

LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.

1/2003

Ein neues Konzept für „aktuell“

Seit 1995 erscheint unsere Zeitschrift Lebenslinien zweimal jährlich. Sie ist zu einem Aushängeschild für die Tätigkeit der Selbsthilfe Lebertransplantierter geworden. Lebenslinien ist mit seinen fachlichen Beiträgen und den Berichten wichtiger Bestandteil unseres Betreuungs- und Beratungsangebotes für Patienten vor und nach Lebertransplantation. Immer wieder werden wir im Vereinsvorstand und Redaktionsteam gefragt, ob die Zeitschrift nicht häufiger erscheinen könnte. Hier stoßen wir jedoch auf Grenzen. Zum einen erfordert es einen hohen Arbeitsaufwand, eine Zeitschrift wie Lebenslinien zu produzieren, angefangen von der Autorensuche über die redaktionelle Entscheidung, was veröffentlicht werden kann bis hin zu Illustration und Druckbetreuung. Zum anderen kostet ein solches Medium viel Geld für Druck und Versand. 2002 mehr als 2/3 unserer Mitgliedsbeiträge. Dennoch haben wir schon

in der Vergangenheit versucht, auch zwischen den Erscheinungsterminen der Lebenslinien Informationen weiterzugeben. Da gibt es einerseits den Informationsdienst Lebenslinien online auf unserer Homepage Lebertransplantation.de im Internet (auf „aktuell“ klicken!). Andererseits erhielten unsere Mitglieder immer wieder die Informationsschrift „aktuell“. Letztere wollen wir zukünftig durch „Lebenslinien aktuell“ ersetzen, dessen erste Ausgabe Sie jetzt in Händen halten. Zwischen dem Erscheinen der Lebenslinien sollen Sie mit Lebenslinien aktuell weitere fachliche Information und Berichte aus dem Verein erhalten. Wir hoffen, dass unser Konzept auf Ihre Zustimmung stößt. Zudem freuen wir uns immer über Mitglieder, die bei Lebenslinien oder „Lebenslinien aktuell“ mitarbeiten möchten.

Ulrich Kraus

Inhalt

Transplantationsmedizin

Keine LTx in Jena	2
-------------------	---

Hepatology

Hepatitis C Stand 2003	3
Neue Blut- Messwerte	5

Organspende

Organspende- PIN	5
Veranstaltung in Berlin	6

Verein

Emailadresse	6
Jahre Selbsthilfe	6
Planungstagung 2003	7

Regionales

Organspendewerbung	8
Treffen mit Angehörigen von Organspendern	9
Weihnachtsfeier	9
Bluthochdruck und Lang- Zeitnebenwirkungen	10
Gottesdienst in Husshofen	11
Selbsthilfe im Rundfunk	12
Impressum	12

Lebenslinien aktuell 1/2003 ist der Jahresbericht 2002 unseres Vereins beigelegt.

Lebertransplantation in Jena derzeit nicht möglich.

Was ist geschehen?

Das Thüringer Wissenschaftsministerium hat Herrn Prof. Dr. Johannes Scheele die Leitung der Uniklinik Jena entzogen. Dies berichtete die Deutsche Ärztezeitung Anfang März. Lebertransplantationen, auch solche nach Teilleberlebendspenden, dürfen in Jena bis auf Weiteres nicht durchgeführt werden.

Was wird Prof. Scheele vorgeworfen? Bei einer Nierentransplantation soll Organhandel im Spiel gewesen sein - es wird zu klären sein, ob das stimmt. Außerdem läuft derzeit ein dienstrechtliches Verfahren gegen Scheele, weil er die Abteilung für Lebertransplantation von Anfang 11/01 bis Mitte 6/02 immer wieder bei Eurotransplant abgemeldet hatte. Deshalb wird geprüft, ob hier unterlassene Hilfeleistung vorliegt.



(Siegel der Uni Jena)

Und die Patienten?

Vom Stopp des Jenaer Lebertransplantationsprogramms erfuhren wir und auch in Jena gemeldete Wartepatienten zunächst aus der Presse. Die Aufregung war verständlicherweise groß. Wir erhielten viele Anrufe zu diesem Thema. Der Vorstand setzte sich mit dem Zentrum Jena in Verbindung und bat um Information, wie und wann die Patienten informiert würden. Das Zentrum verschickte mit Datum vom 6.3. einen Brief an die Patienten und forderte diese auf, sich wegen des weiteren Vorgehens bei einer Telefonnummer zu melden. Wir warten noch auf eine konkrete Beantwortung unseres Briefes, die uns seitens der Klinikleitung versprochen wurde.

Stand der Dinge?

Inzwischen sind wohl alle Wartepatienten an ein anderes Transplantationszentrum vermittelt worden. Die Nachsorge für bereits transplantierte Patienten ist davon nicht berührt.

Zur Information: Was bedeuten Abmeldezeiten für die Patienten?

Während der Abmeldung eines Zentrums bei Eurotransplant müssen alle dort gemeldeten Wartepatienten „nt“ (nicht transplantabel) gestellt werden, da im Falle eines Organangebots durch Eurotransplant (ET) für einen Patienten das Zentrum momentan ja nicht transplantieren kann. Das bedeutet: Meldet sich ein Ltx-Zentrum bei ET ab, hat in dieser Zeit keiner der an diesem Zentrum gemeldeten Leber-Wartepatienten eine Chance auf ein Organ.

