem Interview mit Dr. Hay

UT: *Dr. Hay, auf welche Gebiete konzentrieren Sie sich in Ihrer Arbeit an der Mayo-Klinik?*

JEH: Gegenwärtig bin ich hauptsächlich auf drei Gebieten tätig: akutes Leberversagen, hauptsächlich im Rahmen einer von mehreren Forschungszentren durchgeführten Studie; Osteoporose im Zusammenhang mit chronischer Leberkrankheit und nach Ltx; Management von Patienten mit chronischen Lebererkrankungen im Endstadium, besonders mit Aszites (Bauchwassersucht), spontaner bakterieller Peritonitis (Bauchfellentzündung) und Leber-Nieren-Syndrom.

UT: *Was kann man denn bei akutem Leberversagen tun außer sofortiger Ltx?*

JEH: Ein wichtiges Forschungsfeld hinsichtlich akutem Leberversagen ist die Entwicklung künstlicher Lebern; Modelle im frühen Entwicklungsstadium werden gegenwärtig in Europa und den USA getestet, wobei wir allerdings noch kein ideales Verfahren haben, um Patienten am Leben zu halten bis zur Erholung des eigenen Organs oder bis zur Transplantation. In der Leberabteilung der Mayo-Klinik beschäftigen wir uns mit dem Testen künstlicher Lebern. Ich beschäftige mich auch mit der medikamentösen Behandlung im Rahmen einer randomisierten Studie mit Kontrollgruppe, die von mehreren Forschungszentren durchgeführt und von den National Institutes of Health finanziert wird. Dabei soll die Wirksamkeit von N-Acetylcystein [einem Antidot gegen Paracetamol] getestet werden zur Behandlung von Leberschäden bei akutem Leberversagen, das nicht durch Paracetamol [ein Schmerz- und Fiebermittel] hervorgerufen wurde. Der Wirkstoff N-Acetylcystein wird bei Paracetamol-induziertem Leberversagen mit Erfolg eingesetzt. Bei anders verursachtem akutem Leberversagen steht dieser Nachweis noch aus.

UT: *Ich bin überrascht, dass man bei akutem Leberversagen eine randomisierte Studie durchführt mit Placebo-basierter Kontrollgruppe.*

JEH: Ja, aber wir wissen nicht, ob N-Acetylcystein in allen Fällen wirksam ist. Ich glaube nicht, dass der Gebrauch von Placebos in einem solchen Falle problematisch ist unter ethischen Gesichtspunkten. Bei Paracetamol-induziertem Leberversa-

gen, wo die Wirksamkeit nachgewiesen ist, verwenden wir selbstverständlich kein Placebo. In den anderen Fällen von akutem Leberversagen, die eben in der Studie erforscht werden sollen, würde in den meisten Kliniken dieser Wirkstoff überhaupt nicht zur Anwendung kommen. Es ist daher ethisch sehr wohl vertretbar, dass die Anwendung wissenschaftlich getestet wird mit der üblichen Methode. Wenn ein Wirkstoff oder der Einsatz von künstlichen Leberunterstützungssystemen sich als wirksam herausgestellt hat, wäre es natürlich ethisch absolut unvertretbar, eine randomisierte Studie durchzuführen mit Placebo-basierter Kontrollgruppe.

UT: *Gewiss, es wäre unethisch, Patienten eine Behandlung vorzuenthalten, die sich als wirksam erwiesen hat. Gibt es schon vorläufige Ergebnisse?*

JEH: Nein. Der Versuch hat gerade erst begonnen und wird bis zum Jahre 2005 dauern.

UT: *Was ist der gegenwärtige Stand Ihrer Forschungen über Osteoporose?*

JEH: Wir wissen zwar, dass Osteoporose mit PBC und PSC assoziiert ist, kennen aber nicht die genaue Kausalkette zwischen Cholestase und Osteoporose. Im Übrigen haben wir auch keine vollständige Kenntnis des ätiologischen Mechanismus von Osteoporose im Allgemeinen. Ohne die genaue Verursachung zu kennen, behandeln wir die cholestatische Osteoporose ähnlich wie andere Arten von Osteoporose mit Hormonen oder Biphosphonaten vor der Ltx; allerdings sind die einschlägigen Forschungen noch einen genauen Nachweis der Wirksamkeit schuldig.

UT: *Wie steht es mit Osteoporose nach der Ltx und der Wirkung von Immunsuppressiva?*

JEH: Die Situation nach der Transplantation ist ein wenig anders. In den ersten ein bis vier Monaten nach der Ltx verlieren die meisten Patienten bis zu 10 Prozent der Knochensubstanz, höchstwahrscheinlich als Folge der Behandlung mit Immunsuppressiva, insbesondere Steroiden. PBC- und PSC-Patienten haben bereits vor der Ltx eine deutlich verminderte Knochendichte, und die Situation verschlechtert sich zusätzlich durch die post-operative medikamentöse Behandlung. Die PBC-

und PSC-induzierte Osteoporose ist jedoch reversibel. Unsere Statistiken zeigen, dass Patienten nach der Transplantation längerfristig wieder Knochenmasse bilden, bis sie ungefähr die Knochendichte der vergleichbaren Altersgruppe erreichen. Ob dieser Prozess durch die Verwendung von Biphosphonaten beschleunigt werden kann, ist nicht klar. Ich möchte schon seit Jahren eine randomisierte Studie darüber durchführen, habe aber bislang nicht die nötige finanzielle Unterstützung gefunden. Der Grund ist, dass Ltx-Patienten nur eine verschwindend kleine Untergruppe der Osteoporosepatienten darstellen und eine hochkomplexe Problemstruktur aufweisen im Vergleich etwa zu Patienten mit Post-Menopause-Osteoporose.

UT: *Wenden wir uns nun der Immunsuppression nach Ltx zu [siehe dazu auch das nachfolgende Interview mit Professor Clavien]. Welche Medikamente verwenden Sie an der Mayo-Klinik?*

JEH: Unsere Standardbehandlung nach Ltx stützt sich auf drei Medikamente: Tacrolimus (Prograf), Prednison (z.B. Decortin) und Mycophenolatmofetil (MMF) (CellCept). Wir beginnen mit einer sehr hohen Dosierung unmittelbar nach der Operation und setzen MMF nach zwei bis vier, Prednison nach ungefähr vier Monaten völlig ab. Danach setzen wir die Behandlung mit Prograf fort in abnehmender Dosierung. In den ersten Wochen streben wir mit Prograf einen Blutspiegel von 10–12 ng/ml an, sofern keine besonderen toxischen Wirkungen zu verzeichnen sind. Nach einem Monat reduzieren wir auf ungefähr 7–10 ng/ml. Längerfristig halten wir die Patienten auf einem Spiegel zwischen 4 und 8 ng/ml.

UT: *Dies entspricht in etwa der Praxis in Deutschland entgegen einer weit verbreiteten Vorstellung, dass man in den USA höher dosiere.*

JEH: Das Hauptproblem bei der Immunsuppression ist die Reduzierung der Toxizität der einzelnen Wirkstoffe, nicht zuletzt im Hinblick auf die Nierenfunktion. Die MMF-Dosierung während der ersten vier Monate nach der Ltx wird bei uns mit 2 g/Tag angesetzt; ursprünglich gaben wir sogar 3 g/Tag, haben dies aber wegen der starken Nebenwirkungen reduziert; bei Auftreten extremer Nebenwirkungen redu-

zieren wir sogar auf 1 g/Tag. Eine längere Behandlung mit Steroiden vermeiden wir nach Möglichkeit wegen der bekannten Nebenwirkungen wie Osteoporose, Bluthochdruck, Fettleibigkeit, Star etc. Bei Patienten mit geschädigten Nieren zum Zeitpunkt der Ltx testen wir den Einsatz eines

IL-2-Antikörpers (Interleukine = IL sind von Leukozyten sezernierte Kommunikationsproteine der Immunregulation) als Ersatz für Calcineurin-Inhibitoren (Tacrolimus, Ciclosporin). Bei Nierenschädigung nach Ltx ziehen wir Rapamycin (Sirolimus) heran. Zusammenfassend kann man sa-

gen, dass eine akute Abstoßungsreaktion nach Ltx relativ leicht unter Kontrolle gebracht werden kann und dass ein Organverlust wegen Abstoßung sehr selten ist. Das Hauptproblem der Immunsuppression ist wirklich, die Toxizität der einzelnen Wirkstoffe zu reduzieren.

Universität Zürich

Am 18. Dezember 2001 berichtete Helga Kessler im Zürcher Tagesanzeiger von einer Lebertransplantation ohne Immunsuppression. Es handelte sich um eine Lebendspende zwischen Brüdern, wobei der an Gallenwegkrebs erkrankte Empfänger bereits 14 Jahre vorher zur Behandlung einer Leukämie eine Knochenmarktransplantation erhalten hatte. Durch diese frühere Knochenmarktransplantation hatten Empfänger und Spender die gleiche Immunausstattung. Zur Verhinderung einer möglichen immunologischen Reaktion des transplantierten Organs gegen den Empfänger (sog. graft versus host disease) wurde dem Empfänger über drei Monate niedrig dosiert Sandimmun Neoral verabreicht.

Der verantwortliche Chirurg ist Professor Dr. Pierre-Alain Clavien, seit Mai 2000 Chefarzt der Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie des Universitätsspitals Zürich. Der in Genf geborene und in der Schweiz, Kanada und den U.S.A. ausgebildete Chirurg hat sich seit vielen Jahren wissenschaftlich und praktisch mit Transplantationschirurgie und mit immunologischen Fragen beschäftigt. In Zürich wurden im Jahr 2001 37 Lebertransplantationen durchgeführt; insgesamt erfolgten sieben Lebendspender-Ltx. Split-liver-Ltx wurde bislang noch nicht vorgenommen, da wenige Organe von jungen Spendern zur Verfügung stehen und viele Spenderorgane marginal sind. Ausgelöst durch den eingangs erwähnten Zeitungsartikel hat unser Redaktionsmitglied Ulrich Thumm (UT) Herrn Professor Clavien (PAC) im Juni 2002 interviewt. Davon die folgenden Auszüge:



Foto: privat

Ltx ohne Immunsuppression?

Interview mit Professor Dr. Pierre-Alain Clavien

UT: Herr Professor Clavien, wir wollen über Immunsuppression sprechen. Was ist heute die normale Immunsuppression nach Lebertransplantation?

PAC: Traditionell verwenden wir Cyclosporin A (Sandimmun Neoral), Azathioprin (Imurek oder Imuran) und Prednison, das wir normalerweise nach 6–12 Monaten ganz absetzen. Nach ungefähr einem Jahr werden die Ltx-Patienten nur mit einem Immunsuppressivum, in der Regel Cyclosporin, behandelt. Gelegentlich wird auch Tacrolimus (Prograf) eingesetzt. Glücklicherweise hat sich in den letzten zehn Jahren sehr viel auf dem Gebiet der Immunsuppression getan und es kommen viele neue Medikamente auf den Markt, die echte Alternativen zu den genannten Medikamenten darstellen.

UT: Gibt es viele Abstoßungsreaktionen?

PAC: Die Abstoßungsreaktion ist kein großes Problem mehr. Nur bei 30 Prozent der Patienten gibt es Abstoßungen, die aber in der Regel mit Prednison oder auch mit Prograf leicht unter Kontrolle gebracht werden können. In den letzten 10–15 Jahren, das gilt allerdings für meine Erfahrung in Amerika, haben wir nie ein Organ wegen Abstoßung verloren.

UT: Die im Tagesanzeiger berichtete Lebendspender-Lebertransplantation ohne Immunsuppression hat unter ganz besonderen Voraussetzungen stattgefunden. Gibt es darüber hinaus weitere Fälle, in denen man ohne Immunsuppression auskommt?

PAC: Die Umstände des erwähnten Falles sind natürlich selten. Mit diesem Fall haben wir gelernt, dass das transplantierte Knochenmark einen Chimärismus und somit die Immuntoleranz zwischen Spenderorgan und Empfänger herstellt. Dadurch konnte nach sehr kurzer Zeit völlig auf die Immunsuppression verzichtet werden.

UT: Gibt es weitere solche Fälle?

PAC: Dies ist bislang der einzige Patient in Zürich. Aber in 15–20 Prozent der Lebertransplantationen kann man nach fünf Jahren ganz auf Immunsuppression verzichten. Das Problem ist, dass wir nicht wissen, welche Patienten das tolerieren und welche nicht. Wenn wir diesen Weg beschreiten, gehen wir ganz langsam und genau kontrolliert von der Immunsuppression weg. Wenn es zu einer Abstoßungsreaktion kommt, wird diese sofort behandelt. In Zürich sind wir allerdings noch immer sehr konservativ. Mit ein bis zwei Ausnahmen halten wir die Patienten länger-

fristig auf einem sehr niedrigen Spiegel: bei Prograf bei ungefähr 4 ng/ml, bei Cyclosporin bei ungefähr 50–60 ng/ml. In den USA waren wir etwas aggressiver, insbesondere bei Patienten mit Nierenproblemen. Erfahrungen gibt es in mehreren Transplantationszentren, aber man weiß, dass bei der überwiegenden Mehrheit der Patienten (mehr als 80 Prozent) das Immunsystem supprimiert bleiben muss.

UT: In dem Zeitungsartikel wurde auch Prof. Zinkernagel vom Institut für experimentelle Immunologie der Universität Zürich zitiert in dem Sinne, dass die bei Ltx erforderliche Gewebeverträglichkeit zwischen Spender und Empfänger vielleicht nicht vollständig sein müsse wie bisher angenommen. Was können Sie dazu sagen?

PAC: Sie meinen, wie man Chimärismus und damit Immuntoleranz ohne Knochenmarktransplantation durch Zellübertragung vor der Ltx im Falle der Lebendspende herstellen könnte? Dazu gibt es keine definitiven Studien; das ist meist noch im Bereich der Grundlagenforschung. Bei Novartis ist einschlägige Forschung im Gange, wobei wir auf konkrete, klinisch verwendbare Ergebnisse wohl noch zehn bis zwölf Jahre warten müssen.

Immunsystem toleriert fremde Organe

Zahl der T-Lymphozyten vor Operation verringern/ Künftig weniger Medikamente erforderlich?

In der Transplantationsmedizin zeichnet sich ein radikaler Wandel ab. Diesen Eindruck vermitteln Behandlungsergebnisse, die auf dem internationalen Kongress der amerikanischen Transplantationsgesellschaft in Miami vorgestellt wurden. Statt die Organempfänger lebenslang mit hochdosierten Immunsuppressiva zu behandeln, versucht man nun, das Abwehrsystem der Patienten gleichsam zur Toleranz gegenüber dem fremden Gewebe zu erziehen. Die Ergebnisse dreier klinischer Forschergruppen legen nahe, dass ein Leben mit einem fremden Organ zumindest ohne die derzeit übliche hochdosierte Immunsuppression möglich zu sein scheint. Sogar ein Leben ohne Medikamente halten manche Transplantationsmediziner nicht mehr für reine Utopie.

Schon vor vielen Jahren hat Thomas Starzl von der Universität Pittsburgh vorgeschlagen, die Abwehrzellen zur Toleranz zu erziehen, damit sie das fremde Organ wie eigenes Gewebe akzeptieren. Der Wissenschaftler und seine Mitarbeiter haben deshalb die Zahl der für die Abwehr zuständigen T-Zellen neuerdings bereits vor und nicht wie bislang üblich erst nach der Transplantation verringert. Es wird angestrebt, dass der Körper die gegen das fremde Gewebe gerichteten T-Zellen auf natürlichem Wege (durch klonale Deletion) eliminiert.

In Pittsburgh wurden Patienten, die eine Niere, ein Leber- oder Dünndarmtransplantat erhielten, einige Stunden vor dem Eingriff zunächst mit einem starken Immunsuppressivum behandelt. Nach der Transplantation erhielten die Kranken geringe Mengen eines einzigen, nicht besonders stark die Abwehr hemmenden Mittels (Tacrolimus). Bei 12 von 22 Patienten reichte die so erzielte Toleranz aus, die Dosis des Immunsuppressivums nach 90 Tagen langsam weiter zu verringern. Drei Patienten benötigten wieder

mehr Tacrolimus, neun erhalten das Medikament nun nur noch zwei- bis dreimal pro Woche. Die Wissenschaftler hoffen, bei diesen Patienten nach etwa einem Jahr ganz auf das Mittel verzichten zu können.

Um die Toleranz zu fördern, hat H. L. Trivedi vom Forschungszentrum des Krankenhauses in Ahmedabad/Indien den Empfängern einer fremden Niere knapp drei Wochen vor der Organverpflanzung Nierengewebe des Spenders in den Thymus injiziert. In diesem Organ lernen



Die Thymusdrüse liegt hinter dem Brustbein und vor dem Herzen. Sie ist in der Kindheit stärker entwickelt als im Erwachsenenalter. Hier werden die T-Lymphozyten für ihre Immunabwehr-Aufgabe geprägt.

die T-Zellen zwischen eigenen und fremden Strukturen zu unterscheiden. Der indische Arzt hofft, dass die laufend neu gebildeten T-Zellen auf diese Weise das Transplantat tolerieren. Nach der Übertragung des fremden Organs erhielten die Patienten drei Monate lang das Immunsuppressivum Cyclosporin. Abstoßungsreaktionen blieben bislang aus, jedoch sind seit dem Ende der Behandlung erst maximal vier Monate vergangen. Es muss also abgewartet werden, ob die Toleranz von Dauer ist.

Auf noch andere Weise hat Samuel Strober von der Stanford-Universität versucht, das Immunsystem des Empfängers zur Toleranz zu bewegen. Zunächst

isolierte der Forscher Knochenmarkstammzellen des Transplantatempfängers, der diese später wieder zurückerhielt. Unmittelbar nach der Verpflanzung einer Niere wurden mehrfach die Gewebe bestrahlt, die wie die Lymphknoten, Milz und Thymus reich an T-Zellen sind. Die Zahl der potentiell aggressiven Abwehrzellen wurde nach der Transplantation außerdem mit Antikörpern verringert. Anschließend wurde das Knochenmark der Organempfänger wieder mit deren Knochenmarkstammzellen besiedelt. Neugebildete T-Zellen lernten daraufhin offenbar im Thymus, tolerant gegen das fremde Gewebe zu sein. Da sich das Immunsystem bei drei der vier so behandelten Patienten gegenüber dem fremden Organ indifferent verhielt, haben die Ärzte die Menge der angewandten Immunsuppressiva bei den drei toleranten Organempfängern immer weiter verringert. Nach einem Jahr haben sie schließlich die Behandlung ganz eingestellt. Da zwei Patienten fünf Monate später erste Anzeichen von Abstoßungsreaktionen zeigten, erhielten diese wieder Immunsuppressiva.

Das bislang gültige Dogma, dass nur eine lebenslange Immunsuppression Abstoßungsreaktionen verhindert, scheint nach diesen Erfahrungen überholt. Noch ist nicht geklärt, welche Patienten letztlich auf Medikamente ganz verzichten können. Das bisherige aggressive Vorgehen ist teilweise mit starken Nebenwirkungen verbunden. Auch das Risiko von Krebserkrankungen steigt. Deshalb betrachten viele Transplantationsmediziner selbst die Auslösung einer beschränkten Toleranz als großen Fortschritt.

Barbara Hobom

Dieser Artikel ist erschienen in: Frankfurter Allgemeine Zeitung für Deutschland, 4. September 2002. Der Nachdruck erfolgt mit der freundlichen Genehmigung des Verlags.

Domino-Lebertransplantation

30-Stunden-Bericht aus der Sicht einer Angehörigen

Während bei meinem Mann Werner eine zweite Lebertransplantation durchgeführt wurde, schrieb ich diesen Bericht, um die endlos erscheinenden Stunden des Wartens zu überbrücken. Ein sehr persönlicher Bericht, der ursprünglich nicht zur Veröffentlichung vorgesehen war.

Samstag, 15. September 2001

10.45 Uhr

Anruf von Dr. Wunsch (Uniklinik Mainz): Werner kann eine „neue“ Leber bekommen, wenn er bereit ist, einer Domino-Transplantation zuzustimmen. Es handelt sich bei der „neuen“ Leber um die Leber eines an „familiärer amyloidotischen Polyneuropathie (FAP) Erkrankten, dessen Krankheit schon so weit fortgeschritten ist, dass er selbst eine „neue“ Leber braucht, die kein Transthyretin (falsch gebildetes Plasmaeiweiß) produziert. Ein solcher Patient soll heute transplantiert werden.

Der Mann ist 67 Jahre alt. Seine Krankheit hat sich vor sieben Jahren bemerkbar gemacht und ist jetzt lebensbedrohlich. „Unbehandelt führt diese Krankheit innerhalb von 5–7 Jahren nach Auftreten der ersten Symptome zum Tod“, schreibt Dr. Matthias Wunsch in seiner Veröffentlichung: „Was sind Domino-Lebertransplantationen?“

Wird Werner diese – sehr gut passende – Leber eingepflanzt, dauert es 20–60 Jahre, bis erste Symptome dieser FAP auch bei ihm auftreten. Deshalb können solche (ansonsten gesunde) FAP-Lebern nur älteren bzw. an Leberkrebs erkrankten Patienten transplantiert werden. Eine Chance, die Wartezeit auf ein passendes „normales“ Spenderorgan zu verkürzen.

Werner entscheidet sich sofort und spontan, das Risiko einzugehen, da sein Zustand (nach der ersten Lebertransplantation vor fünf Monaten) durch aufgetretene Komplikationen erneut lebensbedrohlich und unerträglich geworden ist.

11.00 Uhr

Rückruf in der Klinik. Sage Dr. Wunsch, dass Werner mit der „Serientransplantation“ einverstanden ist. Entscheidung sicher auch unter dem Eindruck der vorangegangenen und bestehenden Probleme wie Kräfteverfall, totale Hilfsbedürftigkeit, beeinträchtigte Steuerung von Körperfunktionen, Appetitlosigkeit, Fieberschübe und besonders die Beschwerden durch die notwendig gewordene „Münchner Prothese“ mit anhängendem Beutel für die Gallenfüssigkeit.

11.10 Uhr

Bestelle einen Krankenwagen für 14.00 Uhr (Werner kann nur noch liegend transportiert werden) und rufe Trixi (unsere in der Nähe wohnende Tochter) an. Sie verständigt ihre zwei Schwestern. Unsere drei Töchter sind in dieser, schon zweieinhalb Jahre dauernden Albtraumzeit (seit die Diagnose: „Leberzirrhose in fortgeschrittenem Zustand“ festgestellt wurde) eine große Hilfe.

11.20 Uhr

Ich vervollständige Werners Krankenhauspäckchen (Nottasche ist immer bereit), packe für mich ebenfalls eine Tasche, um ggf. einige Zeit in der Nähe der Uniklinik bleiben zu können. Erledige – zugegeben etwas nervös und unkonzentriert – diverse Anrufe, begonnene Hausarbeit und koche Werners Lieblingsessen.

Wir witzeln über die „Henkersmahlzeit“, sind trotz Nervosität auf merkwürdige Weise froh und erleichtert. Hoffen, dass Werners Leidenszeit (auch die der Familienangehörigen, die mit ihm leiden) bald vorbei ist. Wir haben ein positives, zuversichtliches Gefühl für das Gelingen der Transplantation und vertrauen nach wie vor auf das Können von Prof. Dr. G. Otto und seinem Ärzteteam.

Meine eigenen gesundheitlichen Beschwerden verlieren an Bedeutung, werden verdrängt durch Eile und die sich immer wieder im Hinterkopf meldende Angst: Wird es diesmal gut gehen?

Immerhin ist es die zweite Transplantation in fünf Monaten und Werners Körper durch die aufgetretenen Komplikationen nach der ersten Transplantation sehr geschwächt. Eine Arterie in der „neuen“ ersten Leber war nicht durchgängig (kommt bei ca. 5% der Transplantationen vor). Bis es erkannt wird, sind Schädigungen der Gallenwege und der Leber schon so weit fortgeschritten, dass eine weitere Transplantation erforderlich wurde. Eine niederschmetternde Nachricht nach der anfänglichen Erleichterung und Euphorie! Qualvolle Eingriffe zur Aufrechterhaltung diverser Funktionen machen häufige Krankenhausaufenthalte nötig. Nerven liegen bloß. Phasen von Gereiztheit (ausgelöst durch Erschöpfung, Missverständnisse, Ungeduld und eine gewisse Hilflosigkeit) wechseln sich ab mit Zeiten der Hoffnung, Dankbarkeit und Gelassenheit. Alle Beteiligten sind auf irgend eine Weise betroffen, schicksalhaft verbunden. Undurchschaubare Krankenhausroutine mischt sich mit verständnisvoller Menschlichkeit.

Der private Alltag von Patient und Angehörigen ist nur bedingt planbar, ist durchdrungen von Unsicherheit, Sorge und Schmerz, aber auch von Freude über kleine Erfolge, Lichtblicke und menschliche Anteilnahme.

13.30 Uhr

Mittagessen. Die Teller stehen noch auf dem Tisch, da fährt der Krankenwagen schon vor. Überstürzter Aufbruch. Werner ist äußerst gelassen. Trixi weint, sagt: „Ich kümmere mich um alles hier.“ Umarmung.

Ich steige mit in den Krankenwagen, setze mich neben Werner. Seine Haare sind stark ausgefallen, er friert am Kopf und trägt deshalb – auch in der Wohnung – eine Schirmmütze. Jetzt, auf der Liege im Krankenwagen sieht er sportlich und gesund aus. Fieber rötet seine Wangen. Fieber – wie so oft – als Reaktion auf körperliche Eingriffe oder seelische Erschütterungen.

15.20 Uhr

Ankunft in Mainz. Launige Begrüßung auf Station 6 (Transplantationschirurgie). Wir kennen inzwischen alle Ärzte und das Pflegepersonal, gehen hier ein und aus wie auch auf Station NSK 9 (Nachsorge) und anderen Abteilungen. Das nimmt die lähmende Angst und Unsicherheit, von der wir anfangs so oft befallen worden waren.

Werner wird auf ein Klinikbett „umgeladen“. Wir sind allein im Zimmer. Der Bett-nachbar ist noch auf der Intensivstation. Auspacken lohnt nicht. Deponiere Gepäck im Stationsraum. Für später. Später? Stop. Keine Zweifel am Gelingen der Transplantation ins Bewusstsein dringen lassen.

Dr. V. entnimmt ca. 12 Röhrchen Blut und erklärt entschuldigend seine Zivilkleidung: „... ich bin die Vertretung der Vertretung ...“, zwei freie Planstellen für Ärzte, die jedoch nicht besetzt werden können. Dadurch viel Dienst, Stress und Verantwortung im Gegensatz dazu wenig Anerkennung, Motivation und keine angemessene Bezahlung ...“ Wir verstehen seine totale Überforderung. Und wir fragen uns wieder einmal mehr, warum diese Seite des Arztberufes so wenig Beachtung findet. Klinikpolitik an der Realität vorbei – Ärzte als Prügelknaben für verfehlte Gesundheitspolitik?

16.00 Uhr

Urinprobe. Anschließend fahre ich Werner im Rollstuhl zum Röntgen der Lunge. Er ist ruhig, gelassen, wirkt emotionslos. Seine Stärke. Ich funktioniere. Hilfe, rede, schweige.

16.30 Uhr

Hole mir in der Cafeteria etwas zu essen. Wer weiß, wie lange wir noch warten müssen. Bin entschlossen, bei Werner zu bleiben, bis er zur OP geholt wird. Er ist so müde und erschöpft. Aber auch froh, dass das zermürbende Warten auf eine „neue“ Leber vorüber ist. Ich bewundere seinen Lebenswillen, sein Durchhaltevermögen. Kein Zweifel am Ausgang der Operation. Und das nach bisher gemachten Erfahrungen. Erstaunlich. Wir sind uns in diesen Stunden besonders nahe.

18.00 Uhr

Werner ruht. Ich suche mir ein Hotelzimmer in der Nähe. Zimmerpreis relativ hoch für ein Hotel mit so einfacher Ausstattung. Spielt jedoch jetzt keine Rolle. Anruf bei

Trixi. Informiere sie über den Stand der Dinge und den Namen des Hotels.

18.30 Uhr

Zurück in der Klinik. Weitere Vorbereitungen für die Transplantation. Darmentleerung. Kompressionsstrümpfe und Krankenhauskittel anziehen. Brille, Zähne, Uhr usw. nehme ich in Verwahrung.

19.30 Uhr

Die Entnahmeoperation und Transplantation beim Spender dauert länger als geplant. Statt 21 Uhr wird es bei Werner erst gegen 24 Uhr losgehen. Dr. B. gibt ihm ein leichtes Schlafmittel, um die Wartezeit zu überbrücken.

21.00 Uhr

Ich gehe ins Hotel. Der Abschied von Werner fällt mir sehr schwer. „Bis morgen. Schlaf gut.“ Wir schauen uns an. „Ja, bis morgen. Alles wird gut.“ Wirklich? Oder ist es nur Wunschdenken?

Das Hotel hat keine Seele. Ungemütlich. Die Heizung im Zimmer funktioniert nicht. Reklamiere es, doch niemand sorgt für Abhilfe. Ich friere. Innerlich und äußerlich. Erledige einige Telefonate mit den Kindern. Das Programm im Fernsehen bringt keine Ablenkung. Berichte über den Terroranschlag in New York. Was für eine leidvolle Welt. Überall kämpfen Menschen um ihr Leben. Gehe erschöpft zu Bett. Unruhiger Schlaf. Handy auf dem Nachttisch. Lärmende „Spätheimkehrer“ reißen mich mehrmals aus dem Schlaf.

Sonntag, 16. September 2001

7.00 Uhr

Es wird langsam hell draußen. Ein neuer Tag. Rufe in der Klinik an. Dr. V. sagt, dass Werner erst um 4 Uhr in den OP kam. Bis jetzt verlief alles gut. Vor 12 Uhr ist die Transplantation nicht beendet. Bin etwas beruhigt und erleichtert. Gebe die Information telefonisch an die Kinder weiter.

8.30 Uhr

Frühstück im kalten Wintergarten. Ein Wintergarten ohne Blumen. Kalte blaue Plastikstühle. Nüchtern, funktionell, ohne persönliche Note. Hier klafft eine große Lücke im Preis-Leistungs-Verhältnis. Bleibe deshalb keine zwei Nächte wie ursprünglich beabsichtigt.

Bagatellen im Vergleich zu der Situation, in der wir uns befinden. Und doch – ein Satz

von Blaise Pascal kommt mir in den Sinn: „Kleinigkeiten trösten uns, weil wir unter Kleinigkeiten leiden.“ Ein gut beheiztes, gemütliches Hotel mit freundlichem Personal hätte mich getröstet.

9.30 Uhr

Die Regenwolken von gestern haben sich verzogen. Es ist kühl, aber trocken. Gute Luft. Auf Station 6 freundliche Begrüßung. Tut gut.

Die OP dauert noch an. Keine besonderen Vorkommnisse. Gott sei Dank. Richte mich mit meinem Gepäck im Aufenthaltsraum ein. Und wieder heißt es: Warten. Stunden der Anspannung, Sorge, Hoffnung. Zum Lesen fehlt mir die Muße. Aber Schreiben lenkt ab und ich bleibe doch beim Thema. Emotionales Ventil. Schreibe den bisherigen Verlauf auf.

Sonntägliche Stille auf der Station. Ich fühle ebenfalls Stille in mir. Jetzt, nachdem Ärzte mir versicherten, die Transplantation sei bisher normal und komplikationslos verlaufen.

12.30 Uhr

Dr. Wunsch kommt in den Aufenthaltsraum und sagt: „Jetzt wird nur noch die Haut vernäht und spätestens um 13.00 Uhr ist Ihr Mann auf der Intensivstation.“ Totale Erleichterung. Nicht so stürmisch und emotional wie nach der ersten Transplantation. Stille Freude. Dankbares Glücksempfinden.

Frohe Botschaft per Handy an Kommandozentrale Trixi weiter gegeben. Freudentränen.

13.00 Uhr

Etwas Essbares aus der Cafeteria besorgt und sofort wieder auf Station.

