

## Vorwort

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wir hoffen, dass Sie ein angenehmes Osterfest erleben konnten. Am 12. März wurde unsere diesjährige Jahresversammlung in Frankfurt am Main durchgeführt. In diesem Heft ist das Protokoll dieser Mitgliederversammlung abgedruckt, so dass alle Mitglieder auch über die Ergebnisse informiert werden. Den Jahresbericht für die Arbeit des Jahres 2004 hatten Sie ja bereits mit der Einladung zu dieser Versammlung erhalten. Zwei Vorstandsmitglieder hatten sich nicht mehr zur Wiederwahl gestellt, nämlich Mariele Höhn und Frank Tönsmann. Beiden danken wir ganz herzlich für die gute und kooperative Arbeit und wünschen ihnen für die weitere Zukunft alles Gute, insbesondere gute Gesundheit. Neu in den Vorstand wurde Henry Kühner gewählt, und Peter Mohr hat sich nach einem Jahr Pause wieder zur Mitarbeit im Vorstand bereit erklärt. Neben den Vorstandswahlen waren einige Anträge wichtige Punkte in Diskussion und Beschlussfassung. So wurde beschlossen, die Wahlperiode für Vorstandsmitglieder auf zwei Jahre zu verlängern, um neuen Vorstandsmitgliedern mehr Zeit zu geben, sich in ihr

gewähltes Arbeitsgebiet einzuarbeiten. Des Weiteren können nun auch nicht-lebertransplantierte Mitglieder in den Vorstand gewählt werden. Zu einer intensiven Diskussion führte der Antrag, durch den Verband die Einführung der Widerspruchsregelung im Bereich der Organspende in Deutschland voranzutreiben. Es gab hier keine Einigung, der Antrag wurde vertagt, und die Mitgliederversammlung hat angeregt, eine außerordentliche Mitgliederversammlung zu diesem Thema einzuberufen. Für die Mitgliederversammlung war es schade, dass nur 27 stimmberechtigte Mitglieder anwesend waren, gerade einmal zwei über der notwendigen Mindestzahl. Wir würden gern wissen, wie wir eine bessere Beteiligung erreichen könnten. Wir wären Ihnen dankbar, wenn Sie uns schreiben würden, was für Sie wichtig ist, und was oder wie der Vorstand

organisieren soll, damit auch bisherige Nichtteilnehmer zur Versammlung kommen würden.



Ein herausragendes Ereignis war auch die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Jutta Vierneusel im Februar. Lesen Sie dazu die Reden der Laudatoren.

**Noch ein Hinweis:** Für den 4. Juni organisieren wir gemeinsam mit dem BDO und dem DD e.V. eine zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Mainz. Die Einladungen werden Sie Anfang Mai erhalten. Ihnen alles Gute, gute Gesundheit und viel Spaß beim Lesen.

Herzlichst

*Dieter Bernhardt*

Ihr Dieter Bernhardt  
(diesmal stellvertretend für Jutta Riemer, die zur Zeit in Urlaub weilt)

## Inhalt

### Transplantationsmedizin

- Induktion von Immuntoleranz 2
- Tollwut nach LTx 3
- Lebendspender per Internet 3

### Hepatology

- Hepatitis C Virus im Labor 5

### Transplantationsgesetz/ Organspende

- Ländervergleich Organspende 6
- Hessisches Ausführungsgesetz 6

### Gesundheit - Recht - Soziales

- Zwischenbericht zu Patientenverfügung 7
- Zuzahlung Sortis 7

### Verein

- Jahrestagung 2005 der Selbsthilfe Lebertransplantierte: Mitgliederversammlung 8
- Vortrag 11
- Bundesverdienstkreuz für Jutta Vierneusel: Reden 13

### Regionales

- Kontaktgruppe Regensburg 18
- Kontaktgruppe Bremen 19
- Kontaktgruppe Hannover 19
- Kontaktgruppe Köln 20
- Kontaktgruppe Oberfranken 20
- Kontaktgruppe Ludwigsburg 21
- Kontaktgruppen Köln und Oberbergisches Land 22

### Presse

22

### Impressum

24

## ■ **Transplantationsmedizin**

### **Induktion von Immuntoleranz?**

**Bericht von der 13. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Kiel, 21. bis 23. Oktober 2004**

**Unter der Leitung von Professor Dr. med. Fred Fändrich von der Christian-Albrechts-Universität und dem Klinikum Schleswig Holstein in Kiel bot die DTG-Tagung ein weites Spektrum an Themen rund um die Transplantationsmedizin.**

Von Verbesserungen von Bewährtem (progressiver Übergang zu Immunsuppression mit weniger toxischen Nebenwirkungen) bis zum Neuesten in der medizinischen Forschung im Bereich der Induktion von Immuntoleranz („Gewöhnung“ des Körpers des Organempfängers an fremdes Gewebe); vom einleitenden Gastvortrag von Altbundeskanzler Helmut Schmidt über Probleme am „Forschungs- und Wirtschaftsstandort Deutschland“ bis zu aufregendster Zukunftsmusik im abschließenden Vortrag von Professor Fuhr vom Fraunhofer-Institut St. Ingbert über „Perspektiven und Grenzen der Nanotechnologie für die Medizin“; vom 8. Pflegesymposium des AKTX-Pflege (mit einem Referat unserer Vorsitzenden, Frau Riemer, über Wartepatiententreffen) bis zur Umstellung der Honorierung medizinischer Leistungen auf der Basis von DRGs (diagnosis related groups); und vom abnehmenden Tod auf der LTx-Warteliste infolge der neuen Eurotransplant-Richtlinien für die Verteilung von postmortalen Spenderlebern mit der Zuerkennung vorrangiger Dringlichkeit für als T2 eingestufte Patienten bis zu neuen Erkenntnissen der Psychosomatiker im Umgang mit Tx-Patienten (bis hin zur Frage der „Freiwilligkeit“ bei Organlebenspende).

Dies sind nur einige der herausragenden Themenkomplexe.

Daneben wurden etliche Preise verliehen für herausragende wissenschaftliche Leistungen und Stipendien zur Förderung neuer Forschungsvorhaben. Und der Kongress hat auch getanzt (auf dem Gesellschaftsabend in der Halle 400, einer ehemaligen U-Boot-Halle) und Musik genossen, am faszinierendsten vielleicht in Form des selbst-komponierten und brillant vorgetragenen Klavierstücks von Jan Fändrich, dem Sohn von Professor Fändrich, in der Schlussveranstaltung.

Aus Patientensicht war auf der Tagung das weite Gebiet der Immunologie vielleicht am interessantesten. Allem voran die Forschung mit verschiedenen Ansätzen zur Induktion von Immuntoleranz, die nun das klinische Stadium erreicht hat und wohl in einem durchaus absehbaren Zeitraum klinisch relevante Verfahren anzubieten haben wird. Mit Hilfe dieser Verfahren bräukäme längerfristig eventuell ganz ohne Immunsuppressiva aus, so dass eine noch höhere Lebensqualität nach Organtransplantation erreicht würde. Auf diesem Gebiet ist Professor Fändrich mit seinem Team an führender Stelle tätig, wodurch er der ganzen Tagung eine eminent zukunftsorientierte und vielversprechende Richtung gegeben hat. Aber auch auf dem Gebiet der inzwischen traditionellen Immunsuppression tut sich vieles; insbesondere wurden Vorträge gehalten über die zahlreichen Protokolle mit Steroid-freier

und CNI-freier (CNI = Calcineurininhibitoren wie Ciclosporin und Tacrolimus) Immunsuppression zur Vermeidung oder Verminderung verschiedenster Nebenwirkungen wie Bluthochdruck und Nierenfunktionsschädigung, Osteoporose, Diabetes etc.

Der Kongress befasste sich aber auch mit von Medizinern meist als lästig empfundenen ökonomischen Problemen, die durch die Gesundheitsreform und Umstellung der Honorarsysteme auf DRGs auf die Tagesordnung der Kliniken gesetzt wurden. Auf diesem Gebiet wird z.B. fieberhaft nach Lösungen gesucht wie LTx nach einem dramatischen Einbruch in der Pauschalhonorierung wieder auf ein adäquates, kostendeckendes Niveau angehoben werden kann. Mit dieser „Ökonomisierung der Medizin“ zeichnet sich nach Meinung eines Diskutanten ein Konzentrationsprozess ab hin zu den größeren Transplantationszentren, in denen sich die „Vorhaltekosten“ für hochqualifizierte Transplantationsteams durch höhere Tx-Zahlen leichter amortisieren.

Wäre das hohe Niveau der Präsentationen und Diskussionen auf der DTG-Tagung repräsentativ für weitere gesellschaftsrelevante Bereiche, müsste einem um die Zukunft des Forschungs- und Wirtschaftsstandorts Deutschland nicht bange sein.

Ulrich R. W. Thumm



*Kiel war Austragungsort der DTG-Tagung 2004*

**Weitere Beiträge zum Thema Transplantationsmedizin finden Sie im Pressespiegel auf Seite 22 und 24.**

## Tollwut nach Transplantation

**Zu Jahresbeginn 2005 schockierte ein Fall die Öffentlichkeit, bei dem mehreren Patienten die Tollwut durch transplantierte Organe einer Spenderin übertragen worden war, die sich in Indien mit dem Erreger infiziert hatt. Unser Verein hat dazu die folgende Presseerklärung herausgegeben:**

Die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., größter Deutschland weit tätiger Transplantiertenverband für Lebertransplantierte, sieht in den für die momentan Betroffenen tollwutinfizierten Organempfänger tragische Einzelschicksale, die niemand schuld-

haft verursacht hat. „Wir müssen uns jedoch davor hüten bei den momentan auf ein Organ wartenden Patienten Ängste aufzubauen. Transplantationen sind eine hervorragende Lebenschance für Organempfänger. Wichtiger denn je, ist es die Menschen in Deutschland von der Bedeutung der Entscheidung zum Thema Organspende zu überzeugen.“ erklärt die Vorsitzende des Verbandes, Jutta Riemer. „Jeder Wartepatient auf eine Leber hat keine andere Chance, um seine Krankheit längerfristig zu überleben. Wer sich für die Therapie der Organtransplantation entscheidet, setzt sich zwangsläufig gewissen Ri-

siken aus. Neben z.B. dem OP-Risiko oder Abstoßungsrisiko eben auch dem äußerst geringen Risiko, sich mit einer Infektionskrankheit des Spenders zu infizieren.“

Der Verband weist auch darauf hin, dass sich Menschen, die Ihren Urlaub in Ländern mit hohem Infektionsrisiko für hier nicht oder selten auftretende Infektionskrankheiten vor Reiseantritt sorgfältig informieren und Impfungen vornehmen lassen sollten. Dies gilt in besonderem Maße für Last-Minute-Reisende und solche, die sich bewusst mangelhaften hygienischen Bedingungen aussetzen.

Jutta Riemer

## Lebendspender per Internet?

### Private Organvermittlung verursacht Streit in den USA

Am 20. Oktober 2004 erhielt am Presbyterian/St. Luke's Medical Center in Denver Colorado der 58-jährige Patient Dr. Bob Hickey eine Niere von dem Lebendspender Robert Smitty (32). In Folge dieser Transplantation ist in den Vereinigten Staaten eine hitzige Diskussion um die Ethik der Lebendspende entbrannt. Denn Spender und Empfänger kamen durch Vermittlung der privaten Homepage [www.MatchingDonors.com](http://www.MatchingDonors.com) zusammen. Für die Mitgliedschaft auf dieser Homepage zahlte Dr. Hickey 295 \$ pro Monat.

Nach amerikanischem Recht kommt eine Lebendspende grundsätzlich zwischen allen Personen in Frage. Die Gesetze verbieten nur, dass hierfür etwas gezahlt wird. Dadurch soll die Uneigennützigkeit der Spende sicher gestellt und Organhandel verhindert werden. Der nun aufgetretene Fall zeigt aber, wie anfällig und angreifbar dieses Regelungssystem sein kann.

MatchingDonors ermöglicht Patienten, welche ein Spenderorgan benötigen, nach Eingehung einer Mitgliedschaft die 295 \$ pro Monat kostet, eine Anzeige auf die Homepage zu setzen. Für zusätzliches Geld wird dabei vom Anbieter der Homepage beraten. Mit dem Inserat versucht der Patient, einen Lebendspender zu finden. Deshalb

kommt es darauf an, die Sympathien möglicher Organspender für sich zu wecken. Die Anzeigen enthalten deshalb eine Vielzahl von Angaben über die Person, im Idealfall einen ganzen Lebenslauf. Auf diese Weise steigt die Chance, jemanden zu finden, der den gleichen Beruf

oder die gleiche Herkunft hat oder vielleicht in der gleichen Kleinstadt wohnt und dadurch bewegt wird, sich zu einer Spende bereit zu erklären. Robert Smitty berichtete, er habe die Seite besucht, um jemanden „familienorientierten“ zu finden, der ein Organ benötigte. Der Fotograf ist selbst Vater zweier Kinder und las, dass Dr. Hickey vier erwachsene Söhne hat. Smitty meldete sich als Spender, die medizinischen Tests ergaben seine Eignung.

Die Klinik in Denver stellte allerdings die Operation zunächst wegen ethischer Bedenken zurück und legte ihrer Ethik-Kommission die Frage vor, ob dieser Eingriff angesichts der Methode der Vermittlung akzeptabel sei. Als Dr. Hi-



Das Presbyterian/St. Luke's Medical Center in Dever/Colorado

ckey dies erfuhr, setzte er der Klinik ein Frist von 24 Stunden, der Operation zuzustimmen, ansonsten werde er juristisch gegen sie vorgehen. Die Ethikkommission sah sich außerstande, die Frage - zumal in der kurzen Zeit - klinikintern zu beantworten. Nötig

sei vielmehr eine landesweite Diskussion unter Ethikern. Daher gab sie dem Druck des Patienten nach und ließ die Operation „als Ausnahme“ zu.

Unter den Transplantationsmedizinern und -ethikern in den USA ist nun Streit über die Bewertung dieses Falles ausgebrochen. Rechtlich gesehen könne sie dieser Art von Organvermittlung kaum etwas entgegen halten. Denn Den Mitgliedsbeitrag an MatchingDonors hat Dr. Hickey nach Auskunft des Betreibers der Homepage nicht dafür bezahlt, dass er ein Organ erhielt, sondern für die Unterstützung bei der Bekanntmachung seines Falles im Internet. Diese falle unter den verfassungsmäßigen Schutz der freien Rede. Auch an den

Lebendspender Smitty hat Dr. Hickey 5.000 \$ bezahlt. Auch dieses Geld sei jedoch nicht für das Organ, sondern als Erstattung für die Kosten der Reise des Spenders und seiner Familie nach Denver bezahlt worden.

Namhafte Transplantationsmediziner befürchten aber, dass das gesamte Transplantationssystem der USA in Misskredit kommen oder zusammenbrechen könnte, wenn das Beispiel Dr. Hickey Schule macht. „Dieses Krankenhaus sollte sich schämen, einen solchen Präzedenzfall zu schaffen“, sagte etwa Dr. Glenn McGee vom Penn Center for Bioethics in Philadelphia und Herausgeber des American Journal of Bioethics. „Arrangierte Organspenden sind eine Sache, aber ein Teiletasch en masse im Internet eine andere. Wir sehen das langsame Verrotten der wenigen altruistischen Fäden, die unser Gesundheitssystem zusammen halten. Dieser Einbruch vom MatchingDonors ist absolut, eindeutig schrecklich.“

United Network for Organ Sharing (UNOS), das Netzwerk, über welches in den USA Spenderorgane verteilt werden (wie bei uns Eurotransplant) teilte mit, die Organisation stehe zu ihrer Gegnerschaft gegenüber zielgerichteter Organspende, die sich allein auf eine Klasse oder Gruppe von Einzelpersonen stützt, die nichtmedizinische

Merkmale teilen. „Wenn die einzige Beziehung zwischen Spender und Empfänger die Mitgliedschaft in einer solchen Gruppe ist, glauben wir nicht, dass dies eine angemessene Auslegung der Ziele gerichteter Organspende ist“ sagte UNOS-Sprecher Newman. „Wartepatienten können natürlich ihr Recht der freien Rede ausüben und über ihre spezifischen Bedürfnisse sprechen. Dennoch sind die für Transplantation beruflich Tätigen besorgt über das Konzept eines Dienstes, der einigen Kandidaten ermöglicht, eine größere öffentliche Aufmerksamkeit für ihre Bedürfnisse zu kaufen, während anderen das Wissen oder die Mittel dafür fehlen. Jede wahrgenommene Bevorzugung oder unterschiedliche Behandlung könnte das öffentliche Vertrauen beeinträchtigen und potenziell die Menschen



Dr. Bob Hickey bedankt sich bei seinem Organspender Robert Smitty. Bild von der Titelseite der MatchingDonors-Homepage.

weniger bereits machen, Organspender zu werden. Dies könnte allen Transplantationspatienten schaden.

