

LEBENS LINIEN

aktuell

 Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

2/2003

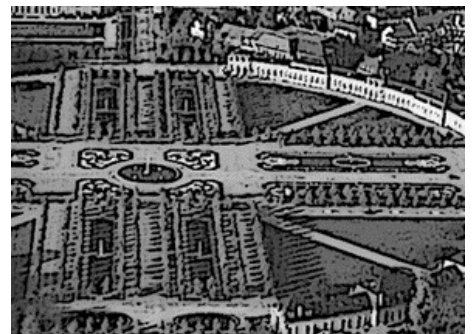
Zehn Jahre Selbsthilfe

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Liebe Leserinnen und Leser,
mit einem Festtag begeht die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. am 11. Oktober im Barockschloss Schwetzingen ihr zehnjähriges Bestehen. Aus kleinen Anfängen gewachsen, ist unser Verein heute der zweitgrößte Zusammenschluss von Transplantationspatienten in Deutschland. Unsere Angebote für Betroffene sind in der Bundesrepublik und oft weit darüber hinaus gefragt. Die Betreuung und Begleitung so vieler Betroffener ist nur möglich, weil unser Verein auf Gegenseitigkeit beruht, weil so viele selbst Betroffene in den Kontaktgruppen und den Gremien der Selbsthilfe ihre Erfahrung und ihr Engagement mit einbringen. Dafür einen herzlichen Dank!

Der Erfolg der bisherigen Arbeit ist uns ein Auftrag, gerade Ihnen als Mitgliedern auch zukünftig interessante Angebote zu machen und unsere gemeinsamen Interessen offensiv zu vertreten. Derzeit liegt ein Brennpunkt dieser Tätigkeit in Baden-Württemberg, wo ein guter Gesetzesvorschlag des Sozialministers, der viel Leben retten helfen könnte, unverständlicher Weise im Kabinett gescheitert ist.

Lesen Sie dazu mehr ab S. 6 dieser Ausgabe von Lebenslinien aktuell.



Zu unserem Fest in Schwetzingen möchte ich Sie nochmals besonders herzlich einladen. Wir sind eine gute Gemeinschaft, und dazu gehört auch das gemeinsame Gedenken und die gemeinsame Freude. Die Gelegenheit zum Rückblick, die ein solches Jubiläum bietet, ist gleichzeitig aber auch eine gute Möglichkeit, den Verantwortlichen in der Politik und unseren Partnern in Kliniken, Praxen, Krankenkassen, Industrie und nicht zuletzt anderen Selbsthilfegruppen zu zeigen, wie groß die Bandbreite unserer Tätigkeit ist. Mit uns muss man weiterhin rechnen!

Ihre

Jutta Riemer, Vorsitzende

Inhalt

Transplantationsmedizin

- Amerikanischer Transplantationskongress 2

Hepatologie

- Aus der Forschung 5

Transplantationsgesetz – Organspende

- Transplantationsgesetz in Baden-Württemberg gestoppt! 6

Verein – Regionales

- Infostand in Wuppertal 9

Tagesausflug NRW

- nach Hattingen 9
- Berichtigung des Protokolls der Mitgliederversammlung 10
- Ein ganz normales Wochenende von Ansprechpartnern 10
- Mitgliedsbeiträge 12
- Mitarbeit im Verein 12

- Impressum 12

Transplantationsmedizin

Amerikanischer Transplantationskongress 2003

Der amerikanische Transplantationskongress fand in diesem Jahr vom 30. Mai bis 4. Juni in Washington DC statt. Die Vielzahl der dort vorgestellten Forschungen und der Diskussionen des Kongresses würde den Rahmen von „Lebenslinien aktuell“ sprengen. Deshalb soll eine kleine Auswahl von Ergebnissen einen Eindruck davon vermitteln, was die Mediziner in den Transplantationszentren der USA umtreibt.

Arzneimittel: Vorbeugung und Behandlung von Lebertransplantierten.

Die Probleme der Arzneimittelbehandlung bei Lebertransplantation standen beim Kongress natürlich nicht im Abseits. Die Themen reichten vom Einfluss einer Pilzprophylaxe bis zu möglichen Therapien für Reinfektion mit resistenten Hepatitis B Viren (HBV). Pharmakologische Strategien für Vorbeugung und Verhinderung infektiöser und anderer Komplikationen haben zentrale Bedeutung, um Transplantatüberleben und Lebensqualität der Patienten nach Lebertransplantation aufrechtzuerhalten.



Vorbeugung und Verhinderung von Infektionen

Invasive Pilzinfektion können ein ernstes Problem nach Lebertransplantation sein. Die

Vorbeugung gegen Pilzorganismen in Transplantatempfängern ist, genau wie die gegen bakterielle oder virale Erreger, ein Schlüssel zur Minderung der Erkrankungshäufigkeit und Sterblichkeit. Douglas und Kollegen demonstrierten den effizienten Gebrauch von Pilzprophylaxe bei Lebendspende-Lebertransplantation (LSLTx). Die Verwendung von Amphotericin B oder Fluconazol reduzierte die Rate der Pilzinfektionen von 56% (5/9) auf 10% (1/10), ohne eine Zunahme von Komplikationen. Pilzinfektionen scheinen auch bei LSLTx deutlich häufiger vorzukommen. Hier ist die Prophylaxe also besonders wichtig.

