

# LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe  
Lebertransplantierter  
Deutschland e.V.

2/2004



# Inhalt

Transplantation beginnt im Spenderkrankenhaus .....	2
Von dieser Vision zur Realität durch Transplantationsbeauftragte? .....	3
Interview mit Dr. Roth, Transplantationsbeauftragter in Wiesbaden .....	4
Neue Poster „Organspende ist eine Gemeinschaftsaufgabe“ .....	6
Bemühen um Organspende: Vergütung erbrachter Leistungen .....	6
<b>TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN</b>	
Hepatitis-C-Reinfektion nach Lebertransplantation .....	7
Hepatozytentransplantation als Therapie für Lebererkrankungen .....	9
Doppelschlag gegen Tumoren .....	11
Hüftkopfnekrose nach Organtransplantation .....	12
Der MELD score – Die neue Methode zur Priorisierung der Leberallokation .....	13
Das Eurotransplant-Senior-Programm .....	14
Living with an organ transplant – the patients voice .....	16
Heidelberger Transplantationssymposium 2003 .....	17
Das Porträt: Chirurgische Universitätsklinik Heidelberg .....	18
Aus Wissenschaft und Forschung:	
Auswege aus dem Organmangel? .....	19
Basaliom nach Organtransplantation .....	20
Chronisches Nierenversagen nach Nicht-Nieren-Tx .....	20
<b>HEPATOLOGIE</b>	
Therapie von Komplikationen der Leberzirrhose .....	21
Hepatitis C – Neue therapeutische Entwicklungen .....	23
Flimmerfrequenzanalyse ermöglicht frühzeitige Diagnosestellung .....	26
Hämochromatose .....	28
Ein Ltx-Patientenbericht: Fünf Jahre danach .....	30
Zwei Jahre hepatologische Sprechstunde im Städtischen Krankenhaus Wismar .....	31
<b>TRANSPLANTATIONSGESETZ – ORGANSPENDE</b>	
Donor Action – Wege aus der Organknappheit .....	32
DSO Bayern: Unser Ziel – Steigerung der Organspende .....	34
Patienten hoffen auf einen Aufwärtstrend – Mehr Organspenden im Jahr 2003 .....	35
Zwei Jubiläen in Hannover .....	36
Wanderausstellung „Organe spenden – Leben schenken“ erfolgreich abgeschlossen .....	38
Anhörung zur Organ-Lebendspende im Bundestag .....	39
<b>GESUNDHEIT – RECHT – SOZIALES</b>	
Schwerbehinderung vor und nach Lebertransplantation .....	40
Gesundheitsreform: Als Mitglied gut informiert und vertreten .....	42
<b>GEIST – KÖRPER – SEELE</b>	
Ein Anruf für das Leben .....	44
Gedicht: Am Meer des Lebens .....	45
Gedicht: Dein Lachen .....	46
In Gedanken an einen jungen Mann aus Harlaching .....	47
Elf Monate nach Lebertransplantation Platzreife im Golfsport erspielt .....	48
<b>ERNÄHRUNG</b>	
Küche und Gesundheit .....	49
Ernährung und chronische Krankheiten – Erkenntnisse der WHO .....	50
<b>VEREINSGESCHEHEN</b>	
Was bedeuten 5 Jahre? .....	52
BERICHTE DER KONTAKTGRUPPEN	
Weihnachtsessen in Wuppertal .....	52
Berlin: Selbsthilfemarkt rund um die Berliner Gedächtniskirche .....	53
Neuer Ansprechpartner im Bereich Hochrhein .....	53
Organtransplantation aus Sicht eines Angehörigen .....	54
Gedenken .....	55
Ein Bericht der Essener Ansprechpartner: Die Selbsthilfe in der Schule .....	56
Samsara – Das Rad des Lebens .....	56
Termine – Mitgliedsantrag .....	57
Adressen Verein – Vorstand .....	58
Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum .....	59
<b>VERMISCHTES</b>	
Neuigkeiten .....	60
Ansprechpartner .....	U3





### Liebe Leserinnen und Leser,

in aller Munde ist seit Januar und war auch schon zuvor die **Gesundheitsreform**. Diese Reform wird uns alle sicher noch eine ganze Zeit lang beschäftigen. Gerade wir Transplantierten und chronisch Erkrankten wissen natürlich, dass Hochleistungsmedizin nicht billig zu haben ist. Je besser und aufwändiger Diagnostik und Therapien werden, umso teurer wird unsere medizinische Versorgung. Ich glaube, dass sich fast alle Bundesbürger einig sind, dass für den Bereich Gesundheit in Zukunft mehr bezahlt werden muss.

In der Art und Weise der Umsetzung dieser Reform haben sich aber viele Fragen aufgedrängt: Ist das so der richtige Weg? Wird Arbeit so tatsächlich preiswerter? Ist die Praxisgebühr, wenn man den Verwaltungsaufwand, z.B. zur Berechnung der Belastungsobergrenze, mit berücksichtigt, wirklich effizient? Und – last, but not least –: Wäre es nicht gerechter, die Lasten auf alle zu verteilen und nicht die Geldbeutel der Gesunden zu schonen und die Kranken besonders zur Kasse zu bitten? Wann wird hier nochmals „nachgebessert“?

Wir haben durch Korrespondenz mit der Gesundheitsministerin Schmidt und dem gemeinsamen Ausschuss der Ärzte und Krankenkassen versucht, Härten speziell von Transplantierten und Wartepatienten abzuwenden. So stehen für uns manche wichtige, nicht verschreibungspflichtige Medikamente auf der Ausnahmeliste und werden erstattet. Transplantierte gehören anerkannt zu den „Chronisch Kranken“ und zahlen maximal 1% des Einkommens zu. Wir engagieren uns auch im Bereich Fallpauschalierung bei Transplantationen. Zum Redaktionsschluss lag hier noch kein Ergebnis vor.

Die diesjährige **Mitgliederversammlung** war mit über 70 Personen besonders gut besucht. Nach Heidelberg kamen die Mitglieder aus allen Himmelsrichtungen angereist, so z.B. aus Berlin und aus dem Harz. Auch an der lebhaften Diskussionen konnte jeder merken, dass Interesse an den Vereinsaktivitäten besteht. In diesem Jahr gab es aus verschiedenen Gründen größere Veränderungen im Vorstand. Es schieden aus: Ulrich Kraus, Peter Mohr, Werner Pollakowski und Heinz Reiter. Herrn Pollakowski einen herzlichen Dank für die langjährige, gute Vorstandsarbeit in verschiedenen Positionen und die besten Wünsche für den „Ruhestand“, – aber mit Ansprechpartnertätigkeit! Was in Anbetracht der großen Arbeitsmenge sehr erfreulich und für den Verein überaus wichtig ist: Die Herren Kraus, Mohr und Reiter stehen dem Vorstand weiterhin beratend zur Verfügung und bearbeiten ihre bisherigen Aufgabengebiete auch in Zukunft. Allen hierfür ein herzliches Dankeschön.

Neu in den Vorstand hinzu kamen Liesbeth Schelbach als Kassenwartin sowie Mariele Höhn und Egbert Trowe als Beisitzer.

Ich danke den früheren Vorstandsmitgliedern für ihre Arbeit und freue mich, dass drei Mitglieder sich für Ämter im Vorstand zur Verfügung gestellt haben. Wir werden alle zusammen in unseren Bemühungen nicht nachlassen, Sie als Mitglieder, Betroffene und Angehörige zu betreuen, zu informieren und zu vertreten. Haben Sie Anregungen zur Vorstandsarbeit, zu dieser unserer Zeitschrift oder möchten Sie im Verein mitarbeiten? Wir freuen uns auf Ihre Nachricht.

Ich hoffe, Sie finden für sich Interessantes und Neues in dieser Ausgabe der „Lebenslinien“. Viel Freude bei der Lektüre.

Mit den besten Wünschen

*Julia Priemer*

# Transplantation beginnt im Spenderkrankenhaus – Transplantationsbeauftragte notwendig?



**D**en 8. Juni, Tag meiner Transplantation – ich werde ihn sicher nicht mehr vergessen. Viele Transplantierte begehen ihren „zweiten Geburtstag“, wenn sich der Tag ihrer Transplantation jährt. Was hat aber alles vor diesem Tag stattgefunden, damit das passende Organ dem richtigen Empfänger rechtzeitig eingepflanzt werden kann?

Die Besonderheit der Transplantationsmedizin liegt darin, dass sich – über die Zustimmung des Spenders oder dessen Angehörige hinaus – im Vorfeld viele Menschen engagieren müssen und eine weitreichende Logistik vorgehalten werden muss, damit eine Transplantation durchgeführt werden kann. **Die aufeinanderfolgenden Abläufe der Organspende bis hin zur Transplantation sind mit einem Staffellauf zu vergleichen.** Über verschiedene Personen, Orte und Organisationen wird der Stab weitergereicht: Spenderkrankenhaus, Spenderangehörige, Eurotransplant, Explantationsteam, Labor, DSO, Transplantationsteam und noch weitere mehr. Erst wenn der letzte Läufer das Ziel überquert, kann eine Transplantation durchgeführt werden.

Aber: **Startläufer sind immer die Ärzte in den Krankenhäusern mit Intensivstation!** Verpasst der Startläufer seinen Einsatz, gehen Organe verloren und es sterben unnötig Menschen auf der Warteliste. Transplantation beginnt also immer im

Spenderkrankenhaus. Kompetente Ärzte kümmern sich tagtäglich um schwerst hirnerkrankte Patienten. Es gelingt leider nicht immer, diese Menschen am Leben zu erhalten. Sind alle therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft und tritt der Hirntod ein, wünschen wir uns für die jetzigen und künftigen Wartepatienten, dass sich nun diese Kompetenz auf die Erkennung von potenziellen Organspendern und deren Meldung richtet. Mit dem Hirntod ist die ärztliche Pflicht gegenüber dem verstorbenen Patienten erloschen. Die ärztliche, gesetzlich vorgeschriebene Pflicht gegenüber den vielen tausend Wartepatienten außerhalb des eigenen Krankenhauses beginnt.

Manche Bundesländer versuchen, diesen Ablauf über gesetzlich eingeführte Transplantationsbeauftragte sicherzustellen. Traurig ist es, dass sich nach 6 1/2 Jahren Transplantationsgesetz immer noch viel zu wenige der Krankenhäuser mit Intensivstation an der Spendermeldung beteiligen. Wir haben uns (s. „Lebenslinien“ 1/2004) für die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten in Baden-Württemberg stark gemacht.

In „Lebenslinien“ 1/2004 können sie auch im Artikel von Prof. Dr. Otto lesen, dass die Meldung potenzieller Organspender im Wesentlichen von der Einstellung und Motivation des medizinischen Personals abhängt. Die Redaktion hat einerseits ei-

nen Transplantationsbeauftragten, Herrn Dr. med. R. Roth, zu seiner Arbeit befragt, zum anderen Herrn PD Dr. Dietmar Mauer, Geschäftsführender Arzt der DSO-Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland) um Stellungnahme gebeten, welche Bedeutung den Transplantationsbeauftragten an den Krankenhäusern mit Intensivstation zukommt. – Lesen Sie dazu mehr auf den folgenden Seiten.

*Jutta Riemer*

## Hilfen für die Arbeit der Ärzte und Pflegekräfte

### Digitale Fachinformation der DSO

Erstmals veröffentlicht die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) digitale Fachinformationen zur Organ- und Gewebespende für Ärzte und Pflegekräfte im Intensiv- und OP-Bereich von Krankenhäusern. Neben dem Informationsordner „Organspende – eine gemeinsame Aufgabe“, weiteren Fachveröffentlichungen und Gesetzestexten enthält die CD-ROM nützliche Arbeitsmittel wie Richtlinien, Formulare, Checklisten und Grafiken. Krankenhausfachpersonal erhält die CD-Rom über ihren zuständigen Koordinator der DSO.

Quelle: [www.dso.de](http://www.dso.de)

Foto: PhotoDisk

# „2005 melden doppelt so viele Intensivkrankenhäuser potenzielle Organ-spender“ – Von dieser Vision zur Realität durch Transplantationsbeauftragte?

Die Redaktion fragte nach bei Dr. Dietmar Mauer, geschäftsführender Arzt der DSO\*-Region Mitte

In der Region Mitte hatten wir das Glück, dass schon 1999 in Rheinland-Pfalz ein Landesausführungsgesetz verabschiedet wurde, das die Einrichtung eines Transplantationsbeauftragten in jedem Krankenhaus mit Intensivstation vorsah. Ein ähnliches Ausführungsgesetz wurde dann im folgenden Jahr in Hessen etabliert. Im Saarland ist der Transplantationsbeauftragte im Landesausführungsgesetz nicht festgeschrieben, dennoch haben auch in diesem Bundesland alle Krankenhäuser einen Beauftragten benannt. Somit haben alle Krankenhäuser mit Intensivstation in der Region Mitte mindestens einen Transplantationsbeauftragten. Trotz vielfältiger Bemühungen ist es uns allerdings bisher erst gelungen, ca. 45% der Kolleginnen und Kollegen in speziellen Seminaren für diese Aufgaben auszubilden.

Nach einem erfolgreichen Start im Jahr 2001 mit einer Steigerung der Organ-spenderate von fast 40% mussten wir im Jahr 2002 trotz gleicher struktureller und logistischer Bedingungen einen großen Rückschritt hinnehmen. Trotz benannter Transplantationsbeauftragter in allen Krankenhäusern (von denen allerdings nur ein Bruchteil ausgebildet ist) lag z.B. Hessen mit 9 Spenden am Schluss im bundesweiten Vergleich der Organ-spenderzahlen pro Million Einwohner.

## Fortbildungen für Motivationsschub und gegen Informationsdefizite

Die Gründe sind vielfältig. Wie erst kürzlich eine Studie aus der Uniklinik Regensburg gezeigt hat, gibt es auf allen Intensivstationen noch erhebliche Wissensdefizite im Bezug auf Organspende und Intensivtherapie des Organspenders. Durch diese Unwissenheit bestehen auch große Vorbehalte gegenüber der Hirntoddiagnostik und der Transplantationsmedizin. Deshalb muss es das primäre Ziel sein, alle Vorbehalte und Wissens- und Informationsdefizite dort abzubauen, wo Organspende stattfindet, nämlich auf den Intensivstationen und in den OP-Sälen aller Krankenhäuser mit Beatmungsmög-

lichkeit. Darüber hinaus müssen wir versuchen, die Organspende zu einer Selbstverständlichkeit im klinischen Alltag werden zu lassen. Von diesem Ziel sind wir noch sehr weit entfernt und dafür brauchen wir feste Ansprechpartner, die Transplantationsbeauftragten, in den Krankenhäusern. Zur Behebung der Wissensdefizite und zur Schaffung der strukturellen Voraussetzungen zur Organspende im Krankenhaus sind regelmäßige Fortbildungen notwendig und krankenhauserne Leitlinien zur Organspende sind zu erarbeiten. Viele dieser Tätigkeiten werden von den Mitarbeitern der DSO übernommen, aber ohne Kommunikationspartner in der Klinik können wir nur einen Bruchteil der erforderlichen Leistung erbringen.

## Klinikvorstände, Ärzte, Pflegepersonal – gemeinsam geht's voran

Unabdingbare Voraussetzung für die Aufgabe des Transplantationsbeauftragten ist der Wille, für Organspende eintreten zu wollen und sich auch unter Umständen großen Vorbehalten auf anderen Stationen entgegen zu stellen. Die entsprechende Qualifikation als leitender Arzt oder leitende Pflegekraft und die Unterstützung durch den Klinikvorstand sind deshalb weitere essenzielle Voraussetzungen für dieses wichtige Amt. Nur wenn alle diese Bedingungen erfüllt sind, kann man davon ausgehen, dass die Möglichkeiten zur Realisierung aller Organspenden in einem Krankenhaus ausgeschöpft werden. Dies ist bei weitem nicht in allen Krankenhäusern realisiert. Im schlimmsten Fall kann eine personelle Fehlbesetzung dieses Amtes die Organ-spenderate in einem Krankenhaus sogar verschlechtern.

## Organspende in die Regelarbeitszeit

Ein ganz entscheidend wichtiger Punkt in der derzeitigen Krankenhausstruktur ist die hohe Arbeitsdichte. Man muss davon ausgehen, dass bei großer Arbeitsbelastung eine so ungeliebte Aufgabe wie die Organspende vernachlässigt wird oder dass die Arbeitsdichte ein weiterführendes Engagement zur Organspende verhindert. Auch müssen wir bedenken, dass

für alle die o.g. Aufgaben weder eine Zusatzvergütung im Sinne von Überstunden oder Freizeitausgleich gewährt wird. In manchen Fällen werden Initiativen der Beauftragten auch durch Chefarzte oder Verwaltungsleiter unterdrückt, um die Arbeitsleistung des Mitarbeiters zu 100% dem Bereich zukommen zu lassen.

## Mein Fazit lautet:

Für die dringend notwendige Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland brauchen wir feste Ansprechpartner auf allen Intensivstationen, idealerweise aus dem ärztlichen und dem Pflegebereich, die motiviert und engagiert für Organspende eintreten wollen. Dadurch können weiterhin bestehende Vorbehalte abgebaut werden und die Strukturen für die Organspende im Krankenhaus verbessert werden. Dies wird langfristig nur funktionieren, wenn den Kollegen auch die Möglichkeit gegeben wird, diese Tätigkeit im Rahmen ihrer regulären Dienstzeit auszuüben. Die unmittelbare Beauftragung durch den Klinikvorstand für diese Tätigkeit muss allen Krankenhausmitarbeitern transparent gemacht werden. Zusammen mit den Transplantationsbeauftragten sollte eine beständige und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen DSO und Krankenhausmitarbeitern aufgebaut werden. Zur Schaffung dieser Voraussetzungen sind neben den Klinikleitungen natürlich auch die Sozialministerien gefordert, denn nur sie können die Umsetzung des Transplantationsgesetzes, nämlich die Schaffung der Voraussetzungen in den Krankenhäusern für die Meldung aller potenziellen Organ-spender, einfordern. Dabei darf nicht vergessen werden, den verantwortlichen Kolleginnen und Kollegen der Krankenhäuser, die sich für die Organspende engagieren, zu danken.

PD Dr. med. Dietmar Mauer

\* Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

## Ein Mann aus der Praxis berichtet:

### Interview mit Dr. Roth, Transplantationsbeauftragter in Wiesbaden

*Vielen Dank, Herr Dr. Roth, dass Sie uns Auskunft über Ihre Arbeit als Transplantationsbeauftragter geben wollen. Wie bemerken Sie in Ihrer Klinik, dass es vielleicht bald zu einer Organspende kommen könnte und wohin melden Sie dieses Vorkommnis?*

**Dr. Roth:** Als Nephrologe habe ich täglich engen Kontakt zu den entsprechenden Intensivstationen und erhalte so zeitnah Informationen über mögliche Organspenden. Ich weiß aber, dass dies nicht unbedingt für Transplantationsbeauftragte in anderen Krankenhäusern zutrifft. So kommt in der Regel auf die Mitarbeiter der Intensivstationen ein wesentlicher Beitrag zur Detektion und Meldung von Organspendern zu. Ein potenzieller Spender wird an den zuständigen Koordinator der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) gemeldet. Von dort wird das weitere Vorgehen mit der Intensivstation abgesprochen.

*Was sind Ihre ersten Tätigkeiten im Zusammenhang mit einer eventuellen Spende?*

**Dr. Roth:** Nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes (1997) und des Koordinierungsstellenvertrages (2000) wird die Organspende auch in unserem Haus von geschulten Mitarbeitern der DSO koordiniert. Da diese Mitarbeiter im konkreten Fall vor Ort, das heißt auf den Stationen tätig sind, war es zwingend erforderlich, im Vorfeld einen genauen Ablaufplan für eine Spende zu erstellen. Ein persönlicher Kontakt der Koordinatoren mit dem medizinischen Personal ist von großem Vorteil. Als Transplantationsbeauftragter sehe ich meine Aufgabe mehr in der Kommunikation unseres Krankenhauses mit der DSO. So bin ich im konkreten Fall nur mittelbar in die Organentnahme eingebunden.

*Sicher ist jedes Gespräch mit Angehörigen von Hirntod-Vestorbenen sehr belastend. Gibt es für Sie einige Grundregeln, die Sie bei diesen Gesprächen berücksichtigen?*

**Dr. Roth:** Ganz wesentlich ist, das Gespräch mit den Angehörigen über eine

Organspende erst nach dem zweifelsfrei festgestellten Hirntod des Patienten zu führen. Für alle Beteiligten ist dieses Gespräch zu diesem Zeitpunkt sehr belastend. Man muss sich vergegenwärtigen, dass der mit der Feststellung des Hirntodes eingetretene Tod des Patienten für die Angehörigen nicht direkt erkennbar ist („unsichtbarer Tod“).

Bei der Frage nach einer möglichen Organspende geht es darum, den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen zu erfragen. Hat sich dieser zu Lebzeiten geäußert oder hat er einen Spenderausweis ausgefüllt, bleibt den Angehörigen die Last der Entscheidung erspart.

*Glauben Sie, dass davon die Zustimmung oder Ablehnung abhängen?*

**Dr. Roth:** In den Fällen, in denen der mutmaßliche Wille des Verstorbenen nicht erkennbar ist, glaube ich, hängt die Zustimmung der Angehörigen in der Tat von diesem ersten Gespräch ab. Die nötige Ruhe, ein separater Gesprächsraum, und vor allem genügend Zeit, sind wichtige Voraussetzungen. Der bestehende Zeitdruck darf das Gespräch nicht dominieren. Man muss sich klar machen, dass die Angehörigen mit dieser Entscheidung leben und sie ggf. auch vor anderen Familienmitgliedern rechtfertigen müssen. Erfreulicherweise belegt eine Untersuchung der DSO (Angehörigenprojekt der Region Mitte), dass sich 87% der An-



Dr. Rainer Roth

gehörigen rückblickend wieder für die Organentnahme entscheiden, lediglich 1% der Befragten die Entscheidung zur Organspende nicht noch einmal fällen würde.

Die Koordinatoren der DSO und z.T. auch Klinikärzte sind für diese spezielle Gesprächsführung in sogenannten ED-

HEP-Seminaren (European Donor Hospital Education Program) ausgebildet.

*Wie viele Organentnahmen haben Sie schon begleitet?*

**Dr. Roth:** Seit 1987 habe ich ca. 80 Organentnahmen mittel- oder unmittelbar begleitet.

*Sicher gab es dabei unlösbar eingeprägte, bewegende, belastende oder positive Erlebnisse. Möchten Sie unseren Lesern ein solches schildern?*

**Dr. Roth:** Jede Organentnahme hat ihre eigene Dynamik, Herausforderungen und manche Erinnerungen prägen sich in das Gedächtnis ein.

Vor ca. 10 Jahren habe ich bei einem zweijährigen Organspender die Entnahme des Herzens begleitet. Da dieses Herz im Eurotransplantverbund nicht zu vermitteln war – es gab keinen altersentsprechenden Empfänger – kam ein Entnahmeteam aus Schweden. Nach entsprechenden Vorbereitungen wurde der Operationsbeginn auf 22 Uhr gelegt. Das



Kommunikation – wichtig für den reibungslosen Ablauf einer Organspende





Informationsdefizite und Ängste abbauen durch Fortbildung im Krankenhaus

Flugzeug aus Schweden musste wegen schlechten Wetters zwischenlanden und die geplante Entnahme war zeitlich nicht mehr kalkulierbar. Damit war auch die ganze Organentnahme in Frage gestellt. Man kann sich kaum vorstellen, wie viele Telefonate für die Koordinierung des Ablaufs geführt wurden, denn das Empfängerkind in Schweden musste ja gleichzeitig operativ für die Transplantation vorbereitet werden. Gegen 3 Uhr morgens wurde das Herz dann erfolgreich explantiert. Etwa 6 Wochen später erreichte uns ein Brief des Empfängerkindes. Darin stand, dass es sich im Spiegel kaum wiedererkennen würde, die „blaue Gesichtsfarbe“ – verursacht durch zentralen Sauerstoffmangel – sei verschwunden und es wolle sich dafür ganz herzlich bei uns bedanken.

*In unserer letzten Ausgabe der „Lebenslinien“ konnten wir alle lesen, dass es bei der Akzeptanz der Organspende gerade beim medizinischen Personal große Defizite gibt. Welche Erfahrungen haben Sie hier mit Ihren Kollegen, der Verwaltung und dem Pflegepersonal gemacht?*

**Dr. Roth:** An den HSK Wiesbaden haben wir den großen Vorteil, dass die Klinikleitung das Konzept der Organspende unterstützt und wir seit langem ein aktives Spendekrankenhaus sind. Um eine entsprechende Akzeptanz bei den Ärzten und dem Pflegepersonal zu erzielen, halte ich, wie bereits erwähnt, den persönlichen Kontakt zu den jeweiligen Stationen von entscheidender Bedeutung. So sollten mit den Ärzten der Intensivstationen regelmäßig Fallbesprechungen über potenzielle Organspender stattfinden. Motivierend für das Pflegepersonal ist für mein Dafürhalten auch eine Rückmeldung über den erfolgreichen Ausgang einer Organent-

nahme, z.B. von den Koordinatoren der DSO.

*Gibt es spezielle Fortbildungen zum Thema Organspende für das medizinische Personal in Ihrer Klinik?*

**Dr. Roth:** Neben den bereits genannten EDHEP-Seminaren ist das Thema Organspende sowohl im Krankenpflegeunterricht der Schwestern und Pfleger als auch in der Ausbildung der Studenten ein fester Bestandteil. Im Laufe der Jahre haben wir die Erfahrung gemacht, dass direkte Gespräche auf den Stationen den effektivsten Weg darstellen, um die Fragen, Ängste und evtl. Widerstände zu klären. Größere offizielle Veranstaltungen sind dafür nicht geeignet.

Auch gibt es für die Tx-Beauftragten und die Mitarbeiter der Kliniken die Möglichkeit, spezielle Seminare der DSO zu den Themen Organspende und Transplantationsmedizin zu besuchen. Mit dem Transplantationszentrum Mainz findet mindestens einmal im Jahr ein Treffen statt.



Freude im Krankenhausalltag – ein Brief vom Empfängerkind

*Welche Gründe führen dazu, dass eine Entnahme abgebrochen wird oder, obwohl die Zustimmung per Ausweis oder durch die Angehörigen vorhanden ist, es nicht zur Entnahme von Organen kommt?*

**Dr. Roth:** Hier liegen meist medizinische Gründe vor. Obwohl der Spender für den Erhalt der Organe und die Entnahme entsprechend vorbereitet (konditioniert) wird, kann der Kreislauf nach dem eingetretenen Tod versagen. Daneben schließen nicht beherrschbare Infektionen oder ein bei der Diagnostik entdecktes Tumorleiden die Organentnahme aus.

*Ein Pfleger hat mir berichtet, dass ihn die Arbeit bei der Entnahme psychisch stark belastet. Wie verarbeitet das Intensivpersonal und auch Sie diese Erlebnisse rund um die Organspende?*

**Dr. Roth:** Für alle Beteiligten ist die Organentnahme belastend. In der Bewältigung hilfreich ist es, sich die Tatsache vor Augen zu führen, dass nach Feststellung des Todes (Hirntod) entweder eine Organentnahme durchgeführt oder alternativ die Beatmungsmaschine abgeschaltet wird. Bei der Entnahme der Organe im Operationssaal, primär eine deprimierende Situation, sollten die positiven Gedanken überwiegen. Gut ist es, den Blick auf die Patienten zu richten, die durch die Organspende am Leben bleiben oder eine bessere Lebensqualität genießen können.

*Sie und Ihre Kolleginnen und Kollegen sehen den Erfolg Ihrer Bemühungen normalerweise nicht. Wäre es Ihrer Meinung nach sinnvoll, bei klinikinternen Schulungen/Vorträgen transplantierte Patienten dabei zu haben?*

**Dr. Roth:** In der Tat haben wir die Erfahrung gemacht, dass die persönlichen Schilderungen transplantierter Patienten bei Schulungen oder Vorträgen von den Zuhörern sehr positiv aufgenommen wurden. Unter den transplantierten Patienten gibt es einige, die einer solchen Aufgabe in hervorragender Weise gewachsen sind.

*Es beteiligen sich nicht mal die Hälfte aller Krankenhäuser an der Spendemeldung. Meinen Sie, dass die neue Vergütungsregelung, die auch die Kosten für Organspendebemühungen zahlt, die nicht bis zur Transplantation führen, diese Quote verbessert?*

**Dr. Roth:** Die geringe Beteiligung der Krankenhäuser ist nicht zu verstehen. Dies umso mehr, da für den gesamten Komplex der Organspende die Koordinatoren der DSO den Mitarbeitern des Krankenhauses qualifizierte Hilfe und Unterstützung vor Ort leisten. Die neue Vergütungsregelung, die ich nur begrüßen kann, könnte einer der Wege sein, die Beteiligung zu erhöhen, vor allem im Rahmen der immer knapper werdenden nicht nur

finanziellen Ressourcen der Krankenhäuser. Bedenkt man, dass die Spendermeldungen durch die Mitarbeiter auf den Intensivstationen initiiert werden, sollte dort auch die entsprechende Anerkennung stattfinden.

*Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen. Einen besonders herzlichen Dank Ihnen persönlich, aber auch stellvertretend allen aktiven Beauftragten und de-*

*ren Teams für ihre engagierte Arbeit in Sachen Realisierung von Organspenden und wir wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre Tätigkeit.*

*Es fragte für die Redaktion: J. Riemer*

*Es antwortete: OA Dr. Rainer Roth, Nephrologie, Horst-Schmidt-Klinik, Wiesbaden*

## Neue Poster „Organspende ist eine Gemeinschaftsaufgabe“

Mit der erstmals veröffentlichten Posterserie „Organspende“ will die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) plakativ das Thema und ihre Aufgabe als Koordinierungsstelle für Organspende vorstellen und das Engagement für die Gemeinschaftsaufgabe fördern. Primär werden die Poster bei Gesundheitspartnern, insbesondere in Krankenhäusern und Transplantationszentren, ihren Einsatz finden. Aber auch Ärzte, Krankenkassen und Selbsthilfegruppen können die Posterserie in kleiner Stückzahl unter [presse@dso.de](mailto:presse@dso.de) bestellen.

Helfen Sie mit. Bestellen Sie ein Plakat und auch Organspendeausweise mit Aufsteller kostenlos unter **0800 90 40 400** und nehmen Sie das Material mit zu Ihrem Hausarzt, Zahnarzt, HNO-Arzt, Augenarzt usw. Oftmals führt die reine Präsenz des Ausweises zum Mitnehmen, Entscheiden und Ausfüllen. Machen Sie mit: Viele kleine Puzzlesteinchen ergeben ein großes, schönes Bild. – In unserem Fall viele neue Ausweisträger.

**Jutta Riemer**

Quelle: DSO



## Bemühen um Organspende: Vergütung erbrachter Leistungen

Bis zum Ende 2003 hat ein Krankenhaus über die DSO Vergütungen für Organentnahmen nur dann erhalten, wenn die Organspende erfolgreich, das heißt mit einer Transplantation abgeschlossen werden konnte. Hat ein Kreislaufkollaps, ein Laborbefund oder anderes zum Abbruch der Organspende geführt, blieben die Krankenhäuser auf den bis dahin entstandenen Kosten sitzen. Jeder kann sich vorstellen, dass nach mehreren solchen frustrierten Spendenvorgängen

die Motivation der Klinikvorstände und des medizinischen Personals nachlässt.

Nach Verhandlungen mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen wird jetzt rückwirkend ab 1.1.2004 gestaffelt je nach angefallener Leistung auch bei frustriertem Verlauf Vergütungen zwischen 1.270,- € (Abbruch nach Feststellung des Hirntodes) und 3.370,- € (Multiorganentnahme) an das Spenderkrankenhaus gezahlt. Die Aufwandsersatzung erfolgt hier-

bei über die Organisationspauschale der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), die diese von den Krankenkassen erhält. Wir würden uns wünschen, dass diese Mittel den Abteilungen direkt zugute kommen, die diese Arbeit leisten und auch weiterhin motiviert zur Arbeit rund um die Spende sein sollen.

**Jutta Riemer**

Quelle: Deutsche Krankenhausgesellschaft



# Hepatitis-C-Reinfektion nach Lebertransplantation: Natürlicher Verlauf und therapeutische Strategien

Mit einer Lebertransplantation ist die Grunderkrankung in der Regel nicht eliminiert. So kommt es bei fast allen Hepatitis-Patienten zur Reinfektion mit dem Hepatitis-C-Virus nach Ltx. Der nachstehende Artikel berichtet vom Verlauf der Infektion und den Therapie-Optionen.

## Epidemiologie und Verlauf der chronischen Hepatitis C

Die chronische Hepatitis C gehört zu den weltweit häufigsten Infektionskrankheiten. Nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation sind 170 Millionen Menschen chronische Träger des Hepatitis-C-Virus (HCV). Der Verlauf der Erkrankung ist individuell sehr unterschiedlich, und nur ein Teil der Betroffenen entwickelt einen Leberschaden, der schließlich bis zum Endstadium der Leberzirrhose voranschreitet. Die geschätzte Wahrscheinlichkeit für eine Leberzirrhose bei chronischer Hepatitis C liegt nach einer Infektionsdauer von 20 Jahren zwischen 20 und 30 Prozent. Als Folge der Leberzirrhose treten verschiedene Komplikationen auf, darunter Blutungen aus Krampfadern (Varizen) der Speiseröhre oder des Magens, die Bauchwassersucht (Aszites) oder toxisch bedingte Hirnleistungsstörungen (hepatische Enzephalopathie). Pro Jahr kommt es bei ca. 5 Prozent der Patienten mit einer HCV-induzierten Leberzirrhose zur bösartigen Entartung des veränderten Lebergewebes (hepatozelluläres Karzinom). Sowohl die Komplikationen der Leberzirrhose als auch die Entwicklung eines hepatozellulären Karzinoms können einen Grund für eine Lebertransplantation darstellen. In Europa werden etwa ein Fünftel aller Lebertransplantationen als Folge einer chronischen Hepatitis C durchgeführt, in Nordamerika liegt der Anteil sogar um 25 Prozent.

## Verlauf der Hepatitis C nach Lebertransplantation

Bei fast allen Patienten kommt es nach der Lebertransplantation zu einer Infektion der neuen Leber mit dem Hepatitis-C-Virus (HCV-Reinfektion). Das Virusreservoir für die Reinfektion besteht aus frei im Blutstrom des Leberempfängers zirkulierenden Viren, aber auch innerhalb wei-

ßer Blutkörperchen (Leukozyten) wurden Hepatitis-C-Viren nachgewiesen. Der Befall der transplantierten Leber beginnt wahrscheinlich schon unmittelbar nach der Lebertransplantation. Nach einigen Tagen bis Wochen steigen die Viruskonzentrationen im Blut an und erreichen Werte, die deutlich höher liegen als vor der Transplantation. Dies liegt an einer gestörten Entfernung der Viren aus der Zirkulation, am ehesten als Folge der immunsuppressiven Therapie.

Trotz des frühzeitigen Befalls der transplantierten Leber mit dem HCV treten Leberwertveränderungen in der Regel erst mit einer Verzögerung von mehreren Wochen bis Monaten auf (Rezidiv-Hepatitis). Die wiederkehrende Hepatitis C ähnelt laborchemisch einer akuten Abstoßungsreaktion. Meist sind die Leberwerte mäßiggradig verändert, dabei sind vor allem die Transaminasen (GPT, GOT) erhöht. Eine Gelbsucht ist jedoch selten. Allein anhand der Laborwerte ist eine Differenzierung zwischen Abstoßung und Hepatitis C nicht möglich, daher muss zur Therapiesteuerung eine Leberbiopsie durchgeführt werden. Der akute Hepatitissschub am Beginn der Rezidivhepatitis ist meist spontan rückläufig und die Leberwerte sind im weiteren Verlauf nur noch gering- bis mäßiggradig erhöht. Ca. 5 Prozent der Patienten weisen allerdings innerhalb des ersten Jahres nach Transplantation einen komplizierten Verlauf mit schwerer Gelbsucht und rascher Vernarbung der Leber auf (fibrosierend cholestatische Hepatitis). Die Gefahr bei der fibrosierend cholestatischen Hepatitis besteht im raschen Verlust des transplantierten Organs.

Die Prognose der Hepatitis C nach Lebertransplantation wurde in vielen Studien untersucht. Trotz Wiederkehr des HCV und der erhöhten Leberwerte zeigten die

ersten Auswertungen in den 1990er Jahren keine Unterschiede bezüglich des Überlebens zwischen Patienten mit Hepatitis C und anderen Patientengruppen nach Lebertransplantation. Allerdings fand sich in Einzelfällen ein rasches Voranschreiten der Erkrankung. Fünf Jahre nach Transplantation lagen die Raten der Patienten mit einer erneuten Leberzirrhose zwischen 8 und 30 Prozent.

Eine eher beunruhigende Untersuchung wurde im Jahr 2000 publiziert. Diese befasste sich mit Patienten aus Spanien und Nordamerika und konnte zeigen, dass die Geschwindigkeit, mit der sich eine erneute Vernarbung der transplantierten Leber und damit eine Leberzirrhose entwickelte, mit den Jahren zugenommen hat. Während bei Patienten, die Ende der 1980er Jahre lebertransplantiert wurden, die Entwicklung einer Leberzirrhose im Durchschnitt noch mehr als zehn Jahre benötigte, war diese Zeitspanne bei Patienten, die in der zweiten Hälfte der 1990er Jahre transplantiert wurden, auf etwa drei Jahre verkürzt. Diese Beobachtungen wurden von anderen Arbeitsgruppen bestätigt. Darüber hinaus führt die Zirrhose der transplantierten Leber schneller zu Komplikationen als eine Zirrhose ohne Transplantation. Ergänzend zu diesen Daten zeigt eine aktuelle große nordamerikanische Untersuchung an über 10.000 Patienten, dass auch die Prognose bezüglich des Überlebens nach Lebertransplantation bei Hepatitis C schlechter ist als bei anderen gutartigen Grunderkrankungen.

Warum es bei der Hepatitis C über die Jahre zu dieser Verschlechterung des Verlaufs nach Transplantation gekommen ist, wurde intensiv diskutiert. Einerseits wurde vermutet, dass die Auswahl der Kandidaten für eine Lebertransplantation sich gewandelt hätte, andererseits wurden

Veränderungen in der immunsuppressiven Therapie nach Lebertransplantation verantwortlich gemacht. Auch wenn es sich wahrscheinlich um eine Kombination von Ursachen handelt, so hat sich doch ein Faktor herauskristallisiert, der von besonderer Bedeutung für die Prognose der Hepatitis C nach Lebertransplantation ist: das Alter des Organspenders. Über die Jahre wurden zunehmend auch Organe älterer Spender verwendet. Dies zeigte in unabhängigen Untersuchungen eine enge Beziehung zum Schweregrad der Hepatitis C nach Lebertransplantation. Ob auch neuere immunsuppressive Medikamente einen negativen Einfluss auf die Hepatitis C haben, ist noch nicht abschließend geklärt.