13.15 Uhr

Gutes, informatives Gespräch mit Dr. Wunsch. Es war schwierig, das „alte“ Organ zu entnehmen, doch die eigentliche Transplantation verlief gut. Prof. Dr. Otto hat diesmal selbst operiert. Bewundernswert, welche Leistungen da in stundenlangen Operationen vollbracht werden.

13.20 Uhr

Mein Blick fällt auf die Info-Faltblätter der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ Erst vor einigen Wochen wurde ich auf diese Selbsthilfegruppe aufmerksam. Eine viel zu spät entdeckte Informa-

tionsquelle. Mancher Kummer, manches Missverständnis wäre uns erspart geblieben, hätten diese Informationen uns schon vor der ersten Transplantation erreicht. Vieles ist Ärzten und Krankenhauspersonal so selbstverständlich, dass sie es gegenüber Patienten nicht für erwähnenswert halten. Bedauerlich. Da setzt die Aufklärung von „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ an. Dankenswerterweise.

14.30 Uhr

Gehe jetzt auf die Intensivstation. Muss im Wartezimmer darauf warten, bis Werner ansprechbar ist und die ihm zugeteilte Schwester mich holt. Habe seinen Waschbeutel, Brille, Zähne, Uhr usw. mitgebracht. Diese persönlichen Utensilien hat er nach der ersten Transplantation erst am zweiten Tag bekommen (als wir ihn besuchten) und sie sehr vermisst. Verständlich!

15.20 Uhr

Die Schwester gibt mir Bescheid, dass ich zu Werner darf. Von der ersten Transplantation weiß ich noch, wie man sich auf der Intensivstation zu verhalten hat. Kittel an, Hände desinfizieren, Mundschutz an. (Kein Gummihäubchen und Überschuhe wie früher!?)

Und dann Werner! Ich weine Freudentränen der Erleichterung. Er hat es geschafft. Noch einmal! Freude in seinem narkoseverhangenen Blick, als er mich erkennt. Mit dem ihm eigenen trockenen Humor (und

vielleicht auch, um nicht zu viel Rührung aufkommen zu lassen) fragt er: „...und wer hat das Rennen (Formel 1) gewonnen? Heute ist doch Sonntag. Oder?“ Dann weitere Fragen zum Operationsverlauf usw.

Kein Wort der Klage über Schmerzen und seine unbequeme Lage durch die angeschlossenen Schläuche und Messgeräte. Hunger und Durst quälen ihn. Versuche ihm mit Hilfe von Mundspray, Lippensalbe und feuchten Tüchern auf der Stirn Erleichterung zu verschaffen.

Zwischendurch driftet er immer wieder ab ins Land der Narkoseträume. Sein Gesicht ist verändert durch vorher nicht vorhandene Falten auf der Stirn und zwischen den Augen. Zeichen der neunstündigen Anspannung – wenn auch unbewusst – während der Operation?

Gegen 16.30 Uhr verabschiedete ich mich und fahre völlig erschöpft, aber sehr glücklich und dankbar nach Hause.

Inzwischen sind sechs Monate vergangen.

Mit bewundernswertem Lebenswillen hat mein Mann kurz nach seiner Entlassung aus der Universitätsklinik einen leichten Schlaganfall überstanden und wochenlange Antibiotikainfusionen im Krankenhaus, um die aufgetretene Herzklappenentzündung einzudämmen. Ein Nierenversagen

drohte. Die Herzklappe war so zerstört, dass sie in einer schwierigen Operation ersetzt werden musste. Drei Monate nach der Lebertransplantation ein Eingriff, der meinen Mann fast doch noch das Leben gekostet hätte. Unglaublich, was ein Mensch aushalten kann, was ein Organismus verkraftet und was Ärzte zu leisten im Stande sind.

Werner verzichtete auf eine Anschlussheilbehandlung. Er konnte nach fast einem Jahr Krankenhausaufenthalt keine derartige Institution mehr ertragen. Ich pflege ihn und er ist auf dem besten Wege der Besserung.

Im Mai fahren wir gemeinsam zur Kur. Wir freuen uns darauf. Danach? Wir hoffen auf ein einigermaßen normales Leben. Ein Leben, das wir jeden Tag aufs Neue zu schätzen wissen.

Unser Dank gilt:

Dem unermüdlichen Einsatz der Ärzte, den Organspendern, dem mehr oder weniger motivierten Pflegepersonal, der leistungsstarken Krankenkasse (speziell einem kompetenten, hilfsbereiten Sachbearbeiter!) und allen Menschen, die uns mit Rat, Tat und guten Wünschen begleitet haben.

Ursula Klee

Lesen Sie hierzu den Artikel „Familiäre Amyloid-Polyneuropathie“ auf S. 16 f.

Wenn die Lymphe schlapp macht

Durch einen Zufall wurde mir die Problematik des Auftretens von Lymphödemen bei Lebertransplantierten bekannt. Als Physiotherapeut bemerkte ich bei einem guten Bekannten, welcher lebertransplantiert ist, dass er stark angeschwollene Füße hatte.

Die Ärzte hatten ihm Entwässerungstabletten verschrieben und Beine hochlegen empfohlen. Ich war sehr über diese Therapie erstaunt. Da es sich eindeutig um ein Lymphproblem handelt, riet ich meinem Bekannten zu einer manuellen Lymphdrainage. Da es bei großen operativen Eingriffen zur Beeinträchtigung der Lymphen kommt, muss hier, um Abhilfe zu schaffen, systematisch vorgegangen werden.

Über den Erfolg wird mein Bekannter selbst berichten.

Warum kommt es zu einem Ödem nach schweren OP-Eingriffen im Bauchbereich? Ich versuche es ohne großes Fachchinesisch zu erklären: Zwei Transportsysteme für Flüssigkeiten besitzt der Mensch:

- a) das Herz-Kreislauf-System
- b) das Lymphsystem

Zu a) Das Herz-Kreislauf-System ist ein geschlossenes System, es beginnt und endet im Herzen.

Zu b) Das Lymphsystem beginnt blind in den Außenbezirken des Körpers (Peripherie) und endet im Herzen.

Der allergrößte Teil der Flüssigkeiten, der über das arterielle System zu den Zellen transportiert wird, wird durch das venöse System nahezu komplett zum Herzen zurück transportiert. Die Flüssigkeit, die im Gewebe zurückbleibt, wird durch das Lymphsystem zurück zum Herzen transportiert. Der Rücktransport im Herz-Kreislauf-System geschieht durch den Blutdruck, die Muskelpumpe (also durch Muskelbewegung) sowie die Elastizität der Gefäße.

Das Lymphsystem hingegen arbeitet mit speziellen Pumpstationen (den Lymphknoten). Das heißt, die Lymphflüssigkeit wird von Station zu Station gepumpt. Die meisten Lymphknoten befinden sich in

Kniekehle, Leiste, Bauch, Achsel, Ellbogen und im Halsbereich.

Bei einer Lebertransplantation kommt es zu schwersten Eingriffen im Bauchbereich. Dadurch entsteht meistens, durch Vernarbung und Schädigung von Lymphknoten, eine Abflussstörung zum Herzen. Das heißt, Lymphflüssigkeit aus den Beinen kann nicht abfließen, sie sammelt sich also am tiefsten Punkt des Körpers, den Fußknöcheln und am Fußrücken. Mit einer gut ausgeführten manuellen Lymphdrainage und weiteren speziellen Maßnahmen, nämlich dem Bandagieren der Füße und Beine und mit Venengymnastik kann man diese Probleme in den Griff bekommen.

Ich bin absichtlich nicht zu sehr in die Tiefe der Problematik eingestiegen, da dies dem Patienten nichts bringen würde.

Eine manuelle Lymphdrainage wird wie folgt ausgeführt:

Sie beginnt immer im Halsbereich, wird über den Bauchbereich, der Leiste, Kniekehle und Fuß fortgeführt. Der Schwerpunkt dabei ist immer der Bauchbereich sowie dann das Ödem selbst. Das Ödem alleine zu behandeln ist Unsinn. Eine einzelne Behandlung dauert ca. 60 Minuten. Zu Anfang sollte 2–3 Wochen lang täglich eine Behandlung erfolgen, später können die Sitzungen auf drei bis ein Mal pro Wo-

che reduziert werden. Im Anschluss an jede Sitzung sollten die Beine entsprechend bandagiert werden, um ein wiederholtes Anschwellen zu vermeiden.

Empfehlung: Sollte sich nach einer Woche noch kein sichtbarer Erfolg eingestellt haben, dann wird etwas falsch gemacht und es empfiehlt sich, den Physiotherapeuten zu wechseln! Außerdem sollte die Behandlung möglichst immer vom gleichen Therapeuten ausgeführt werden.

Für weitere Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Erich Knust, Physiotherapeut

Führungswechsel am Transplantationszentrum in Frankfurt

Die Chirurgische Universitätsklinik in Frankfurt hat seit dem 1.8.2002 einen neuen ärztlichen Direktor. Mit dem Beginn von Prof. Dr. Wolf Otto Bechstein beginnt eine neue Ära. Er übernimmt die Nachfolge von Prof. Dr. Albert Encke. Der überregional bekannte Transplantationsmediziner war von 9/2000–7/2002 Ärztlicher Direktor am derzeit größten Pankreas-Nieren-Transplantationszentrum im Eurotransplantbereich (Knappschaftskrankenhaus Bochum-Langendreer, Ruhr-Universität Bochum) und davor leitender Oberarzt des Transplantationszentrums an der Charité (Campus Virchow) in Berlin.

Foto: privat



Prof. Dr. W. O. Bechstein

kann, dass die Aktivitäten ausgebaut werden. Dies wurde bereits in den ersten Wochen mit 5 Lebertransplantationen deutlich.

Für die Zukunft ist eine kombinierte Leber-/Gallenwegs- und Bauchspeicheldrüsensprechstunde unter dem Internisten Dr. C. Allers geplant, die neben der Vorbereitung für die Lebertransplantation auch die kombinierte Nieren- und Bauchspeicheldrüsentransplantation integriert. Damit wird für Patienten, Forschung und Industrie ein

Zeichen in Richtung transparenter Neustrukturierung und Focussierung der Transplantationsaktivitäten am Zentrum in Frankfurt gesetzt.

Darüber hinaus ist mittelfristig der Ausbau der Forschungsaktivitäten und die Etablierung der Leberlebenspende vorgesehen. Dies sieht zunächst die Spende des kleinen linken Leberlappens, in der Regel von einem Elternteil auf das

leibliche leberkranke Kind, als auch des größeren rechten Leberlappens eines erwachsenen Verwandten als Vollersatz für die erkrankte Leber vor.

Langfristiges Ziel ist die Etablierung eines süddeutschen Schwerpunkts für Leber-, Gallen- und Bauchspeicheldrüsenerkrankungen. Angeboten wird dann ein Komplettprogramm ausgehend von minimal-invasiven Eingriffen (laparoskopische Chirurgie mit modernster Robotertechnik [Da-Vinci-System]) über große Resektionen bei Tumoren von Leber, Gallenwegen und Pankreas bis hin zur Transplantation erkrankter Organe.

Kontaktadresse:

**Prof. Dr. W.O. Bechstein /
Priv. Doz. Dr. M. Golling
Transplantationszentrum Frankfurt
Lebertransplantation
Theodor-Stern-Kai 7
Tel.: 069 / 6301 - 5251
Fax: 069 / 6301 - 7452
E-mail: ltx-frankfurt@gmx.de
Homepage der Lebertransplantation:
www.kgu.de/ltx/index.htm**

Immunmodulation statt Immunsuppression – eine neue Hoffnung

Charité erprobt neues Mittel gegen Organabstoßung

Organtransplantationen, wie sie heute an vielen Universitätskliniken erfolgreich durchgeführt werden, sind erst möglich geworden, nachdem Medikamente entwickelt wurden, die die Abstoßung des verpflanzten Fremdorgans zu verhindern vermögen. Die bisher verfügbaren Mittel unterdrücken mehr oder weniger stark die Bildung der weißen Blutkörperchen des Organempfängers, die darauf spezialisiert sind, fremdes Gewebe abzustößen. Die Substanzen haben aber, besonders nach längerer Anwendung, auch unerwünschte Wirkungen, etwa auf die Nieren.

Jetzt hat die Firma Novartis, Basel, aus einem Pilz (*Isaria sinclairii*) einen Wirkstoff synthetisiert, der sich aus Tierversuchen als sehr wirksam zur Verhinderung der Organabstoßung erwiesen hatte, ohne wesentliche Nebenwirkungen hervorzurufen. Dr. Klemens Budde, Oberarzt der „Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Nephrologie“ der Charité hat – in Zusammenarbeit mit Forschern aus Hannover – diesen Wirkstoff (in einer sogenannten Phase-1-Studie) erstmals am Menschen angewandt und die dabei gewonnenen Erkenntnisse soeben im angesehenen Fachblatt „Journal of the American Society of Nephrology“ (13: 1073–1083 <2002>) veröffentlicht.

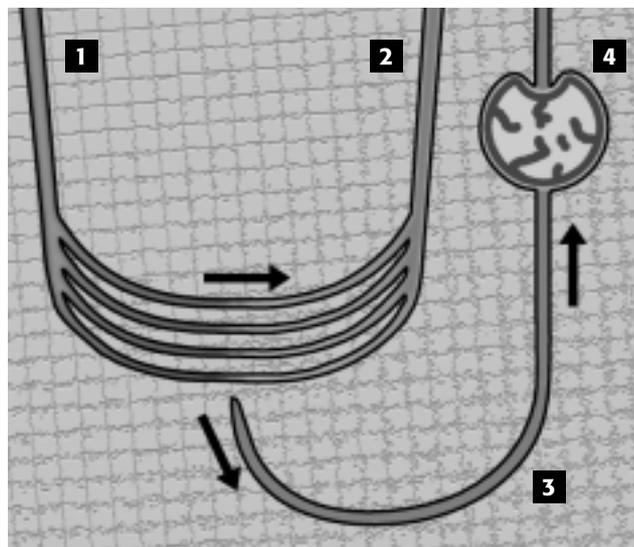
Die Wirksubstanz mit dem Prüfnamen FTY wurde zwanzig Patienten nach einer Nierentransplantation in jeweils nur einer Dosis unterschiedlicher Stärke verabreicht. Anschließend wurden durch Blutuntersuchungen und andere Labortests die Aufnahme der Substanz, ihre Verteilung im Organismus und ihre Verstoffwechslung einschließlich Ausscheidung dokumentiert. Dabei bestätigte sich zum

einen, was aus Tierversuchen bekannt war. Zum anderen aber konnten Budde und seine Arbeitsgruppe zwei wesentliche Besonderheiten feststellen: Bestätigt wurde die aus Tierversuchen bekannte dosisabhängige Wirksamkeit des Mittels bei gleichzeitig außerordentlich guter Verträglichkeit. Ebenfalls in Analogie zum Tierversuch wird die neue Substanz beim Menschen langandauernd (bis zu 12 Stunden) im Darm absorbiert. Ihre Konzentration im Blut bleibt entsprechend

Außerdem ergab die Studie, dass FTY sich mit dem Standardmittel der Immunsuppression „Sandimmun“ (Cyclosporin A) verträgt, ohne dass die Wirkung eines der beiden Mittel beeinträchtigt würde.

Bemerkenswert waren aber vor allem zwei Beobachtungen:

FTY repräsentiert eine ganz neue Wirkgruppe von Immunsuppressiva. Denn die Substanz verringert zwar, ebenso wie bereits bekannte Mittel, die Zahl der Lymphozyten im Blut der Patienten. Dies ist aber nicht auf einen Zelltod (Apoptose) oder auf eine verminderte Produktion der Immunzellen zurückzuführen. Vielmehr ziehen sich die Lymphozyten wahrscheinlich zurück in Lymphknoten und in bestimmte Bereiche der Darmwand (in die sogenannten „Peyerschen Plaques“). Dort behalten die Zellen interessanterweise ihre Abwehrkraft gegen krankmachende Keime (was Untersuchungen anderer Forscher ergaben). Diese Rückzug („homing“) der Zellen in Lymphgewebe weist auf einen ganz neuen Wirkmechanismus der Substanz im Sinne einer Immunmodulation statt einer Immunsuppression hin.



Schematische Darstellung der Gefäße im Gewebe: (1) Arterien bringen Blut vom Herzen; (2) Venen transportieren das sauerstoffarme Blut zurück; (3) in Lymphgefäßen fließt die Lymphe aus dem Gewebe ab; (4) in Lymphknoten wird die Lymphe gereinigt. Lymphozyten zirkulieren im gesamten Flüssigkeitskreislauf von Blut und Lymphe. FTY bewirkt, dass sie sich in die Lymphknoten zurückziehen.

lange erhöht und fällt erst im Verlauf von Tagen ab (eine lange Wirkdauer von Medikamenten hat für den Patienten prinzipiell den Vorteil langer Pausen zwischen zwei Medikamenteneinnahmen).

Erfreulicherweise, so fanden Budde und sein Team weiter, verringert sich die Zahl der Lymphozyten, also jener Zellen, die eine Abstoßung vermitteln, schon zwei Stunden nach Einmalgabe des Mittels. Damit eignet es sich auch für den unmittelbaren Einsatz bei Transplantationen.

In weiteren Untersuchungen erwies sich FTY erstmals auch als gut wirksam zur Verhinderung der Abstoßung von Nierentransplantaten. Sollte sich dies weiterhin bestätigen, stünde der Medizin ein Immunmodulator zur Verfügung, der sich – worauf Studien anderer Untersucher verweisen – auch bei Autoimmunerkrankheiten einsetzen ließe.

Silvia Schattenfroh

(Auszug aus einem am 5.4.2002 von Frau Silvia Schattenfroh, Pressereferentin der Charité/Berlin, veröffentlichten Artikel)

Blick von einer Bank im Schweizer Wallis

Verwandte von mir fanden während eines Urlaubs in der Schweiz bei einer Wanderung in den Bergen eine Bank, die einem Organspender zum Dank gewidmet ist. Sie berichteten mir als Transplantiertes davon und ich griff diese Idee zur Veröffentlichung in unserer Zeitschrift auf. – Ein Dank all unseren Spendern und den Menschen, die einen Organspendeausschuss mit sich führen.

Jutta Vierneusel

Ce banque en souvenir de la création à Nendaz (2001) de la Nicholas Cup et de sa 2e édition à Anzère le 12 janvier 2002.

Diese Bank erinnert an die Stiftung des Nicholas Cup 2001 und an die 2. Veranstaltung am 12. Januar 2002 in Anzère.



Merci Nicholas

Par le don de tes organes,

tu as permis

à 7 personnes de vivre à nouveau comme avant.

Merci à tous les donateurs anonymes.

Des receveurs reconnaissants représentés par

le Comité d'Organisation

des 4ème Jeux Mondiaux d'Hiver pour Transplantés

Nendaz 2001

Danke Nicholas

Durch das Geschenk Deiner Organe

hast Du 7 Personen die Möglichkeit gegeben,
von Neuem zu leben wie zuvor.

Danke an alle anonymen Spender.

Die dankbaren Empfänger vertreten durch

das Organisationskomité der 4. Winterspiele
für Transplantierte

Nendaz 2001

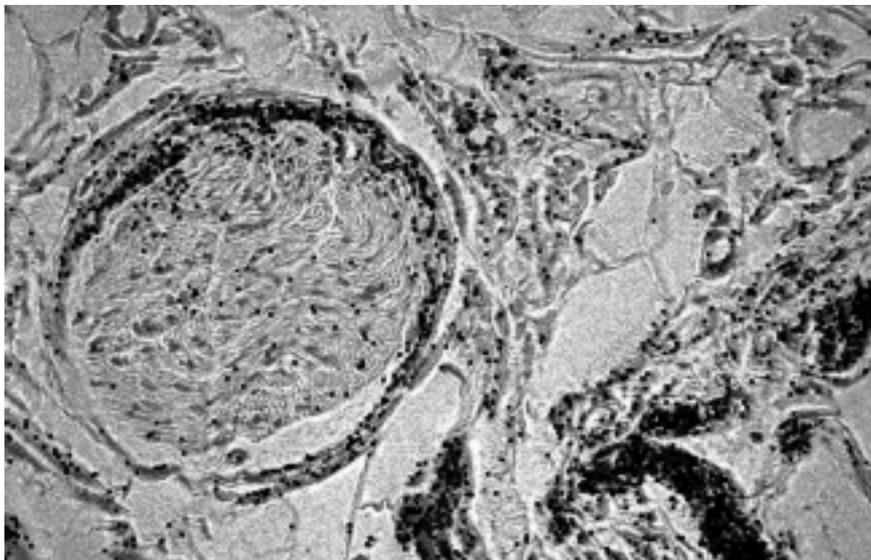
Familiäre Amyloid-Polyneuropathie

Der Begriff Amyloidose wird verwendet, um eine Anzahl von Eiweißablagerungskrankheiten zu beschreiben, bei denen Eiweißmoleküle sich in einer geordneten Struktur aneinander ordnen und dabei charakteristische Faserstrukturen, sog. Fibrillen, bilden. Diese Fibrillen lagern sich außerhalb der Zellen ab. Für die angeborene, sog. Hereditäre Amyloidose wird häufig auch der Begriff „Familiäre Amyloid-Polyneuropathie“ verwendet. Die Hereditäre Amyloidose wird autosomal dominant vererbt, d.h. Männer wie Frauen als Träger dieser Krankheit geben ihre Krankheit mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an ihre Kinder weiter. Die Erkrankung betrifft in der Regel verschiedene Organe.

Die häufigste autosomal dominant vererbte Amyloidose wird durch das strukturveränderte Eiweiß Transthyretin (TTR, früher Präalbumin) verursacht. Mittlerweile sind über 60 genetische Mutationen im TTR beschrieben worden. Über 50 dieser Mutationen verursachen eine Amyloidose. Der Name Transthyretin verweist auf die Transportfunktion des nicht mutierten Eiweißes für das Schilddrüsenhormon Thyroxin (T₄).

Klinik

Die betroffenen Personen mit einer Hereditären Amyloidose entwickeln meist zwischen dem 30. und 70. Lebensjahr eine sensomotorische und autonome Neuropathie, d.h. die Nerven für die Sensibilität und Muskulatur sind betroffen. Die unterschiedlichen Mutationen zeigen außerordentlich unterschiedliche Ausprägungen des klinischen Erscheinungsbildes. Selbst bei identischen Mutationen unterscheidet sich das Alter, in dem die Krankheit erkennbar wird, zwischen verschiedenen Patienten ganz erheblich. Dieses kann sowohl Folge weiterer beeinflussender genetischer Faktoren als auch äußerer Einflussfaktoren wie Ernährung sein. Die Amyloidose führt nach Einsetzen der ersten Krankheitssymptome innerhalb von ca. 5 bis 15 Jahren zum Versterben. Die Todesursachen stehen häufig im Zu-



Ablagerung von Amyloid im Gewebe (dunkel markiert)

sammenhang mit Herzversagen, Nierenversagen, Mangelernährung, Bewegungseinschränkung, lageabhängigen Blutdruckabfällen und Geschwüren der Haut. Typischerweise liegen zu Beginn oft Beschwerden wie Durchfall, Übelkeit und Erbrechen (autonome Neuropathie) und Empfindungsstörungen der Haut (periphere Polyneuropathie) vor. Die Polyneuropathie beginnt in den Füßen und Beinen, später sind auch die Hände und Arme (anfänglich handschuhförmiges Verteilungsmuster) betroffen. Das Empfinden für Schmerz und Temperatur ist frühzeitig gestört. Die ebenfalls frühzeitig auftretende autonome Neuropathie äußert sich oft in sexueller Impotenz und Bewegungsstörungen des Magen-Darm-Traktes. Letztere führen zu wechselhaften Durchfällen und Verstopfung, Appetitmangel und Übelkeit. Die Folge ist häufig eine Unterernährung. Die fortschreitende Neuropathie führt u.a. zu Bewegungsstörungen der Hände und Füße, Geschwüren sowie Inkontinenz. Neben dem Nervensystem führen die Amyloidablagerungen auch in anderen Organen zu Beschwerden. Sowohl eine Herzschwäche als auch Herzrhythmusstörungen und auch ein Eiweißverlust im Urin durch fortschreitende Nierenfunktionsstörungen können bereits frühzeitig bei der Hereditären Amyloidose auftreten. Weitere häufige Sympto-

me beinhalten lageabhängige Blutdruckabfälle und Hornhautveränderungen.

Diagnostik

Die Diagnose einer Amyloidose erweist sich wie bei anderen seltenen Krankheiten als problematisch. Ein Betroffener kann mit recht unterschiedlichen Beschwerden einen Arzt aufsuchen. Das klinische Bild kann sehr unterschiedlich sein. So kann eine sexuelle Impotenz, ein chronischer Durchfall, eine Belastungsschwäche und eine erhöhte Eiweißausscheidung im Urin im Vordergrund stehen. Bei gleichzeitigem Auftreten von peripheren oder autonomen Neuropathien sollte eine gezielte Abklärung einer evtl. vorliegenden Amyloidose durchgeführt werden. Die Familienanamnese ist wesentlich für die Verdachtsdiagnose einer Hereditären Amyloidose. Amyloid-Ablagerungen werden nach Probeentnahme aus dem betroffenen Organ oder Gewebe mittels mikroskopischer und genetischer Untersuchungen diagnostiziert. Sinnvoll ist es auch festzustellen, welche Veränderung des Eiweißes genau vorliegt. Die genetischen Untersuchungen und die anschließenden Beratungen der Betroffenen sind sehr wichtig, da die Hereditäre Amyloidose eine relativ spät einsetzende Krankheit ist, so dass die Genträger vor

Ausbruch der Krankheit oft bereits Kinder haben. Der Genstatus ist wichtig für die weitere Familienplanung.

Therapie

Es gibt zur Zeit keine medikamentöse Therapie, um den Verlauf der Hereditären Amyloidose zu stoppen. Medikamente sowie bestimmte Nahrungsmittel, die Einfluss auf das pH-Milieu im Blut bei Betroffenen haben, werden als evtl. Therapiemöglichkeiten der Amyloidose diskutiert. Jedoch liegen bis heute keine gesicherten Erkenntnisse vor. Die Entwicklung neuer Therapiestrategien wird erschwert durch den hohen Aufwand, den eine Verlaufsbeurteilung der Amyloiderkrankung erfordert. Hierfür bedarf es verbesserter, nicht-invasiver neuer Verfahren.

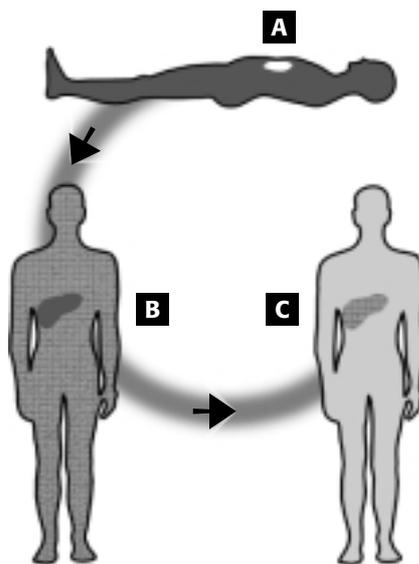
Die verschiedenen, bisher angewendeten Aphereseverfahren, bei denen das defekte Eiweiß ähnlich wie bei einer Dialyse aus dem Blut entfernt werden soll, haben klinisch zu keiner Verbesserung der Amyloidablagerungen geführt. Die herkömmlich verwendeten Apherese-Methoden sind heute veraltet. Infolge der geschätzten, relativ kurzen Halbwertszeit des Transthyretins müsste ein spezielles Aphereseverfahren z.B. unter Verwendung spezifischer Antikörper wöchentlich mehrfach durchgeführt werden. Je nach Selektivität des Apherese-Verfahrens ist eine Verschlechterung des Allgemeinbefindens der Patienten bei meist zugleich vorliegender Unterernährung und Bewegungseinschränkung zu beachten.

Die einzige zur Zeit mögliche Therapie der Hereditären Amyloidose besteht in der orthotopen Lebertransplantation.

Die Leber als Hauptsyntheseort für Transthyretin wird gegen eine gesunde Spenderleber ausgetauscht. Die genetisch veränderte Form des Transthyretin ist im Serum nach erfolgter Lebertransplantation nicht mehr nachweisbar. Wichtig ist, dass eine Lebertransplantation bereits bei Einsetzen der ersten Symptome – wie Sensibilitätsstörungen und gastrointestinale Motilitätsstörungen sowie Herzbeschwerden – durchgeführt werden sollte, da sonst infolge des Fortschreitens der Amyloiderkrankung eine Lebertransplantation nicht mehr möglich ist. Inwieweit eine kombinierte Herz/Lebertransplantation oder Nieren/Lebertransplantation indiziert sein könnte, muss im Ausnahmefall entschieden werden. Bereits binnen weniger Monate bis Jahre kann sich das

Allgemeinbefinden der Patienten mit Hereditärer Amyloidose nach Einsetzen der ersten Symptome deutlich verschlechtern und einen Transplantationserfolg in Frage stellen.

Die Lebertransplantation führt bei der Hereditären Amyloidose gesichert zu einer deutlichen Verlangsamung des Fortschreitens der Eiweißablagerungen. Ein Rückschreiten der Amyloid-Ablagerungen und damit eine Verbesserung der Beschwerden wurde in einzelnen Fällen beobachtet. Entscheidend hierfür ist der Zeitfaktor. Erst nach mehreren Jahren scheint eine deutliche klinische Verbesserung aufzutreten. Inwieweit der Organismus die bestehenden Amyloid-Ablagerungen wieder abbauen kann, ist noch unbekannt. Gleichzeitig darf man die möglichen Nebenwirkungen der Medikamente nach erfolgter Transplantation bei der Beurteilung des Verlaufes der Amyloidablagerungen nicht außer Acht lassen.



Bei der Domino-Transplantation erhält der Patient (B) mit der Amyloid-Polyneuropathie eine Spenderleber von einem Organspender (A). Seine eigene Leber spendet er gleichzeitig einem weiteren Patienten (C), der an einer anderen Lebererkrankung leidet.

Eine interessante Möglichkeit bei der bestehenden Organknappheit in der Transplantationsmedizin stellt die Domino-Lebertransplantation dar. Diese Form der Lebertransplantation wurde bisher nur bei Patienten mit einer Hereditären Amyloidose durchgeführt. Die Leber eines Patienten mit Hereditärer Amyloidose, der therapeutisch lebertransplantiert wird, wird zur Transplantation für einen geeigneten anderen Patienten weiterverwen-

det. Da die Amyloid-Leber weiterhin das defekte Transthyretin produziert, entstehen bei dem Empfänger Amyloidablagerungen. Diese Ablagerungen führen dann zeitversetzt (ca. 25–40 Jahre) wiederum zur klinischen Symptomatik der Hereditären Amyloidose. Deshalb ist ein Kriterium der Wahl dieser Amyloid-Leber-Empfänger ein Alter von z.B. mehr als 50 Jahren.

Ausblick

Die zunehmenden Kenntnisse über die genetischen Ursachen der Hereditären Amyloidose werden zur Identifikation weiterer betroffener Familien als auch evtl. weiterer Kandidatengene führen. Im Vordergrund steht die frühzeitige Identifikation eines Genträgers, so dass im Stadium der beginnenden klinischen Symptome eine Lebertransplantation erwogen werden muss. Betroffene Patienten werden auch heute noch meist zu spät Transplantationszentren zugewiesen. Die histochemische Diagnostik und die Charakterisierung der Mutationen auf molekularer Ebene sind etabliert. Bereits sehr unspezifische Symptome sollten bei einer vorliegenden positiven Familienanamnese sofort zu einer weiteren Diagnostik veranlassen. Alternative Therapien zur Transplantation bestehen zur Zeit nicht. Das bessere Verständnis des Einflusses des genetischen Defektes sowie weiterer Faktoren auf die Krankheitsausprägung ist wichtig zur Entwicklung neuer Strategien, das Fortschreiten der Amyloidose zu verzögern. Zur verbesserten Verlaufsbeurteilung ist zusätzlich die Einführung eines nicht-invasiven Verfahrens zum spezifischen Nachweis von Amyloidablagerungen erforderlich. Die Entwicklung neuer gentechnischer Methoden lassen in Zukunft den Einsatz gentherapeutischer Verfahren erhoffen. Die Möglichkeit, veränderte Proteine spezifisch durch Enzyme zu spalten und so unschädlich zu machen, wird zur Zeit bereits erprobt. Die spezifische Spaltung einer bestimmten TTR-Mutante konnte in unserer eigenen Arbeitsgruppe bereits in vitro mittels Ribozyme durchgeführt werden.

