

LEBENS LINIEN

aktuell

 Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Ausgabe Nr. 1/2006

Mitgliedsbeitrag: Was ist neu?

In den vergangenen Jahren wurden einige Änderungen bei den Mitgliedsbeiträgen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. beschlossen:

- Der Jahresbeitrag für die Einzelmitgliedschaft beträgt 40 €.
- Die Familienmitgliedschaft kostet 55 €, für jede weitere Person kommen 25 € hinzu.
- Kinder bis 14 Jahren sind beitragsfrei.
- Für Jugendliche unter 18 Jahren sowie Schüler, Studenten und Auszubildende wird ein verminderter Jahresbeitrag von 20 € fällig.

Wenn Sie Ihren Beitrag per Dauerauftrag überweisen, prüfen Sie bitte, ob der Auftrag diesen Regelungen noch entspricht. Sie ersparen dem Verein dadurch Nachfragen und Nachforderungen.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Vorwort

Die Jahrestagung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. fand in diesem Jahr in Köln statt. Im Universitätsklinikum trafen sich die Mitglieder, um in der ordentlichen Mitgliederversammlung über Jahresbericht und Kassenführung zu beschließen und sich danach im Vortragsteil fortzubilden. Diese Ausgabe von „Lebenslinien aktuell“ berichtet davon.

Wer zu der Tagung das Eingangsportaal der Klinik durchschritt, fand an allen Türen Schilder mit der Aufschrift „Hier wird gestreikt“ vor. Der Arbeitskampf der in VERDI und Marburger Bund organisierten Angestellten und Ärzte dauert nun - Mitte Mai - schon viele Wochen an. Ich kann nur hoffen, dass endlich eine Lösung gefunden ist, wenn Sie dieses Heft nach dem Druck und Versand erreicht.

Hochqualifizierte medizinische Behandlung funktioniert nicht ohne hervorragende Ärzte und gut ausgebildetes, motiviertes Pflegepersonal. Gerade die Transplantationsmedizin als Hochleistungsmedizin ist auf besonderen Einsatz aller Mitwirkenden angewiesen. Wer zulässt, dass die Besten ins Ausland abwandern, weil sie hier keine



leistungsgerechte Bezahlung erhalten, schadet den Interessen der Patienten. In vielen Reportagen in Presse und Fernsehen konnte man zuletzt sehen, dass sich die Patienten dessen bewusst sind: Der größte Teil unterstützte den Arbeitskampf trotz eigener Nachteile bei der medizinischen Behandlung.

Dennoch darf man das Dilemma nicht aus dem Blick verlieren: Qualität **und** Bezahlbarkeit liegen im Patienteninteresse. Es wird deshalb eine der wichtigsten gestalterischen Aufgaben der Bundesregierung in dieser Wahlperiode bleiben, eine tragfähige Gesundheitsreform zu entwickeln, die beide Interessenpole ausgleicht.

Ulrich Kraus

Inhalt

Transplantationsmedizin

- Auswahl und Umstellung der Immunsuppression 2
- Organspender aus dem Internet 4
- Beiträge zur Psychosomatik in der Transplantationsmedizin 4

Gesundheit

- Fragen zur Vogelgrippe 6

Verein - Regionales

- Protokoll der Mitgliederversammlung 2006 7
- DSO-Jahresbericht gibt Auskunft 8
- Ostalbgruppe 8
- Dorfaktionstag in Eiershagen 9
- Freiburg 9
- Heidelberg 10
- Ludwigsburg 10

- Nordrhein-Westfalen 11
- Baden-Württemberg 11

Berichte und Presse

- Spende für ein neues Leben 12
- Das ist mein geschenktes neues Leben 12

Impressum 12

Transplantationsmedizin

Immunsuppression in der Lebertransplantation

Kriterien für Auswahl und Umstellung

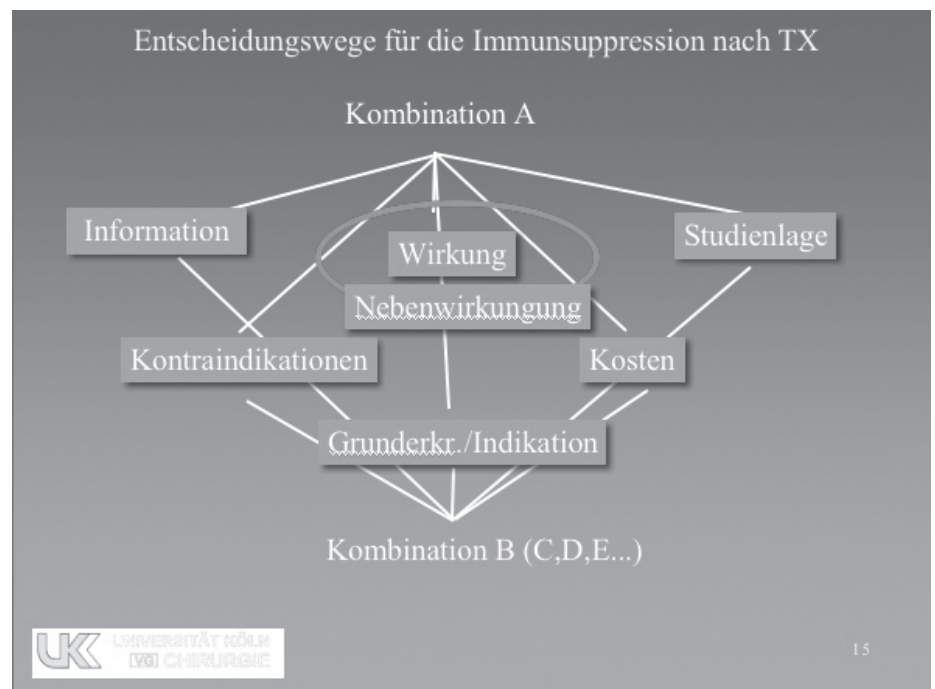
Den ersten Vortrag der Jahrestagung 2006 hielt Herr Prof. Dr. L. T. E. Beckurts vom Universitätsklinikum Köln über ein Thema, das für viele Patienten „brandheiß“ ist: Welche Arzneimittel werden zur Vermeidung einer Abstoßung der übertragenen Leber bei welchem Patienten angewandt und wann ist eine Umstellung sinnvoll? Das sind Fragen, die für jeden von uns eine große Rolle spielen können.

Prof. Beckurts schilderte zunächst die Entwicklung von Transplantationsmedizin und Immunsuppression in den letzten Jahren. Transplantationen sind ohne wirksame und spezifische Unterdrückung des Immunsystems kaum vorstellbar, da es schnell zu einer Zerstörung des verpflanzten Organs durch die Körperabwehr kommt. Daher wurde die Lebertransplantation erst mit der Entdeckung des Ciclosporins Mitte der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts zu einem brauchbaren Heilverfahren. Bis dahin überlebten nur etwa 10% der Patienten das erste Jahr nach der Operation.

Seit der Einführung des Ciclosporins ist eine Vielzahl von weiteren aktiven Substanzen hinzugekommen, deren Wirkung auf unterschiedlichen Prinzipien beruht. Dadurch ergeben sich

heute Möglichkeiten zu Kombinationen verschiedener Arzneimittel, um für den Patienten eine optimale Immunsuppression zu erreichen. Indem man die unterschiedlichen Stärken der Mittel zusammenführt und versucht, ihre Schwächen zu umgehen, will man vor

die Wanderung der Lymphozyten in das Transplantat. Polyklonale Antikörper und OKT3 vernichten Lymphozyten. Basiliximab und Daclizumab hemmen die Proliferation aktivierter T-Zellen durch Blockade des IL-2 Rezeptors. Alle diese Stoffe haben ein sehr enges „the-



allen Nebenwirkungen zum Nachteil des Patienten so weit wie möglich verringern.