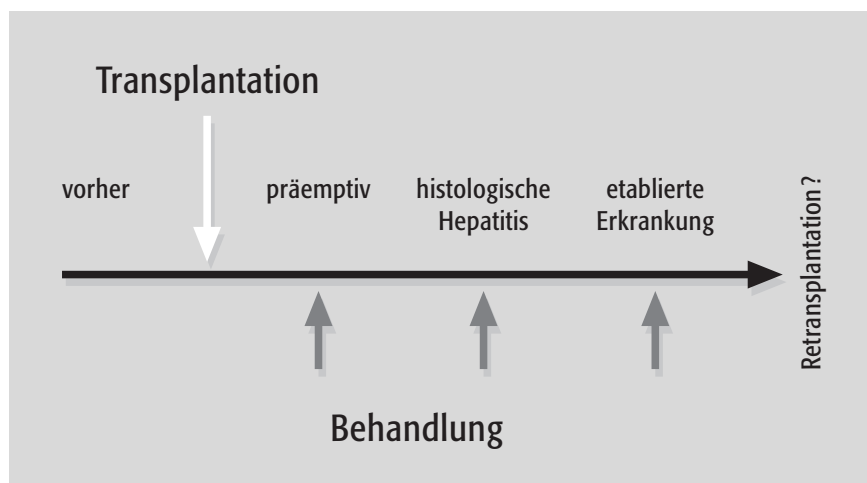
### Möglichkeiten zur Vorbeugung

Die obigen Ausführungen machen deutlich, dass dringend nach Möglichkeiten zur Vorbeugung und Therapie der Hepatitis C nach Lebertransplantation gesucht werden muss. In Abhängigkeit vom Zeitpunkt der Transplantation lassen sich hier verschiedene Strategien unterscheiden, die als Abbildung dargestellt sind.

Es wurde versucht, die Virusmenge vor der Transplantation zu reduzieren und das Virus möglichst ganz zu eliminieren, damit es gar nicht erst zu einer Reinfektion kommen kann. Dazu wurden Patienten auf der Warteliste zur Lebertransplantation mit unterschiedlichen Therapieschemata behandelt (Interferon-Monotherapie, Interferon-Ribavirin-Kombinationstherapie). Aufgrund zu schlechter Laborwerte konnten aber die meisten Patienten nicht in diese Studien eingeschlossen werden. Unter den behandelten Patienten sprachen ein Drittel auf die Therapie an, ungefähr 20 Prozent blieben nach der Transplantation virusfrei. Es muss allerdings betont werden, dass die Rate an ernsthaften Nebenwirkungen hoch war und die Therapie von vielen Patienten nicht gut vertragen wurde. Daher hat sich dieser Ansatz der Vorbeugung einer Reinfektion bisher nicht durchsetzen können.

Eine interessante Einzelbeobachtung entstammt dem Bereich der Lebertransplantation bei Hepatitis B. Die Reinfektion mit dem Hepatitis-B-Virus lässt sich durch die Gabe von Antikörperpräparaten effektiv hemmen. Bei Patienten, die sowohl an einer Hepatitis B wie auch an einer Hepatitis C litten, konnte gezeigt werden, dass die Hepatitis-B-Antikörper-Präparate auch

### Alternative Strategien zur Behandlung der Hepatitis C im Rahmen der Lebertransplantation



*Eine Therapie vor Transplantation kann zur Elimination oder Konzentrationsverminderung der Viren zum Zeitpunkt der Transplantation führen. Die Behandlung nach Transplantation, aber vor Ausbruch der erneuten Hepatitis wird als präemptiv bezeichnet. Mit dem erneuten Nachweis einer Hepatitis in der Leberbiopsie (histologische Hepatitis) ist die Diagnose der Transplantathepatitis gesichert. Von den Betroffenen entwickeln einige einen voranschreitenden Leberschaden, der im Leberversagen mit Notwendigkeit einer erneuten Lebertransplantation enden kann. Die Vor- und Nachteile der einzelnen Behandlungsstrategien sind im Text dargestellt.*

einen Teil der Reinfektionen mit dem HCV verhindern konnten. Dieser Effekt war aber nur bei Präparaten aus der Zeit vor Einführung der Testung auf Hepatitis C nachweisbar, so dass es sich wahrscheinlich um eine Kontamination mit Hepatitis-C-Antikörpern handelte. Derzeit wird intensiv an Antikörperpräparaten zur Verhinderung der Hepatitis-C-Reinfektion geforscht. Klinisch verwendbare Antikörper stehen momentan jedoch nicht zur Verfügung.

### Therapie der Hepatitis C nach Lebertransplantation

Da eine Reinfektion der transplantierten Leber in den meisten Fällen derzeit nicht zu verhindern ist, gleichzeitig aber die Gefahr einer raschen Zirrhoseentwicklung nach Transplantation gegeben ist, wurde untersucht, ob eine Therapie nach Lebertransplantation erfolgreich sein kann. Hier wurde vorgeschlagen, möglichst frühzeitig, d.h. innerhalb der ersten Wochen nach der Lebertransplantation, mit einer Therapie zu beginnen, noch bevor sich klinische oder laborchemische Zeichen einer wiederkehrenden Hepatitis C zeigen (präemptive Therapie). Es liegen nur wenige Daten vor, die bislang keinen Hinweis darauf geben, dass ein möglichst frühzeitiges therapeutisches Eingreifen besonders erfolgreich wäre. Auch die Verträglichkeit der Therapie ist in der Frühphase nach Transplantation häufig schlecht.

Alternativ wurde die Strategie verfolgt, mit dem Beginn der Therapie zu warten, bis sich die Rezidivhepatitis auch laborchemisch manifestiert hat. Entsprechend der jeweils aktuellen Therapieschemata zur Behandlung von immunkompetenten Patienten mit Hepatitis C wurden zunächst die Monotherapien mit Standard-Interferon oder Ribavirin untersucht. Obwohl sich die Laborwerte unter der Therapie verbesserten, konnte keine dauerhafte Elimination des Hepatitis-C-Virus erreicht werden. Daher besteht, außer in ausgewählten Einzelfällen, keine Indikation für eine Monotherapie mit Ribavirin oder Standard-Interferon bei Hepatitis C nach Lebertransplantation.

Als nächste Stufe wurde die Kombination von Standard-Interferon mit Ribavirin auf ihre Effizienz überprüft. Hierzu liegen Daten aus vielen Transplantationszentren vor. Sowohl für die Laborwerte wie auch für die Veränderungen in der Leberbiopsie konnten deutliche Verbesserungen gezeigt werden, wobei die Ergebnisse zwischen den einzelnen Studien allerdings variierten. Eine komplette Viruselimination wurde in den größeren Untersuchungen bei 9 bis 35 Prozent der Patienten erreicht.

Die letzte Entwicklung in der Therapie der chronischen Hepatitis C war die Einführung pegylierter Interferone (PEG-Interferon), die deutlich länger wirken als das

Standard-Interferon. Diese stellten zunächst als Monotherapie und mittlerweile als Kombinationstherapie mit Ribavirin den aktuellen Standard der Behandlung der chronischen Hepatitis C bei Patienten ohne Transplantation dar. Die Erfahrungen mit diesen Therapieschemata sind im Bereich der Lebertransplantation noch vorläufig, aber die ersten Ergebnisse lassen auf Viruseliminationsraten bis zu 50 Prozent hoffen. Aufgrund der Nebenwirkun-

gen muss die Therapie jedoch häufig in der Dosierung reduziert werden.

Aktuell wird eine deutschlandweite Studie durchgeführt, in der die Effizienz der PEG-Interferon-Monotherapie mit der Kombinationstherapie aus PEG-Interferon und Ribavirin verglichen wird. Daran sind die Transplantationszentren in Hannover, Kiel, Hamburg, Essen, Bonn, Mainz, Leipzig, Heidelberg und München

beteiligt. Informationen sind über das Kompetenznetz Hepatitis zu erhalten ([www.kompetenznetz-hepatitis.de](http://www.kompetenznetz-hepatitis.de)). Eine weitere multizentrische Studie für Patienten, bei denen eine erste Therapie nicht erfolgreich war, wird demnächst beginnen.

*Dr. med. Matthias J. Bahr*

*Prof. Dr. med. Michael P. Manns*

*Medizinische Hochschule Hannover*

# Hepatozytentransplantation als Therapie für Lebererkrankungen – Stand der Entwicklung

Kann die Transplantation von Hepatozyten einen Beitrag zur Therapie von Lebererkrankungen leisten? Erste Schritte hin zu einem klinischen Einsatz werden in einigen europäischen Zentren, u.a. in Hannover, unternommen. Die Therapie mit Zellen erscheint vielversprechend, muss aber durch kontrollierte Studien bestätigt werden. Mit ersten Studienergebnissen ist in etwa zwei Jahren zu rechnen.

## Linderung der Organknappheit als Ausgangspunkt

An der Medizinischen Hochschule Hannover wurden im vergangenen Jahr 130 orthotop Leberorgantransplantationen bei Endstadien chronischer Lebererkrankungen, bei akutem Leberversagen, Tumorerkrankungen und angeborenen Stoffwechseldefekten durchgeführt. Durch die angesichts der verbesserten Ergebnisse der Lebertransplantation erweiterte und im natürlichen Verlauf chronischer Lebererkrankungen in Richtung auf präterminale Krankheitsstadien zeitlich vorverlegte Indikationsstellung wächst allerdings das Defizit zwischen verfügbaren Spenderorganen und dem tatsächlichen Bedarf. Alternativen bzw. Weiterentwicklungen wie die Transplantation von Teillebern („Splitting der Leber“) und die Einführung der Lebendspende haben die Zahl der Transplantationen in den letzten Jahren nur wenig erhöhen können. Die begrenzte Verfügbarkeit von geeigneten Spenderorganen für die Transplantation hat dazu geführt, dass eine wachsende Zahl von Patienten auf diese oft lebensrettende Therapie warten muss. In vielen Ländern der Welt steht die Lebertransplantation aus ökonomischen, religiösen oder ethischen Gründen überhaupt nicht zur Verfügung. Diese Gründe machen es notwendig, neue Ansätze in der Therapie des Leberversagens zu suchen.

Die Transplantation von Leberzellen (Hepatozyten) könnte eine solche Ergänzung zur Leberorgantransplantation bieten. Der Hepatozyt als kleinste Funktionseinheit kann in die Leber selbst oder andere Orte eines erkrankten Empfängers transplantiert werden und dort einen chronischen oder akuten Funktionsverlust kompensieren. Die Transplantation von Hepatozyten weist gegenüber der orthotopen Lebertransplantation mehrere Vorteile auf:

1. Aus einer Spenderleber können mehrere potenzielle Empfänger Zelltransplantate erhalten, somit kann die beschränkte Verfügbarkeit von Spenderorganen zumindest teilweise aufgefangen werden.
2. Es handelt sich um eine wenig invasive Methode mit geringer Morbidität und Mortalität.
3. Sowohl die initialen Kosten der Transplantation als auch die Folgekosten (u.a. deutlich kürzere Hospitalaufenthalte als bei der Organtransplantation zu erwarten) wären niedriger als bei einer Organtransplantation.
4. Vitale und funktionierende Zellen können in großen Mengen auch aus einer Leber gewonnen werden, die nicht für eine Organtransplantation geeignet ist. Damit können die Ressourcen für Lebergewebe zu therapeutischen Zwecken insgesamt vergrößert werden.

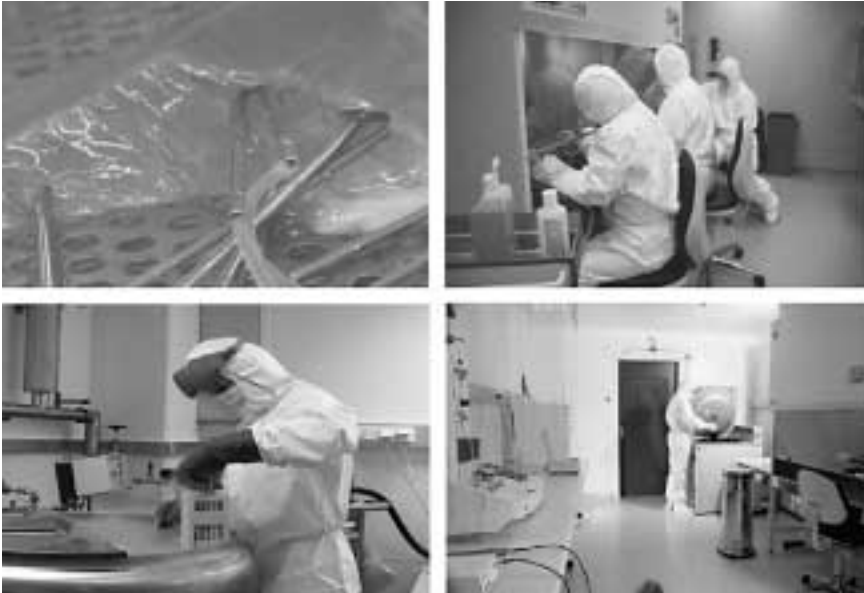
5. Durch den Aufbau einer Leberzellbank mit langfristiger Lagerung von geeignetem Zellmaterial könnte gerade für die Situation des fulminanten Leberversagens eine jederzeit verfügbare Quelle von Spenderhepatozyten als verlässliche Alternative zur Organtransplantation oder zur Überbrückungstherapie bereitgestellt werden.

## Die Zelltherapie

Zelltherapien für die Leber können zur Beseitigung oder Milderung eines Leberausfalls oder zur Korrektur eines genetischen Defektes beitragen und verfolgen damit grundsätzlich ähnliche therapeutische Ziele wie die Leberorgantransplantation. Das therapeutische Ziel soll erreicht werden durch Übertragung von isolierten Zellen in so ausreichender Zahl und Qualität, dass sie die verloren gegangene Funktion wiederherstellen bzw. zum Teil ersetzen oder zumindest den Organausfall überbrücken. Die Transplantation von Knochenmark bzw. von Blutstammzellen gilt als der Prototyp der Zelltherapie in der Medizin und hat einen bedeutenden Platz in der Behandlung von Erkrankungen des Blutes eingenommen. Nach Zerstörung eines erkrankten Knochenmarks des Empfängers durch Chemotherapie oder Bestrahlung kann das Knochenmark durch Transfusion (Transplantation) gesunder Zellen wieder vollständig hergestellt werden.



**Abb. 1: Prozess der Leberzellisolierung in den Reinräumen der Firma Cytonet**



Im Gegensatz zum blutbildenden Gewebe kann die Leber nicht als „Stammzellorgan“ betrachtet werden. Mit dem Ende der fötalen Organbildung liegen die Zellen der Leber als ausgereifte Zellen vor und weisen eine lange Lebensdauer mit sehr geringer Neigung zum Wachstum auf. Nach einer Schädigung zeigt aber auch das Lebergewebe eine erstaunliche Fähigkeit zur Regeneration. Es wurde allerdings nachgewiesen, dass die Regeneration nach Gewebeschädigung auf der Teilung von primären ausgereiften Hepatozyten beruht. Aufgrund dieser Besonderheiten müssen zwei therapeutische Ansätze der Leberzelltransplantation unterschieden werden:

Die **additive Hepatozytentransplantation**: Es werden Zellen in die Leber oder andere Lokalisationen transplantiert, ohne dass Organgewebe des Empfängers entfernt oder zerstört wird. Die Zahl der transplantierten Zellen bleibt weitgehend stationär und kann nur durch wiederholte Transplantation von Zellen erhöht werden.

Die **regenerative Hepatozytentransplantation**: Es werden Zellen in die Leber oder ektope Lokalisationen nach gezielter Zerstörung von Zellen der Empfängerleber transplantiert. Diese Verfahren nutzen die Wachstums- und Regenerationseigenschaften von Hepatozyten aus mit dem Ziel, die Anzahl der transplantierten Zellen zu erhöhen. Eine Sonderform dieser Variante stellen Erkrankungen dar, in denen transplantierte Zellen einen intrinsischen Überlebensvorteil gegenüber den Zellen der Empfängerleber aufweisen und

dadurch das Organ teilweise oder vollständig besiedeln.

#### **Hepatozytenmarkierung und -transplantation**

Die Hepatozytentransplantation ist bereits seit mehr als zwanzig Jahren Gegenstand von Labor- und Tierversuchen. Die ersten Erfahrungen wurden durch Transplantation von Zellen in die Bauchhöhle und in die Leber bei angeborenen Defekten und bei akutem Leberversagen gewonnen. Da die Methodik, transplantierte Hepatozyten so zu markieren, dass sie in

der Leber von den Empfängerhepatozyten zu unterscheiden sind, erst später zur Verfügung stand, gab es zu dieser Zeit noch keine klare Vorstellung über das Verhältnis transplantierte Zellen zum therapeutischen Effekt. Von entscheidender Bedeutung für die wissenschaftlichen Fortschritte auf dem Gebiet der Leberzelltransplantation war daher die Entwicklung von Tiermodellen, mit denen transplantierte Zellen im Empfängertier leicht identifiziert werden können. Diese Modelle ermöglichen insbesondere die Analyse von Hepatozyten, die in die Leber als Zielorgan transplantiert wurden. So konnte durch Isolierung und Transplantation von Mäusehepatozyten, die das Hepatitis-B-Oberflächenantigen produzierten, eine transplantierte Zelle in den Empfängermäusen zweifelsfrei nachgewiesen werden. Durch die Bestimmung des Hepatitis-B-Oberflächenantigens (HBsAg) in den transplantierten Hepatozyten und im Serum konnte auch die Funktion der transplantierten Zellen nachgewiesen und eine Aussage über die Transplantationseffizienz und das Langzeitüberleben der Zellen gemacht werden.

#### **Von der Grundlagenforschung zur klinischen Forschung**

Das klinische Therapiekonzept der Leberzelltransplantation basiert heute auf einem breiten Fundament zellbiologischer und tierexperimenteller Ergebnisse. Es wurden

**Abb. 2: Transplantation von Hepatozyten in die Bauchhöhle eines Patienten mit fortgeschrittener Lebererkrankung in der Medizinischen Hochschule Hannover**



zahlreiche Tiermodelle entwickelt, um einerseits grundlegende zellbiologische Fragestellungen der Leberzelltransplantation zu beantworten, andererseits aber auch die therapeutischen Möglichkeiten für verschiedene Lebererkrankungen zu eruieren.

Die Hepatozytentransplantation bei Patienten mit Lebererkrankungen erfolgte bislang nur in Einzelfällen oder in kleinen, unkontrollierten Studien. Eine wesentliche Ursache dafür liegt in der mangelnden Verfügbarkeit von Leberzellen. Die Behandlung eines Mädchens mit Crigler-Najjar-Syndrom hat aber eindrucksvoll gezeigt, dass eine mittelfristige Funktionsfähigkeit von allogenen Hepatozyten unter einer Standard-Immunsuppression erreicht werden kann. Auch bei chronischem und akutem Leberversagen wurden therapeutische Erfolge erzielt; die zu geringe Fallzahl lässt allerdings eine definitive Aussage über die Wirksamkeit noch nicht zu. Klinische Studien zur Hepatozytentransplantation werden seit 1993 durchgeführt. Allein in den USA wurden bis heute etwa 50 Patienten behandelt. Bei der überwiegenden Mehr-

zahl der Patienten handelte es sich um Fälle von akutem Leberversagen verschiedener Ursachen mit höhergradiger hepatischer Enzephalopathie.

#### **... zur Praxis**

Eine wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche und dauerhafte therapeutische Anwendung ist die professionelle und effektive Bereitstellung von Spenderorganen und eine Einrichtung zur patientengerechten Isolierung und Kryokonservierung (Kältekonservierung) von Hepatozyten. Die Medizinische Hochschule Hannover und die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO-G) haben eine Über-einkunft getroffen, Spenderlebern, die nicht für eine Organtransplantation geeignet sind, für die Isolierung von Hepatozyten zur Verfügung zu stellen. Die Organe werden nach Ankunft in Hannover bei der Zelltherapieeinrichtung Cytonet GmbH & Co.KG aufgearbeitet und für die Therapie zur Verfügung gestellt. Die Aufbereitung von Zellen, die für eine Transplantation eingesetzt werden, unterliegt heute strengen Gesetzen und kann nur durch speziell

ausgebildetes Fachpersonal durchgeführt werden. Durch die enge Kooperation der DSO-G, der Cytonet GmbH und der Medizinischen Hochschule Hannover konnten bereits erste Prototypen von Zellsuspensionen für die Therapie leberkranker Patienten bereitgestellt werden. Nach einer Phase experimenteller Heilversuche soll noch in diesem Jahr mit einer kontrollierten Studie bei Patienten mit akut dekom-pensierter chronischer Lebererkrankung begonnen werden. Mit dieser Initiative könnte der Therapie von Lebererkrankungen ein weiterer hoffentlich bedeutender Mosaikstein hinzugefügt werden.

*Prof. Dr. M. Ott*

*Dr. A. Schneider*

*Dr. Dr. M. Attaran*

*Prof. Dr. M. P. Manns*

*Korrespondierender Autor*

*Prof. Dr. M. Ott*

*Zentrum Innere Medizin*

*Abt. Gastroenterologie, Hepatologie*

*Endokrinologie*

*Medizinische Hochschule Hannover*

## **Doppelschlag gegen Tumoren**

### **Erst schrumpfen lassen, dann mit dem Laser verbrennen**

**I**m Verlauf mancher Krebserkrankungen bilden sich leicht Tochtergeschwülste in der Leber. Solche Metastasen sind schwer zu behandeln. Den meisten Patienten, bei denen Lebermetastasen festgestellt werden, kann man mit einem chirurgischen Eingriff nicht helfen. Nur etwa jeder Fünfte profitiert von einer Operation. Schon lange gibt es Bestrebungen, diesen Tumoren mit anderen, schonenderen Mitteln beizukommen, etwa durch die gezielte Erwärmung mit Mikro- und Radiowellen. Auch die örtliche Anwendung von Kälte kann Aussicht auf Erfolg verheißen. Doch oft sind die Metastasen schon zu groß. Sie anzugehen, könnte zu gefährlichen Blutungen führen. Umso hoffnungsvoller stimmen die Ergebnisse, die man jetzt am Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie des Universitätsklinikums Frankfurt am Main erzielt hat. Der Arbeitsgruppe um Thomas Vogl ist es durch die Kombination zweier vergleichsweise schonender Verfahren gelungen, bislang unbehandelbare Leber-

metastasen zunächst schrumpfen zu lassen und sie dann mit Laserlicht zu zerstören.

Gewöhnlich kommen minimal-invasive Techniken nur in Frage, wenn der Durchmesser der Tumoren fünf Zentimeter nicht überschreitet. Die Gruppe um Vogl hat nun bei 162 Patienten mit größeren Lebertumoren zunächst eine örtliche Chemotherapie vorgenommen. Das unter dem Kürzel Tace (Transarterielle Chemo-embolisation) bekannte Verfahren wurde bislang vor allem in der Palliativmedizin angewendet. Es beruht darauf, dass man über einen Katheter in der Leistengegend gezielt Krebsmittel über die Arterie in die Leber leitet. In dieser Form hat die Chemotherapie nicht nur wesentlich geringere Nebenwirkungen. Die Zellgifte erreichen auch eine rund hundertmal so hohe Konzentration.

Damit die Substanzen möglichst lange an Ort und Stelle verweilen, fügt man eine

zuckerartige Verbindung bei, die für den Verschluss von Blutgefäßen in der Leber sorgt. Die Zellgifte entfalten dann viele Stunden lang ihre Wirkung auf den Tumor. Durch die Chemotherapie und den Gefäßverschluss wird das gesunde Gewebe nur wenig beeinträchtigt, weil es größtenteils über die Pfortader mit Blut versorgt wird. Die Tumoren indessen beziehen bis zu 95 Prozent des Bluts aus den Leberarterien.

Bei rund der Hälfte der Patienten verkleinerten sich in Folge der lokalen Chemotherapie, die bis zu sieben Mal vorgenommen wurde, die Tumoren um durchschnittlich ein Drittel. Die Metastasen waren nun einer weiteren Therapie zugänglich. Dabei entschieden sich die Frankfurter Radiologen für eine Hitzebehandlung mit Laserstrahlen. Das als Litt (Laserinduzierte Thermotherapie) bezeichnete Verfahren haben Vogl und sein Mitarbeiter Martin Mack gemeinsam mit einer Berliner Firma entwickelt. Man bringt zunächst dünne Lichtleiter an die Tumo-

ren heran. Die genaue Platzierung erfolgt mit Hilfe der Kernspintomographie. Über die Lichtleiter lässt sich die Laserstrahlung gezielt zum kranken Gewebe hin lenken. Durch die Energie wird der Tumor auf bis zu 110 Grad erhitzt und somit mehr oder weniger vollständig zerstört. Ebenso wie die lokale Chemotherapie kann auch die Laserbehandlung mehrmals wiederholt werden.

Wie Vogl, Stephan Zangos und die anderen Frankfurter Ärzte in der Novemberausgabe der Zeitschrift „Radiology“ berichten, bewirkte die Kombination beider Verfahren eine mittlere Überlebensdauer von 26 Monaten. Das ist ein beachtliches

Ergebnis, wenn man bedenkt, dass unbehandelte Lebermetastasen durchschnittlich schon nach sieben bis acht Monaten zum Tod führen. Die lokale Chemotherapie und Embolisation bietet als vorbereitende Maßnahme für die Laserbehandlung gleich zwei Vorteile. Zum einen lässt sie den Tumor schrumpfen, zum anderen wird die Hitzewirkung des Lasers nicht mehr so stark durch den kühlenden Einfluss eines intensiven Blutstroms gemindert.

Schwere Komplikationen sind kaum zu erwarten, wie die Ergebnisse zeigen. Die Häufigkeit wird mit einem Prozent angegeben. Bei der chirurgischen Entfernung von Lebermetastasen muss man hinge-

gen nach Angaben der Frankfurter Gruppe mit einer Sterblichkeit von zwei bis fünf Prozent rechnen. Insgesamt betrachten die Radiologen um Vogl das kombinierte Verfahren als eine sichere und aussichtsreiche Therapiemaßnahme für Patienten mit großen, bislang unbehandelbaren Lebermetastasen. Gegenwärtig erprobt man die Strategie auch bei Tumoren der Lunge und im Bereich von Kopf und Hals.

**Reinhard Wandtner**

*Quelle: Frankfurter Allgemeine Zeitung für Deutschland, 29. Oktober 2003.*

*Der Nachdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Autors und des Verlags.*

## Hüftkopfnekrose nach Organtransplantation

Während der letzten Jahre hat sich die Immunsuppression nach einer Organtransplantation entscheidend verändert. Durch die Einführung neuer Präparate ist die Phase nach der Transplantation mit deutlich weniger Nebenwirkungen behaftet als früher. Damit hat auch das Bild der aseptischen Hüftkopfnekrose abgenommen. Hier handelt es sich um eine Erkrankung des Gelenks, bei der Knochen und Knorpel des Gelenks unzureichend durchblutet werden und damit langsam ihre Form verändern. Die Erkrankung ist nicht spezifisch für transplantierte Patienten, wird hier jedoch häufiger beobachtet und reicht bis zu 8%. Diese Veränderung führt in aller Regel zu einer schmerzhaften

Funktionseinschränkung und im fortgeschrittenen Fall zur Notwendigkeit, einen Hüftgelenkersatz vorzunehmen.

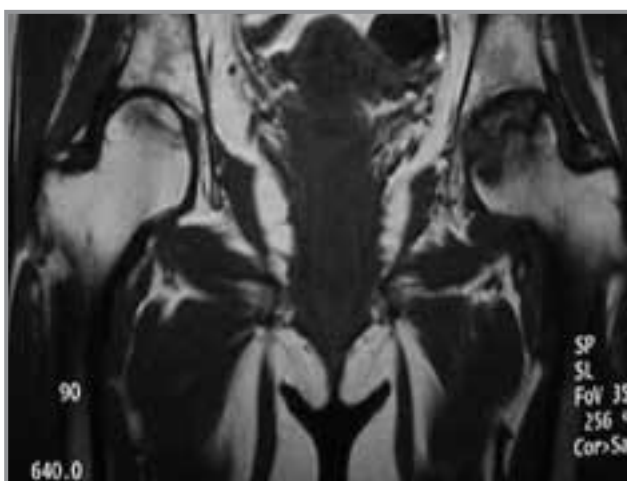
Im Vordergrund der Behandlung steht die Anpassung der Immunsuppression, sofern dies möglich ist, und die Operation, bei der eine Dekompression des Hüftkopfes durch eine Anbohrung vorgenommen wird. In fortgeschrittenen Fällen ist häufig jedoch nur der totalendoprothetische Ersatz des Hüftgelenks möglich. In der Vergangenheit haben die Verfahren zur Dekompression jedoch nicht immer die in sie gesetzte Erwartung erfüllt. Es sind daher alternative Verfahren entwickelt worden. Mit einem hochporösen Metallstift aus Tantalum scheint jetzt ein

Implantat gefunden zu sein, das die Gefäßversorgung des Knochens entscheidend verbessert und damit den Fortschritt der Erkrankung aufhalten kann. Über einen ca. 4 cm langen Hautschnitt kann der Stift unter Röntgenkontrolle in den Hüftkopf eingebracht werden. Die ersten Erfahrungen unserer Klinik sind vielversprechend und zeigen eine rasche Abnahme der Schmerzen bei guter Verträglichkeit; möglicherweise ist hiermit ein Verfahren gefunden worden, das den Patienten weitere Operationen und ein künstliches Gelenk ersparen kann.

**Prof. Dr. C. Krettek**

**PD Dr. T. Gerich**

Fotos: M.H. Hannover



Hüftkopfnekrose in der Kernspintomographie (NMR)



Implantat bei Hüftkopf Nekrose



# Der MELD score<sup>1</sup>

## Die neue Methode zur Priorisierung der Leberallokation



Im Heft 2/2002 der „Lebenslinien“ haben PD Dr. Bilzer und Prof. Dr. Gerbes über die Auswahl der Patienten zur Lebertransplantation berichtet und dabei die Child-Pugh-Klassifikation vorgestellt, die den Kern des bisherigen Allokationsverfahrens darstellt. Im letzten Heft (1/2004) wurde in dem Interview mit Dr. Cohen von Eurotransplant erwähnt, dass eine Umstellung auf den MELD score<sup>2</sup> bevorsteht. Dieser soll in der folgenden Zusammenfassung vorgestellt werden.

### Entstehung

Die Schere zwischen Patienten auf der Warteliste und Transplantierten hat sich in den letzten Jahren immer mehr geweitet, nicht zuletzt auch deshalb, weil Patienten registriert werden, deren Lebererkrankung eine Transplantation noch nicht als sehr dringend erscheinen lässt und die noch einige Zeit in erträglichem Zustand leben könnten. Die bislang übliche Klassifizierung nach dem Child-Turcotte-Pugh-(CTP)-Index und der Länge der Wartezeit hat sich als unzulänglich erwiesen; mehrere Studien haben nachgewiesen, dass die Wartezeit nicht stark korreliert mit der Sterblichkeit auf der Warteliste und dass der CTP-Index zur Bestimmung der medizinischen Dringlichkeit nicht zuverlässig genug ist, da er auch von subjektiven Faktoren wie Aszites und Enzephalopathie beeinflusst wird. Man hat also nach einem einfachen und zuverlässigen Modell gesucht, das die Überlebenschance ohne Transplantation prognostiziert. Dieses Modell glaubt man in MELD gefunden zu haben.

Der MELD score wurde an der Mayo Klinik in den USA entwickelt für Patienten mit Leberzirrhose und in ausgedehnten klinischen Studien sowohl an der Mayo Klinik als auch in Palermo überprüft und für tauglich befunden. Er ist ein einfaches und zuverlässiges Maß für den Schweregrad der Lebererkrankung und die zu erwartende Todesrate ohne Transplantation. Wegen seiner Einfachheit und seiner Prognosequalität wurde der MELD score von UNOS<sup>3</sup> im Februar 2002 in den USA eingeführt, um die Allokation von Spenderlebern zu steuern.

### Die Messwerte

In den MELD score gehen Messungen von Bilirubin, Kreatinin und Blutgerin-

nungszeit, gemessen anhand der INR (= International Normalized Ratio), ein. Die einzelnen Messungen werden in eine (mit Regressionsrechnung ermittelte) Formel eingegeben, um den Gesamtwert, eben den MELD score, zu ermitteln. Es hat sich herausgestellt, dass die Art der Grunderkrankung, die zu der Zirrhose geführt hat, für die Prognosequalität keine Rolle spielt. Die Messergebnisse werden in eine Rangordnung gebracht, die der Schwere der Erkrankung entspricht. Je nach Höhe des MELD score müssen die Messergebnisse mit unterschiedlicher Häufigkeit wieder bestätigt werden. Beispielsweise müssen bei einem score von 25 und darüber die Messungen wöchentlich wiederholt werden, wobei die zugrundeliegenden Laborwerte höchstens bis zu 48 Stunden alt sein dürfen; bei einem score zwischen 18 und 24 werden monatliche Wiederholungen verlangt; bei einem score von 10 und weniger reichen Messwiederholungen im Jahresabstand aus. Aufgrund dieses einfachen Messverfahrens kommen weniger Patienten auf die Warteliste, und entsprechend geringer sind die Todesfälle auf der Warteliste. Insbesondere wird vermieden, dass ein Patient bereits im Frühstadium einer Lebererkrankung auf die Warteliste kommt und Wartepunkte sammelt und somit längerfristig eine höhere Prioritätsstufe erreichen könnte als ein Patient im Endstadium der Erkrankung.

### Ausblick

Obwohl der MELD score noch nicht überall akzeptiert ist als die beste Methode, die Prioritäts-Rangliste für die Allokation knapper Spenderlebern zu bestimmen, sind die damit erzielten Ergebnisse überzeugend. Insbesondere ist der Einwand gegenstandslos, dass durch den MELD

die Aussichten nach Transplantation (und somit der Nutzen für den Patienten und eventuell sogar für die Gesellschaft) nicht erfasst würden. In etlichen Studien wurde nachgewiesen, dass die Sterblichkeit/Überlebenschance nach Ltx durch den MELD score nicht beeinflusst wird; sie ist ungefähr gleich unabhängig von der Höhe des MELD score, also dem Schweregrad der Erkrankung. Der MELD score stellt eine Messgröße dar, die objektiver und einfacher ist im Vergleich zu dem jetzigen Priorisierungsverfahren; er erlaubt, die Wartelisten und damit den Tod auf der Warteliste einzuschränken. Gewisse Anpassungen werden allerdings notwendig sein, um Patienten mit Stoffwechselkrankheiten und Lebertumoren gerecht zu werden.

### Ulrich R. W. Thumm

<sup>1</sup> Dieser Artikel gibt eine zusammenfassende Übersicht von einem Artikel von Jan Lerut, MD, Mitglied des Stiftungsrats von Eurotransplant und des Leber-Beratungsgremiums. „Fair liver allocation based on MELD and PELD score: the way to go“, Eurotransplant Newsletter 191, Januar 2004

<sup>2</sup> MELD = Mayo Endstage Liver Disease. Eine ähnlich objektive Messgröße stellt der PELD (= Pediatric Endstage Liver Disease) score dar; allerdings basiert er auf anderen Faktoren als der MELD.

<sup>3</sup> UNOS = United Network for Organ Sharing

Im letzten Heft der „Lebenslinien“ brachten wir ein Porträt von Eurotransplant (ET) ergänzt durch ein Interview mit Dr. Cohen, einem der zwei Direktoren von ET. Darin wurde auch das Senior-Programm für Nierentransplantation erwähnt. Obwohl dieses Programm bislang auf Nieren beschränkt ist, wird es in dem folgenden Beitrag vorgestellt und ausführlich erörtert. Das Thema ist auch für uns Lebertransplantierte von großem Interesse, da durch die postoperative Medikation häufig Nierenfunktionsstörungen auftreten bis hin zur Notwendigkeit einer Nierentransplantation (s.a. die Zusammenfassung des einschlägigen Forschungsberichts in diesem Heft sowie einen Artikel in Heft 2/2003 der „Lebenslinien“).

Die Redaktion



# Das Eurotransplant-Senior-Programm

## Ein spezielles Transplantationsprogramm für ältere Patienten

### Das Problem der älteren Patienten

Im vergangenen Jahrzehnt hat das mediane Alter der Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz stetig zugenommen. Die größten Zuwachsraten wurden in den Altersgruppen jenseits des 60. Lebensjahres beobachtet.<sup>1</sup> Obwohl auch in diesem Alter eine Transplantation grundsätzlich möglich ist, war bislang der Anteil älterer Patienten jenseits des 60. oder gar jenseits des 65. Lebensjahres, die mit einem Transplantat versorgt worden waren, prozentual deutlich geringer als bei jüngeren Patienten. Wenn hierfür auch einige medizinische Gründe vorliegen, so musste man den Eindruck gewinnen, dass darüber hinaus spezifische Probleme oder einschränkende Auswahlkriterien vorlagen. Ein spezifisches Problem für ältere Patienten waren und sind die sehr langen Wartezeiten für ein Nierentransplantat eines verstorbenen Spenders in Deutschland. Diese Wartezeiten liegen inzwischen je nach Blutgruppe zwischen fünf und sieben Jahren, gelegentlich sogar darüber hinaus. Patienten jenseits der 65 haben angesichts dieser Wartezeit nur eine äußerst geringe Chance, zu einem Zeitpunkt transplantiert zu werden, wo eine Transplantation medizinisch möglich ist und auch noch sinnvoll erscheint. Umgekehrt jedoch zeigen Ergebnisse aus der internationalen Literatur und vor allem amerikanische Register, dass Patienten jeder Altersgruppe und jeder Grundkrankheit durch eine Transplantation hinsichtlich ihres Überlebens profitieren, wenn man sie mit Patienten vergleicht, die zwar ebenfalls gelistet wurden, aber noch nicht

transplantiert wurden.<sup>2</sup> Auch konnte anhand der Analyse der Überlebensraten von Nieren eines Spenders, die in zwei Empfänger unterschiedlicher Wartezeit transplantiert wurden, gezeigt werden, dass längere Wartezeiten per se einen negativen Einfluss auf das Ergebnis nach der Transplantation ausüben.<sup>3</sup>

### Das ET-Senior-Programm

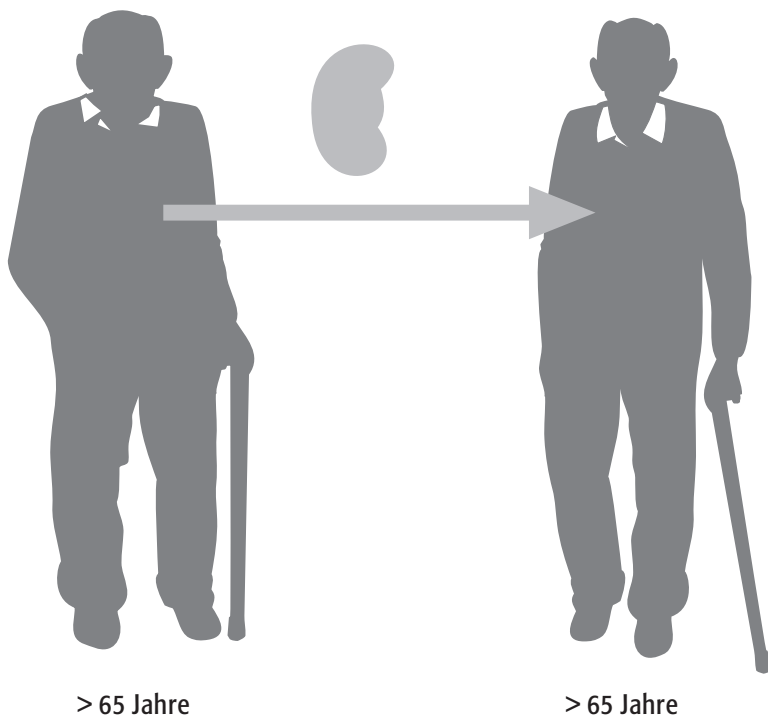
Aus diesen Gründen wurde vor mehr als fünf Jahren bei Eurotransplant die Möglichkeit eines Transplantationsprogramms speziell für ältere Patienten diskutiert. Dabei sollten mehrere Ziele verfolgt werden.