Chronische Hepatitis B-Virus (HBV)-Infektion ist in ungefähr 5% der Lebertransplantationen in den vereinigten Staaten Grunderkrankung. Nach der Lebertransplantation beugt man mit den Medikamenten Lamivudin und HBV-Immunglobulin gegen ein Wiederaufflammen der Infektion vor. Immer wieder wird jedoch das Virus gegen Lamivudin resistent, und dann ist guter Rat teuer. Smallwood und Kollegen berichteten über den Gebrauch von Valganciclovir bei zwei Patienten mit solchen resistenten Viren. Valganciclovir verminderte die Viruslast bei beiden Patienten erheblich. Ein Patient musste allerdings die Therapie wegen Nebenwirkungen vorübergehend absetzen. Valganciclovir könnte aber eine Ausweichmöglichkeit in der Behandlung von Lamivudin-resistenter HBV-Infektion sein.

Immunsuppression ohne Cortison

In den letzten 20 Jahren hat sich durch Einführung von neuen immunsuppressiven Arzneimitteln die Zielsetzung der Immunsuppression gewandelt. Während es in den frühen 80er Jahren ausschließlich darum ging, die Zahl der frühen akuten Abstoßungsreaktionen zu verringern, steht heute die Erhaltung des Organs und der Gesundheit des

Empfängers im Langzeitverlauf im Mittelpunkt. Verglichen mit den Erfolgen bei frühen Abstoßungen sind hier aber bisher nur geringe Fortschritte zu sehen.



Eine Herausforderung ist dabei die Entfernung toxischer Immunsuppressiva aus der Therapie. Der Verzicht auf Corticosteroide (Corticoide, „Cortison“) war nach früheren Erfahrungen zwar von seltenerem Transplantatversagen im Langzeitverlauf, dafür aber von erhöhten akuten Abstoßungsraten begleitet. Corticosteroide können als Nebenwirkung z.B. Osteoporose (Knochenbrüchigkeit), Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), Bluthochdruck, Glaukom (Grüner Star) oder Katarakt (Grauer Star) verursachen. Nun haben verschiedene Zentren corticoidfreie Protokolle erprobt, die besseres Transplantatüberleben und niedrige Abstoßungsrate vereinen sollen. Ganz besondere Bedeutung haben solche Studien auch für transplantierte Kinder, da bei ihnen der Einfluss der Corticoide auf das Knochenwachstum besonders problematisch ist.

Gemeinsam ist allen auf dem Kongress vorgestellten Konzepten, dass in der frühen Phase direkt nach der Lebertransplantation eine Initialbehandlung mit Medikamenten erfolgt, die zu diesem Zeitpunkt vorhandene Immunzellen beseitigen sollen. Dazu verwendet man vor allem verschiedene Antikörper, die sich gegen Lymphozyten oder ihre Vorläuferzellen, die Thymozyten richten. Die meisten Zentren setzen dann auf eine Kombinationstherapie, die in unterschiedlicher Weise mit allen erprobten Immunsuppressiva (Ciclosporin, Tacrolimus, Sirolimus, Mycophenolatmofetil, Azathioprin) arbeitet.

Leider entsprechen viele vielversprechende Studien noch nicht höchsten wissenschaftlichen Anforderungen, sodass noch weitere Forschungsarbeit erforderlich ist.

Blutfett senkende Wirkstoffe in der Lebertransplantation

Erwachsene Lebertransplantierte haben ein erhöhtes Risiko für koronare Herzkrankheit und erhalten oft Lipid senkende Wirkstoffe (LSW) zum Cholesteromanagement. Angesichts der möglichen ernststen Komplikationen der LSW (vor allem an Muskeln, mit Schmerzen und Entzündung bis hin zur Zerstörung der Muskulatur), wurden von Martin und Kollegen mögliche Nebenwirkungen nach Lebertransplantation untersucht. Die Mehrheit der untersuchten Patienten erhielt eine Behandlung mit einem einzigen Wirkstoff und erreichte eine 45%-Reduktion des LDL-Cholesterols; dennoch wurden keine Veränderungen in ihren Leberfunktionstests beobachtet. Weniger als 10% erlebten Muskelschmerzen und nur ein Patient erlitt eine Myopathie, die sich in erhöhter Kreatinphosphokinase und Schmerzen zeigte. Auch die Anwendung von LSW zusammen mit anderen Arzneimitteln, insbesondere Pilzmitteln und Antibiotika, erhöhte nicht das Risiko einer Muskelzerstörung. Insgesamt scheint die Routineanwendung von LSW bei Lebertransplantierten das Komplikationsrisiko also nicht signifikant zu erhöhen.

Virusinfektionen

Virusinfektionen bei Transplantierten sind etwas ganz alltägliches. Bestimmte Viren können direkt und indirekt Folgen für das transplantierte Organ haben. Direkt durch unmittelbaren Einfluss der Virusinfektion auf das Organ, etwa bei Hepatitisviren. Indirekt durch Antigenbildung, Fehlregulation von Zytokinen oder Beeinflussung des Immunsystems, z.B. durch das Cytomegalievirus (CMV), das zu akuten und chronischen Abstoßungsreaktionen beitragen kann. Auf dem Kongress wurde eine Vielzahl von Arbeiten zu solchen Virusinfektionen präsentiert.

Cytomegalievirus (CMV)

Das Cytomegalievirus gehört zur Gruppe der Herpesviren. Die Infektion mit CMV ist nach wie vor ein bedeutender Grund für das Versterben von Patienten nach einer Transplantation. Die Infektion kann entstehen, wenn das bereits im Körper des Patienten vorhandene Virus unter Immunsuppression reaktiviert wird. Es ist aber auch möglich, dass der Organempfänger ursprünglich nicht infiziert war, sondern den Infekt mit dem Transplantat erhält. Dies führt in der Regel zu den schlimmeren Infektionen.

