

LEBENS LINIEN

aktuelle!

 Selbsthilfe
Lebertransplantierter
Deutschland e.V.

2/2004

Ein befürchteter Rückschlag

Liebe Leserinnen und Leser,
die Zahlen, welche die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) kürzlich veröffentlicht hat, sind alarmierend. Im ersten Halbjahr 2004 gab es erheblich weniger Organspender als im gleichen Zeitraum des Vorjahres: Nur 528 statt 584 im Jahr 2003. Betrachtet man die Ergebnisse nach Regionen, so zeigt sich, dass gerade Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen zu den Ländern mit dem stärksten Rückgang befinden. Jene Länder also, die sich nach wie vor standhaft weigern, Transplantationsbeauftragte an den intensivmedizinischen Kliniken verpflichtend einzuführen.

Unser Beitrag über das Transplantationssystem in Spanien auf S. 4 verdeutlicht wieder, was die Selbsthilfe Lebertransplantierter schon anlässlich der unseligen Ablehnung durch das baden-württembergische Kabinett im Vorjahr öffentlich klargemacht hat: Transplantationsbeauftragte sind ein wichtiger Beitrag, um mögliche Organspender Flächen deckend zu finden und so möglichst viele Menschenleben zu retten. Wir werden weiter uneinsichtigen Politikern in den Ohren liegen, um ihnen

diesen Zusammenhang klar zu machen. Wir bitten auch Sie: Schreiben Sie erneut an Ihre Landtagsabgeordneten in Ba-Wü und NRW und fordern Sie diese auf, jetzt zu handeln!



Ein eigener kleiner Beitrag zur Organspendewerbung kann der Autoaufkleber sein, den die Selbsthilfe hergestellt hat. **Er liegt für Sie bei.** Wir Transplantierten bekennen Farbe in Sorge um diejenigen, welche noch auf der Warteliste stehen.

Ulrich Kraus

Inhalt

Transplantationsmedizin

Immunsuppression umstellen? 2

Hepatologie

Transaminasen – Was ist das? 4

Transplantationsgesetz und

Organspende

Das spanische Modell 4

Verein – Regionales

Leber und Transplantation 2004,

Hannover 6

Selbsthilfetag in Lüdenscheid 6

Tagesausflug NRW 7

10 Jahre Gruppe Ludwigsburg 8

Impressum 8

Pressespiegel 9



American Transplant Congress 2004

Immunsuppression: Umstellen, um Nebenwirkungen zu vermeiden?

Der Amerikanische Transplantationskongress fand dieses Jahr vom 14. bis 19. Mai in Boston (MA) statt. Im komfortablen Hynes Convention Center war natürlich das Thema Immunsuppression wieder einer der Schwerpunkte. Denn nachdem die operativen Techniken für Organtransplantationen heute auf einen hohen Standard gelangt sind, gewinnt die Langzeitprognose für die erfolgreich operierten Patienten eine immer höhere Bedeutung. Man muss deshalb immer bessere Wege erforschen, Transplantierte immunsuppressiv auf Dauer zu versorgen, ohne dass die Nebenwirkungen so weit in den Vordergrund treten, dass sie eine ernste Bedrohung für Gesundheit oder Leben darstellen.

Umstellung von Calcineurininhibitor-Arzneimittel-Regimen

Mit der Entdeckung des Ciclosporins (Sandimmun®) wurde Transplantationsmedizin, wie wir sie heute kennen, erst möglich. Die Substanz ist - wie auch Tacrolimus (Prograf®) ein so genannter Calcineurin-Inhibitor (CI). Calcineurin ist ein Enzym, das in den Immunzellen (T-Lymphozyten) erforderlich ist, um bei Kontakt mit körperfremden Strukturen eine Vervielfältigung der T-Lymphozyten einzuleiten. CI verhindern diese Wirkung. Auf diese Weise unterdrücken sie die auf Abwehrzellen gestützte Immunantwort. So kann die Abstoßung des transplantierten Organs vermieden werden.

Gefürchtete Nebenwirkung der CI ist aber die Schädigung der Nieren. Ein erheblicher Anteil der Patienten erleidet bei dauerhafter Einnahme dieser Medikamente eine Beeinträchtigung der Nierenfunktion. Im schlimmsten Fall kann dies bis zur Notwendigkeit einer Dialyse und sogar einer Nierentransplantation führen. Deshalb suchen die Fachleute in aller Welt seit Jahren nach besseren Möglichkeiten zur Unterdrückung der Immunabwehr. Im Rahmen dieser Suche wurde eine ganze Reihe neuer Immunsuppressiva entdeckt, darunter Mycophenolatmofetil (CellCept®), Sirolimus (Rapamune®) oder Everolimus (noch nicht im Handel – auf dem Kongress wurde eine



Hynes Convention Center in Boston

viel versprechende Studie besprochen). Diese haben einen anderen Wirkmechanismus und bieten daher die Chance, auch die Nebenwirkung auf die Nieren zu verhindern.

Verschiedene Forscher stellten auf dem Kongress Studien vor, in denen die CI aus der Immunsuppression der Patienten ganz entfernt oder die Dosis möglichst weit verringert wurde. Sehr häufig wurde dabei Sirolimus als neues Immunsuppressivum eingesetzt.