Erstes Ziel war, älteren Patienten eine Chance zu geben, transplantiert zu werden, bevor Komplikationen und die natürliche Lebensspanne eine solche Transplantation unmöglich machen konnten.

Zum Zweiten sollte versucht werden, auch Organe älterer Spender in größerem Umfang für die Transplantation verfügbar zu machen. Dem Programm lagen darüber hinaus zwei hypothetische Annahmen zugrunde. Die erste Annahme war, dass ältere Patienten aufgrund ihres Alters eine schwächere Immunreaktion aufweisen als jüngere. Die zweite Annahme war, dass ältere Organe sehr viel empfindlicher und vulnerabler für die Schädigungsmechanismen der Konservierung und Aufbewahrung während der sogenannten Ischämiezeit sind. Ausgehend von den o.g. Zielen und den zugrunde liegenden Hypothesen wurde dann bei Eurotransplant ein Programm entworfen, das auf

folgenden Grundsätzen beruht: Organe von Spendern jenseits des 65. Lebensjahres, die unter dem klinischen Bild des Hirntods verstorben waren, sollten möglichst schnell, d.h. innerhalb einer kurzen Ischämiedauer, ohne Berücksichtigung der Übereinstimmung von Gewebemerkmalen (HLA-Antigene), sondern unter Berücksichtigung lediglich der Blutgruppe am gleichen Ort bzw. in der gleichen Region auf Empfänger transplantiert werden, die ebenfalls über 65 Jahre alt waren. Das Programm wurde von ET und der Bundesärztekammer zunächst für zwei Jahre genehmigt, um zu evaluieren, ob diese Art der Vorgehensweise sinnvoll bzw. für die Patienten nicht schädlich ist.<sup>4</sup>

Das Programm wurde am 5.1.1999 gestartet und war in vieler Hinsicht erfolgreich. In den ersten fünf Jahren wurden mehr als 1.200 Transplantationen von über 65-jährigen Spendern auf über 65-jährige Empfänger durchgeführt. Die Zahl der Organspender jenseits des 65. Lebensjahres konnte in diesem Zeitraum nahezu verdoppelt werden. Die Wartezeit von älteren Patienten wurde verkürzt, wenn auch nicht in dem erwarteten Umfang. Die vorliegenden Ein-, Zwei- und Dreijahresergebnisse zum Transplantat- und Patientenüberleben waren mit der konventionellen Verteilung von Organen, d.h. nach Übereinstimmung der Gewebemerkmale und ohne strenge Berücksichtigung der Ischämiedauer vergleichbar und auf keinen Fall signifikant schlechter. Eine Evaluierung der 5-Jahres-Ergebnisse ist derzeit in Arbeit. Diese Untersuchung



muss vor allem die Frage klären, ob auch im Seniorprogramm der für die großen Registerdaten nachweisbare Effekt einer Lebensverlängerung durch Transplantation verglichen mit der Warteliste noch nachweisbar ist. Amerikanische Daten mit viel kürzeren Zeiten auf der Warteliste sind als Vergleich daher nicht berechtigterweise heranzuziehen. Die bereits jetzt publizierten Ergebnisse einzelner Zentren zum Eurotransplant-Senior-Programm sind sehr ermutigend und zeigen bezüglich Transplantat- und Patientenüberleben gute Ergebnisse.<sup>5</sup>

### Ergebnisse

Wertet man die bisherigen Ergebnisse kritisch, so kann man zunächst feststellen, dass das Programm, was seine Ziele Steigerung der Verfügbarkeit von Organen und vermehrte Transplantation älterer Patienten angeht, erfolgreich war. In zweierlei Hinsicht waren die Ausgangshypothesen jedoch nicht komplett zutreffend und aufgrund dieser Befunde muss über eine Weiterentwicklung des Programms nachgedacht werden.

Der erste auffällige Befund war, dass ältere Patienten durchaus und sogar heftig in der Lage sind, eine Abstoßungsreaktion in Gang zu setzen. Diese Abstoßungsreaktion ist in aller Regel auf die Frühphase nach der Transplantation konzentriert, im längeren Verlauf wurden weniger Absto-

Bungen beobachtet. Eine Erklärungsmöglichkeit für die heftigeren früheren Abstoßungen ist, dass ältere Patienten und ihr Immunsystem eine größere Anzahl sog. Gedächtniszellen haben, die aus den Kontakten mit fremdem Eiweißmaterial während eines langen Lebens herrühren. Der andere Punkt ist, dass die Verkürzung der Wartezeit nicht in entsprechendem Maße gelungen ist. Dies liegt in erster Linie daran, dass das Einschlusskriterium „Alter > 65 Jahre“ zum Zeitpunkt der Transplantation dazu geführt hat, dass in ganz besonderer Weise bereits lang wartende Patienten, die zu viele Jahre vor ihrem 65. Lebensjahr auf die Warteliste gekommen waren und zum Zeitpunkt des 65. Geburtstags immer noch nicht transplantiert worden waren, durch dieses Programm aufgrund ihrer langwierigen Wartezeit besonders begünstigt sind, und deshalb relativ rasch transplantiert wurden. Wenn man die Ergebnisse des Programms hinsichtlich des Alters der bereits transplantierten Patienten analysiert, kann man feststellen, dass Patienten im 65. Lebensjahr etwa drei- bis viermal häufiger als in anderen Lebensjahren ein Transplantat erhalten haben. Dieser Befund ist an sich kein genereller Nachteil des Programms, zeigt jedoch, in welchem Umfang die überlangen Wartezeiten Patienten zwingen, bis jenseits des 65. Lebensjahres auf ein Organ zu warten.

### Evaluierung

Sobald die Auswertung der 5-Jahres-Daten vorliegt, müssen an das Programm einige Fragen gestellt werden, auch mit dem Blick auf eine mögliche Weiterentwicklung. Angesichts der doch relativ hohen Abstoßungszahl ist zu überlegen, ob eine begrenzte Übereinstimmung der HLA-Antigene der sog. Klasse II, die besonders für frühe akute Abstoßungen verantwortlich sind, auch bei regionaler Allokation berücksichtigt werden sollen. Dies würde in aller Regel zu keiner Verlängerung der Ischämiezeit führen.

Die zweite Frage ist, ob man das Programm vom Alter her ausdehnen sollte auf Patienten nicht nur des 65., sondern möglicherweise bereits jenseits des 60. Lebensjahres. Beide Fragen sind nach gründlicher Evaluation im Verlaufe des Jahres 2004 zu diskutieren und zu entscheiden. Zieht man eine erste Schlussfolgerung, so ist festzustellen, dass das Eurotransplant-Senior-Programm erfolgreich ist. Der Anteil transplantierte älterer Patienten lässt sich steigern und die Möglichkeit, auch ältere Organspender einzubeziehen, wurde genutzt.

**Prof. Dr. med. Ulrich Frei**  
**Medizinische Klinik**  
**Charité, Virchow-Klinikum, Berlin**

- 1 Frei, U., Schober-Halstenberg, H. J.: *Nierenersatztherapie in Deutschland. Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 2002/2003. Quelle: www.quasi-niere.org*
- 2 Wolfe, R.A., Ashby, V.B., Milford, E.L., Ojo, A.O., Ettenger, R.E., Agodoa, L.Y. et al.: *Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant [see comments], New England Journal of Medicine 1999, 341 (23): 1725–1730*
- 3 Meier-Kriesche, H.U., Kaplan, B.: *Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. Transplantation 2002; 74 (10): 1377–1381*
- 4 Smits, J.M., Persij, G.G., van Houwelingen, H.C., Claas, F.H., Frei, U.: *Evaluation of the Eurotransplant Senior Program. The results of the first year. Am J Transplant 2002; 2(7): 664–670*
- 5 Fritsche, L., Horstrup, J., Budde, K., Reinke, P., Giessing, M., Tullius, S. et al.: *Old-for-old kidney allocation allows successful expansion of the donor and recipient pool. Am J Transplant 2003; 3(11): 1434–1439*



# Living with an organ transplant – the patients voice

Unter diesem Titel fand am 16. und 17. Oktober 2003 ein internationaler Workshop in London statt, zu dem die Firma Hoffmann-La Roche eingeladen hatte. Anwesend waren Teilnehmer/innen aus neun europäischen Ländern sowie aus Venezuela und China, Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen, aber auch Transplantationskoordinatoren/innen und Angehörige von Kliniken. Aus Deutschland waren Frau Stenner-Rohrer vom BDO und ich vertreten.

In zwei Vorträgen, durch Diskussionsrunden ergänzt, wurde am ersten Tag über das Leben nach der Transplantation sowie über die „Compliance“, also die Befolgung ärztlicher Anweisungen im Langzeitverlauf nach Transplantationen informiert. Hierüber werde ich in den nächsten „Lebenslinien“ berichten.

Wichtiger für die Zukunft der Transplantationsmedizin war der zweite Tag des Workshops: Das System OTIS (Organ Transplant Information System) wurde gezeigt. Dieses System wurde entwickelt und vorgestellt von Ken Youngstein, Gründer der schweizerischen Firma BIOCROM.

OTIS beruht auf einem multimedial ein-satzfähigen, computergestützten Lernprogramm, das auf den einzelnen Patienten ausgerichtet werden kann und das die Transplantationszentren auf ihre Bedürfnisse hin verändern können. Es enthält Anreize für die Patienten, sich mit den bei einer Transplantation wichtigen Fragestellungen auseinander zu setzen, Wissen zu erwerben und den Wissensgewinn selbst oder mit Unterstützung des Zentrums zu überprüfen.

OTIS wurde entwickelt, weil das Nicht-Befolgen von Anweisungen, vor allem mehr als 6 Monate nach der Transplantation, ein Hauptgrund für Organverlust ist. Auch treten durch den Langzeiterfolg von Transplantationen zunehmend Nebenwirkungen der Immunsuppression auf. Das System ist darauf orientiert, die Fähigkeiten der Patienten zu betonen und zu entwickeln und bezieht sich auf die Zeit vor, während und nach der Transplantation.

Die Informationen werden vermittelt durch interaktive Spiele, die Begebenheiten aus dem wirklichen Leben der Transplantierten simulieren, aus Quizfolgen, in denen Lernerfolge überprüft werden können und aus Fragebögen, mit denen Einstellungen und „Glaubenssysteme“ der Patienten sowie ihr emotionaler und körperlicher Zustand festgestellt werden können. Außerdem gibt es Filmsequenzen, in denen Patienten über ihre Erfahrungen berichten. Das gesamte Programm kann hörbar gemacht werden.

Transplantationszentren oder Dialyseeinrichtungen können das System nutzen, aber auch die einzelnen Patienten können es verwenden, indem sie sich mit einer eigenen Code-Karte in das System einloggen. Langfristig wird es auch im Internet erreichbar sein.

Jedes Transplantationszentrum kann OTIS verändern: Welche Medikation wird in welcher Höhe gegeben? Welche Trainingsinhalte werden als besonders wichtig angesehen? Wie sollen die Quiz in Bezug auf Fragen und Antworten aussehen? Wer soll Zugang zu OTIS haben? Dabei ist es möglich, alle Informationen auch auszudrucken.

Das Zentrum kann sehen, welche Module von den Patienten schon durchgearbeitet wurden und wie die Ergebnisse der Fragebögen, Quiz und interaktiven Spiele sind. Die Medikamentenverschreibungen können auf Karten gespeichert werden und sind – auch aus der Vergangenheit – jederzeit aufrufbar. Den Transplantationszentren hilft es, genauen Überblick über das Verständnis der Patienten von ihrer Situation zu behalten. OTIS liegt in unterschiedlichen Sprachen vor (ein Vorteil beim Umgang mit Patienten, die nicht oder schlecht deutsch sprechen).

Über die praktische Anwendung von OTIS berichtete der amerikanische Professor Tomlanovich: Da OTIS schriftlich, durch Sprache, per Video und per Computer Wissen vermittelt, hat er es als ein sehr gutes Bildungsmedium erlebt, das für alle Altersstufen, alle Bildungsschichten und zu jeder Zeit vor und nach der Transplan-

tation genutzt werden kann. Besondere Vorteile hat es für Patienten, die weit von den Zentren entfernt wohnen.

Als hinderlich könnten sich auf Seite der Zentren die notwendige „Anfangsinvestition“ in das Programm ebenso wie die dauerhafte Kontrolle und Verbesserung der Inhalte erweisen. Auf Seiten der Patienten könnten sich „Computerphobie“ und unterschiedliche Fähigkeiten als Problem zeigen. Es kann den direkten Kontakt zwischen den Zentren und den Patienten jedoch nur ergänzen, nicht aber ersetzen.

Die Teilnehmer des Workshops hatten Gelegenheit, selbst Einblick in die Arbeitsweise des Systems OTIS zu nehmen: Nach meinem Eindruck ein umfassendes Lehr/Lernprogramm, das sowohl sehr einfache Inhalte (wie die richtige Dosierung von Medikamenten) als auch komplizierte Zusammenhänge (wie den Ablauf der Transplantation) auf verständliche und begreifbare, fast spielerische Weise vermittelt.

Sollte das System auf breiter Basis eingeführt werden, würde es nach meiner Einschätzung die Arbeit von Zentren und Selbsthilfeorganisationen verändern. Die Zentren müssten mehr Patientenäußerungen berücksichtigen, als sie bisher im Normalfall überhaupt erhalten – was ihnen eventuell mehr Arbeit, sicher aber mehr Interventionsmöglichkeiten gäbe. Die Selbsthilfegruppen könnten auf einen Großteil der Wissensvermittlung verzichten – das meiste Wissen ist für die Patienten in OTIS direkt verfügbar. Sie könnten sich verstärkt auf die emotionale Begleitung der Patienten orientieren und mehr Kraft darauf verwenden, die Interessen der Patienten nach außen zu vertreten.

Der Workshop „Living with an organ transplant – the patients voice“ gab wesentliche Hinweise auf Langzeitprobleme der Transplantation und einen Blick in die mögliche Zukunft der Patientenbetreuung. Der Firma Roche möchte ich daher abschließend für die Durchführung dieser nützlichen Veranstaltung herzlich danken.

*Peter Mohr*

# Heidelberger Transplantationssymposium 2003

**A**m 27. Juni 2003 fand in Heidelberg eine Veranstaltung zum Thema Lebendorganspende statt. Wissenschaftler aus mehreren Ländern tauschten ihre Kenntnisse und Erfahrungen aus. Einige Vorträge waren für uns als Patienten und Lebertransplantierte besonders wichtig: So referierte **Prof. Sauer** über „Spender- und Empfängeruntersuchung vor geplanter Lebendleberspende“. Er verwies auf den zunehmenden Stellenwert von Lebend- und Splitleberspende. So sind in Europa etwa 20% der Transplantationen Lebendspenden. Prof. Sauer sieht die Lebendspende als attraktives Verfahren, das aber mit Risiken für den Spender behaftet ist. Die Häufigkeit von Komplikationen für Spender gibt er mit 6–7% an, so dass eine detaillierte Voruntersuchung erforderlich ist.

Diese Untersuchung teilt sich in mehrere Phasen auf:

In **Phase 1** werden Alter, psychosoziale Stabilität und offensichtliche Krankheiten sowie die Dringlichkeit der Transplantation betrachtet und eingeschätzt. Bereits auf dieser Stufe werden 50% der potenziellen Spender ausgeschlossen.

**Phase 2** beinhaltet die komplette Anamnese, körperliche Untersuchung sowie Laboruntersuchung.

In **Phase 3** werden Fragestellungen geklärt, die sich in Phase 2 ergeben haben, wenn notwendig auch durch Entnahme z.B. von Gewebeproben. Auch psychologische Untersuchungen und die Vorstellung bei der Ethikkommission finden in dieser Phase statt.

Die Funktion der Leber bleibt erhalten, wenn etwa 30% der Lebermasse vorhanden sind. Das Verhältnis Lebermasse/Körpergewicht sollte größer als 0,8% sein. Die beste Überlebensrate gibt es bei mittelgroßen Lebern (90% auf 5 Jahre gerechnet).

Ein besonderes Problem bei Lebendtransplantation ist die Leberverfettung des Spenders. Bei starker Leberverfettung kommt es häufiger zu Leberversagen. Die Leberverfettung hat einen direkten Zusammenhang mit dem Körpergewicht. Sie tritt unter einem Body-Mass-Index von 25 praktisch nicht auf.

Die Frage, für welche Patienten eine Lebendspende in Frage kommt, wird in den verschiedenen Zentren unterschiedlich gesehen. Sie kann sinnvoll sein bei Patienten im T2-Zustand und bei Krebspatienten, da bei diesen ein weiteres Wachsen des Karzinoms verhindert wird. Auf Seiten der Empfänger müssen weitere Krankheiten, Übergewicht und psychosoziale Risiken ausgeschlossen werden.

**Prof. Schweitzer-Rother** berichtete über psychologische Voraussetzungen für gelungene Spenden. Zu diesen gehören: Äußere Freiwilligkeit, psychische Autonomie (d.h. beide Beteiligten sind sich bewusst, dass sie auch „Nein“ sagen könnten), ein realistisches Durchdenken der möglichen Komplikationen und eine stabile Partnerschaft. Die Spende darf nicht z.B. der Versuch sein, eine bedrohte Beziehung zu retten. Bei Spenden zwischen Eltern und Kindern oder Geschwistern ist es wichtig, dass im bisherigen Leben eine „Balance von Geben und Nehmen“ bestand, damit sich kein Teil als „existenziell überschuldet“ erlebt.

In einer Studie mit Teilnehmern waren 71% der Transplantationen erfolgreich, wenn im Vorgespräch keine Probleme deutlich wurden. Zeigten sich Probleme im Vorgespräch, so sank die Erfolgsrate auf 33%. Nach der Transplantation bleiben die Beziehungen zwischen Spender und Empfänger gewöhnlich gleich; sie können sich eher ungünstig verändern, wenn beim Empfänger gesundheitliche Probleme auftreten. Die meisten „Paare“ würden sich wieder für die Lebendtransplantation entscheiden.

**Prof. Settmacher** referierte über europaweite Erfahrungen mit der Leber-Lebendspende. Die erste Lebendspende wurde 1988 bei einem Kind durchgeführt. Die Lebendtransplantation bei Erwachsenen bot in der Anfangszeit große Schwierigkeiten. Die Erfahrungen mit der Lebendtransplantation sind gut. Die Überlebensrate liegt bei Kindern nach 5 bis 9 Jahren bei über 70% sowie bei Erwachsenen bei knapp 70% nach Transplantation des rechten Leberlappens.

In Deutschland transplantieren zur Zeit 25 Zentren Lebern, davon entfallen  $\frac{2}{3}$  aller Transplantationen auf 8 Zentren. Diese führen auch hauptsächlich die Lebendspenden durch. In Deutschland beträgt der Anteil der Lebendspenden derzeit etwa 11%.

Durch die Lebendspenden konnte die Indikation für Transplantationen auf die akute Dekompensation einer chronischen Leberinsuffizienz erweitert werden. Diskutiert wird die Erweiterung auf Tumorpatienten mit Metastasen und HIV-Patienten.

Die Erfolgsraten der Lebendspende sind vergleichbar mit der bei der Transplantation eines ganzen Organs von Toten. Bei den Empfängern von Lebendspenden liegt die Komplikationsrate etwa bei 25%, etwas höher als bei Totenspenden. Bei europaweit 408 Transplantationen zwischen Erwachsenen lag die Komplikationsrate bei Spendern bei etwa 30%, die Sterblichkeit bei 0,7%, bei 499 Spenden an Kindern lag die Komplikationsrate bei den Spendern bei etwa 11%, die Sterblichkeit bei 0,2%.

**Prof. Uhl** berichtete über die Heidelberger Erfahrungen mit Leber-Lebendspende. Er verwies auf Vorteile der Lebendspende wie die kürzere Wartezeit (noch immer versterben 20% der Patienten auf der Warteliste), auf die zeitliche Planbarkeit der Operation, die verkürzte Ischämie-Zeit (Zeit, in der das Organ nicht im Körper ist), auf die bessere Organqualität und auf die Möglichkeit, dass nach Lebendspenden eventuell weniger Immunsuppressiva gebraucht werden könnten (was z. Zt. noch nicht der Fall ist).

Dem stehen Nachteile gegenüber wie die Tatsache, dass ein gesunder Mensch zum Patienten gemacht wird, dass die Freiwilligkeit der Spende nicht immer völlig zweifelsfrei ist und dass die Empfänger meist schon sehr geschwächt sind, was die Überlebensrate verringern kann. Außerdem sind noch nicht alle Fragen der langfristigen Versicherung des Spenders geklärt.

Prof. Uhl berichtete, dass die Komplikationsrate bei Spendern in den USA bei 10% liegt, die Sterblichkeitsrate bei 0,2%. Die

Komplikationsrate bei den Empfängern liegt in den USA bei 31%. 81 bis 85% der erwachsenen Empfänger von Lebendspenden leben nach 5 Jahren noch, bei den Kindern sind es 89%.

Als typische Empfänger sieht er Patienten im Endstadium von Lebererkrankungen und Patienten mit hepatozellulären Komplikationen. Insgesamt unterscheiden sich die Erfahrungen mit Lebendspenden

nicht von den Erfahrungen mit Totenspenden. Als wichtig sieht er auf jeden Fall eine genaue Abklärung des Spenders an.

*Peter Mohr*

Das Porträt

## Chirurgische Universitätsklinik Heidelberg

Das größte Transplantationszentrum im süddeutschen Raum

**A**m Transplantationszentrum Heidelberg sind im Jahr 2003 insgesamt 73 Lebertransplantationen vorgenommen worden; damit konnte die Zahl im Vergleich zum Vorjahr (39) fast verdoppelt werden. Bis Anfang Februar wurden in 2004 schon 13 Lebern transplantiert, darunter eine erfolgreiche Living-Related Leber-Transplantation bei einer jungen Patientin mit einem nicht-resektablen und sehr seltenen Leber-Malignom. Der Vater hatte seiner Tochter die linke Leberhälfte gespendet. Weiterhin wurde die Kinderlebertransplantation erneut in Heidelberg aktiviert; zwischenzeitlich wurden schon zwei Kinder erfolgreich transplantiert. Ein Kind litt an einem akuten Leberversagen.

Das Heidelberger Zentrum ist damit mittlerweile das größte Lebertransplantationszentrum in Süddeutschland und liegt bundesweit an vierter Stelle hinter den Transplantationszentren Berlin, Essen und Hannover. Derzeit sind im Heidelberger Zentrum knapp 140 Patienten angemeldet, die auf eine Lebertransplantation warten. Mehr als 40 Prozent der Transplantationskandidaten im süddeutschen Raum sind somit auf der Heidelberger Warteliste registriert.

Seit dem Herbst 2003 leitet Herr Priv.-Doz. Dr. med. Thomas W. Kraus die Sektion für Lebertransplantation an der chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg (Direktor Prof. Dr. med. Dr. h.c. Markus W. Büchler). Dr. Thomas Kraus ist zudem Erster Oberarzt der Klinik. Er ist Gründungsmitglied des im Jahre 1987 an der Heidelberger Klinik gebildeten Leber-Transplantationsteams und war lange stellvertretender Leiter der Sektion. Er ist ein sehr erfahrener Viszeral-, Gefäß- und Transplantationschirurg. Dr. Kraus hat sich

1997 mit experimentellen und klinischen Untersuchungen zur Regulation der Leberdurchblutung nach Leberresektion und Transplantation habilitiert. Er ist Mitglied in verschiedenen chirurgischen Fachgesellschaften, unter anderem in der renommierten amerikanischen Chirurgen-Vereinigung (American College of Surgeons) und hat eine MBA-Management-Ausbildung an der Purdue University (Krannert School of Management, USA) abgeschlossen. Dr. Thomas Kraus löst in dieser Leitungsfunktion Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Waldemar Uhl ab, der am 1.1.2004 ein chirurgisches Ordinariat an der Universität Bochum angetreten hat.

An der Heidelberger Klinik wurden im Transplantationsbereich jetzt verschiedene weitere Strukturverbesserungen vorgenommen, die der verbesserten Betreuung der Patienten dienen werden. Die Zahl der Sprechstunden wurde deutlich erhöht, um die Wartezeiten zu verkürzen und noch bessere und persönlichere Gesprächsmöglichkeiten anbieten zu können. Nunmehr finden an fast allen Tagen in der Woche Spezial-Transplantationsprechstunden in Zusammenarbeit mit der Inneren Medizin statt. Die Zufriedenheit der Patienten wird in einem Qualitätsmanagementsystem kontinuierlich erfasst. Die Internet-Präsentation der Klinik (auch der Transplantationsbereich) wurde patientenfreundlich gestaltet mit on-line-Kontaktmöglichkeiten für Patienten und ärztliche Zuweiser. Das bewährte Heidelberger Team-Konzept bei der interdisziplinären Transplantations-Patientenbetreuung wird selbstverständlich fortgeführt.



*Dr. Thomas Kraus*

Für die nahe Zukunft ist die Erweiterung der Lebertransplantationsaktivität für Kinder in Zusammenarbeit mit der Heidelberger Universitäts-Kinderklinik geplant. Auch Neugeborenen-Transplantationen werden nun in das Programm aufgenommen. In den Sommermonaten wird die neu gebaute medizinische Universitätsklinik

im Neuenheimer Feld endlich bezugsfertig sein. Die Innere Medizin wird dann in den beeindruckenden Neubau umziehen. Dort sollen modernste technische Bedingungen und die sehr großzügige Raumausstattung eine optimale Patientenbetreuung gewährleisten. Ein Teil der Lebertransplantationsprechstunden wird dann in die neue Klinik verlagert werden. Die Wartelistensprechstunden, Erstvorstellungen zur Operation und Indikationsbesprechungen verbleiben in der chirurgischen Klinik.

Schließlich freut sich die Universität Heidelberg über den von der Deutschen Krebsgesellschaft geförderten Baubeschluss des sog. „Comprehensive Cancer Centers“, einer Spezialinstitution, in der eine wirklich interdisziplinäre Sprechstunden-Betreuung und Beratung aller Tumorpatienten in räumlich enger Verbindung professionell organisiert und zudem wissenschaftlich begleitet wird. Mit der Fertigstellung dieser Einheit ist noch im Jahr 2005 zu rechnen. Diese neue Sprechstunden-Organisationsform wird dann auch den Lebertumorpatienten in Heidelberg zugute kommen, vor und nach Lebertransplantation.

**Weitere Information im Internet:**

[www.chirurgieinfo.com](http://www.chirurgieinfo.com)

[www.transplantation-center.com/de/index.html](http://www.transplantation-center.com/de/index.html)

Foto: privat



# Aus Wissenschaft und Forschung:

## Auswege aus dem Organmangel?

**D**er Mangel an geeigneten Spenderorganen ist eines der Hauptprobleme der Transplantationsmedizin. Viele leberkranke Patienten müssen sterben, bevor ihnen mit einer Lebertransplantation geholfen werden kann. Wissenschaftler auf der ganzen Welt suchen Auswege aus diesem Dilemma. Während die Übertragung von tierischen oder von künstlich hergestellten Organen wohl noch in weiter Ferne liegt (wir berichteten in „Lebenslinien“ 2/2000 und 1/2001), gibt es andere Ansätze, die schon jetzt gangbar scheinen.

### Splitleber und Lebendspende

Ein längst gebräuchlicher Weg ist die Leberteilung (Splitleber). Sie ermöglicht entweder, das Organ eines verstorbenen Spenders zwei Empfängern zu verpflanzen oder die Teilleber eines lebenden Spenders zu verwenden. Erstere Methode ist besonders für die Lebertransplantation bei Kindern wichtig, weil für sie die ganze Spenderleber eines Erwachsenen zu groß ist.

Speziell die Leber-Lebendspende stößt allerdings auch auf Kritik, weil hierzu ein gesunder Mensch – der Spender – operiert und einem gesundheitlichen Risiko ausgesetzt wird. Eines der Probleme beim Organempfänger ist die zu Beginn oft recht geringe Größe des Transplantats. Eine Übertragung zwischen einem sehr kleinen Spender und einem groß gewachsenen Empfänger ist daher nur bis zu gewissen Grenzen möglich. Auch bei Beachtung dieser Erfordernisse entstehen aber immer wieder „Passprobleme“. Vor allem, wenn die zur Leber führenden Blutgefäße des Empfängers zu groß sind, kann dies zu einer Überdurchblutung führen und eine Schädigung des Transplantats zur Folge haben. Die Universitätsklinik Gent (Belgien) veröffentlichte vor einigen Monaten eine Studie, bei der in solchen Fällen eine Zuflussregulation in die Pfortader eingesetzt wurde. Unter den Patienten mit Überdurchblutung des Transplantats stieg dadurch das Einjahresüberleben von 62% auf 93%.<sup>1</sup>

Eine Leber-Lebendspende scheint aber nicht immer eine wirklich geeignete Al-

ternative zur Übertragung der Organe Verstorbener zu sein. Von verschiedenen Zentren wird berichtet, dass Patienten mit Hepatitis C nach einer Lebendspende oft ein sehr schnelles und heftiges Wiederauftreten der Grunderkrankung erleiden.<sup>2</sup> Die Gründe sind bisher nicht genau bekannt und bedürfen einer weiteren Erforschung. Man vermutet aber, dass die Neuvermehrung des Hepatitis-C-Virus durch das Nachwachsen der Teilleber beeinflusst wird. Zudem besteht in der Regel wegen der Vorauswahl des Spenders bei einer Lebendspende zwischen diesem und dem Empfänger eine größere Gewebeähnlichkeit als bei einer „normalen“ Lebertransplantation. Auch dies könnte dem Virus sein Zerstörungswerk erleichtern. Ärzte der University of Colorado sind deshalb der Auffassung, dass die Lebendspende-Transplantation bei Hepatitis-C-Patienten nur als letzte Maßnahme in akuter Lebensgefahr durchgeführt werden sollte.

### Spender mit Hepatitis?

Für Hepatitis-Patienten können aber Organe von verstorbenen Spendern verwendet werden, die selbst eine Hepatitis-B- oder -C-Infektion durchgemacht haben. Das kommt natürlich nur in Frage, wenn zum Zeitpunkt des Todes diese Infektion die Leber noch nicht nennenswert geschädigt hatte. Dann aber haben die transplantierten Patienten nach einer Untersuchung der Transplanteure der University of California in Los Angeles genauso gute Zukunftsaussichten wie bei der Verwendung von hepatitisfreien Spenderorganen.<sup>4</sup>

### Organe von herztoten Spendern

In der Geschichte der Transplantation war bisher allgemein akzeptiert, dass die Spenderorgane von toten Menschen nur dann erfolgreich verpflanzt werden können, wenn der Spender zwar die Kriterien des Hirntodes erfüllt, Atmung und Kreislauf aber noch aktiv sind. Denn sobald die Lungen- und Herzfunktion aufhören, werden die inneren Organe nicht mehr mit Sauerstoff versorgt und dadurch recht schnell geschädigt.



Ulrich Kraus

Der Organmangel hat in den letzten zehn Jahren aber zunehmend zu Forschungen geführt, ob auch Personen, deren Herz nicht mehr schlägt, als Spender in Frage kommen. Dabei handelt es sich vor allem um Patienten, bei denen während einer Klinikbehandlung der Herz-Kreislauf-Stillstand eintritt und Wiederbe-

lebungsversuche erfolglos bleiben. An manchen Transplantationszentren sind Transplantationen von „non-heart-beating donors“ inzwischen an der Tagesordnung. Bei Nierentransplantationen meldete das St. George's Hospital in London, dass nach einem Jahr 82,9% der Nieren noch funktionierten.<sup>5</sup> Am Hospital Juan Canalejo in La Coruña, Spanien, wurden 20 Lebertransplantationen mit Organen von Spendern durchgeführt, deren Herz-Lungenfunktion ausgefallen war.<sup>6</sup> Nach mindestens zwei Jahren Nachbeobachtung waren immerhin noch 55% der Lebern funktionsfähig, 80% der Organempfänger noch am Leben. Beeinflusst wurde der Erfolg vom Abstand zwischen Herzstillstand und Organentnahme, der Zeit zwischen Entnahme und Einpflanzung und der Art der Konservierung der Leber. Auch amerikanische Zentren haben ähnliche Ergebnisse veröffentlicht.<sup>7</sup>

Ulrich Kraus

1 R. Troisi und B. de Hemptinne in: *Liver Transplantation* Sept. 2003, 9 (9): S. 36–41.

2 G. T. Everson und J. Trotter in: *Liver Transplantation* Okt. 2003, 9 (10 Suppl.): S. 64–68. sowie R. M. Ghobrial und R. W. Busuttil ebenda, S. 73–79.

3 A. C. Baltz und J. Trotter in: *Clin. Liver Disease* Aug. 2003; 7 (3): S. 651–65, viii.

4 Sammy Saab et. al. in: *Liver Transplantation* Okt. 2003, 9 (10): S. 1053–61.

5 C. Gerstenkorn in: *World Journal of Surgery* April 2003; 27 (4): S. 489–493.

6 A. Otero et. al. in: *Transplantation* Okt. 2003, 15; 76 (7): S. 1068–73.

7 Peter L. Abt et. al. in: *Ann. Surg.* Jan. 2004; 239 (1): S. 87–92 sowie D. Reich et. al. in: *Transplantation* Okt. 2000, 27; 70 (8): S. 1159–66.

## Basaliom nach Organtransplantation

In Heft 1/2004 der „Lebenslinien“ wurde im Artikel „Verhaltensregeln“ u.a. empfohlen, auf Hautveränderungen zu achten und bei Bedarf den Hautarzt aufzusuchen.

In der dermatologischen Abteilung des Edouard-Herriot-Krankenhauses in Lyon wurden in einer Retrospektivstudie 2.029 Organempfänger untersucht. Dabei wurden bei 146 Patienten insgesamt 176 Fälle von histologisch nachgewiesenem Ba-

saliom (Hautkrebs) nachgewiesen.<sup>1</sup> Diese Fälle traten im Durchschnitt 6,9 Jahre nach der Transplantation auf, am häufigsten bei Nieren- und Herztransplantationspatienten, aber auch nach Ltx. Die relevanten Unterschiede (Auftreten in jüngerem Alter, hauptsächlich bei Männern, an Körperstellen außerhalb des Kopf- und Nackenbereichs und in den obersten Hautschichten) im Vergleich zu einer Kontrollgruppe von Nicht-Transplantierten waren alle statistisch hoch-signifikant.

Das Auftreten von Hautkrebs nach Organtransplantation ist also ein nicht zu unterschätzendes Risiko und sollte von den Betroffenen ernst genommen werden.

**Ulrich Thumm**

<sup>1</sup> Jean Kanitakis et al.: Basal Cell Carcinomas Developing in Solid Organ Transplant Recipients. Clinopathologic Study of 176 Cases, Archives of Dermatology, 139, 2003, S. 1133–1137

## Chronisches Nierenversagen nach Nicht-Nieren-Tx

In Heft 2/2003 wurde über „Nierenfunktionseinschränkungen nach Lebertransplantation“ berichtet. Eine Retrospektivstudie, die an der medizinischen Fakultät der University of Michigan<sup>1</sup> mit insgesamt 70.000 Organempfängern (außer Empfängern von Nieren) durchgeführt wurde, hat ein noch höheres Risiko chronischen Nierenversagens nachgewiesen, als in dem erwähnten LL-Artikel dokumentiert. Die Studie basiert auf der größten Patientengruppe, die jemals analysiert wurde, und zwar auf Empfängern von Herz, Lunge, Herz/Lunge, Leber und Darm in den USA im Zeitraum von 1990 bis 2000.

Nach einem mittleren Beobachtungszeitraum von drei Jahren stellte man bei

16,5 Prozent der Patienten schwere chronische Nierenfunktionsstörungen fest, wovon fast ein Drittel im Endstadium war und Dialyse oder eine Nierentransplantation benötigte. Als Hauptursache für die Nierenfunktionsstörung wurde, wie in dem erwähnten LL-Artikel, die langfristige Medikation mit Calcineurin-Inhibitoren (Ciclosporin = Sandimmun und Tacrolimus = Prograf) identifiziert. Gleichzeitig wurde auch festgestellt, dass eine sehr späte Reduzierung der Dosierung der Calcineurin-Inhibitoren kaum noch zu einer Verbesserung der Nierenfunktion führt, da die histologischen Veränderungen wahrscheinlich irreversibel sind.

Die Forscher fordern eine bessere Risikoaufklärung. Man möchte allerdings hinzu-

fügen, dass damit allein relativ wenig gewonnen ist und dass man eher auf die Beschleunigung der Zulassung neuer Medikamente wie etwa Sirolimus<sup>2</sup> (= Rapamune; in Deutschland bislang nur für Nierentransplantationspatienten zugelassen) drängen sollte.

