

LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

2/2018



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.



Editorial	1
Von der Idee zum Bundesverband	
25 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V. –	
25 Jahre Betroffene helfen Betroffenen	2

Transplantationsmedizin

Facharztuntersuchungen nach der Lebertransplantation	6
Stellenwert von mTOR-Inhibitoren für die	
Immunsuppression nach Lebertransplantation	7
Studie zur Lebertransplantation bei	
Patienten mit Leberzellkarzinom in Zirrhose	10
Mindestmengenregelungen in der Umsetzung –	
Müssen „kleine Zentren“ schließen?	13
Harnstoffzyklus-Defekte.....	16
CellCept 500mg – Fälschungen auf dem legalen	
deutschen Markt angeboten	17
Qualitätsberichte der Transplantationszentren für das Jahr	
2016 und Jahresbericht der DSO 2017 veröffentlicht	17
Das Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin:	
Kernmodul für die „Interdisziplinäre Weiterbildung	
Transplantationsmedizin“	18
Zusatzweiterbildung zum Transplantationsmediziner	
beschlossen	18

Aus Wissenschaft und Forschung

Einleitende Betrachtungen	19
PBC und PSC	19
NAFLD/NASH.....	20
Virale Hepatitiden	20
HCC	22
Immunologie	22

Hepatologie

NorUDCA-Studie	23
Seltene Lebererkrankungen	24
Seltene Erkrankungen – Angebote von Orphanet	24
ERCP (= endoskopische retrograde Cholangio-	
Pankreaticographie)	25

Aus den Zentren

Essen: Wechsel an der Klinik für Gastroenterologie	
und Hepatologie	26
Heidelberg: Arzt-Patienten-Seminar	26
Freiburg: Arzt-Patienten-Seminar	27

Transplantationsgesetz · Organspende

Dringend gefordert: Gemeinsamer Initiativplan	
zur Förderung der Organspende	28
Organspende: Das „Tabu Widerspruchslösung“	
muss fallen!	29
Tag der Organspende	30
Organspender-Zahlen	32
Engagement der Universitätskliniken für die Organspende...	32
20 Jahre Transplantationsgesetz: Patientenverbände	
fordern, Organspendetief endlich aufzuhalten!	33
Pressespiegel	34
Organspendeausweise	35

Gesundheit

Verdacht auf Schlaganfall? – Jetzt eilt's!	37
Zecken sind aktiv	38

Recht · Soziales

Rabatt beim Autokauf	39
Der Euro-Schlüssel – eine Hilfe für Behinderte	40

Geist · Körper · Seele

Buchvorstellung: Leber-Bruder Lieber Bruder	40
Ein Kind trotz fortgeschrittener PSC?!	41
Brief einer Organempfängerin	42
Gedenken	43
Netzwerk Spenderfamilien weiterhin aktiv	44
Meine Geschichte (Anett Landgraf)	45
Buchbesprechung: Mobilisierung geistiger Heilkräfte.....	46

Ernährung

Genussvoll essen und trinken –	
Den Menschen und der Ernährung verpflichtet	47
Vollwertig essen und trinken – 10 Regeln der	
Deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V.	47
Von leicht bis deftig –	
der Deutschen liebste Knolle als Salat	48

Vereinsgeschehen

Jahrestagung mit Mitgliederversammlung	
erstmalig in Magdeburg	50
Kontaktgruppe Wuppertal	52
Kontaktgruppe Bonn: Lebertransplantierte trafen sich	52
Neuer Ansprechpartner	52
Beitrittserklärung	53
Informationsstand Kontakta in Ansbach	54
Magdeburg: Erstes Gruppentreffen	54

Vermischtes

Dank an Sponsoren – Impressum – Termine 2018	55
Adresse Verein – Vorstand	56
Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren	57
Fachbeiräte	60
Medizin mit dem gesunden Menschenverstand	U3



Elfriede Hofmann
Harmonie
Acryl auf Karton

*Wir danken der Künstlerin für die
Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.*



25 Jahre Betroffene helfen Betroffenen

1993 wurde er von Jutta Vierneusel und als Betroffene von Ernst Höflein, Hilde Killet, Jürgen Scheurer und Gerda Schieferdecker gegründet – der kleine Verein Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V. und Keimzelle des heutigen bundesweiten Patientenverbands für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige. Schon damals stand die Grundidee des Austauschs untereinander, der gegenseitigen Hilfe und zusätzlichen Information über die eigene Situation im Mittelpunkt der ehrenamtlichen Arbeit. Auch der Einsatz für die Organspende und die Zusammenarbeit mit Ärzten, Patienten, deren Angehörigen sowie den Angehörigen von Organspendern waren schon in der ersten Fassung unserer Satzung enthalten. Diese Zielsetzungen werden heute bundesweit durch das Engagement von über 100 ehrenamtlich Aktiven mit Inhalt gefüllt, nicht zuletzt auch durch die Gründung des Netzwerks Spenderfamilien. Wir sagen danke für die Treue der Mitglieder, die Unterstützung durch Ärzte, Pflegende, Förderer und die großartige Arbeit der Aktiven. Deshalb laden wir zum 25-jährigen Jubiläum des Verbands herzlich nach Schwetzingen ein:

Zu einem Gottesdienst in der St. Pankratius-Kirche

Zur Festveranstaltung in den Mozartsaal des Schloss Schwetzingen

Nähere Informationen s. S. 5.