PD Dr. Hartmut Schmidt,

Deutsche Gesellschaft für Amyloid-Krankheiten e.V., Berlin

Forschungsgemeinschaft medizinisch und biochemisch tätiger Ärzte und Naturwissenschaftler

Sektion der International Society of Amyloidosis, Boston, MA/USA

Autoimmunhepatitis und Overlap-Syndrom

Zusammenfassende Übersicht

Die autoimmune Hepatitis (AIH), die primär biliäre Zirrhose (PBC) und die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) werden zum Formenkreis der autoimmun-ten Lebererkrankungen gezählt. Bei diesen Lebererkrankungen spielen Immunreaktionen gegen wirtseigene Antigene eine herausragende pathogenetische Rolle. Lediglich für die AIH ist die verursachende autoimmune Reaktion hinreichend belegt, während für die anderen beiden Erkrankungen zwar Autoimmunphänomene beschrieben wurden, jedoch die Rolle weiterer konditionierender Faktoren und infektiöser Agenzien weiter zu klären sind. Die AIH hat unbehandelt eine ungünstige Prognose und muss deshalb so früh wie möglich diagnostiziert und behandelt werden. Typischerweise finden sich verschiedene Autoantikörper (also Antikörper gegen körpereigene Strukturen), anhand derer verschiedene Untergruppen unterschieden werden können. Weiterhin werden verschiedene Immunreaktionen gegen Leberzellantigene beschrieben, welche die Immunpathogenese der Erkrankung zusätzlich belegen. Sehr wichtig scheint außerdem der genetische Hintergrund für die AIH zu sein, da diese bei Patienten mit bestimmten gewebespezifischen Antigenen auftritt. Obwohl die feingeweblichen Veränderungen in der Leber nicht beweisend für eine AIH sind, gibt es einige charakteristische Veränderungen, die das Vorliegen einer AIH sehr wahrscheinlich machen. Therapeutisch hat sich die immunsuppressive Therapie mit Prednisolon und Azathioprin als sehr effizient erwiesen, so dass das Fortschreiten der akuten und chronischen Lebererkrankung bei den meisten Patienten aufgehalten werden kann.

In den letzten Jahren wurden zudem sogenannte Overlap-Syndrome zwischen AIH und PBC bzw. seltener zur PSC beschrieben. Diese Veränderungen werden bei 15–20 % der Patienten mit AIH bzw. PBC gefunden. Diese Patienten zeigen typische Gallengangsveränderungen und/

oder antimitochondriale Antikörper (AMA) wie bei PBC und profitieren von einer kombinierten Therapie mit Prednisolon, Azathioprin sowie Ursodesoxycholsäure.

Klinik und Diagnostik der AIH und des Overlap-Syndroms

Die AIH wurde zuerst 1950 von Waldenström beschrieben und später von Kunkel et al. aufgegriffen. Die typischen klinischen Befunde sind Hepatomegalie und Splenomegalie (Vergrößerung von Leber und Milz) sowie uncharakteristische Beschwerden wie Abgeschlagenheit, Leistungsschwäche, Gelenkbeschwerden und Zeichen der chronischen Lebererkrankung wie Palmarerytheme und sog. Spider naevi („Lebersternchen“). Häufig ist die AIH mit anderen Autoimmunerkrankungen assoziiert.

Differentialdiagnostisch sind weitere autoimmune Lebererkrankungen wie die PBC und PSC abzugrenzen, für die ebenfalls eine Autoimmunpathogenese angenommen wird. Beide Erkrankungen betreffen jedoch die intrahepatischen Gallenkanälchen bzw. die intra- und extrahepatischen Gallenwege und sprechen auf eine immunsuppressive Therapie im Gegensatz zur AIH meist nur ungenügend an.

Etwa 15–30 % der Patienten mit AIH bzw. PBC zeigen histologische Zeichen beider Erkrankungen sowie Auftreten von charakteristischen Autoantikörpern für beide chronische Lebererkrankungen. In der älteren Literatur wird hier oft von einer Autoimmunchoolangitis gesprochen. Nach neueren Untersuchungen scheint es sich hier hauptsächlich um Patienten mit einer hepatischen Form der PBC zu handeln, die ebenfalls den charakteristischen immungenetischen Hintergrund AIH haben. Daher wurde für dieses Krankheitsbild der Begriff des Overlap-Syndroms geprägt. Overlap-Syndrome zwischen AIH und PSC wurden ebenfalls beschrieben, sind jedoch relativ selten.

Immunpathogenese der AIH

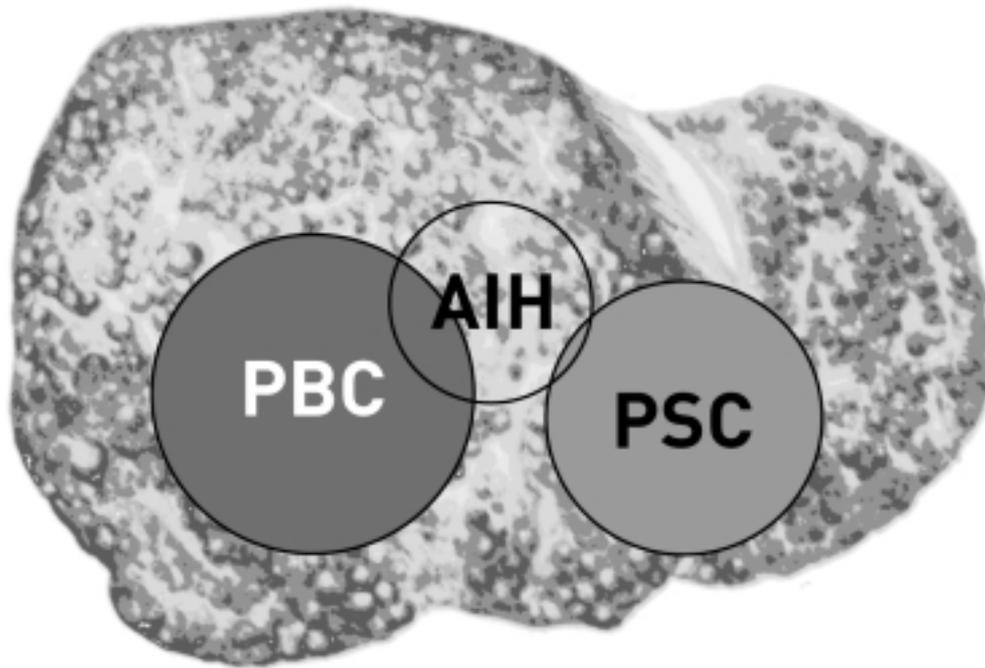
Der Nachweis von verschiedenen Autoantikörpern ist für die AIH charakteristisch, jedoch ist es schwer, die Rolle der Antikörper in der Immunpathogenese zu verstehen, insbesondere da die Höhe der Antikörpertiter nicht mit der entzündlichen Aktivität zu korrelieren scheint. In verschiedenen Studien konnte insbesondere gezeigt werden, dass die Autoantikörper hauptsächlich gegen Leberzellmembranantigene und den humanen leberspezifischen Asialoglykoproteinrezeptor gerichtet waren.

Der histologische Nachweis einer Anreicherung besonders von T-Lymphozyten in den hepatischen Infiltrationen legt nahe, dass auch zelluläre Immunreaktionen an der Entstehung der Krankheit beteiligt sind.

Unverstanden ist jedoch, wie es anfänglich zur pathologischen Autoimmunreaktion kommt, da angenommen werden muss, dass die Autoimmunreaktionen durch das patienteneigene Immunsystem kontrolliert werden können. Die herausragende Rolle solcher autoreaktiven T-Lymphozyten für die Pathogenese der AIH wird weiterhin durch tierexperimentelle Modelle belegt.

Therapie der AIH und des Overlap-Syndroms

In verschiedenen prospektiven Untersuchungen konnte die Wirksamkeit einer immunsuppressiven Therapie für die AIH belegt werden. Bewährt hat sich eine Induktionstherapie mit Prednisolon (1 mg/kg Körpergewicht per os täglich) in der Kombination mit Azathioprin (1–1,5 mg/kg Körpergewicht per os täglich) zur Erhaltung der Remission. Azathioprin hat einen Kortison einsparenden Effekt, so dass die anfänglich hohe Prednisolon-Dosierung schrittweise reduziert werden kann, meist bevor unerwünschte Nebenwirkungen auftreten. Das Therapieziel ist die rasche Normalisierung der Serumtransaminasen, was innerhalb der ersten



Monate erreicht werden sollte. Mit zeitlicher Verzögerung fallen auch die Gamma-Globulinspiegel langsam ab. Abhängig vom Therapieansprechen kann die Steroidgabe bei der überwiegenden Mehrzahl der Patienten auf 5 mg täglich reduziert werden bzw. ganz abgesetzt werden. Zu beachten ist jedoch, dass die Azathioprin-Therapie im Allgemeinen mit 50 mg täglich fortgeführt werden sollte, da nach einem kompletten Absetzen der immunsuppressiven Therapie bei ca. 80% der Patienten mit einer akuten Verschlimmerung und einer Reaktivierung innerhalb weniger Monate zu rechnen ist. Patienten, die nicht auf eine solche Prednisolon-Azathioprin-Kombinationstherapie ansprechen, können alternativ auch mit Cyclosporin A oder niedrigdosiertem Cyclophosphamid behandelt werden.

Ein besonderes Problem besteht für weibliche Patienten mit Kinderwunsch, da es während und nach der Schwangerschaft zu einer akuten Verschlimmerung der Erkrankung kommen kann und für das Azathioprin im Tierversuch schädigende Eigenschaften für den Embryo beschrieben wurden. Empfehlenswert ist hier, die Patientinnen mit der niedrigsten notwendigen Dosierung von Prednisolon und Azathioprin zu führen, da eine sichere Suppression der Krankheitsaktivität für die Sicherheit des Embryos sicher von größerer Bedeutung ist. Insbesondere nach erfolgter Entbindung ist mit einem schubweisen Verlauf der AIH zu rechnen, so dass diese Patientinnen sehr engmaschig kontrolliert werden sollten.

Die Prognose der AIH hängt vom Krankheitsstadium und entscheidend von einer ausreichenden Immunsuppression ab. Patienten ohne Leberzirrhose und therapiebedingtem Ruhen der Krankheit haben eine normale Lebenserwartung. Patienten mit kompensierter Zirrhose sind ebenfalls wenig beeinträchtigt, wohingegen die Prognose bei Patienten mit dekompensierter Leberzirrhose zum Diagnosezeitpunkt als ungewiss angesehen werden muss. Solche Patienten sind möglicherweise Kandidaten für eine Lebertransplantation.

In der Therapie der PBC hat sich die Ursodesoxycholsäure etabliert, welche vor allem zu einem besseren Gallefluss und damit zu einer Verminderung der Cholestase führt. Hierunter werden klinische Symptome der Cholestase, insbesondere Juckreiz (Pruritus) günstig beeinflusst. Hochdosierte Ursodesoxycholsäure (10–15 mg/kg Körpergewicht per os täglich) führt meist zu einer Reduktion der erhöhten Cholestaseparameter und der Bilirubinspiegel. Unklar ist jedoch die Beeinflussung der Gesamtprognose bei PBC.

Ausgehend von diesen Überlegungen sollten Patienten mit Overlap-Syndrom zwischen AIH und PBC kombiniert behandelt werden mit Prednisolon, welches schrittweise reduziert wird, und Azathioprin sowie mit Ursodesoxycholsäure in hoher Dosierung, obwohl hierzu bislang keine prospektiven Untersuchungen vorliegen. Eigene Erfahrungen zeigen, dass unter diesen therapeutischen Bemühun-

gen die AIH-Komponente sehr gut in Remission zu bringen ist und anschließend lediglich die erhöhten Cholestaseparameter der PBC-Komponente zu beobachten sind.

Fazit für die Praxis

Die nach Diagnosestellung früh einsetzende immunsuppressive Therapie mit Prednisolon in absteigender Dosierung in Kombination mit Azathioprin führt in den meisten Fällen der AIH zur klinisch vollständigen Remission und kann den Progress der Leberzirrhose verhindern. Selten kommen andere Immunsuppressiva wie Cyclosporin A oder Cyclophosphamid zum Einsatz. Patienten mit dekompensierter Leberzirrhose müssen eventuell durch die Lebertransplantation behandelt werden. Rezidive (Wiederaufflammen der Krankheit) danach sind sehr selten.

Das Overlap-Syndrom zwischen AIH und PBC wird symptomatisch mit hochdosierter Ursodesoxycholsäure sowie der o.a. immunsuppressiven Kombinationstherapie behandelt. Langzeitergebnisse aus prospektiv randomisierten Studien liegen bislang nicht vor.

Prof. Dr. Hans Löhr
Chefarzt Innere Abteilung
Johanniter Krankenhaus, Bonn

Im Verbund für eine bessere Versorgung

Management der chronischen Virushepatitis in der Modellregion West

In Deutschland leiden mehr als 800.000 Menschen an einer chronischen Virushepatitis. Für das Ruhrgebiet mit der höchsten Bevölkerungsdichte Deutschlands muss von mindestens 80.000 chronisch Erkrankten ausgegangen werden (RKI).

Nach 10–20 Jahren können sich aus der chronischen Situation eine Leberzirrhose und ein hepatozelluläres Karzinom entwickeln (Niederau, Hepatology, 14 DÄB). Diese Komplikationen stellen heute die häufigsten Gründe für eine Lebertransplantation in der westlichen Welt dar (Eurotransplant). Hochrechnungen lassen eine Verdopplung bis Verdreifachung der durch Hepatitis verursachten Todesfälle in den kommenden 10–20 Jahren vermuten.

Die Virushepatitis ist eine komplexe Erkrankung mit einer ebenso komplexen Diagnostik und Therapie. Trotz großer wissenschaftlicher Fortschritte in der Behandlung bestehen Unsicherheiten bezüglich des optimalen Vorgehens. Daraus können uneinheitliche Versorgungsstrategien mit der Folge einer Über- und Underdiagnostik bzw. -therapie resultieren. Dieses Missmanagement verursacht erhebliche Kosten.

Weitere Schwachpunkte in der Versorgung der Hepatitispatienten sind die Stigmatisierung der Betroffenen und Mängel in der Aufklärung. Viele Patienten erleben eine Abdrängung in einen Randbereich, der sie psychisch und sozioökonomisch erheblich belastet. Ansprechpartner stehen entweder nicht zur Verfügung oder es fehlt die breite Information über entsprechende Anlaufstellen. Diese Versorgungslücken fordern eine einheitliche Struktur.

Das Kompetenznetz Hepatitis (Hep-Net) ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes Projekt, das bundesweit Grundlagenwissenschaftler, Ärzte in Universitätskliniken, Krankenhäusern und Praxen sowie Selbsthilfegruppen in einer Verbundforschung integrieren wird. Das BMBF fördert das Projekt bis 2006 mit ca. 12,5 Mio. €. An-

schließend wird eine bis dahin zu gründende Deutsche Leberstiftung das Projekt weiterführen. Auf Initiative von Prof. Dr. M. Manns, Medizinische Hochschule Hannover, Prof. Dr. M. Roggendorf, Virologisches Institut, Universität Essen, und Prof. Dr. H.P. Dienes, Pathologisches Institut, Universität Köln, wurde das Kompetenznetz gegründet.

Eines der Kernprojekte des Kompetenznetzes ist die Etablierung von Modellregionen, in denen die Versorgung der chronischen Virushepatitis in einer überschaubaren Region analysiert und verbessert werden soll. Die erste dieser Modellregionen wird unter der Leitung von Prof. Wolff Schmiegel (Ruhr-Universität Bochum, Medizinische Klinik, Knappschafts-Krankenhaus) in Kooperation mit Prof. W. Schmidt (Ruhr-Universität Bochum, St. Josef Hospital), Prof. G. Gerken (Universitätsklinikum Essen) und Prof. C. Niederau (St. Josef Hospital Oberhausen) im Ruhrgebiet gestartet. 2004 tritt die Region Rhein hinzu.



In der ersten Phase sollen epidemiologische und sozioökonomische Daten von Patienten mit einer Virushepatitis erfasst und ausgewertet werden. Grundlage dafür ist die intensive Vernetzung aller medizinischen Versorgungsebenen. Ärzte in Praxen, Krankenhäusern und Universitätskliniken erheben die entsprechenden Daten online oder schriftlich unter Einhaltung des Datenschutzes. Die Speicherung und Verarbeitung erfolgt zentral. Von dort aus werden den Teilprojekten (aus Grundlagenwissenschaft, Sozioökonomie, Epidemiologie u.a.) die Daten zur Verfügung gestellt.

Durch die Synergie der einzelnen medizinischen Ebenen werden Forschungsergebnisse effektiv weitergeleitet und zügig in die Tat umgesetzt. Intensiver Austausch und Kooperation innerhalb des Netzes

sollen einen Gewinn für alle Beteiligten erbringen. Durch einen regelmäßigen Informationsfluss mit Hilfe aller Medien (Veranstaltungen, Zeitschriften, Hotlines und das Internet (www.kompetenznetz-hepatitis.de)) findet eine kontinuierliche Aus-, Fort- und Weiterbildung statt. Das Kompetenznetz stellt einen ständigen Ansprechpartner bei kritischen Fragestellungen dar. Es wird eine Plattform für neue Ideen und Kritik etabliert werden, so dass ein konsequenter Optimierungsfluss stattfinden wird. Durch eine verbesserte Öffentlichkeitsarbeit können Kenntnisse über das Krankheitsbild vermittelt, Ängste und Missverständnisse ausgeräumt werden. Ein essentieller Aspekt ist dabei die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen. Ein Selbsthilfegruppen-Projekt wird im Speziellen die Lebensqualität der Patienten untersuchen.

Am 10. Juli 2002 fand das erste Öffentlichkeitstreffen der Modellregion West in der Ruhr-Universität Bochum mit einer

sehr guten Resonanz statt. Über 5.000 Ärzte, Wissenschaftler, Vertreter aus Selbsthilfegruppen und Patienten der Ruhrregion wurden eingeladen. Es wurde über den aktuellen Stand der Versorgung der Virushepatitis informiert sowie die Aufgaben und Ziele der Modellregion West erklärt.

Die Zukunft des Projektes lebt von der Kooperation der Ärzte aus allen Versorgungsebenen. Alle Interessierten sind aufgefordert, sich aktiv am Netzwerk zu beteiligen. Weitere Informationen über die Modellregion West erhalten Sie unter:

Modellregion West
Medizinische Universitätsklinik Ruhr-Universität Bochum; Knappschafts-Krankenhaus
Tel.: 02 34-299-34 04
e-mail: west@kompetenznetz-hepatitis.de
www.west.kompetenznetz-hepatitis.de

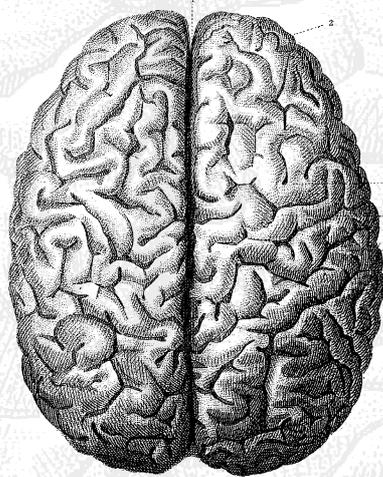
Die Diagnose des Hirntodes

Die moderne Intensivmedizin hat unzweifelhaft zu einer erheblichen Verbesserung der Behandlung von Patienten mit akuten schweren Hirnschädigungen geführt und deren Prognose eindeutig verbessert. Allerdings können trotz aller Bemühungen nicht alle dieser Patienten gerettet werden, die dann meist infolge eines nicht mehr beherrschbaren Herz-Kreislauf-Versagens oder im Hirntod versterben.

Der Hirntod ist ein Ergebnis der modernen Intensivmedizin und keine Neu- oder gar Umdefinition des Todes. Es gibt nur einen Tod, der unter verschiedenen Bedingungen unterschiedlich festgestellt werden kann. Bei mehr als 99% aller Menschen wird der Tod klinisch als irreversibler Herz-Kreislauf- und Atemstillstand diagnostiziert, der umgehend auch zu einem Absterben des Gehirns führt. Ein vollständiger Funktionsausfall des Gehirns bei noch erhaltener Herz-Kreislauf-Funktion ist dagegen nur auf einer Intensivstation möglich, da hierbei immer auch die im Hirnstamm gelegene, zentrale Steuerung der Atmung („Atemzentrum“) ausgefallen ist, so dass die ausgefallene Atmungsfunktion durch eine maschinelle Beatmung ersetzt werden muss. Diese Tatsache macht verständlich, warum das klinische Bild des Hirntodes erst beschrieben werden konnte und wurde, als die Möglichkeit der maschinellen Beatmung zunehmend Verbreitung gefunden hatte, nämlich Ende der 50er Jahre. Die Definition des Hirntodes ist also keine willkürliche oder zweckdienliche Festlegung zum Zwecke der Organbeschaffung, sondern eine Möglichkeit der sicheren Feststellung des Todes unter den Bedingungen der modernen Intensivmedizin, wo die natürliche zeitliche Abfolge von Herz-Kreislauf- und Atemstillstand und Absterben des Gehirns nicht mehr gegeben ist.

Der Gesetzgeber hat in dem am 1. Dezember 1997 in Kraft getretenen Transplantationsgesetz die Definition des Todes zur Aufgabe der Bundesärztekammer gemacht und ausgeführt, „dass der Tod des Organ spenders nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft entsprechen“, festgestellt werden muss (§ 3 Abs 1 Nr. 2) und dass die Bun-

desärztekammer „die Regeln zur Feststellung des Todes nach § 3 Abs 1 Nr. 2 und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach § 3 Abs 2 Nr. 2 einschließlich der dazu jeweils erforderlichen ärztlichen Qualifikation festlegt“ (§ 16 Abs 1 Nr. 1). Dieser Verpflichtung ist der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer in der 1998 veröffentlichten erfolgten Ergänzung der **Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes** nachgekommen.



Wie wird der Hirntod festgestellt?

Im Gegensatz zur Feststellung des Todes durch den endgültigen Herz-Kreislauf- und Atemstillstand, für den die klinische Untersuchung durch einen Arzt ausreicht, muss die Feststellung des Hirntodes durch 2 voneinander unabhängige Untersucher erfolgen, die über „eine mehrjährige Erfahrung in der Intensivbehandlung von Patienten mit schweren Hirnschädigungen verfügen“ (2). Selbstverständlich darf keiner dieser Ärzte Mitar-

beiter eines Organtransplantationsteams oder der Deutschen Stiftung Organspende sein. Der Hirntod kann grundsätzlich nur festgestellt werden, wenn eine akute Hirnschädigung vorliegt. Andere Erkrankungen, die zu ähnlichen Symptomen führen können, müssen als Ursache oder wesentliche Teilursache sicher ausgeschlossen sein. Hierzu zählen besonders Vergiftungen mit Schlafmitteln, schwere Unterkühlungen, schwere Stoffwechsellentgleisungen, Kreislaufchock und selbstverständlich auch der Einfluss sedierender Medikamente. Dabei wird auf der ganzen Welt für die Hirntod-Diagnose das Vorhandensein der folgenden klinischen Zeichen gefordert:

- Koma
- Ausfall der Hirnstammreflexe
- Ausfall der Spontanatmung

Das Vorhandensein dieser Zeichen belegt den vollständigen Funktionsausfall des Gehirns zum Zeitpunkt der klinischen Untersuchung. Der Hirntod kann erst dann festgestellt werden, wenn nachgewiesen ist, dass der vollständige Funktionsausfall des Gehirns nicht mehr umkehrbar, also endgültig ist. Dies kann auf 2 Arten geschehen:

1. Man weist durch eine weitere, wiederum durch 2 Untersucher durchzuführende Untersuchung nach, dass die obligaten klinischen Hirntod-Zeichen (Koma, Ausfall von Hirnstamm-Reflexen und Spontanatmung) im weiteren Verlauf unverändert fortbestehen. Dabei sind die Intervalle zwischen den 2 Untersuchungen in Deutschland wie folgt festgelegt:

- mindestens 12 Stunden bei einer **primären Hirnschädigung** (= eine das Gehirn direkt betreffende akute Erkrankung), z.B. eine Hirnmassenblutung, eine schwere Gewalteinwirkung auf das Gehirn oder ein ausgedehnter Schlaganfall

- mindestens 72 Stunden bei einer **sekundären Hirnschädigung** (= eine das Gehirn indirekt betreffende Erkrankung), z.B. eine länger anhaltende Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff bei einem Herzinfarkt, massivem Blutverlust oder einer Lungenembolie oder eine länger anhaltende Unterversorgung des Gehirns mit Glukose wie bei einer Hypoglykämie, also einer „Unterzuckerung“ bzw. einem „Zuckerschok“

2. Man belegt durch apparative Untersuchungen den Ausfall hirneigener elektrischer Aktivität oder den zerebralen Zirkulationsstillstand, d.h. den vollständigen Ausfall der Hirndurchblutung und kann dann schon bei der ersten Untersuchung den Hirntod diagnostizieren.

Diese Angaben gelten für Personen ab dem vollendeten 2. Lebensjahr, bei denen nur eine Ausnahme zu beachten ist: Bei einer primär **infratentoriellen Hirnschädigung**, die den Hirnstamm und/oder das Kleinhirn betrifft, sind zum Nachweis des Hirntodes zusätzliche apparative Untersuchungen vorgeschrieben, die den vollständigen Funktionsausfall des Großhirns belegen (z.B. Elektroenzephalographie, Dopplersonographie, Hirnperfusionsszintigraphie; s.u.).

Weitere Ausnahmen betreffen Neugeborene im Alter von bis zu 28 Tagen und Kinder unter 2 Jahren. Hier beträgt das Intervall zwischen den beiden klinischen Untersuchungen mindestens 72 Stunden bei Neugeborenen und 24 Stunden bei Kleinkindern, und zwar unabhängig von der Art der Hirnschädigung. Darüber hinaus sind bei Neugeborenen und Kleinkindern bei jeder Untersuchung zusätzliche apparative Untersuchungen vorgeschrieben, die den Ausfall der hirneigenen elektrischen Aktivität oder den zerebralen Zirkulationsstillstand belegen.

Die einzelnen klinischen Hirntodzeichen

1. Koma

Hirntote Patienten sind selbstverständlich bewusstlos, liegen mit geschlossenen Augen im Bett und zeigen keinerlei Reaktion auf Schmerzreiz im Gesicht oder an Armen und Beinen. Allerdings können bei hirntoten Patienten vorübergehend spontan oder auf äußere Reize noch Bewegungen vor allem der Arme auftreten, die vom Rückenmark gesteuert werden. Hierbei

handelt es sich um eine „Enthemmung“ von Reflexschablonen, die nur dann auftreten, wenn die normalerweise vorhandenen hemmenden Einflüsse des Gehirns auf das Rückenmark ausgefallen sind. Wichtig ist, dass die über den Hirnstamm verlaufenden Reflexe hierbei aber immer erloschen sind.

2. Ausfall der Hirnstammreflexe

In Deutschland wird der Ausfall folgender Hirnstamm-Reflexe gefordert:

- Ausfall der direkten Lichtreaktion = keine Verengung der Pupille auf Licht



Abb. 1a: Verengung der Pupille beim nicht-hirntoten Menschen



Abb. 1b: Fehlende Verengung der Pupille auf einen Lichtreiz bei einem Hirntoten

- Ausfall des Cornealreflexes = keine Reaktion beim Berühren der Hornhaut des Auges mit einem Watteträger oder ähnlichem



Abb. 2a: Normaler Hornhautreflex

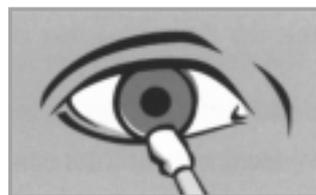


Abb. 2b: Fehlender Hornhautreflex bei einem Hirntoten

- Ausfall des vestibulo-okulären Reflexes = bei passivem Drehen des Kopfes nach rechts oder links bzw. oben und unten bewegen sich die Augen mit dem Kopf mit (normalerweise müssen reflektorische Augenbewegungen in

Gegenrichtung der Kopfdrehung auftreten).

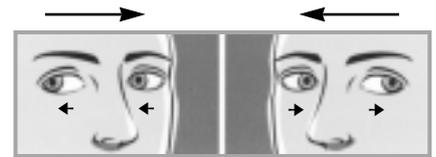


Abb. 3a: Wird der Kopf passiv bewegt, führen die Augen beim bewusstlosen, nicht-hirntoten Patienten eine langsame Bewegung in Gegenrichtung aus: positiver okulozephaler Reflex.



Abb. 3b: Beim Hirntoten bleiben die Augäpfel unabhängig von einer Kopfbewegung starr ausgerichtet, wie bei einer Puppe: fehlender okulozephaler Reflex (positives „Puppenkopffänomen“).

- Fehlende Reaktion auf Schmerzreize im Versorgungsgebiet des Nervus trigeminus = keinerlei Reaktion auf Schmerzreiz im Gesicht
- Ausfall des Würgereflexes bei Berührung der Rachenhinterwand
- Ausfall des Hustenreflexes beim Absaugen

3. Ausfall der Spontanatmung

Die Prüfung des Ausfalls der Spontanatmung, der sogenannte Apnoe-Test, erfolgt wegen der möglichen Gefährdung des Patienten durch den hierbei auftretenden Anstieg von Kohlendioxid (CO₂) als letzte klinische Untersuchung. „Ein zentraler Atemstillstand liegt vor, wenn bei bisher gesunden Menschen bei einem pCO₂ > 60 mmHg keine Eigenatmung einsetzt.“ Vor dem eigentlichen Apnoe-Test wird der Patient zunächst mit reinem Sauerstoff beatmet, um ein hohe Sauerstoff-Sättigung des Blutes (auf das 2–4fache der Norm) zu erreichen. Das nennt man „Präoxygenierung“ und ist äußerst wichtig, um während des Apnoe-Tests eine Versorgung aller durchbluteten Gewebe mit Sauerstoff zu gewährleisten, da bei ausgefallener Spontanatmung über die Lunge kein Sauerstoff aufgenommen werden kann. Nach der Präoxygenierung wird der Patient von der maschinellen Beatmung abgehängt und von den 2 Untersuchern genauestens beobachtet. Bei einer ausgefallenen Spontanatmung wird das CO₂ im Blut immer stärker ansteigen. Dieser CO₂-Anstieg ist der stärkste Anreiz für das Atemzentrum im Hirnstamm. Wenn

also nach dem Abhängen vom Beatmungsgerät bei einem abnorm hohen CO₂-Gehalt im Blut keine Atemtätigkeit auftritt, ist von einer Zerstörung des Atemzentrums im Hirnstamm und somit von einem Ausfall der Spontanatmung auszugehen.

Apparativer Nachweis der Irreversibilität des Funktionsausfalls des Gehirns

Der Hirntod kann, außer bei Säuglingen und Kleinkindern und bei infratentoriellen Hirnschädigungen, schon bei der ersten Untersuchung, also ohne weitere Verlaufsuntersuchungen, diagnostiziert werden, wenn der irreversible Funktionsausfall des Gehirns durch apparative Zusatzuntersuchungen nachgewiesen wird.

Nachweis ausgefallener hirneigener elektrischer Aktivität

Die größten Erfahrungen liegen für die Elektroenzephalographie (EEG) vor. Wenn während einer kontinuierlichen Ableitung über mindestens 30 Minuten im EEG keine hirneigene elektrische Aktivität nachweisbar ist, ist von einem irreversiblen Ausfall der Großhirnfunktion auszugehen, und der Hirntod kann ohne weitere Beobachtungszeit diagnostiziert werden (2). Hierbei ist die Verstärkung so zu wählen, dass möglicherweise noch vorhandene hirneigene Aktivität bis zu einer Amplitude von 2 µV erfasst werden kann (zum Vergleich: die hirneigene elektrische Aktivität von Gesunden liegt in der Größenordnung von 50–100 µV).

