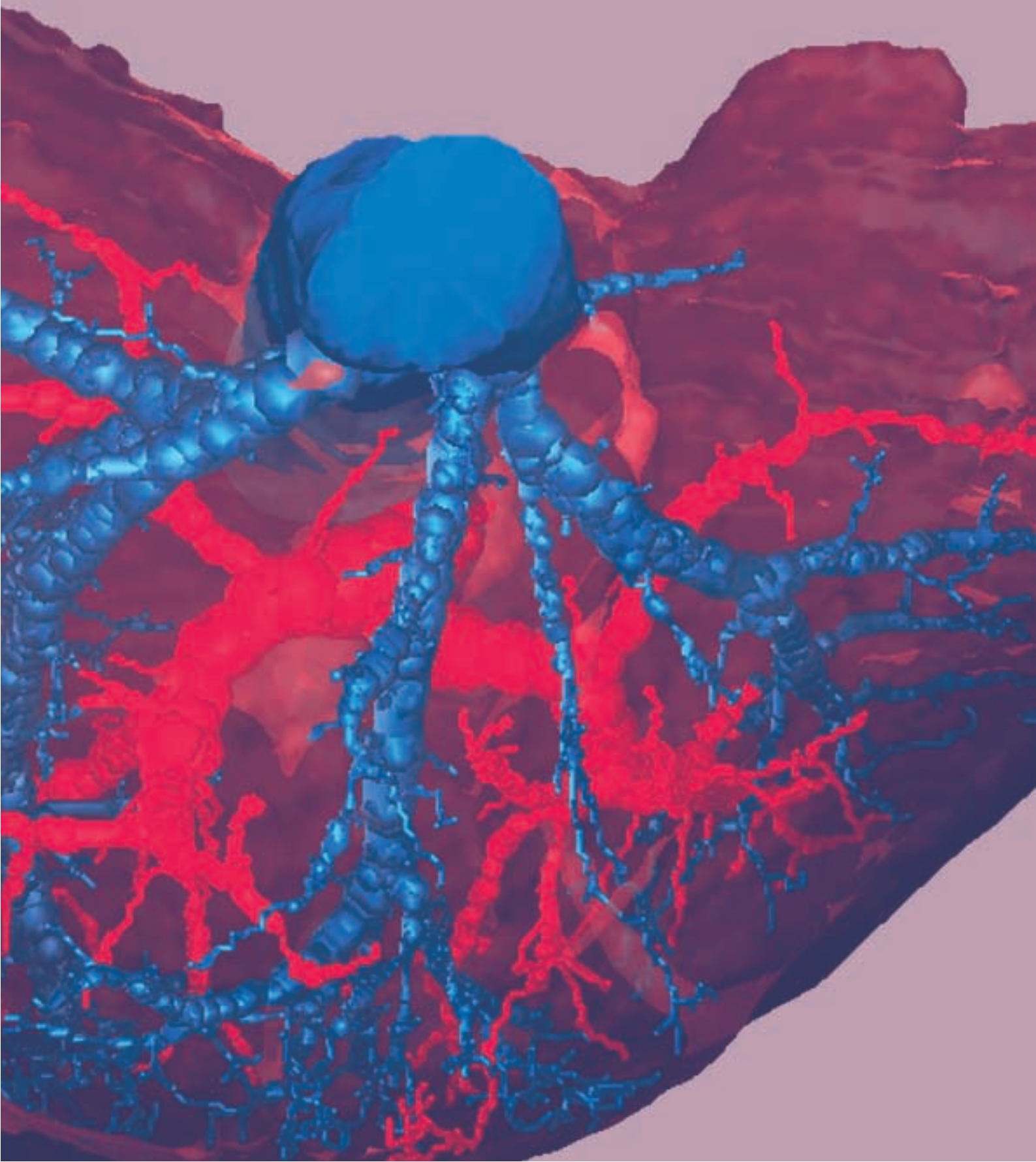


LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.

2/2003



Inhalt

Macht weiter so – Leserbefragung	2
TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN	
Hubschrauberpiloten im Ambulanzdienst	5
Faltblattreihe für Patienten	7
Narbenbrüche – Ein Patient berichtet	8
Aus der Transplantationsforschung	8
Warten auf ein neues Leben	9
Lebertransplantation bei Kindern	10
Nierenfunktionseinschränkungen nach Lebertransplantation	12
HEPATOLOGIE	
Blutwerte: Umstellung der Messtemperatur	17
Hepatitis C: Neues Testsystem	18
Hepatitis B	20
3D-Operationsplanung in der Transplantationschirurgie	22
TRANSPLANTATIONSGESETZ – ORGANSPENDE	
Die Hirntod-Problematik – Aus der Sicht eines theologischen Ethikers	23
Lebertransplantation in Deutschland: Wie geht es weiter?	27
Porque España es diferente	29
Geld für Organe – Ein Ausweg aus dem Organmangel?	30
Länderoffene Projektgruppe	32
Rückgang der Organspender im Jahr 2002 um 4%	33
Organspendeausweise	33
Organspenden retten Leben	34
GESUNDHEIT – RECHT – SOZIALES	
Die soziale Absicherung des Lebendspenders	35
Trügerische Sicherheit?	37
In jungen Jahren transplantiert	38
Ausbildungsplätze schaffen für jugendliche Transplantierte	38
GEIST – KÖRPER – SEELE	
Auf dem Gipfel des Kilimandscharo	39
Mein zweiter Sohn Matthias-Benedikt	40
Momente des Seins sind Momente des Glücks	41
ERNÄHRUNG	
Der Mund – das Tor zur Gesundheit	42
VEREINSGESCHEHEN	
10-Jahr-Feier der Selbsthilfe Lebertransplantierte	44
Der Vorstand – Was macht er eigentlich?	45
Mitgliederversammlung in Kassel	46
Gedenken	47
5. Arzt-Patienten-Seminar im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	48
Mainzer Regionalgruppentreffen gut besucht	49
BERICHTE DER KONTAKTGRUPPEN	
Oberfranken/Oberpfalz: Eine runde Sache	50
Mecklenburg-Vorpommern: Erstes Treffen	50
Cyclosporin – Tacrolimus – Sirolimus	51
Regionales Patiententreffen im Klinikum Großhadern	51
VERMISCHTES	
Schockierende Werbebeilage in konfessionellen Zeitschriften	52
Fragen an uns: Thema Warteliste	53
Robert-Koch-Institut: Infos zur Pockenimpfung	54
Leserbriefe	55
Buchbesprechung: Hans Gewel – Lizenz zum Töten	56
Termine – Mitgliedsantrag	57
Adressen Verein – Vorstand	58
Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	59
Ansprechpartner	60

Titelfoto unter Verwendung einer 3D-Computer-
abbildung einer Leber; Chirurgische Universitäts-
klinik Heidelberg



Liebe Leserinnen und Leser,

sicher ist es für Sie ungewohnt, die Zeitung aufzuschlagen und nicht mehr Bild und Unterzeichnung von **Jutta Vierneusel** unter dem Editorial zu finden. Unsere Mitglieder wissen es schon: Frau Vierneusel hat sich nun nach 10 Jahren dynamischer und kompetenter Vereinsleitung nicht mehr zur Wahl für ein Vorstandsamt zur Verfügung gestellt. Sie hat den Verein von einer kleinen Gruppe rund um Heidelberg zu einem großen, bundesweit agierenden Verband vorangetrieben.

Hierbei behielt sie die Belange der einzelnen Ratsuchenden ebenso im Auge wie die überregionale Arbeit an für alle Patienten wichtigen Problemen. Da zunehmend private Verpflichtungen bei ihr anstehen und 10 Jahre als Vorsitzende lang genug sind – so meint Frau Vierneusel – hat sie sich etwas zurückgezogen. Als den Vorstand beratendes Mitglied und **Ehrevorsitzende** – hierzu wurde sie auf der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt – bleibt sie aber erfreulicherweise dem aktiven Team – so z.B. als Redaktionsleiterin dieser „Lebenslinien“ – erhalten.

Die Mitgliederversammlung hat mich als Nachfolgerin gewählt. Seit über vier Jahren bin ich den Vorstand beratend, als Vorstandsmitglied und als Stellvertretende Vorsitzende tätig. Ich bedanke mich für das Vertrauen der Mitglieder und werde alles daran setzen, die vielfältigen Aufgaben des Vereins gemeinsam mit dem Vorstandsteam und den beratenden Mitgliedern im Sinne der Mitglieder, Betroffenen und Angehörigen effektiv weiterzuführen.

Diese Aufgaben werden nicht weniger. Der **Organmangel** nimmt weiterhin erschreckend zu. Von Einzelnen wird als ein Mittel dagegen ein finanzieller Anreiz für die Angehörigen von Spendern oder Schmerzensgeld für Lebendspender angesehen. Hierzu finden Sie einen Beitrag in diesem Heft. Die **Ablehnungsrate** in den Gesprächen mit Angehörigen muss dringend gesenkt werden. Vor allen Dingen aber gilt es, die Beteiligung der Intensivkrankenhäuser an der Organspendermeldung voranzutreiben. Wir werden, wo immer dies möglich ist, dazu beitragen, dass die Gesetzgebung in Ländern, die noch keine Ausführungsgesetze verabschiedet haben, dies auf den Weg bringen und die Voraussetzungen für die Arbeit der **Transplantationsbeauftragten** in den Krankenhäusern verbessert werden, damit diese Ärzte sich ihrer gesetzlichen Pflicht der Spendermeldung ohne Einschränkungen widmen können.

Ein großes Problem stellt die Tatsache dar, dass es Transplantationszentren gibt, die sich immer wieder **bei Eurotransplant abmelden**, ohne darüber umgehend die Patienten, die ja in dieser Zeit keine Chance auf ein Organ haben, zu informieren. Hier sind dringend gut funktionierende Vertretungsregelungen unter den Zentren notwendig, die für die Patienten transparent sein müssen.

In diesem Jahr wird unser Verein **10 Jahre** alt. Für die Mitglieder ist eine Jubiläumsveranstaltung in Planung. Es wäre schön, wenn möglichst viele von uns sich am 11. Oktober auf den Weg nach Schwetzingen, in der Nähe vom Gründungsort Heidelberg, machen würden, um gemeinsam dieses Jubiläum zu begehen. Lesen Sie auch hierzu mehr in diesem Heft.

In dieser Ausgabe der „Lebenslinien“ finden Sie, wie angekündigt, die Auswertung der **Leserumfrage** zu dieser Zeitung. Die Ergebnisse waren einer der Inhalte der Planungstagung des erweiterten Vorstands im April. Hier wurden Konzepte für die Umsetzung Ihrer Vorschläge für die Praxis des Redaktionsteams entwickelt.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen und möchte sie motivieren, auch außerhalb der Leserumfrage Kommentare und Meinungen an das Redaktionsteam zu senden. Denn: Aus einer lebendigen Kommunikation entwickeln sich gute Ideen!

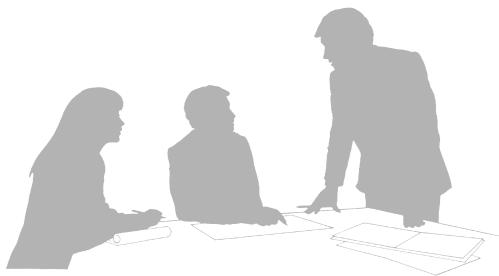
Freude und gute Gedanken beim Lesen der „Lebenslinien 2/2003“ wünscht Ihnen

Jutta Vierneusel

Macht weiter so

Zur Auswertung der Leser/innenbefragung

Um es vorweg zu sagen: Man hätte der Leser/innenbefragung der Zeitschrift „Lebenslinien“ mehr Resonanz und den Verantwortlichen damit eine höhere Teilnahmequote gewünscht. Letztendlich waren es nur – oder sollte man vielleicht doch lieber sagen: immerhin – 110 Leser/innen, die den Fragebogen ausgefüllt und zurückgeschickt haben. Aus ihren Antworten erfahren wir, wie die Leserschaft der „Lebenslinien“ ihre Zeitschrift bewertet, was gut ist und was besser sein könnte. Um auch dieses vorweg zu sagen: Grosso modo stellen die Leser/innen ihrer Zeitschrift ein außerordentlich erfreuliches, gutes Zeugnis aus.



Überblick

Themenauswahl und Form/Gestaltung der Artikel in den „Lebenslinien“ werden gut bis sehr gut bewertet. Was die **Themenauswahl** angeht, votieren insgesamt 91,8% der Befragten für die Noten „sehr gut“ oder „gut“, 2,7% vergeben den Wert „befriedigend“. Die Antwortkategorien „ausreichend“, „mangelhaft“ und „ungenügend“ werden nicht genutzt. **Form und Gestaltung** werden nur wenig schlechter bewertet: 77,3% „sehr gut“ oder „gut“, 11,8% „befriedigend“ und 4,5% „ausreichend“.

Themenauswahl und Form/Gestaltung des Heftes der „Lebenslinien“, mit der die Leser/innenbefragung verschickt worden ist (Heft 2/2002), werden noch besser bewertet als bei der Zeitschrift insgesamt: Bei der **Themenauswahl dieses Heftes** votieren 94,5% für die Noten „sehr gut“ oder „gut“; 4,5% vergeben den Wert „befriedigend“, die schlechteren Bewertungskategorien werden nicht vergeben. **Form und Gestaltung** liegen auch für das Heft 2/2002 etwas unterhalb der Bewertung der Themenauswahl, aber auch hier über der Bewertung der „Lebenslinien“ allgemein.

Überhaupt schneidet das Heft 2/2002 der „Lebenslinien“ offensichtlich gut ab: Nur eine einzige Befragungsperson vergibt für den **Inhalt** bzw. den **Informationsgehalt** dieses Heftes nicht die Note „sehr gut“ (50,0%) oder „gut“ (49,1%).

Abbildung 1: Bewertung von Themenauswahl und Form/Gestaltung der „Lebenslinien“ (Angaben in % ohne „keine Angabe“)

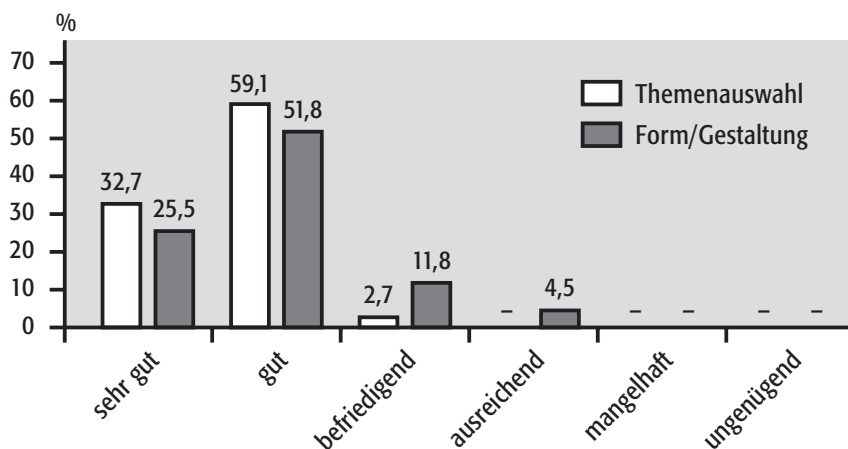
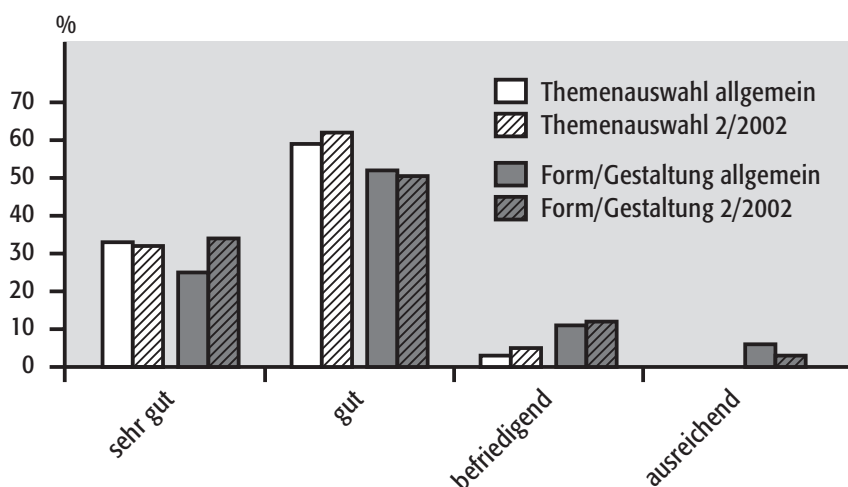


Abbildung 2: Bewertung von Themenauswahl und Form/Gestaltung der „Lebenslinien“ allgemein und der Ausgabe 2/2002 (Angaben in % ohne „keine Angabe“)



Zurück zur allgemeinen Bewertung der „Lebenslinien“: Die **Länge der Artikel** trifft offensichtlich genau die Interessen der Leser/innen; 84,5% der Befragungsteilnehmer halten die Länge der Artikel für „richtig“, nur 6,4% bzw. 2,7% halten die Artikel für „zu lang“ bzw. „zu kurz“. Gerne würde man die „Lebenslinien“ häufiger als 2-mal pro Jahr lesen; zwar halten 62,7% der teilnehmenden Leser/innen den **Erscheinungsrhythmus** für „richtig“, doch sind mit 29,1% fast ein Drittel der Ansicht, die Zeitschrift erscheine „zu selten“ („zu häufig“ gibt nur eine einzige Person an). So nimmt es auch nicht wunder, dass 91,8% der Teilnehmer/innen die „Lebenslinien“ **„sehr vermissen“** (51,8%) oder **„ziemlich vermissen“** (40,0%) würden, **wenn es sie nicht mehr gäbe**. Nur „wenig vermissen“ würden 6,4% die Zeitschrift, die Kategorie „überhaupt nicht vermissen“ wird nicht genannt. Auch der **Informationsgehalt** wird sehr positiv bewertet: 64,5% der teilnehmenden Leser/innen halten die Zeitschrift für „sehr informativ“ und 28,2% für „ziemlich informativ“; nur für eine befragte Person sind die „Lebenslinien“ „wenig informativ“ (auch hier keine Nennung für „überhaupt nicht informativ“).



Die Rubriken

Die „Lebenslinien“ sind in unterschiedliche Rubriken unterteilt, die zu bewerten Bestandteil der Befragung gewesen ist. Auch hier kann man zunächst ein durchweg positives Urteil der Teilnehmer/innen konstatieren. Betrachten wir die Bewertung der einzelnen Rubriken nach Inhalt/Informationsgehalt, Verständlichkeit, Aktualität und Nützlichkeit (Tabelle 1).

Aus Tabelle 1 kann man ersehen, dass die Rubriken der „Lebenslinien“ insgesamt positiv, das heißt an der Grenze zwischen „sehr gut“ und „gut“ bewertet werden. Dabei schneiden die eher „medizinischen“ Themen noch etwas besser ab als die eher allgemeinen Themen „Gesundheit-

Tabelle 1: Bewertung der Rubriken (Mittelwerte)

Rubrik	Inhalt/ Informations- gehalt	Verständ- lichkeit	Aktualität	Nützlichkeit
Transplantationsmedizin	1,6	1,9	1,7	1,5
Hepatology	1,7	1,9	1,8	1,8
TxGesetz/Organspende	1,7	1,7	1,7	1,8
Gesundheit-Recht-Soziales	2,1	2,0	2,0	1,9
Geist-Körper-Seele	2,2	2,0	2,2	2,3

Skala von 1 bis 6 nach dem Schulnotensystem (1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = befriedigend, 4 = ausreichend, 5 = mangelhaft und 6 = ungenügend)

Recht-Soziales“ und „Geist-Körper-Seele“. Primus inter pares ist die Rubrik „Transplantationsmedizin“, die in allen Bereichen die besten oder mit die besten Noten erhält; dass die anderen Rubriken dagegen leicht abfallen, ist aber kaum wahrnehmbar. Denn selbst die am schlechtesten bewertete Rubrik „Geist-Körper-Seele“ bewegt sich immer noch deutlich im positiven Bereich der Schulnotenskala.

Die Rubriken „Vereinsgeschehen“ und „Leserforum“ können hinsichtlich des Informationsgehaltes mit den inhaltlichen Rubriken mithalten; die Rubrik „Vereinsgeschehen“ wird hinsichtlich ihres Informationsgehaltes mit 2,0, die Rubrik „Leserforum“ mit 1,9 bewertet. Beide allerdings schneiden im Hinblick auf ihre Nützlichkeit etwas schlechter ab; der Mittelwert für das „Leserforum“ liegt bei 2,1, der Mittelwert für die Rubrik „Vereinsgeschehen“ bei 2,5 (dies ist insgesamt der schlechteste Wert für eine Rubrik überhaupt, doch sollte man nicht übersehen, dass dieser Wert in der Schulnoten-Sprache noch immer eine „Zwei bis Drei“ darstellt).

Was fehlt?

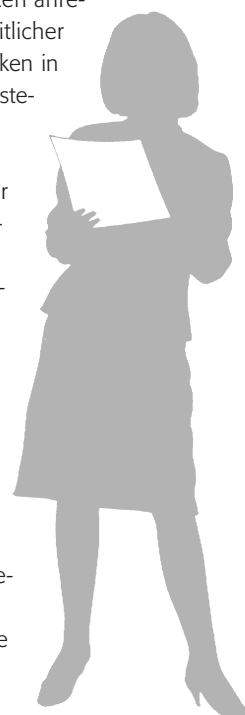
Bei dieser durchweg überaus positiven Bewertung der Zeitschrift „Lebenslinien“ und ihrer unterschiedlichen Rubriken nimmt es nicht wunder, dass kritische Kommentare die Ausnahme bleiben. Auf die offenen Fragen „Gibt es Rubriken/Themen, die Ihnen fehlen“ und nach Vorschlägen zur Verbesserung der „Lebenslinien“ gibt es überhaupt nur 27 bzw. 24 Kommentare, und die sind – mit Verlaub gesagt – eher unsystematisch und nur schlecht in Oberbegriffe zu sortieren.

Bei der Frage nach fehlenden Rubriken werden – neben einer gewissen Anzahl

von Antworten, die eigentlich nicht auf die Frage eingehen, sondern eher spezifische Probleme ansprechen (also nicht ständige Rubriken) – unter anderem genannt „Transplantation und Reisen“, „Arbeit nach Transplantation“, „Freizeit nach Transplantation“, „Ethik“, „Transplantation nach Krebs-Erkrankung“, „Kontaktbörse“, „rechtliche Fragestellungen“, „Bericht über andere Organisationen im gleichen Bereich“, „Gastkommentare/Kolumnen“, „Ranking von Ärzten großer Transplantationszentren“, „Vorsorge und Behandlung von Folgekrankheiten“, „mehr Berichte über Mitpatienten“. Allerdings treten alle diese Nennungen jeweils nur einmal auf. Zwei Nennungen gibt es für die Themen „Verhalten/Leben nach Transplantation“ und „Ernährungsberatung“. Alles in allem scheint also – wobei auch die Einzelnennungen die Redaktion der „Lebenslinien“ durchaus zum Nachdenken anregen sollten – kein einheitlicher Bedarf an weiteren Rubriken in den „Lebenslinien“ zu bestehen.

Ähnliches gilt auch für Vorschläge zur Verbesserung der „Lebenslinien“; auch hier eher singuläre, aber erwähnenswerte Nennungen:

- Die Artikel sind teilweise zu wissenschaftlich.
- (aber auch) Artikel sollten wissenschaftlich detaillierter sein.
- Das Layout sollte aufgelockerter sein.
- Die Zeitschrift sollte häufiger erscheinen (3 Nennungen).



- Hilfe durch alternative Medizin behandeln, anthroposophische Ansätze, Naturheilverfahren (2 Nennungen).
- elektronische „Lebenslinien“
- Terminliste ist leider unvollständig.
- teilweise schlechte Bildqualität
- mehr Skizzen, Zeichnungen
- einheitliches Titelbild
- mehr kritische Stellungnahmen zu bestimmten Themen (z.B. Leberschutz-medikamente)
- mehr Praxis-, Erfahrungsberichte
- weniger Fremdwörter

Wie man sieht, gibt es eine Reihe von Vorschlägen zur Verbesserung der „Lebenslinien“, die – auch wenn sie zumeist singulär sind – doch überlegenswert sein könnten. Es wäre gut, wenn die Verantwortlichen die Vorschläge sachlich und in Ruhe diskutieren und ihre Schlüsse ziehen würden.

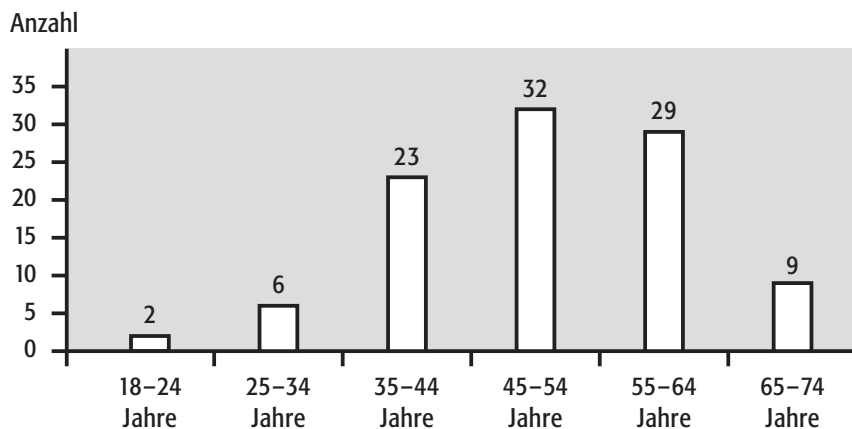


Die Leserschaft

So gut und umfassend die Angaben der befragten Leser/innen zu der Zeitschrift „Lebenslinien“ waren – bei den im Fragebogen gewünschten Angaben zur Person selbst hielten sich die Befragungsteilnehmer/innen eher zurück. Dies mag aber – insbesondere bei den Fragen zur beruflichen Tätigkeit – durchaus auf die Art und Weise zurückzuführen sein, in der die entsprechenden Fragen im Fragebogen präsentiert waren. Betrachten wir abschließend die Teilnehmer/innen selbst:

108 Teilnehmer/innen bezeichnen sich als „Hauptleser“ der Lebenslinien, nur eine Person als „Zweitleser“; die Kategorie „Zufallsleser“ war nicht besetzt (eine Person hat hier gar keine Angabe gemacht). Unter den Befragungsteilnehmern/innen waren 53 Männer und 46 Frauen (keine Angabe: 11 Nennungen), das Durchschnittsalter lag bei 50 Jahren, der jüngste Teilnehmer war 19 Jahre alt, der älteste 70 Jahre.

Abbildung 3: Alter der Teilnehmer/innen nach Altersgruppen



83 Befragte sind selbst Lebertransplantierte, 6 sind Wartepatienten, ebenfalls 6 bezeichnen sich als chronisch leberkrank, aber noch nicht auf der Warteliste (keine Angabe = 15). 66 Befragte sind Mitglied im Verein Selbsthilfe Lebertransplantierte e.V., 2 Angehörige eines Mitglieds (keine Angabe = 42!).

An der Befragung nahmen 7 Ärzte/innen teil, davon 4, die in einem Transplantationszentrum tätig sind, 2 in einer sonstigen Klinik und eine/r mit eigener Praxis. Eine Person ist in der Pharmaindustrie tätig, Krankenpfleger/innen haben an der Befragung überhaupt nicht teilgenommen.

Mit der **Leseintensität** können die „Macher“ der Zeitung durchaus zufrieden sein: 89 Befragungsteilnehmer lesen die „Lebenslinien“ intensiv, 16 selektiv (nur wenige Artikel) und niemand „diagonal/flüchtig“ (keine Angabe = 5).

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann man feststellen, dass die „Lebenslinien“ von den Inhalten und von der Form her auf sehr positives Echo treffen. Alle inhaltlichen Rubriken erhalten gute bis sehr gute Zensuren, die „medizinischen“ noch etwas besser als die eher allgemeinen. Auch der Informationsgehalt, die Themenauswahl und die Form/Gestaltung der Artikel in den „Lebenslinien“ werden gut bis sehr gut bewertet. Die Länge der Artikel trifft genau die Interessen der Leser/innen, den Erscheinungsrhythmus halten zwei Drittel der Befragten für gut, aber immerhin würde sich fast ein Drittel ein häufigeres Erscheinen der Zeitschrift wünschen. Kein Wunder, dass fast alle Befragungsteilnehmer/innen die Zeitschrift sehr bzw.

ziemlich vermissen würden, wenn es sie nicht mehr geben sollte.

Alles in allem können die „Macher“ der „Lebenslinien“ mit diesem Urteil über ihre Zeitschrift sicherlich mehr als gut leben. Dennoch kann man ihnen nur empfehlen, auch die – wenngleich eher singulären – kritischen Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge zur Kenntnis zu nehmen und ernsthaft hinsichtlich einer Umsetzung zu prüfen. Zum einen, weil die an der Befragung teilnehmenden Leser/innen dies – zu Recht – erwarten, zum anderen aber auch im eigenen Interesse: Auch die beste Zeitschrift kann noch besser werden.

Rolf Porst

Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen (ZUMA), Mannheim

1 Die Differenz zu 100% ergibt sich aus Personen, die keine Angabe gemacht haben.



Hubschrauberpiloten im Ambulanzdienst

Bericht über einen Tx-Einsatzflug

Foto: privat



Alle Angehörigen der Hubschrauberbesatzung in Hannover, und dazu gehören Notarzt sowie Rettungsassistent von der Johanniter-Unfallhilfe und die beiden Piloten des Ambulanzhubschraubers, sind zu Hause oder in ihrer Unterkunft. Der Tag ist fast vorbei. Nur zum Ende der Bereitschaftszeit kam es noch zu einem kurzen Einsatz:

Ein Trip vom Flughafen Hannover über die MHH (Medizinische Hochschule Hannover) mit Aufnahme eines Herzpatienten und dann zum Krankenhaus Celle. Rückflug leer. Alles Routine und vorher angemeldet. Bei gutem Wetter. Eben ein ruhiger Tag. Nach der Bereitschaft am Flughafen wurde der Hubschrauber Sikorsky 76 „eingeholt“, und dann strebten alle davon. So bin auch ich mit meinen 42 Jahren und bald 4900 Flugstunden bei meinem goldigen Schatz Kerstin eingetroffen und es verspricht eine ruhige Nacht zu werden. Die letzte Wettervoraussage lässt das jedenfalls erwarten.

„SCHUUUULZ Johanniter Hannover, wir hätten da noch was für euch!“ Diese Stimme am Telefon lässt mich immer erschauern. Ich weiß, er meint es nicht so. Aber jetzt ist schlagartig Aufmerksamkeit und Energie gefragt. Die Gedanken auf eine ruhige Nacht mit Kerstin verschwinden, nicht ohne Unwillen, aus meiner Vorstellung über die kommende Zeit.

Die Einsatzzentrale ruft immer zuerst den Kapitän an. Der checkt das Wetter und trifft die Entscheidungen. Wir machen uns das nicht leicht. Manchmal hängen Menschenleben dran. Aber mit den Jahren kommt eine Routine auf, daran nicht mehr zu denken und es am besten gar nicht zu wissen! Im Cockpit und in der Kabine sitzen immer gesunde Menschen, die durch keine Entscheidung gefährdet werden dürfen. Der notwendige Transport des Patienten oder der Organe darf niemanden treiben, die Grenzen zu überschreiten. Helfersyndrom? Ja, vielleicht früher mal, jetzt nicht mehr. Doch wer

kann sich ganz abkoppeln von dem, was da passiert? Soweit die Theorie. Und dann noch die Tagesverfassung der Crew. Keiner sagt gerne einen Flug ab, der für andere das Wichtigste in ihrem noch verbleibenden Leben ist. Aber die Gesetzeslage ist eindeutig, und die Besatzung entscheidet. In diesem Falle ich.

Also, den Wetterberater angerufen. Der freut sich natürlich auch über späte Telefonate. Aber eben auch sein Job. Seine Aussagen stimmen mich pessimistisch bis vorsichtig optimistisch.

Da war wieder alles drin von: „es geht kaum noch“ bis „gerade noch“. Meine Einschätzung der wenigen Stationsmeldungen und Flugplätze im Bereich um die Strecke lässt mich glauben, dass der Einsatz durchführbar ist. Gewissheit hat man in diesem Bereich erst nach dem Flug.

Also los! Alarmzentrale über Zusage informiert mit der Auflage den Flugplatz Erfurt für die Betankung zu öffnen. Torsten, meinen jungen, aber immer einsatzbereiten Kopiloten vorsichtig angerufen und über unseren Auftrag mit meiner Zusage und den Wetterperspektiven informiert. Torsten schläft am Flugplatz und ist bestimmt wieder vor mir da.

Rein in die Klamotten. Kerstin, die treue Seele, hat wieder mal neben mir gesessen und gebangt, ob es weg- oder ins Bett geht. Ein flüchtiger Kuss, und mit den Gedanken bin ich schon im Büro am Flugplatz. Dort angekommen, ist Torsten schon draußen, macht die Vorflugkontrolle und rüstet die SC um. D-HOSC ist das Rufzeichen der Maschine. Im Sprechfunk nach dem ersten Kontakt nur noch D-SC. Umgerüstet werden muss sie vom Krankentransport auf Teamtransport. Deswegen sind auch Arzt und Rettungsassistent nicht dabei. Also Trage und das ganze Geraffel von der Rettung raus. Das kostet nur Gewicht, das wir eventuell später mit mehr Kraftstoff füllen können. Dafür ein bisschen Verpflegung für das Team rein.

Wir wollen ja vielleicht etwas zu uns nehmen, wenn die erste Arbeit getan ist.

Die Tore der Halle auf und mit dem Trecker die SC rausgezogen. Schmuck ist sie so im Restlicht der Hallenbeleuchtung. Die Flugvorbereitung habe ich im Büro gemacht. Die Landeplatzunterlagen (von uns selbst erstellt) sind überprüft und weisen den Platz am Krankenhaus als gut anfliegbar bei Nacht aus. Die Johanniter haben die Öffnung von Erfurt zum Betanken bestätigt. Das Wetter noch mal angesehen und festgestellt, dass es leider seit dem letzten Check nicht besser geworden ist.

Die „Mühle“ steht nun draußen. Jetzt Briefing mit Torsten über den vorgesehenen Verlauf und die letzten Entwicklungen. Das ist wichtig, damit bei knapper Zeit in der Maschine beide Crewmitglieder die gleichen Vorstellungen vom geplanten Ablauf im Kopf haben. Bei einer Teamarbeit, mit in wichtigen Punkten differierenden Vorstellungen über das, was geplant ist, kann es bei Zeitdruck zu ganz unangenehmen Auswirkungen kommen. Und das wollen wir doch nicht.

Also los: Torsten wirft die erste Turbine an, und ich melde vorher per Handy unseren Abflug an die Zentrale. Alle Klappen draußen zu? Einsteigen und anschnallen! Erster Funkanruf auf Hannover-Tower-Frequenz. Information Charly (Meldung Nummer C) von ATIS (automatische Flugwettermeldung auf einer Funkfrequenz) haben wir empfangen, ist aber nicht mehr ganz neu. Before-Take-Off-Check ist ok. Alle Systeme arbeiten einwandfrei. Beleuchtung im Cockpit ist gesetzt. Jetzt sind wir nicht mehr D-HOSC, sondern Ambulance-1717.

REQUEST TAXI PRESENT POSITION TO THE TAXIWAY AND TAKE OFF VFR NIGHT DIRECT TO THE EAST. DESTINATION MHH. CHARLY RECEIVED. Im Klartext: von unserer Parkposition zum Rollweg und von dort direkter Start nach Osten mit Ziel MHH. Die Jungs vom Tower antworten auf

unseren Ruf – auch nicht mehr ganz frisch um diese Zeit. Die Freigabe erfolgt wie angefragt.

Torsten fliegt von links den ersten Teil der Mission bis zum geplanten Tanken in Erfurt. Ich sitze rechts und mache den Funksprechverkehr und das Büro. Startzeit 02.27 Uhr. Die Lichter des Flugplatzes huschen an uns vorbei. „After-Take-off-Check completed“. Johanniter über Funk von der Landung informieren. Torsten fliegt die Maschine ruhig und sinnig zum Ziel. Routiniert und gelassen. So liebe ich es bei ihm. Der Flug ist kurz, da die Hochschule direkt am Rand der Kontrollzone liegt. Vom sonstigen Wetter haben wir dabei wenig mitbekommen. Die Lichter der Stadt und die geringe Flughöhe kamen uns zu Hilfe.

Before-Landing-Check, und schon stehen wir auf der festlich beleuchteten MHH (es gibt Landeplätze, da sieht das ganz anders und verdammt eng aus). Torsten stellt ab, und wir warten auf das Team, welches auch bald und wie immer freundlich, eintrifft. Eine Ärztin hat einmal gesagt: „Wenn wir schon anstrengende und zeitkritische Arbeit machen, dann müssen wir wenigstens besonders pfleglich miteinander umgehen.“ Das fällt mir bei solchen Treffen mit Tx-Teams immer wieder ein.

Kurze Einweisung und Absprache mit dem Team, während Torsten auf seinem Sitz bereits die Maschine „triggerfertig“ (auf Knopfdruck startbereit) macht. Und dann sind wir wieder bereit zum Abheben. Alles dreht sich und alles bewegt sich. „Before-Take-Off-Check ist ok.“ Der Tower gibt uns für den Abflug frei und Torsten zieht die Maschine in den Wind und dann Richtung Jena unter Einhalten der vorgeschriebenen Abflugwege. Wir gehen erst mal auf 1500 Fuß (ca. 500 Meter). Tower übergibt uns an Radar, und wir melden uns als VFR Nachtflug an.

Inzwischen auf 1500 Fuß angekommen sieht das Ganze gar nicht mehr so gut aus. Die Lichter der Stadt sind verschwunden. Über uns keine Sterne. Das bedeutet eine geschlossene Wolkendecke über uns. Unter uns nur noch vereinzelt die Lichter von Ortschaften oder einzelnen Häusern. Aber ab und zu nicht klar zu erkennen, sondern nur wie durch Fetzen. Dunst am Boden. Das Wetterradar zeigt keine ungewöhnlichen Zellen.