Der Mangel an Spenderorganen – ein Thema, das uns begleitet hat

Schon vor 20 Jahren, in der Ausgabe 1/1998, berichteten wir über den damals schon bestehenden Organmangel unter dem Titel: „1997: Mehr Organspenden, aber immer noch viel zu wenig“. Dieses Thema ist bis heute mehr als aktuell. Waren es 1997 schon 762 Lebertransplantationen, sind es heute – 20 Jahre später – bei weit mehr und kränkeren Wartepatienten gerade mal 760 nach postmortaler Spende. Im Jahr 2017 mussten wir einen Tiefststand der Organspende verzeichnen. Durch diese miserablen Ergebnisse bei der Organspende ist nun auch die Diskussion um die Widerspruchslösung entflammt. In Ländern, in denen diese gilt, müssen sich die Bürger explizit gegen eine Organentnahme nach dem Tode aussprechen, wenn sie das nicht wünschen. Die Organentnahme ist also Normalität. Die Ablehnung muss formuliert werden.

Die Widerspruchslösung – (k)ein Allheilmittel

Die Niederlande und auch Großbritannien haben nun die Voraussetzung für die Einführung geschaffen – in der Hoffnung, dem Organmangel dadurch zu begegnen. In Deutschland tun wir uns damit schwer. Schon 2007 hat der Nationale Ethikrat (heute Deutscher Ethikrat) im Einvernehmen mit vielen Partnern, auch den Kirchen, ein Konzept der stufenweisen Einführung mit ausreichend Informationsvorlauf entwickelt. Dieses ist aber damals im Bundestag gescheitert. Nun fordern in der aktuellen Notlage zwei ärztliche Fachgesellschaften und auch der Ärztetag in Erfurt erneut diese Widerspruchslösung. Der Ärztetag schreibt in seiner nicht so recht schlüssigen Begründung, dass die Organspendebereitschaft in der Gesellschaft hoch sei und dennoch die Zahlen sinken würden. Wenn die Bürger augenscheinlich verstanden haben, sollten nicht gerade dann auch weitere Verbesserungsmöglichkeiten – vielleicht sogar in den eigenen Reihen – gesucht und formuliert werden? Die Fachgesellschaften DTG und DGfN weisen trotz des Rufes nach der Widerspruchslösung darauf hin, dass die alleinige Einführung der Widerspruchslösung kein Allheilmittel darstellt (s. S. 29).

Eine in Deutschland gut akzeptierte Widerspruchslösung wäre möglicherweise förderlich für die Organspende. Eine alleinige Fokussierung darauf sicher nicht zielführend. Die Optimierung der Spendererkennung und die Freistellungen der Transplantationsbeauftragten sind mindestens ebenso dringliche Aufgaben (s. S. 28). Ein ganzer Strauß von Maßnahmen (s. S. 28) muss realisiert werden, um endlich das Gesamtgebäude Organspende auf sichere Füße zu stellen.

Im Jubiläumsjahr wünscht Ihnen viel Freude beim Lesen und alles Gute

Ihre Jutta Riemer

Von der Idee zum Bundesverband

25 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V. – 25 Jahre Betroffene helfen Betroffenen

**Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

gestiftete helfen Betroffenen
25
JAHRE
1993–2018

Jutta Riemer

„Ihnen kann nur noch eine Lebertransplantation helfen.“ Ein einfacher, klarer Satz aus dem Munde des Arztes, der aber so vieles im Leben verändert. Konfrontiert mit der Lebensbedrohlichkeit seiner Erkrankung, mit großer Ungewissheit, ob man ein Spenderorgan bekommt und wie sich das weitere Leben vor und auch nach der Lebertransplantation wohl gestalten wird.

Vom Problem zur Idee

Jutta Vierneusel hatte nach ihren Erfahrungen mit der Lebertransplantation und der notwendigen Re-Transplantation ein Jahr später gelernt, wie schwer Ungewissheit und Ausgeliefertsein im Medizinalltag zu tragen sind. Das war vor über 25 Jahren. Zu dieser Zeit stand tatsächlich der Faktor „chirurgische Technik und Behandlung des Körpers“ allein im Vordergrund. Patientenberatung und -betreuung in Bezug auf das seelische und soziale Erleben fanden in den Kliniken fast nicht statt. Bei Haus- und Fachärzten waren Transplantierte eher die Exoten, was teilweise zu aberwitzigen bis lebensbedrohlichen Hinweisen und Verordnungen geführt hat.