Unterschiedliche Wirkungsweise

Die verschiedenen Immunsuppressiva greifen auf unterschiedliche Weise in das Immunsystem ein: Kortikosteroide beeinflussen unspezifisch unterschiedliche Phasen der Immunreaktion. Ciclosporin und Tacrolimus hemmen die Produktion von Interleukin-2 (IL-2, ein Botenstoff des Immunsystems) und hemmen damit die Immunreaktion in einem frühen Stadium. DNA-Synthesehemmer (Azathioprin, Mycophenolatmofetil, MPA-EC) behindern das Ablesen von Erbinformationen zum Zellaufbau. Sirolimus und Everolimus verhindern die Signalgebung über den IL-2 Rezeptor und unterdrücken damit spezifisch die T-Zell-Entwicklung. FTY720 hemmt

reapeutisches Fenster“, das heißt die Dosis, welche für die Wirkung nötig ist, und diejenige Arzneimittelmengende, bei der Nebenwirkungen auftreten, liegen nahe beieinander bzw. überschneiden sich. Deshalb muss man sehr vorsichtig und kontrolliert dosieren.

Welche Dosierung beim einzelnen Patienten sinnvoll ist, hängt von vielen Faktoren ab, z. B. wie lange die Transplantation zurückliegt, welches Organ übertragen wurde, wie alt der Patient ist und in welchem gesundheitlichen Allgemeinzustand er sich befindet. All diese Umstände müssen bei der Entscheidung für eine bestimmte Dosis berücksichtigt werden. Dies alles führt dazu, dass heute eine Vielzahl unterschiedlichster Arzneimittellombinationen und -dosierungen angewandt werden. Für jeden Patienten ist dabei eine Fülle von Kriterien abzuwägen (siehe Grafik S. 2).



Bild: Prof. Dr. Beckurts

In den meisten Fällen wird als Basismedikament der Immunsuppression direkt nach der Lebertransplantation Ciclosporin oder Tacrolimus angewendet. Studien haben ergeben, dass Tacrolimus sowohl hinsichtlich der Überlebenseinsichten des Patienten als auch in Bezug auf die Organerhaltung dem Ciclosporin ein wenig überlegen ist. Daher beobachtet man, dass der Anteil des Tacrolimus (Prograf®) in den vergangenen Jahren gestiegen ist und Ciclosporin zunehmend seltener eingesetzt wird. 1996 bis 2003 erhielten 49% der Patienten Tacrolimus als Bestandteil der Medikation direkt nach der Organübertragung, 38 % Ciclosporin. Bei den Patienten im Langzeitverlauf sind beide Arzneimittel noch etwa gleich häufig vertreten.

Im Verlauf nach einer Lebertransplantation können vor allem das Wiederauftreten der Grunderkrankung und Langzeitnebenwirkungen der Immunsuppressiva einen Wechsel in der Immunsuppression nötig machen.

Wiederauftreten der Grunderkrankung

Es gibt Daten, die dafür sprechen, dass die Immunsuppression das Wiederauftreten der Grunderkrankung beeinflussen kann. Nach einzelnen Studien scheint z.B. unter Ciclosporin das Wiederauftreten von Virushepatitis seltener zu sein als unter Tacrolimus.

Die Immunsuppression fördert auch die Entstehung neuer Tumorerkrankungen. Besonders Hautkrebs ist bei Transplantationspatienten wesentlich häufiger als beim Durchschnitt der Bevölkerung. Daher muss man besonders mit Sonneneexposition vorsichtig sein. Bei Wiederauftreten eines Leberzellkrebsses (HCC) nach Resektion ist die Verdopplungsrate des HCC etwa zehnfach erhöht.

Jetzt schon vormerken!

Am 10. März 2007 findet unsere Jahrestagung 2007 mit Mitgliederversammlung statt.

Vom 4.-6. Mai 2007 wird der 1. Deutsche Patiententag Lebertransplantation in Hannover veranstaltet.

Aktueller Stand der Immunsuppression nach LTX

Daten: ELTR (n=32136; 1.1.96-30.6.2003)

„Initialtherapie“

Präparat	%
Steroide	77
Tacrolimus	49
Azathioprin	42
Neoral	38
Mofetil	11
Sandim. Iv	11
ALS/ATG	8
OKT	1
Sonstige	19

„Verlauf“

Präparat	%
Tacrolimus	45
Neoral	44
Steroide	35
Mofetil	14
Azathioprin	13
Sandimmun	5
ALS/ATG OKT	2,5
Steroide IV	2
Sonstige	2



20

Auch die Wahrscheinlichkeit eines Auftretens erhöht sich.

Das Langzeitüberleben nach Lebertransplantation bei Hepatitis C hat sich in den letzten Jahren verschlechtert. Dies liegt sicher auch an der großzügigeren Empfängerauswahl, ist aber auch ein Problem der Immunsuppression. Einzelne Studien sprechen hier für Ciclosporin (Interferon alpha +Ciclosporin ist besser als nur Interferon, Ciclosporin besser als Tacrolimus).

Nebenwirkungen der Immunsuppression

30-40% der Patienten entwickeln schon vor der Transplantation ein hepatorenales Syndrom. Postoperativ haben in der Frühphase bis zu 90% Nierenprobleme. Danach kommt es meist zu einer Besserung. Erst im Langzeitverlauf entstehen bei ca. 1/3 der Patienten relevante Nierenfunktionsstörungen, bei 10% kommt es sogar zur Niereninsuffizienz. Bei der Lebertransplantation spielen diese Nebenwirkungen eine große Rolle. Das Risiko wird durch die Calcineurininhibitoren Ciclosporin und Tacrolimus verstärkt. Eine Umstellung auf Mycophenolatmofetil (MMF, CellCept®) beeinflusst Cholesteroll- und Triglyceridspiegel, die wiederum im Zusammenhang mit Nierenfunktionsstörungen stehen.

10-15% der Patienten entwickeln nach Transplantation einen Diabetes melli-

tus neu. Calcineurininhibitoren fördern diese Entwicklung genauso wie Steroide. Das Problem kann durch eine Umstellung auf MMF, ggf. in Kombination mit Sirolimus (Rapamune®) verringert werden.

Auch Bluthochdruck kann speziell von Calcineurininhibitoren oder Steroiden begünstigt werden - wiederum mit Rückwirkung auf die Nierenfunktion!

Als weitere Nebenwirkungs- Risiken sind zu nennen:

Neurologische Störungen, bei diesen ist Ciclosporin günstiger als Tacrolimus.

Hyperlipidämie unter Sirolimus und Everolimus. Die klinische Bedeutung noch unklar.

Anämie bei MMF und antiviralen Arzneimitteln.

Osteoporose bei Steroiden. Auch die Haut wird in Mitleidenschaft gezogen.

Bei Rapamune ist im Frühverlauf die Wundheilung gestört, weshalb es nicht direkt ab Transplantation eingesetzt werden soll. Sollte ein Patient später unter Rapamune eine große Operation benötigen, so sollte ggf. rechtzeitig vorher umgestellt werden.

Es gibt keine Kombination von Präparaten, bei der man keine Nebenwirkungen befürchten muss. Ziel muss deshalb stets die für den einzelnen Patienten maßgeschneiderte Immunsuppression sein.

Ulrich Kraus

Suche nach einem Organspender im Internet?

Rob Stein von der Washington Post berichtet in einem Artikel vom 28. Juli 2005 über die zunehmende Vermittlung von Organ-Lebendspendern in USA über das Internet. Er schreibt, dass sich Patienten, die dringend ein Organ zum Überleben brauchen, in ihrer Not immer häufiger über das Internet auf die Suche nach einem geeigneten Organspender machen – vorbei an allen etablierten Kanälen. Dieser Weg ist in USA im Gegensatz zu Deutschland nicht ausdrücklich verboten. Es war schon immer möglich, dass ein Lebendspender einem nicht-verwandten Organempfänger ein Organ, meist eine Niere, schenken konnte. Dass dieser Prozess über das Internet angebahnt wird, ist allerdings relativ neu: es werden Nieren, Teillebern und Lungen gesucht

und häufig angeboten, allerdings manchmal auch verbunden mit Geldforderungen (was gegen das Gesetz verstößt).