**Ulrich Thumm**

<sup>1</sup> Veröffentlicht im New England Journal of Medicine, 349, 2003, S. 931–940 und 994–996. Zusammenfassung in Eurotransplant Newsletter 189, November 2003  
<sup>2</sup> M. Gasser et al.: Immunsuppression nach Lebertransplantation, Lebenslinien 1, 2002



### Neuer Vorstand bei der DSO

**Professor Dr. med. Günter Kirste**, bisher Leiter der Sektion Transplantationschirurgie, Chirurgische Universität Freiburg, wird zum 1. Mai 2004 Nachfolger von **Professor Dr. med. Martin Molzahn** als medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Die Vorstandsfunktion von Professor Molzahn wird zum 31. Mai 2004 enden, er wird der DSO aber weiterhin als Berater zur Verfügung stehen.

Der neue Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:  
Ass. jur. Gabriele Eickstädt – Personal, Finanzen und Recht  
Professor Dr. med. Günter Kirste – Organspende, Transplantation und Qualitätssicherung



### Universitätsklinikum Tübingen

**Univ.-Prof. Dr. med. Alfred Königsrainer** ist der Direktor der Klinik für Allgemeinchirurgie. Seine wissenschaftlichen Schwerpunkte sind Tumor- und Transplantationsimmunologie, Leber- und Pankreastransplantation

Aus seiner früheren Position als Stellvertr. Leiter der Klinischen Abteilung für Allgemein- und Transplantationschirurgie an der Univ.-Klinik f. Chirurgie, Universität Innsbruck, Österreich, bringt er klinische Erfahrungen in den Bereichen Transplantation abdominalen Organe (Niere, Pankreas, Leber, Darm und Multivisceraltransplantation), Hepatobiliäre und Pankreas-Chirurgie, Chirurgie des Ösophagus und der Cardia, Interventionelle Endoskopie mit.

Fotos: privat

# Therapie von Komplikationen der Leberzirrhose

Zu den Komplikationen der Leberzirrhose zählen Varizenblutung, Aszites, hepatorenales Syndrom (HRS), hepatische Enzephalopathie und im weiteren Sinne auch die Entwicklung eines hepatozellulären Karzinoms. Im Folgenden wird auf die Problematik der Blutung und Rezidivblutung sowie von Aszites und HRS eingegangen.

## Varizenblutung und Rezidivblutung

Die klinische Relevanz der Varizenblutung wird durch folgende Daten umrissen: Etwa 70 Prozent aller Patienten mit Zirrhose entwickeln im Verlauf der Erkrankung gastroösophageale Varizen, etwa 40 Prozent dieser Patienten erleiden eine Varizenblutung mit beträchtlicher Mortalität. Fast  $\frac{2}{3}$  der Patienten erfahren nach einer Varizenblutung eine Rezidivblutung. Insgesamt geht man davon aus, dass Varizenblutungen für etwa ein Viertel der Todesfälle bei Zirrhose verantwortlich sind. Die Therapie der akuten Varizenblutung umfasst eine rasche Korrektur der Hypovolämie (**Blutverlust**), Hämostase (**Blutstillung**), Prophylaxe der frühen Rezidivblutung und Prävention von blutungsassoziierten Komplikationen. Zu diesem Zweck ist neben einer frühzeitigen endoskopischen Diagnose und Blutstillung in den vergangenen Jahren auch der möglichst frühzeitige Einsatz von vasoaktiven Pharmaka empfohlen worden (Terlipressin, Octreotid, Somatostatin). Aus Kostengründen empfehlen wir hierbei Somatostatin (**Bolus 250 µg, danach 250 µg pro Stunde**).

Zwei neuere Ansätze zur pharmakologischen Behandlung verdienen Erwähnung. So wird zunehmend die prognostische Bedeutung von bakteriellen Infektionen bei Patienten mit Varizenblutung erkannt: Patienten mit Infektion erleiden wesentlich häufiger eine frühe Rezidivblutung und weisen eine nahezu dreifach erhöhte Mortalität auf. Eine Metaanalyse von fünf randomisierten Untersuchungen hat gezeigt, dass Infektionsprophylaxe bei Patienten mit Varizenblutung zu einer hochsignifikant geringeren Häufigkeit von Infektionen und zu einem signifikant verbesserten Überleben führt. Aus diesem Grunde empfehlen wir Gyrasehemmer (z.B. Ciprofloxazin, evtl. mit Ampicillin/Clavulansäure). Die erste Dosis sollte dabei intravenös gegeben werden, eine orale Umstellung ist dann nach klinischem Zustand des Patienten möglich. Die anti-

biotische Prophylaxe wird für mindestens sieben Tage empfohlen und ist bei Hochrisikopatienten (Child Pugh Klasse C, Rezidivblutung) obligatorisch.

Ein interessanter neuer Ansatz ist die direkte Beeinflussung der Hämostase. So wurde gezeigt, dass rekombinanter Faktor VIIa auf der Oberfläche von aktivierten Thrombozyten bindet und auch bei Fehlen von Faktor VIII/IX zu einer verstärkten Thrombinbildung führt. Dies führt dann zur Ausbildung eines stabilen Fibringerüsts, begrenzt auf den Ort der Gewebsverletzung. In der Tat kann bei Patienten mit blutenden Ösophagusvarizen die Prothrombinzeit mit rekombinantem Faktor VIIa normalisiert werden. Die klinische Wertigkeit wird derzeit in Phase-III-Studien (**mit großer Anzahl von Patienten**) untersucht.

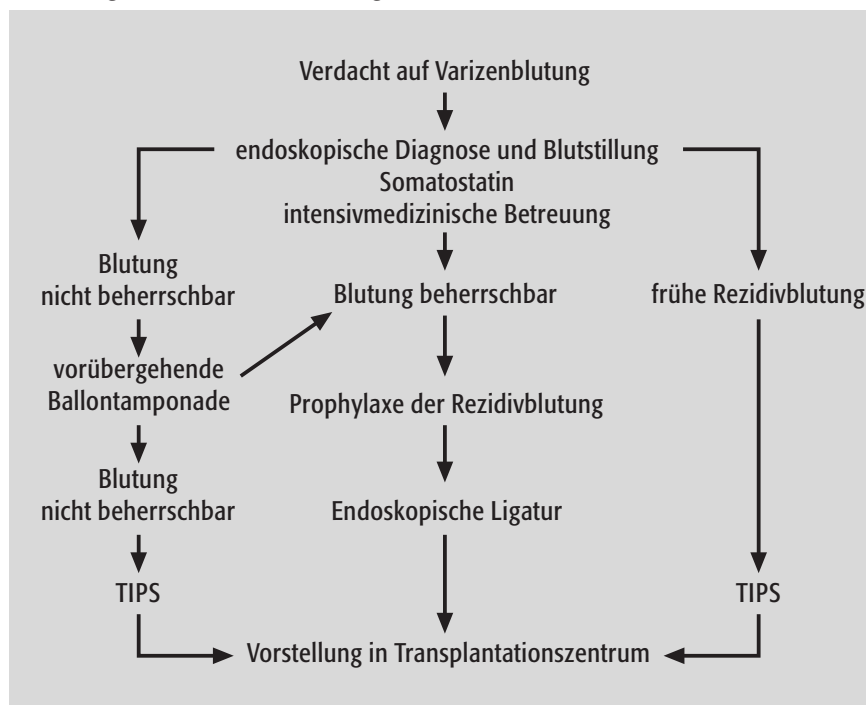


Prof. Dr. A.L. Gerbes

Zur **Rezidivblutungsprophylaxe** haben sich in Deutschland endoskopische Maßnahmen eher als pharmakologische Behandlung (Betablocker) etabliert. Standardverfahren der Wahl stellt die endoskopische Ligatur der Varizen dar. Verschiedene Studien haben eine verminderte Rezidivblutung nach Anlage

eines TIPS (siehe dazu den Artikel in Heft 1/2004 der „Lebenslinien“) im Vergleich zur Ligatur gezeigt, übereinstimmend aber keinen Einfluss auf das Überleben gefunden. In unserem Zentrum war bei elektiven Patienten auch keine Reduktion der Rezidivblutung zu verzeichnen. Wir empfehlen daher folgendes Vorgehen bei der Varizenblutung: In jedem Falle sollte frühzeitig diskutiert werden, ob der Patient für eine Lebertransplantation in Frage kommt und Kontakt mit einem Transplantationszentrum aufgenommen werden.

Abb.: Vorgehen bei Varizenblutung





## Aszites

Natriumretention und Aszitesbildung bei Patienten mit Zirrhose sind nicht Folge eines organischen Nierenschadens, sondern Folge funktioneller Veränderungen. So kommt es aufgrund hämodynamischer Veränderungen (periphere Vasodilatation, portale Hypertension) zu einer Verminderung des effektiven Blutvolumens und nachfolgend zur Aktivierung vasokonstriktorischer Hormonsysteme (Renin, Aldosteron, Sympaticus). Diese bewirken dann Natriumrestriktion, Aszites und im weiteren Fortschreiten der Erkrankung auch eine renale Vasokonstriktion mit Ausbildung eines hepatorenalen Syndroms. Ca. 80 Prozent der Patienten mit Aszites sind mit salzreicher Kost (3–5 g täglich) sowie Diuretika (Aldosteronantagonist bis maximal 400 mg/Tag) plus ggf. Schleifendiuretikum (Furosemid bis maximal 160 mg/Tag) medikamentös einstellbar. Es verbleiben etwa 20 Prozent von Patienten mit **refraktärem Aszites** (kann nicht durch Diuretika mobilisiert werden wegen mangelndem Ansprechen oder diuretika-induzierten Komplikationen) oder **rezidivierendem** Aszites (tritt mindestens dreimal innerhalb eines Jahres wieder auf trotz Verschreibung von Diuretika in adäquater Dosierung und Salzrestriktion). Für diese Patienten ist in den letzten Jahren die therapeutische Aszitespunktion („Parazentese“) mit der anschließenden Gabe von Plasmaexpandern etabliert worden. **Aquaretika**, die im Gegensatz zu Diuretika die Ausbildung von freiem Wasser erhöhen, werden in Phase-III-Studien auf ihre therapeutische Wertigkeit bei Aszites getestet. Patienten können zur eventuellen Studienteilnahme im Klinikum angemeldet werden (PD Dr. Güllberg, Tel. 089-7095-0 bzw. 7095-2284).

Die Beobachtung, dass Patienten, die einen TIPS zur Rezidivblutungsprophylaxe erhielten, häufig rasch aszitesfrei wurden, hat dann die Verwendung von TIPS für die Indikation Aszites stimuliert. Vier größere prospektive randomisierte Untersuchungen „TIPS versus Parazentese“ haben übereinstimmend gezeigt, dass es unter TIPS zu einer wesentlich besseren Beherrschung des Aszites als bei Parazentese kommt. Das Überleben war in zwei Studien signifikant, in einer weiteren tendenziell verbessert. Eigene Untersuchungen haben gezeigt, dass TIPS auch die Lebensqualität der Patienten signifikant verbessert. Bei Beachtung entsprechender Kontraindikationen (Bilirubin > 5 mg/dl, Enzephalopathie,

### Glossar (von der Redaktion ergänzt)

Varizenblutung	Blutung von Krampfadern
Gastroösophageale Varizen	Krampfadern im Magen-Speiseröhren-Bereich
Metaanalyse	Zusammenfassende Analyse von verschiedenen Einzeluntersuchungen. Diese Art der Analyse wird angewendet, damit mehr Beobachtungen zur Verfügung stehen, die statistisch zuverlässigere Aussagen erlauben.
Randomisierte Untersuchungen	Randomisiert = auf Zufall beruhend; dabei werden die Objekte (z.B. Patienten) mit Hilfe von Zufallsdaten ausgewählt. Diese Technik ist aufgrund der statistischen Stichprobentheorie erforderlich, um statistisch zuverlässige Ergebnisse zu liefern.
Vasokonstriktion	Engstellung der Gefäße
Diuretikum	Entwässerungsmittel

Alter über 65 Jahren) sind daher mit TIPS hervorragende Ergebnisse zu verzeichnen ohne wesentliche Beeinträchtigung durch relevante Enzephalopathie.

### Hepatorenales Syndrom (HRS)

Unter einem **HRS Typ I** versteht man ein rasch fortschreitendes Nierenversagen. Hierbei kommt es innerhalb von zwei Wochen mindestens zu einer Verdoppelung der Serum-Kreatinin-Konzentration auf Werte über 2,5 mg/dl oder Halbierung der Kreatinin-Clearance auf unter 20 ml/min. Diese gefährliche Form des hepatorenalen Syndroms ist mit einer extremen Mortalität (90 Prozent innerhalb 10 Wochen) vergesellschaftet. Im Gegensatz dazu weist das nicht rasch fortschreitende Nierenversagen mit konstantem Serumkreatinin über 1,5 mg/dl oder Kreatinin-Clearance unter 40 ml/min. (**HRS Typ II**) eine etwas bessere Prognose auf. Verschiedene Untersuchungen haben bei Patienten mit einem HRS nach Lebertransplantation 5-Jahres-Überlebensraten um 60 Prozent gezeigt. Aufgrund des Organmangels müssen aber auch Transplantationskandidaten mit hoher Dringlichkeitsstufe Wochen bis Monate auf ein Organ warten. Es gilt daher auch für diese Patienten eine Therapie des HRS anzustreben, auch weil die Ergebnisse der Transplantation bei Patienten mit guter Nierenfunktion signifikant besser sind.

TIPS kann für Patienten mit HRS Typ I gute Ergebnisse zeitigen: So spricht mehr als die Hälfte der Patienten nach TIPS mit einer deutlichen Verbesserung der Nierenfunktion an, was sich auch in einer Verbesserung des Überlebens niederschlägt. Leider ist ein erheblicher Anteil der Patienten mit HRS Typ I durch die massiv eingeschränkte Leberfunktion von einer TIPS-Anlage ausgeschlossen. Diese Aspekte

verstärken die Bedeutung pharmakologischer Ansätze, die auch bei Patienten mit schlechter Leberfunktion angewandt werden können. Hier haben die letzten Jahre gezeigt, dass Vasokonstriktoren in Kombination mit Albumin eine wesentliche Verbesserung der Nierenfunktion bei HRS bewirken können.

Die Ergebnisse können folgendermaßen **zusammengefasst** werden: Mit Vasokonstriktoren, z.B. Terlipressin (ca. 4–6 mg täglich) kann das HRS bei etwa 60 Prozent der Patienten erfolgreich behandelt werden. Es kommt zu einer drastischen Verbesserung des medianen Überlebens von ca. zwei Wochen auf etwa drei bis sechs Monate. Hierdurch kann für die meisten Patienten mit HRS auf der Transplantations-Warteliste eine hervorragende überbrückende Therapie geboten werden.

Zur Behandlung von Aszites und HRS kann zusammenfassend festgehalten werden: TIPS ist besser als Parazentese bei ausgewählten Patienten mit refraktärem Aszites. TIPS kann das Überleben verlängern und die Lebensqualität verbessern. Lebertransplantation ist die einzige Therapie mit erwiesenem Langzeiterfolg für das gefährliche HRS Typ I. Als überbrückende Maßnahme für Patienten mit erhaltener Restfunktion der Leber ist TIPS zu erwägen. Vasokonstriktoren (Terlipressin) in Kombination mit Albumin stellen eine wirksame pharmakologische Behandlung dar.

*Prof. Dr. med. A.L. Gerbes  
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität  
München, Klinikum Großhadern*

**Zum vorstehenden Artikel gibt es ein ausführliches Literaturverzeichnis, das Leser auf Wunsch von der Redaktion bekommen können.**

# Hepatitis C – Neue therapeutische Entwicklungen

In diesem Heft wird gleich zweimal über Hepatitis C berichtet: einmal in der Rubrik Transplantations-Medizin und hier in der Rubrik Hepatologie. Während sich der erste Artikel auf die Behandlung der nach Lebertransplantation wiederkehrenden Hepatitis C konzentriert, setzt sich der nachstehende Artikel mit Therapieoptionen bei der Grunderkrankung auseinander bis hin zu den Möglichkeiten der molekularen Gentherapie. Der Artikel gibt einen Überblick mit besonderer Betonung der Entwicklungen, die in den nächsten fünf Jahren verfügbar werden könnten. Ebenso wird ein Ausblick auf fundamental neue Konzepte geboten.<sup>1</sup>

## Überblick

In den letzten Jahren konnten bedeutende Fortschritte in dem molekularen Verständnis der Hepatitis-C-Virusinfektion (HCV) sowie der Immunreaktion des Wirts erreicht werden. Parallel hierzu konnte auch die Behandlung der chronischen Hepatitis C ständig verbessert werden. Die gegenwärtigen therapeutischen Optionen bestehen in erster Linie aus einer Kombinationstherapie mit einer pegylierten Form eines rekombinanten Typ-I-Interferons<sup>2</sup> und einem Purin-Nukleosidanalogon, dem Ribavirin; sie stellen bei etwa der Hälfte der HCV-infizierten Patienten eine wirksame Therapie dar. Allerdings ist diese Therapie kostenintensiv und häufig mit erheblichen Nebenwirkungen und Morbidität belastet, so dass Patienten mit fortgeschrittener Lebererkrankung, aber auch jene mit Kontraindikationen für Ribavirin oder Typ-I-Interferone nicht effektiv behandelt werden können.

Ein tieferes Verständnis des HCV-Genoms, der Replikationsintermediate, der HCV-Proteine und ihrer Interaktion mit dem Wirt hilft, neue Ziele für zukünftige Therapiestrategien zu identifizieren. Allerdings ist der Fortschritt wegen fehlender effektiver Zellkultursysteme für das HCV und Fehlens eines entsprechenden, leicht verfügbaren Tiermodells begrenzt. In der Zwischenzeit muss man sich zum Testen potenziell neuer Medikamente auf Studien an Erregern, die mit dem HCV eng verwandt sind, bzw. auf Untersuchungen von HCV mit komplexen transgenen Mausmodellen oder auch auf Studien mit genetisch veränderten Pseudopartikeln beschränken. Die große genetische Vielfalt des HCV stellt die zentrale Herausforderung für die zukünftige Entwicklung von Medikamenten dar. Gegenwärtig befinden sich verschiedene Substanzen in der Entwicklung, die entweder wichtige Einblicke

in neue Therapiealternativen geben oder das verfügbare Arsenal gegen das HCV erheblich verbessern.

Die auf Interferon beruhenden Therapieansätze zur Behandlung einer chronischen Hepatitis C scheinen für die unmittelbare Zukunft am effektivsten zu sein. Jedoch ist zu hoffen, dass die Wirksamkeit dieser Therapien durch die Verwendung alternativer Interferone, verbesserter Darreichungsformen und anderer Ribavirin-ähnlicher Medikamente deutlich verbessert werden kann. Aufgrund der natürlichen Abwehrmechanismen des HCV gegen Interferone und die antiviralen Wirkungen der Interferone wird eine beachtliche Anzahl von Patienten mit der Standardtherapie wahrscheinlich keine dauerhafte Ausheilung der Hepatitis C erzielen können. Langfristig sollten jedoch anti-virale Therapien, die auf einer Kombination verschiedener Klassen von HCV-Inhibitoren basieren (wie etwa Nukleosid Analoga, NS3/4A Serin-Protease-Inhibitoren oder HCV-Polymerase-Inhibitoren), eine zusätzliche Chance auch für die zunehmende Zahl der Patienten darstellen, die nicht auf Interferon ansprechen.

## Verbesserung der Interferon-basierten Therapie

**Neuartige Interferone oder neue Applikationsformen.** Neuartige Applikationssysteme wurden für Interferone entwickelt, um ihre pharmakokinetischen Profile zu verbessern. Diese Entwicklungen umfassen Infusionspumpen, Koppelung des Interferons an Albumin, eine Verkapselung von Interferon in Liposomen oder orale Applikationsformen, bei denen das Interferon mit Polyaminosäuren gekoppelt ist. Zusätzlich werden gegenwärtig alternative



Prof. Dr. Spengler

Typ-I-Interferone erprobt oder auch orale, Interferon-induzierende Substanzen. Zum Verständnis der Interferonwirkung ist wichtig zu wissen, dass Interferone nicht direkt mit dem HCV interagieren, sondern an einen gemeinsamen Typ-I-Interferon-Rezeptor binden, über den schließlich verschiedene Interferon-

abhängige Gene aktiviert werden. Die Produkte dieser Gene sind für den eigentlichen antiviralen Effekt von Interferon zuständig. Die vom HCV codierten Proteine können mit dieser Interferon-Signalkaskade an verschiedenen Stellen interagieren und dadurch deren Wirkung aufheben. Darüber hinaus sind die verschiedenen Genotypen des HCV unterschiedlich empfindlich gegenüber der Interferontherapie. Analysen von Therapie-resistenten Virusisolaten legen zudem den Schluss nahe, dass eine HCV-Resistenz auf bestimmten Mutationen beruhen könnte. Diese Erkenntnisse deuten darauf hin, dass Interferon-resistente HCV-Stämme die Wirksamkeit auch der neuen Interferone begrenzen werden.

**Ribavirin-ähnliche Medikamente.** Obgleich die Wirksamkeit von Ribavirin in Kombination mit Interferon gegen das HCV in verschiedenen Studien gezeigt werden konnte, ist der genaue Wirkmechanismus weiterhin unbekannt. Die folgenden Entwicklungen sollen das Wirkungsprinzip von Ribavirin verbessern.

**Levovirin** ist abgeleitet von Ribavirin und weist die gleichen immunmodulatorischen Effekte auf. Durch dieses Medikament wird beim Menschen die HCV-spezifische T-Zell-Immunantwort ähnlich wie durch Ribavirin gesteigert. Eine Phase-I-Monotherapiestudie<sup>3</sup> beim Menschen konnte zeigen, dass die

Foto: privat

Substanz sicher ist und in allen eingesetzten Dosierungen (200–1200 mg) gut vertragen wurde.

**Viramidin** ist ein Derivat von Ribavirin, das in der Leber rasch zu Ribavirin metabolisiert wird und die gleichen antiviralen und immunmodulatorischen Eigenschaften wie Ribavirin aufweist. Gegenüber Ribavirin hat Viramidin aber eine dreifach verlängerte Wirkdauer bei gleichzeitig geringerer Hämolyse rate. Weitere Phase-II-Studien zur Wirksamkeit von Viramidin in Kombination mit Interferon werden gegenwärtig durchgeführt.

**IMPDH-Inhibitoren**<sup>4</sup>. Einer der möglichen Wirkmechanismen von Ribavirin ist die Hemmung des Enzyms IMPDH. Dadurch wird die Replikation eines breiten Spektrums an Viren behindert.

**VX-497** ist ein potenter, selektiver, reversibler und nicht-kompetitiver Inhibitor des menschlichen IMPDH. Im HCV-Replikonsystem hat VX-497 eine Hemmung der Virusverteilung gezeigt. Diese Wirkung kann in Kombination mit Interferon und Ribavirin noch gesteigert werden. Therapiestudien von längerer Dauer und mit größeren Patientenzahlen sind aber erforderlich, um die antivirale Potenz und das dauerhafte Ansprechen auf eine Therapie mit dieser neuen Substanz zu bestimmen.

**Mycophenolat Mofetil (MMF)** [Handelsmarke: CellCept] wird gegenwärtig als immunsuppressive Medikation bei der Organtransplantation eingesetzt. Es hemmt das Enzym IMPDH deutlich stabiler als Ribavirin, aber Daten von einer großen Studie zur Kombinationstherapie mit pegyliertem Interferon und MMF stehen noch aus.

**Amantadin**, das gegen die Parkinsonsche Krankheit eingesetzt wird, zeigt eine antivirale Aktivität gegen ein breites Spektrum verschiedener Viren. Eine Reihe von Studien deutet jedoch darauf hin, dass Amantadin wahrscheinlich einen – wenn auch begrenzten – Nutzen in Kombination mit einer Standard-Interferon-Ribavirin-Behandlung hat.

**Modifikation der Immun-Antwort durch Nicht-Interferon-Wirkstoffe.** *Histamin, Thymosin alpha 1, Interleukin 10 und 12 sowie Interferon gamma* wurden in verschiedenen Studien in Kombination mit Interferon bzw. mit Interferon und Ribavirin untersucht. Während Interleukin 10 und

12 für die HCV-Bekämpfung ungeeignet zu sein scheinen, sind bei den anderen Wirkstoffen günstige Wirkungen zu verzeichnen, am meist versprechenden bei Interferon gamma (was gegenwärtig in einer multizentrischen Phase-II-Studie untersucht wird).

### Molekulare Gentherapie

Bei Erkrankungen, die durch die Expression von genetischem Material, z.B. bei Virusinfektionen, verursacht werden, stellt besonders die Blockierung der Genexpression einen attraktiven Ansatz dar. Bei der HCV-Infektion ist eine Gentherapie prinzipiell durch verschiedene Strategien möglich:

- Sequestration von Transkriptionsfaktoren durch die therapeutisch eingesetzten Nukleotide
- Hybridisierung mit RNA-Molekülen, die Endonuklease-Aktivität aufweisen (sogenannte Ribozyme)
- Blockierung der Translation durch spezifische Bindung von anti-sense Oligonukleotiden

- Einsatz von sogenannten siRNAs (small interfering RNAs), die einen effektiven Abbau von intrazellulärer RNA bewirken.

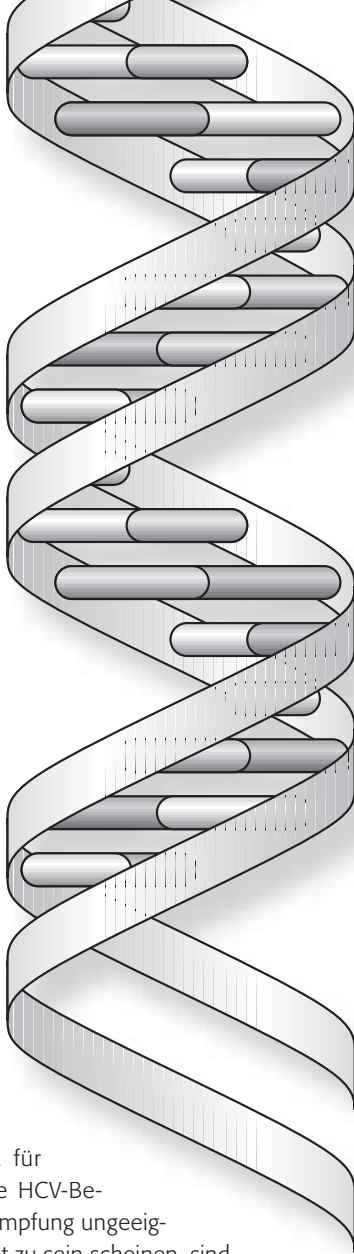
Bislang waren alle Strategien gegen die HCV-IRES-Region gerichtet. Diese besteht aus vier Domänen und bildet einen Komplex mit 40S Ribosomen-Untereinheit, um die Translation des HCV-Polyproteins zu starten. Die Domäne IV bildet eine kleine Haarnadelschleife, auf der das Startkodon AUG und die für die Regulation der Translation verantwortlichen Sequenzen liegen. Diese Region stellt das primäre Ziel der molekularen Hemmstoffe dar.

**Ribozyme** sind kleine RNA-Moleküle, die RNA-Moleküle spalten bzw. RNA-Splicing-Reaktionen katalysieren können. Sie sind vor allem deshalb attraktiv, weil ein Ribozym mehrere RNA-Moleküle spalten kann. Ein therapeutisches Ribozym (Handelsmarke: Heptazyme) ist bereits entwickelt worden, welches spezifisch HCV-IRES spalten kann.

In einer Phase-II-Dosis-Eskalations-Studie zeigten sich allerdings Nebenwirkungen bei gleichzeitig nur geringer Reduktion der Viruslast, so dass die Entwicklung dieses Ribozyms inzwischen eingestellt wurde.

**Anti-sense Oligonukleotide** sind kurze DNA-oder RNA-Sequenzen, die an RNA binden können, so dass RNA-DNA-(anti-sense DNA)- bzw. RNA-RNA-(anti-sense RNA)-Hybride entstehen. Derartige Hybride hemmen die RNA-Replikation und die Protein-Translation. Zahlreiche Oligonukleotide wurden entwickelt, die an HCV-IRES binden und in in-vitro-Modellen die Translation von HCV-RNA hemmen, u.a. ISIS-14803. In einer Phase-I-Studie zeigte sich das Medikament zunächst als gut verträglich, nach 30 Tagen wurde jedoch bei einigen Patienten ein drastischer Anstieg der Aminotransferasen beobachtet. Der Misserfolg beruhte vermutlich nicht auf der Entstehung von resistenten Mutationen. Eine noch andauernde Phase-II-Studie bestätigt einen transienten Anstieg der Transaminasen (häufig bis 30-fach über dem Normalbereich) und zahlreiche andere Nebenwirkungen. Die weitere Entwicklung dieser Substanz ist inzwischen eingestellt worden.

**Kleine interferierende RNAs (siRNAs).** Kürzlich konnte von mehreren Forschungsgruppen gezeigt werden, dass siRNAs, die komplementär zu HCV-IRES, NS3 und NS5B sind, eine effiziente Reduktion





(über 80-fach) der Replikation und Proteinexpression im HCV-Replikonmodell bewirken. Dieser Effekt war nicht von der Induktion von Interferon abhängig und hielt über mehr als 72 Stunden an.

### Inhibitoren von HCV-Nicht-Strukturproteinen

**NS3/4A-Serin-Protease-Inhibitoren.** Das HCV-Genom kodiert für einen offenen Leserahmen, der zunächst in ein Vorläufer-Polypeptid übersetzt wird. Aus dem Vorläufer-Protein werden anschließend durch zelluläre Proteasen und HCV-Nicht-Strukturproteine reife HCV-Proteine prozessiert. Das Nicht-Strukturprotein NS3-4A, eine Serin-Protease, ist das am häufigsten untersuchte Protein. Es ist für die Spaltung des Polypeptids an verschiedenen Stellen (wie etwa NS3/4A) verantwortlich. Ein Durchbruch konnte erzielt werden, als sich herausstellte, dass die N-terminalen Fragmente der HCV-NS3-Protease Spaltprodukte an NS3/4A-Serin-Protease binden und die Erkennung neuen Substrats kompetitiv hemmen. Durch kombinatorische Chemie ist nach diesem Konzept eine Reihe verschiedener potenter Inhibitoren der NS3/4A-Serin-Protease synthetisiert worden.

Auf der Jahrestagung der Amerikanischen Gesellschaft für Lebererkrankungen 2002 wurde erstmalig von einer Phase-I-Studie mit BILN 2061, einem kleinen NS3-Inhibitor berichtet. Des Weiteren berichteten Hinrichsen und Kollegen von einer Phase-I-Studie an insgesamt 31 Patienten mit HCV-Genotyp I und minimalen Anzeichen einer Leberfibrose, allerdings noch ohne nachhaltigen Erfolg. Momentan werden neue NS3-Protease-Inhibitoren entwickelt. Es zeigt sich jedoch, wie schon für HIV-Protease-Inhibitoren beschrieben, dass durch resistente HCV-Mutanten die Inhibitoren von HCV-NS3/4A-Serin-Protease rasch ihre Wirkung verlieren können. Daher wird man bei zukünftigen Therapien mit Proteaseinhibitoren von einer Kombinationstherapie ausgehen müssen, wobei auch deren Toxizitätsprofile zu prüfen bleiben.

**Inhibitoren anderer HCV-Nicht-Strukturproteine.** Zu den Zielen anti-viral wirksamer Therapieansätze zählen die beiden HCV-Nicht-Strukturproteine NS3-Helikase und die NS5B-Polymerase. VP-50406 ist ein Helikase-Inhibitor, dessen Entwicklung jedoch gestoppt wurde, da in ersten Studien kein für eine adäquate anti-virale Aktivität ausreichender Plasmaspiegel des

### Glossar

Endonuklease	Enzym, das Nukleinsäurebausteine spaltet
Hämolysate	Rate, mit der rote Blutkörperchen zersetzt werden
IRES	internal ribosomal entry site = Struktur in der Erbinformation von Viren, bei der die Vermehrung gestartet wird
Phagozyten	„Fress“-Zellen, d.h. Zellen, die Antigene aufnehmen und so verändern, dass sie vom Immunsystem erkannt werden
Polymerase	Enzym, das DNA repliziert
RNA	ribonucleic acid = Ribonukleinsäure = Baustein, der gebraucht wird, um Erbinformation in Proteine zu übersetzen
siRNA	small interfering RNA = kleines RNA-Buchstück, das die Übersetzung der Erbinformation in Proteine gezielt behindert
Startcodon	eine Basenfolge, in der Erbinformation übersetzt wird, nicht als Aminosäure, sondern als Startsignal für die Synthese eines Proteins

Medikaments erreicht wurde. Daneben werden gegen die NS3-Helikase gerichtete Antikörperfragmente erprobt. Dieses Therapiekonzept ist aber bisher nicht am Menschen getestet worden.

NM283 stellt ein kleines Nukleosid-ähnliches Vorläufer-Medikament dar, das intrazellulär zu einem potenziellen Inhibitor der HCV-Polymerase abgebaut wird. Bei Testung von NM283 an HCV-infizierten Schimpansen konnte bereits ein vorübergehender Abfall der HCV-RNA von nahezu 1 log-Stufe beobachtet werden.

### Therapeutische Vakzinierung

Das Ausbleiben einer starken und multispezifischen Immunantwort gegen HCV im Verlauf der akuten Infektion scheint eine zentrale Ursache dafür zu sein, dass das Virus persistiert und sich anschließend eine chronische Hepatitis entwickeln kann. Bei Primaten, die das einzige Modell für die akute und chronische Hepatitis C darstellen, konnte gezeigt werden, dass es bei der Gabe von anti-HCV Immunglobulinen zu einem Abfall der HCV-RNA kommt. In einer Phase I/II-Studie sollen derzeit die für eine eventuelle antivirale Therapie nötigen Impfdosen ermittelt werden, mit denen eine Re-Infektion mit dem Virus bzw. eine Zerstörung der Leber nach orthotoper Transplantation bei HCV-infizierten Patienten verhindert werden kann.

Im Tiermodell verhindert eine Impfung mit rekombinanten Komponenten der HCV-Hüllproteine gpE1 und gpE2 eine Re-In-

fektion mit einem homologen HCV-Isolat. Eine kontrollierte Phase-IIa-Studie an 35 HCV-infizierten Patienten unter Verwendung eines 135 Aminosäuren umfassenden verkürzten gpE1-Vakzinekonstrukts zeigte, dass es zur Induktion von anti-E1-Antikörpern, E1-spezifischer T-Zell-Proliferation sowie von E1-spezifischer Sekretion von Zytokinen einschließlich Interferon gamma kommt. Von der 16. Woche an zeigten die mit E1-Protein behandelten Patienten eine signifikante Abnahme der Transaminasen im Serum im Vergleich zum Ausgangspunkt, die auch noch zu Ende der Studie (Woche 48) anhielt. Eine therapeutische Vakzinierung mit E1-Protein scheint daher viel versprechend zu sein und wird in neuen Studien weiter untersucht.

**Korrespondierender Autor**  
**Professor Dr. med. U. Spengler**  
**Universitätsklinikum Bonn**

- 1 Der vorliegende Artikel ist eine von U. Thumm verfasste Kurzform eines Vortragsmanuskripts von Professor Dr. Spengler.
- 2 Siehe dazu auch den Artikel „Pegylierte Interferone“ in den „Lebenslinien“ 2/2002.
- 3 In der Arzneimittelpflicht unterscheidet man Phase-I (vorklinische Verträglichkeitsprüfung an 10–50 gesunden Probanden), Phase-II (klinische Wirksamkeitsprüfung mit 100–500 Patienten) und Phase-III-Studien (mit 1000 und mehr Patienten nach Feststellung von Verbesserungen gegenüber Standardtherapien aufgrund von Phase-II-Studien).
- 4 Hemmer des Enzyms Inosinmonophosphatdehydrogenase

# Flimmerfrequenzanalyse ermöglicht frühzeitige Diagnosestellung

Mit der Flimmerfrequenzanalyse kann eine hepatische Enzephalopathie erstmals mit einem einfachen, praxistauglichen Verfahren anhand objektiver, reproduzierbarer Parameter erfasst werden.

### [Zusammenfassung]

Die hepatische Enzephalopathie (HE) stellt eine ganz wesentliche Komplikation bei akuten und chronischen Lebererkrankungen dar. Ihre Bedeutung wird aber häufig immer noch unterschätzt. Das ist insbesondere bei der subklinischen (latenten) Form (SHE) der Fall. Bis zu 70 Prozent aller Menschen mit Leberzirrhose leiden zumindest unter einer SHE. Diagnostiziert werden aber weniger als 8 Prozent der Fälle. Das führt dazu, dass die meisten Betroffenen nicht behandelt werden, obwohl die HE bei adäquater Therapie in der Regel voll reversibel ist. Begründet liegt die mangelhafte Diagnostik vor allem in der schwierigen Erfassbarkeit der SHE mit den bisher verfügbaren Methoden. Einen wichtigen Fortschritt verspricht das neue Verfahren der Flimmerfrequenzanalyse.

### [Hepatische Enzephalopathie]

Unter dem Begriff der HE fasst man ein Syndrom verschiedener neurologischer und psychischer Komponenten zusammen, die sich in unterschiedlichem Ausprägungsgrad und in verschiedenen Kombinationen manifestieren können. Wie PD Dr. Matthias Wettstein aus Düsseldorf in Wiesbaden erläuterte, findet man in erster Linie Störungen der Vigilanz, die von leichter mentaler Verlangsamung, verminderter Aufmerksamkeit und Einschränkungen der Rechenleistung über Lethargie und Apathie bis hin zur Somnolenz und schließlich bis zum Koma reichen. Charakteristisch sind außerdem Störungen der Feinmotorik; bei Fortschreiten der Erkrankung treten feinschlägiger Haltetremor und Asterixis [„Flügel schlagen“; Zittern der Arme und Handgelenke] auf; letztendlich kommt es zur Areflexie [Fehlen von Reflexen]. Entsprechend dem Schweregrad der Symptome erfolgt die Einteilung in subklinische (latente) HE (SHE) und die Stadien HE I bis HE IV.

[ ] Hinzufügungen der Redaktion

Neuere magnetenzephalographische Untersuchungen lassen vermuten, dass Verschiebungen der intrakortikalen neuronalen Kopplung zu niedrigen Frequenzen zum kognitiven Defizit der Patienten führen. Entsprechende Verschiebungen der kortikomuskulären Kopplung werden danach als Ursache des Tremors und der gestörten Feinmotorik angesehen.

