

LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

1/2004



Inhalt

Kleines Senfkorn Hoffnung	2
Erhöhung der Organspendebereitschaft	4
TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN	
Untersuchungen zum Wert einer stationären Rehabilitation	6
Ein Tag in der Lebertransplantationsambulanz aus ärztlicher Sicht	9
Neue Regelungen zur Organverteilung	10
Fortschritte in der immunsuppressiven Therapie	11
Eine neue Leber – und wie geht es weiter?	13
Warten auf ein neues Leben!	15
Eurotransplant	16
Liver Nurse – wer oder was ist denn das?	18
50 Jahre BfA	18
12. Jahrestag der DTG und 7. Pflegesymposium des AKTX	19
Neue Leitung in Transplantationszentren	19
HEPATOLOGIE	
TIPS – Einsatz bei fortschreitender Lebererkrankung	20
Was muss ich und was darf ich?	21
Aus Wissenschaft und Forschung	23
Hepatologische Schwerpunktpraxen	24
XII. Falk-Leberwoche 2003	25
TRANSPLANTATIONSGESETZ – ORGANSPENDE	
Aus 100 Prozent mach 130	27
Europäisches Forum „Allianz für Organspende“	29
Gespendete Organe in den ersten neun Monaten 2003	29
Zuerst geplant – dann geplatzt!	30
Transplantationsbeauftragte müssen auch in Ba-Wü gesetzlich eingeführt werden	31
Testen Sie Ihr Wissen zur Organspende	33
Organspendeausweise	33
Tag der Organspende 2003	35
GESUNDHEIT – RECHT – SOZIALES	
Für das Leben an der Schwelle zum Tod vorsorgen!	36
Muster einer Patientenverfügung	37
In mir klingt ein Lied	38
Einsicht in Behandlungsunterlagen	39
Kostenübernahme für neue Immunsuppressiva	40
GEIST – KÖRPER – SEELE	
Gesundheitswoche an der Müritz	41
Brennball-Weltmeisterschaft	42
Ein Wochenende der Begegnung – ein Wochenende der Harmonie	43
ERNÄHRUNG	
Mediterrane Kost – köstlich und gesund	44
VEREINSGESCHEHEN	
Uni-Klinik Kiel: Patienten-Forum Lebertransplantation	46
3. Gießener Lebersymposium	46
BERICHTE DER KONTAKTGRUPPEN	
Westerwald-Rhein/Lahn: Großzügige Spende	47
Moin, moin – ein Treffen in Ostfriesland	47
Ein Jahr Kontaktgruppe Lebertransplantierte in Thüringen	48
Oberberg/Sauerland: Infostand am „Tag der Begegnung“ in Siegen	48
Gedenken	49
VERMISCHTES	
Gute Noten der Stiftung Warentest für die Selbsthilfe	50
Kurioses	50
Ein Auto nimmt Abschied	51
Leserbrief	51
Buchbesprechung	52
Termine – Mitgliedsantrag	53
Adressen Verein – Vorstand	54
Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	55
Ansprechpartner	56
Faltblattreihe für Patienten vor und nach Lebertransplantation	U3



Liebe Leserinnen und Leser,

dass in unserer **Solidargemeinschaft** Hochleistungsmedizin, wie wir sie in Deutschland haben, weiterhin für alle finanzierbar bleibt, soll die **Gesundheitsreform** leisten. Wie unsere Mitglieder den „Lebenslinien aktuell“ Ausgabe 2/2003 entnehmen konnten, sind wir zu diesem Thema aktiv geworden. Ausführlich begründet, fordern wir die Wiedereinführung der Positivliste bzw. Aufnahme der Lebertransplantation in die Liste der Sonderindikationen, bei der die Erstattung bestimmter nicht-verschreibungspflichtiger Medikamente möglich ist. Zum Stand der Gesundheitsreform werden Sie in diesem Heft keinen Beitrag finden, denn zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses lag das Ergebnis der parlamentarischen Beratung noch nicht vor. Hier liefert Ihnen die Tagespresse aktuelle Informationen.

Solidarität, ein Begriff, der für Menschen, die auf ein Organ warten, einen ganz besonderen Klang hat. **Organspendebereitschaft** ist gelebte Solidarität mit schwer Organerkrankten. Es ist erschreckend, wie wenige Mediziner gegenüber ihren Mitarbeitern und der Öffentlichkeit **klare Position zur Organspende** beziehen (s. Leitartikel S.4). Sollten aber nicht ebenso, wie wir Solidarität von den Ärzten und dem medizinischen Personal einfordern, auch Angehörige und Freunde von Transplantierten und Wartepatienten grundsätzlich zum Organspendeausweis greifen? Und wir Transplantierte? Natürlich gehört gerade zu unseren Personalpapieren ganz selbstverständlich der Organspendeausweis dazu. Wir können unsere Leber nach dem Tode nicht mehr spenden, aber die Augenhornhäute, vielleicht das Herz, die Nieren. Zeigen Sie Ihre Solidarität: Organspendeausweise auf Seite 33.

10 Jahre Selbsthilfe Lebertransplantierte – das heißt 10 Jahre Hilfe von Betroffenen für Betroffene. Dass nur im **Miteinander** ein erfolgreiches Jubiläumsfest stattfinden kann, hat sich am 11. Oktober 2003 gezeigt. Das Planungsteam hat ganze Arbeit geleistet – vielen lieben Dank. Auch den vielen Mitgliedern und Gästen, die nach Schwetzingen gekommen sind, ebenso den Referenten, den Künstlern, dem Ballett ein herzliches Dankeschön. Ein besonderer Dank gilt den Sponsoren, die für die Planung und Durchführung dieser **Festveranstaltung** die finanzielle Basis zur Verfügung gestellt haben.

Alles Gute und Freude an dieser Ausgabe der „Lebenslinien“
wünscht Ihnen

The
Julia Prieur

Kleines Senfkorn Hoffnung

10 Jahre Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.



Zur Jubiläumsfeier unseres Vereins in Schwetzingen am 11. Oktober 2003 fanden sich Mitglieder in großer Zahl und auch etliche prominente Gäste ein. Die angeregten Gespräche und die frohen Gesichter deuteten an, dass das Fest mit seinem abwechslungsreichen und anspruchsvollen Programm rund herum gelungen war.

Der Tag stand im Zeichen kollektiver Freude über die erfolgreiche Tätigkeit unseres Vereins, aber auch individueller Freude und Dankbarkeit, dass wir – die meisten von uns Betroffene – diesen Tag überhaupt erleben durften und dazu meist in guter Gesundheit. Die regenbogenfarbenen Bänder der Ballettmädchen am Morgen hatten (wahrscheinlich beabsichtigten) Symbolcharakter; sie umspannten auch in gewisser Weise den ganzen Tag von der ökumenischen Dankfeier in der St.-Pankratius-Kirche bis zum hinreißenden Abschluss des Konzerts im Schloss mit den Cuatro Estaciones Porteñas von Astor Piazzolla.

Wenn man den schönen Gottesdienst mit einem Thema belegen möchte, dann war es das Senfkorn, das zum Baum heranwächst – unser Verein, der aus kleinsten Anfängen, von Jutta Vierneusel angeregt, zu einem im öffentlichen Leben wahrnehmbaren Organ herangewachsen ist; das Senfkorn, das aber auch unsere individuellen Hoffnungen und Träume symbolisiert, wie es im Lied heißt: „Kleines Senfkorn Hoffnung, mir umsonst geschenkt, werde ich dich pflanzen, dass du weiter wächst?“ Dieses Symbol durften wir alle in Form kleiner Blumentöpfchen mit verschiedensten Samen mitnehmen. Wer wird an dieser oder anderer Stelle über

die Pflänzchen berichten, die daraus wachsen?

Kaum auf den Kirchenvorplatz getreten, empfingen uns die Mädchen der Ballettschule Musik, Spiel, Tanz aus Reutlingen mit einer kurzen Aufführung von Tänzen mit dem Titel „Unsere Hoffnung – Eure Einsicht“, die das Problem der hoffenden Wartepatienten und der allzu vielen „geizenden“ Mitbürger und Krankenhäuser zu Klängen einer Orgel-Toccata von Bach (auch Lousier-verjazzt) darstellte, durchzogen von den bereits erwähnten regenbogenfarbenen Bändern. Dieselben Mädchen unter der Leitung von K. Zenke boten uns am Nachmittag nochmals eine sehr bewegende Aufführung von „Mein größtes Glück“, einem Ballett, das eine Herztransplantation versinnbildlichte, wiederum zur Musik von J.S. Bach. Die Choreographie war sehr symbolträchtig und einfühlsam.

Der „Kern“ des Festes bestand aus Grußworten des Schirmherrn, Herrn Minister Stratthaus, Finanzminister des Landes Baden-Württemberg, und von Professor Dr. Markus W. Büchler, Ärztlicher Direktor der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg, wo alles begann. Weiter aus einer wunderbaren Laudatio von Uli Kraus, die vom Geist der Selbsthilfe durchdrungen war und Arbeitsschwerpunkte des Vereins aufzeigte sowie herausragende Gründerpersönlichkeiten und andere hochverdiente Vereinsmitglieder würdigte. Und schließlich auch aus zwei interessanten Vorträgen: von Professor Dr. Gerd Otto, Leiter der Transplantationsabteilung an der Universitätsklinik Mainz, über medizinische und nicht-medizinische Herausforderungen in der Organtransplantation sowie von Pro-

fessor Dr. Antonellus Elsässer, Emeritus der Universität Eichstätt, zur ethischen Bewertung neuerer Entwicklungen auf dem Gebiet der Organspende und -transplantation.

Natürlich wurde auch ausgiebig an unser aller leibliches Wohl gedacht zur Aufrechterhaltung unserer körperlichen Fitness und zum geselligen Austausch mit alten und neuen Bekannten. Eingerahmt wurde unser Fest von Bildern und Plakaten aus der Vereinsgeschichte und zur Arbeit der Selbsthilfe. Ebenso von Bildern von Christel Beger-Mehlhorn, Wolfram Ketz, Franz Rink und Alfred Straub. Die Künstler haben ihre Bilder dem Verein geschenkt, und sie wurden zugunsten der Vereinskasse versteigert.

Den allseits intensiv beklatschten Abschluss des Tages bildete das Konzert der Cappella Istropolitana aus Bratislava mit der Aufführung von insgesamt „acht Jahreszeiten“, den vier wohlbekannteren von Vivaldi und den wenig bekannten, dafür um so faszinierenderen von Piazzolla, die auf einzigartige Weise die Dynamik, Leidenschaft und Kakophonie der Hafenstadt Buenos Aires (daher „cuatro estaciones porteñas“) einfingen. Dazwischen als Zugabe noch den schönen Largosatz der C-dur Sonate für Solovioline von J.S. Bach, vorgetragen vom Solisten des Abends, Joshua Epstein.

Also nochmals: ein wunderschönes Fest. Unser herzlichster Dank geht an alle, die in mühsamer Vorbereitung zum Gelingen dieses Tages beigetragen haben, nicht zuletzt auch an die Sponsoren und die Künstler, die mit ihren Bildergaben den Verein großzügig unterstützten.

Ulrich R. W. Thumm

Fotos: Dieter Bernhardt



Erhöhung der Organspendebereitschaft

Öffentlichkeitsarbeit und Motivierung des Klinikpersonals

In den meisten Ländern bleibt die Zahl der tatsächlichen Organspender weit hinter dem Potenzial zurück. Größtes Problem dabei ist die niedrige Detektionsrate, d.h. die Nicht-Identifizierung potenzieller Organspender. Sie liegt in vielen Ländern bei nur ungefähr 40 bis 50 Prozent im Gegensatz etwa zu Spanien, wo diese Rate ungefähr 90 Prozent erreicht. Dazu kommt noch die hohe Ablehnungsrate der Angehörigen potenzieller Organspender: in Deutschland etwa 40 Prozent, in Spanien nur etwa 20 Prozent. Die guten Ergebnisse in Spanien werden erreicht durch umfassende Einbeziehung von Kliniken und medizinischem Personal sowie intensiver, hoch-wirksamer Öffentlichkeitsarbeit.

Aufklärung der Öffentlichkeit

Nach einer Forsa-Umfrage von 1999 stimmen 78 Prozent der deutschen Bevölkerung einer Organentnahme nach dem Tode grundsätzlich zu, d.h. es besteht eine hohe **passive Akzeptanz** (Spanien: 95 Prozent). Auch die **aktive Akzeptanz** ist beachtlich: immerhin 63 Prozent würden einer Organentnahme bei sich selbst zustimmen (Spanien: auch nur 64 Prozent).

Die Grundhaltung der Menschen hängt entscheidend von deren Informiertheit ab. Im Jahre 1999 hatten sich nur rund zwei Drittel der deutschen Bevölkerung jemals mit dem Thema „Organspende“ beschäftigt. Bei diesen „Uninformierten“ lagen passive und aktive Akzeptanz bei nur 63 bzw. 44 Prozent. Bei dem Drittel der „Informierten“, d.h. der Menschen, die sich schon einmal mit dem Problem auseinandergesetzt hatten, lagen die Akzeptanzraten dagegen bei 88 bzw. 78 Prozent. Zudem hatten bei den „Uninformierten“ nur ein Prozent Spenderausweise, bei den „Informierten“ dagegen 30 Prozent (woraus sich ein Gesamtdurchschnitt für die Bevölkerung von 11 Prozent ergibt). Bloße Aufklärungskampagnen zur Steigerung der Bekanntheit und Problematik der Organ-



Prof. Dr. med. G. Otto

spende haben sich sowohl in den Niederlanden als auch in Deutschland als zweischneidig erwiesen: Zwar wurden mehr Leute über Organspende informiert, gleichzeitig sanken jedoch die passive und aktive Akzeptanzrate.

Rolle der Angehörigen

In den Ländern mit **erweiterter Zustimmungslösung**, d.h., wo es neben dem Willen des Verstorbenen (Spenderausweis) auch der Zustimmung der Angehörigen zur Organentnahme nach dem Tod bedarf – dazu gehören neben Deutschland beispielsweise auch die USA, Italien und, de facto, Spanien und Frankreich – ist die Haltung der Familienangehörigen (also der breiten Bevölkerung) von kritischer Bedeutung. Diese oft ablehnende Haltung schränkt die aktive Akzeptanz deutlich ein.

Länder mit **Widerspruchslösung**, d.h. wo Organentnahme bei hirntoten Patienten grundsätzlich erlaubt ist, es sei denn, es läge ein eindeutig dokumentierter Widerspruch des Verstorbenen vor – dazu gehören u.a. Belgien, Österreich, Finnland, Schweden, Norwegen und ein Teil der Schweiz – haben zwar deutlich bessere Spenderzahlen als Deutschland, dennoch bleiben sie weit hinter Spanien (mit seiner de-facto-Zustimmungslösung) zurück.

Kritische Faktoren

Nach einer Studie der Universität Duisburg aus dem Jahre 1995 über Organspendeverhalten besteht in der deutschen Bevölkerung die weitverbreitete Auffassung, „dass in Deutschland bei Organverpflanzungen nicht alles mit rechten Dingen zugeht“. Die Mehrheit der Auskunftspersonen meinte, dass Ärzte bestechlich seien, der Wille Verstorbener missachtet werde sowie Reiche bevorzugt und Organe aus der Dritten Welt beschafft würden. Darin kommen ein riesiges Informationsdefizit sowie die hohe Wirksamkeit von Sensationsberichten über Fehlverhalten zum Ausdruck.

Die spanische Bevölkerung hält folgende Faktoren für wichtig, damit sich Menschen mit dem Problem der Organspende auseinandersetzen und im Ernstfall einer Organentnahme zustimmen:

- **ständige** Aufklärungsarbeit, nicht nur sporadische Kampagnen (wobei die mangelnde Unterstützung der Regierung von den Tx-Koordinatoren bemängelt wird)
- **ständiger** Telefonservice (bei etwa 40.000 Anfragen pro Jahr)
- **kontinuierliche** Pressearbeit (wobei die wenigen negativen Berichte viel Schaden anrichten)

Der Informationsinhalt solle sich auf folgende Aspekte konzentrieren, die als besonders kontrovers gelten:

- Ablauf des Spendeprozesses
- Wartelistenführung
- Organzuteilung

Klare Information ohne widersprüchliche Formulierungen in allgemeinverständlicher Sprache mit positiven Beispielen und einfacher und wiederkehrender Argumentationsstruktur waren dabei besonders wichtig. Alle Faktoren zusammen haben eine dauerhafte Veränderung der Einstellung der spanischen Bevölkerung zur Organspende herbeigeführt mit einer Spenderintensität von ca. 33 pro Million Einwohner im Vergleich zu 13 in Deutschland.

Angesichts der oben erwähnten Zweifel der deutschen Bevölkerung ist vor allem auch wichtig zu vermitteln, dass Wartelistenführung und Entscheidung über die Organzuteilung klaren medizinischen und anderen eindeutigen Kriterien folgen, die für alle Menschen gelten.

Steigerung der Detektion

Dank des dichten Netzes der Transplantationskoordinatoren ist in Spanien Nicht-Detektion von potenziellen Spendern unter den Faktoren für unterlassene Organspende auf den dritten Platz gesunken, hinter Ablehnung (20 Prozent) und medizinischer Kontraindikation (5 Prozent).

Wie eingangs erwähnt, liegt in vielen Ländern die Detektionsrate nur bei 40 bis 50 Prozent (wobei sie in Deutschland unbekannt ist). Dabei spielt die Haltung des medizinischen Personals die entscheidende Rolle. Eine Studie aus dem Jahre 2000 hat überraschend starke Zweifel von Ärzten hinsichtlich verschiedener Aspekte des Organspendeprozesses dokumentiert, die sich alle in mangelndem Engagement für die Organspende niederschlagen. Eine

Umfrage von Professor Gubernatis von der Medizinischen Hochschule Hannover hat ergeben, dass die Einstellung der Klinikleitung zur Organspende dem mittleren medizinischen Personal weitgehend unbekannt ist.

Gubernatis kommt zum Schluss, dass die Meldung von potenziellen Organspendern in überwältigendem Maße von Einstellung und Motivation des medizinischen Perso-

nals und der Klinikleitungen abhängt sowie von pekuniären und organisatorischen Aspekten (wie Vergütung des Krankenhauses für die jeweiligen Bemühungen und zusätzlichen Belastungen, desgleichen Auffinden von kompetenten Ansprechpartnern für die Angehörigen). Wenn schon Ärzte nicht ausdrücklich die Organspende befürworten, wie sehr werden sie sich um Organspende bemühen und erfolgreich sein beim Gespräch mit den Angehörigen in einer schwierigen Situation? Nicht Überzeugte sind nach einer Studie nur in 42 Prozent der Fälle erfolgreich, Überzeugte dagegen in 86 Prozent. Ein wirkliches Gespräch erfordert Zeit und Engagement sowie einschlägige Schulung. Gut geschultes DSO-Personal ist dafür besonders geeignet und erfolgreich.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die gesetzliche Regelung, ob Widerspruchs- oder erweiterte Zustimmungslösung, nicht entscheidend ist für die Organspender-Intensität. Umsetzung der jeweiligen gesetzlichen Bestimmungen in die Praxis, Struktur und Organisation der Organentnahme sind von Bedeutung. **Ungleich wichtiger ist jedoch die gesamtgesellschaftliche Akzeptanz der Organspende, nicht zuletzt seitens der Kliniken und des medizinischen Personals.**

Zustimmung der Bevölkerung aufgrund kontinuierlicher Öffentlichkeitsarbeit und Engagement des gesamten medizinischen Personals, begleitet von adäquater Honorierung der verschiedenen Leistungen im komplexen Prozess der Organspende stellen sich als kritische Faktoren zur Steigerung der Organspende heraus.

Organspende vollzieht sich zuallererst in den Köpfen der Menschen, und in den Köpfen muss einiges bewegt werden.

*Prof. Dr. med. G. Otto
Universität Mainz*



Untersuchungen zum Wert einer stationären Rehabilitation nach Organtransplantation



Foto: privat

Prof. Dr. med. R. Templin

In den vergangenen sechs Jahren wurden 1.325 Transplantationspatienten in der Mürz Klinik behandelt. 237 dieser Patienten und 30 Patienten einer Kontrollgruppe, die keine Rehabilitation durchgemacht hatten und ausschließlich nierentransplantiert wurden, nahmen an der vorliegenden Untersuchung „QuasiX“ teil. Mit einer Fragebogenrücklaufquote von 99,6% war unter den Organtransplantatempfängern (Nieren-, Leber-, Pankreas-Nieren-, Herz-, Leber-Nieren-, Doppellungen- und Pankreas-Transplantierte) eine sehr hohe Mitarbeit als erster Ausdruck einer erfolgreichen Rehabilitation zu werten.

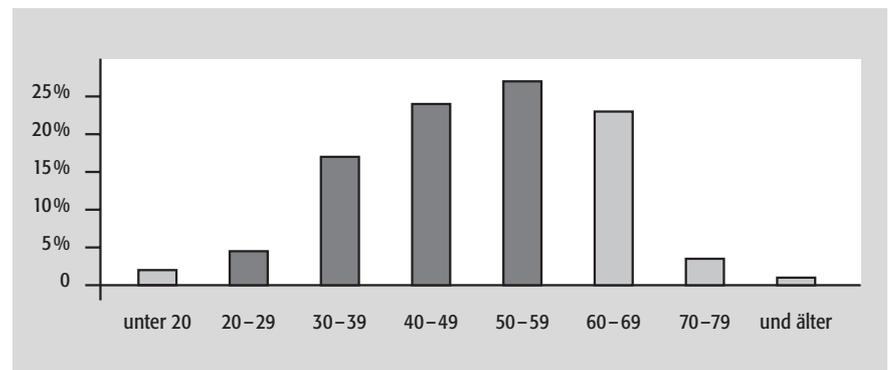
Messpunkte waren Reha-Ende (= 0), 6 Monate, 12 Monate und 24 Monate.

Demographie:

- Zwei Drittel der untersuchten Patienten waren männlich und ebenfalls
- gut zwei Drittel befanden sich in einem arbeitsfähigen Alter (Abb. 1).
- Knapp die Hälfte der befragten Patienten waren Empfänger von Nierentransplantaten
- und ein weiteres Drittel Lebertransplantatempfänger, gefolgt von den simultanen Pankreas-Nieren-Transplantierten, also früheren Diabetikern, die gleichzeitig auch Urämiker waren (ca. 12%).
- Von 24 kooperierenden Transplantationszentren waren drei Viertel der Studienpopulation aus den Einrichtungen in Berlin, Rostock, Leipzig und Hamburg.

Zu Fragen der Aufnahme einer Erwerbstätigkeit bzw. zu der Vorstellung, einen Rentenstatus möglichst zu beenden, antworteten mit positiven Wertungen in erster Linie Patienten, die in einem AHB-Verfahren unsere Einrichtung besucht hatten. Sie hielten bis zum zweiten postoperativen Jahr ein mögliches Rentenende eben-

Abb. 1: Altersklassen



so denkbar wie die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit. Ab dem dritten Jahr war der Anteil der Patienten mit einem geringeren Grad der Behinderung in der AHB-Gruppe wesentlich höher als bei den übrigen Gruppen. Auch diese Patienten hielten nach ein bis zwei Jahren eher eine Vollzeittätigkeit als eine Teilzeitbeschäftigung (60–65%) für möglich und bildeten damit gegenüber Patienten der Kontrollgruppe nach zwei Jahren keine Gruppenunterschiede.

Hinsichtlich der Bewertung der finanziellen Lage wurde dies bis zum dritten Jahr nach Transplantation, insbesondere von den Spätrehabilitations-Patienten, sehr positiv gesehen. Die übrige Bewertung hinsichtlich der Gesundheit, der Zufriedenheit mit der Freizeitgestaltung, der familiären Situation sowie der gesellschaftlich-sozialen Einbindung wurden insgesamt ausgesprochen positiv bewertet. Es darf daher eingeschätzt werden, dass die existierenden sozialen Auffangsysteme in unserer Solidargemeinschaft bei Organtransplantierten bisher als ausreichend und die Belange der Transplantatempfänger betreffend als gesichert angesehen werden.

Erfreulich hoch war der Anteil der Patienten in der AHB hinsichtlich der positiven

Gesamtbeurteilung der Lebenssituation, also der Lebensqualität, die vergleichbar war jener Gruppe ohne Rehabilitation, die eine Positivauswahl der Transplantierten darstellt (Abb. 2, 3, 4).

Ein Vergleich zwischen den Ansprüchen, die an eine Rehabilitationsmaßnahme gestellt wurden (von Patienten, die nie eine solche erhielten) und den Ergebnissen nach Rehabilitationsmaßnahmen in den übrigen beiden Gruppen macht deutlich, dass hier seitens der Kontrollgruppe die Möglichkeiten einer stationären Rehabilitation nicht richtig erkannt und gewertet wurden. Andererseits zeigen die Ergebnisse der Rehabilitation, dass über alle Maße der Erwartungen hinaus deutliche Verbesserungen in nahezu allen Bereichen der Rehabilitation erreicht werden konnten.

Ein Schwerpunkt war während der stationären Rehabilitation die Identifizierung von Risikofaktoren zur Sicherung einer hohen Lebensqualität sowie der Langzeittransplantatfunktion (Abb. 5, 6). Deutlichen Benefit hatten die Patienten, die sich in einer unmittelbar an die Transplantation anschließenden Rehabilitationsmaßnahme befanden. Der nachhaltige Effekt war hier besser spürbar als in der Spätrehabilitationsgruppe und hielt in der Regel

über zwei bis maximal drei Jahre gleichbleibend an.

Danach kam es zu Veränderungen, die deutlich machten, dass eine zwischengeschaltete rehabilitative Maßnahme wesentlich zur Sicherung der Langzeitfunktion, der Lebensqualität und letztendlich auch zur Kostendämpfung beitragen kann.

Die Identifizierung von Risikofaktoren und ihrer Prävention bzw. therapeutischen Beeinflussung (hier seien besonders Blutdruckverhalten, Blutfette, Übergewichtigkeit, Osteoporosefolgen, steroidinduzierter Diabetes und Tumorneuentstehung genannt) machen deutlich, dass die Ergebnisse von versicherungsrechtlicher, sozialmedizinischer und gesundheitspolitischer Relevanz sind.

Die Analyse der ärztlich-medizinischen Daten stützt eindeutig die Vermutung, dass die Wiederholung einer stationären Rehabilitation nach etwa zwei Jahren sehr gut geeignet ist, bedeutende Risikofaktoren früh zu identifizieren und dann folgerichtig rechtzeitig und vor allem ganzheitlich zu therapieren. Die Compliance-Schulung (Anleitung der Patienten zur sorgfältigen Mitarbeit bei der Therapie) hat hier einen hohen Stellenwert mit dem Ziel des Erreichens einer höheren Lebensqualität, einer verbesserten sozialen und beruflichen Wiedereingliederung und auch einer mittel- bis langfristigen Kostendämpfung bei diesem sonst sehr kostenintensiven Krankengut.

Deshalb sind folgende Schlussfolgerungen zu ziehen:

1. Die Wiederholung einer Rehabilitation ist nach zwei oder drei Jahren nach Transplantation nicht mehr so kostenintensiv wie eine Anschlussheilbehandlung.
2. Sie ist nach den vorliegenden Ergebnissen der Patientenbefragung und der ärztlichen Befragung nach zwei bis drei Jahren dringend zu empfehlen. Desgleichen stützen diese Angaben die Beobachtung, dass für Patienten mit AHB als einer primären Rehabilitationsmaßnahme ein besserer Benefit zu erzielen ist und den fatalen Schäden durch Risikofaktoren früher und besser begegnet werden kann.
3. Eine solche Rehabilitation dient der Sicherung der Langzeittransplantatfunktion und der Lebensqualität durch Diagnostik,

Abb. 2: Anforderungen des Alltags gewachsen

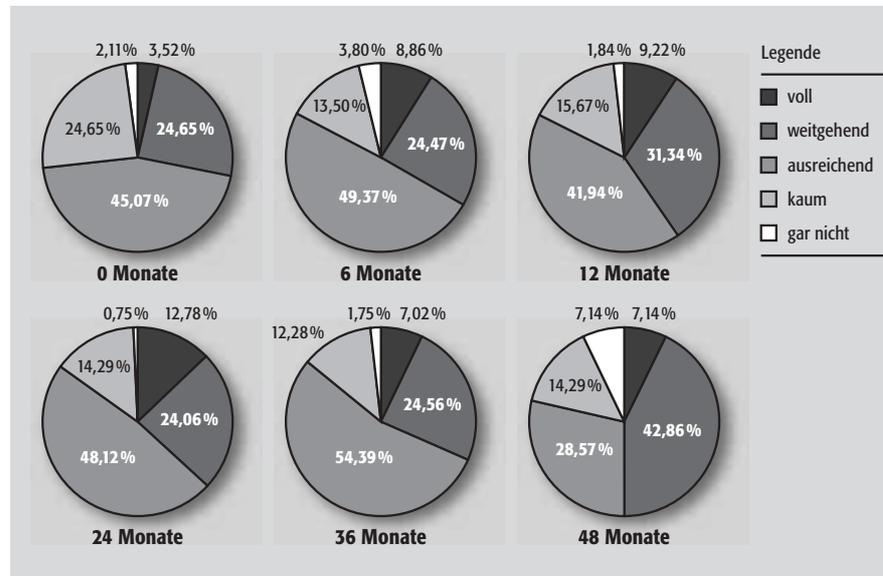


Abb. 3: Erfolg körperliches Wohlbefinden

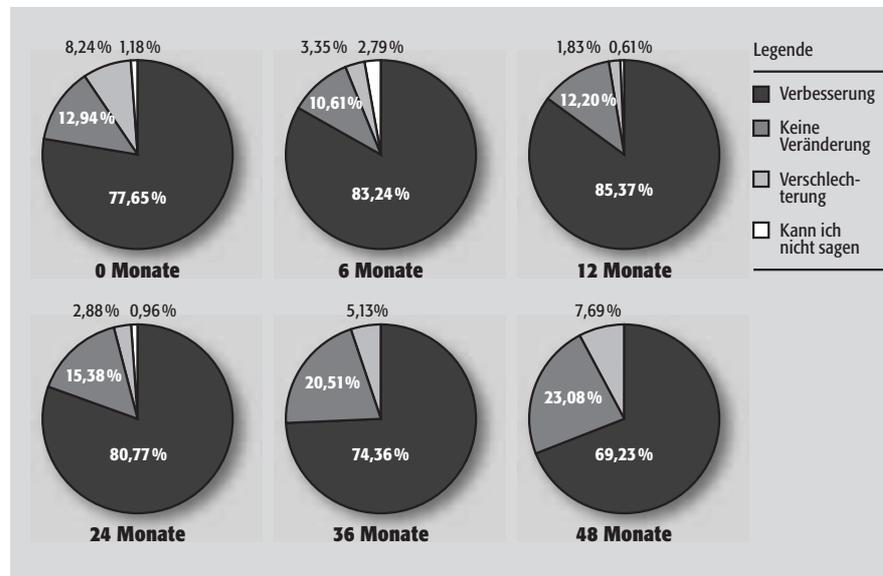
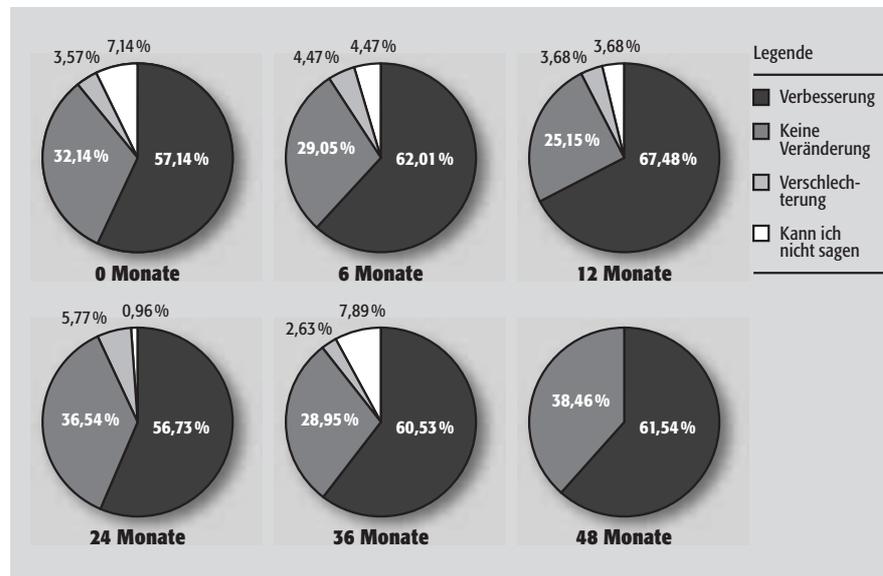


Abb. 4: Erfolg seelisches Wohlbefinden



Prävention und Reduktion von Risikofaktoren und trägt durch Verhinderung akuter medizinischer-therapeutischer Kosten auch zur Kostendämpfung bei.

4. Das Ergebnis der Untersuchung ist geeignet, weitere Schlussfolgerungen für die Zukunft der Bewertung einer Rehabilitation nach Organtransplantation zu ziehen und auch unter dem Aspekt der Einführung der DRGs Informationen zu liefern.

5. Es ist zu empfehlen, die bereits erfassten Patienten in einer fortzuführenden Langzeitstudie weiter zu verfolgen. Dies stellt eine einmalige Möglichkeit dar, ein besonderes Krankengut über einen Langzeitquerschnitt zu beobachten.