Nachweis der vollständig ausgefallenen Hirndurchblutung

Der Ausfall der Hirndurchblutung kann mit der Dopplersonographie oder einer Hirnperfusionsszintigraphie nachgewiesen werden. Bei der Dopplersonographie wird durch Ultraschall fließendes Blut in den Gefäßen nachgewiesen. Bei einer Perfusionsszintigraphie wird eine radioaktive Substanz in den Blutkreislauf eingebracht. Anschließend kann überall dort, wo Blut ist, also in allen durchbluteten Gefäßen mit hochempfindlichen Geräten radioaktive Strahlung nachgewiesen werden. Der irreversible zerebrale Zirkulationsstillstand ist bewiesen, wenn bei der Perfusionsszintigraphie keine Anreicherung im Hirngewebe vorliegt oder bei der Dopplersonographie kein Blutfluss der Hirngefäße mehr nachzuweisen ist. Dabei muss die dopp-

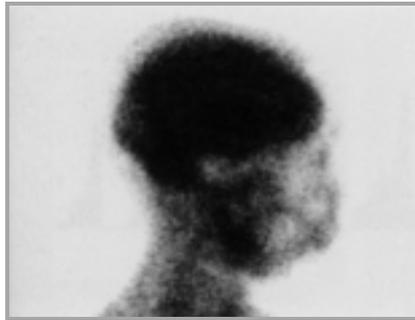


Abb. 4a: Perfusionsszintigraphie bei einem Gesunden. Schwach radioaktiv markierte Substanz hat sich mit dem Blutstrom im Gehirn verteilt und ist mit hochempfindlichem Gerät nachweisbar.



Abb. 4b: Beim Hirntoten ist die Blutzufuhr zum Gehirn ausgefallen. Radioaktivität ist hier nicht nachweisbar.

ler-sonographische Untersuchung zweimal im Abstand von mindestens 30 Minuten durchgeführt werden.

Schlussbemerkungen

Der Hirntod ist in erster Linie eine klinische Diagnose, die auf jeder Intensivstation eindeutig und ohne weitere apparative Untersuchungen gestellt werden kann. Apparative Untersuchungen sind abgesehen von den vergleichsweise seltenen primär infratentoriellen Hirschädigungen und bei Säuglingen und Kleinkindern nur erforderlich, wenn der Hirntod schon bei der ersten Untersuchung diagnostiziert werden soll. Die in Deutschland geltenden Richtlinien erlauben eine sichere Feststellung des vollständigen und irreversiblen Funktionsausfalls des Gehirns. Es handelt sich hierbei um eine sichere Feststellung des Todes unter den Bedingungen der modernen Intensivmedizin, wo die natürliche zeitliche Abfolge von Herz-Kreislauf- und Atemstillstand und Absterben des Gehirns nicht mehr gegeben ist. Alle Patienten mit einem sachgerecht festgestellten irreversiblen Funktionsausfall des Gehirns entwickeln bei fortgeführter maschineller Beatmung unausweichlich einen Herzstillstand. Dies haben seit Ende der 50er Jahre zahlreiche große Untersuchungen an mehreren tausend Patienten übereinstimmend und ohne eine einzige Ausnahme gezeigt. An dieser unausweichlichen Entwicklung hat auch die Weiterentwicklung intensivmedizinischer Möglichkeiten nichts geändert, wie entsprechende Untersuchungen in den letzten Jahren gezeigt haben. Diese Tatsachen werden auch von Kritikern des Hirntod-Konzeptes nicht ernsthaft bestritten. Kritisiert wird vielmehr, dass der Hirntod wie der Herz- und Atemstillstand ein sicheres Todeszeichen sein soll, dessen Nachweis den Tod des

gesamten Menschen anzeigt. Dies ist letztlich eine Diskussion über die philosophische Frage nach dem Wesen des Todes, die ganz wesentlich auch von kulturellen Traditionen geprägt ist und nicht allein medizinisch beantwortet werden kann.

Prof. Dr. med. Frank Thömke
Klinik und Poliklinik für Neurologie der
Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Weiterführende Literatur

Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz – TPG).
Bundesgesetzblatt 1997; 74: 2631–2639

Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer.
Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes.
Dritte Fortschreibung 1997 mit Ergänzung gemäß
Transplantationsgesetz (TPG).

Deutsches Ärzteblatt 1998; 95: B-1509–1516

Schlake H.-P., Roosen K.,
Der Hirntod als der Tod des Menschen.
Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2001

Hoff J., in der Schmitt J. (Hrsg.),
Wann ist der Mensch tot? Organverpflanzung
und „Hirntod“ – Kriterium. Rowohlt Verlag, 1994

Die Abbildungen zu diesem Artikel entstammen
dem Buch: Hans-Peter Schlake, Klaus Roosen,
„Der Hirntod als der Tod des Menschen“,
Hrsg. Deutsche Stiftung Organtransplantation.

Wir bedanken uns für die Abdruckgenehmigung
bei der DSO. Für die Überlassung der Abbildungen
4a und 4b danken wir Herrn Prof. Christoph Reiners,
Direktor der Klinik und Poliklinik für Nuklear-
medizin der Universität Würzburg.

Transplantationsgesetz:

Umsetzung in den Bundesländern

Nordrhein-Westfalen:

Gesetzentwurf – Aber dann doch kein Ausführungsgesetz!

Im Mai 2001 hat die CDU-Fraktion im Düsseldorfer Landtag einen Gesetzentwurf zur Ausführung des Transplantationsgesetzes eingebracht. Dieser Gesetzentwurf legte im zweiten Teil u.a. fest, dass an Krankenhäusern mit Intensivbetten Transplantationsbeauftragte eingesetzt werden. Am 26. September 2001 gab es im Landtag eine öffentliche Anhörung im zuständigen Ausschuss.

Parallel zu den Beratungen zu diesem Gesetzentwurf wurden seitens des Ministeriums mit verschiedenen Organisationen

und Verbänden, u.a. auch mit der DSO, sogenannte Kommunikationsteams auf freiwilliger Basis in den nordrhein-westfälischen Krankenhäusern eingerichtet.

Auf Nachfrage bei der DSO, die ja bisher für die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten plädierte, erhielt ich die Rückmeldung, dass die DSO eine gesetzliche wie eine freiwillige Lösung zunächst neutral bewertet. Sie betrachtet diese Lösung als einen deutlichen Fortschritt gegenüber der bisherigen Zurückhaltung des Ministeriums.

Der Gesetzentwurf wurde im April 2002 abgelehnt.

Für die Patientenorganisationen bleibt im Augenblick die Beobachtung, wie sich die Organspendezahlen bis 2005 (Neuwahl des Landtages) entwickeln. Je nach Entwicklung müssen wir uns gemeinsam mit anderen Organisationen dafür stark machen, dass eventuell ab 2005 ein neuer Gesetzentwurf eingebracht wird.

Dieter Bernhardt

Hessen:

Ich bin dabei – Initiative Organspende Hessen

Um die Bürgerinnen und Bürger zu motivieren, sich zu Lebzeiten mit dem Thema Organspende zu beschäftigen, hat die Sozialministerin Silke Lautenschläger die „Initiative Organspende Hessen“ – IOH und die von ihr getragene landesweite Werbekampagne unter dem Motto „ich bin dabei“ ins Leben gerufen. Die IOH wird von der Landesregierung und Kooperationspartnern gebildet. Kooperationspartner sind z.B. der hessische Städtetag, die Landesapothekerkammer, Landesärztekammer, Verein Sportler für Organspende e.V., Deutsche Stiftung Organtransplantation – Region Mitte, und andere. Patientenorganisationen, auch die Selbsthilfe Lebertransplanter, werden künftig vertreten sein. Um diese neue Entwicklung vorzustellen, fand am 4.6.2002 eine Pressekonferenz in Wiesbaden statt, an der unsere Vorsitzende Jutta Vierneusel teilnahm und dort



auch ein Statement in Form eines Wortbeitrags aus Patientensicht abgab.

Als konkrete Maßnahmen der IOH ist dort eine dreitägige Präsenz beim diesjährigen Hessentag und eine Planung zu einer Tagung im Herbst vorgestellt worden. Diese Tagung soll Erkenntnisse zu „Motivationsbedingungen für Organspende“

aufzeigen, die dann in massenmediale Kommunikationskampagnen einfließen sollen. Aktionen in Schulen sind ebenso geplant wie eine Zusammenarbeit mit großen Betrieben.

Die Geschäftsführung der Initiative liegt bei der HAGE (Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung e.V.). Hier wurde für diese Aufgabe extra eine Halbtagesstelle eingerichtet.

Eine „hessische Broschüre“ mit Informationen und Organspendeausweis wurde neu erstellt. Sie ist zu beziehen unter:

Hessisches Sozialministerium
Referat Öffentlichkeitsarbeit
Dostojewskistraße 4
65187 Wiesbaden

Jutta Riemer

Projekt „Organspende“

Die Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. (LZG) hat das Thema „Organspende“ zu einem ihrer Hauptanliegen gemacht. Seit dem 1. September letzten Jahres wurde in der LZG ein Projekt „Organspende“ eingerichtet. Ziel ist es, in kontinuierlicher Abstimmung mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Köln und dem Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz in Mainz über Organspende in der Öffentlichkeit zu informieren und zu einer positiven Akzeptanz beizutragen.

Nach den Diskussionen bei der Verabschiedung des bundeseinheitlichen Transplantationsgesetzes im Jahre 1997 war Rheinland-Pfalz eines der ersten Bundesländer, das ein Landesausführungsgesetz verabschiedet hat. Dass dennoch das gesellschaftliche Bewusstsein für dieses Thema fehlt, zeigt sich nicht zuletzt an dem für viele Menschen hoffnungslosen Warten auf ein Spenderorgan: So wurden bundesweit im letzten Jahr 3.233 Organe postmortal gespendet, aber noch immer sind über 14.000 Menschen auf Wartelisten eingetragen, wobei der Bedarf aber noch größer ist.

Das Land Rheinland-Pfalz und hier insbesondere das Gesundheitsministerium haben den Bedarf an gezielter Aufklärung über Organspende erkannt und die Leitung des Projektes mit einer Fachkraft besetzt, die durch ihre langjährige Tätigkeit im Bereich von Organspende und Transplantation besonders qualifiziert ist. Frau Germann leitet das Projekt seit Anbeginn.

Die bisherigen Aktionen im Rahmen des Projektes „Organspende in Rheinland-Pfalz“ zeigen eine breite Öffentlichkeitswirksamkeit. So war der Bereich Organspende Schwerpunktthema der Rheinland-Pfalz-Ausstellung 2002 in Mainz. Als medienwirksame Aktion wurde das Thema während der Ausstellungstage auch von SWR 4 begleitet. Daneben berichtete die Mainzer

Tagespresse ausführlich. Dieses Interesse bestätigt uns darin, auch weiterhin mit den Medien, wenn möglich landesweit, zusammenzuarbeiten. Mit der Entwicklung eines Filmspots möchten wir noch größere Zielgruppen ansprechen. Ziel soll es sein, das Thema Organspende so darzustellen, dass es den Zeitgeist aufgreift und damit positiv in Verbindung bringt.

Unter dem Dach des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit, der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Region Mitte und der LZG hat sich am 17. 9. 2002 die „Initiative Organspende Rheinland-Pfalz“ konstituiert, um die Arbeit in diesem Bereich zu koordinieren und zukünftig gemeinsame Projekte anzugehen. Vorgestellt wurde ein entsprechendes Logo, mit dessen Hilfe um ein „Herz für Organspende“ geworben werden soll. Weitere Partner sind angesprochen, um möglichst wirkungsvoll Kampagnen starten und Inhalte transportieren zu können.

Zu diesen Partnern gehören Betroffenenverbände und Selbsthilfegruppen, Landesärzte- und Landesapothekerkammer, die beiden großen Kirchen, die gesetzlichen Krankenkassen und Sozialverbände. Auch die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. ist Mitglied dieser Initiative. Die LZG eignet sich als Koordinator der Initiative ganz besonders, weil sie als gemeinnützige, politisch und konfessionell unabhängige Organisation bereits vorher mit allen Beteiligten in gesundheitspolitischen Fragen zusammengearbeitet hat.

Als eine erste Gebietskörperschaft in Rheinland-Pfalz trägt der Landkreis Kusel diese Initiative mit und hat ab dem



Ingeborg Germann, Leiterin des Projekts, wirbt mit einem fröhlichen Partner für die Entscheidung zur Organspende

Foto: privat



16. Oktober 2002 über einen Zeitraum von zwei Monaten mit verschiedenen Aktionen auf das Thema „Organspende“ aufmerksam gemacht. Im Zusammenhang mit dieser Kampagne sind auch die Schulen des Landkreises wichtige Kooperationspartner. Im Rahmen dieser Aktion führte am 16. Oktober Frau Jutta Riemer von der Selbsthilfe Lebertransplantierte eine Lehrerfortbildung durch.

Das Thema Organspende hat so gar nichts mit der „Ich-will-Spaß-Gesellschaft“ zu tun. Darum ist es wahrscheinlich auch für viele Menschen so schwer, sich bereits zu Lebzeiten mit diesem Thema zu beschäftigen. Das Projekt „Organspende“ innerhalb der Landeszentrale für Gesundheitsförderung Rheinland-Pfalz e.V. möchte Menschen über dieses Thema informieren, so dass sie es als Entscheidungsalternative betrachten.

Die Organspende ist im Verlauf der letzten Jahrzehnte von einem medizinischen Wunder zu einem etablierten Therapieverfahren geworden. Dennoch ist sie nicht nur ein medizinischer Vorgang, sie ist für viele Menschen ein geschenktes zweites Leben.

Dr. Bettina Weiß, LZG Rheinland-Pfalz

Baden-Württemberg:

Es tut sich was im „Ländle“ –

Baden-Württemberg legt Gesetzentwurf vor

Nach dem Transplantationsgesetz müssen Kliniken und Ärzte mögliche Organspender der Deutschen Stiftung Organtransplantation melden. „... **Lebensrettende Organe können nicht transplantiert werden, weil niemand weiß, dass es sie gibt.** Diese Schwachstelle lässt sich beheben: Krankenhäuser mit einer intensivmedizinischen Versorgung werden gesetzlich dazu verpflichtet, einen Transplantationsbeauftragten zu bestellen. Das betrifft ca. 150 Krankenhäuser im Land.“ erklärte Sozialminister Dr. Repnik.

Im Jahr 2001 hatten sich lediglich 41,5% der in Frage kommenden Krankenhäuser durch Anfragen, Anforderungen von Konsilien oder Beteiligungen an Organspenden engagiert.

Der Ministerrat hat am 2.7.2002 den Gesetzentwurf zur Änderung des Landeskrankenhausgesetzes freigegeben. Dieser wurde auch uns zur Stellungnahme übersandt.

In Baden-Württemberg sollen die Ausführungsbestimmungen an das Landeskrankenhausgesetz angebunden werden. Ein gesondertes Gesetz gibt es nicht. Im Gesetz soll die Einführung von Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern mit Intensivstation und deren Aufgaben geregelt werden:



Foto: Josef Theiss

Minister Repnik liegt die Steigerung der Organspendezahl an Herzen.

- Meldung potenzieller Organspender sicherstellen,
- krankenhausinterne Informations- und Öffentlichkeitsarbeit leisten,
- für das Krankenhauspersonal im Falle einer möglichen Organspende interne Leitlinien entwickeln. Hierzu gehört u.a. die Festlegung der Verantwortlichkeiten und Handlungsabläufe im Rahmen der Hirntoddiagnostik, der Organspende und -entnahme.
- Information über die grundsätzlichen medizinischen und rechtlichen Fragen der Organspende verbreiten und
- die Motivation des Krankenhauspersonals fördern.

In der gemeinsamen Stellungnahme der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. mit dem Verband der Dialysepatienten Baden-Württemberg e.V. und Herztransplantation Südwest e.V. machten wir deutlich, dass wir die flächendeckende Einführung von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern mit Intensivstationen sehr begrüßen. Wir haben hier aber auch angeführt, dass für uns die Anbindung an das Landeskrankenhausgesetz nicht ausreichend erscheint. So kann der Gesetzentwurf keine Konkretisierung der im Bundesgesetz vorgesehenen Aufklärungspflicht der Bevölkerung seitens des Landes Baden-Württemberg beinhalten. Hier wäre unserer Meinung nach die Nennung der definitiv zur Aufklärung verpflichteten Stellen und die Festlegung entsprechender Maßnahmen bedeutend.

Wir wünschen uns im Namen der betroffenen Patienten, dass diese Gesetzesänderung nach Inkrafttreten (geplant 1.1.2003) die erhoffte Steigerung der Spendermeldungen und dann auch der realisierten Organspenden zur Folge hat.

Jutta Riemer

Quellen: Pressemitteilung Sozialministerium Baden-Württemberg, DSO

„Traumfelder“ bei der Landesgartenschau Ostfildern

Treffpunkt Organspende/Transplantation

Das Thema Organspende möglichst vielen Menschen nahe zu bringen, ist schon immer ein grundsätzliches Ziel und überall dort, wo viele Menschen zusammenkommen, eine günstige Gelegenheit. Es war deshalb eine ausge-

zeichnete Idee des Sozialministers und der DSO, die Landesgartenschau 2002 in Ostfildern südlich von Stuttgart zu einer Woche der Organspende und Transplantation zu nutzen. Diese lief vom 23.–27. Juli mit vielen Aktivitäten im „Treffpunkt Baden-



Württemberg“. Sozialminister Friedhelm Repnik brachte die erfreuliche Nachricht, dass nun das besonders auch von uns seit langem geforderte und erwartete Ausführungsgesetz zum Transplantationsgesetz von 1997 zur Einführung von Trans-

plantationsbeauftragten in den Kliniken von Baden-Württemberg bis zum 1. Januar in Kraft treten wird. Der Minister erhofft sich dadurch eine deutliche Steigerung der Organspenden, um zu den besseren Zahlen in anderen Bundesländern aufzuschließen. Auch unser Verein war während der Aktionswoche mit einem Infostand vertreten.

Ein Höhepunkt war die Eröffnungsveranstaltung mit Sozialminister Friedhelm Repnik. Nach der Begrüßung der Gäste durch den Minister ergriff Prof. Dr. med. Stefan Post, der Vorsitzende des Regionalen Fachbeirates B-W und Ärztl. Direktor der Chirurgischen Klinik Mannheim das Wort. Prof. Dr. med. Werner Lauchart, der Geschäftsführende Arzt der Stiftung Organtransplantation Region Baden-Württemberg schloss sich mit einem Grußwort an. Für die Seite der Patienten sprach unsere Vorsitzende Jutta Vierneusel ebenfalls ein Grußwort. Alle waren sich darin einig, dass Aufklärung mehr als Not tut, denn aufgrund des Organmangels sterben immer noch zu viele Menschen auf der Warteliste. Durch die künftigen Transplantationsbeauftragten an den Krankenhäusern werde nun geregelt, dass potenzielle Organspender grundsätzlich zu melden sind, was bisher nicht der Fall war. Dazu ist eine permanente und flächendeckende Aufklärung erforderlich, denn es könnte jeden selbst treffen.

Im Anschluss an die Reden hinterließ die Ballettchoreographie „Mein größtes Glück“ der Ballettschule Musik-Spiel-Tanz Reutlingen unter der Leitung von Frau Zenke bei den Zuschauern tiefen Eindruck. Dieses Tanzspiel, zu dem Frau Zenke durch das Miterleben aller Phasen einer Transplantation ihres herzkranken Vaters inspi-



Tief unten – vor der Transplantation

riert worden ist, ließ diese durch die ausdrucksvolle und einfühlsame Darbietung der jungen Tänzerinnen intensiv nachempfinden.

Im Verlauf der Aktionswoche stellten sich im täglichen Wechsel die baden-württembergischen Transplantationszentren vor: Heidelberg, Stuttgart, Tübingen, Freiburg, Mannheim und Ulm. Durch Poster und Vorträge vermittelten sie den Gartenschaubesuchern anschaulich die Leistungen der Transplantationszentren. An allen Tagen vertreten waren neben der DSO, deren Infotisch mit einem Modell des menschlichen Körpers mit herausnehmbaren Organen stets umlagert war, die Selbsthilfeorganisationen Leber-, Nieren- und Herztransplantier-

ter sowie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Diese boten den Besuchern neben aufklärenden Gesprächen auch in Folie eingeschweißte Organspendeausweise an, wovon viele gerne Gebrauch machten. Die bekannte Fotoausstellung von Henning Haake zu Gunsten der Organspende schmückte die Ausstellungshalle im Treffpunkt Baden-Württemberg.

Zum Abschluss und als weiterer „Höhepunkt“ dieser sicher gut beachteten und erfolgreichen Woche zum Thema Organspende/Transplantation starteten am Samstagabend von der Landesgartenschau bei schönstem Wetter vier Heißluftballons, einer davon mit dem Transparent „Arbeitskreis Organspende“. Im Korb unter den riesigen bunten Kugeln fuhren Mitarbeiter der DSO, des Sozialministeriums wie auch des „Treffpunkt Baden-Württemberg“ bei guter Aussicht in die Lüfte mit.

Josef Theiss



Oben auf – Mitten im Leben nach der Transplantation

Fotos: Josef Theiss

Wie bringe ich es rüber?

Impulse für die Aufklärungsarbeit vor Ort

Zu einer Arbeitstagung für Selbsthilfegruppen, die sich im Bereich Organspendeaufklärung engagieren, hatte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) am 23. und 24. April nach Kassel eingeladen. Zwei Fachvorträge, ein Podiumsgespräch und verschiedene Workshops wurden angeboten. Die Veranstaltung setzte Impulse, vermittelte zusätzliches Wissen für die Aufklärungsarbeit und förderte den Gedankenaustausch. Für die Selbsthilfe Lebertransplantierte bildeten sich Dieter Bernhardt, Jutta Riemer, Gerda Schieferdecker und Roland Schier fort.

Landesausführungsgesetze und Transplantationsbeauftragte

Der Vortrag von Herrn Gernot Werther, Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz, zum Thema: Landesausführungsgesetze und Transplantationsbeauftragte, zeigte sehr deutlich, wie verschieden die einzelnen Länder mit der Umsetzung des Transplantationsgesetzes umgehen. In manchen Ländern existieren eigenständige Ausführungsgesetze (z.B. Rheinland-Pfalz, Hessen), in anderen besteht eine Anbindung an das Landeskrankenhausgesetz (z.B. Baden-Württemberg in Planung, Inkrafttreten zum 1.1.2003?) oder es besteht keine gesetzliche Regelung seitens der Länder (z.B. Nordrhein-Westfalen). Ebenso unterscheiden sich Arbeitsweise und Vergütung der Lebendspendekommissionen je nach Bundesland stark voneinander. So existieren also in vielen Bundesländern auch keine konkreten Ausführungsbestimmungen zur Pflicht der Länder, die Bevölkerung aufzuklären.

Das Angehörigengespräch: Ein schweres Gespräch zum denkbar ungünstigsten Zeitpunkt

Zu Lebzeiten befragt würden 70% der Menschen Organe nach dem Tod spenden wollen. Ca. 40% der möglichen Organspenden kommen jedoch nicht zustande, weil die Angehörigen dies ablehnen. Sehr eindrucksvoll sprach Herr Dr. med. C.-L. Fischer-Fröhlich Transplantationsko-



Referenten und Podiumsteilnehmer

ordinator, DSO Baden-Württemberg, über die besondere Problematik des Angehörigengesprächs im Krankenhaus. Der Verlauf dieses schweren Gesprächs ist von verschiedenen Faktoren seitens der Angehörigen abhängig:

Wie gehen diese generell um mit:

- dem Phänomen Tod an sich?
- mit Stress? – denn hier liegt eine massive Stresssituation vor!
- mit Entscheidungen?

Die Entscheidung für oder gegen die Einwilligung zur Organentnahme wird des Weiteren von verschiedenen situationspezifischen Aspekten beeinflusst:

- Situation: Vorerfahrungen im Krankenhaus und mit dem Tod, familiäre Situation u.v.a.m.
- Räumlichkeiten: gibt es einen angenehmen Raum, der ein gutes Gespräch zulässt?
- Motivation und Kenntnisstand des medizinischen Personals
- Teilnehmer am Gespräch: Verhältnis der Familienmitglieder untereinander, Vertrauen zum behandelnden Arzt, Aufbau eines vertrauensvollen Bezugs zum Koordinator
- Gesprächsführung: z.B. „Hiobsbotschaften“ werden langsam, nacheinander besprochen in der Reihenfolge der Geschehnisse: Hirnerkrankung > Hirntod > Organspende.

- Qualität der Berichte/Filme zum Thema Organspende/Transplantation der Medizin in jüngerer Vergangenheit

In diesem Vortrag wurde den Teilnehmern sehr deutlich vor Augen geführt, dass das Thema Organspende bei verschiedenen Menschen, je nach Umfeld, Vorerfahrungen und spezifischer Lebenssituation unterschiedliche Emotionen und Entscheidungen hervorrufen kann. Dies zu berücksichtigen, ist sicher wichtig auch für die Aufklärungsarbeit, die viele Betroffene ehrenamtlich betreiben. Immer wenn man den Gesprächspartner nicht versteht, prallen die eigenen Argumente leicht ab.

Workshops: Diskussion – Erarbeitung – Ergebnissicherung

Im Anschluss wurden Workshops zu den Themen: Pressearbeit, Praktische Gesprächsführung in der Aufklärungsarbeit (hier nahm Roland Schier teil) sowie Bewältigungsstrategien und Aufklärungsarbeit angeboten.

Dieter Bernhardt hatte sich für den Workshop Pressearbeit entschieden und stellte die Arbeit der Gruppe dann auch im Plenum vor. Ergebnisse hieraus wurden unseren Ansprechpartnern schon in unserem Rundbrief für Ansprechpartner INTERN zur Verfügung gestellt.

Exemplarisch: Workshop Bewältigungsstrategien und Aufklärungsarbeit

Leber-, Herz-, Nierentransplantierte, eine Lungenwartepatientin, zwei Mütter herztransplantiertes Kinder und eine Krankenschwester, die mit herztransplantierten Patienten arbeitet, nahmen an dieser Runde unter Leitung der Münchner Psychologin Sibylle Storkebaum teil.

Im Lauf der Diskussion wurde uns klar, dass wir zunächst unsere eigene Position und den Stand der Verarbeitung unserer eigenen Betroffenheit kennen lernen müssen, um daraus resultierend auf andere Menschen mit dem Thema Organspende zuzugehen. Kurz nach der Transplantation neigt man emotional oftmals aufgewühlt in der neuen (Überlebens-)Situation zu missionarischem Fundamentalismus und versucht die eigene Position dem Gesprächspartner überzustülpen. Die eigene Betroffenheit muss immer ergänzt sein



Arbeiten im Workshop

durch einen guten Wissensstand über Organspende und Transplantation, um die Wahrheit bei der Aufklärungsarbeit zu gewährleisten.

Organspende: Für uns Lebensrettung – für den Bürger Beschäftigung mit Krankheit und Tod

Wichtig ist aber, so die übereinstimmende Meinung, sich auf die Situation des Gegenübers einzustellen. Wir müssen bedenken, dass für Transplantierte Organspende

gleichgesetzt wird mit Lebensrettung oder besserer Lebensqualität. Der Passant auf der Straße, der an unseren Informationsstand kommt, lässt sich auf eine Diskussion über potenzielle schwere Erkrankung oder gar den potenziellen selbst zu erleidenden Hirntod ein. Mit diesem Bewusstsein der verschiedenen Positionen gehen wir vielleicht anders auf unsere Mitbürger zu.

Insgesamt bedanken wir uns bei der BZgA für diese gut vorbereitete, informative Tagung mit hervorragenden Referenten. Aus dem Plenum kam der Vorschlag, solche hilfreichen Tagungen auf regionaler Ebene und in preiswerterer Form anzubieten, um die Teilnahme wegen der dieses Mal doch hohen Übernachtungs- und Anfahrtskosten für mehr Teilnehmer finanzierbar zu gestalten und eventuell einen Zuschuss von der BZgA zu erhalten.

Jutta Riemer

Organspende – eine gemeinsame Herausforderung

Erste deutsch-französische Expertentagung

Mehr als 20.000 Patientinnen und Patienten warten in Frankreich und Deutschland auf eine Organtransplantation. Dieser hohe Bedarf wird derzeit in beiden Ländern bei weitem nicht gedeckt. Für die Regierungen beider Länder ist diese Situation eine große gemeinsame Herausforderung, das Problem in der Bevölkerung bewusst zu machen, die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung zu erhöhen und damit die Zahl der Transplantationen zu steigern.

Die deutsche und französische Regierung haben deshalb in diesem Jahr in Folge der beiden nationalen Tage der Organspende – am 1. Juni in Deutschland und am 22. Juni in Frankreich – gemeinsam mit dem Etablissement français des Greffes (EfG), Paris, und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), Neu-Isenburg, die erste deutsch-französische Expertentagung in Straßburg am 24. Juni 2002 initiiert. An dieser Tagung in Straßburg nahmen bekannte französische und

deutsche Vertreter aus dem Gesundheitswesen teil. Die Veranstaltung machte die Diskussionen rund um die Organspende und Transplantation aus Sicht der beteiligten Länder transparent.

Schwerpunkte lagen bei ethischen Aspekten der Organspende und Transplantation und der Zukunftsperspektive 2010. Namhafte Wissenschaftler und Politiker sowie 150 Symposiumsbesucher diskutierten ihre Positionen zu den wissenschaftlichen Voraussetzungen für eine Organspende, Fragen zur gerechten Organverteilung, zur Lebendspende ebenso wie zu der Perspektive 2010. In diesem Zusammenhang kamen Fortschritte in der Immunologie, der aktuelle Stand in der Xenotransplantation sowie neueste Entwicklungen in der Zell- und Gentherapie, auch unter Berücksichtigung zukünftiger Finanzierungsaspekte, zur Sprache.

„Wir wollen mit diesem ersten deutsch-französischen Treffen die Information und

den Dialog zur Organspende und Transplantation länderübergreifend intensivieren und das Thema gemeinsam noch stärker in das Bewusstsein der Bevölkerung rücken“, so der Vorstandsvorsitzende der DSO, Professor Martin Molzahn.

Für die beiden Veranstalter – das EfG und die DSO – ist dieses Treffen ein wichtiger, erster Schritt für weitere länderübergreifende Initiativen für die Organspende und Transplantation. „Wir hoffen, dass dies der Auftakt für eine breite Kooperation auf europäischer Ebene sein wird und sich andere Länder anschließen werden“, sagt Professor Didier Houssin, Generaldirektor des EfG. Weitere Schritte sollten, so Houssin, im Juli in Brüssel auf einem gemeinsamen Treffen der europäischen Organspendeorganisationen erörtert werden.

Jutta Riemer

Quelle: DSO

Selbsthilfe kippt Werbespot

Werbung muss sein – aber nicht um jeden Preis

Eine Autofahrt durch den Sommermorgen, dabei gute Musik – was will man mehr. Man nimmt dann auch die Werbeunterbrechung gelassen hin und schmunzelt gerne über den einen oder anderen witzigen Werbespot. Was aber am 26.4.2002 im SWR-Rundfunk zu hören war, erboste nicht nur direkt betroffene Transplantierte und Wartepatienten.

Hier wird einem Mann, der nicht das Geld für eine notwendige Operation mit Narkose aufbringen kann, angeboten, zur Lösung seiner finanziellen Probleme eine seiner Nieren zu verkaufen. In dieses Dilemma würde der Patient nicht geraten, wenn er bei der SPARDA-Bank in einen bestimmten Finanzplan investieren würde – so die Quintessenz.

Nachdem auch in den nächsten Tagen diese Werbesendung ausgestrahlt wurde, protestierte die Selbsthilfe Lebertransplantierte per Fax und Brief bei diesem Unternehmen und setzte auch verschiedene, mit der Transplantationsmedizin befasste Institutionen und den Deutschen Werberat in Kenntnis.