Nierenfunktion bessert sich

Shenoy und Kollegen stellten eine Untersuchung mit Patienten vor, deren Lebertransplantation jeweils mehr als sechs Monate zurücklag und die in dieser Zeit einer Minderung der Nierenfunktion entwickelt hatten. Sie wurden von CI auf Sirolimus umgestellt. Während bei der Kontrollgruppe mit nicht umgestellten Patienten die Nierenfunktion weiterhin schlecht blieb (Creatinin-Clearance zu Beginn 60 mL/min, nach 9 Monaten 62 mL/min), verbesserte sie sich bei den Patienten, die auf Sirolimus eingestellt worden waren, deutlich (Creatinin-Clearance zu Beginn 64 mL/min, nach 9 Monaten 79 mL/min). Die meisten Patienten vertrugen die Umstellung gut, 20% hatten allerdings als Nebenwirkung Wundstellen im Mund, welche jedoch innerhalb eines Monats wieder zurückgingen. In beiden Gruppen trat je eine Abstoßungsreaktion auf, die behandelt werden konnte.

Auch Watson und Kollegen konnten bei einer Umstellung auf Sirolimus eine schnelle Verbesserung der Nierenfunktion belegen und beschreiben ebenfalls als häufigste Nebenwirkungen Wunden im Mund und Hautausschlag. Eine weitere Forschergruppe stellte die Patienten bereits kurz nach der Lebertransplantation auf Sirolimus um und erreichte damit eine Verbesserung der Nierenfunktion.



Die Front des Hynes Convention Centers

Diese Ergebnisse sowie Erkenntnisse, die bei anderen Transplantationsarten gewonnen wurden, zeigen, dass eine Medikamentenumstellung bei sicherem Schutz vor Abstoßung möglich ist. Das bedeutet bisher nicht, dass CI künftig in der Immunsuppression keinen Platz mehr haben. Alles Patienten sind verschieden und reagieren unterschiedlich auf die einzelnen Medikamente. Es wird daher auch in Zukunft nötig sein, in erster Linie darauf zu achten, was der Betroffene am besten verträgt. Gleichzeitig bleibt es aber aus Patientensicht verwirrend, dass fast jedes Transplantationszentrum mit einer anderen Arzneimittelkombination behandelt, ohne dass erkennbar wäre, warum. Für die Zukunft sollte man daher noch mehr Gewicht auf vergleichende Studien legen, um herauszufinden, ob es eine Zusammenstellung von Medikamenten gibt, die für die Patienten insgesamt den größten Nutzen hat, und diese dann als Grundstandard aller Zentren zu verwenden, von welchem nur im Falle von Unverträglichkeiten abgewichen wird. Hierüber gibt es, das haben auch die Diskussionen des amerikanischen Transplantationskongresses über verschiedene Immunsuppressiva gezeigt, zwischen den Ärzten bisher noch viele Auseinandersetzungen.

Ulrich Kraus

Transaminasen – Was ist das?

Leberpatienten müssen regelmäßig bei ihrem Arzt Blutwerte bestimmen lassen. Die Bedeutung einzelner dieser Werte soll in den kommenden Ausgaben steckbriefartig beschrieben werden.

„Transaminasen“ ist ein Oberbegriff für zwei Enzyme. Dabei handelt es sich um die Glutamat-Pyruvattransaminase (GPT; oft auch als Alaninaminotransferase = ALAT bezeichnet) und die Glutamat-Oxalacetat-Transaminase (GOT oder Aspartataminotransferase = ASAT). Enzyme steuern im Körper die Stoffwechselprozesse. Ihre komplizierten Namen leiten die Biochemiker aus der Funktion des Enzyms ab: Sie geben Hinweise, welche Stoffe das Enzym verarbeitet.

GPT oder ALAT

Für die Diagnostik von Lebererkrankungen hat das Enzym GPT Bedeutung. Denn es befindet sich in der Zellflüssigkeit von Leberzellen. Vor allem in den Bereichen, in denen das Blut aus der Pfortader in die Leberläppchen hineinfließt, enthalten die Zellen besonders viel GPT. Bei einer Leberkrankheit kommt es stets zur Zerstörung solcher Zellen. Dadurch tritt GPT in das Blut aus. Steigt also der GPT-Spiegel, so ist dies

ein Anzeichen für Zerstörung von Leberzellen. Je höher der Spiegel, desto mehr Zellen gehen unter.

Der Blutwert wird bestimmt, indem das Labor misst, wie stark die von dem Enzym gesteuerte chemische Reaktion in der Blutprobe abläuft. Da die Geschwindigkeit solcher Reaktionen von der Temperatur abhängt, kommt es hierbei auf die Mess-temperatur an. Seit 2003 soll die Bestimmung bei 37°C durchgeführt werden. Bei Gesunden liegt der GPT-Wert dann bei 10-35 Einheiten pro Liter (U/L) für Frauen bzw. bei 10 bis 50 U/L für Männer.