Wir requesten (erbitten Freigabe) Steigflug, denn in dieser Höhe kommen wir bald nicht mehr über die Erhebungen vor uns auf der Flugstrecke. Die Freigabe dafür wird erteilt. Ich schalte den Scheinwerfer kurz an, um zu sehen, wie es vor uns in der Luft aussieht: Gar nicht gut für einen visuellen Nachtflug. Torsten sieht das auch so, das merke ich schon bei seinen ersten Worten zu diesem Thema. Zehn Minuten sind seit dem Start an der MHH vergangen. Rückflug nach Hannover und Abbruch des Auftrags oder nach Instrumenten nach Erfurt fliegen mit der Chance, dann doch noch visuell nach Jena zu kommen? Reicht der Kraftstoff an Bord? Das Letzte klärt der Bordcomputer mit „ja“. Entscheidung: IFR nach Erfurt und dann mit Glück im Sichtflug weiter nach Jena. Zumindest das letzte Stück dorthin könnte ja dem erwarteten Wetter entsprechen! Hannover Radar spielt sofort mit und gibt uns eine Freigabe für den Instrumentenflug mit anderer Flughöhe und Streckenführung direkt nach Erfurt. Torsten ist mit den Augen jetzt nur noch auf den Instrumenten und führt jede Anweisung präzise aus. Alles wird gut! Auch so ein Spruch, der sich im Laufe der Zeit angesammelt und als wahr herausgestellt hat. Meistens jedenfalls.

Instrumentenanflug in Erfurt und dann weiter zum Krankenhaus nach Jena. Dort Nachtlandung und Aussteigen des Teams. Unverzüglich geht es dann zurück nach Erfurt zum Tanken, um dann wieder am Krankenhaus mit einsatzbereiter Maschine zu landen.

Von dort Anruf beim Wetterberater in Hamburg. Inzwischen ist es hell geworden, und die Sonne ist im Osten aufgegangen. Doch die Lage am Zielort Hannover sieht nicht gut aus. Die miesen Bedingungen haben sich jetzt auch in der Kontrollzone von Hannover breit gemacht. Auch bei einem Instrumentenanflug am Flugplatz müssen gewisse Mindestbedingungen (200 Fuß gleich 60 Meter Hauptwolkenuntergrenze und 800 Meter Sicht) vorliegen. So steht es in unserem Flugschein. Und das entspricht dem Wetterminimum für den Instrumentenanflug. Bei Wetter darunter dürfen wir den Platz nicht anfliegen, und zur MHH kommen wir dann sowieso nicht. Aber das Team baut darauf und arbeitet daran, dass wir fliegen können und das Organ den Empfänger erreicht. Wieder der Fak-

tor Zeit. Der mitgeführte Kraftstoff reicht bis zum Ausweichplatz Hamburg, aber da wollen wir und das Organ ja nicht hin!

Doch jetzt ist in Bezug auf das Wetter und den Flug nichts mehr durch Menschen zu beeinflussen. Das Team arbeitet nach Kräften. Wir sind bereit, und das Wetter liegt nicht in unserer Hand. Faktor Schicksal oder Bestimmung, ganz wie die eigene Philosophie lautet.

Weitaus schneller als erwartet klingelt das Handy und das Team meldet sich aus dem Krankenhaus auf dem Weg zu uns. Wieder einmal zählt jede Minute. Wettercheck mit dem Berater. Wetter am Minimum – Scheiii...benkleister. Tendenz gleichbleibend.

Das Team kommt. Die sehen ganz schön ab- und angespannt aus. Wir informieren sie (wie vorher schon die Kollegen von der JUH Einsatzzentrale), dass wir wohl im besten Fall nur zum Flugplatz kommen und nicht zur MHH. Das bedeutet für das Organ 15 bis 20 Minuten Fahrzeit extra. Keiner ist begeistert.

Der Organempfänger wird jetzt wohl schon für die OP in der MHH vorbereitet. Alles weitere Routine: Anlassen, nach dem Start auf dem Funk zu Berlin Radar. Die haben uns sofort auf ihrem Radarschirm und geben uns die gewünschte Freigabe. Jetzt sind es noch 15 Minuten bis zum Flugplatz. ATIS von Hannover mit der neuen Meldung abgehört. Das Wetter hat sich nicht verändert, aber zum Instrumentenanflug auf den Flugplatz in Hannover reicht es. Erleichterung in allen Gesichtern.

Die Landebahn nach Westen ist in Betrieb. Wir „rutschen“ auf dem ILS zum Platz, kommen aus den Wolken und haben die Runway vor uns. Aus der Bewegung schweben wir nach links zum GAT (Terminal für die allgemeine Luftfahrt), wo auch schon das Transportfahrzeug für das Team wartet. Landung 06.59 Uhr. Kurze Verabschiedung und das Team braust mit dem Organ davon.

Wir alle hoffen, dass unser Beitrag mitgeholfen hat, ein Menschenleben zu retten. Unsere Kollegen von der nächsten Schicht sind ebenfalls gerade im Büro eingetroffen und erwarten uns mit duftendem Kaffee.

Jürgen Gedemann

Faltblattreihe für Patienten vor und nach Lebertransplantation



Patienten, die auf eine Lebertransplantation warten oder eine Transplantation hinter sich haben, begegnen immer wieder bestimmten typischen Fragen. Deshalb bieten wir als Ergänzung zum persönlichen Gespräch mit Ansprechpartnern und in der Kontaktgruppe, zu unserer Zeitschrift „Lebenslinien“ und zum Internet-Angebot unter www.Lebertransplantation.de die Faltblattreihe „Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte“ an. Unsere Faltblätter unterteilen sich in eine gelbe Reihe mit allgemeinen Informationen rund um die Transplantation, eine grüne Reihe für Patienten vor der Lebertransplantation und eine rote Reihe für Patienten nach der Operation. In dieser Ausgabe der „Lebenslinien“ möchten wir Sie besonders auf die Faltblätter der Gelben Reihe hinweisen.

Lebertransplantation

Wer von den Ärzten mit der Aussicht konfrontiert wird, dass nur noch eine Lebertransplantation gegen die fortschreitende

Krankheit helfen kann, kann sich meist nicht vorstellen, was auf ihn zukommt. Unwissenheit und Unsicherheit verstärken die natürliche Angst, die jeder in dieser Situation empfindet. Dieses Faltblatt gibt deshalb einen Überblick über alles, was von nun an auf den Patienten zukommt.

Bücher zur Organtransplantation und Transplantationsmedizin

Nicht nur die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. bietet Informationsmaterial für Patienten an. In Buchhandlungen gibt es eine Vielzahl von Büchern, die zum Thema Transplantationsmedizin weiterhelfen. Wir haben eine Auswahl des derzeitigen Angebots erstellt.

Patienteninformationen und Broschüren

Für Patienten mit Lebererkrankungen, für Wartepatienten und für Betroffene nach einer Lebertransplantation bieten Pharmafirmen, Institutionen und Krankenkassen

eine Vielzahl von Informationsbroschüren mit vielen nützlichen Tipps. Unsere Auswahl soll helfen, gute Broschüren und ihre Bezugsquellen zu finden.

Impfungen und Lebertransplantation

Ab dem Zeitpunkt der Lebertransplantation muss jeder Patient mit Arzneimitteln behandelt werden, die das Immunsystem unterdrücken, damit die neue Leber nicht abgestoßen wird. Dies verschlechtert den Schutz vor Infektionskrankheiten. Unser Faltblatt informiert, welche Impfungen vor der Transplantation sinnvoll und welche nachher überhaupt noch möglich sind.

Über die grüne und rote Reihe informieren wir Sie in den nächsten Ausgaben von „Lebenslinien“.

Ulrich Kraus

Bestellung mit frankiertem Rückumschlag: bis 3 Blätter 0,55 Euro, bis 6 Blätter 1,- Euro

Narbenbrüche – Ein Patient berichtet

Im Jahr 1999 wurde ich lebertransplantiert. Der Verlauf war hervorragend. Leider ist mir durch eine Unaufmerksamkeit nach ca. vier Monaten ein Teil der großen Narbe gebrochen. Obwohl ich mir immer gemerkt hatte, nichts Schweres zu heben, habe ich in meiner Euphorie eine Topinamburknolle aus der Erde gerissen. Dass dies dieselbe Wirkung hat wie eine schwere Last zu heben, wurde mir erst danach bewusst. Erstaunlicherweise empfand ich dabei keinen Schmerz, sondern es wurde mir kurz schwarz vor den Augen. Erst nach Tagen und Wochen wurde der Narbenbruch immer sichtbarer.

Ein halbes Jahr später ließ ich mich dann an dem Bruch operieren. Dabei wurde ein Netz mit eingearbeitet. Wie sich später herausstellte, hat dies jedoch nichts genützt.

Wiederum ca. vier Monate später brach die Narbe ohne erkennbaren Grund wie-

der auf. Da ich zwischenzeitlich ein Gallengangproblem bekommen hatte und ohnedies eine weitere Operation anstand, wurde dieser zweite Narbenbruch gleich mit gerichtet.

Erneut nach ca. vier Monaten spürte ich bei einer Wanderung ohne einen besonderen Grund ein kurzes Stechen, und wieder wurde es mir schwarz vor den Augen. Es war also nun ein dritter Bruch vorhanden. Dieser hat sich in der Zwischenzeit zu einer großen Beule am Bauch entwickelt.

Erstaunt hat mich, dass nie sofort nach einer Operation die Narbe gebrochen ist, sondern immer erst nach einigen Monaten. Ich ging nunmehr der Sache nach und informierte mich bei den Ärzten. Offensichtlich ist es so, dass sich die Fäden der tiefen Nähte, die nicht gezogen werden, nach ca. drei bis vier Monaten auflösen.

Für mich gibt es nun eine Erklärung für dieses Phänomen: das größte Risiko für einen Narbenbruch liegt genau in der Zeit, wenn sich die Fäden auflösen und die frisch zusammengewachsenen Wundränder alleine die Bauchdecke halten müssen. Eine weitere Operation werde ich mir also genau überlegen.

Für Leidensgenossen – immerhin ergibt sich durch eine Ltx bei 40 Prozent der Patienten ein Narbenbruch – kann ich nur empfehlen, viel Schwimmen zu gehen. Selbst mein Bruch scheint sich etwas zu stabilisieren. Ich gehe seit Monaten regelmäßig kräftig schwimmen.

Ernst Eberle

Im nächsten Heft werden wir zu diesem Thema einen weiteren Artikel bringen: dann aus wissenschaftlicher Sicht von einem Arzt eines Tx-Zentrums.

Aus der Transplantationsforschung

Transplantationsmedizin ist ein Bereich der Heilkunde, in dem intensive Forschung betrieben wird, um aus bisherigen Ergebnissen Erkenntnisse zum Nutzen künftiger Patienten zu gewinnen. Aus neuesten Forschungsveröffentlichungen sollen hier zwei interessante Ergebnisse zusammengefasst werden.

Langzeitverlauf nach Lebertransplantation: Todesursachen

In Cleveland wurde hinterfragt, wie es bei Patienten weitergeht, die das erste – gefährlichste – Jahr nach der Transplantation überlebt haben. Wie sind deren Überlebensaussichten und woran versterben sie? Es wurden 433 Patienten untersucht, welche seit 1984 transplantiert worden waren. Von ihnen lebten fünf Jahre nach der Operation noch 86%, nach zehn Jahren noch 65%. 51% der Patienten starben infolge von Komplikationen der Leber. Bei mehr als 2/3 dieser Komplikationen handelte es sich um ein Wiederauftreten der ursprünglichen Lebererkrankung. Insbesondere bei Hepatitis B und C sowie bei Leberkrebs ist ja bekannt, dass dies ein Problem

ist. Bei den verbleibenden 49% der Patienten waren kardiovaskuläre Probleme und neu auftretende Krebserkrankungen häufige Todesursachen.

(David P. Vogt et al., Surgery 2002, S. 775–781)

Einfluss von Diabetes auf den Verlauf

An der Universitätsklinik in Baltimore stellten sich die Forscher die Frage, ob Diabetes eine Auswirkung auf das Ergebnis von Lebertransplantationen hat. Dabei wurde unterschieden zwischen Diabetes mellitus Typ 1 (DM1) unter Insulinbehandlung und Diabetes Typ 2 (DM2, „Altersdiabetes“) ohne Notwendigkeit von Insulin. Aus amerikanischen Datenbanken wurden dabei 1.629 Patienten mit DM1, 1.618 Patienten mit DM2 und 17.974 Patienten ohne Zuckerkrankheit verglichen.

Es stellte sich heraus, dass Patienten mit DM1 gegenüber Nichtdiabetikern eine schlechtere Langzeitprognose nach einer Lebertransplantation haben. Nach 5 Jahren leben aus dieser Gruppe 40% weniger Patienten als bei der Gruppe ohne Zuckerkrankheit. Bei DM2 ist ein solcher Zusammenhang hingegen nicht zu erkennen. Allerdings ergab sich – sozusagen als Nebeneffekt –, dass Diabetiker beider Typen dreimal so häufig an koronarer Herzkrankheit (KHK) leiden. Die KHK verschlechtert ebenfalls die Aussichten nach der Transplantation. Auch hier leben nach 5 Jahren etwa 40% weniger Patienten als ohne KHK.

(Hwan Y. Yoo und P. J. Thuluvath, Transplantation 2002, S. 1007–1012)

Ulrich Kraus

Warten auf ein neues Leben!

1999, ein Jahr, das mein Leben verändern sollte. Alles ging seinen gewohnten Gang. Ich hatte einen schönen Beruf, der mich erfüllte und ein relativ harmonisches Privatleben. Nur eines bereitete mir Sorgen: diese zunehmende Müdigkeit und Oberbauch-Schmerzen.

Nach etlichen Arztbesuchen und einigen Krankenhausaufenthalten dann die Diagnose: Budd-Chiari-Syndrom!!! Die Ärzte machten mir relativ schnell klar, dass eine Transplantation der Leber notwendig werden könnte.

Ende 2002 dann die Gewissheit, ich muss mich transplantieren lassen! Ich wurde schnellstmöglich bei Euro-Transplant „gelistet“. Seit Ende Mai 2002 bin ich nun arbeitsunfähig.

Nach langanhaltenden, anfänglichen Zweifeln an „Gott und der Welt“, versuche ich inzwischen das Beste aus der Situation zu machen. Mein ganzes Leben hat sich vollends geändert! Von langfristigen Planungen sieht man erst mal ab.

Ich lebe im Hier und Heute und dies viel bewusster als früher! Für das private Umfeld wird man auf einmal unbequem und egoistisch.

Man selber sieht diesen gesunden Egoismus als Eigenschutz. Der Mensch, der vorher fast immer nur für andere da war, denkt plötzlich mal an sich.

Das Wort LEBEN und das Wort ZEIT haben eine ganz neue Bedeutung bekommen. Auch mit meinen erst knapp 32 Jah-

ren frage ich mich: Habe ich bisher wirklich gelebt?

Die Ungewissheit vor dem, was kommt, macht einem zu schaffen. Geht alles gut, bis ein passendes Organ für mich gefunden wird? Wie wird die Transplantation verlaufen? Und das Leben danach?

Wir haben jetzt Ende März 2003. Ich freue mich über die erwachende Natur und genieße jeden Sonnenstrahl! Materielle Dinge sind längst in den Hintergrund getreten.

Wie es weitergeht, weiß nur Gott allein!

Ich darf im Moment das erleben, was viele Menschen leider viel zu selten zu schätzen wissen: LEBEN !!!

Alexandra Girschik

Soll das schon alles gewesen sein?

**Heute
brach es über mich herein,
ich stellte mir die Frage:
„Soll das schon alles gewesen sein?“
Mein Leben plätschert so dahin,
das liegt nun wirklich nicht
in meinem Sinn.
Ein Tag sieht wie der andere aus,
ich spüre das Verlangen,
ich muss hier raus.
Ich darf mein Leben
nicht so verplempern,
es muss sich etwas ändern.
Nun nehme ich es erneut in die Hand
und bin auf die Zukunft sehr gespannt.
In der Hoffnung,
es ist die richtige Zeit,
mache ich mich
für neue Aufgaben bereit.
Versucht das bitte zu verstehen,
auch ich muss meinen Weg gehen.**

Doris Mummert

(aus dem Buch: Ich träum' von einem Regenbogen)

Lebertransplantation bei Kindern

Ursachen und Behandlung

Die Lebertransplantation im Kindesalter unterscheidet sich in vielen Aspekten von der bei Erwachsenen. Diese umfassen einerseits die zugrundeliegenden Erkrankungen, welche zu einem akuten oder chronischen Leberversagen führen, zum anderen aber auch die Transplantationstechnik und die postoperative Versorgung. Im Folgenden wird auf die Ursachen eingegangen, die zur Lebertransplantation im Säuglings- und Kindesalter führen, und die Therapiemöglichkeiten aufgezeigt.

In der Bundesrepublik werden jährlich weit über 100 Kinder lebertransplantiert, wobei die Gallengangsatresie mit ca. 50 % der Fälle die bei weitem häufigste zugrundeliegende Erkrankung darstellt. Bei der **Gallengangsatresie** handelt es sich um eine Erkrankung des frühen Säuglingsalters, bei der in der Regel die großen Gallengänge außerhalb der Leber (extrahepatische Gallengangsatresie) zerstört werden. Ursächlich werden für die Gallengangsatresie Autoimmunmechanismen oder entzündliche Auslöser diskutiert. Der Rückstau der Gallenflüssigkeit führt zu einer zunehmenden Schädigung der Leber und zu einer raschen Leberzirrhose. In einigen Fällen kann eine operative direkte Galleableitung von der Leber in den Darm durch eine an die Leber genähte Dünndarmschlinge (Operation nach Kasai) das Fortschreiten der Erkrankung zumindest vorübergehend aufhalten.



Familiär gehäuft liegt der sogenannte Morbus Byler oder nach neuerer Klassifikation die „**Progressive familiäre Intrahepatische Cholestase (PFIC, Typ 1–3)**“

vor. Hier liegt im Gegensatz zur Gallengangsatresie die Ursache der Cholestase und der späteren Leberzirrhose an defekten intrahepatischen Transporter-Proteinen, welche für den Gallensäureaustausch zwischen Leberzelle und Gallengangskanal notwendig sind. Nur bei einigen Patienten lässt sich der Krankheitsverlauf durch eine externe Galleableitung („biliäre Diversion“) positiv beeinflussen, bei den übrigen Kindern wird früher oder später die Lebertransplantation notwendig werden.

Beim **Alagille-Syndrom** handelt es sich um eine vererbte Erkrankung (autosomal-dominant), bei der aufgrund eines defekten „Differenzierungsproteins“ verschiedene Strukturen des Organismus und nicht nur die Leber betroffen sind. Die Kinder haben ein charakteristisches Aussehen, z.B. eine breite Stirn sowie weit auseinanderliegende Augen und sind oft auch minderwüchsig. Darüber hinaus finden sich Anomalien am Herzen (periphere Pulmonalstenose oder Scheidewanddefekte), an den Wirbelkörpern (sog. Schmetterlingswirbel im Röntgenbild), am Auge („Embryotoxon posterior“) oder auch den kleineren oder großen Blutgefäßen. Der Ausprägungsgrad des Alagille-Syndroms ist sehr variabel und nicht bei allen betroffenen Patienten liegt eine schwere Lebererkrankung vor, die eine Lebertransplantation notwendig macht.

Eine bereits während der Schwangerschaft erworbene, meist virale Infektion kann in vergleichsweise seltenen Fällen zu dem Krankheitsbild der **neonatalen Hepatitis** führen. Bei einigen dieser Kinder ist in den ersten Lebenswochen die Leber bereits so weit fortgeschritten geschädigt, dass eine Lebertransplantation unumgänglich ist. In etwa der Hälfte der Fälle gelingt es nicht, einen bestimmten Erreger als Ursache der Hepatitis zu identifizieren. Im Gegensatz zum Erwachsenenalter spielt die Leberzirrhose aufgrund



Dr. med. Rainer Ganschow

einer Hepatitis-B- oder -C-Infektion nur eine untergeordnete Rolle und beschränkt sich auf Einzelfälle.

Verschiedene **Stoffwechselerkrankungen** können zur Mitbeteiligung der Leber führen und sich in Form eines akuten oder chronischen Leberversagens äußern. Die Diagnosestellung einer Stoffwechsel-

erkrankung, wie z.B. einer Mitochondriopathie (Störung im Energiestoffwechsel) eines Säuglings, ist in vielen Fällen relativ schwer und die Prognose der Erkrankung kann insbesondere unter den Bedingungen des häufig herrschenden Zeitdrucks nicht verlässlich vorhergesagt werden. Sofern ein Stoffwechseldefekt in relevanter Weise nur die Leber betrifft, wie z.B. bei schweren Formen des Alpha-1-Antitrypsinmangels oder der Tyrosinämie, ist die Entscheidung zur Lebertransplantation vergleichsweise leicht zu treffen. Weitere Stoffwechselerkrankungen umfassen die Speicherkrankheiten Glykogenosen (Zuckerspeicherkrankheit), die Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) oder den Morbus Wilson (Kupferspeicherkrankheit).

Die **Autoimmunerkrankungen** der Leber, die Autoimmunhepatitis und die Primär Sklerosierende Cholangitis, sind analog zum Erwachsenenalter auch bei Kindern und Jugendlichen vorzufinden. Oftmals ist bei diesen Erkrankungen die Lebertransplantation notwendig, wobei von einem erhöhten Risiko des Wiederauftretens nach der Lebertransplantation auszugehen ist. Etwa 20% der Kinder erkranken unter dem Bild eines akuten Leberversagens.

Sowohl im Säuglingsalter als auch in der späteren Kindheit und im Jugendalter ist es möglich, dass es ohne vorhergehende klinische Symptome und Anzeichen einer Lebererkrankung zu einem akuten, sich innerhalb weniger Wochen entwickelnden Krankheitsbild kommt. Ursächlich kann eine infektiöse oder autoimmunologisch

Grunderkrankungen, die zur Lebertransplantation im Kindesalter führen:

Gallengangsatresie	ca. 55%
Familiäre Cholestasesyndrome (PFIC)	ca. 12%
Stoffwechselwirkungen	ca. 11%
Alagille Syndrom	ca. 7%
Akutes Leberversagen, unklar	ca. 7%
Neonatale Hepatitis	ca. 4%
Autoimmunhepatitis	ca. 2%
Primär Sklerosierende Cholangitis	ca. 1%
Sonstige	ca. 1%

bedingte Hepatitis oder z.B. auch ein M. Wilson ebenso wie eine toxische Ursache (Medikamente, Knollenblätterpilzvergiftung etc.) zugrunde liegen. In ca. 50% der Fälle findet sich jedoch keine genaue Ursache des **akuten Leberversagens**.

Die heutigen **Erfolge der Lebertransplantation** im Säuglings- und Kindesalter werden maßgeblich durch neu entwickelte chirurgische Techniken mit bedingt. Hervorragende Ergebnisse werden mit der Leber-Lebendspende erreicht, bei der ein Elternteil den linken Leberlappen für den Säugling spendet. Den Vorteilen der optimalen Operationsplanung und der idealen Transplantationsdurchführung steht bei dieser Form der Lebertransplantation natürlich ein gewisses Operationsrisiko des Spenders gegenüber. Nahezu vergleichbar gute Ergebnisse werden heutzutage mit der Splittechnik erzielt, wobei in der Regel der linke Leberlappen eines Transplantates für einen Säugling oder ein Kleinkind, der rechte für einen erwachsenen Organempfänger verwendet werden kann. Erfreulicherweise ist durch die Einführung verschiedener innovativer chirurgischer Transplantationstechniken die Sterblichkeit auf der Warteliste bei Kindern deutlich rückläufig. Die meisten auf ein Transplantat wartenden Kinder können zeitgemäß transplantiert werden.

Neuere Untersuchungen zeigen, dass Kinder nach Lebertransplantation gewöhnlich weniger immunsuppressiv wirksame Medikamente benötigen als Erwachsene, obwohl bislang noch von einer lebenslangen Immunsuppression ausgegangen werden muss. In der Bundesrepublik werden die meisten Kinder primär mit Ciclosporin A und Steroiden immunsuppressiv behandelt. Der Einsatz des Anti-Interleu-

kin-2-Rezeptorantagonisten Basiliximab (Simulect®) zeigte in ersten Studien, dass die Rate akuter Abstoßungsreaktionen durch zwei Einzelgaben an Tag 1 und Tag 4 deutlich gesenkt werden kann.

In großen Zentren werden heutzutage hervorragende Ergebnisse mit der Leber-

transplantation im Kindesalter erzielt. Dieses gilt auch für Lebertransplantationen bei Säuglingen mit z.T. deutlich unter 10 kg Körpergewicht. Über 85% der Kinder nach Lebertransplantation sind durch den Eingriff mittel- und langfristig kaum eingeschränkt. Sobald bei einem Kind die Indikation zu einer Lebertransplantation gestellt wird, sollte die frühzeitige Planung hierfür erfolgen. **Die Erfahrungen zeigen eindeutig, dass die Prognose der Kinder mit davon abhängig ist, in welchem Stadium der Leberinsuffizienz die Transplantation erfolgt.** Keineswegs darf die Lebertransplantation mehr als „ultima ratio“ bei akutem oder chronischem Leberversagen angesehen werden. Vielmehr sollten betroffene Kinder möglichst frühzeitig zur Beurteilung in einem Transplantationszentrum vorgestellt werden.

*Dr. med. Rainer Ganschow
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*



Foto: ImageVault

Nierenfunktionseinschränkungen nach Lebertransplantation

Zusammenfassung

Dieser Artikel gibt einen Überblick über das Risiko einer Nierenfunktionsstörung nach Lebertransplantation, deren mögliche Ursachen und frühzeitige diagnostische Möglichkeiten zur Erkennung von Risikopatienten sowie Vorschläge zur Prävention einer fortschreitenden Nierenfunktionsstörung.

Circa zwei Drittel aller Patienten erleiden nach erfolgreicher Lebertransplantation eine Nierenfunktionsstörung. Hauptursachen einer insbesondere im Langzeitverlauf relevanten Verschlechterung der Nierenfunktion sind die verabreichten Immunsuppressiva mit ihren Begleitwirkungen im Hinblick auf die Entwicklung einer arteriellen Hypertonie und einer diabetischen Stoffwechsellage. Geringere Bedeutung haben eine rezidivierende Hepatitis B oder C, Fettstoffwechselstörungen und Alkoholkonsum. Eine untergeordnete Rolle spielen neu auftretende Glomerulonephritiden. Da eine kausale Therapie der Nierenfunktionsstörung häufig nicht möglich und der Nierenfunktionsverlust irreversibel ist, wird im Rahmen der Transplantationsnachsorge eine regelmäßig wiederkehrende nephrologische Diagnostik zur Früherkennung und ggf. die Einleitung präventiver Maßnahmen empfohlen.

Nur ein Teil der Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion nach Lebertransplantation erleidet eine terminale, dialysepflichtige Niereninsuffizienz. Das Ausmaß der Nierenfunktionsstörung zum Zeitpunkt der Lebertransplantation sowie die Entwicklung der Nierenfunktionsstörung nach Lebertransplantation sind wesentliche Prognosefaktoren für die Transplantatfunktion und das Überleben des Patienten.

Einleitung

Nierenfunktionsstörungen sind nach erfolgreicher Lebertransplantation das häufigste Problem der Patienten. Eine unmittelbare postoperative Nierenfunktionsstörung findet sich bei bis zu 73% der Patienten. Die postoperative Nierenfunktionsstörung bessert sich in den meisten Fällen nach 3–6 Monaten und bleibt für

einen Zeitraum von ungefähr 4 Jahren relativ stabil. Die endogene Kreatinin-Clearance liegt in diesem Zeitraum bei ca. 50 ml/min. Trotz dieser eingeschränkten Nierenfunktion wurde Anfang der 90er Jahre das Risiko für diese Patienten im Langzeitverlauf dialysepflichtig zu werden als gering eingeschätzt. Neuere Untersuchungen zeigen jedoch, dass sowohl das Risiko für die terminale Niereninsuffizienz als auch für eine erhöhte Sterblichkeit dieser Patienten im Langzeitverlauf stark zunehmen.

Nierenfunktion nach Lebertransplantation

Am Universitätsklinikum Tübingen wurden zwischen Januar 1985 und März 2002 319 Patienten lebertransplantiert. Zum 1. August 2002 waren hiervon 162 Patienten (51%; 84 Frauen, 78 Männer), die 167 Lebertransplantate erhielten, noch in aktiver Nachbetreuung. 126 Patienten waren inzwischen verstorben. Von 31 Patienten gab es keine ausreichenden Langzeitdaten. Das mediane Alter betrug zum Zeitpunkt der Lebertransplantation 45 Jahre (7,5 bis 65,6 Jahre). Zwei Patienten wurden kombiniert leber- und nierentransplantiert. Die häufigste Leber Grunderkrankung bei den weiter nachbetreuten Patienten waren eine alkoholbedingte Leberzirrhose bei 27 (17%), eine Autoimmunhepatitis bei 14 (9%), eine Hepatitis B bedingte Leberzirrhose bei 21 (13%), eine Hepatitis C bedingte Leberzirrhose bei 16 (10%) und eine primär biliäre Zirrhose bei 42 (26%) Patienten (siehe auch Tabelle 1).

Alle Patienten mit einer Ausnahme erhielten zur Immunsuppression für die ersten sechs Monate eine Triple-Therapie bestehend aus Prednisolon, einem Calcineurin-Antagonisten (Cyclosporin A: 105 Patienten, Tacrolimus: 54 Patienten) sowie wahlweise Azathioprin oder Mycophenolat Mofetil. Nach dem sechsten Monat wurde die Immunsuppression mit dem Calcineurin-Antagonisten und Prednisolon fortgesetzt. Ein Patient erhielt nie einen Calcineurin-Antagonisten. Bei einem Patienten konnte das genaue Immunsuppressionsschema nicht mehr be-

Grunderkrankung	Personen	%
Alkohol	27	16,6
Alpha1Antitrypsinmangel	1	0,6
Autoimmunhepatitis	14	8,6
Budd-Chiari	3	1,9
Chron. Cholangitis	1	0,6
Criggler-Najar	1	0,6
Gallengangsatresie	2	1,2
Gallengangspapillomatose	1	0,6
Glukagenom	1	0,6
HCC	3	1,9
HELPP	2	1,2
Hepatitis B	18	11,1
Hepatitis B/C	1	0,6
Hepatitis B/D	2	1,2
Hepatitis C	16	9,9
Hämangioendotheliom	1	0,6
Karzinoid	1	0,6
Kryptogene Zirrhose	3	1,9
Leberfibrose	1	0,6
M. Osler	1	0,6
PBC	42	25,9
Toxisch	3	1,9
Tyrosinose	1	0,6
Unklar	10	6,2
Wilson	6	3,7
Summe	162	100

Tabelle 1

stimmt werden. Die Nachbeobachtungszeit betrug im Median 5,3 Jahre (0,4 bis 16,8 Jahre). Drei Patienten entwickelten nach der Lebertransplantation einen insulinpflichtigen Diabetes mellitus, welcher ebenfalls einen unabhängigen Risikofaktor für eine Nierenfunktionseinschränkung darstellt. Um das Risiko einer progredienten Nierenfunktionsstörung nach Lebertransplantation abzuschätzen, wurde nach Erreichen einer stabilen postoperativen Nierenfunktion (Median 55 Tage nach Lebertransplantation), das Serumkreatinin zum letztmöglichen Nachbeobachtungstermin, die Anzahl der Patienten mit einem 50%igen Kreatininanstieg und der Zeitraum bis zu diesem Anstieg untersucht.

Die mediane Serumkreatininkonzentration lag nach Lebertransplantation bei 1,0 mg/dl (0,5–3,5 mg/dl). Am Ende der Nachbeobachtung eines jeden Patien-

ten stieg die mediane Serumkreatininkonzentration auf 1,2 mg/dl (0,4–9,8 mg/dl). Damit errechnete sich ein medianer Kreatininanstieg pro Jahr von 0,046 mg/dl/Jahr. Drei Patienten wurden innerhalb der Nachbetreuungszeit dialysepflichtig (2%). Von den 162 Patienten zeigten 41 Patienten einen 50%-Kreatininanstieg (25%). Eine Kaplan-Meier-Analyse der Daten ergab, dass nach 10 Jahren 43% und nach 15 Jahren 48% der Patienten einen 50%-Kreatininanstieg und damit eine signifikante Nierenfunktionsverschlechterung aufweisen. Die mediane Zunahme der Kreatininkonzentration pro Jahr lag in dieser Untergruppe von lebertransplantierten Patienten bei 0,25 mg/dl/Jahr. Männer haben ein höheres Risiko für die Nierenfunktionseinschränkung (nach 10 Jahren: 54%) als Frauen (nach 10 Jahren: 33%). Unter den untersuchten prädisponierenden Faktoren für die Entwicklung einer Nierenfunktionsstörung fand sich neben dem Geschlecht nur noch das Alter der Patienten zum Zeitpunkt der Transplantation als signifikanter auslösender Faktor, nicht jedoch die Grundkrankheit, die Ausgangskreatininkonzentration oder die Art der Immunsuppression.

Gemessen am Kreatininanstieg ist im Langzeitverlauf über zehn Jahre nach der Lebertransplantation bei ungefähr der Hälfte der Patienten mit einer Nierenfunktionsverschlechterung zu rechnen (Abb. 1). Diese Beobachtung stimmt mit denjenigen an den Transplantationszentren der Mayo-Klinik in Jacksonville, Florida, und am Veterans Affairs Medical Centre in Pittsburgh, Pennsylvania, überein.

Ursachen der Nierenfunktionseinschränkung nach Lebertransplantation

Systematische Untersuchungen zu den Ursachen einer Nierenfunktionseinschränkung nach Lebertransplantation existieren nicht. Dennoch können verschiedene Ursachen durch kleinere, retrospektive Studien, Fallberichte oder durch Analogieschlüsse aus anderen Bereichen der Nephrologie und Transplantationsmedizin diskutiert werden. Im Folgenden werden Wirkungszusammenhänge nur allgemein, ohne quantitative Angaben aufgezeichnet. Ein ausführlicherer Artikel mit Literaturverzeichnis kann von den interessierten Lesern bei den Autoren angefordert werden.

Calcineurininhibitoren: Nahezu alle Patienten erhalten nach Lebertransplantation

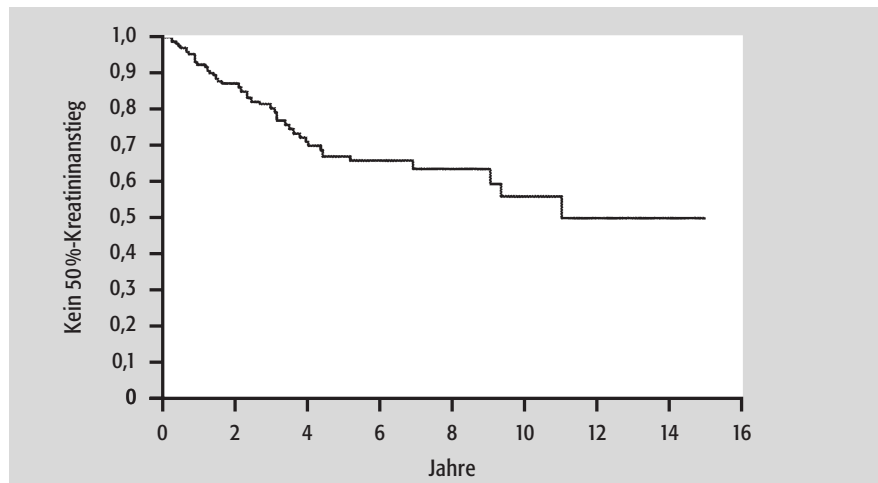


Abb. 1: Anteil der lebertransplantierten Patienten, die keine Nierenfunktionsverschlechterung, gemessen an einem 50%-Serumkreatininanstieg, aufweisen (Kaplan-Meier-Grafik). Nach 15 Jahren haben fast die Hälfte der Patienten eine Nierenfunktionsverschlechterung.

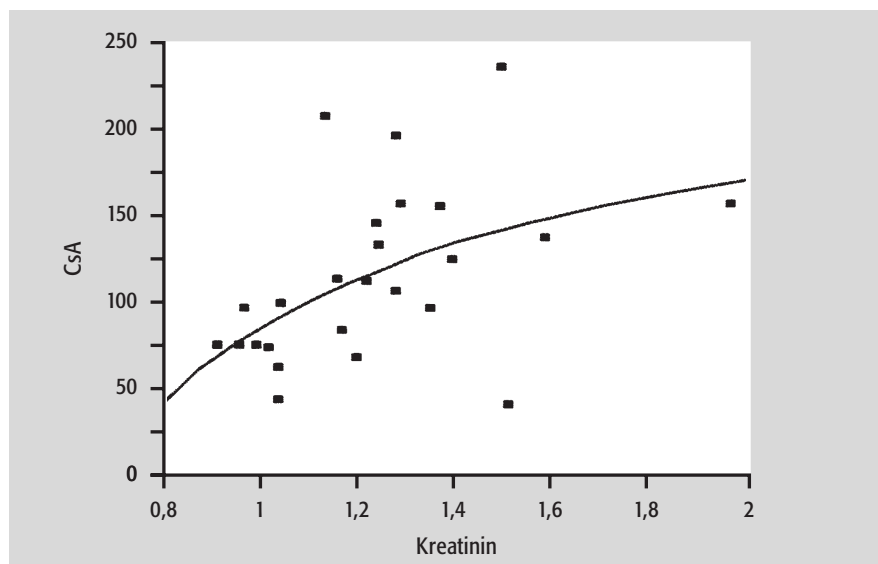


Abb. 2: Korrelation der Cyclosporin-A-Konzentration [ng/ml] mit der Serumkreatininkonzentration [mg/dl] bei einem lebertransplantierten Patienten. Mit steigender Cyclosporinkonzentration steigt auch die Serumkreatininkonzentration ($CsA = 253,5728 - 168,14243/Kreatinin$, $r^2 = 0,25$, $p = 0,001$).

Calcineurininhibitoren zur Immunsuppression. Diese Medikamente sind für ihre Nephrotoxizität bekannt. Unter den Lebertransplantationspatienten zeigten Cyclosporin A und Tacrolimus eine vergleichbare Nephrotoxizität. Obwohl nicht alle mit einem Calcineurininhibitor behandelten lebertransplantierten Patienten eine Nierenfunktionseinschränkung erfahren, kann bei solchen Patienten, die eine Empfindlichkeit für diese Medikamente aufweisen, ein spiegelabhängiger Effekt nachgewiesen werden (Abb. 2).