Für Patienten, die erst seit kurzer Zeit auf der Warteliste stehen, besteht zwar nur eine sehr geringe Wahrscheinlichkeit, gerade in dieser Abmeldezeit ein Organangebot von ET zu erhalten, aber es entstehen ihnen dennoch Nachteile: Neben z.B. Blutgruppenverträglichkeit und der Dringlichkeit ist auch die Wartezeit ein Kriterium für die Organzuteilung: Jeder Patient auf der Warteliste sammelt jeden Tag zusätzliche Punkte, die ihn der gewünschten Transplantation näher bringen.

Eine „nt“-Stellung unterbricht dieses wichtige Ansammeln zur Erhöhung der „Wartepunktezahl“.

Erforderliche Maßnahmen in Zukunft:

Jedes Transplantationszentrum müsste für eine gut funktionierende Vertretungsregelung sorgen. Es kann in jedem Zentrum einmal Gründe für eine Abmeldung geben. Dann müssen aber die Abläufe klar sein und der Patient muss im Vorfeld über diese Möglichkeit aufgeklärt sein:

„Falls sich unser Zentrum X aus zwingenden Gründen bei ET abmelden muss, dann

gehen Ihre Akten zum Zentrum Y. Dort werden Sie dann unter Umständen transplantiert und es gehen ihnen keine Wartepunkte verloren, wenn Sie das wünschen. Nach Beendigung einer Abmeldeperiode gehen die Akten und der Patient wieder zum Zentrum X zurück. Dann verlieren Sie keine Wartepunkte und aktuell nicht die Chance auf ein Organ!“

So oder ähnlich würden wir uns die Aufklärung der Patienten, auch in schriftlicher Form, wünschen.

Die Selbsthilfe setzt sich ein

Dass die Vorlage einer solchen Vertretungsregelung von den Ländern als Kriterium zur Zulassung als Ltx-Zentrum eingestuft wird, fordern wir derzeit in der „Länderoffenen Projektgruppe Organtransplantation“, in welcher der Vorstand mitarbeitet. Mehr darüber lesen Sie in der nächsten Ausgabe der Lebenslinien.

Jutta Riemer

Hepatology

Hepatitis C – Med. Stand 2003

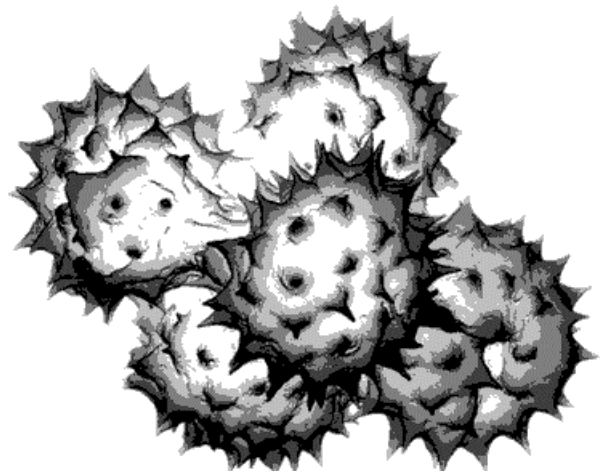
In einem Arzt- Patienten- Seminar informierte die Universitätsklinik Würzburg Anfang April über den aktuellen medizinischen Stand der Behandlung von Virushepatitiden. Weil in Lebenslinien 2/2003 ein Beitrag zur Hepatitis B erscheinen wird, soll hier nur über Hepatitis C berichtet werden.

Übertragungswege, Diagnostik und Krankheitsbild (Dr. P. Langmann)

Hepatitis B und C unterscheiden sich deutlich. Die Viren gehören unterschiedlichen Virusfamilien an und sind verschieden aufgebaut. Das Hepatitis C Virus (HCV) ist auch weniger infektiös. Besondere Bedeutung für Patienten hat aber der Umstand, dass bei Hepatitis B die Infektion bei 90% der Betroffenen ausheilt, HCV hingegen bei 55 bis 85 % eine chronische Erkrankung verursacht.

Hepatitis C wird parenteral, d.h. auf dem Blutwege übertragen. Zum Blutkontakt kann es z.B. beim Gebrauch nicht ausreichend desinfizierter Injektionsnadeln oder beim sexuellen Kontakt kommen. HCV- Infizierte müssen also zur Vermeidung einer Ansteckung versuchen, solche Blutkontakte zu vermeiden. Vor allem kommen sie natürlich nicht als Blutspender in Betracht. Im Alltag sollen Gebrauchsgegenstände, die Blutkontakt haben können, nicht von mehreren Personen geteilt werden (Zahnbürsten, Rasierer). Eine Übertragung von

Müttern auf Kinder bei der Geburt wird nur beobachtet, wenn zum Zeitpunkt der Entbindung Viruserbsubstanz (RNA) im Blut der Mutter nachweisbar ist.