So suchte Jutta Vierneusel vor über 25 Jahren gleichermaßen Betroffene, die sicher ähnliche Erfahrungen gemacht hatten, zum Erfahrungsaustausch. Es formte sich die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, in der sich Patienten und Angehörige gegenseitig unterstützen. So zieht sich das Motto unseres Jubiläumsjahres

wie ein roter Faden durch die 25 Jahre Selbsthilfearbeit des Vereins. Mit dem Kontakt zu Prof. Dr. Gerd Otto, damals Leiter der Lebertransplantation in Heidelberg, und der Bitte, ein entsprechendes kleines Plakat in der Ambulanz auszuhängen, fing dann alles an und es fanden sich einige Mitstreiter und erste Veranstaltungen wurden organisiert. Wichtig für die weitere Entwicklung war ein Ausflug zur Burg Guttenberg über dem Neckar im Jahr 1992. Dabei wurden Pläne für die weitere Entwicklung der Gruppenbildung und Vereinsgründung konkretisiert.

Die Vereinsgründung

Am 12. August 1993 war es dann soweit und es trafen sich sieben Personen: Jutta Vierneusel, Gerda Schieferdecker, Ernst Höflein, Jürgen Scheurer und Hilde Killet sowie auch ein Psychologe und eine Ärztin (die aber bald die Patientenorganisation wieder verließen) in der Heidelberger Universitätsklinik und fassten die notwendigen Beschlüsse zur Vereinsgründung der „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V.“ Bald gab es ein Logo und einen Hinweisflyer und die Gruppe wurde bekannter. Auch in Tübingen gab es schon eine Kontaktgruppe Lebertransplantierte, deren Mitglieder sich dem Heidelberger Verein schon 1995 anschlossen und so das Signal zur Erweiterung auf andere Gebiete Deutschlands setzten. Der Verein wurde folglich 1995 umbenannt in „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“. Der Bedarf in ganz Deutschland und die gut struk-

turierte Arbeit des Vorstands führten dazu, dass schon beim 5-jährigen Jubiläum des Vereins 1998 das Bundesgebiet im Wesentlichen abgedeckt war. Da es sich nun wirklich nicht mehr um nur eine Gruppe handelte, wurde der Verein 1999 in „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ und 2008 letztmalig in „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ (LD e.V.) umbenannt – und aus dem kleinen Grüppchen der Gründungsmitglieder ist inzwischen ein Bundesverband mit über 1.400 Mitgliedern geworden.

Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Kern jeder Selbsthilfearbeit ist das Gespräch zwischen Betroffenen. Hier werden keine medizinischen Ratschläge erteilt. Mut machen, zuhören, Wege zur Verarbeitung aufzeigen und Ideen für den nächsten Arztbesuch entwickeln, sind aber wichtige Bestandteile dieser Gespräche auf „Augenhöhe“. Waren es 1995 noch 8 Ansprechpartner, sind es inzwischen 95, verteilt über ganz Deutschland, die zum Gespräch mit Wartepatienten, Transplantierten und Angehörigen bereit sind. Viele der Ansprechpartner organisieren auch Gruppentreffen. 2017 waren es 106 Treffen. Diese dienen dem zwanglosen Austausch in geschützter Atmosphäre. Es werden aber auch Ausflüge unternommen oder Fachreferenten eingeladen. Auf jeden Fall berichten die Ansprechpartner über Neuigkeiten aus dem Verband und über Transplantation und Organspende. Darüber hinaus stehen auch noch Aktive für



Ausflug zur Burg Guttenberg 1992



Vorstandssitzung in Zuzenhausen 2002



Beim Wochenende der Begegnung in Bad Sassendorf 2004



Die Gründung des Vereins am 12. August 1993
in der Heidelberger Uniklinik



Beim 10-jährigen Vereinsjubiläum 2003



Verleihung des
Bundesverdienst-
kreuzes an Jutta
Vierneusel 2005



spezielle Fragestellungen zur Verfügung: z.B. Kinderwunsch nach Ltx, verschiedene Lebererkrankungen, Lebendspende, Junge Transplantierte, Schwerbehinderung.

Damit die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner Sicherheit und Wissen für ihre Tätigkeit bekommen, bietet der Verband zentrale und regionale Seminare für Ansprechpartner an. Diese dienen auch dem Erfahrungsaustausch untereinander. Denn es ist nicht immer leicht, auch mit schweren Schicksalen oder gar Todesfällen in der eigenen Gruppe zurechtzukommen. Die Ansprechpartner lernen im Austausch und durch Profis, wie z.B. Ärzte und Psychologen Möglichkeiten und Grenzen ihrer Beratungstätigkeit kennen und erhalten auch ganz praktische Hilfen für ihr Ehrenamt. Das alles kommt letztendlich wieder den Betroffenen zugute.