Bei UNOS hat man viele Bedenken hinsichtlich dieser "Wild-West Praxis", obwohl die Lebendspende weniger reglementiert ist als die postmortale Spende. Es bedarf lediglich des Einverständnisses zwischen Spender und Empfänger und einer Transplantationsklinik zur Durchführung der Operation unter einwandfreien medizinischen und ethischen Bedingungen.

Ein häufig benutzter Vermittlungskanal ist "MatchingDonors", der allerdings eine Benutzungsgebühr verlangt: US\$595 für unbegrenzte Benutzung bzw. US\$295 pro Monat. Die Erhebung von Gebühren rückt diesen Vermitt-

lungsprozess in unmittelbare Nähe des gesetzlich verbotenen Organhandels und wird daher besonders kritisch begutachtet. Die Organisatoren betonen allerdings, dass sie nicht Geld verdienen wollen, und sie gewähren Bedürftigen auch unentgeltlichen Zugang. Sie bestreiten auch, dass die Vermittlung über das Internet diskriminierend gegenüber bestimmten Gruppen wirken könnte, da in allen öffentlichen Bibliotheken jedermann ein Computer mit Zugang zum Internet zur Verfügung stünde. Auch medizinische und ethische Bedenken werden ausgeräumt, da auf jeden Fall das Transplantationszentrum, in dem die Transplantation stattfindet, über den Prozess wacht und seinerseits streng überwacht wird.

Ulrich R. W. Thumm

Kommentar

Die kritische ethische Grenze ist wahrscheinlich bereits dadurch überschritten worden, dass in USA eine Lebendspende grundsätzlich möglich ist zwischen Menschen, die bereit sind, einem Schwerkranken ein Organ (oder einen Teil eines Organs) zu spenden unabhängig von Art und Dauer der Beziehung. Das Risiko pekuniärer und/oder anderer Forderungen (bis hin zu möglichen späteren Erpressungsversuchen) nimmt sicherlich mit der Häufigkeit der Vermittlung von Lebenspenden zu (und damit mit der Vermittlung über das Internet); doch könnte durch entsprechende Vertragsgestaltung (unter öffentlicher Aufsicht) dieses Ri-

siko eingedämmt werden, zumal das ausführende Transplantationszentrum in den Prozess eingeschaltet ist.

Per Saldo bleiben kaum mehr Bedenken gegenüber der Internetvermittlung als gegenüber der Lebendspende per se. Und man muss immer bedenken, dass die Zunahme der Lebendspenden, insbesondere bei Nieren, der akuten Knappheit an Spenderorganen abhilft.

Zur Anwendung in Deutschland wären etliche gesetzliche Hürden zu überspringen. Wird das je gelingen?
Ulrich R. W. Thumm



Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin

Jutta Riemer hat mir ein Büchlein mit dem oben genannten Titel geschickt. Es erschien 2003 bei Pabst Science Publishers als Essener Tagungsdokumentation Nr. 4 und ist herausgegeben von Y. Erim und K. H. Schulz. Nun habe ich nicht die Absicht, die 15 Artikel des Buches kritisch zu würdigen, ich möchte

einige Artikel vorstellen, die für Lebertransplantierte interessant sein könnten.

K.H. Schulz, C. Wein, A. Boeck, X. Rogiers und M. Burdelski vom UKE Hamburg haben den „kognitiven Status lebertransplantierte Kinder“ untersucht („kognitiv“ heißt: Das Erkennen, Wahrnehmen, Denken betreffend).

Die Autoren referieren zu Anfang Untersuchungen, aus denen übereinstimmend hervorgeht, dass die intellektuellen Leitungen von lebertransplantierten Kindern/Jugendlichen sich im unteren Normbereich, verglichen mit gleichaltrigen Jugendlichen, befinden. Allerdings: Für diese vergleichsweise geringe Leistung war nicht die Transplantation aus-

lösend; die Leistungen der Kinder/Jugendlichen waren seit der Zeit vor der Transplantation etwa gleich geblieben. In einer Studie (Steward) zeigten sich besonders Schwächen beim „abstrakten Denken, räumlichen Fähigkeiten, Lernverhalten und Gedächtnis“.

In Hinsicht auf die Psychomotorik (altersgemäße Bewegungsfähigkeit) waren die Untersuchungsergebnisse unterschiedlich. Wo Entwicklungsverzögerungen auftraten, waren diese im Zusammenhang mit geringerem Körpergewicht, geringerem Serum-Albumin-Spiegel, der Länge des Krankenhausaufenthalts und dem Alter der Kinder.

Kinder, die in den ersten sechs Lebensmonaten transplantiert worden waren, hatten später schlechtere kognitive Ergebnisse. Im UKE wurden 29 lebertransplantierte Kinder untersucht, die im Alter zwischen 1 Monat und 6 Jahren transplantiert worden waren und deren Transplantation zwischen 3 und 10 Jahren zurücklag. Dabei zeigte sich, dass die geistigen (kognitiven) Leistungen der Kinder umso besser waren, je jünger sie bei der Transplantation waren und je besser ihr Entwicklungsstand damals war. Die Art der Lebererkrankung und die Art der Immunsuppression wirkten sich nicht auf die Leistungen aus. Insgesamt schnitten die transplantierten Kinder schlechter ab als vergleichbare nicht-transplantierte Kinder. Wir müssen festhalten, dass nicht die Transplantation Ursache für die geringere Leistung der transplantierten Kinder ist, sondern die vorausgegangene Lebererkrankung. Die Autoren weisen auf die Notwendigkeit regelmäßiger Untersuchung der geistigen Entwicklung bei transplantierten Kindern hin. Sie könnten eventuell zusätzliche Hilfen in der Schule brauchen.

Krebserkrankungen

Über „Zweitumoren bei Patienten unter Immunsuppression nach Organtransplantation“ referieren A. Frilling, F. Weber und Ch. E. Broelsch von der Uniklinik Essen. In der Einleitung des Artikels verweisen sie darauf, dass sich nach einer amerikanischen Studie an über 10.000 Patienten die Häufigkeit „gängiger“ Krebserkrankungen (Lunge, Brust, Gebärmutter, Prostata, Dickdarm) bei Transplantierten nicht von

der Normalbevölkerung unterscheidet. Sehr viel häufiger treten dagegen seltene Krebsarten (Haut, Kaposi-Sarkom (betrifft Haut, Schleimhaut, Lymphknoten), Lymphknoten, Nieren, Leber, Galle und Genitalien sowie Darmausgang) bei Transplantierten auf.

Die Autoren geben Informationen zu den einzelnen Tumortypen, die ich hier aus Platzgründen nicht zitieren möchte. Immer wieder wichtig ist allerdings der Hinweis, dass das Auftreten von Hauttumoren auch mit der Häufigkeit von UV-Bestrahlung (Sonne, Solarium) zusammenhängt. Zusammenfassend kommen sie zu dem Schluss, dass „Dauer und Höhe der Immunsuppression als Risikofaktor für die Entstehung von Zweitumoren nach Transplantationen anzusehen sind“. Dabei hat die Art der Immunsuppression keinen Einfluss auf das Auftreten neuer Krebserkrankungen. Ebenfalls keinen Einfluss hat es, wenn mehrere Immunsuppressiva genommen werden. Entscheidend ist die Gesamtdosis. Insofern ist die Verminderung der Immunsuppression oft hilfreich – die Ärzte sind hier aber auf einem schmalen Grat, als die Immunsuppression ja andererseits auch wieder vor dem Verlust des transplantierten Organs schützt.