(Hepatitis C Viren)

Die chronische Hepatitis C verursacht in der Regel erst nach langer Zeit eine Leberzirrhose. Nach 20 Jahren ist das bei etwa 20% der Patienten der Fall, nach 30 Jahren bei 30%. Je höher die Leberwerte des Patienten im Verlauf der Krankheit sind, desto größer ist sein Zirrhoserisiko.

Ergibt sich aus der Anamnese des Arztes ein Verdacht auf Hepatitis C, wird zur Diagnose zunächst ein Antikörpertest durchgeführt. Weist dieser Hepatitis C nach, so wird man über Labortests bestimmen, ob und in welcher Menge das HCV im Blut vorhanden ist. Eine Ultraschalluntersuchung

der Leber gibt Aufschluss über deren Schädigung. Genaue Informationen über den Entzündungsgrad kann aber nur eine Leberbiopsie liefern.

Therapie der chronischen Hepatitis C (Privatdozent Dr. M. Kraus)

HCV ist ein Virus, das in großer genetischer Vielfalt vorkommt. Die verschiedenen Virustypen sind unterschiedlich gut zu behandeln. Die schlechtesten Therapieerfolge erzielt man beim Genotyp 1. In den letzten Jahren sind jedoch erhebliche Fortschritte bei der Arzneimitteltherapie erzielt worden, nachdem zunächst Interferon alpha mit Ribavirin kombiniert wurde und nun das Interferon mit Polyethylenglykol verbunden wird, was zu einem wesentlich langsameren Abbau und damit gleichmäßigen Wirkstoffspiegeln führt, obwohl das Interferon nur noch einmal pro Woche verabreicht werden muss.

Gelingt es, dass der Patient die Kombinationsbehandlung bei einer dem Körpergewicht angepassten Dosierung ein ganzes Jahr durchhält, dann können heute etwa 2/3 der Patienten mit Genotyp 1 virusfrei therapiert werden. Bei Genotyp 2 bringt die Behandlung sogar bei 90% eine Ausheilung.

Wegen der oft schwer erträglichen Nebenwirkungen hat es für den Patienten mit Genotyp 1 besondere Bedeutung, dass man schon frühzeitig herausfinden kann, ob ein Ansprechen der Behandlung zu erwarten ist. Wenn unter der Medikation die Viruslast nicht innerhalb von zwölf Wochen auf wenigstens 1/100 des Ausgangswertes sinkt, ist die Wahrscheinlichkeit eines Therapieerfolges am Ende des Jahres außerordentlich gering. In diesem Fall muss man diskutieren, ob eine Fortführung der Kombibehandlung sinnvoll ist. Bei Genotyp 2 lohnt es sich hingegen, 24 Wochen zu therapieren, weil in der Regel eine Heilung zu erwarten ist.



Neue Therapieansätze wie z.B. Amantadin, Konsensus- Interferon oder Serin- Protease-Hemmer sind heute in der Erforschung, aber noch nicht therapeutisch verwendbar.

Die Nebenwirkungen der Kombinationsbehandlung sind sehr belastend. 14% der Patienten brechen die Behandlung ab, weil sie unerträglich ist. Es kommt vor allem zu Blutbildveränderungen, bei 1/3 der Patienten zu Depressionen, Aggressivität oder Konzentrationsstörungen, zu Schilddrüsenerkrankung, Haarausfall, Juckreiz und Hauttrockenheit sowie Husten und Atemnot. Wegen der Bedeutung der Therapie für die Patienten ist es wichtig, nach Gegenmaßnahmen zu diesen Nebenwirkungen zu suchen. Das Blutbild kann durch Dosisverringerung verbessert werden, bei Mangel an roten Blutkörperchen auch durch Gabe von Erythropoetin, einer Substanz die deren Neubildung anregt. Schwere psychische Nebenwirkungen sollten ggf. ebenso medikamentös behandelt werden, wie die Schilddrüsenerkrankung. Gegen die unerwünschten Wirkungen an der Haut sollte schon vorbeugend eine rückfettende Lotion angewendet werden. Juckreiz stillende Arzneimittel ergänzen dies bei Bedarf. Tritt Husten und Atemnot auf, kann man Schleim lösende Mittel geben.

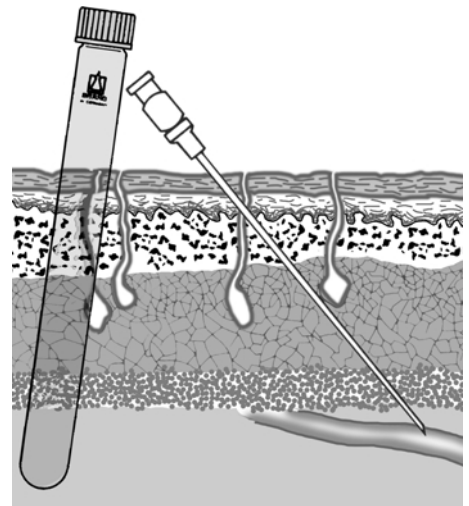
Komplikationen der chronischen Virushepatitis (Prof. Dr. W Scheppach)

Auf lange Sicht führen die chronischen Virushepatitiden durch eine Umwandlung von Lebergewebe in Bindegewebe zur Leberzirrhose. Prof. Dr. Scheppach beschrieb insbesondere die Komplikationen der Zirrhose, wie z.B. Aszites (Bauchwasser), Krampfadern der Speiseröhre und hepatische Enzephalopathie. Da dies nicht Schwerpunkt dieses Beitrag in Lebenslinien aktuell ist, sei auf die diesbezüglichen Informationsfaltblätter der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. verwiesen. Nach einer Lebertransplantation muss man vom Wiederauftreten der Hepatitis C ausgehen. Allerdings sind die Verläufe bis zur erneuten Bildung einer Leberzirrhose in der Regel so langjährig wie bei der ursprünglichen Erkrankung.