Treffen und Seminare

Für Mitglieder und andere Betroffene haben sich die Angebote durch den Verband kontinuierlich vermehrt. In Zusammenarbeit mit den Kliniken werden Arzt-Patienten-Seminare angeboten. Das erste schon vor Gründung des Vereins 1992 in Heidelberg, Hörsaal der Chirurgie. Der Verband hat vor vielen Jahren ein spezielles Konzept für Wartepatiententreffen entwickelt. Dieses wurde in Heidelberg mit der Klinik zusammen erprobt und als hilfreich für die Patienten und Angehörigen befunden. Diese auf Kleingruppengespräche mit wechselnden Experten ausgelegten Treffen finden inzwischen in vielen weiteren Zentren statt. Wie so oft hatten wir hier einen Stein ins Wasser geworfen, der dann Kreise zog.

Nicht nur um Wissensvermittlung geht es in den Angeboten von LD e.V., sondern auch um das seelische und körperliche Wohlbefinden. Regelmäßig werden für

Mitglieder und Angehörige seit vielen Jahren das psychologisch begleitete Wochenende der Begegnung und die Gesundheitswoche wechselnd in verschiedenen Regionen Deutschlands angeboten. Beides wird immer sehr gut angenommen.

Der informierte Patient – Unsere Medien

Die Idee schon bei Gründung des Vereins, durch gute Information den Betroffenen Ängste und Unsicherheiten zu nehmen, ist ein roter Faden, der sich durch die Selbsthilfearbeit des Vorstands und aller weiteren Aktiven zieht. Die oben beschriebenen Seminare gehören ebenso dazu wie die schon bald erstellten Patienteninformationen zu verschiedenen Themen rund um die Lebertransplantation. Was vor über 20 Jahren mit einigen wenigen Titeln angefangen hat, ist nun auf eine Reihe mit über 20 Broschüren angewachsen. Auch besondere Hilfen, wie das Reisebegleitschreiben oder den Transplantationsausweis, halten wir vor.

Eine besondere Bedeutung kommt wohl der Zeitschrift *Lebenslinien* zu. Als neues Mitglied entwickelte Josef Theiss dazu erste Ideen und war viele Jahre an der Umsetzung beteiligt. Seit 1995 erscheinen die *Lebenslinien* 2x jährlich und greifen Themen auf, die für Lebertransplantationspatienten und Angehörige – und auch wohl für manchen Arzt – interessant und hilfreich sind. *Lebenslinien intern*, die kleinen *Lebenslinien* – nur für Mitglieder – erscheint 1–2x jährlich. Die Redakteure und Autoren arbeiten auch in diesem Bereich natürlich ehrenamtlich.

Die Homepage *lebertransplantation.de* ist eine beliebte Informationsplattform geworden und aktuell neu gestaltet worden. Klicken Sie sich doch mal durch. Sie werden staunen, was man alles findet!

Ganz neu ist – probeweise – unser Facebook-Auftritt.

Viele Aktivitäten des Verbandes zielen darauf ab, dass der Patient nach einiger Zeit „Experte in eigener Sache“ wird – was nicht heißen soll, dass er den Arzt nicht mehr benötigt, sondern dass er z.B. über seine Situation Bescheid weiß, damit umgehen und zielführende Fragen an seinen Arzt stellen kann.

Zusammenarbeit zum Wohle aller Lebertransplantationspatienten

Der Blick des Verbandes über den „eigenen Gartenzaun“ ist für Mitglieder und alle Betroffenen wichtig. So arbeiten wir mit vielen Institutionen zusammen, sind z.B. im Stiftungsrat der Deutschen Leberstiftung ebenso vertreten wie in dem der Deutschen Stiftung Organtransplantation. Wir sprechen mit, wenn Änderungen der Richtlinien zur Organverteilung erarbeitet werden und werden immer wieder auf Landes- und Bundesebene eingebunden bei Novellierung des Transplantationsgesetzes, wie zuletzt 2012 (Bund) und aktuell Niedersachsen (Ausführungsgesetz zum TPG).

Im Jahr 2017 wurde schließlich die Bundesarbeitsgemeinschaft Transplantation und Organspende (BAG TxO) gegründet. Hier ging die erste Initiative dazu von LD e.V. aus. Die BAG TxO fungiert als gemeinsame Interessensvertretung für Transplantationsbetroffene der drei bundesweit aktiven Selbsthilfeverbände: Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO), Bundesverband Niere e.V. (BN) und Lebertransplantierte Deutschland e.V. Mit der Bündelung der Kräfte sollen gemeinsame Anliegen der insgesamt über 20.000 Mitglieder der drei Bundesverbände in den Focus der Fachöffentlichkeit, der Kostenträger und der Politik gerückt werden. Aktueller Schwerpunkt



Das Redaktionsteam *Lebenslinien* im Jahr 2008



Seminar für Ansprechpartner in Kassel 2011



Erstes Verbandstreffen in Witten 2014



Gesundheitswoche in Bad Soden/Allendorf 2010



Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Josef Theiss 2011



Mitgliederversammlung in Stuttgart 2012



3. Patiententag in Berlin 2013

der Aktivitäten der BAG TxO ist die Umsetzung des 2012 novellierten Transplantationsgesetzes auf Länderebene u.a. hinsichtlich der Freistellungsregelungen für Transplantationsbeauftragte und ihrer Qualifizierung.