Verschiedene Zentren versuchen daher, durch Gabe des Arzneimittels Ganciclovir in den ersten drei Monaten nach der Transplantation einer CMV-Infektion vorzubeugen. Ganciclovir kann in Tablettenform verabreicht werden, wird aber aus dem Darm nur schlecht ins Blut aufgenommen. Mehrere Untersuchungen befassten sich daher mit der Gabe von Valganciclovir, einem Arzneistoff, der besser aufgenommen und dann vom Körper zu Ganciclovir umgebaut wird. Eine Studie an 364 Patienten verschiedener Zentren über zwölf Monate ergab aber nur, dass die Wirksamkeit beider Mittel praktisch identisch ist.

Ein erfolgreicher Ansatz, das Transplantat-überleben zu steigern ist nach einer rückblickenden Untersuchung die Auswahl CMV-passender Spender. Patienten, die bisher keine CMV-Infektion hatten, profitieren davon, wenn der Organspender ebenfalls CMV-seronegativ ist. Leider wird eine solche Organauswahl oft durch die mangelnde Zahl von Organspenden beeinträchtigt.



Ein anderer Ansatz wurde als Ergebnis eines Tierversuchs vorgestellt: Das Immunsuppressivum Leflunomid (unter dem Handelsnamen Arava® in Deutschland gegen Rheuma zugelassen) behindert den Aufbau der Virushülle des CMV. Während die Immun-

suppression bei Ratten etwa der mit Ciclosporin oder Tacrolimus vergleichbar war, trat bei den Leflunomid-Ratten wesentlich seltener CMV auf. Eine Verwendung von Leflunomid im Rahmen der Transplantationsnachsorge könnte also interessant sein, muss aber noch genauer untersucht werden.

Epstein-Barr-Virus (EBV)

Das Epstein-Barr-Virus ist ein weiteres Herpesvirus, das nach Transplantationen große Probleme bereitet. Es kann nach der Transplantation eine lymphoproliferative Erkrankung (Posttransplant Lymphoproliferative Disease, PTLD) auslösen, indem es unkontrollierte Vermehrung der B-Lymphozyten verursacht. PTLD ist eine schwere Komplikation mit einer hohen Sterblichkeit. Zur Behandlung muss man oft neben antiviralen Arzneimitteln auch die Immunsuppression vermindern, was natürlich ebenfalls das transplantierte Organ gefährdet. Die molekularen Mechanismen der EBV-Infektion waren deshalb Thema von Studien, die beim Kongress vorgestellt wurden. Aus dem besseren Verständnis erhofft man sich für die Zukunft effektivere Möglichkeiten der Behandlung.

Grippeviren

Grippeerkrankungen können unter Immunsuppression besonders schwer verlaufen. Gleichzeitig ist die jährlich auf die neuen Virenstämme angepasste Impfung gut verträglich. Deshalb ist sie für Transplantierte unbedingt empfehlenswert. Eine Befragung amerikanischer Kliniken ergab allerdings, dass trotz Einigkeit über diese grundsätzliche Aussage nur 92% der Zentren ihren Patienten die Grippeimpfung empfahlen. Der Rest gab z.B. an, die Impfung spreche nicht bei allen Patienten optimal an. Andere glaubten, die Impfung könne Abstoßungsreaktionen auslösen, obwohl es hierfür keinerlei Belege gibt. Übrigens empfahlen gleichzeitig nur 42% der Zentren ihrem Personal auf den Transplantationsstationen die Grippeimpfung. Man sieht, dass zwischen anerkanntem Stand der Medizin und der Praxis oft noch Unterschiede bestehen.

Ulrich Kraus

Hepatologie

Aus Wissenschaft und Forschung

Lebererkrankungen sind vielfältig und schwer zu behandeln. Ständige Forschung zur Verbesserung der Aussichten der Patienten ist also nötig. Was gibt es Neues in aktuellen wissenschaftlichen Veröffentlichungen?

Leberzirrhose mit unklarer Ursache

Nach wie vor gibt es eine erhebliche Anzahl von Patienten mit Leberzirrhose, bei denen nicht aufgeklärt wird, was eigentlich zu der Zerstörung des Organs geführt hat. Mit diesen sogenannten kryptischen Zirrhosen befasste sich ein Forscherteam an der Harvard Medical School und andern Kliniken in Boston, USA [1]. Dort hatten in einem Zeitraum von 16,5 Jahren immerhin 5% aller Patienten, die lebertransplantiert wurden, eine kryptische Zirrhose.

Die Forscher versuchten aufzuklären, welche Grunderkrankungen diese Patienten gehabt hatten. Dazu wurden alle vor und nach der Transplantation erhobenen medizinischen Daten und die Ergebnisse der pathologischen Untersuchung der entnommenen Leber genau begutachtet.

Es zeigte sich, dass bei 85% der kryptischen Zirrhosen die Ursache nachträglich bestimmt werden konnte: 33% litten an einer nicht-alkoholischen Fettleberhepatitis (NAFH). Als Auslöser dieser Erkrankung betrachtet man heute meist Übergewicht oder auch Zuckerstoffwechselstörungen. 22% hatte eine vorher unaufgeklärte autoimmune Lebererkrankung, bei 15% war Alkohol Ursache der Zirrhose.

Die wichtigsten Ursachen der kryptischen Zirrhosen sind also NAFH und Autoimmunleiden. Diese Ergebnisse zeigen, dass es durchaus Sinn macht, wenn Entstehung, Diagnose und Behandlung von NAFH derzeit einen Schwerpunkt in der weltweiten Forschung darstellt, was man an einer Vielzahl von Veröffentlichungen sieht.

Zerstörung der Leber durch Fuchsbandwurm

Fuchsbandwürmer sind eigentlich Parasiten, die sich in Füchsen und deren Nahrungstieren vermehren. Letztere nehmen über ihre pflanz-

liche Nahrung die vom Fuchs ausgeschiedenen mikroskopisch kleinen Bandwurm-Eier auf. Über den Blutkreislauf setzen sich die Eier in der Leber fest und wachsen dort zur Finne heran. Die geschwächten Tiere werden umso leichter zur Beute, sodass die Finne wieder zum Fuchs kommt.