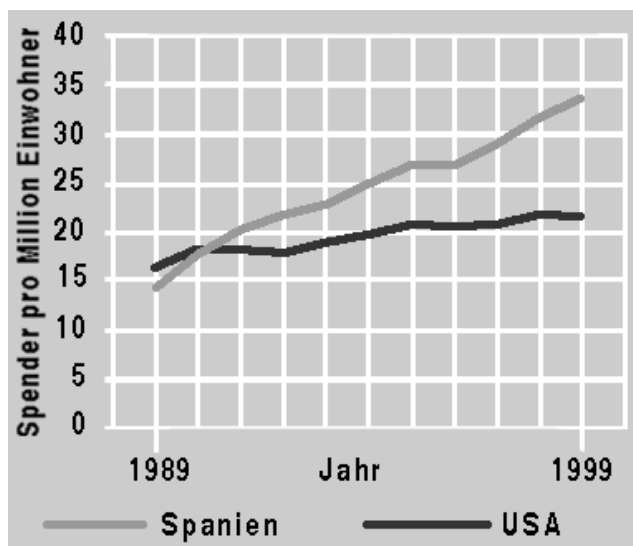
GOT oder ASAT

Das Enzym GOT kommt im Gegensatz zu GPT nicht nur in der Leber vor. Man findet es auch in der Muskulatur und in den Blutzellen. Wenn dieser Wert ansteigt, kann dies also auch auf andere Erkrankungen hindeuten, etwa am Herzmuskel. Bei einer Lebererkrankung steigt er aber stets auch an. Deshalb misst man den GOT-Wert in der Regel mit. Auch er erhöht sich bei Zellzerstörung. Der Normalwert bei 37°C ist der Gleiche wie bei GPT.

Ulrich Kraus

Transplantationsgesetz und Organspende

Das spanische Modell



Spanien ist in Europa eines der wenigen Länder, in denen Transplantationspatienten nur kurze Wartezeiten bis zur Operation zurücklegen müssen. Grund dafür ist das spanische Organspendemodell, welches gleich mit mehreren Maßnahmen zu einer möglichst hohen Zahl von Organspendern beiträgt.

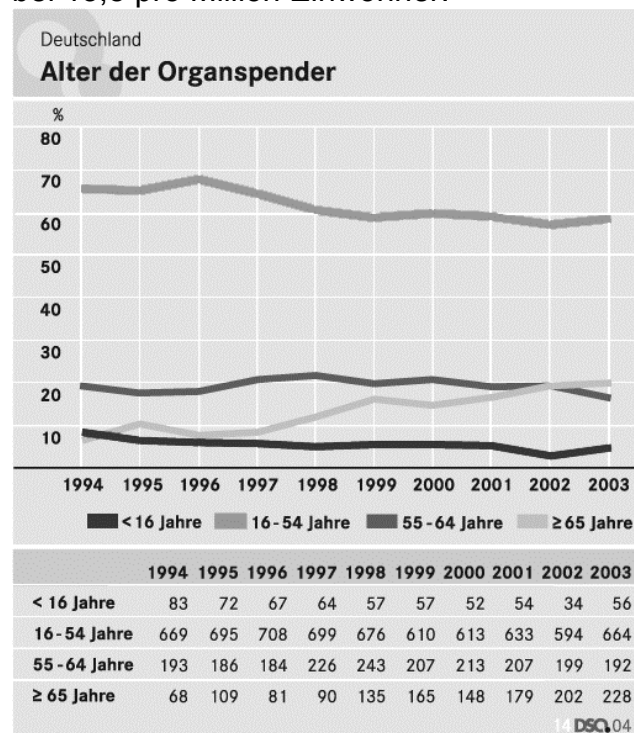
Zum einen gilt in Spanien die Widerspruchslösung. Das bedeutet, dass grundsätzlich jeder Verstorbene als Organspender in Frage kommt, es sei denn, er hätte dem zu Lebzeiten ausdrücklich widersprochen. Im Gegensatz hierzu bedarf es nach der bei

uns in Deutschland geltenden erweiterten Zustimmungslösung entweder der ausdrücklichen Zustimmung des Verstorbenen in einem Organspendeausweis oder der Auskunft der Angehörigen, dass nach ihrer Kenntnis oder Einschätzung der Verstorbene einer Organspende zugestimmt hätte. Letztere Auskunft muss im Regelfall eingeholt werden, da immer noch zu wenige Personen einen Organspendeausweis bei sich tragen. Dass die Frage nach der Organspende praktisch im Augenblick der Todesnachricht an die dem Verstorbenen nahe stehenden Menschen herangetragen werden muss, ist eine besondere Belastung für alle Beteiligten und einer unvoreingenommenen Auseinandersetzung mit der Frage der Spende sicher nicht förderlich.

Spanien hat zudem Anfang der 90er Jahre ein System von Transplantationskoordinatoren eingeführt. In den Kliniken wird diese Koordination von Ärzten wahrgenommen, die meisten davon sind intensivmedizinische Spezialisten. Diese Koordinatoren müssen ihre Tätigkeit nicht wie andernorts zusätzlich zur normalen täglichen Arbeit ausführen, sondern ein Teil ihrer Arbeitszeit wird für die Koordinatorentätigkeit reserviert. Sie bleiben gleichzeitig voll in den Klinikbetrieb integriert. Durch diese dezentrale und wirksame Struktur werden mögliche Organspender besser erkannt und die notwendigen Maßnahmen effektiver eingeleitet.

Chang und Kollegen (University of California, San Francisco) veröffentlichten im American Journal of Transplantation (Ausgabe 10/2003, S. 1259-1263) eine Studie über die Erfolge des spanischen Transplantationsprogramms im Vergleich zu den USA. Sie zeigten dabei, dass die Spanier die Zahl der Organspender von 1989 bis 1999 mehr als verdoppeln konnten. Während 1989 noch von 550 Verstorbenen Organe entnommen worden waren, belief sich die Zahl 1999 auf 1334. Bezogen auf die Bevölkerungszahl sind das 14,3 Spender pro Million Einwohner 1989 und 33,7 Spender pro Million 1999. Im gleichen Zeitraum konnte die Spenderzahl in den USA nur von 16,2 pro Million auf 21,4 pro Million gesteigert werden. Der deutsche

Durchschnitt lag noch im vergangenen Jahr bei 13,8 pro Million Einwohner!