Arterielle Hypertonie: Die arterielle Hypertonie ist nach Nierentransplantation ein unabhängiger Risikofaktor für das chronische Transplantatversagen. Die arterielle Hypertonie alleine scheint jedoch nicht für die Entwicklung einer Niereninsuffizienz

auszureichen, sondern erfordert weitere nierenschädigende Faktoren, wie z.B. nephrotoxische Medikamente, Übergewicht, Hypercholesterinämie oder Diabetes. Tacrolimus scheint dabei einen geringeren Effekt auf die Entwicklung einer medikamentös induzierten arteriellen Hypertonie zu haben als Cyclosporin A.

Hepatitis B und C: Eine gehäufte Inzidenz von Niereninsuffizienz fand sich besonders bei Patienten, die wegen viralen Hepatitiden lebertransplantiert wurden. Unter Steroidtherapie wird die Replikation von Hepatitis B mit nachfolgender Entstehung einer membranösen Glomerulonephritis beschrieben. Einen signifikanten Einfluss auf die Entwicklung einer chronischen Niereninsuffizienz konnte auch für eine rekurrente Hepatitis-C-Infektion im Lebertrans-

Glossar

Calcineurininhibitor: Immunsuppressiv wirksames Medikament, z.B. Cyclosporin A, Tacrolimus. Calcineurininhibitoren führen zu einer Gefäßverengung in den Nieren und damit zunächst zu einer reversiblen Verminderung der Filtrationsleistung, die bei langjähriger Einnahme u.U. in einem dauerhaften Nierenfunktionsverlust endet.

Fibrose: Vernarbung eines Gewebes. Die Nierenfibrose stellt das Endstadium entzündlicher und toxischer Prozesse in den Nieren dar. Eine fortgeschrittene Fibrose ist irreversibel und kann nicht durch medikamentöse Behandlung beeinflusst werden.

Kreatinin: Muskelabbauprodukt, welches durch die Spaltung von Kreatin durch die Kreatinkinase in der Muskelzelle entsteht.

Kreatinin-Clearance: Messung der glomerulären Filtrationsrate (Filtrationsrate aller verfügbaren Filtereinheiten in beiden Nieren) durch Bestimmung der Kreatinkonzentration im Blut und im 24-Stunden-Sammelurin nach der Formel $\text{KreaCl} = (\text{Urinkreatinin/Serumkreatinin}) \cdot (\text{UrinVolumen in ml/1440 in Minuten})$.

Nephrotisches Syndrom: Trias aus Eiweißverlust über die Nieren (Proteinurie $> 3,5\text{g}/24$ Stunden, niedriges Serumeiweiß und erhöhte Blutfettkonzentration, die zu Wassereinlagerung ins Gewebe (Ödeme) führt.

Proteinurie: Eiweißausscheidung im Urin. Im Urin findet sich unter physiologischen Bedingungen nur eine minimale Menge von Eiweiß, i.d.R. $< 50\text{mg}/24$ Std. Bei Entzündungen, hämodynamischen Veränderungen und bei toxischen Störungen der Nieren findet sich im Urin eine erhöhte Menge an Eiweiß, die je nach Konzentration und Art als Mikroalbuminurie oder kleine bzw. große Proteinurie bezeichnet wird.

plantat gezeigt werden. Eine Nierenbiopsie zeigt dann meist eine membranöse oder membranoproliferative Glomerulonephritis.

Infektionen: Patienten unter Immunsuppression haben ein erhöhtes Risiko für Infektionen. Chronische, systemische Infektionen sind mit einem erhöhten Risiko für Nierenfunktionsstörungen verbunden.

Fettstoffwechselstörung: Während der Zusammenhang zwischen erhöhtem Serumcholesterin und Herz-Kreislauf-Erkrankungen heute als bewiesen gelten kann, gibt es bislang keine schlüssigen Beweise für

die ursächliche Beteiligung erhöhter Cholesterinkonzentrationen an der Entwicklung einer Nierenfunktionsstörung. Nach Nierentransplantation fand man statt dessen eine negative Korrelation zwischen erhöhten Triglyzeridkonzentrationen und Transplantatfunktion. Medikamente wie die Calcineurininhibitoren führen häufig zu kombinierten Fettstoffwechselstörungen mit Erhöhung sowohl des Gesamtcholesterins als auch der Triglyzeride.

Medikamenten-induzierter Diabetes mellitus: Sowohl die Calcineurininhibitoren als auch Kortikosteroide haben einen diabetogenen Effekt auf den Stoffwechsel. Ein durch Tacrolimus induzierter Diabetes mellitus kann bei Konvertierung zu Cyclosporin reversibel sein. Eine diabetische Stoffwechsellage führt ihrerseits zur Mikroangiopathie mit Veränderungen der renalen Hämodynamik, Ausbildung einer Mikroalbuminurie und später einer Proteinurie und schließlich zur Vernarbung der Glomeruli (diabetische Glomerulosklerose) und Niereninsuffizienz. So zeigt ein hoher Prozentsatz von Patienten, die wegen eines Diabetes mellitus nierentransplantiert wurden, bereits nach dem ersten Jahr eine progrediente Verschlechterung der Transplantatfunktion.

Alkohol: Der Genuss von Alkohol scheint neben der Entwicklung eines Diabetes mellitus ebenfalls ein unabhängiger Risikofaktor für die Entwicklung einer Niereninsuffizienz bei Patienten zu sein, die wegen einer Hepatitis C lebertransplantiert wurden.

Glomerulonephritis: Das Auftreten einer idiopathischen Glomerulonephritis nach Lebertransplantation ist prinzipiell möglich, doch überwiegen die Fälle, bei denen eine sekundäre Glomerulonephritis im Rahmen der Lebererkrankung entsteht. Am häufigsten findet sich histologisch noch die fokal-segmentale Glomerulosklerose. Unter den sekundären Glomerulonephritiden überwiegen die membranöse oder membranoproliferative Glomerulonephritis bei gleichzeitiger, aktiver Hepatitis C oder B. Die postalkoholische Leberzirrhose ist dagegen eher mit einer IgA-Nephropathie assoziiert.

Früherkennung der Nierenfunktionsstörung nach Lebertransplantation

Die Entwicklung einer chronischen Nierenfunktionseinschränkung nach Lebertransplantation ist mit dem unmittelbar

postoperativ sich entwickelnden Serumkreatininverlauf korreliert. Dabei ist aus nephrologischer Sicht anzumerken, dass das Serumkreatinin ein Muskelstoffwechselprodukt ist und entscheidend von der vorhandenen Muskelmasse und dem Muskelstoffwechsel abhängt. Auch eine Erhöhung des Serumbilirubins bei Leberversagen führt zu einer falsch niedrigen Messung des Serumkreatinins.

Eine genauere Abschätzung der Nierenfunktion ermöglicht die endogene Kreatinin-Clearance, die mittels eines 24-Stunden-Sammelurins und gleichzeitiger Bestimmung der Serum- und Urinkreatinkonzentration berechnet wird. Die Kreatinin-Clearance ermöglicht dabei auch Funktionseinschränkungen der Nieren gerade im Serumkreatininbereich von unter 2 mg/dl abzuschätzen. Da lebertransplantierte Patienten bereits vor der Transplantation lange Zeit einen eiweißabbauenden Stoffwechsel aufweisen und deshalb nur wenig Muskelmasse besitzen, kommt es nicht selten zu einer Überschätzung der Nierenfunktion aufgrund eines falsch niedrigen Serumkreatinins.

Sofern eine Bestimmung der endogenen Kreatinin-Clearance mangels einer Bestimmung der Kreatinkonzentration im 24-Stunden-Sammelurin nicht möglich ist, kann die Kreatinin-Clearance auch mittels der Formel von Cockcroft und Gault abgeschätzt werden. Dies ermöglicht insbesondere größere, retrospektive Untersuchungen zur Nierenfunktion, da meist Serumkreatinin, Geschlecht, Alter, Größe und Gewicht der Patienten dokumentiert wird, auch wenn nicht gezielt nach einer Nierenfunktionsstörung gesucht wurde. So konnte bei knapp 20.000 Patienten nach Lebertransplantation im Nachhinein herausgefunden werden, dass primäres Lebertransplantatversagen, Abstoßungsreaktionen, Langzeitfunktion und Patientenüberleben schlechter waren, wenn die Kreatinin-Clearance vor Transplantation unter 40 ml/min lag. Ein Vorschlag zur Früherkennung möglicher Nierenfunktionsschäden nach Lebertransplantation sowie mögliche diagnostische Schritte zur Abschätzung des Risikos für eine dialysepflichtige Nierenfunktionsstörung ist in Tab.2 zusammengefasst.

Therapeutische Beeinflussung der Nierenfunktionsstörung

Abhängig von der Entwicklung der Nierenfunktionsstörung nach Lebertransplan-

tation sowie deren Ursachen kann eine therapeutische Beeinflussung der Funktionsstörung versucht werden. Akute Nierenversagen unmittelbar nach Lebertransplantation bessern sich häufig spontan in den ersten Monaten. Meist wird ein bestimmtes Niveau der Nierenfunktion spätestens nach einem halben Jahr erreicht. Patienten mit einem Serumkreatinin unter 2 mg/dl nach Lebertransplantation haben i.d.R. keine Langzeitfunktionsbeeinträchtigung ihrer Nieren- oder Leberfunktion zu befürchten, sofern es sich bei diesem Wert um eine milde Nierenfunktionsstörung mit einer Kreatinin-Clearance unter 40 ml/min handelt. Zur sicheren Bestimmung der Ausgangsnierenfunktion empfiehlt sich daher mindestens einmal die Kontrolle der endogenen Kreatinin-Clearance in der stabilen Phase unmittelbar nach Lebertransplantation sowie die Abschätzung weiterer Risikofaktoren.

Da die Immunsuppression ein wesentlicher Faktor bei der langfristigen und bisweilen irreversiblen Beeinträchtigung der Nierenfunktion darstellt, sollte bei progredienter Nierenfunktionsverschlechterung unter Calcineurininhibitoren eine Umstellung auf weniger nephrotoxische Immunsuppressiva, z.B. Mycophenolat Mofetil, erfolgen. Da jedoch auch zahlreiche andere Faktoren für eine Nierenfunktionschädigung infrage kommen, ist vor einer Umstellung der Immunsuppression aus renaler Indikation eine Nierenbiopsie zu empfehlen.

Patienten, die nach Lebertransplantation an einer arteriellen Hypertonie leiden, sollten diese mit entsprechenden Medikamenten konsequent behandeln lassen. Anzustreben ist dabei ein Gelegenheitsblutdruck von 140/90 mmHg und ein arterieller Mitteldruck bei der 24-Stunden-Blutdruckmessung von 100 mmHg. An erster Stelle stehen bei der Behandlung der arteriellen Hypertonie ACE-Hemmer, moderne Kalziumantagonisten und β -Rezeptorenblocker. Die Therapie ist an zusätzlich vorhandenen medizinischen Problemen auszurichten.

Patienten, die eine Reinfektion mit Hepatitis B oder C nach Lebertransplantation erleiden, müssen nicht zwingend eine Mitbeteiligung der Nieren aufweisen. Sie sollten aber in jedem Falle engmaschiger bezüglich der Nierenfunktion und dem Auftreten einer Proteinurie überwacht werden. Bei Verschlechterung der Nieren-

Untersuchung	Diagnostik	Wertigkeit
Urinstreifentest	Proteinurie Leukozyturie Glukose	Suchtest für glomeruläre Schädigung Harnwegsinfektion Diabetes, tubuläre Schädigung
24-Stunden-Sammelurin	Kreatinin-Clearance Proteinurie	Nierenfunktion Quantifizierung der Eiweißausscheidung
Urinelektrophorese	Proteinurie-differenzierung	Differentialdiagnose glomerulärer und tubulärer Nierenschädigung
Alpha-1-Mikroglobulin-Bluttest	Tubuläre Schädigung Serumkreatinin Harnstoff Glukose Virusserologie	Nephrotoxizität, Fibrose Abschätzung der Nierenfunktion Nierenfunktion und Proteinstoffwechsel Diabetes mellitus Reinfektion mit Hepatitisviren
Medikamenten-Screening	Cyclosporin, Tacrolimus	Nephrotoxizität
24-Stunden-Blutdruck	Blutdruck	Arterielle Hypertonie
Sonographie	Nierengröße, Harnstau, Durchblutung	Schrumpfnieren, Harnsteine, Durchblutungsstörungen
Nierenbiopsie	Histologie	Exakte Bestimmung der Ursache der Nierenfunktionsstörung

Tabelle 2

funktion bzw. Proteinurie empfiehlt sich eine diagnostische Abklärung unter Einschluss einer Nierenbiopsie. Eine Behandlung der Hepatitis C nach Lebertransplantation ist weiterhin meist erfolglos und der Einfluss auf die Nierenfunktion erscheint eher fragwürdig. Günstiger erscheint die rekurrente oder de-novo Hepatitis B mit Nierenbeteiligung. Eine Remission des durch die Hepatitis B assoziierten Immunkomplexe ausgelösten nephrotischen Syndroms wird bei erfolgreicher Behandlung innerhalb von sechs Monaten erreicht. Sowohl bei aktiver Hepatitis B als auch Hepatitis C sollte eine möglichst niedrige Immunsuppression angestrebt werden. Für die aktive Hepatitis B empfiehlt sich ein Behandlungsversuch mit Lamivudine und passiver Immunisierung. Eine aktive Impfung sollte bei allen Patienten nach Lebertransplantation wegen Hepatitis B spätestens ein Jahr nach Transplantation erwogen werden, wenn keine rekurrente Hepatitis B vorliegt.


Patienten, die nach Lebertransplantation gehäuft zu Harnwegsinfektionen neigen, dürften von einer Verminderung der Immunsuppression und verbesserten Hygiene profitieren. Ggf. ist vorübergehend, z.B. wegen der Behandlung einer akuten Abstoßungsreaktion, eine niedrig dosierte Prophylaxe mit einem Antibiotikum, z.B. einem Gyrasehemmer, sinnvoll. Diese

Behandlung sollte spätestens nach drei Monaten kritisch überprüft werden.

Tritt nach der Lebertransplantation ein Medikamenten-induzierter Diabetes mellitus auf, sollte eine rasche Reduktion des auslösenden Medikaments, z.B. eine Verminderung der Kortikosteroiddosis, versucht werden. Ist die Störung der Glukosetoleranz mit der Gabe von Tacrolimus verknüpft, kann eine vorübergehende Gabe von Insulin und eine Reduktion der Tacrolimusdosis die Störung in einem Teil der Fälle beheben. Andernfalls empfiehlt sich die Umstellung der Therapie auf Cyclosporin A oder besser auf eine calcineurininhibitorfreie Immunsuppression.

*Dr. med. Norbert Braun und
Dr. med. Stephan Dette
Universitätsklinikum Tübingen;
Prof. Dr. med. Richard Viebahn
Klinik für Chirurgie und Transplantation
Knappschafts Krankenhaus, Bochum*

*Korrespondierender Autor:
PD Dr. med. Norbert Braun
Klinik Schwerin Klinik für Innere Medizin,
Bereich Nephrologie
Wismarsche Str. 393–397, 19055 Schwerin
e-mail: nbraun@uni-tuebingen.de*



**Es kommt nicht darauf an,
glücklich zu sein,
sondern andere glücklich zu machen.**

**Es kommt nicht darauf an,
geliebt zu werden,
sondern zu lieben
und anderen zum Segen zu sein.**

**Es kommt nicht darauf an,
zu genießen,
sondern mitzuteilen.**

**Es kommt nicht drauf an,
was wir sind,
sondern wie wir sind.**

Eva von Tiele-Winckler

Blutwerte: Umstellung der Messtemperatur

Die Bestimmung von Blutwerten hat eine große Bedeutung für die Erkennung von Lebererkrankungen. Sie ermöglichen Rückschlüsse auf Art und Schwere der Krankheit. Jeder Patient vor oder nach Lebertransplantation ist daher mit „seinen“ Blutwerten vertraut. Eine wichtige Rolle innerhalb der verschiedenen Werte spielen Enzymwerte. Enzyme sind im Körper dazu da, bestimmte chemische Reaktionen zu steuern. Das ärztliche Labor bestimmt hier nicht die Konzentration des Enzyms im Blut, sondern seine Aktivität. Diese ist stark von der Temperatur abhängig. Ab 2003 ändern sich für viele Patienten die gewohnten Werte, weil in den Laboratorien bei der neuen Temperatur 37 °C gemessen wird.

Der Einfluss der Messtemperatur auf Enzymaktivitäten ist mindestens so lange bekannt, wie um die „richtige“ Messtemperatur gestritten wird. International wurde bei 25, 30 und 37°C gemessen. In Deutschland sind zwei Messtemperaturen (25 und 37°C) etabliert. Die allermeisten Länder haben sich für eine Messtemperatur von 37°C entschieden. Da schon seit Jahren nur noch Analysensysteme im Markt sind, die eine vorgegebene Messtemperatur von 37°C haben, mussten die Laboratorien, die ihren Einsendern noch „25-Grad-Werte“ liefern wollten, die Messwerte umrechnen. Dies ist jedoch fehleranfällig, so dass Messwerte unterschiedlicher Laboratorien vielfach kaum vergleichbar sind.

Foto: U. Kraus



Schon 1992 hatten die Deutsche Gesellschaft für Klinische Chemie (DGKC) und die Bundesärztekammer einen Versuch unternommen, neue, optimierte Standardmethoden für die Messtemperatur von 37°C zu etablieren. Eine Entscheidung der Bundesärztekammer zur Einführung dieser neuen Methoden und die damit verbundene Umstellung der Messtempe-

Referenzbereiche gesunder Erwachsener für 37°C-Enzyme

Enzym	Kürzel	Männer	Frauen	Einheit
Alkalische Phosphatase	AP	40–129	35–104	U/L
Glutamat-Oxalaz.-Transaminase IFCC mit Pyridoxalphosphat	GOT (AST)	10–50	10–35	U/L
Glutamat-Pyruvat.-Transaminase IFCC mit Pyridoxalphosphat	GPT (ALT)	10–50	10–35	U/L
γ -Glutamyl-Transferase	γ -GT	bis 66	bis 39	U/L
Lactat-Dehydrogenase	LDH	135–225	135–214	U/L
α -Hydroxy-Butyrat-Dehydrogenase	α -HBDH	72–182	72–182	U/L
Lipase	Lip	13–60	13–60	U/L
Cholinesterase	CHE	5.320–12.920 4.260–11.250 3.650–9.120		U/L
Kinder, Männer, Frauen >40a				
Frauen, 16–40a, nicht schwanger				
Frauen, 16–40a schwanger		3.650–9.120		
Glutamat-Dehydrogenase	GLDH	bis 6,4	bis 4,8	U/L

Die hier wiedergegebenen Referenzbereiche stammen aus dem von Roche Diagnostics zu beziehenden Büchlein: Heil, W., Koberstein, R. und Zawta, B., Referenzbereiche für Kinder und Erwachsene 2002, Stand Sept. 2001.

ratur fand keine ausreichende Akzeptanz. Ein gewichtiges Argument der Kritiker war die Tatsache, dass die „neuen“ optimierten Standardmethoden der DGKC international nicht abgesprochen waren und so einen „deutschen Alleingang“ darstellen würden.

Inzwischen hat jedoch die „International Federation for Clinical Chemistry“ (IFCC) mit Unterstützung der DGKC internationale akzeptierte Referenzmethoden zur Bestimmung von Enzymaktivitäten bei 37°C entwickelt. Seit Anfang 2002 besteht daher die Verpflichtung, bei 37°C zu messen und es wird empfohlen, die Messwerte nicht auf 25-Grad-Werte umzurechnen, obwohl diese Umrechnung weiterhin zulässig ist. Die Diagnostika-Industrie wird

aber für Kalibratoren und Kontrollmaterialien – mit denen die Messgeräte eingestellt werden – nur noch Zielwerte für die neuen Referenzmethodenwerte zur Verfügung stellen.

Dadurch sind alle Laboratorien faktisch gezwungen, die Methoden für Enzyme (GOT, GPT, γ -GT, LDH, AP) umzustellen bzw. die Umrechnung auf 25°C-Werte (CHE, α -HBDH, GLDH) einzustellen. Daher werden sich die Werte und damit auch die Referenzbereiche für die angegebenen Enzymaktivitäten ändern.

Für Rückfragen: Hr. Dr. Walch oder Hr. Dr. Gröger, Tel: 0 62 21/34 32-164

Labor Limbach, Heidelberg

Hepatitis C: Neues Testsystem

Schwer gewonnene Erkenntnisse in der Forschung wecken Optimismus für eine Kausaltherapie

Zusammenfassend kann man sagen, dass die HCV-Forschung in den letzten Jahren starken Aufschwung genommen hat. Es steht uns jetzt ein erstes Zellkultursystem zur Verfügung, das sowohl für die Grundlagenforschung als auch für die Therapieentwicklung von großer Bedeutung ist. Angesichts der Entwicklung neuer Wirkstoffe, von denen die ersten in der klinischen Erprobung sind, darf man optimistisch sein, dass für die Behandlung der chronischen Hepatitis C bessere Therapeutika verfügbar werden.

Infektionen mit dem Hepatitis-C-Virus (HCV) führen in den allermeisten Fällen zu einer Persistenz. Nur etwa ein Viertel aller Infizierten kann den Erreger erfolgreich bekämpfen; in drei Viertel aller Fälle ist die Immunantwort nicht ausreichend und der Erreger verbleibt lebenslang im Körper. Obwohl die Infektion zunächst sehr milde verläuft, in den meisten Fällen sogar asymptomatisch, haben diese chronisch Infizierten ein hohes Risiko, eine Leberentzündung zu entwickeln. Diese kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein und reicht von kaum messbaren Entzündungen bis hin zur Leberzirrhose oder gar einem Leberzelltumor. Damit einher gehen Einschränkungen oder gar völliger Funktionsverlust des Organs. Die einzige Rettung ist dann oft nur noch die Lebertransplantation, wofür insbesondere die Leberzirrhose auf Grund einer chronischen Hepatitis C heute die Hauptursache ist (Abb. 1).

Gegenwärtige Therapie

Die derzeitige Therapie der chronischen Hepatitis C beruht auf einer Kombination der beiden Wirkstoffe Interferon-alpha und Ribavirin. Interferon-alpha ist ein körpereigener Botenstoff, der vermutlich die Immunantwort dahingehend verbessert, dass die Infektion besser bekämpft wird. Ribavirin ist eine synthetische Substanz, deren Wirkungsmechanismus noch unbekannt ist, die aber den Langzeiterfolg der Interferon-alpha-Behandlung deutlich verbessert. Leider führt diese Kombinationstherapie nur bei ca. der Hälfte aller behandelten Patienten zum Erfolg, d.h. zu einem dauerhaften Virusverlust. Darüber

hinaus hat diese Therapie mitunter starke Nebenwirkungen. Die Patienten klagen häufig über grippeähnliche Symptome wie Abgeschlagenheit, Kopf- und Gliederschmerzen. Mitunter kann die Behandlung auch schwere Depressionen verursachen, die zu einem Therapieabbruch zwingen. Schließlich ist noch zu erwähnen, dass Ribavirin Veränderungen des Blutbildes verursacht, insbesondere eine hämolytische Anämie, und dass es auf Grund seiner fruchtschädigenden Wirkung bei Schwangeren kontraindiziert ist.

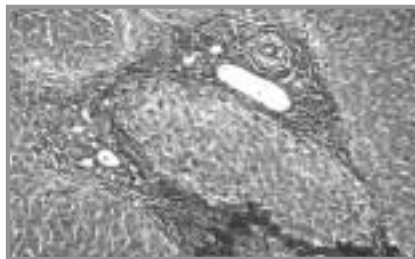


Abb. 1: Histologie einer Hepatitis-C-Leberzirrhose mit deutlichem bindegewebigem Umbau (dunkle Bereiche). Die Abbildung wurde freundlicherweise von Dr. Jens Encke, Abteilung Innere Medizin IV, Gastroenterologie, am Universitätsklinikum Heidelberg zur Verfügung gestellt.

Neuer Ansatz

Angesichts dieser unbefriedigenden Therapie der chronischen Hepatitis C haben sich viele Arbeitsgruppen in Universitäten und der pharmazeutischen Industrie die Entwicklung besserer Wirkstoffe zum Ziel gesetzt. Dabei stehen insbesondere Kausaltherapeutika im Vordergrund, d.h. Substanzen, die unmittelbar in die Vermehrung des Erregers eingreifen und die Produktion infektiöser Nachkommenviren hemmen. Die Entwicklung solcher Medikamente setzt jedoch voraus, dass das Virus im Labor gezüchtet werden kann, denn nur dann kann auch geprüft werden, ob eine Substanz überhaupt wirksam ist.

Die Vermehrung des HCV im Labor stellt sich bis heute als unüberwindbares Hindernis dar. Vor ca. 3 Jahren konnte jedoch meine Arbeitsgruppe einen wichtigen Erfolg erzielen. Es gelang uns mit Hilfe gentechnischer Methoden, das Erbgut des HCV (sein Genom) so zu verändern, dass

es in der Lage ist, sich in kultivierten Zellen im Labor zu vermehren (Lohmann et al., Science, 285:110-13, 1999).

Genwirkkette

Viren sind Mikroorganismen, die sich nur in einer lebenden Zelle vermehren können. Der Vermehrungszyklus beginnt damit, dass sich das Virus fest an eine Zelle anlagert und danach in diese eindringt. Im Innern der Zelle zerfällt das Virus in seine einzelnen Bestandteile, wodurch das Genom freigesetzt wird. Dieses besitzt in der Regel die wichtigsten Anweisungen für die Vervielfältigung des Genoms sowie die Bildung neuer infektiöser Nachkommenviren. Grundvoraussetzung für diese Prozesse sind spezifische virale Faktoren, die die Genomvervielfältigung und die Nachkommenproduktion steuern. Substanzen, die die Funktionen dieser Faktoren hemmen, führen folglich zu einer Hemmung der Virusproduktion und können deshalb für die antivirale Kausaltherapie eingesetzt werden.

Im Falle des HCV konnte die Forschung in den letzten Jahren im Wesentlichen drei virale Angriffsziele für eine Therapie definieren: eine **Helikase**, eine **Protease** und eine **Polymerase**, wovon insbesondere die letzten beiden intensiv untersucht wurden. Es konnte gezeigt werden, dass die Funktionalität aller 3 Faktoren für die HCV-Vermehrung unabdingbar sind.

Im Idealfall stehen dem Wissenschaftler im Labor Zellkulturen zur Verfügung, die mit dem Virus infiziert werden können und in denen sich der Erreger effizient vermehrt. Die Testung eines Wirkstoffs ist dann sehr einfach. Man gibt ihn zu den infizierten Zellen und untersucht, wie stark sich die Produktion infektiöser Nachkommenviren vermindert. Solche Zellkultursysteme gibt es für das HCV nicht. Doch wie soll man ein Medikament entwickeln, wenn man nicht bestimmen kann, ob es überhaupt die Vermehrung des Erregers hemmt?

Gentechnische Problemlösung

Diese Frage hat auch meine Mitarbeiter und mich viele Jahre beschäftigt. Die Lö-

sung des Problems bestand schließlich darin, das Genom des Virus mit Hilfe gentechnischer Methoden zu verändern. Die wesentlichste Modifikation bestand darin, einen Teil des Genoms zu entfernen und stattdessen ein Gen einzubauen, das eine Resistenz gegenüber einem Zellgift vermittelt. Das so geschaffene „HCV-Minigenom“ wurde dann in kultivierte Zellen im Labor eingeschleust und diese anschließend mit dem entsprechenden Zellgift behandelt. Unter diesen Bedingungen konnten nur solche Zellen überleben, in denen sich das Minigenom erfolgreich vermehrte, denn nur diese Zellen besaßen das Gen, das eine Resistenz gegenüber dem Zellgift verlieh (Abb.2). Auf diese Weise konnten wir neue Zellkulturen herstellen, in denen sich die Minivariante des HCV sehr effizient vermehrte. Ganz entscheidend dabei ist, dass die Vermehrung des Minigenoms nur dann möglich ist, wenn die drei viralen Faktoren **Helikase**, **Protease** und **Polymerase** in der Zelle ungehindert arbeiten können. Wirkstoffe, die beispielsweise die Polymerase hemmen, führen automatisch zu einer Hemmung des HCV-Minigenoms, was im La-

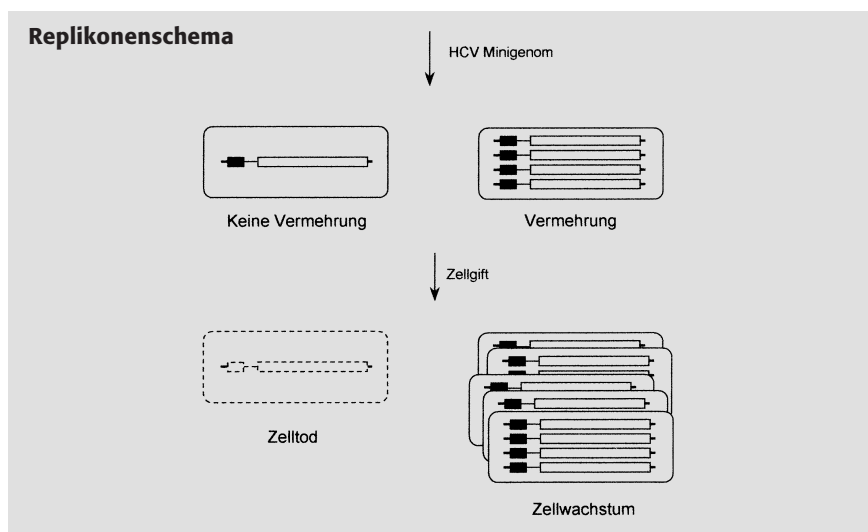


Abb. 2: Schematische Darstellung der Funktionsweise des HCV-Minigenom Zellkultursystems. Das HCV-Minigenom trägt ein künstlich eingeführtes Resistenzgen (schwarzes Kästchen) sowie die Anteile des Virus, die für die Vermehrung des Minigenoms notwendig sind (Balken). Dazu gehören unter anderem die viralen Enzyme **Protease**, **Helikase** und **Polymerase**. Nach Einschleusen des Minigenoms in die Zelle und anschließender Zugabe eines Zellgifts können nur die Zellen überleben, in denen sich das Minigenom erfolgreich vermehrt. Nur diese Zellen besitzen genügend Kopien des Resistenzgens, während solche Zellen, in denen das Minigenom sich nur schlecht vermehrt, unter der Einwirkung des Zellgifts absterben. Auf diese Weise lassen sich Zellkulturen herstellen, in denen sich Minivarianten des HCV-Genoms mit hoher Effizienz vermehren. Das funktioniert nur, wenn die viralen Faktoren **Protease**, **Helikase** und **Polymerase** unbeeinträchtigt sind. Deren Hemmung führt zu einem Verlust der Minigenome, was sich mit einfachen Testverfahren sehr leicht bestimmen lässt.

Glossar

Enzym: Eine Verbindung, die eine bestimmte chemische Reaktion vermittelt.

Protease: Ein Enzym, das Eiweiße in kleinere Bruchstücke spaltet. Der Name Protease leitet sich von Protein ab, der Fachbezeichnung für Eiweiß. Das Hepatitis-C-Virus benötigt für seine Vermehrung 10 verschiedene Eiweiße, die in einer infizierten Zelle zunächst als ein einziges „Rieseneiweiß“ hergestellt werden. Dieses muss vor allem mit Hilfe der viruseigenen Protease (in der Fachliteratur als die „NS3-Protease“ bezeichnet) in die 10 verschiedenen Komponenten gespalten werden, damit eine Virusvermehrung stattfinden kann. Wird die Protease gehemmt, bleibt das Rieseneiweiß ungespalten und die Virusvermehrung kommt zum Erliegen.

Helikase: Ein Enzym, das die Eigenschaft hat, die Struktur des Hepatitis-C-Virus-Genoms so zu verändern, dass es vervielfältigt werden kann. Ohne diese Strukturumwandlung findet keine Virusvermehrung statt.

Polymerase: Ein Enzym, das die eigentliche Vervielfältigung des Hepatitis-C-Virus-Genoms bewerkstelligt. Es ist das „Herzstück“ der viralen Vermehrungsmaschinerie, ohne das die Virusproduktion zum Erliegen kommt.

bor mit verschiedenen Testverfahren sehr einfach zu messen ist.

Seit der Erstbeschreibung dieses Systems im Jahre 1999 konnten wir zahlreiche Verbesserungen machen. Inzwischen ist es uns gelungen, nicht nur die Effizienz dieses Zellkultursystems noch deutlich zu steigern, sondern sogar vollständige Virusgenome und nicht nur Minivarianten zur Vermehrung zu bringen. Schließlich konnten wir das System so modifizieren, dass es für die Massentestung von Substanzen tauglich wurde. Damit können Tausende von natürlichen oder synthetischen Verbindungen innerhalb kürzester Zeit durchmustert werden, um diejenigen herauszufinden, die die Vermehrung der HCV-Minigenome hemmen; und das sind potentielle Kandidaten für eine Therapie (R. Bartenschlager, Nature Reviews Drug Development, 1:911-16, 2002)

Die Fortschritte in der HCV-Forschung gerade im Bereich der antiviralen Therapie spiegeln sich auch in der steigenden Zahl potenzieller Wirkstoffe wider, die mit diesem Zellkulturmodell oder anderen Systemen entwickelt wurden. Allerdings kann der Nutzen dieser Substanzen, die im Laborversuch sehr wirksam sind, für die Therapie nur in der klinischen Erprobung

bestimmt werden. Zur Zeit werden mehrere potenziell antiviral wirksame Substanzen in klinischen Studien hinsichtlich Verträglichkeit und – in einigen Fällen – Wirksamkeit untersucht (Phase-I- und -II-Studien). Im Fall eines HCV-spezifischen Hemmstoffs der Protease, der von einer Arbeitsgruppe in einer Firma in Kanada entwickelt wurde, sind die ersten Ergebnisse durchaus ermutigend. Auf der Jahrestagung der American Association for the Study of Liver Diseases (1.–5.11.2002, Boston) wurde berichtet, dass eine 48-stündige Behandlung von Patienten mit einer chronischen Hepatitis C mit 4 oralen Gaben dieses Wirkstoffs bis zu einer 10.000-fachen Verminderung der Viruslast im Blut führt. Danach stieg die Viruslast im Verlauf einer Woche auf die Ausgangswerte an. Diese Pilotstudie wurde jedoch nur mit einer kleinen Anzahl von Personen durchgeführt. Es bleibt abzuwarten, ob sich die Wirksamkeit in größeren Studien mit mehr Patienten und unterschiedlichen HCV-Isolaten bestätigt. Unklar ist auch, ob die Langzeitbehandlung zu einer dauerhaften Elimination des Virus aus dem Körper führt und ob unter der Behandlung HCV-Varianten entstehen, die resistent gegen den Wirkstoff sind.

Prof. Dr. Ralf Bartenschlager

Hepatitis B

Einleitung

Die Hepatitis B gehört zu den weltweit häufigsten Infektionserkrankungen. Etwa 300 Millionen Menschen sind chronisch mit dem Hepatitis-B-Virus (HBV) infiziert. In Deutschland wird die Zahl der Menschen mit einer übertragungsfähigen Hepatitis B auf 300.000–500.000 geschätzt.

Eine chronische Hepatitis B stellt einen wichtigen Risikofaktor für die Entwicklung einer Leberzirrhose und eines Leberzellkarzinoms dar und ist damit auch oft der Grund für eine Lebertransplantation. Wegen der Gefahr der Reinfektion des Transplantats mit HBV und des dann oft komplizierten Verlaufs unter Immunsuppression sind besondere Maßnahmen erforderlich, um einen langfristigen Erfolg der Lebertransplantation zu ermöglichen.

Übertragungswege

Das Hepatitis-B-Virus wird parenteral, d.h. auf dem Blutwege, übertragen. In Westeuropa sind die wichtigsten Übertragungswege Sexualkontakte, daneben kontaminierte Nadeln bei intravenös Drogenabhängigen. In Asien ist die sogenannte vertikale Transmission von der infizierten Mutter auf ihr Kind im Rahmen der Geburt sehr häufig.

Die Ansteckungsfähigkeit der Hepatitis B ist besonders hoch, z.B. ca. 50 mal höher als die von HIV. Dies hängt u.a. mit der oft ausgeprägten Virusbelastung im Blut bei HBV-Infizierten zusammen. Nicht selten finden sich bis eine Milliarde infektiöse Partikel pro Milliliter Plasma. Das Restrisiko bei der Übertragung von Fremdblut ist in Deutschland sehr gering und beträgt für die Hepatitis B ca. 1:100.000.

Eine wichtige und wirksame Vorbeugung gegen eine Hepatitis-B-Virus-Infektion ist durch eine Impfung möglich. Eine passive Impfung (Übertragung von Hepatitis-B-Antikörpern) ist angezeigt z.B. im Rahmen einer Lebertransplantation bei Hepatitis-B-positiven Patienten oder nach Nadelstichverletzungen mit Hepatitis-B-virus-haltigem Material oder bei Neugeborenen

Hepatitis-B-positiver Mütter. Die aktive Impfung wird empfohlen für medizinisches Personal, Dialysepatienten, Bluterkrankte, Drogenabhängige sowie Neugeborene von Hepatitis-B-positiven Müttern. Ein Impferfolg tritt bei etwa 95% der Geimpften ein. Seit 1996 ist die aktive Hepatitis-B-Impfung vom Robert-Koch-Institut in den Kalender der allgemein empfohlenen Impfungen aufgenommen.