Immer wieder kommt es aber vor, dass Menschen – etwa durch Verzehr von selbst gepflückten Waldfrüchten – zum Opfer der Bandwurm-Eier werden. Wenn diese die Leber befallen, nennt man dies alveolare Echinococcose. Mit Medikamenten kann man derzeit die Finnen in der Leber nicht abtöten. Wenn sie rechtzeitig erkannt werden, kann nur ihr Wachstum durch Arzneimittel gestoppt werden. Ansonsten entwickeln sie sich krebsartig und zerstören die Leber. Eine Lebertransplantation kann helfen: Eine Analyse von 45 Fällen an europäischen Transplantationszentren [2] zeigte nun, dass die 5-Jahres-Überlebensrate nach Transplantation bei durchschnittlich 71% der Patienten lag. Allerdings erlitten 6 Patienten eine Reinfektion. Vorsicht vor Waldfrüchten – besonders in Bodennähe - ist also angeraten!

Ulrich Kraus

[1] G. Ayata u.a. in: Human Pathology, November 2002; S. 1098-1104.

[2] S. Koch u.a. in: Transplantation, 27. März 2003, S. 856-863.

Transplantationsgesetz - Organspende

Transplantationsgesetz in Baden-Württemberg gestoppt!

Über Monate hinweg hatte Baden-Württembergs Sozialminister Friedhelm Repnik den Entwurf eines Landes-Ausführungsgesetzes zum Transplantationsgesetz (TPG) vorbereitet. Kernpunkt des Entwurfes: Die Einführung von Transplantationsbeauftragten an allen Kliniken mit Intensivstation. In anderen Bundesländern, insbesondere im Osten Deutschlands, hat die Erfahrung gezeigt, dass durch solche Beauftragte die verstorbenen Patienten, die als Organspender in Betracht kommen, wesentlich besser erkannt und eine höhere Zahl von Organspenden verwirklicht werden kann. Ein Weg also, vielen schwer leberkranken Wartepatienten das Leben zu retten. Die Verpflichtung, Transplantationsbeauftragte zu benennen, ist deshalb auch eine langjährige Forderung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Anfang Juli jedoch lehnte das Kabinett in Stuttgart den Entwurf des Sozialministers völlig überraschend ab. Zusammen mit anderen Patientenorganisationen wehren wir uns gegen diese falsche Entscheidung. In einem offenen Brief wandten wir uns an Ministerpräsident Teufel. Der Brief und die Antwort sind hier nachfolgend abgedruckt. Wir geben uns damit nicht zufrieden. Am 2. Oktober wollen die Patientenverbände vor dem Landtag demonstrieren.



Verband der Dialysepatienten
Baden-Württemberg e.V.



Herztransplantation
Südwest e.V.



Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Offener Brief der Patientenverbände im Juli 2003

Tod auf der Warteliste - in Baden-Württemberg toleriert?

Sehr geehrter Herr Ministerpräsident Teufel,

mit Entsetzen und großer Enttäuschung haben wir erfahren, dass durch Ihre Entscheidung im

Kabinett der Gesetzentwurf zur Einsetzung von Transplantationsbeauftragten abgelehnt wurde. Wir finden dies skandalös.

Baden-Württemberg war 2002 bundesweit Schlusslicht in Sachen Organspende. Mehr als die Hälfte aller Baden-Württembergischen Kliniken kommen ihrer Pflicht, hirntote Patienten als potenzielle Organspender zu melden, überhaupt nicht nach. Baden-Württemberg ist von Bundesländern umgeben, die ihre Hausaufgaben gemacht haben: Hessen, Rheinland-Pfalz und Bayern haben ohne übergroßen bürokratischen Aufwand Transplantationsbeauftragte per Gesetz installiert und damit signifikante Steigerungen der realisierten Organspenden erreicht.

Sollte die Landesregierung nicht die Rahmenbedingungen schaffen, damit in Baden-Württemberg alle möglichen Organspenden verwirklicht werden?

Organverteilung geschieht bundesweit. D. h. Baden-Württemberg erhält von den umliegenden Ländern, die sich erfolgreich engagieren, Organe. Und trotzdem hat der Bürger im Ländle (2002: 9,8 Spender pro Mio EW) schlechtere Chancen auf ein Organ und steht dem Tode näher, als z.B. ein Bayer (14,8 Spender pro Mio EW), da bei der Organvergabe Bonuspunkte für die Nähe zum Spenderkrankenhaus gegeben werden.

Die Einstellung der Bevölkerung zum Thema Organspende ist überwiegend positiv (Forsa). Durch Ablehnung einer gesetzlich verpflichtenden Regelung zur Einsetzung von Transplantationsbeauftragten wird weiterhin so bleiben, dass Menschen, die im Falle des eigenen Hirntods Organe spenden wollen, die Umsetzung ihres letzten Willens versagt bleibt. In Kliniken, in denen Patienten hirntot versterben, weiterhin Verantwortliche fehlen.

Für die Menschen, die deshalb auf der Warteliste versterben, tragen die Politiker, die diesen Gesetzentwurf ablehnen, eine Mitverantwortung.

Lassen Sie sich nicht von vordergründigem Kostengeschrei der Krankenkassen und Kliniken beirren!

Könnten Organe aufgrund höherer Spenderzahlen frühzeitiger verpflanzt werden, würde eine günstigere Kostenentwicklung früher einsetzen, da die Komplikationen geringer und der langfristige Organerhalt nach der Transplantation besser wären. (s. Facharbeiten der Deutschen Transplantations- Gesellschaft) Und bei niereninsuffizienten Patienten könnte die Dauer der kostspieligen Dialysebehandlung verkürzt werden. (aktuelle Wartezeit auf eine Spenderniere durchschnittlich 58 Monate). Erfolgreich transplantierte Leber-, Herz- und Lungenpatienten bewahren Familien vor der Sozialhilfeabhängigkeit.

