

LEBENS LINIEN

aktuell

Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Ausgabe Nr. 2/2005

Vorwort

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Im Juni trafen sich Mitglieder der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. in der Universitätsklinik Heidelberg zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung. Thema dieser Versammlung war in erster Linie die Organspende. Auch diese Ausgabe von „Lebenslinien aktuell“ behandelt die Organspende deshalb als Schwerpunkt - und zwar über die einzelnen Rubriken hinweg.



Selbsthilfe beschränkt sich bei uns seit der Vereinsgründung vor zwölf Jahren nicht nur auf Austausch und gegenseitige Hilfe zwischen Mitgliedern, etwa bei Gruppentreffen. Unser Anspruch war und ist es, über den Verein hinaus zu wirken. Wir - ob Wartepatienten, Transplantierte oder Angehörige - sehen uns dabei auch in besonderer Verantwortung für alle gleichermaßen Betroffenen, die noch der Hilfe bedürfen. Jeder kann eines Tages (wieder) auf ein Organ angewiesen sein.

In unserer täglichen Arbeit für die Interessen der leberkranken und transplantierten Patienten erfahren wir die Katastrophe des Organmangels in Deutschland immer wieder hautnah: Wenn ein Angehöriger, ein Gruppenmitglied oder ein in der Klinik besuchter Patient sterben, weil die Krankheit schneller war als die Zuteilung von Eurotransplant.

Es steht außer Zweifel, dass wir gegen diesen Missstand engagiert gehen müssen. Dass dabei nicht immer Einigkeit besteht, welche Mittel den schnellsten und größten Erfolg versprechen, ist angesichts der Vielfalt unserer Mitglieder und der gesellschaftlichen Brisanz des Themas nicht verwunderlich. Ich denke: Wir können uns eigentlich nur wünschen, dass es auch in Zukunft Mitglieder mit unterschiedlichen Vorstellungen und Ideen gibt, die ihre Meinung deutlich einbringen. So werden wir dazu gebracht, immer neu um die beste Lösung zu ringen und unsere Arbeit kritisch prüfen - im Interesse aller Patienten.

Ulrich Kraus

Inhalt

Hepatology

- Gesundheit oft Opfer des Alkohols 2

Transplantationsmedizin

- Lebendspende bei Leberkrebs 3

Transplantationsgesetz/ Organspende

- Organspende-Ziele 4
- Organspendesituation in Deutschland 4

- Einstellung der Menschen 5
- Protokoll der außerordentl. Mitgliederversammlung 7
- Organspende: Was ist zu tun? 8
- Zweiter Anlauf für Gesetz in Baden-Württemberg 9

Gesundheit

- Grippeimpfung 10

Verein - Regionales

- Rheinland-Pfalz-Tag 11
- Regionaltreffen Freiburg 12

Wichtiger Hinweis!

Am 11. März 2006 findet die Jahrestagung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. mit der jährlichen Mitgliederversammlung statt. Anträge zur Mitgliederversammlung können nach der Satzung alle Mitglieder bis acht Wochen vor der Versammlung bei der Vorsitzenden einreichen.

Bitte beachten Sie diese Frist. Anträge müssen also spätestens am 14. Januar 2006 eingehen.

Bitte senden Sie Ihren Antrag an
Jutta Riemer
Maiblumenstraße 12
74626 Bretzfeld
oder per E-Mail an
jutta.riemer@gmx.net

Die neue Frist soll ermöglichen, dass alle Anträge schon mit der Einladung versandt werden können. Auf diese Weise ist eine gute Vorbereitung auf die Diskussion möglich.

Natürlich können Sie Anträge und Anregungen aber auch sonst während des Jahres an den Vorstand richten und so Ihre Ideen in die laufende Arbeit einbringen.

- Wartepatiententreffen in Großhadern 13
- Interview mit Kardinal Lehman 14
- Mediecho zum Tag der Organspende 15

Berichte und Presse

- AKTx-Pflege Tagung 15
- Zu wenig Organspender 16
- Prof. Scheele 16

Impressum 16

Hepatologie

Gesundheit der Bauchspeicheldrüse, des Magens und der Leber – allzu oft Opfer des Alkohols

Zu einem Workshop mit dem Titel „Alkohol-assoziierte Erkrankungen in der Gastroenterologie und Hepatologie“ unter der Leitung von Prof. M.V. Singer lud die Firma Falk am 10.9. 2005 nach Mannheim ein. Dieser Einladung folgten vor allen Dingen niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, aber auch interessierte Bevölkerung hatte Zutritt und informierte sich dort. Die alkoholische Leberzirrhose stellt in den westlichen Industrieländern die häufigste Ursache für die Leberzirrhose dar (Prof. G. Gerken, Essen). Für einen geringen Prozentsatz dieser Patienten ist eine Lebertransplantation eine sehr gute Option. Aus diesem Grund waren wir beim Workshop in Mannheim mit einem Informationsstand vertreten und haben uns in den Vorträgen fortgebildet.

Gerade Menschen mit alkoholtoxischer Leberzirrhose (auch C2-toxische, Lannec'sche, nutritiv-toxische oder auch äthyltoxische Zirrhose genannt) zeigen besonders gute Langzeitüberlebenschancen nach Lebertransplantation, wenn der Alkoholmissbrauch ausreichende Zeit vor und auch nach der Transplantation gleich Null ist und

dauerhaft bleibt. Dies bedeutet aber auch eine besonders sorgfältige Evaluation der Patienten. Ebenso ist eine einsichtsvolle Haltung des Patienten und Zustimmung zur professionellen Rückfallprophylaxe schon im Vorfeld wichtig. Diese Informationen gab es auch bei unserem Stand als Informationsblatt zusammengefasst.

Prof. J. Rehm (Zürich) zeigte auf, dass Alkoholkonsum nicht nur einen gesundheitlichen Risikofaktor (Herz-Kreislauf, Leber, Bauchspeicheldrüse, Unfallgefahr, darstellt, sondern auch eine starke Belastung der gesamten Marktwirtschaft (z.B. Produktionsausfälle) zur Folge hat. Nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts lag die dadurch verursachte soziale Belastung in Deutschlands im Jahr 1995 bei fast 40 Milliarden DM.

West-Europa ist puncto Trinkmenge pro Kopf traurige Weltspitze. Die Ausmaße der Folgen des Alkoholabusus stehen aber nicht nur im Zusammenhang mit der Trinkmenge sondern auch mit den Trinkgewohnheiten. Im Allgemeinen gilt: Je höher die Anzahl von Trinkanlässen mit hohem oder exzessivem Konsum, desto höher das Risiko für alkoholbedingte Erkrankungen.

Menschen können die Grenzen weit darunter liegen. Vor allen Dingen dann, wenn weitere schädigende Einflüsse hinzukommen. Ein solcher Einfluss kann z.B. das Rauchen sein, erläuterte Dr. R. H. Pfützer. Rauchen scheint eine Leberzirrhose zu begünstigen. Außerdem fördert vielleicht auch Rauchen das Suchtpotential. Es gibt wohl kaum Menschen, die nur Rauchen, aber nicht Alkohol trinken. Umgekehrt gibt es aber sehr wohl Alkohol konsumierende Nichtraucher. Dies zeigte sich auch bei einer anonymen Umfrage im Publikum.

Des weiteren gibt es Medikamente, die das Alkohol abbauende Enzym ALDH hemmen oder z.B. die hepatotoxische Wirkung verstärken. Hier sind auch psychotrope Substanzen (z.B. Benzodiazepine) zu nennen, die von Alkoholkranken eingenommen werden.

Dass es keine absoluten „Empfehlungen“ für die unschädliche Alkoholmenge geben kann, zeigte Prof. J. Mössner am Beispiel der chronischen Pankreatitis auf. Hier kann die genetische Disposition für eine solche Erkrankung sehr unterschiedlich sein. Kommt eine hohe Disposition mit einem eher moderaten Alkoholmissbrauch zusammen, kann dieser schon ausreichen, um eine chronische Bauchspeicheldrüsenentzündung auszubilden. Aber kein Mensch weiß im Vorfeld, über welches genetische Potential er tatsächlich verfügt. Dies gilt z.B. auch für die Ausstattung mit dem Alkohol abbauenden Enzym ALDH.

Prof. K. Mann, Mannheim stellte fest, dass geschätzte 4 Mio. Bürger in Deutschland behandlungsbedürftige Alkoholprobleme haben. Neue Ansätze im Bereich der ambulanten Entgiftung und Rückfallprophylaxe für mehr als die Hälfte dieser Menschen sei wichtig und Erfolg versprechend.

Lebertransplantierte sehen oftmals - unabhängig von der Grunderkrankung, die zur eigenen Transplantation geführt hat - den Alkoholkonsum in der Familie, im Bekanntenkreis, im Ver-



Die Selbsthilfe Lebertransplantierte war bei dem Falk-Symposium mit einem Informationsstand vertreten. Im Bild: Wolfgang Bier und Jutta Riemer. Foto: Privat.

Dr. S. L. Haas erläuterte die Grenzwerte für den „moderaten“, riskanten und gefährlichen Alkoholkonsum: Letzterer liegt bei Männern bei >60- 120 g pro Tag (d.h. ab 1 1/2 l Bier bzw. 0,6 l Wein), bei Frauen bei >40 -80 g/Tag (d.h. ab 1 l Bier bzw. 0,4 l Wein). Dies können nur Anhaltspunkte sein. Bei vielen

ein... mit anderen Augen. Diese Veranstaltung hat weiter dazu beigetragen. Für den Lebertransplantierten selbst darf Alkoholkonsum kein Thema sein, ein absolutes Alkoholtabu gilt natürlich

insbesondere für diejenigen, die Ihre neue Leber aufgrund alkoholtoxischer Zirrhose transplantiert bekamen. Denn auch das wurde an diesem Tag klar gesagt: Eine frühere Alkoholkrankung

birgt späteres Suchtpotential - Sucht vor der Transplantation bedeutet Rückfallpotential.