Diese Steigerung beruht - wie die Kalifornier in ihrer Studie darstellen, vor allem darauf, dass in Spanien heute die Organspender in einem Alter von 45 Jahren und älter etwa 57% der Spender ausmachen, während zu Beginn des Beobachtungszeitraumes nur ein viel kleinerer Teil der Spender dieser Altersgruppe angehörte. Mehr als 30% der Organspender sind sogar älter als 60 Jahre. In den USA waren dies 1999 nur 13,3%. Im Vergleich hierzu waren in Deutschland im gleichen Jahr immerhin 35,8 % der Spender älter als 55 Jahre (die DSO setzt die Altersgrenzen bei ihrer Statistik anders als die amerikanische Studie).

Die Studie aus San Francisco diskutiert aufgrund dieser Erkenntnisse, dass die Zahl der Organspender in den USA um 40% gesteigert werden könnte, wenn ein ähnlicher Zuwachs bei den älteren Spendern erzielt würde. Als Problem sehen die Forscher aus San Francisco hierbei vor allem die Frage, ob die Organe älterer Spender die gleiche Überlebensdauer gewährleisten wie Transplantate von jüngeren Spendern. Anhaltspunkte dafür, dass die Transplantationszentren in Spanien schlechtere Ergebnisse in dieser Hinsicht haben, werden aber nicht vorgetragen.

Betrachtet man diese Erkenntnisse, so sieht man, dass in Deutschland die Altersverteilung der Organspender heute durchaus näher an der spanischen Situation liegt. Deutschland liegt also in Sachen Organspende nicht deswegen hinter Spanien weit zurück, weil zu strenge Altersgrenzen für Organspender bestehen. Der Rückstand erklärt sich vielmehr aus den unterschiedlichen Zustimmungssystemen einerseits und

andererseits der konsequenten Einführung eines Systems von Transplantationsbeauftragten, die in ihren Kliniken auch fachlich anerkannt sind und genügend Arbeitszeit zur Verfügung haben. Im Interesse der Menschen, die dringend auf ein lebensrettendes Organ warten, muss hier endlich nachgebessert werden.

Ulrich Kraus

Verein – Regionales

Leber und Transplantation 2004

ein Fortbildungsseminar für Ärzte an der MHH

Zwei Wochen vor diesem Fortbildungsseminar wurde auf einem Arzt-Patienten-Seminar von Professor Manns auf diese Veranstaltung hingewiesen und betont, dass diese auch für interessierte Patienten offen und geeignet ist. So kam es, dass sich am 22. Mai 2004 nicht nur der ärztliche Nachwuchs und niedergelassene Ärzte einfanden, sondern auch viele Patienten, die knapp die Hälfte der Zuhörer stellten. Unter ihnen sah man viele Mitglieder der Gruppe Hannover. Sie brauchten ihr Kommen nicht zu bereuen, denn unter der Leitung von Professor Klempnauer wurden Referate gehalten, die interessant und gut verständlich waren.

Das Spektrum der Vortragsthemen war weit gespannt. Es reichte von der Allokation und Möglichkeiten zur Erweiterung des Spenderpools, über Lebertransplantation bei cholestatischen Lebererkrankungen, Lebertransplantation bei Hepatitis B, Lebertransplantation bei Kindern, Transplantationsnachsorge in Reha-Kliniken bis zur Leberlebendspende bei Leberkrebs.

Nach jedem Vortrag wurde seitens der Mediziner kontrovers diskutiert. Vielfach brachte Professor Klempnauer mit kritischen Fragen diese Diskussionen in Gang. Für die Patienten war es interessant zu hören, wie viele Probleme in den einzelnen Bereichen noch existieren und dass in der Zukunft auch andere Behandlungsansätze denkbar sind.

Von der letzten Vorstandssitzung hatte Egbert Trowe unsere neue Stellwand mitgebracht, die unseren Info-Stand im Vorraum unübersehbar machte. Er wurde von Ärzten und Patienten sehr gut besucht, entsprechend viel Material konnte verteilt werden. Einige niedergelassene Ärzte deckten sich reichlich mit Faltblättern zu speziellen Krankheitsbildern ein, um diese an ihre Patienten zu verteilen. Von besonderer Wichtigkeit waren die Gespräche mit den Professoren und Ärzten der MHH. Insofern war unserer Info-Stand eine gute Werbung für unseren Verein. Für ihren Einsatz bei den vielen Gesprächen möchte ich noch Egbert Trowe und Peter Mohr danken.

Werner Pollakowski

Selbsthilfetag 2003 in Lüdenscheid

Am 20.09.03 veranstaltete die KISS MK e.V. im Lüdenscheider Einkaufszentrum "Stern-Center" ihren diesjährigen Selbsthilfetag. Hier waren etliche Selbsthilfegruppen des

Märkischen Kreises mit Infoständen vertreten. Auch unsere Regionalgruppe



Oberberg/Sauerland war mit dabei und so konnten wir zu fünft in der Zeit von 09.30 bis 18 Uhr unsere Informationen zur Organspende und unserem Verband weitergeben. Nach recht schleppendem Beginn wurde das Interesse dann doch größer. Erfreulicherweise konnten wir insgesamt ca. 50 neue Organspendeausweise ausgeben. Auch soll im nächsten Jahr im Märkischen Kreis ein Infoabend zum Thema Organspende stattfinden, wo wir uns dann auch mitbeteiligen wollen. Man war froh, einmal eine Gruppe zu diesem Thema vor Ort zu haben, sodass wir also mit dem Ergebnis des Tages recht zufrieden waren und unser Einsatz damit belohnt wurde.