Leberlebenspende

M. Walter, Ch. Papachristou, A. Päscher, P. Neuhaus, B. F. Klapp und G. Danzer beschäftigen sich in einer Untersuchung mit „Leberlebenspende: Entwicklung psychosozialer Parameter bei Spendern nach Resektion und Transplantation eines Leberlappens“. Das Ziel der Untersuchung ist es, „psychosoziale Parameter“ wie körperliche Beschwerden, Stress, Stimmungslage von Spendern zu untersuchen und gleichzeitig zu sehen, ob schon vor der Operation Vorhersagen über ein schlechteres Ergebnis (d.h. hier: stärkeres Erleben von Stress) nach der Operation gemacht werden können. 27 Spender wurden untersucht, davon

18 Frauen und 9 Männer. Ihr Alter war zwischen 20 und 66 Jahren.

Die globale Lebensqualität der Spender änderte sich kaum nach der Transplantation; sie war vorher und nachher größer als die einer Vergleichsgruppe (Studenten). Die körperlichen Beschwerden der Spender waren vor der Transplantation (TX) erheblich niedriger als in der Durchschnittsbevölkerung, 6 Monate nach der TX waren einige Werte auf das Niveau der Normalbevölkerung angestiegen.

Die Stimmungsdimensionen wie „Müdigkeit“ und „Ärger“ sind bei den Spendern vor TX geringer ausgeprägt als in der Normalbevölkerung; in „ängstliche Depressivität“ und „gehobene Stimmung“ gleichen sich die beiden Gruppen. 6 Monate nach TX ist „Müdigkeit“ signifikant angestiegen, aber immer noch geringer als in der Normalbevölkerung. „Selbstwirksamkeit“ und „Optimismus“ haben bei den Spendern hohe Werte. Dies verändert sich nicht. Das Stresserleben der Spender nach der Transplantation ließ sich am besten aus der Grunderkrankung des Empfängers (günstigeres Ergebnis bei Tumorpatienten verglichen mit Zirrhosepatienten) und dem Maß für „Erschöpfung“ des Spenders vorhersagen. Die Autoren interpretieren das damit, dass die Lebensgefahr für Tumorpatienten höher sei als für Zirrhosepatienten und dass Spender für Tumorpatienten daher eine eindeutige Entscheidung treffen könnten. Mich würde diese Interpretation mehr überzeugen, wenn deutlich wäre, dass für die Zirrhosepatienten tatsächlich keine unmittelbare Gefahr des Versterbens bestanden hat.

Die Studie zeigt jedoch insgesamt, dass das psychosoziale Befinden von Leber Spendern ein halbes Jahr nach der Operation meist gut ist.

Ulrich R. W. Thumm



Gesundheit

Fragen zur Vogelgrippe

Die „Vogelgrippe“ war eines der Hauptthemen in der Presseberichterstattung der vergangenen Monate. Wissenschaftlich spricht man vom Influenza-A-Virus Typ H5N1. An dieser Infektion sterben bis zu 80% der angesteckten Personen. Aber was ist an den Schlagzeilen des Winters Information, was Sensationsmache? Wir bringen Sie auf den aktuellen Stand.

Besteht für mich als Lebertransplantierte/r Ansteckungsgefahr mit der Vogelgrippe?

Das H5N1-Virus ist eine Tierseuche. Nur selten wird sie von erkrankten Vögeln auf Menschen übertragen, die direkten Kontakt mit den Tieren haben. Eine Übertragung zwischen Menschen findet nach bisherigen Erkenntnissen nicht statt. In den Fällen, in denen ein Verdacht auf zwischenmenschliche Übertragung bestand, traten bei der angesteckten Person nur leichte Krankheitserscheinungen auf. Eine Gefahr besteht für Sie also nur beim direkten Kontakt mit erkrankten Vögeln oder deren Ausscheidungen. Dabei geht man derzeit davon aus, dass hierzu ein flüchtiger Kontakt nicht ausreicht. Die bisher bekannten Infizierten lebten mit den Vögeln „unter einem Dach“.

Kann man sich an Eiern oder Geflügelfleisch anstecken?

Eine Ansteckung könnte möglich sein, wenn Eier oder Fleisch roh gegessen werden. Kochen zerstört die Viren, so dass eine Infektion nicht mehr möglich ist.

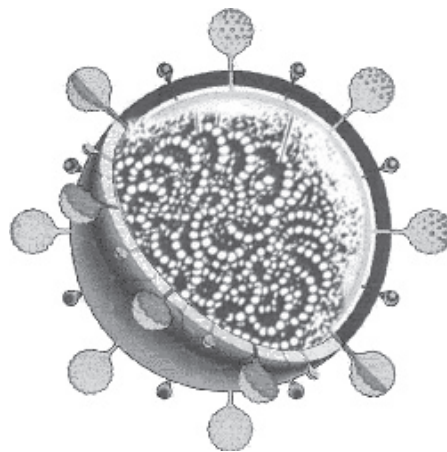
Ich habe gehört, dass Mediziner fürchten, die Vogelgrippe könne sich mit einer ansteckenden Menschengrippe „kreuzen“ und dann richtig gefährlich werden. Stimmt das?

Beim Befall eines Menschen mit mehreren Influenza-Virus-Typen gleichzeitig ist es denkbar, dass sich Eigenschaften der Viren vermischen, weil die Erbsubstanz „gekreuzt“ wird. Träte ein solcher Fall auf, so könnte dies dazu führen, dass die Tödlichkeit der nun beobachteten Vogelgrippe mit der Ansteckungskraft

eines bekannten menschlichen Influenza-Virus verbunden wird. Dies könnte eine übergreifende Erkrankungswelle hervorrufen. Ob es zu einer solchen „Kreuzung“ von Viren kommen wird, weiß niemand. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) meint, dies könne morgen passieren oder noch Jahre dauern.

Wenn eine so gefährliche Grippe entsteht, wie kann ich als Transplantierte/r mich dann schützen?

Tritt wirklich eine neue Grippeform auf, ist dies in aller Regel in Asien der Fall, weil dort die Bedingungen für eine Vi-



rusentwicklung besonders „günstig“ sind. Deshalb dauert es aller Erfahrung nach einige Zeit, bis die neue Grippe auch in Europa um sich greift – und zwar trotz des modernen Flugverkehrs. Wenn Sie sich z.B. im Herbst gegen Grippe haben impfen lassen, so wurde dieser Impfstoff auf die Grippeviren eingestellt, die ein halbes Jahr vorher in Asien die Menschen krank machten. Auch diese Viren könnten theoretisch durch Reisende viel früher mitgebracht werden, was aber offenbar nicht in nennenswertem Maße geschieht. Die wichtigsten Impfstoffhersteller haben vorsorglich Impfstoffe für den Pandemiefall entwickelt, die sich derzeit im Zulassungsverfahren befinden. Wenn das befürchtete besonders gefährliche Virus erstmals entdeckt werden sollte, dann können diese Impfstoffe entsprechend angepasst werden.

Wenn also wirklich eine neue gefährliche Grippeart auftritt, ist das Wahr-

scheinlichste, dass Sie rechtzeitig geimpft werden können.

Sollte nicht rechtzeitig ein Impfstoff bereitstehen, so gibt es Medikamente, mit denen die Viren bekämpft werden können. Dabei handelt es sich um sogenannte Neuraminidasehemmer. Bei einer Virusinfektion zwingt das Virus die infizierte Zelle, es zu kopieren und dann in den Körper freizusetzen, wo weitere Zellen befallen werden können. Neuraminidasehemmer verhindern, dass aus einer infizierten Körperzelle die kopierten Viren freigesetzt werden, sodass die Infektion sich nicht fortsetzen kann. Derzeit sind in Deutschland zwei solche Arzneistoffe auf dem Markt, nämlich Oseltamivir (in Tamiflu® Tabletten) und Zanamivir (in Relenza® Inhalationspulver).