6. Der Wert einer beruflichen und sozialen Wiedereingliederung ist an den psychologischen Gradmessern der mentalen und der körperlichen Fitness deutlich festzumachen (s. a. Abb. 3, 4). So haben H. Ewers et al. auf dem Deutschen Transplantationskongress 10/02 in ihrer Publikation zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach Lebertransplantation feststellen können, dass

- die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit zu einer Verbesserung der Lebensqualität (LQ) führt,
- die verbesserte LQ zu einer früheren Wiederaufnahme der Arbeit führt,
- beides nur über eine konsequente Rehabilitation optimal erreicht werden kann.

Prof. Dr. med. habil. Rüdiger Templin

Abb. 5: Gesundheitsverhalten Rauchen

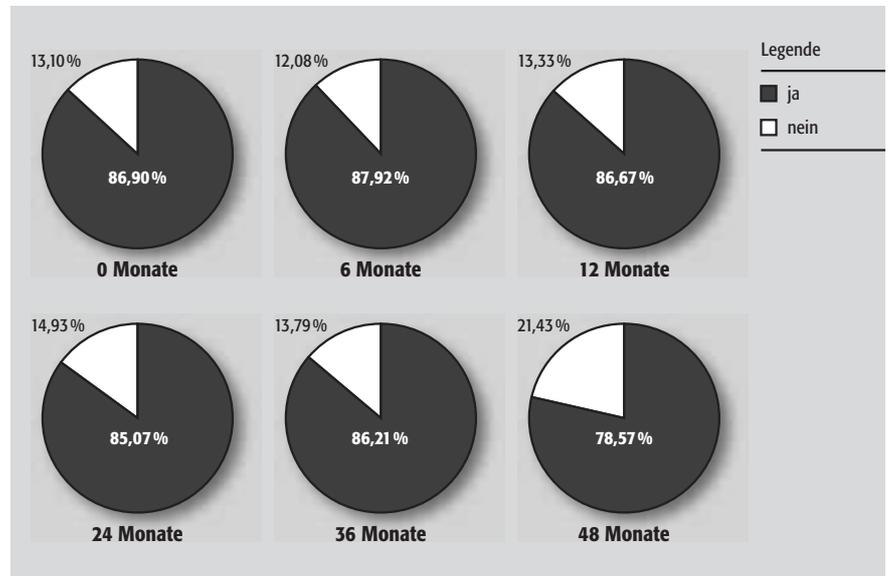
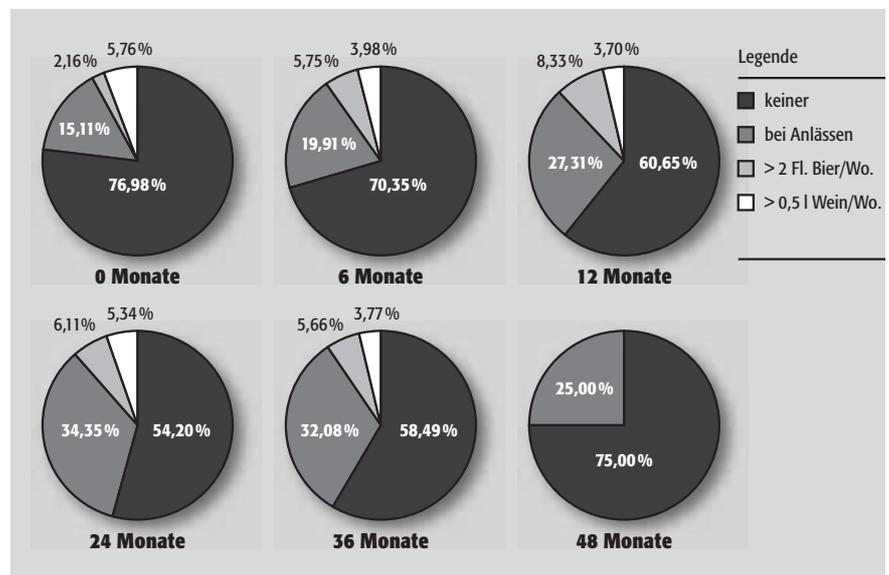


Abb. 6: Gesundheitsverhalten Alkoholkonsum



+++ Info +++

Am 16. und 17. Oktober 2003 veranstaltete die Firma Roche in London eine Patientenworkshop zum Thema:

Living with an organ transplant

Ein ausführlicher Bericht hierzu wird in den nächsten „Lebenslinien“ erscheinen.

+++ Info +++

Ein Tag in der Lebertransplantationsambulanz aus ärztlicher Sicht

Der typische Arbeitstag bei uns in der Lebertransplantationsambulanz (LTx-Ambulanz) der Medizinischen Hochschule Hannover beginnt mit den Frühbesprechungen der Abteilungen. Unsere Ambulanz wird zusammen von den Internisten (Abteilung für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie; geleitet von Professor Manns) sowie den Chirurgen (Abteilung für Viszeral- und Transplantationschirurgie unter Professor Klempnauer) geführt. Dies gewährleistet eine optimale Zusammenarbeit der beiden Disziplinen zum Wohle der Patienten.

Die 4 Ambulanz- und 2 Oberärzte betreuen im Schnitt rund 20 ambulante Patienten täglich an 4 Vormittagen die Woche. Der Hauptanteil davon sind die schon lebertransplantierten Patienten. Sie müssen zunächst häufig, dann (abhängig vom Verlauf) immer seltener vorstellig werden. Es kommen aber auch Patienten vor Lebertransplantation: Dazu gehören diejenigen auf der Warteliste zur Transplantation sowie noch nicht für eine Transplantation gelistete Patienten, die aber potenzielle Kandidaten zur Transplantation sind. Darüber hinaus stellen sich an einem Tag in der Woche auch Patienten vor, für die die Möglichkeit einer Lebertransplantation erstmalig geprüft wird. Unser Anspruch ist es, jeden Patienten möglichst umfassend zu betreuen. Wir kümmern uns also nicht nur um die Leber und deren Behandlung, sondern auch um weitere Probleme wie z.B. die Einstellung des Blutdrucks. Ein Gespräch mit dem Patienten dauert typischerweise um die 30 Minuten, kann aber manchmal auch eine Stunde oder länger in Anspruch nehmen.

Zwischen den Patientengesprächen fallen immer wieder Telefonate an, die einen Großteil der Ambulanzarbeit ausmachen. Dabei geht es um vielfältige Fragen von Patienten wie Ärzten zu bekannten oder neuen Fällen (akute Probleme, Blutwerte, Medikamente etc.).

Am Nachmittag nach Beendigung des Patientenverkehrs werden Blutwerte und

eventuell auch Ultraschallbefunde der Ambulanzpatienten durchgesehen. Dann werden die entsprechenden Arztbriefe geschrieben. Dazu wird ein spezielles Computerprogramm genutzt, in dem auch alle vorherigen Vorstellungen und Befunde abrufbar sind. Somit ist immer der ge-

Brief erreichen, nachzuschauen und zu bewerten, was eventuell weitere Anrufe nach sich zieht. Manchmal sind aber Telefonate nicht ausreichend, um ein Problem zu klären oder zu beheben. Dann kann sogar eine stationäre Einweisung notwendig werden, was wiederum Tele-



Blutabnahme

samte Verlauf des Patienten (auch vor Transplantation) gut nachvollziehbar. Dies ist insbesondere dann von Vorteil, wenn verschiedene Ärzte den Patienten betreuen, was sich angesichts der großen Patientenanzahl leider manchmal nicht vermeiden lässt.

Später flattern die Blutspiegel der Immunsuppressiva (eingesetzte Medikamente zur Verhinderung einer Abstoßung wie Cyclosporin oder Prograf) in großer Zahl auf unsere Schreibtische. Sie stammen sowohl von den bei uns ambulant untersuchten Patienten als auch von hausärztlich entnommenen und uns zugesandten Blutproben. Bei notwendigen Änderungen der Medikamente werden die Patienten darüber noch am gleichen Tag informiert, möglichst telefonisch, ansonsten schriftlich. Darüber hinaus sind eine Vielzahl an Laborkontrollen, die uns per Fax oder

fonate mit Kollegen von Station erforderlich macht, um ein freies Bett (je nach Dringlichkeit) zu organisieren.

Eine stationäre Aufnahme ist auch dann notwendig, wenn beschlossen wurde, die Vorbereitungsuntersuchungen für die Aufnahme auf die Warteliste zur Lebertransplantation („LTx-Evaluation“) durchzuführen. Diese dauern rund eine Woche, in der hauptsächlich eine Magenspiegelung sowie diverse Ultraschall-, Röntgen- und Blutuntersuchungen stattfinden. Durch die Untersuchungen sollen mögliche Probleme bei der späteren Transplantation ausgeschlossen oder besser eingegrenzt werden. Wenn ein Patient auf die Warteliste zur LTx aufgenommen werden soll, so wird er, bevor er durch Unterschrift sein Einverständnis erklärt, von uns ausführlich aufgeklärt: über die Modalitäten der Warteliste, die wahrscheinliche Wartezeit so-

wie Chancen und Risiken der Transplantation.

Bei bestimmten Patienten kann auch die Möglichkeit der Anlage eines sog. TIPS (Transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt) untersucht werden. Dafür kommen Patienten in Frage, die schon mehrfach Blutungen aus Krampfadern der Speiseröhre (Ösophagusvarizen) erlitten haben oder unter nicht-therapierbarem Bauchwasser („therapierefraktärem Aszites“) leiden. Der TIPS ist ein kleines Röhrchen, welches über eine Vene eingebracht werden kann, also ohne eine Operation. Es senkt den Hochdruck in der Pfortader (großes Lebergefäß), was die obigen Komplikationen verbessern soll, um die Zeit bis zur Transplantation besser zu überbrücken.

Einmal wöchentlich findet nachmittags noch die sogenannte LTx-Konferenz mit Internisten und Chirurgen von Station und Ambulanz statt. Dort werden zum einen alle sich gerade stationär befindlichen Patienten erörtert. Zum andern werden in der Vorwoche durchgeführte Transplantationen, neue Aufnahmen auf die Warteliste, Probleme und Strategien usw. besprochen. Somit wird das Vorgehen immer zu-



Wartebereich

sammen diskutiert und Entscheidungen in Übereinstimmung miteinander getroffen.

Zusammengefasst sind die engen persönlichen und telefonischen Kontakte zu Patienten und Hausärzten einerseits sowie die gute Zusammenarbeit zwischen Internisten und Chirurgen und den Stations- und Ambulanzärzten andererseits entscheidend für den Erfolg der Lebertrans-

plantation nach dem „Hannoverschen Modell“.

Dr. Kinan Rifai

PD Dr. Christian Strassburg

Prof. Dr. M.P. Manns

Abteilung für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie

Medizinische Hochschule Hannover

Neue Regelungen zur Organverteilung – Stufe T2 deutlich aufgewertet

Seit 17.9.2003 hat sich die Einstufung nach T2 und die Organvermittlung für diese Patienten durch Eurotransplant geändert. Bisher erhielt der Patient, der von der Stufe 3 (hier sind die meisten Patienten gemeldet) wegen massiver Verschlechterung des Gesundheitszustandes in die höhere Dringlichkeitsstufe 2 hochgesetzt wurde, 200 Punkte zusätzlich zu seinen bisherigen 200 Basispunkten und den bis dahin pro Tag auf der Warteliste angesammelten 1,11 Punkten hinzu. Das Problem dieser Regelung war, dass Patienten, die bis zur Hochstufung wenige Wartepunkte angesammelt hatten, also erst seit kurzer Zeit auf der Warteliste standen, auch mit den zusätzlichen 200 Punkten oftmals keine Leber erhalten haben.

Wer seit 17. September auf der Stufe T2 steht, wird in jedem Fall vorgezogen.

Voraussetzung für die Hochstufung ist, dass sich für den Patienten mindestens 11 Punkte nach dem CHILD-PUGH-Score ergeben. Diese Punkte resultieren aus der Bewertung von Laborwerten und anderen Parametern und spiegeln den Schweregrad der Komplikationen wider.

Serumalbumin (in g/l): >35 (1P), 28–35 (2P), <28 (3P)

Bilirubin (in mg/dl): <2 (1P), 2–3 (2P), > 3 (3P)

Quick (in%): >60 (1P), 40–60 (2P), <40 (3P)

Aszites: keiner (1P), mäßig kontrolliert (2P), massiv, unkontrolliert (3P)

Enzephalopathie: keine (1P), Grad I-II (2P), Grad III-IV (3P)

Außerdem muss eine definierte Komplikation vorliegen (z.B. refraktärer Aszites, höhergradige hepatische Enzephalopathie, hepatorenales Syndrom, un-

kontrollierte Blutung). Hiermit soll sichergestellt werden, dass diejenigen ein Organ erhalten, die es am dringendsten benötigen. Wären genügend Organe vorhanden, wären solche, wieder neue Anstrengungen nach Gerechtigkeit bei der Organverteilung nicht nötig. Es bleibt abzuwarten, ob insgesamt die Erfolge der Lebertransplantationen bei dieser Regelung ebenso gut sein werden wie in den letzten Jahren.

Wichtig ist für die Patienten auf der Warteliste aber nach wie vor: Wenn sich der Gesundheitszustand stark verschlechtert und/oder Sie in einem örtlichen Krankenhaus aufgenommen werden müssen – Informieren Sie Ihr Transplantationszentrum!

Jutta Riemer

Anmerkung der Redaktion zu den beiden folgenden Artikeln:

Um neue, hilfreiche Erkenntnisse zu Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten zu erhalten, ist Forschung notwendig. Hierzu müssen Studien durchgeführt werden. Es ist uns wichtig, unsere Leser über solch neue Ergebnisse zu informieren. Erkenntnisse hieraus können Hinweise auf neue Therapieansätze geben. So wird angestrebt, in Zukunft jedem Patienten eine individuell angepasste Immunsuppression unter Ausnutzung der angebotenen Präparate, z.T. auch in Kombination, anzubieten. Einzelne Aspekte aus neuen Studien sind aber nicht die einzigen Entscheidungskriterien für oder gegen eine bestimmte Medikation. Hier betrachten die behandelnden Ärzte im Ltx-Zentrum die Gesamtsituation des einzelnen Patienten. Die Gestaltung der immunsuppressiven Therapie wird immer individuell von Seiten des Zentrums mit dem Patienten besprochen und festgelegt. Auch dahingehende Vorschläge des Hausarztes sollten immer mit dem Zentrum abgestimmt werden.

Fortschritte in der immunsuppressiven Therapie

Die Lebertransplantation hat sich in den letzten Jahren als effektive Therapiemaßnahme bei Menschen mit Leberversagen etabliert. Derzeit werden in Deutschland jährlich etwa 750 Lebern oder Lebersegmente transplantiert. Die Erfolge der Lebertransplantation können sich mittlerweile sehen lassen: Nach einem Jahr funktionieren noch etwa 75 Prozent und nach fünf Jahren 62 Prozent der Ersttransplantate. Doch damit geben sich die Wissenschaftler natürlich nicht zufrieden – deshalb wird auch weiterhin nach Verbesserungen gesucht, um die Funktion möglichst vieler Organe möglichst lange erhalten zu können.

Während sich die operative Technik seit den Anfängen der Lebertransplantation kaum verändert hat, konnte die immunsuppressive Therapie deutlich verbessert werden – einerseits durch die Einführung neuer Immunsuppressiva, andererseits aber auch durch die Optimierung des Basismedikamentes Ciclosporin, das auch heute immer noch das am häufigsten eingesetzte Immunsuppressivum in der Therapie von Organtransplantierten ist. So konnte zum Beispiel durch die Entwicklung einer verbesserten Darreichungsform, in der Ciclosporin in einer Mikroemulsion vorliegt, die Aufnahme der Substanz in den Körperkreislauf zuverlässiger und vorhersagbarer gemacht werden.

Generell ist die immunsuppressive Therapie immer eine Gratwanderung: Einerseits gilt es, das Immunsystem so weit zu blockieren, dass es das transplantierte Organ nicht abstößt, andererseits aber auch die Immunabwehr so wenig wie möglich zu unterdrücken, damit noch ein ausreichender Schutz gegen Infektionen und Krebs gegeben ist. Zudem haben fast alle Immunsuppressiva auch unerwünschte Nebenwirkungen, die mit steigender Dosis zunehmen. Um diese Nebenwirkungen durch eine niedrige Dosierung möglichst gering zu halten, besteht die immunsuppressive Therapie meist aus der Kombination mehrerer Immunsuppressiva. Deshalb ist aber auch eine möglichst exakte Dosierung sehr wichtig.

Da es sowohl von Mensch zu Mensch als auch bei einer Person im Verlauf Unterschiede im Stoffwechsel und damit in der Aufnahme solcher Medikamente gibt, werden vor allem potente Immunsuppressiva wie die Calcineurinhemmer, zu denen auch Ciclosporin gehört, anhand der Blutspiegel dosiert. Bei dieser Blutspiegelmessung wurde über Jahre der so genannte Talblutspiegel herangezogen – das ist die Konzentration im Blut unmittelbar vor der Einnahme der nächsten Dosis. Doch in den letzten Jahren wurde deutlich, dass die tatsächliche Substanzexposition und damit auch der Effekt von Ciclosporin besser mit dem so genannten C₂-Wert, der genau zwei Stunden nach der Einnahme bestimmt wird und in etwa den maximalen Blutspiegel widerspiegelt, korreliert.

Diese Erkenntnis ist vor allem dem Team um den kanadischen Transplantationsexperten Dr. Gary Levy von der Universitätsklinik von Toronto zu verdanken. Levy leitete auch eine große Multizenterstudie, in der erstmals bei einer größeren Zahl von Lebertransplantierten – insgesamt 307 – gezeigt werden konnte, dass eine Einstellung der Ciclosporin-Dosis nach dem C₂-Wert zu besseren klinischen Resultaten führt als eine Einstellung nach dem Talblutspiegel: Biopsisch gesicherte akute Abstoßungsreaktionen wurden in den ersten 12 Wochen nach Transplantation bei 21,6% der Patienten aus der C₂-Gruppe, verglichen mit 30,4% aus der C₀-Gruppe registriert. Somit konnte mit dem

C-2-Monitoring eine Senkung der Abstoßungsrate um 25% erzielt werden. In der Häufigkeit unerwünschter Wirkungen waren beide Gruppen vergleichbar, obwohl in der C₂-Gruppe durchschnittlich höhere Ciclosporin-Dosierungen gegeben wurden. Dies lässt darauf schließen, dass durch das C-2-Monitoring eher Patienten mit einer schlechten Resorption (Wirkstoffaufnahme in das Blut) erkannt werden und einer adäquaten Substanzexposition zugeführt werden können. So kann letztlich das Nutzen-Risiko-Verhältnis einer auf Ciclosporin basierenden Therapie verbessert werden.

Neue Studie bestätigt gute Steuerbarkeit der Ciclosporin-Therapie durch C-2-Monitoring

Mit dieser Erkenntnis wurde aber auch eine Neubewertung von Ciclosporin gegenüber Tacrolimus notwendig. In einigen Vergleichsstudien hatte Tacrolimus im Vergleich zu Ciclosporin Vorteile gezeigt. Allerdings wurde in diesen Studien die Ciclosporin-Dosis anhand des Talblutspiegels eingestellt. Um einen direkten Vergleich einer Tacrolimus-basierten Therapie gegenüber einer anhand des C₂-Wertes eingestellten Ciclosporin-Therapie zu erhalten, wurde die Studie mit dem Akronym LIS2T (**L**iver **I**nternational **S**tudie of **N**eoral **C**2 versus **T**acrolimus) initiiert. Auf dem diesjährigen Jahreskongress der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Münster wurden die Ergebnisse

von Professor Gerd Otto, Universitätsklinikum Mainz, vorgestellt.

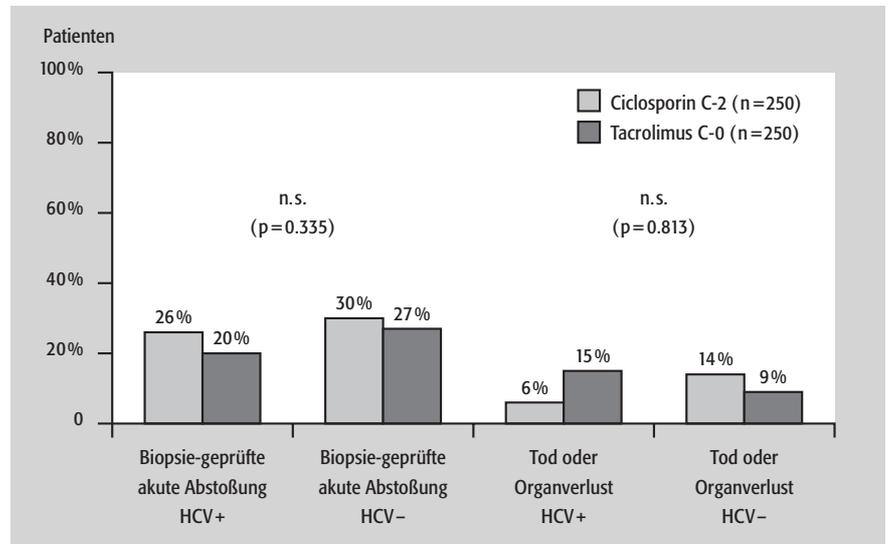
Insgesamt 499 Patienten nach einer Leber-Ersttransplantation wurden in die Studie aufgenommen und innerhalb von 24 Stunden nach Transplantation einer der beiden Therapiegruppen zugeteilt. In beiden Gruppen erhielten die Patienten zusätzlich zum Calcineurinhemmer – also Ciclosporin-Mikroemulsion oder Tacrolimus – das Immunsuppressivum Azathioprin sowie ein Kortisonpräparat. Diese Dreifachkombination ist die gebräuchlichste immunsuppressive Kombinationstherapie. Die Ciclosporin-Dosis wurde anhand eines C_2 -Zielspiegels von 800–1200 ng/ml in den ersten drei Monaten und danach von 700–900 ng/ml eingestellt. Tacrolimus wurde anhand eines Ziel-Talblutspiegels von 5–15 ng/ml und anschließend von 5–12 ng/ml eingestellt.

Sechs Monate nach der Transplantation lag die Rate akuter Abstoßungen in der Ciclosporin-Gruppe bei 32% und in der Tacrolimus-Gruppe bei 29% – dieser Unterschied war nicht signifikant. Die Verteilung der Abstoßungen nach Schweregraden war in beiden Gruppen vergleichbar. Bei 11% der Ciclosporin-Patienten und 12% der Tacrolimus-Patienten kam es zu Transplantatverlust oder Tod – dieser Unterschied war ebenfalls nicht signifikant. Allerdings kam es bei den Untergruppen von Patienten, die wegen einer Hepatitis C transplantiert worden waren, unter Tacrolimus mit 15% signifikant häufiger zu Transplantatverlust oder Tod als unter Ciclosporin mit 6%.

Unter Ciclosporin weniger Diabetes

Auch in den Nebenwirkungen bestätigte die LIS2T-Studie wichtige Unterschiede zwischen den beiden Calcineurinhemmern. So entwickelte sich bei 14% der mit Tacrolimus behandelten, aber nur bei 7% der mit Ciclosporin behandelten Patienten ein Diabetes mellitus; Durchfälle traten unter Ciclosporin ebenfalls nur halb so häufig auf. Gerade die höhere Häufigkeit des Diabetes unter Tacrolimus steht im Einklang mit den Beobachtungen aus früheren Vergleichsstudien. Nach einer übergreifenden Analyse (Metaanalyse) von neuen Studien, die Informationen zur Inzidenz eines Post-transplant-Diabetes in Abhängigkeit von der immunsuppressiven Therapie enthielten, beträgt das Risiko für die Neuentwicklung eines Diabetes

Abb. 1: Inzidenz der Abstoßung, Transplantatverlust, Tod nach 6 Monaten bei Patienten mit (HCV+) und ohne Hepatitis C (HCV-)



mellitus nach Organtransplantation unter Tacrolimus das Vierfache des Risikos unter Ciclosporin, wie in der Präsentation dieser Metaanalyse auf dem diesjährigen Jahreskongress der European Society for Organ Transplantation (ESOT) von Olav Heisel aus Vancouver berichtet wurde.

Rasches Erreichen der Zielspiegel ist entscheidend

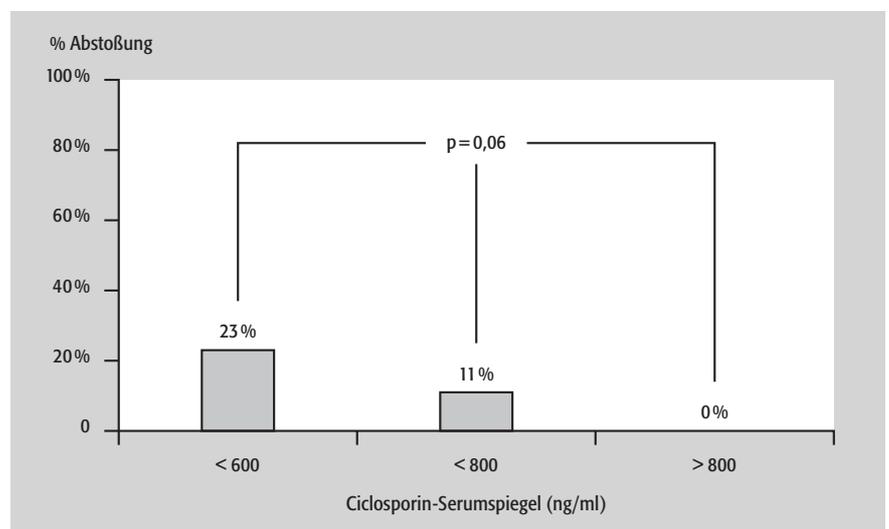
Bereits in der Multizenterstudie von Levy et al. wurde deutlich, dass ein rasches Erreichen der Zielspiegel prognostisch entscheidend ist: So lag die Abstoßungsrate bei Patienten, die bereits am 3. Tag nach der Transplantation mit ihrem C_2 -Wert oberhalb der unteren Zielbereich-Grenze von 850 ng/ml lagen, bei einer Rate akuter Abstoßungsreaktionen von 12,5%.

Wurde der C_2 -Zielbereich erst am 7. Tag erreicht, lag diese Rate mit 26,3% signifikant höher ($p < 0,03$).

Diese Beobachtung eröffnet somit weitere Verbesserungsmöglichkeiten in der Ciclosporin-basierten Therapie von Lebertransplantierten. Wie Dr. Rainer Lück von der Medizinischen Hochschule Hannover auf dem diesjährigen Jahreskongress der Deutschen Transplantationsgesellschaft berichtete, wurden diese Erfahrungen an seinem Zentrum im Wesentlichen bestätigt (siehe Abb. 2) und deshalb die Strategie zum frühzeitigen Erreichen der C_2 -Zielspiegel optimiert.

So wurde einerseits die intravenöse Einleitung der Ciclosporin-Therapie unmittelbar nach Transplantation wieder einge-

Abb. 2: Akute Abstoßung in Abhängigkeit vom Ciclosporin- C_2 -Spiegel



führt – jedoch anders als früher üblich: Denn ursprünglich wurde die intravenöse Ciclosporin-Therapie nach Transplantation kontinuierlich über 24 Stunden gegeben. Doch dieses Vorgehen, das gleichmäßige Ciclosporin-Spiegel auf eher niedrigem Niveau liefert, hat sich bezüglich der Nutzen-Nebenwirkungs-Relation gegenüber einer oralen Therapie mit Kapseln oder Trinklösung eher als nachteilig erwiesen. Der Grund war nach Einschätzung von Lück, dass durch diese Art der intravenösen Gabe nicht die Spitzenspiegel erreicht wurden, die bei einer oralen Therapie zwei Stunden nach Einnahme auftreten und offenbar für eine effektive Calcineurin-Hemmung wichtiger sind als gleichmäßige Spiegel auf niedrigem Niveau. Deshalb wird in Hannover die intravenöse Applikation nicht mehr kontinuierlich, sondern zweimal täglich über vier Stunden durchgeführt. Durch dieses Vorgehen wird ein ähnlicher Spiegelverlauf wie durch die orale Applikation erzielt – mit dem Vorteil, dass die Blutspiegel zuverlässiger erreicht werden, als dies durch die orale Gabe wegen dem nach einer Lebertransplantation häufig gestörten Stoffwechsel möglich ist.

Wichtig ist aber auch, bei der anschließenden Umstellung auf die orale Gabe die optimale Ciclosporin-Dosis zu finden. Dazu fanden die Wissenschaftler in Hannover heraus, dass die orale Ciclosporin-Aufnahmequote von der Leberfunktion abhängt, die anhand des Bilirubin-Verlaufs abgeschätzt werden kann. Patienten, deren Bilirubin-Wert nach Transplantation ansteigt, benötigen bei der Umstellung von intravenös auf oral höhere Dosierungen als Patienten, deren Bilirubin-Wert als Zeichen einer adäquaten Leberfunktion abfällt.

Somit lautet die Strategie in Hannover: intravenöse Einleitung (zweimal täglich über vier Stunden), Bestimmung der C₂-Spiegel, Anstreben eines C₂-Zielbereichs von 800–1000 ng/ml und bei Umstellung auf die orale Therapie Festlegung der Startdosis unter Beachtung des Bilirubin-Verlaufs. Mit diesem Vorgehen sind bei weniger als 20% der Lebertransplantierten Abstoßungsreaktionen zu verzeichnen.

Dr. Adela Kraus-Zatecky

Literatur:

Jahresbericht 2002 der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Neu-Isenburg

Levy G, et al: „Improved Clinical Outcomes for Liver Transplant recipients using Cyclosporine Monitoring based on 2-hour post-dose levels.“ In: Transplantation Vol. 73, Nr. 6 (2002), S. 953–959

Otto G, et al: „6-Monatsdaten der LIS2T-Studie – eine multizentrische, randomisierte Studie zum Vergleich von Sandimmun® Optoral C-2-Monitoring vs. Tacrolimus C₀-Monitoring nach de novo Lebertransplantation.“ Vorgestellt bei der 12. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft, Münster 2003. In: Transplantationsmedizin Supplement 2003, S. 28

Heisel O, et al: „Meta-Analysis of Post-transplantation Diabetes mellitus (PTDM) in patients receiving calcineurin inhibitors“, vorgestellt beim 11. Kongress der European Society for Organ Transplantation (ESOT), Venedig 2003, Abstract Nr. 43

Lück R: „Strategien der Immunsuppression nach Lebertransplantation.“ Vortrag bei der 12. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft, Münster 2003

Eine neue Leber – und wie geht es weiter?

Wesentlich ist die passende Immunsuppression

Ob die Transplantation einer Leber erfolgreich ist, entscheidet sich zunächst nach der Operation. Dann aber liegt der langfristige Erfolg in den Händen des betreuenden Ärzteteams und des Transplantierten selbst. Die Transplantationsnachsorge dauert ein Leben lang ebenso wie die Immunsuppression zur Abschwächung der immunologischen Abwehrreaktion im Körper des Empfängers. Die Immunsuppression konnte gerade in den letzten Jahren mit der Einführung neuer Immunsuppressiva wie Tacrolimus deutlich verbessert werden, so dass heute 4 von 5 Patienten im ersten entscheidenden Jahr nach der Transplantation die Chance haben, ohne Abstoßung zu bleiben. Dieses Jahr ist deshalb so entscheidend, da sich in diesem Zeitraum der Körper an die neue Situation anpasst und dabei die Gefahr von Abstoßungsreaktionen und Transplantatverlusten am größten ist.

Bei Kurzzeitergebnissen liegt Tacrolimus vorne

Transplantatverluste zu vermeiden bzw. ihre Häufigkeit zu reduzieren, ist eines der vordringlichen Ziele der Transplantationsmediziner – einerseits um den betroffenen Patienten Leid und Strapazen einer erneuten Transplantation zu ersparen, andererseits um den „Organpool“ zu entlasten. Im Mittelpunkt des Interesses steht daher die Frage, wie das Überleben der Transplantate im ersten Jahr verbessert werden kann. Eine wesentliche Rolle spielen dabei die Immunsuppressiva – in der

Regel eine Kombination mehrerer unterschiedlich wirksamer Medikamente, die das neue Organ vor Abstoßungen schützen sollen. Unverzichtbarer Bestandteil ist ein sogenanntes Basisimmunsuppressivum, d.h. entweder Tacrolimus oder Ciclosporin. Tacrolimus ist die neuere Substanz. Sie wird heute bereits in vielen Zentren nach Lebertransplantation aufgrund verschiedener Vorteile bevorzugt verwendet.

Dass unter einer Immunsuppression auf der Basis von Tacrolimus deutlich weniger

Transplantate im ersten Jahr nach Transplantation verloren gehen und damit entsprechend weniger erneute Transplantationen erforderlich sind, hat eine kürzlich veröffentlichte englische Studie (die sogenannte TMC-Studie) gezeigt, in der die beiden Immunsuppressiva Tacrolimus und Ciclosporin Mikroemulsion verglichen wurden.¹ Unter Behandlung mit Ciclosporin benötigten 10% der Transplantierten im ersten Jahr nach der Transplantation eine neue Leber, unter Tacrolimus dagegen nicht einmal halb so viele Patienten (nur 4%). Auch Todesfälle waren unter Tacro-

limus seltener, so dass insgesamt erheblich mehr Transplantate überlebten (Abb.).¹ Ebenso war ein Behandlungsversagen aus immunologischen Gründen unter Tacrolimus mit nur 2% seltener als unter Ciclosporin mit 4%.