Wir wollen - abgesehen von diesen Rechnungen - nicht glauben, dass die Landesregierung die Fürsorge für Ihre kranken Mitbürger von einer ökonomischen Wirtschaftlichkeitsrechnung abhängig macht. Denn: Wen würde es dann als nächste treffen? Diabetiker? Bluterkrankte? Rheumatiker? Krebskranke?

Welches Gewicht haben Sie den ca. 8000 geleisteten Unterschriften betroffener Bürger, die die Einführung von Transplantationsbeauftragten fordern, und wir an MdL Franz Wieser am 18.6.2003 vor dem Landtag übergeben haben, beigemessen?

Hat sich Ihr Kabinett vor der Ablehnung Gedanken über die betroffenen Mitmenschen gemacht?

Vertrauen Sie der Sachkompetenz Ihres Sozialministers: Sorgen Sie dafür, dass der in der Kabinettsrunde zunächst abgelehnte Gesetzesentwurf unverzüglich in den Landtag eingebracht wird!

Lassen Sie die Wartepatienten in Baden-Württemberg nicht ohne Aussicht auf die rettende Transplantation sterben. Der häufige Tod auf der Warteliste erlaubt keinen Aufschub!

Erwartungsvoll,

Reiner Hofmann • Jutta Riemer • Stefan Rahm



**STAATSMINISTERIUM
BADEN-WÜRTTEMBERG
- Abteilungsleiter IV -**

Sehr geehrte Frau Riemer,

vielen Dank für Ihren offenen Brief an Herrn Ministerpräsident Erwin Teufel MdL. Herr Ministerpräsident hat mich gebeten, Ihnen zu antworten.

Zunächst möchte ich Ihnen sagen, dass ich Ihre Reaktion auf die Entscheidung des Ministerrats, einen Transplantationsbeauftragten nicht gesetzlich zu verankern, sehr gut verstehen kann. Ich möchte versuchen, Ihnen zu erklären, wie es zu dieser Entscheidung kam.

Völlige Einigkeit besteht bei der gesamten Landesregierung über die Notwendigkeit, für mehr Organspender im Land zu sorgen. Die Tatsache, dass Baden-Württemberg im bundesweiten Vergleich der Länder im letzten Drittel bei den Organspenden liegt, wird als außerordentlich bedenklich angesehen. Es steht völlig außer Frage, dass hier ein dringender Handlungsbedarf besteht, und wir es nicht hinnehmen können, dass die Schere zwischen den zur Verfügung stehenden und den benötigten Organen immer weiter auseinander klafft. Die Steigerung des Organspendeaufkommens wird deshalb ganz ohne Zweifel von der Landesregierung als eine der vordringlichsten gesundheitspolitischen Aufgaben angesehen.

In Zweifel gezogen wurde allerdings von der Mehrheit des Kabinetts, dass der Transplantationsbeauftragte tatsächlich eine geeignete Lösung für das Problem darstellt. Tatsache ist doch, dass es in aller erster Linie erforderlich ist, dass die Klinikleitungen das Anliegen unterstützen. Solange dies nicht der Fall ist, kann auch ein Transplantationsbeauftragter nichts ausrichten. Wenn die Klinikleitung sich das Thema nicht zu Eigen macht, könnte es sogar passieren, dass ein Transplantationsbeauftragter das Gegenteil dessen bewirkt, was er erreichen soll, weil sich die Klinikleitung

durch ihn dann nämlich „auf den Schlips getreten fühlen“ könnte. Was ich damit sagen will, ist, dass es für die Steigerung der Organspendebereitschaft maßgeblich auf die Gesinnung nicht nur der Klinikleitung, sondern von uns allen ankommt. Und - fast möchte man sagen leider - ist es nicht möglich, eine Gesinnung durch Gesetz zu verordnen.

Die Landesregierung hat es deshalb für sinnvoller erachtet, alle Kliniken noch einmal ausdrücklich an ihre gesetzliche Pflicht zur Meldung potentieller Organspender zu erinnern und sie aufzufordern, dieser Pflicht endlich nachzukommen. Gerade die Tatsache, dass es diese gesetzliche Meldepflicht bereits gibt, sie aber nicht im erforderlichen Umfang wahrgenommen wird, zeigt, dass allein eine gesetzliche Regelung noch kein Garant für den Erfolg einer Maßnahme ist. So hätte allein die gesetzliche Verankerng eines Transplantationsbeauftragten nach Auffassung der Landesregierung nicht zwingend bedeutet, dass tatsächlich eine Steigerung der Organspenden erreicht wird. So ist es auch zu verstehen, wenn der Herr Ministerpräsident davon sprach, dass das Ganze zuviel Bürokratie bedeute. Er meint damit, dass Bürokratie allein den Menschen, die auf ein Organ warten, nicht weiter hilft, sondern, wie schon erwähnt, es eben erforderlich ist, dass die Angelegenheit in jeder Klinik zur Chefsache gemacht wird.

Ich hoffe, dass es mir zumindest gelungen ist, Ihnen deutlich zu machen, dass die getroffene Entscheidung absolut nichts damit zu tun hat, dass Ihre Probleme nicht ernst genommen werden und der Landesregierung tatsächlich nichts ferner liegt, als die Spendenbereitschaft zu behindern. Vielleicht ist es mir sogar gelungen, bei Ihnen Verständnis für unsere Argumentation zu wecken, das würde mich freuen.