Die Reaktion

Noch am selben Tag kam per Fax die Antwort: „Vielen Dank für Ihr Schreiben vom heutigen Tag, zu dem wir gerne Stellung nehmen.

Es war selbstverständlich nicht unsere Absicht, Betroffenen zu nahe zu treten oder zum Gesetzesbruch aufzurufen. Wir haben den entsprechenden Rundfunkspot sofort einstellen lassen und bedauern sehr, dass wir ungewollt das Vertrauen in die Transplantationsmedizin verletzt haben. ...“

Der Werberat

Auch der Deutsche Werberat nahm sich der Sache an, forderte ein Band mit dem Text an und die SPARDA-Bank zur Stellungnahme auf.

Jutta Riemer

Unser Brief an die SPARDA-Bank:

Absicht kann man den Managern aber sicher nicht unterstellen.



Um so mehr fragt man sich, wie man damit umgehen soll, wenn derzeit namhafte deutsche Transplantationsmediziner beginnen, die Lebendspende gegen Geld vorzuschlagen. Für eine Organspende soll nach diesen „Denkanstößen“ ein bestimmter Betrag bezahlt werden. Unsere Gesellschaft sei eben materiell ausgerichtet. Ein Missbrauch könne durch strenge Regeln ausgeschlossen werden.

Für die Bereitschaft zur Organspende in Deutschland sind solche Überlegungen ein Bärendienst. Aus unzähligen Gesprächen an Informationsständen wissen wir, wie oft Furcht vor Organhandel für die Menschen ein Grund ist, der Transplantationsmedizin skeptisch gegenüberzustehen. Wer Organspende „ökonomisieren“ will, schürt solche Ängste.

Kommentar

Absicht?

Die schnelle Reaktion der SPARDA-Bank auf den Protest der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. zeigt, dass man sich dort nicht bewusst war, welchen Eindruck der im Rundfunk gesendete Werbespot machen musste. Auch ein Indiz dafür, wie wenig ausgeprägt das Bewusstsein für die Problematik der Organspende bei vielen Menschen ist, die nicht direkt damit zu tun haben. Dass der Vorschlag, eine Niere zu verkaufen, kein guter Scherz war, machte den Bankern erst unsere Intervention klar. Eine böse

Hier wird vorgeschlagen, den Menschen selbst, nicht seine Arbeitskraft oder sein Vermögen, sondern seine körperliche Integrität zum Gegenstand des Geschäfts zu machen. Gerade wir als Patienten, die auf Organspenden angewiesen waren oder sind, sollten uns gegen derartige Vorstöße verwahren. Denn heute wird die Frage gestellt, ob sich eine Lebendspende für den Spender finanziell lohnt. Wann folgt dann die Frage, ob die Erhaltung eines Menschenlebens die Kosten einer Transplantation wert ist?

Ulrich Kraus



Neuer Organspende-Pin

Ein Symbol für Zusammenhalt, Verbundenheit und Solidarität

Aus Anlass des 20. bundesweiten Tages der Organspende (1. Juni 2002) stellte der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) im Rahmen einer Festveranstaltung vor hochrangigen Vertretern des Landes Nordrhein-Westfalen, der Politik, der Medizin, der Schulen, Polizei und anderer gesellschaftlicher Organisationen und Institutionen in Düsseldorf ein neues Symbol für die Organspende vor.

Die Abbildung zeigt das Motiv des Ansteckers, der im Original 13 mm hoch und

10,5 mm breit ist. Das Symbol steht für

- den Gedanken, die Organspende in der Bevölkerung zu verbreiten und den Aufruf zur Solidarität mit Kranken,
- die Verbundenheit mit den Organspendern und ihren Angehörigen,
- den Zusammenhalt aller von einer Organtransplantation Betroffenen.

Der BDO verbindet mit der Schaffung des Organspende-Pins die Hoffnung, dass dieses Symbol von anderen Institutionen (wie z.B. AKO, BZgA, DSO) und Selbsthilfegruppen und -verbänden im Bereich von

Organspende und Organtransplantation als gemeinsames Symbol angenommen und ebenfalls verbreitet wird.

Lassen Sie sich begeistern für den Organspende-Pin und für das, was er symbolisiert: die gemeinsame Aufgabe Organspende.

Anmerkung der Redaktion: Unsere Mitglieder erhalten den Anstecker demnächst kostenlos zugesandt.

Burkhard Tapp

Angehörigenprojekt der Deutschen Stiftung Organtransplantation – Region Mitte

Eindrücke und Gedanken

Anfang des Jahres erfuhr ich von dem Projekt der DSO – Region Mitte (Deutsche Stiftung Organtransplantation), Angehörige, die einer Organspende zugestimmt haben, zusammen mit Transplantierten zu einem Gespräch einzuladen. Der Frage, ob mein Mann (lebertransplantiert) und ich (nierentransplantiert) daran teilnehmen würden, stimmten wir, nach kurzer Bedenkzeit, zu. So wurde uns Gelegenheit gegeben, persönlich mit Betroffenen zu sprechen, ihre Beweggründe zum „Ja“ zur Organspende zu erfahren und danke zu sagen.

Je näher der Tag rückte, um so nervöser wurde ich. Meine Gedanken beschäftigten sich nur noch mit den Fragen: Wie werden die Angehörigen auf mich reagieren; welchen Eindruck werde ich bei ihnen hinterlassen; welche Fragen werden sie mir stellen? Am Morgen vor dem Treffen machten mein Mann und ich uns gegenseitig Mut, gemeinsam geht's besser. Beim Eintreffen im Tagungsraum beobachtete ich die Anwesenden, versuchte ihre Gedanken zu ergreifen. Ich war sehr aufgeregt.

Während die Familienangehörigen ihre tragischen Erlebnisse schilderten, die dem

Hirntod und der Organspende vorausgingen, dachte ich an den Tag meiner Transplantation. Damals, früh am Morgen um 5.30 Uhr, rief ein Nephrologe der Universitätsklinik Homburg an und fragte, ob ich zur Transplantation bereit wäre. Natürlich! Der Traum sollte in Erfüllung gehen. Dies war nur möglich, weil die Angehörigen des Spenders der Organentnahme zugestimmt hatten.

Viele Fragen beschäftigten mich nicht nur jetzt, sondern schon damals nach der Transplantation im Krankenhaus, nachdem die ersten Tage zwischen Hoffen und Bangen überstanden waren: Wer hat um ihn getrauert und gehofft, dass er doch wieder die Augen aufschlägt: der Ehepartner, die Eltern, die Geschwister oder die Kinder? Warum ist er verstorben? Die Freude, endlich eine funktionierende Niere zu haben, war dann doch stärker als meine Bedenken. Da die Anonymität zwischen Organspender und Organempfänger gewahrt werden muss, habe ich den Namen des Spenders nie erfahren. Diese Regelung sollte auch so bleiben, da sonst ein Abhängigkeitsverhältnis nicht ausgeschlossen werden kann.

Während des Angehörigentreffens konnte ich mich bei den Angehörigen für den selbstlosen Akt der Nächstenliebe sehr herzlich bedanken und auch den Dank aller Transplantierten aussprechen. In Einzelgesprächen hatten mein Mann und ich die Gelegenheit, über unsere Erfahrungen und Erlebnisse zu berichten. Der Erfolg der Transplantation überzeugte die Angehörigen, das Richtige getan zu haben und dass der Tod ihres lieben Verstorbenen nicht ganz umsonst war. Wir spürten großes Verständnis, Wohlwollen und Herzlichkeit der Angehörigen. Sie wünschten uns eine gute Zukunft in unserem neuen Leben. Das war eine Erfahrung, die wir nicht missen möchten!

Ingrid Hollinger

Ingrid Hollinger ist seit 1993 erfolgreich nierentransplantiert. Ihre persönlichen Erfahrungen bei diesem außergewöhnlichen Treffen möchte sie mit diesem Artikel an alle Mitpatienten und Interessierten weitergeben.

Rückfragen zum Angehörigentreffen an DSO-Region Mitte (0 68 41/1 62 35 20)

Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit

Hinzuverdienst wird taggenau berücksichtigt

Grundsätzlich können sich Rentner etwas zu ihrer Rente hinzuverdienen. Jedoch bleibt dieser Hinzuverdienst vom Rentenversicherungsträger nicht immer gänzlich unbeachtet. Wer vor dem 65. Lebensjahr schon eine Rente bezieht, sollte bestimmte Hinzuverdienstgrenzen einhalten, um in den uneingeschränkten Genuss seiner Rente zu kommen. Diese Hinzuverdienstgrenzen werden bei Renten, die nicht in voller Höhe gezahlt werden – den so genannten Teilrenten – individuell berechnet. Entscheidend ist hierfür der Verdienst der letzten Jahre vor dem Rentenbeginn. So beträgt die monatliche Hinzuverdienstgrenze für eine Rente wegen voller Erwerbsminderung, die nur zur Hälfte gezahlt wird, beispielsweise in den alten Bundesländern 1.572,- €. Wer eine „Vollrente“ bezieht, darf 325,- € hinzuverdienen.

Seit dem 1.1.2002 ist bei einer Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit der zeitgleiche Hinzuverdienst taggenau zu prüfen. Die neue Regelung wirkt sich aus,

wenn der Rentner nur an einigen Tagen im Monat beschäftigt war. Früher war das unerheblich, denn die monatliche Hinzuverdienstgrenze konnte voll ausgeschöpft werden.

Beispiel:

Vom 1. bis zum 10. eines Monats erzielt der Bezieher einer Rente wegen voller Erwerbsminderung ein Arbeitsentgelt in Höhe von 250,- €. Seine monatliche Hinzuverdienstgrenze beträgt 325,- €.

Nach dem bis zum 31.12.2001 geltenden Recht (monatliche Betrachtungsweise) hält der Rentner mit seinem Hinzuverdienst die monatliche Hinzuverdienstgrenze ein. Ihm steht daher seine Rente im jeweiligen Monat in voller Höhe zu.

Seit dem ab 1.1.2002 geltenden Recht gilt bei einer nur in einem Teilmonat ausgeübten Beschäftigung eine entsprechende Hinzuverdienstgrenze. Das wären in diesem Beispielfall nur 108,33 € (325,- € geteilt durch 30 Tage, mal 10 Tage).

Der Rentner hat aber im genannten Zeitraum 250,- € verdient. Ihm steht daher nicht die volle Rente zu. Da er die Hinzuverdienstgrenze überschritten hat, aber den nächsten Grenzwert für die Rente in Höhe von drei Vierteln (1.184,70 € alte Bundesländer / 1.032,51 € neue Bundesländer) noch einhält, erhält er für 10 Tage die Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit nur in Höhe von drei Vierteln ausgezahlt. Ab dem 11. des Monats wird die Rente dann wieder in voller Höhe gezahlt.

Betroffen sind alle Rentner, die eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit beziehen. Der Rentenbeginn ist unerheblich.

Alle Rentner, die jetzt erst neu eine Rente beziehen, werden in ihrem Rentenbescheid über die taggenaue Abrechnungsweise informiert. Alle anderen erhielten mit der Renten Anpassungsmitteilung im Juli 2002 einen Hinweis auf die Neuregelung.

Horst Beißwanger

Transplantierte Kinder und Jugendliche

Besondere Möglichkeiten in Schule und Freizeit

Oft wie ein Schlag ...

... reißt die ärztliche Botschaft, eine Lebertransplantation sei erforderlich und ein Spenderorgan vorhanden, die Betroffenen und ihre Umgebung aus dem normalen Leben. Da macht es keinen Unterschied, ob man sich auf diese Nachricht länger vorbereiten konnte oder ob man kaum Zeit zum Nachdenken hatte, die Lebertransplantation bedeutet einen tie-

fen Einschnitt in das Leben der gesamten Familie.

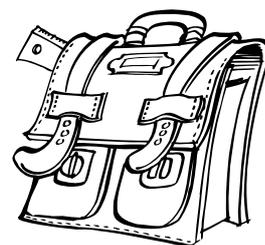
Besondere Probleme, aber auch besondere Lösungen

Bei Kindern und Jugendlichen ergeben sich besondere Problemstellungen durch den Krankenhausaufenthalt und durch die anschließende Zeit der Rekonvaleszenz. Allerdings gibt es auch besondere Lösun-

gen, die aber teilweise viel zu wenig bekannt sind.

Wiederholung der Klasse nicht zwingend

Eine Lebertransplantation und die sich anschließende Genesungszeit bedeutet immer eine Unterbrechung des regelmäßigen Schulbesuchs von mindestens mehreren Wochen. Je nach Verlauf der Opera-



tion und insbesondere der Zeit danach, in der sich entscheidet, ob der Körper das Organ annimmt, kann die Unterbrechung auch mehrere Monate dauern.

Die scheinbar einzige Möglichkeit, die Schule und die Lebertransplantation miteinander in Einklang zu bringen, ist die freiwillige Wiederholung der Klasse, um den krankheitsbedingten Unterrichtsausfall zu bewältigen. Dabei ist das Wieder-



Joachim F. Linder ...

holen der Klasse keineswegs problemlos, nicht umsonst gibt es derzeit allgemeine Diskussionen, ob das Wiederholen einer Klasse nicht besser abgeschafft werden soll. Die Schüler werden aus ihrer Klassengemeinschaft herausgerissen und müssen nicht nur mit ihrer Situation nach der Lebertransplantation, sondern auch mit einer neuen Klasse fertig werden.

Das muss nicht sein: Die Versetzungsordnungen der einzelnen Bundesländer bieten eine Reihe von Möglichkeiten, um das Wiederholen einer Klasse im Krankheitsfall zu vermeiden, wenn dies sinnvoll ist. So können z.B. in Baden-Württemberg auch bei Nichterreichen des Klassenziels ausnahmsweise im Krankheitsfall Schülerinnen und Schüler auf Probe versetzt werden, wenn eine gewisse Wahrscheinlichkeit besteht, dass gegen Mitte des neuen Schuljahres ein bestehender Leistungsrückstand wieder aufgeholt ist. In solchen Fällen kann die Klassenkonferenz der Schule auch sofort versetzen.

Die Fortsetzung des Schulbesuchs in der bisherigen Klasse ist keineswegs ein All-

heilmittel, sie bietet sich auch nicht für jeden an. Besonders bei Schülern, die ohnehin in der Vergangenheit Schwierigkeiten haben bzw. hatten, versetzt zu werden, ist die Wiederholung der Klasse sicherlich die bessere Alternative.

Enger Kontakt zur Schule auch während der Krankheit

Eltern transplanteder Kinder und Jugendlicher ist in jedem Falle zu empfehlen, auch während der Krankheit einen engen Kontakt zur Schule, also zum Klassenlehrer und auch zur Schulleitung zu halten. Nur wenn die Schule zeitnah und kontinuierlich informiert wird, kann damit gerechnet werden, dass die Schule auf besondere Lebenssituation nach der Lebertransplantation Rücksicht nimmt, auf die Situation eingeht und Lösungen anbietet.

Nicht zu ängstlich sein

Allerdings sollte man als Betroffener auch nicht zu ängstlich sein. Je nach Schulart und Klassenstufe können auch mehrere Monate Schulunterbrechung während einer Transplantation mit den geeigneten Mitteln überbrückt werden. Der Sportunterricht im Krankenhaus und Klassenkameraden, die den Schulstoff vermitteln, sind solche Möglichkeiten.

Besonderheit: Hausunterricht

Darüber hinaus ergeben sich in einzelnen Bundesländern auch weitergehende Möglichkeiten, die durch Anfragen bei der jeweiligen Kultusverwaltung in Erfahrung gebracht werden können. Selbst Schulen wissen über diese besonderen Möglichkeiten nur selten Bescheid.

So gibt es beispielsweise in Baden-Württemberg die Möglichkeit, bei länger andauernder Krankheit (voraussichtlich über einen Monat), über die Schule beim zuständigen Oberschulamt Hausunterricht zu beantragen. Dieser Hausunterricht wird mehrmals in der Woche ein- bis zweistündig zu Hause durch eine Lehrerin oder einen Lehrer der Schule erteilt, die Lehrer erhalten dafür eine besondere Vergütung.

Da der Hausunterricht auf eine einzige Schülerin bzw. einen einzigen Schüler voll ausgerichtet ist, kann durch einen solchen Hausunterricht auch ein größerer Unterrichtsausfall – jedenfalls in den Hauptfächern – relativ schnell aufgeholt werden, ohne dass eine Überforderung stattfindet.

Sportunterricht

Nach der Lebertransplantation soll zumindest für eine gewisse Zeit in der Regel kein Leistungssport getrieben werden, um den Körper nicht zu überfordern. Auch der Schulsport zählt – jedenfalls während der Benotung einzelner Sportarten – zum Leistungssport. Dennoch ist es für Lebertransplantierte wichtig, sich auch zu bewegen und sportlich zu betätigen.



... und seine lebertransplantierte Tochter Beate

Ein ärztliches Attest mit der Befreiung vom Sportunterricht ist daher keineswegs immer sinnvoll. Es gibt auch die Möglichkeit, durch ein ärztliches Attest zwar – entsprechend dem Gesundheitszustand – den Sportunterricht zuzulassen, aber festzulegen, dass keine Noten für die sportlichen Leistungen des Betroffenen gegeben werden. Damit ist auch für Lebertransplantierte eine stressfreie Teilnahme am Sportunterricht grundsätzlich möglich.

Schwerbehindert und „hilflos“ – kein Makel

Lebertransplantierte haben grundsätzlich – auch wegen der Immunsuppression – zumindest einen Grad der Behinderung von 50%, sind also in jedem Falle schwerbehindert. Unmittelbar nach der Lebertransplantation gelten die ersten zwei Jahre als Heilungsbewährung, in der ein Grad der Behinderung von 100% festgestellt wird.

Bei Kindern und Jugendlichen soll die die Schwerbehinderteneigenschaft feststellende Behörde (z.B. Versorgungsamt bzw. Integrationsamt) nach den „Anhaltspunk-

ten für die ärztliche Gutachtertätigkeit nach dem Schwerbehindertengesetz“ auch regelmäßig das Zusatzmerkmal „H“ (hilfflos) für die Dauer der Heilungsbewährung, also für die ersten zwei Jahre, feststellen. Betroffene sollten keine Scheu haben, auf eine solche Feststellung zu dringen, denn dies bedeutet für zwei Jahre u.a. kostenlose Beförderung im Nahverkehr. Auch die Gebührenmarke muss von Kindern und Jugendlichen nicht erworben werden. Mit der kostenlosen Freifahrt im Nahverkehr erhöht sich die Mobilität der Kinder und Jugendlichen deutlich.

Die Anerkennung als Schwerbehinderte bringt für Kinder und Jugendliche weitere erhebliche Vorteile, die allerdings regional unterschiedlich ausgestaltet sind. Es empfiehlt sich hier, in jedem Falle die Beratungshilfe des Jugendamtes der Stadt oder des Landkreises in Anspruch zu nehmen, um Näheres über die entsprechenden vielfältigen Möglichkeiten zu erfahren.

Steuerliche Möglichkeiten nutzen

Auch für Kinder und Jugendliche gilt es,

die steuerlichen Möglichkeiten unbedingt zu nutzen und kein Geld zu verschenken. Für Kinder und Jugendliche, die selbst kein oder nur ein geringes Einkommen haben, können die Behinderten-Pauschbeträge auf die Eltern übertragen werden. So kann der Familienhaushalt doch erheblich finanziell entlastet werden.

So kann z.B. für Behinderte mit einem Grad der Behinderung von 100% ein Pauschbetrag in Höhe von jährlich 1.420,- € einkommensmindernd geltend gemacht werden. Voraussetzung dafür ist, dass die Anerkennung als Schwerbehinderter beantragt ist und eine entsprechende Feststellung erfolgt. Ist das Merkmal „H“ auf dem Schwerbehindertenausweis eingetragen, so erhöht sich der Betrag auf jährlich 3.700,- €. Dieser Betrag kann nachträglich in der Einkommensteuererklärung geltend gemacht werden, er kann aber auch als Freibetrag bereits in die Lohnsteuerkarte vom zuständigen Finanzamt im laufenden Kalenderjahr eingetragen werden. Dieser Pauschbetrag kann erstmals für das Jahr der Lebertransplantation und immer in voller

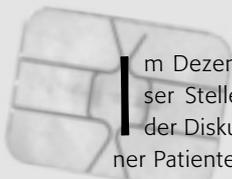
Höhe geltend gemacht werden, wenn der Antrag auf Anerkennung als Schwerbehinderter in diesem Jahr gestellt wurde, denn die Anerkennung erfolgt im Regelfall rückwirkend auf die Antragstellung. Bei einem Durchschnittssteuersatz von 25% beträgt die jährliche Steuerersparnis immerhin 925,- €.

Außerdem können auch die Kosten für Privatfahrten mit den Kindern und Jugendlichen durch die Eltern steuerlich geltend gemacht werden, solange ein Grad der Behinderung von mindestens 80% anerkannt ist. Hier erkennen die Finanzämter im Regelfall 3.000 km ohne Nachweis als angemessen an, die zu einem Kilometersatz von 0,30 € angesetzt werden können. Falls das Merkmal „H“ im Schwerbehindertenausweis eingetragen ist, können bis zu 15.000 km als angemessen anerkannt werden. Auch hier beträgt der Kilometersatz 0,30 €, so dass nochmals 4.500,- € einkommensmindernd in der Einkommensteuererklärung geltend gemacht werden können.

Joachim F. Linder

Telematik im Gesundheitswesen

Gegenwärtiger Stand der Diskussion um die elektronische Gesundheitskarte



Im Dezember 2001 haben wir an dieser Stelle über den damaligen Stand der Diskussion über die Einführung einer Patienten-Chipkarte berichtet und eine Evaluierung vorgenommen unter verschiedenen Gesichtspunkten, insbesondere im Hinblick auf die Vor- und Nachteile für die integrale Patientenbetreuung durch die verschiedenen Dienstleister in unserem komplexen und arbeitsteiligen Gesundheitssystem sowie im Hinblick auf den Datenschutz. Der folgende Beitrag berichtet über den gegenwärtigen Stand der (erweiterten) Diskussion, über den Einsatz von „Telematik“ im Gesundheitswesen, die ihren vorläufigen Höhepunkt erreicht hat mit der gemeinsamen Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit und der Spitzenorganisationen vom 5. Mai 2002. Diese Erklärung umfasst die gemeinsam verfolgten Ziele und

die Eckpfeiler einer Rahmenarchitektur. Der Teufel steckt jedoch bekanntlich im Detail, und es ist auch eine europäische Dimension bei der Verwirklichung der Telematik zu berücksichtigen, so dass wahrscheinlich noch einige Zeit vergehen wird bis zum Vollzug dieses bedeutenden IT-Schritts.

Entwicklungsstufen

IT (Informationstechnologie) im Gesundheitswesen ist nichts Neues: Computer stehen in allen Büros, Untersuchungsräumen und Labors; die Krankenversicherungskarte wird von allen Krankenkassen verwendet; Versuche mit Arzneimittelpässen für Patienten laufen in verschiedenen Bezirken. Der Schritt zur „elektronischen Gesundheitskarte“ scheint somit relativ klein; doch ist er komplex und trotz aller

Vorteile für alle Beteiligten (Patient, Arzt, Krankenhaus, Apotheke, Krankenversicherung) nicht unproblematisch; der gläserne Patient ist „zerbrechlich“ und bedarf eines sehr behutsamen Umgangs.

Stand der Diskussion

Die IT-Modernisierungsinitiative des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) wird von einer Reihe von Zielen geleitet, die in ihrer allgemeinsten Form von allen Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen geteilt werden und zusammengefasst wie folgt lauten:

- Qualitätsverbesserung der medizinischen Versorgung, insbesondere der patientenorientierten Dienstleistungen, und Arzneimittelsicherheit
- Steigerung der Wirtschaftlichkeit und

Leistungstransparenz im Gesundheitswesen durch Optimierung von Arbeitsprozessen

- Stärkung der Eigenverantwortung und Mitwirkung der Patienten

Diese Ziele sollen durch eine Weiterentwicklung der jetzt allgemein verwendeten Krankenversichertenkarte zur elektronischen Gesundheitskarte im Rahmen einer (auch auf europäischer Ebene) abgestimmten „Telematikarchitektur“ erreicht werden. Dadurch würden wichtige Gesundheitsdaten besser verfügbar; u.a. könnte mit der Speicherung der Information über die vom Patienten eingenommenen Medikamente der Einsatz weiterer, ungeeigneter oder sogar schädlicher Medikamente vermieden werden. Dieser Aspekt hat eine besondere Bedeutung für Transplantationspatienten im Hinblick auf (potenziell lebensbedrohende) Wechselwirkungen der Immunsuppressiva mit anderen Medikamenten. Alle Beteiligten sind sich darin einig, dass der Patient die Datenhoheit besitzen müsse und somit die Speicherung von Daten nur freiwillig erfolgen könne. Insbesondere soll der Patient darüber entscheiden, welche Daten aufgenommen bzw. gelöscht und wem sie zugänglich gemacht werden sollen. Diese Datenhoheit soll durch ein umfassendes Sicherheitskonzept gewährleistet werden. Die Sicherheit soll nicht zuletzt dadurch erreicht werden, dass die Information auf der Gesundheitskarte, die im Besitz des Patienten ist, nur zusammen mit einer sog. Health Professional Card mit besonderen Verschlüsselungsverfahren zugänglich wäre.

Gegenwärtig denkt man an die Aufnahme der folgenden Informationen und Funktionalitäten:

- Dokumentation der eingenommenen Arzneimittel und Impfungen
- Notfallinformation (z.B. Blutgruppe, chronische Organleiden, Allergien usw.)
- Zusätzliche Information wie aktuelle Diagnosen, Operationen, Röntgenuntersuchungen
- Versicherungsangaben
- Möglichkeit zur papierlosen Übertragung von Rezepten, zu elektronischen Mitteilungen und ähnlichen Funktionen

Evaluierung und Ausblick

Die Vorteile für alle Beteiligten sind unmittelbar ersichtlich. Der Patient kann mit

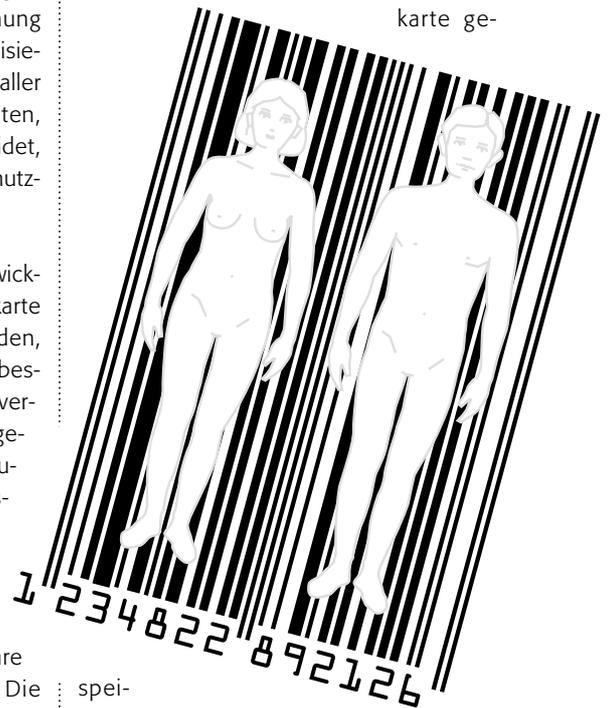
Verbesserung und größerer Sicherheit der Behandlung rechnen. Der behandelnde Arzt kann sich rasch einen vollständigen Überblick über den Gesundheitszustand des Patienten verschaffen und Informationen über Arzneimittel sowie Untersuchungen und Behandlungen an anderen Stellen abrufen und berücksichtigen. Der Apotheker (ob in der traditionellen Apotheke an der Ecke oder im Versandhandel) könnte mit der verbesserten Information einen wichtigen Beitrag zur Arzneimittelsicherheit leisten. Die Solidargemeinschaft der Versicherten würde von der Optimierung der Arbeitsprozesse und somit größerer Effizienz und Kosteneindämmung profitieren. Voraussetzung für die Realisierung dieser Vorteile ist die Mitwirkung aller Beteiligten, in erster Linie des Patienten, der die Datenhoheit hat und entscheidet, welche Information verfügbar ist und nutzbringend eingesetzt werden kann.

Die bisherigen Überlegungen zur Entwicklung der elektronischen Gesundheitskarte sind weitgehend davon geleitet worden, welche Information zur qualitativ verbesserten und effizienteren Gesundheitsversorgung der Bevölkerung verfügbar gemacht werden sollte und wie der Zugang zu dieser Information vor Missbrauch geschützt werden kann. In starkem Maße sind auch die infrastrukturellen Voraussetzungen, die Rahmendaten für die Telematikarchitektur einschließlich der Hardware und Software diskutiert worden. Die menschliche Komponente, d.h. die Durchsetzung der für den Erfolg unerlässlichen Verhaltensänderung aller Beteiligten scheint bislang noch nicht in genügendem Maße erörtert worden zu sein.

Da der Patient aus gutem Grund die Datenhoheit besitzen soll, stellt er gewissermaßen den Gewölbeschlussstein der gesamten Architektur dar; ohne sein eigenverantwortliches Mitwirken wäre das gesamte Gebäude wacklig oder könnte sogar einstürzen. In ähnlicher Weise könnten behandelnde Ärzte das System nur unzulänglich mit Information versorgen, da das Einspeisen von Daten zu mühsam und aufwändig erscheinen könnte. Der vermehrte Einsatz von IT ist nicht die ganze Antwort auf die gegenwärtige Malaise im Gesundheitswesen, die in starkem Maße das Ergebnis von Fehlverhalten der verschiedenen Beteiligten ist. Ein System von Anreizen und Sanktionen (oder von checks and balances in angelsächsischer

Redeweise) ist also unerlässlich, um den erwarteten Qualitäts- und Effizienzgewinn zu erzielen. Es wäre beispielsweise darüber nachzudenken, wie reduzierte Versicherungsbeiträge des Patienten oder Prämien/Abzüge auf Arzthonorare und Krankenhausrechnungen eingesetzt werden könnten, um die vollverantwortliche Mitwirkung von Patient, Arzt und Krankenhaus etc. zu stimulieren.

Eine große Sorge ist und bleibt natürlich auch der mögliche Missbrauch von Daten durch unbefugten Zugriff zu der auf der Gesundheitskarte ge-



speicherten Information, z.B. durch Arbeitgeber oder Versicherer. Wachsamkeit ist auf jeden Fall geboten, da jeglicher Gebrauch der Karte „Spuren“ hinterlässt, die von geschickten Hackern „aufgestöbert“ werden könnten.

Die Möglichkeiten der elektronischen Gesundheitskarte zur Verbesserung des Gesundheitswesens sind groß. Die Diskussion dauert schon geraume Zeit an, hat aber mit der gemeinsamen Erklärung vom Mai 2002 einen tragfähigen Stand erreicht, auf dem die weitere Detailentwicklung vielversprechend aufbauen kann. Da noch viele Dinge zu klären sind, nicht zuletzt auch die Zusammenarbeit im europäischen Raum, wird wohl noch einige Zeit vergehen, bis die Telematik im Gesundheitswesen voll realisiert werden wird.

Ulrich R. W. Thumm

Mein Weg zurück in den Beruf

Am 7. März 2001 erhielt ich in der Uni-Klinik Mainz in meinem 37. Lebensjahr eine neue Leber – ein Riesengeschenk für mich und meine Frau wie auch unsere dritte Tochter Mira, die danach am 16. Februar 2002 geboren wurde. 12 Jahre war ich wegen einer PSC in ärztlicher Behandlung gewesen.

In den Monaten vor der Transplantation beschäftigte mich unter anderem die Frage: Werde ich nach der Ltx wieder in meinem alten Beruf arbeiten können? Wie belastbar werde ich sein? Muss ich Frührente beantragen? Bei den vierteljährlichen Kontrollen im Tx-Zentrum in Mainz sprach ich auch mit dem behandelnden Arzt darüber. Er antwortete: „Wenn Sie ein gut funktionierendes Organ bekommen, dann werden Sie wieder in Ihrem Beruf als kaufmännischer Angestellter arbeiten können.“ Er war da sehr zuversichtlich.