MatchingDonors feiert auf seiner Homepage die Transplantation von Dr. Hickey als Erfolg. Der Patient selbst hat unter [www.innovativestrategies.us](http://www.innovativestrategies.us) eine Homepage geschaltet, in der er unter anderem UNOS vorwirft,

aus finanziellem Interesse die Förderung der Lebendspende behindern zu wollen.

Dr. Jeremiah Lowney, medizinischer Direktor von MatchingDonors, wies alle Vorwürfe gegen seine Organisation zurück. Auf den Vorhalt, dem Organhandel Vorschub zu leisten, erwiderte er: Wir müssen den Leuten glauben, wir müssen mit einem System von Ehre arbeiten. Es sterben jeden Tag Menschen auf der Warteliste. Wir können nicht die Motive von jedermann erforschen und warum er Dinge tut. Fast 99% der Menschen, die uns derzeit geschrieben oder eine Email geschickt haben, haben uneigennützige Gründe; sie wollen nur etwas Gutes tun; das ist der allgemeine Verbindungsfaden zwischen ihnen allen.“

Genau hier liegt für Prof. Dr. Arthur L. Caplan, Professor für Bioethik an der Universität von Pennsylvania, eines der Hauptprobleme: Die fehlende Vorprüfung der Spender. In einem Interview mit dem medizinischen Internet-Informationsservice Medscape meinte er: „Die Spender könnten die Unwahrheit über ihre Gesundheit sagen. Sie könnten den Versuch planen, von dem Empfänger etwas zu erpressen, am wahrscheinlichsten Geld, vor oder nach der Transplantation. Meine größte Besorgnis ist, dass es keine Überprüfung hinsichtlich ihrer psychiatrischen und psychologischen Stabilität gibt. Ich glaube, dass es da draußen uneigennützige Menschen gibt, die eine Niere spenden wollen, nur um zu helfen. Aber es gibt genauso eine Menge Leute, die depressiv sind, die eine geringe Selbstachtung haben und die an geistigen Krankheiten leiden, und die werden sich auch melden.“

Ulrich Kraus

Der Artikel beruht auf einem Bericht unter [www.medscape.com](http://www.medscape.com)

## Kommentar

Transplantationsmedizin hat in den letzten Jahrzehnten neue medizinische Horizonte eröffnet. Sie bietet Menschen die Chance auf Heilung und Überleben, die zuvor zum Tode verurteilt waren. Aber die neuen Möglichkeiten liegen in einem ethischen Grenzbereich.

Einen Verstoß gegen ihren ärztlichen Eid wirft der Patient Dr. Hickey den Ärzten vor, die Bedenken gegen die

Spendervermittlung von MatchingDonors haben, denn sie ließen viele Patienten unnötig auf der Warteliste sterben. Einen Verstoß gegen den hippokratischen Eid werfen den Ärzten aber auch die Gegner der Lebendspende vor, denn einem gesunden Menschen werde ein Organ oder Organteil herausoperiert, ohne dass dieser davon einen medizinischen Vorteil habe.

Wer aus Fürsorge für die Patienten diese Verletzung des Spenders akzeptieren will, tut gut daran, sich besonders ge-

nau an ethische Standards zu halten. Dazu gehört die genaue Prüfung der Gesundheit und Beweggründe des Spenders. Meiner Meinung nach gehört dazu auch die Begrenzung des Spenderkreises auf nahe stehende Personen, bei denen finanzielle Motive fern liegen, wie es in Deutschland der Fall ist. Denn wenn die ethische Integrität der Transplantationsmedizin fraglich wird, schadet das allen Patienten.

Ulrich Kraus

## Hepatologie

# Erstmals Vermehrung des Hepatitis C Virus im Labor möglich

**Bei einem Symposium in Heidelberg stellten internationale Wissenschaftler neueste Entwicklungen in der Forschung über Hepatitis C vor. Besondere Bedeutung hat dabei ein Verfahren, mit dem das Virus nun im Labor gezüchtet werden kann, sodass künftige Forschung leichter wird. Wichtige internationale Forschungsschwerpunkte sind auch die Entwicklung besserer Arzneimittel sowie einer Impfung gegen die Viruserkrankung.**

Mit Hilfe eines neuen Zellsystems ist es erstmals möglich, Hepatitis C Viren (HCV) im Labor zu vermehren. „Dies ist ein Meilenstein in der Erforschung von Hepatitis C und wird sowohl der weiteren Grundlagenforschung als auch der Entwicklung geeigneter Wirk- und Impfstoffe gegen das Virus entscheidende Impulse geben“, erklärte Professor Dr. Ralf Bartenschlager, Direktor der Abteilung Molekulare Virologie des Universitätsklinikums Heidelberg und hauptverantwortlicher Organisator des 11. Internationalen Symposiums „Hepatitis C und verwandte Viren“ vom 3. bis 7. Oktober 2004 in der Stadthalle Heidelberg anlässlich einer Pressekonferenz am 4. Oktober. In Kooperation mit der Arbeitsgruppe von Dr. Takaji Wakita, Universität Tokio, haben die Wissenschaftler in Heidelberg und Tokio das Zellsystem entwickelt, in dem der vollständige Lebenszyklus des HCV - also vom Eindringen in die Zelle über die Vermehrung innerhalb der Zelle bis zum Verlassen der infizierten Zelle - im Labor dargestellt werden kann.

Die Infektion mit HCV ist weltweit eine der häufigsten Ursachen der chronischen Hepatitis (Leberentzündung), der Leberzirrhose und des hepatozellulären Karzinoms (Leberzellkrebs). In Westeuropa sind ca. 1-2% der Allgemeinbevölkerung und weltweit ca. 170 Millionen Personen chronisch mit diesem Virus infiziert. Das Leberversagen als Folge einer chronischen Hepatitis C stellt heute in den meisten industrialisierten

Ländern die häufigste Indikation für eine Lebertransplantation dar. Trotz der zurückgehenden Anzahl von Neuinfektionen muss für die nächsten 20 bis 30 Jahre mit einer weiteren Zunahme von Patienten mit Spätfolgen

der chronischen Hepatitis C gerechnet werden, wenn nicht verbesserte Therapien entwickelt werden.

### Viel versprechende Wirkstoffe stören Vermehrungszyklus des Virus

„Wir brauchen Medikamente, die effektiver und verträglicher sind als die aktuellen Therapieformen mit den Wirkstoffen Interferon-alpha und Ribavirin“, sagte Dr. Raffaele DeFrancesco, wissenschaftlicher Direktor der Abteilung Biochemie des Instituto Ricerche Biologia Molecolare in Rom. Auf diese Medikamente sprechen nur rund die Hälfte aller behandelten Patienten an. Außerdem muss die Therapie häufig wegen der starken Nebenwirkungen abgebrochen werden. Die Forscher konzentrieren sich jetzt auf zwei Virus-Faktoren (Enzyme), die das Virus braucht, um sich in einer infizierten Zelle zu vermehren: Die so genannte Polymerase vermittelt die Vermehrung des viralen Erbguts. Das zweite Angriffsziel ist die Protease. Sie spaltet Eiweiße und ist für die Produktion von Virus-Vermehrungsfaktoren verantwortlich. Ziel ist es, diese Enzyme gezielt in den infizierten Zellen zu hemmen und so die Virusausbreitung zu stoppen.

„Es befinden sich bereits sieben potentielle HCV-Wirkstoffe in ersten klinischen



Professor Dr. Ralf Bartenschlager, Direktor der Abteilung Molekulare Virologie des Universitätsklinikums Heidelberg. Foto: Medienzentrum des Universitätsklinikums Heidelberg.

Studien“, erklärte Dr. DeFrancesco, „und wir können damit rechnen, dass noch weitere folgen werden.“ Allerdings sind solche Studien langwierig und es können fünf bis sieben Jahre vergehen, bis erste wirksame Medika-

mente zur Routineanwendung am Patienten verfügbar werden.

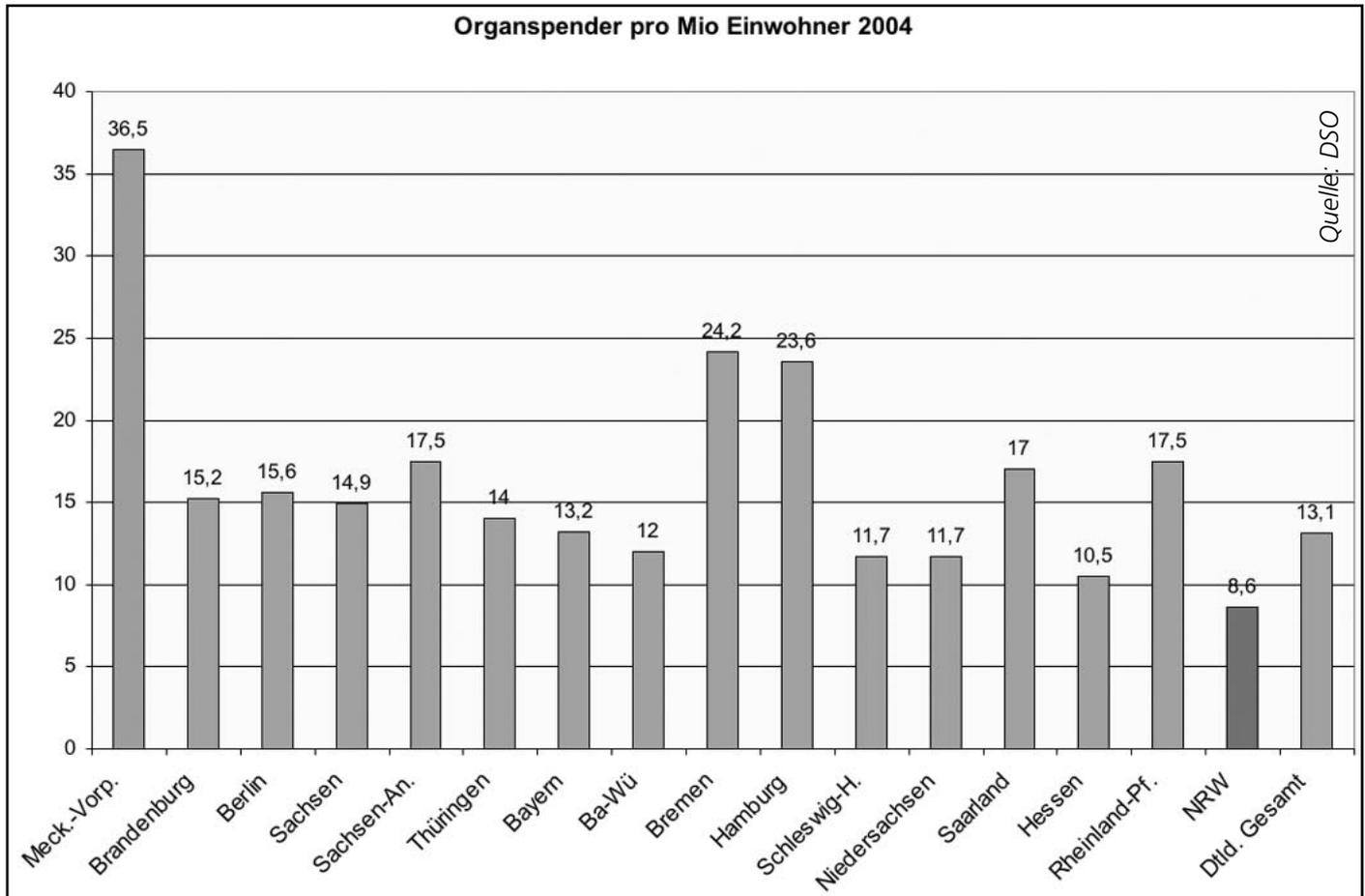
### Potentielle Impfstoffe

Auch die Impfstoffentwicklung wird vorangetrieben, wie Dr. Michael Houghton von der Chiron Corporation, USA und Entdecker des HCV berichtete. Mögliche Kandidaten befinden sich jedoch noch nicht in klinischen Studien. Große Hoffnungen setzen die Wissenschaftler auf therapeutische Impfstoffe, die einen Schutz vor Chronifizierung verleihen sollen. Zwar verhindert die Impfung mit einem solchen Wirkstoff nicht die Infektion, kann aber vor den schwerwiegenden Langzeitfolgen schützen. Denn ernsthafte Leberschäden entstehen quasi immer erst viele Jahre nach der Infektion, setzen also eine chronische Infektion voraus. Wenn es gelingt, das Virus rechtzeitig aus dem Körper zu eliminieren, ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich ein Leberschaden entwickelt, äußerst gering. Eine Schutzimpfung gegen das HCV gibt es derzeit nicht. Dies liegt im Wesentlichen an der hohen Veränderlichkeit des Erregers, der in der Lage ist, seine für die Immunantwort bedeutsamen Eigenschaften sehr schnell zu verändern.

Nach einer Presseerklärung der Universität Heidelberg/Dr. Annette Tuffs

## ■ Transplantationsgesetz - Organspende

### Vergleich der Organspendezahlen 2004



Im Jahr 2004 wurden in Deutschland nach Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation (Stand: Februar 2005) 3.508 Organe von Verstorbenen gespendet. Darunter waren 779 Lebern, immerhin 79 mehr als 2003. Auf alle Organe bezogen sind die Zahlen jedoch praktisch gleich geblieben (zwölf mehr als im Vorjahr). Das bedeutet, dass der Organmangel weiterhin unverändert bestehen bleibt. Zuständig für die Umsetzung des Trans-

plantationsgesetzes sind die Bundesländer. Die Statistik zeigt, dass zwischen ihnen ganz erhebliche Unterschiede bei den Organspendezahlen - bezogen auf die Einwohnerzahl - bestehen. So führt Mecklenburg-Vorpommern, das seine Organspende-Strukturen aus der DDR weitgehend beibehalten hat, seit Jahren mit großem Abstand das Ergebnis an. Schlusslicht ist - ebenfalls seit Jahren mit deutlichen Rückstand - ausgerechnet das bevölkerungsreichste

Bundesland Nordrhein-Westfalen. Dort weigert man sich, verpflichtend Transplantationsbeauftragte an den Kliniken vorzuschreiben. Dies wirkt sich deutlich auf die Beteiligung der Kliniken mit Intensivstation an der Meldung potenzieller Organspender aus. Alle Bundesländer, die hier im Rückstand sind, müssen sich daher fragen lassen, ob sie weiterhin aus politischen Gründen bewusst den Tod von Wartepatienten in Kauf nehmen wollen.

### Hessisches Ausführungsgesetz zum TPG

Das Hessische Ausführungsgesetz zum Transplantationsgesetz (HAGTPG) ist befristet bis zum 31.12.2006 gültig. Es schreibt u.a. Transplantationsbeauftragte in jedem Krankenhaus mit Intensivstation vor und benennt die nach § 2 des TPG zuständigen Stellen für die Aufklärung der Bevölkerung. Im

Februar 2005 wurde die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. als Mitglied der Initiative Hessen seitens des Hessischen Sozialministeriums gebeten Stellung zu verschiedenen Aspekten des bestehenden Ausführungsgesetzes zu beziehen. Hier unsere Stellungnahme:

Die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. begrüßt es, dass in Hessen ein Ausführungsgesetz zum TPG Gültigkeit besitzt, das die Aufklärungspflicht nach § 2 TPG konkretisiert und Transplantationsbeauftragte an Krankenhäusern mit Intensivstation bindend vorschreibt. (HAGTPG, §4). Die Patientenorganisation befürwortet eine

Verlängerung der Gültigkeit des Gesetzes in der vorliegenden Form über den 31.12.2006 hinaus.

#### Zu § 1 (HAGTPG):

Das HAGTPG hat die Gesundheitsämter benannt, um die Aufklärung nach §2TPG durchzuführen. Auch dieser Passus sollte Bestand haben.

An die Umsetzung sollten die Gesundheitsämter von vorgesetzter Behörde in regelmäßigem Abstand erinnert, auf potenzielle Kooperationspartner (Patientenorganisationen) hingewiesen und durchgeführte Aufklärungsmaßnahmen erfasst werden.

#### Zu § 4 (HAGTPG):

Eine Weiterführung in der vorhandenen Form sollte nicht an der Entwicklung der Organspendezahlen im Zeitraum seit Verkündung des Gesetzes gemessen werden.

Der Zeitraum um Korrelationen zwischen Effektivität der gesetzlichen Regelung und den tatsächlichen Organspendezahlen bzw. Beteiligungen der Krankenhäuser zu ziehen, ist unserer Meinung nach zu kurz.

Eine Zurücknahme der gesetzlichen Festschreibung der Transplantationsbeauftragten an jedem Krankenhaus mit Intensivstation wäre sicher das falsche Signal an diejenigen Krankenhäuser, die sich aktiv an der Spendermeldung beteiligen und ein katastrophales Signal an diejenigen, die sich bis jetzt noch nicht beteiligen.

Durch die verpflichtende Benennung von Transplantationsbeauftragten, ist deutlich geworden, dass für die Landesregierung die Umsetzung des §11 TPG ein wichtiges Anliegen darstellt. Dieses Signal sollte weitergeführt werden.