Für Ihren Einsatz und Ihr Engagement für die gute Sache bedanke ich mich auch im Namen von Herrn Ministerpräsident ausdrücklich und wünsche Ihnen auch persönlich alles Gute.

Ich darf Ihnen die freundlichen Grüße des Herrn Ministerpräsidenten übermitteln und verbleibe selbst mit freundlichen Grüßen

Julian Würtenberger

Die Opposition

Durchaus anderer Ansicht ist die Opposition im Stuttgarter Landtag. Die Fraktion Bündnis 90 – Die Grünen veröffentlichte eine Presseerklärung, in welcher der Bürokratieweinwand des Ministerpräsidenten – wenn es um Menschenleben gehe – als lächerlich bezeichnet wurde. Die Abgeordnete Brigitte Lösch schrieb an die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.:

Sehr geehrte Frau Riemer,
ich habe mit Interesse den Offenen Brief der Patientenverbände zur Kenntnis genommen, den Sie anlässlich der Ablehnung des Gesetzesentwurfs zur Einführung von Transplantationsbeauftragten an Kliniken mit Intensivstationen in Baden-Württemberg verfasst haben. Auch die Fraktion der GRÜNEN war von der Ablehnung des Entwurfs durch das Kabinett überrascht und betrachtet sie als politische Fehlentscheidung auf Kosten von Patienten, die auf Spenderorgane warten. Andere Bundesländer haben gezeigt, dass die Einführung von Transplantationsbeauftragten zu deutlichen Steigerungen bei Organspenden führt. Angesichts der vergleichsweise niedrigen Spenderquote in Baden-Württemberg erachten wir die Entscheidung der Regierung als ein völlig falsches Signal.

Ich habe mich sowohl auf parlamentarischem Wege als auch über die Presse für die Umsetzung des Transplantationsgesetzes und die Einführung eines Transplantationsbeauftragten in Baden-Württemberg eingesetzt. Zu Ihrer Information habe ich Ihnen zusammen mit zwei Pressemitteilungen meinen Antrag zum Transplantationsgesetz vom 4. Juli 2003 beigelegt sowie die dazu erfolgte Stellungnahme des Sozialministeriums.

Ich hoffe, dass wir in der Sache bald weiterkommen und halte die Aktivitäten der Patientenverbände dabei für überaus wichtig.

In seiner Antwort auf die Landtagsanfrage von Frau Lösch schrieb das Sozialministerium, das TPG enthalte keine ausdrückliche Verpflichtung zum Erlass von Ausführungsgesetzen der Länder. Die Bestellung von Transplantationsbeauftragten werde nicht weiterverfolgt.

Die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. wird dennoch nicht klein begeben.

Beteiligen Sie sich deshalb an der Demonstration am 2. Oktober in Stuttgart!

Verein - Regionales

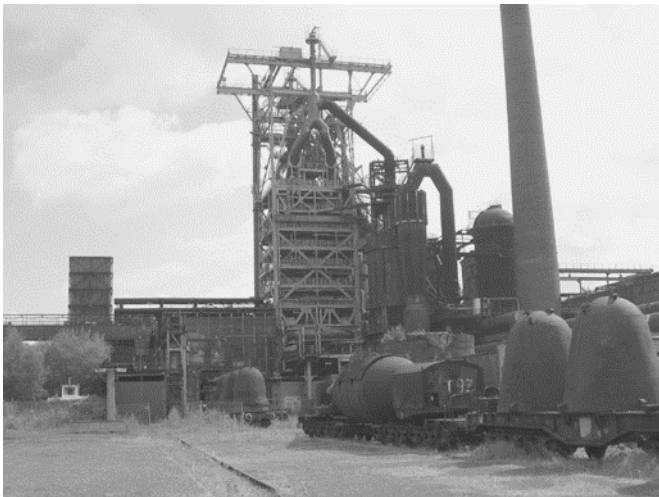
Infostand am 30.07.03 in Wuppertal-Vohwinkel

Am 30.07. haben wir gemeinsam mit der Regionalgruppe Bergisch Land/Wuppertal des BDO einen Informationsstand zum Thema Organspende gemacht. Dieser fand im Rahmen eines Blutspendetermins des DRK im evangelischen Gemeindehaus in Wuppertal-Vohwinkel statt. Es wurden einige neue Organspendeausweise ausgefüllt und etliche erneuerten ihre alten und ließen sich diese dann vor Ort laminieren. Da wir auch nicht mit allzu hohen Erwartungen angefangen haben, konnten wir letztendlich mit dem Nachmittag zufrieden sein. Wir werden dies sicherlich nach angemessener Zeit wiederholen.

Birgit Schwenke



Tagesausflug zum Westfälischen Industriemuseum in Hattingen



Am Samstag, den 26.07.03 ging unser diesjähriger Familienausflug zur Henrichshütte nach Hattingen. Bei recht gutem Wetter trafen wir uns um 11 Uhr zur Führung "Der Weg des Eisens", der sog. *Ofenreise*.

Die 1854 gegründete Henrichshütte ist eines der traditionsreichen Hüttenwerke des Ruhrgebietes. Hier wurden Erz und Kohle gefördert, Koks, Eisen und Stahl produziert, gegossen, gewalzt, geschmiedet und bearbeitet - alles "unter einem Dach". Ca.

10.000 Menschen waren dort beschäftigt 1987 wurden die Hochöfen stillgelegt und 1989 wurde der Hochofen 3, der älteste im Ruhrgebiet, in das Westfälische Industriemuseum des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe einbezogen.

Zuerst erfuhren wir einiges zu dem gesamten Gelände, dann wurde uns erklärt, wie so ein Hochofen funktioniert.