Mein gesundheitlicher Allgemeinzustand war damals so, dass ich täglich noch einige Stunden arbeiten konnte. Vor der Ltx stand ich außerdem mit zwei Transplantierten in Kontakt. Der eine musste seinen Beruf aufgeben und bezog Rente. Er erzählte mir, dass er nur vormittags etwas arbeiten könne, z.B. den Haushalt erledigen und Besuche machen. Den Nachmittag benötige er zum Ausruhen und Entspannen. Der zweiten Person ging es ganz anders. Er – damals 37 Jahre alt – konnte seinen verantwortungsvollen Beruf als Pastor wieder voll ausüben. Mit viel Elan engagierte er sich wieder.

Wie würde es mir nach der Transplantation gehen? – Mein Wunsch war, danach wieder so viel Kraft zu haben, um einen ganzen Arbeitstag durchzustehen. Es wäre schön, wieder ein recht normales Leben führen zu können. Ich nahm mir vor: Wenn die Ltx gut gelingt, dann will ich alles dafür tun, damit ich wieder ganztags arbeiten kann.

Nach der gelungenen Ltx am 7. März 2001 und dem Krankenhausaufenthalt

ging es Ende März in die Reha. Die verschiedenen Anwendungen und Spaziergänge halfen, meinen gesundheitlichen Allgemeinzustand zu verbessern. Nachdem ich merkte, wie wichtig Sport und Bewegung für die Verbesserung meiner Fitness waren, meldete ich mich nach meiner Rückkehr im heimischen Fitnessstudio an. Die Trainerin arbeitete ein spezielles Reha-Programm für mich aus. 1–2 mal pro Woche trainierte ich die verschiedenen Muskelpartien.

seits war aber auch Unsicherheit da: Wie sollte man mit mir umgehen? Wie belastbar bin ich? Meine Arbeitskollegen gingen sehr (zu) rücksichtsvoll mit mir um. Vor der Transplantation hatte ich in manchen Dingen ihre Hilfe gebraucht.

Und so signalisierte ich mehrmals, dass ich nicht mehr krank, sondern gesund und wieder belastbar bin und somit auch mehr Verantwortung übernehmen kann und in bestimmten Bereichen nicht mehr



Hermann Straub mit seinen drei Töchtern

9 Wochen nach Ltx ging ich wieder zur Arbeit. Mit drei Stdunden täglich fing ich an. 4 Monate nach der Transplantation waren es 6 Stunden täglich, und nach einem knappen halben Jahr konnte ich wieder voll arbeiten. Die Wiedereingliederungsmaßnahme war abgeschlossen. Sie verlief zu meinem Erstaunen ohne gesundheitliche Rückschläge. Die einzelnen Schritte der beruflichen Wiedereingliederung erfolgten jeweils in Absprache und mit Zustimmung meines Hausarztes.

Bei meinem Arbeitgeber war die Freude groß, dass ich mich sechs Monate danach wieder voll engagieren konnte. Anderer-

auf ihre Hilfe angewiesen war. So musste ich mir meinen Platz zum Teil wieder neu erkämpfen.

Ich bin sehr froh, dass ich vor Ltx mit verschiedenen Transplantierten im Gespräch war und wusste, was nach Ltx auf mich zukommen kann. Es war gut für mich, dieses Ziel – Rückkehr in den Beruf – vor Augen gehabt zu haben. Gleichzeitig ist es für mich ein großes Geschenk und keineswegs selbstverständlich, dass es mir wieder so gut geht und ich meinen Beruf wieder ausüben kann.

Hermann Straub

Foto: privat

Leib und Seele

nach medizinischem Eingriff

Teil 3 (Schluss):

Lebenshilfen im geistigen Bereich; Aufbau eines positiven Kreislaufs

Interdisziplinäre Aufgaben von Medizin
und den Geisteswissenschaften

Die Gedanken wurden in drei aufeinanderfolgenden Ausgaben der Lebenslinien dargestellt.

Teil 1 umfasst den gesunden Menschen, die Bestandteile des Menschen aus Körper, Seele, Psyche und Geist. (LL 1/2002)

Teil 2 stellt die Begriffe Gemüt, Gefühl dar, befasst sich mit dem Leib-Seele-Problem und Störungen im gesundheitlichen Befinden und den hieraus entstehenden Folgen. (LL 2/2002)

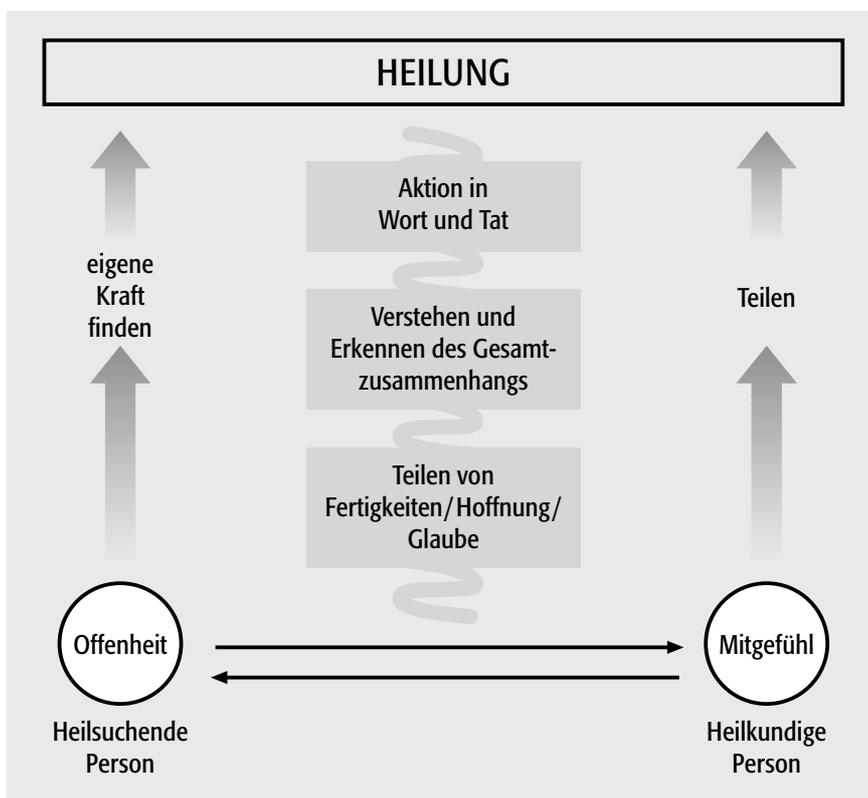
Teil 3 ergänzt die Lebenshilfen im geistigen Bereich und gibt Hinweise zum Aufbau und zur Aktivierung eines positiven Kreislaufs.

Erfreulich ist festzustellen, dass vermehrt auch in praxi der engen Verflechtung Körper-Seele durch aktives Handeln entsprochen wird. So ist z.B. vor und nach Transplantationen psychologische Betreuung erforderlich. Aber auch die *Theologie* kann hier aktive Hilfe leisten und sich nicht nur auf die letzte Ölung konzentrieren. Leider ist die *Praktische Philosophie*, die sich gerade im Be-

reich der Arbeitswelt und im Berufsleben zaghaft beginnt zu etablieren, in der seelischen Versorgung noch nicht in medizinische Kombi-nats-Gebiete vorgedrungen. Sie überlässt diesen Bereich völlig den Psychologen. Es kann *nicht* heißen: *Medizin* oder *Psychologie* oder *Philosophie* oder *Theologie* – nur gemeinsam können sie ihrem Auftrag gemäß Hippokrates, der Bibel, der Philosophie oder ei-

nes Sigmund Freud entsprechen. Oberstes Ziel muss immer sein: das Wohl des Kranken, die Wiederherstellung seiner Lebensfreude.

Nachfolgende Übersicht stellt ein Beispiel dar, wie die Disziplinen Medizin, Theologie, Psychologie vereint einem nach Heilung suchenden Menschen helfen können:



Heilen ist kein einseitiger Prozess. Die aktive Beteiligung des Erkrankten ist hierfür Voraussetzung. Dann korrespondiert das Mitgefühl einer heilkundigen Person mit der Offenheit der heilsuchenden Person. Heilung kann somit erreicht werden, wenn der Glaube an die Natur (Schöpfer) und die Hoffnung geteilt werden, wenn der Gesamtzusammenhang begriffen wird und dadurch Aktion in Wort und Tat entsteht.

Quelle: „Kontinente“ der Franziskanerinnen in Bonlanden/Berkheim 6/2000

Aufbau und Aktivierung eines positiven Kreislaufs

„Es kommt nicht darauf an, die Welt zu verstehen, sondern sich darin zurechtzufinden.“ (Einstein)

Wir können übersetzen: Grübeln wir nicht nach allen möglichen Ursachen, sondern setzen wir uns damit positiv, zukunftsgerichtet auseinander und suchen nach Wegen zur Verbesserung der Lebenssituation.

Störungen im körperlich/geistigen Gleichgewicht erfordern eine gründliche Ursachenforschung und nachfolgende (Selbst-)Therapie. Dies wird nicht nur durch eine einfache Anpassung möglich sein, sondern in Form eines „Neuaufwurfs“, in dem die gesamten körperlichen Funktionen zu-

sammen mit den „ideellen Werten“ neu überdacht und angepasst werden müssen. Der Mensch muss sich neu „formatieren“, d.h. Körper, Geist und Seele in neuen Einklang bringen. Deshalb ist die Frage nach der körperlichen Menge immer auch eine Frage nach der metaphysischen Substanz des Menschen.

Da diese „inhaltlichen“ Gegebenheiten jedoch bei den einzelnen Individuen absolut unterschiedlich sind, lässt sich diese Frage nicht generell beantworten. „Durch gleichartiges Ein-/Ausatmen aller Menschen kann man die Gleichheit der Menschen nicht ableiten.“ Was für den einen gültig ist, kann für den anderen nur Maßstab sein. Jeder entscheidet für sich selbst, setzt seine persönliche Gewichtung. Die Aufteilung, die der Einzelne in medizinisch-

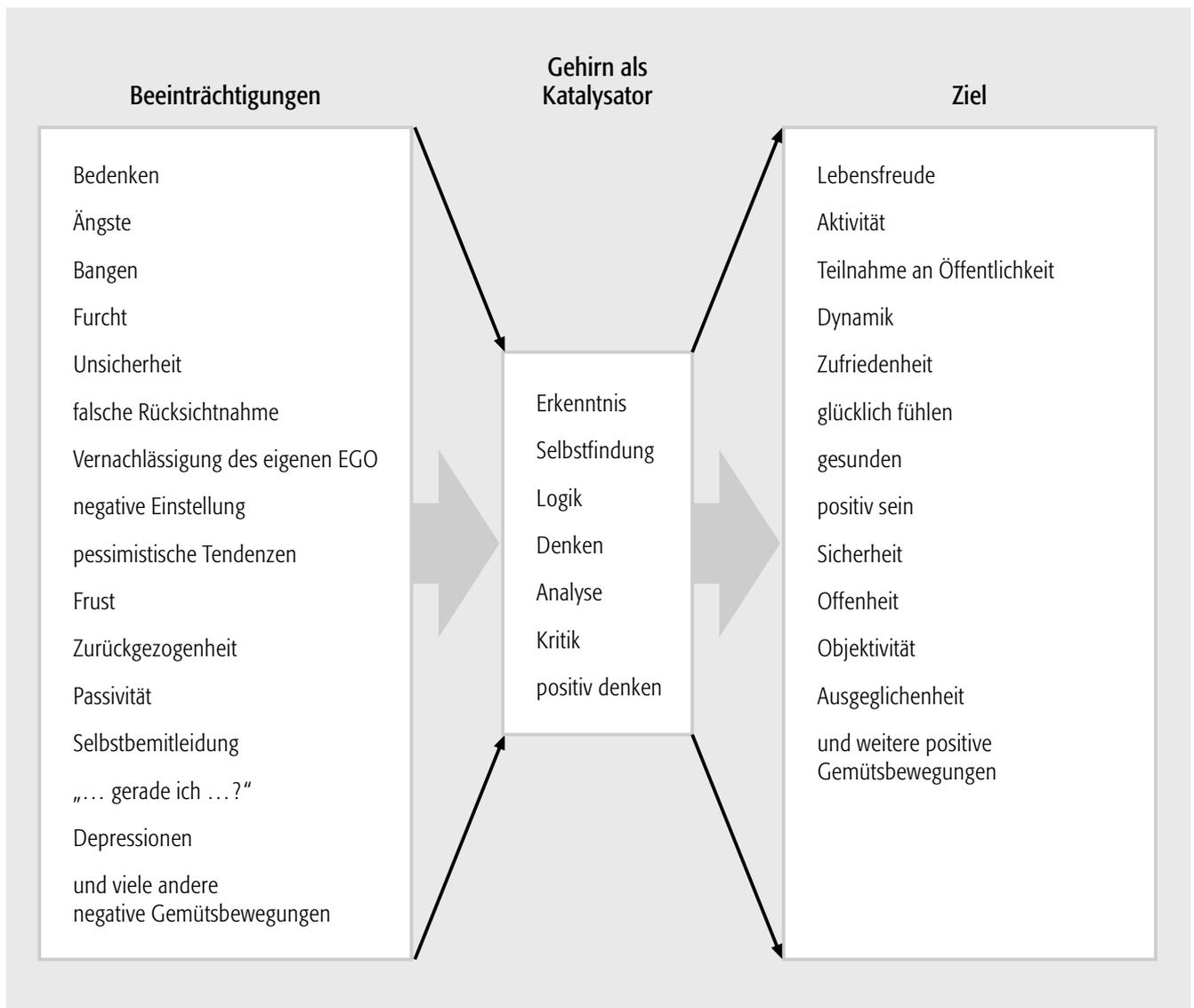
biologischer als auch in religiös-ethischer Betrachtung vornimmt, ist gültig.

Bei allen Rufen nach Unterstützung durch eine praxisnahe Wissenschaft ist in erster Linie einer gefordert: der Patient selbst. Als erstes muss er sich bewusst mit seiner Situation beschäftigen, seinen Verstand gebrauchen, seine Gefühle kanalisieren, um eine erste Phase zu erreichen (siehe untenstehende schematische Darstellung).

Was kann und muss nun der Betroffene, der Einzelne tun, um für sich eine Wiedergewinnung oder Erhöhung der Lebensqualität innerhalb seiner Tugenden zu erreichen?

Nachstehende Überlegungen sind nicht abschließend, sondern sollen als Anhalts-

Schematische Darstellung der Überwindung seelischer Probleme in der Gesundheitsphase



punkt zur Änderung eigener Einstellungs- und Verhaltensweisen dienen. Aus pragmatischen Gründen und aus der geschilderten Wechselwirkung/Parallelismus wurde auf eine Aufteilung in Körper und Seele verzichtet.

Überdenken der eigenen (geistigen) Einstellung

Obenan steht: *Jeder ist seines Glückes Schmied*. Jeder kann einen Großteil dazu beitragen, glücklich zu werden und zu bleiben. Es genügt nicht, etwas tun zu können, man muss es tun. Dazu gehört: positiv denken, von sich selbst aus auf die Umwelt schließen, eigene Motivation schaffen, sich immer wieder einhämmern: „*Du schaffst es.*“ Freude darüber aufkommen lassen zu leben, einem Gesundheitsprozess entgegensehen zu können. Man sollte Dankbarkeit gegenüber den Ärzten, der Medizin, der Familie und den sonstigen Angehörigen, Freunden empfinden können; auch gegenüber der Natur (dem Schöpfer). Aufgeschlossenheit gegenüber Glaubensdingen ist erforderlich – das Ergebnis solcher Überlegungen steht nicht im Vordergrund. Die Rückbesinnung gestattet es, Erkenntnis über sich zu erlangen; der Gebrauch seiner Tugenden ist angesagt, d.h. seine Fähigkeiten wieder einzusetzen, das Leben *lebenswert* zu gestalten. Es gilt, Glücksgefühle zu provozieren; ich bin noch ich. Dies kann auch durch Visionen, Utopien, Fantasien erfolgen; Träume veredeln das Leben. Planungen durchführen, die Zukunft aktiv beeinflussen, Ziele setzen.

Bewusst leben, Dinge genießen, verinnerlichen. Identifikation mit sich und der Umwelt sind gute Vorsätze. Sie schaffen Ablenkung *und* Besinnung. Selbstmitleid stellt keine Lösung dar. Jeden Tag neu aktiv beginnen, bewusst begrüßen. Zu einer zufriedenstellenden Lebensgestaltung gehört auch loslassen, vergessen (nicht verdrängen), abschalten. Wozu Selbstzweifel? Sie sind nie angebracht.

Betroffene, die ein Fremdorgan erhalten haben, sollten das gesunde Organ *begrüßen*, nicht ablehnen, es nicht als Eindringling betrachten. Vor allem muss im Bewusstsein fest verankert werden, dass das Organ nicht den Tod eines anderen verursacht hat. Vielmehr ist aufrichtiger Dank an den Spender angebracht, der es durch seine Fürsorge erreicht hat, über den Tod hinaus einem anderen Menschen

zu neuem Leben zu verhelfen. Gedanken, als Ersatzteilempfänger zu fungieren, schleunigst verscheuchen; Freude über die Wiedergeburt muss aufkommen, mit Begeisterung darf der neue Lebensabschnitt begonnen werden. Auch mit evtl. verminderter Leistungsfähigkeit ist gutes Leben möglich. Evtl. früheres Ausscheiden aus dem Beruf, Schwerbeschädigtenstatus usw. sind keine wirklichen Einschnitte im Leben, mit ihnen kann man sich arrangieren und positiv in die Zukunft schauen.

Das Leben in der Gesellschaft

Es gilt, der Vereinsamung vorzubeugen. Möglichkeiten hierzu bieten sich überall: Gespräche führen mit Freunden, Bekannten, Verwandten usw. Die aktive Mitarbeit in einem Verein, Gruppe, Kirche ist einerseits eine neue Herausforderung und andererseits eine Bestätigung als Mitglied der Gesellschaft. Engagements bei sozialen Hilfseinrichtungen sind zudem materielle und immaterielle Hilfe und führen aus der Vereinsamung oder verhindern diese.

Dem Informationsbedürfnis entsprechen, d.h. alle für den Einzelnen verfügbaren Kommunikationsmittel einsetzen, um Infos zu erhalten oder zu vertiefen. Hierzu dienen u.a. Gespräche und Diskussionen, aber auch alle modernen Medien. Kurz, die Umwelt ist positiv in den eigenen Lebenslauf einzubinden.

Lesen/Lektüre/Unterhaltung

Fester Bestandteil einer zufriedenstellenden Lebensweise ist die Beschäftigung mit Literatur. Gleichgültig, ob es sich um leichte Unterhaltung oder anspruchsvolle Literatur handelt – entscheidend ist der erzielte Wissensgewinn. Dies ist durch die gängigen Massenmedien nur begrenzt zu erreichen. Wert sollte auf Bildung im Bereich Wissenschaft, Forschung, Philosophie, Psychologie, Medizin, sonstige Fachliteratur gelegt werden, weil diese Disziplinen ganz erheblich zur Steigerung der persönlichen Lebensqualität beitragen können.

Sport/Reisen

Jeder, wenn auch z.T. nur eingeschränkt, kann sich sportlich betätigen. Aufgrund der Einwirkung des Körpers auf den Geist ist körperliche Bewegung zwingend erforderlich. Ob man sich nun Yoga, Laufen, Joggen, Gehen oder Schwimmen, Ball-sportarten oder die Jagd aussucht, ist

zweitrangig. *Mit dem Körper Sport treiben ist GEDANKEN anregend.*

Reisen bildet. Nicht nur das, es bietet Entspannung, neue Eindrücke, Erweiterung des Wissens und der Bildung, Erholung und positiven Stress. Es müssen keine Weltreisen sein; Wanderungen in der Umgebung vermitteln eine große Fülle neuer Eindrücke und Erkenntnisse.

Freizeitbeschäftigung/Hobby

Es ist sehr empfehlenswert, schon während des ungestörten (Berufs-)Lebens ein – möglichst vom Beruf getrenntes – Hobby zu betreiben. Spätestens innerhalb der Rekonvaleszenz sollte man zur Wiedergewinnung der Lebensfreude ein oder mehrere Hobbys ausüben. Dies kann und wird des öfteren mit den zuvor genannten Ausführungen korrelieren. Aber können nicht stellvertretend für vieles andere Heim und Garten, Sport und Eisenbahnspielen einen gesunden Ausgleich zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität ausmachen?

Ausblick

Juvenal meinte, man solle sich von den Göttern nichts Törichtes, sondern nur einen guten Verstand in einem *gesunden Körper* wünschen:

mens sana in corpore sano

Die deutsche Übersetzung lautet im allgemeinen:

In einem gesunden Körper wohnt ein gesunder Geist

Leider trifft die Übersetzung nicht den Kern der Aussage. Wir sollten uns auf den wahren Sinn der Worte zurückbesinnen und bestrebt sein, dass uns die höchsten Güter, nämlich

körperliche und geistige Gesundheit

von der Natur gewährt werden.

Vorstehende Ausführungen sollen nur einen ersten Anreiz zur Bewältigung aufgetretener Probleme und Störungen bieten. Die Anregungen sind nur Hilfe zur Selbsthilfe. Entscheiden wird immer der Betroffene selbst.

Manfred Theilacker

In der Ruhe liegt die Kraft ...



Viele Menschen klagen über Schlafstörungen unterschiedlichster Art. Die einen brauchen, wenn sie sich zu Bett gelegt haben, lange, bis sie einschlafen. Andere werden in der Nacht immer wieder wach – ihnen scheint der Tiefschlaf zu fehlen. Wieder andere schlafen relativ schnell ein, wachen auf und brauchen oft lange, bis sie wieder einschlafen können. Bei vielen füllt sich die Zeit des nächtlichen Wachliegens mit grübelnden und Angst machenden Gedanken, die ein erneutes Einschlafen erschweren. Sie spüren: Ich werde nicht wieder einschlafen, wie es sonst schon viele Male geschehen ist. Die Stille ist nicht wohltuend, sondern belastend. Es scheint paradox: Äußerlich sind sie zur Ruhe gekommen, aber ihre innere Unruhe wächst.

Das Schlafbedürfnis ist zwar ein durchaus wichtiges Bedürfnis unseres Organismus. Einen unbedingten Vorrang hat es aber nicht. Wir schlafen problemlos ein, wenn nicht ein anderes Bedürfnis da ist,

das den Schlaf verdrängt. Auch wenn wir müde sind, werden wir nicht einschlafen, wenn die Harnblase darauf drängt, entleert zu werden. Der eine hört irgendwelche Geräusche, die ihn stören und scheinbar am Schlafen hindern, dem anderen ist die Stille unheimlich, er hört nur die eigenen Herzschläge, die ihn ängstigen. Gegen Schmerzen „anschlafen“ wollen, ist äußerst schwierig. Aber auch seelischen Druck einfach auszuschalten ist schwer, wenn nicht gar unmöglich. Die Nacht und gerade auch das nächtliche Wachliegen ist meistens das Einfallstor für eine Fülle von grübelnden Gedankengängen, die wir nur im Dunklen gehen können und bei Beginn des Tages lösen sie sich wie Nebel im Sonnenlicht.

Der Schlaflose sollte zunächst einmal wissen, dass selbst ruhiges Liegen für den Organismus erquickend ist. Zwar ist der Erholungseffekt geringer als der des Schlafes, aber der schnelle Griff zur Schlaftablette löst das Problem nur vor-

dergründig. Ein großer Gewinn ist es, wenn wir schlaflose Stunden so erleben, dass wir sie nicht als Mangelercheinung empfinden. Wenn wir die Schlaflosigkeit als negativ empfinden, ist sie eine Quelle von Unruhe und Traurigkeit. Wir sehen nur, was uns fehlt und spüren nicht, dass es auch eine wunderbare Möglichkeit sein kann, die scheinbar so sinnlos leeren Stunden des nächtlichen Wachliegens in gefüllte Zeit zu verwandeln und z.B. über Beziehungen zu unseren Mitmenschen oder über die eigene Problematik in Ruhe nachzudenken. Oder man nimmt die Möglichkeit wahr, dem „Klang der Stille“ zu lauschen, auf die eigenartigen Töne einer tiefen Ruhe. Und vielleicht hat man sogar das Glück, beim Wachliegen in den frühen Morgenstunden das zwanghaft-leise Flöten der ersten Amsel zu hören, dem bald eine zweite Stimme folgt, bis schließlich der volle Chor aus unzähligen Vogelstimmen Ohr und Herz erfreut.

Sigrid Müller

Organspendezahlen im ersten Halbjahr 2002 – Tendenz: gleichbleibend

„Nach einem relativ zurückhaltenden Jahresbeginn stimmen uns die Halbjahreszahlen jetzt wieder hoffnungsvoll, so dass wir davon ausgehen können, dass sich der positive Trend des vergangenen Jahres mit Blick auf das Gesamtjahr 2002 wieder einstellen wird.“ So Professor Dr. M. Molzahn, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Stiftung Organspende (DSO).

Organspenden

Von 2000 auf 2001 stieg die Zahl der Organspenden in der BRD um 3,9%. Eine nennenswerte weitere Steigerung im ersten Halbjahr 2002 konnte nicht festgestellt werden. 534 Menschen spendeten in den ersten sechs Monaten des Jahres 2002 nach dem Tod ihre Organe für Mitmenschen, die auf eine Organtransplantation warteten. 532 waren es im Vergleichszeitraum 2001. – Verläuft in diesem Jahr die Entwicklung so, wie sie im ersten Halbjahr begonnen hat, bedeutet dies Stagnation der Organspendezahlen.

Transplantationen

Die Transplantationszahlen nach neun Monaten bestätigen dies. Bleiben die Lebendorganspenden unberücksichtigt, lässt sich keine Steigerung der Gesamt-Transplantationszahlen erkennen. Wurden in den ersten neun Monaten des Jahres 2001 2.596 Transplantationen durchgeführt (davon 461 Lebertransplantationen), sind es im Vergleichszeitraum des Jahres 2002 2.546 (davon 459 Ltx). Dies entspricht einem Rückgang von knapp 2%. Diese Zahlen lassen noch keine endgültigen Aussagen über das Jahr 2002 zu, jedoch ist mit einer gravierenden Steigerung der Organtransplantation nach postmortalen Spende wohl nicht mehr zu rechnen.

In Anbetracht der länger werdenden Wartelisten und der Sterbefälle während der Wartezeit bleibt nur zu hoffen, dass die in verschiedenen Bundesländern gestarteten Initiativen und neu auf den Weg gebrachten Ausführungsgesetze einzelner Länder in naher Zukunft Wirkung zeigen und die Organspendezahlen eine deutliche Aufwärtstendenz zeigen und somit in der Zukunft auch das „Mittel der zweiten Wahl“, die Lebendorganspende, nicht weiter forciert werden muss.

Quelle: DSO/Eurotransplant

Jutta Riemer

23. Deutsche Meisterschaften der Organtransplantierten

Edenkoben in der Pfalz war das Ziel organtransplantierten Sportlerinnen und Sportler aus ganz Deutschland. Sie kamen an Christi Himmelfahrt zusammen für erlebnisreiche Tage. Das Vertiefen bestehender Freundschaften und neu entstandene Freundschaften sind ein wesentlicher Bestandteil der Deutschen Meisterschaften der Organtransplantierten.

Zum 23. Mal jedoch stehen die sportlichen Betätigungen im Vordergrund. In den Sportarten Leichtathletik Schwimmen, Tennis, Tischtennis und Badminton wurden die Deutschen Meister ermittelt. Es macht Spaß, die beeindruckenden Leistungen der Sportlerinnen und Sportler anzusehen. Auch die lebertransplantierten Teilnehmer erreichen schöne sportliche Erfolge. Nicht jeder ist am Ende als Deutscher Meister heimgefahren. Jeder aber ist ein Siegetyp. Sie belegen die neue Leistungsfähigkeit nach erfolgreicher Organtransplantation. Besonders viel Applaus bekamen die



Fotos: privat



Sportlerinnen und Sportler, die nicht auf dem Siegetreppchen stehen konnten. Sie alle gaben ihr Bestes und sie waren dabei.

Schön war die Zeit in Edenkoben. Die Sportlerinnen und Sportler haben viel Unterstützung erfahren. Ideell und materiell halfen unzählige ehrenamtliche lokale Helferinnen und Helfer, die Stadt Edenkoben förderte die Veranstaltung und die Grußredner setzten sich für die Ziele des Vereins ein.

Schön war die Zeit. Die nächsten Meisterschaften sind am 30.–31. Mai 2003 in Bautzen. Schauen Sie vorbei oder machen Sie mit. Wir freuen uns schon jetzt, möglichst viele Gäste und Sportlerinnen und Sportler in Bautzen persönlich begrüßen zu dürfen.

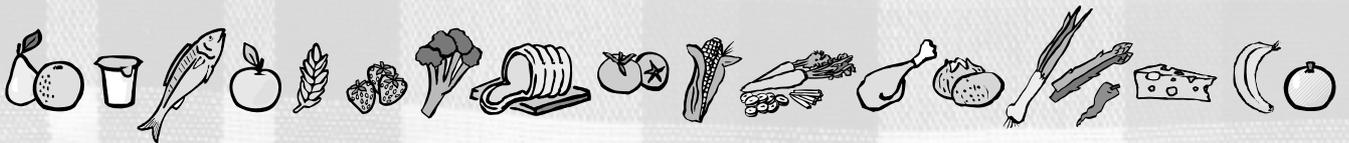
Knud Erben

1. Vorsitzender DSO



Fett in der gesunden Ernährung

Liebe Leserinnen und Leser,
auf Anregung aus Ihrer Mitte gibt es in dieser Ausgabe erstmalig eine Seite zur Ernährung für Lebertransplantierte.



Gibt es eine spezielle Diät für Lebertransplantierte?

Im Allgemeinen wird keine spezielle Diät für Lebertransplantierte empfohlen. Denn: Wir Transplantierte haben ja eine gesunde Leber. Aber auch für Transplantierte lohnt es sich, das Augenmerk auf einige Punkte zu richten: z.B. Ausgewogenheit, Fettgehalt und Calciumanteil in der Nahrung. Patienten, die auf eine Leber warten, leiden unter verschiedenen Grunderkrankungen und befinden sich in unterschiedlichen Stadien der Krankheit, was ganz unterschiedliche diätetische Maßnahmen erfordert. Hier ist individuelle Beratung notwendig. Die Hinweise auf dieser Seite können für keinen eine umfassende Ernährungsberatung ersetzen. Zusätzliche Informationen finden Sie in der Fachliteratur und/oder bei einer Diätassistentin (evtl. bei Ihrer Krankenkasse). Am Ende dieses Beitrags finden Sie eine Buchvorstellung. Wir verweisen auch auf unser Informationsfaltblatt: „Bücher zu Lebererkrankungen“. Hier finden Sie ebenfalls einige Hinweise auf Bücher zur Ernährung.

„Problem Fett“ für Lebertransplantierte

Immunsuppressiva sind die „Überlebensmedikamente“ der Transplantierten; aber sie können z.B. auch eine Fettstoffwechselstörung als Nebenwirkung haben. Zu viel Fett im Blut kann zur Arteriosklerose führen – und dies nicht „nur“ im Herzen (>Herzinfarkt) oder dem Gehirn (>Schlaganfall), sondern eventuell auch in den Gefäßen der Leber zur Mangel durchblutung

des Organs führen und somit die Organfunktion gefährden. (s. Beitrag in Lebenslinien 1/2001, S. 58: „Lipidveränderungen nach Lebertransplantation“) Triglyceride und Cholesterin sollten regelmäßig überprüft werden. Auch bei Übergewicht und/oder Leberverfettung ist es sinnvoll, auf Menge und Qualität der Fette zu achten. Vielleicht sind hier die folgenden Vorschläge und Informationen hilfreich.

Eine manifeste Fettstoffwechselstörung gehört in die Behandlung des Arztes. Vielleicht kann ergänzend und in gewissem Rahmen vorbeugend eine vernünftige Ernährung wirken.