Bei beiden Arzneimitteln gibt es bisher keine ausreichenden Erfahrungen zur Wirksamkeit bei immunsupprimierten Patienten. Allerdings gibt es auch keine Hinweise, dass bei diesen Patienten keine Wirkung eintritt. Im Hinblick auf Wechselwirkungen werden beide Mittel auf andere Weise im Körper ausgeschieden, als die immunsuppressiven Medikamente, welche Transplantierte zur Verhinderung einer Abstoßung erhalten. Es ist deshalb unwahrscheinlich, dass diese Grippemittel die Immunsuppression beeinträchtigen. Wenn ein Arzt die Notwendigkeit festgestellt hat, spricht daher nichts gegen einen Einsatz dieser Arzneimittel nach Lebertransplantation.

Was sollte ich sonst noch in Hinblick auf Grippe beachten?

Im Volksmund werden viele harmlose Erkältungen als „Grippe“ bezeichnet, die keine Virusgrippe sind. Die echte Grippe ist eine gefährliche Erkrankung, gerade unter Immunsuppression. Sie sollten sich daher in jedem Herbst mit dem neuen Grippeimpfstoff impfen lassen, wie es auch amtlich empfohlen ist. Sprechen Sie dazu mit Ihrem Hausarzt.

Ulrich Kraus

Quellen: Informationen des Paul-Ehrlich-Instituts und des Robert-Koch-Instituts und der Arzneimittelhersteller.

Verein

Mitgliederversammlung 2006

Protokoll zur Mitgliederversammlung der Selbsthilfe Lebertransplanter Deutschland e.V. am 11.03.2006 in Köln

Beginn: 10⁰⁰ Uhr

Versammlungsleitung: Ulrich Kraus

Anwesend: Stimmberechtigte Mitglieder der 35, Angehörige und Gäste

TOP 1

Genehmigung der Tagesordnung

Es wurden keine Einwände gegen die Tagesordnung erhoben. Es wurden keine Ergänzungen gewünscht.

TOP 2 Jahresbericht 2005

Anwesende Mitglieder erhalten den Jahresbericht in gedruckter Form. Die übrigen Mitglieder bekommen ihn per Post zugesandt.

Den Jahresbericht haben verschiedene Vorstandsmitglieder und Ulrich Kraus (beratend) vorgetragen und erläutert:

- | | |
|--|--------------------|
| I. Mitgliederentwicklung: | D. Bernhardt |
| II. Vorstandsarbeit: | D. Bernhardt |
| III. Finanzen: | U. Kraus |
| IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen: | U. Kraus |
| V. Veranstaltungen: | D. Bernhardt |
| VI. Arbeitskreise: | P. Mohr / E. Trowe |
| VII. Zusammenarbeit mit Kliniken, Gremien, Organisationen und Verbänden: | E. Trowe |
| VIII. Politisches Engagement: | J. Riemer |
| IX. Teilnahme an Fachveranstaltungen: | J. Riemer |
| X. Transplantationsgesetz / Organspende: | J. Riemer |
| Aktuelle OSP-Zahlen: | E. Trowe |
| XI. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien: | U. Kraus |

Diskussion:

Produziert die Intensivmedizin durch die aufwändige Betreuung der potentiellen Organspender schwerstbehinderte Patienten? Im Verlauf der Diskussion wurde deutlich, dass sich die Wahl der medizinischen Maßnahmen zunächst an den Bedürfnissen des hirnerkrankten

Patienten orientieren muss. Als Gründe für den Organmangel in Deutschland wurden die mangelnde Bereitschaft der Bevölkerung sich mit dem Thema Organspende zu Lebzeiten auseinanderzusetzen und die mangelnde Mitarbeit der Krankenhäuser angeführt.

TOP 3 Bericht der Revisoren

Der Kassenbericht 2004 wurde nachträglich korrigiert und erneut durch die Kassenprüfer geprüft. Bei diesem Fehler handelt es sich um einen Bestandsfehler von 111,-€, der durch eine fehlende Buchung entstand. Dies war auch den Kassenprüfern im Januar 2005 entgangen. Die Kassenprüfer haben die Buchführung für 2004 erneut geprüft und nun für korrekt befunden. Der erneut notwendige Antrag auf Entlastung konnte zu dieser Mitgliederversammlung nicht mehr rechtzeitig gestellt werden (Achtwochenfrist!), da die Erkennung des Fehlers nach dem Verstreichen dieser Frist lag. So wird der Antrag auf Entlastung 2004 nochmals erneut zur Mitgliederversammlung 2007 gestellt werden.

Die Kasse 2005 wurde im Januar geprüft und die korrekte Kassenführung bestätigt

Herr Uwe Reissig steht nicht mehr für die Kassenprüfung zur Verfügung. Es verbleiben im Amt: Jürgen Glaser und Herbert Schreurs

TOP 4 Entlastung des Vorstandes

Der anwesende Kassenprüfer H. Schreurs stellte den Antrag auf Entlastung des Vorstandes:

Für die Entlastung: Ja-Stimmen: 35, Nein-Stimmen: 0, Enthaltungen: 0 (Anwesend = 42, davon 35 stimmberechtigte Mitglieder)

TOP 5 Anregungen der Mitglieder zur Vereinsarbeit

- Aus dem Plenum wurden keine Anregungen zur Vereinsarbeit geäußert.

TOP 6 Sonstiges

- Der Vorstand regte an, dass die



Mitglieder sich bemühen mögen, Fördermitglieder (z.B. Ärzte, Apotheker, Freunde, Bekannte) zu werben. Dies würde zum einen der Finanzierung der Vereinsaufgaben zu Gute kommen, andererseits ein Mehr an Mitgliedern die Einflussnahme des Vereins z.B. bei der politischen Arbeit stärken.

- Der Vorstand regte an, dass die Mitglieder einen Dankesbrief an die Spenderangehörigen senden, um den Angehörigen eine Bestätigung Ihrer Entscheidung zu geben. Viele Spenderangehörige warten auf einen solchen Brief und würden sich darüber freuen.

- Ebenso ist es sinnvoll einen Dank per anonymen Brief an die Spenderkrankenhäuser zu senden, um sich für die Arbeit zu bedanken, dem medizinischen Personal den Erfolg Ihrer Arbeit nahe zu bringen und die Häuser zu motivieren in diesen Bemühungen nicht nachzulassen

Beide Arten anonymer Briefe können über die DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) weitergeleitet werden. Die entsprechenden Adressen erfährt man über das Lebertransplantationszentrum.

Ende: 12.15 Uhr

Andrea Sebastian

Regionales

Kliniken ohne Spendermeldung:

DSO-Jahresbericht gibt Auskunft

Der Jahresbericht 2004 der DSO Region Süd-West berichtet nicht nur ausführlich über die Organspenden und Transplantationen dieses Jahres sondern zählt im Anhang auf, welche baden-württembergischen Kliniken postmortale Spender gemeldet oder nicht gemeldet haben. Immerhin sind es danach 60 %, die sich nicht an den Meldungen beteiligen. In einem Interview in der Stuttgarter Zeitung vom 23. August 2005 sagte Prof. Dr. Werner Lauchert, der Geschäftsführer der DSO Baden-Württemberg (Zitat): „Man kann nicht sagen, dass es größere weiße Flecken gibt auf der Karte des Landes“, erläutert Lauchert. Es gibt auf allen Versorgungsstufen

positive und negative Beispiele - auch aus sehr kleinen Häusern bekommen wir Meldungen von möglichen Spendern. Damit das Niveau besser werde, komme es allerdings darauf an, dass alle Krankenhäuser mitmachen, auch die 74 von Aalen bis Wolfach, von denen die Regionalstelle im vergangenen Jahr nichts gehört habe“ (Zitat Ende).