Der §4 des HAGTPG sollte unverändert bestehen bleiben.

Auch die Umsetzung dieses Teiles des HAGTPG bedarf einer deutlichen Forcierung, damit alle benannten Beauftragten ihrer gesetzlichen Pflicht nachkommen. Hier wünschen wir uns weitere Motivations- und Kontrollaktivitäten seitens des Ministeriums.

Besonders erfreulich ist die Tätigkeit der Initiative Organspende Hessen und die Unterstützung der IOH durch die Ministerin einzustufen. Hier werden Interessen und Kompetenzen gebündelt und das gesamtgesellschaftliche Anliegen Transplantation und Organspende befördert. Die bisherigen Aktionen wären im Alleingang der einzelnen Mitglieder nicht möglich gewesen. Die IOH sollte weiter bestehen und bestmöglich gefördert werden.

Jutta Riemer

## Gesundheit - Recht - Soziales

### Bundestagskommission: Patientenverfügung gesetzlich regeln!

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages hat im Herbst einen Zwischenbericht über ihre Beratungen zum Thema „Patientenverfügung“ vorgelegt. Darin betont die Kommission, dass das Recht jedes Patienten, zu bestimmen, welche medizinische Behandlung er erhalten will, aber auch eine ärztliche Behandlung ganz zu verweigern, durch die Verfassung geschützt ist. „Die Enquete-Kommission ist der Ansicht, dass der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille für die Weiterbehandlung im Zustand der Einwilligungsunfähigkeit grundsätzlich verbindlich ist, wenn die Verfügung freiwillig und im Zustand der Einwilligungsfähigkeit abgegeben wurde,“ heißt es in dem Bericht.

Enquete-Kommissionen setzen sich nicht nur aus Abgeordneten zusammen,



ihnen gehören vielmehr auch Fachleute an. In der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin befinden sich daher auch Fachleute aus Medizin, Rechtswissenschaft und Ethik. Die Kommission befasst sich mit verschiedenen brisanten Themen ihres Aufgabengebietes. Über die Anhörung zum Thema Lebendorganspende haben wir bereits früher berichtet.

Für Patientenverfügungen sieht man allerdings eine Reihe von Einschränkungen, welche die Anwendbarkeit in der Praxis für alle Beteiligten oft schwierig machen: Die Verfügung kann nach Ansicht der Kommission nur dann Geltung beanspruchen, wenn sie nach wie vor dem Willen des Patienten entspricht.

Das gilt besonders in Fällen, in denen eine lebenserhaltende Behandlung abgebrochen werden soll. Dann muss, so die Kommission, festgestellt werden, „ob und inwiefern

- die konkrete aktuelle medizinische Situation mit einer der in der Verfügung beschriebenen Situationen übereinstimmt und
- die in der Patientenverfügung gewünschte oder unerwünschte Behandlung mit der aktuell indizierten Behandlung übereinstimmt.

Sowohl bei der Interpretation der Patientenverfügung (was wollte der Patient verfügen?) als auch bei der Feststellung des Tatbestandes (stimmen die aktuelle und die in der Verfügung beschriebene Situation überein?) können sich erhebliche Entscheidungsschwierigkeiten ergeben.“

Die Kommission hat in ihrem Zwischenbericht daher in Kapitel 6.4 Gesichtspunkte aufgeführt, die bei Abfassung einer solchen Verfügung beachtet werden sollten.

Darüber hinaus empfiehlt sie dem Bundestag auch, Patientenverfügungen gesetzlich zu regeln: „Im Hinblick auf die rechtlichen Unklarheiten, die Unsicherheiten von Ärzten, Betreuern, Bevollmächtigten und Vormundschaftsgerichten bei der Anwendung

von Patientenverfügungen, die Unklarheiten, die durch die Verquickung von zivilrechtlichen und strafrechtlichen Regelungen bestehen und nicht zuletzt die Unsicherheit der Bevölkerung bei der Entscheidung über die Abfassung von Patientenverfügungen sollte eine

gesetzliche Regelung erfolgen.“

Den vollständigen Bericht kann man im Internet unter <http://www.Lebertransplantation.de/pdf/verfuegung.pdf> herunterladen.

Ulrich Kraus

## Sortis® kommt den Patienten teuer zu stehen

Laut deutschem Ärzteblatt online vom 24.1.05 will der Hersteller des Präparates Sortis den Cholesterinsenker nicht in die Festbetragsgruppe eingliedern, wie es durch den Beschluss der Ärzteschaft und der Krankenkassen vorgesehen ist. Dies bedeutet für den Patienten pro Packung, je nach Dosierung, Sortis eine Zuzahlung von ca. 42 Euro. Denn der Patient muss den Betrag auf-

zahlen, um den das Medikament teurer ist, als der festgesetzte Festbetrag.

Der Hersteller Pfizer hält an einem Rabattprogramm für gesetzlich Versicherte fest, wobei diejeni-



gen, die als 2%-Patienten von der Zuzahlung befreit sind, diesen Betrag von der Firma Pfizer erstattet bekommen. Laut Aussage der Firma gilt dies aber nicht für die chronisch kranken 1%-Patienten. Bei Pfizer nachgefragt begründet es die Firma folgendermaßen: Die 2-%-Patienten wären stärker belastet, da diese ja schon zwei Prozent Ihres Einkommens für

Zuzahlungen aufbringen müssten.

Meiner Meinung nach vergisst das Unternehmen zu berücksichtigen, dass gerade chronisch Kranke oftmals durch Ihre Erkrankung

mit geringeren Einkünften oder Renten auskommen müssen.

Da diesbezüglich schon Prozesse laufen, empfiehlt es sich Kopien der Rezepte und die Quittungen über die bezahlte Zuzahlung aufzubewahren. Es besteht die Möglichkeit, dass nach Ende der Prozesse, je nach Ausgang, hier noch eine Erstattung möglich ist.

Grundsätzlich sind allerdings Hersteller nicht verpflichtet, sich nach dem Festbetrag zu richten. Wenn mehrere Arzneimittel mit dem gleichen Wirkstoff im Handel sind, kann man daher beim Arzt auf eine Verordnung bestehen, die weniger als der Festbetrag kostet und von der Krankenkasse erstattet wird. Für den Wirkstoff Sortis gibt es in Deutschland allerdings keinen anderen Anbieter.

Jutta Riemer/Ulrich Kraus

## Verein

### Jahrestagung 2005 der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland in Frankfurt am Main

Die Jahrestagung unseres Vereins fand in diesem Jahr in der Klinik der Johann-Wolfgang-von-Goethe-Universität Frankfurt am Main statt. Das Klinikum ist nicht nur vielen Patienten und Angehörigen als wichtiges Transplantationszentrum bekannt, es ist auch ein bedeutendes Zentrum für die Behand-

lung von Lebererkrankungen. Hier wurden vor allem die Grundlagen für die heutige Behandlung von autoimmunen Leberkrankheiten wie Primär biläre Zirrhose (PBC) und Primär sklerosierende Cholangitis (PSC) erforscht.



Frankfurt am Main

Die Jahrestagung besteht nun schon seit einigen Jahren

aus Mitgliederversammlung und Vortragsteil. In dieser Ausgabe von Lebenslinien aktuell veröffentlichen wir nachfolgend das Protokoll der Versammlung, die das höchste Beschlussgremium der Selbsthilfe ist, sowie einen Bericht über den Vortrag von Herrn PD Dr. Faust.

# Protokoll der Mitgliederversammlung am 12. März 2005

Moderation: Ulrich Kraus

## TOP 1: Genehmigung der Tagesordnung, evtl. Zusatzanträge

Es wurde einstimmig beschlossen, die vorliegenden Anträge (von Hr. Beißwanger) in die Tagesordnung aufzunehmen. Der Punkt „Neuwahlen“ wird hinter den Tagesordnungspunkt „Anträge zur Satzungsänderung“ zurück gestellt.

## TOP 2: Berichte über Arbeit des Vorstandes, einschließlich Kassenführung

Der Jahresbericht wurde den Mitgliedern bereits vorab zugesandt. Jutta Riemer hat daher nur noch einen Kurzbericht über die Arbeit des Vorstandes vorgetragen.

## TOP 3: Bericht der Revisoren

Herbert Schreurs trug den Bericht der Revisoren vor. Er stellte fest, dass die Kasse von Liesbeth Schelbach ohne Fehl und Tadel geführt wurde.

## TOP 4: Entlastung des Vorstandes

Die Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig.

## TOP 5. Anträge auf Satzungsänderung

### A) Vorstand

Ulrich Kraus stellte die Anträge zur Satzungsänderung nochmals vor.

- a) Verlängerung der Wahlperiode auf 2 Jahre
- b) Möglichkeit dass auch nicht transplantierte als Beisitzer gewählt werden können

Die Anträge wurden kontrovers diskutiert. Zu der Verlängerung der Amtszeit des Vorstandes auf zwei Jahre wurde eingewandt, dass hierdurch die Beteiligung an den Mitgliederversammlungen, in denen keine Wahl mehr stattfindet, noch weiter zurückgehen könne. Es wurde die Frage aufgeworfen, ob man nicht jedes Jahr nur eine Hälfte des Vorstandes wählen könne, sodass zwar das einzelne Vorstandsmitglied zwei Jahre im Amt bleibe, aber jedes Jahr Wahl sei. Dagegen wurde jedoch

eingewandt, wer für ein Vorstandsamt kandidiere, müsse dabei einschätzen können, mit wem er zusammenarbeiten werde. Für die Verlängerung auf zwei Jahre stand das Argument, dass bisher die Einarbeitungszeit für ein neues Vorstandsmitglied mindestens ein halbes Jahr betrage. Daher könne die zweijährige Amtsperiode ein stabileres Arbeiten ermöglichen.

Zu dem Antrag, auch nicht transplantierte Mitglieder in den Vorstand zu wählen, gab es viele unterschiedliche Vorstellungen. Teilweise wurde dies ganz abgelehnt, weil die Zugehörigkeit von Transplantierten zum Vorstand sicherstelle, dass wirklich Arbeit aus Sicht von Betroffenen erfolge. Transplantierte könnten die Anliegen der Wartepatienten genauso gut vertreten, da sie ja alle selbst Wartepatienten gewesen seien. Dagegen wurde eingewandt, dass viele Leberkranke, Wartepatienten und Angehörige Mitglieder seien und wünschenswert sei, dass diese auch in der Vereinsführung mitarbeiten können. Es sollte aber sichergestellt werden, dass die Mehrheit der Vorstandsmitglieder transplantiert seien, damit sie als Selbsthilfe-Vertretung in der Öffentlichkeit nicht unglaubwürdig würden. Über die Frage, wie diese Mehrheit zu bestimmen sei, gab es unterschiedliche Vorstellungen. Zudem gab es unterschiedliche Vorschläge, in welche Ämter die nicht transplantierten Mitglieder gewählt werden können. Allgemein bestand die Ansicht, dass die Vorsitzenden als wichtigste Außenvertretung lebertransplantiert sein sollen, um in allen Fragen aus eigener Erfahrung sprechen zu können.

Abstimmungen:

Frage: Wer ist dafür, dass eine Satzungsänderung vorgenommen wird?

19 Mitglieder sind für eine Satzungsänderung, 5 dagegen, 2 Enthaltungen  
Frage: Wer ist dafür, dass bis 20 % der Vorstandsmitglieder leberkranke Mitglieder sein können?

1 Zustimmung

Frage: Wer ist dafür, dass ein Leberkranke und ein Angehöriger zum Vorstandsmitglied gewählt werden kann?

10 Zustimmungen

Frage: Wer ist dafür, dass bis zu zwei Leberkranke oder Angehörige zum Vorstandsmitglied gewählt werden können?

12 Stimmen

1 Enthaltung

Frage: Wer ist dafür, dass diese Mitglieder nur als Beisitzer gewählt werden können?

9 Stimmen

Frage: Wer ist dafür, dass diese Mitglieder nur als Beisitzer und Kassier gewählt werden können?

17 Stimmen

Neufassung Abs. 3 a

In den Vorstand wählbar sind nur stimmberechtigte Mitglieder des Vereins. Zum/zur Vorsitzenden und stellvertretenden Vorsitzenden können zudem nur lebertransplantierte Mitglieder gewählt werden. In die übrigen Vorstandsämter können bis zu 2 leberkranke Patienten oder Angehörige gewählt werden.

Satzungsänderung mit 25 Stimmen angenommen, 1 Enthaltung

Wahlperiode

Wahlperiode auf 2 Jahre verlängern.

23 Zustimmungen, 1 Neinstimme, 2 Enthaltungen

Die noch verbleibenden Neuregelungen des Vorstandsantrages zum Vertretungsverhältnis und der Bezeichnung der Vorsitzenden wurden einstimmig angenommen.

## B) §7 Mitgliederversammlung

Auch hier trafen in der Diskussion sehr unterschiedliche Meinungen aufeinander. Einigkeit bestand zunächst nur darüber, dass nach Prüfung der überwiegenden juristischen Meinung der Vorstandsantrag nicht sinnvoll sei, da er dazu führe, dass Satzungsanträge, die bis zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung eingehen, nicht mehr behandelt würden, während normale Anträge noch den Mitgliedern zugesandt werden müssten. Bei Beibehalten der bisherigen Regelung müssten alle bis zwei Wochen vor der Versammlung eingehenden Anträge noch versandt werden. Dabei entstehen hohe Kosten. Der Vorstand befürwortete daher eine Regelung, mit der diese Zusatzkosten gespart werden könnten. Das könnte geschehen, indem alle Anträge acht Wochen vor der Mitgliederversammlung eingehen müssen und dann der

Einladung bereits anliegen, oder indem nachträglich eingehende Anträge auf der Vereinshomepage veröffentlicht werden. Gegen letzteres wurde eingewendet, dass nicht alle Mitglieder Zugang zum Internet hätten. Die Frist von acht Wochen hingegen wurde z.T. für zu lange angesehen. So werde der Verein unflexibler. Es wurde ein weiterer Vorschlag ins Gespräch gebracht, die bisherigen zwei Wochen auf drei Wochen zu verlängern, damit das Vereinssekretariat etwas mehr Zeit für den Versand habe. Schließlich wurde wie folgt abgestimmt:

*Wer ist für eine Satzungsänderung?*

23 Zustimmungen, 2 Enthaltungen, 1 Gegenstimme

*Wer ist dafür, dass Anträge 8 Wochen vor Mitgliederversammlung eingehen müssen?*

18 Zustimmungen

*Wer ist dafür, dass Anträge spät. 14 Tage vor der Versammlung eingehen müssen und dann auf der Homepage veröffentlicht werden?*

1 Zustimmung

*Wer ist dafür, dass die Anträge mind. 3 Wochen vor der Mitgliederversammlung eingehen müssen und dann per Post den Mitgliedern zugesandt werden?*

6 Zustimmungen

1 Enthaltung

Somit wurde beschlossen, dass Anträge zur Mitgliederversammlung mindestens 8 Wochen vor der Mitgliederversammlung eingehen müssen. Die Mitglieder müssen auf diesen Termin jeweils zuvor hingewiesen werden.

#### TOP 6: Neuwahlen

a) *Vorsitzende*

Jutta Riemer wurde mit 24 Stimmen gewählt, 2 Enthaltungen

b) *stellv. Vorsitzender*

Dieter Bernhardt wurde mit 24 Stimmen gewählt, 1 Gegenstimme, 1 Enthaltung

c) *Kassenwartin*

Liesbeth Schelbach wurde einstimmig gewählt

d) *Beisitzer*

Vorgeschlagene Kandidaten: Egbert Trowe, Gerhard Heigoldt, Peter Mohr, Mariele Höhn, Henry Kühner, Ulrich Kraus, Josef Theiss, Frank Tönsmann. M. Höhn, U. Kraus, J. Theiss und F. Tönsmann lehnen eine Kandidatur ab.

Somit stehen E. Trowe, G. Heigoldt, P. Mohr und H. Kühner zur Wahl.

Mit 24 Stimmen und 2 Enthaltungen wurden die 4 Kandidaten gewählt.

e) *Kassenprüfer*

(Zwischenzeitlich hat 1 Vereinsmitglied die Versammlung verlassen und zwei neue Mitglieder sind hinzugekommen)

Jürgen Glaser, Herbert Schreurs und Uwe Reißig stehen zur Wahl

Alle drei Kandidaten wurden mit 27 Stimmen einstimmig gewählt.