Im Hochofen wird *Roheisen* geschmolzen, wobei man als Nebenprodukt *Gichtgas* und *Schlacke* gewinnt. Oben kippen die Hochöfner abwechselnd *Möller* (Erz mit Zuschlägen) und koks in den Ofen. Im Erz steckt das Eisen. Es ist gebunden an Sauerstoff und umgeben von steinigem, erdigem Material (*Gangart*). Der Koks wird im Hochofen verbrannt und ein kohlenstoffhaltiges Gas entsteht. Es umströmt die Erze und entzieht dem Eisen den Sauerstoff. Die Gangart verbindet sich mit den Zuschlägen (z.B. Kalk) zu Schlacke.

Neben dem Hochofen steht der *Winderhitzer*, in dem Gichtgas verbrennt. Luft durchströmt den Winderhitzer und heizt sich dabei auf ca.

1000°C auf. Diese heiße Luft nennt man *Heißwind*.

Unten wird der *Heißwind* in den Hochofen eingeblasen und bei ca. 2000°C schmelzen Erze und Zuschläge. Sie sammeln sich am Boden des Ofens (Gestell), wo die leichte Schlacke auf dem schweren Eisen schwimmt. Beide Schmelzen werden abgezapft und dabei voneinander getrennt. Bei diesem *Abstich* wird Roheisen und Schlacke gewonnen.



Auf, über und durch Erz- und Kohlebunker wurden wir hinauf auf Hochofen 3 geführt. Dann ging es hinunter in die Gießhalle, wo Schlacke und Eisen abgestochen wurden. Es

war schon sehr interessant und beeindruckend wie hart und unter welchen Bedingungen hier gearbeitet wurde

Nach eineinhalbstündiger Führung fanden wir uns zum gemütlichen Teil in einem italienischen Ristorante in der wunderschönen kleinen Hattinger Altstadt wieder. Hier konnten wir uns dann alle stärken und wer Lust und Zeit hatte, machte anschließend noch einen kleinen Bummel durch die historische Altstadt. Alles in allem ein gelungener Tag.

Birgit Schwenke

Berichtigung

Im Protokoll der Mitgliederversammlung vom 8.3.2003 befindet sich leider ein Fehler, den wir hiermit berichtigen wollen: In TOP 7.3 lautet das Abstimmungsergebnis richtig: 40 Stimmen gegen eine Satzungsänderung, 1 Enthaltung und 2 Stimmen für die Änderung. Zur Klarstellung: Die Abstimmung bezog sich ausschließlich auf die Streichung des letzten Absatzes in §2 der Satzung. Alles Weitere zur Stiftung ergibt sich erst aus TOP 8.

Der Vorstand

Essen, östliches Ruhrgebiet und niederbergisches Land

Ein ganz normales

Wochenende von Ansprechpartnern



Es ist Freitag der 27. September 2002. Moni führt, neben Ihren Aufgaben als Hausfrau, aufgrund regelmäßigem täglichen Erscheinens

unserer Telefonnummer in der Essener Tageszeitung WAZ unter der Rubrik „Rat und Hilfe“ einige Informations- und Beratungsgespräche am Telefon. Ich gehe von 6.30 bis 15.00 Uhr noch eben nebenbei meiner hauptberuflichen Tätigkeit (also das sogenannte „Brötchen Verdienen“) nach.

Nach meiner Rückkehr von der Arbeit geht es schnellstmöglich zum Universitätsklinikum Essen, Station M 9 zwecks Patientenbetreuung. Hier liegt ein Patient mit Hepatitis C, der zur Klärung der Transplantationsfähigkeit entsprechende Voruntersuchungen durchführen lassen muss und jede Menge Informationen für eine eventuelle LTx benötigt. Er hat davor ein wenig Angst und erhält von

uns entsprechenden Zuspruch. Nach etwa einer Stunde geht es weiter auf die AC 2, auf der ein Patient nach LTx liegt. Wir wurden von Angehörigen informiert, dass der junge Mann nicht mehr so richtig auf die Beine kommt. Schon während des Telefonates stellen wir fest, dass der Patient vermutlich lediglich psychisch mit der LTx, bzw. dem neuen Organ, nicht zurecht kommt. Beim Besuch bestätigt sich unsere Annahme und Moni kann durch Ihr Auftreten zeigen, dass es einer(m) Lebertransplantierten sehr gut gehen kann. Wir verlassen nach ca. einer weiteren Stunde den Patienten mit dem Gefühl, ihn in seiner Gesundheitsphase soweit aufgebaut zu haben, dass er nun selbst an sich arbeitet und so möglichst schnell die Klinik verlassen kann. Sicherlich müssen noch weitere Gespräche folgen.

Wir begutachten auf allen Stationen, auf denen wir Infomaterialien unserer Selbsthilfe auslegen, ob noch ausreichend Flyer etc. ausliegen. Auch hier müssen wir aufgrund großer Nachfrage das Infoeregale auffüllen.

Ab geht es nun schnellstmöglich nach Hause um für Samstag Vorbereitungen für einen Infostand zum Thema „LTx, Lebererkrankungen und Organspende“ zu treffen. Kisten voller Infomaterialien werden gepackt. Der Infostand, bestehend aus einem Stand mit Schirm vom AKO, einem eigenen Pavillon, 3 Stühlen und eben die Kisten werden zurechtgestellt.