Dies veranlasste unser Mitglied Gerhard Kaufmann aus Aalen, aktiv zu werden und an alle Verantwortlichen des Ostalbklinikum in Aalen einen Brief zu schreiben.

Es ist ja nicht der Chefarzt allein, der darüber entscheidet, ob sich ein Krankenhaus der „Gemeinschaftsaufgabe Organspende“ stellt und am Hirntod Verstorbene meldet, so wie es das Transplantationsgesetz vom 1.12.1997 verlangt (s. §11). Weil es um eine komplexe Aufgabe geht, hinter der alle Verantwortlichen einer Klinik stehen müssen. So schrieb er nicht nur an Prof. Siech, den Chefarzt der Chirurgischen Klinik I, sondern gleich auch den ärztlichen Direktor des Klinikums, Professor von Maillot, an den Verwaltungsdirektor, Herrn Axel J.F. Janischowski und nicht zuletzt an den Aufsichtsratsvorsitzenden, keinem geringeren als Landrat Klaus Pavel selbst.

Die Antworten fielen erfreulicherweise sehr positiv aus, es gebe inzwischen einen transplantationsbeauftragten Arzt

und alle Mitarbeiter der Intensivstation seien für dieses Thema sensibilisiert worden. Pavel dankte dem Initiator „für seinen enormen persönlichen Einsatz in diesem bedeutenden Thema, einem wichtigen Beitrag die Bereitschaft zur Organspende in unserer Gesellschaft zu stärken“. Also eine erfolgreiche Aktion.

Wir können nur empfehlen, es Gerhard Kaufmann gleich zu tun und „sein örtliches Klinikum“ persönlich anzusprechen. Wenden Sie sich an den Aufsichtsrat, an den leitenden Arzt des Klinikums, den Chefarzt der Anästhesie und an den Leiter der Krankenhausverwaltung: Sie alle entschieden mit. Tun sie es, auch wenn wir in 2006 endlich per Gesetz verordnet Transplantationsbeauftragte an den baden-württembergischen Kliniken bekommen werden.

Der Jahresbericht der DSO-Regionen kann über www.dso.de direkt bestellt werden.

Josef Theiss

Ostalbgruppe

Bericht über ein Treffen der Ostalbgruppe am 25. Juni 2005 in Aalen

Der Einladung zu einem Treffen der Mitglieder der Ostalbgruppe nach Aalen sind wieder einmal sehr viele gefolgt. Unser Aalener Mitglied Gerhard Kaufmann hatte es übernommen, das

Treffen vorzubereiten – und mit einigen Überraschungseffekten zu garnieren.

Eine davon war eine sehr gelungene Führung durch den historischen Stadtkern von Aalen durch einen versierten Aalener Bürger, der so manches unbekannte Detail ins Licht zu rücken wusste. Schon allein über die Herkunft des Namens von Aalen gibt es viele Deutungen – vom Aal bis hin zu Aelun = Wasser. Der Stadtbrunnen am neuen Rathaus, gestaltet von Prof. Fritz Nuss, ist praktisch ein Bildertafel zur Geschichte von Aalen. Durch Gässchen mit mittelalterlichen Fachwerkhäusern kreuz und quer führte der abwechslungsreiche Weg durch die

Innenstadt, wobei es an vielen Stationen Geschichte und Geschichten zu hören gab. Z. B. über das Original, den „Aalener Spion“. Besonders der Brezga Blase war für Anekdoten gut, es konnte herzlich darüber gelacht werden, nicht zuletzt der Dichter Schubart, der 10 Jahre auf dem Hohenasperg eingesperrt war.

Nach getaner Arbeit ist gut ruh'n – und so genoss anschließend jeder im Eichenhof im offenen Pavillon an schön gedecktem Tisch zunächst ein erfrischendes Getränk und dann das vorzügliche Essen.

Aber damit nicht genug, es kam noch mehr. Auf einem Tisch hatte Gerhard Kaufmann reichlich gefüllte Tüten mit allerlei Informationen zum Thema Organspende, Lebererkrankungen, dazu



gab es ein Präsent, nämlich einen Wecker, damit jeder an die rechtzeitige Medikamenteneinnahme erinnert wird. Kaufmann berichtete dazu über die sehr gelungene Veranstaltung in Mainz mit Gottesdienst und Symposium zum Tag der Organspende. Josef Theiss ergänzte mit Informationen über

die Organspendesituation in Baden-Württemberg und appellierte an jeden, auf seine Weise bei der Aufklärung aktiv mitzuwirken.

An den Tischen gab es rege Gespräche, manche kannten sich schon länger, andere waren zum ersten Mal da-

bei und knüpften Kontakte an. Es war noch nicht ganz dunkel, aber dennoch tauchten plötzlich zwei Aalener Nachtwächter in historischer Tracht auf, die in ihr Horn bliesen und das „Hört Ihr Leut' und lasst Euch sagen“ anstimmten.

Josef Theiss

Dorfaktionstag in Eiershagen

Mitten im Oberbergischen Kreis liegt das kleine Dorf Eiershagen mit ca. 140 Einwohnern. In einem landesweit ausgetragenen Wettbewerb „Unser Dorf soll schöner werden“ erhielt Eiershagen 1997 die Auszeichnung zum Golddorf. Aus diesem Anlaß findet nun jährlich im Herbst ein Dorfaktionstag statt. Hier steht die Land- und Forstwirtschaft sowie das Kunsthandwerk im Vordergrund. Sämtliche Einwohner stellen dort ihre Erzeugnisse vor, was sehr viele Menschen anlockte. In diesem Jahr hatte erstmalig der Arbeitskreis Selbsthilfe

des Oberbergischen Kreises, zu dem unsere Kontaktgruppe auch gehört, einen Gemeinschaftsstand. In einem Zelt und auf dem Platz davor konnten sich die teilnehmenden Selbsthilfegruppen durch Infomaterial, etc. vorstellen. So beteiligte sich auch die Kontaktgruppe Oberberg mit einem Infostand rund um das Thema Organspende und natürlich auch zur Lebertransplantation. Unser Angebot, Organspendeausweise einzulaminieren, wurde rege angenommen.

Birgit Schwenke



Freiburg

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 Herrn 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 Sams-



Bild: Links Prof. Dr. Rasenack und Franz Schaub

tagnachmittag 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 Anwe-

senden, 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 noch die meis-

ten 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“ mitwirke. 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

Heidelberg

„Volles Haus“ beim Kontaktgruppentreffen in Heidelberg

Am 23. Januar 2006 fand in Heidelberg in einem Seminarraum des Klinikums ein von vielen Mitgliedern gewünschtes Gruppentreffen statt. Eingeladen wurden die Mitglieder, im Klinikum hingen Plakate aus und beim Wartepatiententreffen hatten wir auch darauf hingewiesen. So hatten sich schließlich über 30 Personen angemeldet, es kamen aber noch ca. 10 mehr. Wir hatten uns kein besonderes Programm vorgenommen. Im Mittelpunkt sollten



Wiedersehen, Kennenlernen und das Gespräch stehen. In der Vorstellungsrunde wurde allen wieder einmal klar,

dass jeder ein individuelles Schicksal erlebt und Transplantation nicht gleich Transplantation ist. Sehr spannend war die Tatsache, dass die Gruppe sehr gemischt war: Wartepatienten, frisch Transplantierte und „alte Hasen“ konnten gegenseitig Trost spenden, Hoffnung geben, Erfahrungen weitergeben oder einfach das Wiedersehen genießen. Der neuen Ansprechpartnerin Andrea Sebastian ein herzliches Dankeschön für die Organisation.