#### TOP 7: Anträge

a) Zum ersten Antrag von Herrn Beißwanger (Widerspruchslösung) gab Jutta Riemer zunächst einige einführende Informationen. Sie stellte dabei vor allem dar, dass die Widerspruchslösung einer von mehreren Faktoren sei, welche die Organspendenzahlen beeinflussen. Andere sind z.B. die Intensität der Aufklärung und die Förderung der Spendermeldungen an den Krankenhäusern. Besonders hier liege noch viel im Argen. In Spanien gebe es zwar die Widerspruchslösung, sie werde aber im Ergebnis so gehandhabt, dass bei Ablehnung der Angehörigen keine Organentnahme erfolge. Hingegen würde Krankenhäuser für Nichtmeldungen bestraft und ihr Einsatz für Meldungen angemessen honoriert. Jutta Riemer hielt es daher für nicht sinnvoll, sich auf den Punkt Widerspruchslösung vorrangig zu verlegen. Dies hätte vor allem auch den Nachteil, dass man dann die großen Kirchen nicht mehr an seiner Seite habe, die der Widerspruchslö-

sung aus ethischen Gründen skeptisch gegenüber stünden. In der Diskussion wurde auf die Bedeutung von positiven Vorbildern hingewiesen, etwa wenn Prominente sich öffentlich dazu bekennen, Organspender zu sein. Besonders wichtig sei es, die verpflichtende Einführung von Transplantationsbeauftragten an allen Kliniken mit intensivmedizinischer Abteilung durchzusetzen. Zudem sei die Aufklärungsarbeit, zu der das Transplantationsgesetz verpflichte, bisher mangelhaft. Nach eingehender Diskussion zur Widerspruchslösung konnte aber keine Lösung gefunden werden, weil einige Mitglieder diese fordern wollen, andere diese ablehnen. Der Tagesordnungspunkt wurde daher vertagt (17 Stimmen für Vertagung, 8 Stimmen dagegen, 2 Enthaltungen). Es wurde angeregt, dass der Vorstand hierzu eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberuft, um genügend Zeit für die ausführliche Diskussion dieses wichtigen Themas zu haben.

b) In der Diskussion über den Antrag zur Parteiwerbung in den Lebenslinien von Herrn Beißwanger wurde von mehreren Mitgliedern angemerkt, dass sie natürlich dagegen seien, dass der Verein Parteiwerbung betreibe. Jutta Vierneusel wies aber als Redaktionsleiterin der „Lebenslinien“ darauf hin, dass es sich bei dem im Antrag kritisierten Beitrag in den Lebenslinien 1/2005, S. 32 nicht um Werbung handle, sondern um einen Bericht. Wenn wichtige Politiker in der Öffentlichkeit für Organspende eintreten, sei es Sache der Redaktion darüber zu berichten. Genauso sei auch in der Vorausgabe über eine Rede des Bundeskanzlers informiert worden. Diese Auffassung wurde offenbar von der Mehrheit geteilt. Der Antrag wurde mit 23 Gegenstimmen abgelehnt, 2 Enthaltungen und 2 Zustimmungen.

c) Der Antrag des Vorstandes auf Beitragsminderung für Schüler usw. wurde mit 26 Stimmen vertagt, bei einer Enthaltung.

Gerhard Heigoldt



Klinikum der Johann-Wolfgang-von Goethe Universität Frankfurt am Main

## Komplikationen nach Lebertransplantation - Sicht des Internisten

**PD Dr. Dominik Faust war der Referent des Vortragsteiles der Jahresversammlung 2005 der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. in Frankfurt am Main. Er gab einen Abriss der Situation der Lebertransplantation heute und stellte die wichtigsten Schwierigkeiten dar, welche den Patienten begegnen können. Sein Vortrag zeigte wichtige medizinische Entwicklungen auf, und schilderte das Bemühen der Ärzte, den unerwünschten Begleiterscheinungen nach einer Lebertransplantation immer besser entgegenzutreten, um auf diese Weise für die Patienten ein langfristiges Überleben bei guter Lebensqualität zu sichern. Dabei können die meisten Komplikationen heute von Internisten behandelt werden, sodass ein erneuter operativer Eingriff vermieden wird.**

### Lebertransplantation und Organspende

Von 1963 bis heute wurden in Deutschland über 70.000 Transplantationen durchgeführt, davon über 10.000 Lebertransplantationen. Die meisten Patienten benötigen die neue Leber wegen einer fortgeschrittenen Leberzirrhose. Dabei ist es in den meisten Fällen eine Virushepatitis, die zur Zerstörung der Leber geführt hat. Die zweithäufigste Ursache ist leider nach wie vor der Alkohol. Die Zahl der Patienten, die eine Lebertransplantation benötigen, steigt stetig. Die Organspendezahlen halten damit jedoch leider nicht Schritt.

### Komplikationen nach einer Lebertransplantation

Die medizinischen Probleme, die nach einer Lebertransplantation auftreten können, unterscheidet man nach ihrem zeitlichen Auftreten in vier Phasen: Komplikationen unmittelbar während und nach der Operation, sodann Probleme in der Frühphase in der Klinik, drittens die Schwierigkeiten im ersten Jahr nach der Transplantation und schließlich Langzeitkomplikationen.

In der ersten Phase spielen natürlich die chirurgischen Komplikationen während der Operation eine Rolle, wie sie bei jedem chirurgischen Eingriff dieser Schwere auftreten können. Im direkten zeitlichen Zusammenhang mit der Operation kann es auch zu Infektionen, Gefäßverschlüssen oder Problemen der Intensivstation kommen. Deshalb werden die Patienten nach dem Eingriff so bald wie möglich wieder mobilisiert und dann auf die Normalstation verlegt. Schon hierdurch können Komplikationen eingeschränkt werden.



PD Dr. Dominik Faust

In der zweiten Phase werden häufig frühe Abstoßungsreaktionen beobachtet, die durch Steigerung der Immunsuppression behandelt werden müssen. Bei Patienten mit Virushepatitiden kann sich schon hier eine Reinfektion des übertragenen Organs zeigen. Häufig werden auch Gallengangskomplikationen oder Infektionen beobachtet. Eine bedeutende Rolle spielt hierbei das Cytomegalovirus (CMV). Dieses Virus ist sehr weit verbreitet, etwa die Hälfte der Bevölkerung ist davon befallen. Bei einem intakten Immunsystem führt es jedoch nicht zu einer Erkrankung. Unter Immunsuppression kann es jedoch ernsthaft krank machen und die transplantierte Leber schädigen. Eine Übertragung ist mit dem Spenderorgan möglich. Empfehlenswert ist daher, einige Zeit ab der Operation eine Prophylaxe mit Valganciclovir zu betreiben, einem Arzneimittel, welches das Virus in Schach halten kann.

In der dritten Phase, den ersten zwölf Monaten nach der Transplantation, spielen nach wie vor virale und bakterielle Infektionen eine wichtige Rolle. Nun kann man oft bereits versuchen, das Risiko durch eine Reduzierung der Immunsuppression zu unterstützen, immer unter genauer Kontrolle der Blutwerte. Abstoßung, Reinfektion bei Virushepatitis und Gallengangskompli-

kationen bleiben aktuell. Typische Nebenwirkungen der Immunsuppression können nun hinzukommen.

Diese spielen in der vierten Phase, also langfristig, eine besonders wichtige Rolle. Zu denken ist besonders an Bluthochdruck, Einschränkung der Nierenfunktion, Diabetes oder Malignome. Bei einer Reihe von Patienten kann es aber auch zum Wiederauftreten der Grunderkrankung kommen. Gallenwegsprobleme spielen weiterhin eine Rolle.

### Hepatitis B und C nach der Lebertransplantation

Die Virushepatitiden haben hohe Reinfektionsraten nach einer Lebertransplantation. Unbehandelt wird bei bis zu 80% der Hepatitis-B-Patienten und bei über 90% der Betroffenen von Hepatitis C die Krankheit wieder aktiv. Um dem zu begegnen, versucht man, die Virusaktivität bei diesen Patienten so weit wie möglich zu verringern.

Ideal ist es, wenn dies schon vor der Transplantation erreicht werden kann, sodass der Patient mit einem stabilen Ausgangsstatus in die Operation geht. Dies verbessert seine Aussichten hinterher erheblich. Wegen der Nebenwirkungen der hierzu nötigen Arzneimittel kann dies jedoch nicht bei allen Patienten erreicht werden. Der durch die Krankheit geschwächte Körper ist ja nicht mehr unbegrenzt belastbar. Nach der Lebertransplantation besteht das Ziel, eine lebenslange Inaktivität des Virus zu erreichen. Bei Hepatitis B strebt man dies heute mit einer Kombination aus Hyperimmunglobulin (HBIG) und so genannten Nukleosidanaloga (Lamivudin, Adefovir) an. Bei dieser Therapie kommt es bei weniger als 10% der Patienten zu einer Reinfektion. Leider ist das HBIG, das gespritzt wird, sehr teuer. Man geht deshalb heute dazu über, es nicht mehr in die Blutbahn, sondern

in einen Muskel zu spritzen. Studien haben gezeigt, dass dann nur etwa die halbe Menge nötig ist.

Neu Studien legen auch nahe, dass bei vielen Patienten eine zusätzliche Hepatitis B-Impfung mit verstärktem Impfstoff die Chancen verbessert, dass sich das Virus nicht erneut vermehrt.

Bei Hepatitis C kann man bisher nur sehr schwer erreichen, dass das Virus lebenslang ruht. Auf die modernen Kombinationstherapie aus Langzeit-Interferon und Ribavirin sprechen nur etwa 45% der Patienten an. Die Behandlung kann gleichzeitig unangenehme Nebenwirkungen haben, die nach einer Lebertransplantation sogar oft noch gravierender ausfallen, als bei Patienten vorher. Dennoch sollte der Versuch der Behandlung unternommen werden.

### Gallengangskomplikationen

Bei etwa 40% der Patienten treten narbige Verengungen der Anastomose auf. Die Anastomose ist die Stelle, an welcher der Gallengang des übertragenen Organs an den körpereigenen angeht. Solche Verengungen kann man mit Stents, also röhrenförmigen Einlagen, aufweiten. Der Stent bleibt einige Zeit liegen, um ein dauerhaftes Ergebnis zu erreichen. Dies gelingt bei vier von fünf Patienten. Notfalls muss man nachoperieren, damit kein länger dauernder Gallestau auftritt.

Andere Gallengangsprobleme sind Gallelecks oder die so genannte „ischemic type biliary lesion“, also ischämische Gallenwegsbeschädigung. Letztere ist vermutlich ein Konservierungsschaden des Transplantats. Auch hier beobachtet man Verengungen der Gallenwege, sie ähneln oft dem Bild bei einer Primär sklerosierenden Cholangitis (PSC). In ungünstigen Fällen können diese so vielfältig sein, dass eine endoskopische Weitung wie bei der Verengung der Anastomose nicht mehr möglich ist. Dann kann die Beschädigung im schlechtesten Fall eine erneute Transplantation nötig machen.

### Immunsuppression nach der Lebertransplantation

In Frankfurt erhalten 57% der Patienten nur ein einziges Arzneimittel

zur Immunsuppression. Meist wird Tacrolimus (Prograf®) eingesetzt. 40% bekommen eine Zweifachtherapie, nur bei 3% sind drei Medikamente erforderlich. Bei Patienten, deren Immunsuppression anders nicht sichergestellt werden kann, wird notfalls auch Sirolimus (Rapamune®) eingesetzt, obwohl es bisher noch nicht für Lebertransplantierte zugelassen ist. Hier muss die Klinik allerdings vor dem Einsatz die Kostentragung durch die Krankenkasse klären.

Nach wie vor sind die häufigsten Basismedikamente in der Immunsuppression die so genannten Calcineurininhibitoren (CNI), also Ciclosporin (Sandimmun®) und Tacrolimus (Prograf®). Diese verursachen jedoch bei fast einem Drittel Patienten Nierenschäden, dies kann bis zur Notwendigkeit einer Dialyse führen. Solchen Nierenproblemen kann durch ausreichendes Trinken vorgebeugt werden. Als Mindest-Trinkmenge werden 35ml pro Kg Körpergewicht und Tag empfohlen.

Auch Bluthochdruck ist eine häufige Nebenwirkung (fast die Hälfte der Patienten), bei 21% entwickelt sich Diabetes. Andere bekannte Komplikationen sind Fettleibigkeit (Adipositas), Gallengangskomplikationen und Knochenbrüchigkeit (Osteoporose). Bei etwa 8% der behandelten Patienten kommt es zu bösartigen Krebserkrankungen, wobei Hauttumore im Vordergrund stehen. Hiervon handelt es sich allerdings bei einem Großteil um Basaliome, die zumindest den Vorteil haben, dass sie als einzige bösartige Tumorart nicht streuen, also keine Metastasen im Körper bilden können. Das Risiko für eine Tumorerkrankung steigt mit der Höhe der Immunsuppression und der Zeit seit der Transplantation. Wegen des Hautkrebsrisikos sollte einmal jährlich eine Untersuchung beim Hautarzt stattfinden. Lymphome können vom Internisten durch Abtasten, Ultraschall und das Blutbild festgestellt werden.

Sirolimus (Rapamune®) ist derzeit nach Lebertransplantation nicht zugelassen. Es wird aber dennoch bei Patienten eingesetzt, die Calcineurininhibitoren wegen der Nebenwirkungen nicht mehr einnehmen können. Die großen deutschen Zentren haben sich daher auf eine Konsensus-Empfehlung geei-

nigt, unter welchen Voraussetzungen die Ärzte diese Medikation anwenden. Streng genommen sind die Krankenkassen hierfür aber nicht zahlungspflichtig, die Klinik muss also die Kostentragung vorher abklären. Sirolimus wird derzeit nur als Sekundärtherapie eingesetzt, also nicht direkt ab der Transplantation. Wenn bei einem Patienten jedoch klassische CNI-Nebenwirkungen auftreten, die anders nicht beherrscht werden können, ist eine Umstellung möglich. Ein großer Teil der Zentren setzt Sirolimus auch ein, wenn Tumorerkrankungen vorliegen, da das Arzneimittel hier besonders günstig ist. Bei chronischer Abstoßung hingegen reicht die Datenbasis noch nicht aus. Nebenwirkung von Sirolimus können z.B. im Vergleich zu CNI höhere Infektanfälligkeit und Stoffwechselstörungen sein. Als Konkurrenzpräparat wird wohl Everolimus bald eine Rolle spielen.

### Wiederkehren der Grunderkrankung

Bei vielen Patienten kann es leider zu einem Wiederauftreten (Rezidiv) der Grunderkrankung nach der Lebertransplantation kommen. Zu den Virushepatitiden wurde dies schon erläutert. Bei alkoholtoxischer Leberzirrhose beobachtet man leider häufig Rückfälle nach der Transplantation, man schätzt die Rate auf 44%, mit vermutlich weiterer Dunkelziffer. Bei Autoimmunhepatitis, Primär Biliärer Zirrhose und Primär Sklerosierender Cholangitis liegt die Rezidivrate bei ca. 37%. Da diese Erkrankungen mit einer Fehlsteuerung des Immunsystems zusammen hängen, ist dies eigentlich verwunderlich, da die Immunsuppression ein Wiederauftreten verhindern sollte. Warum es dennoch dazu kommt, ist bisher nicht geklärt.

### Andere Komplikationen

Die akute Abstoßung ist heute kein wirkliches Problem mehr, sie kann medikamentös gut beherrscht werden. Bei 20% der Ambulanzpatienten werden Infektionen beobachtet, oft sind es aber harmlose Erkrankungen, die ohne stationären Aufenthalt therapierbar sind.

Ulrich Kraus

## Bundesverdienstkreuz für Jutta Vierneusel

Lesen Sie hier die Reden zur Ordensverleihung am 13.2.2005. Ein Bericht folgt in den „Lebenslinien“

### Laudatio von Frau Staatssekretärin Johanna Lichy MdL

- Es gilt das gesprochene Wort -

Verehrte Festgäste,

ich freue mich, Sie hier in der Villa Meixner in Brühl begrüßen zu dürfen. Dieser schöne Rahmen bietet sich besonders gut an, um gemeinsam mit Ihnen die Verleihung des Verdienstkreuzes am Bande an Sie, sehr geehrte Frau Vierneusel, zu feiern.

#### Gesellschaftliche Bedeutung des Ehrenamts

Die heutige Feierstunde bringt den hohen Stellenwert zum Ausdruck, den die Landesregierung dem ehrenamtlichen Engagement beimisst. Ehrenamtliches Engagement verbindet Menschen und baut Brücken, die sonst nie gebaut werden würden. Es stärkt den Zusammenhalt der Gesellschaft und trägt dazu bei, unseren Sozialstaat zu festigen und weiter zu entwickeln. Die Stärkung von ehrenamtlichem und bürgerschaftlichem Engagement ist der Schlüssel für die Zukunft der Bürgergesellschaft.

Meine Vision von einer aktiven, lebendigen Bürgerschaft ist, dass ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement neben Beruf, Familie und Freizeit in einem Atemzug genannt und so zum Selbstverständnis wird.

Mitmenschlichkeit, Nächstenliebe und Solidarität sind unbezahlbare Werte. Sie können weder durch Gesetz noch durch Verordnung erzwungen werden. Sie müssen praktisch gelebt werden.

#### Rolle der Politik

Die Politik muss sich auf die Rolle des Moderators beschränken. Sie muss Hindernisse beseitigen und Wege für das Engagement aufzeigen. Und ganz wichtig: Sie muss das Geleistete anerkennen.