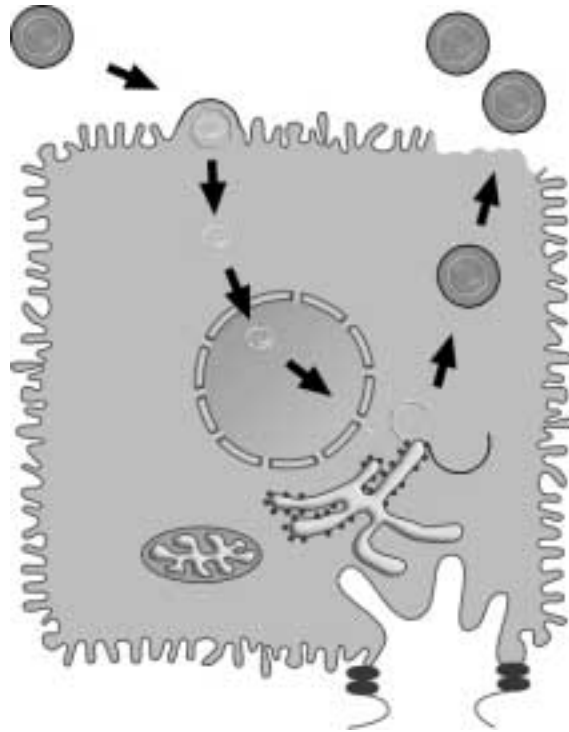
Akute Hepatitis B

Die Inkubationszeit der B-Hepatitis ist zwei bis sechs Monaten lang, die klinische Krankheitsphase dauert bei normalem Verlauf etwa drei bis sechs Wochen. Die Symptomatik der Hepatitis B variiert von völlig fehlenden Beschwerden bis hin zu

Die Diagnose wird allgemein durch die Erhöhung der Leberwerte (sog. Transaminasen SGOT und SGPT) sowie des Bilirubins gestellt. Zur spezifischen Diagnostik der HBV-Infektion stehen eine Reihe von Antigen- und Antikörnernachweisen zur Verfügung.

Für die Diagnose einer akuten Hepatitis B ist neben dem klinischen Bild und der Transaminasenerhöhung der Nachweis von HBs-Antigen (Surface-Antigen, das ist ein charakteristischer Oberflächenbaustein des Virus) ausreichend. Daneben sind im Serum HBe-Antigen (Envelope-Antigen) und HBc-IgM-Antikörper nachweisbar. Letztere bleiben lebenslang und zeigen die stattgehabte Infektion mit dem

Wildvirus an (nach Impfung werden ausschließlich HBs-Antikörper gebildet!). Mit Abklingen und Ausheilen des akuten Krankheitsbildes verschwinden die Virusantigene und es sind nur noch die vom Immunsystem dagegen gebildeten Antikörper messbar. Die Behandlung der akuten Virushepatitis erfolgt symptomatisch. Eine akute Virushepatitis ist nach dem Infektionsschutzgesetz meldepflichtig. Wegen der Gefahr der Chronifizierung sind ambulante Kontrollen bis zur Normalisierung der Transaminasen und Auftreten von Anti-HBs als Zeichen der Ausheilung notwendig. Dauert die Hepatitis länger als sechs Monate an, liegt definitionsgemäß eine chronische Hepatitis vor.



lebensbedrohlichen Verläufen. Treten Symptome auf, so sind dies zunächst uncharakteristische Allgemeinerscheinungen wie Abgeschlagenheit, Appetitlosigkeit, Übelkeit oder Gelenksbeschwerden. Zur Einleitung einer spezifischen Diagnostik führen oft erst die Symptome Gelbsucht, Stuhlfärbung und Dunkelverfärbung des Urins. Allgemein gilt, dass bei Kindern die Virushepatitiden eher symptomarm verlaufen, im Erwachsenenalter sind Verläufe mit klassischer Symptomatik häufiger.

Chronische Hepatitis B

Die Hepatitis B geht in 5–10% der Fälle in einen chronischen Verlauf über. Dieser ist gekenn-

zeichnet durch ähnliche, häufig nur milde Symptome wie bei akuter Virushepatitis, laborchemisch lassen sich immer wieder Entzündungsschübe mit Transaminasenanstieg dokumentieren.

Die vormalig übliche Einteilung der chronischen Virushepatitiden in „persistierende“ und „aggressive“ Verlaufsformen ist verlassen, statt dessen erfolgt die Einteilung klinisch/laborchemisch und nach histologischen Aktivitätsscores (**Hepatitis Aktivitäts Index**, HAI).

Alle chronischen Virushepatitiden gehen mit der Gefahr der Entwicklung einer Leberzirrhose einher, gleichfalls besteht ein erhebliches Risiko für die Entwicklung eines primären Leberzellkarzinoms.

Bei bestehender Hepatitis-B-Infektion ist eine zusätzliche Infektion mit dem Hepatitis-D-Virus möglich und führt oft zu einem komplizierten Verlauf. Das Hepatitis-D-Virus (HDV) ist ein unvollständiges Virus und benötigt die Hülle des Hepatitis-B-Virus. Eine erfolgreiche Impfung gegen Hepatitis B schützt damit indirekt auch vor einer Infektion mit dem Hepatitis-D-Virus!

Therapie

Etablierte Therapie der chronischen Hepatitis B ist die Behandlung mit Interferon alfa. Voraussetzung für eine solche Therapie ist der Nachweis eines chronisch aktiven Krankheitsverlaufs über mehr als 6 Monate mit erhöhten Leberfermenten (SGPT) und Zeichen der aktiven Virusvermehrung. Diese ist gegeben bei Nachweis von Hbs-Antigen (HbsAG) und HBeAG oder HBsAG und HBV-DNA (Erbsubstanz des Virus). Vor einer beabsichtigten Therapie ist eine Gewebeuntersuchung der Leber (Leberpunktion) zu empfehlen, da nur so exakt die Entzündungsaktivität und das Narbenstadium der Erkrankung hinreichend festgelegt werden können.

Aufgrund zahlreicher Studien weiß man, dass bestimmte Voraussetzungen die Erfolgschancen der Interferon-alfa-Therapie bei chronischer B-Hepatitis erhöhen: weibliches Geschlecht, hohe Transaminasen (SGPT mind. verdoppelt), HBV-DNA niedrig, kurze Dauer (< 5 Jahre) der HBV-Infektion, keine zusätzliche HDV- oder HIV-Infektion.

Die Interferon-alfa-Therapie wird in einer Dosierung von $3 \times 5-6$ Mio. E/Woche über 6 Monate durchgeführt. Das Interferon wird unter die Haut gespritzt. Sogenannte pegylierte Interferone, wie sie bei der Behandlung der Hepatitis C inzwischen routinemäßig eingesetzt werden, sind z.Z. noch nicht für die Behandlung der chronischen B-Hepatitis zugelassen, werden die nicht modifizierten Interferone jedoch mittelfristig auch in dieser Indikation verdrängen. Die pegylierten Interferone werden durch die feste Verbindung mit Polyethylenglykol im Körper langsamer abgebaut, was zu gleichmäßigeren

und auch höheren Interferon-Plasmakonzentrationen führt, so dass diese Interferone nur einmal pro Woche injiziert werden müssen. Die Verträglichkeit von pegylierten Interferonen scheint nach den bisherigen Erfahrungen besser zu sein als die der bisher verwendeten Interferone. Während der Interferon-Therapie sollten in den ersten drei Monaten Kontrolluntersuchungen mit Anamnese, körperlichem Befund, Bestimmung von Blutbild und GPT ca. alle drei Wochen erfolgen. Die Marker der Virusvermehrung sind alle drei Monate zu bestimmen.

Unter Zugrundelegung der derzeitigen Auswahlkriterien der Patienten, der Interferon-Dosis und der Therapiedauer lässt sich eine dauerhafte Remission der Erkrankung bei 30–40% der Patienten erreichen. Eine definitive Ausheilung der chronischen Hepatitis B kann durch die Interferon-Therapie leider nur bei ca. 5–10% der Patienten erreicht werden. Bei Patienten mit Nachweis einer Virus-Mutante (genetisch verändertes Virus) sind die Erfolgsaussichten einer Interferon-alfa-Therapie sogar noch geringer.

Nebenwirkungen einer Interferon-Therapie lassen sich einteilen in frühe und späte Nebenwirkungen. Frühe Nebenwirkungen sind häufig, werden von den betroffenen Patienten intensiv empfunden, sind aber in der Regel medizinisch nicht so schwerwiegend. Späte Nebenwirkungen treten wesentlich seltener auf, werden von den Patienten gelegentlich weniger gravierend empfunden, sind aber medizinisch oft von großer Relevanz. Frühe Nebenwirkungen äußern sich in Form von Schüttelfrost, Fieber wenige Stunden nach der Interferon-Injektion, Kopfschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen. Diese Beschwerden können am besten mit einem ausgeprägten Grippegefühl verglichen werden. Späte Nebenwirkungen können in der Verminderung von Blutplättchen und weißen Blutkörperchen, einer Infektneigung, depressiver Verstimmung, Haarausfall und der Entwicklung sog. Autoimmunerkrankungen, insbesondere einer Schilddrüsenentzündung, bestehen.

Ein anderes, inzwischen ebenfalls etabliertes Therapiekonzept stellt die Behandlung der chronischen B-Hepatitis mit sog. Nukleosidanaloga dar. Diese Medikamente hemmen lediglich die Virusvermehrung und führen so zu einer Verbesserung der Leberentzündung. Lamivudin ist bereits

seit einigen Jahren zur Therapie der chronischen Hepatitis B zugelassen. In mehreren Studien konnte gezeigt werden, dass bei vielen Patienten eine deutliche Absenkung der Virusvermehrung um bis zu 98% erzielt werden kann, was bei 40–72% der Patienten zur Normalisierung der Leberwerte führte.

Lamivudin kann auch bei Patienten mit fortgeschrittener Lebererkrankung eingesetzt werden. Die Nebenwirkungsrate einer Lamivudin-Behandlung ist ausgesprochen gering. Dennoch hat eine Behandlung mit Lamivudin auch Risiken. Diese bestehen z.B. in der Entwicklung von Virusmutationen, die zu einer Wirkungslosigkeit der Medikamente führen können (Resistenz). Eine feste Behandlungsdauer einer Nukleosidtherapie einer chronischen B-Hepatitis ist derzeit noch nicht endgültig zu definieren.

Die Entwicklung weiterer Substanzen mit HBV-Wirksamkeit ist gegenwärtig Gegenstand intensiver präklinischer und klinischer Forschung. Aussichtsreiche Kandidaten sind z.B. Adefovir Dipivoxil und Entecavir.

Nach einer orthotopen Lebertransplantation bei einem Patienten mit einer chronischen HBV-Infektion besteht das Risiko, dass das neue Organ wieder mit HBV infiziert wird. Dies liegt daran, dass sich HBV nicht nur in der Leber, sondern auch in anderen Geweben vermehrt. Deshalb ist mit der Entnahme der kranken Leber nicht die Hepatitis-B-Virus-Infektion geheilt, sie kann vielmehr auf die neue, gesunde Leber übergehen. Eine derartige Reinfektion kann schwerwiegend verlaufen und bis zum Ausfall des Transplantats führen.

Durch die kombinierte Gabe von HBV-Hyperimmunserum (sozusagen eine fortlaufende passive Impfung) und Lamivudin kann die Reinfektion in der weit überwiegenden Mehrzahl der Fälle verhindert werden. Durch diesen Fortschritt ist die Durchführung einer Lebertransplantation heutzutage auch für Patienten mit HBV-positiver Leberzirrhose ohne zu große Risiken möglich.

*Priv. Doz. Dr. med. Hartwig Klinker
Medizinische Poliklinik der Universität
Würzburg
Schwerpunkt Hepatologie/Infektiologie*

3D-Operationsplanung in der Transplantationschirurgie

Die Lebertransplantation ist mittlerweile ein weltweit etabliertes Verfahren zur Behandlung von Lebererkrankungen im Endstadium. Die Anzahl von Patienten, welche auf ein für sie geeignetes Organ warten, nimmt jedoch kontinuierlich zu. In Deutschland wird zur Zeit der jährliche Bedarf von Lebertransplantationen zur Behandlung solcher Patienten mit einer Zahl von 1.200–2.000 angegeben. Aufgrund des Organmangels können in den 18 Transplantationszentren Deutschlands nur bis 800 Lebertransplantationen pro Jahr durchgeführt werden. Dabei kann die Wartezeit bis zum Erhalt einer geeigneten Leber durchaus in Einzelfällen ein Jahr und mehr betragen. Die Ursache dieses Organmangels ist vielschichtig. Ein wesentlicher Faktor ist jedoch der Mangel an potentiellen Organ- Spendern.

Seit Oktober 2001 hat die Abteilung für Allgemein-, Unfall- und Transplantationschirurgie der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg einen neuen Ärztlichen Direktor, Prof. Dr. Dr. h.c. Markus W. Büchler, der die Nachfolge von Prof. Dr. Dr. h.c. Ch. Herfarth übernahm. Unter seiner Leitung wurde bereits nach kurzer Zeit neben dem Team-Konzept für die konventionelle Lebertransplantation ein Leber-Lebendspende-Programm etabliert. Die besondere Anatomie der Leber ermöglicht die Entnahme und Übertragung eines Teilstücks des Organs. Sowohl der transplantierte Teil der Leber als auch der beim Organspender verbliebene Leberteil wachsen innerhalb von 2 Wochen nahezu zu einer vollen Leber nach. Dieser Eingriff erfordert eine besonders sorgfältige Indikationsstellung und Vorbereitung. Der entscheidende Vorteil einer Leber-Lebendspende liegt im Vergleich zur konventionellen Lebertransplantation in der Verkürzung der Wartezeit auf ein Spenderorgan und in dem Vorhandensein eines primär hervorragend funktionierenden Organs beim Spender. Diese Methode

erfordert eine optimale Betreuung des Organ-Spenders zur Minimierung des OP-Risikos. Zu erwähnen ist jedoch, dass ca. 80 % aller für eine Leber-Lebendspende bereiten Organspender aus medizinischen Gründen für diesen Eingriff nicht geeignet sind. Hierbei sind etwaige

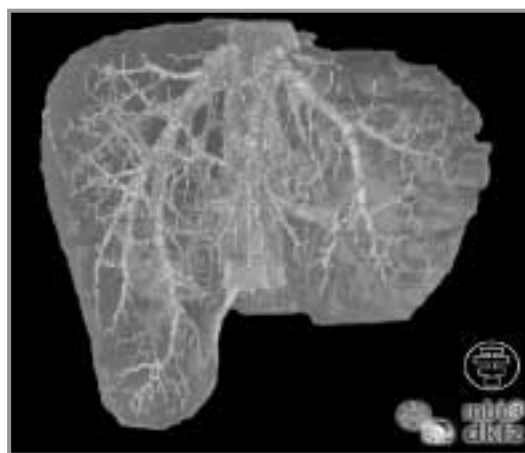


Abbildung: 3-dimensionale Betrachtung einer Patientin-Leber

anatomische Besonderheiten des Organspenders und das zur Transplantation geeignete Leberteilvolumen, das vor Organspende möglichst exakt bestimmt werden muß, entscheidend.

Initiiert durch Prof. Herfarth wird bereits seit Ende der 90er Jahre in einem engen Forschungsprojektskooperationsprojekt zwischen der Chirurgischen Universitätsklinik und der Abteilung für Medizinische und Biologische Informatik des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) unter Leitung von Prof. Dr. H.-P. Meinzer an einer Verbesserung der Bildgebung vor Operatio-

nen an der Leber gearbeitet. Mittels vom DKFZ entwickelter Software ist es möglich aus Computertomogrammen 3-dimensionale individuelle Leberbilder (siehe Abb.) zu entwickeln. Dieses neuartige Softwaresystem gibt dem Chirurgen vor der Operation eine exzellente plastische Übersicht

über die individuelle Gefäßversorgung der Leber und berechnet den zu entfernenden Gewebeteil. Hierzu gehört die präzise Darstellung der Resektionsebene, um eine gute Aufteilung der Leber zu gewährleisten. Dieses Untersuchungsverfahren wurde für die spezielle Situation bei Leber-Lebendspende adaptiert, so dass alle vor einer Organteilentnahme notwendigen anatomischen Fragestellungen im Detail beantwortet werden können. Das Ergebnis dieser Entwicklung ist eine computer-gestützte Leberchirurgie, bei der der Chirurg erstmals die Möglichkeit hat, während der Operation die Ergebnisse aus präoperativer Planung in direkter Korrelation zum intraoperativen Ultraschall und des Operationssitus zu bringen. Somit können bereits vor einer geplanten Leber-Lebendspende die Operationsstrategie und potenziell zu erwartende operative Schwierigkeiten analysiert werden, was mit Hilfe von normalen computertomographisch erstellten Schichtbildern nur sehr schwer möglich ist. Von Interesse sind hierbei der Verlauf von Ästen der Pfortader, Leberarterien, Lebervenen

und Gallengängen sowie die zugeordneten Leberareale. Zusätzlich kann hierauf basierend abgeschätzt werden, wieviel funktionierendes Lebergewebe als „Transplantat“ dienen kann bzw. beim Organspender verbleibt zur größtmöglichen Sicherheit beider. Dieses Verfahren der 3D-Operationsplanung ist daher bei uns fester Bestandteil bei Durchführung einer Leber-Lebendspende.

**R. Ludwig, P. Schemmer, M. Thorn, W. Uhl,
G. M. Richter, H.-P. Meinzer, Ch. Herfarth,
M. W. Büchler
Universität Heidelberg**

Die Hirntod-Problematik

Aus der Sicht eines theologischen Ethikers

Die Möglichkeit, das Leben eines Menschen dadurch zu retten, dass ihm Organe eines Verstorbenen transplantiert werden, darf zweifellos als segensreicher Fortschritt der modernen Medizin betrachtet werden: der Spender verliert dabei letztlich nichts – der Empfänger dagegen gewinnt alles. Insofern bestehen gegen diese Form der Organtransplantation grundsätzlich keine ethischen Bedenken. Im Gegenteil. Mit der Rettung von Leben bzw. der Heilung und Linderung von Krankheit und Leiden löst einerseits die Medizin ihre ethische Verpflichtung gegenüber dem recht verstandenen Wohl des Menschen ein. In der postmortalen Organspende kann andererseits noch über den Tod hinaus etwas spürbar werden von jener mitmenschlichen Solidarität, die von allen Menschen gefordert ist – und aus christlichem Verständnis von jener „größeren Liebe“, zu der Jesus seine Jünger auffordert (Jo 15, 13; vgl. Erklärung „Organtransplantation“, Nr. 4).

Die zentrale Frage, wann ein Mensch als Toter zu betrachten ist

Dennoch stellt sich als zentrales Problem die Frage, wann denn ein Mensch als Toter zu betrachten ist? Dass nämlich von einem noch Lebenden zumindest keine unmittelbar lebenswichtigen Organe wie Herz, Lunge oder Leber entnommen werden dürfen, liegt auf der Hand; dies widerspräche eindeutig dem Tötungsverbot bzw. dem uneingeschränkten Grundrecht jedes Menschen auf Leben und Unversehrtheit. Umgekehrt aber ist es von vornherein sinnlos, von einem Leichnam, in dem schon alle Zellen endgültig abgestorben sind, noch Organe zum Zweck der Transplantation zu entnehmen; schließlich müssen die Transplantate noch mög-

lichst vital und im Empfängerorganismus weiterhin funktionstüchtig sein.

Der Hirntod als entscheidende Bruchstelle im Sterbeprozess

Damit spitzt sich das Problem auf die Fragestellung zu, ob sich im Prozess des Sterbens legitimerweise ein Zeitpunkt ausmachen lässt, zu dem der Mensch zweifellos schon tot, seine Organe aber noch nicht so abgestorben sind, dass deren Explantation zum Zweck der Transplantation absolut sinnlos erscheint. Diese entscheidende Zäsur glaubt man in neuester Zeit am sogenannten „Hirntod“ festmachen zu können, der jene entscheidende „Bruchstelle“ im Sterbeprozess markiert, an welcher der Mensch als „Ganzheit“ unwiederbringlich auseinander bricht, einzelne Organe und Funktionen aber mit Hilfe maschineller Aufrechterhaltung von Atmung und Kreislauffähigkeit am endgültigen Zerfall gehindert bzw. in ihrer Funktionstüchtigkeit erhalten werden können.

Leben als Prozess der Integration – Sterben als Prozess der Desintegration

Diesem Todesbegriff liegt das in unserem Kulturbereich vorherrschende ganzheitliche Menschenbild zugrunde. Demnach handelt es sich beim Menschen nicht nur um ein biologisches, sondern darüber hinaus um ein geistbegabtes Lebewesen im Sinne einer Leib-Geist-(und im religiös christlichen Verständnis überdies)-Seele-Einheit bzw. um eine Person. Menschliches Leben in seinem Aufbau muss daher in einem doppelten Sinn verstanden werden: einerseits als ein geistig-personal durchwirkter Prozess der Integration einzelner Organe zur Einheit und Ganzheit des Gesamtorganismus

bzw. des Leibes sowie andererseits als Reifungsprozess der geistbegabten Persönlichkeit, der sich auf der Basis leiblicher Grundlagen entsprechend vollzieht. Umgekehrt stellt sich der Abbau bzw. das Vergehen des Menschen dar als ein gegenläufiger Prozess der Desintegration und Devitalisierung.

Das Gehirn als integratives Steuerungssystem

Unter dieser Voraussetzung aber konzentriert sich das Interesse wiederum auf die Frage, welches zentrale Steuerungssystem letztlich die Integration zum funktionstüchtigen Ganzen bewirkt und aufrechterhält bzw. welche Schaltstelle umgekehrt und in welchem Ausmaß ausfallen muss, damit der Desintegrations- und Devitalisierungsprozess beginnt und irreversibel wird, so dass das Auseinanderbrechen der Ganzheit Mensch sich unabwendbar vollzieht.

Diese alles entscheidende Integrationskraft findet sich nach heutiger Kenntnis eindeutig im Gehirn. Wird daher dieses „Schaltzentrum“ in seiner Funktionsfähigkeit in irreversibler Weise zerstört, tritt damit auch der Zerfall des menschlichen Gesamtorganismus sowie der personalen Leib-Geist-(Seele-)-Einheit in definitiver Form ein. In weitgehender Übereinstimmung bezeichnet man deshalb auch den „Hirntod“ heute als den eigentlich menschlichen Todeszeitpunkt.

Das Auseinanderbrechen der Funktionseinheit des Gesamtorganismus als Folge des Hirntodes

Der Zeitpunkt des „Hirntodes“ liegt aber logischerweise vor dem erst später eintretenden biologischen Tod als dem Zu-

stand des totalen Abgestorbenseins aller Körperzellen. Und daher ist es auch gar nicht anders denkbar, als dass einzelne Organe, obwohl das „Ganze“ bzw. die Funktionseinheit des Organismus längst unwiderruflich auseinandergebrochen ist, auf Grund ihrer längeren natürlichen Resistenz oder aber auf Grund künstlicher Versorgung mit Sauerstoff noch vital und funktionstüchtig bleiben. Weil aber das „Ganze“, der Mensch, in jedem Fall mehr und etwas qualitativ anderes ist als die bloß aneinandergereihte Summe seiner Einzelteile, deshalb handelt es sich auch, streng genommen, bei allen konservierenden Maßnahmen, die nach dem Eintreten des Hirntodes und im Hinblick auf eine Explantation unternommen werden, keineswegs um ein „Am-Leben-Erhalten“ des betreffenden Spenders, sondern um eine bloße „Vitalkonservierung einzelner Organe einer unbestatteten Leiche“ (H. Thielicke).

Das Auseinanderbrechen der personalen Leib-Geist-Einheit im Hirntod

Nach Eintritt des Hirntodes fehlt dem Menschen zunächst also die integrierende Funktion des Gehirns für die Lebensfähigkeit des biologischen Organismus – die Steuerung aller anderen Organe sowie die Zusammenfassung ihrer Tätigkeit zur übergeordneten Einheit des selbständigen Lebewesens. Somit kann sich zwar bis zu einem gewissen Grad noch zelluläres bzw. organisches „Leben im Menschen“ finden, doch das „Leben des Menschen“ ist definitiv zu Ende.

Mit dem Hirntod fehlt nämlich dem Menschen zugleich auch die unersetzbare und nicht wieder zu erlangende leibliche Grundlage bzw. physische Bedingung für sein geistig-personales Dasein in dieser Welt. Menschlicher Geist – und im christlichen Verständnis auch die menschliche Seele – existieren und agieren in dieser Welt ja nicht in reiner Form bzw. losgelöst vom menschlichen Leib. Sie existieren und agieren immer nur als integrative Leib-Geist-Seele-Einheit – weshalb auch alle geistig-personalen Vollzüge ein leibliches Substrat zur unabdingbaren Voraussetzung haben. Diese leibhafte Grundlage geistig-personaler Aktionen wiederum ist nach heutigen wissenschaftlichen Erkenntnissen aber nicht im Herzen oder in einem anderen Organ verkörpert, sondern ausschließlich im Gehirn. Wird da-

her diese neuro-physiologische Basis ein für allemal zerstört bzw. erleidet der Betreffende den sogenannten „Hirntod“, verliert er damit unwiederbringlich seine Handlungsfähigkeit. Ein hirntoter Mensch kann deshalb nie mehr eine Beobachtung oder Wahrnehmung machen, verarbeiten und beantworten, nie mehr einen Gedanken fassen, verfolgen und äußern, nie mehr eine Gefühlsregung empfinden und zeigen und auch nie mehr etwas entscheiden oder Verantwortung für etwas übernehmen (vgl. Erklärung „Organtransplantation“, Nr. 3.2.1). Die betreffende Person im Sinne einer Leib-Geist-Seele-Einheit hat aufgehört, in dieser Welt zu existieren – ein Faktum übrigens, das von der Tradition in einer gewissen Vorahnung sowie im Verständnis und in der Sprache der damaligen Zeit mit „Trennung von Leib und Seele“, „Aushauchen der Seele“ oder „Aufgeben des Geistes“ beschrieben wird. Diese Anschauung vom diesseitigen bzw. weltimmanenten Ende des Menschen schließt aber nach christlicher Überzeugung keineswegs aus, sondern ein, dass der Verstorbene in einer geheimnisvollen Weise im Jenseits bzw. in der Transzendenz weiterexistiert, indem das Vergängliche mit Unvergänglichkeit und das Sterbliche mit Unsterblichkeit umkleidet wird (vgl. 1 Kor 15, 52f).

Hirntod – irreversibler Funktionsausfall des Gesamthirns

Aus dem Gesagten folgt wie selbstverständlich, dass es sich beim Hirntod weder bloß um einen vorübergehenden oder länger andauernden Funktionsausfall noch auch allein um den Ausfall des Großhirns als der Grundlage menschlichen Bewusstseins (neokortikales Kriterium) handeln kann. Wollte man dieses eingeschränkte Verständnis (Teilhirntod) zugrunde legen, würden dadurch auch schon akut und erst recht auf längere Dauer Bewusstlose sowie geistig extrem Behinderte für tot erachtet – und dies hätte aus ethischer Sicht verheerende Konsequenzen. Die mit dem Hirntod gemeinte Funktionslosigkeit muss sich vielmehr auf das Gesamthirn – also Groß- und Kleinhirn sowie Hirnstamm – erstrecken (Ganzhirntod), so dass dem Betreffenden nicht nur die Fähigkeit zu geistig-personalen Vollzügen (Großhirn-Funktion) fehlt, sondern auch die Steuerungsfunktion des Organismus (Stammhirn-Funktion). Dieser Verlust muss überdies unumkehr-

bar bzw. endgültig sein sowie anhand streng festgelegter Kriterien und Methoden sicher festgestellt und dokumentiert werden. Nur auf diese Weise wird einerseits dem uneingeschränkten Lebenserhaltungsinteresse des Patienten Rechnung getragen; nur so lassen sich andererseits auch fatale Fehldiagnosen vermeiden und das unbedingt notwendige Vertrauen in ein ordnungsgemäßes ärztliches Vorgehen schaffen und bewahren.

Hirntod-Definition – von Interessen gesteuert?

Trotz aller noch so strengen Vorkehrungen im Einzelnen wollen freilich die Zweifel an der grundsätzlichen Richtigkeit und Zulässigkeit der Hirntod-Definition bis auf den heutigen Tag nicht verstummen.

Viele Skeptiker unterstellen den Medizinern ganz allgemein – und unausgesprochen wohl auch den auf ein Spender-Organ wartenden Patienten – ein gesteigertes Interesse an noch intakten Transplantaten, weshalb sie den Todeszeitpunkt begreiflicherweise möglichst frühzeitig ansetzen möchten. Manche behaupten sogar, der „Hirntod“ sei erst im Zusammenhang und ausschließlich zur Rechtfertigung der Organgewinnung neu erfunden und an die Stelle des traditionellen „Herztodes“ gesetzt worden.

Doch dieser Vorwurf unethischer Interessenswahrnehmung besteht zu Unrecht. Der Begriff „Hirntod“ selbst wurde bereits im Jahr 1800 geprägt; er umschreibt allein das Krankheitsgeschehen ohne Bezug zu irgendwelchen Zwecken und wird in aller Regel auch festgestellt im Hinblick auf eine zwecklos gewordene Intensivbehandlung und ohne eine später mögliche Organspende. Und bei der Hirntodfeststellung handelt es sich einwandfrei um den Nachweis eines bereits bestehenden Sachverhalts, und nicht um die Beurteilung eines erst künftigen Krankheitsverlaufs oder um eine bloß rechtliche Todeserklärung (vgl. Erklärung „Organtransplantation“, 3.2.1).

Selbstverständlich hat sich im Laufe der Zeit eine offenkundige Veränderung vollzogen. Doch dabei wurde eindeutig nicht der Tod als solcher neu- bzw. umdefiniert. Dieser ist nach wie vor zu begreifen als das Lebensende des Menschen bzw. das Auseinanderbrechen der Einheit

und Ganzheit Mensch (Todesbegriff bzw. Todesdefinition). Was sich auf Grund des medizinischen Fortschritts sowie verbesserter Diagnosemöglichkeiten verändert hat, sind lediglich die Anzeichen (Todeskriterien), anhand derer man heute das Lebensende feststellen zu können glaubt. An die Stelle des Ausfalls von Atmung und Herz-Kreislauf-Tätigkeit (Herztod-Kriterium), der nicht unbedingt irreversibel sein muss, sondern durch wiederbelebende Maßnahmen behoben oder auch maschinell aufrecht erhalten werden kann, wurde der irreversible Funktionsausfall des Gesamthirns (Hirntod-Kriterium) gesetzt – wobei übrigens nicht das Eintreten des Hirntodes selbst beobachtet, sondern lediglich die Tatsache konstatiert wird, dass der Hirntod irreversibel eingetreten ist.

Hirntod – lediglich ein einschneidender Übergangszustand im Sterbeprozess?

Ungeachtet dieser Tatsachen behaupten andere Kritiker nach wie vor, der Hirntod-Zeitpunkt sei grundsätzlich zu früh angesetzt, weil der Sterbeprozess selbst damit noch nicht endgültig abgeschlossen, der Tod des Organismus als eines Ganzen (Totaltod) noch nicht eingetreten und deshalb immer noch zumindest organisches Leben gegeben sei. Sie betrachten den Hirntod zwar als einen einschneidenden Übergangszustand im Sterbeprozess insofern, als nach seinem Eintreten eine Weiterbehandlung nicht mehr verpflichtend ist – keinesfalls aber als die entscheidende Trennlinie zwischen Leben und Tod.

Trotzdem wollen sich diese Kritiker nicht einer Organentnahme zum Zweck der Transplantation widersetzen. Eine solche erfolgt aber ihrer Ansicht nach in jedem Fall bei einem „noch Lebenden“ bzw. „erst Sterbenden“. Um die Explantation dennoch rechtfertigen zu können, setzen sie deshalb entweder die ausdrückliche Zustimmung des Betroffenen voraus oder nehmen selbst eine Güterabwägung zwischen den schwindenden Lebenserhaltungsinteressen des ohnehin Sterbenden auf der einen sowie den vitalen Lebensrettungsinteressen des potenziellen Organempfängers auf der anderen Seite vor.

Doch diese Position steht auf schwachen Füßen. Abgesehen von der ihr grundsätz-

lich innewohnenden Inkonsistenz bzw. Widersprüchlichkeit verkennen ihre Vertreter zum einen offensichtlich den qualitativen Unterschied zwischen dem „Leben im Menschen“, das bis zum Absterben der letzten Körperzelle mehr oder weniger noch vorhanden ist, und dem „Leben des Menschen“, das eindeutig schon zu einem früheren Zeitpunkt, nämlich mit dem irreversiblen Funktionsausfall des Gesamthirns und dessen alles entscheidenden Folgen zu Ende gegangen ist.

Zum andern ignorieren sie die Tatsache, dass jede Organentnahme, die den Tod des Spenders ursächlich bewirkt und dies bewusst in Kauf nimmt, gegen den uneingeschränkten und vom Grundgesetz garantierten Lebensschutz (Art. 2 Abs. 2 GG) verstößt. Dieser gilt auch für einen Sterbenden; denn „der Mensch lebt, solange er stirbt“ (Bokelmann). Zwar wäre es aus christlichem Verständnis durchaus denkbar, dass – in Erfüllung des Herrenwortes „es gibt keine größere Liebe, als wenn einer sein Leben für seine Freunde hingibt“ (Jo 15,13) und in der Nachfolge Christi, der aus Liebe zu uns sein Leben eingesetzt und uns dadurch ein Beispiel gegeben hat, damit auch wir tun, wie er getan hat (vgl. Jo 13,15) – ein Sterbender von sich aus sein erlöschendes Leben bewusst „opfert“, um durch seine Organspende anderen noch einen Liebesdienst zu erweisen. Doch selbst für diesen Fall, dass der Patient zuvor ausdrücklich zugestimmt hätte, würde der explantierende Arzt nach unserer staatlichen Rechtsordnung (§ 216 StGB) den Straftatbestand der „Tötung auf Verlangen“ erfüllen.

Sofern freilich die Vertreter dieser Position eine Organentnahme vom – wie sie meinen – noch nicht Verstorbenen durch eine Güterabwägung zugunsten des Organempfängers zu rechtfertigen suchen, erliegen sie einem gravierenden Fehlschluss. Während es aus ethischer Sicht nämlich sehr wohl zulässig ist, die Rettung des Empfängerlebens als höherwertig und dringlicher einzustufen als die bloße Wahrung der Integrität des Leichnams eines Verstorbenen, verbietet es sich nach allgemeiner Überzeugung von selbst, Leben gegen Leben abzuwägen und das eine – auch wenn es am Erlöschen ist – zur Rettung des anderen zu töten; denn gleich wertvoll sind beide Leben – und bekanntlich kann ein noch

so guter Zweck kein ethisch verwerfliches Mittel heiligen.

Hirntod – der unbegreifliche Tod

Schwierigkeiten ganz anderer, nämlich emotionaler Art bereitet der Hirntod-Begriff bzw. das Hirntod-Kriterium vielen Angehörigen der für hirntot erklärten Patienten. Diese Problematik ist durchaus verständlich und muss deshalb ernst genommen werden. Schließlich handelt es sich beim Hirntod im wahrsten Sinne des Wortes um eine „unbegreifliche“ Sonderform des Todes. Während das Gestorben- bzw. Tot-sein in allen anderen Fällen auch offenkundig in Erscheinung tritt und augenscheinlich wahrzunehmen ist, präsentiert sich ein hirntoter Patient alles andere als leblos. Im Gegenteil. Dadurch, dass er im Rahmen einer Intensivbehandlung maschinell beatmet wird, bleiben die Herzaktivität und der Kreislauf im übrigen Körper und damit auch die Tätigkeit aller anderen Organe aufrechterhalten. Dadurch bleibt aber auch die qualitative Veränderung im Zustand des Betroffenen nach außen hin unbemerkt und für die Angehörigen sinnfällig nicht nachvollziehbar. Der tatsächliche Übergang vom Leben zum Tod kann nur durch spezielle medizinische Untersuchungen nachgewiesen werden (vgl. Angstwurm, 321–327).

Dieses Dilemma, dass der naturwissenschaftlich exakt festgestellte und daher jederzeit nachprüfbare Befund mit dem emotionalen Begreifen nicht in Einklang zu bringen ist, lässt sich kaum auflösen. Die einzige Möglichkeit besteht wohl darin, dass den unter diesem Dilemma Leidenden mitmenschliches Verständnis entgegengebracht und entsprechend kompetente Hilfe angeboten wird. Dabei darf ihnen freilich Respekt und Toleranz auch dann nicht versagt werden, wenn sie aus emotionaler Betroffenheit das Hirntod-Kriterium als sicheres Todeskennzeichen nicht anerkennen und sich deshalb mit einer Organentnahme zum Zweck der Transplantation nicht einverstanden erklären können.

Der Unterschied zwischen Todesbegriff, Todeskriterium und Todesfeststellung

Während emotionales Nicht-begreifen-Können vor allem von seiten der Betrof-

fenen kaum zu überwinden sein wird, könnten viele Schwierigkeiten, die zum Großteil durch eine „unsachliche“ Diskussion über die Hirntod-Problematik entstehen, zweifellos dadurch vermieden oder zumindest entschärft werden, dass ganz allgemein mehr Wert auf eine klare begriffliche Unterscheidung zwischen normativer Todes-Definition, empirischem Todes-Kriterium und exakter Todes-Feststellung im Einzelfall gelegt wird.

Beim Todesbegriff handelt es sich um die Frage nach dem Spezifikum menschlichen Lebens, bei dessen endgültigem Verlust vom Tod als dem Ende eines Menschen gesprochen werden kann. Dabei geht es um eine normative Wertentscheidung der Gemeinschaft, die von dieser auf der Grundlage einer sittlich, standesethisch und rechtlich anerkannten Übereinkunft getroffen wird. Diese Konvention beruht ihrerseits wiederum auf einem bestimmten Menschenbild bzw. auf anthropologischen Vor-Urteilen etwa bezüglich des Personseins und der Menschenwürde sowie nicht zuletzt auf weltanschaulichen und religiösen Bekenntnissen. – Die im Vorausgehenden dargelegte Konzeption kann hierfür als praktisches Beispiel dienen. Sie basiert unverkennbar auf der in unserem Kulturkreis vorherrschenden abendländisch-christlichen Auffassung, die den lebendigen Menschen als eine Leib-Geist-(Seele-)Einheit betrachtet und den Tod deshalb konsequenterweise als das Auseinanderbrechen dieser ganzheitlichen Einheit begreift.