Jutta Riemer

■ Transplantationsmedizin

Aus der Forschung

Erfolgsaussichten: Lebendspende bei Leberkrebs

Patienten mit Leberzellkrebs (hepatozelluläres Karzinom, HCC) können durch eine Lebertransplantation geheilt werden. Gegenüber anderen leberkranken Patienten begegnen sie dabei einem besonderen Problem: Die Richtlinien sehen vor, dass eine Transplantation nur dann in Frage kommt, wenn der Krebs auf die Leber beschränkt ist und die Erkrankung in einem frühen Stadium ist. In der Regel lautet die Anforderung: Höchstens 5 Tumore, davon keine größer als 5 cm im Durchmesser. Gleichzeitig stellen die Richtlinien zur Organverteilung aber darauf ab, wie stark die Leberfunktion schon eingeschränkt ist. Zu einer Funktionseinschränkung kommt es bei Krebspatienten aber erst im fortgeschrittenen Stadium. Zudem ist die durchschnittliche Wartezeit bei Krebspatienten zu lang, weil die Krankheit in dieser Zeit fortschreitet. Zunehmend werden daher diese Patienten von den Zentren gefragt, ob auch eine Lebendspende in Frage kommt.

Auf dem Jahreskongress der Internationalen Lebertransplantationsgesellschaft (International Liver Transplantation Society) in Los Angeles stellte nun Dr. Yasutsugu Takada aus Kyoto eine Studie vor, nach der Krebspatienten evtl. auch dann noch gute Heilungschancen haben, wenn die Erkrankung schon weiter fortgeschritten ist, als dies die in Europa üblichen Kriterien in der Regel zulassen. Dies berichtet

der Internet-Informationssdienst medscape.com. 60% der Patienten mit hepatozellulärem Karzinom, die eine Lebendspende-Lebertransplantation erhielten, überlebten vier Jahre nach der Transplantation, obwohl sie nicht die üblichen Kriterien (sogenannte „Milano-Kriterien“) für Organallokation erfüllten. „Wir denken“, sagte Dr. Takada in einem Interview mit [medscape](http://medscape.com), „dass es möglich ist, die MK auszuweiten, weil die Patienten keine Alternative haben.“

Die Japaner untersuchten an der Universitätsklinik Kyoto zwischen Februar 1999 und September 2004 zusammen 114 Patienten, die eine Lebertransplantation nach Lebendspende erhielten. Davon entsprachen 48 nicht den MK. Im Mittel wurde ihr Verlauf 33 Monate nach Transplantation verfolgt, 60% der Patienten mit der schlechten Ausgangssituation überlebten in dieser Zeit. Bei den Patienten, welche den MK entsprachen, waren es nur wenig mehr: 66%. Die Studie zeigte, dass Patienten mit bis zu 9 Einzel Tumoren, die nicht größer als 5 cm waren, mit guten Überlebensraten rechnen konnten,



Die Jahrestagung der Internationalen Lebertransplantationsgesellschaft fand im Westin Plaza Hotel in Los Angeles, USA, statt. Foto: Westin Hotels

während die Patienten mit mehr als 10 Tumoren und Größe über 5 cm schlechtere Aussichten hatten. Die Patienten, bei denen die MK erfüllt waren, hatten allerdings nur das halbe Risiko, nach der Transplantation wieder an Krebs zu erkranken. Bei 32 % trat in der Beobachtungszeit die Krankheit wieder auf. Das bedeutet aber auch, dass 68% tumorfrei blieben.

In der Abwägung werten die Japaner die zusätzliche Lebenszeit hoch. „Wenn Patient und Spender das Risiko gut verstehen und sie unbedingt ein Transplantat wollen, können wir nicht nein sagen“, erklärte Dr. Takada. Ausgeschlossen sind allerdings auch in Japan Patienten, bei denen bereits Krebs außerhalb der Leber vorliegt.

Ulrich Kraus

■ Transplantationsgesetz - Organspende

Organspende: Welche Ziele verfolgt die Selbsthilfe Lebertransplantierter?

Zur Mitgliederversammlung 2005 lag ein Antrag vor, die Selbsthilfe solle sich aktiv und umfassend für die gesetzliche Einführung der Widerspruchslösung einsetzen. Weil die Zeit für eine eingehende Diskussion nicht ausreichte, wurde eine außerordentliche Mitgliederversammlung angesetzt, die am 11. Juni in Heidelberg stattfand. Im Folgenden drucken wir eine Zusammenfassung der beiden Impulsreferate ab, mit denen dort in das Thema eingeführt wurde. Danach finden Sie das Protokoll der Versammlung.

Organspendesituation in Deutschland und mögliche Abhilfe

Vortrag von Frau Dr. med. Monika Schmid.

Die Erfolge der Transplantationsmedizin in den letzten Jahren sind ständig größer geworden. Die Organspendezahlen haben sich dagegen in der jüngsten Vergangenheit kaum verändert. Leichte Zuwächse bei Nieren sind eher auf die Lebendspende zurückzuführen.

Innerhalb Deutschlands gibt es große Unterschiede bei Organspendeaufkommen. An der Spitze liegt Mecklenburg-Vorpommern. 2004 gibt es einen leichten Trend aufwärts.

Probleme

Die Regelungen des Transplantationsgesetzes (TPG) sind nach Ansicht der DSO eine ausreichende Arbeitsgrundlage. Zu Fehlern im Gesetz wies die Referentin nur darauf hin, dass das TPG Spendermeldungen falsch regelt. Nach dem Gesetz müssten diese vom Spenderkrankenhaus an das Transplantationszentrum und von dort an die DSO gemeldet werden. In der Praxis hat sich bereits der direkte Weg eingebürgert.

Die eigentlichen Probleme liegen in der Umsetzung. Deutschlandweit melden nur ca. 40% der Krankenhäuser Organspender. Nicht einmal Krankenhäuser der Maximalversorgung beteiligen sich in der gesamten Republik durchgehend.

Bei Kliniken der Zentralversorgung sind es immerhin 30%, die am Organspendesystem nicht mitwirken. Würde jedes Krankenhaus jährlich nur einen Spender melden, hätten wir 1.200 Spender mehr pro Jahr.

Gründe für die Nichtbeteiligung

In den Kliniken selbst besteht auf den Intensivstationen hoher Fortbildungsbedarf. Das OP-Personal muss motiviert werden.

Nicht in allen Bundesländern sind Transplantationsbeauftragte vorgeschrieben. Daher haben nicht alle Kliniken Beauftragte.

Die Aufgaben des Transplantationsbeauftragten sind teilweise nicht klar genug gefasst. Durch die hohe Arbeitsdichte im Krankenhaus reicht die

bei denen aufgrund schwerer Hirnschädigungen keine erfolgreiche Behandlung mehr möglich ist, die Behandlung eingestellt, ohne dass die Möglichkeit einer Hirntoddiagnostik und Organspende geprüft wird. Die Intensivtherapie muss jedoch für eine Organspende auf hohem Niveau fortgesetzt werden, damit die transplantierbaren Organe nicht geschädigt werden.

Realisierungsgrad der Organspende

Der Anteil der realisierten Organspenden (Leber / Pankreas) konnte in den letzten 5 Jahren erhöht werden (Region Mitte 57,6% 2001 auf 81,2% 2004). Es werden auch mehr sog. marginale Organe (leicht vorgeschädigte Organe) verwendet, um Patienten mit hepatozellulärem Karzinom zu transplantieren, die sonst kein Organ bekommen könnten. Diese Patienten haben keine Funktionseinschränkung der Leber vor Transplantation, sodass sie mit grenzwertigen Organen besser zurecht kommen. Dies ist ein Grund für den Rückgang der Lebendspenden bei Lebern.

Angehörige

Ein weiterer begrenzender Faktor für Organspende ist die Ablehnung durch

den Spender bzw. seine Angehörigen. Die Zustimmung liegt statistisch bei ca. 60%. Es gibt aber eine hohe Dunkelziffer. Wahrscheinlich erfolgt daher in mehr als der Hälfte der Fälle eine Ablehnung. Der Anteil der Fälle, in denen die Ablehnung erfolgte, weil weder



Die außerordentliche Mitgliederversammlung fand in der Klinik im Neuenheimer Feld in Heidelberg statt. Foto: Privat.

Kapazität oft nicht aus. Häufig fehlt auch die Rückendeckung durch die Klinikleitung. Daher ist es notwendig, mit strikten und klar formulierten Landesausführungsgesetzen die Rahmenbedingungen zu verbessern.

An vielen Kliniken wird bei Patienten,

ein Spenderausweis vorlag noch Angehörige erreichbar waren, ist dabei verschwindend. Ein Problem ist hingegen, dass die Angehörigen in 80% der Fälle den Willen des Verstorbenen zu Organspende nicht kennen.

Besondere Bedeutung hat hier das Angehörigengespräch. Hier ist es wichtig, den Angehörigen genügend Zeit zu lassen, wenn sie mit der Todesnachricht konfrontiert sind. Man darf die Angehörigen auch nach der Organspende nicht alleine lassen, sondern muss sie nachträglich betreuen. Gleichzeitig liegt hier das größte Problem für das Intensivmedizinische Personal. Für dieses ist die Konfrontation mit der Trauer der Angehörigen und die Angst, durch die Frage nach der Organspende deren Leid zu vergrößern, eine besonders große Belastung. 2/3 der Angehörigen meinen allerdings nicht, dass ihre Trauer vergrößert wurde. 1/3 meint, dass sie sogar erleichtert wurde. Weit über 90% bereuen ihre Organspendeentscheidung nicht.

Die Angehörigen können viel Entlastung erfahren, wenn eine Erklärung des Verstorbenen zur Organspende vorhanden ist. Besondere Bedeutung hat daher die Aufklärung der Bevölkerung.

Zusammenfassung

Keine Probleme machen der DSO die rechtlichen Vorgaben. Das TPG ist ausreichend, es regelt hinreichend strukturelle Vorgaben und Verantwortlichkeiten. Die Organisationsstrukturen sind etabliert, die Kosten der Organentnahme sind gedeckt.

Notwendig ist es, die Informationsdefizite und Vorbehalte aus der Vergangenheit in den Kliniken abzubauen,

die Angehörigenbetreuung zu verbessern. Auch die Spendererkennung in den Kliniken muss verbessert werden: Wie stellt man fest, wer als Organspender in Frage kommt? Besonders wichtig ist, dass die Landesregierungen Organspende konsequenter unterstützen müssen. Schließlich ist eine intensive und kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit nötig.