Die öffentliche Anerkennung macht den Bürgerinnen und Bürgern, die bereit sind, sich ehrenamtlich zu engagie-

ren, deutlich, dass es wirklich auf sie ankommt. Und sie zeigt, wie bedeutsam das Engagement jedes einzelnen für die Gesellschaft ist.

Für die Landesregierung ist die Entwicklung einer glaubhaften Anerkennungs- und Würdigungskultur daher ein sehr wichtiges Anliegen.

Für mich gehört zu einer umfassenden Anerkennungskultur auch die Verleihung von Orden und Ehrenzeichen, um Dank zu sagen für das Geleistete. Gleichzeitig kann sie aber auch Ehrenamtliche in ihrem Wirken bestärken.

#### Laudatio

Sehr geehrte, liebe Frau Vierneusel, lassen Sie mich nun Ihnen ganz persönlich zuwenden.

Anlass für unser Zusammensein ist, dass wir Sie heute als eine Persönlichkeit ehren dürfen, die sich in ganz besonderer Weise um das Allgemeinwohl verdient gemacht hat.

Sehr geehrte Frau Vierneusel, mit dieser Auszeichnung, die ich Ihnen heute überreichen darf, würdigen wir Ihren vorbildlichen Einsatz für die Belange der Lebertransplantierten, der Patienten auf der Warteliste und deren Angehörigen. Ich gratuliere Ihnen ganz persönlich dazu und beglückwünsche Sie auch im Namen unseres Ministerpräsidenten Erwin Teufel und der gesamten Landesregierung.

Wir danken Ihnen für das, was Sie für die Lebertransplantierten sowie deren Angehörige erkämpft und erstritten haben. Der heutige Tag ermöglicht es mir, Ihnen aber nicht nur meinen per-

sönlichen Dank auszusprechen, sondern den Dank vieler Menschen, die daran beteiligt waren, diese Ehrung für Sie vorzubereiten.



Frau Staatssekretärin Johanna Lichy MdL bei ihrer Laudatio für Jutta Vierneusel in der Villa Meixner in Brühl. Foto: Kraus

Auslöser dieses so reiche Früchte tragenden Schaffens war Ihre eigene schwere Lebererkrankung. Nach zwei Lebertransplantationen initiierten sie 1991 am Transplantationszentrum an der Universitätsklinik Heidelberg die Gründung einer Selbsthilfegruppe. Diese Gruppe wurde am 12. August 1993 als Verein „Selbsthilfe Lebertransplantierte Heidelberg e. V.“ ins Vereinsregister eingetragen. Sie übernahmen damals deren Vorsitz. Unter Ihrem

Vorsitz hat sich die Selbsthilfegruppe zum zweitgrößten Transplantationsverband Deutschlands entwickelt. Da er weit über Heidelberg und die Region hinaus im ganzen Bundesgebiet wirkt, wurde er in „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ umbenannt. Zehn Jahre waren Sie Initiatorin und Motor der Aktivitäten des Vereins.

Liebe Frau Vierneusel, als Sie 1991 mit dem Aufbau einer Selbsthilfegruppe begannen, waren Sie eine Pionierin im Bereich des Transplantationswesens. Erst am 1. Dezember 1997 trat in Deutschland das Transplantationsgesetz in Kraft. Mit diesem umfassenden Regelwerk wurde erstmals Rechtssicherheit für die an der Organtransplantation beteiligten Personen geschaffen und Patientenschutzinteressen gesetzlich fixiert.

Heute werden etwa 750 Lebertransplantationen pro Jahr in Deutschland durchgeführt. Für die Betroffenen ist die Wartezeit auf ein Organ eine Zeit,

in der sich der Gesundheitszustand laufend verschlechtert und der psychische Druck immens steigt. Die Betroffenen wissen nicht, ob rechtzeitig eines der knappen Organe für sie zur Verfügung steht und sie die Wartezeit überleben werden.

Sie, liebe Frau Vierneusel, haben dies selbst durchlebt und erkannt, wie wichtig hier eine professionelle psychologische Betreuung ist. Sie haben erkannt, dass es nicht ausreicht sich in Gesprächskreisen zusammenzufinden.

Um für Betroffene und Angehörige hilfreich zu sein, ist vielmehr eine qualitativ gute, die medizinische Betreuung ergänzende, Beratung erforderlich. Diese findet auch in Einzelgesprächen statt.

So waren Sie als Selbstbetroffene ergänzend zur medizinischen Betreuung beratend tätig. Dabei waren die Verbesserung des Informationsstandes und der Einschätzung der eigenen Situation der Patienten Eckpunkte Ihrer Konzeption. Ihr Ziel war es, das Wissen der Patienten als Voraussetzung für eine gute Compliance und eine gute seelische Verarbeitung dieses einschneidenden Geschehens zu stärken. Damit wird auch auf einen möglichst langfristigen Organerhalt hingewirkt.

Von 1991 bis 2003 waren Sie persönliche Ansprechpartnerin der Patienten in den Transplantationszentren Heidelberg und Frankfurt. Seit 2002 kümmern Sie sich auch um die Patienten in Mainz. Zudem nehmen Sie seit mehreren Jahren die Aufgabe der Koordination für Hessen, Rheinland-Pfalz und das Saarland wahr.



Sie haben in jeder Phase die Verbesserung der Situation der mitbetroffenen Transplantierten, Wartepatienten und Angehörigen als Ziel verfolgt. Auf Ihre Initiative wurden Seminare und Fortbildungsveranstaltungen für gegenwärtig 65 Ansprechpartner im Bundesgebiet

abgehalten. Sie selbst haben an vielen Fortbildungsveranstaltungen teilgenommen, um eine qualitativ gute Arbeit für die Patienten leisten zu können.

Durch die Entwicklung von Informationsschriften, durch Beratungsgespräche, den Aufbau der gelungenen Homepage des Vereins und die Organisation von verschiedensten Veranstaltungen und Fortbildungen für Betroffene, Vereinsmitglieder und Nichtmitglieder konnten Sie Ihren Verbund äußerst erfolgreich etablieren.

Es ist Ihnen rasch gelungen, mit Institutionen wie der Deutschen Transplantationsgesellschaft, der Deutschen Stiftung Organtransplantation sowie der Deutschen Lebenshilfe zu kooperieren. Nicht unwesentlichen Anteil hat die Selbsthilfe Lebertransplantierter an der Etablierung des Leber-Allokationssystems, das bei der Bundesärztekammer diskutiert und verabschiedet wurde. Sie haben die wichtigen und für beide Seiten bereichernden Kontakte zu den Lebertransplantationszentren, dem Arbeitskreis Organspende, den Sozialministerien der Länder, dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung und anderen Institutionen aufgebaut und gepflegt.

So haben Sie auch die Organspendesituation in Baden-Württemberg verfolgt und standen dabei immer als Ansprechpartnerin zur Verfügung.

Aktuell Sorge macht mir, dass Baden-Württemberg, wie Sie sicher wissen, nach einer deutlichen Steigerung der Organspendezahlen im Jahr 2003 diesen positiven Trend für das Jahr 2004 leider nicht fortsetzen

konnte. Wir werden unsere gemeinsamen Anstrengungen auch mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und der Krankenhausseite zur Verbesserung der Situation erneut intensivieren.

Liebe Frau Vierneusel, als Vorsitzende des „Runden Tisches“ Organkranker haben Sie Vorträge bei Arzt-Patienten-Seminaren in Kliniken in ganz Deutschland gehalten. Damit haben Sie zur Aufklärung der Bevölkerung über Fragen der Organspenden beigetragen.

Seit 1995 arbeiten Sie daneben auch in der Redaktion der vereinseigenen Zeitschrift „Lebenslinien“, deren Redaktionsleitung Sie 2002 übernommen haben.

Mit der Abgabe der Vorstandstätigkeit im März 2003 haben Sie Ihren Einsatz für die Patienten nicht beendet. Sie arbeiten weiter ehrenamtlich den Vorstand beratend und als Leiterin der Redaktion der Patientenzeitschrift „Lebenslinien“ mit. Seit Gründung des Vereins ist Ihre Privatadresse die Vereinsadresse und sie wird dies auch weiterhin bleiben.

### Schluss und Ordensverleihung

Sehr geehrte Frau Vierneusel, Sie haben sich mit Ihrem Engagement in der Transplantationsmedizin um das Gemeinwohl und die Patienteninteressen in langjähriger unermüdlicher Arbeit verdient gemacht. Damit haben Sie ganz wesentlich dazu beigetragen, die Selbsthilfe als unverzichtbaren Baustein im Bereich des Transplantationswesens zu verankern.

Dass Sie über mehr als 10 Jahre Kraft und Mut für diese wichtige Aufgabe gefunden haben und sich trotz Ihrer eigenen gesundheitlichen Belastung „in Vollzeit“ dafür eingesetzt haben, verdient höchste Anerkennung.

Auf Vorschlag des Herrn Ministerpräsidenten Erwin Teufel hat Ihnen Herr Bundespräsident Horst Köhler deshalb das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen.

Ich freue mich, Sie heute für Ihren langjährigen und unermüdlichen Einsatz mit diesem Orden auszeichnen zu dürfen. Auch im Namen der Landesregierung gratuliere ich Ihnen zu der verdienten Auszeichnung sehr herzlich und wünsche Ihnen für Ihr weiteres ehrenamtliches Engagement viel Erfolg.

## Laudatio von Herrn Prof. Dr. Gerd Otto

Was eine Selbsthilfegruppe ist, wussten wir auch schon zu Anfang der 90iger Jahre: Da treffen sich Patienten, die eine gemeinsame Erkrankung, eine durchgemachte Operation, kurz ein medizinisches Problem verbindet, Man spricht über das Problem, kann durch seine eigenen Erfahrungen anderen helfen und erhält Hilfe durch die Erfahrung anderer, Das ist die erste und wichtigste Aufgabe einer Selbsthilfegruppe.

Man tauscht zweitens aber auch Erfahrungen aus über kompetente Ärzte und Krankenhäuser, die Patienten suchen danach vermehrt diese Ärzte und Krankenhäuser auf, wodurch die Spezialisierung und damit Kompetenz in der Medizin gefördert werden. Diese ohnehin allgemein abzusehende Entwicklung wird also durch die Selbsthilfegruppen wesentlich katalysiert.

Ein drittes Wirkungsfeld ist das Folgende: Gesellschaftliche Institutionen, wie z.B. Krankenhäuser, aber auch die Politiker werden auf Probleme aufmerksam, die sicher ohne die Existenz von Selbsthilfegruppen für von geringerer Bedeutung blieben,

Jutta Vierneusel kam im Dezember 1991 nach Heidelberg, um mit mir über die Gründung einer Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte zu sprechen. Ich hätte heute nicht mehr genau gewusst, wann es war, Frau Vierneusel wusste es. Ich weiß noch, dass es ein trüber Tag war, und vielleicht lag es daran, dass ich damals nach die Spuren zweier Lebertransplantationen an der zielsicheren Frau zu erkennen glaubte. Frau Vierneusel war sich der Richtung, in der sie ihr Projekt lenken wollte, sehr sicher. Besonders beeindruckte mich die Vision, dass sie aus einer lokalen Selbsthilfegruppe eine deutschlandweit agierende und einflussreiche Organisation entwickeln wollte. Im darauf folgenden Juni, also 1992, wurde dann die Selbsthilfegruppe gegründet und mit einer gemeinsamen Fahrt auf die Burg Guttenberg gefeiert. Die sich anschließende Entwicklung ist beeindruckend. Sie besteht, ohne auf einzelne Stationen eingehen zu wollen, in der Verwirklichung Ihrer Vision, liebe Frau Vierneusel. In der Wahrnehmung eines

in der Transplantation angesiedelten Chirurgen verlief diese Entwicklung ungefähr so:

- Am Anfang gab es Treffen der Selbsthilfegruppe im kleinen Hörsaal der Chirurg. Uniklinik Heidelberg,
- dann kamen Patienten aus anderen Ecken des Landes Baden-Württemberg hinzu (also: es gab schon Untergruppen),
- dann traten tatkräftige Leute an Ihre Seite (einen guten Manager zeichnet es aus, dass er delegieren kann. Das konnten Sie offenbar, aber trotzdem machen Sie noch immer zu viel selbst),
- dann wurde der Name geändert, es hieß nicht mehr Selbsthilfegruppe, sondern nur noch „Selbsthilfe Lebertransplantierte“,
- das anfängliche Mitteilungsblättchen entwickelte sich zu einem informativen Journal für Patienten und solche, die es unweigerlich werden mussten, dann erschienen Sie, liebe Frau Vierneusel, und Ihre Mitstreiter auf Treffen und Kongressen (am Anfang ging es um Informationen, die Sie für Ihre Mitpatienten dort beschaffen wollten, später nahm die Selbsthilfe Lebertransplantierte e.V. durchaus Einfluss auf transplantationsrelevante Probleme),
- schließlich wurde Ihr Einfluss auf die Richtung wichtiger gesundheitspolitischer Entscheidungen im Zusammenwirken mit anderen Selbsthilfeverbänden unübersehbar.

Diese auf den ersten Blick etwas abgehobene gesellschaftspolitische Einflussnahme, von der ich zuletzt gesprochen habe, ist heute ein essentieller

Bestandteil Ihrer Arbeit. Die Transplantationsmedizin und insbesondere die Lebertransplantation ist ein sich ständig entwickelndes Therapieverfahren.

Allein in den etwas über 13 Jahren, die wir uns kennen, liebe Frau Vierneusel, haben sich die Ergebnisse der Lebertransplantation um über 10 % verbessert. Heute überleben über 80 % aller Patienten das erste Jahr. Das ist eine Erfolgsziffer, die auf anderen wichtigen Gebieten der Medizin, so z. B. in der Onkologie, bisher unerreicht ist. Damit ergibt sich die

Berechtigung, ja geradezu die Notwendigkeit, die Transplantationsmedizin intensiv zu fördern. Vor 10 Jahren wurden kaum Splitleber-Transplantationen durchgeführt, heute ist das keine so große Seltenheit mehr. Vor 10 Jahren wurden Leber-Lebendspenden nur bei Kindern vorgenommen, heute sind es fast 15 % aller Lebertransplantationen in Deutschland, also auch bei Erwachsenen. Insbesondere der letztgenannte Aspekt ist natürlich Ausdruck des permanent bestehenden Organmangels.

Und damit sind wir bei einem weiteren Schwerpunkt Ihrer Arbeit.

Liebe Frau Vierneusel, die Notwendigkeit, hier aktiv zu sein, wurde von ihnen sehr früh erkannt und schlug sich nieder in Ihren Aktivitäten, die Organspenderaten zu erhöhen. Dass dabei ein gemeinsames Vorgehen mit anderen Verbänden erforderlich ist, war für Sie selbstverständlich, und so ist es nicht zuletzt Ihr Verdienst, dass die anfänglich hohen Mauern zwischen den einzelnen Interessenverbänden zunehmend weniger hoch und vor allem durchlässiger wurden. Gemeinsame In-



Prof. Dr. med. Gerd Otto vom Transplantationszentrum in Mainz. Foto: Bernhardt

initiativen wurden möglich.

- Sie haben bei der deutschen Transplantationsgesetzgebung mitgewirkt. Wenn auch Ihr Eintreten für eine Widerspruchslösung bei der Organspende nicht in das Gesetz aufgenommen wurde, so bedeutet das nicht, dass das falsch war. Es mehren sich gerade in letzter Zeit wieder die Stimmen, solche Änderungen im deutschen Transplantationsgesetz vorzunehmen. Sie nehmen Einfluss auf die Arbeit der Ständigen Kommission Organtransplantation bei der Bundesärztekammer,
- Sie haben an der Anhörung der Enquete-Kommission-Transplantation im Bundestag teilgenommen.
- Ihre Anschauungen zu thematisieren und Einfluss zu nehmen, halte ich für ganz entscheidend, so auch die Einflussnahme auf wichtige Institutionen des Transplantationsmedizinischen Alltags, nämlich die DSO und Eurotransplant. Für diese fortwährenden Initiativen gebührt

Ihnen, liebe Frau Vierneusel, unser Dank.

Ich möchte aber am Ende meiner Worte doch noch einmal zur Basisarbeit kommen, denn ich weiß, dass für Sie das Schicksal des einzelnen Patienten der unmittelbare Nährboden Ihrer Arbeit ist. (Wenn wir in Mainz bisher noch nicht das Glück hatten, eine aktive Gruppe in unserer Region am Leben zu haften, ist es für Sie selbstverständlich, hier einzuspringen und zuzupacken). Ihre Worte und Forderungen, die Sie an den einzelnen Patienten richten, sind paradigmatisch für zahlreiche Probleme unserer Zeit. In besonderer Weise gilt das natürlich für Patienten, die mit einer Organtransplantation konfrontiert sind. In diesen Forderungen kommt die Wesensart von Jutta Vierneusel treffend zum Ausdruck, so dass ich nicht umhin kann, Sie hier zu zitieren:

- Jeder Patient muss Eigenverantwortung für seine Probleme übernehmen.
- Probleme lassen sich oft durch eine

grundsätzlich positive Haltung wesentlich leichter tragen.