Ulrich Kraus

Blutwerte: Normbereich ändert sich

Spätestens seit dem 1. Januar diesen Jahres stellen die ärztlichen Labors auf eine neue, international einheitliche Messmethode bestimmter Blutwerte um. Dadurch ändert sich der Normbereich. Als Vorabinformation sehen Sie hier eine Tabelle mit den geänderten Normalwerten. Ein Artikel zum Grund der Änderung erscheint in Lebenslinien 2/2003. Eine Umrechnung alter Blutwerte mit Hilfe einer festen Verhältniszahl ist übrigens nicht möglich, weil sie keine zuverlässigen Ergebnisse erbringt.



Referenzbereiche gesunder Erwachsener für 37 °C-Enzyme

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

Quelle: Heil W, Koberstein R, Zawta B, Referenzbereiche für Kinder und Erwachsene 2002.

Organspende

Der Pin - Pro Organspende

Der BdO hat auch einen Organspende-Pin entwickelt. Wir haben in den Lebenslinien darüber berichtet und versprochen jedem Mitglied eine solche Anstecker zuzusenden. Hiermit können die Mitglieder der Selbsthilfe

Lebertransplantiertener Flagge für die Organspende zeigen. Mit diesem Heft überreichen wir Ihnen den Organspende-Pin.

Tag der Organspende: Nach Mainz in diesem Jahr Berlin

Der Verband der Organtransplantierten (BdO), ein anderer Selbsthilfeverband, organisiert dieses Jahr eine zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Berlin. Hier wird am 21.6.2003 unter dem Motto „Rendezvous - mit der Organspende – in

den Höfen“ ein buntes Programm in den Höfen der Katholischen Akademie geboten. Genauere Informationen wird es so bald wie möglich in der Terminliste unserer Homepage im world wide web geben (Lebertransplantation .de/termine.htm).

Verein

Ihre E-Mailadresse

Liebe Mitglieder, in der Mitgliederversammlung wurde in die Satzung eine Änderung eingebracht, dass Einladungen zu dieser jährlichen Sitzung künftig per E-Mail verschickt werden können. Dies könnte auch andere Informationen, Einladungen etc. betreffen. Wenn Sie an diesem

Mailversand teilhaben möchten schicken Sie bitte eine Nachricht an info@lebertransplantation.de mit dem Betreff: „Mailadresse Mitglied“. Wenn sich möglichst viele beteiligen, tun wir der Umwelt etwas Gutes und sparen Porto und Versandkosten. Vielen Dank vorab.

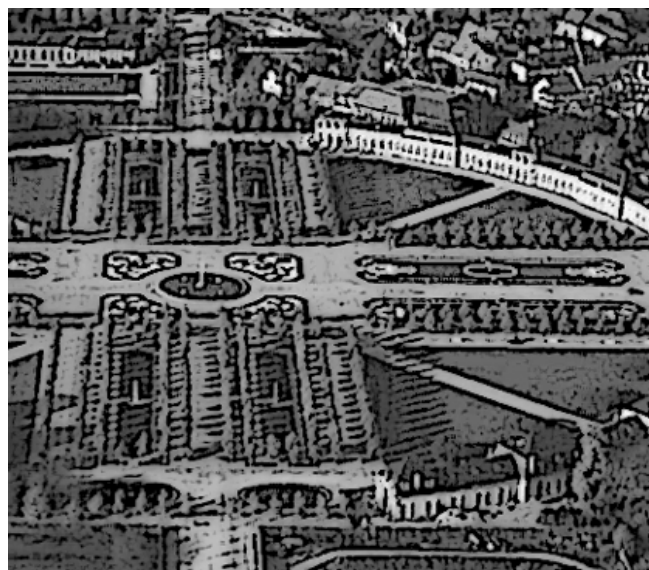
Lebenslinien pünktlich erhalten?

Immer wieder kommt es vor, dass bei Massenversendungen einzelne Stücke sehr spät, gar nicht geliefert werden. Vielleicht hat sich ja auch Ihre Adresse geändert und der Nachsendeauftrag läuft bald aus? Die

Lebenslinien werden Ende Juni/Anfang Juli und im Dezember versandt. Bitte melden Sie sich, wenn es bei Ihnen nicht geklappt hat.

Zehn Jahre Selbsthilfe

Lebertransplantierter Deutschland



Am 11. Oktober 2003 feiert die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. im Barockschloss Schwetzingen ihr zehnjähriges Bestehen. Zehn Jahre gegenseitige Unterstützung von Betroffenen, zehn Jahre engagierte Arbeit in Patienteninformation und Gesundheitspolitik. Das ist Grund, angemessen zu feiern. Gleichzeitig haben wir hierbei eine gute Gelegenheit, mit zusätzlichem Nachdruck in der Öffentlichkeit auf unsere Anliegen aufmerksam zu machen und neue Unterstützer zu gewinnen. Eine Vorabinformation haben Sie bereits erhalten. Weiteres folgt in den Lebenslinien im Juni. Bitte merken Sie sich den Termin vor.