Ein konsequentes Qualitätsmanagement, das derzeit von der DSO erarbeitet wird soll zudem sicherstellen, dass



Die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende ist nach wie vor viel zu gering. Grafik: DSO.

die Gründe mangelnder Organspende-Realisierungen erkannt werden, so dass zielgerichtet gegengesteuert werden kann.

Nach Meinung der DSO ist eine Novellierung des TPG nicht notwendig, sie würde eher zu öffentlicher Verunsicherung führen. Diese wäre besonders schädlich. Es ist vielmehr nötig, dass alle Beteiligten weiter und stärker intensive Überzeugungsarbeit leisten.

Einstellung der Menschen zum Thema Organspende

Vortrag von Frau Dr. med. Gertrud Greif-Higer

Organspende und Transplantation können nicht voneinander getrennt werden. Jegliche öffentlichen Negativmeldungen über Transplantation wirken sich sofort auf die Organspende aus.

Organspende - nein danke?

Wenn einerseits Studien ergeben, dass 85% der Menschen für Organspende sind, andererseits dieses Thema in den Schulen und in der Öffentlichkeit nicht auftaucht, spricht dies dafür, dass viele unbewusste Anteile Auswirkung auf die Meinung der Menschen haben. Man muss sich darüber im Klaren sein, dass die Einstellung der Menschen zu diesem Thema nicht nur von Vernunftgründen geprägt wird:

- Nach ihren Bedenken gegenüber Organspende befragt, äußerten Medizinstudenten vor allem Zweifel am Sinn der Organspende und den Erfolgsaussichten der Transplantation sowie Furcht vor Missbrauch.
- Bestimmte Organe wollen mehr Menschen von der Organspende ausnehmen (Hornhaut, Herz!). Jeder Mensch ist mit seinen Organen als Lebender verbunden und will auch für die Zeit nach dem Tod Kontrolle behalten.
- Fast 90% sowohl der Fachleute als auch der Laien halten Transplantation für ein wirksames Heilverfahren. Allerdings gibt es eine Diskrepanz zwischen der Einschätzung des Risikos, eine Transplantation zu benötigen (wird als verschwindend betrachtet) und Organspender zu werden (wird als hoch eingeschätzt)

Damit könnte folgender Befund zusammenhängen: In der Bevölkerung sind 41% für eine enge Zustimmungslösung, 26% für die erweiterte Zustimmungslösung und 30% für die Widerspruchslösung.

- Beim medizinischen Personal weisen Untersuchungen auf spezifische Informationsdefizite hin. Das Thema Tod ist für die meisten nicht bearbeitet. Viele halten Transplantation für ein problematisches Heilverfahren, weil sie nur die Problemfälle sehen.

Was ist Transplantation?

Organtransplantation ist Extremmedizin:

- Die Heilung eines Menschen liegt im Körper eines anderen. Die Transplantation erfordert einen Bruch des Körperbildes: Wir empfinden uns als Einheit, die aufgebrochen werden

muss, um das fremde Organ aufzunehmen. Die Rettung des Lebens ist gleichzeitig auch eine Gefährdung des Lebens.

- Transplantation ist immer noch keine Routinemedizin, selbst wenn sie technisch schon gut beherrscht werden kann. Es kann immer etwas schief gehen, weil man stets an den Grenzen der Medizin arbeitet.
- Die Folgen der Organtransplantation und ihre Behandlung sind eine ganz eigene Medizin, die Patienten und Ärzte in besonderer Weise verbindet.

Organtransplantation erzeugt Hoffnung und Grausamkeiten

- Bei Patienten und Angehörigen wird die Hoffnung erzeugt, dass technisch alles machbar ist, was aber nicht der Fall ist: Auch mit Transplantationen gibt es keine Unsterblichkeit!
- Leben und Tod hängen von Allokationsrichtlinien ab. Beschlüsse eines Gremiums können entscheiden, ob ich lebe oder sterbe.

Transplantation ist ein Markt

Organtransplantation und Organspende folgen heute den Mechanismen eines begrenzten Marktes. Es geht um Angebot und Nachfrage, Organhandel, Konkurrenz.

- Es entwickelt sich eine eigene Sprache: „organ harvesting“=Organernte, Organspende.
- Es gibt einen wachsenden Bedarf für Organe.
- Menschen entwickeln die Vorstellung des Rechts auf ein Organ.



Was bewegt die Menschen beim Thema Organspende? Sie reagieren widersprüchlich und oft emotional. Das Thema macht vielen Angst, weil sie über ihren eigenen Tod nachdenken müssen.

Organtransplantation wirkt auf die Gesellschaft:

Die Möglichkeit von Organspende und Transplantation sprengt Tabus, verändert das Menschenbild und die Einstellung zu Sterben und Leben.

Transplantation ist ein langer Prozess. Das Warten auf der Warteliste ist ein langer und oft grausamer Verlauf. Nach der Transplantation ist eine Langzeitbehandlung erforderlich.

Wo steht die Gesellschaft? Was erscheint unüberwindbar?

Transplantation und Organspende verändern die gesellschaftliche Einstellung zur Integrität und zum Besitz des Körpers und zu gesellschaftlichen Pflichten:

- Erfordert die Solidarität der Gesellschaft gegenüber, Organspender zu sein - bis hin zur Extremvariante der Sozialpflichtigkeit der Organspende?
- Ist der Tod auf der Warteliste ein Systemversagen, eine unterlassene Hilfeleistung?
- Ist ein Organspender Leistungserbringer im Gesundheitswesen?
- Tabus werden verletzt: Die Unverletzbarkeit des Körpers wird in Frage gestellt. Die Einheit des Körpers wird aufgebrochen. Die Endlichkeit des Lebens wird verleugnet.
- Wem gehört der Hirntote? Wer darf über ihn verfügen?
- Kann Organspende ein rechtlich einklagbarer Anspruch sein?

Die Möglichkeiten von Organtransplantation und Organspende verändern die Menschen: Sind Nicht-Spender gesellschaftliche Versager? Warum werden Spender nicht besonders gewürdigt? Warum kann ein Mensch seinen Körper verkaufen, aber nicht seine Organe?

Ein Mensch, der eine Transplan-

tation hinter sich hat, ist nicht mehr der Gleiche. Wer einer Organspende bei einem Angehörigen zugestimmt hat, ist nicht mehr der Gleiche.

Organspende verändert den Begriff von Sterben und Tod. Wie tot muss ein Mensch sein? Wie anders verläuft das Sterben bei einem Organspender? Ist die Totenruhe Ritual oder erforderlicher Vorgang, der zerstört wird? Ist der Hirntote tot? Wird sein Leiden verlängert?

All diese Fragen sind für die Menschen unbeantwortet.

Die Folgen sind Unbehagen und Angst, Misstrauen in die moderne Medizin. Viele Menschen versuchen zu verleugnen, dass sie selbst von diesem Thema betroffen sind. Sie wehren die Beschäftigung mit dem Thema ab. Sie entwickeln eine feindliche Haltung gegen Organspende. Gegen Angst hilft kein Marketing.

Lösungsansätze

Ethiker halten nur enge Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung für akzeptabel. Die erweiterte Zustimmungslösung ist ein politischer Kompromiss.

Die Deklaration des maßgeblichen Willens des Verstorbenen ist illusorisch. In der Regel entscheiden die Verwandten gegen den Willen des Verstorbenen.

Psychologisch sind die Varianten sehr unterschiedlich: Bei der Zustimmungslösung stellt Nicht-Spende, bei der Widerspruchslösung Spende den Normalfall dar. Die Widerspruchslösung wird aber von vielen als Zwang empfunden. Dabei spielt auch die Scham, sich offen für seine Ablehnung auszusprechen, eine Rolle. Konfrontiert man mit dem Thema, reagieren viele, die sich nicht damit beschäftigen haben, mit Aggression.

Das Aufbrechen der Diskussion in Richtung Widerspruchslösung birgt daher das Risiko, dass Druck in Richtung enge Zustimmungslösung entsteht.

Ulrich Kraus

Protokoll der außerordentlichen Mitgliederversammlung am 11. Juni 2005

Anwesend: 44 stimmberechtigte Mitglieder.

TOP 1: Genehmigung der Tagesordnung

TOP 2: Organspende – Positionierung der Selbsthilfe

2.1 Fachvorträge

Frau Dr. Schmid (DSO Mitte) referierte über den derzeitigen Stand der Organspende und die Probleme bei der Realisierung der Organspenden. Frau Dr. Greif-Higer sprach psychologische Fragen der Organspende und Transplantation an. Eine schriftliche Zusammenfassung der Referate wird den Mitgliedern zugesandt.

2.2 Diskussion und Beschlussfassung zum Antrag von Herrn Reißwanger

Herr Reißwanger hatte folgenden Antrag gestellt:

„Die Selbsthilfe Lebertransplantierter e. V. fordert zur Verminderung des Organmangels die gesetzliche Einführung der Widerspruchsregelung. Der Vorstand wird beauftragt, sich aktiv und umfassend für die Einführung der Widerspruchsregelung und weitere Maßnahmen zur Reduktion des Organmangels einzusetzen.“

Herr Linder sprach sich sehr stark für diesen Antrag aus. In der Diskussion wurden als Argumente unter anderem angeführt, dass nur die Widerspruchsregelung dazu führe, dass im Versterbensfall die Organspende zum „Normalfall“ werde, die Nichtspende hingegen zur Ausnahme. In den Ländern mit Widerspruchsregelung gebe es viel höhere Spendezahlen. Gerade diejenigen unter uns, die das Glück gehabt hätten, ein Organ zu erhalten, hätten eine Verpflichtung, sich ganz besonders für diejenigen stark zu machen, die noch eine Transplantation benötigten. Zudem bestehe für jeden Transplantierten auch das Risiko, eines Tages eine Re-Transplantation zu brauchen. Dagegen wurde vor allem eingewandt, dass momentan ein kompromissloses Eintreten für

die Widerspruchsregelung politisch kaum Aussicht auf Erfolg habe. Zudem müsse man befürchten, dass die Diskussion darüber eine Abwehrreaktion in der Bevölkerung hervorrufen werde. Die Menschen würden das Gefühl bekommen, zu etwas gezwungen zu werden. Zudem werde die Widerspruchsregelung z.B. im Beispielsland Spanien in der Praxis wie eine erweiterte Zustimmungslösung gehandhabt: Ohne Einverständnis der Angehörigen würden keine Organe entnommen. Es wurde dann klar, dass die Widerspruchsregelung nicht in der im Antrag ausgedrückten unbedingten-Form gefordert werden sollte. Zunächst sollten die von Frau Dr. Schmid angesprochenen Problempunkte abgearbeitet werden. Die Widerspruchsregelung sollte dann hintangestellt werden. Eine starke Forderung nach der Widerspruchsregelung würde derzeit eher nachteilige Auswirkungen haben.