Beim Todeskriterium geht es – im Gegensatz zur Festlegung des normativen Todesbegriffs – nicht mehr um eine weltanschauliche oder religiös fundierte Wertentscheidung. Hierbei geht es um die rein empirisch naturwissenschaftliche Frage, welche zentrale Schaltstelle letztlich die Integration zum funktionstüchtigen Ganzen bewirkt und aufrechterhält bzw. welches zentrale Steuerungssystem umgekehrt ausfallen muss, damit der Desintegrations- und Devitalisierungsprozess irreversibel wird und das Auseinanderbrechen der ganzheitlichen Einheit Mensch sich unabwendbar vollzieht. Diese zentrale Bedeutung wird heutzutage in weitgehender Übereinstimmung dem Gehirn mit seiner zentralen integrativen Steuerungsfunktion zugeschrieben, weshalb man mit dessen totalem und irreversiblen Funktionsausfall auch das Zerbrechen der Leib-Geist-

(Seele-)Einheit in definitiver Weise gegeben sieht. Niemand kann zwar sagen, in welchem Augenblick der Tod eintritt – aber dass er als Faktum tatsächlich eingetreten ist, lässt sich einwandfrei nachweisen. Der Mensch ist nicht mehr lebendig, sondern tot – und das sichere Anzeichen bzw. Kriterium hierfür ist – nach heutigem medizinischem Wissenstand und in weitgeteilter Überzeugung – die totale und nicht wieder behebbare Funktionslosigkeit des Gesamthirns (Gesamthirntod-Kriterium).

Der Nachweis über den tatsächlich eingetretenen Tod (Hirntod-Feststellung) muss schließlich im Einzelfall und anhand standardisierter Verfahren zuverlässig geführt und dokumentiert werden, um den Tod des betreffenden Patienten diagnostizieren zu können. Doch dies ist wiederum kein wertender, sondern ein rein medizinisch technischer Vorgang (vgl. A. Eser, 581b–583b).

Schlussbemerkung

Beim Hirntod handelt es sich in der Tat um eine äußerst differenzierte und komplizierte Problematik. Insofern kann es auch nicht überraschen, dass im Hinblick darauf heftige Diskussionen geführt wurden und auch weiterhin noch geführt werden (vgl. Münk, 107–175). Ausschlaggebend hierfür sind nicht nur emotionale, sondern vor allem auch weltanschauliche und religiöse Hintergründe, weshalb wohl auch in Zukunft kaum eine völlige Übereinstimmung der oft gegensätzlich und unvereinbar erscheinenden Positionen erwartet werden kann.

Dessen ungeachtet anerkennt das parteiübergreifend und mit großer Mehrheit verabschiedete Transplantationsgesetz vom 5. November 1997 als Voraussetzung der Organentnahme beim toten Spender die Todesfeststellung anhand des Hirntod-Kriteriums in dem Sinne, dass zuvor „der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms... festgestellt ist“ (§ 3, Abs. 2,2). Damit hat das Parlament sich zweifellos für eine Position entschieden, die nicht nur als günstige Voraussetzung für die postmortale Organgewinnung und damit als wertvolle Hilfe für die vielen auf ein Transplantat wartenden Patienten zu betrachten ist, sondern auch aus ethischer Sicht als wohlfundiert beurteilt werden kann.

Allerdings zeigt nicht nur die in Fachkreisen immer wieder aufflammende Diskussion um den Hirntod, sondern noch viel deutlicher die beklagenswerte Organspende-Scheu innerhalb der Bevölkerung, wie entscheidend wichtig auch der Hinweis des Gesetzgebers auf die ständige Aufklärungspflicht insbesondere hinsichtlich der Voraussetzungen der Organentnahme genommen werden muss (vgl. § 2, Abs.1).

Zugrundeliegende und weiterführende Literatur:

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland „Organtransplantation“ v. 31. 8. 1990.

H. Angstwurm, Zum interdisziplinären Gespräch über den Hirntod, in: H.-G. Gruber u. B. Hintersberger, Das Wagnis der Freiheit, 1999, 321–327.

A. Eser, Todesfeststellung, Todeskriterien, Todeszeitpunkt, in: W. Korff (Hg.), Lexikon der Bioethik, Bd. 3, 1998, 578a–584b, hier 581b–583b.

H. J. Münk, Das Gehirntodkriterium in der theologisch-ethischen Diskussion um die Transplantationsmedizin, in: Ders. (Hg.), Organtransplantation. Der Stand der ethischen Diskussion im interdisziplinären Kontext, 2002, 107–175.



Foto: privat

Prof. Dr. Antonellus Elsässer,
em. Ordinarius für Moraltheologie a. d.
Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt

Lebertransplantation in Deutschland: Wie geht es weiter?

Stagnierende Organspenderzahlen – zunehmende Wartelisten

Der Artikel gibt einen Überblick über die Entwicklung von Organspende und Transplantation in den letzten zwölf Jahren. Die Zahl der Organspender stagniert; daran hat auch das Transplantationsgesetz nichts geändert. Im Vergleich zu anderen Ländern wird das Spenderpotenzial in Deutschland nicht voll genutzt. Die Zahl der Patienten auf der Warteliste nimmt kontinuierlich zu. Verstärkte institutionelle Anstrengungen sind dringend angezeigt.

Entwicklungen 1991–2002

Im Zwölfjahreszeitraum 1991–2002 stagnierte die Gesamtzahl der postmortalen Organspender in Deutschland: Während im Jahresdurchschnitt 1991–93 insgesamt 1.124 Organspender zu verzeichnen waren, ist seit 1994 ein niedrigeres Plateau von Spenderzahlen zu beobachten mit durchschnittlich 1.049 Spendern pro Jahr (1994–97) bzw. 1.056 (1998–2002) oder ca. 12,8 pro eine Million Einwohner (pmp)¹; trotz Transplantationsgesetz, das im Dezember 1997 in Kraft trat, ist also hinsichtlich der Gesamtzahl der Spender kein Fortschritt zu verzeichnen. Im gleichen Zeitraum stieg dagegen die Zahl der postmortal gespendeten Organe: von einem Jahresdurchschnitt von 3.132 in den Jahren 1991–93 auf 3.227 in den Jahren 1998–2001 oder von ca. 38,2 Spenden pmp auf 39,4. Desgleichen stiegen die postmortalen Leberspenden im mehrjährigen Jahresdurchschnitt von 436 (5,3 pmp) auf 592 (7,2 pmp) (Tab.1). Der Anstieg der Organspenden bei gleichzeitig stagnierender Spenderzahl bedeutet, dass multiple Organspenden zugenommen haben, dass also der Organspendeprozess „effizienter“ geworden ist.

Bezogen auf die Bevölkerung (pmp) liegt Deutschland mit dieser Spenderzahl im unteren Bereich (weniger als 15 Spender pmp) zusammen mit Ländern wie Dänemark, Kanada, Niederlande, Norwegen, Polen, Schweden, Schweiz und dem Vereinigten Königreich. Dagegen gibt es ei-

Tabelle 1: Organspende und Transplantation, Deutschland 1991–2002, Jahresdurchschnitt

	1991–93		1994–97		1998–2002	
	absolut	pmp	absolut	pmp	absolut	pmp
Postmortale Organspender	1.124	14,0	1.049	12,8	1.056	12,8
Postmortale Organspenden	3.132	38,2	3.051	37,2	3.227	39,4 *
Organtransplantationen	3.317	40,4	3.456	42,1	3.665	44,7
Postmortale Leberspenden	436	5,3	506	6,2	592	7,2 *
Lebertransplantationen	515	6,3	661	8,1	754	9,2 **
Neuanmeldungen zu Ltx	577	7,0	738	9,0	1.015	12,8 *

* 1998–2001, ** 2002 vorl.

Quelle: DSO; Eurotransplant; eigene Berechnungen

Tabelle 2: Organspenden nach Region und Bundesland, Deutschland 2001–2002 [pro Million Einwohner – pmp]

	2001	2002
Nordost		
Mecklenburg-Vorpommern	17,8	19,5
Brandenburg	25,8	22,8
Berlin	16,2	14,7
	14,8	21,5
Nord		
Bremen	14,9	12,6
Hamburg	28,8	24,2
Schleswig-Holstein	18,7	19,1
Niedersachsen	16,9	12,1
	12,1	10,4
Mitte		
Saarland	14,3	9,3
Hessen	16,8	11,3
Rheinland-Pfalz	14,4	8,9
	13,7	9,4
Bayern	13,7	14,8
Ost		
Sachsen	13,1	12,5
Sachsen-Anhalt	14,0	11,7
Thüringen	12,6	11,3
	12,3	15,4
Baden-Württemberg	12,4	9,8
Nordrhein-Westfalen	9,1	11,3
Deutschland gesamt	13,1	12,5

Quelle: DSO

ne Gruppe von Ländern mit mittlerer Spenderintensität (15 bis 20 Spender pmp), die Tschechien, Frankreich, Italien und Irland umfasst. Schließlich gibt es eine Gruppe von Ländern mit hoher Spenderintensität (über 20 Spender pmp) bestehend aus Österreich, Belgien, Portugal, Spanien und USA, wobei Spanien mit 32,5 Spendern pmp die einsame Spitze bildet.² Diese Zahlen machen deutlich, dass Deutschland ein wahrscheinlich zu erwartendes Spenderpotenzial bei weitem nicht ausschöpft aufgrund verschiedenster institutioneller Faktoren, die von den Rechtsnormen des Transplantationsgesetzes über die Kooperationsbereitschaft der Krankenhäuser und Ärzte bis hin zur Motivierung der potenziellen Spender und deren Familienangehörigen reichen.

Allerdings sind auch innerhalb von Deutschland markante regionale Unterschiede zu verzeichnen mit der Region Nordost an der Spitze und Baden-Württemberg als Schlusslicht (Tab. 2).

Die jährliche Durchschnittszahl der Organtransplantationen ist höher als die Zahl der postmortalen Organspenden, und zwar um etwa 13% im Jahresdurchschnitt in den Jahren nach 1993, wegen der zunehmenden Zahl an Lebendspenden. Bei der Leber beträgt der Unterschied zwischen postmortalen Spenden und Transplantationen ca. 25% aufgrund von Lebendspenden und split livers (Tab.1).

Die Zahl der Leberspenden und der -transplantationen bleibt allerdings deutlich hinter der Zahl der Wartepatienten zurück: die Schere zwischen Neuansmeldungen und Transplantationen öffnet sich zunehmend und erreichte im Durchschnitt der Jahre 1998–2001 fast 30% (Quelle: DSO). Noch deutlicher schlägt sich die zunehmende Diskrepanz zwischen Organverfügbarkeit und -bedarf in den Zahlen der Wartepatienten jeweils zum Jahresende nieder: laut Eurotransplant stieg diese Zahl in Deutschland von 121 Ende 1994 auf 944 Ende 2002 (+ 780%).

Institutioneller Hintergrund

Ein wichtiges Ereignis für die Organspende und -transplantation in Deutschland war das Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes im Dezember 1997 und die teilweise Einführung von Durchführungsgesetzen oder Verordnungen auf Landesebene. Zu nennen ist auch die zunehmen-

de Bedeutung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) bis hin zur Übernahme der Funktion als Koordinierungsstelle für die postmortale Organspende mit dem gleichzeitigen Aufbau der Koordinationsdienste in den Regionen und der Verdichtung der regionalen Netzwerke für die Dienstleistungen in Krankenhäusern. Desgleichen hat die Beteiligung von Krankenhäusern verschiedenen Versorgungsgrades an der Organspende mit der Einsetzung von Transplantationsbeauftragten im Beobachtungszeitraum deutlich zugenommen: im Jahr 1992 beteiligten sich laut DSO nur ca. ein Drittel der Krankenhäuser am Organspendeprozess; im Jahr 2001 war es beinahe die Hälfte. Sicherlich muss auch die Tätigkeit verschiedener Selbsthilfeorganisationen in der Öffentlichkeitsarbeit und Patientenberatung erwähnt werden, auch die Aktivität unseres eigenen Vereins. Ein entscheidender Faktor in der institutionellen Entwicklung der Organbeschaffung und -verteilung ist nicht zuletzt natürlich auch die Tätigkeit von Eurotransplant.

Wie eingangs gezeigt wurde, stagniert aber die Zahl der postmortalen Organspender trotz all dieser Anstrengungen. Vielleicht könnte man vermuten, dass die Entwicklung noch schlechter verlaufen wäre ohne all diese institutionellen Maßnahmen oder auch dass die erhoffte Zunahme der Spenderzahlen den institutionellen Maßnahmen mit mehrjähriger Verzögerung folgt. Der institutionelle Ansatz zur Steigerung der Organspende, mit starker Konzentration auf die Kooperation der Krankenhäuser und Schulung des Krankenhauspersonals ist insbesondere bedeutend angesichts der Tatsache, dass die Organspender in zunehmendem Maße (1991: weniger als 60%; 2001: über 70%) Todesursachen atraumatischer Art aufweisen, häufig – abhängig von der Art und dem Verlauf der Krankheit – auch schon mit einer gewissen „Vorwarnzeit“. Es bleibt allerdings eine deutliche Ernüchterung und Enttäuschung von Hoffnungen vieler Wartepatienten angesichts der verschiedenen Indikatoren, die anzeigen, dass ein Spenderpotenzial in Deutschland nicht so genutzt wird wie in den oben erwähnten spenderintensiven Ländern, allen voran Spanien.

Was ist zu tun?

Trotz großer Fortschritte bei der Leber-Lebendspender-Transplantation und der Teilung von Spenderorganen zwischen

zwei Empfängern (split liver) bleibt auch in Zukunft die wichtigste Quelle für transplantierbare Organe die postmortale Spende (einschließlich der Spende von herztoten Patienten, wie sie insbesondere in den Niederlanden wegen des akuten Organmangels vorangetrieben wird). Auch die Einbeziehung von sog. „expanded criteria“-Spendern (z.B. von älteren oder sonstigen marginalen Spendern) kann zusätzlich eine gewisse Linderung der Organknappheit bieten. Doch kommt es entscheidend darauf an, dass die postmortale Organspende in der Bevölkerung besser verstanden und akzeptiert wird. Laut Umfragen sind zwar über 80% der Bundesbürger positiv eingestellt zum Thema Organspende und immerhin 70% erklären, sie seien mit einer Organentnahme nach dem Tod einverstanden. Zu viele potenzielle Organspenden – im Jahr 2001 waren es über 39% – können jedoch nicht realisiert werden, weil die Angehörigen des potenziellen Spenders die Organentnahme ablehnen.³ Natürlich sollten auch allmählich alle Krankenhäuser bei der Erfüllung der „Gemeinschaftsaufgabe Organspende“ in die Pflicht genommen werden. Dabei kommt es entscheidend auf immer noch bessere Kommunikation an zur Erreichung der Zielgruppen (Individuen und Institutionen). Insbesondere machen die relativen Spenderzahlen innerhalb Deutschlands deutlich, dass sich der Einsatz von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern mit Intensivstation bewährt.⁴ Sehr schlecht schneidet in dieser Hinsicht Baden-Württemberg ab, wo die Kooperation der Krankenhäuser bzw. die Kooperation zwischen Abteilungen an Kliniken mit Transplantationszentren sehr zu wünschen übrig lässt.⁵

Die Tätigkeit der DSO (oder auch der von Eurotransplant getragenen Donor Action⁶) mit regelmäßigen Besuchen der Koordinatoren/innen und der geschäftsführenden Ärzte in Krankenhäusern (mit Intensivstation), mit dem Einsatz von speziell ausgebildeten Ärzten und Psychologen zur Hilfestellung im Umgang mit trauernden Familienangehörigen und in der Schulung von Krankenhausmitarbeitern für die mit Organspende verbundenen Aufgaben sowie die Propagierung von Organspende und Patientenberatung durch Institutionen wie unseren Selbsthilfverein sind wichtige Faktoren zur Förderung der Organspende. Vielleicht muss man auch in Zukunft an eine Novellierung des gesetzlichen Rahmenwerks denken,

die eventuell die Widerspruchslösung bei der Organbeschaffung ermöglichen würde.

In jüngster Zeit wird in Deutschland eine sehr kontroverse Diskussion geführt über die Förderung der Organspendebereitschaft durch finanzielle Anreize für Organspender und deren Familienangehörige.⁷ Der prominente Wirtschaftswissenschaftler Gary Becker von der Universität Chicago hat zwar im Jahre 1992 den Nobelpreis für seine Theorien und empirischen Untersuchungen erhalten, die das menschliche Dasein in all seinen Dimensionen auf ökonomische Kategorien reduzieren, doch geht derartiges Denken in der Frage von Leben und Tod wohl entschieden zu weit.⁸ Unser Verein hat dagegen wiederholt eindeutig Stellung bezogen (siehe dazu auch die entsprechenden Artikel in diesem Heft). Die eingangs erwähnten Länder mit hoher Organspenderintensität wie Spanien, Österreich, USA, Belgien und Portugal kommen alle ohne derartige –

ethisch äußerst problematische – Konstrukte in der Beschaffung von transplantierbaren Organen aus. Es sollte in Deutschland doch möglich sein, überkommenes Denken, irrationale Ängste und Widerstände mit verstärkten institutionellen Anstrengungen zu überwinden und Organspenderintensitäten wie in den genannten Vergleichsländern zu erreichen. Jenseits der Tatsache, dass der Transplantationsbeauftragte noch immer keine flächendeckende Realität in deutschen Krankenhäusern ist, sollten die innerhalb Deutschlands interregional stark unterschiedlichen Spenderintensitäten auch auf die zugrundeliegenden menschlichen Verhaltensweisen und Einstellungen genauer untersucht werden als Grundlage für die Entwicklung neuer Strategien. Wichtig wäre schließlich auch eine Revision des Vergütungssystems für Krankenhausleistungen.

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Jahresdurchschnittszahlen werden verwendet, um Trends deutlicher zu erkennen, jenseits der Schwankungen von Jahr zu Jahr.
- 2 Diese internationalen Vergleichszahlen beziehen sich auf das Jahr 2001. Quelle: Council of Europe – International Figures on Organ Donation and Transplantation, 2001
- 3 DSO: Organspende und Transplantation in Deutschland, 2001
- 4 Siehe auch DSO Presseinformation vom 10. Februar 2003
- 5 Vgl. Torsten Schöll: „Schlamperei oder Unwille? Der Mangel an Spenderorganen kennt viele Schuldige“, Stuttgarter Nachrichten vom 7. Februar 2003. Der Sozialminister des Landes Baden-Württemberg fordert zwar mehr Transplantationsbeauftragte (Südkurier vom 15. Februar 2003), doch tut sich die Landesregierung sehr schwer mit der Umsetzung.
- 6 Donor Action war besonders aktiv in Spanien.



Porque España es diferente

Ergänzung zum vorstehenden Artikel

Mit dieser Floskel „Spanien ist anders“ wurde in Franco-Spanien vieles „begründet“, was anders war, aber eigentlich keine vernünftige Rechtfertigung hatte. Bei der Organspende ist aber Spanien wirklich anders. Und zwar begründbar. Dies wurde deutlich im Referat von Dr. med. P. Petersen auf der Informationsveranstaltung „Wege aus dem Organmangel“, die am 21. März 2003 im Universitätsklinikum Tübingen stattfand.

Wie aus internationalen Vergleichszahlen hervorgeht, bildet Spanien bei den Organspenderzahlen mit über 30 Spendern pro Million Einwohner die einsame Spitze, fast das Dreifache der Spenderintensität in Deutschland. Zwar gilt in Spanien de jure die Widerspruchslösung, de facto wird aber das Einverständnis der Familienangehörigen zur Organspende eingeholt (sogar schriftlich). Die höhere Spenderintensität ist auch nicht etwa mit einer höheren Zahl von Verkehrstoten zu be-

gründen und nur teilweise mit geringeren Ablehnungsraten. Ganz entscheidend ist die flächendeckende Tätigkeit von speziell ausgebildeten Tx-Beauftragten. Im Durchschnitt sind drei bis vier pro Krankenhaus mit Intensivstation tätig (in manchen Krankenhäusern sogar bis zu acht), davon ca. 30 Prozent auf Vollzeitbasis. Jeder dieser Beauftragten „betreut“ jährlich zwischen drei und sieben Organspendern.

Die Organvermittlung erfolgt im Wesentlichen auf lokaler Ebene, wobei das Tx-Zentrum im Mittelpunkt der Handlung steht. Von da findet die Koordination mit den Spenderkrankenhäusern statt. Ganz entscheidend ist auch, dass eine klare finanzielle Regelung zwischen den Krankenhäusern besteht. Organspende ist dabei eine eigenständige Leistung mit getrennter Kostenerstattung. Dieser „finanzielle Anreiz“ zur Teilnahme eines Krankenhauses an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende wird wohl genau an der

richtigen Stelle eingesetzt. Zumindest legt das Ergebnis diesen Schluss nahe.

In Deutschland geht dagegen das Spendervermittelnde Krankenhaus fast leer aus, wenn es – aus welchem Grund auch immer – nicht zur Tx kommt. Auf derselben Veranstaltung betonte Herr Professor Dr. Lauchart von der DSO Baden-Württemberg deshalb die Notwendigkeit der leistungsbezogenen modularen Vergütung der Krankenhäuser und die dazu erforderliche Änderung der Bundespflegesatzverordnung. Doch das ist noch Zukunftsmusik.

Viel institutionelle Arbeit ist in Deutschland zu leisten, um auch nur annähernd mit spanischen Organspenderzahlen aufzuschließen. Und selbst diese hohen Zahlen reichen wahrscheinlich nicht an das wirkliche Spenderpotenzial heran, das vielleicht zweimal so hoch wäre.

Ulrich R. W. Thumm

Geld für Organe – Ein Ausweg aus dem Organmangel?

In den Medien gab es Schlagzeilen, die dieses Thema recht aufreißerisch unter die Bevölkerung gebracht haben. Mit großer Sorge haben wir diese Artikel gelesen, die von Journalisten geschrieben wurden, die sich teilweise noch nie mit Transplantationsmedizin befasst hatten. In den Artikeln wurden mit Sicherheit die Aussagen aus dem Zusammenhang gerissen und dies dann mit dem Ergebnis, dass Texte veröffentlicht wurden, die für den Organspendegedanken in der Bevölkerung schädlich war.

Was steckt dahinter? Wir haben uns mit diesem Thema beschäftigt, ein Positionspapier dazu verfasst und an Institutionen und Gremien versandt, die mit Transplantation und Organspende befasst sind. Wir haben es auch hier abgedruckt.

Nur einzelne Mediziner und Ökonomen für finanziellen Anreiz

Schon im letzten Jahr wurden immer wieder Stimmen von einigen Mediziner und Ökonomen laut, die forderten, durch finanzielle Anreize die Organspendebereitschaft der Deutschen zu erhöhen. Diese Vorschläge haben sicherlich nichts mit gewolltem Organhandel zu tun. Im Gegenteil, sie entspringen der Sorge um die Patienten, die aufgrund des herrschenden Organmangels zu spät oder gar nicht mehr transplantiert werden können. Die Vorschläge beziehen sich auf Steuervorteile für Organspender, Beerdi-

gungskosten nach postmortaler Spende sowie Rabatte bei Krankenkassenbeiträgen für potenzielle Organspender. Auch ein Schmerzensgeld für Lebendorganspender wird diskutiert.

Unterschiedliche Situationen in den Ländern und Kontinenten

Diese Punkte wurden auch in einer Resolution, die aus einem internationalen Symposium in München hervorgegangen ist, aufgenommen. Dieses Symposium „Ethik der Organtransplantation im Spiegel globaler Entwicklungstendenzen“ wurde veranstaltet von der Deutschen Akademie für Transplantationsmedizin. Hier waren Mediziner, Ethiker und Ökonomen aus der ganzen Welt zusammen-

gekommen, auch aus Ländern, die mit illegalem, unkontrolliertem Organhandel zu kämpfen haben. In diesen Ländern wären Mediziner, Ethiker und Politiker sicher sehr froh, wenn es eine staatlich geregelte Bezahlung für die Organe gäbe und nicht im Untergrund agierende Organisationen viel Geld scheffeln würden. Eine gemeinsame Resolution von verschiedenen Ländern mit gänzlich unterschiedlichen Situationen im Bereich Organspende ist sicher nicht unproblematisch und sollte nicht auf das Wollen und Handeln aller Mediziner und Institutionen in Deutschland übertragen werden. Außerdem muss ganz klar gesagt werden, dass jegliche Geldzuwendung an Spender und Angehörige derzeit in Deutschland gesetzlich verboten ist.

Resümee und Vorschlag

Sollten sich nicht Transplantationsmediziner, Krankenkassenvertreter, Vertreter der Politik und der Patienten-Selbsthilfverbände aus Deutschland bzw. den Eurotransplant-Verbundländern zu einem rechtzeitig vorbereiteten, breit angelegten Symposium zusammensetzen, hier die Meinung der maßgeblichen Instanzen dieser Länder abklären und im Anschluss daran eine Resolution veröffentlichen, die auch zu unseren Gegebenheiten in Deutschland passt?

Jutta Riemer



Positionspapier der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. zur Diskussion um finanzielle Anreize zur Organspende

1. Organhandel

Die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. lehnt Handel mit Organen strikt ab.

Begründung:

- Ein Handel mit Organen würde dazu führen, dass sich gut betuchte Menschen eine Organtransplantation leisten könnten, zu der die ärmeren Menschen ihre Organe liefern, ohne selbst im Falle der Notwendigkeit eines kaufen zu können.
- Wenn gesagt wird, man könne den armen Menschen durch eine Organspende zu besserem Leben verhelfen, so zeigt eine Studie über indische Nierenspender, dass sie selbst nur einen kleinen Anteil des Organ-Verkaufserlöses erhalten, ohne damit ihre wirtschaftliche Situation nennenswert verbessern zu können, während der weitaus größere Teil an Organbroker und an entsprechende Ärzte geht. Viele der Spender haben nach der Operation gesundheitliche Einschränkungen.

2. Finanzielle Anreize zur Steigerung der Organspendebereitschaft

Die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. lehnt finanzielle Anreize zur Verbesserung der Organspendebereitschaft ab, wie immer sie auch aussehen mögen wie z.B. Übernahme der Beerdigungskosten, Rabatte bei den Krankenkassen, Steuersparmodelle u.ä.

Diese Anreize würden dazu führen, dass ärmere Mitbürger (Spender wie Angehörige) sich des Geldvorteils wegen zu einer Organspende bereit finden, selbst wenn sie innerlich ablehnend wären, während Mitbürger mit besserem finanziellen Hintergrund eine Organspendebereitschaft entsprechend ihrer inneren Einstellung unabhängig entscheiden können und werden. Gleiches trifft auf die Spendeentscheidung bei Lebendspenden zu.

Finanzielle Anreize führen also zu sozialem Ungleichgewicht.

In einer großen Anzahl von Beratungsgesprächen haben wir in den vergangenen Jahren gesehen, wie stark oft die psychische Belastung von Lebendspendern und Lebendspende-Empfängern ist. Es kommt immer wieder vor, dass gerade Wartepatienten und Organempfänger den Gedanken, dass jemand ihretwegen verletzt wird, als unerträglich empfinden. Auch aus diesem Grund ist es erforderlich darauf zu achten, dass Regelungen im Bereich der Organspende ethisch unangreifbar gestaltet werden. Die Patienten müssen auch nach der Operation das sichere Gefühl haben, dass sie durch die Annahme des Organteils nichts Verwerfliches getan haben.

3. Absicherung bei Lebendspenden

Abgesehen davon, dass die Lebendspende wegen der damit verbundenen Risiken laut Transplantationsgesetz der postmortalen Spende bewusst nachgeordnet ist, sollte die Absicherung der Lebendspender hinsichtlich der Nachwirkungen der Operation geregelt werden. Dies gilt auch für mögliche Nachteile am

Arbeitsplatz wie bei Versicherungsverträgen, um die Spendebereitschaft durch Schwierigkeiten in diesen Bereichen nicht zu untergraben.

4. Allgemein

Allgemein erfahren wir immer wieder in den Beratungsgesprächen und an den Informationsständen die großen Ängste der Mitbürger zu den Themen der Organspende. Immer wieder schlägt uns die Befürchtung entgegen, dass für den Sterbenden nicht alles zur Rettung getan wird, weil Organe für die Transplantation benötigt werden und damit möglicherweise Handel getrieben wird. Diese Ängste werden durch die aktuelle Diskussion um finanzielle Anreize und Organhandel sehr stark geschürt. Das Vertrauen in die Rechtsordnung in diesem Bereich ist nicht sehr groß und wird noch geschwächt.

Die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. plädiert deshalb dafür, das vorhandene Transplantationsgesetz sowohl für die postmortale wie für die Lebendspende konsequent anzuwenden.

Wir fordern auch, dort die erforderlichen Ausführungsgesetze zu erlassen, wo sie noch nicht bestehen.

Weiterhin sind insbesondere die Intensivkrankenhäuser, notfalls auch von Seiten der Gesetzgeber, zur tatsächlichen Mitarbeit zu bewegen, um das Organspendepotenzial von Hirntoten auszuschöpfen. Die Finanzierung dieser Arbeit muss sichergestellt werden.

Die Schulung von Transplantationsbeauftragten an den Krankenhäusern muss für das Gespräch mit den Angehörigen, die in der Ausnahmesituation am Sterbebett eher zu einer Ablehnung als einer Zustimmung zur Organentnahme neigen, vorbereiten.

So ist auch zu prüfen, wie weit das Konzept der Begleitung von Angehörigen Verstorbener wie in der Schweiz auch bei uns hilfreich sein kann.

Ggfls. ist auch eine gesetzgeberische Initiative zu diskutieren, die eine Änderung des Transplantationsgesetzes von der Zustimmungslösung zur Widerspruchsregelung zum Ziel hat. Andere Länder haben damit größeren Erfolg als die Bundesrepublik mit der hier gültigen Lösung.

Auch ist die Aufklärung und Werbung für die postmortale Organspende zu intensivieren, bei der alle Beteiligten mitarbeiten müssen und kreative Lösungen suchen müssen.

Da in jedem Fall gesetzgeberische Aktivitäten erforderlich wären, schlägt die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. vor, die Energie auf die vorhandenen und noch offenen Möglichkeiten des Transplantationsgesetzes zu verwenden.

Hier sind alle Beteiligten wie Patientenverbände, Ärzte, Ärzteverbände, Krankenhäuser, BZgA, DSO, Krankenkassen, Apotheken und Gesetzgeber einzubeziehen.

Schreiben Sie uns Ihre Meinung zu diesem
Thema und zu unserem Positionspapier.

Länderoffene Projektgruppe

Selbsthilfe Lebertransplantierter vertritt Patientenseite

Die AOLG (Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden) hat eine länderoffene Projektgruppe eingesetzt, die sich mit aktuellen Problemen in der Transplantationsmedizin beschäftigt und deren Lösung sie über die Länder und andere Gremien (Bundärztekammer etc.) vorantreiben soll. Im November 2002 tagte diese Gruppe zum ersten Mal unter der Leitung von Herrn Gernot Werther vom Ministerium in Rheinland-Pfalz ein. Die Themen sind bewusst offen gelassen. So konnte auch ein Anfang des Jahres in besonderem Maße aktuell gewordene Thema: „Abmeldung von Tx-Zentren bei Eurotransplant“ behandelt werden. Zwei Themenschwerpunkte, die mir für die Patienten besonders wichtig erscheinen, habe ich in meinem Bericht herausgegriffen.

Abmeldung von Transplantationszentren bei ET – Nachteile für Patienten

Der Patient schließt mit dem Zentrum einen Behandlungsvertrag ab. Eine Verzögerung der Behandlung (Transplantation) ist nur durch den herrschenden Organmangel zu begründen. Wird aber ein Organ für einen bestimmten Patienten von Eurotransplant (ET) angeboten, so hat das Zentrum dafür Sorge zu tragen, dass dieser Patient auch transplantiert werden kann – ggf. auch in einem Nachbarzentrum.

Meldet sich ein Zentrum bei ET ab, werden die Wartepatienten „nt“ (nicht transplantabel) gestellt. Alle an diesem Zentrum gemeldeten Patienten haben dann immer den Nachteil, dass sie während dieser Zeit keine weiteren Punkte ansammeln können, die sie vielleicht später, wenn der Gesundheitszustand schlechter wird, dringend gebraucht hätten. Ein Patient, der aufgrund seiner Punktezahl vermutlich kurz vor einer Transplantation steht, hat keine Chance, das für ihn evtl. zur Verfügung stehende Organ vermittelt zu bekommen. Deshalb wurde in dieser Gruppe über eine Vertretungsregelung diskutiert.

1. Wie und wann werden die Patienten, die aktuell auf der Warteliste stehen, vom Zentrum informiert? Die ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer wird sich dieser Problematik annehmen.

2. Wie ist die Vertretung geregelt? Hier wird davon ausgegangen, dass es in jedem Zentrum die Notwendigkeit einer Abmeldung bei Eurotransplant potenziell geben kann. Auch dort, wo mehrere Teams transplantieren können und es bisher noch keine Abmeldezeiten gab. Die Vorlage eines Plans, aus dem eine Vertretungsregelung detailliert hervorgeht, könnte Zulassungskriterium für Zentren werden.

Meldung der potenziellen Organspender – eine ärztliche Pflicht

Hier muss sichergestellt werden, dass die Transplantationsbeauftragten keine Einzelkämpfer am Krankenhaus bleiben. Verwaltungen, Pflegepersonal, Chefärzte müssen motiviert und auch darauf hingewiesen werden, dass die Organentnahme keine freiwillige Leistung eines Hauses ist, sondern eine gesetzlich festgeschriebene Pflicht im Rahmen der Fürsorge gegenüber Wartepatienten. Die Selbsthilfe hat hierzu ein Positionspapier vorgelegt (s. unten)

Senkung der Ablehnungsrate durch aufgeklärte Bevölkerung

Hier wurde auf Länderinitiativen in Rheinland-Pfalz und Hessen verwiesen, als Möglichkeit für die anderen Länder einen besseren Aufklärungsstand in der Bevölkerung zu erreichen. Die einzelnen Länderministerien sollen verstärkt das Thema bei Lehrerfortbildungen und Lehrplangestaltung einplanen.

Die Projektgruppe wird weiterhin zusammenarbeiten. Wir hoffen seitens der Patientenvertretung sehr, dass die Länder die Themen rund um die Organtransplantation dringlich angehen und in absehbarer Zeit ein Aufwärtstrend, die Organspendezahlen betreffend, zu verzeichnen sein wird.

Jutta Riemer

Länderoffene Projektgruppe – Hannover 24. 2. 2003

Die Umsetzung der hier genannten Ziele sehen die Patientenorganisationen (s. unten) als besonders dringlich an. Soweit möglich wirken diese an der Realisierung mit.

I. Realisierung von Organspenden

1. **Flächendeckende Einsetzung** von Tx-Beauftragten – auch in Bundesländern, die keine diesbezügliche Regelungen über Ausführungsverträge getroffen haben (Länderinitiativen)

Nachbenennung bei Versetzung bzw. Umstrukturierung in den Krankenhäusern (in Bayern derzeit 16 Intensivhäuser ohne Tx-Beauftragte)

Motivation der Beauftragten:

2. Für die Tx-Beauftragten **kostenfreie** (Teilnehmergebühr, Fahrtkosten) Fortbildungen mit verschiedenen Referenten (DSO, Tx-Mediziner, Betroffene, Psychologen).
3. Fortbildungen für Tx-Beauftragte generell **im Rahmen der Arbeitszeit**.

Positionspapier



4. Schulungen durch den Tx-Beauftragten im eigenen Krankenhaus während der Arbeitszeit (auch die Teilnehmer) mindestens ein Mal jährlich.
5. **Vergütung von Unkosten der Intensivkrankenhäuser**, auch wenn trotz Meldung keine erfolgreiche Organübertragung stattgefunden hat.

II. Warteliste: Transparenz und Chancengleichheit für Patienten

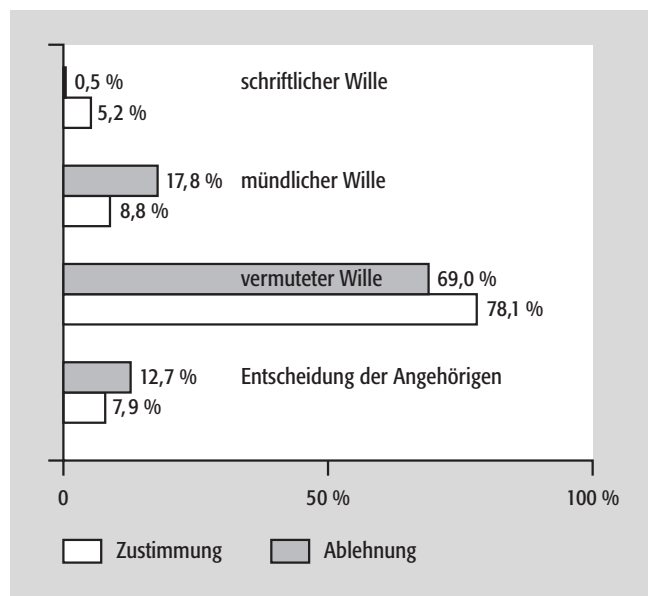
1. Meldet sich ein Zentrum für einen längeren Zeitraum (> 3 Tage) bei ET ab, muss der **Patient umgehend informiert** werden. Seine Akte geht an ein anderes für diese Tx zugelassenes Zentrum. Dort wird der Patient im Falle eines Organangebots transplantiert.
2. Nach Aufnahme auf die Warteliste geht dem Patienten **unaufgefordert schriftlich Mitteilung** über das **Datum** der Listung und die Einstufung in die **Dringlichkeitsstufe** (je nach Organ) zu.

Rückgang der Organspender im Jahr 2002 um 4%

In jedem Exemplar der „Lebenslinien“
künftig Organspendeausweise!

„Die Zahl der Organspender könnte deutlich höher liegen“, das sind die Worte des Vorstandsvorsitzenden der DSO Prof. Dr. Martin Molzahn. Er spricht hier die derzeitige Situation im Bereich Organspende in Deutschland an. Die Zahlen stagnieren, die Ablehnungsraten sind nach wie vor hoch. In manchen Regionen (Nord-Ost) ist die Zahl der Organspender mehr als doppelt so hoch (19,5 pro Mio. EW) als in anderen Regionen Deutschlands (Baden-Württemberg: 9,8 pro Mio. EW, Mitte: 9,3 pro Mio. EW). Betrachtet man das gesamte Bundesgebiet, ist ein Rückgang von 13 im Jahr 2001 auf 12,5 im Jahr 2002 zu verzeichnen. Die Ablehnungsraten der Angehörigen sind dagegen leicht zurückgegangen von 39,2% auf 36,2%. Neben den so wichtigen politischen Maßnahmen und der Verbesserung der Bedingungen der Organentnahme in den Spenderkrankenhäusern können alle Leser mithelfen, diese Ablehnungsrate zu senken. Tragen Sie Ihren Organspendeausweis (auch und gerade Transplantierte!) bei sich und fordern Sie Ihre Mitmenschen auf, sich zu Lebzeiten zu entscheiden und den Ausweis auszufüllen. In jedem Heft der Lebenslinien werden Sie künftig Ausweisformulare zum Ausschneiden finden. Weitere können Sie kostenlos unter **Telefon: 0800/90 40 400** bestellen.