Aus diesen Ergebnissen zog der Studienautor O'Grady den Schluss: „Tacrolimus ist bei erwachsenen Lebertransplantierten das Medikament der Wahl.“¹

Auf lange Sicht sind die Nebenwirkungen der Immunsuppression wichtig

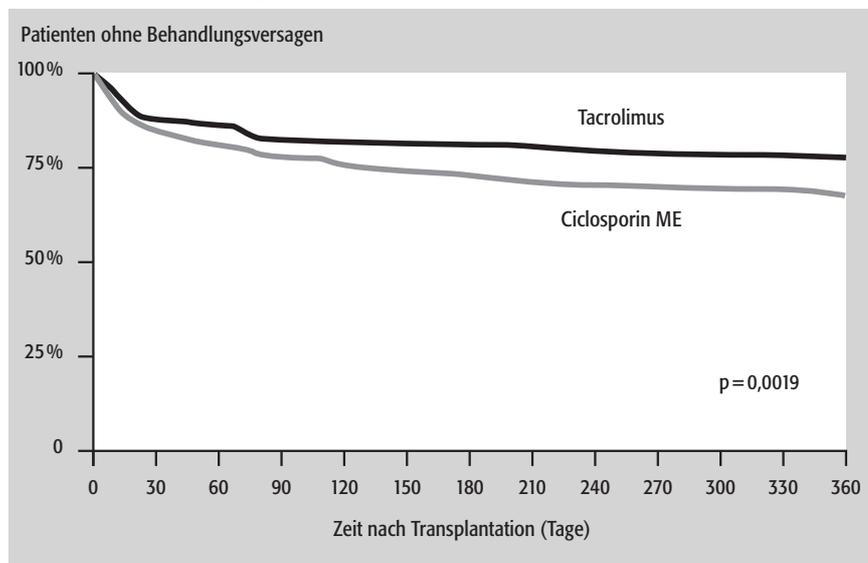
Allerdings darf man bei der Bewertung der Immunsuppression nicht nur kurzfristige Effekte im Auge haben. Denn eine Transplantation erfordert die lebenslange Einnahme von Medikamenten – Immunsuppressiva und meist noch verschiedene andere Medikamente. Das Interesse der Transplantationsmediziner gilt deshalb neben dem Problem der akuten Immunreaktionen insbesondere der Frage nach der optimalen langfristigen Immunsuppression. Hier spielen nicht nur die Verhinderung und Kontrolle von Abstoßungsreaktionen eine Rolle, sondern auch die durch die Immunsuppression verursachten Nebenwirkungen.

Besonders wichtig ist dabei der Einfluss der Immunsuppression auf Faktoren, die das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöhen können. Dies ist bedeutsam vor dem Hintergrund, dass Lebertransplantierte meist – unabhängig von der Immunsuppression – bereits ein erhöhtes Herz-Kreislauf-Risiko haben und Herz-Kreislauf-Erkrankungen für etwa 10% der frühen Todesfälle bei Lebertransplantierten verantwortlich sind. Unter diesem Aspekt untersuchte eine Forschergruppe² die Auswirkungen einer Immunsuppression mit Tacrolimus oder Ciclosporin auf die Haupt-Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, nämlich Bluthochdruck, erhöhte Blutfettwerte und Diabetes.

Bedeutend weniger Herz-Kreislauf-Erkrankungen unter Tacrolimus

Auch in dieser Studie zeigte sich Tacrolimus dem Vergleichsmittel überlegen: Während des 3-jährigen Beobachtungszeitraums traten unter Tacrolimus sowohl weniger Bluthochdruck und Hyperlipidämien als auch weniger Fälle von Diabetes auf als unter Ciclosporin (Tab.). Bislang war aber noch in keiner Studie untersucht worden, ob bei einer Verringerung

Abb.: Prozentualer Anteil der Patienten ohne Behandlungsversagen (schwerwiegende immunologische Probleme, Retransplantation oder Tod) (mod. nach O'Grady JG et al. 2002¹)



Tab.: Auftreten kardiovaskulärer Risikofaktoren unter Tacrolimus und Ciclosporin während der ersten drei Jahre nach der Lebertransplantation (mod. nach Rabkin JM et al. 2002²).

kardiovaskuläre Risikofaktoren	Tacrolimus (n=37)	Ciclosporin (n=50)
Bluthochdruck	14 (38%)	31 (62%)
erhöhte Blutfettwerte	2 (5%)	7 (14%)
Diabetes mellitus	12 (32%)	23 (46%)

von Risikofaktoren auch tatsächlich Herz-Kreislauf-Ereignisse wie z.B. Herzinfarkt oder Schlaganfall seltener auftreten. Auch dies wurde in der Studie überprüft, und das Ergebnis war eindeutig: Während unter Ciclosporin 18% der Patienten an Herz-Kreislauf-Störungen erkrankten, wurde unter Tacrolimus bei keinem einzigen Patienten ein derartiges Ereignis beobachtet!

So stellte auch diese Arbeitsgruppe fest, dass „Tacrolimus nach Lebertransplantation gegenüber Ciclosporin überlegen ist“.² Sie empfahlen auch bei bereits bestehender Therapie mit Ciclosporin eine Umstellung auf Tacrolimus: Eine entsprechende Umstellung der Immunsuppression könne „sowohl das Langzeitüberleben als auch die Lebensqualität erhöhen“.²

Umstellung von Ciclosporin auf Tacrolimus empfohlen

Zusammenfassend konnten die beiden Studien einmal mehr die Überlegenheit von Tacrolimus als Basisimmunsuppressivum nach einer Lebertransplantation unter Beweis stellen. Denn unter Behand-

lung mit Tacrolimus sind nach Lebertransplantation wesentlich weniger Retransplantationen erforderlich, mehr Patienten überleben,¹ sie müssen wesentlich weniger Abstoßungen durchmachen, und zudem ist das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen ebenfalls erheblich geringer.²

*Dr. J. G. O'Grady
Institute of Liver Studies
King's College Hospital, London*

*Dr. J. M. Rabkin
Division of Abdominal Organ Transplantation
Oregon Health Sciences University and
Portland Veterans Affairs medical Center
Portland, Oregon, U.S.A.*

Literatur:

- O'Grady JG, Burroughs A, Hardy P et al. Tacrolimus versus microemulsified ciclosporin in liver transplantation: the TMC randomised controlled trial. *Lancet* 2002; 360(9340):1119–1125.
- Rabkin JM, Corless CL, Rosen HR et al. Immunosuppression impact on long-term cardiovascular complications after liver transplantation. *Am J Surg* 2002; 183(5): 595–599.

Warten auf ein neues Leben!

– 6 Monate später

So schnell vergeht ein halbes Jahr. Seit März dieses Jahres stehe ich nun auf der Warteliste von Eurotransplant. Ein halbes Jahr, in dem vieles geschehen ist.

Es geht mir von Monat zu Monat besser; körperlich und auch seelisch. Ich schöpfe mehr und mehr Kraft und habe eine liebevolle Ruhe in mir selber gefunden. Oft vergeht eine ganze Woche oder auch länger, in der ich mich gar nicht „krank“ fühle. Ich gönne mir die Ruhe, die mein Körper braucht und umgebe mich mit Menschen, die mir gut tun. Oft muss ich lächeln,

wenn ich darüber nachdenke, über welche Kleinigkeiten ich mich noch vor gar nicht so langer Zeit aufgeregt habe.

Es ist spannend zu entdecken, welche Kraft und welches Potenzial in mir, in jedem von uns steckt. Was wir alles erreichen können, wenn wir es wirklich wollen, Vertrauen haben und liebevoll mit uns selber umgehen. Auch die Menschen im eigenen Umfeld reagieren darauf. Ich bekomme oft gesagt: „Es tut gut, mit dir zusammen zu sein und es geht eine positive Ausstrahlung von dir aus. DANKE!“

Wie ich dies denn machen würde, wird dann gefragt. Ich kann darauf nur antworten: ICH LIEBE DAS LEBEN! Wir bekommen so vieles geschenkt: die Sonne, den Regenbogen, das Himmelsblau, das Lachen, die Liebe ...!

Liebe Deinen Nächsten, so wie Dich selbst! Fangen wir an, uns selbst zu lieben, so wie wir sind. Wenn wir die Liebe in uns selbst gefunden haben, werden wir entdecken, wie viel Kraft in uns steckt. Vielleicht werden dann sogar Wunder wahr?!

Alexandra Girschik

Ich schick Dir ein Lächeln

**Es gibt viele Argumente, um glücklich zu sein,
lass' die schönen Dinge einfach in Dich hinein.
In diesem Zusammenhang habe ich festgestellt,
ich habe ein Geschenk, das kostet gar kein Geld.
Drum schick' ich Dir ein Lächeln für den Tag,
weil ich Dich mag.
Mit dieser Geste trifft man mitten ins Herz,
das ist kein Scherz.
Dieses Verhalten tut jedem Menschen gut,
verteile Dein Lächeln, habe den Mut.
Nicht selten erlebst Du dann das große Glück
und es kommt auf die gleiche Weise wieder zurück.
Probiere es aus und Du wirst sehen,
niemand kann (D)einem Lächeln widerstehen.**

Doris Mummert

(aus dem Buch: Im Augenblick des Lebens)

Eurotransplant

Portrait des „Zentralnervensystems“ des Tx-Prozesses



Von Zeit zu Zeit stellen wir an dieser Stelle Transplantationszentren vor. Hier nun ein Portrait einer zentralen Einrichtung mit einer internationalen Schlüsselstellung im Organ-Beschaffungs- und -Verteilungsprozess: Eurotransplant (ET). Das Portrait wird ergänzt durch ein Interview mit Dr. Bernard Cohen, einem der Direktoren von ET.

Ziele, Aufgaben und Finanzierung

Im Frühstadium der Organtransplantation, in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts, waren Abstoßungen sehr häufig wegen großer Unterschiede in Blut- und Gewebegruppen zwischen Organspendern und -empfängern. Eine zentrale Registrierung aller Wartepatienten würde einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Ergebnisse leisten. Mit dieser Idee gründete Prof. Dr. Jon J. Van Rood im Jahre 1967 die Stiftung Eurotransplant.

Die Stiftung versteht sich als Organisation im Dienste der Transplantationspatienten in den Mitgliedsländern und verfolgt folgende Ziele:

- optimaler Gebrauch der verfügbaren Spender-Organen
- Garantie von objektiven und transparenten, auf medizinischen Kriterien basierenden Auswahlverfahren
- wissenschaftliche Forschung, u.a. zur Identifizierung der für den Transplantationserfolg entscheidenden Faktoren
- Werbung für Organspende und Förderung von Organtransplantation i.w.S.

Mitgliedsländer sind Belgien, Deutschland, Luxemburg, die Niederlande, Österreich und Slowenien mit einer Gesamtbevölkerung von ca. 119 Millionen Einwohnern und insgesamt 209 Transplantationszentren (davon 39 für Leber, 26 in Deutschland). Darüber hinaus besteht auch eine internationale Zusammenarbeit mit anderen Organisationen in Nicht-Mitgliedsländern wie etwa Frankreich und Spanien.

Die Arbeit von Eurotransplant (ET) wird von den Krankenkassen in den Mitgliedsländern finanziert.

Organisationsstruktur

Die ET-Stiftung ist eine gemeinnützige Einrichtung und hat ihren Sitz in Leiden, Niederlande. Sie wird von einem 17-köpfigen Stiftungsrat (board) geleitet. In diesem Rat sitzen 9 Vertreter für die ver-

schiedenen Organe bzw. Gewebetypen, 5 Vertreter für die Transplantationsgesellschaften in den Mitgliedsländern (ohne Luxemburg), der Chef des ET-Referenzlabors sowie je 1 Vertreter für Finanzen und gesellschaftliche/ethische Belange. Der Stiftungsrat hat einen Präsidenten sowie einen Vizepräsidenten und Sekretär/Schatzmeister. ET hat einen relativ kleinen (ca. 40) ständigen Mitarbeiterstab, der von zwei Direktoren geleitet wird. Mit einem noch kleineren zusätzlichen Stab (u.a. Medizinstudenten) wird ein Bereitschaftsdienst rund um die Uhr aufrecht erhalten.

Die Verfahrensgrundsätze und Vorgehensweisen, also die Politik von ET, wird in Beratungsgremien (advisory committees) vorbereitet und vom Stiftungsrat verabschiedet. Gegenwärtig gibt es neun solcher Komitees für einzelne Organe (z.B. Leber) und sonstige Aufgabengebiete (z.B. EDV, Ethik, Finanzen). Sämtliche Mitgliedsländer sind in diesen Komitees vertreten.

Die Rolle von ET im Tx-Prozess

ET übernimmt die zentrale Koordinierungsrolle bei der Organbeschaffung (procurement) und -vermittlung (allocation). Die Arbeit beginnt mit der Registrierung eines Patienten und führt über die Organbeschaffung zur Organvermittlung und schließlich zur wissenschaftlichen und statistischen Aufarbeitung. Darüber hinaus setzt sich ET auch für die Förderung der Organspende ein.

Die **Patientenregistrierung** mit allen relevanten persönlichen und medizinischen Daten erfolgt aufgrund der Anmeldung eines Patienten durch den behandelnden Arzt in den angeschlossenen Tx-Zentren. Der Patient befindet sich dann auf einer ET-weiten **Warteliste**, die von ET zentral für alle Mitgliedsländer und nach einheitlichen Kriterien geführt wird. (Mehrfachmeldungen durch verschiedene Tx-Zentren

sind ausgeschlossen.) Gegenwärtig warten ca. 15.000 Patienten auf geeignete Organe. Die **Wartezeit** richtet sich nach der Verfügbarkeit von Spenderorganen und nach medizinischen Kriterien wie Blutgruppe, Gewicht des Spenders, Größe des Organs, Gewebeeigenschaften, Dringlichkeit entsprechend der Standardkriterien sowie, nicht-medizinisch, der Länge der Wartezeit (siehe dazu auch **Faltblatt „Wartezeit vor der Lebertransplantation“**, Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., 04/2003).

Bei der **Organbeschaffung** übernimmt ET die Erfassung aller relevanten Daten, insbesondere der Charakteristika des Spenders und der Eigenschaften des Organs, und die **Transportlogistik** unter Einschaltung von Krankenwagenzentralen und Luftfahrtgesellschaften. In Deutschland erfolgt dies in enger Zusammenarbeit mit der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation). Die **Organvermittlung** beginnt mit dem „Absuchen“ der Warteliste und dem Angebot des Organs an verschiedene Tx-Zentren, in denen die möglichen Organempfänger betreut werden. Die Tx-Zentren melden dann an ET zurück, ob sie das angebotene Organ annehmen wollen. Danach erfolgt die endgültige Entscheidung über die **Zuteilung** des Organs, die Organisation der Entnahme und der Transport vom Spender zum Empfänger. ET organisiert die Logistik in Zusammenarbeit mit den Institutionen vor Ort (in Deutschland: DSO). Ein Herz wird immer mit einem Charterflugzeug befördert; bei anderen Organen hängt die Art des Transports sehr von den lokalen Umständen ab (siehe auch den Artikel „Hubschrauberpiloten im Ambulanzdienst“ im Heft 2/2003 der „Lebenslinien“).

Im Beschaffungs- und Vermittlungsprozess geht es um Leben und Tod. Geschwindigkeit und fehlerfreie Arbeit sind also entscheidend. Der Prozess läuft in **Echtzeit** über ein sophistiziertes **Software-System**

(**ENIS = Eurotransplant Network Information System**), das seit Ende 2002 alle bisher bestehenden Systeme ersetzt hat und mit dem alle Tx-Zentren im ET-Bereich mit der ET-Zentrale in Leiden verbunden sind. (Bis zu diesem Zeitpunkt waren alle deutschen Tx-Zentren über das deutsche TIS mit ET verbunden.)

Nach erfolgreicher Transplantation bleibt ET weiter involviert zu wissenschaftlichen Zwecken. Bei den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen in den Tx-Zentren wird eine begrenzte Anzahl von Untersuchungsdaten an ET weitergeleitet, damit ein besseres Verständnis dafür wächst, welche Faktoren entscheidend für die Transplantationsergebnisse sind wie etwa Gewebegruppen, Alter von Spendern und Empfängern, Art der Immunsuppressiva, Lagerungstechniken für die explantierten Organe etc.

Wie oben erwähnt, ist die ET-weite Warteliste wegen des akuten Organmangels sehr lang. Daher setzt sich ET auch für die **Förderung** von Organspende ein wie etwa mit der international weitverzweigten Initiative **Donor Action**¹ und **EDHEP** (European Donor Hospital Education Program). Von großer Bedeutung sind auch die von ET eingeführten Innovationen zur Linderung der Organknappheit: so das **old-for-old-Programm**, bei dem Nieren von älteren, über 65-jährigen Spendern an entsprechend ältere Empfänger vermittelt werden; ebenso das **optional-split-liver-Programm**, bei dem Organe nach dem üblichen Verfahren angeboten werden und es dem Tx-Zentrum überlassen wird zu entscheiden, ob die Leber geteilt werden könnte, um zwei Empfänger zu versorgen. Der zweite Empfänger kann dann vom Tx-Zentrum selbst von der eigenen Warteliste ausgewählt werden (siehe auch Artikel in diesem Heft „Aus 100 Prozent mach 130“).

Ulrich R.W. Thumm

Zur Ergänzung des obigen ET-Portraits hat der Autor ein Gespräch mit Dr. Cohen geführt anlässlich der Jahrestagung von ET am 9. Oktober 2003.

¹ In einer der nächsten Ausgaben der „Lebenslinien“ werden wir über die Erfolgsgeschichte von Donor Action berichten. Donor Action wird zusammen mit DSO-Bayern in Kürze ein Versuchsprogramm starten, von dem man eine signifikante Steigerung der Zahl der Organspender erhofft.



Foto: privat

Auszüge aus einem Interview mit Dr. Bernard Cohen, Direktor von ET

Ulrich R.W. Thumm: Wie sehen Sie gegenwärtig die Hauptherausforderungen von Eurotransplant?

Dr. Bernard Cohen: Das ist eine schwierige Frage. Wir denken, dass wir den Anforderungen an uns nach dem letzten Stand der Wissenschaft und der technischen Möglichkeiten genügen. Trotzdem haben wir noch einige Wünsche, insbesondere hinsichtlich der Nicht-Nierenpatienten. Falls wir die Finanzierung bekommen – das ist einer der wichtigsten Gesichtspunkte – möchten wir das jetzige von Eurotransplant angewandte Allokationssystem für Leberpatienten auf das amerikanische System, das **MELD score system**, umstellen. Der MELD score (Mayo Endstage Liver Disease) wird seit Februar 2002 in USA von UNOS (United Network for Organ Sharing) angewandt. Dies bedeutet, dass die Dringlichkeit der Transplantation von Patienten aufgrund eines einfachen Index (score) festgestellt wird, der auf drei Laborwerten (Kreatinin, Bilirubin, INR¹) beruht. Wenn der Index anzeigt, dass der Patient noch „zu gesund“ ist, wird er überhaupt nicht bei Eurotransplant auf die Warteliste gesetzt im Gegensatz zum jetzigen System, bei dem jeder potenzielle Ltx-Patient gelistet wird. Patienten werden also ausschließlich aufgrund der medizinischen Dringlichkeit gelistet ohne Berücksichtigung anderer Kriterien wie etwa der Wartezeit. Sowohl die Umstellung des Systems als auch seine laufende Unterhaltung verursachen erhebliche Kosten, die von den Krankenkassen finanziert werden müssen. Dafür ist aber das Klima insbesondere in Deutschland zum jetzigen Zeitpunkt nicht günstig. Das neue System hat Vorteile: die Warteliste würde kürzer, beschränkt auf relativ dringende Fälle und somit würde sich auch die Mortalität auf der Warteliste reduzieren.

UT: Wo sehen Sie die größten Möglichkeiten zur Linderung der Organknappheit?

BC: Eurotransplant hat bekanntlich zwei bedeutende Initiativen gestartet: EDHEP und Donor Action. Donor Action war nachweislich bei allen Einsätzen sehr erfolgreich. In Deutschland konnte Donor Action bislang nicht aktiv werden; eine Pilotstudie wird möglicherweise nächstes Jahr in Bayern durchgeführt, falls die Finanzierung gesichert werden kann. Zwei Faktoren sind entscheidend zur Steigerung der Organspenderzahlen: die Reduktion der Anzahl der Verweigerungen durch Professionalisierung der schwierigen Gespräche mit den Angehörigen und die Änderung der Haltung des Klinikpersonals gegenüber der Organspende.

UT: Wie steht es mit den Ergebnissen Ihrer Experimentierprogramme „optional split liver“, „Eurotransplant Senior Program (old for old)“ und „organ procurement from non-heart beating (NHB) donors“?

BC: Die beiden letzten sind im Wesentlichen auf Nierenspende beschränkt: „old for old“ (für über 65-jährige Spender und Empfänger) ist sehr erfolgreich; NHB-Spende ist bislang auf die Niederlande beschränkt, wobei auch vor kurzem in Belgien damit begonnen wurde. Im Hinblick auf NHB-Spenden habe ich gemischte Gefühle, da in den Niederlanden die Gesamtzahl der Spender trotz steigender Zahl von NHB-Spendern stagniert, wobei ein NHB-Spender außer der Niere fast nie ein weiteres Organ geben kann. Insgesamt verschlechtert sich also die Situation tendenziell statt sich zu verbessern. Das Programm mit split liver, das seit Jahresbeginn läuft, hat schon zu einer deutlichen Steigerung (mehr als Verdoppelung) der post-mortalen Leberspaltung geführt. „ET-Land“ ist dabei führend in der Welt (siehe auch Artikel „Aus 100 Prozent mach 130“).

¹ International Normalized Ratio zur Messung der Blutgerinnungszeit

Liver Nurse – wer oder was ist denn das?

Mein Name ist Ellen Dalien, ich bin Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivmedizin. Ich arbeite seit 1975 als Krankenschwester, meine Zusatzausbildung zur Fachkrankenschwester habe ich von 1981 bis 1983 in Bremen absolviert. Danach arbeitete ich in verschiedenen Kliniken als Schichtleitung auf Intensivstationen. 1988 kam ich nach Heidelberg, und seitdem arbeite ich mit transplantierten Patienten, zuerst auf einer allgemein-chirurgischen Intensivstation und von 1990 bis 2001 auf der Transplantationsstation als stellvertretende Stationsleitung. In dieser Zeit habe ich eine Zusatzausbildung zur Stationsleitung und Mentorin abgeschlossen.



Seit einem Jahr arbeite ich mit in der Transplantationsprechstunde, mittwochnachmittags, in der sich Patienten vorstellen, die (eventuell) zur Transplantation in Frage kommen, und als Vertretung in der Hepatobiliären Sprechstunde, donnerstagvormittags und mittwochvormittags.

Wenn ein Patient zur Transplantation in Frage kommt, überprüfe ich zusammen mit dem Arzt die Unterlagen und setze dann den Patienten bei Eurotransplant auf die Warteliste zur Lebertransplantation. Ich halte ständigen Kontakt mit dem Patienten und seinen Angehörigen. Zusammen mit dem Transplantationsteam und dem Transplantationskoordinator sind wir immer erreichbar für alle Fragen und Probleme der Patienten. Gemeinsam mit dem Transplantationskoordinator koordiniere ich die Lebertransplantation. Während ihres gesamten stationären Aufenthaltes begleite ich die Patienten.

Zusammen mit der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte und dem Transplantationsteam organisieren wir 2 x im Jahr ein Wartelistentreffen, zu dem alle Patienten

auf der Warteliste und ihre Angehörigen eingeladen werden.

Im Jahr 2002 habe ich eine Zusatzausbildung zur Study Nurse absolviert und bin mitverantwortlich bei der Durchführung und Organisation von Studien bei Patienten mit Lebertransplantation.

Fazit:

Mein Aufgabengebiet ist sehr breit gefächert, als „Liver Nurse“ bin ich eine Verbindung zwischen dem Patienten und dem Transplantationsteam. Liver Nurse ist kein gesetzlich geschützter Begriff, sondern eine Neuentwicklung im Heidelberger Transplantationsteam. Meine Aufgaben sind vergleichbar mit denen eines Transplantationskoordinators in den USA, Canada, Australien und England. In diesen Ländern ist eine ganzheitliche Betreuung des transplantierten Patienten eine Selbstverständlichkeit. Wir sind das erste Zentrum in Deutschland, das eine ganzheitliche Betreuung für lebertransplantierte Patienten anbietet.

*Ellen Dalien
Universitätsklinikum Heidelberg*

Foto: privat

50 Jahre BfA

Tag der offenen Türe in Bad Mergentheimer Taubertal-Klinik

Anlässlich des 50. Geburtstags der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte und des europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung veranstaltete die Rehabilitationsklinik Taubertal der BfA am Samstag, dem 6. September einen Tag der offenen Tür zum Thema Gesundheitsbildung und Gesundheitsförderung. In Fachvorträgen zur gesunden Lebensführung und über 20 Informationsveranstaltungen mit praktischen Übungen zu unterschiedlichen Themen wurden Hintergründe und praktische Tipps vermittelt. Neben Blutdruck- und Pulsmessungen wurden Kurse für gesundes Kochen, Informationen zur Nikotinentwöhnung und kreatives Gestalten angeboten. Qualifizierte Mitarbeiter der BfA boten die Möglichkeit einer persönlichen Kontenklärung (Rentenauskunft). Selbsthilfegruppen waren eingeladen – so auch wir – Informationen anzu-



Vlnr.: Josef Theiss, Dr. Braunewell, Hedi Theiss

bieten und mit den Besuchern ins Gespräch zu kommen.

Aufgrund der ausgezeichneten Zusammenarbeit mit der Taubertal-Klinik – viele unserer Mitglieder kennen sie persönlich von einer Rehakur oder einer AHB nach Transplantation, wir bieten dort auch regelmäßig Gesprächsrunden für Betroffene an – war es für uns selbstverständlich, an diesem Jubiläumstag dabei zu sein. Was lag näher, als den Schwerpunkt

auf die Information über Organspende zu legen, wenn so viele Menschen erwartet werden, denn Nichtbetroffene interessieren sich wohl kaum für eine Lebertransplantation. So boten am Vormittag Jutta und Wilke Vierneusel mit Klaus Rupp und am Nachmittag Hedi und Josef Theiss in ihrem leider etwas ungünstig und wenig frequentierten Raum Organspendeausweise an und schweißten diese auf Wunsch ein. Um mehr Besucher anzusprechen, blieb schließlich nichts anderes übrig, als sich in den Flur zu stellen und diese direkt anzusprechen. Dabei ergab sich dann doch noch so manches Gespräch. Zum Schluss überbrachte Dr. Doßmann, der Leitende Arzt, zusammen mit Oberarzt Dr. Braunewell als Dank für die Teilnahme und Zusammenarbeit einen hübschen Blumenstrauß.

Josef Theiss

Foto: Josef Theiss

12. Jahrestagung der Deutschen Transplantations-Gesellschaft und 7. Pflegesymposium des AKTX

Vom 2. bis 4. Oktober fanden diese Veranstaltungen in Münster/Westfalen statt. Zusammen mit anderen Mitgliedern unseres Vereins konnte auch ich an den Veranstaltungen teilnehmen. Außerdem gab es einen Stand der Selbsthilfe, den Cilly Strot-Büker zusammen mit Karin und Dieter Bernhardt betreute.

Zu den Schwerpunkten der diesjährigen Tagung gehörten – vor allem für uns Lebertransplantierte – psychosomatische Fragen, wobei Fragen der Lebensqualität nach Transplantationen im Mittelpunkt standen.

Eine von mehreren Studien wurde von Frau Geiße (Leipzig) vorgetragen. Sie zeigte, dass Lebertransplantierte im Vergleich zu Wartepatienten verbesserte körperliche Leistungsfähigkeit, bessere Kontakte zu Mitmenschen, mehr Vitalität und größeres psychisches Wohlbefinden zeigten. Allerdings konnten diese Werte (noch) nicht mit denen von gesunden Personen verglichen werden. Interessant hierbei ist, dass die Lebertransplantation nicht zu einer signifikanten Steigerung

der Erwerbstätigkeit führt. Die Ursachen hierfür werden eher im ökonomischen Bereich gesehen.

Ein weiteres wichtiges Thema in diesem Zusammenhang waren ethische Probleme im Zusammenhang mit Leberlebenspenden. Hier war z.B. ein Vortrag von Herrn Autiero (Münster) spannend, in dem er auf Lebenspende aus theologischer Sicht einging. Er wies darauf hin, dass Organspende keine „Liebespflicht“, sondern eine Liebesgabe sei, die aber Vernetzung und Solidarität schaffe. Eine irgendwie geartete Verpflichtung („Nur wer Organspender ist, soll auch ein Organ bekommen“) lehnte er als nicht vereinbar mit einer Kultur des Spendens ab. Sehr spannend war auch der Vortrag von Herrn Otto (Mainz) zum Thema Gerechtigkeit in der Organverteilung, wobei er darauf hinwies, dass auch ein kontrollierter Markt die Probleme der Organverteilung nicht lösen könne und dass die Methode der Verteilung von Organen keine medizinische Angelegenheit sei.

Selbstverständlich gab es darüber hinaus noch viele Vorträge, die sich mit Einzel-

heiten von Transplantation, Transplantationsvorbereitung und die Zeit direkt nach der Transplantation befassten.

Im Pflegesymposium ging es ebenfalls vielfach um Fragen von Lebensqualität und Lebendspenden. Hoch interessant waren hier aber auch Vorträge wie der von Frau Obenüber (Berlin) über das Selbstmanagement von Patienten nach der Transplantation, d.h., wie können die Patienten so geschult werden, dass sie wesentliche Verhaltensweisen wie die Einnahme von Medikamenten oder die Messung von Blutzucker und Puls eigenverantwortlich lernen. Bemerkenswert fand ich auch den Beitrag von Herrn Klein (Mainz), in dem er schilderte, wie die hirntoten Spender vor der Organentnahme auf der Intensivstation gepflegt werden (müssen).

Insgesamt waren die Tage bei der DTG-Tagung und dem AKTX-Symposium wieder sehr lehrreich; es war spannend (vielleicht auch wohltuend), wie viele Menschen sich intensiv Gedanken über das Wohlergehen im Zusammenhang mit Transplantation machen.

Peter Mohr



Neuer Leiter in Rostock

Prof. Dr. Ernst Klar war ehemals Oberarzt am Transplantationszentrum Heidelberg – ist jetzt Leiter der Abteilung für Allgemeine, Thorax-, Gefäß- und Transplantationschirurgie der Universitätsklinik Rostock.

*Prof. Dr. E. Klar
Chirurgische Klinik und Poliklinik
Universität Rostock*



Klinik und Poliklinik für Chirurgie Regensburg

In unserer Klinik wurden zwar bisher schon Nieren-, Leber- und Pankreastransplantationen durchgeführt, aber wir werden das Programm in Kürze sicherlich deutlich weiter ausbauen.

*Prof. Dr. Hans J. Schlitt
Direktor der Klinik und Poliklinik für Chirurgie
Universität Regensburg*

TIPS

Einsatz bei fortschreitender Lebererkrankung

Bei einer Lebererkrankung, die zu einer Beeinträchtigung des Blutflusses in der Leber führt, können durch das Anlegen eines TIPS¹ lebensbedrohliche Komplikationen des Pfortaderhochdrucks wie Varizenblutungen oder Aszitesbildung wirksam vermieden werden.

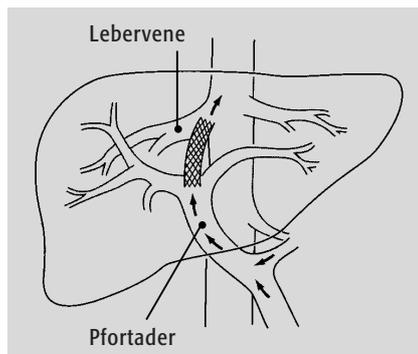
Leberfunktion und -erkrankung durch Beeinträchtigung des Blutflusses

Die Leber wiegt etwa eineinhalb Kilogramm und liegt als zentrales Stoffwechselorgan im rechten Oberbauch. Ihre vielfältigen Aufgaben beinhalten unter anderem Entgiftungsfunktionen, Mitwirkung bei der Aufrechterhaltung des Blutzuckerspiegels, Speicherung von Fetten, Eiweißen, Vitaminen, Hormonregulation und Produktion von Galle und Gerinnungsfaktoren und vielen anderen Proteinen. Neben der arteriellen Blutversorgung über die große Bauchschlagader erhält die Leber die Hauptmenge an Blut über die Pfortader, die das Blut aus den Eingeweiden sammelt. Der Blutabfluss aus der Leber erfolgt über die Lebervenen direkt in die untere Hohlvene und von dort ins Herz. Wenn aufgrund einer Lebererkrankung (am häufigsten die Leberzirrhose, selten das Budd-Chiari-Syndrom [siehe „Lebenslinien“ 1/2002]) der Blutfluss durch die Leber beeinträchtigt ist, kann es durch die dadurch geminderte Entgiftungsleistung nicht nur zu Konzentrationsschwäche und Müdigkeit bis hin zu einem hepatischen Koma (Bewusstseinseinschränkung, Enzephalopathie) kommen. Durch die Druckerhöhung im Pfortaderkreislauf tritt unter Umständen ein Rückstau mit Ausbildung von Krampfadern (Varizen) u.a. in der Speiseröhre und im Magen auf mit dem Risiko lebensgefährlicher Blutungen. Blutungen dieser Art werden üblicherweise zunächst endoskopisch (Verödung und Unterbindung der betroffenen Gefäße im Rahmen einer Magenspiegelung) angegangen. Manchmal lassen sie sich aber so nicht kontrollieren oder kommen immer wieder. Häufig treten bei weit fortgeschrittenen

Lebererkrankungen auch ausgeprägte Flüssigkeitsansammlungen im Bauchraum (Aszites) und Brustraum (Hydrothorax) auf, die sich bisweilen durch Entwässerungsmittel, Ablassen der Flüssigkeit nach außen und diätetische Maßnahmen nicht mehr ausreichend behandeln lassen.