Josef Theiss hat auch ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Aufklärung stärker betrieben werden muss. Wir sollten uns daher politisch dafür einsetzen, dass auch die Aufklärung forciert wird.

Weiterhin muss darauf hingewirkt werden, dass die Ärzte besser eingebunden werden (auch bereits in der Ausbildung).

Abstimmung:

Antrag von Hr. Reißwanger (siehe Anlage 1)

Antrag wurde bei 7 Zustimmungen, 3 Enthaltungen und 34 Nein-Stimmen abgelehnt.

Jutta Vierneusel stellte folgenden Antrag:

1. Ich beantrage, dass der Verband sich für Maßnahmen zur Verminderung des Organmangels auf der Basis des bestehenden Transplantationsgesetzes verstärkt einsetzt. Dies in Zusammenarbeit mit den Partnerverbänden (Dialyseverband und BDO).

Dieser Antrag wurde einstimmig angenommen.

2. Insbesondere sind dies: Meldezahl der Kliniken, Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit in Bezug auf Aufklärung über Organspende, Information an Schulen.

Dieser Zusatz wurde mit bei einer Zustimmung abgelehnt. Es wurde eingewandt, die Punkte seien alle richtig, der Verein solle sich aber nicht von vorne herein auf Einzelaspekte beschränken.

Weitere Anträge von Herrn Reißwanger (Anlage 2)

Herr Reißwanger hatte weiterhin beantragt:

„1. Die Außenwirkung und die Öffentlichkeitsarbeit unseres Vereins und sein Einsatz für die Widerspruchsregelung muss signifikant verbessert werden.

2. Dazu ist ein aktives Bekenntnis jedes Vorstandsmitglieds unseres Vereins zur Widerspruchsregelung erforderlich.

3. Der Vorstand wird beauftragt, einen Kongress unter dem Thema „Für die rasche Einführung der Widerspruchsregelung“ zu organisieren und die Partnerorganisationen des Vereins als Mitveranstalter einzuladen.“

Der erste Antrag wurde im Hinblick auf den obigen Beschluss bei zwei Zustimmungen und sechs Enthaltungen abgelehnt.

Der zweite Antrag wurde von Herrn Linder im Auftrag von Herrn Reißwanger zurückgezogen.

Der dritte Antrag wurde bei zwei Enthaltungen abgelehnt.

TOP 3

3.1 Antrag Herr Schmidle zur Namensänderung des Vereins

Herr Schmidle hat beantragt den Verein wie folgt umzubenennen:

Selbsthilfe Lebertransplantierter und Wartepatienten Deutschland e.V.

In der Diskussion überwog die Ansicht, der bisherige Name habe sich bewährt. Natürlich beziehe sich die Arbeit des Vereins auch auf Wartepatienten und Angehörige, die Lebertransplantation sei jedoch der zentrale Gesichtspunkt und somit im Namen erfasst. Die bis-

herige Resonanz des Vereins spreche eher dafür, dass der Name nicht abschreckend wirke. Der Änderungsvorschlag wurde bei zwei Zustimmungen abgelehnt.

3.2 Antrag des Vorstandes zur Beitragsermäßigung für Jugendliche, Azubis und Studenten

Der Jahresbeitrag für Jugendliche unter

18, Schüler, Studenten und Auszubildende soll auf € 20,-- festgesetzt werden.

Der Antrag wurde einstimmig angenommen.

Antrag von Herrn Schmidt:

Kinder bis 14 Jahren sind beitragsfrei.

Der Antrag wurde bei 16 Zustimmungen, 10 Gegenstimmen und 7 Enthaltungen angenommen.

tungen angenommen.

Somit gilt:

Kinder bis 14 Jahren sind beitragsfrei. Für Jugendliche unter 18 Jahren sowie Schüler, Studenten und Auszubildende wird ein verminderter Jahresbeitrag von € 20,00 fällig.

TOP 4 Sonstiges

Gerhard Heigoldt

Organspende: Was ist zu tun?

Die Fachvorträge und die anschließende Diskussion im Rahmen der außerordentlichen Mitgliederversammlung am 11.6.2005 dienten der Positionsbestimmung. Nun ist es nötig, die Arbeit des Vereins und des Vorstandes daran auszurichten, was dort besprochen wurde. Dieser Beitrag schildert die vom Vorstand derzeit geplanten Schwerpunkte im Bereich Transplantationsgesetz/Organspende und nennt nochmals die wichtigsten Argumente, die gegen eine vorrangige Forderung der Widerspruchslösung sprechen.

1. Die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. setzt sich weiterhin engagiert und in großem Umfang für die Umsetzung des TPG in den Ländern und auf Bundesebene ein.

Wo dies möglich und sinnvoll ist, in Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen, Institutionen und Gremien. Zusätzlich zu den bestehenden Arbeitsgruppen, in denen Schwerpunktthemen intensiv bear-



Infostände zur Organspende sind nur ein Beitrag zur Aufklärung der Bevölkerung. Hier muss mehr geschehen. Foto: Privat.

rangig mit Planung und Durchführung dieser Aktivitäten befasst.

Wir fordern und setzen uns in besonderem Maße ein für:

- Flächendeckende, kontinuierliche Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung nach §2 des TPG der dort genannten Behörden und Stellen. Aufnahme des Themas in den Unterricht der weiterführenden Schulen, Lehrerfortbildungen und Lehrpläne. Wir unterstützen diese Maßnahmen im Rahmen unserer Möglichkeiten durch eigene Aufklärungsaktionen, Mitarbeit in entsprechenden Gremien und Kontakten zu Politikern und Ministerien.

- Die flächendeckende, möglichst gesetzlich verankerte, Einsetzung von Transplantationsbeauftragten in Kliniken mit Intensivstation in allen Bundesländern und effektive Programme, um die Motivation des medizinischen Personals zur Beteiligung an der Spendermeldung zu steigern und somit die Anzahl der sich beteiligenden Kliniken von derzeit nur ca.40% deutlich anzuheben.

- Betreuungsangebote für Spenderangehörige, damit deren Entscheidung zur Organentnahme auch lange nach der Spende stabil positiv

ist und so auch von Seiten der Spenderangehörigen eine positive Multiplikation stattfindet.

2. Der Versuch einer raschen Einführung der Widerspruchslösung als primäre Maßnahme um den Organmangel zu mindern bzw. zu beheben, scheint derzeit wenig Erfolg versprechend und eher kontraproduktiv. Der Vorstand wird aber die politische Lage beobachten und sich entsprechend für die Widerspruchslösung einsetzen, wenn deren Einführung Erfolg versprechend angegangen werden kann. Gründe:

- Der Organmangel ist vor allen Dingen auf strukturelle Defizite in den Krankenhäusern zurückzuführen. Eine Widerspruchslösung würde hier nichts zum Positiven ändern.
- Ein weiterer Grund liegt in der hohen Ablehnungsrate der Angehörigen. Im Angehörigengespräch wird immer ein Konsens mit der Familie gesucht. Es ist nicht zu erwarten, dass die Anzahl der über den Willen des Verstorbenen informierten Angehörigen durch die Einführung der Widerspruchslösung erhöht wird. In Ländern mit Widerspruchslösung wird diese de facto gehandhabt, wie die erweiterte Zustimmungslösung.
- Die Bevölkerung muss den gesamtgesellschaftlichen Charakter des Themas Transplantation und Organspende über intensive Öffentlichkeitsarbeit akzeptieren. Eine brachiale Lösung könnte hier Gegendruck in Form von vielen Widersprüchen erzeugen.
- Das langjährige Vorhandensein der Widerspruchslösung mit Akzeptanz

in der Bevölkerung wäre den Spendermeldungen sicher zuträglich. Eine jetzige Wiederaufnahme der Gesetzesdiskussion, so ist zu erwarten, wird unweigerlich die Hirntoddiskussion neu in Gang setzen und nicht nur „Antiorganspendeorganisationen“ werden dieses Podium nutzen, Verunsicherung schaffen und wahrscheinlich massiv „Wider-

spruchsausweise“ vertreiben, womit Negativwerbung Auftrieb erhalten würde. Die Organspendezahlen könnten sich dadurch eher negativ entwickeln.

- Die gemeinsame Veranstaltung der Patientenverbände, mit Unterstützung der DSO und der Initiative OSP Rheinland-Pfalz am Tag der Organspende hat eine sehr umfangreiche,

gute Presseresonanz erfahren. Der Hauptgrund dafür ist in den klaren Worten des Herrn Kardinal Lehmann pro Organspende zu sehen. Wir wissen, dass sowohl die Kirchen, als auch viele Ethiker mit einer Widerspruchslösung nicht konform gehen würden. Starke Mitstreiter würden dem Organspendegedanken verlorengelassen gehen.

Zweiter Anlauf zur gesetzlichen Verankerung von Transplantationsbeauftragten

Selbsthilfe Lebertransplantierte nimmt Stellung zum Gesetzentwurf der Landesregierung Baden-Württemberg

Schon im Jahr 2003 lag, vorbereitet durch den damaligen Sozialminister Repnik, ein Gesetzentwurf vor. Trotz vielfältiger Aktivitäten pro Ausführungsgesetz – auch von Seiten unseres Verbandes – wurde dieser damals schon im Kabinett der Landesregierung gestoppt. Erschreckend, wenn man bedenkt, dass Baden-Württemberg zu den Schlusslichtern in Sachen Organspende gehört.

Andreas Renner, der neue Mann im Sozialministerium, startete nun in der neu aufgestellten Landesregierung mit Ministerpräsident Öttinger an der Spitze, einen neuen Versuch.