Planungstagung 2003 in Kassel

Unsere jährliche Planungstagung dient dazu, die Arbeit des Vorstandes für den Verein zu strukturieren. Wie entwickelt sich die Arbeit des Vereins weiter? Was ist im kommenden Jahr besonders vordringlich? Wie kann die Betreuung der Patienten weiter verbessert werden? Diese wichtigen Themen müssen langfristig geplant werden. Dazu treffen sich der Vorstand, die Koordinatoren und Mitglieder, die beratend zu bestimmten Themen hinzugezogen werden. Die diesjährige Tagung in der Hartwald-Ayurveda-Klinik in Kassel organisierte unser Vorstandsmitglied Prof. Frank Tönsmann

Die Mitgliederversammlung im März hatte dem Vorstand verschiedene Aufträge erteilt, die bei der Planungstagung Thema waren. Andere Themen ergaben sich aus der Notwendigkeiten der laufenden Arbeit. In Arbeitsgruppen diskutierten die Teilnehmer fünf Themen:

Arbeitskreise zu bestimmten Themen: Es gibt eine Fülle von Fragen, die unserer Selbsthilfe „auf den Nägeln brennen“. Einerseits solche, die sich mit der Betreuung von Patienten rund um die Lebertransplantation durch Fachpersonal, aber auch durch den Verein selbst beschäftigen. Andererseits Probleme, die eine Stellungnahme im politischen Bereich erfordern. Um die dazu nötige Fachkompetenz zu gewinnen und zu halten, brauchen wir Personen, die sich intensiv mit bestimmten Themen beschäftigen. Hier sollen in Zukunft Mitglieder und kompetente Fachleute ihr Wissen in Arbeitskreise einbringen. An einem Thema soll konzentriert zeitlich begrenzt gearbeitet werden. So wird innerhalb des Verbandes vorhandene Kompetenz zu unterschiedlichen Themen gebündelt. Zu Beginn soll mit den Arbeitsgruppen „Lebensqualität nach Lebertransplantation“ (Leitung: Prof. Dr. Frank Tönsmann) und „Finanzielle Anreize für Organspende“ (Leitung Dr. Ulrich Thumm) eine Testphase starten, die zeigen soll, wie gut das Konzept der Arbeitskreise

funktioniert. Mittelfristig sollen die Themen „Bewertung von Rehaeinrichtungen“, „Lebendspende – Chancen und Risiken“ sowie „Diät und Ernährung“ folgen. Der Vorstand wird Leiter und Mitglieder der Arbeitsgruppen berufen. Er hofft dazu natürlich auf Vorschläge durch die Mitglieder.



(Hartwald-Klinik in Kassel)

Reintegration: Die berufliche Integration von Jugendlichen bzw. Reintegration von Erwachsenen nach einer Lebertransplantation hat erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität danach. Frau Heike Ewers, Psychosomatikerin vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf belegte dies in einer Studie, die sie im Rahmen ihrer Doktorarbeit durchgeführt hat. Wir danken ihr herzlich für den unentgeltlich gehaltenen, sehr interessanten Vortrag und die Mitarbeit in der sich anschließenden Arbeitsgruppe zu diesem Thema. Aus dieser Arbeitsgruppe soll die Basis für den o.g. Arbeitskreis „Lebensqualität“ hervorgehen.

Mögliche Umstrukturierungen im Verein im Sinne einer Regionalisierung: Unser Verein wächst stetig. Unter Einbeziehung der Mitgliederverteilung in den verschiedenen Regionen wurden diskutiert, ob es sinnvoll sein kann, Delegierte aus verschiedenen Koordinationsbezirken wählen zu lassen, die dann in einer Delegiertenversammlung den Verein steuern, oder ob die bisher vorhandene Mitgliederversammlung rotierend in verschiedenen Regionen stattfinden soll. Diese erarbeiteten Modelle werden in

der nächsten Mitgliederversammlung zur Diskussion gestellt werden.

Auswertung der Umfrage zu den „Lebenslinien“ und deren Umsetzung in den nächsten Ausgaben: Zur Auswertung finden Sie in der nächsten Ausgabe der Lebenslinien einen Bericht. Die von der Arbeitsgruppe vorgeschlagenen Änderungen werden in die Redaktionssitzung eingehen.

Erweiterung der Faltblattreihe. Hier „Wartezeit vor der Lebertransplantation“: Unsere Faltblattreihe „Informationen der

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.“ bietet eine Vielzahl an Basisinformationen für Betroffene vor und nach Lebertransplantation. Ein eigenes Faltblatt zur Wartezeit gab es aber bisher noch nicht. Die Teilnehmer überlegten, welche Fragen von den Wartepatienten und Angehörigen im Rahmen der persönlichen Beratung häufig gestellt werden und welche Informationen darüber hinaus für die Patienten von besonderer Wichtigkeit sind. Aus den Ergebnissen entstand ein Faltblatt, das ab Mai 2003 zur Verfügung stehen wird.