Birgit Schwenke

Tagesausflug der Gruppen in NRW



Der „Wettergott“ hatte ein Einsehen als der Tagesausflug der Kontaktgruppen aus NRW anstand. So versammelten sich in der Morgensonne ca. 20 Personen vor der Villa Hügel in Essen-Bredeney. Unter der fachkundigen Anleitung einer Kunsthistorikerin tauchten wir in die Welt der Krupps ein:

Die Villa Hügel ist der Stammsitz der Industriellenfamilie Krupp von Bohlen und Halbach. Diese Familie, insbesondere Alfred Krupp (1812-1887), hatte maßgeblichen Anteil an der Stadtentwicklung Essens und spielte während der deutschen, respektive der europäischen Industrialisierung eine bedeutende Rolle. Die Größe der Parkanlage um die Villa und diese selbst legen

Zeugnis ab vom Reichtum dieser Dynastie. Grundlage dieses Reichtums war die findige Idee Alfred Krupps vielversprechende englische Stahl-Patente aufzukaufen und so z.B. als erster in der Lage zu sein nahtlose, und damit belastbarere, Eisenbahnräder zu produzieren. Er hatte also eine Monopolstellung inne, als Europa durch die Eisenbahn erschlossen wurde. Später avancierte das Unternehmen zum einem der größten Lieferanten der Kriegsindustrie im ersten und zweiten Weltkrieg. Selbst England musste Stahl bei Krupp kaufen!



Ein dermaßen erfolgreicher Industrieller benötigte ein repräsentatives Haus: Dieses konnte 1873 von Alfred und Bertha Krupp mit ihrem Sohn Friedrich Alfred bezogen werden. Es verfügte über gewaltige Aus-

maße: 269 Räume mit insgesamt 8100 qm, davon 103 Hauptwohnräume mit 4500 qm. Heute ist das Anwesen im Besitz der „Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung“.

Tief beeindruckt von den vielen interessanten Informationen und dem unübersehbaren Reichtum der Industriellenvilla gingen wir zum gemütlichen Teil des Tagesausfluges über: ein gemeinsames

Essen am Ufer des Baldeney-Sees. Hier blieb genügend Zeit zum persönlichen Austausch und Genusses des in der letzten Zeit so seltenen Sonnenscheins.

Kerstin Hucke

Weitere Infos für Interessierte unter

www.route-industriekultur.de/routen/05/05_01.htm

Keiner lebt für sich allein

Zehn Jahre Kontaktgruppe Ludwigsburg

Vor zehn Jahren wurde erstmals die Arbeit unseres Vereins in Kontaktgruppen gegliedert. Denn mit dem Wachsen des Vereins über den Gründungsort Heidelberg hinaus gab es immer mehr Mitglieder, die zu weit von Heidelberg wohnten, um dort häufiger hinzufahren. Die Kontaktgruppen sollten ermöglichen, dass auch sie die Möglichkeit zum regelmäßigen persönlichen Austausch im Gespräch mit anderen Betroffenen hatten.

Zu den ersten Gruppen gehörte die Kontaktgruppe Heilbronn, die später in die Gruppen Heilbronn und Ludwigsburg aufgeteilt wurde.

Die Kontaktgruppe Ludwigsburg lädt daher für den Samstag, 16. Oktober 2004, zu einer Festveranstaltung im Kath. Gemeindezentrum Zum Guten Hirten, Bissingen, ein. Die Veranstaltung beginnt mit einem ökumenischen Dankgottesdienst um 10.30 Uhr. Nach einem gemeinsamen

Mittagessen beginnt ab 14.00 Uhr ein Festprogramm mit musikalischer Umrahmung zwischen den Grußworten, Ansprachen und Vorträgen. Es sprechen

- Oberbürgermeister Jürgen Kressing,
- Eberhard Gienger MdB von der Initiative Sportler für Organspende,
- Prof. Dr. W. Lauchart, Geschäftsführer der DSO,
- Prof. Dr. S. Walker, Chefarzt Med. Kliniken Bietigheim/Vaihingen,
- PD Dr. P. Petersen, Transplantationsambulanz Universitätsklinikum Tübingen,
- Dr. Uschi Traub, Kreisgesundheitsamt

sowie Jutta Riemer und Josef Theiss für die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland.

Ab 16.00 Uhr klingt die Veranstaltung bei Kaffee und Kuchen aus. Wer dabei sein will, kann sich noch bis 1.10. bei Josef Theiss, Tel. 07142- 5 79 02, anmelden.