Das Gesetz konkretisiert die schon im Bundesgesetz (TPG) 1997 festgelegte Pflicht der Krankenhäuser mit Intensivtherapiebetten zur Meldung eines jeden potenziellen Organspenders. Diese Krankenhäuser sollen zur Bestellung mindestens eines Transplantationsbeauftragten verpflichtet werden. Die Beauftragten handeln unabhängig, sind also intern keiner Weisung unterworfen. Sie gewährleisten die Zuordnung von Verantwortlichkeiten und Handlungsabläufen im Falle der Organspende und stellen die notwendige krankenhausesbezogene Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit sicher. Organspende ist ein Teil der Krankenversorgung. Genau dort sind auch die entstehenden Kosten zuzurechnen und gemäß TPG (§11) durch die Kranken-

kassen abzudecken.

Die Selbsthilfe Lebertransplantierte hatte Gelegenheit sich im Anhörungsverfahren einzubringen. Wir haben nachfolgend abgedruckte Stellungnahme eingereicht, der sich auch die Dialysepatienten Baden-Württemberg e.V. und Herztransplantation Südwest angeschlossen haben.



Beachten Sie zu diesem Thema auch den Pressespiegel (S. 16)!

10. September 2005

Stellungnahme zum Gesetzentwurf: Gesetz zur Änderung des Landeskrankenhausgesetzes (Einführung von Transplantationsbeauftragten)

Sehr geehrter Herr Minister Renner, Wir begrüßen es von Patientenseite sehr, dass in Baden-Württemberg das Vorhaben Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern per gesetzlicher Regelung einzuführen wiederum aufgegriffen wird.

Für die Zusendung des Gesetzentwurfes und Einbindung in das Anhörungsverfahren bedanken wir uns und nehmen nachfolgend Stellung.

Allgemein: Die Anbindung an das Landeskrankenhausgesetz empfinden wir als nicht ausreichend. So kann der Entwurf keine Konkretisierung der im §2, TPG vorgeschriebenen Aufklärungspflicht der Bevölkerung seitens des Landes beinhalten. Hier ist unserer Meinung nach die Nennung der definitiv zur Aufklärung verpflichteten Stellen per Gesetz wichtig. Im Falle der Anbindung an das Landeskrankenhausgesetz bitten wir Sie die für

die Aufklärung zuständigen Stellen anderweitig festzuschreiben.

Begründung: Der derzeit in Baden-Württemberg – trotz leichtem Ansteigen der Organspendezahlen im ersten Halbjahr 2005 - in besonderem Maße herrschende Organmangel hat neben der ungenügenden Meldeaktivität der Krankenhäuser weitere Ursachen. Eine davon ist die hohe Ablehnungsrate durch die Angehörigen. Ziel muss es sein, dass bei hirntot Verstorbenen (und damit bei einem hohen Prozentsatz der Bevölkerung) der persönliche Wille im Hinblick auf die Organspende bekannt ist und somit nicht die Angehörigen in einer an sich schon hoch belasteten Situation diesen vermuten müssen. Diese Unsicherheit mündet allzu oft in Ablehnung seitens der Angehörigen.

Hierzu bedarf es unterstützender Maßnahmen und Aktionen und eine gesicherte Präsenz des Organspendeausweises und entsprechender In-

Gesundheit

formationen an definierten Stellen im Land. Hier muss aber Klarheit geschaffen werden, welche Stellen im Land hierfür verantwortlich sind. Im Bayerischen Ausführungsgesetz sind hier zum Beispiel genannt: Behörden des Gesundheitsdienstes, Krankenkassen (auch private, wie auch schon im §2TPG), die Landesärztekammer, die Krankenhäuser, Transplantationskoordinatoren und Transplantationsbeauftragte. Auch im rheinland-pfälzischen Gesetz finden sich diese Konkretisierungen mit zusätzlicher Nennung der Krankenhausgesellschaft Rheinland-Pfalz und der Landeszentrale für Gesundheitsförderung.

Zu §30b (1)

Dem Gesetzestext und der Begründung ist nicht zu entnehmen, in welcher Form die Entscheidung über die Befreiung von der Bestellung eines Transplantationsbeauftragten getroffen wird. Wir meinen es gilt zu verhindern, dass gerade in den Häusern, die bisher keine Spendermeldungen weitergegeben haben, die aber eventuell potenzielle Spender aufweisen, sich in die Befreiung flüchten und so aus der Statistik herausfallen. Wir haben Interesse daran Näheres hinsichtlich der Antragsbescheidung zu erfahren, bzw. formuliert im endgültigen Gesetz zu lesen.

Zu §30b (4)

„...ein uneingeschränktes Zugangsrecht zu den Intensivstationen“ Dieser Satz wäre unserer Meinung nach zu ergänzen: „...Zugangsrecht und Akteneinsichtsrecht“

Begründung: Um für die tägliche Arbeit des Transplantationsbeauftragten nicht über Interpretationen der Formulierungen „Zugangsrecht“ und „erforderliche Informationen“ spekulieren zu müssen, bringt die vorgeschlagene Ergänzung Klarheit.

Wir wünschen uns im Namen der betroffenen Patienten, dass nach dem gescheiterten Verfahren in 2003 jetzt zeitnah ein Ausführungsgesetz zum TPG verabschiedet wird und damit verbunden die dringend notwendige Steigerung der Spendermeldungen und dann auch der realisierten Organspenden zur Folge hat.

Jutta Riemer

Höchste Zeit für die Grippeimpfung

Nach einem langen, schönen Frühherbst ist es da – das Schmuddelwetter. Die „Erkältungen“ und grippalen Infekte sorgen für Husten, Schnupfen, Heiserkeit und manchmal auch Fieber. Das alles ist nicht gemeint mit der Grippe (Influenza), gegen die es einen Impfstoff gibt. Diese verläuft sehr viel heftiger mit plötzlichem starken Fieberanstieg und ist letztendlich bedrohlicher. Das gilt in besonderem Maße für immungeschwächte Personen. Dazu gehören auch durch Lebererkrankung immungeschwächte und natürlich medikamentös immunsupprimierte Menschen nach Transplantation. Im Allgemeinen wird die Impfung gegen Influenza für diesen Personenkreis möglichst früh im Herbst empfohlen. Sprechen Sie Ihren Arzt an.

Mit dem Thema Grippe und Impfung befasste sich auch immer wieder die Presse. Als gutes Beispiel für diese Berichterstattung mag der nebenstehende Artikel aus der ADAC Motorwelt 10/2005 dienen.

Jutta Riemer

Schutz gegen Vogelgrippe und Influenza

VIRUSINFESTIONEN. Seit in Asien die Vogelgrippe grassiert und auch in Russland einzelne Fälle aufgetreten sind, fürchten Reisende, sich in den betroffenen Ländern zu infizieren. Zugleich herrscht die Angst, dass die Epidemie auch in Deutschland ausbrechen oder sich sogar global ausbreiten könnte. Die Vogelgrippe ist eine mit der klassischen Grippe (Influenza) eng verwandte Viruskrankheit, die Vögel – überwiegend Hühner, Enten, Gänse und Puten – befällt und in seltenen Fällen bei engem Kontakt auch auf den Menschen übertragbar ist. *motorwelt* befragte Professor Dr. med. Georg E. Vogel, Internist und international anerkannter Spezialist auf dem Gebiet der Virus- und Grippeforschung in München.

motorwelt: Was hat Grippe mit Vogelgrippe zu tun?

Prof. Vogel: Beide haben ähnliche Erreger, nämlich Influenza-Viren, und gleiche Symptome: der urplötzliche Beginn der Erkrankung, hohes Fieber und ein ausgeprägtes Krankheits- und Schwächegefühl.

mw: Welche ist gefährlicher?

Prof. Vogel: Betrachten wir die Zahlen: Die Vogelgrippe forderte in Asien bislang etwa 150 Todesopfer, doch allein in Deutschland sterben jährlich 7000 bis 15000 Menschen an Komplikationen infolge einer Influenza: Lungenentzündung, Herzerkrankungen, Hirnhautentzündung. Dies zeigt: Die Vogelgrippe wurde von den Medien hochstilisiert, die Influenza wird nach wie vor gefährlich unterschätzt.

mw: Wie schützt man sich vor den Viren?

Prof. Vogel: Gegen die Influenza empfehle ich zunächst eine Gripeschutzimpfung. Nicht nur Risikogruppen wie Kindern und alten Menschen, sondern allen.

mw: Weshalb? Die Grippe-

impfung ist ja nicht unumstritten.

Prof. Vogel: Um eine Epidemie zu verhindern, müssen möglichst viele Menschen gegen das Virus immunisiert werden. Nur wenn wir individuell handeln, können



Virusforscher Prof. Dr. med. G. E. Vogel

wir die Ausbreitung global stoppen. Ferner rate ich bei Verdacht auf Grippe zu einer antiviralen Therapie.

mw: Was ist das?

Prof. Vogel: Dabei wird mit einem Medikament direkt am Virus ange-

setzt. Ein Virus kann nur existieren, wenn es in eine Wirtszelle eines lebenden Organismus eindringt. Dort vermehrt es sich rasend schnell. Dann will es die Wirtszelle sprengen, um sich weiter verbreiten zu können. Dies verhindert das Medikament »Tamiflu«, ein sog. Neuraminidasehemmer mit dem Wirkstoff Oseltamivir. Auf diese Weise wird die Infektion sofort gestoppt.

mw: Gilt das nur für die Influenza oder auch für die Vogelgrippe?

Prof. Vogel: Für beide.

mw: Was sollen Patienten mit einer akuten Infektion beachten?

Prof. Vogel: Bei den ersten Symptomen sofort zum Arzt gehen, einen Grippetest machen (gibt es auch in der Apotheke, »QuickVue Influenza Test«) und sich antiviral behandeln lassen. Das Medikament sollte möglichst innerhalb von 48 Stunden nach Ausbruch der Erkrankung verabreicht werden. Und: Lassen Sie sich nicht mit Antibiotika abspesen!

mw: Was raten Sie Reisenden in Risikogebiete zur Prophylaxe?

Prof. Vogel: Wer jetzt im Herbst reist, sollte sich vorher gegen Influenza impfen lassen, um auszuschließen, dass Vogelgrippe- und Influenzaviren aufeinander treffen können. Außerdem sollte er das verschreibungspflichtige Medikament »Tamiflu« mitnehmen. Während der Reise Kontakt mit lebendem Geflügel vermeiden. Gekochtes Geflügel und Eier können unbedenklich verzehrt werden.