Jutta Riemer

Regionales

Gemeinsam für Organspende werben

Eine Informationsveranstaltung im bayerischen Staatsministerium

Am 17.10.2002 fand auf Einladung des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit, Ernährung und Verbraucherschutz eine Informationsveranstaltung „Öffentlichkeitsarbeit Organspende“ statt.

Nach der Begrüßung durch Medizinaloberrat Dr. med. Stadtmüller wurde kurz das Faltblatt „Organspende- Ja sicher“ vorgestellt. Es ist inhaltlich nicht anders als das Informationsmaterial, das wir bisher angeboten haben.

Im Anschluss daran wurden Erfahrungsberichte der einzelnen Organisationen ausgetauscht. Dabei stand Sinn und Zweck des Spenderausweises im Mittelpunkt. Es wurde sehr bemängelt, dass in öffentlichen Gebäuden, Praxen und Krankenhäusern bundesweit viel zu wenige Spendeausweise

ausliegen. Des weiteren wurde die schlechte Vermittlung von Organen durch Intensivstationen angeprangert. Als Grund wurde häufig die finanzielle Situation der Krankenhäuser genannt. Die Selbsthilfeorganisationen wurden von der DSO aufgefordert, doch auch in den Kliniken vorstellig zu werden. Doch dies wurde zum Teil heftig zurückgewiesen, mit der Begründung, dass dies in erster Linie Aufgabe der DSO sei. Dr. Stadtmüller stellte dann die großzügige Unterstützung durch die öffentliche Hand in den Vordergrund, was von den Anwesenden der Selbsthilfegruppen - auch heftig von meiner Seite - bestritten wurde. Daraufhin schwächte Dr. Stadtmüller etwas ab, mit der Begründung, dass die Haushaltsmittel auf ca. 8500 € gesenkt worden seien. Auf meinen Vorschlag hin, das Thema „Organspende und Transplantation“ als Lehrplanthema festzuschreiben, wurde versichert, dass dies bereits in Vorbereitung sei.

Zum Schluss wurde noch vereinbart, dass zwischen der DSO, dem Ministerium, Krankenkassen, Ärztekammer und den Dachverbänden ein runder Tisch gebildet werden soll, um eine bessere Koordination im Bereich Organspende zu gewährleisten.

Herbert Schreurs



... und es war gut so!

Die deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) - Region Mitte - führte 2002 jeweils in den Bundesländern Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland Treffen für Angehörige von Organspendern durch.

Frau Blaes von der DSO rief mich Ende August 2002 an und fragte, ob ich bereit wäre als Lebertransplantierte am Angehörigentreffen von Organspendern in Marburg an der Lahn teilzunehmen. Zunächst hat mich diese Frage überrascht und ich bat um einen Tag Bedenkzeit. Als ich aber den Hörer auflegte wusste ich, dass ich es tun muss. Seit 1993 lebe ich nun mit einer Spenderleber, es geht mir gut und ich habe jetzt Gelegenheit meine unendliche Dankbarkeit den Angehörigen gegenüber auszusprechen.

So habe ich postwendend meine Teilnahme zugesagt.

Nun machte ich mir echt Gedanken, wie ich meine Dankbarkeit den Angehörigen rüberbringen kann. Etwas Angst war in mir und ich bat Gott im Gebet mir beizustehen, dass ich das Richtige zur richtigen Zeit sage.

Ein Symbol sollte ich mitbringen und ich habe mich für mein „Würfelkreuz“ entschieden.

Eine Frau, die seit 13 Jahren mit einer Spenderleber lebt, nahm ebenfalls an dem Angehörigentreffen teil.

Es waren so viele Angehörige gekommen, dass zwei Gruppen gebildet wurden um eine gewisse Nähe aufkommen zu lassen. Wir nahmen dann im Kreis Platz und Frau Dr.

Schmid, ebenfalls von der DSO, begrüßte alle sehr herzlich. Frau Bärbel Heinz (DSO) moderierte das Treffen.

Während der Vorstellungsrunde flossen schon sehr viele Tränen. Am Ende dieser Runde folgte eine Gedenkminute für alle, die wir verloren haben und ich durfte die Kerze in der Mitte als Symbol für alle anzünden. So entstand bald eine gewisse Nähe untereinander und es folgte anschließend eine kurze Kaffeepause.

Nun folgte die Vorbereitung des Frageteils am Nachmittag. Nach dem Mittagessen trug Frau Dr. Schmid die Fallgeschichte „Kim will Pilot werden“ vor. Anschließend wurden Fragen beantwortet und Kurzvorträge zu den Themen Hirntod, Ablauf einer Organspende und Transplantation gehalten.

Mit „Bilder sagen mehr als 1000 Worte“ (gemalt von Transplantierten) wurde der Dank der Transplantierten deutlich dargestellt.

Wir beiden Organempfänger durften je eine Bildkarte und eine weiße Rose den Angehörigen der Organspender als Zeichen der Dankbarkeit aller Transplantierten überreichen.

Um 15.30 Uhr gingen alle Teilnehmer in Herzlichkeit auseinander und jeder ging wieder seinen eigenen Weg.