Engagement für die Organspende

In großem Umfang engagieren sich unsere Aktiven für die Verbesserung der Organspendesituation und setzen sich so auch für die Wartepatienten ein. Auf örtlicher Ebene bei Infoständen, Vorträgen in Schulen, Universitäten, Krankenpflegeschulen, in Kirchengemeinden, in der VHS, beim Roten Kreuz usw. werden von Mitgliedern unseres Vereins in jedem Jahr mit meist weit über 100 Aktionen viele Menschen über das Thema Organspende informiert. Auf Landesebene sind meist die Koordinatoren in den Bündnissen der Länder für die Organspende aktiv. Bundesweit setzt sich der Vorstand – auch als Teil der BAG TxO – ein. Der Verein hat schon 2002 eine erste große Veranstaltung zum Tag der Organspende mit Karl Kardinal Lehmann im Gottesdienst und Kurt Beck als Schirmherrn durchgeführt. Zum ersten Mal hatten wir diese Veranstaltung bundesweit angelegt und Partner aus anderen Verbänden und Organisationen zur Kooperation eingeladen – der Beginn des bundesweiten, gemeinsamen Tages der Organspende, wie er nun seit vielen Jahren in wechselnden Bundesländern stattfindet. Auch heute engagieren wir uns noch jedes Jahr in großem Umfang in dem inzwischen gewachsenen Team bei der Organisation und Durchführung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende.

Dank

Regelmäßig bei der Mitgliederversammlung ehren wir die langjährigen

Mitglieder, die 10, 15 oder 20 Jahre Mitglied in unserem Verband sind, mit einer Urkunde und einer Anstecknadel. Ein gerade geehrtes Mitglied bemerkte: „Ich habe das doch nicht verdient. Die Arbeit machen doch Sie und die vielen ehrenamtlichen Aktiven im Verein! Ich profitiere durch Ihre Arbeit – und ich kann ja nicht nur nehmen, wenn's gerade nötig ist und später den Rücken drehen.“ Genau wegen dieser Einstellung gebührt Ihnen allen, liebe Mitglieder, unser Dank. Die Solidarität ermöglicht es erst, für Betroffene im aktuell großen Umfang aktiv zu sein, die Angebote für alle Transplantationspatienten bereitzustellen und die Patienteninteressen auf vielen Ebenen zu vertreten. **Danke, dass Sie Mitglied bei Lebertransplantierte Deutschland e.V. sind!**

Bei Lebertransplantierte Deutschland e.V. sind über 100 Menschen ehrenamtlich tätig. Ansprechpartner, Koordinatoren, Vorstandsmitglieder, Redaktionsmitglieder und solche mit speziellen Aufgaben setzen sich teilweise über lange Jahre in großem Umfang ehrenamtlich für Mitbetroffene ein. Denn jede Aufgabe im Verband dient letztendlich dazu, die Situation von Transplantationspatienten zu verbessern. Und übrigens: Ehrenamt ist nicht selbstverständlich! **Danke an alle, die sich ehrenamtlich in unserem Verband engagieren!**

In den 25 Jahren gab es auch immer wieder traurige Erlebnisse. Liebgewonnene Mitglieder, Freunde und Mitstreiter sind nicht mehr unter uns. Wir werden Euch nicht vergessen. **Vielen Dank, dass wir Euch kennenlernen durften!**

Wir alle feiern das 25-jährige Vereinsbestehen, manche von uns vielleicht auch ein langjähriges Transplantationsjubiläum. Diese „zweiten Geburtstage“ dürften wir alle nicht erleben ohne unse-

re Organspender und deren Familien, die diese Entscheidung zu einer Organspende getragen oder mitgetragen haben. Seit 2016 haben sich Angehörige von Organspendern in einem Netzwerk Organspende, assoziiert mit LD e.V., zusammengefunden. Die Verbindung zwischen Transplantierten und Spenderfamilien ist sicher für beide Seiten wertvoll. **Danke an alle Organspenderinnen und Organspender und deren Familien!**

Trotz der an sich ehrenamtlichen Arbeit fallen Kosten an, um diese zu bewältigen. Hier werden wir über die Jahre hinweg zunehmend großzügig von den Krankenkassen in Form der GKV-Gemeinschaftsförderung und auch von einzelnen Kassen durch Projektförderung unterstützt. In geringerem Umfang auch durch die Industrie. Allen, auch den Fördermitgliedern, danken wir sehr für die Unterstützung unserer ehrenamtlichen Arbeit.