- Ein Organ ist das Geschenk eines anderen Menschen, dem wir gerade im Tode dankbar sein sollten.
- Jeder einzelne Patient trägt aus diesem Grunde Verantwortung gegenüber dem Organ, das das Geschenk eines anderen Menschen ist, jedoch auch gegenüber der Gesellschaft. Denn die Gesellschaft insgesamt ist es, die das Leiden des einzelnen Patienten durch eine komplex medizinische Maßnahme, wie die Transplantation, erträglich werden lässt und sein Weiterleben ermöglicht.

Liebe Frau Vierneusel, ich habe diese Worte oft von Ihnen gehört. Ich danke Ihnen für Ihren Einsatz und Ihre Visionen. Jutta Vierneusel hat sich ohne jeden Zweifel um die Transplantationsmedizin und damit um unsere Gesellschaft verdient gemacht.

## Laudatio von Ulrich Kraus

Bei einem Besuch der Frankfurter Buchmesse vor mehr als 20 Jahren begegnete ich in einer Halle einem Mann, der einen Korb zusammengerollte Zettel trug. Diese verschenkte er gegen ein Lächeln. Dieses Papier habe ich bis heute aufgehoben. Wenn man es aufrollt, steht darauf:

Wir  
die sich entzündeten

wir  
die brennbar sind

wir  
sind verschrien.

[1]

Als ich dieser Tage darüber nachdachte, wie ich heute beschreiben kann, warum Jutta Vierneusel, heute das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland erhalten hat, ist mir dieser Text eingefallen. Er beschreibt alle wesentlichen Gesichtspunkte.

[1] Autorenangabe: Georg-Oswald Cott, Braunschweig

### Wir, die sich entzündeten.

Jutta Vierneusel erlebte ein Schicksal wie viele von den heute hier Anwesenden. Durch eine Lebererkrankung wurde sie aus ihrem Familienleben und dem Beruf als Lehrerin herausgerissen.

Sie sah sich konfrontiert mit der Aussage ihrer Ärzte, dass nur eine Lebertransplantation ihr helfen könne. Im Gespräch berichtete sie mir, wie sehr sie damals die Möglichkeit vermisste, bereits im Vorfeld der Transplantation mit anderen Patienten zu sprechen, um so eine plastischere

Vorstellung von dem zu bekommen, was sie selbst zu erwarteten hatte. Im August 1989 kam dann die Lebertransplantation. Doch damit war leider nicht

alles überstanden. Der Heilungsverlauf gestaltete sich schwierig und mit vielen Rückschlägen. Im November 1990 musste nochmals transplantiert werden. Eine Krankenschwester in der Medizinischen Hochschule Hannover hat zu mir einmal im Gespräch über Jutta Vierneusel gesagt. „Die hat auch alles mitgemacht, was geht.“

Doch Jutta Vierneusel hat diese Erfahrung nicht auf sich beruhen lassen, sondern aus ihrem eigenen Erleben die Konsequenz gezogen, anderen Patienten in gleicher Situation helfen zu wollen. Bereits im

Dezember 1991 rief sie daher in der Universitätsklinik Heidelberg zur Gründung einer Selbsthilfegruppe auf. Mein Vorredner, hat gerade geschildert, wie



Egbert Trowe und Dieter Bernhardt gratulieren Jutta Vierneusel. Foto: Bernhardt

sie mit diesem Anliegen damals zu ihm kam.

Sie haben, Herr Prof. Dr. Otto, auch den Vergleich gezogen zwischen dem Stand der Transplantationsmedizin vor zehn Jahren und heute. Jetzt vor genau zehn Jahren verfasste Jutta Vierneusel den ersten Jahresbericht - 1993/94 - der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V. Wenn man diesen Bericht liest, sagt er sehr viel über Gründe wie auch über die Art und Weise des Engagements von Jutta Vierneusel aus. Sie schildert niemals abstrakte Aktionen. Sie verbindet alles, was geschah, mit Namen. Wer welche Organisationsaufgabe führend übernommen hat, wer mithalf, und gleichberechtigt, wer regelmäßig zu Treffen kam. Man spürt das Flair einer großen Familie aus diesem ersten Bericht. Jutta Vierneusel ging es um die Nähe zu den Menschen, sie wollte alle dabei haben, nicht nur die bereits Transplantierten. Sie schrieb am Ende der Liste der Veranstaltungen:

„Ich hoffe, dies ist für uns alle Anreiz, noch etwas mehr zu tun. Wir müssen uns für Organ spende und das Transplantationsgesetz (den richtigen Vorschlag) einsetzen. Uns wurde geholfen, so sind wir mit verantwortlich, dass den Wartenden geholfen wird, denn jeder von uns war mal wartend! Ebenso soll auch den Angehörigen weiterhin mit Rat und Information geholfen werden.“

### **Wir, die brennbar sind**

Nach meiner eigenen Lebertransplantation war ich 1996 zur Reha in Bad Mergentheim. Dort lernte ich Jutta Vierneusel kennen. Gerne denke ich an die Ausflüge zurück, die wir damals in die Umgebung unternahmen, wir haben halb Hohenlohe-Franken „erfahren“. Immer mit der Vorgabe, fünf Minuten vor Schließung des Speisesaals zum Abendessen zurück zu sein, weil dort Anwesenheitspflicht bestand. Ich lernte eine Mitpatientin kennen, die im Gegensatz zu den meisten mit mir das Interesse für Kunst und Geschichte teilte. Und die mir natürlich auch ihr Projekt vorstellte, das bis zu diesem Zeitpunkt schon zu bundesweiter Aktivität herangewachsen war. In den folgenden Jahren hatten wir immer mehr miteinander

zu tun. Ich lernte eine aufgeschlossene, humorvolle Gesprächspartnerin kennen. Eine Frau, der ihre Familie am Herzen liegt, momentan ganz besonders ihr Enkel Max.

Zusätzlich aber, auch nach ihrem Ausscheiden aus dem Amt der Vorsitzenden, ist Jutta Vierneusel eine, die brennt für das Projekt der Selbsthilfe und es verstanden hat, damit andere anzustecken. Sie hat sich eine Selbsthilfe vorgestellt, die sich nicht darin erschöpft, dass sich Betroffene in der Gruppe treffen und austauschen. Sie wollte darüber hinaus ein bundesweites Kompetenz-Netzwerk schaffen, in dem die Patienten vor Ort in ihrer Problemlage einen Ansprechpartner finden, der auch auf die anspruchsvolle Aufgabe eines Einzelgesprächs vorbereitet ist. Das Netz der Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. deckt heute das Bundesgebiet vollständig ab, wenn es auch in der Dichte immer noch verbessert wird. Es ist ein wirkliches Netz, in dem ein ständiger strukturierter Informationsaustausch abläuft. Wenn jemand in Freiburg eine Frage hat, dann haben wir jemanden, der darauf antworten kann, auch wenn der in Kiel wohnt. Jutta Vierneusel ist es gelungen, diese Struktur mit großer Ausdauer zu verwirklichen.

Wie sehr sie brennt für dieses gemeinsame Projekt merkt man immer dann, wenn etwas nicht optimal läuft. Wenn Organisationsmängel in Transplantationszentren zu Lasten der Patienten gehen. Wenn die Politik nur in Sonntagsreden begreift, dass es alle Anstrengungen wert ist, mehr Menschen zur Organ spende zu bewegen und damit zur Rettung von Leben. Wenn die Betreuung von Betroffenen in den Kontaktgruppen nicht so funktioniert, wie es sein sollte. Jutta Vierneusel macht der Bruch zwischen dem, was wünschenswert ist, und dem, was verwirklicht werden kann, schwer zu schaffen. Wie oft habe ich sie sagen hören: „Wir

müssen das schaffen, wir können doch die Menschen nicht alleine lassen!“ Dann müssen wir anderen ihr manchmal in Erinnerung rufen, dass uns private, berufliche und vor allem gesundheitliche Grenzen gesetzt sind. Das

weiß sie natürlich, aber es treibt sie um. Immer wieder springt sie selbst ein, wo Lücken sind, auch wenn es manchmal mehr Arbeit für sie wird, als gut wäre.

All die Jahre in Organisationsaufgaben haben nichts daran ändern können, dass Jutta Vierneusel immer noch für das persönliche Gespräch zur Verfügung steht. Eine Vielzahl von Betroffenen im ganzen Land suchen und finden

nach wie vor bei ihr Rat und Hilfe. Eigentlich ist es bei ihr so geblieben, wie am Anfang: Die großen Aktivitäten sind nicht wichtiger geworden als der einzelne Patient. Ich staune immer wieder, wie sie das macht, neben der Chefredaktion der „Lebenslinien“, der Koordinatorenaufgabe für Hessen, Rheinland-Pfalz und das Saarland, dem Vordenken bei politischen Aktivitäten und und und...

Ein wichtiger Faktor hierbei ist sicher Wilke Vierneusel, der ihr mit seiner ruhigen Art den nötigen Rückhalt bietet.

### **Wir sind verschrien**

Wer sich in solcher Weise engagiert, findet nicht automatisch Wertschätzung. Unsere Umgangssprache hat abwertende Wörter von „Vereinsmeier“ bis „Gschaftlhuber“ parat. Es gibt genügend Menschen, die es nicht nachvollziehen können, dass jemand so viel Zeit investiert, ohne einen lukrativen Vorteil davon zu haben. Man wird manchmal belächelt. In einem Gespräch mit Jugendlichen hörte ich vor Kurzem, dass es derzeit absolut „out“ ist, Schülervertreter zu sein. Wer es trotzdem macht, wird schief angeschaut.

Auch innerhalb der Selbsthilfe ist man nicht immer nur gut angesehen für das eigene Engagement. Wer sich einsetzt, macht auch Fehler. Wer Entscheidungen



Für die Selbsthilfe Lebertransplantierte sprach Ulrich Kraus.  
Foto: Bernhardt

gen trifft, kann auch jemanden stören. Wer seine Meinung vertritt, findet auch Gegenmeinungen. Es ist auch vorgekommen, dass sich Mitarbeiter der Selbsthilfe im Streit getrennt haben.

Jutta Vierneusel war und ist auch immer wieder unbequem für Gesprächspartner außerhalb des Vereins. Wenn es um das Wohl der Patienten geht, fragt sie unangenehm nach, vertritt offensiv ihre Ansicht. Da scheut sie sich nicht, auch Fachleuten gegenüber bestimmt und hartnäckig aufzutreten. Der Ruf, den man sich auf diese Weise erwirbt, ist nicht immer ein guter.

Aber gerade dafür erhält sie heute das Verdienstkreuz. Mit dem Strom zu schwimmen, ist kein Verdienst. Unsere Gesellschaft braucht Persönlichkeiten, die an einer richtigen Idee gegen alle

Widerstände und Schwierigkeiten festhalten. Diejenigen, die bei aller Kreativität und Tatkraft doch die Menschen fest im Blick haben, nicht als Rechengröße, sondern als einzelne Person mit allen Nöten, Sorgen und Ängsten.

Liebe Jutta, ich weiß, dass Du ungern in die Mitte gestellt wirst, wenn es um die Selbsthilfe geht. Ich höre in Gedanken schon, wie Du sagst: „So etwas wie unsere Selbsthilfe Lebertransplantierte kann kein Einzelner bewerkstelligen, daran müssen ganz viele im Team mitarbeiten.“ Das ist richtig.

Aber ein Projekt wie dieses ist unvorstellbar ohne diejenigen, die einen Anstoß geben. Unvorstellbar ohne die, die andere überzeugen können. Unvorstellbar ohne die, die Ausdauer haben.

Ganz persönlich habe ich es immer genossen, dass wir in den grundlegenden Anschauungen ganz einer Meinung sind, ob es nun um Kunstgeschichte geht oder darum, dass in einer Selbsthilfe der Einzelne im Mittelpunkt stehen muss und sich alles andere dem unterordnet. Und genauso, dass wir uns in der Sache leidenschaftlich streiten konnten, ohne dass dies die Gewissheit der Freundschaft beeinträchtigt hätte. Ich verwende eine Floskel, aber ich glaube, alle Aktiven in unserem Verein stimmen mir aus tiefem Herzen im vollen Wortsinn zu, wenn ich sage: Es ist uns eine große Freude, mit Dir zusammenarbeiten zu dürfen!

Liebe Jutta,  
ein Projekt wie unseres,  
es ist unvorstellbar ohne Dich!

## Regionales

### Regensburg: Seminar von Uniklinik und Selbsthilfe

## Schlitt: „Nur gemeinsam können wir helfen“

Mit einem Patienten-Arzt-Seminar stellt sich das Lebertransplantationszentrum Regensburg vor

**REGENSBURG (mz).** Mit insgesamt 41 Lebertransplantationen liegt das Transplantationszentrum Regensburg in Bayern auf Platz Eins von fünf Kliniken, an denen dieser komplizierte operative Eingriff durchgeführt wird. Regensburg ist das einzige bayerische Zentrum, das die Lebendspende zur Lebertransplantation anbietet und durchführt.

Weltweit ist die Lebertransplantation inzwischen zu einem Routine-Verfahren geworden, das bei vielen fortgeschrittenen Lebererkrankungen und im Einzelfall auch bei Tumoren indiziert ist. „Bei der Lebertransplantation kommt es jedoch nicht nur auf die Chirurgie an“, so Prof. Hans J. Schlitt, Direktor der Chirurgischen Universitätsklinik Regensburg, „sondern auf eine optimale Kooperation zwischen Internisten, Anästhesisten, Intensivmedizinern und vielen anderen. Gute Ergebnisse in der Lebertransplantation, die praktisch immer bei schwerstkranken Patienten durchgeführt werden, sind nur gemeinsam zu erreichen.“

Diese Kooperationen bestehen nicht nur innerhalb des Universitäts-

klinikums, hier besonders mit der Medizinischen Klinik I unter Prof. Jürgen Schölmerich, sondern beziehen auch die Internisten im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder unter Prof. Karl-H. Wiedmann eng mit ein. Die Professoren Schlitt, Schölmerich und Wiedmann leiten daher gemeinsam das Lebertransplantationsprogramm in Regensburg. Weitere Kooperationspartner kommen kontinuierlich hinzu.

In diesem Jahr wurden bereits elf Lebertransplantationen durchgeführt. Neben den Medizinern spielen vor allem die Patienten eine entscheidende Rolle beim Heilungsprozess. Nach der Operation erholen sie sich in der Regel komplett, so dass sie ohne relevante Einschränkungen ein normales Leben führen können. Sie müssen jedoch lebenslang Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems einnehmen, wobei die Dosierung der Medikamente langfristig sehr niedrig ist.

„Bezüglich des Risikos einer Abstoßung des Transplantates ist die Leber wesentlich pflegeleichter als andere transplantierte Organe wie die Niere oder das Herz“, erläutert Oberarzt Dr. Aiman Obed. „Dies ist die Grundlage für gute langfristige Ergebnisse.

Inzwischen leben in Deutschland einige Patienten, die bereits vor 30 Jahren eine neue Leber erhalten haben.“ Da es, insbesondere bei Vorliegen einer Virushepatitis, zu einer erneuten Infektion des transplantierten Organs kommen kann, sind eine dauerhafte medizinische Überwachung und die Mitarbeit des Patienten notwendig, erläutert Oberärztin PD Dr. Cornelia Gelbmann.



Prof. Dr. Hans J. Schlitt

Foto: Archiv

Um den Austausch von aktuell oder in Zukunft eventuell betroffenen Patienten zu fördern, hat sich – wie auch für viele andere Erkrankungen – bereits vor vielen Jahren eine Selbsthilfegruppe (Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.) gegründet. Eine ihrer Aktivitäten ist die Veranstaltung von „Patienten-Arzt-Seminaren“, auf denen Betroffene vor und nach Transplantation untereinander und mit erfahrenen Medizinern sprechen können.

Am Klinikum der Uni Regensburg findet am heutigen Samstag ab 10 Uhr das erste Patienten-Arzt-Seminar für Lebertransplantierte, Angehörige und Wartepatienten statt. „Durch verständliche Fachvorträge wollen wir zum Thema Lebertransplantation noch besser informieren“, sagt Schlitt.

Schlitt und Jutta Riemer von der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschlands werden am heutigen Samstag das Seminar eröffnen. Ab 10.15 Uhr spricht Dr. Obed über Lebendspende, anschließend stellt Dr. Kirchner das Nebenwirkungsmanagement der Immunsuppression vor. Zum Abschluss spricht Jutta Riemer nach der Pause ab etwa 12 Uhr über ein „Normales Leben nach der Lebertransplantation“.

## Kontaktgruppe Bremen / Unterweser

**Infostand beim 5. Symposium „Aktuelle Gastroenterologie und Hepatologie in Klinik und Praxis“ am 30. Oktober 2004**

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen und Komplikationen chronischer Lebererkrankungen bildeten die Programmschwerpunkte der Veranstaltung.