### Ammoniak lässt Astrozyten schwellen

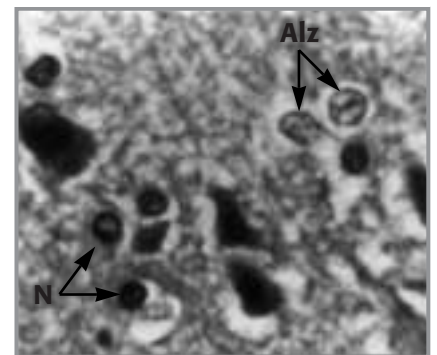
Eine Schlüsselrolle in der Pathogenese der HE kommt den Astrozyten zu. „Viele experimentelle Untersuchungen haben gezeigt, dass das wesentliche Kennzeichen einer HE ein geringgradiges chronisches Gliedem ist, dessen Ursache eine mäßiggradige Astrozytenschwellung darstellt“, so Wettstein. Dies führt zu funktionellen Beeinträchtigungen der Gliazellen und der glianeuronalen Kommunikation. In der Folge kann sich die Permeabilität der Blut-Hirn-Schranke verändern. Außerdem sind Störungen der Funktion von Neurotransmittern und postsynaptischen Rezeptoren möglich.

Was löst nun aber die Astrozytenschwellung aus? Im Vordergrund steht hier das Neurotoxin Ammoniak. Aufgrund der Lebererkrankung kommt es zu einer mangelhaften Entgiftung. Ammoniak fällt vermehrt an, passiert die Blut-Hirn-Schranke und wird in den Astrozyten aufgenommen. Letztere stellen die einzigen Zellen im Gehirn dar, die über das Enzym Glutaminsynthetase verfügen, also aus Glutamat und Ammoniak Glutamin bilden und damit für die Ammoniakentgiftung im Gehirn sorgen können. Als Folge dieser Detoxifizierungsreaktion akkumuliert Glutamin intrazellulär und führt damit zur Volumenzunahme.

Astrozyten verfügen über Mechanismen, um der Zellschwellung entgegenzuwirken. Das geschieht über Osmolyte, metabolisch weitgehend inerte Substanzen, die

sukzessive abgegeben werden können. Dadurch nimmt das Zellvolumen wieder ab. Insgesamt verbleiben die Astrozyten aber in einem leicht geschwellenen Zustand. Sie weisen vergrößerte, blasse Kerne und peripher liegendes Chromatin auf. Diese Veränderungen werden als Alzheimer-Typ-II-Degeneration bezeichnet (s. Abb.1).

Abb. 1: Typ II-Alzheimer-Astrozyten



ALZ = Alzheimer Astrozyt, N = normaler Astrozyt

Ammoniak ist aber nicht die einzige potenzielle Ursache einer Astrozytenschwellung. Benzodiazepine, Hyponatriämie und entzündliche Zytokine können ebenfalls dazu führen. So wird verständlich, weshalb Infektionen, Traumen, Blutungen, Elektrolytstörungen und Diuretika bei Patienten mit Leberzirrhose eine HE auszulösen vermögen.

### Bisherige Diagnostik bei SHE unzureichend

Eine manifeste HE lässt sich anhand der klinischen Symptomatik relativ leicht diagnostizieren. Probleme bereitet jedoch die Erfassung einer SHE. Sie zu erkennen, ist aber wichtig, denn die Verminderung der Konzentration und der Reaktionsgeschwindigkeit beeinträchtigt Leistungsfähigkeit und Lebensqualität der Betroffenen. Zu befürchten ist auch eine Selbst- und Fremdgefährdung im Straßenverkehr sowie beim Bedienen von Maschinen. Gerade Patien-

ten, die manuell tätig sind, können durch Störungen der Feinmotorik im Berufsleben stark eingeschränkt sein.

Die klinische Beurteilung einer HE erfolgt anhand der Einschätzung des mentalen Status nach den so genannten West-Haven-Kriterien. Zur Diagnostik sind psychometrische, elektrophysiologische und bildgebende Verfahren verfügbar. Psychometrische Paper-Pencil-Tests wie Zahlenverbindungs- und Liniennachfahrtests lassen sich zwar schnell durchführen und einfach auswerten, sind aber von Übung, Alter und Bildung abhängig. Als Goldstandard der HE-Diagnostik bezeichnete Wettstein die Computerpsychometrie. Sie ist jedoch sehr zeitaufwändig und daher für den klinischen Alltag nicht geeignet. Das EEG ist weder spezifisch noch sensitiv genug zur Erfassung einer HE im Frühstadium. Lediglich die Messung der Latenz evozierter P300-Potentiale kann hier weiterhelfen. Auch dieses Verfahren ist technisch sehr aufwändig und daher im Klinikalltag nicht einsetzbar. Bildgebende Verfahren eignen sich kaum für Diagnosestellung und Verlaufskontrolle.

#### Früherkennung durch Flimmerfrequenzanalyse

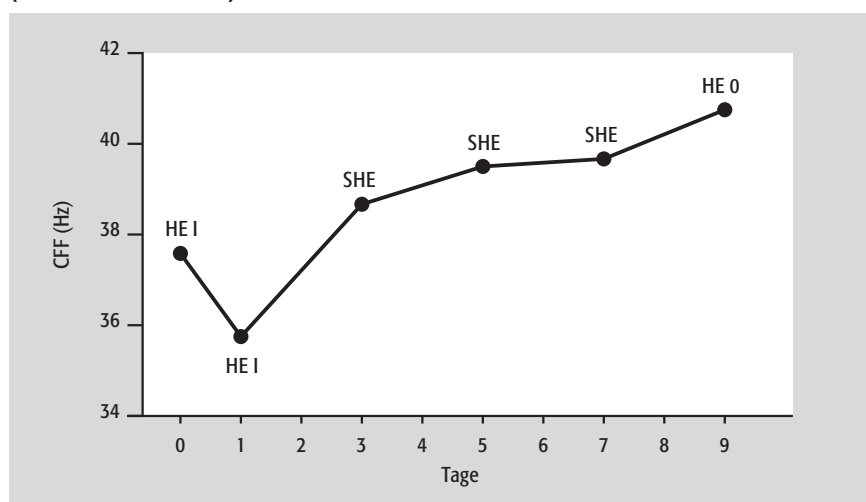
Einen großen Fortschritt in der Diagnostik bedeutete eine neue Methode, die Bestimmung der Critical Flicker Frequency (CFF). Hier wird eine Art „hepatische Retinopathie“ gemessen. Dem Patienten wird mit einem speziell entwickelten Apparat ein Licht gezeigt, das mit einer hohen Frequenz flimmert, die für das menschliche Auge nicht wahrnehmbar ist. Dann wird die Frequenz langsam herabgesetzt, bis der Patient ein Flimmern bemerkt. Dieser Schwellenwert liegt bei Gesunden über 41 Hz; mit zunehmendem Grad einer HE nimmt er immer weiter ab. „So lassen sich verschiedene HE-Grade, auch die SHE, mit relativ guter Signifikanz voneinander abgrenzen“, urteilte Wettstein.

Das neue Verfahren bietet eine Reihe von Vorteilen: Es lässt sich einfach und schnell (10 Minuten) auch als Bedside-Test durchführen. Untersucher- und Tageszeitvariabilität sind sehr gering. Die CFF ist unabhängig von Alter und Bildungsniveau; es gibt keine Lerneffekte. Die Methode, die Langzeitstabilität aufweist, eignet sich auch zur kurzfristigen Verlaufskontrolle (s. Abb. 2).

#### Glossar

Asterixis	Flattertremor, unfreiwillige, unregelmäßige und flatternde Bewegung der Hände
Astrozyten	gehören zu den Gliazellen, bilden einen Teil der Blut-Hirn-Schranke, die den Stoffaustausch zwischen Blut und Zentralnervensystem kontrolliert
Gliazellen	Stützgewebe des Nervensystems, „Füllmaterial“ zwischen den Nervenzellen
Postsynaptisch	hinter einer Synapse befindlich; Synapse – Kontaktstelle zwischen Nervenzellen bzw. Nervenzellen und anderen Zellen (z.B. Muskelzellen)

**Abb. 2: CFF beim Zirrhotiker während und nach Erholung von der HE-Episode (Kircchis et al. 2002)**



**Abb. 3: HEPAtonorm™ Analyzer: das CFF-Diagnosegerät**



Unter dem Markennamen HEPAtonorm™ Analyzer sollen die CFF-Diagnosegeräte noch in diesem Jahr auf den Markt kommen (Abb. 3).

*Nachdruck mit freundlicher Genehmigung von: Hepa NEWS R, Sonderausgabe (3/2003)  
Herausgeber: MERZ Pharmaceuticals GmbH*



# Hämochromatose

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

## Ursache der Erkrankung

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

Die Hämochromatose beruht in den meisten Fällen auf einem Defekt in einem bestimmten Gen, dem 1996 entdeckten Hämochromatosegen HFE, das auf Chromosom 6 liegt. Der Mensch besitzt insgesamt etwa 100.000 verschiedene Gene, von denen jedes die Information für ein bestimmtes Protein (einen Eiweißstoff) trägt.

Die Gesamtheit der Gene ist verteilt auf zweimal 23 Chromosomen, wobei 23 Chromosomen von der Mutter und 23 Chromosomen vom Vater stammen. Jedes Gen, mit Ausnahme der Gene auf den Geschlechtschromosomen, ist aufgrund dieses doppelt vorhandenen Chromosomensatzes in zweifacher Ausfertigung vorhanden. Die Hämochromatose wird autosomal rezessiv vererbt, d.h. die Erkrankung tritt nur dann auf, wenn beide Ausfertigungen des Gens einen Defekt tragen. Bei über 80 Prozent der Patienten findet sich in beiden Ausfertigungen des HFE-Gens eine bestimmte Veränderung (C282Y-Mutation genannt), die zum Austausch einer Aminosäure (Aminosäuren sind die Bausteine aller Eiweißstoffe) im HFE-Protein führt. Weitere 5 Prozent tragen auf dem einen Chromosom 6 die C282Y-Mutation, auf dem anderen eine zweite (H63D-Mutation genannt). Diese beiden Gendefekte lassen sich in einem routinemäßig zum Einsatz kommenden Gentest identifizieren. Als Folge der Mutationen wird eine Funktionsminderung oder ein Funktionsverlust des HFE-Proteins vermutet. Der exakte Mechanismus, über den HFE-Mutationen zur Hämochromatose führen, ist jedoch noch nicht geklärt.

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

## Krankheitserscheinungen

Patienten mit fortgeschrittener Hämochromatose stellen sich üblicherweise mit Müdigkeit, Impotenz bzw. Amenorrhoe (ausbleibender Menstruation), Gelenkschmerzen, Oberbauchschmerzen oder Symptomen eines Diabetes mellitus (Gewichtsverlust, vermehrte Harnausscheidung) vor. Erste Symptome treten bei Männern in der Regel zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf, bei Frauen nach den Wechseljahren. Der spätere Beginn der symptomatischen Erkrankung bei Frauen wird vor allem einem höheren Eisenbedarf (durch Menstruation, Schwangerschaft, Stillen) zugeschrieben.

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

Der durch Eisen verursachte Schaden in bestimmten Zellen der Hirnanhangdrüse kann die Ursache von Impotenz bei Männern und Amenorrhoe bei Frauen sein. Eine Kardiomyopathie (Herzmuskelerkrankung) durch Eiseneinlagerung ins Herzmuskelgewebe wird bei etwa 15 Prozent der Patienten beobachtet. Bei 25 bis 30 Prozent der Patienten entwickelt sich eine Arthropathie (Gelenkerkrankung), unabhängig davon, wie weit andere Organe bereits geschädigt sind. Die kleinen Gelenke der Hand sind häufig als erste betroffen. Im weiteren Verlauf kann eine

## Symptome

<b>Arthropathie</b>	<b>Müdigkeit/Abgeschlagenheit</b>
<b>Impotenz/Amenorrhoe</b>	<b>Diabetes/pathologische Glucosetoleranz</b>
<b>Lebervergrößerung/Leberzirrhose</b>	<b>Hautfärbung</b>
<b>Herzmuskelerkrankung/Herzrhythmusstörungen</b>	

In der Leber entwickelt sich mit zunehmender Eisenablagerung allmählich eine Leberfibrose (Bindegewebsvermehrung) und später eine Leberzirrhose (Vernarbung des Lebergewebes). Die Entstehung eines Leberzellkarzinoms (eines bösartigen Leberzelltumors) wird bei etwa 30 Prozent der Patienten mit einer Leberzirrhose nach 20 bis 30 Jahren beobachtet, sogar nach Entfernung des überschüssigen Eisens durch die Aderlasstherapie. Der häufig beobachtete Diabetes mellitus ist in erster Linie durch die Anreicherung von Eisen in der Bauchspeicheldrüse bedingt.

fortschreitende Gelenkerkrankung mit Befall der Hand-, Hüft- und Kniegelenke auftreten.

## Diagnose der Hämochromatose

Für die Diagnose der Hämochromatose sind zwei Laborwerte wichtig: Der Ferritinspiegel im Serum (Ferritin ist ein Eisenspeicherprotein) ist ein Maß für die Menge des gespeicherten Körpereisens; er ist bei der Mehrzahl der symptomatischen Patienten deutlich erhöht (über 500 g/l). Das Ferritin liegt jedoch auch bei entzündlichen Erkrankungen oft oberhalb des Normbereichs. Junge Hä-

mochromatosepatienten können dagegen eine lediglich geringe Eisenüberladung und somit einen nur mäßig erhöhten Ferritinwert zeigen (vgl. Kasten Diagnostik).

Die Bestimmung der Transferrinsättigung mit Eisen (prozentuale Beladung des Eisentransportproteins Transferrin mit Eisen) ergänzt die Diagnostik. Bei der Mehrzahl der Hämochromatosepatienten findet sich eine Transferrinsättigung von über 45 Prozent.

Durch kombinierte Bestimmung des Serumferritinwerts und der Transferrinsättigung können 94 Prozent der Hämochromatosepatienten identifiziert werden; 86 Prozent der so erfassten Patienten haben wirklich eine Hämochromatose.

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

Mit Hilfe der Biopsie können sowohl Sonderformen der Hämochromatose (anderer genetischer Defekt oder Störung der Blutbildung als Ursache) als auch eine Leberzirrhose erkannt werden. Die sichere Diagnose einer Leberzirrhose ist insofern von Bedeutung, als diese mit einem erhöhten Tumorrisiko verbunden ist, was regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen erforderlich macht.

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

## Therapie

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

## Diagnostik

<b>Laborwerte</b>	<b>Transferrinsättigung &gt; 45 %</b>
	<b>Serumferritin erhöht</b>
<b>Leberbiopsie</b>	<b>Lebereisenindex &gt; 1,9</b>
<b>HFE-Gentest</b>	<b>homozygote „282Y-Mutation“</b>

Die Therapie wird mit dieser Häufigkeit fortgesetzt, bis der Serumferritinwert unter 50 µg/l abfällt. Aufgrund der genetisch bedingten Erhöhung der Eisenresorption darf die Aderlasstherapie jedoch niemals vollständig abgebrochen werden. Zur Aufrechterhaltung einer ausgeglichenen Körpereisenbilanz genügen – individuell angepasst – vier bis zwölf Aderlässe pro Jahr.

Eine **Behandlung mit dem Medikament Deferoxamin** (Desferal) erfolgt nur, wenn eine Anämie (Blutarmut) oder eine fortgeschrittene Kardiomyopathie besteht. Die Substanz bindet Eisen im Serum und Gewebe und wird über die Galle und Urin ausgeschieden. Aufgrund der kurzen biologischen Halbwertszeit von nur 5 bis 10 Minuten wird das Medikament mit Hilfe eines tragbaren Infusionssystems als Dauerinfusion in das Unterhautgewebe über 12 bis 24 Stunden pro Tag kontinuierlich (5 bis 7 Tage pro Woche) verabreicht. Unter der Therapie, insbesondere bei hohen Dosierungen, können gelegentlich Seh- und Hörstörungen auftreten. Insgesamt ist die Behandlung mit Deferoxamin weniger wirksam, nebenwirkungsreicher und aufwändiger als die Aderlasstherapie.

Bei fortgeschrittener Leberzirrhose ist gegebenenfalls eine **Lebertransplantation** unumgänglich.

## Prognose

Unbehandelt führt die Erkrankung unweigerlich zum Tod. Wird hingegen vor Auftreten einer Leberzirrhose und vor Auftreten eines Diabetes mellitus eine Aderlasstherapie begonnen, so resultiert eine normale Lebenserwartung. Ausmaß der Eisenüberladung und Zeitpunkt des Beginns der Aderlasstherapie zeigen einen deutlichen Einfluss auf Prognose und Auftreten von Komplikationen der Hämochromatose. Diese Beobachtungen unterstreichen die Bedeutung einer frühen Diagnose und konsequenten Therapie bei der Hämochromatose (vgl. Kasten Beeinflussung der häufigsten Symptome durch Aderlasstherapie).

## Zusammenfassung

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

## Beeinflussung der häufigsten Symptome durch Aderlasstherapie

<b>Symptome</b>	<b>nach Therapie</b>	<b>bei Diagnose</b>
<b>Anzeichen einer Lebererkrankung</b>	<b>38 %</b>	<b>90 %</b>
<b>Hautpigmentierung</b>	<b>12 %</b>	<b>81 %</b>
<b>Schwäche</b>	<b>23 %</b>	<b>81 %</b>
<b>Oberbauchbeschwerden</b>	<b>29 %</b>	<b>62 %</b>
<b>Gelenkbeschwerden</b>	<b>27 %</b>	<b>42 %</b>
<b>Potenzminderung</b>	<b>33 %</b>	<b>37 %</b>

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

bzw. Amenorrhoe sowie eine dunkle Hautpigmentierung („Bronzediabetes“) gekennzeichnet ist. Die Diagnostik beinhaltet die Bestimmung der Laborwerte Ferritin und Transferrinsättigung, den Gentest und in bestimmten Fällen die Leberbiopsie. Therapie der Wahl ist die Aderlassbehandlung, nur bei Vorliegen von Gegenanzeigen die Behandlung mit dem Medikament Deferoxamin. Die Einleitung einer konsequent durchgeführten Aderlassbe-

handlung vor dem Auftreten eines Diabetes mellitus und einer Leberzirrhose resultiert in einer normalen Lebenserwartung.

*Dr. med. T. Herrmann*

*Dr. med. S. Gehrke*

*Prof. Dr. med. W. Stremmel*

*Abteilung Innere Medizin IV*

*Medizinische Klinik und Poliklinik,*

*Klinikum Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*

Ein Ltx-Patientenbericht

## Fünf Jahre danach

Ich kann es kaum glauben!

**N**un sind schon fünf Jahre seit meiner Lebertransplantation vergangen. Eine Leberzirrhose durch Hämochromatose war der Hintergrund.

Wenn ich zurückblicke, erscheinen mir viele Dinge aus dieser Zeit als fast nicht real. Die Zeit vor der Transplantation ist in der Zwischenzeit fast verdrängt. Man könnte meinen, diese für mich schreckliche Zeit hätte mein Gehirn ausgelöscht, um mich zu schützen. Ganz im Gegenteil hierzu erinnere ich mich an die Zeit nach der Transplantation sehr gerne. Man muss wissen, ich hatte danach einen Genesungsverlauf.

### Doch nacheinander:

Als ich drei Tage nach der Transplantation aus der Narkose erwachte, habe ich schon nach kurzer Zeit gemerkt, dass sich etwas mehr getan hat als nur die große Operation. Kaum richtig klar, musste ich schon aufstehen und zum Waschbecken gehen. Das fiel mir zwar schwer, aber es war doch nicht mehr die lähmende Müdigkeit, die mit einer Leberzirrhose im Endstadium einhergeht. Nach weiteren drei Tagen konnte ich bereits auf die Normalstation verlegt werden. Dort bekam ich zum ersten Mal wieder ein richtiges Essen. Jetzt merkte ich, welchen Appetit ich hatte. Da mein Körper monatelang immer mehr abgebaut hatte und mir deshalb Proteine fehlten, konnte ich nun mit einer funktionierenden Leber problemlos essen und verdauen.

Nun begann in meiner Erinnerung die schönste Zeit. Nicht nur, dass alle Körperfunktionen wieder einwandfrei arbeiteten, sondern ich konnte nun mit Hochgenuss essen, was und soviel ich wollte. Auch meine Fitness kam schon nach wenigen Tagen zurück. Die Treppen in der MH Hannover waren hier ein ausgezeichnete Trainingsplatz. Beim ersten Mal Treppensteigen musste ich mich hoch quälen. Jedoch ging es von Tag zu Tag besser und schneller. Dabei konnte ich am 12. Tag nach der Operation einen Transplantationsarzt überraschen, indem ich ihn beim Treppensteigen zügig überholt habe. Nach weiteren vier Tagen konnte ich nach Hause entlassen werden. In der anschließenden Reha in der Tauberlinik in Bad Mergentheim erholte ich mich fast vollständig. Auch hieran erinnere ich mich gerne, ebenso an den zuständigen Arzt, der meine Blutwerte nur noch mit „toll“ bezeichnete.

Leider war diese gute Zeit nach einem Jahr vorbei. Durch eine ungeschickte Bewegung erlitt ich einen Narbenbruch. Die erforderliche Operation in der Uni-Klinik Tübingen verlief gut. Jedoch hat mir der zuständige Arzt wegen Schmerzen in der Schulter Voltaren-Schmerztabletten verschrieben, welche weder meiner Leber noch meinen Nieren gut taten. Die Blut-

werte explodierten (z.B. Gamma-GT auf über 500 und Kreatinin auf 2,4). Zu allem Unglück hat der zuständige Arzt in der Tx-Ambulanz

es versäumt, mir diese Entwicklung mitzuteilen und so nahm ich dieses Medikament eine weitere Woche ein. Gelbe Augen und eine schlechte Verfassung haben mich dann dazu veranlasst, dieses Medikament von mir aus abzusetzen.

Ich suchte unverzüglich die MH Hannover auf, wo man dann auch sofort die Ursache feststellte. Obwohl die Werte wieder nach unten gingen, ging es mir gesundheitlich nicht gut. Ich bekam einen Gallenstau, der mit den üblichen Möglichkeiten, z.B. ERCP (eine orale Sonde, die bis in die Gallengänge reicht), nicht zu beseitigen war. Nun musste ich nochmals unters Messer. Der große „Mercedesschnitt“ war wieder erforderlich, um die Gallengänge frei zu bekommen. Wenig später musste ich auch noch beidseitig Nierensteine entfernen lassen.

Nun habe ich wieder meine Bestwerte und es geht mir, abgesehen von einer weiteren Narbenhernie ausgezeichnet. Ich lebe jetzt vollkommen normal, fast so, als ob nichts geschehen wäre.

*Ernst Eberle*



Foto: privat



# Zwei Jahre hepatologische Sprechstunde im Städtischen Krankenhaus Wismar

**M**it großem Interesse las ich in den letzten „Lebenslinien“ die Pressemitteilung vom Juli 2003 des Berufsverbands Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands e.V. (bng). Es stimmt, Patienten mit chronischen Lebererkrankungen werden noch unzureichend versorgt! Daher ist es wirklich sehr sinnvoll, hepatologische Schwerpunktpraxen einzurichten.

Dass es aber auch anders geht, zeigt ein Beispiel in meiner schönen Heimatstadt Wismar. Hier befindet sich seit März 2002 im Rahmen einer KV-Ermächtigung eine Lebersprechstunde im hiesigen Krankenhaus. Es war ein langer Weg, bis die lebererkrankten Patienten die erste Sprechstunde besuchen konnten und jetzt ist sie nicht mehr wegzudenken!

Jeden Dienstag hält der 40-jährige Dr. Keller, der in unserem Krankenhaus als Gastroenterologe tätig ist, diese Sprechstunde ab – ein großer Gewinn für sehr viele Patienten aus Wismar und der Um-

gebung. Dabei geht es nicht nur um die Betreuung Lebererkrankter. Auch Patienten mit Darmerkrankungen wie Colitis ulcerosa und Morbus Crohn, hervorgerufen durch eine Lebererkrankung, werden von ihm betreut.

Die Nachsorge nach Ltx ist ebenfalls gewährleistet. Ideal ist auch, dass Dr. René Keller als Funktionsarzt u.a. in der Endoskopie und im Ultraschallbereich tätig ist und so zusätzliche Untersuchungen der Patienten gleich im Haus vorgenommen werden können. Das ist natürlich für die Erkrankten z.B. aus Wismar, Crivitz und Schwerin angenehm, da weite Wege entfallen.

Der junge, dynamische Arzt ist vielen seiner Patienten auch als ehemaliger Stationsarzt der gastroenterologischen Station bekannt und so ist das Vertrauensverhältnis über Jahre gewachsen. Dies und die Tatsache, dass ein schnelles Handeln zum Vorteil des Patienten gewährleistet wird, macht diese Spezialsprechstunde für uns

so wertvoll. Schwester Christa und Schwester Hildegard sind nette und flinke Helferinnen und für uns Patienten haben beide immer ein „offenes Ohr“. So mancher hat ihnen schon sein Herz ausgeschüttet, es ist gut zu wissen, dass man sich geborgen fühlen kann.

Dienstags geht es morgens um 8 Uhr los und am Nachmittag um 14 Uhr ist noch kein Ende in Sicht, ein Beleg dafür, dass diese spezielle Sprechstunde dringend benötigt wird!

Ich habe mich hier schon mit vielen Patienten unterhalten. Sie haben mir bestätigt, dass sie froh sind, eine so gute und optimale Versorgung vor Ort zu haben. Sie stellt eine gute Alternative zur hepatologischen Schwerpunktpraxis im niedergelassenen Bereich dar. Ich jedenfalls möchte sie nicht mehr missen!

*Christine Berning*



Foto: Christine Berning

# Donor Action

## Wege aus der Organknappheit

Wir haben in den beiden letzten Heften der „Lebenslinien“ über verschiedene Aspekte der Organknappheit und mögliche Abhilfen berichtet. Hier nun möchten wir Donor Action vorstellen, eine sehr erfolgreiche internationale Initiative zur Linderung der Organknappheit. Der Artikel wird ergänzt durch Auszüge aus einem Interview mit Dr. Bösebeck, dem geschäftsführenden Arzt der DSO-Region Bayern. Der Plan, in diesem Jahr ein Pilotprojekt in Bayern durchzuführen, konnte allerdings nicht realisiert werden.

Der Mangel an transplantierbaren Organen ist in fast allen Ländern zu verzeichnen, wo Organtransplantationen durchgeführt werden. Deutschland befindet sich im Hinblick auf Organspende in der Gruppe mit geringer Spenderintensität und hat einen weiten Weg vor sich, um mit Ländern größerer Spenderintensität (wie etwa Spanien und USA) gleichzuziehen bzw. die Spenderintensität von Mecklenburg-Vorpommern in allen Bundesländern zu erreichen (vgl. „Lebertransplantation in Deutschland“ und „Porque España es diferente“ in Heft 2/2003 sowie „Erhöhung der Organspendebereitschaft“ in Heft 1/2004 der „Lebenslinien“). Donor Action (DA) realisiert seit etlichen Jahren Programme in verschiedenen Ländern und Regionen, die die vielfältigen Aspekte des Organmangels gezielt angehen. Die Erfolge sind beeindruckend.

### Das Programm

Aufgrund einer umfassenden Studie einzelner Faktoren im Organspendeprozess – der Abläufe im Krankenhaus, der öffentlichen Meinung und Öffentlichkeitsarbeit sowie der Art der Kommunikation mit betroffenen Familien – hat eine internationale Arbeitsgruppe festgestellt, dass in einem Durchschnittskrankenhaus viele potenzielle Organspenden unterbleiben, weil Spender nicht rechtzeitig identifiziert und Familien nicht richtig angesprochen werden. Man hat dann die acht wichtigsten Etappen auf dem „kritischen Pfad der Organspende“ (critical donation pathway) herausdestilliert und diese in fünf Schritten zusammengefasst, den fünf DA-Steps.

Das DA-Programm ist im Wesentlichen für das Personal auf Intensivstationen entwickelt worden. Es besteht aus analyti-

### Die 5 DA-Steps und die 8 Etappen des kritischen Pfads der Organspende



sehen Hintergrundberichten, Beschreibungen des Organspendeablaufs und Lehrmaterial. So wird etwa beschrieben, was beim Spendeprozess häufig schief läuft und warum welche Abhilfen getroffen und wie und von wem die verschiedenen Aufgaben im Organspendeprozess wahrgenommen werden müssen. Darauf aufbauend kann dann jedes Krankenhaus die adäquate Vorgehensweise in die Wege leiten, die den örtlichen Gegebenhei-

ten am besten entspricht. Wichtig ist, dass aufgrund des Trainings alle Beteiligten eine positive Haltung zur Organspende annehmen – angefangen natürlich beim leitenden Personal – und ihre jeweiligen Rollen im Gesamtprozess der Organspende verstehen und effektiv wahrnehmen.

Seit der vollen Aufnahme der Geschäfte im Jahre 1997 war DA bis Herbst 2003 in 24 Ländern in Nord- und Südamerika,

Europa und Asien in über 250 Krankenhäusern mit Intensivstation tätig. Die Programme werden jeweils mit nationalen/regionalen/lokalen Partnerinstitutionen durchgeführt (in Deutschland mit der DSO, siehe Kasten). Die Ergebnisse sind qualitativ (bessere Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten) und quantitativ (deutliche Zunahme der Spenderzahlen) sehr eindrucksvoll. So wurde etwa in Finnland im Zeitraum von 1999 bis 2002 in 12 Pilotkrankenhäusern eine Steigerung der Organspenden um 59 Prozent erzielt. In zehn Ländern und unter Einbeziehung von über 100 Intensivstationen gelang es, die Organspendezahlen mehr als zu verdoppeln. Für USA und Kanada wurden Kosten-Nutzen-Analysen von Donor Action im Vergleich zur herkömmlichen Praxis der Organspende erstellt. Dabei wurden zusätzliche medizinische Kosten einerseits und zusätzliche Lebensjahre von Nierentransplantationsempfängern (unter Berücksichtigung der Lebensqualität) andererseits in das Kalkül einbezogen. Basierend auf diesen Analysen wurde Donor Action als sehr effizient eingestuft.<sup>1</sup>

### Organisation

Im Jahre 1994 haben drei führende Institutionen auf dem Gebiet der Organspende – die Eurotransplant Stiftung in Holland, die Organización Nacional de Trasplantes in Spanien und die Partnership for Organ Donation in USA – eine internationale Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, damit mit Hilfe ihrer gemeinsamen Erfahrung und den ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen die Organspende gesteigert werden könnte. Die Arbeit setzte am Ausgangspunkt des Organbeschaffungsprozesses an: auf den Intensivstationen der Krankenhäuser. Nach Versuchsprogrammen in elf Krankenhäusern in Kanada und Europa begann das Programm im Jahre 1997 auf internationaler Ebene. Dafür war aber eine durchstrukturierte Organisation notwendig: die im Jahre 1998 gegründete Donor Action Stiftung mit ihrem Sitz in Leiden, Niederlande. Finanzielle Unterstützung erhielt die Stiftung von Novartis, Fujisawa und der Europäischen Kommission.

DA ist auf verschiedenen Ebenen tätig: international (Programmentwicklung, work-

shops, Datenbank etc.), national/regional (Zusammenarbeit mit nationalen Institutionen, adaptive Entwicklung von Trainingsprogrammen etc.) und lokal (zur Implementierung vor Ort).

### Implementierung vor Ort

Zwar ist ein Programm auf nationaler Ebene wünschenswert wegen des umfassenden Engagements und der eventuell notwendigen institutionellen Veränderungen (Organisation, Gesetzgebung/Verordnungen, Honorarregelung etc.), doch kann man auch auf regionaler Ebene gute Ergebnisse erzielen. Die Programmdurchführung beginnt stets mit der Bildung einer DA-Arbeitsgruppe mit Vertretern der am Organspendeprozess beteiligten Institutionen. Als erster Schritt wird dann ein Lizenzabkommen zwischen DA und dem Programmträger vor Ort unterzeichnet und ein Projektmanager ernannt. Auf Krankensebene wird jeweils ein DA-Komitee gebildet, das in enger Zusammenarbeit mit dem Personal der Intensivstation alle notwendigen Maßnahmen berät und in die Wege leitet. Das DA-Komitee ernennt auch eine Verbindungsperson (oder je nach örtlichen Verhältnissen: mehrere Verbindungspersonen) innerhalb der Intensivstation für die erforderliche Zusammenarbeit mit den Transplantationskoordinatoren rund um die Uhr und für feedback über die Durchführung des Programms.

Entscheidende Schritte bei der Vorbereitung der Programmdurchführung sind:

- eine Umfrage über die Einstellung und Kenntnisse des Krankenhauspersonals im Hinblick auf Organspende und -transplantation (attitude survey); diese Umfrage wird mehrfach wiederholt zu verschiedenen Zeiten der Programmimplementierung;
- eine Durchleuchtung und Bewertung der medizinischen Akten bestimmter Gruppen von Verstorbenen (spezifiziert nach Alter, Todesursache etc.) zur Feststellung von versäumten Organspenden in der Vergangenheit; die Ergebnisse werden in die Datenbank eingegeben; die Untersuchung orientiert sich an den fünf oben erwähnten DA-Steps auf dem kritischen Pfad der Organspende (Abbildung);
- Etablierung einer Datenbank mit den Daten der zuvor beschriebenen Schritte.

Je nach den Ergebnissen der Vorbereitungsphase wird dann das Programm spe-

zifisch auf die örtlichen Bedürfnisse ausgerichtet. Die eigentliche Durchführung wird regelmäßig überwacht (monitoring) und schließlich nach Abschluss einer Erfolgskontrolle (evaluation) unterzogen. Personaltraining findet in allen Stadien der Programmdurchführung statt anhand spezifisch ausgerichteter Trainingsmodule, die wiederum den fünf DA-Steps entsprechen (z.B. Spenderidentifizierung, Meldung des potenziellen Spenders oder die absolut kritische Familienbetreuung und Kommunikation).

Normalerweise wird das Training durch Trainer vorgenommen, die von DA in speziellen, regional angebotenen Kursen „train the trainers“ ausgebildet worden sind. Auf diese Weise entsteht ein effizienter Multiplikatoreffekt. In der Zeit von Herbst 2002 bis Herbst 2003 haben beispielsweise derartige Kurse in Paris, Interlaken, Tokio, Zagreb, Helsinki, Sapporo, Niigata, Hamamatsu, Kosice, Düsseldorf, Warschau, Athen, Aarhus und Istanbul stattgefunden.

Entscheidend für den Erfolg der DA-Programme ist natürlich auch, dass der institutionelle Rahmen auf nationaler/regionaler/lokaler Ebene so angepasst wird, dass an allen kritischen Schaltstellen verantwortliche Personen mit den entsprechenden Kenntnissen des gesamten Organspendeprozesses eingesetzt werden.

### Ergebnisse und Nutzen

Das DA-Programm eliminiert gezielt Schwachstellen im Organspendeprozess und verspricht günstige Ergebnisse auf allen Ebenen und für alle Beteiligten: für die Krankenhäuser, die mit den international anerkannt besten Verfahrensregeln vertraut gemacht werden; für das Arzt- und Pflegepersonal, das zu besserer Teamarbeit angeregt wird und Patienten und Familien besser betreuen lernt; für die Angehörigen, die auf die Möglichkeit der Organspende in respektvoller Weise aufmerksam gemacht und dazu motiviert werden; für die Wartepatienten, die aufgrund der Linderung der Organknappheit früher ein Organ erhalten können; für die Gesellschaft insgesamt durch mögliche Kostensenkungen, z.B. Vermeidung jahrelanger Dialysekosten bei Nierenpatienten.

### Ausblick

Bei entsprechenden (tiefgreifenden) institutionellen Veränderungen und Personal-ausbildung auf den verschiedenen Ebe-

<sup>1</sup> James F. Whiting et al.: *Cost-Benefit Approach for Evaluating Investment into Donor Action in the USA and Canada*, *American Journal of Transplantation*, 2002, 2, Supplement 3, p. 289



nen sollte es möglich sein, in Deutschland die Zahl der Organspender zu steigern und dem Potenzial anzunähern, das drei- bis fünfmal höher liegt als die gegenwärtig beobachtete Organspenderintensität von ca. 13 pro Million Einwohner (siehe Kasten).

Ulrich R. W. Thumm

## Literatur

White, C., Cohen, B., Roels, L., Miranda, B.: *Donor Action: A Quality Assurance Program for Intensive Care Units that Increases Organ Donation*, *Journal of Intensive Care Medicine* 2000; 15: 104–114

Roels, L. and White, C.: *Donor Action: an international initiative to alleviate organ*

*shortage*, *Progress in Transplantation*, Vol. 11, No. 2, June 2001

*Donor Action: Achieving Total Quality in Organ Donation* (Broschüre)

*Donor Action: An International Initiative to Alleviate the Organ Shortage* (Broschüre)

*Donor Action*, News, No. 12, Summer 2003  
[www.donoraction.org](http://www.donoraction.org)

## DSO Bayern: Unser Ziel – Steigerung der Organspende<sup>1</sup>

Das für 2004 geplante Pilotprojekt mit Donor Action in Bayern konnte leider nicht durchgeführt werden, insbesondere wegen finanzieller Engpässe innerhalb der DSO. Hier hatten andere Projekte zunächst Priorität. Die DSO Bayern wird nun Seminare zur Verbesserung der Kommunikation mit den Angehörigen potenzieller Organspender („Kommunikation in Krisensituationen“) durchführen, um einen Engpass im Organspendeprozess gezielt anzugehen: die Ablehnungsrate im Krankenhaus.

Die negative Entscheidung über das Pilotprojekt beleuchtet schlaglichtartig einige der Schwächen des deutschen Gesundheitssystems: Man muss den Mut haben, zuerst zu investieren, um am Ende sparen und damit die knappen Ressourcen sinnvoller einsetzen zu können.

Was sind die Hindernisse der Organspende, auch in Bayern? Die Organspende ist ein komplexer und sehr personalintensiver Prozess. Damit wird genau eine der Schwachstellen in deutschen Krankenhäusern gestresst. Angesichts der ärztlichen Unterversorgung der Krankenhäuser kann eine gewisse Konzentration der Kräfte auf Organspende bedeuten, dass andere Leistungen eines Krankenhauses vernachlässigt werden. Der (häufig) nächtliche Einsatz für die Organspende kann zur Schließung eines OP-Saales am nächsten Tag führen, da wegen des Arbeitszeitgesetzes die Mitarbeiter zum Ruhen nach Hause geschickt werden. Ein Patient mit einem Bandscheibenvorfall hätte wahrscheinlich aber wenig Verständnis für das dadurch bedingte zusätzliche Warten bei akuten Schmerzen. Möglich sind negative Kon-

sequenzen, einschließlich eines Imageverlusts des Krankenhauses. Mehr Personal wäre hilfreich. Zur Illustration: In Bayern gibt es ca. 205 Krankenhäuser mit Intensivstation mit ca. 240 Tx-Beauftragten und insgesamt 6 Tx-Koordinatoren der DSO; in Spanien gibt es für ungefähr die gleiche Zahl von Krankenhäusern 550 Tx-Koordinatoren!