Jutta Riemer



Es ist erschreckend, dass in 81,7 % (Ablehnung) bzw. 86 % (Zustimmung) der Fälle die Last der Entscheidung bei den Angehörigen liegt.

Quelle: DSO 2001

Entscheiden Sie sich zum Thema
Organspende und sprechen
Sie mit Ihrer Familie darüber.

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

Organspende
schenkt Leben.

Kostenlose Auskunft erhalten Sie beim Infotelefon Organspende der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation unter der Telefonnummer 0800/90 40 400.

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

Organspende
schenkt Leben.

Kostenlose Auskunft erhalten Sie beim Infotelefon Organspende der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation unter der Telefonnummer 0800/90 40 400.

Noch Fragen?

Infotelefon
Organspende
0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei



Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung



Entscheiden Sie sich zum Thema
Organspende und sprechen
Sie mit Ihrer Familie darüber.

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen*

Für den Fall, daß nach meinem Tod eine Spende von Organen/Gewebe in Frage kommt,
erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, daß nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper
Organe und Gewebe zur Transplantation entnommen werden.
- ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
- ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
- ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Gewebe zur
Transplantation.
- ☐ Ich habe die Entscheidung übertragen auf:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Ort

Anmerkungen/Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Für den Fall, daß nach meinem Tod eine Spende von Organen/Gewebe in Frage kommt,
erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, daß nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper
Organe und Gewebe zur Transplantation entnommen werden.
- ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
- ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
- ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Gewebe zur
Transplantation.
- ☐ Ich habe die Entscheidung übertragen auf:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Ort

Anmerkungen/Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Noch Fragen?

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA

Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung

DSO

Organspenden retten Leben

Auch Jugendliche setzen sich mit dem wichtigen Thema
auseinander



Gesamtschule Vohwinkel, Klasse 10c

„Soll ich meine Organe nach meinem Tod spenden?“ Das fragen
sich viele Menschen und kommen nur selten zum Entschluss,
wirklich einen Organspendeausweis auszufüllen. Dabei ist es so
einfach, anderen Menschen durch eine Organspende ein neues
Leben zu ermöglichen.

„Ich stelle allen unsicheren Leuten die Frage, ob sie ein neues
Organ annehmen würden“, berichtete Herr Bernhardt, Mitglied
einer Selbsthilfegruppe für Transplantierte, bei einem Gespräch
mit Schülern unserer Schule. „Die Entscheidung ist dann viel
einfacher, denn wenn man ein Organ annehmen würde, sollte
man auch bereit sein zu spenden!“ Doch man muss sich trotz-
dem erst überwinden. Denn die Vorstellung, dass später ein an-
derer Mensch mit dem eigenen Organ herumläuft, ist für man-
che schon gewöhnungsbedürftig.

Herr Bernhardt, der schon eine Lebertransplantation hinter sich
hat, und Dominik Rettig (nierentransplantiert) beantworteten die
Fragen der Schüler unseres Naturwissenschaftskurses in einer
eineinhalbstündigen Diskussion. Beide erzählten, dass es ihnen
nach der Operation besser gegangen sei und dass die Trans-
plantation ihnen die Lebensfreude zurückgegeben habe. Dieter
Bernhardt hat sie sogar das Leben gerettet.

Außer den Nieren und der Leber können auch das Herz, die
Bauchspeicheldrüse, die Lunge und die Hornhäute der Augen
transplantiert werden. Die Diskussion überzeugte viele unsiche-
re Schüler, die anschließend einen Organspendeausweis aus-
füllten. Doch einige Schüler blieben bei ihrer Meinung und
kreuzten auf dem Ausweis „Nein, ich widerspreche einer Ent-
nahme von Organen oder Gewebe zur Transplantation“ an. Ihr
Standpunkt ist: „Das sind meine Organe, und ich will auch kei-
ne fremden haben.“ Auch religiöse Gründe sind für viele aus-
schlaggebend, eine Organentnahme abzulehnen. Denn manche
Religionen verlangen eine „vollständige“ Bestattung. Bei christ-
lichen Religionen wird die Organspende jedoch als „Akt der
Nächstenliebe“ bezeichnet.

Johanna Lilienbeck, Claudia Philippeit

Westdeutsche Zeitung vom 16. Oktober 2002.

Für die Abdruckgenehmigung danken wir herzlich.

Die soziale Absicherung des Lebendspenders

Soziale Absicherung des Lebendspenders ist notwendig

Durch den bestehenden Organmangel wird in den nächsten Monaten und Jahren die Zahl der Lebendspender zwangsläufig zunehmen. Es muss daher eigentlich selbstverständlich sein, dass eine ausreichende soziale und finanzielle Absicherung gewährleistet ist.

Hierzu schreibt Professor Martin Molzahn, der Vorsitzende der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Folgendes:

„... Selbstverständlich muss Menschen, die einem nahen Angehörigen oder einem emotional Nahestehenden einen Teil ihres Körpers spenden, ein Ersatz für alle daraus entstehenden materiellen Schäden geboten werden. Dies ist unstrittig und steht ethisch außerhalb jeder Kontroverse. ...“

Bislang gibt es über die medizinischen Risiken und daraus entstehenden Komplikationen beim Teilleber-Lebendspender noch sehr wenige Aussagen. Natürlich hat eine Lebendspende nicht nur die Beeinträchtigung der Gesundheit des Spenders unmittelbar nach der Operation, sondern auch Risiken im Heilungsverlauf zur Folge. Zum Sterberisiko wird eine Zahl zwischen 0,28% und 0,50% genannt. Auf lange Sicht haben aber nach den bisherigen Erkenntnissen 98–99% der Teilleberlebendspender später keinerlei gesundheitliche Probleme.

Fragen zur sozialen Absicherung

Dennoch ist es für den Lebendspender wichtig, dass er weiß, wie er und seine Angehörigen bei einer Lebendspende, bei der Komplikationen auftreten, abgesichert ist. Wer bezahlt überhaupt die Transplantationskosten? Welches Recht ist anwendbar?

Wir haben dies bei verschiedenen Sozialversicherungsträgern zu eruieren versucht. Hier sind unsere Ergebnisse:

Die Antwort der DAK

Der Pressesprecher der DAK, Herr Jörg Bodanowitz, – zuständig für bundesweite sozialpolitische Pressearbeit der DAK – schreibt uns hierzu Folgendes:

„... die Antwort ist im Grunde einfach. Zuständig ist die Krankenkasse, die für die Kosten der Behandlung aufkommt, also die Kasse des Organempfängers.“

Juristisch formuliert klingt das so:

Bei Transplantationen ist die Entschädigung für den nachgewiesenen Verdienstaufschlag des Spenders als Vor- bzw. Nebenleistung der dem Empfänger zu gewährenden Heilmaßnahmen anzusehen. Ist der Spender erwerbstätig und wird er durch die Organspende an der Arbeitsleistung gehindert, so hat die für den Organempfänger leistungspflichtige Krankenkasse den Netto-Verdienstaufschlag zu erstatten.

Ausnahme:

Wurde die Organspende durch einen Arbeitsunfall (auch Wegeunfall) oder Schülerunfall bedingt, ist der Spender an den zuständigen Unfallversicherungsträger zu verweisen. ...“

Die Nachfrage, ob für den Spender ein Sterbegeld gezahlt würde, wenn er aufgrund seiner Lebendspende versterben würde, wurde bejaht. Bei der Frage nach einer evtl. Witwen- und Waisenrente wurde an den „zuständigen Rentenversicherungsträger“ verwiesen. Ebenso wurde an diesen „zuständigen Rentenversicherungsträger“ verwiesen, bei der Frage einer evtl. Erwerbsminderungsrente für den Spender. Falls allerdings ein Behandlungsfehler vorläge, sei die Haftpflichtversicherung des Arztes zuständig. Rehabilitationsmaßnahmen würden für den Spender gewährt, falls medizinisch notwendig.

Die Antwort der AOK und der anderen gesetzlichen Krankenkassen

Herr Dr. med. Frank Reibe vom AOK-Bundesverband ließ uns zu diesem Thema ein Schreiben zukommen, aus dem wir auszugsweise zitieren:

„... da uns daran gelegen war, eine mit den anderen Spitzenverbänden der Krankenkassen abgestimmte Antwort zu formulieren, um so als gesetzliche Krankenversicherung mit einer Stimme zu sprechen, können wir Ihnen jetzt erst eine Antwort geben, die auch der Deutschen Transplantationsgesellschaft zugegangen ist. ...“

Hier nun das Schreiben an die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) in vollem Wortlaut:

Lebendorganspende

... die Leistungsreferenten der Spitzenverbände der Krankenkassen haben in ihrer Besprechung am 22./23. Januar 2003 über die ... Schreiben aufgeführten Fragen beraten.

Es bestand Einvernehmen, dass der Verdienstaufschlag grundsätzlich in Höhe des nachgewiesenen ausgefallenen Nettoentgelts zu ersetzen ist. Allerdings können die Spitzenverbände der Krankenkassen nicht ausschließen, dass einzelne Krankenkassen bei „separater“ Erstattung des Verdienstaufschlags ... mangels einer ausdrücklichen gesetzlichen Vorgabe eine Begrenzung, insbesondere auf das Höchstkrankengeld, vornehmen. Bei anstehenden Überlegungen zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung werden sich die Spitzenverbände der Krankenkassen für eine diesbezügliche gesetzliche Klarstellung einsetzen.

Zum Thema „Berufsunfähigkeits- und/oder Lebensversicherung für Spender“ weisen wir darauf hin, dass der Gesetz-

geber das Risiko möglicher im Zusammenhang mit der Organspende eintretender Komplikationen ausdrücklich der gesetzlichen Unfallversicherung zugewiesen hat (vgl. § 2 Abs. 1 Nr. 13 Buchst. B SGB VII). Damit dürfte der Gesetzgeber gleichzeitig auch die für den Fall der Minderung der Erwerbsfähigkeit oder des Todes des Spenders vorgesehenen Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung als ausreichend angesehen haben. Vor diesem Hintergrund wird für eine Übernahme der Prämien für eine zusätzliche Berufsunfähigkeits- und/oder Lebensversicherung des Spenders durch die gesetzliche Krankenversicherung kein Raum gesehen.

Wir hoffen, Ihnen hiermit gedient zu haben und regen an, dass Sie die Frage der Prämienübernahme für eine Lebens-/Berufsunfähigkeitsversicherung auch an die Spitzenverbände der Unfallversicherungsträger herantragen.

Dieses Schreiben ergeht zugleich im Namen des AOK-Bundesverbandes, des IKK-Bundesverbandes, der See-Krankenkasse, des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen, der Bundesknappschaft, des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen e.V. und des AEV – Arbeiter-Ersatzkassen-Verbandes e.V.“

Aus diesem Schreiben ist zu erkennen, dass die DTG auch angefragt haben muss, ob die gesetzlichen Krankenversicherer für den Lebendspender eine zusätzliche Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen oder die Zahlung einer evtl. Versicherungsprämie übernehmen würden. Dies wird verneint und an die gesetzliche Unfallversicherung – auf die noch gesondert eingegangen wird – verwiesen.

Antwort der Privaten Versicherungen

Ebenfalls eine wichtige Frage ist der Versicherungsschutz des Lebendspender bei der privaten Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung, da ja der eventuelle Versicherungsfall „freiwillig“ herbeigeführt worden wäre. Hierzu teilt uns Dr. Markus Schwarzer – diese Antwort dürfte stellvertretend für alle Versicherungsunternehmen sein – von der Unternehmenskommunikation der Allianz Lebensversicherung u.a. Folgendes mit:

„... unsere Antwort auf Ihre Frage hinsichtlich der Lebendspende einer Teil-Leber:

Wenn eine Versicherung vor der Organspende besteht, gibt es im Leistungsfall keine Einschränkung – weder für eine Berufsunfähigkeitszusatzversicherung noch für die Lebensversicherung.“

Daraus ergab sich zwangsläufig die anschließende Frage, was ist, wenn der Spender weiß, dass er spenden wird oder dies in Betracht zieht und dann erst eine entsprechende Lebensversicherung oder Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen möchte. Die Antwort lautete:

„... In diesem Fall würden wir erwarten, dass der Antragsteller uns diese Absicht mitteilt. Wir würden den Antrag dann so behandeln, wie wenn wir von einer bevorstehenden Operation erfahren würden. Die möglichen Folgen hängen allerdings von den konkreten Umständen des Einzelfalles ab. Sie können reichen von einer Annahme mit geringem Zuschlag bis zu einer eventuellen Zurückstellung bis nach erfolgreich abgeschlossener Operation.“

Ob diese Antwort für die privaten Versicherungen generell gilt, müsste aber im Einzelfall durch eine schriftliche Rückfrage bei der privaten Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung des Lebendspenders geklärt werden.

Verweis auf die gesetzliche Unfallversicherung

Nach § 2 Abs. 1 Nr. 13 b Sozialgesetzbuch VII – SGB VII – sind Personen, die Blut oder körpereigene Organe, Organteile oder Gewebe spenden, gesetzlich unfallversichert.

Die DAK und der AOK-Bundesverband verweisen bei Komplikationen, die sich aus der Lebendspende ergeben, auf den „gesetzlichen Rentenversicherungsträger“ bzw. auf die gesetzliche Unfallversicherung. Dies heißt im Klartext: Zuständig bei Komplikationen für den Lebendspender ist die Berufsgenossenschaft der jeweiligen Einrichtung, in der die Transplantation durchgeführt wurde.

Herr Planner, der Geschäftsführer des Württembergischen Gemeindeunfallversicherungsverbandes (gesetzliche Unfallversicherung) macht hierzu u.a. in zwei Schreiben folgende Ausführungen bzw. Einschränkungen:

„... Nach dieser Vorschrift und der herrschenden Rechtsprechung des Bundessozialgerichtes besteht kein Versicherungsschutz während des eigentlichen Spendevorgangs (Entnahme und Übertragung des Organes bzw. des Gewebes), sondern vielmehr nur bei Ereignissen, die in einem rechtlich wesentlichen Zusammenhang mit der Spende stehen. Hierzu zählen beispielsweise im Anschluss an die Spende auftretende Infektionen, Thrombosen, Lungenentzündungen, wenn diese rechtlich wesentlich auf den Spendenvorgang zurückzuführen sind.

Der Versicherungsschutz erstreckt sich auch auf Vorbereitungsmaßnahmen für bestimmte medizinische Zwecke sowie auf die Wege von und zum Ort des Spendens. ...“

„... Wenn der Spender in Folge des Spendenvorganges und nicht aufgrund daraus resultierenden Komplikationen behandlungsbedürftig und arbeitsunfähig wird, liegt kein versicherter Arbeitsunfall vor. Vielmehr handelt es sich um eine Krankheit im Sinne der gesetzlichen Krankenversicherung. Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung können daher nicht gewährt werden. ...“

Resümee:

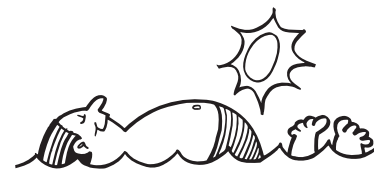
Es bleiben offene Fragen zur sozialen Absicherung des Lebendspenders, die unbedingt der weiteren Klärung – auch durch den Gesetzgeber – bedürfen.

Die gesetzliche Absicherung des Lebendspenders stellt lediglich eine schwache Grundversorgung dar. Der Gesetzgeber sollte die bestehende Situation baldmöglichst verbessern. Es kann nicht angehen, dass ein Lebendspender oder ggf. seine Hinterbliebenen aufgrund einer selbstlosen Opferbereitschaft zu Sozialhilfeempfängern werden können.

Horst Beißwanger

Trügerische Sicherheit?

Probleme bei der Auslandsreisekrankenversicherung und der Reisekostenrücktrittsversicherung für Transplantierte



Eine gute Sache ...

Der Abschluss einer privaten Auslandsreisekrankenversicherung ist für gesetzlich Versicherte häufig eine gute Sache. Zwar hat jeder gesetzlich Versicherte einen Anspruch darauf, dass seine gesetzliche Krankenkasse ihm einen „Auslandskrankenschein“ ausstellt. Dieser wird aber selbst dort, wo er gilt (in EU-Ländern) von Ärzten häufig nicht gerne gesehen oder bedarf erst einer aufwändigen Umtauschaktion in einen Berechtigungsschein vor Ort. Selbst dann gibt es Ärzte, die darauf bestehen, die Behandlung nur gegen sofortige Zahlung von Barem zu übernehmen.

... zu günstigen Prämien ...

Aus diesem Grunde empfehlen selbst gesetzliche Krankenversicherungen den Abschluss einer privaten Auslandsreisekrankenversicherung. Diese ist nicht sehr teuer, die Prämie beträgt für das Kalenderjahr im Regelfall weniger als 10 Euro. Damit sind die Krankheitskosten für Auslandsreisen bis zu sechs Wochen im Regelfalle abgedeckt. Die Auslandsreisekrankenversicherung übernimmt die Kosten einer ambulanten oder stationären Heilbehandlung sowie die notwendigen Medikamente, falls der Versicherte im Ausland erkrankt. Auch die Kosten eines medizinisch notwendigen Rücktransports werden übernommen. Besonders günstig ist der Abschluss einer sogenannten Familienversicherung. Da gibt es schon zum Doppelten des Einzeltarifs Versicherungsschutz für die ganze Familie.

... aber manchmal mit Pferdefuß

Der Abschluss der Versicherung ist scheinbar problemlos; nicht einmal Gesundheitsfragen werden meist gestellt. Dennoch hat die Versicherung für Transplantierte im Versicherungsfall ihre Tücken. Je nach den zugrundeliegenden Versicherungsbedingungen gibt es aber große Leistungsunterschiede, falls Transplantierte die Versicherungsleistungen wirklich brauchen.

Eine generelle Aussage, welche Versicherung im Leistungsfall auch wirklich zahlt, kann nicht ohne weiteres gemacht werden. Es müssen daher die zugrundeliegenden Versicherungsanträge und die Versicherungsbedingungen genau analysiert werden. Dabei muss geprüft werden, ob Vorerkrankungen den Versicherungsfall ausschließen und zur Leistungsfreiheit führen. Fragen Versicherungen nach Vorerkrankungen, so muss diese Frage wahrheitsgemäß beantwortet werden, da sich sonst die Versicherung auf ihre Leistungsfreiheit wegen Obliegenheitsverletzung berufen kann.



Während ein Teil der Versicherungen nur dann leistet, wenn es sich um eine „akute und unvorhersehbare“ Krankheit handelt, leisten andere Versicherungsgesellschaften auch dann, wenn die entsprechende Krankheit (oder die Grundkrankheit) z.B. innerhalb eines Zeitraums von sechs Wochen nicht behandelt werden muss.

Bei Lebertransplantierten wäre die Vorerkrankung nicht nur die Lebertransplantation und eine eventuelle Abstoßungsreaktion, sondern auch das Risiko, infolge der medikamentös vorgenommenen Immunsuppression an Infektionen oder an Nebenwirkungen der Medikamente zu erkranken.

Der sichere Weg

Das Risiko, dass eine Auslandsreisekrankenversicherung trotz abgeschlossener Ver-

sicherung nicht bezahlt, ist also gerade für Transplantierte sehr hoch, insbesondere dann, wenn es sich um Erkrankungen handelt, die im Zusammenhang mit der Transplantation oder der Immunsuppression stehen.

Fragt ein Transplantierte bei der Versicherung an, ob trotz seiner Transplantation Versicherungsschutz besteht, so wird er vielfach eine negative Antwort erhalten, weil sich der Anfragende selbst als „schlechtes Risiko“ zu erkennen gibt. Dies gilt selbst dann, wenn die Versicherungsbedingungen Vorerkrankungen nicht ausschließen.

Dennoch empfiehlt es sich, ausdrücklich die Frage bei der Versicherung zu stellen und sich schriftlich beantworten zu lassen, da man sich nur dann während der schönsten Tage des Jahres nicht in trügerischer Sicherheit wiegt.

Wichtig ist, dass es Auslandsreisekrankenversicherungen gibt, die auch bei Vorerkrankungen versichern und dann tatsächlich auch leisten. Auch wenn diese meist etwas teurer sind als die „normalen Versicherungen“ oder nur gegen einen ansehnlichen Zuschlag versichern, so ist man bei diesen Versicherungen dann auf der „sicheren“ Seite.

Auch bei der Reisekostenrücktrittsversicherung ...

gilt grundsätzlich nichts anderes. Auch hier schließen vielfach die Bedingungen den Eintritt des Versicherungsfalles und damit die Leistung der Versicherung im Falle einer Erkrankung aus.

Auch hier gilt der sichere Weg: Nachfragen, schriftlich bestätigen lassen und lieber einen Zuschlag zahlen, wenn die Folgen der Transplantation und der Immunsuppression mitversichert sind. Sonst lohnt auch hier der Versicherungsschutz nicht.

Horst Beißwanger/Joachim F. Linder

In jungen Jahren transplantiert? Mit wem kann ich denn mal reden?

Hallo!

Ich heiße Christine Katz und möchte mich euch hiermit in unserer Zeitschrift vorstellen. Ich bin 20 Jahre alt, in Nagold – das liegt in Baden-Württemberg – geboren und habe noch drei Schwestern im Alter von 19, 15 und 13 Jahren. Ich bin auf unserem Bauernhof aufgewachsen und habe meinem Vater und meiner Mutter in meiner Freizeit gerne auf dem Hof geholfen.

Seit diesem Jahr bin ich Ansprechpartnerin für Jugendliche und junge Erwachsene, die auf der Warteliste zur Ltx stehen oder bereits transplantiert sind. Manchmal bewegen uns eben andere Dinge als die 40–50-Jährigen, die ja oftmals schon lange in ihrem Beruf tätig sind und ihr Leben schon lange vor der Tx gestaltet haben.

Ich selbst kam zur Selbsthilfe Lebertransplanter Deutschland e.V. durch meine Lebertransplantation am 12.7.2001 im Uniklinikum Tübingen. Herr Lehnen und Herr Beißwanger (Ansprechpartner in Tübingen bzw. Stuttgart) besuchten mich in

der Klinik ein paar Wochen nach der Operation. Ich war froh, Anschluss zu anderen Betroffenen zu finden, denn die Transplantation kam sehr schnell – ohne Vorbereitung – nach einer Woche auf der Intensivstation. Der Auslöser des akuten Leberversagens war meine Erbkrankheit namens MORBUS WILSON (Kupferstoffwechselstörung der Leber), die bis zu diesem Zeitpunkt bei mir noch nicht diagnostiziert war. Erkennt man die Erkrankung frühzeitig, kann der Körper das überschüssige Kupfer mit Hilfe von Medikamenten vermehrt ausscheiden, als letzte rettende Alternative gilt die Lebertransplantation. Mein Vater und eine meiner Schwestern sind auch betroffen.

Ich bin froh, dass es mir wieder gut geht und ich im Februar meine 3-jährige Ausbildung als Vermessungstechnikerin mit einem halben Jahr Verlängerung abschließen konnte. Durch die Transplantation wurde ich in manchen Dingen eingeschränkt: So kann ich nicht mehr im Stall mithelfen und muss meine Medikamente regelmäßig nehmen. Auf der anderen Seite habe ich viele neue Freunde gefunden,



Foto: privat

einen Tanzkurs absolviert, spiele wieder Trompete im Posaunenchor, möchte wieder Skifahren und jetzt nach der Ausbildung auch Sport treiben.

Ich selbst habe noch nicht viel Erfahrung mit der Beratung von Betroffenen, aber ich denke, das wird sich ändern und wir werden uns gut verstehen. Hiermit bin ich also für Probleme von Jugendlichen und jungen Erwachsenen rund um die Transplantation offen. Vielleicht will jemand von euch auch einfach nur mal reden – ohne, dass er groß Probleme hat?

Ach ja, wenn jemand mehr über Morbus Wilson und den MW-Verein wissen möchte, einfach im Internet unter www.morbus-wilson.de

Meine Kontaktadresse:

Christine Katz

Altheimerstr. 60, 72202 Nagold-Hochdorf

Tel. 0 74 59/24 98

Ausbildungsplätze schaffen für jugendliche Transplantierte!

Die Zahl der jugendlichen Transplantationsempfänger wächst immer stärker. In den nächsten Jahren werden immer mehr Jugendliche mit einem transplantierten Organ einen Ausbildungsplatz suchen. Auch dieses Jahr fehlen bereits auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt Tausende von Ausbildungsplätzen. Um so schwerer ist es für jugendliche Transplantationsempfänger, einen ihren Fähigkeiten entsprechenden Ausbildungsplatz zu finden.

Im Kreise unserer Mitglieder gibt es eine ganze Reihe von Freiberuflern, Selbständigen und anderen Unternehmern, die aus eigener Erfahrung, aber auch aus dem Familienkreis wissen, dass Transplantati-

onempfänger durch die Immunsuppression gelernt haben, besonders verantwortungsbewusst mit sich selbst umzugehen und in besonderer Weise auf die eigene Gesundheit zu achten. Es ist zu erwarten, dass sich diese besondere Sorgfalt und das dadurch entstehende Verantwortungsbewusstsein auch in der beruflichen Tätigkeit positiv auswirken wird.

Was liegt näher, als dass Transplantationsempfänger für transplantierte Jugendliche zusätzliche Ausbildungsplätze schaffen und freie Ausbildungsplätze vorrangig transplantierten Jugendlichen anbieten? Jeder Freiberufler, Selbständige und alle weiteren Unternehmer und Mittelständler

sollte daher prüfen, ob er nicht einen zusätzlichen Ausbildungsplatz für einen transplantierten Jugendlichen schaffen kann oder einen freien Ausbildungsplatz mit einem jugendlichen Organempfänger besetzen kann.

Über eventuelle Möglichkeiten einer Eingliederungshilfe oder andere Möglichkeiten der Unterstützung bei der Schaffung des Ausbildungsplatzes informieren die Arbeitsämter.

Joachim F. Linder

Anfragen und Leserbriefes an

JFL@epost.de oder an den Vorstand.

Auf dem Gipfel des Kilimandscharo

Team der Universitätsklinik Leuven vollbringt Weltpremiere

Am Freitag, dem 20. Februar 2003 erreichte ein international zusammengesetztes Kletterteam, dem auch lebertransplantierte Patienten angehörten, den Gipfel des Kilimandscharo, das Dach Afrikas (5.895 m). Die Expedition wurde organisiert von Dr. Jacques Pirrenne von der Transplantationschirurgischen Abteilung der Uniklinik Leuven. Sechs lebertransplantierte Patienten gehörten zu dem Team (fünf Belgier und ein Schwede). Fünf von ihnen erreichten den Gipfel des Kilimandscharo, der andere Patient gelangte bis auf die Höhe des Mont Blanc (4.810 m).

Die Leistungen der transplantierten Bergsteiger waren vergleichbar mit denen der

anderen. Sie waren nicht anfälliger für Höhenkrankheit und andere Probleme. Das gesamte Team kehrte am 23. Februar 2003 gesund nach Hause zurück. Zum ersten Mal wurde der Kilimandscharo von einer Gruppe Lebertransplantierter bezwungen.

Diese Unternehmung zeigte, dass gutversorgte lebertransplantierte Patienten extremen Bedingungen ausgesetzt werden können: höchst anspruchsvollen physischen Anstrengungen, großer Höhe, Kälte und Feuchtigkeit. Mit dieser Bergbesteigung wollten die Lebertransplantierten in der Öffentlichkeit das Bewusstsein für die Bedeutung von Organspenden verstärken.

Diese Bergbesteigung wurde von nationalen und internationalen Transplantationsorganisationen unterstützt, unter ihnen Eurotransplant, die Europäische Leber Transplantations Vereinigung und die Belgische Transplantations Gesellschaft. Mitglieder des internationalen Teams, das die Patienten begleitete, waren Mediziner und medizinisches Personal der Leber Transplantations Gruppe der UZ Leuven und anderer Transplantationszentren in Belgien, Frankreich, der Schweiz, in Japan und dem Vereinigten Königreich von Großbritannien.

Pressemitteilung der Universität Leuven (Belgien)

Ins Deutsche übersetzt von Amelie Sauer



Foto: privat

Mein zweiter Sohn Matthias-Benedikt

Im Dezember 1999 bekam ich mit 33 Jahren an der Uniklinik Essen eine Leber transplantiert. Meine Grunderkrankung war eine primär sklerosierende Cholangitis, die 1998 nach der Geburt meines ersten Sohnes Maximilian dazu geführt hat, dass meine Leber dekompensiert ist und mir nur noch eine Transplantation das Leben retten konnte (siehe LL 2/2000).

Nach der Transplantation konnte ich bereits 10 Tage später die Klinik verlassen und hatte in der Folgezeit immer einen stabilen Verlauf. Ich konnte meinen Alltag mit Familie und Haushalt problemlos bewältigen und habe sogar angefangen, einen Tag in der Woche an der Bankakademie Ulm zu unterrichten.

Da ich mich immer fit und gesund gefühlt habe nach der Transplantation, kam bald der Wunsch nach einer zweiten Schwangerschaft. Ich hatte ausführliche Gespräche mit meinem behandelnden Internisten, der mir immer zugeraten hat und stets ein offenes Ohr für meine Fragen und Ängste hatte. Auch habe ich mit

Frauen gesprochen, die bereits nach Transplantation geboren hatten und immer war die Resonanz positiv, Mutter und Kind ging es gut.

So haben auch ich und mein Mann uns dazu entschlossen und im Februar 2002 wurde ich schwanger. Die ersten 12 Wochen der Schwangerschaft war ich etwas nervös, hörte immer auf meinen Körper, fühlte mich aber abgesehen von den normalen Schwangerschaftsbeschwerden prima. So ging es auch die restlichen Wochen weiter. Während der Schwangerschaft war ich jede Woche beim Arzt zur Ultraschallkontrolle, jedes Mal mit dem Befund „zeitgerechte, unauffällige Entwicklung“. Ich war total glücklich. Auch die Leberwerte, die alle zwei Wochen kontrolliert wurden, waren stets im Normalbereich. Also konnte ich den Sommer unbeschwert mit meiner Familie genießen und war dann gespannt auf die Geburt. Von meinem Internisten wurde mir angeraten, mit Kaiserschnitt zu entbinden, um das Risiko für mich und das Kind so gering wie möglich zu halten. So

habe ich es dann auch gemacht. Am 7. November 2002 kam mein zweiter Sohn Matthias-Benedikt, 3725 g schwer und 52 cm groß, zu Welt. Mein Mann, mein großer Sohn Maximilian und ich waren übergücklich. Nach 6 Tagen konnte ich die Klinik verlassen und hatte seither keine Probleme. Die Leberwerte sind weiterhin im Normalbereich und ich fühle mich sehr wohl trotz schlafloser Nächte und deutlich mehr Arbeit mit zwei Kindern. Aber wie gern mache ich das, konnte ich doch meinen ersten Sohn Maximilian aufgrund meiner Krankheit die ersten 15 Monate nicht selbst versorgen. So erlebe ich jetzt die „Babyzeit“ mit Matthias-Benedikt um so intensiver, der ein richtiger kleiner, gesunder Wonneproppen ist.

Wir haben unser Kind Matthias getauft, das heißt übersetzt „Geschenk Gottes“. Als solches sehe ich ihn aufgrund meiner Krankengeschichte in ganz besonderem Maße und bin meinem Spender sehr dankbar, dass ich dies alles noch erleben darf.

Mit diesem Bericht möchte ich gerne anderen transplantierten Frauen Mut machen zu einer Schwangerschaft, wenn es der eigene Gesundheitszustand erlaubt und ich bin auch jederzeit gerne bereit zu einem persönlichen Gespräch.

Andrea Schilling
a.u.w.schilling@t-online.de

Matthias-Benedikt mit seinem
großen Bruder Maximilian
Foto: privat



Momente des Seins sind Momente des Glücks

Ein junger Mensch voller Energie und Lebensfreude sitzt in seinem Boot. Unbekümmert, fast schon übermütig steuert er um kleinere und größere Hindernisse, die vor ihm auftauchen. Er genießt Sonne, Wärme, Geborgenheit, beobachtet die Vögel, schaut den Schmetterlingen nach, sieht die vielen Tiere am Ufer und ist einfach glücklich und zufrieden.

Doch diese Idylle wird plötzlich und unerwartet gestört: Ein heftiger Windstoß erfasst das Boot, lässt dieses ins Schlingern geraten und schleudert ihn aus seiner Sicherheit heraus. Helfende Hände ziehen ihn an das Ufer. Er fühlt sich sehr angeschlagen, denn Körper, Geist und Seele sind stark gezeichnet. Ausgezehrt und matt kommt er recht langsam wieder zu Kräften und Mut, erneut in sein Lebensboot zu steigen. Vorsichtig und zögernd fasst er wieder Vertrauen zu seinen Fähigkeiten. Umsichtig und gefühlvoll umschiffert er problematische Situationen. Seine Umwelt nimmt er viel intensiver und bewusster wahr. Er ist dankbar, dass er das Leben wieder in seine eigenen Hände nehmen darf, und eine dünne Decke überzieht die Vergangenheit.

Doch das Unfassbare geschieht, denn sein Boot wird erneut durch unvorhergesehene Ereignisse instabil. Ruderlos schlägt es gegen Klippen und Felsen und schleudert ihn heraus. Wieder sind es helfende Hände, die ihn in Sicherheit bringen. Erneut werden Körper, Geist, Seele einer schweren Prüfung unterzogen. Zwischen Hadern, Hoffen, Bangen, Zuversicht und Zweifel beginnt der schleppende Genesungsprozess. Er fühlt, dass seine Energien drastisch reduziert sind.

Trotzdem besteigt er voller Hoffnung und Zuversicht erneut sein Boot. Er sucht ruhigere Gewässer auf, legt lange, regenerierende Pausen ein. Noch ausgeprägter sind seine Sinne. Er erlebt alles viel intensiver und farbiger. Er spürt, dass auch kleinste Berührungen mit Hindernissen relativ große Wunden und Narben hinterlassen. Dankbar blickt er ein Stück des Weges zurück, und ein stilles Glück stellt sich ein: Momente des Seins sind Momente des Glücks.

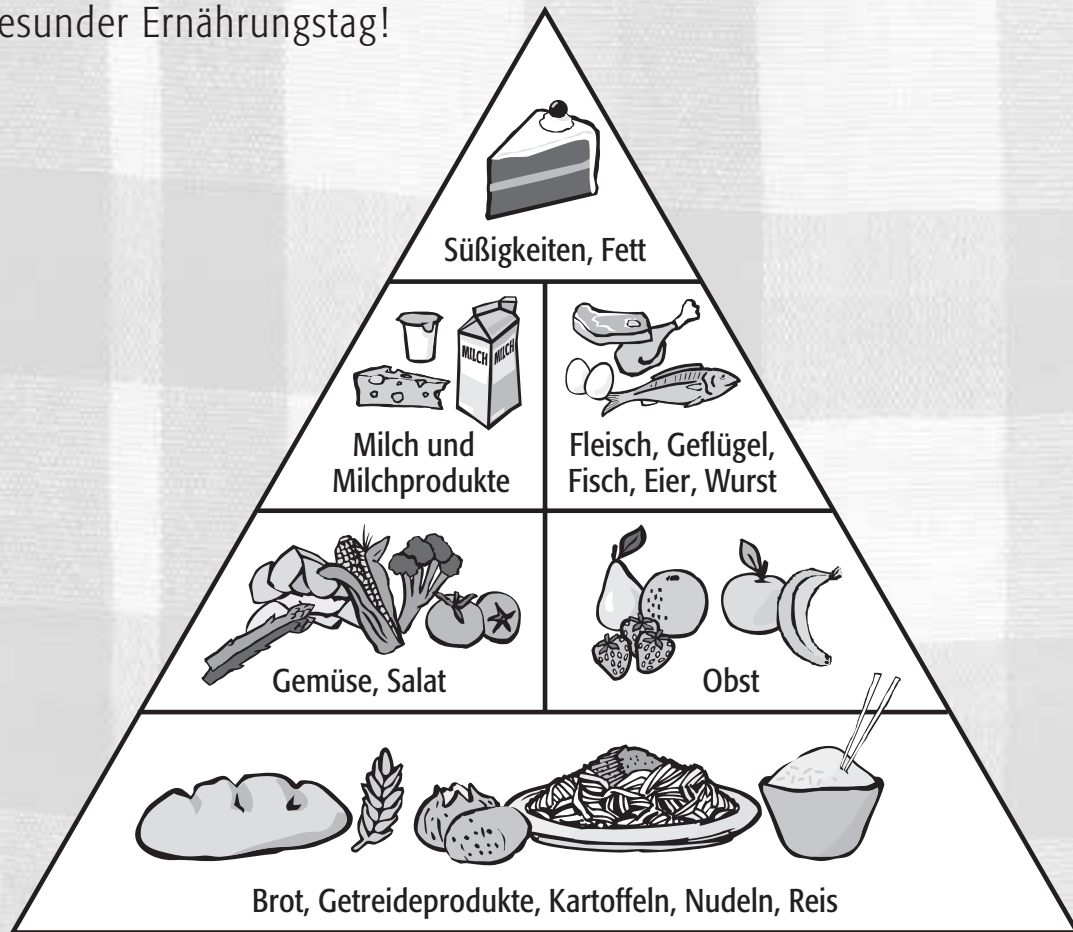
Sigrid Müller





Der Mund – das Tor zur Gesundheit

Ein gesunder Ernährungstag!



Liebe Leserinnen und Leser,

in den letzten zehn Jahren meiner Tätigkeit als Krankenschwester habe ich überwiegend mit Patienten gearbeitet, die ernährungsbedingte Probleme hatten. Eine Umstellung auf gesunde Ernährung ist gar nicht so schwer. So habe ich aus meiner Erfahrung heraus einige Tipps und Rezepte zusammengestellt, die ich so auch meinen Patienten weitergegeben habe.

Oft wird behauptet „Nudeln sind ungesund und machen dick“ oder „Fleisch muss man eigentlich ganz weglassen“ oder „nur Obst und Gemüse sind gesund“. Diese Äußerungen sind falsch.

Auf die richtige Zusammenstellung kommt es an!