Fett – Was ist das?

Fett ist neben Eiweiß und Kohlenhydraten einer unserer energieliefernden Grundnährstoffe. Fett besitzt im Vergleich besonders viel Energie („Kalorien“) bezogen auf die Menge des Nahrungsmittels. Ein gesunder Erwachsener sollte zwischen 60 und 80 g Fett pro Tag aufnehmen. Der Durchschnitt in Deutschland liegt bei 130–140 g!

Die Qualität macht's: Gesättigt – ungesättigt – mehrfach ungesättigt?

Hier ist nicht von Hungergefühlen die Rede, sondern von Fettsäuren, die Bestandteil eines jeden Fettmoleküls sind. Unterschiedliche Fette (Butter, Margarine, verschiedene Öle ...) unterscheiden sich im Hinblick auf den Aufbau ihrer Fettsäuren (FS) und damit in der Bedeutung für unsere Ernährung. Von gesättigten Fettsäuren spricht man, wenn im FS-Molekül kei-

ne Doppelbindungen zwischen Kohlenstoffatomen vorliegen. Bei einfach ungesättigten FS liegt eine Doppelbindung vor, bei mehrfach ungesättigten mehrere Doppelbindungen. Eine Faustregel: Je mehr Doppelbindungen, desto flüssiger ist das Fett bei Zimmertemperatur.

Mehrfach ungesättigte FS sind essentiell, d.h. der menschliche Körper kann sie nicht aufbauen, benötigt sie aber unbedingt zur Herstellung körpereigener Substanzen (Hormone, Enzyme). Tierische Fette im Übermaß fördern Fettstoffwechselstörung und somit Arteriosklerose.

Ungesättigte FS sind in tierischen Lebensmitteln enthalten und weniger wertvoll für die Ernährung. Wir nehmen diese „automatisch“ über Wurst, Käse, Milchprodukte, Butter, Fleisch auf und können sie auch selbst herstellen (z.B. aus Süßigkeiten: auch süß macht fett.)

Ziel einer vernünftigen Ernährung sollte es sein, die Aufnahme der gesättigten und einfach ungesättigten FS, wo es möglich ist, durch mehrfach ungesättigte zu ersetzen.

Zum Beispiel:

Brotaufstrich: gute Diät-Margarine (informieren Sie sich im Reformhaus/in der Fachliteratur)

Braten: Sojaöl/Maiskeimöl (hoch erhitzbar)

Backen: gute Diät-Margarine/Rapsöl

Salat: Olivenöl/Rapsöl

Die Quantität: Weniger ist mehr

Um im oben genannten Bereich der Fettaufnahme von 60–80 g pro Tag oder bei

Halbfettmargarine	anstelle	der normalen Margarine (hat genau so viele „Kalorien“ wie Butter)
Schinken (ohne Fettrand) Sülze, kalter Braten	anstelle	Lyoner, Fleischwurst, Leberwurst, Teewurst
Merke: Je weicher, geschmeidiger eine Wurst, desto fettreicher ist sie in der Regel.		
Hähnchenbrust (ohne Haut), Kalbsschnitzel	anstelle	Schweineschnitzel
fettarmer Käse	anstelle	Vollfettkäse
fettarme Milch (1,5%/0,5%)	anstelle	Vollmilch (3,5% = 35 g Fett in 1l)
fettarmer Joghurt	anstelle	Vollmilch- oder Sahneprodukten
Merke: Fettarme Milch enthält alle Nährstoffe und Vitamine wie die Vollmilch, nur weniger Fett		

Kalorienreduktion auf 1200–1800 Kilokalorien (Übergewicht, Fettleber) von 55–70 g zu bleiben, empfiehlt es sich, fettreiche Nahrungsmittel zu meiden und durch fettarme zu ersetzen. Wichtig ist es hier, versteckte Fette z.B. in Wurst und Käse aufzuspüren (s.o.). Dies ist auch wichtig für eine Gewichtsreduktion (Stimmt Ihr Body-Maß-Index? Siehe unsere Informationsschrift „Transplantationsnachsorge“).

Gesunde Ernährung heute – Spaß am Essen

Viele Patienten wollen von Diät nichts hören, weil sie damit einen Verlust an Genuss und Lebensqualität verbinden. Aus Gesundheitsgründen von heute auf morgen ungewohnte, unappetitliche oder schlecht schmeckende Speisen zu essen, ist aber in aller Regel falsch verstandene

Diät. Eine behutsame Besinnung auf einige neue Essgewohnheiten ist besser als eine radikale Diät, die dann doch wieder zum Scheitern verurteilt ist. Eine ausgewogene Ernährung und Genuss gehören zusammen. Diese Erkenntnis wollen wir in zukünftigen Ausgaben der „Lebenslinien“ mit Rezeptvorschlägen für leckerere Gerichte unterstützen. Experimentierfreude in der Küche ist erwünscht! Und wenn Ihr Leib- und Magen-Gericht nicht ins „Ich-esse-gesund-Schema“ passt, ist das noch kein Grund für ein schlechtes Gewissen, so lange Sie's nicht übertreiben.

Buchhinweis:

Das Rezept ist dem Buch: „Genussvoll essen für Leber und Galle“ von Sven-David Müller entnommen. Midena Verlag, 96 Seiten, durchgehend farbig, Hardcover, 12,90 € ISBN 3-310-00765-0

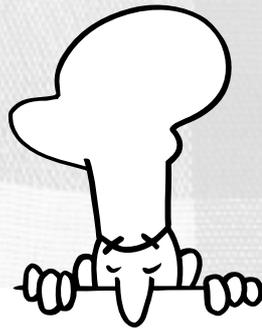
Das Buch diente auch als Quelle für diesen Artikel.

Dem ausführlich bebilderten Rezeptteil geht ein gut verständlicher, medizinischer Einführungsteil voraus. Hier wird die Funktion von Leber und Gallenblase erklärt und deutlich gemacht, wie z.B. eine Fettleber entsteht, warum bestimmte Speisen bei bestimmten Lebererkrankungen gemieden werden sollten u.a.m. Bei jedem Rezept wird der Energie-, Kohlenhydrat-, Eiweiß-, Fett-, Eisen- und Kupfergehalt angegeben.

Jutta Riemer

Wir bedanken uns beim Midena Verlag für die Genehmigung, das Rezept abdrucken zu dürfen.

Ein fettarmes Mittagessen? – Hier gibt's ein Rezept dazu:



Zucchini-Pfannkuchen

Zutaten für 1 Portion:

1 Zucchini (200 g), 1/2 Zwiebel, 1 Ei, 4–5 EL Mehl, jodiertes Speisesalz, Pfeffer, Paprikapulver (rosenscharf), Muskat, 1 EL Diätpflanzenöl

Zubereitung:

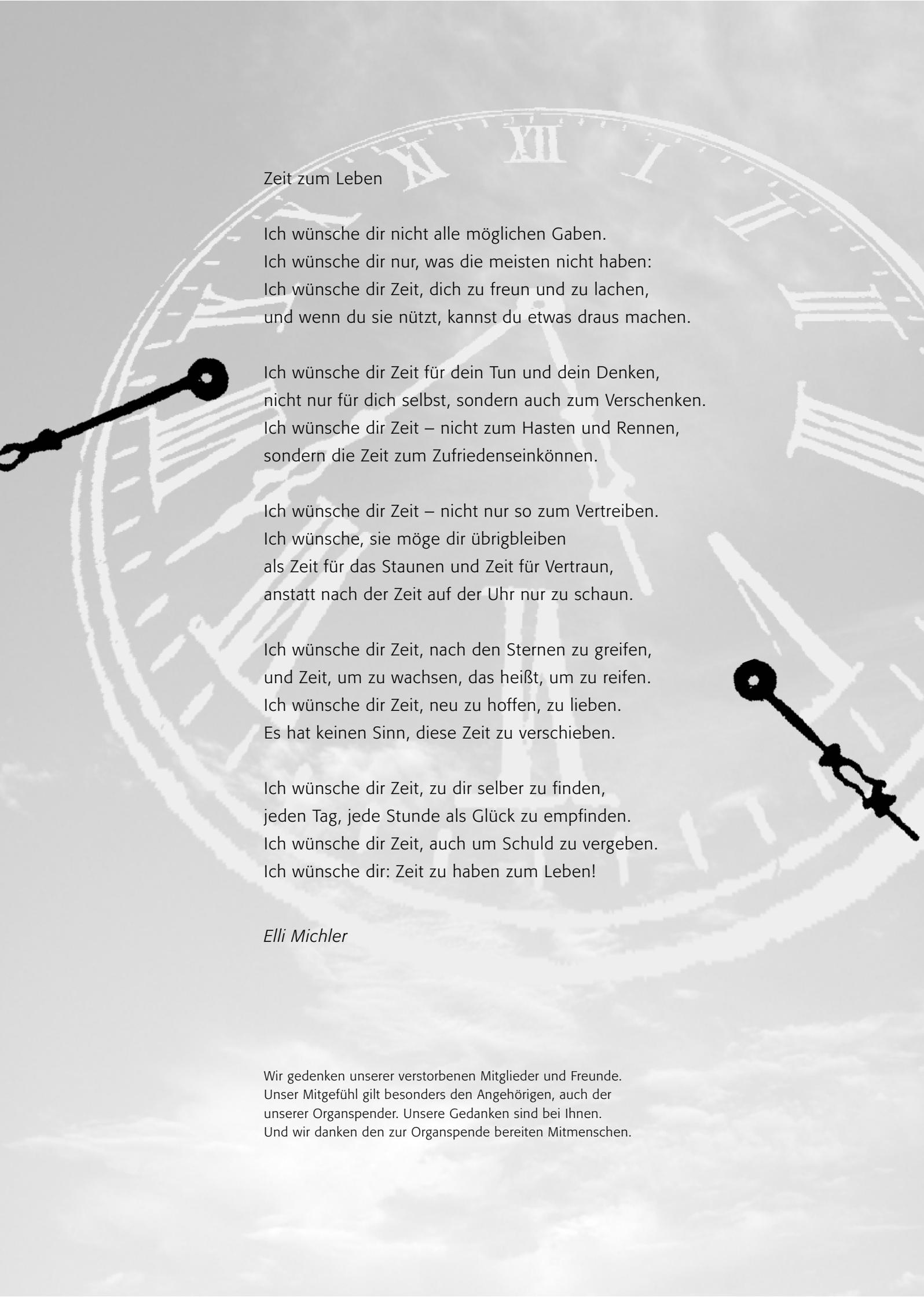
- Zucchini putzen, waschen und raspeln. Die Zwiebeln in feine Würfel schneiden.
- Beides zusammen mit dem Ei und dem Mehl verrühren, bis ein glatter Teig entsteht. Sollte der Teig zu dünn sein, einen weiteren Löffel Mehl zugeben

- Mit Salz, Pfeffer, Paprika und Muskat kräftig würzen.
- Die Masse esslöffelweise in heißem Öl von beiden Seiten goldbraun backen.

Eine Portion enthält: 446 Kilokalorien, 16,5 g Eiweiß, 23,1 g Fett, 42,4 g Kohlenhydrate, 5,3 mg Eisen, 0,4 mg Kupfer.

Dazu passt: Tzatziki oder ein Kräuterdip (Rezept im oben vorgestellten Buch)





Zeit zum Leben

Ich wünsche dir nicht alle möglichen Gaben.
Ich wünsche dir nur, was die meisten nicht haben:
Ich wünsche dir Zeit, dich zu freuen und zu lachen,
und wenn du sie nützt, kannst du etwas draus machen.

Ich wünsche dir Zeit für dein Tun und dein Denken,
nicht nur für dich selbst, sondern auch zum Verschenken.
Ich wünsche dir Zeit – nicht zum Hasten und Rennen,
sondern die Zeit zum Zufriedenseinkönnen.

Ich wünsche dir Zeit – nicht nur so zum Vertreiben.
Ich wünsche, sie möge dir übrigbleiben
als Zeit für das Staunen und Zeit für Vertrauen,
anstatt nach der Zeit auf der Uhr nur zu schauen.

Ich wünsche dir Zeit, nach den Sternen zu greifen,
und Zeit, um zu wachsen, das heißt, um zu reifen.
Ich wünsche dir Zeit, neu zu hoffen, zu lieben.
Es hat keinen Sinn, diese Zeit zu verschieben.

Ich wünsche dir Zeit, zu dir selber zu finden,
jeden Tag, jede Stunde als Glück zu empfinden.
Ich wünsche dir Zeit, auch um Schuld zu vergeben.
Ich wünsche dir: Zeit zu haben zum Leben!

Elli Michler

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.

Schöne Tage an der Müritz

Auf Einladung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. fand die diesjährige Gesundheitswoche vom 8.–15. Juni 2002 wieder in der Müritz-Klinik statt. Angereist waren 41 Teilnehmer aus ganz Deutschland. Die Abholung der Bahnreisenden wurde mit eigenen Pkws organisiert.

Die Müritz ist der größte Binnensee Deutschlands und liegt im Herzen der Mecklenburger Seenplatte. Die Müritz-Klinik, ein Neubau aus dem Jahre 1998, liegt am westlichen Seeufer in Klink bei Waren. Die Umgebung bietet eine Vielzahl von Ausflugs- und Erholungsmöglichkeiten. Die Privatklinik zeichnet sich durch eine imposante, moderne Architektur aus, die für die Genesung von Körper und Psyche konzipiert wurde. Sie verdient das Prädikat eines Fünf-Sterne-Hauses.

Noch am Anreisetag stellte uns Herr Lehmann, Marketing Manager, die Reha-Klinik vor und führte uns durch das Haus. Am Abend folgte dann die Begrüßung durch Prof. Templin und anschließend eine Vorstellungsrunde der Teilnehmer im Casino, die uns einander näher brachte. Ziel der Gesundheitswoche war ja auch der Erfahrungsaustausch zwischen den Transplantierten. Die meisten Berichte schlossen mit der Feststellung: „Ich habe noch einmal Glück gehabt und feiere nun zwei Geburtstage.“ Nicht alle Transplantationen verliefen problemlos. Es gab Retransplantationen, Abstoßungserscheinungen und postoperative Komplikationen. Ein Ehepaar hatte sich zur Lebendspende entschlossen und diese auch durchgeführt. Die Operationsmethoden sind in den Transplantationskliniken durchaus verschieden und auch die Nachsorge ist unterschiedlich organisiert. Jeder Transplantierte ist gut beraten, bei der Behandlung und Medikation mitzudenken.

Im Seminarteil der Gesundheitswoche hörten wir Vorträge von:

Prof. Templin – dem Chefarzt der Klinik: „Über Risikofaktoren und den

Stand und die Grenzen der Organtransplantation“

Die gesetzlichen Bestimmungen in Deutschland verhindern noch immer, dass ausreichend Organe für Transplantationen zur Verfügung stehen. Der Mangel an Spenderorganen hat zur sogenannten Lebendspende geführt. Diese ist nicht unproblematisch, da an einem gesunden Menschen eine schwierige Operation mit allen ihren Risiken durchgeführt wird. Prof. Templin plä-



dierte dafür, die Widerspruchslösung für Deutschland einzuführen.

Dr. Pridöhl von der Universität Bochum: „Immunsuppression, Langzeittherapie und ihre Grenzen“

Die Immunsuppression ist ein ständiger Balanceakt zwischen der Täuschung des Immunsystems, dass sich ein fremdes Organ im Körper befindet, und erhöhter Infektionsgefahr. Das Ziel ist daher, die Immunsuppression so niedrig wie möglich einzustellen, um auch die auf dem langen Beipackzettel angegebenen möglichen Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten. Vergleiche haben gezeigt, dass die Dosierung von Patient zu Patient sehr verschieden sein kann.

Für die psychologische Betreuung von Transplantierten und deren Partnern stand **Frau Ahrend** zur Verfügung. Die meisten Transplantierten haben eine lange Kran-

kengeschichte, die auch von den Angehörigen miterlebt wurde. Die Implantation eines fremden Organs, die Operationsängste und Komplikationen haben oft bei beiden tiefe Spuren hinterlassen. Insgesamt war unsere Gruppe jedoch gut drauf. Die meisten hatten das Schlimmste schon lange hinter sich.

Frau Eichler, Ernährungsberaterin der Müritz-Klinik, klärte uns über die richtige Ernährung auf und was wir besser nicht essen sollten.

Die Freizeitgestaltung und Geselligkeit hatte einen hohen Stellenwert während der Gesundheitswoche. Morgens trafen sich die ganz Aktiven schon im Schwimmbad und schwammen ihre Runden. In gemeinsamen Ausfahrten besichtigten wir die Orte um den Müritzsee. Besonders Waren ist mit seiner Renovierung weit fortgeschritten. Hier kann man tatsächlich die blühenden Gärten sehen, die man bei der Wende versprochen hat. Es ist eine Freude, durch die herausgeputzte Altstadt zu schlendern. Erwähnt werden muss hier auch das Schlosshotel Klink, ein Traumschloss im Neo-Renaissance-Stil der Loire-Schlösser.

Aufgefallen ist auch, dass die Preise im Hotel- und Gaststättengewerbe um 10–20 Prozent günstiger sind als in den alten Bundesländern.

Die größte Feldsteinscheune Deutschlands in Bollewick bietet dem Touristen Einkaufsmöglichkeiten für die schönsten Dinge des Lebens, wie Schmuck und Antiquitäten, Kunst, in Bio-Geschäften lokale Produkte, handgezeichnete Kerzen usw.

Wer etwas für seine Bildung tun wollte, fuhr zur Heinrich-Schliemann-Gedächtnisstätte, dem Elternhaus des Troja-Ausgräbers, nach Ankershagen oder ins Fritz-Reuter-Museum nach Stavenhagen. Auf dem Wege nach Stavenhagen kommt man an den renovierten Schlosshotels „Groß Plasten“ und „Kittendorf“ vorbei, die einen Besuch lohnen. Aber auch Ausflüge bis nach Schwerin, Rostock und Neubrandenburg wurden unternommen.

Fotos: privat

Ein gemeinsamer Ausflug führte uns in den Müritz-Nationalpark. Das Wetter war an diesem Tag nicht gerade Vertrauen erweckend. Ausgerüstet mit Lunchpaketen zogen wir zum Anleger Klink und fuhren mit dem Schiff nach Waren. Dort erwartete uns ein Sonderbus. Unter der Führung eines Wildhüters fuhren wir dann in den Nationalpark bei Federow ein. Hier gab's gleich eine Überraschung. Die Fischadler des Nationalparks, insgesamt 12 Pärchen, haben sich ganz regelwidrig auf den Masten einer Hochspannungsleitung, die den Nationalpark quert, ihr Nest gebaut. Da die Nester bei Sturm immer wieder davonflogen, musste der Mensch doch Hilfestellung geben und einen Nistkorb aufbringen. Bei dieser Gelegenheit wurden dann auch gleich Fernsehkameras installiert, so dass man nun dem Treiben im Nest wunderbar zusehen kann. Weiter ging's nach Speck. Im Nieselregen erfolgte eine einstündige Wanderung durch den Wald und über Uferstege, um die Schön-

heiten der Natur zu bewundern. Die Vorsichtigen machten derweil eine Kaffeepause in der kleinen Raststation. Dann ging es weiter zum Aussichtsturm am Käflingsberg. Die meisten schafften den 70 Meter hohen Aufstieg und erfreuten sich



der wunderschönen Aussicht über die Seenplatte. Die nächste Station war Gutschhaus Boek, wo eine Kaffeepause eingelegt wurde. Touristenläden und ein Dorfmuseum luden zur Besichtigung ein. Ein kurzer Marsch zum Bolter Kanal brachte uns wieder zu unserem Schiff. Bei Sturm und Regen stachen wir in See und beim schönsten Sonnenschein erreichten wir nach einer Stunde wieder Klink.

Abends trafen wir uns entweder zu einem Umtrunk im Restaurant „Am kleinen Meer“ mit wunderschöner Aussicht auf die Müritz oder beim Bowling im „Alten Gutschhaus“. Am Donnerstag Abend überraschte uns Sabine Görner mit einem Klavierkonzert im Café der Müritz-Klinik, das wegen des großen Zuspruchs am Freitag wiederholt wurde. Dies bildete dann auch den Rahmen für die Verabschiedung und Danksagung an den Organisator der diesjährigen Gesundheitswoche, unseren Dieter Bernhardt. Am Samstag Morgen erfolgte dann der große Aufbruch und alle versprochen, im nächsten Jahr wiederzukommen.

Wegen des großen Zuspruchs wurde mit der Klinikleitung bereits eine Vereinbarung für die Gesundheitswoche 2003 getroffen, die vom 13. bis 20. September wieder in der Müritz-Klinik stattfinden soll.

Rudolf Matura

Geteilte Leber – doppeltes Leben

Arzt-Patienten-Seminar des Transplantationszentrums Tübingen am 29. Juni 2002

Das Seminar, das vom Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Tübingen und der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. veranstaltet wurde, beschränkte sich zwar nicht auf Split-Liver-Transplantation (auch nicht auf Lebendspende); dennoch zog sich der sparsame und pflegliche Umgang mit knappen Spenderorganen als übergreifendes Thema wie ein roter Faden durch alle Referate und die anschließende Diskussion. Das Seminar war eine gelungene Veranstaltung, bei der viel Wissens- und Bedenkenswertes vermittelt und dank der lebhaften Teilnahme der Zuhörerschaft rezipiert und verarbeitet wurde. Von üppiger kulinarischer Versorgung umrahmt, wurde das Seminar auch zum Test für manche transplantierte Leber.

In seiner Begrüßung hob **Herr Prof. Dr. Becker**, Direktor der Klinik für Allgemeine Chirurgie, den fortlaufenden Wandel im Umgang mit chronischen Krankheiten hervor und dass sich die Bundeskommission, in der er vertreten sei, demnächst dem Thema der Lebertransplantation (Ltx) widme. Dabei werde erwartet, dass sich

eine andere, aufgeschlossener Haltung zur Ltx und der erforderlichen Langzeitbetreuung entwickle.



Compliance, die Bereitschaft des Patienten zur verantwortlichen Mitarbeit bei Diagnose und Therapie, war das Thema der Einführung von **Frau Riemer**, der Stellvertretenden Vorsitzenden der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Eigenverantwortung und vertrauensvolle, partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient seien entscheidende Faktoren für den Langzeiterfolg einer

Ltx. Dabei wolle und könne die Selbsthilfe helfen. Beide Beiträge sprachen implizit die Nachhaltigkeit der Behandlung an und somit die Dringlichkeit, größten Nutzen aus knappen (und eher noch knapper werdenden) Spenderorganen zu ziehen.

Herr Dr. Dietrich referierte über die gegenwärtig von Eurotransplant angewandten Dringlichkeitskriterien bei der Verteilung von Organen sowie die quantitative Entwicklung von Organspende und Transplantation in Europa seit 1990, mit Spanien in der Spitzenposition und rückläufigen Zahlen für Deutschland – Grund zur Förderung der Organspende durch Öffentlichkeitsarbeit, politischen Druck, aber auch durch vermehrte Nutzung von split liver und Lebendspende.

Verminderung der Organknappheit durch effizientere Nutzung verfügbarer Organe (insbesondere split liver, aber auch Lebendspende) und Reduzierung des Organbedarfs mit Hilfe von Prävention (Impfungen), alternativen Therapien (einschließlich Gentherapien) und Vermeidung von Retransplantation aufgrund verbesserter



Biosynthese, immunologische Toleranz und klinische Verfügbarkeit. In Tübingen werde derzeit an Bioreaktoren unter Verwendung von Schweinegewebe gearbeitet mit der Hoffnung, zu einem späteren Zeitpunkt Humanzellen verwenden zu können. Der Überblick machte deutlich, dass das Pflichtenheft noch bei keinem der vorgestellten Verfahren „erledigt“ wird und noch viel Forschungsarbeit nötig ist, bevor Alternativen zur Ltx praktikabel sind.

In der abschließenden Diskussion wurde eine Fülle von Fragen behandelt: Ltx ohne Immunsuppression mit dem erheblichen Risiko einer (nicht-reparablen) chronischen Organabstoßung; Nachsorge und compliance mit dem Problem unzureichender Ltx-Erfahrung der niedergelassenen Ärzte; Lebendspende als Verfahren, das zwar von der Operationstechnik beherrscht wird, wegen komplexer medizinischer, psychischer, ethischer u.a. Probleme aber niemals Routine sein könne; Problematik des Umgangs mit Haustieren, insbesondere Katzen und Vögeln; Wartezeit, die gegenwärtig bis zu einem Jahr dauern könne; Kosten der Ltx mit der Möglichkeit eines Erlasses der Selbstbeteiligung; HCV-Infektion bei Bluttransfusion, die jetzt praktisch ausgeschlossen werden könne und anderes mehr.

Das mit über hundert Patienten sehr gut besuchte Treffen fand noch einen gemütlichen Abschluss beim Kaffeetrinken im Freien. Die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten wurde hier fortgesetzt. Wir haben uns gefreut, dass zwei der referierenden Ärzte unsere Einladung zum Kaffeetrinken wahrgenommen haben.

Ulrich R.W. Thumm

compliance standen im Mittelpunkt des Referats von **Prof. Dr. Rogiers** von der Universität Hamburg. Zwar sei Lebendspender-Transplantation inzwischen eine akzeptierte und an einem Drittel der europäischen Transplantationszentren angewandte Therapie, doch sei sie weiterhin eher als ultima ratio zu betrachten. Zur Milderung der Organknappheit sei die Erhöhung der postmortalen Organspenden und die Aufteilung der Spenderorgane auf zwei Empfänger meistversprechend. Insbesondere diesem letzten Aspekt, der Effizienzsteigerung durch split liver, maß der Referent größte Bedeutung bei. Er schloss mit einem Zitat, wonach die Leber als „paired organ“ zu betrachten sei (also wie die Nieren, wovon der Mensch ein Paar hat); dies wurde durch ein eindrucksvolles Bild von einem in der Mitte gespaltenen und doch schwimmfähigen Schiff untermalt, also: aus ein, mach zwei.

Effizienz der Immunsuppression (und damit Bewahrung der Transplantate) stand im Vordergrund der Ausführungen von **Dr. Petersen**. Er betonte, dass Immunsuppressiva critical dose pharmaka seien, bei denen Spiegelschwankungen bei der korrekten Dosierung beachtet werden müssten, aber auch die Bioverfügbarkeit, die von der spezifischen Formulierung eines Medikamentes abhängt. Daher könne ein Generikum trotz desselben Wirkstoffs in seiner Effizienz erheblich vom Original abweichen und das Risiko einer chronischen Abstoßung erhöhen. Mit eindrucksvollen meta-analytisch gewonnenen Ergebnissen (d.h. statistischen Analysen, die verschiedene Studien einbeziehen) wies er die geringere Wirksamkeit des ursprünglichen Sandimmun (und des entsprechenden Generikums) gegenüber Sandimmun Optoral nach und schloss mit der dringenden Empfehlung, das gegenwärtige ver-

fügbare Generikum nicht zu verwenden – eine Empfehlung, die von anderen Transplantationszentren geteilt werde.

Dr. Dette konzentrierte sich auf die Behandlung von Hepatitis C und verglich die Effizienz der gegenwärtigen Therapien. Im Vergleich schneide eine Therapie mit pegyliertem Interferon kombiniert mit Ribavirin am besten ab, die seit 1999 bevorzugt angewandt werde. Insgesamt zeige sich eine deutliche Effizienzsteigerung der Therapie in den letzten Jahren. Er schloss mit einem Ausblick auf gegenwärtig verfolgte klinische Strategien zur Behandlung von Hepatitis C, die alle auf eine Stärkung bzw. Modulation des Immunsystems abzielten, aber frühestens in 10 Jahren konkrete Ergebnisse versprächen.

Zum Abschluss des Referaterteils des Seminars gab **Herr Dr. Schenk** einen Überblick über den Stand der Forschung an künstlichen Leberunterstützungssystemen. Er bewertete sämtliche Ansätze anhand eines „Pflichtenheftes“, was jeder Ansatz zu leisten habe im Hinblick auf Entgiftung,



Fotos: Jürgen Hübner

3. Treffen der Kontaktgruppe Essen

Zum 3. Kontaktgruppentreffen am 22. April konnten wir unter Mithilfe unseres Mitglieds Dietmar Riehl Herrn Prof. Dr. Ch. Broelsch, Chefarzt des Transplantationszentrums an der Universitätsklinik Essen gewinnen. Herr Prof. Dr. Broelsch nahm sich für einen kleinen Fachvortrag allgemeiner Art und anschließende Fragen ca. 1 1/2 Std. Zeit.

Zu unserem Treffen kamen insgesamt 18 Personen (leider nur 7 Mitglieder, jedoch 11 eingeladene Interessierte). Die Nichtmitglieder hatten zu uns auf verschiedene Art und Weise Kontakt aufgenommen. So sind wir als Ansprechpartner für Essen in unserem Essener Lokalteil der WAZ (Westdeutsche Allgemeine Zeitung) unter „Rat und Hilfe“ mit „Lebertransplantierte e.V., Info und Beratung unter Tel. 3657664“ regelmäßig vertreten. Weiterer Kontakt kam zustande über das Internet sowie durch Auslage von Infomaterialien im Essener Klinikum.

Das Treffen begann zunächst mit einer kleinen, kurzen Vorstellungsrunde, z.T. mit einem Hinweis auf die Erkrankung und einigen Fragen an Herrn Prof. Broelsch. In seinem Vortrag ging er dann zunächst allgemein auf die Wichtigkeit der Organspende ein. Er gab Erklärungen zur Lebertransplantation, also der Operation, um auch

den Nichttransplantierten die Angst vor der Operation zu nehmen. U.a. ging er auf die verschiedenartigen Zirrhosen ein und erklärte, wie sich die Leber in diesem Stadium verändert. Weitere akute Erkrankungen der Leber (z.B. Leberversagen) wurden erklärt mit dem Hinweis, dass die einzige Überlebenschance die Transplantation ist. So konnten Gäste, welche die Hoffnung hatten, nicht transplantiert zu werden, überzeugt werden, sich für die Transplantation zu entscheiden. Andere wiederum stellten fest, dass für sie eine Transplantation zu diesem Zeitpunkt noch nicht notwendig ist.

Prof. Broelsch wies jedoch darauf hin, dass man nicht zu lange warten sollte, sich entsprechenden Untersuchungen zu unterziehen, da die Chance, ein Organ zu erhalten mit einer je nach Art und Schwere der Erkrankung unterschiedlich langen Wartezeit verbunden ist. Da diese im Durchschnitt bei mindestens 6 bis 12 Monaten liegt (teilweise stehen Wartepatienten auch bis zu 3 Jahre auf der Liste), sollte man sich hinsichtlich der Entscheidung nicht zu viel Zeit nehmen.

Weitere Fragen, die z.T. bis ins kleinste Detail gingen, wurden von Prof. Broelsch kompetent beantwortet.

Zum Schluss ging Prof. Broelsch noch auf die Leberlebenspende ein, wonach je nach Alter der Spender ein Leberlappen dem Empfänger zur Verfügung gestellt werden kann. Die Leberlebenspende käme jedoch nur bei Verwandten und eventuell engen Freunden in Frage. Die Beziehung zu dem Empfänger sei dort von besonderer Wichtigkeit. Hier würde durch Psychiater, Psychologen und Ärzten genauestens geklärt, ob der Spender aus eigenem Willen einen Teil seiner Leber spenden will. Es sind strengste Maßgaben vorgegeben, so dass es nicht zu einem Missbrauch oder „Organhandel“ kommen kann.

Betonen möchten wir noch, dass sowohl der Vortrag wie auch die anschließende Diskussion von und mit Prof. Broelsch sehr verständlich für alle war und kein „Ärztelatein“ vermittelt wurde.

Nach Verabschiedung von Prof. Broelsch wurde noch in gemütlicher Runde über verschiedenartigste Themen zur Transplantation im Kreise der Anwesenden diskutiert. Alle Mitglieder und auch Gäste bezeichneten den Abend als sehr informativ und gelungen, so dass unseres Erachtens alle zufrieden nach Hause gingen.