Ich durfte über den Beginn des Vereins, die Entwicklung zum Bundesverband, die Grundidee, die immer noch Gültigkeit hat, aber auch über neue Initiativen des Bundesverbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. berichten. Sicher ist dieser Bericht nicht vollständig. Viele besondere Aktivitäten können Sie darüber hinaus als Mitglied erleben. Jedes Mitglied ist ein wichtiger Teil des Verbandes. Ich wünsche dem Verband immer wieder neue Mitglieder, die Freude am Ehrenamt haben, aber auch viele neue Mitglieder, die gerne an unseren Veranstaltungen teilnehmen, unsere Medien schätzen, aber bisher noch keine Mitglieder in unserer Solidargemeinschaft sind.

Dem Verband weiterhin eine gute Entwicklung – immer im Sinne der Transplantationspatienten und Angehörigen.



Beim Kirchentag in Stuttgart 2015



Beim Patiententag in Jena 2017



Wartepatiententreffen in Heidelberg 2017



Ehrung langjähriger Mitglieder 2018



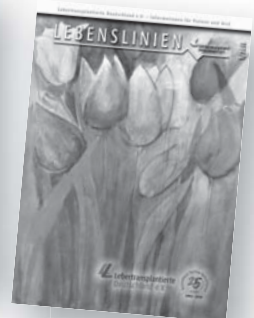
Kontaktgruppentreffen in Essen 2016



Beim Tag der Organspende 2017 in Erfurt



Der Verbandsvorstand 2017
Es fehlt Kurt Vasconi.

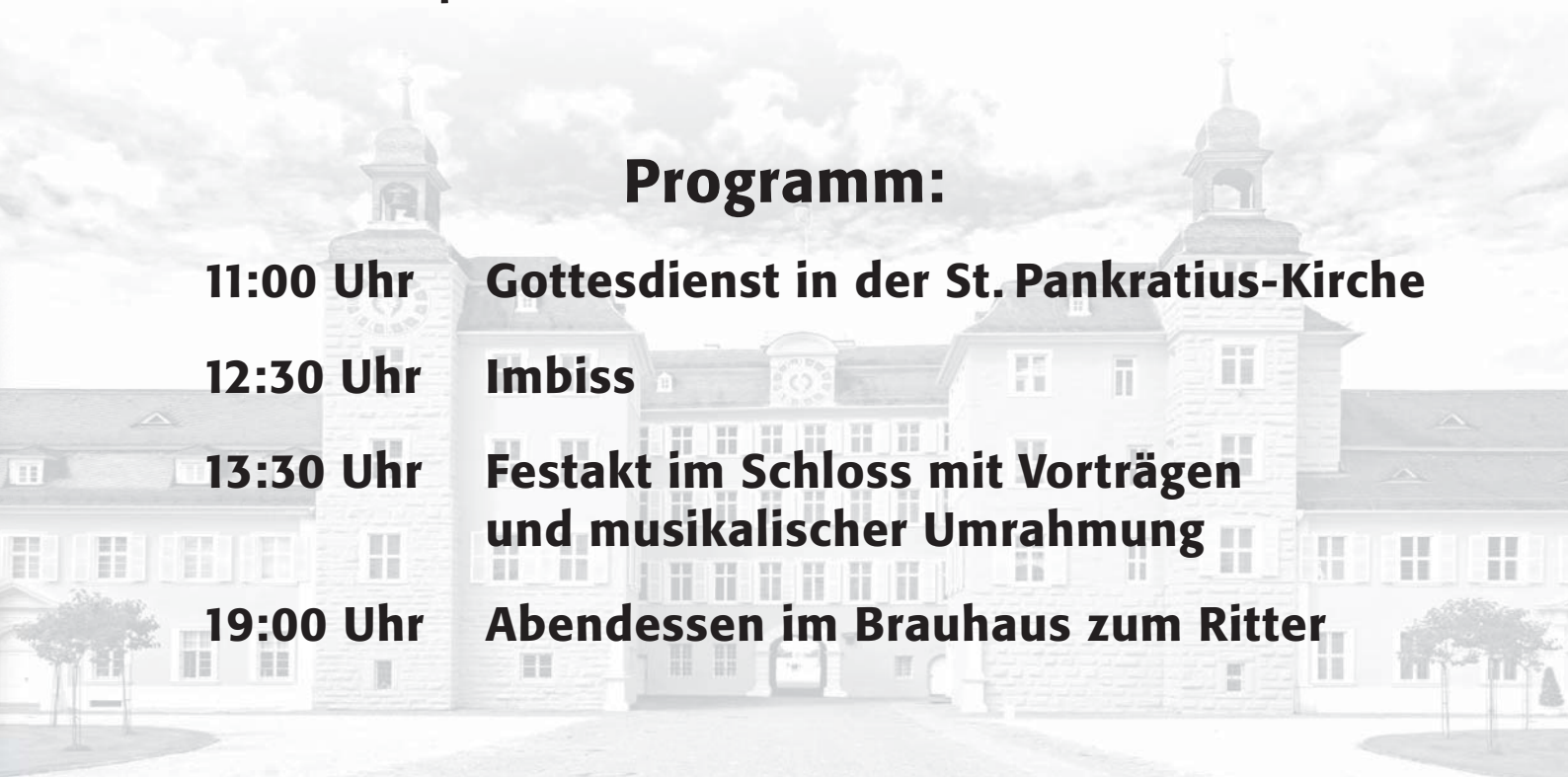


2018 – Wir werden 25!