Weitere Hemmnisse sind die unflexiblen und leistungsfeindlichen Strukturen des Öffentlichen Dienstes, ein sehr weitreichender, die Qualitätssicherung erschwrender Datenschutz und die unterentwickelte Teamwork-Kultur im Gesundheitswesen. Dazu kommen noch falsche Anreize für die verschiedenen Akteure. Beispielsweise zahlen die Krankenkassen viel Geld für Dialysepatienten, statt die Organspende finanziell besser auszustatten und teure Organersatzverfahren gegen kostengünstigere, Lebensqualität verbessernde Transplantationen zu ersetzen. Ferner verdient ein Krankenhaus mehr an einem Dialysepatienten als an einer Organspende. Gleichzeitig gibt es aber keine Sanktionen für unterlassene Meldung geeigneter Organspender, die sowohl im Transplantationsgesetz als auch im bayerischen Ausführungsgesetz vorgesehen ist. Wo also ist der Anreiz für ein Krankenhaus, an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende mitzuwirken? Dem steht zwar das finanzielle Interesse aller Krankenkassen gegenüber, für die jahrelange Dialyse teurer ist als Transplantation; seiner Verfolgung fehlt es jedoch an Dynamik, da staatliche Absicherung Bequemlichkeit belohnt. Aber auch für den Arzt: Wo gäbe es einen (finanziellen?) Anreiz für einen ohnedies überarbeiteten Arzt, die mit Organspende verbunde-

ne Extra-Arbeit zu leisten? In Spanien, bei komfortablerer Personalausstattung, gibt es solche Anreize. Verbesserungspotenzial besteht auch in der Kooperation zwischen den Abteilungen in Krankenhäusern, um die Abläufe einer Organspende zu beschleunigen und erforderliche Untersuchungen zum Empfängerschutz zu gewährleisten.

Es fehlt an flexiblen, regionalen und damit auf den individuellen Bedarf des Tx-Beauftragten/Krankenhauses zugeschnittenen Lösungen. „Ein größerer Entscheidungsspielraum für innovative Projektinitiativen“ wäre nach Ansicht von Dr. Bösebeck für Bayern hilfreich. Unterstützung erhält er vom Bayerischen Sozialministerium, das bereit ist, auch neue, innovative Wege mitzugehen und zu fördern. Die Zustimmungsraten (u.a. durch die vom Ministerium geförderten Kommunikationsseminare) ist deutschlandweit am höchsten.

In der bestehenden Struktur wäre das Pilotprojekt mit Donor Action nicht einfach zu realisieren gewesen, hätte aber dennoch geholfen, die Schwachstellen zu entdecken und gezielter als bisher Fortbildungsmodule zu implementieren. Donor Action ist kurzfristig kosten- und personalintensiv. Eine Investition mit nachgewiesen hohem Wirkungsgrad, von der Patienten, Krankenhäuser und Kostenträger profitieren könnten, müsste also (vorerst?) unterbleiben.

<sup>1</sup> Die Aussagen in diesem Kasten basieren auf einem Gespräch, das der Autor mit Dr. Dettlef Bösebeck, dem geschäftsführenden Arzt der DSO Bayern am 6. Februar 2004 geführt hat.

## Patienten hoffen auf einen Aufwärtstrend – Mehr Organspenden im Jahr 2003

Seit langer Zeit verzeichnet die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) erstmals wieder eine deutliche Zunahme der Organspenden im Jahr 2003 gegenüber dem Vorjahr. Eine Steigerung um 11% konnte registriert werden.

Was bedeutet diese Zahl für die Patienten? Es waren insgesamt 1.141 Menschen, die ihre Organe nach dem Tode an schwerst- kranke Menschen weitergegeben haben. Insgesamt wurden 3.482 Organe entnommen. Das sind 319 mehr als im Vorjahr 2002. Wir als Transplantierte wissen nur zu gut, dass sich hinter dieser Zahl viele gerettete Leben verbergen.

Wir als Betroffene bedanken uns bei den Spendern, den Angehörigen, den Ärzten, dem Pflegepersonal in den Spender- krankenräumen und Transplantationszentren ebenso wie bei den Mitarbeitern der DSO und bei allen, die an der Steigerung der Spendezahlen beteiligt waren.

Aber immer noch ist die Anzahl der Organe zu knapp, immer noch gibt es den Tod auf der Warteliste. Deshalb hoffen wir sehr, dass diese Steigerung keine einmalige bleibt, sondern sich zum kontinuierlichen Trend ausweitert.

Besonders erfreulich ist die Steigerung in Baden-Württemberg zu werten, die trotz Ablehnung des Gesetzentwurfs (Aus- führungsgesetz zum Transplantationsgesetz) zu registrieren war. Bei einem etwaigen Einbruch der Spenderzahlen soll in Baden- Württemberg über eine neue Gesetzesinitiative nachgedacht werden, so äußerte sich Sozialminister Dr. Repnik.

In Nordrhein-Westfalen lebt ein Fünftel der Bevölkerung und dort liegen ein Viertel aller Krankenhäuser mit Intensivstation. Mit 11 Organspendern pro Million Einwohner, so Prof. Dr. Mol- zahn, DSO, nehme dieses Bundesland eine unangemessene und unbefriedigende Position im Bundesgebiet ein. Aus diesem Grund will die DSO gerade dort im Jahr 2004 einen Aktivitäts- schwerepunkt in Zusammenarbeit mit Partnern aus Politik und Gesundheitswesen setzen, damit das Transplantationsgesetz in- haltlich in vollem Umfang umgesetzt werde.

Jutta Riemer

### Anzahl der gespendeten Organe\* im regionalen Vergleich

	2002	2003	
Baden-Württemberg	335	455	+ 35 %
Bayern	559	595	+ 6,4 %
Mitte <sup>1)</sup>	322	411	+ 27,6 %
Nord <sup>2)</sup>	483	510	+ 5,5 %
Nord-Ost <sup>3)</sup>	478	455	- 4,8 %
Nordrhein-Westfalen	643	592	- 7,9 %
Ost <sup>4)</sup>	343	464	+ 35 %
<b>bundesweit</b>	<b>3.163</b>	<b>3.482</b>	<b>+ 11 %</b>

\* ohne Lebendspende

1) Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland

2) Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein

3) Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern

4) Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen

Quelle: DSO (Stand 15.1.2004)

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 gesundheit-  
liche 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 gesundheit-  
liche 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**

## 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**



Von rechts: Patientinnen des Ederhofs, Bundeskanzler Gerhard Schröder,  
Prof. Dr. Ina Pichlmayr (Mitstifterin) und Prof. Dr. Eckhard Nagel (Vor-  
sitzender der Stiftung)

Mit einem Festakt in der Staatsoper Hannover fand im No-  
vember 2003 eine Jubiläumsveranstaltung zum 15-jähri-  
gen Bestehen der Pichlmayr-Stiftung und zum 10-jähri-  
gen Bestehen des Rehabilitationszentrums Ederhof statt. Es war  
uns sehr wichtig, durch unsere Teilnahme dort zu zeigen, für  
wie wichtig wir die Arbeit dieser Institutionen erachten.

Rudolf Pichlmayr, der in vielen Dingen richtungsweisend in der  
Transplantationschirurgie in Deutschland war, hat auch die Grün-  
dung der Stiftung und eng verbunden damit auch die des Eder-  
hofs vorangetrieben. Wir wissen, dass wir als Erwachsene nach  
einer Organtransplantation mit vielfältigen Problemen zu kämp-  
fen haben. Wie viel schwieriger muss es sein, wenn junge und  
ganz junge Leute die große Verantwortung für ein transplantiert-  
es Organ übertragen bekommen und in dieser Situation Schul-  
zeit, Berufsausbildung, eventuell Familiengründung u.a.m. be-  
wältigt werden. Auch Eltern sind besonderen Belastungen aus-  
gesetzt. Transplantierte Kinder werden besonders behütet und  
auch sie werden erwachsen und müssen von der Leine gelas-  
sen werden. Es ist eine großartige Sache, dass es hier eine ganz  
speziell auf Transplantierte im Kindes- und Jugendalter zuge-  
schnittene Einrichtung gibt, die hier gezielt helfen kann, mit der  
neuen Situation fertig zu werden.

Während vormittags vor allen Dingen ein Programmteil für die  
Kinder und Jugendlichen mit Zirkus, Chor und Gesprächsrunde  
mit den Betroffenen stattfand, zeigten am Abend viele bekannte  
Persönlichkeiten durch ihre Anwesenheit die Wertschätzung für  
die gute Arbeit der Stiftung und des Rehabilitationszentrums Eder-  
hof für Kinder und Jugendliche nach einer Organtransplantation.

In besonderem Maße hat es uns gefreut, dass Bundeskanzler  
Gerhard Schröder in seiner Rede neben der Würdigung der Stif-  
tung und des Ederhofes auch die Wichtigkeit der Transplantati-  
onsmedizin und der Organspende für die Bürger aufgegriffen hat  
und darauffolgend die Bevölkerung über die Medien aufgefordert  
hat, sich zum Thema Organspende zu entscheiden. Nachfolgend  
finden sie einen Auszug aus seiner Rede.

Jutta Riemer



# Zwei Jubiläen in Hannover

## Bundeskanzler ruft zur Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende auf

### Auszüge aus der Rede des Bundeskanzlers:

„... Professor Pichlmayr hat etwa 30 Jahre lang in Hannover gewirkt. Die Medizinische Hochschule Hannover hat zwar nicht allein, aber auch durch die Arbeit von Herrn Professor Pichlmayr einen international beachteten Ruf erworben. Einen Ruf, den diejenigen, die das heute tun, in seinem Geist fortführen.

Rudolf Pichlmayr war gewiss ein Pionier. Er war ein Meister in der Transplantationsmedizin in Deutschland, aber nicht nur in Deutschland, sondern er hat sich auch international höchstes Ansehen erworben. Mit der Art und Weise, mit der er sich für diese Stiftung und insbesondere für den Ederhof eingesetzt hat, hat er etwas getan, was weit über seine ärztliche Kompetenz und seine Leistungen hinausreicht. Mehr als 1.300 Kinder haben dank der Stiftung die Chance erhalten, nach einer schweren Krankheit und einer ebenso schweren Transplantation in den Alltag zurückfinden zu können. ...

... Meine Damen und Herren, die Transplantationsmedizin und die Lebendorganspende stehen im Focus einer ethischen Debatte in unserer Gesellschaft. Ein Teil davon ist natürlich die politische Auseinandersetzung. Die Enquete-Kommission im Deutschen Bundestag „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hat sich ebenso wie der von mir berufene Nationale Ethikrat damit intensiv auseinandergesetzt. Die Idee der Uneigennützigkeit in der Organspende ist und bleibt das entscheidende Prinzip. Bei der sicherlich wichtigen und notwendigen ethischen Debatte darf man aber eines nicht verdrängen – das gilt auch für andere Debatten über Ethik und Medizin –, nämlich dass es im Kern darum geht, kranken

Menschen, Kindern wie Erwachsenen, eine Perspektive auf ein Leben in Würde zu geben. Mehr als 10.000 Patienten warten in Deutschland auf eine Organspende. Auf eine Niere muss ein Kind durchschnittlich fast 2 Jahre, ein Erwachsener 5 Jahre warten. Das zeigt, meine Damen und Herren: Es wird auch in Zukunft wichtig sein, Menschen zum Nachdenken über Organspende anzuregen und sie davon zu überzeugen. Etwa 70 Prozent der Bevölkerung sind grundsätzlich damit einverstanden, dass man ihnen nach ihrem Tod ein Organ entnimmt, aber nur 11 Prozent haben einen Spendeausweis. Das ist eine Kluft, an der wir, um sie schließen zu können, arbeiten müssen. Nur eine öffentliche Auseinandersetzung mit diesem sensiblen Thema kann dafür sorgen, dass jeder für sich die richtige Entscheidung trifft.

Hierbei haben Schulen eine besondere Aufgabe, damit sich auch junge Menschen mit diesem Thema auseinandersetzen können. Jugendliche haben ja bereits ab dem 16. Lebensjahr die Möglichkeit, sich für oder gegen eine Organspende zu entscheiden. Ich finde, ein solches Thema kann ruhig in einem Unterricht, der mit ethischen Fragen zu tun hat, behandelt werden. ...

Meine Damen und Herren, wir sollten miteinander dafür sorgen, dass diese Stiftung möglichst viel Unterstützung erfährt, und hier meine ich nicht die Be-



troffenen – es ist klar, dass diese alles dafür tun werden, um den Ederhof und die Stiftung am Leben zu erhalten –, sondern vor allem diejenigen, die als Eltern das Glück haben, gesunde Kinder zu haben und sich nicht mit Leid und Leben in Leid auseinandersetzen zu müssen. ...

... Ich finde, das wäre eine Arbeit im richtig verstandenen Sinne von Rudolf Pichlmayr, eine Arbeit, die großartige medizinische Leistungen mit der ebenso großartigen Möglichkeit der Gewährung von menschlicher Zuwendung zusammenbringt. Beides ist innerhalb dieser Stiftung gegeben und deshalb verdient sie auch in den nächsten 15 Jahren und darüber hinaus unsere Unterstützung.

Quelle: [www.bundestkanzler.de](http://www.bundestkanzler.de)

### Kontaktadressen:

Rudolf Pichlmayr-Stiftung  
Leonhardstraße 4  
30175 Hannover  
[info@transplantationsstiftung.de](mailto:info@transplantationsstiftung.de)  
[www.transplantationsstiftung.de](http://www.transplantationsstiftung.de)

Ederhof  
(Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche nach Organtransplantation)  
Stonach 7  
A-9991 Dölsach/Österreich  
[info@ederhof.de](mailto:info@ederhof.de)  
[www.ederhof.de](http://www.ederhof.de)

Foto: Fotoagentur Novum, Berlin

# Wanderausstellung „Organe spenden – Leben schenken“ erfolgreich abgeschlossen

## Eindrucksvolle Abschlussveranstaltung im Landratsamt

Mit einer großen Abschlussveranstaltung fand am 3. Dezember 2003 im Landratsamt Ludwigsburg die seit zweieinhalb Jahren im Landkreis kursierende Wanderausstellung zum Thema Organspende und Transplantation ihren Abschluss. Mit einer Beteiligung von 30 Kreisgemeinden kann die Arbeitsgemeinschaft Organspende sehr zufrieden auf diese für das Überleben vieler Sterbenskranker hilfreiche Aktion zurückblicken. Als im Juli 2001 den Bürgermeistern des



Kreises Ludwigsburg die Wanderausstellung „Organe spenden – Leben schenken“ vorgestellt worden ist, war noch nicht zu ahnen, dass sie eine so große Resonanz finden würde. Landrat Dr. Rainer Haas sagte in seiner Eröffnungsrede vor gut besetztem Auditorium, dass die Ausstellung sehr bereitwillig aufgenommen worden ist. Er dankte den Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft Organspende (AGO), die mit großem Engagement und Durchhaltevermögen diese Ausstellungsreihe realisiert hatte. In der AGO arbeiten Annemarie Paiani von der Kliniken gGmbH Ludwigsburg/Bietigheim, Dr. Uschi Traub vom Kreisgesundheitsamt, Monika Weber von der DSO Süd-West, Bernd Peichl vom Verband der Württ. Dialysepatienten e.V. und Josef Theiss von der Selbsthilfe Lebertransplantierte zusammen.

Der Höhepunkt der Feier war die ans Herzen gehende Choreographie „Mein größtes Glück“ der Ballettschule Musik-Spiel-Tanz aus Reutlingen. Tosender Beifall dankte den 28 jungen Tänzerinnen für ihre einfühlsame Darbietung.

Prof. Dr. Werner Lauchart, der Geschäftsführer der DSO Süd-West ging kurz auf die Situation der Organspende besonders in Baden-Württemberg ein, das nicht mehr länger das Schlusslicht in Deutschland sei. Die einmalige Ludwigsburger Aktion – er kenne keine zweite ähnliche – hätte diesen wichtigen Beitrag dazu geleistet.

Mit fundierten Gedanken zum Thema Organspende und Transplantation erinnerte Prof. Dr. Peter Fröhnmorgen, Chefarzt der Med. Klinik im Ludwigsburger Klinikum, an die lange Geschichte der Transplantationsmedizin und die sensationelle erste Herztransplantation durch Christian Barnard in Kapstadt. Den Ablauf und das Ergebnis der Wanderausstellung stellten Dr. Uschi Traub und Josef Theiss in ihrem durch eine Projektion unterstützten Vortrag vor.

Die Bürgermeister haben das Thema gern zu ihrer eigenen Sache gemacht – so mancher Rathauschef hat selbst spontan seinen Organspendeausweis ausgefüllt.

Mit rund 7.000 Flyern, 350 Plakaten und Beiträgen in ihren Amtsblättern haben die Bürgermeister ihre Bürger persönlich eingeladen. Das Thema, so lebensbedeutend es für jeden Einzelnen sein kann, riss leider nicht die Massen von den Stühlen. Dennoch konnten zwischen 10 bis 100 Teilnehmer bei den Eröffnungsabenden gezählt werden, insgesamt waren es 1.025. Besondere Highlights waren die Veranstaltungen mit Schulklassen in Kornwestheim, Vaihingen/Enz und im Bietigheimer Stadtteil Bissingen.

6.000 Organspendeausweise und 3.000 Infobroschüren sind verteilt worden. Wer nicht in die Ausstellung gekommen ist, hat zumindest mehrmals darüber in der Ta-



*Ehrengäste und Referenten (v.l.): Prof. Dr. Lauchart, DSO, Prof. Dr. Fröhnmorgen, Chefarzt Med. Klinik Ludwigsburg, Dr. Schmolz, Leiter Kreisgesundheitsamt, Edwin Beckert, Verwaltungschef der Kliniken Ludwigsburg/Bietigheim gGmbH*

geszeitung gelesen. Über 100 Veröffentlichungen sind nun in einer dicken Mappe dokumentiert. Transplantierte Mitglieder der SH-Gruppen Organtransplantierte für Herz, Leber, Lunge und Niere haben treu und zuverlässig an den Abenden teilgenommen.

So mancher Besucher ist nach dem Info-Abend betroffen und nachdenklich nach Hause gegangen. Es ist sicher dabei allen klar geworden: „Es könnte ja auch mich treffen, auch ich könnte einmal Wartepatient sein und zum Überleben ein Organ brauchen, wenn alle anderen medizinischen Möglichkeiten versagen.“

Die Frage: Wie viele Menschen haben durch die Ausstellung einen Organspendeausweis ausgefüllt? kann nicht beantwortet werden, denn dies entscheidet jeder für sich. Aber es ist gewiss, dass Angehörige einer Organspende zugestimmt haben, weil sie durch die Wanderausstellung informiert waren!



*Die choreographische Darbietung „Mein größtes Glück“ der Ballettschule Musik-Spiel-Tanz aus Reutlingen*

Fotos: Josef Theiss



Szenische Lesung der Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Organspende

Nach einer Szenischen Lesung dankte das AGO-Team allen, die zum Gelingen dieser Veranstaltungsreihe beigetragen hatten, mit einem Weihnachtssterngebilde.

Multiplikation ist wichtig. Deshalb sind alle froh und auch ein wenig stolz, dass diese Ausstellung bei einer bundesweiten Tagung der öffentlichen Gesundheitsdienste vorgestellt wurde.

Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Organspende werden auch mit Ende dieser Wanderausstellung nicht aufhören, einen Beitrag bei der Aufklärung und Information der Bürger zu leisten, vielleicht mit neuen Ideen und Maßnahmen.

Josef Theiss

## Anhörung zur Organ-Lebendspende im Bundestag

**A**m 1. März 2004 führte die Enquete-Kommission des Bundestags „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ eine Anhörung zur Organ-Lebendspende durch. Eingeladen waren Fachleute aus den Gebieten Recht, Medizin und Ethik. Sie waren aufgefordert, zu insgesamt 42 Fragen in 5 Stunden Stellung zu nehmen; die Kommissionsmitglieder konnten Fragen stellen. Zuhörer – wie ich – durften nicht fragen.

Die Stellungnahmen der Fachleute lagen schriftlich vor. Allerdings erscheint es sehr schwierig, aus etwa 200 Seiten ausführlich zu berichten. Deshalb beschränke ich mich auf die Nennung einiger Themenbereiche, die mir als neu und vielleicht auch herausfordernd aufgefallen sind.

So die Frage, ob die Lebendspende subsidiär, also nachrangig zur Totenspende, sein soll. Hierüber bestand keine Einigkeit. Einige Fachleute waren der Auffassung, dass, vor allem bei Nieren die Lebendspende Vorrang haben sollte, da sowohl die Verringerung der in der Dialyse verbrachten Wartezeit wie auch die „geringfügige“ Schädigung des Spenders Vorteile bringen würden.

Lebertransplantationen waren weniger im Blickfeld; offenbar kannten sich hier nur die anwesenden Mediziner genauer aus. Diese betonten die besonderen Risiken einer

Leber-Lebendspende für die Spender. Dabei gefiel mir die Argumentation besonders gut, dass Lebendspende zur Ausnahme werden könnte, wenn Deutschland soviel Totenspenden hätte wie andere Länder (z.B. Spanien).

In diesem Zusammenhang wurde auch diskutiert, ob Spender Vorteile durch ihre Spende haben sollten (z.B. erster Platz in der Warteliste bei eigener Transplantation). Einstimmigkeit bestand darüber, dass Organe keine Ware werden dürfen.

Ein weiterer Gedanke war es, anonyme Spendenpools für Organspenden einzurichten. Menschen sollen also ihr Organ spenden und dieses Organ wird dann – nach nicht genannten Regeln – einem anderen Menschen eingepflanzt. Anwesende Ethiker hielten es teilweise für wenig wahrscheinlich, dass sich Menschen so selbstlos verhalten würden, von der Theorie her wurden allerdings nur wenige Probleme gesehen.

Diskutiert wurden auch Funktion und Nutzen der Ethikkommissionen. Bisher können sich Ärzte über deren Urteil hinwegsetzen. Die einzige, geringe Möglichkeit, die Transplantation zu beeinflussen, besteht für die Kommission darin, keine Stellungnahme abzugeben. Hier wurden größere Verbindlichkeit und in der Folge die Möglichkeit zum Widerspruch gefor-

dert. Auch sollte es für Spender ein angemessenes Verfahren geben, ihre Entscheidung für die Spende zu widerrufen.

Vorgeschlagen wurde weiter die Einrichtung eines „Spender-Registers“, um „Zentrums-Hopping“ zu vermeiden. Hier wurden jedoch Probleme mit dem Datenschutz gesehen.

Zum Thema „Organhandel“ waren sich alle Fachleute einig, dass er nicht stattfinden solle. Zur derzeitigen Lage in Deutschland war die übereinstimmende Meinung, dass Organhandel – soweit darüber überhaupt eine Aussage gemacht werden kann – hier eher nicht stattfindet.

Gegenstand der Stellungnahmen waren auch die Fragen, wie Freiwilligkeit der Spende beurteilt werden kann (schwer eindeutig fest zu machen) und ob Cross-over-Spenden (zwei einander fremde Paare spenden sich gegenseitig ein Organ) zulässig sein sollten.

Peter Mohr

Anmerkung der Redaktion: Leider wurden keine Patientenvertreter als Experten (in eigener Sache) gehört. Dies hat unser Vorstand bei der Kommission bemängelt und hat eine Stellungnahme seitens der Selbsthilfe Lebertransplantierter nachgereicht. Es wurde Berücksichtigung zugesagt. Diese kann unter [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de) eingesehen werden.



# Schwerbehinderung vor und nach Lebertransplantation



## Was bedeutet schwerbehindert?

Patienten mit schweren Lebererkrankungen und Lebertransplantierte müssen in ihrem Alltag mit gesundheitlichen Einschränkungen zurechtkommen. Vor einer Lebertransplantation sind dies die Auswirkungen der Erkrankung selbst, etwa Erschöpfung, Konzentrationsprobleme, Übelkeit und ähnliches. Nach einer Lebertransplantation geht man davon aus, dass etwa ein bis zwei Jahre lang eine erhöhte Gesundheitsgefährdung besteht, weil z.B. das Risiko von Abstoßungsreaktionen in dieser Zeit am höchsten ist oder bei noch nicht vollständig eingespielter Immunsuppression Infektionen zu befürchten sind. Auch später spielt natürlich gerade die Immunsuppression eine Rolle für die tägliche Lebensgestaltung transplantierte Patienten, sind häufige Arztbesuche nötig und anderes mehr. Ein solches langfristiges Abweichen des Gesundheitszustands vom alterstypischen Zustand nennt der Gesetzgeber Behinderung. Behinderte Menschen können sich nicht wie andere am gesellschaftlichen Leben beteiligen. Die Beeinträchtigung dieser Teilhabe wird in Zehnergraden von 20 (sehr geringe Beeinträchtigung) bis 100 (vollständige Einschränkung) als „Grad der Behinderung“ (GdB) beziffert. Ab einem GdB von 50 spricht man von Schwerbehinderung.

## Welcher GdB bei Lebererkrankung oder Transplantation?

Der GdB wird auf der Grundlage der medizinischen Befunde des Patienten vom Versorgungsamt bestimmt. Bei Lebererkrankungen wird je nach Schwere der Krankheit ein GdB von 20 bis 70 angesetzt. Ein höherer Grad ergibt sich, wenn eine Leberzirrhose entstanden und nicht mehr kompensiert ist. Dies ist z.B. der Fall, wenn es zu Bauchwassersucht (Aszites) oder zu Hirnleistungsstörungen im Sinne einer hepatischen Enzephalopathie kommt. Dann steigt der GdB bis zu 100 an.

Nach der Lebertransplantation wird zunächst immer ein GdB von 100 festgesetzt. Nach zwei Jahren wird überprüft, ob die Transplantation den gewünschten Erfolg hatte, es also zu einer Heilungsbewährung gekommen ist. Entsprechend wird dann der GdB neu festgesetzt. Angesichts der Immunsuppression sehen die ärztlichen Gutachterrichtlinien allerdings vor, dass auch dann mindestens ein Grad von 60 angesetzt wird.

Viele Patienten leiden auch nach der Lebertransplantation an weiteren Krankheiten. In manchen Fällen tritt die Grunderkrankung wieder auf (Virushepatitis!); wer eine autoimmune Lebererkrankung hatte, leidet oft an anderen Krankheiten des autoimmunen Formenkreises (Rheuma, Colitis ulcerosa...). Führen solche Erkrankungen ebenfalls zu einer Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben, werden sie beim GdB mit berücksichtigt, der Wert erhöht sich dann. Das geschieht aber nicht durch Zusammenzählen verschiedener Richtwerte, sondern es wird für jeden Patienten einzeln bestimmt, wie stark sich alle Einschränkungen in seinem besonderen Fall für die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft auswirken.

## Antrag stellen?

Ob jemand schwerbehindert ist, ergibt sich allein aus den persönlichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Die öffentliche Hand, aber auch viele Unternehmen, gewähren aber Schwerbehinderten Vergünstigungen als Ausgleich für die Nachteile durch die Behinderung. Will man diese Vergünstigungen nutzen, muss man die Schwerbehinderung mit einem Schwerbehindertenausweis nachweisen. Dafür wendet man sich einfach an das am Wohnort zuständige Versorgungsamt. Eine Liste der Versorgungsämter finden Sie auf unserer Homepage unter [www.lebertransplantation.de/pdf/versorgungsaeamter.pdf](http://www.lebertransplantation.de/pdf/versorgungsaeamter.pdf).

## Nachteilsausgleiche

Die Nachteilsausgleiche sind zum Teil nach dem GdB gestaffelt. Die nebenstehende Tabelle gibt einen Überblick über solche Ausgleiche, die in der Regel bei Leberkranken oder Lebertransplantierten in Frage kommen. Patienten, bei denen weitere Behinderungen vorliegen, z.B. Geh-, Seh- oder Hörbehinderungen, sollten sich bei Antragstellung über weitere Ausgleiche informieren lassen. Auch für pflegebedürftige Patienten gibt es zusätzliche Regelungen.

Um die Schutzrechte, insbesondere den Kündigungsschutz, in Anspruch nehmen zu können, muss noch kein Schwerbehindertenausweis ausgestellt sein. Es reicht aus, dass beim Versorgungsamt Antrag auf die Feststellung der Schwerbehinderung gestellt wurde.

## Nachteile durch Schwerbehinderung?

Der Gesetzgeber stellt sich vor, dass die Schwerbehinderteneigenschaft – einmal abgesehen von den gesundheitlichen Einschränkungen – keine Nachteile mit sich bringen darf. Im täglichen Leben ist dies aber leider nicht immer so. Vor allem wer eine Arbeit sucht, sollte sich darüber im Klaren sein, dass Wirtschaftsunternehmen wegen des Kündigungsschutzes in der Mehrzahl der Fälle schwerbehinderte Menschen nicht einstellen. Arbeitgeber dürfen einen Stellenbewerber fragen, ob er schwerbehindert ist, denn sie müssen laut Gesetz bei der Gestaltung des Arbeitsplatzes auf die Behinderung Rücksicht nehmen. Diese Frage muss auch nach bestem Wissen beantwortet werden. In dieser Situation ist es also besser, nicht zu wissen, ob man schwerbehindert ist. Denn dann kann man mit „nein“ antworten und hat so evtl. bessere Chancen. Wer hingegen einen Schwerbehindertenausweis hat, muss dies auch sagen und damit rechnen, dass er die Stelle dann nicht erhält.

**Tabelle: Nachteilsausgleiche bei Schwerbehinderung**

<b>Wird gewährt ab</b>	<b>Umfasst</b>	<b>Zuständig ist</b>
GdB 50	Steuerfreibetrag 570 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Abzugsbetrag bei wegen der Krankheit nötiger Beschäftigung einer Haushaltshilfe 924 €	Finanzamt
	Bevorzugte Einstellung gegenüber anderen Stellenbewerbern (§§ 81 und 122 SGB IX)	Arbeitgeber (für den Alltag siehe aber unten!)
	Kündigungsschutz: Wenn das Arbeitsverhältnis mindestens sechs Monate besteht, muss das Integrationsamt der Kündigung erst zustimmen (§§ 85 ff SGB IX)	Arbeitgeber, Integrationsamt
	Begleitende Hilfe im Arbeitsleben, um soziale Stellung zu wahren und einen Arbeitsplatz zu gewährleisten, auf dem die persönlichen Fähigkeiten voll verwertet werden können (§ 102 SGB IX)	Integrationsamt
	Freistellung von Mehrarbeit auf Verlangen (§ 124 SGB IX)	Arbeitgeber
	Eine Woche zusätzlicher Urlaub (§ 125 SGB IX)	Arbeitgeber
	Kfz-Finanzierungshilfen für Berufstätige	Integrationsamt, Sozialversicherungsträger
	Evtl. vorgezogene Altersrente oder Pension	Arbeitgeber/Rentenversicherung
	Schutz bei Wohnungskündigung, falls diese wegen der Schwerbehinderung eine unzumutbare Härte bedeutet (§ 574 BGB)	Vermieter
	Befreiung von der Wehrpflicht (§ 11 WehrpflichtG)	Kreiswehersatzamt
	Ermäßigte Beiträge bei Automobilclubs	ADAC, DTC
	Ermäßigter Eintritt in vielen öffentlichen Einrichtungen	jeweilige Einrichtung
	Ermäßigung bei Kurtaxen	jeweilige Bäderverwaltung
GdB 60	Steuerfreibetrag 720 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
GdB 70	Steuerfreibetrag 890 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Tatsächliche Kosten für Wege zwischen Wohnung und Arbeitsplatz absetzbar, wenn höher als Entfernungspauschale (§ 9 EStG)	Finanzamt
	Halber Preis für BahnCard 50	die Bahn
GdB 80	Steuerfreibetrag 1.060 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Ermäßigung für Handytarif vodafone classic	Firma vodafone
GdB 90	Steuerfreibetrag 1.230 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
GdB 100	Steuerfreibetrag 1.420 € (§ 33b EstG)	Finanzamt
	Bei Erwerbsunfähigkeit 80.000 € Freibetrag für Erbschaft oder Schenkungen von Eltern oder Großeltern (§ 13 Abs. 1 Nr. 6 ErbStG)	Finanzamt
	Bei Erwerbsunfähigkeit vorzeitige Verfügung über Bausparverträge (§ 4 Abs. 4 Nr. 1 VermBG)	Finanzamt

Aber Achtung! Beim öffentlichen Dienst ist es genau anders: Schwerbehinderte werden dort bevorzugt eingestellt. Bei einer Bewerbung sollte man daher die Schwerbehinderung von Anfang an angeben!

#### Weitere Informationen:

Viele weitere Informationen finden Sie im Internet, z.B. beim Bundesgesundheitsministerium unter:  
[www.bmgs.bund.de/deu/gra/themen/sicherheit/teilhabe/index.cfm](http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/themen/sicherheit/teilhabe/index.cfm)

Um das zuständige Integrationsamt zu finden, gibt es eine Suchfunktion unter:  
[www.integrationsaemter.de/](http://www.integrationsaemter.de/) (dort auf „Kontakt“ klicken).

*Ulrich Kraus*

# Gesundheitsreform: Als Mitglied gut informiert und vertreten

Seit 1.1.2004 spüren viele Patienten die Gesundheitsreform am schmalen werdenden Geldbeutel. Weit im Vorfeld hat sich der Vorstand engagiert, um diese Einschränkungen bei Transplantierten und Wartepatienten im Rahmen zu halten.

## Erster Schritt:

Bevor der Gesetzentwurf in die parlamentarische Beratung ging, verfassten wir ein Schreiben an den Vorsitzenden des Bundesgesundheitsausschusses Herrn Kirschner und die Fraktionsvorsitzenden der Parteien im Bundestag. Im gleichen Schritt stellten wir allen Mitgliedern mit der Aussendung der „Lebenslinien aktuell“ dieses Schreiben zur Verfügung, damit diese ihre Bundestagsabgeordneten vor

Ort auf die Problematik hinweisen konnten. Es hat sich hier gezeigt, dass viele Mitglieder mitgemacht haben und augenscheinlich Selbsthilfe so verstehen, dass sich viele gemeinsam für andere einsetzen. So wurden auch Bundestagsabgeordnete an der Basis für unsere Problematik sensibilisiert; wir konnten viele Antwortschreiben registrieren. Wir forderten u.a. die Beibehaltung einer – neu überarbeiteten – Positivliste bzw., wenn dies nicht machbar ist, eine Erweiterung der im Eckpunktepapier veröffentlichten, geplanten zwölf Indikationen für die Erstattungsfähigkeit nicht verschreibungspflichtiger Arzneimittel.

## Zweiter Schritt:

Der gemeinsame Ausschuss der Kranken-

kassen und Ärzte hatte die Aufgabe, verschiedene, in der Umsetzung bislang unklare Regelungen zu beraten, zu formulieren und dann dem Gesundheitsministerium wieder vorzulegen. Hier haben wir in einem zweiten Schritt eine Stellungnahme an die Gesundheitsministerin und an diesen Ausschuss gesandt, der zum Beispiel die Fahrtkostenregelung bearbeiten, die Kriterien für die Anerkennung als „chronisch krank“ und eine Liste der nicht verschreibungspflichtigen Medikamente aufstellen sollte, die aber auch nach Inkrafttreten der Gesundheitsreform weiterhin erstattungsfähig sein werden. In dieser Stellungnahmen haben wir den Ausschuss auf die besonderen Probleme der Transplantierten und Wartepatienten hingewiesen:

**Sehr geehrte Frau Ministerin Schmidt,**

 **Selbsthilfe  
Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.**

*„... Nach meinem Kenntnisstand werden Fahrten zu ambulanten Behandlungen nicht mehr übernommen. Speziell für Menschen, die auf ein Organ warten und Transplantierte sind hier besondere Gegebenheiten zu beachten. Transplantationen dürfen laut TPG nur in dafür zugelassenen Transplantationszentren vorgenommen werden. Oftmals liegt das nächste Lebertransplantationszentrum aber in nicht unerheblicher Entfernung. Es ist notwendig, dass sich die Patienten vor und nach einer Transplantation regelmäßig in ambulante Behandlung in ihr Transplantationszentrum begeben, um den Operationserfolg nicht durch unsachgemäße Nachsorge zu gefährden. Es wäre um vieles teurer, wenn hier jedes Mal eine stationäre Einweisung erfolgen würde. Die Summe der Kosten für die Fahrten bedeuten für manche Patienten eine unzumutbare zusätzliche finanzielle Belastung. Bitte sehen Sie hier eine Ausnahmeregelung für Wartepatienten und Organtransplantierte vor. ...*

*... Hier bitten wir Sie dringend, die sich aus der Indikation Zustand nach Lebertransplantation bzw. schwere chronische Lebererkrankung ergebenden Notwendigkeiten zu berücksichtigen:*

*Viele frei verkäufliche Arzneimittel dienen zur Behandlung chronisch kranker Patienten. Sie sind – wie man an der Einstufung außerhalb der Verschreibungspflicht erkennt – besonders risikoarm, aber nicht weniger wirksam. Gleichzeitig sind sie für die GKV meist besonders preisgünstig.*



*Für unsere Mitglieder stellt sich z.B. das Problem der GKV-Kostenerstattung für bestimmte Mineralstoffpräparate. Immunsuppressive Arzneimittel, die eine Abstoßung der verpflanzten Leber verhindern, verursachen Störungen des Knochenstoffwechsels. Wenn in diesen Fällen keine zuverlässige Prophylaxe – insbesondere durch die Gabe von Calcium – betrieben wird, entwickeln die Patienten eine Osteoporose. Die Behandlung dieser Knochenbrüchigkeit verursacht erhebliche Kosten. Die Prophylaxe ist daher eine notwendige, besonders wirtschaftliche Medikation, übrigens auch für eine große Zahl anderer Patienten, die Korticoide z.B. wegen rheumatischer oder allergischer Erkrankungen erhalten.*

*Eine andere Nebenwirkung von Immunsuppressiva kann eine Störung des Magnesiumstoffwechsels mit hoher Anfälligkeit für Muskelkrämpfe sein. Diese Patienten benötigen eine Magnesiumsubstitution.*

*Auch chronisch leberkranke Patienten sind dauerhaft auf bestimmte Medikamente angewiesen. Hierzu gehören z.B. Ornithinaspartat – Präparate, welche bei Leberzirrhose zur Vermeidung einer hepatischen Enzephalopathie verordnet werden müssen. Die Behandlungskosten würden hier bei voller Dosierung bis zu 9,- € pro Tag betragen. Dies stellt eine unzumutbare soziale Härte dar. Hierzu gehören auch Antimykotika und andere. Müssen die Patienten diese Mittel zusätzlich zu allen anderen Zuzahlungen, die ab 2004 greifen, selbst bezahlen, wird Medizin für manche nicht mehr bezahlbar. Wenn einkommensschwache Patienten sich notwendige Medikamente nicht mehr leisten, führt dies zu Kostenerhöhungen in der GKV auf lange Sicht. Zudem könnte eine Ausweichreaktion auf eine häufigere Verordnung verschreibungspflichtiger – teurerer – Alternativen einsetzen. ...*

*... Zur Zeit werden die Kriterien für die Einstufung als „chronisch krank“ diskutiert. Unserer Meinung ist es dringend notwendig, Organtransplantierte unter Berücksichtigung der Nebenwirkungen der lebenslang einzunehmenden Immunsuppressiva als chronisch krank einzustufen. Auch hier die Bitte, diese Überlegungen in Ihre Entscheidungen mit einzubeziehen. ...“*

#### **Die Ergebnisse:**

- Transplantierte sind anerkannt „chronisch krank“ auch im Sinne der Gesundheitsreform.
- In der Liste der erstattungsfähigen freiverkäuflichen Arzneimittel zur Therapie schwerwiegender Erkrankungen sind u.a. enthalten:
  - Calciumverbindungen bei manifester Osteoporose und nur zeitgleich zur Steroidtherapie (Kortison) von mindestens 7,5 mg Prednisolonäquivalent, die voraussichtlich über 1/2 Jahr dauert.
  - Magnesiumverbindungen parenteral (unter Umgehung des Magen-Darm-Traktes, also nicht als Tabletten) nur

zur Behandlung von nachgewiesenem Magnesiummangel und bei erhöhtem Eklampsierisiko

- Nystatin zu Behandlungen von Mykosen bei immunsupprimierten Patienten
- Ornithinaspartat zur Behandlung des (prae-)hepatischen Koma und der episodischen hepatischen Enzephalopathie
- Lactulose und Lactitol zur Senkung der Amoniakresorption bei Leberversagen im Zusammenhang mit der hepatischen Enzephalopathie
- Zinkverbindungen als Monopräparat ... zur Hemmung der Kupferaufnahme bei Morbus Wilson.