Was leistet die Anlage eines TIPS?²

Durch eine TIPS-Anlage wird das Blut aus der Pfortader direkt in die Lebervenen (und damit in die untere Hohlvene) umgeleitet. Dadurch fällt der Druck nicht nur in den Speiseröhren- und Magenvarizen, sondern auch in der Leber selbst und im Darm. Das Blutungsrisiko aus den Varizen sinkt und die Aszitesproduktion lässt nach.



Bei der TIPS-Anlage wird ein Metallgitterstent über die Lebervene in einen Pfortaderast vorgeschoben. Es entsteht somit eine Kurzschlussverbindung (shunt) zwischen Pfortader und Lebervene.

Wie geht man dabei praktisch vor?

Eine TIPS-Anlage ist keine chirurgische Operation, sondern wird in der Regel durch einen speziell ausgebildeten Radiologen vorgenommen. Eine Vollnarkose ist nicht zwingend erforderlich. Manchmal reicht auch eine Beruhigungsspritze. Trotzdem ist eine stationäre Aufnahme nötig. Gegebenenfalls nach einer örtlichen Betäubung wird durch die Haut eine Halsvene (Vena jugularis interna) oder auch eine Leistenvene angestochen und ein Führungsdraht

ingelegt. Über diesen lässt sich unter Röntgendurchleuchtung und Gabe eines Kontrastmittels ein Katheter über die Hohlvene bis in eine Lebervene vorschieben. Von dort aus wird unter Röntgenkontrolle mit einer Nadel ein Tunnel zwischen dieser Lebervene und einem Pfortaderast in der Leber geschaffen, der geweitet wird, bis sich ein (Metall-)Stent positionieren lässt, damit sich diese Verbindung nicht gleich wieder schließt und der gewünschte Druckabfall im Pfortadersystem erhalten bleibt. Die Prozedur dauert etwa ein bis drei Stunden. Danach ist für einige Stunden Bettruhe erforderlich. Auf eventuelle Blutungen wird während dieser Phase besonders geachtet. U.a. werden häufig die Kreislaufparameter kontrolliert. Nach (Ultraschall-)Kontrollen auf die Offenheit des TIPS erfolgt in der Regel die Entlassung nach wenigen Tagen, falls keine weiteren Gründe für einen Krankenhausaufenthalt vorliegen. Periodische Nachkontrollen schließen sich an. Innerhalb des ersten Jahres liegt etwa bei der Hälfte der Fälle eine Stentfehlfunktion vor. Nach drei Jahren können aber mit Reinterventionen bis zu 87% der Shunts offen sein (Sterling et al.).

Was muss der Patient beachten?

Vor der Maßnahme sollte der Patient nüchtern bleiben, falls dies nicht ausdrücklich anders festgelegt wurde und die Blase entleeren. Medikamente sollten nur nach Rücksprache mit etwas Wasser eingenommen werden. Zur intravenösen Medikamentengabe wird eine Venenverweilkanüle angelegt und der Patient an Monitoring-Geräte angeschlossen. Bei Durchführung in örtlicher Betäubung merkt der Patient den Einstich am Hals und ein danach eintretendes erwünschtes Taubheitsgefühl. Die Kontrastmittelgabe kann mit einem vorübergehenden Wärmegefühl einhergehen oder einem seltsamen Geschmack auf der Zunge. Warnzeichen sollte der

¹ TIPS = transjugulärer intrahepatischer portosystemischer shunt

² Siehe auch Falblatt „TIPS“, Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., 3/2002

Patient auch für die Zeit nach dem stationären Aufenthalt kennen. Hinweise auf einen möglichen Shuntverschluss oder andere Komplikationen sind u.a. eine plötzliche Gewichtszunahme, Schwellung von Bauch und Beinen, Kurzatmigkeit, eine Zunahme der Enzephalopathie oder Blutungen aus dem Verdauungstrakt.

Wann kann keine TIPS-Anlage erfolgen?

Durch die Umleitung des Blutflusses um die Leber und damit eine weitere Einschränkung der Entgiftungsfunktion kann unter Umständen eine Enzephalopathie neu auftreten oder eine bestehende Enzephalopathie verschlechtert werden. Gegebenenfalls ist dann eine Drosselung des Shuntstromes oder sogar ein Wiederverschluss erforderlich. Dies kann auch wieder ohne Operation über einen durch die Haut eingeführten Katheter durchgeführt werden. Liegt schon eine stark ausgeprägte Enzephalopathie vor, kommt die TIPS-Anlage in der Regel nicht in Frage. Andere

(relative) Gegenanzeigen wären u.a. eine relevante Herzschwäche, Tumore oder Metastasen in der Leber, ausgeprägte Leberzysten, ein Verschluss der Pfortader, ein nicht entlasteter Gallestau und natürlich schwerste Leberfunktionsstörungen. Zu den schwersten Komplikationen gehört eine Blutung aus der Leber in die freie Bauchhöhle bei Verletzung der Kapsel. Auch können Gallelecks auftreten. Außerdem können allergische Reaktionen auf die Medikamente (örtliches Betäubungsmittel und Kontrastmittel) vorkommen.

Wann lieber TIPS als eine chirurgische Shuntanlage?

Bei Patienten mit noch relativ guter Leberfunktion scheinen die Langzeitergebnisse für chirurgisch angelegte Verbindungen (über einen Bauchschnitt in Vollnarkose) zwischen dem Pfortaderkreislauf und dem systemischen Kreislauf (Hohlvene) unter Umgehung der Leber deutlich besser zu sein (längere Offenheit). Allerdings ist die Belastung für den Organismus durch die

offene Operation und die erforderliche Erholungsphase größer, so dass bei einer sehr eingeschränkten Leberfunktion (Stadium Child C) der TIPS in Frage kommt. Steht eine Lebertransplantation in absehbarer Zeit an, so wird eher die TIPS-Anlage favorisiert, da etwaige Verwachsungen durch eine Voroperation die Durchführung einer Transplantation erheblich erschweren können. Ein TIPS hingegen hinterlässt keine Spuren auf dem chirurgischen Zugangsweg und wird außerdem zusammen mit der erkrankten Leber bei der eventuellen Transplantation komplett entfernt.

*Dr. Matthias Wunsch
Transplantationschirurgie
Universitätsklinikum Mainz*

Literatur

Sterling, R.K., Sanyal, A. J.: Are TIPS tops in the treatment of portal hypertension? A review on the use and misuse of transjugular intrahepatic portosystemic shunts. Can J Gastroenterology, 2000 November; 14 Suppl. D: 122D-128D

Was muss ich und was darf ich?

Verhaltensregeln nach der Lebertransplantation

Angeregt durch entsprechende Fragen im Rahmen der Leserumfrage der „Lebenslinien“ im Sommer 2002 haben wir alle Ltx-Zentren in Deutschland angeschrieben und gefragt, welche Verhaltensregeln sie ihren Transplantationspatienten mit auf den Weg geben. Im folgenden Artikel wird eine schematische Übersicht gegeben, die nicht den Anspruch auf Vollständigkeit oder absolute Verbindlichkeit erhebt. Oberstes Gebot ist dabei:

Der Patient kann ein normales Leben führen und ist für sich selbst verantwortlich.

Viele Ltx-Zentren haben auf unsere Anfrage nicht geantwortet, und nicht alle Zentren geben den Patienten schriftliche Empfehlungen. Ein Zentrum betonte in seiner Antwort, dass man bewusst auf generelle Regeln verzichte und die Patienten individuell berate. Aus den im Literaturverzeichnis aufgelisteten Schriften ergibt sich jedoch ein Standardset von Verhaltensregeln mit nur geringfügigen Variationen. Diese haben wir im Folgenden in zehn Regeln zusammengefasst, wobei allerdings empfohlen wird, auch das Schriftenverzeichnis zu konsultieren und sich die eine oder andere Schrift zu beschaffen. (Diese Schriften informieren auch über Leberfunktion, chronische Leberkrankheiten, die im Spätsta-

dium eine Transplantation erforderlich machen können, sowie empfohlenes Patientenverhalten bei Leberkrankheit und vor der Transplantation.)

Grundsätzlich kann der Ltx-Patient ein normales Leben führen, wobei die Eigenverantwortung des Patienten betont wird. Auch wird an den gesunden Menschenverstand und eine gewisse Flexibilität im täglichen Umgang mit den Regeln appelliert. Im Zweifelsfall sollte sich der Patient an den Hausarzt oder besser noch: an das zuständige Ltx-Zentrum wenden.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ein verantwortungsbewusster Lebensstil

allein aus Solidaritätsgründen gefordert ist: Der Ltx-Patient verdankt sein Überleben einer Organspende, und Organe sind knapp; schonender Umgang mit dem transplantierten Organ ist somit oberste Patientenpflicht.

Eigenverantwortung und Selbsthilfe

Wie ein roter Faden zieht sich durch sämtliche Schriften die Regel, dass der Patient für sich selbst verantwortlich ist, dass er oder sie zur Einhaltung der nachfolgend aufgelisteten Regeln angehalten ist. Der Patient ist natürlich dabei nicht alleine: Die zahlreichen Informationsstellen, Angehörige, Selbsthilfegruppen wie etwa unsere, die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., und nicht



zuletzt die begleitenden Ärzte im Ltx-Zentrum (oder auch der Hausarzt) spielen wichtige Rollen. Der Patient sollte auch Gebrauch machen von den zahlreich angebotenen Arzt-Patienten-Seminaren, wo viel Wissenswertes vermittelt wird und Gelegenheit zum Fragen und Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen besteht.

Medikamenteneinnahme, Laboruntersuchungen und eigene Aufzeichnungen

Eigentlich sollte es selbstverständlich sein, dass der Patient sich genau an die regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente hält. Der **Medikamentenplan** sollte integraler Bestandteil der täglichen Routine sein und man sollte ihn auch stets bei Arztbesuchen präsent haben. Niemals sollte der Patient die Dosierung der Medikamente ohne ärztliche Rücksprache verändern. Empfehlenswert ist auch, dass sich der Patient selbst über die einzelnen Medikamente informiert und so ein besseres Verständnis für ihre Wirkungsweise entwickelt. (Einen guten Überblick über die gängigsten Medikamente nach Ltx geben *Markus* und *Stern-eck*, siehe Schriftenverzeichnis.) Vor „unkontrollierter“ Medikamenteneinnahme ist dringend zu warnen, da dadurch die Wirkung der Immunsuppressiva beeinträchtigt werden kann.

Regelmäßige Laborkontrollen zur Überwachung von Leber- und Nierenfunktion sind ebenfalls unerlässlich. Abstoßungsreaktionen werden in erster Linie mit Hilfe von Blutuntersuchungen erkannt. Darüber hinaus ist auch die **eigene Überwachung** wichtig mit Aufzeichnungen von Blutdruck, Temperatur und Gewicht zur Früherkennung irgendwelcher Probleme. (Am ausführlichsten werden die wichtigsten täglichen Aufzeichnungen, insbesondere vor Ltx, im Patientenratgeber von *Grüngreif* und *Hüppe* aufgelistet, siehe Schriftenverzeichnis.)

Infektionen, Impfungen

Sorgfältige Körperpflege und Beachtung „normaler“ Hygienegebote (tägliches Wechseln von Wäsche und Strümpfen, häufiges Waschen der Hände; Vermeidung von Schimmelbildung im Kühlschrank) sind wichtig zur Vermeidung von Infektionen, die angesichts des medikamentös supprimierten Immunsystems besonders gefährlich sein können. Während der ersten sechs Monate nach Ltx mit hoher Immunsuppression sollte man

auch große Menschenansammlungen vermeiden. Der Umgang mit Kleinkindern gebietet eine gewisse Vorsicht zur Vermeidung von Infektionskrankheiten.

In den ersten drei Monaten nach Ltx kommt bei manchen Patienten eine Cytomegalie-Infektion auf, eine Virusinfektion, die grippeähnliche Symptome (Fieber, Gliederschmerzen, Müdigkeit etc.) aufweist. Diese muss schnell behandelt werden. Daher sollte der Patient jederzeit den Arzt informieren bei Fieber über 38 Grad.

Impfungen mit **Totimpfstoffen** (z.B. gegen Grippe, Hepatitis A und B, Tetanus) sind nach Ltx möglich und sogar empfohlen. **Auf keinen Fall darf der Ltx-Patient Lebendimpfstoffe erhalten** (z.B. gegen Pocken, Gelbfieber, Masern, Mumps, Röteln). Auch bei anderen Haushaltsmitgliedern sollten diese Impfungen nur nach besonderer Rücksprache mit dem Ltx-Zentrum erfolgen. Verboten ist auch die Polioschluckimpfung sowie die Typhus-schluckimpfung. Im Zweifelsfall sollte man beim Ltx-Zentrum nachfragen.

Ernährung

Nach Ltx sind keine besonderen Diätvorschriften zu beachten. Allerdings sollte das **Gewicht** regelmäßig überwacht werden. **Übergewicht ist schädlich für das Transplantat**. Eine ausgewogene Ernährung mit viel frischem Obst und Gemüse sowie viel Flüssigkeit (ca. 2 l/Tag) ist empfohlen. Allerdings sollte auf Alkohol und Rauchen möglichst verzichtet werden.

Körperliche Aktivität

Körperliche Aktivität/leichter Sport (nach einer anfänglichen Schonfrist) ist grundsätzlich empfohlen, wobei übertriebene Anstrengungen und Verletzungsgefahr zu vermeiden sind. Bei Betätigung im Freien sollte die **Sonnenbelastung** durch entsprechende Kleidung und Sonnencreme (mit hohem Lichtschutzfaktor, min. 25) gering gehalten werden zur Vermeidung von bösartigen Hauttumoren. Transplantationspatienten sind aufgrund der Medikamenteneinnahme besonders empfindlich.

Pflanzen, Haustiere

Oberstes Gebot ist die Vermeidung von Infektionen. Beim Umgang mit Pflanzen sowie bei Gartenarbeit ist daher eine gewisse Vorsicht geboten. Insbesondere sollte man nicht mit Pilzen in Blumenerde und Kompost in Berührung kommen; auf Anlegen eines Komposthaufens sollte man ganz verzichten. Vor Verletzungen

sollte man sich durch entsprechende Kleidung (einschließlich Handschuhen) schützen.

Haustiere sind ebenfalls eine potenzielle Infektionsquelle. Auf **Katzen** sollte meist, auf **Papageien definitiv verzichtet werden**. Hunde sind weniger problematisch. Eine Rücksprache mit dem Ltx-Zentrum sowie jährliche Kontrollen des Tieres beim Tierarzt empfehlen sich.

Reisen

Sechs bis zwölf Monate nach der Ltx kann man auch an ausgedehntere Reisen denken. Dabei ist besonders auf die hygienischen Verhältnisse an den Zielorten zu achten, auch auf die Qualität der ärztlichen Versorgung im Notfall. Gebiete, in denen Malaria auftritt, sollten gemieden werden, da die entsprechenden Medikamente oft schlecht verträglich sind. Auf adäquaten Impfschutz (siehe oben) sollte geachtet werden, ebenfalls auf Sonnenschutz. Bei Durchfallerkrankung ist darauf zu achten, dass der Tacrolimus- oder Ciclosporinspiegel nicht unter die Schwelle sinkt, wo noch adäquate Immunsuppression besteht.

Es empfiehlt sich auch, stets (auch in der näheren Umgebung), den beim Arzt erhältlichen internationalen Notfallausweis mit allen relevanten medizinischen Informationen und der Telefonnummer des betreuenden Ltx-Zentrum mit sich zu führen.

Augen, Zähne

Die Sehschärfe kann durch die Medikamenteneinnahme nach Ltx beeinträchtigt werden. In seltenen Fällen kann es sogar zu grünem oder grauem Star kommen. Auch wenn keine Beschwerden auftreten, sollte man mindestens jährlich den Augenarzt zur Kontrolle aufsuchen. Zahnpflege ist ebenfalls sehr wichtig zur Vermeidung von Infektionen. Regelmäßige Kontrollen und Reinigung der Zahnzwischenräume beim Zahnarzt sind angezeigt.

Sexualleben und Kinderwunsch

Nach Ltx bestehen grundsätzlich keine Einschränkungen des Sexuallebens. Die durch die Lebererkrankung eventuell eingeschränkte Sexualfunktion normalisiert sich in der Regel nach Ltx. Frauen bekommen ca. sechs Monate nach der Transplantation wieder einen normalen Zyklus. Dennoch sollte eine Schwangerschaft im ersten Jahr nach Ltx vermieden werden. Danach ist es möglich, ein Kind zu bekommen; allerdings sollte unbe-

dingt der Arzt konsultiert werden (siehe dazu den Bericht von Andrea Schilling in der Ausgabe 2/2003 der „Lebenslinien“: „Mein zweiter Sohn Matthias-Benedikt“). Zur Verhütung von Schwangerschaft ist die Verwendung von Kondomen die bevorzugte Methode wegen Gesundheitsrisiken bei alternativen Methoden (Pille, Spirale).

Ulrich R.W. Thumm

Schriftenverzeichnis

Dr. med. Camino Valentín-Gamazo (Hrsg.): *Lebertransplantation am Universitätsklinikum Essen. Eine Patienteninformation* [e-mail: camino.valentin@uni-essen.de]

PD Dr. med. Martina Sterneck (Hrsg.): *Die Lebertransplantation. Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige. Teil 1: Transplantation bei Erwachsenen, 2. überarbeitete Auflage* [im Buchhandel erhältlich; ISBN 3-934252-06-0]

Prof. Dr. med. Bernd H. Markus und Angelika Markus: *Der Weg in ein neues Leben – Die Lebertransplantation. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige*

vor und nach einer Lebertransplantation, Pabst Scienc Publishers 2002 [von mehreren Ltx-Zentren empfohlen und im Buchhandel erhältlich; ISBN 3-89967-023-X]

Universitätsklinik Erlangen: Information nach der Entlassung aus stationärer Behandlung (Manuskript)

PD Dr. med. K. Grünreif, Dr. med. D. Hüppe (Arbeitsgruppe „Hepatoogie“ des Berufsverbandes niedergelassener Gastroenterologen (BNG)): *Ratgeber für Patienten mit chronischen Lebererkrankungen, Falk Foundation und Merz Pharmaceuticals, 2003* [e-mail: Dr.Kgruengreif@t-online.de; hueppe@ruhr-internisten.de]

Aus Wissenschaft und Forschung

Hohe Kosten bei Hepatitis-B-Prophylaxe

In „Lebenslinien“ Ausgabe 2/2003 wurde Hepatitis B als Grund für Lebertransplantationen beschrieben. Nach der Transplantation müssen Arzneimittel verabreicht werden, um zu verhindern, dass das Virus erneut überhand nimmt und die neue Leber schädigt. Hierfür verwendet man heute in der Regel eine Kombination aus Lamivudin und Hepatitis-B-Immunglobulin (HBIG). Dabei wird ein HBIG-Titer von mehr als 100 I.E. pro Liter Blut eingestellt, um das Virus in Schach zu halten. Dies ist auch auf Dauer nötig: Eine im Juli 2003 veröffentlichte französische Studie zeigt, dass auch noch Jahre nach der Lebertransplantation bei 45% der Patienten trotz der Prophylaxe das Viruserbgut weiterhin im Blut nachweisbar ist (1). HBIG ist jedoch sehr teuer: Stabilisiert man den Titer durch Infusion im Abstand von jeweils zwei Wochen, so kommen Kosten von etwa 4.000 Euro pro Monat in Betracht. In Studien in Los Angeles (2) und Frankfurt am Main (3) wurde daher getestet, ob es möglich ist, HBIG nicht direkt in die Venen, sondern in einen Muskel zu spritzen. Dies führt zu einer langsameren Abgabe und Verstoffwechslung. Statt alle zwei Wochen 2000 I.E. HBIG intravenös zu geben, wurden im Frankfurter Versuch nur alle 4 Wochen 2000 I.E. intramuskulär verabreicht. Es zeigte sich – wie in der amerikanischen Studie –, dass auf diese Weise ein stabiler und ausreichender HBIG-Titer erzielt werden konnte. Die Injektion in den Muskeln wurde von den Patienten gut vertragen. Auch die Umstel-

lung von der bisherigen Behandlungsart zur neuen machte keine Probleme. Bei gleicher Therapiesicherheit lässt sich also die Hälfte der Kosten sparen. Man kann davon ausgehen, dass in naher Zukunft viele Zentren aus diesen Studien Konsequenzen ziehen.



Entwicklung von Kindern nach der Transplantation

Ebenfalls in der letzten Ausgabe der „Lebenslinien“ berichteten wir über Lebererkrankungen und Lebertransplantation bei Kindern. Für Kinder bringt eine Leberkrankheit im Endstadium nicht allein Krankheitsbeschwerden und Einschränkung körperlicher Leistungsfähigkeit, auch das Wachstum wird beeinträchtigt. Eine Studie der Universitätsklinik in Kyoto

zeigte, dass die Knochendichte der Kinder erheblich verringert ist. Zwei Jahre nach der Transplantation hatten sich die Knochendichte- und Knochenwachstumswerte jedoch wieder deutlich verbessert, obwohl eine Immunsuppression mit Tacrolimus und Corticoiden („Cortison“) erfolgte (4). An der Saint-Luc Universitätsklinik in Brüssel wurde zudem zurückschauend untersucht, ob man den Corticoid-Anteil der Immunsuppression weglassen kann, da er bekanntermaßen in der Lage ist, das Knochenwachstum zu verschlechtern. Tatsächlich steigerte sich das Größenwachstum der Kinder, besonders wenn das Corticoid innerhalb der ersten zwei Jahre nach der Lebertransplantation schrittweise abgesetzt wurde. Dabei waren die Ergebnisse bei Kindern, die als Grundmedikament Tacrolimus erhielten, noch etwas besser als bei Ciclosporin-eingestellten Kindern (5). Eine Untersuchung in Cincinnati kam zum gleichen Ergebnis: Kinder, die etliche Jahre nach der Transplantation eine verminderte Knochendichte haben, wurden meist mit mehr Corticoid behandelt (6). Eine im August 2003 veröffentlichte Arbeit zeigt übrigens, dass Kinder nach einer Lebertransplantation zwar körperlich gegenüber normal gesunden Kindern etwas im Rückstand sind, ihre seelische Gesundheit und ihr Selbstbewusstsein sind aber völlig normal. Einen ungünstigeren Einfluss hat die Transplantation auf die Psyche der Eltern und das Familienleben – was allerdings angesichts der Belastung durch Angst und Sorge um das Kind kaum verwundert (7).

Foto: Adobe/PhotoDisc

Was wir vom Organspender noch alles bekommen

Eine ganze Reihe unerwarteter Zusatzgeschenke – erfreuliche wie unerfreuliche – können Transplantierte von ihrem Organspender erhalten, wie Einzelfallbeobachtungen und Studien in jüngster Zeit zeigten. In einem Tierversuch an Ratten untersuchte ein Team der Universitätsklinik Essen, ob Immunkompetenz des Organspenders gegen Hepatitis B durch eine Lebertransplantation auf den Empfänger übertragen werden kann. Die Spenderratten wurden gegen Hepatitis B geimpft, danach erfolgte die Transplantation. 85% der Empfänger erwarben Immunität gegen Hepatitis B, die sie vorher nicht hatten (8). Dieser Versuch wird durch eine Entdeckung an der Universität Hong Kong gestärkt. Dort untersuchte man Patienten mit chronischer Hepatitis B, deren Immunsystem ja ursprünglich von sich aus nicht mit dem Virus fertig wurde. Nach der Lebertransplantation und Prophylaxe mit Lamivudin (nicht aber HBIG!) stellte man fest, dass 42% der Patienten deutlich mehr Hepatitis-B-Antikörper im Blut hatten. Bei einigen Patienten verschwanden diese innerhalb von Tagen, bei anderen waren sie auch nach mehr als zwei Jahren noch nachweisbar. Man stellte fest, dass diese Erscheinung nur auftrat, wenn

auch der Organspender diese Antikörper gehabt hatte – sie scheinen also übertragen worden zu sein (9). Diese Erkenntnisse werden sicher Gegenstand weiterer Forschung sein, scheint es doch denkbar, dass Patienten, die wegen Hepatitis B transplantiert werden, durch Auswahl entsprechender Organspender wesentlich besser geholfen werden könnte als bisher.

Von Nachteil war die Übertragung von Immuneigenschaften des Spenders durch Lebertransplantation hingegen für einen Patienten in Australien. Er erhielt die Leber eines 15-Jährigen, der nach dem Genuss von Erdnüssen an einer allergischen Überreaktion (anaphylaktischer Schock) verstorben war. Als der Transplantationspatient einen Tag nach Entlassung aus der Klinik Cashew-Nüsse aß, erlitt er ebenfalls einen anaphylaktischen Schock (den er glücklicherweise überlebte). Man stellte fest, dass er vom Organspender eine Allergie gegen Cashew- und Erdnüsse sowie Sesamsamen erworben hatte. Etwa ein Jahr nach der Transplantation nahm die Allergie allerdings wieder ab (10). Beobachtungen in Frankreich und den USA weisen im Übrigen darauf hin, dass auch bestimmte Blutgerinnungsstörungen durch eine Lebertransplantation übertragen werden können (11). Umso wichtiger ist es,

nach der Transplantation jede ungewöhnliche gesundheitliche Veränderung, auch wenn sie nichts mit der Leber selbst zu tun hat, dem Arzt mitzuteilen.

Ulrich Kraus

(1) Roche et al. in: *Hepatology*, Juli 2003; 38(1): 86-95.

(2) Han et al. in: *Liver Transplantation*, Februar 2003; 9(2): 182-7.

(3) Faust, Rabenau, Allwinn, Caspary, Zeuzem in: *Clinical Transplantation*, Juni 2003; 17(3): 254-8.

(4) Okajima et al. in: *Liver Transplantation*, April 2003; 9(4): 360-4.

(5) Vo Thi Diem et al. in: *Transplantation*, Mai 2003; 75(10): 1664-70.

(6) Guthery et al. in: *Liver Transplantation*, April 2003; 9(4): 365-70.

(7) Alonso et al. in: *Journ. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.*, August 2003; 37(2): 155-60.

(8) Dahmen, Broelsch et al. in: *Journ. Viral Hepat.*, Januar 2003; 10(1): 31-6.

(9) Lo et al. in: *Hepatology*, Januar 2003; 37(1): 36-43.

(10) Phan et al. in: *Archives of Internal Medicine*, Januar 2003; 163(2): 237-9.

(11) Leroy-Matheron et al. in: *Journal of Hepatology*, Juni 2003; 38(6): 866-9;

Hisatake et al. in: *Liver Transplantation*, Mai 2003; 9(5): 523-6.

Pressemitteilung des bng vom 22.7.2003

Hepatologische Schwerpunktpraxen

Die Versorgung von Patienten mit chronischen Lebererkrankungen in Deutschland ist unzureichend. Dieses wird insbesondere bei Patienten mit chronischer Hepatitis C und B deutlich. Bei geschätzten 500.000 Hepatitis-C-Infizierten sind nicht einmal 25% erkannt und nur 12.000 Patienten werden behandelt. Trotz aller Impfbemühungen nimmt auch die Anzahl der an Hepatitis-B-Erkrankten nicht ab. Leberzirrhose als Todesursache steht an 5. Stelle der Todesursachenstatistik in Deutschland – noch vor dem Diabetes mellitus.

Zur Vorsorge und Behandlung chronischer Leberkrankheiten fehlt es zur Zeit an einer ausreichenden und kompetenten bundesweiten medizinischen Versorgungsstruktur. Deshalb haben die Mitglieder des bng beschlossen, „**hepatologische Schwerpunktpraxen**“ zu etablieren, um damit einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung leberkranker Patienten zu leisten.

Heute stehen vielfältige Therapiemöglichkeiten zur Eindämmung oder Heilung der Leberkrankheiten zur Verfügung. Die Therapien sind oft komplex, die Medikamente teuer. Ihr kosteneffektiver Einsatz setzt den erfahrenen und in der Behandlung von Lebererkrankungen besonders ausgebildeten Arzt und eine entsprechende Praxisausstattung voraus.

Deshalb wird der bng nach festgelegten Kriterien in den nächsten Monaten „hepatologische Schwerpunktpraxen“ zertifizieren und der Öffentlichkeit vorstellen. Patienten, Selbsthilfegruppen, Krankenkassen und Hausärzte können die Adresse des nächstgelegenen Spezialisten über die Geschäftsstelle und Internetseite des bng erfahren.

Langfristig soll die „hepatologische Schwerpunktpraxis“ bundeseinheitlich durch die Bundesärztekammer, Kassenärztliche Vereinigungen und Krankenkassen anerkannt werden.

Mehr Informationen:

bng – Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands e.V.

Der bng vertritt die niedergelassenen Fachärzte für Magen-Darm- und Leberkrankheiten (Gastroenterologen).

Über 350 spezialisierte Fachärzte sind Mitglieder unseres Verbandes. Besuchen Sie auch unsere Website unter: www.gastromed-bng.de

XII. Falk-Leberwoche 2003

Die XII. Falk-Leberwoche, die von der Falk-Stiftung veranstaltet wird, fand vom 14. bis 22. Oktober 2003 in Freiburg i. Br. statt. Dank der großzügigen Einladung der Stiftung konnten verschiedene Mitglieder/Vorstandsmitglieder unserer Selbsthilfe Lebertransplantierte an der Veranstaltung teilnehmen. Wir waren auch mit einem Informationsstand im Kongressgebäude präsent, ebenso bei den beiden Arzt-Patienten-Seminaren am 18. Oktober 2003 in der Aula der Universität.

Umfang und Organisation

Mit rund 1.400 Teilnehmern aus fast 70 Ländern ist die Falk-Leberwoche ein sehr bedeutendes wissenschaftliches Forum auf dem Gebiet der Lebererkrankungen. Neben starken Kontingenten aus Deutschland und Österreich waren auch Wissenschaftler aus USA, Kanada und Japan zahlreich vertreten. Besonders auffallend waren die vielen Teilnehmer aus Osteuropa und Russland. Aber auch Teilnehmer aus China, Mongolien und Südamerika fanden sich in Freiburg ein.

Mit der diesjährigen Veranstaltung wurde das Andenken von Hans Popper geehrt zu dessen 100. Geburtstag. Hans Popper war einer der international führenden Hepatologen, dessen Anfänge an der Wiener Universität waren, der dann aber – dem Nazi-Regime 1938 entflohen – seine wichtigsten Wirkungsstätten in Chicago und New York hatte.

Die wissenschaftliche Tagung war in drei Teile gegliedert:

- cholestatische Lebererkrankungen, Grundlagen und Therapie
- Lebererkrankungen, Fortschritte in Therapie und Prävention
- aktuelle Hepatologie, Molekular- und Zellbiologie

Ergänzend gab es dann am 22. Oktober noch einen Workshop über die Prävention des Fortschreitens chronischer Lebererkrankungen.

Insgesamt fanden rund 110 Vorträge mit anschließender Diskussion statt; außerdem noch zahlreiche Sitzungen zur Vorstellung von schematischen Überblicks-



Foto: privat

darstellungen (posters). Dieser Bericht kann somit nur gewisse Eindrücke vermitteln. Ein Kurzbericht über die beiden ersten Teile der Veranstaltung kann von interessierten Lesern Anfang 2004 unter der No. FSK 136/137 kostenlos von der Falk-Stiftung¹ angefordert werden.

Highlights

Der erste Teil konzentrierte sich auf die cholestatischen Lebererkrankungen wie PBC, PSC, AIH und Overlapsyndrom². Viele neue wissenschaftliche Ansätze zur Erforschung dieser Krankheiten wurden vorgestellt, allerdings mit einer lapidaren Einschränkung: „Genetische, ätiologische und pathogenetische Aspekte primär biliärer Lebererkrankungen sind noch immer schwer zu verstehen, doch stellen sie die unabdingbare Voraussetzung für eine bessere Behandlung dar.“³ Es wurden epidemiologische Ansätze vorgestellt, die z.B. regionale Konzentrationen von PBC sowie das überwiegende Auftreten bei Frauen als Ausgangspunkte für weitere Ursachenforschung vorschlugen bzw. das überwiegende Auftreten von PSC bei Männern; desgleichen wurde die Verursachung durch Viren, auch durch Bakterien sowie der weiterhin vermutete, aber nicht nachgewiesene Autoimmuncharakter der Krankheiten vorgetragen und diskutiert, wobei z.B. das Überwie-

gen von Autoimmunerkrankungen bei Frauen zwar mit PBC, nicht aber mit Auftreten von PSC kompatibel wäre.