Chronische Lebererkrankungen können eine Vielzahl von Komplikationen entwickeln. Sie reichen von der Varizenblutung über die bakterielle Peritonitis bis hin zum hepatopulmonalen Syndrom. Jede dieser Komplikationen erfordert unterschiedliche diagnostische und therapeutische Vorgehensweisen, die in den Vorträgen differenziert dargestellt wurden.

Auch für uns als Betroffene waren die Vorträge sehr interessant und größtenteils sehr verständlich. Unser Infostand ist auch hier gut angenommen worden.

Udo Schmidt

*Der Roland, eines der Wahrzeichen von Bremen*



## Kontaktgruppe Hannover

### Erkrankungen der Leber

#### ein Arzt-Patienten-Seminar in Hannover

Anlässlich des 5. Deutschen Lebertages am 20.11.2004 organisierten die Deutsche Leberhilfe e.V., die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. und das Kompetenznetz Hepatitis gemeinsam dieses Arzt-Patienten-Seminar an der Medizinischen Hochschule Hannover. Der Spruch „gemeinsam ist man stark“ bewahrheitete sich auch hier, denn es gelang eine sehr gut besuchte Veranstaltung mit kompetenten Fachärzten als Referenten zu organisieren, die zudem von vier Pharmafirmen gesponsert wurde.



*Die Medizinische Hochschule in Hannover*

hundert Zuhörern wurde ein umfassender Überblick über Krankheitsbilder und Behandlungsmöglichkeiten geboten, bis hin zur Lebertransplantation. Gut verständlich wurden die derzeit gängigen Diagnose- und Behandlungsverfahren erläutert, ebenso die Forschungen auf diesem Gebiet. Nicht nur für Patienten, sondern auch für die Weiterbildung der Ärzte sind solche Veranstaltungen ein Gewinn. Man merkte dies in der abschließenden Fragestunde, in der die Referenten zu vielen speziellen Fragen Stellung nahmen.

Viele Erkrankungen lassen sich inzwischen gut behandeln, so dass Spätfolgen wie Zirrhose und Leberkrebs hierdurch oft vermieden werden können. Eine frühe Diagnose ist dafür die wichtigste Voraussetzung. Darum besteht die zwingende Notwendigkeit, erhöhte Leberwerte abzuklären. Schon Professor Pichlmayr sagte, dass die Leber-

transplantation nur der letzte Ausweg ist, viel wichtiger wäre es, die Lebererkrankungen durch die Entwicklung geeigneter Therapien zu heilen und damit die Transplantation überflüssig zu machen. Bis dahin ist zwar noch ein langer Weg, aber man gewann den Eindruck, dass man wieder ein Stück voran gekommen ist.

Im Vorraum des Hörsaals hatten wir, neben anderen Verbänden und Pharmafirmen, einen Info-Stand aufgebaut. Während der Pause und nach Veranstaltungsschluss wurden dort viele Gespräche mit Ärzten und Patienten geführt und entsprechende Mengen Info-Material verteilt.

Fazit: Eine gelungene Veranstaltung, für die den Veranstaltern und Referenten gedankt sei.

Werner Pollakowski

**Terminänderung!**  
Das Regionaltreffen in Heidelberg wurde auf Samstag, den 2. Juli 2005 verlegt. Eine Einladung wird an die Mitglieder in der Region noch versandt.

Aufgrund der verschiedenen Organistoren war auch das Spektrum der Vortragsthemen weit gespannt. Den über

## Kontaktgruppe Köln

### Arzt-Patienten-Seminar in Köln am 20.11.2004 im Krankenhaus Köln Weyertal

Aus Anlass des 5. Deutschen Lebertages fand in Köln am 20.11.2004 ein Arzt-Patienten-Seminar, statt. Motto der Veranstaltung „Erhöhte Leberwerte – was nun?“ Nach kurzer Begrüßung der Gäste und Vorstellung der teilnehmenden Vereine hielten drei Kölner Ärzte ihre Vorträge über die Themen: Leberdiagnostik, wie kann man Lebererkrankungen erkennen? Welche Lebererkrankungen gibt es? Und Verlauf einer Erkrankung von der Diagnostik bis zur Transplantation. Die Vorträge waren trotz der umfassenden Thematik allgemein verständlich vorgetragen und fanden beim Publikum einen großen Anklang. Anschließend wurden die

Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe erläutert und die Diskussion eröffnet. Hieran nahmen zahlreiche Gäste teil, so dass das für 14.00 Uhr geplante Veranstaltungsende weit überschritten wurde. Ca. 150-180 Personen fanden den Weg ins Krankenhaus Weyertal und forderten uns auf, diese Veranstaltung im nächsten Jahr zu wiederholen. Dieser Aufforderung kommen wir gerne nach, zumal die anwe-

senden Ärzte spontan ihre Teilnahme für kommende Veranstaltungen zugesagt haben. Auch uns hat dieser Tag viel Freude gemacht. Wir konnten zahlreiche Gespräche über das Thema Lebertransplantation führen und viele Informationen über die Arbeit unseres Vereins weitergeben.



Reger Betrieb am Infostand der Selbsthilfe Lebertransplantierte Köln.

Hans-Jürgen Graf, Ansprechpartner Köln

## Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz

### Weihnachtsausflug 2004 nach Dresden

Am 11. Dezember 2004 starteten wir um 7:00 Uhr an der Autobahnkirche in Himmelkron an der A9 zu unserer Jahresabschlussfahrt in die sächsische Landeshauptstadt. Die Kultur- und Kunstmetropole an der Elbe ist auch im Winter ein höchst attraktives Reiseziel, wird sie doch nicht umsonst „Florenz des Nordens“ genannt.

Es war noch stockdunkel und unsere weiter angereisten Gruppenmitglieder aus der Oberpfalz mussten schon sehr früh aus den Federn. Vor allem die mitangereisten Kinder taten uns da schon ein



Die größte Weihnachtspyramide der Welt am Striezelmarkt

sie haben alle tapfer durchgehalten. Nach anfänglichen Diskussionen mit unserem Busfahrer wegen der Heizung kamen wir doch nach ca. 3 1/2 Stunden Fahrt etwas aufgewärmt in Dresden an. Unterwegs bekamen wir schon von unserem „Gruppen-Guru“ Herbert Schreurs, der auch die Reiseleitung übernommen hatte, einige Vorabinformationen über unser Reiseziel. Es erwartete uns ein strahlend blauer Himmel und einige Grade unter Null. Da es ziemlich unmöglich war, den ganzen Tag in der Gruppe beisammen zu bleiben, trennte sich vor der Semper-Oper unsere Truppe in kleineren Grüppchen.

Einige besuchten schon am Vormittag den weltbekannten ‚Striezel-Markt‘, auf dem der Welt größte Weihnachtspyramide mit einem Rekordmaß von 14 m steht. Kulinarische Attraktion des Marktes aber ist der Original Dresdener Christstollen, ursprünglich Striezel genannt, der auch dem Markt seinen Namen verlieh. Doch auch andernorts haben wir uns in Dresden auf Weihnachten einstimmen lassen. Aus allen Teilen des Erzgebirges sind Händler angereist, um die bekannten Schnitzereien dieser schönen Landschaft anzubieten. Man sieht manches schöne Teil, was es so bei uns nicht gibt. Ein Besuch über die festlich beleuchtete Augustusbrücke in der Neustadt führte uns dort zu den restaurierten barocken Bürgerhäusern.

Gegen Mittag haben wir es dann doch gewagt, uns in die lange, lange Warteschlange vor der Frauenkirche anzustellen. Es war ein Angriff auf unser Immunsystem, denn wir standen dort in einer unglaublich lange Menschenmenge, Körper an Körper und warteten ziemlich lange auf den Einlass. Die Strapaze hat sich aber dann doch gelohnt, denn die Führung und Videovor-

führung in der Unterkirche (die gesamte Kirche wird erst im Herbst 2005 freigegeben) waren sehr beeindruckend. Als das Wahrzeichen von Dresden mit seiner mächtigen, freitragenden Sandsteinkuppel, war die Frauenkirche der bedeutendste barocke protestantische Kirchenbau in Deutschland. Die Bombardierung am 13. Februar 1945 überstand die Kirche vorerst ohne Schaden, jedoch der Funkenflug der brennenden Stadt drang durch die geborstenen Scheiben des Gotteshauses und setzte die Inneneinrichtung in Brand. Das Feuer breitete sich bis in die Katakomben aus, wo zuvor ein umfangreiches Filmarchiv eingelagert war. Die sehr schnell in Brand geratene Filmkassette entfachte die riesige Hitze, die die Kirche ausglühen ließ. Am Vormittag des 15. Februar 1945, zwei Tage nach dem Angriff, brach die Kirche in sich zusammen. Nach dem Krieg galt der unvorstellbare Trümmerberg der Frauenkirche als Mahnmal an die zehntausend Opfer der Bombardierung. Am 13. Februar 1990, dem 45. Jahrestag des Angriffs, gründete sich eine Bürgerinitiative zum Wiederaufbau, im Januar 1993 begann der archäologische Wiederaufbau und am 27. Mai 1994 erfolgte die symbolische Grundsteinlegung zum Wiederaufbau der Frauenkirche, der im Oktober 2005 abgeschlossen sein soll. Wir haben sehr viele eindrucksvolle Informationen mitgenommen.

Nach einer Mittagsrast machten wir dann einen Spaziergang durch den Zwinger und die Fußgängerzone und entschlossen uns dann zu einer 2 1/2 - stündigen Stadtfahrt. Sie begann am Theaterplatz an der



Unsere Gruppe am Abend

Augustusbrücke und führte über den Zwinger, das Hygienemuseum, die gläserne Auto-manufaktur von VW und das Herzzentrum. Weiter ging es an der Elbe und den schön gelegenen Elbschlössern über das Blaue Wunder zu Schloss Albrechtsberg und Eckberg, zum Waldschlösschen, am schönsten Milchladen der Welt, der ‚Pfundsmolkerei‘, vorbei über die Königstraße zum Canaletto-Blick. Entlang der Terrassenufer fuhren wir wieder zurück zur Frauenkirche und zum Altmarkt. Der Tag ging durch die vielen Eindrücke und Erlebnisse sehr schell vorbei. Um

16:30 Uhr stand unser Bus zur Heimfahrt wieder bereit. Nach einem letzten

Gruppenfoto vor der Semper-Oper waren dann doch alle ziemlich ausgefroren und froh, auf der Heimfahrt wieder etwas zur Ruhe zu kommen. Es

war sehr still im Bus.

Am Ende der Busreise bestand dann noch die Möglichkeit, den Tag in der Frankenfarm, einem beliebten Ausflugsrestaurant direkt an der Autobahn A9 ausklingen zu lassen. Alle 30 Mitfahrer waren sich einig, so etwas zu wiederholen, das nächste Mal allerdings in einer wärmeren Jahreszeit.

Angelika Fiebig

## Kontaktgruppe Ludwigsburg

### Bietigheim-Bissinger Prominenz informiert über Organspende

**Bietigheim-Bissingen. Zu einer Allianz der besonderen Art haben sich die Landtagsabgeordnete Heike Dederer (Grüne), Ärzte im Bietigheimer Stadtrat verschiedener Fraktionen und die Kontaktgruppe Ludwigsburg der Selbsthilfe Lebertransplantierter zusammengefunden. Sie boten gemeinsam am Samstag, 6. November 2004 von 9-13.00 Uhr in der Bietigheimer Fußgängerzone beim Marktplatz Organspendeinformationen und -ausweise an. Mit von der Partie war die Wahl-Bietigheimerin und Volkssängerin Heidi Loibl, die gerade eine CD mit dem**

**Bietigheim-Lied herausgegeben hatte, bei der ebenfalls Stadträte mitgewirkt haben. Diese für viele Betroffene lebenswichtige Aktion wurde von Oberbürgermeister Jürgen Kessing gerne unterstützt. Denn Organspende ist gemäß dem Transplantationsgesetz eine öffentliche Gemeinschaftsaufgabe.**

Hintergrund der Aktion war der Rückgang von Organspenden besonders in Baden-Württemberg. Die Organspendermeldungen im 1. Halbjahr 2004 waren gegenüber dem gleichen Zeitraum in 2003 leider gesunken, nachdem im Vorjahr eine Steigerung zu verzeichnen war. Dies bedeutet, dass noch mehr Todkranke Menschen auf der Warteliste versterben, denn diese

wird immer länger. Die Ursachen sind zum einen die immer noch zu große Zahl von Bürgern, die eine mögliche Organentnahme ablehnen, zum anderen die fehlende gesetzliche Regelung, die die Kliniken mit Intensivstationen verpflichtet, potentielle, am Hirntod verstorbene Organspender zu melden. Dafür könnten wie in anderen Ländern sog. „Transplantationsbeauftragte“ sorgen. Die Heike Dederer MdL, die Bietigheim-Bissinger Stadträte und Ärzte Dr. Eberhard Brosi, Dr. Rolf Breitenbücher, Dr. Wassilios Amanatidis sowie der Augenarzt Dr. Mehrle und Josef Theiss von der Transplantierten-Selbsthilfe standen vor der Kreissparkasse beim Marktplatz mit einem Infostand Rede und Antwort zu diesem Thema und motivierten zur Auseinandersetzung damit.

Die Resonanz war dank der bekannten Ärzte und der Prominenz sehr positiv, viele blieben bei einem der Ärzte trotz der niedrigen Temperaturen gerne bei „ihrem Doktor“ stehen um ein Schwätzchen zu halten und sich dabei über Organspende informieren zu lassen und eine Broschüre nebst Ausweis

mitzunehmen. Der neue Bietigheim-Bisinger Oberbürgermeister Jürgen Kessing, der bereits beim 10-jährigen Jubiläum der Kontaktgruppe Ludwigsburg sein Interesse an der wichtigen Sache bekundete, ließ es sich nicht nehmen, für ein knappes Stündchen ebenfalls am Stand anwesend zu sein und durch

seine Präsenz die Sache nachdrücklich zu unterstützen.

Ein gelungenes Experiment, zur Nachahmung wärmstens empfohlen!!

Josef Theiss

## Kontaktgruppen Köln und Oberbergisches Land

### Spenden des Körpers

Am 19.8.2004 fand in Overath eine Veranstaltung im Bürgerhaus mit dem Titel Spenden des Körpers statt. Die Regionalgruppen Köln und Oberberg wurden zu dieser Veranstaltung eingeladen und gebeten, über das Thema Organspende zu informieren. Weiter war das DRK zum Thema Blutspende und die Deutsche Knochenmarkspendeteilnehmer (DKMS) mit dabei. Der Veranstalter wolle so zentral in einer Ver-

anstaltung über diese drei Themengebiete die Bevölkerung informieren. Die Grundidee war sicherlich sehr gut, doch leider folgten der Einladung nur

sehr wenige Interessente. Jede der drei Organisationen hielt einen Vortrag oder zeigte einen Film über „ihr Thema“. Anschließend konnte sich jeder an den einzelnen Infoständen der Gruppen genauere Informationen mitnehmen. Wir haben auch hier das Angebot gemacht, Organspendeausweise direkt einzulaminieren. Leider war die Nachfrage nicht sehr groß. Man könnte sich durchaus überlegen, diese Art von Veranstaltung in einem anderen Rahmen zu organisieren, um so mehr Interesse zu wecken.



Unser Infostand in Overath

Birgit Schwenke

## Presse

Süddeutsche Zeitung, 27. Mai 2004

### Mit dem Gesicht eines Toten

**In Hollywood ist die Operation bereits 1997 gelungen, als Nicolas Cage und John Travolta in dem Film Face/Off (Im Körper des Feindes) ihre Gesichter tauschten. Amerikanische Chirurgen wollen dies nun Realität werden lassen: Ein entstellter Patient soll ein neues Gesicht erhalten – das Gesicht eines Toten.**

Die Mediziner um den Schönheitschirurgen John Barker von der Universität Louisville, USA, möchten weltweit erstmals ein komplettes Gesicht transplantieren. Der ethisch und medizinisch umstrittene Eingriff soll Patienten mit schweren Verbrennungen, Krebs, Schusswunden oder entstellenden Hundebissen zu neuem Aussehen verhelfen.

Die Mediziner wollen einem Toten das Gesicht abtrennen - mit Ohren, Nase und Augenlidern - und einem ihrer Patienten aufstülpen.

Das Chirurgen-Team bemühe sich derzeit um die Genehmigung für die Operation, schreibt das Magazin New Scientist (Nr.2449, S.32, 2004).

Nach der Transplantation müssten eventuelle Unebenheiten geglättet und fein vernäht werden, heißt es in einem 30-seitigen OP-Vorschlag, der dem Fachjournal vorlag. Die Abwehrreaktion gegen das Fremdgewebe hoffen die Spezialisten in Louisville mit den üblichen Medikamenten kontrollieren zu können.