Ein Tag mit gesunder Ernährung lässt sich anhand der abgebildeten Pyramide (Abb.)

und den zugehörigen Erklärungen relativ einfach gestalten. Das „Bild“ stellt anschaulich dar, wie wichtig in erster Linie die ballaststoffreichen Kohlehydrate in Form von Brot, Getreideprodukten, Kartoffeln, Reis und Nudeln sind.

Kohlehydrate in Form von Zucker möglichst sparsam verwenden! Er ist kein Ballaststoff!

Bei Obst und Gemüse gilt die Faustregel ebenso wie bei den Mahlzeiten: Nimm „fünfmal“ am Tag!

Als weiterer Grundsatz gilt: Gemüse roh 100g pro Tag, gekocht 250g pro Tag. Während der Winterzeit Hülsenfrüchte einplanen!

Mindestens einmal wöchentlich ist eine

Fischhauptmahlzeit angebracht. Fleisch zu den Hauptmahlzeiten sollte nicht mehr als zwei- bis maximal dreimal pro Woche als tierisches Eiweiß auf dem Speiseplan stehen.

Milch und Milchprodukte stehen mit Fleisch und Wurst im gleichen Verhältnis und haben für den Calciumbedarf einen hohen Stellenwert. Evtl. einmal wöchentlich ein Eiergericht einplanen.

Das Thema „Fette“ wurde bereits in den Lebenslinien Ausgabe 1/2003 beschrieben.

Müslis oder Brot mit Belag? – Jeder hat die Auswahl.

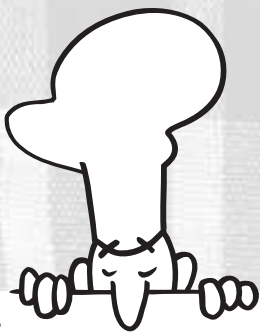
Hier gebe ich einen Vorschlag für einen gesunden Mischkosttag mit ein paar Rezepten aus meinem Fundus:

Frühstück:

1 Scheibe Vollkornbrot und 1 Zwieback oder 1 Vollkornbrötchen belegt mit magerem Käse oder Aufschnitt oder dünn mit Butter, Margarine, Frischkäse oder Quark und Marmelade oder Honig bestreichen. Bei Aufschnitt oder Käsebelag kann das Streichfett durchaus weggelassen werden! Evtl. frisch gepressten Saft trinken. Für Müslifans gibt es den Rezeptvorschlag 1.

Zwischenmahlzeit:

Joghurt oder Obst



Müsl

4–5 EL Vollkornflocken (Dinkel, Hafer, Weizen) mit frischem Obst (z.B. je 1/2 Apfel, Banane, Mandarine) und evtl. ein paar Nüsse oder Sonnenblumenkerne mit einem Glas Milch übergießen.

Fisch in Alufolie

Pro Person 250g Kabeljau- oder Rotbarschfilet säubern, salzen, säuern; mit Pfeffer würzen. Auf einen großen Bogen leicht gefettete Alufolie legen und dazu Zwiebeln, Champignons, Paprika, gehäutete Tomate geben. Aus der Alufolie ein „Päckchen“ packen und die Ränder gut verschließen.

In einen Topf mit Wasser geben und bei geschlossenem Deckel 20 min. köcheln lassen.

Beilage: Pellkartoffeln oder Reis

Mittagessen:

Kohlehydrate => Kartoffeln oder Nudeln oder Reis
Gemüse => gegart oder als Salat
Eiweiß => Fleisch oder Fisch oder Milchprodukt oder Ei
(Rezeptvorschläge Nr. 2 + 3)

Zwischenmahlzeit:

Obst, Zwieback, evtl. 1 Glas Milch oder Vollkornkekse

Abendessen:

Kohlehydrate => Brot
Eiweiß => Käse oder Quark
Gemüse => Salat (z.B. Rezept Nr. 4) oder Gurke und/oder Tomate

Das Gebiet „Gesunde Ernährung“ ist ein sehr komplexes Kapitel und ich bin keine Ökotrophologin. Dies können also nur einige Hinweise für Sie sein, die Ihnen vielleicht hilfreich sind, sich noch näher mit dem Thema zu beschäftigen. Vielleicht probieren Sie auch eines der Rezepte aus?

Doch bitte denken Sie immer daran, möglichst alle Mahlzeiten frisch zuzubereiten. Schon nach zwei Stunden sind bei geschnittenem Obst und Gemüse 30% der Vitamine und Spurenelemente durch die Berührung mit Sauerstoff zerstört.

Es bleibt ein wichtiger Grundsatz: Unser Mund ist das Tor zur Gesundheit!

Heidrun vom Baur

Kartoffeltorte

Zutaten für 4 Personen:

2 kg Kartoffeln, 60 g Butter, 4 Eier (getrennt), 100 g Mehl, 1 TL Backpulver, 3 EL gemischte gehackte Kräuter, 125 g geriebenen Käse, 200 g gekochten Schinken, Salz, Pfeffer, Muskat, Paprika

Zubereitung:

- Kartoffeln kochen, pellen und pürieren. Butter schaumig rühren;

Eigelb, Mehl, Backpulver, Kräuter, Gewürze, geriebenen Käse und gewürfelten Schinken darunter heben. Zum Schluss das steif geschlagene Eiweiß unterziehen.

- In eine gefettete Springform geben und 60 min. bei 175 °C backen.

Dazu: Salatbeilage

Chinakohl-Salat

Zutaten für 4 Personen:

1 Chinakohl, 2 große Äpfel, 1 Dose Mandarinen oder besser 2 frische Mandarinen, 1 Stück Gouda-Käse (ca. 150 g)

Sauce:

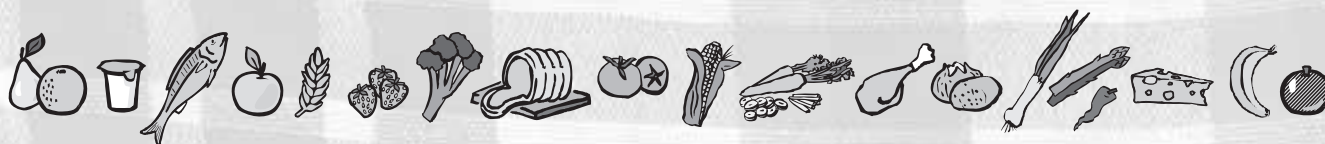
1 Becher Joghurt (1,5%), 2 EL Honig, 1/2 TL Senf, Saft einer Zitrone, Saft einer halben Apfelsine (oder Saft der Dosenmandarinen), frisch gemahlener Pfeffer

Zubereitung:

- Chinakohl in Streifen schneiden, die Äpfel und den Käse in Würfel schneiden; vorsichtig mit den Mandarinen vermengen.

- Die Sauce mit den angegebenen Zutaten herstellen und darüber geben.

Dazu schmecken kleine Vollkornbrötchen (Brotkonfekt) hervorragend.



Kommen Sie am 11.10.2003 doch auch zur

10-Jahr-Feier der Selbsthilfe Lebertransplantierte

In diesem Jahr jährt sich zum 10. Mal die Gründung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Der Verband ist in den zehn Jahren seines Bestehens von einer kleinen Selbsthilfegruppe in Heidelberg zu einem der größten Transplantationsverbände in Deutschland gewachsen. Das ist sicherlich auf die engagierte und qualitativ hochstehende Arbeit des Vorstands, an der Spitze Jutta Vierneusel, sowie aller Ansprechpartner für die Mitglieder und für schwerst leberkranke Patienten zurückzuführen. Durch intensive Zusammenarbeit mit Transplantationszentren und anderen Kliniken hat sich der Verband auch dort ein gutes Ansehen erworben; gleiches gilt gegenüber Institutionen, Politik und Behörden. ¶ Neben der eigentlichen Selbsthilfearbeit – Beratung und Betreuung von Betroffenen durch Betroffene – arbeitet der Verband auch sehr intensiv im Bereich der Organspende. ¶ Damit der Verband Gehör bei den Mitmenschen findet und Einfluss gewinnt für das gemeinsame Ziel z.B. in der Politik und bei Institutionen, muss die Arbeit in die Öffentlichkeit gebracht werden, insbesondere wenn es darum geht, vor dem Hintergrund des Organmangels (Tod auf der Warteliste) für mehr Organspenden zu werben. Dazu ist auch die Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen notwendig, um das Gewicht zu verstärken. ¶ Vor diesem Hintergrund ist, wie bekannt, unsere große, zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in

Mainz organisiert worden, die immerhin von weiteren vier Patientenverbänden mitgetragen wurde und in der Öffentlichkeit ein sehr positives Echo gefunden hat, sicherlich nicht zuletzt auch durch den Gottesdienst im Mainzer Dom mit Kardinal Lehmann. ¶ So müssen wir alle Gelegenheiten nutzen, für das gemeinsame Ziel der Verbesserung der Organspendebereitschaft zu werben und das Problem den Menschen bewusst zu machen. Informationsstände zum Tag der Organspende und zu anderen Gelegenheiten helfen uns vor Ort zu präsentieren und die Mitbürger vor Ort aufzuklären. Darüber hinaus müssen wir aber auch bundesweit Einfluss durch gute Aktionen und Veranstaltungen gewinnen. ¶ Das 10-jährige Bestehen des Verbandes ist eine solche Gelegenheit, ein größeres Echo in der Öffentlichkeit zu erzielen. Dazu bereitet der Vorstand derzeit eine zentrale Jubiläumsschwetzingen Schlosses vor, die Veranstaltung in Räumen des Schlosses würdig abgeschlossen. ¶ **Samstag, dem 11. Oktober** gefeiert. Der Festgottesdienst wird in einer Schwetzingen-Morgens wird in einer Schwetzingen-Angehörigen gegenüber unserem Rückblick auf 10 Jahre Selbst-plantation“. Uns war wichtig, neben Vorträge beinhaltet zu dem Thema Sicht auch die ethische Sichtweise Tag mit einem Konzert im Kam-Schlosses würdig abgeschlossen. auf unsere Vorabereinbarung zu schon ein Drittel der Plätze in der Festveranstaltung im Kammermusiksaal. ¶ Wir würden uns freuen, wenn das 10-jährige Jubiläum auch vor Ort zu Aktionen in der Öffentlichkeit genutzt werden könnte von denen, die nicht nach Schwetzingen kommen können. Wir bitten aber alle Ansprechpartner, weiterhin für Schwetzingen zu werben, damit dieser Tag ein Erfolg für den Verband wird und uns bekannt macht bei unseren Mitbürgern.

Anmeldungen können weiterhin geschickt werden an Dieter Bernhardt, Kampstraße 111, 42781 Haan.

Auch Konzertkarten können noch zum bereits angekündigten (verbilligten) Preis bestellt werden, solange der Vorrat reicht. 4 Künstler haben uns anlässlich unseres Jubiläums Kunstwerke gestiftet. Die von den Künstlern festgelegten

Preise sind Mindestgebote. Sie können die Bilder auf unserer Homepage schon jetzt ansehen und auch Angebote abgeben.

Sobald das Programm endgültig fertiggestellt ist, werden alle Mitglieder dieses per Post erhalten.

Dieter Bernhardt

Der Vorstand – Was macht er eigentlich?

Aus verschiedenen Gesprächen ist uns deutlich geworden, dass die Arbeit des Vorstands für die Mitglieder, Ansprechpartner, Patienten usw. den Mitgliedern nicht sehr transparent ist. Deshalb haben wir uns entschieden, regelmäßig aus der Vorstandsarbeit mit Hintergründen zu berichten.

Die Aufgaben der Selbsthilfe Lebertransplantierte sind die Betreuung und Beratung von Lebertransplantierten und deren Angehörigen sowie von schwerst leberkranken Patienten (Wartepatienten), die Hilfestellung bei der Beratung seitens der Ansprechpartner, die Arbeit im Bereich der Verbesserung der Organspendesituation sowie die Interessenvertretung der Patienten und Öffentlichkeitsarbeit.

Im Folgenden einige Arbeitsschwerpunkte der Vorstandsarbeit im ersten Drittel dieses Jahres. Darüber hinaus werden viele weitere Arbeiten erledigt; alle zu erläutern ist hier nicht möglich und sinnvoll.

- Nach der Mitgliederversammlung mussten einige organisatorische Fragen behandelt werden, z.B. die Aufgabenverteilung im Vorstand, die Änderung von Verbandsunterlagen usw. Diskutiert wurde auch die Einrichtung einer Geschäftsstelle, die aber wegen der Kosten zunächst zurückgestellt werden muss. Dennoch wird die Geschäftsadresse der Selbsthilfe Lebertransplantierte weiterhin Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl bleiben, um Mitglieder und Außenstehende nicht mit einer neuen Adresse zu verunsichern. Auch die Telefonnummer wird beibehalten. Die Anrufe werden weitergeleitet zur neuen Vorsitzenden Jutta Riemer.
- Ein wichtiger Punkt in den Vorstandssitzungen ist der Stand der Vereinsfinanzen. Hier haben wir beschlossen – entsprechend der Diskussion in der Mitgliederversammlung –, die Oberlandesgerichte anzusprechen mit dem Antrag auf Aufnahme in die Bußgeldlisten der Strafgerichte, um mögliche Bußgeldzuweisungen zu erhalten. Wenn wir in die

Bußgeldlisten an den Strafgerichten eingetragen sind, werden wir den Ansprechpartnern Unterlagen zusammenstellen, mit denen wir uns bei den einzelnen Strafrichtern bekannt machen können.

- Die Planungstagung vom 10. bis 12. April in Kassel wurde vorbereitet. In der Planungstagung wird ein erweiterter Vorstandskreis grundsätzliche Themen diskutieren und Lösungen in Arbeitsgruppen suchen. Themen sind u.a. die soziale und berufliche Reintegration nach LTx, die Struktur des Verbandes, die Auswertung der Leserumfrage zu den „Lebenslinien“, die angelegte Stiftung u.a.
- Die Festveranstaltung zum 10-jährigen Bestehen des Verbandes wurde im Detail durchgesprochen. Diese Festveranstaltung hat den Sinn, neben der Feier für die Mitglieder den Verband stärker ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu bringen. Im Festvortrag „Fortschritt und Grenzen der Transplantation“ wollen wir aus medizinischer und aus ethischer Sicht unseren Beitrag in der aktuellen Diskussion um Organspenden leisten.
- Unser Verband arbeitet inzwischen in verschiedenen Gremien mit. So sind wir beteiligt an der Bundesarbeitsgemeinschaft Leber, in der mehrere Patientenverbände gemeinsam versuchen, die Interessen der Patienten mit größerem Gewicht nach außen zu tragen.
- Vor dem Hintergrund des eklatanten Organmangels und der Diskussion um Bezahlung von Organspenden haben wir einen Brief an die Gesundheitsministerien des Bundes und der Länder sowie an die entsprechenden Ausschussvorsitzenden geschickt mit der Aufforderung, kurzfristig Initiativen zu entwickeln zur konsequenten Umsetzung des Transplantationsgesetzes, was ja in verschiedenen Bundesländern noch nicht geschehen ist. Zwischenzeitlich ist eine länderübergreifende Projektgruppe seitens der AOLG (Arbeitsgruppe der Obersten

Landesgesundheitsbehörden) gebildet worden, zu der auch unser Verband in Person von Jutta Riemer eingeladen ist. Hier werden gemeinsam mit verschiedenen Institutionen Lösungen zur Verbesserung im Bereich Organtransplantation erarbeitet.

Seit etwa einem halben Jahr ist eine intensive Diskussion im Gange über die Bezahlung von Organspenden. Diese Diskussion ist von einigen Medizinern und Ökonomen angestoßen worden. Daraus hat sich ein reger Schriftverkehr, insbesondere mit Prof. Broelsch von der Uni-Klinik Essen, entwickelt.

Die Diskussion und die Meinungsbildung wird vor dem Hintergrund des Organmangels noch eine Weile sehr intensiv zu führen sein (s. gesonderter Beitrag in diesem Heft).

- Ein weiterer aktueller Fall hat uns zu einer Initiative veranlasst: Der bisherige Cheftransplanteur der Uni-Klinik Jena wurde wegen Verdachts der Verwicklung in Fälle von Organhandel von seinen Aufgaben als Klinikchef entbunden. Das Transplantations-Programm in Jena ist zur Zeit ausgesetzt. Wegen Personalengpässen hatte sich das Zentrum in der zurückliegenden Zeit zeitweise abgemeldet bei Eurotransplant. Das führte dazu, dass Wartepatienten „nicht transplantabel“ (nt) gestellt wurden und somit ihre Wartezeit und das Ansammeln von Bewertungspunkten für die Warteliste unterbrochen wurde. Aus Sorge um diese Wartepatienten haben wir die Klinikleitung aufgefordert, die Patienten über die Situation vollständig zu informieren und ihnen die Konsequenzen zu verdeutlichen. Wir forderten die Klinikleitung auf, diese Patienten rasch an andere geeignete Tx-Zentren zu vermitteln, damit sie dort auf die Warteliste mit dem Status „t“ gestellt werden können.

Wir hoffen, mit solchen Berichten unseren Mitgliedern interessante Informationen zur Verfügung zu stellen und würden uns über Rückmeldungen zu dieser Art der Kommunikation freuen.

Dieter Bernhardt

Mitgliederversammlung in Kassel

Eindrücke eines Ansprechpartners

Am 8. März 2003 fand in Kassel die 9. Mitgliederversammlung der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. statt. Für mich als Ansprechpartner für Göttingen und Kassel war diese Versammlung sehr beeindruckend, war ich doch zum ersten Mal da und konnte mich überzeugen mit wie viel Engagement und Professionalität die Selbsthilfe arbeitet.

Anwesend waren 43 stimmberechtigte Mitglieder. Nach Genehmigung der Tagesordnung und Erweiterung dieser um weitere, von Mitgliedern eingereichte Anträge, erfolgte der Bericht des Vorstands über die Tätigkeiten im Jahr 2002. Hier berichteten die für den jeweiligen Bereich zuständigen Vorstandmitglieder über ihre Arbeit gemeinsam mit dem Vorstand. Hier wurde deutlich, wie vielschichtig und umfangreich diese Arbeit ist.

Leider wurden die Vorstandswahlen von einem Wermutstropfen begleitet. Hat sich doch unsere langjährige Vorsitzende Jutta Vierendeel entschieden, nicht mehr für den Vorsitz zu kandidieren. Wenn's auch schwer fällt, ist die Entscheidung zu akzeptieren, nach 10 Jahren in der ersten Linie mit all der Arbeitsbelastung, die dazugehört, ein wenig kürzer zu treten. Jutta Vierendeel wurde im Rahmen dieser Mitgliederversammlung zur Ehrenvorsitzenden des Vereins gewählt. Ich wünsche ihr von ganzem Herzen alles Gute. Sie wird aber dankenswerterweise unseren Verein noch tatkräftig unterstützen und zahlreiche Aufgaben wahrnehmen (z.B. die Redaktionsleitung der „Lebenslinien“).

Die Aufgaben der Vorsitzenden übernimmt ab jetzt Jutta Riemeier, die sicher auch vielen aufgrund ihrer sehr engagierten Arbeit in den letzten Jahren bereits bekannt ist. Sie wurde ohne Gegenstimmen gewählt und ich wünsche ihr für die kommende Zeit viel Erfolg und Freude. Als stellvertretender Vorsitzender wurde Dieter Bernhardt gewählt. Als Kassierer wurden Werner Pollakowski und als

Schriftführer Gerhard Heigoldt bestätigt. Als Beisitzer wurden Heinz Reiter, Ulrich Kraus, Frank Tönsmann und Peter Mohr gewählt, Kassenrevisoren sind weiterhin Helmut Linne, Heidrun vom Baur und Rita Küster-Siepe.

Nachdem der neue Vorstand gewählt war, wurde intensiv und engagiert über diverse Themen diskutiert, so über den Vorschlag des Vorstands einer Finanzordnung, um die Finanzierung des Vereins langfristig zu sichern und weiterhin den stetig wachsenden Mitgliederzahlen Rechnung tragen zu können. Übrigens hat unser Verein mittlerweile über 750 Mitglieder. Es wurde von der Mitgliederversammlung beschlossen, zunächst in ca. 5 Kontaktgruppen eine solche Finanzordnung zu testen und im nächsten Jahr eine endgültige Entscheidung zu treffen.



Der neue Vorstand (v.l.n.r.): Werner Pollakowski (Kassierer), Gerhard Heigoldt (Schriftführer), Dieter Bernhardt (stellvertr. Vorsitzender), Ulrich Kraus (Beisitzer), Jutta Vierendeel (Ehrenvorsitzende), Jutta Riemeier (Vorsitzende), Prof. Dr. Tönsmann (Beisitzer), Heinz Reiter (Beisitzer), es fehlt Peter Mohr (Beisitzer).

Die Entscheidung darüber, ob eine Patientenstiftung Lebertransplantation gegründet werden soll, ist auf die nächste Mitgliederversammlung vertagt worden. Die Möglichkeit einer solchen Gründung soll weiterhin in der Satzung bestehen bleiben.

Nach dieser wichtigen Entscheidung wurde die Versammlung unterbrochen, denn mit leerem Magen lässt's sich bekanntlich nicht so gut denken und arbeiten. Für ein köstliches Mittagsbuffet war gesorgt, so dass es nach einer Stunde frisch gestärkt weiter gehen konnte.

Ebenfalls ausführlich diskutiert wurde das Programm zu unserem 10-jährigen Bestehen im Oktober (s. S.44). Die überwiegende Mehrheit fand dieses Programm absolut passend, zumal nach den momentanen Planungen wahrscheinlich die gesamten Kosten aus Spenden finanziert werden können. Abgesehen von dieser positiven Aussage war aber auch die Mehrheit der Überzeugung, mit dieser Veranstaltung eine gewisse Außenwirkung erzielen zu können. Wir sind mittlerweile der zweitgrößte Verband von Transplantierten und sollten uns daher auch nicht verstecken, sondern dieses Jubiläum nutzen, uns noch weiter bekannt zu machen, für Organspende zu werben und uns Gehör in der Bevölkerung, Presse und Politik zu verschaffen.

Die in der Presse momentan stattfindende Diskussion über finanzielle Anreize für Organspende entfachte ebenfalls eine heiße Diskussion. Wir waren alle der Meinung, dass das keine Lösung ist, sondern dass

- die Mitarbeit der Krankenhäuser zur Organspende erhöht werden muss,
- überall Transplantationsbeauftragte eingesetzt werden müssen und deren Bezahlung gesichert werden muss,
- eine Einführung der Widerspruchslösung immer wieder diskutiert werden soll.

Zum Abschluss der Veranstaltung fanden noch zwei interessante Vorträge zu den Themen „Lebenspende“ und „Vor und nach der Transplantation“ statt.

Insgesamt war die Mitgliederversammlung für mich eine sehr interessante Veranstaltung, habe ich doch viele Informationen über unseren Verein und die Aktionen hinter den „Kulissen“ erhalten. Ich möchte deshalb jedem Mitglied wärmstens empfehlen, an dieser oder auch den andern zahlreichen Veranstaltungen teil zu nehmen. Und: ES HAT EINFACH AUCH SPASS GEMACHT!

Nicola Zimmermann
Ansprechpartnerin Göttingen/Kassel

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.



Alles hat seine Zeit.
Kraft und Schwäche,
Hoffen und Verzagen,
Heiterkeit und Trauer.
Wohltuend ist es in Zeiten
der Hoffnungslosigkeit und Trauer
Menschen um uns zu wissen,
die uns durch Kälte und Erstarrung
zu weit entferntem, zaghaft wärmenden
Licht begleiten.

5. Arzt-Patienten-Seminar im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

Am 15.11.2002 hatten wir ein kleines Jubiläum zu feiern. Zum 5. Mal in Folge konnten wir unser nun schon zur Tradition gewordenes Arzt-Patienten-Seminar im Festsaal des Erikahauses am UKE durchführen. Unserer Einladung, durch Presseinformation unterstützt, folgten knapp 90 Patienten, Angehörige und Interessierte. Herr Prof. X. Rogiers musste leider kurzfristig nach Duisburg und konnte deshalb nicht daran teilnehmen.

Nach der Begrüßung durch den L.OA. **Dr. med. M. Bröring** und mich erläuterte Dr. Bröring sehr anschaulich die Transplantation einer „halben“ Leber (Splitleber). Mittels einer Dia-Schau wurden uns verschiedene Techniken gezeigt, wie die Trennung der beiden Leberlappen in der Spenderleber vorgenommen und wie mit feinsten Stichen die durchtrennten Gefäße beim Empfänger wieder miteinander verbunden werden. Sehr deutlich konnte man erkennen, wie nach Öffnen der Gefäßklammern das Blut wieder in die Leber kommt und sie rosig färbt. Der Vortrag war sehr beeindruckend. Die Splitleber ist ein Resultat des Mangels an Spenderlebern, denn auf diese Weise können 2 Patienten lebensrettend versorgt werden. Den größeren Teil der Leber erhält ein Erwachsener, während mit dem kleineren Teil einem Kind geholfen werden kann.

Zum Thema „Die chronische Hepatitis C“ wusste Frau **PD Dr. med. M. Sterneck** zu berichten, dass man inzwischen herausgefunden hat, dass es verschiedene Typen des Virus gibt, die den Krankheitsverlauf der Hepatitis C beeinflussen können, d.h., dass es einen großen Teil der Betroffenen gibt, bei denen man nicht weiß, woher die Infektion stammt. Bei einem anderen Teil, wo man zwar die Herkunft kennt, teilt sich die Symptomatik auf. Die einen Patienten haben jahrelang gar keine Beschwerden, weshalb die Diagnose nur per Zufall gestellt wird und an-

dere haben die heftigsten Erscheinungen und Probleme. Weiter gibt es einen Teil der Patienten mit einer Hepatitis C, bei denen der Krankheitsverlauf auf jeden Fall zur Lebertransplantation führt, während die Anderen keine Lebertransplantation befürchten müssen und mit der Erkrankung alt werden können. Zu der Interferon-Behandlung konnte Frau. Dr. Sternneck mitteilen, dass es inzwischen Interferone gibt, die sehr viel bekömmlicher, aber vor allem auch wirkungsvoller sind als die herkömmlichen.

Natürlich gab es zu diesen beiden Vorträgen eine Menge Fragen, die zwischendurch, aber auch nachher beantwortet wurden. In der Pause, bei Kaffee oder Tee und Ku-



chen gab es Gelegenheit, mit den Ärzten zu sprechen und sich auch untereinander auszutauschen. Auch konnten die Gäste an unserem Infostand diverses Infomaterial finden und sich über die Selbsthilfegruppe informieren.

Nach der Pause hatte Frau **Dipl. Psych. H. Evers** das Wort. Zum Thema Rückkehr zur Berufstätigkeit nach Lebertransplantation berichtete sie, dass nur 20–25% der Transplantierten den Weg in die Berufstätigkeit zurückfinden. Einem großen Teil fehlt der Mut zu diesem Schritt. Sie haben Angst zu versagen oder dem Leistungsdruck in der Wirtschaft nicht gerecht werden zu können. Aber bei manchen ist es auch das Alter, das einen Wiedereintritt ins Berufsleben schwierig macht. Dabei steht fest, dass eine Leber-

transplantation für viele kein Hindernis ist, die Arbeit wieder aufzunehmen.

Zum Thema Hilfe durch Selbsthilfe habe ich dargestellt, wie es möglich ist, sein Schicksal in die Hand zu nehmen und sich das Leben auf der Warteliste so leicht wie möglich zu machen. Die beste Voraussetzung hierzu ist, dass man zunächst seine Erkrankung akzeptiert und sich mit ihr identifiziert. Vor allen Dingen habe ich auf die Möglichkeiten einer Selbsthilfegruppe hingewiesen, die durch den Austausch der Erfahrungen untereinander eine große Hilfe darstellt. Ganz besonders natürlich habe ich die Möglichkeiten unserer Organisation herausgestellt, denn durch Kontakte zu Ärzten in den Transplantationszentren und anderen Organisationen haben wir es geschafft, ein hohes Potenzial an Wissen vermitteln zu können, ohne dabei selbst Ärzte sein zu müssen. Mir hat es dabei sehr am Herzen gelegen, diejenigen Patienten anzusprechen, die sich zurückziehen und meist vergeblich versuchen, allein mit ihrem Schicksal fertig zu werden.

Im Anschluss an diese Veranstaltung überreichte ich jedem der Referenten einen Blumenstrauß zum An-

lass des kleinen Jubiläums und Dank für die immerwährende Bereitschaft, uns zu unterstützen, wenn es darum geht, Informationsveranstaltungen zu planen, organisieren und durchzuführen.

Das Arzt-Patienten-Seminar war, wie in den vergangenen 5 Jahren, gut besucht, und ich konnte mit dem Ärzteteam vereinbaren, dass wir im nächsten Jahr zusätzlich zum Arzt-Patienten-Seminar eine Begegnung zwischen bereits Transplantierten und Wartepatienten organisieren werden. Hier soll in Form von direkter Frage und Antwort den Wartepatienten über die Zeit auf der Warteliste und dem Leben mit einer neuen Leber Auskunft gegeben werden.

Manfred Bantz

Foto: privat

Mainzer Regionalgruppentreffen gut besucht

Großer Andrang herrschte am 27. September bei unserem Regionalgruppentreffen für Lebertransplantierte und Wartepatienten in Mainz. Unsere Vereinsvorsitzende Jutta Viernusel begrüßte das Plenum im voll besetzten Saal des Erbacher Hofes. Über 120 Patienten und Angehörige waren erschienen, um die Vorträge von Prof. Dr. med. Otto und Frau Dr. med. Greif-Hilger zu hören. Prof. Otto erläuterte in seinem Vortrag die Problematik, die der behandelnde Arzt vor und nach der Lebertransplantation (LTX) für seinen Patienten zu bewältigen hat, während Frau Dr. Greif-Hilger im zweiten Vortrag die Frage erörterte, was der betroffene Patient tun kann und tun muss.

Es sei die wesentliche Aufgabe des Arztes, bei einem Patienten mit Leberzirrhose zu entscheiden, ob und wenn ja wann der Patient transplantiert werden muss oder ob nur mit Medikamenten oder kleineren Eingriffen geholfen werden kann. Mit einer kompensierten Leberzirrhose liegt die durchschnittliche Lebenserwartung nur noch bei 8 bis 9 Jahren. Es hängt dann von der Schwere der Folgeerkrankungen ab, wie eilig eine LTX ist. Mit Aszites z.B. überleben etwa 70% der Patienten ein Jahr. Treten zusätzliche Komplikationen auf, etwa Entzündungen, dann nur noch 40%. Bei einer fortgeschrittenen Zirrhose muss transplantiert werden, denn die 5-Jahres-Überlebenschance liegt nur bei 68%. Die Leberzirrhose sei eine Vorstufe des hepatozellulären Karzinoms. 80% aller primären Leberzellkarzinome entstehen infolge einer Zirrhose.

Die Hepatitis C ist (mit steigender Tendenz) die häufigste Ursache (vor Alkohol) für eine Lebertransplantation. Hepatitis C kann nach einer LTX erneut auftreten und eventuell mit einem heftigeren Verlauf als vor der LTX. Deshalb sei Vorsicht geboten bei der Entscheidung zu einer Transplantation.

Auch nach einer Lebertransplantation muss der Arzt bei der weiteren Behand-

lung immer wieder abwägen, wie weiter verfahren werden soll, etwa bei der Dosierung der Medikamente zur notwendigen Immunsuppression und deren Folgen durch Nebenwirkungen dieser Medikamente. Um die Nebenwirkungen (etwa Nierenschädigung) einzuschränken, müsse eventuell eine Reduktion der Immunsuppression erwogen werden, trotz eines höheren Abstoßungsrisikos.

Frau Dr. Greif-Hilger, eine ausgebildete Internistin und Psychotherapeutin, sprach in ihrem Vortrag „Lebertransplantation: zwischen krank und fast gesund“ darüber, was die Patienten tun können und tun müssen. Besonders problematisch ist das häufig für die Wartelisten-



patienten. Oft von heute auf morgen krank, müssen diese sich auf ihre Erkrankung einstellen. Auch für ihr soziales Umfeld hat das gravierende Folgen. Ein Leben zwischen Bangen und Hoffen verändert die Patienten und ihre Beziehungen. Partnerbeziehungen werden hier auf eine harte Probe gestellt. Die Patienten müssen sich klar machen, dass sie ihre Erkrankung aktiv und passiv bewältigen müssen. Aktiv mit der Krankheit umgehen heißt, Eigenverantwortung übernehmen, sich medizinisch schlau machen, das Behandlungskonzept der Ärzte unterstützen, regelmäßig die verordneten Medikamente einnehmen und sich auf die bevorstehende Operation einstellen. Passiv die Krankheit verarbeiten heißt, sich auf die eigenen Veränderungen einstellen. Manches geht nicht mehr wie früher.

Der Körper verlangt mehr Ruhe und Schlaf. Das müssen die Patienten lernen zu akzeptieren und zu ertragen. Auch für die Operation gelte es sich vorzubereiten und zu informieren, um einerseits aktiv bei der Heilung mitzuarbeiten und andererseits passiv zu ertragen, was mit einem geschieht, etwa bei einem Durchgangssyndrom.

Von besonderer Bedeutung nach der Transplantation ist es für die Patienten, ein hohes Maß an dauerhafter und verlässlicher Compliance zu entwickeln. Die Transplantierten müssen eine nachhaltige Übereinstimmung mit den medizinisch notwendigen Behandlungsmaßnahmen entwickeln, um deren Erfolge zu sichern. Die regelmäßige und genaue Einnahme der Medikamente, eine gesunde Lebens- und Ernährungsweise, wie der völlige Verzicht auf Alkohol, die Einhaltung der Kontrolluntersuchungen, überhaupt die Übernahme von Eigenverantwortung sind von großer Wichtigkeit.

Manche Patienten meinen sogar, sie könnten die Einnahme der verordneten Tabletten korrigieren oder ganz unterlassen. Diese Non-compliance-Patienten erhöhen ihr Risiko enorm, manche machen dies wie unter Zwang und betreiben „Spiegelkosmetik“, indem sie die Tabletten zur Immunsuppression nur vor Spiegelkontrollen zu sich nehmen. Anderen Patienten geht es nach der LTX „zu gut“. Sie glauben, auf ihre Medikamente verzichten zu können, was sich bald als schrecklicher Fehler erweist, wenn durch Abstoßungsreaktionen die Lebensdauer und Lebensqualität verringert wird.

Nach den Vorträgen wurde von den beiden Fachärzten noch eine Menge von Detailfragen aus dem Publikum beantwortet. Auch beim gemeinsamen Abendessen wurden unter den Patienten Erfahrungen und Wissen ausgetauscht. Alle äußerten sich sehr positiv über diese gelungene Veranstaltung unserer Selbsthilfeorganisation.

Harry Distelmann

Foto: Erbacher Hof

Gruppe Oberfranken/Oberpfalz: Eine runde Sache

Am 19. November 2002, dem Vorabend des Buß- und Bettages, lud die katholische Hochschulgemeinde der Universität Bayreuth zu einer besonderen Runde unter dem Motto „Organspende – Organtransplantation, Gespräche mit Betroffenen“. Dieser Einladung ist auch unsere Gruppe Oberfranken/Oberpfalz mit unserem Ansprechpartner Herbert Schreurs sehr gerne gefolgt.



Nach der Begrüßung durch den Veranstalter und unseren Ansprechpartner hatten die Besucher dieses Gesprächsabends Gelegenheit, uns Betroffene zu diesem heiklen Thema zu befragen. Wir saßen in einem zwanglosen Stuhlkreis und stellten uns erst einmal vor. Wir waren wirklich eine bunte Runde, denn wir hatten bei unseren Einladungen auch Wert darauf gelegt, die verschiedensten Transplantationserfolge zu präsentieren. So hatten wir neben unseren (lebertransplantierten) Mitgliedern auch je einen Herz-, Nieren- und Bauchspeicheldrüsen-Transplantierten eingeladen. Sogar die Empfängerin einer Lebend-Leberspende konnten wir für diesen Abend gewinnen.

An der Veranstaltung nahm auch Dr. Kelm vom Klinikum Bayreuth teil, der am Aufbau der Nierentransplantation in Gießen beteiligt war und selbst schon über 100



Organübertragungen vorgenommen hat. Er konnte die Fragen der Studenten auf dem medizinischen Sektor deshalb besonders gut erklären.

Es wurden viele verschiedene Themen angesprochen wie u. a.

- die Skepsis der Arbeitgeber bei Einstellung transplantierte Personen,
- die Medikamenteneinnahme nach der Transplantation und ihre Nebenwirkungen,
- das Transplantationsgesetz,

- den Zeitpunkt der Organentnahme und die Voraussetzungen hierfür,
- die unterschiedlichen Transplantationszentren,
- die Angst der Abstoßung und
- die physische und psychische Belastung einer Organübertragung mit den Fragen:
 - Wird mit dem Transplantat auch die Seele eines Empfängers verändert und
 - gibt es einen Wandel der gesamten Persönlichkeit?

Jeder dieser Fragenkomplexe hätte einen eigenen Abend füllen können. Meine Tochter berichtete als Angehörige von den Ängsten und Problemen im Zeitpunkt meiner Transplantation und der Zeit danach. Sehr beeindruckend und ganz still war es, als der „Brief einer Mutter an den unbekannten Empfänger“ aus unseren „Lebenslinien“ 2/2002 vorgelesen wurde.

Ein einfühlsames Schlusswort des Veranstalters aus dem Apostel-evangelium des Paulus „Der Glaube hilft“ beendete den Abend. Von unserer Selbsthilfegruppe wurden im Foyer diverse Broschüren und Informationsmaterialien zum Mitnehmen bereitgestellt.

Ein wunderschöner Vollmond leuchtete uns gegen 22.30 Uhr nach Hause.

Angelika Fiebig

Kontaktgruppe Mecklenburg-Vorpommern: Erstes Treffen

Im Namen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. nahmen Peter Mohr und ich am 2. Rostocker Leberforum teil, das am 7. September 2002 stattfand. Zu diesem Anlass lud ich auch die Mitglieder, Betroffenen und Angehörigen ein. Es war mir eine besondere Freude, sie endlich persönlich kennen



zu lernen. Nach den Vorlesungen beschlossen wir, noch bei einer Tasse Kaffee unsere Gedanken auszutauschen. Am Ende des tollen Tages beschloss die Gruppe, dass ein weiteres Treffen stattfinden soll.