Bei der medikamentösen Behandlung von PBC verzeichnet man zwar gewisse Erfolge mit Ursodeoxycholsäure (UCDA)⁴, doch scheint längerfristig weiterhin die Lebertransplantation unumgänglich zu sein. Dann allerdings gilt: „PBC-Patienten, welche ein Lebertransplantat erhalten, haben eine hervorragende Überlebensrate. Die PBC kann bei Allogtransplantaten rezidivieren; dies scheint sich allerdings auf das mittelfristige Überleben des Transplantats nicht auszuwirken.“⁵ Ähnliches scheint für PSC zu gelten.

Ermutigende Zukunftsmusik gab es von Professor T.E. Starzl aus Pittsburgh. In Pittsburgh, einem der Pionierzentren für Organtransplantation, wurden klinische Versuche zur Reduktion der Immunsuppression durchgeführt, und zwar mit Empfängern verschiedener Organe. Dabei wurden noch auf Organe wartende Patienten über mehrere Stunden mit 5 mg/kg eines Breitspektrum-Antithyμοzytenglobulins eines Kaninchens behandelt. Die Immunsuppression nach erfolgter Transplantation konnte dann auf Tacrolimus beschränkt werden, wobei die Medikamentengabe nach vier Monaten auf je-

den zweiten Tag oder sogar noch längere Zeiträume beschränkt wurde. Die Ergebnisse waren gut. „Die systematische Anwendung dieser Prinzipien müsste Verbesserungen bei der Lebensqualität und dem langfristigen Überleben nach einer Organtransplantation möglich machen.“

Viele Sitzungen beschäftigten sich mit Hepatitis B, C und D: von der Diagnose mit verschiedenen bildgebenden (invasiven und nicht-invasiven) Verfahren, über Erfahrungen mit den Standardtherapien und Neuentwicklungen bis hin zu präventiven Impfungen, einschließlich der Entwicklung von Impfstoffen gegen Hepatitis-C-Viren.

Schließlich wurden auch die beachtlichen Fortschritte in der hepatologischen Grundlagenforschung auf molekularer und zellbiologischer Ebene vorgestellt und diskutiert. Dieser Forschungszweig steht gegenwärtig im Zentrum der hepatologischen Forschung und verspricht neue therapeutische Ansätze wie etwa der Leberzelltransplantation oder auch der Gentherapie zur Prävention von Lebererkrankungen.

Eindrücke

Führende Wissenschaftler aus der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung haben sich zur Falk-Leberwoche in Freiburg versammelt. Es wurden viele wichtige Steinchen zusammengetragen; die großen Wirkungsketten vieler Krankheiten und damit auch ihre wirksame Therapie bleiben aber auch weiterhin verborgen. Bei den auf der Veranstaltung diskutierten Leberkrankheiten handelt es sich durchgehend um äußerst komplexe Vorgänge mit multipler Verursachung und wohl auch (zumindest teilweise) genetischer Prädisposition. Die üblichen Forschungs-Protokolle leiden häufig an zu beschränkten Beobachtungen, als dass sie die zahlreichen Beiträge von möglichen Verursachungsfaktoren statistisch nachweisen könnten. Multi-Zentren-Studien mit entsprechend zahlreicheren Beobachtungen unter konsistenten Protokollbedingungen scheinen eher selten zu sein. Ebenso Rückgriffe auf historische Beobachtungen und entsprechende Meta-Analysen.

Ein Wissenschaftler aus Kalifornien hat das Dilemma des Forschers durch ein

Bild von einem Orang Utan illustriert, der etwas verzweifelt und fast resignierend die Arme hochwirft und sagt, er habe gemeint, er sei den menschlichen Geheimnissen nun endlich auf die Spur gekommen, da hätte man aber die Ausgangsfragen verändert. Also zurück ins Labor oder in die Klinik.

Resignation ist aber die Sache der Forscher nicht. Und wir dürfen weiterhin hoffen auf Krankheitslinderung oder -heilung.

Ulrich R.W. Thumm

- 1 Falk Stiftung e.V., Postfach 6529, 79041 Freiburg; e-mail: literatureservice@falkfoundation.de
- 2 Primär biliäre Zirrhose; Primär sklerosierende Cholangitis; Autoimmun-Hepatitis; Overlap: z.B. PBC/AIH oder PSC/AIH oder AIH/Hepatitis C
- 3 Aus dem Vorwort von Professor Dr. U. Leuschner, Universität Frankfurt
- 4 z.B. Arzneimittel mit der Handelsmarke „Ursorfalk“
- 5 zitiert aus dem Abstract von Professor Dr. C.E. Broelsch

Organtransport in USA

In USA mit der 17-fachen Landfläche von „ET-Land“ und einem einzigen System zur Beschaffung und Verteilung von Organen, dem United Network for Organ Sharing (UNOS), ist Organtransport eine noch größere Herausforderung als in Europa, insbesondere wegen der begrenzten Ischämiezeit der explantierten Organe. UNOS delegiert den Transport vorwiegend an eine spezialisierte Speditionsfirma, die ihren Sitz in der Umgebung von Washington, D.C. hat und sich seit 1985 fast ausschließlich dieser Aufgabe widmet mit gegenwärtig 85 Angestellten. Die Firma stützt sich auf ein sophistiziertes Computersystem und verlässt sich beim Transport in erster Linie auf Kurierdienste und Linienflüge. Manchmal ist allerdings auch Landtransport mit Krankenwagen oder Taxi angezeigt.

In der Regel wird der Spediteur schon eingeschaltet, wenn zwar ein Organ verfügbar ist, jedoch der Organempfänger noch nicht feststeht. Man benachrichtigt dann sofort einen Kurierdienst am Ort der Organspende. Sobald der Empfänger feststeht, wird der frühest mögliche Linienflug zwischen den beiden Orten ermittelt und der Kurierdienst mit dem Transport vom Spenderkrankenhaus zum Flughafen beauftragt. Das Spenderorgan wird im Cockpit platziert und der Flug bekommt „lifeguard status“, d.h. er hat bei Start und Landung absolute Priorität vor allen anderen Flügen. Zwischenlandungen bzw. „Umsteigen“ bedeuten zusätzliche logistische Herausforderungen. Am Empfangsflughafen wartet dann wieder



rum ein Kurier für den Transport zum örtlichen Transplantationszentrum.

Besonders aufregend wurde es, als im Februar 2003 ein Schneesturm sämtliche Flughäfen an der amerikanischen Ostküste lahmlegte. Da kämpfte sich ein Angestellter der Speditionsfirma mit einer Spenderniere mit dem Auto durch die Nacht, von Fairfax, VA (bei Washington, D.C.) zu einem dreijährigen Mädchen in Newark, N.J. (bei New York).

Quelle: Martha McNeil Hamilton, *Delivering Life – Fast*, *The Washington Post*, 11. August 2003

Aus 100 Prozent mach 130

Leberteilung – ein Weg aus der Spenderorganknappheit

Im letzten Heft haben wir die längerfristige Entwicklung der Organspende in Deutschland diskutiert sowie mögliche Abhilfen zur Linderung der Spenderorganknappheit. Auch der Leitartikel von Professor Otto behandelt dieses Problem. Im folgenden Artikel wird diese Diskussion fortgesetzt mit besonderem Augenmerk auf die Leberteilung (split liver) als Notmaßnahme.

Umgang mit Organmangel

Die Zahl von postmortalen Organspendern in Deutschland stagniert bei ungefähr 1.050 Spendern pro Jahr. (Die positive Entwicklung im laufenden Jahr gibt Anlass zu einer gewissen Hoffnung auf Milderung des Mangels.) Zwar ist man in der Lage, jedem postmortalen Spender ungefähr drei Organe zu entnehmen, doch nicht jeder Organspender kann eine zur Transplantation geeignete Leber liefern. Die Zahl der postmortal beschafften Lebern bleibt wesentlich, hauptsächlich aus medizinischen Gründen, hinter der Zahl der Spender zurück. Aus medizinischen und logistischen Gründen fällt die Zahl der tatsächlichen Lebertransplantationen (Ltx) dann nochmals geringer aus. Insgesamt erreichte die Zahl der tatsächlichen Ltx im Jahre 2002 nur ca. 57 Prozent der Zahl der postmortalen Organspender.

Die Zahl der Spenderorgane könnte in Deutschland entscheidend durch geeignete institutionelle Maßnahmen gesteigert werden. Dazu gehören der flächendeckende Einsatz von Transplantationsbeauftragten, die vollständige Teilnahme von Krankenhäusern mit Intensivstation an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende und die adäquate Honorierung ihrer Leistungen, die Aufklärung der Bevölkerung und bessere Motivierung zur Organspende u.ä. (siehe auch Leitartikel von Prof. Otto). Sicherlich wäre auch eine Novellierung des Transplantationsgesetzes mit der Einführung der Widerspruchslösung an Stelle der erweiterten Zustimmungslösung zu bedenken. Solange wir allerdings auf viele der obigen Maßnahmen auch im siebten Jahr nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes noch warten, gibt es im Rahmen der bestehenden Verhältnis-



Foto: UKE Hamburg

se nicht ausgeschöpfte Mittel und Wege, die Knappheit transplantierbarer Lebern zu lindern. Der bevorzugte Weg ist dabei, vorhandene Spenderlebern guter Qualität zu teilen und zwei Empfänger zu erreichen.

Doppeltes Leben aus einer Leber

Die Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf hat vor kurzem eine Studie vorgelegt, in der die Erfahrung mit Leber-Splitting über einen Zeitraum von sieben Jahren untersucht wird mit dem ermutigenden Ergebnis, dass es keine (statistisch signifikanten) Unterschiede gibt im Hinblick auf das Überleben von Patienten und Transplantaten sowie anderen postoperativen Komplikationen zwischen Empfängern ganzer Lebern und geteilter Lebern¹.

Aufgrund dieses Ergebnisses gehen die Autoren der Studie sogar so weit, dass sie empfehlen, Leberteilung obligatorisch zu machen, sofern es die Qualität

des Spenderorgans erlaubt. Professor Rogiers schätzt aufgrund seiner langjährigen Erfahrung, dass ungefähr 30 Prozent der Spenderlebern geteilt werden könnten, d.h. dass in Deutschland ungefähr 200 Empfänger pro Jahr zusätzlich erreicht werden könnten und ein zweites Leben geschenkt bekämen. Obwohl das Transplantationszentrum der Universitätsklinik Hamburg auch führend bei der Lebendspendertransplantation von Lebern ist, ist nach Ansicht von Professor Rogiers **„jede Lebendspende ein Versagen unseres Organspendeverfahrens“**. „Es ist ein Fakt, dass jedes Jahr 20 bis 30 Lebendspenden durchgeführt werden, weil nicht genügend gesplittet wird.“ „Jede gute Spenderleber könnte geteilt werden.“ „Es gibt keine Ausrede, nicht zu splitten.“²

Genesis der Leberteilung

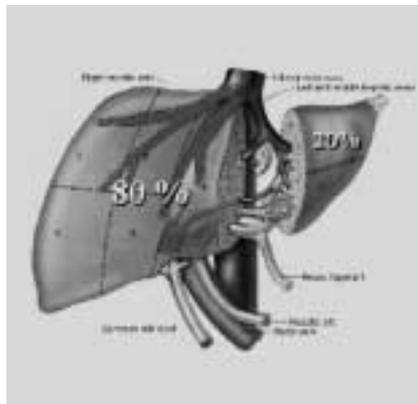
In den 60er und 70er Jahren des letzten Jahrhunderts wurde Lebertransplantation

(Ltx) fortschreitend entwickelt. Um die Mitte der 80er Jahre waren die Ergebnisse so gut, dass Ltx als Behandlungsverfahren für Patienten mit Leberkrankheiten im Endstadium akzeptiert wurde. Untersuchungen von Couinaud aus den 50er Jahren trugen entscheidend zum Verständnis der Leberanatomie bei und ebneten den Weg für Leberchirurgie und schließlich Reduktion und Aufteilen von Spenderlebern und Lebendspenden.³ Entscheidend waren diese Erkenntnisse insbesondere für leberkranke Kinder, in die keine vollen Organe eines erwachsenen Spenders verpflanzt werden konnten. Zwar hat der medizinische Fortschritt auch die Lebendspender-Ltx ermöglicht, doch ist diese Behandlung angesichts der gesamten Spenderproblematik (Operationsrisiko, psychische Probleme) wirklich als ultima ratio zu sehen, insbesondere solange das Potenzial an Leberteilungen nicht annähernd ausgeschöpft wird und auch die übrigen Wege aus der Organknappheit nicht mit dem notwendigen politischen Mut beschritten werden.

Leberteilung zeitigt beste Ergebnisse

Die oben bereits erwähnte Retrospektiv-Studie basiert auf einer statistischen Analyse von jeweils 40 erwachsenen Ltx-Patienten, die ganze bzw. geteilte postmortale Spenderlebern empfangen haben. Die Stichprobe von jeweils 40 Patienten wurde aus der Gesamtzahl der zwischen 1993 und 1999 behandelten erwachsenen Ltx-Patienten ausgewählt aufgrund vergleichbarer medizinischer Kriterien für jede Gruppe. Die Ltx-Ergebnisse wurden gemessen anhand verschiedener Faktoren: Patientenüberleben nach drei bzw. zwölf Monaten; Transplantatüberleben ebenfalls nach drei bzw. zwölf Monaten; primäre Nicht- bzw. Unterfunktion des Transplantats, Komplikationen der Gallenwege; Leberfunktionen. Sämtliche Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen sind statistisch nicht signifikant, d.h. **die Ltx-Ergebnisse sind vergleichbar gut bei Patienten, die eine vollständige Leber erhalten haben, und Patienten, die nur einen Teil einer Spenderleber erhalten haben.**

Der Standardfall der Leberteilung (80 Prozent) ist, dass ein kleiner Teil der Spenderleber, in der Regel der linke Leberlappen, einem Kind transplantiert wird, während der größere rechte Leberlappen einem erwachsenen Empfänger zugute kommt. Die Ergebnisse waren bei Kindern



Geteilte Leber: Modifiziert nach T.G. Heffron et al. „Segmental Orthotopic Liver Transplantation“ in „Pitfalls and Complications in the Diagnosis and Management of Hepatobiliary and Pancreatic Diseases“; Herausgeber N.-J. Lygidakis und M. Makuuchi; 1993, Georg Thieme Verlag, Stuttgart/New York; ISBN 3-13-112001-0

nach einer anfänglichen Lernphase schon seit langem hervorragend. Bei erwachsenen Empfängern rechter Leberlappen waren die Ergebnisse jedoch deutlich schlechter im Vergleich zur Transplantation eines vollständigen Organs. Operationstechnische Verbesserungen sowie bessere Auswahl von Organspendern und -empfängern haben aber in der Zwischenzeit dazu geführt, dass die Ergebnisse gleich gut sind bei Leberteilung bzw. Transplantation vollständiger Organe. Aufgrund der guten Ergebnisse gehen die Autoren sogar so weit, **die ethische Rechtfertigung des Nicht-Teilens geeigneter Spenderlebern in Frage zu stellen.**⁴ Entscheidend für den Erfolg ist die richtige Auswahl von Spender und Empfänger nach allen medizinischen Kriterien einschließlich Körpergewicht und Qualität des Transplantats.

Unter der Ägide von Eurotransplant findet gegenwärtig ein auf zwei Jahre angelegtes Experiment mit sog. **optional splitting** statt. Dabei hat das Transplantationszentrum, dem eine Leber nach den üblichen Kriterien von Eurotransplant zugeweiht wird, die Möglichkeit, das Organ zu teilen zwischen dem von Eurotransplant vorgesehenen Wartepatienten und einem zusätzlichen Empfänger, den das Zentrum selbst von seiner eigenen Warteliste auswählen kann. Professor Rogiers sieht dabei als großen Vorteil, dass kritische Patienten zeitlich vorgezogen werden können und das Zentrum den geeignetsten Patienten für die Teilleber/Restleber aussuchen kann.

Ausblick

Die Hoffnung von Professor Rogiers ist, dass das erwähnte Experiment so gute Ergebnisse zeitigt, dass das Teilen geeigneter Organe obligatorisch wird. Allerdings räumt er ein, dass das Teilen eine sehr schwierige Operation sei, die viel Erfahrung und gute Organisation voraussetzt. Darüber hinaus stecke die Teilleber-Transplantation für zwei erwachsene Empfänger noch in den Kinderschuhen. In den meisten Fällen werde zwischen einem Kind und einem Erwachsenen geteilt. Es sei noch nicht Routine, einen Zweitempfänger auf der Warteliste nach dem Körpergewicht auszusuchen. Im Übrigen verlaufe die Operation ähnlich wie bei einer Lebendspende, dass nämlich das Organ in der Mitte geteilt werde mit den daraus resultierenden zusätzlichen operationstechnischen Anforderungen. **Diese technische Kapazität sei aber noch nicht genügend verbreitet**, so dass aus diesem Grund und aufgrund organisatorischer Unzulänglichkeiten heute noch die perfekte Leber eines 20-jährigen Spenders als ganze Leber transplantiert werde, obwohl sie aufgrund ihrer Qualität geteilt werden könnte, ja müsste. Daraus resultiert ein Verlust in der Größenordnung von 30 Prozent der Spenderlebern.

Ulrich R. W. Thumm

¹ Dieter C. Broering et al.: *Split Liver Transplantation and Risk to the Adult Recipient: Analysis Using Matched Pairs*, *The Journal of the American College of Surgeons*, Vol. 195, No. 5, November 2002

² Die Zitate stammen aus den Aufzeichnungen eines Gesprächs, das der Autor mit Professor Dr. Rogiers am 14. April 2003 in Hamburg geführt hat.

³ Vgl. Xavier Rogiers et al.: *Living donor liver transplantation*, *Journal of Hepatology* 38 (2003), S. 119

⁴ *Split Liver Transplantation*, op. cit., S. 655

Europäisches Forum „Allianz für Organspende“

Die DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) veranstaltete am 16. September 2003 unter Beteiligung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) und den Organspendeinstitutionen weiterer fünf Länder ein Forum für Organspende. Ziel der Veranstaltung war, in einem ersten Schritt die Situation in Europa am Beispiel der sechs Länder zu beleuchten und erste Ansatzpunkte zu finden, welche gemeinsame Wege zur Verbesserung der Organspendesituation gegangen werden müssen. Denn in keinem der sechs Länder stehen ausreichend Organe für alle Patienten, die ein Organ benötigen, zur Verfügung. Die Organspendefrequenz ist jedoch durchaus unterschiedlich (s. Tabelle).



Staatssekretär Dr. Klaus Theo Schröder (rechts) kam in Vertretung von Gesundheitsministerin Ulla Schmidt zum Europäischen Forum „Allianz für Organspende“ am 16. September in Frankfurt und wurde von Professor Dr. Martin Molzahn (links), Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), begrüßt.

Die Vorträge und die Diskussion haben gezeigt, dass – bei allen Unterschieden in den gesundheitspolitischen, rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen – viele Gemeinsamkeiten existieren. Alle Partnerorganisationen vertreten die ethischen Grundsätze einer altruistischen, solidarischen Organspende und sprechen sich eindeutig gegen materielle Anreize für Organspende aus.

Foto: DSO

Jutta Riemer



Organspender pro Million Einwohner	
Spanien	33,7
Frankreich	20,0
Italien	18,1
Ungarn	16,4
United Kingdom	13,0
Deutschland	12,2

Die Länder einigten sich auf eine gemeinsame Erklärung. Sie bildet die Grundlage für künftige, konkrete, gemeinsame Maßnahmen im Hinblick auf Kommunikation, gemeinsames Lernen der besten Methoden gegen den Organmangel, gemeinsame Initiativen für Standards in der Qualitätssicherung und Empfängersicherheit.

Gespendete Organe in den ersten neun Monaten 2003

Nachdem im Jahr 2002 die Entwicklung im Verhältnis zu 2001 etwas rückläufig war, scheint sich in 2003 eine positive Entwicklung anzubahnen. Die Zahl der Organspender erhöhte sich im ersten 3/4 Jahr im Vergleich zum Vorjahreszeitraum von 791 auf 861, also um 8,8%. Die Zahl der ge-

spendeten Organe wuchs um 8%. Wir hoffen sehr, dass diese Tendenz weiter anhält. Dass aber dennoch deutlich bessere Organspendezahlen notwendig sind, ergibt sich auch aus der Leberwarteliste im Vergleich zu den realisierten Transplantationen. Am 31.12.2002 standen in Deutschland 997 Patientinnen und Pati-

enten auf der Warteliste zur Lebertransplantation. Im Jahr 2002 wurden 669 Lebern nach postmortaler Spende transplantiert – und im Laufe des Jahres kommen weitere Wartepatienten dazu! Hier die Zahlen für die ersten neun Monate im Überblick:

Jutta Riemer

	2002 1.1. bis 30.9.	2003 1.1. bis 30.9.	Entwicklung	geschätzter Bedarf für 3 Quartale
Niere	1.429	1.559	+130	2.625
Herz	271	253	-18	675
Leber	465	528	+63	825
Lunge	147	147	±0	300
Pankreas	114	133	+19	300
Gesamt	2.426	2.620	+194	4.725

Quelle: DSO

Zuerst geplant – dann geplatzt!

Jetzt doch keine gesetzliche Verankerung der Transplantationsbeauftragten an Kliniken in Baden-Württemberg?

In der letzten Ausgabe der „Lebenslinien“ stand noch zu lesen: „Es tut sich was im Ländle.“ Zur Zeit gibt es aber vom Rückschritt zu berichten. Zusammen mit Partnerorganisationen machen wir uns seit langer Zeit stark für die Verabschiedung eines Ausführungsgesetzes und somit die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten in Kliniken mit Intensivstation.

Transplantationsbeauftragte, was tun sie – was können sie bewirken?

- Die Beauftragten haben Zugang zu den Intensivstationen und sorgen dafür, dass potenzielle Organspender auf jeden Fall bei der zuständigen Stelle (DSO) gemeldet werden. In Baden-Württemberg beteiligen sich nur 40% an dieser Meldung. Das bedeutet, dass auch Menschen, die Organe spenden wollen, ihr Wille über den Tod hinaus nicht erfüllt wird und weiterhin viel zu viele Menschen auf der Warteliste sterben.
- Die Beauftragten werden speziell geschult, so dass Gespräche mit trauernden Angehörigen in angemessener Form und in Ruhe geführt werden.
- Die Beauftragten informieren – selbst gut fortgebildet – Pflegepersonal und Kollegen über das spezielle Fachgebiet der Transplantation und Organspende und motivieren, die gesetzliche Meldepflicht eines jeden potenziellen Spenders ernst zu nehmen.

Bayern hat sie schon – mit Erfolg

Laut Aussagen des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit, Ernährung und Verbraucherschutz wurde in Bayern ein wesentlicher Fortschritt durch das Bayerische Ausführungsgesetz zum Transplantationsgesetz erreicht. Hier beteiligen sich 75% der Krankenhäuser mit Intensivstationen an den Organspendermeldungen.

Unser Einsatz

Bereits seit 2001 engagiert sich die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. in Zusammenarbeit mit Herztransplantation Südwest e.V. und dem Verband der Dialysepatienten Baden-Württemberg e.V. für die Erhöhung der Spenderzahlen im Ländle. Gemeinsam wandten wir uns Anfang 2002 an das Sozialministerium, um zu erreichen, dass auch in Baden-Württemberg Transplanta-

tionsbeauftragte per Gesetz vorgeschrieben werden. Ein erster Erfolg war zu erkennen, als wir im Sommer 2002 in das Anhörungsverfahren für die entsprechende Gesetzesänderung einbezogen wurden. Noch im Juli hatte Sozialminister Dr. F. Repnik von einem Inkrafttreten des Gesetzes zum 1.1.2003 gesprochen. Dann die Enttäuschung, dass zuerst noch einige problematische Punkte aus dem Anhörungsverfahren geklärt werden müssten. Schließlich die Aussicht, dass Ende 2003/Anfang 2004 ein solches Gesetz in Kraft treten könnte.

Schlechte Spenderzahlen im Jahr 2002

Mitte Februar 2003: Wir nehmen die Organspendezahlen 2002 zur Kenntnis, welche die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) bekannt gegeben hat. Schon wieder gehört Baden-Württemberg zu den Schlusslichtern. Die Anzahl der Organspender in Baden-Württemberg ging 2002 im Vergleich zum Vorjahr um 17,5 % zurück.

Die Spenderzahlen in Baden-Württemberg sind im ersten Halbjahr zwar angestiegen (+ 15 %). Aus diesem Anstieg kann aber nicht direkt ein Trend abgeleitet werden. Deshalb setzen wir uns weiter mit Vehemenz für die Verabschiedung dieses Gesetzes ein, das dann natürlich sehr effektiv umgesetzt werden muss. Mit dieser Meinung stehen wir nicht alleine da: „Nur wenn die Politik die Organspende unterstützt ..., werden wir die Organspende-Situation ... verbessern können“, sagte Prof. Molzahn, Vorstandsvorsitzender der Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO).

Den Blick der Abgeordneten für die Gesetzesinitiative schärfen

Rasch fassten wir den Entschluss, eine Unterschriftenaktion zu starten. Die Mit-

glieder und die Bevölkerung wurden gebeten, folgenden Text zu unterschreiben:

„Die Wartezeit auf eine Spenderniere beträgt inzwischen rund sechs Jahre. Menschen müssen sterben, weil ein lebensrettendes Organ nicht zur Verfügung steht. Vor diesem Hintergrund nehme ich mit großer Sorge den aktuellen Rückgang der Organspenden in Baden-Württemberg zur Kenntnis.

Ich sehe dringend die Politik gefordert, geeignete Maßnahmen zu treffen, damit mehr potenzielle Organspender gemeldet werden und die Ablehnungsrate sinkt, zum Beispiel:

- Einführung von Transplantationsbeauftragten an baden-württembergischen Kliniken mit Intensivbetten
- Umfassende Aufklärung der baden-württembergischen Bevölkerung hinsichtlich Organspende und Transplantation.“

Von Anfang April bis Anfang Juni 2003 kamen 7.895 Unterschriften zusammen, die am 18.6.03 dem Vorsitzenden des Sozialausschusses des baden-württembergischen Landtags, Herrn Franz Wieser, übergeben wurden. Die Initiatoren der Unterschriftenaktion wollten damit den Verantwortlichen im Sozialministerium, in der Landesregierung und im Landtag deutlich machen, dass es sich bei den geschilderten Anliegen nicht um „Randprobleme“ handelt, sondern dass es hier um das Überleben der unmittelbar Betroffenen geht und deswegen diese Betroffenen, deren Angehörige und deren Freunde dringend eine politische Entscheidung fordern.

Ausführungsgesetz „ante portas?“

Aus dem Sozialministerium mehrten sich inzwischen die Signale, dass – die Zustimmung des Landtags vorausgesetzt –

das gewünschte Gesetz tatsächlich Ende 2003 in Kraft treten kann.

Aber – alles kam ganz anders

Anfang Juli mussten wir in den Tageszeitungen Überschriften wie: „Hiobsbotschaft für Organkranke“ (Stuttgarter Nachrichten, 3.7.03) oder „Kabinett kippt Krankenhausgesetz“ (Schwäbische Zeitung, 2.7.03) lesen. Was war geschehen? Der Gesetzentwurf wurde schon im Kabinett des Herrn Ministerpräsidenten Teufel abgelehnt, kam also gar nicht erst zur Beratung in den Landtag. – Damit hatte nun niemand gerechnet, dass der vom eigenen Minister eingebrachte Entwurf so klanglos zu Fall gebracht wird.

Sang- und klanglos? – nicht mit uns!

Wir haben einen offenen Brief an Ministerpräsident Teufel geschrieben und diesen im Staatsministerium an Minister Dr. Palmer übergeben. Hier fordern wir deutlich die Einbringung des Gesetzentwurfs in den Landtag. Den Volltext des Briefes finden Sie in unserer Mitgliederzeitschrift „Lebenslinien aktuell“ oder auf der Homepage www.lebertransplantation.de

Argumente der Landesregierung

Am 23.7. im Rahmen einer Veranstaltung des Ministeriums und der DSO stellte Ministerialrat Dr. Köhler vom Sozialministerium fest, dass „die Transplantationsbeauftragten das ‚Mittel der Wahl‘“ seien. Am 24.7. übergaben wir den offenen Brief im Staatsministerium. Hier erklärt uns Minister Dr. Palmer in Stellvertretung für Ministerpräsident Teufel, dass die Effektivität der Beauftragten seitens der



Foto: Mathias Böhm

Übergabe der Unterschriften an MDL Franz Wieser, Vorsitzender des Sozialausschusses und Staatssekretärin J. Lichy (Mitte)

Landesregierung in Zweifel gezogen würde, da evtl. die Akzeptanz seitens der Chefärzte fehlen würde. Außerdem passen zusätzliche Beauftragte nicht in die momentane Verwaltungsreform. Das Thema Kosten wurde nicht als ein Ablehnungsgrund genannt!

Späte Recherchen – Zusage des Ministers

Nachdem wir im Rahmen des Gesprächs auch mit den Erfolgen in anderen Bundesländern argumentiert hatten, sagte uns Minister Palmer zu, sich kundig zu machen über die Zusammenhänge zwischen den Organspendenzahlen und dem Vorhandensein von gesetzlich eingeführten Beauftragten in anderen Bundesländern. Wir sind der Meinung, dass diese

vor der flotten Ablehnung des Gesetzentwurfs hätten getätigt werden müssen.

Anfang November erhielten wir ein Schreiben von Sozialminister Dr. Repnik, der zunächst die Zahlen von 2003 abwarten will und darauf hinweist, dass eine gesetzliche Regelung nicht automatisch zu einer Erhöhung der Spenderzahlen führen würde (Bsp: Hessen), aber eine dauerhafte, verlässliche Grundlage für die Bestellung und die Arbeit von Transplantationsbeauftragten biete und Signalwirkungen gegenüber den Chefärzten habe.

Wir bleiben am Ball – Kundgebung in Stuttgart – lesen Sie unten auf dieser Seite.

Jutta Riemer

„Transplantationsbeauftragte müssen auch in Baden-Württemberg gesetzlich eingeführt werden!“

Kundgebung am 2. Oktober auf dem Stuttgarter Schlossplatz

Am Donnerstag, dem 2. Oktober d. J. war es endlich soweit: Gleich nach der Wiederaufnahme der parlamentarischen Arbeit im Landtag sollte eine Kundgebung als Protest gegen die Ablehnung von gesetzlich geregelten Transplantationsbeauftragten an den baden-württembergischen Kliniken möglichst innerhalb der Bannmeile um den Landtag in Stuttgart stattfinden. Banges Warten, aber

einen Tag davor kam die erhoffte Genehmigung. Mehr als 250 Betroffene und ihre Angehörigen von den großen Patientenorganisationen Organerkrankter und Transplantierter waren dem Aufruf gefolgt, solidarisch auf diese Weise gegen den unverständlichen und unakzeptablen Beschluss der Landesregierung zu demonstrieren. Ein beeindruckendes Bild, als sich nach einer Ansprache von Jutta Riemer der

friedliche Zug mit schwarzen Ballons als Symbol für die auf der Wartelisten Sterbenden und mit vier großen Transparenten vom Schlossplatz in Richtung Landtag in Bewegung setzte, freundlich begleitet von Herren mit Mütze und grüner Uniform.

In vielen Sitzungen bereitete das Demoteam „Protransplantationsbeauftragte“ – Vertreter der drei großen Patientenorgani-

sationen, dem Verband der Baden-Württembergischen Dialysepatienten e.V., der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. und der Herztransplantation Süd-West e.V. – diese Kundgebung vor. Von unserem Verband waren dies Horst Beisswanger, Joachim Linder, Jutta Riemer und Josef Theiss. Die völlig unbefriedigende Antwort auf den im Regierungspräsidium übergebenen und an Ministerpräsident Teufel gerichteten gemeinsamen „Offenen Brief“ dieser drei Verbände, die per Gesetz verordnete Einsetzung von Transplantationsbeauftragten werde vorerst nicht weiter verfolgt, hatte zum Beschluss geführt, per öffentlicher Demo zu protestieren. Die Zielsetzung war, die Landesregierung wie Abgeordnete zu bewegen, dieses Gesetz erneut einzubringen und im Parlament verabschieden zu lassen.

Schon am frühen Vormittag ging es los mit dem Aufblasen der genehmigten 200 großen schwarzen Luftballons. Immer wieder kamen Mütter und Jugendliche, um sich einen Ballon zu holen, für diese gab es bunte mit der Aufschrift „Organ-spende rettet Leben“. Gegen Mittag füllte sich der Versammlungspunkt am östlichen Schlossplatzende. Mitglieder verteilten die erklärenden Flugblätter an die Passanten, sinnigerweise zusammen mit einem Organ-spendeausweis. Pünktlich um 12.00 Uhr nach dem Verstummen der Glocken von St. Eberhard konnte mit der Kundgebung begonnen werden. Jutta Riemer verlas per Megaphon den Appell der Betroffenen an die Landesregierung, aufmerksam begleitet von einer Fernsehkamera des SWR, die auch Bilder der Demonstranten aufzeichneten mit ihren schwarzen Luft-

ballons und der vier Transparente mit den Aufschriften:

„Transplantationsbeauftragte jetzt“
„Kein Tod auf der Warteliste“
„Organspende rettet Leben“
„Organe spenden – Leben schenken“

Nach der engagierten Rede mit Forderungen wie z.B. **„Tun Sie alles Ihnen Mögliche gegen den Tod auf der Warteliste. Dazu gehört auch die gesetzliche Verankerung des Transplantationsbeauftragten“** setzte sich der lange Zug vom Schlossplatz die Planie entlang schweigend in Bewegung, vorbei am Neuen Schloss und hinein in die Banneile um das Landtagsgebäude bis vor die Staatsoper, geleitet von dem weißgrünen Wagen der Ordnungshüter. Dort verlas Jutta Riemer erneut die Forderungen der Betroffenenverbände. Nach einer Gedenkminute für die auf der Warteliste Verstorbenen und Versterbenden stiegen 200 schwarze Ballons in den Himmel über dem Parlamentsgebäude, ebenfalls vom Fernsehteam aufgenommen.