Verein - Regionales

Rheinland-Pfalz-Tag 2005 in Bad Ems

Der diesjährige Rheinland-Pfalz-Tag fand vom 10.-12.Juni 2005 in Bad Ems statt. Unter dem Motto „Gemeinsam - statt einsam“ präsentierten sich, u.a. an den 3 Tagen, 59 Selbsthilfegruppen als längste „Selbsthilfemeile“ von Rheinland-Pfalz. Die Organisation übernahm wieder die KISS Mainz ,unter der Leitung von Christiane Gerhardt.

39 Pavillions und eine Bühne, auf der verschiedene Künstler und Gruppen auftraten, um die Besucher und die Standbetreiber zu unterhalten, wurden im Vorfeld auf dem Parkplatz im Oranienweg aufgebaut. Unserer Kontaktgruppe hatte man einen sehr guten Platz zugewiesen, den wir mit der Interessengemeinschaft Nierenkranker und Nierentransplantierte Mittelrhein teilten. Er war deshalb optimal, weil uns die Besucher von zwei Seiten ansprechen konnten.

Am frühen Freitagnachmittag richtete ich unseren Stand mit diversem Infomaterial ein. Die Eröffnung der Selbsthilfemeile sollte gegen 16.00 Uhr erfolgen. Einigermaßen pünktlich traf dann auch die „Politprominenz“ ein.

Die ersten Grußworte überbrachte die rheinland-pfälzische Gesundheitsministerin Malu Dreyer. Sie würdigte die Selbsthilfearbeit der Ehrenamtlichen, die eine wichtige Säule unseres Gesundheitssystems sei. Die Selbsthilfe als Ausdruck bürgerschaftlicher Eigenverantwortung, würde heutzutage eine hohe gesellschaftliche Anerkennung genießen. Deshalb würde die rheinland-pfälzische Landesregierung die Selbsthilfearbeit auch in Zukunft weiterhin finanziell und strukturell unterstützen. Roswitha Beck, die Gattin des Ministerpräsidenten, schloß sich ihren Worten an. Zusammen mit der Leiterin der KISS Mainz, Frau Gerhardt, eröffneten die 3 Damen die Selbsthilfemeile.

Inzwischen waren auch die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und

unser Ministerpräsident Kurt Beck eingetroffen. Frau Schmidt dankte allen Beteiligten und lobte ebenfalls die Selbsthilfearbeit. Nachdem sie uns viel Erfolg für die nächsten Tage wünschte, war sie auch schon wieder in ihrem Dienstwagen entschwinden.

Auch Ministerpräsident Kurt Beck würdigte in einer kurzen Ansprache das Engagement der Ehrenamtlichen. Anschließend informierte er sich an jedem Stand und wechselte mit jedem ein paar freundliche Worte.

Wir haben an diesen 3 Tagen sehr viel Infomaterial ausgegeben und viele übliche Fragen zum Thema Organspende beantwortet. Organspendeausweise waren sehr gefragt, was uns riesig freute.

Ein ansässiger Nephrologe, der Nierentransplantierte betreut, stellte uns freundlicherweise samstags- und sonntagsnachmittags, seine Mitarbeiterinnen zur Verfügung, die an den Besuchern unseres Standes eine Blutdruckmessung vornahmen.

Auch die allgemeine Stimmung am Stand war sehr gut ; nur das Bühnenprogramm hätte etwas leiser sein können, dann wären noch mehr gute Gespräche zustande gekommen.

Sogar Petrus hatte sein Einsehen . Obwohl er uns öfters mal ein paar dunkle Wolken vorbeischiekte und auch ein



Auch Ministerpräsident Beck besuchte unseren Informationsstand beim Rheinland-Pfalz-Tag in Bad Ems. Foto: Privat.

kaltes Lüftchen, blieb es trocken und die Sonne lugte sogar ab und zu hervor.

Alles in allem war dies eine gelungene Veranstaltung. Besonders möchte ich mich noch einmal bei allen Helferinnen und Helfern bedanken, für die Mitbetreuung unseres Standes. Den Rheinland-Pfalz-Tag 2006 wird die Stadt Speyer ausrichten.

Mariele Höhn

Wir trauern um unsere Ansprechpartner

**Marita Zielke
und
Hans Jürgen Graf**

die nach all den Jahren intensiven Einsatzes für die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. im Sommer 2006 verstorben sind. Wir erinnern uns voll Dankbarkeit an ihre Hilfe und die gemeinsamen Stunden.

Wir gedenken auch aller Mitglieder unseres Vereins, die in den letzten Monaten ihren Lebensweg beendet haben.

Regionaltreffen in Freiburg am 17. September 2005

Nach langer Pause trafen sich Mitglieder der Regionalgruppe Freiburg/Hochrhein in Freiburg Hugstetten, zu der Josef Theiss als kommissarischer Ansprechpartner eingeladen hatte, damit sich die Mitglieder wieder einmal sehen und austauschen und nicht zuletzt Aktuelles hören können. Georg Hechtfisher, ein neues Mitglied aus Freiburg hatte dankenswerterweise die Organisation eines geeigneten Lokals mit Nebenraum übernommen, damit man sich ungestört unterhalten und den Vorträgen zuhören konnte.

Josef Theiss begrüßte im Restaurant „GLEIS1“ in Hugstetten die Teilnehmer, vor allem die beiden Referenten, Prof. Dr. Jens Rasenack von der Freiburger Uniklinik, mit dem der Verein schon seit vielen Jahren sehr gut zusammen arbeitet. Und Herr Franz Schaub von der DSO-Koordinierungsstelle Freiburg der DSO Baden-Württemberg, auch ein „alter Bekannter“ der Gruppe. Er dankte beiden, dass sie sich an einem Samstagnachmittag die Zeit genommen haben, zu unserem Treffen zu kommen, ein Zeichen guter Verbundenheit und Wertschätzung.

Aber vor Beginn der interessanten Vorträge gedachte J. Theiss der verstorbenen Ansprechpartnerin für die Region Freiburg Marita Zielke und des Mitglieds Herrn Appel und bat die Anwesenden, sich zu ihrem Gedenken kurz still zu erheben.

Professor Rasenack hatte die Aufgabe übernommen, über die Vorbereitung zur Lebertransplantation und die Zeit danach, die Nachsorge zu sprechen. Er tat dies anhand von anschaulichen, gut verständlichen Projektionen mit dem

„Beamer“, ohne den heute kaum noch ein Vortragender auskommt. Eine gute Gelegenheit für die Teilnehmer, ihre ganz speziellen Fragen zu stellen, so dass ein lebendiger Dialog entstand.

Franz Schaub verstand es, anhand sehr anschaulicher Grafiken, den chronologisch Ablauf vom Zeitpunkt der Feststellung des Hirntodes eines Patienten bis hin zur Organentnahme und Transplantation darzustellen und die Vernetzung aller Beteiligten aufzuzeigen. Dabei wurde die in engem Zeitrahmen notwendige Abstimmung aller Beteiligung – von der Information und Zustimmung der Angehörigen, über die Meldung an Eurotransplant und von dort an die Empfängerkliniken, die Nachricht an die Wartepatienten, die Organentnahme und die Übertragung der gespendeten Organe verdeutlicht.

Schließlich sprach Josef Theiss zum Thema „Wege zu mehr Organspenden“ und informierte zunächst darüber, dass nun nach vielen Anläufen in Baden-Württemberg ab 2006 die gesetzliche Einführung von Transplantationsbeauftragten an den ca. 250 Kliniken mit Intensivstation zu erwarten sei, mit ein Verdienst unserer Organisation, die das baden-württembergische Sozialministerium immer wieder an dieses Defizit erinnerte. Aber die meisten Bundesländer haben noch keine Ausführungsgesetze zum TPG erlassen, der Verein wird hier bundesweit aktiv werden. Als weitere Voraussetzung zu mehr Organspenden ist eine permanente und flächendeckende Aufklärung erforderlich, auch eine Aufgabe der Länder, an der der Verein aber gerne im Sinne der „Gemeinschaftsaufgabe Organspende“ mitwirkt.

Auch darüber entwickelte sich ein angeregtes Gespräch, in dem wieder einmal die Einführung der Widerspruchslösung kontrovers diskutiert wurde.

Ein neuer Ansprechpartner, der die Region Freiburg/Hochrhein künftig betreut (leider musste Wolfgang Schmidle diese Aufgabe aus gesundheitlichen Gründen zurück geben), hat sich an diesem Nachmittag nicht spontan gefunden, aber vielleicht überlegt es sich doch eines der Mitglieder, „evtl. zusammen mit einem/einer anderen, diese wichtige Aufgabe zu übernehmen, die J. Theiss derzeit als Koordinator kommissarisch wahr nimmt.

Josef Theiss

Termine zum Vormerken

- 18. – 20.11. 2005 Seminar für Ansprechpartner in Bad Honnef
- 19.11. 2005 Deutscher Lebtag
- 19.11. 2005 Arzt-Patienten Seminare in Hannover, MHH und Freiburg, Uniklinik
- 11. 3. 2006 Jahrestagung der Selbsthilfe Lebertransplantierte mit Mitgliederversammlung in Köln
- 21. – 23.4.2006 Seminar für Ansprechpartner in Würzburg (Kloster Himmelspforten)
- 20. – 27. 5. 2006 Gesundheitswoche in Bad Mergentheim, Hotel Aquarell
- 25. - 28. Mai 2006 Sportfest und Deutsche Meisterschaft sowie Begegnung und Spiel für Transplantierte in Seeheim-Jugenheim (zwischen Bensheim und Darmstadt) Infos unter www.dsvo.de
- 3.6. 2006 Tag der Organspende
- 16.-24. Juli 2006 15. Sommer Weltspiele der Transplantierten vom in London/Kanada
- 6. – 8. 10.2006 Wochenende der Begegnung, Goslar, Haus am Steinberg
- 18.11. 2006 Deutscher Lebtag

Weitere regionale Termine und Infos zu allen Veranstaltungen erfahren Sie über Ihre Ansprechpartner



Bild: Links Prof. Dr. Rasenack und Franz Schaub. Foto: J. Theiss

Wartepatientengespräch in Großhadern

Nach langem Vorlauf hat es endlich geklappt: Das erste Wartepatientengespräch am Klinikum Großhadern erfuhr am 14. Juli 2005 seinen Probelauf. Und das mit nicht geringem Erfolg – für die Teilnehmer - und natürlich auch für die Ärzte. Denn die Erfahrung bei solchen Informations- und Gesprächsrunden hat gezeigt, dass es auch deren Arbeit erleichtert, mit gut vorbereiteten Patienten zu arbeiten. Prof. Gerbes bestätigte dem Autor dies gerne. Die Patienten auf der Warteliste haben die Möglichkeit, losgelöst vom Zeitdruck des Klinikalltags ihre Fragen zu stellen und Antworten zu bekommen und sich dabei auf die Wartezeit, den Tag x und schon auch auf die Zeit nach der Transplantation vorzubereiten.