Im Nachhinein gesehen bin ich sehr froh an diesem Angehörigentreffen teilgenommen zu haben und kann sagen: „...es war gut so!“

Jula Franke



Weihnachtsfeier 2002

Zu einer Weihnachtsfeier trafen sich im Dezember die Kontaktgruppen in der Region Stuttgart – Tübingen. Dabei entstand das nebenstehende Bild.

Bluthochdruck und andere Nebenwirkungen durch Immunsuppression

Dass die Immunsuppressiva gegen eine Abstoßung eines implantierten Organes eine ganze Reihe von Nebenwirkungen haben, ist jedem Betroffenen hinlänglich bekannt. Ein Blick in den Beipackzettel z. B. des Ciclosporins (Sandimmun) informiert und erschreckt gleichzeitig. Dennoch gibt es keine Alternative, Transplantation ohne Immunsuppression geht nicht. Neben dem Ciclosporin stehen heute noch eine Reihe neuerer Wirkstoffe zur Verfügung, z. B. Tacrolimus (Prograf), Mycophenolatmofetil MMF (CellCept), Sirolimus (Rapamune) u. a., ganz abgesehen von den „Oldies“ Azathioprin (Imurek) oder gar Steroiden wie Cortison (Decortin u. a.).

Eine der häufigsten Nebenwirkungen von Immunsuppressiva ist der Bluthochdruck, der wiederum zur Schädigung der Nieren führen kann. Ein leicht erhöhter Blutdruck wird jedoch selten beachtet. Das Transplantationszentrum an Chir. Uniklinik Heidelberg hat eine Reihe von Transplantierten zur Kontrolle der Nierenfunktion durch eine Nephrologin eingeladen. Auch ich habe die Gelegenheit zu einem Sondercheck gerne genutzt, für seine Gesundheit tut man ja schließlich alles. Das Ergebnis führte zu einer weiteren ausführlichen Kontrolle durch einen Nephrologen in Wohnortnähe. Er kam zum Schluss, dass meine Niere nur noch eingeschränkt funktioniert, der Creatininwert ist erhöht, der Blutdruck etwas zu hoch. Also runter damit, ich nehme jetzt ein Blutdruck senkendes Medikament und kontrolliere laufend den Blutdruck selbst.

Weil das Problem jedoch viele haben, lud ich meinen behandelnden Arzt, Dr. Steilner aus Ludwigsburg ein, in unserer Kontaktgruppe darüber zu sprechen, was er gerne zusagte. Er verfügt über eine größere Erfahrung mit Dialysepatienten und betreut infolge dessen auch Nierentransplantierte. Und siehe da, das Interesse an diesem Vortrags- und Gesprächsabend war groß.

Und es wurde mehr daraus, nämlich ein umfassendes, leicht verständliches Referat über eine ganze Reihe weiterer Nebenwirkungen, ihre Diagnose und ihre Behandlung. Dr. Steilner appellierte in seiner liebenswürdigen Art an alle Betroffenen, die ständige Kontrolle nicht nur des Blutdruckes („Der Mensch ist so alt wie seine Blutgefäße!“) sondern auch die Klärung einer Reihe weiterer wichtiger Fragestellungen. Er informierte per Folien über die Risikofaktoren einer Hypertonie und erklärte, dass ein hoher Blutdruck die Selbstregulation zerstöre. Bei erhöhtem Blutdruck sei regelmäßige Selbstmessung mit einem geeichten Gerät selbstverständlich. Dann versäumte er nicht, auf weitere Nebenwirkungen und deren Kontrolle durch die Immunsuppression hinzuweisen: jährliche Untersuchung der Nieren (Ultraschall, Sammelurin, Blutuntersuchung), Infektionen, mögliche Tumore, vor allem Hautkrebs. Nicht zuletzt bezeichnete er die Schutzimpfungen wie z. B. gegen Grippe, Schutz der Lunge (Pneumovax) und Tetanusimpfung als obligatorisch.

Die aktuellen Reformpläne (wenn sie diesen Namen überhaupt verdienen...?) der Gesundheitsministerin gaben Anlass, mit Dr. Steilner auch über die Auswirkungen für den Patienten zu diskutieren. Dass auch dieser jeden direkt betreffende Problemkomplex zu einer regen Diskussion führte, war nicht verwunderlich. Ich dankte im Namen der Gruppe Dr. Steilner für seinen sehr guten Vortrag, empfahl jedoch den Zuhörern, jetzt nicht wegen dieser möglichen Folgen einer Immunsuppression verängstigt und verstört nach Hause zu gehen, sondern den Preis für das geschenkte Leben gerne bewusst anzunehmen und jeden Tag zu genießen, aber auch selbst stets das Nötige zu tun, die neu gewonnene Gesundheit lange zu erhalten.

Josef Theiss, Kontaktgruppe Ludwigsburg

Dankgottesdienst in Hussenhofen

Am zweiten Samstag im November treffen sich im Schwäbisch-Gmünder Stadtteil Hussenhofen circa 100 Leute zu einem Dankgottesdienst. Der Gottesdienst wurde zum Dank an die Organspender, von Transplantierten der Selbsthilfe Lebertransplantierter und der Dialysepatienten gestaltet.