Selbstverständlich waren auch andere Medienvertreter eingeladen und z.T. anwesend. Leider hatten nur wenige Zeitungen im Vorfeld auf die Demo hingewiesen, obwohl alle per Presseinformation rechtzeitig darauf hingewiesen worden waren. Von den Parlamentariern konnte nur die Grünen-Abgeordnete Heike Dederer begrüßt werden, andere waren vermutlich wegen parlamentarischer Aufgaben verhindert. Man habe aber beobachtet, dass Sozialminister Friedhelm Repnik das Geschehen vom Landtagscafé aus aufmerksam verfolgt habe. Alle Abgeordneten waren zuvor per Email eingeladen

worden, außerdem hatten sie kurz vor der Demo das Flugblatt in den Händen.

Am Nachmittag sendete SWR in „aktuell“ um 16.00 Uhr den ersten kurzen Bericht und am Dienstag, dem 7. Oktober folgte ein längerer Beitrag in der „Landesschau“.

Schon am Vormittag gab es für die Passanten die Gelegenheit, sich an einem separaten Infostand über Organ-spende zu informieren und Spenderausweise mitzunehmen. Erstaunlicherweise gab es wenige Diskussionen, viel mehr jedoch Menschen jeden Alters, die sich einen Ausweis holten, manche nahmen sogar mehrere davon mit für Familienmitglieder und Freunde. Die Resonanz war so gut, dass beim Abbau einige Hundert Ausweise verteilt waren.

Insgesamt zeigte sich, dass die Betroffenen eng zusammenstehen, wenn es um die Interessen der Schwerstkranken geht, die auf eine rettende Organ-spende und auf die erforderlichen Maßnahmen durch die Verantwortlichen warten. Schließlich war jeder Transplantierte selbst in dieser Situation, in der Hoffnung, dass er rechtzeitig das sein Leben rettende Organ bekommt. In dieser von großer Solidarität geprägten Atmosphäre fand diese gelungene und sicher auch große Aufmerksamkeit schaffende Kundgebung statt.

Bleibt jetzt abzuwarten, wie die Politiker reagieren. Wir werden ganz gewiss nicht ruhen, bis die Voraussetzungen für eine Steigerung der möglichen Organ-spenden auch in Baden-Württemberg erfüllt sind.

Josef Theiss



Testen Sie Ihr Wissen zur Organspende

1. Wie viele Patienten in Deutschland warten auf ein Spenderorgan:

ca.3.000 ca. 5.000 ca.13.000

2. Können Organe nur bis zum Alter von 60 Jahren gespendet werden?

Ja Nein weiß nicht

3. Muss man sich ärztlich untersuchen lassen, bevor man einen Organspendeausweis ausfüllt?

Ja Nein weiß nicht

4. Ist es wichtig, mit den Angehörigen über die eigene Entscheidung zur Organspende zu sprechen?

Ja Nein weiß nicht

5. Kann man mit dem Organspendeausweis auch einer Organentnahme widersprechen?

Ja Nein weiß nicht

6. Kann man die Entscheidung zur Organspende widerrufen?

Ja Nein weiß nicht

7. Wird die Entscheidung zur Organspende bei einer Behörde registriert?

Ja Nein weiß nicht

Die Antworten finden Sie auf der nächsten Seite.

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

BZgA 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

BZgA 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

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung **DSO**

Testen Sie Ihr Wissen zur Organspende

Die Antworten

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**

1. Wie viele Patienten in Deutschland warten auf ein Spenderorgan:

Es sind ca. 13.000 Patienten, die auf einer Warteliste zur Organtransplantation stehen. Der Bedarf übersteigt die Anzahl der gespendeten Organe bei weitem. Ein Dialysepatient wartet derzeit fünf bis sechs Jahre auf eine Spenderniere. Von den Patienten, die auf eine Leber, Herz oder eine Lunge warten, sterben zu viele, bevor das rettende Organ zur Verfügung steht.

2. Können Organe nur bis zum Alter von 60 Jahren gespendet werden?

Nein. Für die Organspende gibt es keine Alterbegrenzung. Es kommt hier das sogenannte biologische Alter (also der tatsächliche Zustand der Organe) zum Tragen, nicht das tatsächliche Lebensalter. Auch mit über 65 Jahren ist Organspende noch möglich.

3. Muss man sich ärztlich untersuchen lassen, bevor man einen Organspendeausweis ausfüllt?

Nein. Es erfolgt keine Untersuchung. Es gibt nur sehr wenige Ausschlüsse für die Organspende. Dies sind z.B. momentan bestehende Krebserkrankungen, HIV-Infektion (AIDS), Hepatitis B und bestehende Blutvergiftung (Sepsis). Oftmals können Menschen, die kein Blut spenden dürfen, trotzdem Organspender sein.

4. Ist es wichtig mit den Angehörigen über die eigene Entscheidung zur Organspende zu sprechen?

Ja. Es ist wichtig, die Entscheidung schriftlich festzuhalten (ab 16 Jahren durch den Organspendeausweis) und mit den Angehörigen darüber zu sprechen. Verstirbt ein Mitglied der Familie am Hirntod im Krankenhaus, ist es wichtig, dessen Entscheidung zu kennen. So können die Angehörigen mit gutem Gewissen im Sinne des Verstorbenen entscheiden. Die Last dieser Entscheidung sollte man seinen Angehörigen nicht zumuten.

5. Kann man mit dem Organspendeausweis auch einer Organentnahme widersprechen?

Ja. Der Organspendeausweis bietet auch die Möglichkeit, sich gegen Organspende auszusprechen.

6. Kann man die Entscheidung zur Organspende widerrufen?

Ja. Man kann den Organspendeausweis jederzeit vernichten und sich neu zum Thema entscheiden.

7. Wird die Entscheidung zur Organspende bei einer Behörde registriert?

Nein. Der Organspendeausweis wird ausgefüllt und bei den Personalpapieren getragen. Es erfolgt keine Registrierung. Man sollte aber mit den Angehörigen darüber sprechen.

Großveranstaltung in Bayreuth

Der Gruppe Oberfranken/Oberpfalz gelang es nun zum zweiten Mal, ein Mega-Event zum Tag der Organspende im Bayreuther Rotmaincenter auf die Beine zu stellen.

Am 5. Juli 2003 luden Herbert Schreurs und seine Gruppe jede Menge prominente Leute aus Politik, Medizin und Kirche zu einem Programm rund um das Thema Organspende ein. Der Tag begann um 9.30 Uhr mit der Begrüßung durch die Centermanagerin und den stellvertretenden Landrat. Unsere Bundesvorsitzende Frau Jutta Riemer, bei der wir uns für ihr Kommen noch einmal recht herzlich bedanken wollen, setzte in ihrer Rede auf Aufklärung und Information in der Bevölkerung. Man müsse offen über das Thema Organspende sprechen und es aus der Tabu-Ecke holen. Denn obwohl sich 80 Prozent der Deutschen einer Transplantation unterziehen würden, hätten nur rund 12 Prozent einen Organspendeausweis. Tatsächlich ist das Thema Organspende bei vielen Bürgern mit Ängsten behaftet.

Ein Moderator von Radio Plassenburg aus Kulmbach führte durch die gesamte Veranstaltung. In Diskussionsrunden sprachen namhafte Bundes- und Landtagsabgeordnete, Bürgermeister, Landrat, Herr Dr. Boesebeck von der DSO, Geistliche aus unserer Region und natürlich auch wir Betroffene. Immer wieder war zum Ausdruck zu bringen: Organspende ist notwendig und hilft. Unser Ansprechpartner Herbert Schreurs setzte sich vehement für die Einführung der Widerspruchslösung ein und fachte so unter manchen Politikern spannende und aufschlussreiche Wortgefechte an. Die eingeladenen Ärzte sprachen sich in ihren Ausführungen voll und ganz für die Organspende aus und berichteten von den Transplantationserfolgen. Es wurde bei nicht Betroffenen immer wieder festgestellt, dass sie die Thematik aus einem ganz anderen Blickwinkel sehen, der zu Missverständnissen führt und einer Aufklärung bedarf.

Als besondere Gäste durften wir die Familie Lukas mit ihren drei Kindern Jenik,



Fotos: Angelika Fiebig

Jonah und Janina aus Weiden in der Oberpfalz begrüßen. Dem 1-jährigen Jenik wurde im Frühjahr ein Teil der Leber des Vaters in der Uniklinik Hamburg-Eppendorf erfolgreich transplantiert. Beiden geht es gut und der „kleine Star“ bewegte sich fröhlich und putzmunter auf der Bühne und freute sich mit seinen Geschwistern über die von einem Bayreuther Spielzeuggeschäft gesponsorten Spielsachen.



An den Ständen im Rotmaincenter konnten sich die 45.000 Besucher, die an dem gleichzeitig in Bayreuth stattfindenden Bürgerfest-Samstag durch das Einkaufszentrum bummelten, ausführlich informieren und beraten lassen. Wir von unserer Gruppe teilten sehr viel Spenderausweise

und Infomaterial aus und standen uns an diesem Tag gerne viele Stunden lang die „Beine in den Bauch“. Denn wie wir aus vielen Einzelgesprächen entnehmen konnten, spielt in der Bevölkerung immer noch die große Angst vor dem zeitlich falschen Entnehmen der Organe eine sehr große Rolle. Die Bedenken hinsichtlich der Hirntod-Problematik galt es auszuräumen.

Zwischen den einzelnen Podiumsdiskussionen war eine Menge Unterhaltung geboten. Es sangen die Chöre des Bayreuther Richard-Wagner-Gymnasiums und der Bayreuther Studentengemeinde, es tanzten die Geseeser Trachtengruppe und die Volkstanzgruppe Marktschorgast und es spielte das ukrainische Musikensemble „Collage“. Den Unterhaltungsteil beendeten die „Wiesenthaler Musikanten“.

Alle äußerten sich sehr positiv über diese gelungene Großveranstaltung und waren sich einig, dies zu wiederholen, auch wenn es im Vorfeld viel Arbeit und Überredungskunst kostete, den einen oder anderen für diese sinnvolle Sache zu gewinnen. Wir haben es auf jeden Fall gerne aus voller Überzeugung und Dankbarkeit getan.

Angelika Fiebig

Für das Leben an der Schwelle zum Tod vorsorgen!

Der Tod ist Teil des Lebens

Den eigenen Tod verdrängen wir gerne. Dabei ist der Tod Teil unseres Lebens. Sich mit dem eigenen Tod rechtzeitig bewusst auseinander zu setzen und Vorsorge für den Fall des Todes zu treffen, ist nicht nur eine Beruhigung für sich selbst, sondern befreit auch die Angehörigen von Entscheidungen, die sie eigentlich unzumutbar belasten würden.

Der oft vorhandene Wunsch, ohne vorherige längere Erkrankung einen Sekundentod zu sterben, bleibt vielfach unerfüllt. Im Zeichen des Fortschritts der Medizin gehen dem Tod häufig längere Zeiten der Krankheit vorher. Diese können mit Zeiten verbunden sein, in denen keine eigenen Entscheidungen mehr getroffen oder der Umwelt verständlich gemacht werden können.

Vorsorge für den Fall des Todes zu treffen, ...

... bedeutet nicht nur, die eigene Entscheidung für die Organspende bewusst durch das Ausfüllen und Tragen eines Organspendeausweises. Vorsorge für das Leben an der Schwelle des Todes bedeutet auch, eigene Entschlüsse für den Fall einer lebensbedrohlichen Erkrankung, für den Fall des Bewusstseins- oder Kommunikationsverlusts bewusst zu treffen.

Patientenverfügung das Mittel zur Vorsorge

Ein wichtige Möglichkeit, das eigene Leben auch an der Schwelle zum Tod eigenverantwortlich zu gestalten, ist die Patientenverfügung. Sie ist eine persönliche Erklärung an die Ärzte, mit der der Einzelne für den Fall einer lebensbedrohlichen Erkrankung sein Selbstbestimmungsrecht über die Art und Weise der Behandlung ausüben kann.

Sterbehilfe ist in Deutschland weiterhin verboten!

Allerdings kann eine Patientenverfügung nicht alles regeln, denn in Deutschland ist Sterbehilfe – anders als in anderen Län-

dern – verboten. Auch im Falle einer sicher tödlich verlaufenden Erkrankung darf grundsätzlich das Leben des Patienten nicht abgekürzt werden. Ärzte haben vielmehr die Pflicht, grundsätzlich das Leben des Patienten zu erhalten.

Dies gilt um so mehr, wenn eine Erkrankung zwar mit Leiden verbunden ist, aber nicht sicher zum Tode führt, auch wenn bleibende Schäden zurückbleiben. In einem solchen Falle müssen die behandelnden Ärzte alles unternehmen, um das Leben des Patienten zu erhalten und die Leiden des Patienten zu lindern.

Eine Patientenverfügung, die Ärzte zur Sterbehilfe auffordert, ist daher unwirksam und muss von den Ärzten ignoriert werden. Auch müssen Ärzte Patientenverfügungen nicht unbedingt beachten. Kein Arzt kann in Deutschland dazu gezwungen werden, gegen seine ethische und ärztliche Überzeugung eine Patientenverfügung zu beachten. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Ausführung einer Patientenverfügung gegen das Gewissen des Arztes verstoßen würde. Ist einem Arzt allerdings der sichere Wille seines Patienten bekannt, die Behandlung an der Schwelle des Todes eigenverantwortlich zu gestalten, so sollte ein verantwortungsbewusster Arzt, der sich nicht an die Patientenverfügung seines Patienten halten will, die Behandlung nach Möglichkeit in die Hände eines Kollegen geben, der bereit ist, eine verantwortliche Entscheidung seines Patienten mitzutragen.

Die Form einer Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung sollte grundsätzlich vom Patienten rechtzeitig schriftlich erstellt werden. Dabei ist es gleichgültig, ob die Patientenverfügung handschriftlich oder maschinenschriftlich erstellt wird. Der Text muss jedoch erkennen lassen, dass sich der Patient über die Tragweite seiner Erklärung im Klaren ist. Der Text sollte daher in jedem Falle auch mit dem Datum der Erstellung versehen sein und handschriftlich unterschrieben werden.

Es ist sinnvoll und ratsam, sich vor der Erstellung einer Patientenverfügung mit Menschen des eigenen Vertrauens zu unterhalten und die Verfügung in ihrer Gegenwart als Zeugen zu erstellen. Um dem möglichen Vorwurf Dritter, die Zeugen hätten eigennützige Motive an einer Beendigung der Behandlung, zu begegnen, ist es ratsam, Zeugen zu wählen, die nicht erbberechtigt sein sollen.

Der Gang zum Notar ist für eine Patientenverfügung nicht erforderlich, allerdings kann der Notar im Falle der späteren Bewusstlosigkeit des Patienten Angaben zur Ernsthaftigkeit eines in der Verfügung zum Ausdruck kommenden Willens und über die geistige Gesundheit des Patienten bei der Erstellung der Verfügung machen.

Gültigkeit bestätigen

Wichtig ist, eine bereits erstellte Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen schriftlich nochmals zu bestätigen. Da Patientenverfügungen von Ärzten und Gerichten vielfach mit Misstrauen begegnet wird, ist es notwendig und sinnvoll, spätestens alle zwei Jahre die Patientenverfügung mit einem schriftlichen Bestätigungsvermerk, dem Datum und der Unterschrift nochmals zu versehen. Sonst besteht die Gefahr, dass die Erklärung als unwirksam angesehen wird, weil sich ja der Wille des Patienten zwischenzeitlich geändert haben könnte.

Der Inhalt einer Patientenverfügung

Zwei Themen können in einer Patientenverfügung wirksam schriftlich geregelt werden:

- die weitere Behandlung nach einem nicht mehr rückgängig zu machenden Ausfall lebenswichtiger Körperfunktionen mit absehbarer Todesfolge und
- die Sterbebegleitung.

Nur für diese beiden Fälle ist derzeit eine Patientenverfügung gültig. In diesen beiden Fällen kann geregelt werden, wie lange eine Intensivbehandlung andauern soll und ob eine Reanimation erfolgt. Es

Muster einer Patientenverfügung

In dieser Verfügung erkläre ich, (Name, Vorname), meinen ernsthaften Willen zur Art und Weise der ärztlichen Behandlung für den Fall, dass ich in einen Lebenszustand gerate, in dem ich meine Urteils- und Entscheidungsfähigkeit unwiderruflich verloren habe und nicht mehr in der Lage sein sollte, meine Wünsche bezüglich der medizinischen Versorgung und Behandlung meiner Person zu äußern. Ich bitte meine behandelnden Ärzte, eventuelle Betreuer und Gerichte den in dieser Verfügung niedergelegten Wunsch zu respektieren.

Ich habe mich über die Bedeutung und Tragweite meiner Patientenverfügung eingehend informiert und erkläre hiermit:

Falls ich in einen Zustand dauernder Bewusstlosigkeit durch schwere Dauerschädigung meiner Gehirnfunktion gerate oder wenn sonst lebenswichtige Funktionen meines Körpers auf Dauer ausfallen und ein eigenständiges Leben ohne „Apparatemedizin“ nicht mehr möglich ist,

■ **so bin ich mit einer Intensivtherapie oder Reanimation, d.h. auch einer künstlichen Beatmung, künstlichen Ernährung und der Gabe lebenserhaltender Medikamente nicht einverstanden.**

Sollte sich nach einer Diagnose und Prognose von mindestens zwei Fachärzten ergeben, dass meine Krankheit zum Tode führen und mir nach aller Voraussicht große Schmerzen bereiten wird,

■ **so wünsche ich keine weiteren diagnostischen Eingriffe und verzichte auf Maßnahmen mit Mitteln der Intensivtherapie, die nur noch eine Sterbens- und Leidensverlängerung bedeuten würden.**

Sollten meine normalen geistigen Funktionen so schwerwiegend und irreparabel geschädigt worden sein, dass für mich künftig kein selbstbestimmtes und kommunikationsfähiges Leben möglich ist,

■ **so lehne ich es ab, dass meine Lebensfunktionen mit allen zur Verfügung stehenden medizinischen Mitteln aufrecht erhalten werden.**

Ich möchte in Würde sterben.

Im Falle der Feststellung des Hirntodes bin ich mit Maßnahmen zur Vorbereitung und Durchführung einer Organspende ausdrücklich einverstanden. Diese Maßnahmen haben nach Feststellung des Hirntodes Vorrang vor den in dieser Patientenverfügung getroffenen weiteren Verfügungen.

Ich bin Organspender und im Besitz eines Organspendeausweises.

Ich wünsche mir, dass meine behandelnden Ärzte bei der erforderlichen medizinischen Behandlung die von mir benannte Vertrauensperson zur Beratung hinzuziehen.

Name und Adresse der Vertrauensperson:

Diese Verfügung habe ich freiwillig und im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte verfasst. Ich bitte, meinen in dieser Verfügung niedergelegten Willen unbedingt zu beachten und ihm gemäß zu handeln.

Name:

Geburtsdatum:

Adresse:

Ort/Datum:

Unterschrift:

kann insbesondere auch der Vorrang einer Schmerzlinderung geregelt werden, selbst wenn eine solche Linderung lebensverkürzend wirkt.

Regelungen, wie eine Patientenverfügung aussehen sollte, gibt es gegenwärtig nicht – noch nicht. Patientenverfügungen müssen aber vor allem klar und eindeutig sein und die behandelnden Ärzte gedanklich erreichen. Unklarheiten in einer solchen Verfügung können zur Unbeachtlichkeit der Verfügung führen.

Ein mögliches Muster einer Patientenverfügung ist auf Seite 37 abgedruckt.

Manchmal trotzdem gerichtliche Entscheidung notwendig

Der Bundesgerichtshof hat in einer Entscheidung vom 17.3.2003 grundsätzlich die Patientenverfügung als verbindlich für Ärzte und Betreuer angesehen. Allerdings hat der Bundesgerichtshof auch entschieden, dass ein Betreuer, dem die behandelnden Ärzte die Fortsetzung der Behandlung des Patienten anbieten, trotz vorliegender Patientenverfügung die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts zur Einstellung einer lebenserhaltenden Behandlung einholen muss. Auf diese Weise sollen Missverständnisse und Missbrauch einer Patientenverfügung vermieden werden. Das Vormundschaftsgericht soll sich selbst davon überzeugen, dass sich der Patient über die Tragweite der Verfügung bei der Abfassung bewusst war

und dass der Patient, könnte er noch frei entscheiden, zur Patientenverfügung stehen und sie heute nochmals in der Weise erklären würde. Auch das Gericht hat eine wirksame Patientenverfügung zu beachten und darf nicht gegen den erklärten Willen des Patienten entscheiden, so lange sich dieser Wille im zulässigen Rahmen hält.

Die Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom 17.3.2003 hat Unsicherheiten zur Bedeutung und Wirksamkeit einer Patientenverfügung beseitigt, indem solche Verfügungen grundsätzlich anerkannt werden. Allerdings blieben noch viele Fragen zur Patientenverfügung offen.

Eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung soll erst 2004 erfolgen

Das Bundesjustizministerium hat daher erklärt, dass es im Sommer 2004 einen Gesetzentwurf vorlegen will, durch den die Patientenverfügung gesetzlich geregelt werden soll. Wegen der notwendigen parlamentarischen Beratungen ist allerdings nicht damit zu rechnen, dass ein solches Gesetz vor der Jahresmitte 2005 in Kraft treten wird.

Es ist daher in jedem Falle sinnvoll, sich mit den Fragen der Patientenverfügung auseinander zu setzen, und es empfiehlt sich vielfach, eine Patientenverfügung bereits jetzt zu treffen.

Joachim F. Linder
Mailkontakt: JFL@epost.de

Anmerkung der Redaktion:

Wenn Sie sich weitergehend zu diesem Thema informieren wollen, hier einige Literaturhinweise:

1. *Christliche Patientenverfügung: z.B. unter <http://dbk.de/schriften/DBK6.GemeinsameTexte/gt015-rtf.zip> oder evtl. bei Ihrer Pfarrei.*

2. *Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patiententestament, Organverfügung. Erschienen bei: Beck Juristischer Verlag, Reihe: Beck'sche Musterverträge Bd. 44, 2003, 96 S., ISBN: 3-406-51024-8, 13,80 EUR*

3. *„Selbstbewußt die Zukunft gestalten, solange ich gesund bin“. Unter diesem Titel sind zwei Broschüren erschienen.*

1. *Vorsorgevollmacht / Betreuungsverfügung. Mit Bausteinen als Formulierungshilfe für Vorsorge-regelungen. (Überarbeitete dritte Auflage 2002)*

2. *Patiententestament / Patientenverfügung (2001) Fachhochschulverlag Frankfurt a.M.*

Bestelladresse: Fachhochschulverlag, Kleiststr. 31, 60318 Frankfurt a.M.

Tel: 069/15 33-28 20, Fax: 069/15 33-28 40,

Je Broschüre 4,10 EUR, bei Bestellung beider Broschüren 7,20 EUR inkl. Porto und Versand.

4. *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Im Anhang Gesetzestexte verschiedener Länder in deutscher oder englischer Sprache aus der Reihe Ethik in der Praxis, Materialien Bd. 6 erschienen bei Lit, 2002, 12,90 EUR*

In mir klingt ein Lied ...

Wenn von Instrumenten die Rede ist, betrifft das vornehmlich zwei Bereiche, nämlich die Musik und die Medizin. Diese Gemeinsamkeit legt eine Erfahrung nahe, die viele Menschen machen: Musik ist Medizin.

Bekannt ist die Musiktherapie als eine Methode der angewandten Psychologie, die darin besteht, die Einwirkung von Musik und ihrer Elemente – Ton, Harmonie, Rhythmus – auf die Psyche als spannungslösende und kontaktbildende Heilmäßnahme einzusetzen. Aber auch ohne einen solchen therapeutischen Ansatz kann Musik heilsame Wirkung auf die Seele

und den Körper eines Menschen entfalten.

Zuspruch mit Worten tut dem Menschen gut, besonders wenn er sich – wie ein Kranker – in einer schwierigen, belastenden Situation befindet. Ein Lied sagt – wie es heißt – mehr als tausend Worte, was sicherlich der Musik (Melodie) des Liedes zuzuschreiben ist und weniger dem Text. „Es schwinden jedes Kummers Falten, so lang des Liedes Zauber walten (Schiller, Die Macht des Gesanges). Im gleichen Sinne sprechen wir vom Zauber der Musik.

Von diesem Zauber der Musik habe ich mich immer wieder berühren lassen,

wenn ich bedrückende Tage und Nächte im Krankenhaus verbringen musste. Viele Musikstücke haben mich beruhigt, wenn Unruhe oder auch Schmerzen mich quälten, ich konnte sogar einschlafen, selbst wenn das Licht noch brannte. Von den Klängen der Musik habe ich mich aber auch ermuntern und beleben lassen. So bleibt mir besonders in Erinnerung, dass ich bei der „Morgenstimmung“ aus der Peer-Gynt-Suite von Edvard Grieg immer wieder spürte, wie die Natur auflebt und dadurch in mir die Hoffnung auf neue Kräfte keimte.

Sigrid Müller

Einsicht in Behandlungsunterlagen

Ärzte und andere medizinische Heilberufe müssen ihre Behandlungen dokumentieren. Dies gilt auch für Krankenhäuser und Heime. Diese Dokumentationspflicht hat eine doppelte Funktion. Einerseits soll sie als Gedankstütze für den Behandelnden dienen, andererseits hat die Dokumentation Beweisfunktion für den Behandelnden, aber vor allem auch für den Patienten.

So soll anhand der Dokumentation vom Behandelnden nachgewiesen werden können, dass Behandlungen und Verordnungen sachgerecht und richtig erfolgt sind. Der Patient hat seinerseits die Möglichkeit, anhand der Dokumentation Diagnose-, Behandlungsfehler oder -unterlassungen nachzuweisen.

Eine ordnungsgemäße chronologische medizinische Dokumentation einer Behandlung muss u.a. folgende Angaben enthalten:

- Name des Patienten
- Datum des Besuchs bzw. der Behandlung
- Anamnese
- Beschwerden
- Verdachtsdiagnosen
- Verordnung von Arzneimitteln
- Ergebnis der Behandlung
- Art der Nachbehandlung
- Operationsberichte
- Röntgen- und Sonographieaufnahmen
- Zwischenfälle
- EKG-Streifen
- Laborbefunde
- Überweisungsempfehlungen
- Wiedereinbestellungen
- Warnhinweise an den Patienten

Diese Aufzählung ist nicht abschließend, im Einzelfall können weitere Angaben des Behandelnden dazukommen.

Ist die Dokumentation lückenhaft oder unvollständig, so kehrt sich die Beweislast für einen ärztlichen Kunstfehler um, d.h. der Behandelnde muss dann den Beweis führen, dass er keinen Fehler gemacht hat. Tatsachen, die sich nicht beweisen lassen, gehen zu seinen Lasten.

Der Patient hat ein Einsichtsrecht in alle ihn betreffenden Daten, die dokumentiert werden müssen. Er kann dieses Ein-

sichtsrecht nicht nur selbst, sondern auch durch einen Bevollmächtigten, also z.B. durch einen anderen Arzt oder durch einen Rechtsanwalt, aber auch durch eine andere Vertrauensperson wahrnehmen lassen.

Der Behandelnde hat grundsätzlich nur in extremen Ausnahmefällen ein Recht zur Verweigerung der Einsicht durch den Patienten, z.B. bei der durch konkrete Tatsachen belegten Gefahr, dass der Patient durch die Einsicht in die Behandlungsunterlagen gesundheitlichen Schaden nehmen würde. Im Gegensatz zu früher wird dies heute im Regelfall nicht mehr angenommen.

Die Einsicht in die Behandlungsunterlagen muss in der Praxis des Behandelnden vorgenommen werden. Den Zeitpunkt der Einsicht kann der Behandelnde bestimmen, er muss jedoch auch die Terminvorstellungen des Patienten in seine Überlegungen mit einbeziehen. Länger als einen Monat darf der Behandelnde die Einsicht in die Behandlungsunterlagen nicht verweigern.

Einen Anspruch auf Überlassung der Originalunterlagen hat der Patient nicht, ebenso gibt es keinen Anspruch auf Weitergabe der Originalunterlagen an einen anderen Arzt. Allerdings muss der Behandelnde gegen Erstattung der Kopierkosten die Behandlungsunterlagen vollständig kopieren und mit einer schriftlichen Vollständigkeitserklärung versehen. Bei Rönt-

genbildern besteht allerdings zur Vermeidung von mehrfacher Röntgenbelastung ein Anspruch des Patienten auf Überlassung der Originale an einen neuen behandelnden Arzt.

Verweigert ein Arzt die Einsicht in die Behandlungsunterlagen, so sollte der Arzt zunächst schriftlich aufgefordert werden, einen Termin zur Einsicht zu nennen und einen Satz Kopien der Behandlungsunterlagen gegen Kostenerstattung (nicht mehr als 0,50 EUR pro Kopie) bereit zu halten. Verweigert der Arzt dann immer noch die Einsicht, so sollte sich der Patient beschwerdeführend an die Ärztekammer wenden. Hilft dies immer noch nichts, so empfiehlt sich in jedem Falle der Gang zum Rechtsanwalt, da grundlos die Einsicht in die Behandlungsunterlagen im Regelfall vom Behandelnden nicht verweigert wird.

Joachim F. Linder

Kostenübernahme für neue Immunsuppressiva

Gesetzliche Krankenkasse verweigert Kostenübernahme für „Prograf“ und „CellCept“ zur Behandlung chronischer Abstoßungsreaktion bei lungentransplantiertem Patienten unter Berufung auf fehlende arzneimittelrechtliche Zulassung

(Klage rechthängig am Sozialgericht Schwerin, Az.: S 4 KR 113/03)

Das Sozialgericht Schwerin muss sich im Verfahren eines gesetzlich versicherten Patienten mit der Frage befassen, ob seine gesetzliche Krankenversicherung die Kosten für die Arzneimittel „Prograf“ und „CellCept“ übernehmen muss, die der lungentransplantierte Patient seit 4 Jahren zur Behandlung chronischer Abstoßungsreaktionen medizinisch verordnet erhält.

Beide Arzneimittel besitzen für andere Organe schon eine arzneimittelrechtliche Zulassung, nicht jedoch für die Immunsuppression nach Lungentransplantation.

Das Verfahren hat darüber hinaus für alle Fälle Bedeutung, in denen Patienten nach einer Transplantation Immunsuppressiva erhalten, die für das bei ihnen übertragene Organ (noch) nicht zugelassen sind.

Die gesetzliche Krankenkasse hat die Kostenübernahme abgelehnt, weil es sich dabei für die bei dem Patienten vorhandene Erkrankung um nicht zugelassene Arzneimittel handele und sich auf die Entscheidung des Bundessozialgerichts (BSG) vom 19.3.2002 berufen (sog. **Off-Label-Use-Entscheidung**). Die Krankenkasse berücksichtigt aber nicht, dass das BSG eine Kostenübernahme in Ausnahmefällen zulässt, die auch transplantierte Patienten betrifft. Die Kosten müssen übernommen werden, wenn ein unabweisbarer und anders nicht abwendbarer Bedarf an einer Arzneimitteltherapie besteht und die therapeutische Wirksamkeit und Unbedenklichkeit der Behandlung hinreichend belegt ist. Voraussetzung ist:

1. Es handelt sich um eine schwerwiegende (lebensbedrohliche oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigende) Erkrankung, bei der

2. keine andere Therapie verfügbar ist und

3. aufgrund der Datenlage die begründete Aussicht besteht, dass mit dem betreffenden Präparat ein Behandlungserfolg zu erzielen ist.

Im Widerspruchsverfahren hatte die gesetzliche Krankenkasse gem. § 275 SGB V den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) um eine sozialmedizinische Stellungnahme gebeten. Diese Stellungnahme setzte sich aber nicht mit den erforderlichen Besonderheiten der Immunsuppression oder damit auseinander, dass für den Betroffenen keine andere Immunsuppression verfügbar ist, sondern verwies im Wesentlichen nur auf die fehlende Zulassung.

Eine Umstellung des Patienten auf zugelassene Immunsuppressiva kann nach Auffassung seiner behandelnden Ärzte medizinisch nicht verantwortet werden, weil dabei früher Abstoßungserscheinungen aufgetreten sind. Damit liegen keine Therapiealternativen mit zugelassenen anderen Immunsuppressiva vor. Auch die Stellungnahme der Ärzte gegenüber der Krankenkasse, dass selbst bei einer solchen risikoreichen Umstellung auf andere Immunsuppressiva der Patient bis zum Erreichen des notwendigen Blutspiegels stationär behandelt werden müsste und auch dann ein zusätzliches Risiko für eine Aktivierung oder Re-Aktivierung des Immunsystems auftreten könne und vermieden werden müsste, führte nicht zur Kostenzusage.