Jutta Riemer

Ludwigsburg



Folge dem Stern... Eine besinnliche Adventsfeier der Kontaktgruppe Ludwigsburg „unter gutem Stern“

Alle Jahre wieder finden sich die Mitglieder der Kontaktgruppe im Kreis Ludwigsburg der Selbsthilfe Transplantierte im Dezember zu einem „Adventlichen Jahresabschluss“ im jahres-

zeitlich geschmückten Gemeindesaal der Katholischen Kirche Zum Guten Hirten in Bissingen. Dieser zweckmäßige Raum, in dem es früher schon auch Veranstaltungen des Vereins gab, ist fast zur zweiten Heimat der „Ludwigsburger“ geworden.

Wie jedes Jahr war es wieder eine große Zahl nicht nur von Mitgliedern sondern auch Personen, die das Jahr über der Selbsthilfegruppe hilfreich zur Seite standen, sei es bei den Flohmärkten oder auch bei der Vorbereitung und Gestaltung des Raumes für diesen Abend.

In der Mitte ein „Weihnachtssternbäumchen“ mit Kerze, Stühle im Kreis, eine lange Tafel mit vorweihnachtlicher Dekoration. Am Klavier die Musiklehrerin Ursula Nepf mit Annette Enz an der Querflöte, die auch schon im

vergangenen Jahr für die musikalisch hochwertige Begleitung sorgten. Vorne saßen Edmunt Busert, der schon viele Jahresabschlussabende gestaltet hatte, seine Frau Olga und Josef Theiss, der Ansprechpartner der Gruppe.

Josef begrüßte kurz die Teilnehmer und führte in das Thema ein – einer Betrachtung des Sterns in seiner vielfachen Erscheinungsform, Anwendung und Deutung. Die drei trugen in einer szenischen Lesung im Wechsel viele Gedanken zum Thema Stern vor, dem Stern, der schließlich die Hl. Drei Könige zur Krippe führte. Dazwischen immer wieder dazu sehr passend ausgewählte Musik. In einer symbolischen Handlung heftete dann jeder „seinen persönlichen Stern“ an einen blauen (Stoff)Himmel, verbunden mit Wünschen und Hoffnungen. Aber auch an

die nicht anwesenden wurde gedacht und für sie ein „Hoffungsstern“ angebracht. Jeder bekam dann das Gedicht „Folge dem Stern“ von Almut Hanneberg mit Weihnachts- und Neujahrswünschen mit auf den Weg.

Nach einem gebührenden Dank für alle Mitwirkenden war es Zeit für einen heißen, herrlich duftenden Adventstee und die Leckereien, die fleißige

„Weihnachtsbäckerinnen“ der Gruppe zubereitet hatten: Stollen, Hutzelbrot, Apfelbrot, Lebkuchen und traditionelle „Gutsle, Bredle und Plätzle“. An der langen Tafel entwickelten sich rege Gespräche, die Josef Theiss nur kurz für einige Mitteilungen unterbrach. Er begann mit einem Rückblick auf die Aktivitäten im vergangenen Jahr, besonders auch bei der Organspendeaufklärung, die aufgrund des andauernden Organ-

mangels auch im kommen Jahr eine wichtige Aufgabe bleibe – und er kündigte die Unternehmungen im Neuen Jahr an.

Ein Abend unter einem guten Stern, der allen nicht nur leiblich gut getan hat sondern auch gut war für die Seele. Nicht ohne Grund ist dieser Abend immer so gern und gut besucht. Auch einige „Neue“ Betroffene konnten begrüßt werden.

Josef Theiss

Nordrhein-Westfalen



Weihnachtsessen der Kontaktgruppen Wuppertal, Essen, Ruhrgebiet, Oberberg, Sauerland...

Am 03.12.05 fand das schon traditionelle Weihnachtsessen in Remscheid-Lennep statt. Dieses Jahr haben wir uns

sehr über die Anzahl der Teilnehmer, die hierzu erschienen sind, gefreut. Auch waren wieder einige „Neulinge“ dabei. Insgesamt waren wir 30 Personen, die alle eins wollten; einen schönen Abend verbringen. So war es dann auch. Nach dem Essen und einer kleinen Vorstellungsrunde waren wir alle sehr ausgelassen und gesprächig. Zum Teil wurde sich untereinander ausgetauscht, zum Teil aber auch Erinnerungen und Geschichten erzählt. Einige tauschten auch ihre Plätze, damit sie jedes interessante Gespräch und einige Neuigkeiten mitbekamen.

Wir haben dieses Jahr auch eine Liste erstellt, in der sich die Betroffenen mit Name, Telefonnr. und Erkrankung ein-

tragen konnten, um sich auch schon mal untereinander helfen oder austauschen. Diese Liste hat wird dann an alle verteilt.

Es ist immer wieder schön zu sehen, dass sich so unterschiedliche Personen (Dank der Selbsthilfegruppe) sehr gut verstehen. Ach ja, da wäre noch dieses kleine Etwas, was uns Alle verbindet! Die letzten sind dann etwa gegen 24.00 Uhr den Heimweg angetreten.

Im Großen und Ganzen war der Abend sehr gelungen und sehr schön. Wir hoffen, dass dies nächstes Jahr auch der Fall sein wird.

Cigdem Kleinjung

Baden-Württemberg

Baden-Württembergs Ansprechpartner treffen sich in Stuttgart



Am 18. Februar 2006 trafen wir, die Ansprechpartner aus Baden-Württemberg, uns zu einem Seminar im Stuttgarter Katharinenhospital. Eingeladen hatten uns die Koordinatoren Josef Theiss und Jutta Riemer. Ziel dieses Treffens war zum einen sich besser kennen zu lernen, die Besonderheiten bei der ehrenamtlichen Arbeit zu diskutieren und zum anderen die Probleme in unserem Bundesland zu besprechen.

Nach der Kennenlernrunde konnte jeder ein paar spezielle Probleme vortragen, die dann von uns allen besprochen wurden. Danach kamen wir auf die unterschiedlichen Arbeitshilfen zu sprechen, wie z.B. der „Grüne Ordner“ (Arbeitshilfen für Ansprechpartner), der jetzt neu überarbeitet wird. Wir haben diskutiert, ob wir den Grünen Ordner als Hilfe in Anspruch nehmen. Ich als Neuling benutze ihn oft, weil er mir die Arbeit erleichtert.

Das nächste Thema war die Betreuung von Wartepatienten. Die Arbeit in Zusammenarbeit mit den Zentren läuft bei den meisten sehr gut.

Nach dem Mittagessen haben wir uns über die unterschiedlichen Erfahrungen mit Kontaktgruppentreffen unterhalten. Viele Ansprechpartner geben sich die größte Mühe diese Treffen zu organisieren werden aber dann von der geringen Teilnehmerzahl demoralisiert. Die Bedürfnisse der einzelnen Regionalgruppen sind so unterschiedlich, dass es keine Universallösung für erfolgrei-

che Treffen gibt.

Danach haben wir uns noch über die aktuelle Situation der Organspende in Baden-Württemberg unterhalten.

Dieses Treffen hat mir sehr geholfen. Nun kenne ich einige Ansprechpartner aus Baden-Württemberg nicht nur mit dem Namen, sondern habe auch ein Gesicht dazu.

Als neue Ansprechpartnerin profitiere ich von den Erfahrungen der „Alten Hasen“ in dieser Arbeit. Sie können einem am besten weiterhelfen, wie man sich in bestimmten Situationen verhält. Ein Dank auch noch an das Katharinenhospital für die zur Verfügung gestellten Räume.

Da es nur noch ein überregionales Ansprechpartnertreffen pro Jahr geben wird, sind diese regionalen Treffen sehr wichtig. Sie können von den meisten wegen der relativ kurzen Anreise und des geringen Zeitaufwandes wahrgenommen werden.