Mitarbeit in unserem Verein

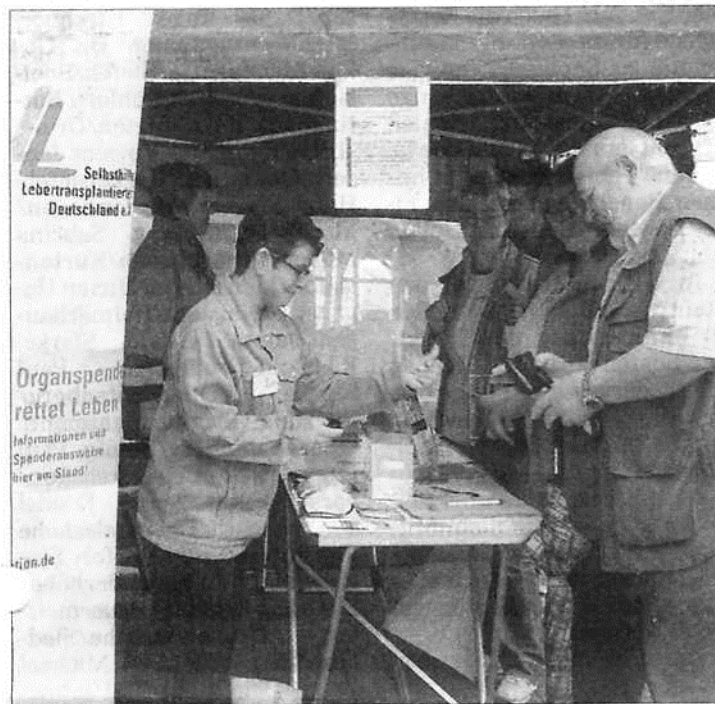
In der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. engagieren sich viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf örtlicher, regionaler und bundesweiter Ebene. Weil unser Verein ständig wächst, sind weitere Helfer immer erwünscht.

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

Impressum

Lebenslinien aktuell ist eine Veröffentlichung der Selbsthilfe Lebertransplantierte e.V., Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl. V.i.S.d.P.: Jutta Riemer. Redaktion und Gestaltung: Ulrich Kraus.

Pressespiegel



Tag der Organspende: Informationen und vor allem Spenderausweise waren von den Passanten auf der Kaiserstraße gefragt. (Foto: Ising)

Warten auf Spenderleber

Am Tag der Organspende gab es Infos und Spenderausweise

GUMMERSBACH. In Deutschland und der EU herrscht Organspendermangel. Und dies hauptsächlich durch mangelndes Wissen in der Bevölkerung. Dabei kann jeder ganz plötzlich, von einem Tag auf den anderen, auf eine Organspende angewiesen sein. Und dann steht er erst einmal auf einer langen Warteliste.

Um dies durch bessere Information zu ändern, ist der erste Samstag im Juni der „Tag der Organspende“. In der Fußgängerzone informierten Birgit Schwenke und Cigdem Pamuk von der Regionalgruppe Oberberg der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschlands über die Mög-

lichkeiten der Organspende. In der Situation, in der zwei unabhängige Ärzteteams den Hirntod eines Patienten und damit eines möglichen Spenders feststellen, sei es für alle Beteiligten sehr hilfreich, wenn der mögliche Spender einen Organspendeausweis dabei habe. Aus diesem Grund boten sie den Ausweis auch gleich an, was von der Laufkundschaft auf der Kaiserstraße angenommen wurde. „Andere wiederum wollen damit überhaupt nichts zu tun haben und sich damit erst gar nicht auseinander setzen“, beklagte Cigdem Pamuk, die selbst seit über einem Jahr auf eine Spenderleber wartet. (lsl)

R0R03A/1

„Es gibt zu wenig Organspender und viel zu viele Bedürftige“

Betroffene am Informationsstand in der Gifhorner Fußgängerzone

(ba) Informationen rund ums Thema Organspende gab es in der Gifhorner Fußgängerzone. Eine Gruppe Betroffener aus dem Landkreis präsentierte am Tag der Organspende gemeinsam mit dem Verein Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland Fakten zu Spendeausweisen und Organspenden.

Laut einer Forsa-Studie stehen 82 Prozent der Bundesbürger Organspenden positiv gegenüber, 67 Prozent wären damit einverstanden, dass ihnen nach dem Tod Organe zu Spenderzwecken entnommen würden. Aber nur zwölf Prozent der Deutschen hätten bisher einen Spenderausweis, erklärt Andrea Gruß. Mit Ingeborg Tschirch, Ilona Glin-

demann, Helmut Linne, Karl-Heinz Tunsch und Werner Pollakowski gehört sie zu den nicht ganz 4000 Empfängern eines Spenderorgans jährlich. Dem stehen mehr als 11.000 Patienten gegenüber, die jährlich auf der Warteliste stehen, so die Statistiken deutscher Stiftungen, die sich mit Organtransplantation befassen.

„Es gibt zu wenig Spender und zu viele Bedürftige“, bringt Gruß die Zahlen auf einen Nenner. Pollakowski nennt Gründe. „Das Organspendengesetz ist nicht ausreichend. In anderen Ländern muss ausdrücklich widersprechen, wer nach seinem Tod nicht als Organspender anderen Menschen helfen will. In Deutschland muss ich ausdrücklich erklären, dass ich spenden will.“

Dazu gibt es Ausweise. Diese verteilen Gruß und ihre Mitstreiter, helfen beim Ausfüllen, klären Fragen. Und wiesen darauf hin, dass im Todesfall ohne diesen Ausweis Angehörige laut Gesetz die Entscheidung treffen müssen. „Und die stehen unter Trauer, kennen vielleicht die Einstellung des Verstorbenen zur Organspende nicht oder sind über das Verfahren absolut nicht unterrichtet“, betont Gruß, warum sie diese Aufklärungsarbeit betreibt.

Und sie nennt einen zweiten, ihr persönlich ebenso wichtigen Grund. „Mir wurde durch die Transplantation ein zweites Leben geschenkt. Ich möchte helfen, dass andere Menschen das gleiche Glück haben“, sagt sie.



Tag der Organspende: Betroffene stellten sich in der Gifhorner Fußgängerzone den Fragen interessierter Bürger. Photowerk (ba)

Gifhorn Rundschau 7.6.2004

Wettlauf mit dem absehbaren Sterben



Die meisten Menschen sind tot, wenn sie zu Organ- spendern werden. Wenige leisten eine Lebendspende. Henry Kühner ist so einer. Er lebt und seine Frau auch.