Diesem Ziel entsprechend war auch das Team der Experten im Klinikum Großhadern interdisziplinär zusammengesetzt – vom Chef der Medizinischen Klinik Prof. Dr. A.L. Gerbes, dem leitenden Arzt der Ltx-Ambulanz Prof. Dr. R. Zachoal, über das chirurgische Team - an der Spitze OA

PD Dr. F. Löhe als Leiter des Lebertransplantationsprogrammes - nicht zu vergessen Oberarzt Dr. Lorenz Frey, zuständig für die Intensivstation H2. Von der Klinikseelsorge am Klinikum Großhadern nahmen teil Herr von den Platen und Herr Schwoll. Für die Wartepatienten nicht weniger wichtig ist es – was sicher jeder aus eigener Erfahrung nachvollziehen kann – auch bereits schon länger Transplantierte kennen zu lernen. Deshalb waren von uns mit von der Partie zum einen Jutta Riemer, die Vorsitzende unseres Vereins, die auch die Begrüßung übernommen hatte. Dann unsere südbayerischen Ansprechpartner Irene und Henry Kühner und als

Koordinator für Süddeutschland Josef Theiss.

Die Teilnehmer – es hatten sich 45 mit ihren Angehörigen angemeldet – hatten zuvor die Möglichkeit genutzt, Fragen einzusenden, die in einer Einführungsrunde ausführlich beantwortet worden sind. Natürlich stand das Expertenteam auch für andere Fragen Rede und Antwort, die direkt aus dem Plenum gestellt worden sind. Dabei drehte sich der Fragenkomplex hauptsächlich um die Einstufung in die Warteliste und den Organmangel. „Warum gibt es in Deutschland nicht auch die Widerspruchslösung“ wie in Österreich und anderen Ländern, dann gäbe es auch bei uns mehr Organspenden“ war eine mehrmals gestellte Frage. Der Appell, mehr Werbung für die Organspende zu betreiben, blieb nicht aus, denn noch lehnen oft Angehörige eine Organentnahme ab, weil man sich darüber keine Gedanken gemacht hatte. Im Klinikum Großhadern konnten bislang (Stand 14. Juli) nur 25 Lebertransplantationen vorgenommen werden, mehr sei natürlich wünschenswert. Weitere Fragen drehten sich um den

Abwurf zur Transplantation, die Vorbereitung darauf und den anschließenden Aufenthalt auf der Intensivstation bis



Bild: Wartepatiententreffen in Großhadern. Foto: J. Theiss.

hin zur empfohlenen Anschlussheilbehandlung als Chance, in der Nähe von Ärzten gut aufgehoben sich von den physischen und psychischen Strapazen in zu erholen.

Für viele Betroffene ist dieser frühe Kontakt mit der Selbsthilfe Lebertransplantierte ein Gewinn, denn vielleicht wäre es ihnen so wie Jutta Riemer und sicher vielen anderen Betroffenen selbst gegangen: Schon vor der Transplantation und auch in der Zeit danach hätte sie den Kontakt mit Transplantierten als sehr hilfreich empfunden und geschätzt, sie ist erst viel später auf die Gruppe aufmerksam geworden.

So hinterließen viele der Teilnehmer ihre Adresse und bekundeten damit ihr Interesse an weiterem Kontakt mit unserem Verein bzw. mit der Regionalgruppe Südbayern. Die meisten bedienten sich an den Tischen mit ausgelegtem Infomaterial des Vereins.

Ein guter, ermutigender Anfang, der auch die Ärzte überzeugte. Diese mussten allerdings bald wieder auf ihre Stationen, während an den Tischen weiter mit Irene und Henry, Jutta und Josef sowie den Seelsorgern gesprochen werden konnte.



Bild: Jutta Riemer begrüßte die Patienten und die Ärzte der Klinik, die an diesem Tag zum Gespräch zur Verfügung standen.. Foto: J. Theiss.

Zum Tag der Organspende 2005 veranstaltete die Selbsthilfe Lebertransplantierte gemeinsam mit Partnerverbänden und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), sowie der Landeszentrale für Gesundheitsförderung (LZG) Rheinland Pfalz als Kooperationspartner einen Dankgottesdienst im Mainzer Dom unter der Leitung von Karl Kardinal Lehmann und im Anschluss ein Fachsymposium. Einen ausführlichen Bericht hierzu können Sie in Lebenslinien 1/ 2006 lesen. Viel Aufmerksamkeit erregten die Worte des Kardinals. In Verbindung mit sehr guter Öffentlichkeitsarbeit durch die DSO haben wir mit dieser Veranstaltung sehr viele Menschen erreicht und das Thema Organspende positiv belegt multipliziert.

Ein Ausdruck christlicher Nächstenliebe

Interview mit Karl Kardinal Lehmann: Als Bischof von Mainz hat er gemeinsam mit dem rheinland-pfälzischen Ministerpräsidenten Kurt Beck die Schirmherrschaft über die Veranstaltungen zum diesjährigen Tag der Organspende

in der Landeshauptstadt übernommen. Mit einem Dankgottesdienst wird dort der verstorbenen Organspender gedacht. Auf einem Symposium erörtern Experten und Betroffene Fragen zur Organspende.

Warum unterstützen Sie die Organspende?

Karl Kardinal Lehmann: Die Transplantationsmedizin ermöglicht es, Leben zu retten und die Lebenssituation vieler Menschen entscheidend zu verbessern. Transplantation ist jedoch nur durch Organspende möglich. So ist die Organspende ein solidarisches Zeichen christlicher Nächstenliebe.

Welche Gründe sprechen aus christlicher Sicht für die Organspende?

Karl Kardinal Lehmann:

Christliches Anliegen ist es von jeher, für die Schwächeren und Hilfsbedürftigen einzutreten. Wer Organe spendet, zeigt sich solidarisch mit Behinderten und Bedürftigen, die auf ein Spenderorgan angewiesen sind. Letztlich kann jeder von uns



Bild: Kardinal Lehmann
Foto: Privat.

in die Situation kommen, ein solches Spenderorgan zu benötigen. Daher gilt allen Verstorbenen, die ihre Organe zur Transplantation freigaben, und natürlich auch deren Angehörigen, ein besonderer Dank. Sie handeln ethisch verantwortlich und vorbildlich.

Was ist die Meinung der Kirche zur Organspende?

Karl Kardinal Lehmann:

In einer „Gemeinsamen Erklärung“ aus dem Jahr 1990 haben sich die Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der Evangelischen Kirche für die Organspende ausgesprochen. Es gibt später Wiederholungen in ähnlicher Form. Dabei wurde auch darauf hingewiesen, dass es gut ist, zu Lebzeiten eine Ent-

Wir suchen ehrenamtliche Mitarbeiter/innen

Unser Verband hat inzwischen mehr als 900 Mitglieder und es werden ständig mehr. Solch ein Mitgliederbestand muss mit den Zu- und Abgängen und beim Beitragseinzugsverfahren sehr gewissenhaft gepflegt

werden. Leider ist unser Mitarbeiter, der bisher diese Verwaltung und Betreuung betrieben hat, kürzlich verstorben. Darüber sind wir sehr traurig. Aber es muss weitergehen. Wir suchen deshalb ein Mitglied für diese Aufgabe.

Für die

Verwaltung und Betreuung des Mitgliederbestandes

suchen wir

ein Mitglied mit PC, das diese Aufgabe mit Gewissenhaftigkeit und mit Einfühlungsvermögen übernehmen kann und möchte.

Die Führung des Mitgliederbestandes mit Zu- und Abgängen sowie das Bankinzugsverfahren für die Mitgliedsbeiträge werden über ein spezielles PC-Programm abgewickelt. Neue Mitglieder erhalten einen Begrüßungsbrief mit zusätzlichen Unterlagen, ausgeschiedene Mitglieder bzw. deren Angehörige erhalten einen Bestätigungsbrief. Das bedingt, dass die Briefe verbindlich und einfühlsam verfasst sein müssen.

Haben Sie Freude an gewissenhafter Arbeit, sind Sie kommunikationsfreudig und einfühlsam, haben Sie einen PC, der noch etwas Platz hat für das Vereinsprogramm und zusätzliche Dateien, und möchten Sie eine solche Aufgabe für unseren Verband übernehmen, dann sind Sie die/der Richtige für uns.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei Dieter Bernhardt per eMail unter hd.bernhardt@t-online.de

Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung.

scheidung zur Organspende zu treffen. So kann man seinen Angehörigen die zuweilen schmerzliche Last einer Entscheidung abnehmen und ihnen die Not von Mutmaßungen über den eigenen Willen ersparen.

Trotz großer Anstrengungen aller Beteiligten reicht die Zahl der Organspenden immer noch nicht aus, um den notwendigen Bedarf an Organen für Transplantationen sicherzustellen. Was könnte nach Ihrer Meinung helfen diesen Mangel zu beheben?

Karl Kardinal Lehmann:

Manche Menschen begegnen dem Thema Organspende mit Ängsten. Es ist mehr öffentliche Information über die ethischen, rechtlichen und medizinischen Aspekte der Organspende notwendig, um Vorbehalte abzubauen.

Auch offene Gespräche über dieses Thema in den Familien würden vermeiden, dass sich Angehörige erst im Moment des Todes eines nahe stehenden Menschen mit den Gedanken an eine Organspende auseinandersetzen müssen.