Als Vorbild wurden die Veranstaltungen von Leipzig im vorigen Jahr und von Mainz in diesem Jahr genommen. Leider war es nicht möglich, die Angehörigen von Organspendern direkt einzuladen. Man konnten sich nur auf die Presse verlassen. Bei den Vorbereitungen kam die Frage auf, wie viele Besucher und wie viele Transplantierte kommen. Leider gab es keine genauen Anhaltspunkte um diese Fragen vollständig klären zu können.

Gegen 15 Uhr konnten die 3 Pfarrer die Gäste aus nah und fern begrüßen. Der evangelisch Pastor Gseller sprach die Begrüßung und erläuterte das Anliegen des Gottesdienstes. Er erläuterte die Schwierigkeiten bei diesem Thema im täglichen Leben und besonders in den Krankenhäusern. Der musikalische Rahmen wurde von der Jugendgruppe "Aufbruch" aus Süßen gestaltet. Die Lieder hatten einen besonderen Bezug zu den Menschen, die in irgendeiner Weise von dem Thema Organspende betroffen sind.

Herr Haag berichtete von seinem Krankheitsverlauf und von seiner Nierentransplantation.

Die Predigt des Hausherrn Pfarrer Waldenmeier ging sehr einfühlsam auf die Problem der Menschen ein. Er unterstreicht die Schwierigkeiten der Entscheidung zur Freigabe von Organen bei den Angehörigen. Er selbst bekannte sich dazu, das er sich bis jetzt noch nicht zu einem ausgefüllten Organspendeausweis durchringen konnte. Auch wurde ihm vorgeworfen, er würde mit dieser Veranstaltung, für

die Organspende werben. Trotz aller Probleme und Widrigkeiten freute er sich, das seine Kirche für den Gottesdienst ausgewählt wurde.



Die nun folgende Symbolische Handlung gehörte zu den Momenten, wo man meistens vorgibt, man habe ein Staubkorn im Auge. Jeder Transplantierten entzündete eine Kerze für seinen Organspender und überreichte eine Rose als Dankeschön. Der Anblick von circa 30 Organempfänger war sehr überwältigend. Pastoralreferent Pischel sprach zu sinnlichen Klängen Gedanken zu den Symbolen Licht und Rose. Fürbitten von Ärzten, Krankenschwestern, Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen brachten das Ende. Das "Vater unser" und der Segen der Pfarrer bildeten den Abschluss. Beim anschließenden Kaffee und Kuchen wurde der Gottesdienst von allen Besuchern gelobt. Die zwei Stunden waren ein schöner Ausklang des Nachmittags. Auch eine Wiederholung wurde angeregt.

Ein besonderer Dank gilt allen Mitgliedern und Freunden der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. – Bereich Ostalb, sie hatten die Idee und sorgten mit Freunden und Bekannten für den reibungslosen Ablauf. Dieser Dank gilt auch allen Kuchenspendern, die letztlich dafür sorgten, dass alle Unkosten gedeckt werden konnten.

Heinrich Haag, Dialyseverband Bad.-Württ.

Sebsthilfe Lebertransplantierter im Rundfunk

Hörerkontaktsendung von der Landesgartenschau Ostfildern mit Wolfgang Walker vom SWR4 am 20. Juni 2002

Rundfunkmoderator Wolfgang Walker ist vor allem durch seine Sendung „u.A.w.g. - um Antwort wird gebeten“ bekannt und weit über die Landesgrenzen hinaus beliebt, denn der Sender SWR4 hat in ganz Deutschland eine große Hörergemeinde. Vor allem die Lifesendungen von Landesgartenschauen und anderen Ereignissen ziehen Scharen von Besuchern und Zuschauern bzw. -hörern an.

Im Rahmen der Hörerkontaktsendung von der Landesgartenschau in Stuttgart/Ostfildern wird Selbsthilfegruppen die Möglichkeit gegeben, sich kurz vorzustellen.

Radio Essen

Auch Moni Kühlen von der Kontaktgruppe Essen wurde vom regionalen Sender Radio Essen zum Interview gebeten (Foto). Die Sendungen kann man auf der Homepage des Vereins im world-wide-web (Lebertransplantation.de/nordrhein-westfalen/essen.htm) anhören.

Eine Veröffentlichung der



**Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.**

Karlsbader Ring 28 - 68782 Brühl
Tel. 06202/702613, Fax 06202-702614
E- Mail: info@lebertransplantation.de
Homepage: www.Lebertransplantation.de
V.i.S.d.P.: Jutta Riemer
Redaktion und Gestaltung: Ulrich Kraus

Interessierte bzw. Betroffene können dann über die SWR4-Hotline die Telefon-Nummer erfragen. Auch unsere Organisation ist dazu eingeladen worden. Am 20. Juni konnte ich in einem vollgefüllten Zelt (die meisten Gartenschaubesucher suchten an diesem sehr heißen und schwülen Tag den kühlenden Schatten im Zelt des SWR) die Gelegenheit wahrgenommen und in den maximal gewährten drei Minuten unseren Verein und unsere Arbeit vorstellen. Spontan kam anschließend die Mitarbeiterin einer anderen Selbsthilfeorganisation auf mich zu und verlangte die Adresse für einen ihr bekannten Wartepatienten auf eine Lebertransplantation.

Josef Theiss