Am frühen Morgen des Samstages, 28.9. gegen 7.30 Uhr heißt es „aufstehen“, gegen 8.30 Uhr das Auto mit den o. a. Sachen packen, losfahren, da der Stand bis spätestens 10.00 Uhr beim Fest in Essen-Kettwig aufgebaut sein muss. Das Fest beginnt um 11.00 Uhr. Wir haben vorab bereits eine Presseinformation abgegeben, die auch frühzeitig erschien. Dort haben wir das „Laminieren von Organspenderausweisen vor Ort kostenlos als Service unserer Selbsthilfe“ angekündigt. Der Service wird auch sofort, noch beim Aufbau des Standes, von Besuchern des Festes angenommen. Das Laminieren setzt sich fort (ca. 350 Ausweise) und daneben werden intensive Beratungsgespräche sowohl zum Thema „Organspende“, wie auch mit Betroffenen zu den Themen „LTx und Leber-

erkrankungen“ geführt. Unzählige Infobroschüren „gehen weg“, Organspendeausweise werden ca. 500 ausgegeben.

Abbau (d. h. Pavillon, Tisch, Stand etc), das Fest geht bis ca. 23.00 Uhr, erfolgt bei uns jedoch bereits gegen 19.00 Uhr, da die Besucher am Abend meist auf Essen und Trinken, sowie Unterhaltung durch entsprechendes Programm eingestellt sind.



Wir sind um ca. 21.00 Uhr geschafft zu Hause. Etwas ausspannen ist angesagt, jedoch bis max. 22.00 Uhr. Nein, auf unserem Anrufbeantworter sind Gespräche eingegangen, die abgefragt werden müssen. Es haben drei Interessierte aufgrund unserer Rubrik „Rat und Hilfe“ der WAZ angerufen. Da es bereits spät ist und nichts akutes aufs Band gesprochen wurde, entschließen wir uns, erst später, also am nächsten Tag, anzurufen. Danach Kisten wieder auffüllen mit Infos, Kontrolle aller Utensilien, denn, morgen ist eine weitere Aktion angesagt.

Sonntag, 29.9., die gleiche Prozedur, wie am Vortag. Aufstehen allerdings bereits eine Stunde früher, denn der Aufbau und das Fest beginnen bereits entsprechend eher. Dieses Fest ist wesentlich größer, es ist die 1.150-Jahresfeier Abschlussfeier der Stadt Essen auf dem „Kulturerbe Zollverein“, einer ehemaligen Zeche Essens. Hier müssen wir auf noch mehr Optik unseres Standes achten, denn es ist jede Menge Prominenz aus der Politik der Stadt und des Landes NRW angekündigt. Auch hier kommt unser Stand, wie auch schon am Vortag auf dem andern Fest, wieder sehr gut an. Viele Besucher (auch Betroffene) informieren sich. Wir sind bis abends 21.00 Uhr mehr als gut beschäftigt. U. a. erhalten wir auch Besuch vom Oberbürgermeister der Stadt

Essen, der allerdings nur kurz an unserem Stand verweilt, uns dennoch intensiv nach unserer „ehrenamtlichen“ Tätigkeit befragt. Wir freuen uns auch besonders, dass einige Mitglieder unserer Gruppe und auch bereits betreute Patienten des Klinikums an unserem Stand vorbeischaauen.

Auch hier haben wir wieder einen riesigen Erfolg. Nach Durchzählen stellen wir fest, dass wir ca. 850 Spenderausweise (davon ca. 530 laminiert), sowie wieder jede Menge Material unserer Selbsthilfe ausgegeben konnten. Ein riesiger Bedarf an Informations- und Beratungsgesprächen war ebenfalls wieder vorhanden.

Nach dem Abbau sind wir völlig geschafft, aber glücklich über den Erfolg, wieder gegen 23.00 Uhr zu Hause. Noch schnell das Auto leer machen, restliche Materialien zurück in den

Schrank, Stand, Pavillon und Tisch in den Abstellraum und dann noch in wenig ausspannen und ab ins Bett (0.30 Uhr).

„Nein“, schon wieder Gespräche auf dem Anrufbeantworter. „Na ja“, morgen ist auch noch ein Tag. Ich muss wieder „Brötchen verdienen“, Moni kann die aufgelaufenen Gespräche „bearbeiten“.

Also, ein ganz normales Wochenende bei den AP's aus Essen!

Unsere Erfolge bestärken uns immer wieder im Rahmen unserer „ehrenamtlichen Tätigkeit“ und wir werden daher, wie gewohnt, auch weitermachen.

Herzliche Grüße aus Essen

Moni und Dieter Kühlen

Mitgliedsbeiträge: Helfen Sie, unnötige Gebühren zu vermeiden!

Viele Mitglieder lassen ihren jährlichen Mitgliedsbeitrag aufgrund einer Einzugsermächtigung von ihrem Bankkonto einziehen. In der letzten Zeit sind hier in einigen Fällen Probleme aufgetreten, weil Mitglieder nach dem Einzug des Beitrags durch den Verein bei ihrer Bank **Widerspruch** eingelegt haben. In anderen Fällen wurde uns eine **veränderte Kontonummer** nicht mitgeteilt. Immer macht dann die Bank die Buchung rückgängig und berechnet uns hohe Gebühren dafür. Bitte helfen Sie, solche unnötigen Ausgaben zu vermeiden, denn wir müssen sie Ihnen in Rechnung stellen. Wenn sich also in Bezug auf Ihr Konto etwas ändert oder Sie der Meinung sind, dass mit einer Abbuchung etwas nicht in Ordnung ist, sprechen Sie bitte mit dem Kassenwart (derzeit Werner Pollakowski, Tel. 05341- 4 60 01). Dann kann eine Lösung mit Sicherheit gefunden werden.

Mitarbeit in unserem Verein

In der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. engagieren sich viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf örtlicher, regionaler und bundesweiter Ebene. Weil unser Verein ständig wächst, sind weitere Helfer immer erwünscht. Sprechen Sie mit Ihrer/m Ansprechpartner/in, wenn Sie in der Kontaktgruppe helfen wollen. Sprechen Sie mit einem Vorstandsmitglied, wenn Sie an einer überörtlichen Mitarbeit interessiert sind!

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