Die Erklärung „Organspende“ (1990) kann bestellt werden u. a. beim Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz in Bonn. Sie steht auch im Internet als Download zur Verfügung: <http://dbk.delschriften/DBK6.GemeinsameTextelgt001-rtf.zip>

Medienecho zum Tag der Organspende

Der diesjährige bundesweite Tag der Organspende war am 4. Juni. In diesem Jahr ist es uns ja erstmalig gelungen, die große Veranstaltung in Mainz mit Gottesdienst unter Leitung von Kardinal Lehmann und einem Symposium gemeinsam mit dem Bundesverband der Organtransplantierten und dem Dialyseverband Deutschlands und der DSO mit Unterstützung der Landeszentrale für Gesundheitsförderung Rheinland Pfalz und der Initiative Organspende Rheinland Pfalz zu organisieren und durchzuführen. Es war eine sehr gute Veranstaltung, die –insbesondere durch die professionelle Unterstützung seitens der DSO - Pressestelle in den Medien ein breites Echo gefunden hat. Die DSO hatte zwei Presseinformationen vor dem Tag der Organspende und einen Bericht nach der Veranstaltung an die Medien gegeben. Die Medien waren auch zur Veranstaltung eingeladen und haben diese Einladung teilweise auch wahrgenommen. So gab es in den Fernsehprogrammen z.B. von ARD und ZDF über den Tag verteilt immer wieder Beiträge zur Veranstaltung in unterschiedlichen Längen. Die DSO hat die Medien ausgewerten

lassen und hat in den Printmedien ca. 600 Meldungen bundesweit gefunden.

An Fernsehbeiträgen konnten 20 und im Hörfunk 31 Beiträge festgestellt werden. Von den Beiträgen in Printmedien liegt mir eine Auswahl von 34 vor, davon beschäftigen sich 24 mit unserer Veranstaltung in Mainz, und 10 waren mit anderen Themen zur Organspende befasst.

Ich denke, man kann mit dem Medienecho für den Tag der Organspende durchaus zufrieden sein, insbesondere auch mit dem Echo auf unsere Veranstaltung.

Selbstverständlich ist das Interesse der Medien umso größer, wenn sich dankenswerterweise so prominente und geachtete Persönlichkeiten wie Kardinal Lehmann für dieses Thema einsetzen.

Danken dürfen wir auch allen Mitstreitern, die dafür gesorgt haben, dass die Veranstaltung in Mainz zu einem solchen Erfolg wurde. Danken möchten wir aber auch allen, die in den verschiedenen Regionen durch Informationsstände und andere Aktivitäten dafür gearbeitet haben, dass das Thema Organspende in die Öffentlichkeit getragen wurde.

Dieter Bernhardt



Bild: Mainzer Dom
Foto: U. Kraus.

Berichte und Pressespiegel

9. Pflegesymposium AKTX Pflege e.V.

Am 22.09.2005 fand in Rostock das 9. Pflegesymposium des Arbeitskreises Transplantationspflege statt. 100 Teilnehmern aus Transplantationszentren ganz Deutschlands wurde ein komplexes und breit gefächertes Programm geboten.

Professor Klar, der Leiter der Transplantationschirurgie in Rostock äußerte sich in seinem Grußwort sehr positiv über diese Form des Austausches zwischen Pflegenden.

Seit einigen Jahren stellen wir im Programm des Pflegesymposiums jeweils ein Immunsuppressivum vor. Wissens-

wertes erfuhren die Teilnehmer dieses Mal über das Medikament Rapamune® (Sirolimus).

Aus Tübingen wurde uns über den Umgang von Infektionen mit multiresistenten Keimen am dortigen Klinikum berichtet. Der Vortrag von Kinderkrankenschwestern der Kinder-Intensivstation Hamburg-Eppendorf befasste sich mit der postoperativen Versorgung lebertransplantierten Kinder. Die Erstellung und Einführung eines Merkblattes für Patienten nach einer Nierentransplantation stellte uns eine Kollegin vor. Im nächsten Beitrag hörten wir etwas über

die Fortschritte in den letzten 15 Jahren im Bereich der Prophylaxe und Therapie der Hepatitis B-Reinfektion nach einer Lebertransplantation. Ein Organtransplantiertes sprach zum Thema Transplantationstransport. Zwei Falldarstellungen schlossen unser Programm ab. Besonders interessant war der Fall aus Hannover, der sich mit der Tollwut-Infektion durch Organtransplantation befasste. Schon jetzt möchte der AKTX-Pflege e.V. alle Interessierten 2006 nach München einladen. Dort findet am 19.10.2006 unser 10. Pflegesymposium statt.

Esther Ziemann

Heilbronner Stimme, 23.06.2005

Renner plant Beauftragten in jeder Intensivklinik - Teufel hatte das Gesetz von Repnik einst gestoppt Zu wenig Organspender im Südwesten

Von Roland Muschel

Sozialminister Andrea Renner will in Kürze einen neuen Anlauf für mehr Organspenden starten. Sein Vorgänger war damit spektakulär gescheitert.

Alles schien klar, als Friedhelm Repnik (CDU) seinen Gesetzentwurf, der in Baden-Württemberg endlich für mehr Organspenden sorgen sollte, im Kabinett einbrachte. Er hatte die Regierungsfractionen und den Sozialausschuss auf seiner Seite - und scheinbar auch die besseren Argumente. Schließlich sind in Baden-Württemberg seit Jahren zu wenige Bürger bereit, sich nach ihrem Tod Herz, Nieren oder Lunge zu Gunsten von Schwerkranken entnehmen zu lassen.

Doch am Ende jener denkwürdigen Kabinettsitzung Anfang Juli 2003 stand der damalige Sozialminister überraschend mit leeren Händen da: Ohne Vorwarnung hatte Regierungschef Erwin Teufel den Plan, in allen intensivkrankenhäusern einen Transplantations-

beauftragten zur Pflicht zu machen, als unnötige Bürokratie abgekanzelt - mit Erfolg: Das Kabinett verweigerte dem Gesetzentwurf seine Zustimmung.

Nun darf Repnik, inzwischen Chef der staatlichen Toto-Lotto GmbH, auf späte Genugtuung hoffen: Sein Nach-Nachfolger als Sozialminister, Andreas Renner (CDU), will in Kürze einen erneuten Anlauf unternehmen. „Noch vor der Sommerpause“, kündigt Renner gegenüber dieser Zeitung an, wolle er einen Gesetzentwurf ins Kabinett einbringen. Damit wolle er auf die Besorgnis erregende Entwicklung im vergangenen Jahr reagieren: Mit 416 Organen sind 2004 zwischen Konstanz und Mannheim neun Prozent weniger als noch 2003 gespendet worden. Gleichzeitig warten rund 1500 Bürger im Land auf ein Spenderorgan.

Es sind die Krankenhäuser, die nicht recht mitspielen - und dies aus Sicht des CDU-Gesundheitsexperten Bernhard Lasotta, selbst Arzt am Heilbron-

ner Klinikum, aufgrund knapper Ressourcen auch gar nicht können. „Ein Beauftragter“, so Lasotta, wäre da eine große Entlastung.“ Bislang jedenfalls kommen nur knapp 40 Prozent der Kliniken der gesetzlichen Pflicht nach, alle potenziellen Organspender an eine zentrale Koordinierungsstelle zu melden. Ein Appell aus freiwilliger Basis, glaubt daher Renner, reiche nicht mehr aus. Deshalb wolle er den im Jahre 2003 nicht weiterverfolgten Gesetzentwurf wieder aufgreifen. Danach soll jede Klinik mit Intensivbetten dazu verdonnert werden, einen Transplantation beauftragten zu bestellen.

Für den neuen Anlauf hat Renner die Rückendeckung des Sozialausschusses. Im Gegensatz zu Repnik dürfte es Renner auch gelingen, den Regierungschef zu überzeugen - der heißt inzwischen Oettinger und gilt als Befürworter der Neuregelung. Renner hofft, dass er den Gesetzentwurf noch 2005 im Landtag einbringen kann.

Main-Post, Bad Kissingen, 12.06.2005

Namen & Notizen

Prof. Dr. Johannes Scheele, Chefarzt am Krankenhaus in Bad Neustadt, war zu Gast in Bad Kissingen. Der Mann ist offenbar gefragt: „Man ruft schon aus Libyen an, um ihn zu bitten, eine schwierige Lebertransplantation vorzunehmen“, heißt es in einer Pressemitteilung der Luitpoldkliniken, die Scheele als Referenten für die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte gewonnen hatte. Vor rund zwei Dutzend Betroffenen aus dem ganzen Bundesgebiet, die zu einer Gesundheitswoche in die Luitpold Kliniken gekommen waren, sprach Scheele über seine Erfahrungen mit der „Transplantation solider Organe“. Der Vortrag war Teil eines umfassenden Programmes der Luitpold Kliniken, die auf die Nachsorge von Lebererkrankungen spezialisiert sind.



Süddeutsche Zeitung, 03.06.2005

(Auszugsweise Wiedergabe)

Organtransplantation

Tödlicher Mangel

Von Werner Bartens

Für Günter Kirste liegt es am Zeitgeist: 98 Prozent der Deutschen würden ein Spenderorgan wollen, wenn sie erkrankten. Aber nur 67 Prozent stimmen zu, dass ihren Angehörigen nach dem Tod ein Organ entnommen wird. Und lediglich zwölf Prozent der Bevölkerung besitzen einen Spenderausweis.

„Immer mehr Menschen fühlen sich vom Staat allein gelassen. Sie sehen deshalb nicht ein, sich für andere einzusetzen“, sagt Transplantationschirurg Kirste, der seit dem vergangenen Jahr Vorsitzender der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Neu-Isenburg ist.

Die fehlende Spendenbereitschaft ist ein Grund für den seit langem beklagten Organmangel in Deutschland. Zwar sind seit 1963 mehr als 50000 Nieren

und insgesamt etwa 75.000 Organe transplantiert worden.

Trotzdem tut sich Günter Kirste schwer, von einer Erfolgsgeschichte zu sprechen. Denn seit Anfang der neunziger Jahre hat sich die Zahl der übertragenen Nieren zwischen 2000 und 2500 jährlich eingependelt. Dem stehen rund 10.000 Patienten auf der Warteliste gegenüber. „Die Zahl der Spenden ist auch nur deswegen konstant, weil die Spenderkriterien erweitert wurden“, sagt Kirste.

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. 2/2005,
Oktober 2005