Die vollständige Liste können Sie unter [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de) einsehen.

- Fahrten zum Zentrum (ambulante Behandlung) werden unter bestimmten Voraussetzungen erstattet (kurze Behandlungsintervalle, stark eingeschränkte Gehfähigkeit. Sprechen Sie mit Ihrer Krankenkasse).

Unsere Mitglieder wurden und werden auch in Zukunft durch gesonderte Aussendungen zeitnah informiert.

**Jutta Riemer**

# Ein Anruf für das Leben

**E**in heißer Sommertag ging zu Ende. Ich lag sehr benommen auf der Couch, das Fernsehgerät flimmerte, ohne dass ich zuschaute. In mir war eine große Leere. Das Telefon klingelte, mein Mann kam zu mir und sagte ganz leise und bedeutungsvoll: „... das Transplantationszentrum ...“

Da war er nun, dieser langersehnte, schon nicht mehr erhoffte, alles in meinem Leben verändernde und trotzdem gefürchtete Anruf! Wollte ich ihn eigentlich noch? Die Wartezeit war so zermürbend, dass mir in den letzten Wochen so ziemlich alles egal war.

Was sagte die Stimme am Telefon, sie hätten ein Organ für mich!? Ich hatte doch eine Woche zuvor bei der Koordinatorin angerufen. Sie sagte mir, es würde der ganze Sommer vergehen, da noch zwei Patienten mit meiner Blutgruppe vor mir auf der internen Liste stehen. In meinem Kopf schwirrte es, ich nahm kaum wahr, was der Koordinator sagte. Mir rutschte der Hörer aus der Hand und ich war nicht mehr fähig, klar zu denken. Enttäuscht stellte der Anrufer fest, dass ich mich ja gar nicht freuen würde ...

Alles, was danach passierte, war rein mechanisch. Die Tasche war schon, auch wegen der letzten immer wiederkehrenden Krankenhausaufenthalte, gepackt. Ich machte mich, wie in Trance, fertig und wartete auf den Krankentransport.

Mein Herz klopfte so laut, dass mein Mann es wohl hören konnte. Schnell rief er noch unsere Lieben an und dann ging es auch schon los.

Drei Rettungssanitäter holten mich ab. Einer von ihnen, ein junger Mann in Ausbildung, nahm mit mir im hinteren Teil Platz und ab ging die Fahrt. Unaufhaltsam rollten die Räder, ich entfernte mich immer mehr aus meinem bisherigen Leben und ich hoffte so sehr, dass ich in einem neuen, schöneren ankommen würde.

Während der fast zweistündigen Fahrt durch die warme Sommernacht wurde mir immer kälter. Plötzlich begann ich diesem jungen Menschen, den ich nicht kannte, mein ganzes Leben zu erzählen. Da waren Bilder aus meiner Kindheit, die ich frei und ungezwungen in einer Stadt im Norden verlebte, der Umzug in die Großstadt und die Geburt unserer geliebten Tochter. Und schließlich die Rückkehr in den Norden, weil hier meine Wurzeln sind. Als die Lichter Hamburgs durch die Fenster leuchteten und wir uns der Uniklinik näherten, wurde ich immer ruhiger.

Viel hatte ich im Vorfeld der Transplantation darüber nachgedacht, wie es denn sein würde, wenn ich „danach“ wach werde. Ich hatte mir so gewünscht, dass meine beiden Lieben links und rechts neben mir sitzen würden, und so war es auch! Nach einer sehr langen Operation wachte ich im Intensivbett kurz auf, sah meine

Tochter und meinen Mann, sagte „Anni-ka“, lächelte glücklich und schlief gleich weiter. Erst auf der Normal-Station realisierte ich mit Hilfe meiner Angehörigen und der Ärzte, was eigentlich passiert war.

Ich hatte eine Split-Leber erhalten. Mit dem zur Verfügung stehenden Organ konnten zwei Menschenleben gerettet werden. Ich erhielt den größeren Teil, und ein kleines fünfjähriges Mädchen den kleineren Teil der Leber. Für mich war es wie ein Wunder, zwei Menschen konnten nun weiterleben. Ich bin sehr froh, dass ich im Hamburger Transplantationszentrum operiert wurde. Es ist das führende Zentrum, wenn es um Leberteilungen geht. Diese Art der Operation ist aus der Not fehlender Organe geboren. Ich gehöre zu den 29 Patienten, die in Hamburg im Jahr 2002 mit einem Splitting versorgt wurden. 2003 erhielten bereits 42 Patienten eine Split-Leber, das heißt mit 21 Spenderorganen konnten 42 Menschenleben gerettet werden, ein Indiz dafür, dass diese „Notmaßnahme“ in Hamburg zur Normalität wird. Kürzlich erfuhr ich aus dem Koordinationszentrum, auch meiner „kleinen Schwester“ geht es nach fast zwei Jahren mit der neuen Leber so gut wie mir.

Der unerwartete Anruf war also nicht nur für mich der Beginn eines neuen, schönen Lebens, in dem ich nun angekommen bin.

*Christine Berning*

## **Am Meer des Lebens**

Den Wind auf der Haut nicht mehr gespürt,  
der Sonnenuntergang die Seele nicht mehr berührt,  
kein strahlender Morgen die Hoffnung geschürt.  
Das Leben an mir vorbeigezogen, schnell  
und brausend wie die Wogen.

Dann nach einem heißen Tag – die Sonne  
fiel blutrot in das Meer  
und sie ging schöner auf als je vorher!

Nun spüre ich den Wind auf der Haut  
und die Wogen donnern laut,  
mich rührt jeder Sonnenuntergang  
und die See hat einen neuen Klang.  
Jeder Morgen ist nun Geschenk und  
voll Dank.

Jetzt hat das Leben mich wieder und  
das Meer singt mir seine Lieder.

*Christine Berning*



# „Es war jeden Tag da, das Lachen von unserem Philipp.“

Unmittelbar nach Philipps Unfall haben wir noch gar nicht bemerkt, wie sehr es unser Leben mit bestimmt hat. Anfangs vermissten wir vor allen Dingen seinen Körper.

Unser Philipp hatte keine Chance, sein eigenes Leben zu leben. Ein Unfall mit dem Fahrrad hat sein Leben frühzeitig beendet. Aber er hat Teile seines Lebens weiter gegeben, er hat in anderen Menschen das Leben neu erwachen lassen. Kranke Menschen konnten durch seine Organe ein neues, ein zweites Leben beginnen. Unser Philipp wurde nur 16 Jahre alt, aber durch seine Spenden lebt er noch immer

weiter, nicht nur in unseren Gedanken.

Zu Philipps Beisetzung hat der Schulsprecher in seiner kleinen Abschiedsrede u.a. gesagt: „... Dein Lachen wird uns fehlen! ...“ In der Zwischenzeit wissen wir sehr gut, wie sehr uns Philipps Lachen in unserem Alltag begleitet hat. Es fehlt überall. Doch manchmal kann ich es wieder hören, wenn ich gemeinsam mit meinem Mann und seinem Bruder Tom an seiner kleinen Grabstätte stehe, oder auch, wenn ich in den Garten sehe und mir vorstelle, wie meine zwei Burschen dort Fußball spielen. Oder wenn ich mir – immer öfter – seine Lachfotos ansehe. Unser Sohn Tom war

der erste, der sich ein Lachfoto wünschte. Inzwischen habe ich auch ein Lachfoto jeden Tag bei mir.

Philipps Unfall ist jetzt fast vier Jahre her. Irgendwann habe ich gewusst, ich muss Philipps Lachen ein Gedicht widmen. Unseren Freunden, aber auch anderen, uns fremden Menschen, möchte ich damit zeigen, dass irgendwann der Frohsinn in unser eigenes Leben zurückgekehrt ist. Ja, wir haben den Frohsinn wieder in unser eigenes Leben aufgenommen, wir lachen wieder und sind auf eine neue Art und Weise wieder fröhlich.

## Dein Lachen

von Gudrun Zippler für Sohn Philipp

Wo ist es nur dein frohes Lachen?  
Es ist plötzlich so still um uns her.  
Dein Frohsinn wurde uns genommen,  
dein Lachen, es fehlt uns so sehr.

Es war noch jung, das neue Jahr,  
es regierte schon wieder die Sonne,  
die Menschen kamen aus dem Haus  
zu genießen des Maien Wonne.  
Zu hören war der Vogelgesang,  
zu sehen ein zartes Grün,  
die Blumen fingen gerade an  
in den schönsten Farben zu blühen.

Es war ein winziger Augenblick,  
da wurde der Frohsinn zerstört,  
dein Lachen hörte plötzlich auf,  
nur noch leise Töne hat man gehört.  
Verstummt war deine Fröhlichkeit,  
überall nur noch stilles Schweigen,  
deine Augen hatten einen starren Blick,  
sie konnten kein Leben mehr zeigen.

Du warst noch ein Kind, fast schon ein Mann,  
da war vorbei dein Leben,  
es blieb uns nur die eine Chance,  
Teile deines Lebens weiterzugeben.  
Heute lebst du noch in anderen fort  
und natürlich in unseren Herzen,  
sie sagen dir ein Dankeschön,  
hast genommen ihre Angst und die Schmerzen.

Wo ist es nur dein frohes Lachen?  
Es ist in unseren Gedanken,  
stehen wir an deinem weißen Stein,  
sind dort Blumen, um dir zu danken.  
Der Frohsinn kehrt allmählich zurück,  
dein Lachen es ist wieder hier,  
gabst anderen eine zweite Chance  
und dafür danken wir dir.

# In Gedanken an einen jungen Mann aus Harlaching

Es war ein wunderschöner Sommertag, dieser Sonntag im Juni vor einem Jahr, der Tag, an dem mein Leben begann und dein Leben endete.

Dabei hatte es morgens noch ganz anders ausgesehen. Es war grau und es regnete. Mir ging es wieder schlecht. Nach sechzehn Jahren Kampf, Durchhalten und Angst war der Punkt gekommen, an dem ich mich geschlagen geben wollte.

Die Sonne kam heraus, ich wurde ruhiger und die Verzweiflung begann nachzulassen.

Ihr habt euch doch auch an der Sonne gefreut, du und dein Vater, oder? Wohin wolltet ihr fahren, was hattet ihr vor? Vielleicht wart ihr – ich wünsche es euch – gerade sehr glücklich in dem Moment, als der Unfall geschah.

Sie brachten dich mit dem Rettungshubschrauber nach Harlaching, aber sie konnten nichts mehr für dich tun.

Warst du es, der über seinen eigenen Tod hinaus dachte oder haben sie deine Mutter gefragt und sie stimmte zu, durch deine Spende wenigstens ein anderes Leben zu retten?

Es war ein so friedlicher Abend, das weiß ich noch genau. Wir saßen auf der Terrasse und ich hatte das Gefühl, das man auch nach langem Weinen hat: erschöpft, aber unendlich ruhig.

Es war Sonntagabend und es war kurz vor sieben, als der Anruf kam: „Wir haben vielleicht eine Leber für Sie!“

Ich habe viel an dich gedacht in dieser Nacht des Wartens, der extremen Anspannung und der völligen inneren Ruhe. Wir saßen lange auf dem Balkon der Station, mein Vater und ich. Hast du, wo immer du auch warst, auch gemerkt, wie sich der Himmel diesem Zusammentreffen von Leben und Tod, deinem Lebensende und meinem Lebensbeginn, anpasste? Die Sonne ging unter, später gab es noch ein Sommergewitter und es stürmte.

In dieser Nacht habe ich hinter den Vorhang geschaut. Ich war Teil des großen Ganzen, des unendlichen Kreislaufs zwischen Leben und Tod. Du starbst, aber mindestens fünf Menschen würden leben. Wie nah liegt das beieinander.

Als ich im Morgengrauen in einen Raum zur Vorbereitung auf die Transplantation gebracht wurde, war ich voll tiefer, innerer Ruhe. Anfang und Ende, alles lag in Seinen Händen.

Erst im Operationssaal habe ich am ganzen Körper gezittert und geweint.

Die ersten Tage waren schrecklich, aber dann ging es steil bergauf. Immer noch dachte ich viel an dich, besonders am Tag deiner Beerdigung. Aber ich dachte auch an die anderen Menschen, die wie ich jetzt in einer Klinik lagen und gesund wur-

den, weil du ihnen wie mir ein neues Leben ermöglicht hast.

Die überschwängliche Freude der ersten Wochen hielt nicht ewig. Auf dem Weg zurück ins Leben lagen noch viele Steine. Nach dem ersten halben Jahr war ich so ausgebrannt, dass ich dachte, das Ganze hätte sich nicht gelohnt. Es ist längst nicht alles so einfach, wie einem vorher geschildert wird und wie ich selber es denen, die noch davorstehen, auch erzähle.

Jetzt ist es bald wieder Juni und jene Nacht ist bald ein Jahr her. Ich hoffe, es geht dir gut, da, wo du jetzt bist. Mir jedenfalls geht es dank deiner Hilfe immer besser.

„Träume nicht dein Leben, sondern lebe deinen Traum“, hat einmal eine Transplantierte gesagt. Meinen Traum lebe ich noch nicht, aber ich bin auf dem besten Weg dorthin. Du hast mir ein wertvolles Erbe hinterlassen, ich werde es in Ehren halten. Und all die Jahre, die du nicht mehr leben konntest, werde ich für dich mitleben, indem ich meine verbleibende Zeit ganz intensiv lebe. Und wenn wir uns irgendwann einmal da oben treffen, du und ich, dann werde ich dir sagen, welch gute Dienste sie mir geleistet hat, deine Leber.

Du hast mir das Leben wiedergeschenkt. Danke.

**Christiane, 29 Jahre  
lebertransplantiert**

*Diese Geschichte entstammt dem Buch „Mein Leben durch Dich“. Für dieses Buch hat Monika Kracht, Mutter einer lebertransplantierten Tochter, Geschichten und Gedichte rund um die Organspende gesammelt und zusammengestellt. Es liefert dem Leser keine Informationen – das will es auch nicht, sondern es stehen Gefühle von Transplantationsbetroffenen im Mittelpunkt.*

*Zu beziehen ist das Buch unter der Nummer: ISBN 3-926518-90-1 und bei:*

*BDOeV, Paul-Rücker-Straße 22, 47059 Duisburg für 12,- €, zzgl. 1,50 € Versandkosten*

# Elf Monate nach Lebertransplantation Platzreife im Golfsport erspielt

## 66-Jährige möchte anderen Betroffenen Mut machen

**D**oris Kurz, Jahrgang 1936, ist glücklich mit ihrer neuen Leber. Sie ist dankbar für die Organspende. Dennoch denkt sie immer wieder an das Schicksal des Menschen, der durch seinen Tod ihr Leben verlängern half.

Professor Otto vom Transplantationszentrum (TPZ) der Universität Mainz hat mit seinem Team hervorragende Arbeit geleistet. Im TPZ Mainz ist man froh über die-

ses Resultat. Die Patientin hätte vor der Transplantation niemals damit gerechnet, dass sie wieder sportliche Leistungen erbringen könnte. Sie möchte diese Erfahrung allen Patienten mitteilen, die vor vergleichbaren Entscheidungen stehen und ihnen Mut machen. Es war gewiss eine schwere Leidenszeit davor, und die Operation war nicht leicht. Auch die Zeit auf der Intensivstation musste ertragen werden. Aber das Ergebnis mit relativ ra-

scher Wiederherstellung einer hohen Lebensqualität lässt alle Leiden verblassen.

Frau Kurz ist eine aufgeklärte, mitdenkende und mitarbeitende Patientin voll positiver Lebenskraft. Diese Einstellung hat gewiss viel zu dem medizinischen Erfolg beigetragen. Aber ebenso wichtig ist, dass Frau Kurz die unverzichtbare medikamentöse Therapie korrekt und pünktlich verfolgt.



Fotos: privat, KPT Power Photos™

*Am 22. August 2002 transplantiert, am 18. Juli 2003 Spielberechtigung im Golfsport erreicht!  
Das Bild zeigt Frau Kurz mit ihrem Pro (Golf-Trainer) und dem Head-Pro (Chef Trainer).*



# Küche und Gesundheit

**K**urz zu meiner Person: Seit 10 Jahren transplantiert. Da etwas Erfahrung im Bereich des Kochens vorhanden ist, hat man mich um ein paar Rezept-

vorschläge speziell für leberkranke Menschen gebeten.

Man sollte beim Einkauf auf frische Produkte achten wie etwa Obst, Salat, Gemü-

se etc. Natürlich sollte man auch Fisch und das Geflügel für den Einkauf planen. Guten Appetit

*Heinz Reiter*

Mein erster Rezeptvorschlag wäre ein...

## Ragout von Puten- oder Hähnchenbrust mit frischem Gemüse

### (Zutaten für 2 Personen)

400 g Putenbrustfilet (ohne Haut), 1 Zwiebel, 1 Lorbeerblatt, 1 Nelke, Salz, Zucker, Pfeffer aus der Mühle, 300 g gemischtes Gemüse (z.B. Möhren, Blumenkohlrischen, Erbsen und Champignons), 40 g Butter, 40 g Weizenmehl, 50 ml Creme fraîche, etwas geriebene Muskatnuss, 1 TL Zitronensaft

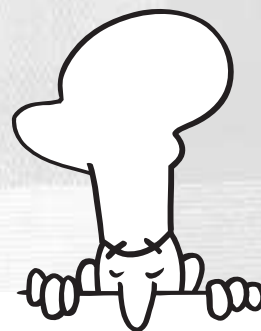
Die Putenbrust in ca. 5 cm große Würfel schneiden und in einen Topf mit ca. 3/4 Liter Geflügelbrühe geben, dazu die mit Lorbeerblatt und Nelke gespickte Zwiebel. Bei schwacher Hitze ca. 20 Min. leicht köcheln lassen. Die Karotten und den Blumenkohl waschen

und klein schneiden, in einem Topf mit Salz und einer Prise Zucker garen.

Die Putenbrust aus dem Topf nehmen, die Zwiebel entfernen und die Brühe durch ein Sieb passieren.

Nun die Butter in einem Topf zerlassen und das Mehl hinzugeben, mit einem Schneebesen gut verrühren und mit der Geflügelbrühe auffüllen, bis eine sämige Sauce entsteht. Die Sauce mit Creme fraîche verfeinern, mit Muskatnuss, Salz, Zucker, etwas Zitronensaft und Pfeffer aus der Mühle abschmecken. Ist dies alles geschehen, so kommt nun das Geflügelfleisch in die Sauce. Das Gemüse wird als Beilage gereicht, dazu sollte man etwas gekochten Reis servieren.

1



3

Nun noch ein Fischgericht:

## Zanderfilet mit Blattsalat

### (Zutaten für 2 Personen)

150 g Radicchio, 80 g Rucola, 1 Paprikaschote, 100 g Champignons, 150 g Magermilchjoghurt, 30 g Parmesankäse, 300g Zanderfilet, Salz, Pfeffer aus der Mühle, 2 TL Zitronensaft

Radicchio putzen, waschen, klein schneiden, des weiteren mit der Paprika, dem Rucola und den Champignons ebenso verfahren. Alle Salatzutaten mischen.

Den Salat auf einen Teller anrichten und mit dem Joghurt überziehen. Zanderfilet waschen und in Stücke schneiden. Mit Salz und Pfeffer würzen und Zitronensaft beträufeln. In einer Pfanne ca. 4 Minuten braten. Der Zander wird nun auf der Salatvariation angerichtet. Zum Schluss den Parmesankäse über den Fisch streuen. Das Gericht sollte ein leichter Energiemix sein.

2

Eine weitere Variante ist die Beilage von

### (Zutaten für 2 Personen)

1 Möhre, 2 dünne, feste Zucchini, 1 Stange Porree (bitte nur das Helle der Stange nehmen), 250 g Bandnudeln oder nach Ihrem Gusto, etwas Salz, 20 g Butter, 2 EL Olivenöl, 50 g frisch geriebener Parmesankäse

Möhre, Zucchini und Porree putzen, waschen und in feine Streifen schneiden. Die Nudeln in Salzwasser 8–10

## Gemüsenukeln

Minuten kochen und abgießen. Inzwischen in einer großen Pfanne Butter mit Olivenöl erhitzen und die Gemüsestreifen dann ca. 4 Minuten unter Wenden dünsten.

Die abgetropften Nudeln nun mit dem Gemüse vermischen und mit Parmesankäse bestreuen.

Dazu kann man auch einen Radicchio-Salat mit einem Balsamico-Dressing genießen.





# Ernährung und chronische Krankheiten – Erkenntnisse aus einem Bericht der WHO<sup>1</sup>



Im letzten Heft der „Lebenslinien“ (1/2004) haben wir Verhaltensrichtlinien für Lebertransplantierte zusammengestellt. Die wichtigste Regel dabei ist, dass der Patient für sich selbst verantwortlich ist. Dazu gehören regelmäßige Untersuchungen des Blutes sowie Kontrollen von Blutdruck, Temperatur und Gewicht. Diese Selbstverantwortung erstreckt sich auch auf Entscheidungen über Ernährung und Lebensführung (lifestyle) einschließlich körperlicher Betätigung. Mit Heft 1/2003 haben wir auch begonnen, regelmäßig eine Doppelseite über Ernährungsfragen aufzunehmen. Ernährungsfragen und Lifestyle werden im Folgenden in einen weiteren Kontext gestellt: sowohl in den Rahmen der öffentlichen Gesundheitspolitik als auch in den der privaten Entscheidungen; beides ist steuerbar, Entwicklungen hin zu zunehmender Prävalenz von chronischen Krankheiten sind nicht unabwendbar.

## Überblick

Aufgrund von bevölkerungsbezogenen epidemiologischen Studien hat man im letzten Jahrzehnt umfassendere Erkenntnisse gewonnen über den Zusammenhang zwischen Ernährung und Krankheit sowie Sterblichkeit als Folge nicht-übertragbarer Krankheiten wie Fettleibigkeit, Diabetes mellitus, Herz- und Gefäßerkrankungen, bestimmter Krebsarten, Osteoporosis, Zahnerkrankungen u.a. Es wird geschätzt, dass chronische Krankheiten weltweit für fast 50 Prozent der Krankheitsfälle und sogar 60 Prozent der Todesfälle verantwortlich sind, mit steigender Tendenz. Chronische Krankheiten sind weitgehend vermeidbar. Als Hauptrisikofaktoren beim Entstehen dieser Krankheiten macht der WHO-Bericht Ernährungs- und körperliche Verhaltensmuster fest. Diese Risikofaktoren, die im Wesentlichen mit dem „westlichen Lebensstil“ verbunden sind, wandern über Ländergrenzen und breiten sich aus ähnlich wie übertragbare Krankheiten. Dabei spielen **Verhaltensfaktoren** (Ernährung, Bewegungsarmut, Alkohol- und Tabakkonsum), **biologische Faktoren** (Fettstoffwechselstörungen, Übergewicht, Bluthochdruck, erhöhter Insulin-Blutspiegel) und **gesellschaftliche Faktoren** (sozio-ökonomische und kulturelle Faktoren, Umwelteinflüsse) eine Rolle, die auf komplexe Weise zusammenwirken. Als Strategie zur Umkehrung des globalen Trends wird empfohlen, weltweit die Bevölkerung über Gesundheit und gesunde Ernährung aufzuklären sowie über spezifische Risikofaktoren wie Alkohol- und Tabakkonsum und Mangel an körperlicher Betätigung (Vermittlung von global „health and nutrition literacy“).<sup>2</sup> In dem Bericht wird eine Studie von Losier zitiert, wonach die wichtigsten Determinanten für die Gesundheit

eines Menschen die Kontrolle über die eigene Lebensführung sowie das Verstehen der auf das Individuum einwirkenden Umweltfaktoren sind.<sup>3</sup>

Ungesunde Ernährung, physische Trägheit und Rauchen sind risikobehaftete Verhaltensweisen, die über Bluthochdruck, Fettleibigkeit und Fettstoffwechselstörungen zu chronischen Krankheiten wie koronare Herzerkrankung, Schlaganfälle und Diabetes führen können und genetischen Veranlagungen zu solchen Krankheiten zum Durchbruch verhelfen. Umgekehrt führen bessere Ernährung und mehr körperliche Betätigung bei erwachsenen und selbst bei alten Menschen zu nachweisbarer Verminderung des Risikos von Tod und Invalidität. Diese Veränderungen im Verhalten der Bevölkerung würden über eine Verringerung von Blutdruck, Bluthochcholesterin u.ä. zu einer deutlichen Verringerung der Kosten des gesamten Gesundheitssystems führen. Es wird geschätzt, dass bis zu 80 Prozent der koronaren Herzerkrankungen, bis zu 90 Prozent der Typ-II-Diabetes und bis zu einem Drittel der Krebserkrankungen durch Veränderungen der Lebensführung vermieden werden könnten (S. 43<sup>4</sup>).

*Eine Kombination von körperlicher Betätigung, abwechslungsreicher Ernährung und ausgiebiger sozialer Interaktion ist die beste Lebensführung für optimale Gesundheit.<sup>5</sup> Dies schlägt sich in Langlebigkeit und gesundem Altern nieder. Untersuchungsergebnisse deuten darauf hin, dass es im Laufe einer Woche einer Kombination von 20 bis 30 verschiedenen Arten von Nahrungsmitteln, insbesondere pflanzlicher Nahrungsmittel, bedarf, um eine gesunde Diät zusammenzustellen (S. 44–45).*

## Ernährungszielwerte und die Vermeidung chronischer Krankheiten

Bei den im Folgenden aufgezeichneten Zielwerten für die Ernährung handelt es sich um relativ sichere Zielzonen/Bereiche für die Aufnahme bestimmter Nahrungsmittel, die als mit guter Gesundheit konsistent angesehen werden. Diese Zonen/Bereiche (ranges) basieren auf Erkenntnissen aus epidemiologischen Studien in verschiedenen Ländern. Die empfohlenen Bereiche für eine gesunde Ernährung sind in nachfolgender Tabelle zusammengestellt.

## Empfehlungen zur Vermeidung bestimmter Krankheiten

**Fettleibigkeit.** In vielen Ländern tritt Fettleibigkeit epidemisch auf. In den USA wurde für das Jahr 1995 geschätzt, dass fast sieben Prozent der gesamten Behandlungskosten oder US\$ 70 Milliarden auf das Konto von Fettleibigkeit gingen; rund weitere US\$ 25 Milliarden mussten wegen Krankheiten aufgewendet werden, die auf physische Inaktivität zurückgehen. Gewichtszunahme bis zu Übergewicht und schließlich Fettleibigkeit erhöht das Risiko zum Entstehen von Diabetes, Bluthochdruck und Herz- und Kreislauferkrankungen in statistisch signifikanter Weise. Fettleibigkeit ihrerseits ist verbunden mit vorwiegend sesshaftem Lebensstil und dem Verzehren von Lebensmitteln mit hohem Energiegehalt (hoher Fett- und Zuckergehalt) und wenig Mikronährstoffen (Vitamine, Mineralien, Spurenelemente). Als Abhilfe sind regelmäßige körperliche Betätigung sowie Verzehr von Nahrungsmitteln mit hohem Fasergehalt (Obst, Gemüse, Hülsenfrüchte, Vollkorngetreide) angezeigt. Häufiges Essen in Restaurants, insbesondere in Fast-Food-Betrieben, mit übergroßen Portionen und

süßen Getränken fördert diese ungesunde Ernährung.

**Typ-II-Diabetes** (NIDDM = non-insulin dependent diabetes mellitus). Dieser Diabetes, der im Erwachsenenalter auftritt, ist weltweit am häufigsten. Dieser Typ Diabetes ist in erster Linie auf Ernährung und Lebensführung zurückzuführen, wie oben als Risikofaktoren beschrieben; diese Faktoren können einer genetisch bedingten Prädisposition zum Durchbruch verhelfen. Komplikationen dieser Krankheit schließen Erblindung, Nierenversagen und Geschwüre an den Füßen ein (bis zu Gangrän mit anschließender Amputation). Übergewicht bis zur Fettsucht und physische Trägheit sind die überwiegenden Ursachen. Entsprechend sind die Empfehlungen zur Vermeidung bzw. zum Abbau von Fettsucht zutreffend.

**Herz- und Gefäßkrankheiten.** Diese Krankheiten sind weit verbreitet und für ungefähr ein Drittel aller Todesfälle weltweit verantwortlich. Mit der Verbreitung des „westlichen Lebensstils“ treten sie in zunehmendem Maße in Entwicklungsländern auf. Übergewicht/Fettsucht, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörung, Diabetes, Einschränkung der Funktion von Herz und Lunge/Atemwegen werden unter den biologischen Risikofaktoren aufgezählt. Sie werden verursacht durch ungesunde Essgewohnheiten mit hohem Verbrauch von gesättigten Fetten, Salz, raffinierte Kohlenhydrate und geringem Verbrauch von Obst und Gemüse. Hoher Tabak- und Alkoholkonsum erhöhen das Risiko noch zusätzlich. Regelmäßige körperliche Betätigung und Diät mit viel Obst (insbesondere auch Beeren), Gemüse und Hülsenfrüchten, ungesättigten Fettsäuren (die meisten Pflanzenöle), keine Transfettsäuren (z.B. gehärtete Fette), Fisch und Fischöl, faserreiche Nahrungsmittel (Vollkorn), Nüsse (ungesalzen), Soya-Produkte und sehr mäßiger Alkoholkonsum (gegen Herzkrankheiten) sind die wichtigsten Empfehlungen. Ähnliche Empfehlungen gelten auch zur Verringerung des Risikos von Dickdarmkrebs.

**Osteoporose.** Die Prävalenz dieser Krankheit nimmt mit zunehmendem Alter/Lebenserwartung zu, insbesondere bei Menschen über 60 Jahren und überwiegend bei Frauen. Osteoporose ist eine Krankheit, die nicht ausreichend erforscht ist.<sup>6</sup> Sicher ist, dass Calcium und Vitamin-D-Aufnahme wichtig sind und ebenfalls sportliche Betätigung und Sonne (in Ma-

## Zielbereiche gesunder Ernährung

Nährstoffe	Zielbereiche (% der gesamten Energieaufnahme bzw. andere Angaben)
Fett insgesamt	15–30 %
Gesättigte Fettsäuren	unter 10 %
Mehrfach ungesättigte Fettsäuren	6–10 %
n-6 mehrf. unges. Fettsäuren	5–8 %
n-3 mehrf. unges. Fettsäuren	1–2 %
Transfettsäuren	unter 1 %
Einfach unges. Fettsäuren	Differenz (ca. 2–5 %)
Kohlenhydrate insgesamt	55–75 %
Freier Zucker (Nahrungsmittelzusatz)	unter 10 %
Eiweiß	10–15 %
Cholesterin	unter 300 mg pro Tag
Salz	unter 5 g pro Tag
Obst und Gemüse	über 400 g pro Tag
Ballaststoffe/Nicht-Stärke Zucker	über 20 g/Tag, vorzugsweise von Vollkorngetreide/Obst und Gemüse

Quelle: op.cit. S. 56

ßen wegen Hautkrebsgefahr). Sicher ist auch, dass hoher Alkoholkonsum schädlich ist. Leberpatienten und Transplantationspatienten haben wegen der Medikation mit Immunsuppressiva ein erhöhtes Risiko von Osteoporose. Spezifische Medikation mit Calcium und Vitamin D oder spezifischen Arzneimitteln ist in der Regel notwendig. Ergänzend sind die Empfehlungen der WHO zu Diät und Lebensführung wichtig: körperliche Betätigung im Freien (nicht zuletzt zur Stärkung der Muskeln und zur Aufnahme von Sonnenlicht) sowie die Vermeidung zu geringen Körpergewichts bei einer Diät mit hohem Obst- und Gemüseanteil, auch Soyaprodukten, sowie geringem Alkoholkonsum.

### Ulrich R. W. Thumm

- 1 Diet, Nutrition and the Prevention of Chronic Disease. Report of a Joint WHO/FAO Expert Consultation, World Health Organization, Geneva 2003
- 2 Die Beibehaltung traditioneller Ernährungsweisen drückt sich in Korea in signifikant niedrigerer Krankheitsprävalenz aus, niedriger als aufgrund internationaler Querschnittsvergleiche zu erwarten wäre. Als Beispiel für aktive Eingriffe wird die Region Nord-Karelien in Finnland angeführt, wo man mit langfristigen Gesundheitskampagnen die Ernährungsgewohnheiten der Bevölkerung so verändert hat, dass koronare Herzkrankheiten signifikant abgenommen haben über einen Zeitraum von 25 Jahren (op. cit., S. 7). In diesem Zusammenhang sollten auch die sog. funktionellen Lebensmittel (functional food) erwähnt werden. Diese Manipulierung natürlicher Lebensmittel mit den häufig nicht nachgewiese-

nen Versprechen positiver Wirkungen auf die Gesundheit ist nicht unproblematisch, wie jetzt in einer Studie an der Universität von Lancaster dokumentiert wurde. Siehe K. Trautmann: Ein bitterer Beigeschmack. Essen für die Gesundheit: Regeln für „Functional Food“ gefordert, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 11. Febr. 2004

- 3 L. Losier: Ambiocontrol as a primary factor of health. Social Science and Medicine, 1993, 37, 735–743
- 4 MJ Stampfer et al.: Primary prevention of coronary heart disease in women through diet and lifestyle. New England Journal of Medicine, 2000, 343: 16–22; FB Hu et al.: Diet, lifestyle, and the risk of type II diabetes mellitus in women. New England Journal of Medicine, 2001, 345: 790–797; TJ Key: The effect of diet on risk of cancer. Lancet, 2002, 360: 861–868
- 5 Körperliche Betätigung führt auch zu seelischem Wohlbefinden und regt allgemein die Hirnfunktion an; dadurch fördert sie die Lernfähigkeit und beugt auch der Altersdemenz vor. Siehe dazu: N. Von Lutterotti: Klarer Kopf durch Bewegung. Verbesserte Hirndurchblutung und Schutz vor Demenz, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 10.02.2004
- 6 Nach neuesten Erkenntnissen scheint insbesondere die Knochenmasse, nicht die Knochendichte entscheidend zu sein. Die Knochenmasse nimmt im Alter ab, während die -dichte anscheinend gleich bleibt. In diesem Zusammenhang weist ein Forschungsteam um Eckhard Schönau in Köln insbesondere auf die Bedeutung des Zusammenspiels von Knochen und Muskeln hin und damit auf die Bedeutung von Sport. Ohne körperliche Betätigung verfehlen auch Gaben von Calcium und Vitamin D ihr Ziel. Siehe: B. Hobom: Ein Scherbenhaufen. Brüchige Knochen: Wie die Gesundheitsindustrie irrte, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 20. August 2003.

## Was bedeuten 5 Jahre?

Was sind fünf Jahre im Leben eines Menschen. Eigentlich nichts, aber für jemanden, der dem Tod ins Auge gesehen hat, ist jede Stunde, jeder Tag, jeder Monat, jedes Jahr ein kleines Wunder. Und dieses für mich große Wunder feierte ich am 23. September 2003. An diesem Tag vor 5 Jahren habe ich meine neue Leber bekommen. Diesen Tag werde ich nie vergessen und meinem Spender immer dankbar sein. Ich habe an meinem Geburtstag alle meine Freunde zu einem Tag der offenen Tür eingeladen. Es gab Kaffee, Kuchen, Vesper und viele interessante Gespräche rund um die Organspende und die Transplantation. Ich glaube, dieser Tag hat wieder einigen Leuten gezeigt, wie wichtig es ist, sich mit dem Thema Organspende ja/nein auseinanderzusetzen und wie eng die Themen Leben und Tod beieinander liegen.

Wie ich mich fühle nach diesen 5 Jahren? Einfach super. Ich kann leben. Ich darf wieder all das tun, was ich möchte. Ich gehe joggen. Ich kann in die Berge gehen zum Wandern und Klettern. Ich kann wieder arbeiten, meinen Haushalt ganz alleine führen. Ich kann wieder meine geliebten Sportstunden geben und einfach meine Freude am Leben weitergeben.

Sonst versuche ich immer mal wieder, durch Kleinigkeiten auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen. Ich gehe in Schulen, meist in den Religionsunterricht, wenn das Thema Sterben auf dem Stundenplan steht. Dann spreche ich auch hin und wieder vor Lernschwestern bzw. begleite Frau Schimmer von der DSO bei Vorträgen. Sie erzählt über die Organspende aus der medizinischen Sicht und ich erzähle einfach über meine Erfahrungen. Dann melde ich mich von Zeit zu Zeit bei einer Zeitung und erzähle von mir.