Rund 14 000 chronisch kranke Menschen in Deutschland warten derzeit auf ein Spenderorgan. Ein Viertel von ihnen wird die rettende Operation nicht mehr erleben. Irene Kühner hatte Glück: Ihr Mann hat sie mit einem Teil seiner Leber vor dem sicheren Tod bewahrt. Doch eine Lebendspende, sagt Henry Kühner, sei eigentlich die falsche Lösung.

Nein, sie wollte diese Spende nicht. „Ich war strikt dagegen“, sagt Irene Kühner. Der Gedanke, dass sie nach einer Operation gesund aufwachen, ihr Mann dagegen den Eingriff womöglich nicht überstehen würde, war ihr unerträglich. Doch Henry Kühner ließ nicht locker: „Ich konnte doch nicht mit ansehen, wie meine Frau stirbt.“ Seit Dezember 2000 hatte Irene Kühner auf der Warteliste gestanden. Aber dass rechtzeitig ein geeignetes Spenderorgan eintreffen würde, war wenig wahrscheinlich. Im Schnitt dauert es ein Jahr, bis der erlösende Anruf kommt. Nierenpatienten müssen sogar mit bis zu fünf Jahren rechnen. Für viele zu lange.

Umfragen zeigen, dass gut zwei Drittel der deutschen Bevölkerung einer Organ- spende positiv gegenüberstehen. Das klingt gut. Allerdings haben nur zwölf Prozent auch tatsächlich einen Organspendeaus- weis. Das heißt, im Ernstfall fällt den An- gehörigen die Entscheidung darüber zu, ob dem Verstorbenen ein Organ entnommen werden darf oder nicht. Eine ungeheure

ist nicht minder problematisch. Schließlich gründet ihre Hoffnung auf Weiterleben auf dem Tod eines anderen.

Auch Henry Kühner hatte sich nie groß mit diesen Fragen befasst. Bis das Leben seiner Frau, mit der er jetzt mehr als 30 Jahre verheiratet ist, vom Tod eines passen- den Spenders abzuhängen begann. Als sie Ende 2000 auf die Warteliste gesetzt wurde, war die Zirrhose bereits weit fortgeschrit- ten. Die Autoimmunreaktion hatte das Organ nach und nach zerstört. Zwei Mal schon hatten sie die Ärzte nach akutem Lebersversagen und hohem Blutverlust nur knapp im Leben halten können. „Es ging ihr von Tag zu Tag schlechter“, schildert Kühner die damalige Situation. Viel Zeit, das war beiden klar, blieb ihr nicht mehr. „Ich hatte das Gefühl, die Ärzte haben mich schon aufgegeben“, sagt die 51-Jährige. Nicht so ihr Mann. Er hatte von der Mög- lichkeit erfahren, einen Teil der Leber von lebenden Spendern zu verpflanzen. Nicht risikofrei das Ganze, aber für seine Frau die letzte Hoffnung.

Einer von 100 Lebendspendern stirbt bei einem solchen Eingriff. Henry Kühner ging das Risiko ein. Er musste es eingehen – er hätte sich sonst ewig Vorwürfe gemacht.

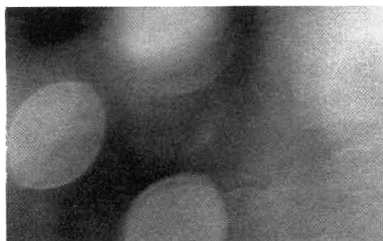
Einer von 100 Lebendspendern stirbt bei einem solchen Eingriff, beinahe jeder zweite muss mit späteren Komplikationen rechnen. Und auch auf Empfänger- seite ist der Erfolg nicht garan-

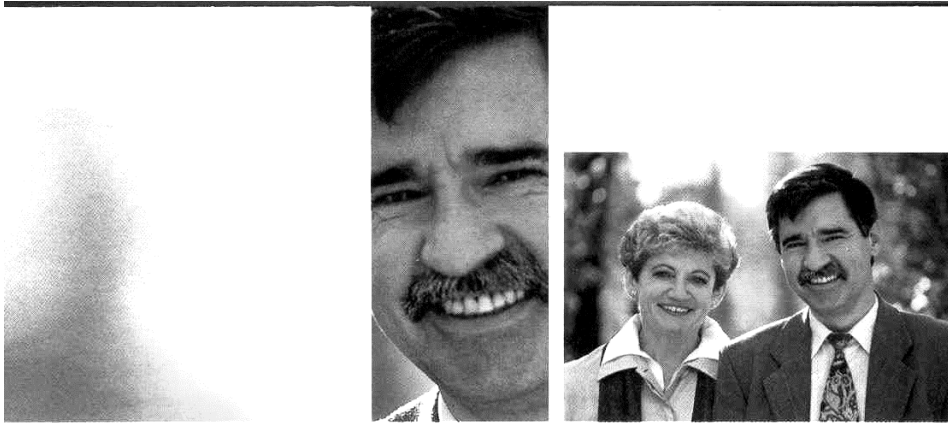
tiert. Immerhin werden 20 Prozent aller transplantierten Lebern abgestoßen – für die beiden Beteiligten bei einer Lebend- spende der Super-GAU.