Moni und Dieter Kuhlen



Foto: privat

Erstes Treffen einer Kontaktgruppe Bremen/Unterweser

Insider wissen es: Unser Verband ist, geographisch gesehen, „südlastig“. Im Nordwesten gibt es bisher nur eine Gruppe, von Frau Backer angeregt, deren Bereich von der holländischen Grenze bis hinter Bremen reicht. Dieser Bereich ist zu groß, hat zu weite Anfahrtswege. Daher habe ich die im Raum Bremen/Unterweser wohnenden Mitglieder zu einem Treffen in Bremen eingeladen. Es gab einige Abmeldungen, doch freuten sich alle Anrufer darüber, dass eine neue Kontaktgruppe ins Leben gerufen wurde. Völlig problemlos gestaltete sich auch die Raumfrage: Frau Jacobi von der Klinik für Innere

Medizin des Zentralkrankenhauses St. Jürgen teilte schon nach einem Anruf mit, wo wir uns dort treffen konnten.

Am 29.8. trafen sich nun insgesamt fünf Personen (immerhin etwa 50% der Eingeladenen) in der Bibliothek der Klinik für Innere Medizin in Bremen. Frau Schmidt konnte gleich von der erfolgreichen Transplantation ihres Mannes in Berlin berichten. Im Austausch über Erfahrungen mit Krankheit, Operation und Nachsorge verging die Zeit schnell. Wir sprachen auch die „aut-idem“-Regelung an; keiner der Anwesenden hatte hier bisher ein Problem.

Allerdings wurde in einem Fall Krankengymnastik gegen Osteoporose nicht verschrieben, da dies nach Angabe des behandelnden Arztes aus einem anderen Topf bezahlt werden müsse als Medikamente.

Am Ende des angenehmen Zusammenkommens vereinbarten wir, uns in etwa sechs Monaten wieder zu treffen. Bis dahin hoffen wir auch darauf, auch einen Ansprechpartner für den Bereich Bremen/Unterweser zu haben.

Peter Mohr

Fünf Jahre Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn

Am 21. April 2002 feierte unsere Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn 5-jähriges Bestehen. Aus diesem Anlass fand ein Dankgottesdienst in der katholischen Barockkirche St. Peter in Ketten in Montabaur, mit dem Thema – An andere denken – Leben schenken – statt. Die musikalische Umrahmung der Feier übernahm die Kirchenband „Tempelflitzer“ aus Osterspai, die mit rhythmischen Liedern und Klängen begeisterte.

Kaplan Klaus Nebel, der unsere Arbeit tatkräftig unterstützte, bezeichnete in seiner Predigt die Organspende als praktizierende Nächstenliebe und den Entschluss dazu als Akt der Nachfolge Christi.

Ich ergänzte in einer folgenden Ansprache aus der Sicht einer Betroffenen, dass in Deutschland leider viel zu wenige Menschen bereit sind, Organe zu spenden oder sich überhaupt intensiv mit diesem Thema auseinander zu setzen. Es müsste innerhalb der Familie darüber geredet werden, damit später Angehörige nicht unvorbereitet vor dieser schwierigen Entscheidung stehen und oftmals überfordert sind. Den Menschen, die sich für eine Or-

ganspende entschieden haben, verdanken wir unser Leben, unseren zweiten Geburtstag. Dafür sagte ich im Namen aller Transplantierten DANKE!

Im Anschluss stellten Mitglieder des Familiengottesdienstkreises Osterspai in einer eindrucksvollen Pantomime das Leben des Menschen dar. Unter den instrumentalen Klängen des Liedes „wind of change“ führte ein Sprecher mit leisen Erklärungen durch die Pantomime. Glück und Freude am Leben, dann der plötzliche Tod – daneben ein schwer Kranker. Eine rote Rose als Sinnbild des Lebens, geknickt in Krankheit und Leid. Als die Akteurin eine blühende Rose vom „Toten“ nimmt und an den schwer Kranken weitergibt, merkt man, dass die Darstellung einen tiefen Eindruck hinterlässt.

Nach dem Gottesdienst wurden bei strahlendem Sonnenschein Rosen von Mitgliedern unserer Gruppe an Gottesdienstbesucher überreicht. Außerdem fanden viele den Weg zu unserem Infostand, den wir vor der Kirche aufgebaut hatten, wir beantworteten unter anderem viele Fragen und verteilten Organspendeausweise.

Dem Gottesdienst schloss sich eine Feierstunde in der „Studentenmühle“ bei Nomborn an. Hier wurde der kleine Festakt von einem Klarinetten trio des Musikgymnasiums Montabaur umrahmt.

Georg Mertz begrüßte unter anderem die Ehrengäste, wie Jutta Vierneusel, den Verbandsbürgermeister Edmund Schaaf, den Ersten Kreisbeigeordneten des Landkreises Limburg/Weilburg Manfred Michel und Kaplan Klaus Nebel. Er bedankte sich nochmals bei allen, die geholfen haben, diese Jubiläumsfeier mitzugestalten.

In einem kleinen Rückblick erinnerte ich an die Anfänge unserer Kontaktgruppe, die am 19.4.1997 im Limburger Gesundheitsamt gegründet wurde. Auch unsere Ehrengäste sprachen noch Grußworte, über die wir uns sehr gefreut haben.

Nach so vielen Reden wurde dann endlich das köstliche Mittagsbuffet eröffnet. Alle fanden, dass dies eine gelungene Veranstaltung war.

Mariele Höhn

Südbadischer Kassenärztetag in Freiburg

Am 17. Juli 2002 fand in Freiburg der „Südbadische Kassenärztetag“ statt. Bürger und Patienten waren eingeladen, das Bürgerhaus im Seepark zu besuchen. An acht Info-Ständen informierten niedergelassene Ärzte die Besucher über Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schutzimpfungen, Krebsvorsorge und Atemwegserkrankungen. So wurden z.B. Seh-tests, Blutzuckermessungen oder Lungenfunktionsprüfungen angeboten.

Parallel dazu konnten sich Selbsthilfegruppen der Region auf der Infobörse präsentieren. Eine gute Möglichkeit, so dachten wir uns, um im südbadischen Raum unsere Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. sowohl den Ärzten als auch der Bevölkerung vorzustellen bzw. näher zu bringen.

Wir waren gut gerüstet, hatten unsere große Stellwand, interessantes Material und als Service das Laminiergerät zum Einschweißen des Organspendeausweises mitgebracht.

Etliche Gespräche mit interessierten Arzthelferinnen, aber auch Ärzten konnten wir führen. Gut kam unsere Zeitschrift „Lebenslinien“ vor allem bei den Ärzten an



Foto: Jutta Riemer

und erfreulich war, dass fast alle Versicherten gut mit Organspendematerial versorgt waren.

Höhepunkt der Veranstaltung sollte die Podiumsdiskussion unter dem Thema „Steht der Patient im Mittelpunkt des Gesundheitswesens?“ sein. Vertreter der Ärzteschaft, der Krankenkassen und der Parteien reihten dabei Statements aneinander

und man hatte eher das Gefühl, auf einer Wahlveranstaltung zu sein. Politik und Ärzte schoben sich gegenseitig die Verantwortung zu für das jetzige System, in dem eigentlich alles nur um die Kostenfrage kreist und die Versorgung des Patienten in den Hintergrund tritt. A propos Patienten: Wieder einmal ist viel über den Patienten gesprochen worden anstatt mit ihm, auf dem Podium fehlte leider ein Vertreter der Patienten, um die sich anscheinend alles dreht – oder doch nicht?

Um ein Fazit zu ziehen, wir fanden den Tag nicht verloren. Immer wieder an das Thema Organspende zu erinnern, ist uns nach wie vor

ein wichtiges Anliegen. Staunende Augen bei manchen Besuchern: „Sie sind transplantiert?!“ (und unausgesprochen: „Man sieht es Ihnen gar nicht an“) Vielleicht die beste Werbung?

Und Spaß hat's außerdem gemacht uns Fünfen: Margarete Saum und Ehemann, Ulrike Eisele, Josef Theiss und

Marita Zielke

Selbsthilfe Lebertransplanierter im Rundfunk: Hörerkontaktsendung von der Landesgartenschau Ostfildern

Rundfunkmoderator Wolfgang Walker ist vor allem durch seine Sendung „u.A.w.g. – um Antwort wird gebeten“ bekannt und weit über die Landesgrenzen hinaus beliebt, denn der Sender SWR 4 hat in ganz Deutschlands eine große Hörergemeinde. Vor allem die Lifesendungen von Landesgartenschauen und anderen Ereignissen ziehen Scharen von Besuchern und Zuschauern bzw. -hörern an.

Im Rahmen der Hörerkontaktsendung von der Landesgartenschau in Stuttgart/Ostfildern wird Selbsthilfegruppen die Möglichkeit gegeben, sich kurz vorzustellen. Interessierte bzw. Betroffene können dann über die SWR 4-Hotline die Telefonnummer erfragen. Auch unsere Organisation ist dazu eingeladen worden. Am 20. Juni konnte ich in einem vollgefüllten Zelt (die meisten Gartenschaubesucher suchten an diesem sehr heißen und

schwülen Tag den kühlenden Schatten im Zelt des SWR) die Gelegenheit wahrnehmen und in den maximal gewährten drei Minuten unseren Verein und unsere Arbeit vorstellen. Spontan kam anschließend die Mitarbeiterin einer anderen Selbsthilfeorganisation auf mich zu und verlangte die Adresse für einen ihr bekannten Wartepatienten auf eine Lebertransplantation.

Josef Theiss

Nach Redaktionsschluss

Jahrestreffen von Eurotransplant

Im Folgenden werden ein paar wichtige ltx-relevante Ergebnisse des Jahrestreffens von Eurotransplant (Leiden, Niederlande, 10.–11.10.2002) zusammengestellt, kein Gesamtbericht gegeben. Wie immer umfasste das Jahrestreffen eine Vielzahl von Veranstaltungen allgemeiner und organspezifischer Natur. Außerdem wurde noch viel Informationsmaterial verteilt, aus dem zu Beginn lediglich eine internationale Übersicht über Organspende und Transplantation herausgegriffen wird.

Internationaler Querschnitt

Der Europarat hat ein Kompendium internationaler Statistiken über Organspende und Transplantation zusammengestellt. Die folgenden Angaben beziehen sich auf 32 europäische Länder sowie USA, Kanada und Australien für das Jahr 2001. Die post-mortem-Organspenden pro eine Million Bevölkerung (pmp) für alle erfassten Länder erreichten im Mittel 16,1; in den europäischen Ländern 13,3, in den nicht-europäischen Ländern 21,0. **Deutschland entspricht mit 13,1 Spendern pmp ungefähr dem europäischen Durchschnitt.** Wie weit Deutschland vom „Spenderpotenzial“ entfernt ist, zeigt sich im Vergleich zu anderen Ländern: Spanien 32,5, USA 22,5, Frankreich 17,8, Österreich 23,7. Bei den Ltx hinken die europäischen Länder im Durchschnitt 9,4 pmp weit hinter den USA mit 17,7 pmp her.

Organknappheit und Abhilfe

Organknappheit und möglich Abhilfe standen prominent auf der Tagesordnung. Ein Bericht aus Spanien und der engagierte Bericht von Celia Wight, der scheidenden

Vorsitzenden von Donor Action, setzten die Akzente. Auf der Effizienzrangliste der Organspende (efficiency index errechnet als Organspenden bezogen auf 1 Million tödliche Kraftfahrzeugunfälle + Herz-Kreislauf-Tote) bildet Spanien die einsame Spitze. Danach gibt es ein breites Mittelfeld mit respektabler Effizienz (USA, Frankreich, Österreich) und Deutschland ist weit abgeschlagen. Wight wies zwar auf die unterschiedliche Gesetzgebung und sonstige Reglementierungen hin, betonte aber insbesondere die **Spenderinfrastruktur** und dabei wiederum die **überragende Rolle der Transplantationskoordinatoren** und ihre Präsenz in allen Krankenhäusern mit Intensivstation. Donor Action hat über die Jahre auf diesem Gebiet sehr viel geleistet, insbesondere durch **training of trainers**, so dass ein erheblicher Multiplikatoreffekt bei der Ausbildung entsteht. Als entscheidender Faktor wurden **communication skills** hervorgehoben: wie man bei allem Leid der Familienangehörigen sie doch motiviert, lebensrettende Organe zur Spende freizugeben.

Angesichts akuter Organknappheit hat sich in jüngster Zeit auch sehr viel auf dem Gebiet der Organspende (ausschließlich Nieren) von herztoten Spendern getan. Die Niederlande scheinen auf diesem Gebiet die meiste Erfahrung gesammelt zu haben. Zwar sind die Ergebnisse deutlich schlechter als bei hirntoten Spendern, doch macht die akute Knappheit aus der Not eine Tugend.

Das UK-Modell

Ein interessanter Beitrag kam von J. Neuberger über die Transplantationspraxis im

Vereinigten Königreich (UK), die erheblich vom Eurotransplant(ET)-Modell abweicht. Während das ET-Modell aufgrund spezifischer Allokationskriterien arbeitet, basiert das UK-Modell im Wesentlichen auf pragmatischem Urteilsvermögen der medizinischen Berufe. Eine gewisse Vereinheitlichung kommt dadurch zustande, dass es für Ltx nur sechs Transplantationszentren gibt. „Nützlichkeit“, d.h. die zu erwartende Restlebensdauer und die Lebensqualität des Organempfängers, spielt eine wichtigere Rolle als Dringlichkeit/Krankheitsbild.

ET-spezifische Entwicklungen

In den letzten fünf Jahren haben bei Eurotransplant (ET) die gesamten Registrierungen um ca. 5% auf 8.400 zugenommen, die Leberregistrierungen um ca. 3% auf ca. 1.850. Gleichzeitig stagnieren jedoch die Zahlen für Ltx bei etwa 1.100 pro Jahr und die Zahl der Todesfälle auf der Warteliste steigt. Split-liver-tx sind leicht rückläufig, living-donor-tx leicht ansteigend. Insgesamt hat die Zahl der über Landesgrenzen vermittelten Organe zugenommen – ein Zeichen weiterhin bestehender internationaler Solidarität.

ET ist in erster Linie ein Vermittler knapper Organe. Effizienz ist dabei entscheidend. Mit dem neuen Computer-System ENIS wurde ein wichtiger Schritt vorwärts geschafft. ENIS erlaubt den am Transplantationsprozess auf allen Stufen Beteiligten Zugang zu real-time-Information mit allen erforderlichen Details.

Ulrich R.W. Thumm

Leserbriefe

Sehr geehrte Frau Riemer,
heute möchte ich mich endlich bei Ihnen für die vielen Broschüren bedanken ...

Liebe Frau Vierneusel,

ich wollte mich einfach für den 1. Juni in Mainz bei Ihnen bedanken. Es war für mich und meine Frau ein sehr eindrücklicher Tag. Der Gottesdienst mit Kardinal Lehmann und allen Beteiligten war sehr bewegend. Der Innenhof des „Erbacher Hofes“ war der ideale Platz für die Mittagspause und für Begegnungen. Und die Vorträge am Nachmittag waren sehr informativ. Vielen Dank für die Vorbereitung dieses Tages an Sie und den gesamten Vorstand.

Viele Grüße aus Linden

Hermann Straub



Sehr geehrte Frau Riemer,

herzlichen Dank für die prompte Zusendung des Informationsmaterials über Lebererkrankungen und Transplantation. Ich habe mich sehr darüber gefreut und sofort mit dem Lesen begonnen. Dabei habe ich Sie auf dem Bild gesehen und weiß nun, mit wem ich gesprochen habe. Mit dem örtlichen Ansprechpartner Herrn Heuel werde ich noch in dieser Woche Kontakt aufnehmen. Ich danke Ihnen nochmals recht herzlich und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

Hannelore Schröder, Querschied

Anmerkung der Redaktion:

Uns hat's gefreut: Ein Schein für die entstandenen Unkosten lag bei.
Danke!

Sehr geehrte Frau Riemer,

... In diesem Sinne schätze ich auch die „Lebenslinien“ sehr hoch, die ich regelmäßig intensiv durcharbeite. Es ist mir auf diese Weise gelungen, meinen Vortrag an mehreren Stellen zu präzisieren und bestimmte Aussagen zu vertiefen.

Beim Studium der „Lebenslinien“ sind mir auch verschiedene, von Ihnen verfasste Beiträge aufgefallen. Vielleicht darf ich Ihnen erklären, dass Sie fachkompetent, verständlich und ohne Schnörkel schreiben. Gut zu lesen – Kompliment.

Ja, der Dankgottesdienst im Mainzer Dom ging unter die Haut. Das war eine Sternstunde, für die ich auch Ihnen herzlich danken möchte. In meinem letzten Brief an Frau Vierneusel habe ich bereits meine Eindrücke geschildert ...

Friedrich Schleicher

Adressen Fachbeiräte

Ärztlicher Fachbeirat

PD Dr. med. K. Böker, Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepatologie
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. U. Leuschner, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II
Prof. Dr. med. K. P. Maier, Städt. Kliniken Esslingen am N., Gastroenterologie
Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie
Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie
Prof. Dr. med. W. Stremmel, Med. Klinik d. Universität Heidelberg, Hepatologie

Pflege Lebertransplantierter

Ellen Dalien, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

Rehabilitation

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

Psychologie

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

Geistlicher Beirat

Pfarrerinnen Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (0 62 21) 48 46 78
Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (0 62 21) 56 65 98,
Piepser 6 59 88 (o. ü. Zentrale)

Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

... wie werde ich Mitglied?



Mitglied

kann jede/r Betroffene (Wartepatient/in und Transplantierte/r) werden, aber auch deren/dessen Angehörige. Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.

Der Jahresbeitrag

beträgt € 40,- für eine Person (Betroffener).

Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) € 55,-.

Weitere Familienmitglieder bezahlen je € 25,-/Person.

Fördermitglieder bezahlen mind. € 40,-.

Spenden

zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen:
Konto-Nr. 6 602 494, BLZ 670 512 03 bei der Bezirkssparkasse Hockenheim

Spendenquittung: Bis € 100,- gilt die Überweisung, darüber Spendenquittung auf Wunsch durch den Verein.

bitte hier abtrennen oder kopieren

Beitrittserklärung

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. · Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl

Name/Vorname

Geb.Dat.

Beruf

Straße

PLZ/Wohnort

Telefon Fax eMail

Grunderkrankung Transplantiert in am

Ort, Datum Unterschrift Betroffene/r Unterschrift Angehörige/r

Einzelmitgliedschaft/Betroffene/r (€ 40,-)

Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) (€ 55,-)

Angehörige/r: Name/Vorname Geb.Dat.

Anschrift

Familienmitgliedschaft (weitere Familienangehörige) (€ 25,-/Person)
(Name und Anschrift bitte gesondert mitteilen)

Fördermitgliedschaft Beitrag/Spende € /Jahr (mind. € 40,-)

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

Adressen

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
info@lebertransplantation.de · www.lebertransplantation.de

Der Vorstand



**Vorsitzende
Jutta Vierneusel**

Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl
Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
info@lebertransplantation.de
vierneusel@t-online.de



**Stellvertretende Vorsitzende
Jutta Riemer**

Maiblumenstraße 12,
74626 Bretzfeld
Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86
jutta.riemer@gmx.net



**Kassierer
Werner Pollakowski**

Birkengrund 1, 38226 Salzgitter
Tel. (0 53 41) 460 01, Fax 18 66 73
w.pollakowski@web.de



**Schriftführer
Gerhard Heigoldt**

Am Kocherberg 56,
74670 Forchtenberg
Tel. + Fax (0 79 47) 77 59
gkheigoldt@t-online.de



**Beisitzer
Dieter Bernhardt**

Kampstraße 111, 42781 Haan
Tel. + Fax (0 21 29) 37 74 66



**Beisitzer
Peter Mohr**

Moorweg 50, 21337 Lüneburg
Tel. + Fax (0 41 31) 5 32 17
mohmolgd@t-online.de



**Beisitzer
Heinz Reiter**

Drosselweg 31, 67227 Frankenthal
Tel. (0 62 33) 6 19 22, Fax 36 62 86
heinzreiter@t-online.de



**Beisitzer
Prof. Dr. Frank Tönsmann**

Fliederweg 8, 34125 Kassel
Tel. (05 61) 87 37 36, Fax 8 70 46 24
ftoensm@gmx.net

Den Vorstand beratend



Ulrich Kraus

Josef-Behold-Str. 10, 97299 Zell am Main,
Tel. (09 31) 46 18 75, ulikraus@mayn.de

┌

**Selbsthilfe Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

└

Auf den Verein wurde ich aufmerksam durch:

- Ärzte/Pflegepersonal
- Betroffene
- Krankenkasse
- Unsere Homepage
- Unsere Zeitung Lebenslinien
- Sonstige Presse
- Sonstiges

Termine 2003

Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung; Änderungen vorbehalten.

Zu den Veranstaltungen erfolgen Einladungen. Nähere Informationen können beim Vorstand erfragt werden.



- | | |
|----------------------|---|
| 8.3.2003 | Mitgliederversammlung in Kassel |
| 9.–11.5.2003 | 1. Ansprechpartner-Seminar in Würzburg |
| 23.–25.5.2003 | Wochenende der Begegnung in Bad Honnef (bei Bonn) |
| 7.6.2003 | Tag der Organspende (Pfungstsamstag) |
| 13.–20.9.2003 | Gesundheitswoche in Klink an der Müritz |
| 11.10.2003 | Feier zum 10-jährigen Bestehen der Selbsthilfe Lebertransplantierte in Heidelberg oder Umgebung |
| 7.–9.11.2003 | 2. Ansprechpartner-Seminar in Würzburg |

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen entnehmen Sie bitte unseren Internetseiten unter www.Lebertransplantation.de

Impressum

Lebenslinien

Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Ausgabe 1/2003

Herausgeber:

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl
Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
eMail: info@lebertransplantation.de
www.lebertransplantation.de

Bankverbindung:

Bezirkssparkasse Hockenheim
BLZ 670 512 03, Konto 6 602 494

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Horst Beißwanger, Ernst Eberle,
Dr. Werner Habermann, Ulrich Kraus,
Jutta Riemer, Dr. U. Thumm

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 5.000 Expl.

© Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Der Zeitschriftentitel und das Layout sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

Satz und Gestaltung:

Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck:

TC Druck, Tübingen

Wir danken den folgenden Spendern und Sponsoren für die Unterstützung unseres Vereins

Krankenkassen, Banken u.a.

- AOK Bundesverband, Bonn
- AOK Rheinland, Essen
- Barmer Ersatzkasse, Bundesgeschäftsstelle Wuppertal
- Barmer Ersatzkasse, Koblenz
- BEK Essen
- DAK, Bundesgeschäftsstelle Hamburg
- DAK, Koblenz
- DAK, Stuttgart
- Gmünder Ersatzkasse, Schwäbisch Gmünd
- IKK Rheinl.-Pfalz, Mainz
- Kaufm. Krankenkasse
- Kreissparkasse Limburg
- Stadt Heidelberg
- Verband der Angest.-Kr.-K., Siegburg

Pharmazeutische Industrie

- Biotest Pharma GmbH, Dreieich
- Dr. Falk Pharma, Freiburg
- Essex Pharma, München
- Hexal AG, Holzkirchen
- Hoffmann-La Roche, Grenzach-Wyhlen
- GlaxoSmithKline, München
- Novartis Pharma, Nürnberg
- Wyeth Pharma, Münster

Unseren Mitgliedern und Gönnern

- Prof. Gerhard Scheper, Zwingenberg
- Stefan Zettl, Heidelberg
- Bärbel Wallmeier, Duisburg

- Dr. Ulrich Thumm, Überlingen
- Rita Küster-Siepe, Hildesheim
- Dr. Julia Nill, Karlsruhe
- Ernst Eberle, Kohlberg
- Jürgen Orth, Bonn
- Thomas Herberg, Berg. Gladb.
- Erich und Else Kübler, Bad Herrenalb
- Renate Fehrenbach, Weinheim
- Karin Kahl, Wuppertal
- Cornelia Hart-Bauer und Achim Bauer, Sinzig, zum 40. Geburtstag
- Den Spendern zum Todesfall Heinz Wickel, Nürnberg
- Den Spendern zum 60. Geburtstag von Prof. Arnulf Thiede, Würzburg
- Helga und Klaus Striebek, zum Todesfall Hannelore Collet, Villmar
- Hildegard Schröder, Querschied
- Werner Schramm, Leinfeldern
- Cäcilia Strot-Bücker, Ibbenbüren
- Peter und Ingeborg Hoffmann, Essen
- Susann und Günter Waßmer, Maulburg, zum Todesfall Martin Waßmer
- Den Spendern zur Silberhochzeit von Dr. Michael Lippa, Dortmund
- Den Teilnehmern der Patientenveranstaltung in Mainz
- Color Druck Lemke, Essen
- Barthel GmbH, Essen
- Bäckerei Hermann Welp, Essen

Stand: 17.10.2002

Ihre 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/Bremen

Bremen/Unterweser
Hannover
Göttingen/Kassel
Hildesheim
Lüneburg
Udo Schmidt, Tel. (04 21) 396 26 54
Werner Pollakowski, Tel. (0 53 41) 4 60 01,
Fax 18 66 73, w.pollakowski@web.de
Nicola Zimmermann, Tel. (05 51) 7 70 13 40
Rita Küster-Siepe, Tel. (0 51 21) 13 19 78
Peter Mohr, Tel. (0 41 31) 5 32 17

Berlin/Brandenburg

Berlin
Henningsdorf
Renate Negelmann, Tel. (030) 8 01 46 71
Wolfram Maaß, Tel. (030) 4 40 63 02
wolfram.maass@rz.hu-berlin.de
Jürgen Busse, Tel. (030) 33 77 11 04
Siegfried Maaß, Tel. (0 33 02) 22 13 50
siegma40@hotmail.com

Mecklenburg-Vorpommern

Schwerin
Ilona Freitag, Tel./Fax (03 87 88) 5 02 63

Sachsen-Anhalt

Magdeburg
Heidrun vom Baur, Tel. (05 31) 61 00 12,
Fax 61 09 03

Sachsen

Leipzig
Dresden
Südl. Sachsen
Roland Schier, Tel. (03 41) 6 51 54 27
Regina Nüßgen, Tel. (0 35 04) 61 37 94
f.r.nuessgen@t-online.de
Manuela Korte, Tel. (0 37 61) 8 62 56

Thüringen

Katharina Schönemann,
Tel. (03 62 01) 8 63 55,
K.Schoenemann@aol.com

Nordrhein-Westfalen

Münsterland/Ruhrgeb. Nord
Bielefeld
Essen
Wuppertal
Niederb. Land/Ruhrg. Ost
Ruhrgebiet West/Niederrhein
Remscheid-Düsseldorf
Oberberg. Land/Siegerl. Nord
Köln
Bonn
Viersen/Mönchengladbach
Klaus Trinter, Tel. (02367) 16 45, Fax 93 42,
Klaus.Trinter@gmx.de
Gabriele Hankel, Tel. (05 21) 2 39 91 64
Moni Kuhlen (f. Betroffene), Dieter Kuhlen (f. Angehörige), Tel. (02 01) 3 65 76 64,
Fax 25 28 38, DMT.Kuhlen@t-online.de
Johanna Kuhlmann, Tel. (02 02) 31 41 35
kommissarisch: **Moni Kuhlen**, s.o.
Bärbel Wallmeier, Tel. (02 03) 72 54 08
baerbel.wallmeier@cityweb.de
kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.
Birgit Schwenke, Tel. (0 21 95) 6 92 31,
Fax 93 39 80, BS.Schwenke@t-online.de
Hans-Jürgen Graf, Tel. (02 21) 83 27 50,
(01 70) 34 23 36 79,
hansjuergen.graf@t-online.de
Sigrid Müller, Tel. (0 26 45) 23 84
Günter Bolten, Tel. (0 21 63) 5 85 19

Rheinland-Pfalz

Mainz
Westerwald-Rhein/Lahn
Frankenthal
z.Zt. **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02) 70 26-13,
Fax 70 26-14
Mariele Höhn, Tel./Fax (0 26 02) 8 12 55
Georg Mertz, Tel./Fax (0 64 33) 48 00
GeorgMertz@aol.com
Heinz Reiter, Tel. (0 62 33) 6 19 22,
Fax 36 62 86, heinzreiter@t-online.de

Hessen

Frankfurt/Main
Gießen/Wetzlar/Marburg
Südhessen
Jutta Vierneusel, Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
info@lebertransplantation.de
Herrmann Straub, Tel. (0 64 03) 77 50 89
Harry Distelmann, Tel. (0 61 51) 31 80 93
harrydistelmann@medianet-world.de

Saarland

St. Ingbert
Saarbrücken
Peter Niedner, Tel. (0 68 94) 5 24 24,
Fax 58 19 19, Peter.Niedner@t-online.de
Stefan Heuel, Tel. (06 81) 6 41 35,
Fax 9 06 76 78, cs.heuel@worldonline.de

Baden-Württemberg

Heidelberg
Karlsruhe
Heilbronn
Hohenlohe
Ludwigsburg
Stuttgart
Tübingen
Esslingen
Nürtingen
Ostalb
Ulm
Bodensee
Freiburg
Wolfgang Bier, Tel. (0 62 02) 1 53 33
wolfbier@nexgo.de
Heidi Herzog, Tel. (0 72 52) 97 58 31,
Fax 96 47 99, h.k.herzog@t-online.de
Gerda Schieferdecker, Tel. (0 71 33) 96 47-47,
Fax -48, GSchieferdecker@t-online.de
Jutta Riemer, Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86,
jutta.riemer@gmx.net
Josef Theiss, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de
Christel Beger-Mehlhorn, Tel. (07 41) 56 55 99,
C.Beger-Mehlhorn@t-online.de
Horst Beißwanger, Tel. (0711) 341 39 66,
Fax 341 39 71 nach Absprache,
(01 77) 679 47 62, BeisswangerH@aol.com
Guenther Lehnen, Tel. (0 71 57) 43 54,
Fax 98 93 22, GuentherLehnen@aol.com
Rosemarie Weiß, Tel. (0711) 37 27 37,
rosi.weiss@arcor.de
Irmgard Klein, Tel. (0 70 21) 48 39 56
Ernst Eberle, Tel. (0 70 25) 63 66, Fax 71 78,
(0172) 7 15 65 45, eberle-kohlberg@t-online.de
Hans-Joachim Ingelmann, Tel. (0 71 75) 83 59,
Fax 92 22 19, HJIngelmann@gmx.net
Andrea Schilling, Tel. (0 73 07) 95 15 05,
Fax 95 25 06, a.u.w.schilling@t-online.de
Maren u. Jürgen Otten, Tel. (0 75 44) 7 17 75,
Fax 74 11 56, j.u.m.otten@t-online.de
Marita Zielke, Tel. (0 76 64) 9 52 13,
zielke.m@web.de

Bayern

München
Oberfranken/Oberpfalz
Erlangen/Nürnberg
Unterfranken
Niederbayern
Alfred-Josef Truger, Tel. (089) 48 72 97,
Fax 44 49 92 09, ajotte@t-online.de
Herbert Schreurs, Tel. (0 92 27) 97 38 34
Jürgen Glaser, Tel. (0 91 71) 89 83 58
Birgit Binder, Tel. (0 91 22) 87 63 20
Wolfgang Scheuplein, Tel. (0 93 83) 65 21,
wscheuplein@yahoo.de
Gerhard Mühlberger, Tel. (0 85 03) 12 52,
Fax 92 21 21, Gerhardjun@gmx.de

Ansprechpartner Süd für Hinterbliebene

Roswitha Knittel u. Bernd Müller,
Tel. (0 79 03) 94 12 38
B.Mueller.Lachweiler@web.de

Weitere Ansprechpartner – auch für bestimmte Grunderkrankungen oder Lebenssituationen – nennen Ihnen gerne ...

nördlich der Mainlinie
südlich der Mainlinie
Dieter Bernhardt, Tel. (0 21 29) 37 74 66,
Peter Mohr, Tel. (0 41 31) 5 32 17,
mohmolgd@t-online.de
Birgit Schwenke, Tel. (0 21 95) 6 92 31
BS.Schwenke@t-online.de
Jutta Riemer, Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86,
jutta.riemer@gmx.net
Josef Theiss, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de