Ilona Freitag

Cyclosporin – Tacrolimus – Sirolimus

Besuch des Zentrallabors in Leinfelden/Echterdingen
der Regionalgruppe Stuttgart/Tübingen am 23. November 2002

Für uns Lebertransplantierte sind diese Begriffe nichts Unbekanntes, sondern unser täglich Brot. Nur wie dieser Blutwert (Spiegel) entsteht und wo er entsteht, das wurde uns von Herrn Dr. Huesgen und Herrn Dr. Kinkeldei in ausführlicher Weise näher gebracht.

Herr Dr. Kinkeldei erläuterte uns die verschiedenen Messverfahren, ob dabei Gas oder flüssige Stoffe verwendet werden bis hin zu hochsensiblen Ionenmessgeräten, deren Ergebnisse nur per Computer ermittelt werden können. Mit einer kleinen Runde durch das Labor wurde dies veranschaulicht.



Im zweiten Teil referierte nun Herr Dr. Huesgen über die Richtwerte bei den verschiedenen immunsuppressiven Medikamenten. Er stellte dabei auch verschiedene Messverfahren gegenüber. Da aber diese Ergebnisse, aus Studien entnommen, Unterschiede von 30% bis über 50% enthielten, wäre es sicher besser für alle, zu einem einheitlichen Verfahren zu kommen.

Herr Dr. Huesgen teilte uns mit, dass im nächsten Jahr eine größere Änderung im Blutwertebereich (höhere Messergebnisse) durch neue Messtechniken erwartet wird!

Die Teilnahme von fast 20 Personen zeigte das große Interesse an diesem Thema. Es war eine gelungene Veranstaltung und mit ausgezeichnete schwäbischer Küche, angeregtem Gespräch fand der abendliche Ausklang in der Gaststätte Mäulesmühle ein schönes Ende.

Dank den Initiatoren Günther Lehnert und Horst Reißwanger.

Jürgen Hübner

Sehr großes Interesse

Regionales Patiententreffen im Klinikum Großhadern

Das Ltx-Zentrum im Klinikum Großhadern lud Transplantierte und Wartepatienten in Zusammenarbeit mit der bayerischen Regionalgruppe zu einem Treffen am 23. November 2002 im Hörsaal des Klinikums ein. Über 200 Teilnehmer wurden gezählt. Das Programmangebot umfasste aktuelle Themen vor und nach Ltx. Die Begrüßung übernahm für das Klinikum PD Dr. Schauer, der Leiter der Ltx-Abteilung, die Moderation lag bei Prof. Dr. Gerbes.

Was leistet die Selbsthilfe Lebertransplantierte? In seinem Eröffnungsreferat führte Josef Theiss hin zur Stärkung des Patienten und seiner Eigenverantwortlichkeit als Grundlage einer erfolgreichen Zusammenarbeit von Arzt und Patient. Er stellte die Leistungen und Angebote des Vereins vor. Nicht zuletzt warb er um Solidarität, d.h. um Mitgliedschaft im Verein, dessen Arbeit schließlich allen Betroffenen zugute komme.

Organ-Allokation – vom Spender zum Empfänger, Thema Organspenden: Frau Dr. Eder klärte über die Arbeit der DSO auf und ging dabei ausführlich auf die konkreten Abläufe ein. Leider mussten

aufgrund des Organmangels täglich 3–6 Anwärter auf eine TX sterben. Die Aufklärung müsste verstärkt werden, so z.B. auch über Fahrschulen bis hin zum Eintrag im Führerschein.

Vorbereitung zur Leber-Lebendspende:

PD Dr. Bilzer referierte über diese angesichts des Organmangels immer wichtiger werdende Möglichkeit, die bei 10% der Betroffenen durchführbar sei. Er nannte die Bedingungen von der Vorbereitung des Spenders und Empfängers bis hin zur psychologischen Evaluation durch die Ethikkommission, ging aber auch auf die möglichen Komplikationen ein. PD Dr. Schauer stellte das Ehepaar Irene und Harry Kühner vor, Herr Kühner hatte seiner Frau eine Teileleber gespendet.

HBV/HCV – spezielle Aspekte vor und nach Lebertransplantation:

PD Dr. Schirren ging besonders auf die häufige HBV/HCV-Reinfektion nach Ltx und auf die mögliche bzw. notwendige Prophylaxe ein. Inzwischen gebe es bei HBV mit Lamivudin und Adefovir gut verträgliche Mittel. Bei HCV verspreche eine Kombination Interferon/Ribavirin am meisten Erfolg.



Foto: Josef Theiss

Von links: PD Dr. med. Schauer und Prof. Dr. med. Gerbes im Gespräch mit einem Patienten

Lebertumore – heutige Behandlungskonzepte:

PD Dr. Schauer führte aus, dass Lebertumore nach alkoholtoxischer Leberzirrhose bzw. auf dem Boden einer HBV/HCV inzwischen 2,5% aller Krebserkrankungen ausmachen, ein HCC war bei 80% der Betroffenen festzustellen. Auch mit Tumorrezidiven nach einer Ltx sei zu rechnen. Zur Behandlung stünden heute verschiedene Techniken zur Verfügung.

In der abschließenden Diskussion gab es viele Antworten auf persönliche Fragen. Von unserem ausgelegten Informationsmaterial wurde reichlich Gebrauch gemacht. Nicht weniger Zuspruch fand auch das kulinarische Angebot. Eine jährliche Wiederholung der Veranstaltung ist angesichts des so großen Interesses zwingend.

Josef Theiss

Schockierende Werbebeilage in konfessionellen Zeitschriften

Werbung muss sein – aber nicht um jeden Preis.

Dies war der Untertitel eines Artikels in „Lebenslinien“ 1/2003, als gegen eine Werbesendung der Sparda-Bank von uns mit Erfolg protestiert wurde. Die Werbesendung wurde daraufhin eingestellt.

Werbung darf nicht sein – wenn sie unter Umständen für einen Menschen den Tod bedeutet.

Eine 12-seitige Broschüre der „Aktion Leben e.V.“, die sich in abstoßender und pseudo-wissenschaftlicher Form gegen die Organspende richtet, lag im Frühjahr mehreren christlichen Kirchenzeitsungen, u.a. dem Kasseler Sonntagsblatt und dem ideaSpektrum, bei.

Schon auf der Vorderseite der Broschüre wurden Fragen gestellt, die deren Leser emotional gegen die Organspende einstimmen:

Warum gibt es Hirntote und Herztote?

- Ganzhirntote und Teilhirntote?
- Leichen, die atmen?
- Leichen, die weinen?

Warum gibt es verschiedene Todesdefinitionen?

Sind Organspender tot?

Organspende – ein Akt der Nächstenliebe?

Organspendeausweis: Ja oder nein?

Ist es richtig, mit dem Organ eines Toten zu leben?

Ist es mein Herz oder sein Herz, das in mir schlägt?

Das ideaSpektrum schrieb als Vorwort zu dem Abdruck eines entsetzten Leserbriefes Folgendes: „Die Redaktion weist darauf hin, dass es sich dabei um Werbung handelte, deren Inhalte nicht notwendigerweise die Meinung der Redaktion wiedergibt.“

Da der Leserkreis des ideaSpektrums meist aus tiefgläubigen Christen besteht, wir aber auch in den Gemeinden über die Organspende sprechen und informieren wollen, habe ich mich per Mail an die Redaktion des ideaSpektrums gewandt.

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin selbst organtransplantiert. Mein Entsetzen über die Beilage der Aktion Leben e.V. im ideaSpektrum Nr. 12 können Sie sich vorstellen. Die Beilage entspricht in keinsten Weise der Meinung der evangelischen und der katholischen Kirche.

Sie schreiben nun lapidar, dass es sich um Werbung gehandelt hat, deren Inhalt nicht notwendigerweise die Meinung der Redaktion wiedergibt.

Meine Fragen hierzu sind nun folgende: Was wollen Sie mit dem Wort „notwendigerweise“ ausdrücken?

- Nehmen Sie jede Werbebeilage?
- Auch eine Beilage, die sich gegen die Meinung der beiden Kirchen stellt?
- Wie stellt sich das ideaSpektrum selbst zur Organspende?
- Auf Seite 42 schreiben Sie zur Aktion „Christen helfen Christen“. Glauben Sie, dass es dann gut ist, eine Werbebeilage der Aktion Leben e.V. beizufügen, die einen „Akt der Nächstenliebe“, nämlich die Organspende, mit pseudowissenschaftlichen Argumenten ablehnt?

Es wäre sehr freundlich von Ihnen, wenn Sie mir eine Antwort auf meine Fragen zukommen lassen würden.

Mit freundlichen Grüßen
Horst Beißwanger

Darauf erhielt ich von ideaSpektrum folgende Antwort:

Sehr geehrter Herr Beißwanger,

vielen Dank für Ihre Mail und Ihr Interesse an den Beilagen in ideaSpektrum.

Es tut uns sehr leid, dass wir Sie mit unserer letzten Beilage verärgert haben, und entschuldigen uns hiermit in aller Form, dass diese Beilage in ideaSpektrum beigelegt wurde.

Natürlich zählen sowohl Anzeigen als auch Beilagen nicht zum redaktionellen Teil des Heftes und geben somit auch nicht die Meinung der Redaktion wieder. Es ist uns allerdings bewusst, dass wir eine so einseitige Meinung nicht hätten unterstützen dürfen.

Aktion Leben e.V. hat schon vor einiger Zeit eine Beilage über Abtreibung bei uns geschaltet, deren Inhalt wohl ähnlich, aber vergleichsweise vertretbar gewesen ist. Nun jedoch müssen wir sagen, die Schaltung dieser Beilage im Vorfeld nicht sorgfältig genug abgewogen zu haben.

Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Entschuldigung annehmen!

Mit freundlichen Grüßen aus Wetzlar
Christiane Mann

Frau Mann, die dem Abdruck ihrer Antwort-Mail zugestimmt hat, wird in den nächsten Tagen eine Anfrage von uns erhalten, ob ein Artikel „Pro Organspende“ in ihrer Zeitschrift aufgenommen wird.

Ein Protestieren bei der Aktion Leben e.V. selbst halte ich schon aufgrund der Ausführungen auf ihrer homepage für sinnlos.

Horst Beißwanger

Fragen an uns: Thema Warteliste

Mein Vater ist auf die Warteliste für eine Lebertransplantation gekommen. Gestern hat man meiner Mutter gesagt, dass er bei Stufe 3 ist. Könnten Sie mir bitte erklären, was dies bedeutet?

Ich weiß schon, dass es da unterschiedliche Einstufungen gibt. Mich würde es aber interessieren, wo mein Vater steht auf der Liste. Ganz vorne oder ganz hinten.

Zudem habe ich mitbekommen, dass z.B. in „X“ viel mehr Lebertransplantationen stattfinden als z.B. in „Y“. Ist so eine Warteliste nicht irgendwie deutschlandweit dieselbe? Wenn es da verschiedene Listen gibt, könnte man da nicht versuchen, auf die anderen Listen auch noch zu kommen? Ich habe auch schon von einer Frau gehört, die musste nicht die ganzen Untersuchungen mitmachen wie mein Vater, bis sie auf der Warteliste war. Werden da solche Unterschiede gemacht in den Kliniken? Wenn ja, welche der in Frage kommenden Kliniken ist Ihrer Meinung nach am Besten?

Für eine kurze Rückantwort wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

R.U. (Initialen geändert, Name der Redaktion bekannt)

Sehr geehrte Frau U.,
gerne beantworte ich Ihre Anfrage. Allerdings geht das schlecht mit einer kurzen Antwort.

Da die Patienten aus unterschiedlichen Gründen und zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Verlauf ihrer Erkrankung auf die Warteliste zur Lebertransplantation kommen, wird ein neu angemeldeter Patient nicht einfach hinten angestellt, sondern es wird sein tatsächlicher Gesundheitszustand beurteilt, und daraufhin erfolgt eine Einstufung in **verschiedene Dringlichkeitsstufen**. Jeder Patient auf der Warteliste der Stufen 2 (400 Pkte), 3 (200 Pkte) und 4 (100 Pkte) erhält Grundpunkte und pro Tag auf der Warteliste 1,11 Wartepunkte.

Stufe 4: Chronische Lebererkrankung, Leberzirrhose, aber momentan ohne

schwerwiegende Komplikationen. Diese Patienten müssen noch nicht so bald transplantiert werden und haben noch längere Zeit, um auf ein Organ zu warten.

Stufe 3: Hier werden die meisten Patienten eingestuft. Diese haben z.B. eine Zirrhose mit Komplikationen (z.B. Krampfadern in der Speiseröhre – Varizen, Bauchwasser – Aszites, Nachlassen der geistigen Fähigkeiten – hepatische Enzephalopathie) und benötigen in absehbarer Zeit ein Organ, sind aber nicht intensivstationspflichtig, meist zu Hause.

Stufe 2 sind dringliche Patienten gelistet, die in den nächsten ca. 4 Wochen ein Organ benötigen, um zu überleben. Diese Einstufung kann nicht ein Arzt allein vornehmen, sondern diese erfolgt über eine Auditkommission.

Stufe 1: Hochdringlichkeit (HU) Patienten mit akutem Leberversagen (z.B. Vergiftung, sehr schnell zerstörend wirkendes Virus), die innerhalb der nächsten 48 Stunden eine Transplantation benötigen. Wichtig für Ihren Vater, wenn er stationär z.B. heimatnah aufgenommen wird: Bitte gleich im Zentrum Bescheid geben. Dort wird gegebenenfalls entschieden, ob er in der Dringlichkeit hochgestuft wird!

Ganz vorne oder ganz hinten? Das kann so nicht direkt beantwortet werden. Die Zuteilung eines Organs kommt auch auf die Blutgruppe Ihres Vaters an und auf die zufällige Verteilung der Blutgruppen der in der nächsten Zeit zur Verfügung stehenden Spender. Es gibt also z.B. eine bundesweite Liste für Lebertransplantation Stufe 3/Blutgruppe A, eine für Stufe 2/Blutgruppe B, eine für Stufe 3/Blutgruppe AB ... und so weiter. Diese Listen werden zentral bei Eurotransplant geführt.

An welchem Zentrum bekommt man schneller ein Organ? Diese Frage ist hiermit schon beantwortet. Egal, wo man auf die Liste aufgenommen wird, die Zuteilung erfolgt patientenbezogen, gleichgültig, wo der Patient angemeldet und dann auch transplantiert wird.

Man darf nur an einem Zentrum angemeldet sein.

Eingangsuntersuchungen: Manchmal werden Untersuchungen anerkannt, die am Heimatkrankenhaus schon durchgeführt worden sind. Die Untersuchungen werden überall gemacht und sind im Sinne eines Operationserfolgs sehr wichtig. Bei Besonderheiten, die sich bei den Untersuchungen ergeben, kann es notwendig werden, weitergehende Untersuchungen anzuschließen.

Welches Tx-Zentrum? Dies ist eine individuelle Entscheidung des Patienten. In Heidelberg werden z.B. vier mal so viele Lebertransplantationen durchgeführt wie in Tübingen. Dies lässt dann auf große Erfahrung schließen. Das heißt aber nicht, dass ein kleineres Zentrum zwangsläufig schlechtere medizinische Arbeit leistet. Oftmals ist auch die Nähe der Familie (Besuche) ein Kriterium oder die Tatsache, dass manche Krankenkassen nach einem Jahr nicht mehr den Preis der Fahrt zur Nachsorge zum tatsächlich transplantierenden Zentrum zahlt, sondern nur die Kosten für die Fahrt zum nächstgelegenen übernimmt. Die Entscheidung liegt beim Vater. Gerne telefoniere ich auch mit ihm! Kennen Sie unsere Zeitschrift? Unsere Informationsfaltblätter? Ich habe Ihnen einen Überblick über die Einstufung in die Warteliste angehängt.

Ich hoffe, Ihnen mit meiner Antwort weitergeholfen zu haben, wünsche dem Vater alles Gute und grüße Sie herzlich
Jutta Riemer

Es ist nicht selbstverständlich: Wir bekommen ein sehr nettes Dankeschön:

*Sehr geehrte Frau Riemer,
vielen herzlichen Dank für Ihre Antwort. Jetzt weiß ich das, was ich wissen wollte. Ich dachte, dass die Ärzte meinen Vater vielleicht so eingestuft haben, dass er keine Chance hat auf eine neue Leber. Aber laut Ihrer E-Mail haben sie ihn richtig eingestuft.*

*Nochmals vielen herzlichen Dank!
Mit freundlichen Grüßen
R.U.*

Robert-Koch-Institut: Infos zur Pockenimpfung

ROBERT KOCH INSTITUT



In den letzten Monaten wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass sich im Zuge der Irak-Krise und wegen terroristischer Gefährdung die entsprechenden Institutionen auf Massenimpfungen gegen den Pockenerreger vorbereiten.

Da Transplantierte auf keinen Fall mit diesem Impfstoff geimpft werden dürfen und für sie im Impfungsfalle eine erhöhte Ansteckungsgefahr beim Umgang mit geimpften Personen besteht, hat sich unser Redaktionsmitglied Horst Beißwanger an das BMGS gewandt, das seine Fragen bezüglich evtl. entstehender Probleme an das zuständige Robert-Koch-Institut weitergeleitet hat.

Wir erhielten folgende Auskunft:

Zu Ihrer Frage bzgl. der Impfung von Organtransplantierten:

Wie Ihnen Frau Eitner am 7.2.2003 geschrieben hat, gibt es bei der Pockenschutzimpfung eine Reihe von Erkrankungen, die das Risiko unerwünschter Impfwirkungen erhöhen würden, darunter fallen unter anderem auch Personen, die transplantiert sind und deren Immunsystem durch Medikamente herabgesetzt ist. Aus diesem Grund werden vor der Impfung alle Personen nach Kontraindikationen befragt werden und, wenn Kontraindikationen bestehen, werden Nutzen und Risiko der Impfung zwischen Impfarzt und Impfling besprochen werden.

Frau Eitner hat Ihnen ebenfalls anhand des entsprechenden Paragraphen dargelegt, dass Personen, die eine absolute Kontraindikation haben, d.h. bei denen Gefahr für Leben und Gesundheit bestehen würde, bei einer Impfpflicht ausgenommen sind. Die Impfindikation unter Berücksichtigung von direkten oder indirekten Kontraindikationen kann grundsätzlich nur aktuell durch den dann zuständigen Impfarzt entsprechend des aktuellen Gesundheitszustandes und des aktuell für den jeweiligen Impfling bestehenden Infektionsrisikos gestellt werden.

Zu Ihrer Frage bzgl. der Ansteckungsgefahr am Impfvirus:

Zum derzeitigen Zeitpunkt, d.h. ohne einen Pockenfall weltweit, werden nur sehr wenige Personen geimpft werden, und auch nur, wenn diese innerhalb von 3 Wochen nach der Impfung keinen Kontakt zu Personen mit Kontraindikationen haben werden.

Wenn es zu einem Anschlag mit Pockenviren käme und Personen in Deutschland an Pocken erkranken würden, können Massenimpfungen nötig werden. Dann bestünde auch ein erhöhtes Ansteckungsrisiko an dem Impfvirus, da auch nahe Angehörige von Risikopersonen geimpft würden. Das Risiko, sich mit Pocken zu infizieren, wäre in diesem Fall jedoch wesentlich höher als das Risiko, sich am Impfvirus anzustecken. Es wäre daher nach momentanem Stand zu empfehlen, dass sich Personen mit schweren Kontraindikationen, die nicht geimpft werden können, zum eigenen Schutz zu Hause „isolieren“. Der beste Schutz vor einer Ansteckung mit Pockenviren wäre, nur Kontakt zu Personen zu pflegen, die erfolgreich geimpft sind. Bei einer Versorgung mit Lebensmitteln durch eine geimpfte Person besteht kein Ansteckungsrisiko, sofern diese sich an die Hygienemaßregeln hält, die ihnen im Falle von Impfungen schriftlich mitgegeben würden. Für die Übertragung des Impfvirus ist ein direkter Kontakt mit der Impfstelle oder ein Kontakt mit persönlicher Bekleidung, Bettwäsche, Handtüchern etc., die die Impfstelle berührt haben, nötig.

Ein räumliche Trennung zwischen geimpfter Person und der Person mit Kontraindikation wäre das sicherste Mittel, ist aber nicht zwingend erforderlich, wenn alle Haushaltsangehörigen für die Zeit bis zur Abheilung der Impfstelle (ca. 3 Wochen) diszipliniert zusammenleben (konsequente Abdeckung der Impfstelle, keine Berührung der Impfstelle, strikte Trennung der Wäsche, Handtücher, persönlichen Hygieneartikel, keine Benutzung eines gemeinsamen Bettes etc.). Das Anste-

ckungsrisiko kann durch Einhaltung dieser Maßnahmen stark reduziert werden.

Frisch Geimpfte sollten diese Hygienemaßnahmen im Übrigen auch zu ihrem eigenen Schutz einhalten, da sie sich selbst ebenfalls an ungewünschten Stellen mit dem Impfvirus infizieren können (z.B. am Auge).

Insgesamt ist die Gefahr, sich bei einem Geimpften mit dem Impfvirus anzustecken, relativ gering (nach Daten der USA 2–6 Fälle pro 100.000 Impfungen). Die in der Literatur beschriebenen Übertragungen des Impfvirus fanden fast immer im engen häuslichen Umfeld (Familie, Lebensgemeinschaften) statt, seltener in Krankenhäusern oder durch enge Freunde.

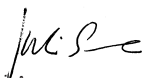
[Neff JM; Lane JM; Fulginiti VA; Henderson DA (2002): Contact vaccinia – transmission of vaccinia from smallpox vaccination. JAMA288 (15)]

Weitere wichtige Informationen über die Ansteckungsgefahr durch Impfviren hat Sepkowitz zusammengestellt. Unterteilt nach dem Ort der Ansteckung (häusliche Umgebung, Krankenhaus) wird dort aufgeführt, wie die Ansteckung vermutlich erfolgt ist.

[Sepkowitz KA (2003): How contagious is vaccinia? New English Journal of Medicine 248 (5), pp. 439–446]

Weitere Informationen zum Thema Pocken finden Sie auf den RKI-Internet-Seiten <http://www.rki.de/GESUND/GE-SUND-BT.HTM>, in wenigen Tagen werden dort auch ausführliche Informationen über den Ablauf der Impfung und die Hygienemaßregeln eingestellt werden.

Mit freundlichen Grüßen

 
i.A. i.A.

Dr. Julia Sasse Dr. med. W. Biederbick

Leserbriefe

Sehr geehrte Frau Riemer,

herzlichen Dank für Ihre Hilfe. Sie haben mir mit dem Material, der Zeitung und dem Gespräch ein großes Stück weitergeholfen. Das alles ist für mich wichtig, um meine Situation richtig einschätzen und annehmen zu können. Es war schon toll, dass Sie sich so spät abends noch Zeit für mich genommen haben. Entschuldigung für die späte Störung und nochmals Danke.

M. A.

Sehr geehrte Frau Vieneusel,

wir möchten uns heute nur erst einmal schriftlich bei Ihnen melden. Erst einmal unseren herzlichen Dank für alle Unterlagen, die Sie uns bis zum heutigen Tage haben zukommen lassen. Nun kurz zur Person: Wir sind seit rund 50 Jahren ein sehr gutes „Senioren-Ehepaar“, haben zwei erwachsene Kinder (Tochter 47 Jahre, Sohn 35 Jahre und zwei Enkelkinder, 15 und 3 Jahre). Wobei sich unser lieber kleiner Enkelsohn mit der Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose herumplagen muss.

Nun zur Geschichte meiner lieben Ehefrau: Sie erkrankte plötzlich am 8. Mai 2002 an einer Gelbsucht. Vom 8. Mai bis zum 13. Mai wurde sie im Krankenhaus Prenzlauer Berg Berlin behandelt. Als man zu keinem Ergebnis kam, wurde sie dann in die Charité, Virchow-Klinik Berlin eingewiesen. Hier ging alles dann sehr schnell. Nachdem man sie in ein künstliches Koma versetzt hatte, musste man am 17. Mai sofort eine Lebertransplantation vornehmen. Dank dieser Ärzte konnte man ihr ein zweites Leben und mir meine liebe Ehefrau zurückgeben. Da ja nun ihre Inkubationszeiterst im Mai 2003 beendet ist und zur Zeit noch kleine operative Eingriffe erforderlich waren und es mir aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich ist, in irgendeiner Form an Veranstaltungen und dergleichen teilzunehmen, wollen wir dieses erst einmal auf schriftlichem Wege tun. Wir bedanken uns bei Ihnen für Ihr Verständnis und möchten auf diesem Wege alle Mitglieder des Vorstands sowie alle Mitglieder unseres Vereins herzlich grüßen und verbleiben

A. u. F. M.

Liebes Ehepaar Kühlen,

ich möchte Ihnen beiden erneut für all den Zuspruch danken, den wir, mein Mann und ich, von Ihnen erhalten haben. Sie waren in dieser schweren Zeit für uns da und haben uns viel Mut gemacht; durch Ihre Anteilnahme haben wir gelernt, dass selbst so etwas wie eine Lebertransplantation (eine eigentlich außergewöhnliche Situation) irgendwie zu unserem Leben gehört, so schwer es manchmal auch zu ertragen ist.

Noch einmal Danke schön für all das, was Sie für uns getan haben. Ich halte Sie beide für außergewöhnliche Menschen – selten habe ich soviel Menschlichkeit erlebt! Möge Ihre Arbeitskraft erhalten bleiben, damit auch andere Ihre Unterstützung erfahren! Ich bin sicher, dass Sie persönlich viel Gutes erfahren werden, weil Sie selbst eine Menge geben. Irgendwo gibt es doch so etwas wie Gerechtigkeit ...

Bis bald, immer noch würden wir Sie gern zu einem Essen in einem spanischen Restaurant einladen. Wann haben Sie Zeit?

Tanja und Vicente

Buchbesprechung:

Sind fortschrittliche Mediziner wirklich Töter?

Ein kommentierender Bericht zu Grewels provokanten Thesen



Hans Grewel, Professor für evangelische Theologie an der Universität zu Dortmund und Experte für Medizinethik und Technikfolgenabschätzung, hat im Jahr 2002 das 300 Seiten umfassende und blutrot eingebundene Buch „Lizenz zum Töten – Der Preis des technischen Fortschritts in der Medizin“ herausgebracht (ISBN 3-608-94039-1; 19 €). Er erläuterte Ende 2002 vor rund 60 Personen in der Mayerschen Buchhandlung in Dortmund seine Buch-Thesen und stellte sich anschließend einer bekenntnisreichen Diskussion.

Grewel meint, die Medizin könne heute so viel leisten wie nie zuvor. Für diesen Fortschritt werde jedoch menschliches Leben auch zerstört. Wohlklingende Namen wie „Embryonenforschung, Prävention, Organspende oder Sterbehilfe“ würden nur verdecken, dass sich Ärzte und Gesellschaft ans Töten gewöhnten. Konkret: Hirntote seien nicht tot. Transplantationsärzte würden sie durch die Organentnahme töten, so Grewel. Fragwürdig sei auch die Organspende von völlig gesunden Menschen, da diese wegen des familiären Drucks oft nicht freiwillig sei. Das Anspruchsdenken der Kranken sei zu beklagen. Niemand habe einen Anspruch auf ein Ersatzorgan. Die Menschen soll-

ten ihr Leben gesund führen. Außerdem beklagt Grewel eine angebliche Widerspruchslösung des Transplantationsgesetzes (TPG). Es dürfe nicht sein, dass bei einem Hirntoten ohne Organspendeausweis die „Nicht-Äußerung“ der Angehörigen als Zustimmung gewertet und somit das Grundmuster des Widerspruchsmodells übernommen werde. Die offene Diskussion wurde vor allem von kritischen Tönen bestimmt. So wurde dem Referenten vorgehalten, er erkenne die deutsche Gesetzeslage zur Organverpflanzung. Denn die Paragraphen 3 und 4 TPG schrieben ausdrücklich die erweiterte Zustimmungslösung vor: bei fehlender Erklärung des Organgebers sei die Zustimmung der Angehörigen zur Organentnahme zwingend erforderlich. Der Referent versprach eine entsprechende Korrektur bei der nächsten Auflage seines Buches.

Eine Ärztin beklagte sich über die ungeheuerliche und pauschale Abwertung eines ganzen Berufsstandes. Provozierende Kriminal-Sprache wie „Lizenz zum Töten“ sei hier völlig unangemessen und im Hinblick auf einen sachgerechten wissenschaftlichen Austausch nicht zielführend. Recht hat sie. Denn wer wie Grewel glaubt, Mediziner und Politiker würden Anfang und Ende des menschlichen Lebens

sprachlich falsch beschreiben, der muss sich gefallen lassen, dass sein sprachliches Verhalten besonders beäugt wird.

Eine ganz persönliche Frage an den Referenten stand am Ende eines spannungsgeladenen Abends: Angenommen, ein passendes Organ eines Hirntoten stünde aufgrund des hausgemachten deutschen Organmangels (Zustimmungslösung statt Widerspruchslösung wie etwa in Österreich und Spanien) nicht zur Verfügung. Allein Professor Grewel könnte sein erkranktes Kind, seine erkrankte Ehefrau oder seinen erkrankten Bruder durch eine Organ-Lebendspende (Teilleber oder Niere) retten. Würde Grewel seiner Ethiktheorie folgen, dem sogenannten familiären Druck ausweichen und verzichten oder würde er ganz praktisch einen anderen Druck verspüren und Leben retten wollen? Professor Grewel: „Ich gebe zu, an dieser Stelle gerate ich ins Schleudern“.

Von Dr. iur. Michael Balke, Dortmund. Bruder Dirk Balke (41) rettete Michael (47) am 8.4.2002 durch eine Teilleber-Lebendspende das Leben; Michael war an einer Leberzirrhose nach einer genetischen Disposition (PSC) erkrankt.

Termine 2003

Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung; Änderungen vorbehalten.
Zu den Veranstaltungen erfolgen Einladungen. Nähere Informationen können beim Vorstand erfragt werden.

4.7.2003	Wartepatientengespräch Mainz
12.7.2003	Regionaltreffen in Tübingen – Uniklinik
5.–7.9.2003	Rostocker Leberforum
13.–20.9.2003	Gesundheitswoche an der Müritz
11.10.2003	10 Jahre Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. – Jubiläumsveranstaltung
7.–9.11.2003	2. Seminar für Ansprechpartner in Würzburg
Mitte September	Regionaltreffen in Mainz
12.9.2003	Veranstaltung für Wartepatienten in Heidelberg
13.3.2004	Mitgliederversammlung in Heidelberg

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

... 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 Lebertransplantierte 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

☐ Ich bin einverstanden, zur Mitgliederversammlung per E-Mail eingeladen zu werden.

E-Mail-Adresse:

Adressen

Selbsthilfe Lebertransplantierter 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 Riemer**

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



**Stellvertr. Vorsitzender
Dieter Bernhardt**

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



**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



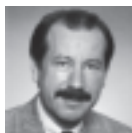
**Beisitzer
Ulrich Kraus**

J.-Bechold-Str. 10, 97299 Zell a. Main,
Tel. (09 31) 46 18 75,
ulikraus@mayn.de



**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
ftoenism@gmx.net

Den Vorstand beratend



Dr. Ulrich R.W. Thumm

St.-Ulrich-Straße 14a, 88662 Überlingen
Tel. (0 75 51) 949-98 83, ulrich.thumm@freenet.de



Jutta Vierneusel

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

**Selbsthilfe Lebertransplantierter
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

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 36 598,
Piepser 6 59 88 (o. ü. Zentrale)

Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

Impressum

Lebenslinien

Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.
Ausgabe 2/2003

Herausgeber:

Selbsthilfe Lebertransplantierter
Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl
Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
e-Mail: 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, 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 Bayern
- AT-BST Ludwigsburg
- Barmer Ersatzkasse, Düsseldorf
- SH-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen Siegburg
- Förderpool von BK BV, IKK BV, BV Landwirtsch. KK, Bundesknappsch., See-KK
- DAK, Bundesverband
- Gmünder Ersatzkasse, Schw. Gmünd
- Sparkasse Hockenheim

Pharmazeutische Industrie

- Novartis Pharma, Nürnberg
- Wyeth Pharma, Münster
- Hoffmann-La Roche, Grenzach Wyhlen
- BASF AG, Ludwigshafen
- Fujisawa Deutschland GmbH, München
- Fresenius HemoCare, Gräfelfing
- Hexal AG, Holzkirchen
- Dr. Falk Pharma GmbH, Freiburg

Unseren Mitgliedern und Gönnern

- Den Spendern zum Geburtstag von Vera Salewski, Ratingen
- Flohmarktteam der Kontaktgruppe Ludwigsburg
- Eugen u. Gabriele Reis, Zwingenberg
- Vera Dolpp, Ehingen
- Ernst Eberle, Kohlberg
- SPD-Ortsverein Bergerhausen
- Ernst-Otto Müller
- Den Spendern zum 70. Geburtstag von Hildegard Feldhoff, Radevormwald
- Kirchengemeinde Bövinghausen/Dortmund

- Manfred und Peter Kirschbaum
- Harald Schrems, St. Georgen
- Burghard Botzet
- Herbert Rodemers, Bad Mergentheim
- Rudolf Feith, Köln
- Dr. Diether Dienst, Vallendar
- Ev.-Ref. Kirchengem. Neviges/Velbert
- Werner Schramm, Leinfelden
- Den Spendern zum Todesfall Georg Reiter, Rattenherz
- Julia Franke, Bensheim
- Den Spendern zum 30. Geburtstag von Mark Cebulla, Weilheim
- Angelika Throm, Frankfurt
- Pipic/Rauschenberger, Wernau
- Den Spendern zum 50. Geburtstag von Jutta und Hans-Michael Riemer, Bretzfeld
- Den Spendern zum 70. Geburtstag von Elisabeth Schmitz, Düsseldorf
- Erich Kübler, Bad Herrenalb
- Dr. Volker Kreft
- Dr.-Ing. Ulrich Vogel, Koblenz
- Den Spendern zum 1. Jahrestag der LTX von Dr. Michael Bahlke, Dortmund
- Den Spendern zum Todesfall Marianne Keip, Welzheim
- Hans-Ulrich Herrenkind
- Den Spendern zum Todesfall Paula Löhr, Radevormwald
- Prof. Roman Seer, Wuppertal
- Dr. Eberhard Will, Mannheim
- Birgit Schwenke, Radevormwald
- Löwen-Apotheke, Radevormwald
- Bäckerei Herrmann Welp, Essen
- ADD-Plot-Center Essen
- Dr. Ulrich Thumm, Überlingen

Stand: 1.5.2003

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

Berlin/Brandenburg

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

Thüringen

Katharina Schönemann,
Tel. (03 62 06) 26 800, K.Schonemann@aol.com

Nordrhein-Westfalen

Münsterland/Ruhrgeb. Nord **Klaus Trinter**, Tel. (0 23 67) 16 45, Fax 93 42,
Klaus.Trinter@gmx.de
Bielefeld **Gabriele Hankel**, Tel. (05 21) 2 39 91 64
Essen **Moni Kühlen (f. Betroffene)**, **Dieter Kühlen (f. Angehörige)**, Tel. (02 01) 3 65 76 64,
Fax 25 28 38, DMT.Kuehlen@t-online.de
Münster **Cäcilia Stroth-Bücker**, Tel. (0 54 51) 16 700
Wuppertal **Johanna Kuhlmann**, Tel. (02 02) 31 41 35
Niederb. Land/Ruhr. Ost kommissarisch: **Moni Kühlen**, s.o.
Ruhrgebiet West/Niederrhein **Bärbel Wallmeier**, Tel. (02 03) 72 54 08
baerbel.wallmeie@cityweb.de
Remscheid-Düsseldorf kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.
Oberberg. Land/Siegerl. Nord **Birgit Schwenke**, Tel. (0 21 95) 6 92 31,
Fax 93 39 80, BS.Schwenke@t-online.de
Köln **Hans-Jürgen Graf**, Tel. (02 21) 83 27 50,
(01 70) 34 23 36 79, hansjuergen.graf@t-online.de
Bonn **Sigrid Müller**, Tel. (0 26 45) 23 84
Viersen/Mönchengladbach **Günter Bolten**, Tel. (0 21 63) 5 85 19

Rheinland-Pfalz

Mainz z.Zt. **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02) 70 28-56,
Fax 70 28-58
Westerwald-Rhein/Lahn **Mariele Höhn**, Tel./Fax (0 26 02) 8 12 55
Georg Mertz, Tel./Fax (0 64 33) 48 00
GeorgMertz@aol.com
Frankenthal **Heinz Reiter**, Tel. (0 62 33) 6 19 22,
Fax 36 62 86, heinzreiter@t-online.de

Hessen

Frankfurt/Main **Alexandra Girschik**, Tel. (01 60) 32 23 777,
kurze-pause@t-online.de
Gießen/Wetzlar/Marburg **Hermann Straub**, Tel. (0 64 03) 77 50 89
hermann.straub@stami.de
Südhessen **Harry Distelmann**, Tel. (0 61 51) 31 80 93
harrydistelmann@medianet-world.de

Saarland

St. Ingbert **Peter Niedner**, Tel. (0 68 94) 5 24 24,
Fax 58 19 19, Peter.Niedner@t-online.de
Saarbrücken **Stefan Heuel**, Tel. (06 81) 6 41 35,
Fax 9 06 76 77, cs.heuel@worldonline.de

Baden-Württemberg

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

Bayern

Südbayern **Alfred-Josef Truger**, Tel. (089) 48 72 97,
Fax 44 49 92 09, ajotte@t-online.de
Irene Kühner, Tel. (0 81 31) 8 61 78,
Fax 8 61 25, HUIKUTZ@aol.com
Oberfranken/Oberpfalz **Herbert Schreurs**, Tel. (0 92 27) 97 38 34
Erlangen/Nürnberg **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
Unterfranken **Gerhard Mühlberger**, Tel. (0 85 03) 12 52,
Fax 92 21 21, Gerhardjun@gmx.de
Niederbayern

Ansprechpartner für junge Lebertransplantierte

Christine Katz, Tel. (0 74 59) 24 98

Ansprechpartner für Eltern transplantierter Kinder und Jugendlicher

Joachim F. Linder, Tel. (030) 96 20 25-56,
Fax -57, (01 72) 3 21 69 55, JFL@epost.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 **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
südlich der Mainlinie **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
vierneusel@t-online.de
Josef Theiss, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de