Soweit ersichtlich, handelt es sich bundesweit um den ersten gerichtlich rechthängigen Fall der Ablehnung eines Präparates zur Immunsuppression bei transplantierten Patienten unter Berufung auf fehlende Zulassung des Arzneimit-

tels für die organspezifische Therapie;

es ist davon auszugehen, dass sowohl von der beteiligten oder anderen gesetzlichen Krankenkassen auch andere Patienten, behandelnde Ärzte bzw. jeweilige Transplantationszentren von ähnlichen oder gleich gelagerten Fällen von Kostenablehnungen betroffen sein können, wenn bei ihnen eine Verordnung von Immunsuppressiva außerhalb der ausdrücklich zugelassenen Indikation für das jeweilige Organ erfolgt.

Privat versicherte Patienten können aufgrund der Allgemeinen Versicherungsbedingungen/Musterbedingungen der Krankheitskosten (MB/KK) ebenfalls von derartigen Ablehnungsentscheidungen betroffen sein: Nach §§ 1 II, 4 VI MB/KK müssen nur Arzneimittel erstattet werden, deren Verordnung medizinisch notwendig ist und die von der Schulmedizin überwiegend anerkannt sind oder die angewandt werden, weil keine schulmedizinischen Arzneimittel zur Verfügung stehen.

Bei gesetzlich wie privat versicherten Patienten kann die Ablehnung der Kostenübernahme auch noch erfolgen, wenn die Krankenkasse oder Versicherung bisher leistete. Sie sollten in jedem Falle dringend rechtliche Prüfung der Ablehnungsentscheidung vornehmen lassen.

*Elke Rampfl-Platte
Rechtsanwältin*



Gesundheitswoche an der Müritz oder wenn Engel reisen, lacht die Sonne.



Wie schon vier Jahre zuvor führte uns auch in diesem herrlichen Spätsommer die Reise nach Klink in die Müritz Klinik. 22 Teilnehmer reisten gespannt und mit guter Laune am Samstag, 13. September an die Müritz, die mit 117 qkm der größte Binnensee Deutschlands ist.

Am Montag begrüßte uns Professor Rüdiger Templin in seiner Klinik und sagte u.a., dass er extra das schöne Wetter bestellt hätte. Anschließend hörten wir einen informativen und mit Humor gewürzten Vortrag von Professor Jochen Hoyer über die Transplantationsmedizin und ihre Geschichte. Ein Gesprächskreis mit einer Psychologin und frisch transplantierten Patienten sowie ein Ernährungsseminar mit Frau Stühr haben uns sehr gut gefallen. Hier gab es für einige von uns wissenschaftliche neue Aspekte und für alle ein Rezept für einen cholesterinarmen Blitzkuchen.

So eine Gesundheitswoche hat es in sich, kann ich nur sagen!

Wenn man vom Hexenschuss geplagt, mit anderen Wehwehchen oder „lädierten“ Seele anreist, sind Schmerzen und traurige Gedanken bald vertrieben, dafür sorgen die reizvolle mecklenburgische Landschaft, das tolle Wetter, die optimale Unterbringung und vor allem die guten Gespräche untereinander.

Diese Woche hätte noch ein bis zwei Tage länger sein können, so viele Aktivitäten wurden unternommen. Sei es der Bummel durch die sehr schöne Altstadt von Waren, Fahrradtouren durch den Müritz-Nationalpark oder der allmorgendliche Gang zur Müritz mit anschließendem Wassertreten. Das Schwimmbad und die Sauna wurden von uns auch sehr stark frequentiert, kurzum, es war eben eine „gesunde Woche“!

Bei einer Bustour zum Wasserschloss Ullrichshusen hatten wir alle Gelegenheit, die weitläufige mecklenburgische Landschaft mit ihren Wäldern und die durch mehrere Eiszeiten entstandene mecklenburgische Schweiz kennen zu lernen. Im Bus war Superstimmung und es wurde auch sehr viel „geschwätzt“, der Fahrer gab viel Insiderwissen weiter. Das Schloss Ullrichshusen liegt von Wasser umgeben in einem sehr schönen Parkgelände mit modernen Skulpturen. Einige fuhren später nochmals in den romantischen Park, um dort Natur und Kunst zu erleben.

Bei herrlichem Sonnenschein machten wir eine 4-Seen-Fahrt mit der Weißen Flotte und konnten am Kölpinsee, der übrigens total unbebaut ist, Wisente am Ufer des Damerower Werder beobachten.

Am letzten (K)-Urlaubstag verabschiedeten wir uns auf verschiedene Weise von der schönen Seenlandschaft. Einige unter-

nahmen noch eine Fahrt mit dem PKW, z.B. an die schöne Ostseeküste zwischen Warnemünde und Heiligendamm oder man fuhr mit einem Pontonboot und zehn Mann Besatzung auf die hohe „Müritzsee“. Das gab einen Riesenspaß. Unsere Bootsmänner Uwe Nagorka und Jürgen Scheurer schipperten uns um viele „Klippen“ aber auch in einige hinein! Da war dann der Gedanke der Selbsthilfe gefragt und unsere Männer wurden nicht enttäuscht. Wozu gibt es Frauen ...?, um das Boot aus dem Schlick zu schieben.

Unser Abschiedsabend wurde sehr lang, denn wir hatten alle viel zu erzählen. Bei dieser Gelegenheit gratulierten wir Dieter Bernhardt – seine Frau Karin konnte leider nicht dabei sein – nachträglich zur Hochzeit und überreichten ein Geschenk.

Die Tage vergingen wie im Fluge. Wir sind in dieser Zeit wieder ein Stück näher zusammengerückt und freuen uns alle auf das nächste Treffen im Juni 2004 in Bad Driburg.

Fazit dieser schönen Tage: Gesundheitswoche gleich Erlebniswoche, Therapie und Erholung.

Ein großes Dankeschön an die Mitarbeiter der Müritz Klinik und unserem Organisator Dieter Bernhardt.

Christine Berning

Fotos: Dieter Bernhardt

Brennball-Weltmeisterschaft

Sport wird als gesundheitserhaltende Maßnahme in allen Broschüren, Fernsehsendungen und Sprechstunden empfohlen. Das gilt auch für Patienten nach einer Lebertransplantation. Meine Sportart heißt Brennball. Zum wiederholten Male nahm unsere Würzburger Mannschaft an der Weltmeisterschaft Ende Mai im nordschwedischen Umeå (sprich: Ümeo) teil und erzielte einen beachtlichen Erfolg. Die damit verbundene Schwedenreise war Erholung pur.

Brennball gibt es in unzähligen Varianten und Formen. Schwedischer Brennball (schwedisch: brännboll) ist eine Art Urform von Baseball. Es wird mit einem Holzschläger gespielt, etwas kleiner als ein Baseballschläger, die Bälle sind Tennisbälle. Zwei Mannschaften treten gegeneinander an, von denen die eine den Ball schlägt und das Feld umläuft, so lange der Ball im Spiel ist. Das andere Team fängt den Ball und versucht, ihn so schnell wie möglich zur Grundlinie zurückzubringen, um die Gegner am Laufen zu hindern. Für bestimmte Erfolge gibt es Punkte. Nach zwölf Minuten wechseln die Mannschaften die Rollen, nach weiteren zwölf Minuten wird abgerechnet, wer die meisten Punkte hat. Ein Spiel, das ganz verschiedene Fertigkeiten fordert, angefangen vom Schlagen des Balles über die Sprints um das Feld bis zum Fangen und Werfen.

Umeå ist die Hochburg dieses Sportes, und so findet dort alljährlich die Weltmeisterschaft statt. Eine WM der ganz besonderen Art: Jede Mannschaft auf der ganzen Welt kann sich anmelden und wird dann in eine Gruppe gelost. Die gesamte Meisterschaft wird in zwei Tagen auf 40 Spielfeldern ausgespielt. Die meisten Mannschaften kommen natürlich aus Schweden. Übrigens: Genauso begehrt wie der Titel des Weltmeisters ist der Kostümpreis. Traditionell sind die beliebtesten Mannschaften diejenigen, die das Publikum nicht nur durch sportliche Leistung, sondern auch durch gute Show und Verkleidung unterhalten. Die phantasievollen Mannschaftsnamen künden davon: „Grashüpfer“, „Models Incorporated“, „Vielleicht nicht die Besten, aber die Hübschesten“, „Pink Ladys & Black Johnny“, „Hägar



„Fantomen“ (Das Phantom) mit ihren Verkleidungen aus dem gleichnamigen Comic ist der absolute Publikumsiebling bei der WM: Sportliche Perfektion und spektakuläre Show.

schlägt um sich“ oder „Klar ist Liebe mit Rothaarigen Klasse“.

Durch die langjährige Universitäts- und Städtepartnerschaft zwischen Würzburg und Umeå gelangte der schwedische Brennball vor etwa zehn Jahren auch an den Main. Als ich aber 1995 erstmals davon hörte, war für mich an Sport nicht zu denken. Bei fortgeschrittener Leberzirrhose reichte meine Fitness längst nicht mehr für anstrengende Tätigkeiten. Erst ein halbes Jahr nach meiner Lebertransplantation 1996 war ich so weit wiederhergestellt, dass ich mitspielen konnte. Seither hat es mich nicht mehr losgelassen.

An der Weltmeisterschaft 2003 nahmen weit über 300 Teams teil. Wir waren bei unserem Start am zweiten Tag des Turniers in eine recht ungleiche Gruppe gelost worden: Neben einer Schülermannschaft stand uns auch ein traditionsreiches Team gegenüber, das schon mehrere Male die Finalrunden erreicht hatte. Wir waren also nicht gerade hoffnungsfroh, Gruppensieger werden zu können und in die zweite Runde zu kommen. Trotzdem hofften wir mit unserem Mannschaftsnamen „Hamstertanz“ mit passender Verkleidung etliche Punkte zu hamstern. Immerhin war das Wetter zwar kühl und windig, aber trocken (selbst mit Schnee muss man En-

de Mai in Nordschweden rechnen und erfahrungsgemäß kommen die Schweden damit besser zurecht als wir). Unser erstes Gruppenspiel war richtig zum Warmwerden: Der Gegner war uns durchaus ebenbürtig, aber wir konnten am Ende einen knappen Sieg verzeichnen. Dann ging es gegen den Favoriten „Pojkve“ (dt. „Jungs“). Wir hatten nichts zu verlieren und waren durch den gerade erkämpften Sieg in bester Stimmung. Und – oft entscheidend – es gelang uns, unseren Gegner, der in der ersten Halbzeit schlagen musste, durch frühes Punkten nervös zu machen. In der zweiten Halbzeit mussten wir dann „nur noch“ unseren Vorsprung halten und gewannen erneut. Das dritte Gruppenspiel gegen das Schülerteam war fast nur noch Formsache: Wir gewannen es mit 100:17 Punkten und waren Gruppensieger.

Schon 90 Minuten später ging es in der zweiten Runde weiter, nun im K.o.-System gegen die Mannschaft Gozzi, die 2002 Platz 31 erreicht hatte und somit zu den gesetzten Teams (alle Sechzehntelfinalisten des Vorjahres) zählte. Leider lief es nun für uns genau umgekehrt: Die Chance, mit einem Sieg selbst gesetzte Mannschaft für 2004 zu werden und eine starke Überlegenheit des Gegners zu Beginn nahmen uns die Ruhe, die man vor allem für sicheres Schlagen braucht und brachten nun uns in einen uneinholbaren Rückstand. Aber immerhin: Als krasser Außenseiter unter die besten 64 zu kommen (den genauen Platz wissen wir nicht, weil nur die ersten 32 bekannt gegeben werden), war ein guter Erfolg und Grund zur Zufriedenheit.

Wir rundeten unsere Reise mit einem Aufenthalt auf der sonnigen Insel Holmön vor Umeås Küste und einigen Tagen im Siljansgebiet in Dalarna ab. Radtouren, Wanderungen, Besichtigungen und Konzerte, Schwimmen im Orsasee, Grillen vor unseren kleinen Ferienhütten ... Richtig Schwedenurlaub also. Und den hatten wir uns ja auch verdient.

Ulrich Kraus

Mehr über Brennball unter www.brennball.de

Bad Honnef vom 23. bis 25. Mai 2003

Ein Wochenende der Begegnung – ein Wochenende der Harmonie

Am 23. Mai war es wieder so weit: Der Verband (Dieter Bernhardt) hatte eingeladen, übrigens schon zum achten Mal, am Wochenende der Begegnung teilzunehmen. Aus allen Himmelsrichtungen reisten wir an den Rhein.

Gut gelaunt, freudig und erwartungsvoll trafen wir Betroffenen und unsere Lebenspartner im „Geistlichen Zentrum“ der Schwestern vom guten Hirten ein. Für viele war es nicht das erste Mal, es gab aber auch einige neue Gesichter. Jedenfalls waren alle gespannt, was das Wochenende so bringt ...?! Um es vorwegzunehmen: Es war ein voller Erfolg! Das Programm ließ keine Wünsche offen. Das



Kennenlernen, die Gespräche, die Gruppenarbeit, alles super! Der Ausflug in den Naturpark Siebengebirge mit einheimischer, kenntnisreicher Begleitung durch den Bruder von Jutta Vierneusel, Rüdiger Dahs, die Besichtigung der Klosterruine Heisterbach und eines ehemaligen Basaltsteinbruch waren interessante Programmpunkte.

Auch die Entspannung kam nicht zu kurz. Während sich die einen auf eine Phantasiereise mit Claudia und Almut begaben und sich mehr oder weniger gut entspannten, las „Märchentante“ Jutta den anderen aus dem Buch „Die sieben Zwerge“ Sagen und Geschichten aus der Region vor.

Der absolute Höhepunkt an diesem Wochenende war die Arbeit mit dem leicht zu bearbeitenden Speckstein. Schon im



Fotos: Marion Necker

vergangenen Jahr in Erfurt, dort gestalten wir eine Kerze, hatten sich Almut und Claudia, unsere beiden Psychologinnen etwas Besonderes ausgedacht. Wir hatten wohl alle nicht gedacht, wie kreativ die Bearbeitung dieses Steines sein kann.

Viele schöne Kunstwerke entstanden. Bei der Beschreibung seines Steins wurde so mancher von uns zum Philosoph. Der „Anonyme Organspender“ von Thomas spricht für sich. Als er seinen Stein erklärte, war absolute Stille, man bekam eine Gänsehaut und alle applaudierten spontan. Das sind Momente, in denen einem noch mal bewusst wird, welch ein großes Glück es ist, eine Organspende zu erhalten.

Leider erhielten wir an diesem schönen Wochenende eine traurige Nachricht. Marianne Keip ist am 20. April gestorben.

Sie hatte mit ihrer Schwester oft und sehr gerne an diesen Treffen teilgenommen. Mit Innehalten, Gedanken und erinnern-den Gesprächen haben wir ihrer gedacht.

Am Sonntagvormittag war dann, wie immer, unsere Abschiedsrunde. Wir ließen die Tage nochmals „Revue passieren“. Es fielen Worte, wie in der Gruppe Geborgenheit fühlen, verständnisvolle, weil auch betroffene Menschen kennen gelernt zu haben, Gemeinschaft im Wortsinne erfahren. Kurz, es war wieder ein Wochenende der Superlative und der Harmonie, aus dem wir mit neuer Kraft in den Alltag zurückkehrten. Alte Freundschaften wurden gefestigt und neue geschlossen und alle Teilnehmer freuten sich auf ein nächstes Treffen in Klink oder anderswo.

Christine Berning





Mediterrane Kost – köstlich und gesund

Man muss nicht unbedingt nach Italien oder Griechenland reisen, um ein Liebhaber der mediterranen Speisekarte zu werden. Ein Besuch beim „Italiener“ oder beim „Griechen“ ist heute überall möglich und eröffnet eine neue Welt der Genüsse ohne Reue. Die bodenständige schwäbische Kost ist in unserem Speiseplan längst durch die leichte Mittelmeerküche ersetzt worden. Dafür gibt es viele Argumente, nicht nur, weil wir sie bei unseren vielen Aufenthalten in Italien und Griechenland kennen und lieben lernten.

Mit mediterranen Gerichten holt man sich den „sonnigen Süden“ in die Küche. Doch dies ist nur einer der vielen Gründe, warum sich die Mittelmeerküche so großer Beliebtheit erfreut: Sie gilt zudem als eine der gesündesten Küchen der Welt, denn es werden fast ausschließlich frische Zutaten der Region und der jeweiligen Saison verwendet. Gemüsegerichte und frische Salate stehen oft auf dem Speiseplan. Verschiedene Reis- und Nudelgerichte mit fantasievollen Saucen sorgen für Abwechslung, auch die kleinen Fleischmahlzeiten und natürlich Fische und Meeresfrüchte, die meist schlicht gebraten oder gegrillt werden. Olivenöl, Knoblauch und eine Reihe frischer Kräuter wie Basilikum, Thymian und Rosmarin sorgen für den typischen Duft und das besondere Aroma, die zudem zur guten Verdaulichkeit der Speisen beitragen. Mittlerweile gibt es auch bei uns in jedem gut sortierten Supermarkt alles, was man zur Zubereitung der mediterranen Gerichte braucht. Ein besonderes Vergnügen ist natürlich, beim „Italiener“ oder beim „Griechen“ direkt einzukaufen, bei dem es zumeist gratis auch noch begeistert gute Tipps gibt, z.B. welches Olivenöl wofür am besten geeignet ist.

A propos Olivenöl!

Wenn wir über die mediterrane Kost sprechen, darf ein kleiner Ex-

kurs zum Olivenöl nicht fehlen, sozusagen die Basis der Mittelmeerküche. Olivenöl, dieses Jahrtausende alte „grüne Gold“ ist in der Tat nicht nur ein wichtiger Geschmacksträger, sondern darüber hinaus äußerst gesund. Bereits im klassischen Altertum sowie von Ärzten aller Jahrhunderte wurde die besondere Bedeutung von Olivenöl für die Gesundheit gelobt. Homer bezeichnete Olivenöl als „flüssiges Gold“ und Hippokrates beschrieb Olivenöl bereits als ein wesentliches Therapeutikum. Olivenöl enthält eine größere Anzahl pharmakologisch interessanter Wirkstoffe. Dass Olivenöl herzschützende Substanzen enthält, ist unumstritten. Besonders die Alpha-Linolsäure und das als Oxidationshemmer wirkende Vitamin E (auch Tocopherol genannt) schützt die Zellwände vor schädlichen Angriffen durch sog. „freie Radikale“.

Besonders gesund – bestätigt durch die EU!

Nicht ohne Grund empfiehlt die Europäische Union in einem Konsensuspapier zur Gesundheit: „Die mediterrane Ernährungsweise ist ein hervorragendes Beispiel für eine wohlschmeckende und gesunde Ernährung, die, wenn sie in ihren traditionellen Ländern bewahrt und in den übrigen Ländern Europas gefördert wird, zu einer Verringerung des koronaren Herzkrankheitsrisikos beitragen wird. Dies gilt sowohl für die Primär- als auch für die Sekundärprävention der koronaren Herzkrankheit und auch möglicherweise für Krebserkrankungen, Diabetes mellitus, Übergewicht und Bluthochdruck.“

Im Übrigen erfüllt die mediterrane Kost optimal die bereits in „Lebenslinien“ 2/2003 auf S.42 vorgestellten Regeln einer gesunden Ernährungspyramide.

In unserem privaten Speiseplan hat die mediterrane

Kost einen hohen Stellenwert, es vergeht kaum eine Woche ohne Antipasti und Pasta, ob als Spaghetti, Penne, Tortellini oder Gnocchi, am besten mit einer natürlichen Tomatensoße, gewürzt mit Knoblauch und etwas Basilikum, oben drauf geriebener Parmesan, die Spitze des originalen Geschmacks. Dazu bunte Salate je nach der Saison. Mehr braucht es nicht.

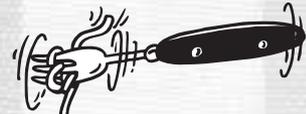
Warum also beim nächsten Mal nicht ein mediterranes Büffet servieren, wenn Gäste kommen – der Erfolg ist Ihnen gewiss, ob nun eher auf die italienische oder auf die griechische Art. Beginnend mit den Antipasti, also den Vorspeisen, die es in tausend Varianten gibt. Gefolgt von einem Nudelgericht, der „Pasta“. Als Hauptgericht (Secondo) etwas Fleisch oder noch besser Fisch. Gemüse kurz blanchiert, etwas Olivenöl darauf und ein bisschen Parmesan. Dazu die passenden Weine, sie runden das schmackhafte und bekömmliche Essen ab, das nicht belastet. Dolci – die süßen mediterranen Köstlichkeiten wie z.B. Tiramisu, Zabbaione oder ein „Gelato“ wird so mancher sehr schätzen und genießen. Zum Schluss einen Espresso – (der Italiener sagt dazu schlicht „Cafe“) und dazu Amaretti, feines Mandelgebäck, das man genüsslich in seinen Espresso eintunkt. Ihre Gäste werden begeistert sein, denn bei einem solchen bunten Menü kommt jeder auf seine Kosten.

Buon appetito!

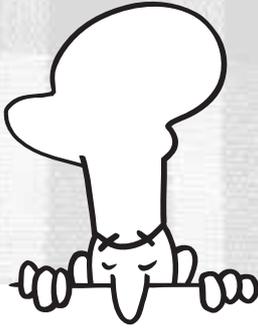
Hedi und Josef Theiss

Anmerkung:

Die folgenden Rezepte entstammen der Praxis. Die Gerichte wurden den Mitgliedern der Kontaktgruppe Ludwigsburg im Rahmen eines Treffens in Verbindung mit Italien-Dias serviert und für gut befunden. Frau Gisela Henke hat hierzu einen Bericht geschrieben, den Sie in der nächsten Ausgabe „Lebenslinien aktuell“ lesen können.



Antipasti – Vorspeisen



1

Zucchini gebraten

Zucchini in 1 cm dicke Scheiben schneiden, etwas salzen und pfeffern. Dann in Olivenöl und Sonnenblumenöl (halb/halb) und mit Knoblauch braten. Knoblauch vor dem Dunkelwerden herausnehmen. Zucchini auf Küchenrolle legen und das Fett abtropfen lassen. Danach lagenweise in eine Schüssel geben, Peperoni klein schneiden und dazwischen geben. Etwas italienischen Weißweinessig und Olivenöl sparsam darüber träufeln. Im Kühlschrank 1–2 Tage ziehen lassen (mind. 1 Tag).



Foto: privat

Natürlich gibt es noch viele andere Möglichkeiten, einen köstlichen Antipasti-Teller zu servieren.

2

Mozzarella mit Tomate (Caprese)

Mozzarella-Weichkäse und Tomaten in dünne Scheiben schneiden, etwas mit Salz und Pfeffer würzen, Essig und Öl darüber träufeln, mit Basilikumblättern garnieren.

3

Salami und andere Spezialitäten

Italienische Salami in ganz dünne Scheiben geschnitten dazu auf den Teller legen. Grüne oder schwarze Oliven, Artischockenherzen, eingelegte Pilze oder Zwiebeln sollten nicht fehlen.

4

Marinierte rote Paprika

Geschälte rote Paprika im Glas kaufen. Falls keine im Supermarkt zu bekommen sind, wie folgt vorbereiten: Rote Paprikaschoten halbieren, mit der Schnittfläche nach unten in den vorgeheizten Backofen unter dem Grill ganz dunkel werden lassen. Herausnehmen und mit nasser Küchenrolle abdecken. Nach dem Abkühlen die schwarze Haut abziehen und mit Olivenöl, Zitrone, Salz, Pfeffer, Knoblauch, glatter Petersilie marinieren. Ca. 1–2 Tage ziehen lassen.

Pasta

Penne al forno

(Zutaten für 4 Personen)

Hackfleischsoße:

1 Zwiebel, 1 Knoblauchzehe, 300 g Hackfleisch, gemischt, 1 Möhre, Sellerie, 800 g Tomaten aus der Dose, Salz, Pfeffer, Basilikumblätter

Zubereitung:

Öl in die Pfanne geben, Zwiebel- und Knoblauchwürfel leicht anrösten, das Hackfleisch stark anbraten, Möhre und eine kleines Stück Sellerie dazu raspeln. Die gehackten Tomaten dazugeben, mit Salz und Pfeffer würzen und frisches Basilikum dazugeben. Etwa 1/2 Stunde köcheln lassen.

5

Bechamelsoße:

30–50 g Butter, je 2 EL Mehl und Milch, Salz, Pfeffer, 100 g geriebenen Parmesan

Zubereitung:

Aus Butter, Mehl und Milch eine dickflüssige Soße bereiten. Mit einer Prise Salz und Pfeffer würzen und 10 Minuten leicht köcheln lassen. Zum Schluss den Parmesan darunter heben.

Penne (Röhrennudeln):

400 g Penne in Salzwasser „al dente“ kochen, abgießen und mit den beiden Soßen mischen. In eine gebutterte feuerfeste Form geben. Mit einigen Butterflocken und Parmesan bestreuen. Im Backofen bei 200 Grad ca. 30 Minuten goldbraun überbacken. In der Form servieren.



Uni-Klinik Kiel:

Patienten-Forum Lebertransplantation

Nach verschiedenen Telefonaten erhielt ich im Juni die Mitteilung von Frau Glass, der DSO-Koordinatorin an der Uni-Klinik Kiel: Für den 27. August ist eine Veranstaltung für die Patienten des Transplantationszentrums Kiel geplant.

Also machte ich mich auf den Weg nach Kiel. Alles war wohl vorbereitet im Hörsaal der Chirurgischen Klinik und schon einige Zeit vor Beginn der Veranstaltung kamen die ersten Besucher/innen – schließlich waren es über 100. Mein Aktenkoffer war bei der Anreise ganz prall gefüllt mit Informationsmaterial über unsere Selbsthilfe – die Reste hätte ich fast

in der Hosentasche transportieren können.

Geplant waren sieben 10-minütige Vorträge, jeweils mit anschließend 10 Minuten Möglichkeit, Fragen zu stellen. Nach der Begrüßung durch Herrn Prof. Kremer wurden unterschiedliche Themen angesprochen. So die medizinischen Gründe für eine Lebertransplantation und die „Haltbarkeit“ der gespendeten Leber sowie der Weg der Spenderleber vom Spender zum Empfänger. Es wurde ein verständlicher Einblick in die Technik der Lebertransplantation gegeben und über die Wirkweise der Immunsuppression informiert. Ich konnte über meine Erfah-

rungen als Patient und die Selbsthilfe Lebertransplantierte berichten und schließlich informierte Frau Dr. Müller noch über hochinteressante Untersuchungen mit dem Ziel der Verringerung der Einnahme immunsuppressiver Medikamente.

Die Zuhörer/innen wirkten sehr zufrieden und nutzten die Zeit beim anschließenden Buffet für Gespräche und Nachfragen. Ich war begeistert von der Themenvielfalt, der hervorragenden Organisation und der großen Akzeptanz des Patienten-Forums.

Peter Mohr

3. Gießener Lebersymposium

Unter reger Beteiligung von Patienten, Angehörigen und Interessierten fand am 6.9.2003 im Bürgerhaus Gießen-Kleinlinden das 3. Gießener Symposium statt.

Als Hauptthema wurde die Hepatitis C in den Vordergrund gestellt. Es referierten Priv.-Doz. Dr. med. A. Käbisch und Prof. Dr. med. J. Lohmeyer aus Gießen sowie Dr. med. H. Ullerich aus Münster über die verschiedenen Therapieformen der Hepatitis B und C, auch in Verbindung mit einer HIV-Infektion. Des Weiteren wurde die Extrahepatische Manifestation der chronischen Hepatitis C besprochen, die fast alle Organe betreffen kann.

Dr. med. G. Poschmann aus Hanau erklärte die Unterschiede zwischen der Nichtalkoholischen Fettleber (NASH) und der Alko-

holischen Fettleber (ASH). Bei der Entstehung spielen vor allem Medikamenteneinnahme, Ernährung und der Stoffwechsel eine große Rolle. Bei guter Zusammenarbeit von Arzt und Patient besteht in vielen Fällen eine gute Prognose.

Prof. Dr. med. G. Otto aus Mainz verdeutlichte die Diagnose Leberkrebs (HCC) und zeigte auf, welche Behandlungsmöglichkeiten heutzutage weltweit zur Verfügung stehen und in welchen Fällen sie umsetzbar sind.

Im Anschluss an die sehr interessanten und aufschlussreichen Vorträge der Spezialisten, hatten die Zuhörer die Möglichkeit, individuelle Fragen zu stellen. Als begleitendes Angebot stand vor und während der Veranstaltung die Apothekerin Fr. Elsbach zur Messung der persönlichen,

aktuellen Leberwerte (GPT, GOT, GGT) zur Verfügung.

Die von der Deutschen Leberhilfe e.V. organisierte Veranstaltung ließ keinerlei Fragen in den angesprochenen Themen offen. Mein persönliches Fazit: Die gute Zusammenarbeit und der offene Austausch zwischen Arzt, Patient und Selbsthilfegruppe wird bei der Vielzahl der vorhandenen Erkrankungen immer wichtiger. Auch für den Patienten oft unbedeutende Symptome und Lebensumstände können maßgeblich dazu beitragen, eine schnelle Diagnose stellen zu können, um so dem Patienten eine optimale Therapieform zu ermöglichen.

Alexandra Girschik

Kontaktgruppe Westerwald-Rhein/Lahn: Großzügige Spende

Jutta Vierneusel verabschiedete sich mit folgenden Worten von mir: „Ich erwarte einen Bericht für die Lebenslinien von dir.“ Toll, da stand ich nun ohne eine Ahnung, was ich da zu Papier bringen soll.

Nun, vielleicht stelle ich mich mal ganz kurz vor. Mein Name ist, wie sollte es anders sein, Jutta. Ich beschäftige mich schon seit meinem 19. Lebensjahr neben der Arbeit und dem Studium mit Leber, Blutwerten und Ärzten. Heute bin ich 29 und wurde am 14. März dieses Jahres, nach 15 Monaten auf der Warteliste, in der Uniklinik Mainz auf Grund einer PSC transplantiert. Nach kleineren und größeren Komplikationen fühle ich mich jetzt schon wieder sehr gut.

Aus Dankbarkeit, dass ich die ganze Sache so gut überstanden habe, entschlossen sich meine Schwiegereltern Hildegard und Werner Kulbach zu einer Spende von 1.000 Euro für unseren Verein. Dieses Geld soll für die Öffentlichkeitsarbeit verwendet werden, denn wie wir alle wissen, werden die Wartelisten immer länger und dadurch sterben immer mehr Menschen während dieser quälenden Zeit zwischen Hoffen und Bangen.



Die Übergabe des Schecks fand während des Treffens unserer Kontaktgruppe Westerwald-Rhein/Lahn am 23. August 2003 in Elz statt. An dieser Stelle möchten wir uns auch noch beim örtlichen Ski-Klub bedanken, der uns unentgeltlich sein Vereinslokal zur Verfügung gestellt hat. Die Ansprechpartner Mariele Höhn und Georg Mertz hatten für diese Veranstaltung „kräftig die Werbetrommel gerührt“ und somit waren sehr viele Mitglieder, Hildegard und Werner Kulbach, Jutta Vierneusel und auch die Presse da.

Bei Kaffee und Kuchen gewährten wir unseren Gästen einen Einblick in die Arbeit des Vereins. Wir resümierten über das Auftreten unserer Kontaktgruppe

beim Tag der Organspende in Koblenz und bei der Veranstaltung der Selbsthilfegruppen in Limburg. Wie war die Resonanz und was können wir in Zukunft besser machen?

Besprochen wurden auch die nächsten geplanten Aktionen und Veranstaltungen. Weitere Themen waren die Problematik der Organspende und der Warteliste sowie die daraus resultierenden Folgen für die Betroffenen. Ein wichtiger Punkt der Tagesordnung waren natürlich auch die Fragen und Probleme der einzelnen Mitglieder. Es wurde über Verläufe von Krankheiten, Erfahrungen mit neuen Medikamenten und Therapieformen, mit Kliniken und Ärzten gesprochen.

Unsere „Gasthörer“ waren sichtlich beeindruckt von den vielfältigen Aufgaben, die von der Selbsthilfegruppe übernommen werden. Meine Schwiegereltern kamen am Ende dieses Tages zu dem Schluss, dass diese Spende eine sehr gute Investition in das Leben ist.

Jutta Kulbach

Moin, moin – ein Treffen in Ostfriesland

Das nordwestliche Niedersachsen ist ein großes Gebiet. Um lange Anfahrtswege für die Mitglieder zu vermeiden, wurden deshalb schon Ende letzten Jahres die in der Umgebung von Bremen wohnenden Mitglieder in einer Kontaktgruppe „Bremen-Unterweser“ zusammengefasst.

Nun musste auch für die Mitglieder im eigentlichen Ostfriesland gesorgt werden. Daher lud ich in Zusammenarbeit mit Barbara Backer am 15. Mai zu einem Treffen nach Leer ein. Durch die jahrelange, aktive Arbeit von Frau Backer stehen in Leer sozusagen alle Türen offen: Der

Tagungsraum wurde netterweise von der BEK zur Verfügung gestellt, Herr Dr. Reckels vom örtlichen Krankenhaus war sofort bereit, einen Vortrag zu halten, und so wurde zum 15. Mai eingeladen.