Henry Kühner ging das Risiko ein. Er musste es eingehen – er hätte sich sonst ewig Vorwürfe gemacht. Eine Gutachter- kommission hatte zuvor geprüft, dass er seinen Entschluss auch wirklich freiwillig gefasst hatte und dabei keine finanziellen

Last. „Es ist die schwierigste Frage zum schmerzlichsten Zeitpunkt an die unglück- lichste Familie“, hat ein Arzt diese Situa- tion einmal beschrieben.

Dennoch wagen sich nur wenige an das Thema heran, denn es bedeutet zwangsläu- fig die Konfrontation mit dem Ende des Lebens und dem eigenen Sterben. Es be- deutet auch die Auseinandersetzung mit der Rolle von Organempfängern – und die





Irene und Henry Kühner: Er rettete sie und ihr gemeinsames Leben.

Beweggründe eine Rolle spielten. Am 18. Juni 2001 wurde dem heute 54-Jährigen dann in einer stundenlangen Operation im Münchner Klinikum Großhadern der rechte Leberlappen entnommen und anschließend seiner Frau eingepflanzt. Beide haben den Eingriff gut überstanden, das geteilte Organ ist bei ihnen wieder auf volle Größe nachgewachsen.

So froh Henry Kühner auch darüber ist, dass seine Frau gerettet werden konnte, so sehr wurmt es ihn mittlerweile, dass sich Menschen durch eine Lebendspende unkalkulierbaren Risiken aussetzen müssen, während geeignete Organe unter der Erde landen. „Die Lebendspende ist eigentlich der falsche Weg“, sagt er. Seit seiner Entlassung aus dem Krankenhaus wirbt er für die postmortale Organspende bei Bekannten und Verwandten und auf Veranstaltungen in seinem Heimatlandkreis Dachau, bei denen er zusammen mit Notärzten und seinem damals verantwortlichen Chirurgen auftritt.

Er will erreichen, dass sich jeder mit dem Thema auseinandersetzt. Bis 2010, so sein ehrgeiziges Ziel, soll die Warteliste für keinen Patienten in Deutschland mehr zur Todesliste werden. „Wenn nur jeder Zweite einen Spenderausweis hätte, müsste niemand mehr während der Wartezeit sterben.“ Dass es einen so großen Mangel an Spenderorganen gibt, liegt nach Kühners Einschätzung auch an der deutschen Rechtsprechung. Gilt in anderen Ländern ein Verstorbener grundsätzlich als potenzieller Organspender, sofern er nicht zu Lebzeiten der Entnahme widersprochen hat, so sieht das deutsche Transplantationsgesetz umgekehrt die Zustimmung zur Organspende als Voraussetzung an. Eine unnötige Hemmschwelle, sagt Kühner.

Natürlich kennt auch er die Diskussionen und Ängste, die sich mit dem Thema verbinden. Das Unbehagen, das viele befällt, wenn sie von illegalem Organhandel in

Ländern der Dritten Welt hören, wenn sie sich ausmalen, womöglich noch gar nicht tot zu sein, wenn der Arzt zum finalen Schnitt ansetzt, oder sich vorstellen, als ausgeschlachtete Hülle zu enden. „Jeder muss das für sich entscheiden“, sagt Kühner. „Aber entscheiden sollte man sich.“

Im Organspendeausweis kann man seine Einwilligung zur Organspende oder aber seine Ablehnung festhalten. Man kann die Entnahme auf bestimmte Organe oder Gewebe begrenzen oder die Entscheidung auf eine Person des Vertrauens übertragen. Der Ausweis gilt auch im Ausland. Dass jemandem vorschnell ein Organ entnommen werden könnte, sei völlig ausgeschlossen, ist sich Kühner sicher.

Denn Voraussetzung sei, dass zwei Ärzte, die nicht an der Organentnahme oder der Transplantation beteiligt sein dürfen, unabhängig voneinander zweifelsfrei den Hirn-

tod des Spenders feststellen. Das Erlöschen der Hirntätigkeit ist nach weltweit anerkanntem medizinischen Erkenntnisstand ein sicheres Todeszeichen und bedeutet das Ende der leiblich-seelischen Einheit des Menschen. Nach der Organentnahme wird die äußere Integrität des Leichnams wiederhergestellt, die Operationswunde wie bei einem lebenden Patienten verschlossen. Dem Horrorszenario, dass man wie ein Ersatzteillager ausgeschlachtet wird und als Toter einer unwürdigen Behandlung anheimfällt, tritt Kühner inzwischen mit ebenso drastischen Bildern entgegen. „Ich frage die Leute, welche Vorstellung ihnen lieber ist“, sagt er, „dass sie nach ihrem Tod vielleicht noch Menschenleben retten helfen, oder dass ihre Organe von den Würmern gefressen werden.“

Eine prekäre Situation verlangt zuweilen eine klare Sprache.

Informationen

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, www.organspende.de
Tel. 02 21 - 8 99 20

Deutsche Stiftung Organtransplantation, Emil von Behring-Passage, 63263 Neu-Isenburg,
www.dso.de
Tel. 0 61 02 - 3 00 83 96

Bundesverband für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz – Info Gesundheit e.V.,
Gotenstraße 164, 53175 Bonn,
www.bgv-transplantation.de
Tel. 02 28 - 9 37 99 50

Fuat, S. Oduncu / Ulrich Schroth / Wilhelm Vossenkühl (Hrsg.):
Transplantation – Organengewinnung und -allokation, Vandenhoeck & Ruprecht Verlag, Göttingen 2003, 419 Seiten, 49,90 Euro

Wolfram Höfling (Hrsg.):
Transplantationsgesetz – Kommentar, Erich Schmidt Verlag, Berlin 2003, 701 Seiten, 98 Euro