Andrea Sebastian

14 · MENSCHEN AM SEE · GESUNDHEIT · NR. 3 · BO2 · MÄRZ 2006

TRANSPLANTATION

Spende für ein neues Leben

Maren Otten aus Kluftern bekam vor sieben Jahren eine neue Leber und feiert seither zwei Geburtstage im Jahr

Das Leben ist viel zu kurz, um es nicht zu genießen.“ Maren Otten lächelt zufrieden. Sie sitzt im Strandkorb im Garten ihres Hauses in Kluftern und lässt es sich gut gehen. „Ich feiere jedes Jahr zwei Geburtstage“, strahlt sie und beginnt zu erzählen. Sie hat eine Lebensgeschichte, die zu Herzen geht, nachdenklich und dennoch ungeheuer viel Mut macht.

Im Alter von 20 Jahren erfährt die junge Frau, dass sie an beginnender Leberzirrhose leidet. Die ärztliche Prognose geht davon aus, dass in zwölf bis vierzehn Jahren eine neue Leber transplantiert werden muss. Maren Otten heiratet und bringt drei Kinder zur Welt. Während den Schwangerschaften geht es ihr relativ gut, doch das Fortschreiten der Zirrhose ist nicht aufzuhalten. Die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt ab, die Leberwerte werden immer schlechter. Im Oktober 1996 wird sie auf die Transplantationsliste gesetzt.

Wenige Monate später ein weiterer Tiefschlag: Bei ihrem zwölfjährigen Sohn Florian wird eine lebens-



Maren Otten (links), im Bild mit ihrer Tochter Ramona, wirbt für die Bereitschaft, Organe zu spenden.

Bild: Geiselhart

bedrohende Hepatitis C diagnostiziert, ohne eine erkennbare Krankheitsursache. Familie Otten durchlebt dramatische Monate. Am 22. September 1998 erhält Maren den lange ersehnten Anruf. Der Flieger steht bereit. Mit ihrem Mann Jürgen

fliegt sie in die Spezialklinik in Hannover. Das gefundene Spenderorgan passt hundertprozentig. Am nächsten Tag wird Maren Otten transplantiert. Zwei Drittel der Spenderleber bekommt sie, mit dem anderen Drittel kann ein Kind

gerettet werden. Doch ihr Glück ist getrübt: Ihre Sohn Florian fällt ins Leberkoma und stirbt wenige Monate später.

Heute ist Maren Otten gesund. Sie hat ihren siebten „neuen“ Geburtstag gefeiert. Sie hat im Bodenseekreis hat sie eine Ortsgruppe der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschlands e.V.“ gegründet, auch bei Vorträgen in Schulen wird sie nicht müde, zu informieren und aufzuklären. „Mir geht es nicht darum, meine eigene Geschichte vorzustellen“, sagt sie. „Ich will die Öffentlichkeit sensibilisieren, für eine verstärkte Organspendebereitschaft werben und das Thema auch in die Familien tragen.“

BRIGITTE GEISELHART

Weitere Informationen zur Lebertransplantation gibt es bei der Ortsgruppe im Bodenseekreis der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschlands e.V.“ Ansprechpartnerin ist Maren Otten, Telefon 07544 / 71775 e-mail: otten@junatira.de Internetadresse: www.lebertransplantation.de

Südkurier Gesundheit März 2006

„Das ist mein geschenktes neues Leben“

Organtransplantationen sind eine zweite Chance. Sie können aber zu psychischen Problemen und zur Abhängigkeit von Medikamenten führen

VON SUSANNE E. KAISER

Eine Organspende ist die letzte große Geste der Nächstenliebe, die man leisten kann. Auf dieser Begegnungsebene von Leben und Sterben wird für den Spender der Schlußstrich gezogen, wenn es sich nicht um eine sogenannte Lebendspende von einer Niere oder einem Stück Leber handelt. Für diejenigen, die Dank des fremden Organs leben dürfen, ist es ein neuer Anfang und der Abschied von Krankheit und dem Wechselbad aus Hoffnung und Verzweiflung. Der Körper funktioniert wieder – und die Seele?

Jutta Riemer (52) lebt in Bretzfeld und inzwischen seit achtzehn Jahren mit einer fremden Leber: „Als ich auf die Warteliste aufge-

nommen wurde und im Krankenhaus auf meine neue Leber warten mußte, hörte ich im Radio die Nachricht von zwei verunglückten Motorradfahrern. Mein erster Gedanke war: Da draußen läuft mein Spender noch gesund und munter durch die Welt. Er oder sie hat sicher Familie und Freunde. Und erst wenn er oder sie einen Schlaganfall, eine Hirnblutung oder einen Unfall hat und stirbt, kann ich weiterleben.“ Damit mußte ich erst einmal fertig werden.“ Schuldgefühle gegenüber dem Organspender sind in keiner Weise gerechtfertigt. „Man muß sich immer klarmachen, daß der Spender weder für mich und schon gar nicht wegen mir gestorben ist“, betont Moni Kühlen (48) aus Essen, der vor fünf Jahren die Leber transplantiert wurde.

Auch ohne seine Bereitschaft zur Organentnahme wäre dieser Mensch nicht mehr am Leben. „Als die Nachricht kam, daß eine Leber für mich gefunden wurde, wußte ich sofort: Das ist meine, das ist mein geschenktes neues Leben“, sagt Moni Kühlen. Gegenüber ihrer



Eine Nierentransplantation in der Jenaer Klinik für Urologie Foto: Kasper

anonymen Spenderin empfindet sie nur Dankbarkeit: „An ihrem verstorbenen Todestag gehe ich in die Kirche und zünde eine Kerze für sie an. Obwohl ich sonst kein religiöser Mensch bin: Das ist mir wichtig.“

Viel Zeit, sich über die Transplantation Gedanken zu machen, blieb Moni Kühlen nicht. Doch sie ist sicher, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. „Heute bin ich ein neuer Mensch.“ Von der ewigen Müdigkeit und der Depression vor der Operation ist nichts geblieben. Ihre Motivation, alles zu überstehen war der Wunsch, eines Tages Oma zu werden. Seit ihrer Transplantation betreuen sie und ihr Mann Dieter in der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Transplantationspatienten und deren Angehörige. Während bei

Moni Kühlen alles sehr schnell ging, warten andere Patienten jahrelang. Auch der Berliner Bruno Wendel (67) hat lange gekämpft. Ein nicht erkannter Herzinfarkt im Jahre 1989 hatte große Schäden am Herzen hinterlassen. Eine Operation folgte der nächsten. Zwei Jahre mußte er auf sein neues Herz warten. Andere Patienten werden in dieser Phase zum Pflegefall. Für sie ist die Hoffnung alles. Zwar genügt die psychologische Betreuung in den Transplantationszentren in vielen Fällen nicht – dann können Selbsthilfegruppen Unterstützung bieten. Vor allem versuchen sie, den Patienten Mut zu machen. „Wer nur auf der Bettkante sitzt und keine Hoffnung mehr hat, der schafft es auch nicht“, erklärt Wendel.

Doch selbst nach der gegliederten Transplantation überkommen ihn manchmal, wenn sich nachts der Schlaf nicht einfänden will, Zweifel und Mutlosigkeit – warum nicht einfach hinlegen und sterben? „Zum Glück dauern solche Episoden nie lange an“, meint Wendel. Die Angst vor dem erneuten Organversagen bleibt: „Man weiß nie, ob man am nächsten Morgen wieder aufwacht. Aber das wußte ich vor der Operation ja auch nicht.“

Gering ist in Deutschland nach wie vor die Bereitschaft zur Organspende. Die Spenderorgane, die jährlich verpflanzt werden können, reichen für weniger als 50 Prozent aller Menschen auf den Wartelisten. Nicht einmal zehn Prozent aller Deutschen über 16 Jahre haben einen Organspendeausweis.

Berliner Morgenpost 22.1.2006

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. 1/2006,
Mai 2006