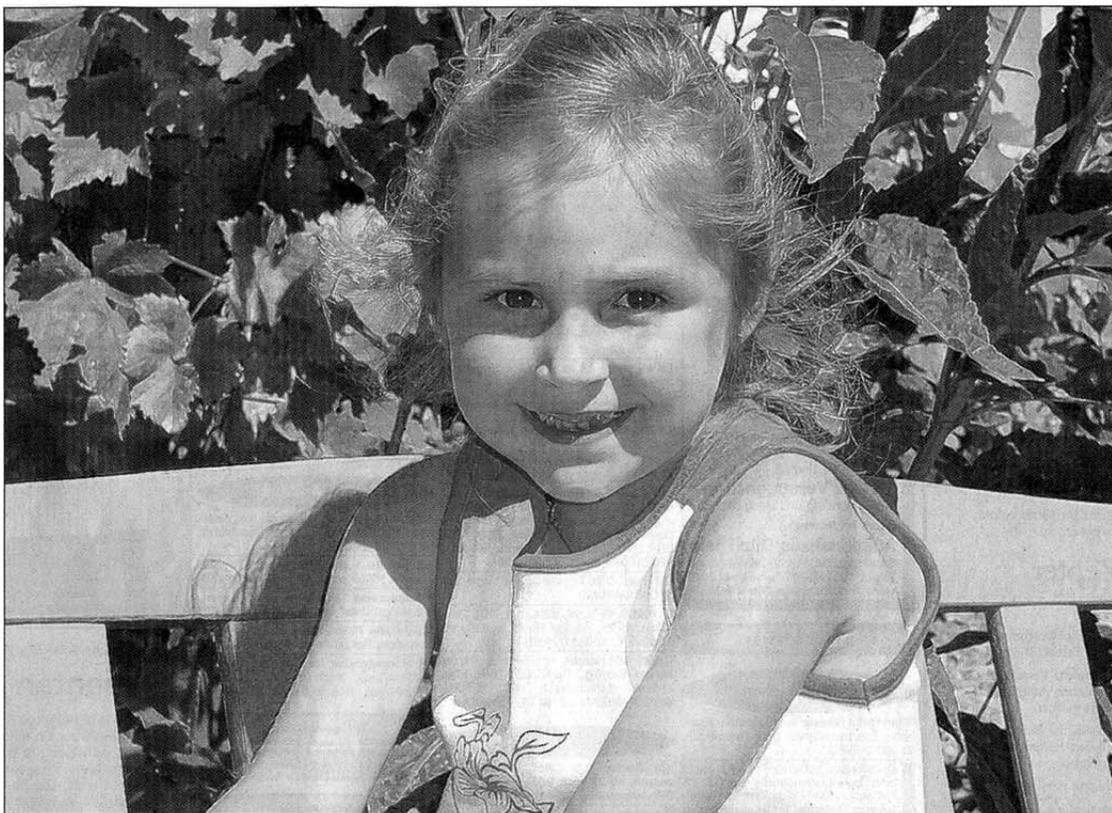
Das Team um Barker hatte im Januar 1999 als zweites weltweit eine Hand

verpflanzt. Doch die Chirurgen halten mehr für möglich.

Kritiker verurteilen Gesichtstransplantationen, weil die Hinterbliebenen eines Toten eines Tages mit dem Gesicht des Toten auf der Straße konfrontiert werden könnten.

Diese Gefahr sieht Barker nicht. Wegen der eigenen Schädelform, vorhandener oder fehlender Fettpölsterchen in Wangen und Lippen könne der Transplantatempfänger nie identisch mit dem Spender aussehen. Vielmehr sei das Ergebnis ein drittes, bis dahin nicht existentes Gesicht.

Problematischer sei, dass dem Empfänger voraussichtlich nur die Hälfte aller Nerven und Muskeln des Gesichts zur Verfügung stehen. Eine normale Kontrolle des Gesichtsausdruckes dürfte damit kaum möglich sein.



Christina Beetz (5) genießt den sonnigen Nachmittag auf dem heimischen Hof in Ebfeld. So gut geht es ihr nicht immer.

FOTO MELANIE JÄGER

## Organspende rettete Leben Christinas

*Nächstenliebe und der Mangel an Ausweisen*

ESSFELD (MEL) „Ich denke oft an die Frau aus Hamburg, die meinem kleinen Mädchen mit ihrer Organspende das Leben gerettet hat“, sagt Elisabeth Beetz aus Ebfeld leise. Und dass die Angst nicht vorbei ist. Die Angst davor, dass bei Christina irgendwann eine erneute Leber-Transplantation nötig sein könnte. Und dass dann nicht innerhalb kürzester Zeit ein passendes Organ gefunden wird.

Ihre Angst ist berechtigt: Die Zahl der Organspender in Deutschland ist nach Ansicht der Deutschen Transplantationshilfe (DTH) zu gering. Und: Sie nimmt immer weiter ab. Tausende Patienten auf der Warteliste müssen sterben. So wie Christina gestorben wäre, hätte die junge Frau aus Hamburg keinen Spendenausweis bei sich getragen.

Organspende ist ein Zeichen der Nächstenliebe, sagen die beiden großen Kirchen. Schon im Jahr 1990 haben die Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland eine gemeinsame Erklärung abgegeben. Demnach handeln auch Angehörige, die die Einwilligung zur Entnahme von Organen geben, ethisch verantwortlich, „weil sie ungeachtet des von ihnen empfundenen Schmerzes im Sinne des Verstorbenen entscheiden, anderen Menschen beizustehen und durch Organspende Leben zu retten“.

Wenn man vom Sinn der Organspende überzeugt ist, kann man sich einen Organspendenausweis besorgen. Die Papiere sind bei vielen Ärzten, in Apotheken oder auch in Polizeistationen erhältlich. Auch auf der Internet-Seite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung kann man sich den Ausweis per E-Mail bestellen oder ausdrucken:

<http://www.organspende-kampagne.de/ausweis.html>



Hoffnung dank Transplantation: Christinas Papa Hugo Beetz aus Ebfeld überreicht Professor Dr. Claus Petersen Geld, das Geburtstagsgäste gespendet haben.

FOTO PRIVAT

## Eine besondere Art von Glück

*Doch die Angst bleibt: Christina (5) lebt mit einem fremden Organ*

Von unserem Redaktionsmitglied  
MELANIE JÄGER

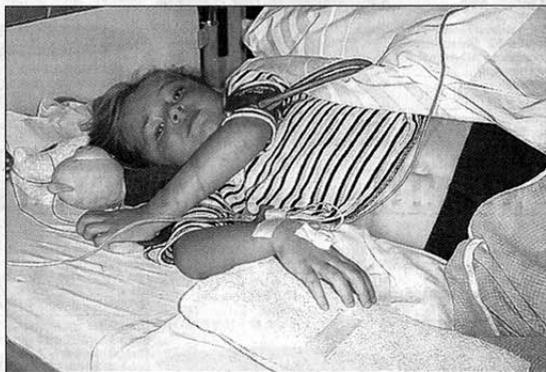
ESSFELD „Papi, Papi!“ Christina springt vom Gartenstuhl auf, rennt dem Auto hinterher, das gerade langsam in den Hof rollt. Ihr Pferdeschwanz wippt fröhlich im Sonnenschein. Dann wirft sich die Fünfjährige mit lautem Lachen in die Arme ihres Vaters. „Mami, schau mal, der Papi ist schon da!“

Hugo Beetz schwenkt seine Tochter ausgelassen einmal im Kreis herum, seine Frau Elisabeth schaut lächelnd zu. Ein unbeschwerter Moment im Leben einer Familie, die permanent zwischen Bangen und Hoffen schwebt, einer Familie, die genau weiß, wie kostbar das Gut ist, das Gesundheit heißt.

Christina, das kleine Mädchen mit dem pfiffigen Gesichtsausdruck und dem fröhlichen Lächeln trägt ein fremdes Organ in sich: Eine Lebertransplantation hat der Kleinen nur wenige Monate nach der Geburt das Leben gerettet.

Ein Leben, das seither geprägt ist von Krankenhausaufenthalten, täglicher Medikamenten-Einnahme, besonderen Vorsichtsmaßnahmen, Angst vor Infektionen – und dem Wunsch eines Kindes und seiner Familie nach einem ganz normalen Leben.

Doch genau das findet nur abschnittsweise statt: Die Leberwerte drängen hinein in die Planungen, bestimmen unerbittlich darüber, ob Christina zu Hause mit ihrem Puppenhaus spielen und in den Kindergarten gehen kann – oder ob am



Christina nach der Leber-Biopsie in der Klinik in Hannover. Die Fünfjährige musste zwei Tage lang ganz ruhig auf einer Seite liegen. Allgemeines Aufatmen nach dem Befund: alles in Ordnung! Für wie lange weiß allerdings niemand.

FOTO HUGO BEETZ

Ende eilig ein Koffer für die Klinik gepackt werden muss. „Sofort nach Hannover zu einer Biopsie!“ heißt es im schlimmsten Fall, wenn die Werte alarmierend sind.

In Hannover steht die Spezialklinik, in der Professor Dr. Claus Petersen Christina damals die eine Hälfte einer gespendeten Leber transplantiert hat. Der andere große Teil der Leber hat einem 16-jährigen Mädchen aus Fulda das Leben gerettet. „Petersen hat es sich zur Lebensaufgabe gemacht, die Gallengangatresie zu erforschen. Das ist die Krankheit, die Christina ohne die passende Organspende definitiv das Leben gekostet hätte“, sagt Hugo Beetz (siehe Stichwort).

Deshalb hat der beliebte Landwirt und Geschäftsmann aus Ebfeld nun an seinem 50. Geburtstag vor wenigen Wochen die Gäste um Geldspenden statt Geschenke gebeten. „Manche haben spontan 100 oder sogar 200 Euro gegeben!“, sagt Elisabeth Beetz noch immer sichtlich beeindruckt. 1500 Euro sind an der Feier zusammengekommen. Das Geld haben Hugo und Christina Beetz bei ihrem jüngsten Besuch in Hannover dem Professor übergeben.

Weil Christinas achtjähriger Bruder Stefan mehrfach behindert ist, gestalten sich Fahrten nach Hannover für Mutter Elisabeth als besonders schwierig. „Manchmal hadert man schon mit seinem Schicksal!“,

sagt Hugo Beetz jetzt und schaut nachdenklich auf seine Hände herunter. Doch solche trüben Gedanken lässt Christina nicht zu. Sie legt ihre Ärmchen um Papas Hals und schmiegt sich kichernd an seine Brust. „Du bist doch meine Schnecke!“, lacht Hugo Beetz.

„Man muss immer optimistisch bleiben. Es nützt doch nichts. Sonst könnte man doch gar nicht leben“, meint seine Frau und streicht resolut eine Strähne aus ihren kurzen, blonden Haaren. Sie schiebt einen dicken Aktenordner über den Tisch, wedelt eine Wespe weg. „Hier sind alle Unterlagen von Christina drin. Ich habe die Werte akribisch gesammelt. Der Ordner ist Gold wert, wenn man fremden Ärzten die ganze Sache erklären soll“, sagt sie.

Richtig entspannen – das ist bei Familie Beetz eigentlich nicht drin. Banale Freuden wie Essengehen sind eine Seltenheit. Und ein langer, sorgloser Familienurlaub – das ist ein Traum, der sich mit einem behinderten und mit einem kranken Kind definitiv nicht erfüllen lässt. Doch Hugo und Elisabeth Beetz lassen sich nicht unterkriegen, genießen ihren Worten nach eben eine ganz andere Art von Glück.

„Und als Mutter kannst du unglaubliche Kräfte freisetzen“, weiß Elisabeth Beetz. Trotzdem sei sie manchmal ganz schön fertig. „Mama, aber dafür hast du doch eine Schnecke!“, ruft Christina. Und ihr Lachen zaubert augenblicklich einen ganz weichen Ausdruck in das Gesicht ihrer Eltern. Eltern, die Tag für Tag in einer harten Wirklichkeit leben.

### Das Stichwort

## Gallengangatresie

Die Gallengangatresie ist eine seltene Erkrankung. Sie tritt nur bei einem von 12 000 Neugeborenen auf. Viele dieser Patienten benötigen früher oder später eine Lebertransplantation. Da

DIE RHEINPFALZ; 11. Dezember 2004

**Neues aus der Forschung****Heilungserfolg mit Leberzelltransplantat von Cytonet**

Nach 4-jähriger Forschung startet die klinische Zulassungsprüfung- Weinheimer Biotechnologiefirma zählt 51 Mitarbeiter. Nach einem Aufsehen erregenden Heilungserfolg mit einem von ihr entwickelten Leberzelltransplantat will die Weinheimer Biotechnologiegruppe Cytonet 2005 mit klinischen Studien zur Zulassung des Therapieverfahrens beginnen.

Das sagte Cytonet-Geschäftsführer Wolfgang Rüdinger in Heidelberg. Anfang August 2004 war den Unternehmensangaben zufolge eine Frau aus Nordhessen nach dem Verzehr des hochgiftigen Knollenblätterpilzes mit akutem Leberversagen in das Zentrum Innere Medizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) eingeliefert worden. Die 64-Jährige habe sich in einem kritischen Zustand befunden und war bereits ins war bereits ins Koma gefallen. Da dann keine Lebertransplantation mehr zugelassen

ist, entschlossen sich die behandelnden Ärzte, das bei Cytonet hergestellte Leberzelltransplantat einzusetzen. Nur 2 Wochen später wurde die Frau aus der Klinik entlassen. Sie gilt inzwischen als geheilt.

4 Jahre lang hat die 2000 gegründete Cytonet das Verfahren in enger Zusammenarbeit mit der MHH, dem Uni-Klinikum Heidelberg und der Deutschen Stiftung Organtransplantation-Gewebetransplantation (DSO-G) erforscht. Nun stehen Studien zur Zulassung als Medikament an.

Der Universitätsprofessor und MHH-Arzt Michael Ott sagte, dass zur Gewinnung des Transplantats Leberzellen aus Spenderorganen, die nicht für eine Organtransplantation geeignet seien, isoliert, dann kultiviert und zur Aufbewahrung eingefroren würden. Einen Einsatz des Leberzell-Transplantats hält Ott auf drei Gebieten für möglich:

erstens bei erblich bedingten Leberer-

krankungen, die häufig im Kindesalter auftraten und in manchen Fällen zu schweren Behinderungen oder zum Tod führen. Cytonet kooperiert hier mit der Universitäts-Kinderklinik Heidelberg.

Als zweites Einsatzgebiet sieht Ott akutes Leberversagen durch Vergiftungen, Viren, Medikamente oder Stoffwechselstörungen. Schließlich könnte die Leberzell-Transplantation im Fall akuten Leberversagens bei Patienten mit chronischen Lebererkrankungen angewandt werden. Hier könnte die Wartezeit überbrückt werden, die anfällt, bis ein Spenderorgan für die Lebertransplantation zur Verfügung steht.

Cytonet befindet sich mehrheitlich im Besitz der Familie des SAP-Mitbegründers Dietmar Hopp, beschäftigt derzeit 51 Mitarbeiter, erwartet 2004 einen Umsatz von 3,5 Millionen Euro und schreibt noch rote Zahlen.

von Olaf Lismann

Westdeutsche Allgemeine Zeitung, 27. März 2005

**Nur jeder Neunte hat einen Organspendeausweis**

**Bielefeld/Essen (dpa/gms) - Nur eine Minderheit der Deutschen erklärt sich bewusst zur Organspende bereit. Das geht aus einer repräsentativen Umfrage des Meinungsforschungsinstituts TNS Emnid in Bielefeld im Auftrag der Krankenkasse ktpBKK in Essen hervor.**

Lediglich jeder neunte Bundesbürger (11 Prozent) trägt einen entsprechenden Ausweis. Dabei ist die Spendebereitschaft bei den 30-

bis 49-Jährigen am höchsten: In dieser Altersgruppe besitzen nach eigenen Angaben 15 Prozent einen Spendeaus-

weis. Bei den 14- bis 29-Jährigen sind es 9 Prozent, bei den über 60-Jährigen sogar nur 8 Prozent.

Auch die Schulbildung hat der Umfrage zufolge Einfluss auf die Entscheidung: Während 17 Prozent der Befragten mit Abitur oder akademischer Ausbildung einen Spendeausweis haben, sind es bei den Hauptschulabsolventen ohne Lehre gerade einmal 2 Prozent.

Der Krankenkasse zufolge ist niemand ein schlechterer Mensch, nur weil er kein Organspender sein möchte. Doch sollte sich

jeder mit dem Thema beschäftigen und seinen Entschluss dokumentieren, damit die Angehörigen im Ernstfall nicht unter Druck entscheiden müssen.

23.03.2005 dpa

**Impressum**

Lebenslinien aktuell ist eine Veröffentlichung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl, für ihre Mitglieder.

V.i.S.d.P.: Jutta Riemer.

Redaktion und Gestaltung:  
Ulrich Kraus.

Ausgabe Nr. 1/2005, April 2005