Festveranstaltung im Schloss Schwetzingen Samstag, 15. September 2018

**Schirmherr:
Ministerpräsident Winfried Kretschmann**

Programm:

- 
- | | |
|------------------|---|
| 11:00 Uhr | Gottesdienst in der St. Pankratius-Kirche |
| 12:30 Uhr | Imbiss |
| 13:30 Uhr | Festakt im Schloss mit Vorträgen
und musikalischer Umrahmung |
| 19:00 Uhr | Abendessen im Brauhaus zum Ritter |

Facharztuntersuchungen nach der Lebertransplantation

Fotos: privat



△ **Dr. med. Tobias Götze**

▷ **Prof. Dr. med. Ali Canbay**

Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie, Uniklinik Magdeburg

Einleitung

Ltx-transplantierte Patienten verbleiben nach der Transplantation zunächst in enger Kontrolle des Transplantationszentrums. Meist erfolgt dabei die dauerhafte Anbindung über eine spezialisierte und zum Teil auch interdisziplinär geführte, sogenannte Ltx-Ambulanz des jeweiligen Zentrums. Die Hauptaufgaben dort umfassen die Kontrolle, Anpassung und Verschreibung der immunsuppressiven Medikation, die Steuerung der Nachsorge sowie die Behandlung von etwaigen Komplikationen. Um den speziellen Anforderungen eines Lebertransplantierten gerecht zu werden, ist dabei neben einer guten hausärztlichen Versorgung auch ein ganzes Netzwerk an Fachärzten erforderlich.

Im Transplantationszentrum selber erfolgen zunächst regelmäßige laborchemische Verlaufskontrollen. Dies geschieht direkt nach der Transplantation noch in kurzen Abständen, im Verlauf dann in zunehmend größeren Intervallen. Neben der Spiegelkontrolle der Immunsuppressiva gehören die Kontrolle der Leber- und Nierenfunktionsparameter, des Blutbildes sowie der Gerinnungsparameter zu den regelmäßig bestimmten Parametern. Bei jeder Vorstellung werden routinemäßig außerdem Gewicht sowie Blutdruck überprüft. So können medizinische Probleme erkannt und die entsprechende Diagnostik rechtzeitig eingeleitet werden.

Vorsorge ist Pflicht

Neben akut aufgetretenen Infektionen muss vor allem eine umfassende Überwachung einer möglichen Malignom-Entstehung erfolgen. 40 % aller Ltx-Patienten versterben im Langzeitverlauf entweder an einer Infektion oder an einer bösartigen Neubildung. Die Häufigkeit einiger Tumore liegt für Lebertransplantierte dabei bis zum 100-fachen über dem der Normalbevölkerung. Dabei gilt: je höher die Dosierung der erforderlichen Immunsuppression, desto höher ist auch

das Risiko für eine Tumorentstehung. Zur Früherkennung müssen daher regelmäßig Vorsorgeuntersuchungen erfolgen. So sollte alle 5–10 Jahre (je nach Ausgangsbefund) eine Vorsorgedarmspiegelung durchgeführt werden. Sonographische Kontrollen der Leber sind insbesondere bei Patienten mit einer chronischen Hepatitis B und C indiziert. Unbedingt sollte einmal jährlich die Vorstellung bei einem Dermatologen erfolgen. Auch unter regelhaft durchgeführtem Lichtschutz besteht durch die notwendige post-Ltx-Medikation ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Malignomen der Haut. Unter den bösartigen Neubildungen nach der Lebertransplantation nehmen Hauttumore mit Abstand den Spitzenplatz ein. Mit einer Ganzkörperinspektion können diese krankhaften Veränderungen rechtzeitig diagnostiziert und präventiv therapiert werden. Männliche Transplantierte sollten außerdem mindestens einmal jährlich eine Vorstellung beim Urologen wahrnehmen, um bösartige Veränderungen an der Prostata bzw. den Nieren auszuschließen. Analog sollten sich weibliche Transplantierte alle 6 bis 12 Monate gynäkologisch vorstellen und auch regelmäßig einen PAP-Abstrich der Gebärmutter erhalten. Auch die jährliche Durchführung einer Mammographie ist ratsam. Virusinfektionen, die bei immunkompetenten Menschen vom eigenen Körper kontrolliert werden, stellen für den Ltx-Patienten eine Gefahr dar. So kann das Epstein-Barr-Virus (EBV), welches einen hohen Durchseuchungsgrad in der Allgemeinbevölkerung besitzt, Lymphome nach der Transplantation entstehen lassen. Die für die Kontrolle des Virus verantwortlichen T-Zellen werden als Nebenwirkung der Dauermedikation nach der Transplantation gezielt herunterreguliert. Bei auffälligen Lymphknoten oder Blutbildveränderungen sollte daher frühzeitig eine Vorstellung beim Hämatologen erfolgen. Keine Empfehlungen bestehen derzeit für die Durchführung eines regelhaften Screenings für Lungentumore. Die bildgebenden Verlaufskontrollen z. B. mittels Sonographie oder MRT verbleiben aus organisatorischen Gründen oft in der Hand des Transplantationszentrums, wo eine leistungsfähige Radiologie vor Ort ist und bereits sehr viele Vorbefunde des jeweiligen Patienten vorliegen. Auch eine Knochendichtemessung zur Früherkennung einer Osteoporose kann hier durchgeführt werden. Besonderen Stellenwert hat die radiologische Abteilung für eine Fokussuche z. B. bei einer Infektion.