Um aber nicht alleine mit meinen Erfahrungen zu sein, habe ich zusammen mit meinem Mann im Bodenseeraum die Kontaktstelle unserer Selbsthilfegruppe aufgebaut. Dies gibt mir sehr viel. Ich möchte einfach, dass das Thema Organtransplantation kein Tabuthema bleibt. Ich möchte den Betroffenen zeigen, dass sie nicht alleine sind, dass es viele Betroffene gibt, die auch auf ein Organ warten bzw. schon transplantiert sind. Viele Fragen können einfach nicht von einem Arzt beantwortet werden, da sie persönlich

sind. Auch medizinisch sind nicht alle Ärzte mit dem Thema Transplantation und alles, was damit zu tun hat auf dem Laufenden. Hier versuchen wir einzuspringen. Es gelingt nicht immer, aber oft kommt

derjenige einen kleinen Schritt weiter.

*Ich wünsche allen Betroffenen, ob transplantiert oder Wartepatient, dass sie genauso viel Glück haben wie ich und ihr Leben danach wieder voll genießen können. Ich möchte mich einfach noch einmal bei allen Spendern bedanken. Es ist so wichtig. Und ist es nicht ein schönes Geschenk zu wissen, dass nach seinem Tod andere weiterleben können? Ich finde es toll. Danke, danke, danke.*

**Maren Otten**

*(Vorgetragen bei der Zehn-Jahres-Feier der Selbsthilfe Lebertransplantierte 2003)*



Foto: privat

## Weihnachtsessen in Wuppertal

Genau am Nikolaustag trafen sich Mitglieder mit ihren Partnern zum diesjährigen Weihnachtsessen in Wuppertal. Insgesamt waren 19 Personen aus den Gruppen Remscheid, Wuppertal, Oberberg, Essen und Duisburg anwesend. Einige davon waren zum ersten Mal dabei. Nach einer kleinen Vorstellungsrunde folgte dann bei einem leckeren Essen eine angeregte Unterhaltung. Nach etwa 4 1/2 Stunden hatten wir einen Termin fürs nächste Jahr bereits wieder festgemacht.

**Birgit Schwenke**



Fotos: privat



# Kontaktgruppe Berlin: Selbsthilfemarkt rund um die Berliner Gedächtniskirche

**F**ast jeder Berlin-Besucher kennt die Kaiser-Wilhelm-Gedächtniskirche, zwischen dem Kurfürstendamm und dem Kaufhaus KaDeWe gelegen. Am 13. September 2003 war rund um die Gedächtniskirche eine kleine Budenstadt aufgebaut, der Berliner Selbsthilfemarkt. Auf Einladung von SEKIS e.V. präsentierten über 100 Selbsthilfegruppen und -vereine ihre Aktivitäten. Am Stand Nummer 76 fanden die Besucher die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. und den Berliner Leberring e.V.

Im Mittelpunkt des Standes der Berlin-Brandenburger Gruppe unseres Vereins stand die Information über die Organspende. Den Stand betreuten Monika Göllner, Dagobert Roland und Jürgen Busse.

Die Menschen, die näher zum Stand kamen, hatten überwiegend eine klare Meinung zur Organspende: Die meisten zeigten sich positiv dem Thema gegenüber



eingestellt, einige wenige äußerten sich eindeutig ablehnend. Mit dem breiten Spektrum dazwischen, den uninformierten, zögernden oder unentschlossenen Menschen, kamen wir kaum in Berührung. Dagobert Roland konnte durch Schilderung der eigenen Situation als Transplantierte doch zwei anfangs eher skeptische Gesprächspartner zum erneuten Nachdenken über einen Organspendeausweis bewegen.

In Zahlen gemessen betrug der Erfolg des Standes etwa 40 mitgegebene oder mitgenommene Organspendeausweise. Darüber hinaus bot der Tag auch das Sammeln von Erfahrungen mit dem Standdienst (Welche Fragen kommen? Wie erreichen wir die Leute?) und das Kennenlernen der Vertreter des Berliner Leberrings e.V.

Noch nachzutragen bleibt, das SEKIS e.V. die „Selbsthilfe-Kontakt und -Informationsstelle“ ist, in deren Räumen u.a. auch die monatlichen Informations- und Gesprächsangebote der Berlin-Brandenburger Gruppe der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. stattfinden. Interessierte, Fragende und/oder Betroffene sind herzlich eingeladen. Den nächsten Termin erfahren Sie bei den Ansprechpartnern für Berlin/Brandenburg, deren Telefonnummern Sie hinten im Heft finden.

*Jürgen Busse*

Foto: privat

## Neuer Ansprechpartner im Bereich Hochrhein

**I**ch bin 39 Jahre jung und von Beruf Industrie- und Marketingkaufmann. – Es wäre mir nie in den Sinn gekommen, dass es einmal nicht mehr möglich sein wird, an einem Schreibtisch arbeiten zu können. Schon eher Invalide zu werden, weil ich beim Motorradfahren ein Bein verliere oder mir sonst etwas zustoßt, schon eher. Aber mich hat die Erkrankung meiner Leber eingeholt. Von einem Tag auf den anderen lag ich in der Universitätsklinik Freiburg. Diagnose: Leberzirrhose Child C! Eine Diagnose, die mir zunächst nicht viel sagte. Erst durch viel Lesen und intensive Gespräche mit meinen Ärzten erkannte ich die Gefahr dieser Erkrankung. Neben den körperli-

chen Problemen war vor allem der seelische Zustand kritisch. Ich sehnte mich nach Unterstützung. Keiner meiner Bekannten oder Verwandten, außer meiner Frau, konnte mir Trost und Hilfe bieten.

Im Internet stieß ich dann auf die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Hier wurde mir erst klar, dass ich nicht allein mit meinem Problem bin. Tausend andere haben das Problem einer Leber- oder sonstigen Organerkrankung und warten auf ein neues Organ oder leben bereits mit einem neuen Organ. Ab diesem Zeitpunkt war der Wille zu genesen noch größer!

Und das ist es, was ich den Betroffenen in meiner Region bieten möchte. Gesprächspartner zu sein, um mit der Krankheit verantwortungsvoll und bewusst umzugehen. Nicht neben dem körperlichen Schaden auch noch die seelischen Probleme alleine meistern zu müssen. Zu helfen, wenn es um Fragen zum Transplantationsablauf oder zu Eurotransplant, der Listung o.ä. gibt. Keiner sollte in dieser Situation allein gelassen werden.

Ich lade daher Betroffene wie Angehörige ein, das Gespräch mit mir zu suchen.

*Ihr  
Wolfgang Schmidle*

Foto: privat





# Organtransplantation aus Sicht eines Angehörigen

Regionaltreffen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. in München, Klinikum Großhadern am 29.11.2003

*Im Juni 2001 wurde im Klinikum Großhadern zum zweiten Mal und erstmals erfolgreich eine Lebertransplantation mit einer Lebendspende durchgeführt. Die Empfängerin, Irene Kühner, erhielt dabei den rechten Leberlappen ihres Ehemannes. Beide sind inzwischen Mitglieder unseres Vereins, Irene ist Ansprechpartnerin für Südbayern. Folgende Auszüge einer Ansprache, die Henry Kühner aus Patientensicht an die (ca. 200) Teilnehmer des Regionaltreffens richtete.*

... Wir beide, meine Frau Irene und ich, hatten Ihnen beim Regionaltreffen 2002 angekündigt, dass wir uns zur Förderung der Organspende einsetzen wollen. Jeder auf seine Weise, seinen Fähigkeiten und seinem Willen entsprechend. Von den wesentlichen Erfahrungen dieses ersten Jahres will ich nun berichten:

Es gibt viele Faktoren, die für Erfolg oder auch Misserfolg des Langzeitprojekts Förderung der Organspende/Organtransplantation ausschlaggebend sind und bleiben werden. Auf drei wichtige Faktoren (auch „Schlüsselfaktoren“ genannt) möchte ich eingehen:

- **Sachlichkeit**
- **Gefühle**
- **Gestaltungskraft, die wir alle haben**

Das mag trivial klingen. Für unser Anliegen jedoch **„Ende des Todes auf der Warteliste“** liegt in der Vereinigung dieser Faktoren m.E. der Erfolgsschlüssel oder volkstümlich formuliert: Kühler Verstand, ein heißes Herz, unser Wille und unsere Kraft sind die entscheidenden Voraussetzungen für Erfolg.

Beginnen wir mit den **Gefühlen**. Hier steht ganz vorne bei den meisten von uns die **Dankbarkeit**. Ihnen, den Ärzten und allen Ihren Mitarbeitern hier im Hause sind wir von Herzen dankbar. Sie haben uns zu einem zweiten Leben verholfen und werden dies weiterhin tun. Wir wissen, dass Sie bei der Erfüllung Ihrer Berufung oft an die Grenzen Ihrer körperlichen, geistigen und seelischen Kraft gehen. Wir bitten Sie, diesen tiefen Dank an Ihre Mitarbeiter weiterzugeben.

Aus Dankbarkeit geben wir oft mehr zurück als wir erhalten haben. Manchmal ent-

fallen wir sogar Fähigkeiten, von denen wir vorher gar nicht wussten, dass wir sie haben. Diese Dankbarkeit ist für uns eine starke **Antriebskraft**, um uns im „Projekt Organspende“ einzusetzen. Die Menschen, die wir ansprechen, spüren das und sie lassen dann eigene negative Empfindungen in diesen sensiblen Gesprächen deutlich in den Hintergrund treten.

Kommen wir zum Erfolgsfaktor **„Sachlichkeit/richtige und aktuelle Information“**. Eigener Informationsstand ist selbstverständlich ein wichtiger Erfolgsfaktor für die Weitergabe der Informationen an Transplantierte, Wartepatienten, Angehörige und alle Menschen, die wir zur möglichen Organspende nach dem Tode ansprechen.

Mit das Beste, das meiner Frau und mir passieren konnte, war, dass wir direkt nach der Veranstaltung im Herbst 2002 dem Verein „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ beigetreten sind und uns in der Folge gerne als Ansprechpartner einbringen konnten. Diese Menge von gesicherten und aktuellen Informationen sich außerhalb des Vereins zu beschaffen, wäre unwirtschaftlich und zeitraubend. Ich lade Sie, diejenigen die noch nicht Mitglieder sind, herzlich ein, unserer Gemeinschaft beizutreten. Sie helfen sich, vielen Betroffenen und evtl. Menschen, die erst morgen wissen werden, dass sie uns brauchen. Dies nicht in erster Linie und alleine wegen möglicher Informationen! Viel mehr noch wegen der Nähe zu Menschen, die ein ähnliches Schicksal haben und sich gegenseitig helfen und aufbauen können.

Wir vertiefen noch die Bedeutung von **Gefühlen** – an einem Beispiel: Im Allianz-Journal 12/2002 (Auflage 75.000 mit je 8 Organspendeausweisen – Leser mehr als 100.000 – Mitarbeiter, Pensionäre und Angehörige) wurde ein ausführlicher Bericht über unsere Organtransplantation und das gesamte Umfeld des Themas „Förderung der Organtransplantation“ veröffentlicht. Auf der ersten Seite des Berichts war ein großes Bild von meiner Frau und mir, darunter die durchaus „reißerische“ Überschrift **Wettlauf mit dem Tod**. Dieses Bild von meiner Frau und mir hat nach unseren Informationen im Zusam-

menhang mit der Überschrift mehr Aufmerksamkeit und Mitgefühl erregt als all die sachlichen Ausführungen. „Ein Bild sagt mehr als tausend Worte.“

Unser Bild war das stärkste Werbeargument oder auch ein Symbol für „eine weitere Allianz für das Leben“. Statt einer oft spürbaren, dumpfen Ablehnung der Organspende nach dem eigenen Tode kam einfach der Satz „wenn wir das gewusst hätten, ja dann ...“.

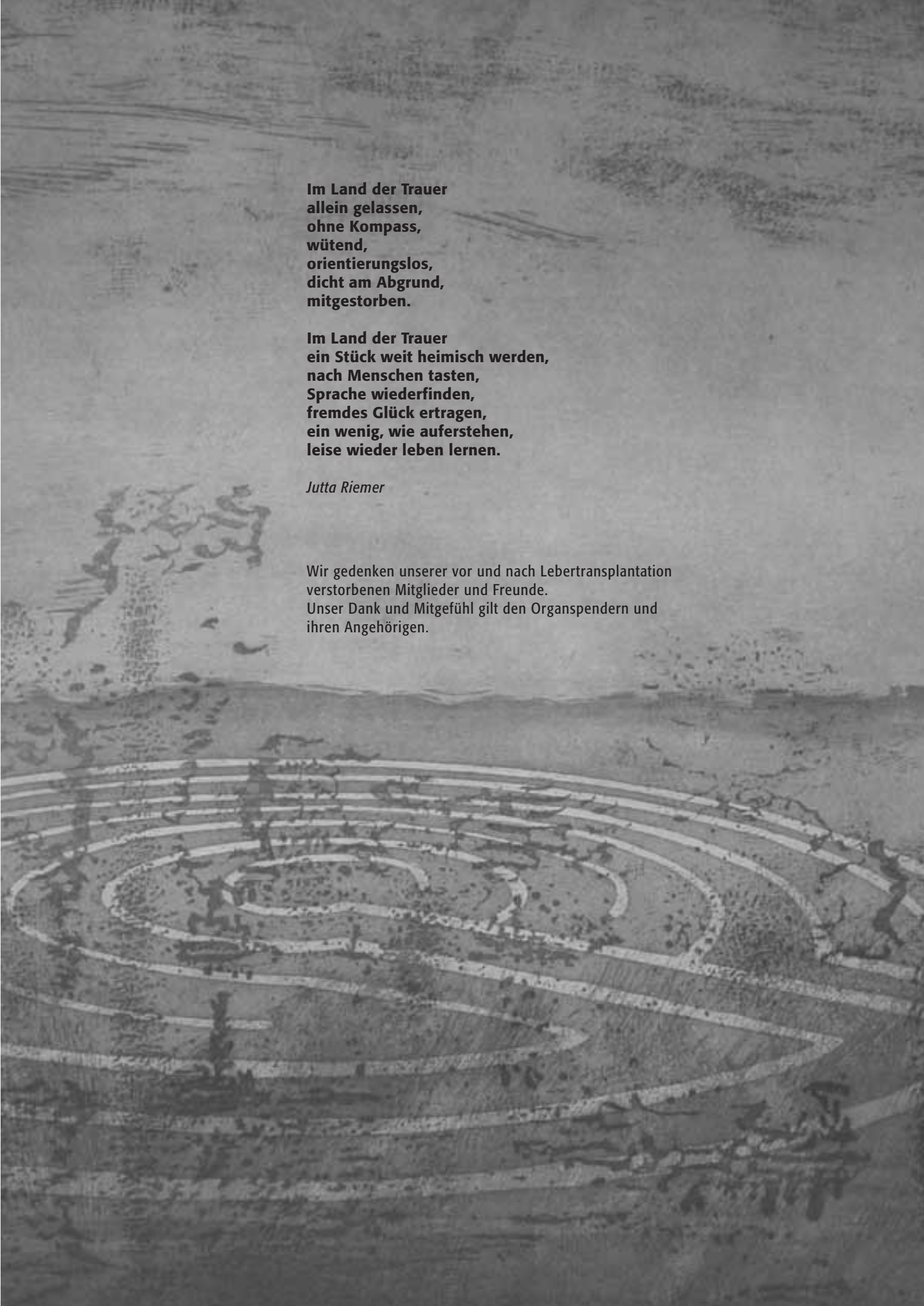
Wir alle hier sind solche Symbole! Sie sind die Werbeträger für mögliche Organspende! Gehen Sie aus sich heraus so weit, wie Sie es können und wollen! Wenn Sie Zweifel haben, so sprechen Sie miteinander! Sprechen Sie alle Menschen in Ihrer Umgebung an! Nutzen Sie Ihr Beziehungsgeflecht zu anderen einflussreichen Menschen!

**Das ist unsere Gestaltungskraft!** Wenn wir Sie ausüben, so werden wir langfristig gemeinsam Erfolg haben in der entschlossenen Absicht **„dem Tod auf der Warteliste ein Ende zu bereiten“**.

An die **Wartepatienten** unter Ihnen die Bitte und das Angebot: Kommen Sie auf uns, die Menschen im Verein zu! Wir bieten Ihnen Hilfe an!

Neben der beharrlichen Arbeit bei der Werbung für die Organspende nach dem Tode ist natürlich die Änderung/Erweiterung des geltenden Transplantationsgesetzes ein weiterer Pfad des Erfolgs. Ich gehe davon aus, dass wir den Gesetzgeber mittelfristig bewegen können, die Zustimmungslösung zu überprüfen. Es ist sicher im Sinne einer großen Mehrheit von Ihnen, auch in Deutschland die Umwandlung in eine Widerspruchslösung voranzutreiben. Unsere Anstrengungen werden alleine, zumindest in den nächsten Jahren, dafür wohl nicht ausreichen. Gehen Sie deshalb auf Ihre Bundestagsabgeordneten zu. Auch auf Ihre Landtagsabgeordneten, soweit in den Ausführungsbestimmungen noch Löcher klaffen. Falls Sie das schon getan haben – machen Sie das erneut! Immer wieder! Penetranz ist hier erlaubt und leider nötig! ...

*Henry Kühner*



**Im Land der Trauer  
allein gelassen,  
ohne Kompass,  
wütend,  
orientierungslos,  
dicht am Abgrund,  
mitgestorben.**

**Im Land der Trauer  
ein Stück weit heimisch werden,  
nach Menschen tasten,  
Sprache wiederfinden,  
fremdes Glück ertragen,  
ein wenig, wie auferstehen,  
leise wieder leben lernen.**

*Jutta Riemer*

Wir gedenken unserer vor und nach Lebertransplantation  
verstorbenen Mitglieder und Freunde.  
Unser Dank und Mitgefühl gilt den Organspendern und  
ihren Angehörigen.

## Die Selbsthilfe in der Schule

**A**m 15.1.2004 – 32 bzw. 36 Jahre nach der Entlassung – holte uns der Schulalltag im Ennepetal-Berufskolleg in Hattingen wieder ein. Von dort erhielten wir von dem Religionslehrer Herrn Morgenthal nach vorheriger Kontaktaufnahme an einem unserer zahlreichen Infostände eine Einladung, um zum Thema Organspende vor etwa 28 Schülerinnen und Schülern im Alter zwischen 16 und 19 Jahren zu referieren.

Mit den Folien des Vereins und des „Arbeitskreises Organspende“ stellten wir zunächst unseren Verein mit unserer Funktion als Ansprechpartner vor. Nach einer Erklärung zur Wichtigkeit der Organspende und Zusammengehörigkeit mit Transplantation gingen wir anschließend auf die Thematik „Hirntod“ näher ein. Wir erklärten die Untersuchungen durch zwei Neurologen, also Reflexteste, EEG, Röntgen, Ultraschall u.v.m., die zur Feststellung des Hirntodes unerlässlich sind. Verdeutlicht wurde auch die Wichtigkeit der Öffentlichkeitsarbeit zum Thema „Organspende“, weil noch sehr viele Betroffene auf der Warteliste versterben müssen. Auch die fehlenden Meldungen von „Hirntoten“ durch die Krankenhäuser wurden nicht verschwiegen.

Der Organspenderausweis wurde in allen Einzelheiten besprochen und erklärt, wel-

che Möglichkeiten zur Entscheidung zur Verfügung stehen.

Als Moni dann von ihrer Erkrankung berichtete und wie knapp ihr Leben durch die Transplantation gerettet wurde, war absolute Stille in der Klasse, so dass wir davon ausgehen können, dass der Vortrag interessiert verfolgt wurde. Wir erklärten, welche Erkrankungen zu irreparablen Leberschädigungen führen können, so dass nur eine Transplantation die letzte Rettung ist. Auf die Infektionsmöglichkeit der Hepatitis wiesen wir hin, zumal im jugendlichen Alter häufig Drogenkonsum verharmlost wird. Hierfür hatten wir entsprechende Broschüren hinsichtlich „Hepatitis und Drogen“ mitgebracht.

Nach dem Vortrag konnten die Schüler Fragen stellen, wovon sie reichlich Gebrauch machten. Hier interessierte die Schüler weniger das Thema „Organspende“, sondern die Situation der Betroffenen und Angehörigen. Fragen, wie „Wie fühlen Sie sich heute mit der Leber einer toten Person im Körper“, „Glauben Sie durch Ihre Situation heute mehr an Gott“, „Haben Sie über die Person nachgedacht, die Ihnen die Leber spendete und dafür gestorben ist“ wurden von Moni dahingehend beantwortet, dass sie keine Probleme damit habe, denn der Mensch sei nicht für sie gestorben, sondern aufgrund anderer Ein-

flüsse (z.B. Unfalltod). In diesem Zusammenhang berichtete Moni auch, dass sie am Todestag des Spenders/der Spenderin eine Kerze entweder in der Kirche oder zu Hause ansteckt und an sie/ihn denkt. Der Spender habe die Organspende gewollt und gewünscht, dadurch nach seinem Tod Leben zu retten. Da der oder die Spender/in dies so wollte, habe sie auch keine Probleme, mit der Leber einer toten Person weiterzuleben.

Für den Vortrag waren zwei Schulstunden (also 1,5 Std.) inkl. eines Films über eine Lebertransplantation vorgesehen. Der Film konnte durch die vielen Fragen dann nicht mehr gezeigt werden, wird allerdings in einer der nächsten Stunden nachgeholt.

Ein großes Lob über die „Lebendigkeit“ des Vortrags und die Tatsache, dass jede Menge Infobroschüren von den Schülern und auch dem Lehrpersonal mitgenommen wurde, bestätigte uns nochmals, dass wir wohl gute Überzeugungsarbeit geleistet haben. Weiter erhielten wir bereits jetzt eine Einladung für das nächste Jahr mit anderen Schülern, so dass wir mit der Zufriedenheit, auch junge Leute zum Thema Organspende erreicht zu haben, den Heimweg antraten. Weitere Veranstaltungen dieser Art werden wir sicherlich bei entsprechendem Interesse mit Freude durchführen.

*Dieter Kühlen*

## Samsara – Das Rad des Lebens

Es beginnt alles wieder von vorn!

Otto hat es geschafft! Zum zweiten Mal der 6. Geburtstag – endlich wieder eingeschult!

Nur diesmal etwas bärtiger als das erste Mal, und die Tüte ist voller!



Foto: privat



## Termine 2004/2005

Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung; Änderungen vorbehalten. Zu den Veranstaltungen erfolgen je nach Region Einladungen. Nähere Informationen können beim Vorstand oder Ihrem Ansprechpartner erfragt werden.

<b>25. Juni 2004</b>	<b>Wartepatientengespräch in Mainz</b>
<b>Anfang Juli 2004</b>	<b>Patientenveranstaltung in Tübingen</b>
<b>Herbst 2004</b>	<b>Veranstaltung für Wartepatienten im Zentrum Heidelberg</b>
<b>17. September 2004</b>	<b>Fortbildungsseminar Organspende in Mainz für Ansprechpartner</b>
<b>Herbst 2004</b>	<b>Regionaltreffen Heidelberg</b>
<b>8.–10. Oktober 2004</b>	<b>Wochenende der Begegnung für Mitglieder und Angehörige in Bad Sassendorf</b>
<b>16. Oktober 2004</b>	<b>„10 Jahre Kontaktgruppe Ludwigsburg“ in Bietigheim-Bissingen</b>
	<b>Kirche und Gemeindehaus Zum Guten Hirten</b>
<b>22.–24. Oktober 2004</b>	<b>Seminar für Ansprechpartner in Kassel</b>
<b>Ende November 2004</b>	<b>Patientenveranstaltung im Krankenhaus Pforzheim</b>
<b>20. November 2004</b>	<b>5. Deutscher Lebertag, bundesweit</b>
<b>20. November 2004</b>	<b>Patientenveranstaltung „Lebererkrankungen und Lebertransplantation“ im Klinikum Ludwigsburg anlässlich des 5. Dt. Lebertages</b>
<b>12. März 2005</b>	<b>Mitgliederversammlung</b>
<b>20.–22. Mai 2005</b>	<b>Seminar für Ansprechpartner in Kassel</b>

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen entnehmen Sie bitte unseren Internetseiten unter [www.Lebertransplantation.de](http://www.Lebertransplantation.de)

## **Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.**

### **Mitglied**

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

## ... wie werde ich Mitglied?

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

Name/Vorname

Geb.Dat.

Beruf

Straße

PLZ/Wohnort

Telefon

Fax

eMail

Grunderkrankung

Transplantiert in

am

Ort, Datum

Unterschrift Betroffene/r

Unterschrift Angehörige/r

☐ **Einzelmitgliedschaft/Betroffene/r (€ 40,-)**

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

Angehörige/r: Name/Vorname

Geb.Dat.

Anschrift

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

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

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

☐ Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto Nr.

BLZ

Bank

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

E-Mail-Adresse: .....



## Adressen

### Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.

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

## Der Vorstand



**Vorsitzende**  
**Jutta Riemer**

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



**Stellvertr. Vorsitzender**  
**Dieter Bernhardt**

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



**Kassenwart**  
**Liesbeth Schelbach**

Schuhmacherring 19,  
90552 Röthenbach  
Tel. (09 11) 5 70 68 56  
Peter.Schelbach@t-online.de



**Schriftführer**  
**Gerhard Heigoldt**

Am Kocherberg 56,  
74670 Forchtenberg  
Tel. (0 79 47) 77 59, Fax 9 42 98 38  
gkheigoldt@t-online.de



**Beisitzerin**  
**Mariele Höhn**

Ahrbachstr. 16, 56412 Boden  
Tel. (0 26 02) 8 12 55  
amhoehn@web.de



**Beisitzer**  
**Prof. Dr. Frank Tönsmann**

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



**Beisitzer**  
**Egbert Trowe**

Sudetenstr. 2, 30559 Hannover  
Tel. (05 11) 2 83 31-32, Fax -34  
eitrowe@t-online.de

## Den Vorstand beratend

**Hans-Jürgen Graf**

Nassastr. 14  
51105 Köln  
Tel. (02 21) 83 27 50  
hansjuergen.graf@t-online.de

**Ulrich Kraus**

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

**Heinz Reiter**

Drosselweg 31  
67227 Frankenthal  
Tel. (0 62 33) 6 19 22  
Fax (0 62 33) 36 62 86  
HReiter@gmx.net

**Dr. Ulrich R.W. Thumm**

St.-Ulrich-Str. 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 (0 62 02) 70 26-14  
vierneusel@t-online.de

**Selbsthilfe Lebertransplantierter**  
**Deutschland e.V.**

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

Auf den Verein wurde ich aufmerksam durch:

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

# Adressen Fachbeiräte

## Ärztlicher Fachbeirat

PD Dr. med. K. Böker, Facharztpraxis Hepatologie, Hannover  
Prof. Dr. med. P. Frühmorgen, Klinikum Ludwigsburg, Gastroent./Hepatologie  
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie  
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik 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 2/2004

### 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](mailto:info@lebertransplantation.de)  
[www.lebertransplantation.de](http://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 Rheinland
- Sparkasse Heidelberg
- Sparkasse Hockenheim
- AOK Bayern
- Sparkasse Wuppertal
- IKK Bundesverband
- DAK
- TK Mannheim

### Pharmazeutische Industrie

- Novartis Pharma, Nürnberg
- Wyeth Pharma, Nürnberg
- Hoffman-La Roche, Grenzach-Wyhlen
- Dr. Falk Pharma GmbH, Freiburg
- BASF AG, Ludwigshafen
- Fujisawa Pharma, München
- GlaxoSmithKline, München

### Unseren Mitgliedern und Gönnern

- Ernst Eberle, Kohlberg
- Hans-Dietrich Wolf, Sinsheim
- den Spendern zum Trauerfall Hans-Jürgen Leffers
- Eugen Reis, Zwingenberg
- Zoltan Kovach, Heddesheim
- Ali-Haydar Kilic, Weil der Stadt
- Hepp GmbH, Bad Soden-Salmünster
- Hans-Michael Riemer, Bretzfeld
- Wolfgang Ott, Rosdorf
- Dr. Ulrich Thumm, Überlingen
- Werner Schramm, Leinfelden-Echterdingen

### Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.



Foto: Lenhardt

DAK Schwetzingen spendet stattlichen Betrag.

### Broschüre Patientenrechte in Deutschland

Die Broschüre ist herausgegeben von dem Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung und dem Bundesministerium für Justiz. Sie behandelt Themen wie Einsicht der Behandlungsunterlagen, Vertraulichkeit von Patientenakten, Ersatzansprüche, Aufklärung des Patienten u.a.m. Es wird nur ein kurzer Überblick über das jeweilige Gebiet gegeben, aber auch Stellen genannt, die weitergehend informieren. Kostenlos zu bestellen unter: Bestell-Nr.: A 407  
BMGS, Referat Information, Publikation, Redaktion  
Postfach 500 · 53105 Bonn  
E-Mail: [info@bgms.bund.de](mailto:info@bgms.bund.de)  
Tel.: (01 80) 51 51 51 0 (12 Cent/Min.)  
Fax: (01 80) 51 51 51 1 (12 Cent/Min.)

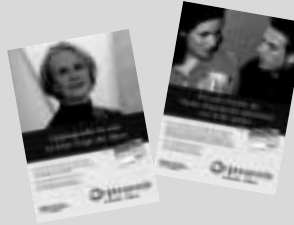


### Neue Website für Transplantierte

Inzwischen steht allen, die sich zum Thema Transplantation informieren möchten, über unsere Homepage [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de) hinaus eine neue Homepage zur Verfügung: [www.transplant-forum.de](http://www.transplant-forum.de). Im Expertenforum geben Professor Uwe Heemann und PD Manfred Stangl aus München Antworten auf Fragen.

### Neue Plakate zum Thema Organspende

Die am häufigsten gestellten Fragen sind: Ist das Thema Organspende für mich überhaupt wichtig? Warum sollte ich jetzt eine persönliche Entscheidung für oder gegen Organspende treffen? Ab welchem Alter kann ich mich selbst für oder gegen die Organspende entscheiden? Bis zu welchem Alter sind meine Organe für eine Transplantation hilfreich? Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat genau diese Fragen aufgegriffen und gibt Antworten auf vier verschiedenen neuen Plakaten. Die Plakate sind wie auch Organspendeausweise, Infobroschüren u.a. kostenlos über die Homepage [www.bzga.de](http://www.bzga.de), die E-Mail-Adresse [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de), per Telefon 0800-9040400 oder per Post zu bestellen: BZgA, Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln



### Neu: Patientenbeauftragte des Bundes

Im Januar d.J. hat die Bundestagsabgeordnete Helga Kühn-Mengel in Berlin ihr Amt als Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten angetreten. „Mit Helga Kühn-Mengel wurde durch die Bundesregierung eine hochqualifizierte Bundestagsabgeordnete zur Patientenbeauftragten ernannt. Frau Kühn-Mengel hat sich im Bundestag bereits seit Jahren für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie der Menschen mit Behinderungen eingesetzt und wird eine kompetente und engagierte Ansprechpartnerin sein“, so Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt.

In einem Interview mit dem Redaktionsbüro Gesundheit (Bundesgesundheitsministerium) erklärte Frau Kühn-Mengel die Aufgabe einer Patientenbeauftragten: „Sie setzt sich für die Belange der Patientinnen und Patienten ein. Und dafür sind mit der Gesundheitsreform sehr konkrete Möglichkeiten geschaffen worden. Zum ersten Mal sind die Mitwirkungsrechte der Patientinnen und Patienten gesetzlich verankert. Sie haben jetzt ein verbrieftes Recht auf Anhörung und Information sowie Beteiligung bei Fragen der Sicherstellung der medizinischen Versorgung. Neben der Bundesministerin und dem Parlament ist der Gemeinsame Bundesausschuss das wichtigste gesundheitspolitische Gremium. Er legt fest, wie die Qualität der medizinischen Versorgung aussieht, was in den Leistungskatalog aufgenommen und von den Krankenkassen bezahlt wird. Hier müssen künftig auch Patientengruppen oder -verbände angehört werden. Das dürfte die Landschaft sehr verändern. Wenn zum Beispiel der Gemeinsame Bundesausschuss über das nächste Chronikerprogramm entscheidet oder über Pflegestandards, müssen dabei auch die jeweiligen Patientenvertreter angehört und beteiligt werden.“

Einzelpersonen wie auch Interessenvertretungen und Selbsthilfeorganisationen können mit ihr Kontakt aufnehmen.

Geschäftsstelle der Patientenbeauftragten  
Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung  
11017 Berlin  
Patienten/innen könnten telefonisch (kostenlos: 080 01 51 51 59) oder per Post Kontakt aufnehmen.

Quelle und weitere Infos im Internet:  
[www.die-gesundheitsreform.de/hintergruende/Patientenbeauftragte/index.html](http://www.die-gesundheitsreform.de/hintergruende/Patientenbeauftragte/index.html)

# 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  
**Manfred Bantz**, Tel. (040) 63 91 93 59,  
Fax (01805) 751115870, Manfred.Bantz@gmx.de

## Niedersachsen/Bremen

Bremen/Unterweser  
**Udo Schmidt**, Tel. (04 21) 396 26 54  
Udo.Schmidt@nord-com.net  
Hannover  
**Werner Pollakowski**, Tel. (0 53 41) 4 60 01,  
w.pollakowski@web.de  
Göttingen/Kassel  
**Nicola Zimmermann**, Tel. (05 51) 7 70 13 40  
Lüneburg  
**Peter Mohr**, Tel. (0 41 31) 5 32 17,  
mohmolgd@t-online.de

## Berlin/Brandenburg

Berlin  
**Wolfram Maaß**, Tel. (030) 440 63 02,  
wolfram.maass@rz.hu-berlin.de  
**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 21) 8 62 56

## Thüringen

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

## Nordrhein-Westfalen

Münsterland/Ruhrgeb. Nord  
**Klaus Trinter**, Tel. (0 23 67) 16 45, Fax 93 42,  
Klaus.Trinter@gmx.de  
Bielefeld  
**Gabriele Hankel**, Tel. (05 21) 2 39 91 64  
Essen  
**Moni Kühlen (f. Betroffene), Dieter Kühlen (f. Angehörige)**, Tel. (02 01) 3 65 76 64,  
Fax 25 28 38, DMT.Kuehlen@t-online.de  
Münster/Osnabrück  
**Cilly Strot-Bücker**, Tel. (0 54 51) 16 700,  
cst-b@t-online.de  
Wuppertal/Düsseldorf  
**Kerstin Hucke**, Tel. (02 02) 44 11 95,  
Kerstin.hucke@web.de  
Niederb. Land/Ruhr. Ost  
**Monika Hasenauer**, Tel. (0 23 27) 99 58 78,  
moni@mykind.de  
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 23 679, hansjuergen.graf@t-online.de  
Bonn  
**Sigrid Müller**, Tel. + Fax (0 26 45) 23 84  
**Stephan Mickan**, Tel. + Fax (0 22 43) 70 08,  
Stephanmickan@tiscali.de  
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,  
amhoehn@web.de  
**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. (0 61 26) 58 37 53,  
kurze-pause@onlinehome.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

Saarbrücken  
**Stefan Heuel**, Tel. (06 81) 6 41 35,  
Fax 9 06 76 77, cs.heuel@worldonline.de

## Baden-Württemberg

Heidelberg  
**Wolfgang Bier**, Tel. (0 62 02) 1 53 33  
wolfbier@nexgo.de  
Karlsruhe  
**Heidi Herzog**, Tel. (0 72 52) 97 58 31,  
Fax 96 47 99, h.k.herzog@t-online.de  
Heilbronn  
**Gerda Schieferdecker**, Tel. (0 71 33) 96 47-47,  
Fax -48, G.Schieferdecker@gmx.de  
Hohenlohe  
**Jutta Riemer**, Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86,  
jutta.riemer@gmx.net  
Ludwigsburg  
**Josef Theiss**, Tel. (0 71 42) 5 79 02,  
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de  
**Christel Beger-Mehlhorn**, Tel. (0 71 41) 56 55 99,  
C.Beger-Mehlhorn@t-online.de  
**Guenther Lehnen**, Tel. (0 71 57) 43 54,  
Fax 98 93 22, GuentherLehnen@aol.com  
**Rosemarie Weiß**, Tel. (0711) 37 27 37,  
rosi.weiss@arcor.de  
**Irmgard Klein**, Tel. (0 70 21) 48 39 56  
**Ernst Eberle**, Tel. (0 70 25) 63 66, Fax 71 78,  
(01 72) 7 15 65 45, eberle-kohlberg@t-online.de  
Tübingen  
z.Zt. **Josef Theiss**, Tel. (0 71 42) 5 79 02,  
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de  
Stuttgart/Esslingen  
**Barbara Knoll**, Tel. (0 74 76) 18 79,  
w.b.knoll@tiscalinet.de  
Nürtingen  
**Andrea Schilling**, Tel. (0 73 07) 95 15 05,  
Fax 95 25 06, a.u.w.schilling@t-online.de  
Ostalb  
**Maren u. Jürgen Otten**, Tel. (075 44) 7 17 75,  
Fax 74 11 56, otten@jumatira.de  
Zollernalbkreis  
**Marita Zielke**, Tel. (0 76 64) 9 52 13, antigone@bill.de  
Ulms  
**Wolfgang Schmidle**, Tel. (0 77 46) 92 11 11,  
Fax 92 11 22, (01 71) 2 45 01 00,  
wschmidle@t-online.de  
Bodensee  
Freiburg  
Hochrhein

## Bayern

Südbayern  
**Alfred-Josef Truger**, Tel. (089) 48 72 97,  
Fax 44 49 92 09, ajotte@t-online.de  
**Irene Kühner**, Tel. (0 81 31) 8 61 78,  
Fax 8 61 25, HUIKUETZ@aol.com  
Oberfranken/Oberpfalz  
**Herbert Schreurs**, Tel. (0 92 27) 97 38 34  
Erlangen/Nürnberg  
**Jürgen Glaser**, Tel. (0 91 71) 89 83 58  
Unterfranken  
**Birgit Binder**, Tel. (0 91 22) 87 63 20  
**Wolfgang Scheuplein**, Tel. (0 93 83) 65 21,  
wscheuplein@yahoo.de  
Niederbayern  
**Gerhard Mühlberger**, Tel. (0 85 03) 12 52,  
Fax 92 21 21, Gerhardjun@gmx.de  
Östl. Oberbayern/Niederb.  
**Rosi Achatz**, Tel. (0 86 34) 16 97

## Ansprechpartner für junge Lebertransplantierte

**Christine Katz**, Tel. (0 74 52) 81 86 66,  
christine.katz@onlinehome.de

## Ansprechpartner für Eltern transplantierten 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