Ein sonniger, obwohl noch etwas kühler Mainachmittag, was die Eintretenden nicht daran hinderte, nach ostfriesischer Art mit „Moin-moin“ zu grüßen. Das Interesse an der Veranstaltung war groß, vielleicht auch durch die intensive Pressevorbereitung, für die Frau Backer gesorgt hatte. Nach der Kennenlern-Runde hielt Herr Dr. Reckels einen informativen Vortrag über spezifische Aspekte von Le-

berkrankheiten. Danach beredeten wir unsere Erfahrungen mit Leberkrankheiten und Transplantation. In meiner Planung war ich davon ausgegangen, dass das Treffen etwa eineinhalb Stunden dauern könne, aber nach über zwei Stunden war noch kaum ein Ende zu finden. Die Erfahrungen waren eben doch sehr umfangreich, unterschiedlich und auch spannend. Insgesamt ein sehr angenehmer Nachmittag, der in Leer sicher wiederholt werden wird.

Peter Mohr

Ein Jahr Kontaktgruppe Lebertransplantierte in Thüringen

Ende 2002 trafen sich nun schon zum 4. Mal Lebertransplantierte und Wartepatienten sowie Angehörige und Interessierte aus Thüringen zu ihrem Meinungs- und Erfahrungsaustausch. In voradventlicher Stimmung, bei Kaffee und Stollen wurden in gemütlicher Runde die verschiedensten Themen erörtert. Im Laufe des vergangenen Jahres hat sich die Anzahl derer auf 18 erhöht, die in unserer Gruppe Rat und Hilfe suchen sowie ihre positiven und negativen Transplantationserlebnisse oder manchen persönlichen Krankheitsverlauf aufarbeiten bzw. diskutieren wollen.

Alle Betroffenen haben im Tagescafé des Suchtzentrums S13 des Caritasverbandes in Erfurt-Melchendorf eine ansprechende Räumlichkeit gefunden, wo unsere vierteljährlichen Treffen in angenehmer Atmosphäre durchgeführt werden können. An dieser Stelle sei dem Leiter des S13, Herrn Krull, für die freundliche Aufnahme und unbürokratische Bereitstellung dieses Treffpunktes gedankt. Wir hoffen auch in Zukunft auf eine weitere gute Zusammenarbeit.

Im Rückblick möchte ich besonders die konstruktiven Gespräche mit Ärzten her-



vorheben. Im Februar hatten wir einen Internisten vom Transplantationszentrum Jena zu Gast. Er berichtete vom Alltag eines Leberspezialisten und musste uns zu vielen Fragen Rede und Antwort stehen. Zum nächsten Treffen im August wurde ein Zahnarzt eingeladen, der besonders zum Thema Zahnfleisch und Immunpräparate Auskunft gab. Auch die zahntechnische Vorbereitung einer Transplantation interessierte besonders die Wartepatienten.



Um den Bekanntheitsgrad unserer Kontaktgruppe zu erhöhen, haben die Mitglieder beschlossen, sich der KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) in Erfurt anzuschließen. In der Hoffnung, damit in der Stadt sowie in ganz Thüringen Anlaufstelle für Betroffene und Interessierte zu werden und somit u.a. zum besseren Verständnis der Organspendenproblematik beizutragen.

Für das Jahr 2003 planen die Mitglieder ein gemeinsames Treffen auf der EGA (Erfurter Gartenbauausstellung), die Einladung eines Psychologen und hoffen natürlich weiterhin auf Zuwachs. Die nächsten Termine sind auf der Homepage Lebertransplantierte Deutschland e.V. www.lebertransplantation.de/thueringen.htm oder der KISS Erfurt (Tel.: 03 61/655 1715) zu erfahren.

Wünschen wir uns auch in Zukunft gute und niveauvolle Gruppenarbeit sowie ein Wiedersehen mit alten oder neuen Bekannten in einem guten und stabilen Gesundheitszustand.

Siegfried Langenberg

Foto: privat

Infostand am „Tag der Begegnung“ in Siegen

In diesem Jahr beteiligten sich Mitglieder der Regionalgruppe Oberberg/Sauerland am 5. Juli zum ersten Mal mit einem Infostand in Siegen beim 8. Tag der Begegnung. Diese Veranstaltung wird alle zwei Jahre durchgeführt und ist ein Tag für behinderte und nichtbehinderte Menschen mit einem bunten Bühnenprogramm.

Die verschiedensten Selbsthilfegruppen aus dem Siegerland waren hier mit Informationsständen vertreten und so passte

auch unser Verband hervorragend dazu. Von 11 bis 17 Uhr informierten wir Interessenten zum Thema Organspende und Lebertransplantation. Erfreulicherweise wurden auch etliche neue Organspendeausweise direkt vor Ort ausgefüllt, so dass wir am Ende der Veranstaltung den Tag als recht gelungen ansehen konnten und beim nächsten Mal sicherlich wieder dabei sein möchten.

Birgit Schwenke



Foto: privat



Trauer und Hoffnung

**Von Schwere und Dunkelheit in die Tiefe gezogen
das zunehmend hellere Licht wahrnehmen.**

**Dem scheinbar uferlosen Leid ausgesetzt
den ruhigen Spiegel des Lebendigen entdecken.**

**Im Schlick der immer wieder kehrenden Gedanken gefangen
die rettenden Balken erahnen.**

**Pure Verzweiflung ertränken
im Wechselspiel von Trauer und Hoffnung.**

Wir gedenken unserer vor und nach Lebertransplantation
verstorbenen Mitglieder und Freunde.

Unser Dank und Mitgefühl gilt den Organ Spendern und
ihren Angehörigen.

„Selbsthilfe wirkt gesundheitsfördernd“

Gute Noten der Stiftung Warentest für die Selbsthilfe

Auszüge aus einem Beitrag zu den Wirkungen der Selbsthilfe bzw. der Teilnahme an Selbsthilfegruppen

Verständnis und Zeit für offene Worte, ein vertrauensvolles Auseinandersetzen mit der Lebenssituation und der Wille, die eigene Krankheit oder die der Angehörigen zu verstehen, um damit leben zu können – das sind die Motive, die immer mehr Menschen dazu bewegen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen oder eine solche zu gründen. Menschen, die sich von den Gesundheitsprofis allein gelassen fühlen mit ihren Fragen und Ängsten. Anstatt zu resignieren, werden sie aktiv – und sie helfen sich selbst und kommen dadurch anderen zu Hilfe.

■ Schätzungsweise 70.000 Selbsthilfegruppen gibt es zurzeit in Deutschland mit rund 2,7 Millionen Mitgliedern. Sie teilen ein unschätzbar wertvolles Gut miteinander: die persönliche Erfahrung. Wie bewältige ich meine Krankheit im Alltag, wie bewahre ich mir trotz allem



ein Höchstmaß an Lebensqualität? Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen können von ihren Lösungsversuchen berichten und ihren Leidensgenossen konkrete Ratschläge geben. Sie, und nur sie, vermitteln „erlebte Kompetenz“ – und wirken damit auf ganz eigene Art therapeutisch.

■ „Selbsthilfe ist praktische Lebenshilfe, die kein Arzt oder Therapeut zu leisten vermag“, sagt Dr. Bernhard Borgetto, der an der Universität Freiburg die Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung leitet. „Allein das Gefühl, der

Gruppe nichts mehr erklären zu müssen, weil alle ähnliche Erfahrungen haben, macht es den Betroffenen leicht, unbefangen und vertrauensvoll über Probleme zu reden.“ Borgetto sammelt mit seinen Mitarbeitern sämtliche Ergebnisse, die es zur wissenschaftlichen Erforschung der Selbsthilfe in Deutschland gibt. Sein Fazit: „Selbsthilfe wirkt gesundheitsfördernd.“

■ Insbesondere bei chronischen, psychosomatischen und Suchterkrankungen zeigt sich, dass Selbsthilfe zu mehr Wohlbefinden, einem positiven Krankheitsverlauf oder sogar längerer Lebensdauer beitragen kann, so Borgetto, wengleich bislang der wissenschaftliche Nachweis für eine bestimmte Einzelerkrankung fehlt. Für Borgetto steht fest: „Wer als Mediziner nicht zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe motiviert, begeht einen ärztlichen Kunstfehler.“

KURIOSES

Ein Patient bekommt auf Grund einer Organabstoßung eine stationäre Kur und wird von seiner Krankenkasse gebeten über den Erfolg der Kurbehandlung zu berichten. Selbstverständlich nimmt er die Sache sehr ernst und fährt persönlich zur Sachbearbeiterin seiner Kasse. Hier begrüßt man ihn mit dem Satz: „Wissen Sie, dass wir Ihnen die Kur auf Grund ihrer akuten Abstoßung so schnell genehmigt haben?“ „Ja, das ist mir bekannt“, antwortet der Patient. Nach einer Weile nimmt ihn die Bearbeiterin zur Seite und fragt: „Sind sie heute ohne Leber hier?“

(nach einer wahren Begebenheit)



Ein Auto nimmt Abschied

Eine Kurzgeschichte von Dieter Kuhlen (Kontaktgruppe Essen)

Ich muss mich leider aus Altersgründen von der Selbsthilfe Lebertransplantiertes Deutschland e.V. verabschieden. Wenn ich auch nur ca. 2 Jahre meinen Dienst für die LL versehen habe, so war es doch eine schöne Zeit. Ich bin oft auf meine Tätigkeit angesprochen worden und habe wahrheitsgemäß immer geantwortet, dass ich schon „völlig verklebt und dennoch für mein Alter toll aussehe“. Ich bin nämlich gerade mal knapp 11 Jahre alt und dennoch ausgepowert, so zumindest mein, ja, so nenne ich ihn, Vater. Ich bin jedoch in all den Jahren bereits 140.000 km gelaufen und meine Zeit ist abgelaufen. Das behauptet allerdings nur mein „Vater“. Ich selbst fühle mich nach wie vor jung genug, um meine Tätigkeit noch nicht zu beenden.

Macht Euch selbst ein Bild von mir und schaut hier mein tolles Aussehen an. Ich sehe doch noch gut aus, oder? Warum soll ich gehen? Ich habe es jedenfalls nicht verstanden. Mein Name: VW Passat, bes. Kennzeichen: Werbung für den Verein und zum Thema „Organspende“!



In den 2 Jahren habe ich jede Menge Kilometer abgefahren, um meine „Herrschaften“ zu Veranstaltungen wie AP-Seminar, Mitgliederversammlung, Infostände für den Verein im Klinikum Essen, Infostände für die „Organspende“, Fahrten zur Patien-



tenbetreuung u.v.m. zu bringen. Sie waren zwar immer sehr dankbar, haben mich ständig gelobt und etwas zu trinken (ich glaube, bei mir heißt das tanken) gegeben, jetzt hieß es jedoch, alles ist ersetzbar!

Ich wurde allerdings inzwischen „ersetzt“ von einem popeligen VW SHARAN und muss nun dieser „GURKE“ weichen.

Mein Vater, andere nennen ihn meinen „Halter“ (aber ich bin doch kein Hund), hat bereits mein „verklebtes“ Äußeres geändert und zum Teil an die „Gurke“ abgetreten. Ich habe nun ausgedient und werde an einen mir völlig „Unbekannten“ auch noch verkauft. Trotz allem hat mir das Fahren meiner „Herrschaften“ an alle Orte der Welt, vor allen Dingen allerdings die „Dienste für die Selbsthilfe“, viel Spaß gemacht und ich verabschiede mich auf diesem Wege von Euch. Vielleicht sehen wir uns ja mal bei irgendeiner Gelegenheit wieder.

*Bis dann
Euer „LL Passat“*

Fotos: Dieter Kuhlen

Hallo Ihr Lieben,

ich würde mich freuen, wenn Ihr Folgendes bitte mal in der nächsten Ausgabe der „Lebenslinien“ veröffentlichen könntet:

Ich bin froh und stolz, Mitglied dieses Vereins zu sein. Da ich selbst Ansprechpartnerin bin, versuche ich vielen Betroffenen in Gesprächen zu helfen. Aber nun war ich selbst einmal in einer Situation, wo ich nicht weiter wusste und sehr verunsichert war. Und da waren andere Mitglieder dieses Vereins, die mich wiederum aufbauten, mir einige wichtige Hilfestellungen gaben und Mut machten, so dass es mir heute schon wieder besser geht.

Dieser Verein ist wirklich etwas ganz Besonderes, er ist eine große Familie, wo jeder dem Anderen hilft und ihn unterstützt. So etwas habe ich in meinem ganzen Leben noch nicht kennen gelernt.

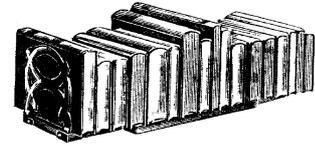
Ich danke euch ALLEN auf diesem Wege und hoffe auch weiterhin auf gute Zusammenarbeit

Eure
Moni Kuhlen, Ansprechpartnerin für Essen und Ruhrgebiet

Buchbesprechung:

Ruhnke, Markus:

Pilzinfektionen bei immunsupprimierten Patienten



Hefe- und Schimmelpilze führen bei gesunden Menschen nur selten zu ernsthaften Erkrankungen. Am bekanntesten sind hier wohl Fußpilz und Mundsoor, die beide kaum gefährlich und leicht zu behandeln sind. Anders ist die Situation jedoch bei immunsupprimierten Patienten nach einer Transplantation. Die medikamentöse Schwächung der Immunabwehr, durch welche eine Abstoßung des transplantierten Organs vermieden werden soll, macht es vielen Erregern, so auch Pilzen, einfacher, den Körper anzugreifen. Eine Autorenriege von Fachleuten aus Berlin, Marburg, Göttingen, Mainz und Heidelberg rund um Priv.-Doz. Dr. med. Markus Ruhnke hat sich mit dem speziellen Problem von Pilzinfektionen unter Immunsuppression auseinandergesetzt und ein Buch hierzu herausgebracht. Dieses ist ein ausgesprochenes Fachbuch und für den medizinischen Laien nicht zu empfehlen. Für Ärzte, die Lebertransplantierte behandeln, gehört das Wissen, das hier zusammengestellt ist, jedoch zum Handwerkszeug. Hier werden die vorkommenden Pilzkrankungen mit ihrer Entstehung, Erkennung und Behandlung beschrieben. Für die „Lebenslinien“-Leser hier der Inhalt „ultrakurz“ zusammengefasst:

Im Immunsystem sind es speziell die sogenannten T-Zellen, die bei Transplantatabstoßungen eine Rolle spielen, weil sie Oberflächenmerkmale auf körperfremden Zellen erkennen und so eine Abwehrreaktion gegen diese in Gang setzen. Zahl bzw. Funktion der T-Zellen wird deshalb durch die Immunsuppression gesenkt. Auch Pilze gelangen als einzelne Zellen auf Körperoberflächen oder ins Körperinnere. Es ist also nicht verwunderlich, dass sie unter Immunsuppression ebenfalls schlechter als fremd erkannt werden und daher eine wirksame Bekämpfung der Infektion durch das körpereigene Abwehrsystem erschwert wird.

Man muss unterscheiden zwischen äußerlichen Pilzinfekten, bei denen in erster Linie



Hefepilze (*Candida*) Haut und Schleimhäute befallen, und innerlichen Infektionen, bei denen es dem Pilz gelingt, in den Blutkreislauf zu kommen und dann schädliche Wirkungen in Organen im ganzen Körper zu entfalten. Diese innerlichen Erkrankungen – auch invasive Infektionen genannt – werden in der weitestgehenden Zahl der Fälle ebenfalls von Hefepilzen oder von Schimmelpilzen (*Aspergillus*) verursacht. Sie sind die eigentlich gefährlichen Pilzkrankungen: Sie führen in mehr als der Hälfte der Fälle zum Tode, wobei Schimmelpilze wesentlich schlimmer sind als Hefepilze. Bei einer Lebertransplantation können im Darmtrakt vorhandene Pilze durch die Operation (oder nachträgliche Eingriffe bei Komplikationen) in das Blut gelangen. Es ist aber auch möglich, dass bei Pilzinfektionen auf Schleimhäuten auf Dauer die Schwelle ins Blut überschritten wird.

Während früher berichtet wurde, dass über 40% der Patienten direkt nach einer Lebertransplantation eine innerliche Pilzinfektion erleiden, haben die Fortschritte vor allem der Arzneimittelbehandlung rund um die Operation heute dazu geführt, dass der Anteil wesentlich kleiner geworden ist (unter 5%). Sehr

häufig lösen die Pilze bei den betroffenen Patienten eine Pneumonie aus, also eine Lungenentzündung, aber auch z.B. Nerven, Augen, das Herz oder der Urogenitaltrakt können beeinträchtigt sein. Äußerliche Pilzkrankungen treten im Laufe der Zeit hingegen bei nahezu allen immunsupprimierten Patienten auf.

Eine genaue Diagnose der Pilzkrankung erfordert immer eine mikroskopische Untersuchung der Erreger. Andere Verfahren ergänzen bzw. verfeinern die Erkenntnisse darüber, wie der vorliegende Pilz am besten bekämpft werden kann. Bei äußerlichen Pilzkrankungen wird bei normalen Patienten soweit möglich mit Arzneimitteln behandelt, die nicht in den Stoffwechsel aufgenommen werden, sondern auf den Oberflächen verbleiben, z.B. Salben, Lotionen oder Suspensionen für Haut oder Schleimhäute. Bei Patienten nach einer Lebertransplantation ist es aber oft empfehlenswert, diese Medikamente mit Arzneimitteln zu kombinieren, die ins Blut aufgenommen werden und so an jede Stelle des Körpers getragen werden (sogenannte systemische Wirkung). Unerlässlich sind solche Mittel – meist als Tablette oder Kapseln verabreicht – natürlich bei innerlichen Infektionen. Es gibt heute eine ganze Auswahl an hoch wirksamen Substanzen gegen die verschiedenen Pilzarten. Die Autoren des Buches empfehlen außerdem nach einer Lebertransplantation eine prophylaktische Gabe von Pilzmitteln. Leider gibt es kaum gesicherte Erkenntnisse aus der Forschung, welche Vorgehensweise hier die beste ist. Da aber die meisten innerlichen Infektionen innerhalb von drei Monaten nach der Transplantation auftreten, könnte dies ein sinnvoller Zeitraum sein. Entsprechend wird auch von den Transplantationszentren in aller Regel verfahren.

Uni-med Verlag Bremen 2003

Ulrich Kraus

Termine 2004

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

- 13.3.2004** Mitgliederversammlung in Heidelberg
- 16.–18.4.2004** Seminar für Ansprechpartner in Würzburg
- 5.6.2004** Tag der Organspende, Festgottesdienst, Patientenveranstaltung in Bamberg
- 12.–19.6.2004** Gesundheitswoche in Bad Driburg
- 8.–10.10.2004** Wochenende der Begegnung in Bad Sassendorf
- 22.–24.10.2004** Seminar für Ansprechpartner in Kassel

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,-.
Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

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 Lebertransplantiertes 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
jutta.riemer@gmx.net



**Stellvertr. Vorsitzender
Dieter Bernhardt**

Kampstraße 111, 42781 Haan
Tel. + Fax (0 21 29) 37 74 66
hd.bernhardt@t-online.de



**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. (0 79 47) 77 59, Fax 9 42 98 38
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
hreiter@gmx.net



**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. + Fax (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 Lebertransplantiertes 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 Rostock, 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

Pfarrerin Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (0 62 21) 48 46 78

Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (0 62 21) 56 36 598

Juristischer Beirat

Elke Rampfl-Platte, RA, München

Impressum

Lebenslinien

Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

Ausgabe 1/2004

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)

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 Bundesverband, Bonn
- TK-Mannheim
- DAK, Essen
- Barmer Ersatzkasse, Düsseldorf
- AOK Rheinland
- Stadt Heidelberg
- Krankenkassenpool Freiburg
- Sparkasse Heidelberg

Pharmazeutische Industrie

- Novartis Pharma, Nürnberg
- Wyeth Pharma, Münster
- Essex Pharma, München
- Hoffmann-La Roche, Grenzach-Wyhlen
- Dr. Falk Pharma GmbH, Freiburg

Unseren Mitgliedern und Gönnern

- den Spendern zum 60. Geburtstag von Barbara Trottnow
- Flohmarktteam der Kontaktgruppe Ludwigsburg
- den Spendern zum Trauerfall Christa Deich
- Renate Fehrenbach, Weinheim
- Ernst Eberle, Kohlberg
- Christa und Jörg Stapff, Frankenhardt
- Siegfried Beck, Remseck
- den Spendern zum Trauerfall R. Staubach
- den Spendern zum Geburtstag von Mark Cebullas, Weilheim
- Vera Dolpp und Andrea Schilling, Ehingen
- den Spendern zum Trauerfall Wolfgang Benzler, Oberndorf
- Bernd Schönborn und Yvonne Herkel, Ludwigshafen

- den Spendern zur Hochzeit von Karin und Dieter Bernhardt, Haan
- Zoltan Kovan, Heddesheim, zur erfolgreichen LTX
- Wilke Vierneusel, Brühl, zum 60. Geburtstag
- Werner Kulbach, Elz
- den Spendern zum Trauerfall Reinhard Gaßmann, Bad Liebenzell
- Hartmut Kratzer, Offenburg
- Gisela Schröder, Berlin
- Dr. Bir. Kleeff, Heinsberg
- Sebastian Kehl
- Deutscher Hausfrauenbund, Ortsverein Bottrop
- Dr. Ulrich Thumm, Überlingen
- ADD active digital, Essen
- Frohnauer Werbering, Essen
- Metzgerei Leidorf, Essen
- AOK Essen
- Ford Autozentrum, Bad Berneck
- Sibylle Storkebaum, München
- NICI AG, Altenkunstadt
- Für die Bilderversteigerung zur 10-Jahres-Feier spendeten folgende Künstler Bilder:
Christel Beger-Mehlhorn
Wolfram Ketz
Franz Rink
Alfred Straub

Auch weiteren Spendern danken wir für ihre Unterstützung. Sie werden namentlich in der nächsten Ausgabe von „Lebenslinien aktuell“ abgedruckt.

Ihre Ansprechpartner

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

Hamburg/Schleswig-Holstein

Hamburg **Ute Kühn**, Tel. (040) 74 13 43 57

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,
mohmolgd@t-online.de

Berlin/Brandenburg

Berlin **Renate Negelmann**, Tel. (030) 8 01 46 71
Dagobert Roland, Tel. (030) 43 55 48 00,
mudroland@t-online.de

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

Wismar **Christine Berning**, Tel. (0 38 41) 70 14 73,
Berning.K-H@t-online.de

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 Kuhlen (f. Betroffene), Dieter Kuhlen (f. Angehörige)**, Tel. (02 01) 3 65 76 64,
Fax 25 28 38, DMT.Kuhlen@t-online.de

Münster/Osnabrück **Cilly Strot-Bücker**, Tel. (0 54 51) 16 700

Wuppertal/Düsseldorf **Kerstin Hucke**, Tel. (02 02) 44 11 95,
Kerstin.hucke@web.de

Niederb. Land/Ruhrg. Ost kommissarisch: **Moni Kuhlen**, s.o.

Ruhrgebiet West/Niederrhein **Bärbel Wallmeier**, Tel. (02 03) 72 54 08
baerbel.wallmeie@cityweb.de

Remscheid/Solingen 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. + Fax (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,
Fax 77 52 59, straub@stami.de

Südhessen **Harry Distelmann**, Tel. (0 61 51) 31 80 93
harrydistelmann@medianet-world.de

Saarland

St. Ingbert

Saarbrücken

Peter Niedner, Tel. (0 68 94) 5 24 24,

Fax 58 19 19, Peter.Niedner@t-online.de

Stefan Heuel, Tel. (06 81) 6 41 35,

Fax 9 06 76 77, cs.heuel@worldonline.de

Baden-Württemberg

Heidelberg

Karlsruhe

Heilbronn

Hohenlohe

Ludwigsburg

Tübingen

Stuttgart/Esslingen

Nürtingen

Ostalb

Ulm

Bodensee

Freiburg

Hochrhein

Wolfgang Bier, Tel. (0 62 02) 1 53 33
wolfbier@nexgo.de

Heidi Herzog, Tel. (0 72 52) 97 58 31,

Fax 96 47 99, h.k.herzog@t-online.de

Gerda Schieferdecker, Tel. (0 71 33) 96 47-47,

Fax -48, GSchieferdecker@t-online.de

Jutta Riemer, Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86,
jutta.riemer@gmx.net

Josef Theiss, Tel. (0 71 42) 5 79 02,

Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de

Christel Beger-Mehlhorn, Tel. (0 71 41) 56 55 99,
C.Beger-Mehlhorn@t-online.de

Guenter Lehnen, Tel. (0 71 57) 43 54,

Fax 98 93 22, GuenterLehnen@aol.com

Rosemarie Weiß, Tel. (0711) 37 27 37,

rosi.weiss@arcor.de

Irmgard Klein, Tel. (0 70 21) 48 39 56

Ernst Eberle, Tel. (0 70 25) 63 66, Fax 71 78,

(0172) 7 15 65 45, eberle-kohlberg@t-online.de

Hans-Joachim Ingelmann, Tel. (0 71 75) 83 59,

Fax 92 22 19, HJIngelmann@gmx.net

Andrea Schilling, Tel. (0 73 07) 95 15 05,

Fax 95 25 06, a.u.w.schilling@t-online.de

Maren u. Jürgen Otten, Tel. (0 75 44) 7 17 75,

Fax 74 11 56, j.u.m.otten@t-online.de

Marita Zielke, Tel. (0 76 64) 9 52 13, zielke.m@web.de

Wolfgang Schmidle, Tel. (0 77 46) 92 11 11,

Fax 92 11 22, (01 71) 2 45 01 00,

wschmidle@t-online.de

Bayern

Südbayern

Oberfranken/Oberpfalz

Erlangen/Nürnberg

Unterfranken

Niederbayern

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, HUIKUETZ@aol.com

Herbert Schreurs, Tel. (0 92 27) 97 38 34

Jürgen Glaser, Tel. (0 91 71) 89 83 58

Birgit Binder, Tel. (0 91 22) 87 63 20

Wolfgang Scheuplein, Tel. (0 93 83) 65 21,

wscheuplein@yahoo.de

Gerhard Mühlberger, Tel. (0 85 03) 12 52,

Fax 92 21 21, Gerhاردjun@gmx.de

Ansprechpartner für junge Lebertransplantierte

Christine Katz, Tel. (0 74 52) 81 86 66,

christine.katz@onlinehome.de

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

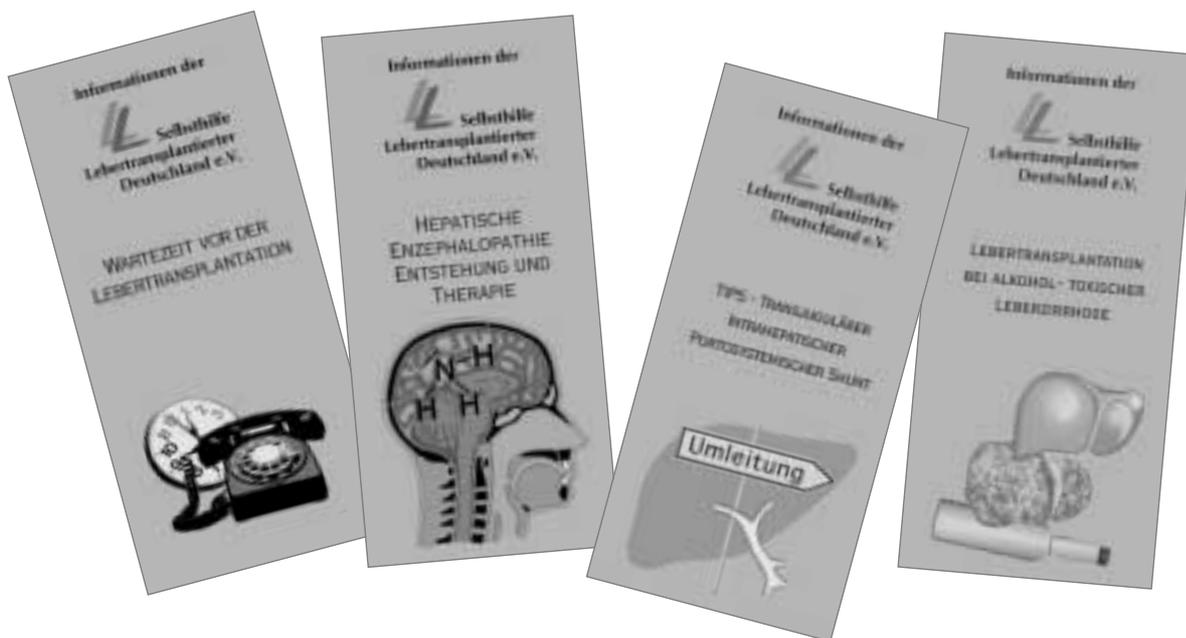
Jutta Vierneusel, Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14

vierneusel@t-online.de

Josef Theiss, Tel. (0 71 42) 5 79 02,

Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de

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 Faltschriftreihe „Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte“ an. Unsere Faltschriften 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. Nach der Information über die gelbe Reihe in der vergangenen Ausgabe möchten wir Sie in diesem Heft der „Lebenslinien“ besonders auf die Faltschriften der grünen Reihe hinweisen.

Wartezeit vor der Lebertransplantation

Der Mangel an Spenderorganen führt dazu, dass Patienten, deren Leben durch eine Lebertransplantation gerettet werden kann, nicht einfach in die Klinik gehen und sich operieren lassen. Vielmehr müssen sie warten, bis eine geeignete Leber verfügbar ist. Dieses Faltschriftblatt beantwortet

die wichtigsten Fragen für Patienten, die auf die Warteliste gesetzt werden.

Hepatische Enzephalopathie

Als Folge der Leberzirrhose kann es zu verschiedenen Krankheitssymptomen kommen. Dazu gehört die Hepatische Enzephalopathie, das ist eine Beeinträchtigung der Leistung des Gehirns, die von Problemen bei der Feinsteuerung der Hände bis zum Koma reichen kann. Das Faltschriftblatt erklärt die Probleme und mögliche Gegenmaßnahmen.

Aszites

Die Leberzirrhose führt oft auch zu Störungen im Flüssigkeitshaushalt. Bei manchen Patienten wird Aszites („Bauchwasser“) in großen Mengen in die Bauchhöhle eingelagert. Unser Faltschriftblatt erklärt, was in dieser Situation zu tun ist.

Ösophagusvarizen

Eine dritte Komplikation der Leberzirrhose sind Umgehungskreisläufe des Blutes. Weil das Blut von der Pfortader nicht mehr durch die verhärtete Leber kann, sucht es sich Umwege, z.B. entlang der Speiseröhre. Es bilden sich Krampfaderen. Hier kann es zu gefährlichen Blutungen kommen, die sofort behandelt werden müssen.

TIPS – Transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt

Hinter diesem Wortungetüm verbirgt sich eine Methode, mit der man Linderung vor allem bei Aszites und Ösophagusvarizen schaffen kann. Der TIPS ist eine Art künstliche Umleitung für das Blut, das sich an der Leber staut. Wir erklären das Verfahren.

Lebertransplantation bei Alkohol-toxischer Zirrhose

Wurde die Leber durch Alkohol zerstört, sind die Symptome der Zirrhose keine anderen als bei den übrigen Lebererkrankungen. Für eine Lebertransplantation gelten jedoch besondere Voraussetzungen. Vor allem darf auf Dauer kein Alkohol mehr getrunken werden.

Bücher zu Lebererkrankungen

Dieses Faltschriftblatt enthält eine Liste von Büchern, die Sie im Buchhandel kaufen können.

Über die rote Reihe informieren wir Sie in der nächsten Ausgabe von „Lebenslinien“.

Ulrich Kraus

Bestellung mit frankiertem DIN-lang Rückumschlag bei Gerhard Heigoldt: Bis 3 Blätter 0,55 €, bis 6 Blätter 1,- €.

Ratgeberbroschüren für Patienten mit Leber- und Gallenwegserkrankungen



Ein
kostenloser Service der
Falk Foundation e.V.

U 81 Medizinisches
Stichwortverzeichnis
zu Lebererkrankungen
79 Seiten

U 82 Primär biliäre Zirrhose (PBC)
Primär sklerosierende
Cholangitis (PSC)
39 Seiten

U 80 Gallestein - was tun?
51 Seiten

F 80 Wegweiser für den Leber-
kranken mit Richtlinien
zur Ernährung
80 Seiten

Li 82 Was Sie über Gallenstein-
Behandlung wissen sollten
38 Seiten

Z 80 Zink
Ein lebenswichtiges
Spurenelement
35 Seiten

Pt 1 Patienten-Service
Informationen für Patienten
mit Verdauungs- und
Lebererkrankungen
28 Seiten

U 83 Patiententagebuch
Lebererkrankungen
61 Seiten

**Die Broschüren
können kostenlos
angefordert werden
bei der**

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
Postfach 6529
79041 Freiburg
Fax: 0761/15 14-321

www.falkfoundation.de

Adresse (bitte deutlich schreiben)

U 81

U 82

U 80

F 80

Li 82

Z 80

Pt 1

U 83

Name

Straße

PLZ, Ort

Bitte gewünschte Broschüren ankreuzen