Infektionen erkennen und behandeln

Vor allem kurz nach der Transplantation besteht ein deutlich erhöhtes Infektionsrisiko, welches sich aber nach den ersten sechs Monaten post-OP dem der Normalbevölkerung angleicht. Dennoch besteht auch im Langzeitverlauf das Risiko von zum Teil dramatischen Verläufen. Hier sollte, in Abstimmung mit dem Hausarzt, jederzeit auch eine außerplanmäßige Vorstellung im Transplantationszentrum erfolgen. Häufig ist eine stationäre Aufnahme zur Überwachung und intravenösen antibiotischen Therapie notwendig. Vor allem die rechtzeitige Gewinnung von Material (Blut, Urin, Sputum, Stuhl) für die mikrobiologische Diagnostik ist dabei besonders wichtig, um eine gezielte Therapie durchführen zu können. Das Zytomegalie-Virus (CMV) ist der häufigste Infektionserreger nach Ltx und manifestiert sich beispielsweise als Durchfallerkrankung. Besonders hoch ist das Risiko für CMV-negative Empfänger eines CMV-positiven Organs. Das Leitsymptom Fieber kann unter Umständen aber auch ein erster Hinweis auf eine Abstoßungsreaktion sein. Regelmäßige zahnärztliche Besuche helfen dental bedingte Infektionsherde schnell zu entdecken und zu sanieren.

Ihr Internist und Hepatologe

Durch regelmäßige Vorstellungen in der Ltx-Sprechstunde oder alternativ bei spezialisierten Fachärzten (Hepatologen) kann außerdem ein breites Spektrum an internistischen Erkrankungen rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Risikofaktoren wie hoher Blutdruck, Adipositas, hohes Cholesterin oder Diabetes mellitus verdienen dabei ein besonderes Augenmerk. Bei einer eingeschränkten Nierenfunktion muss die Dosierung der post-Ltx-Medikamente angepasst werden oder sogar ein Wechsel der Therapie erfolgen. Hier erfolgt die enge Zusammenarbeit mit stationären und ambulanten Nephrologen. Calcineurininhibitoren wie Tacrolimus (Handelsname: Prograf®, Advagraf® u. a.) bedingen eine diabetogene Stoffwechselslage, die nicht selten bis zu einem insulinpflichtigen Diabetes fortschreitet. Regelmäßige Blutzuckerkontrollen beim Hausarzt sowie die Bestimmung des Langzeitblutzuckerwertes (HbA1c) sind daher angezeigt. Vor allem in der Zeit kurz nach der Transplantation sind engmaschige Kontrollen erforderlich. Kann im Laufe der Zeit die Dosierung der Medikamente reduziert werden, sinkt gleichzeitig auch das Diabetes-Risiko. Auch das Risiko einer Leberverfettung oder sogar Fettleberentzündung (NASH) des Transplantats wird

so reduziert. Darüber hinaus kümmert sich der Hepatologe auch um die Fortführung der Behandlung der Grunderkrankung. Dies trifft v.a. auf Patienten mit autoimmun verursachten Leberzirrhosen wie z.B. bei einer Primär Sklerosierenden Cholangitis zu. Auch Patienten, die aufgrund einer Hepatitis B oder Hepatitis C transplantiert worden sind, bedürfen weiterer Überwachung und Therapie.

Eine weitere regelhafte Komplikation stellt der arterielle Hypertonus (Hochdruck) dar. Auch für diesen Effekt zeichnen die Immunsuppressiva in einem dosisabhängigen Verhältnis verantwortlich. Zur Diagnosesicherung ist eine ambulante 24-Stunden-Blutdruckmessung empfohlen. Die Therapie erfolgt entsprechend den Leitlinien für Nicht-Transplantierte z. B. mit ACE-Hemmern wie Ramipril oder

Calciumantagonisten wie Amlodipin. Eine Hypercholesterinämie, welche durch die Immunsuppressiva mitverursacht wird, kann nur in wenigen Fällen durch Ernährungsumstellung oder Diät therapiert werden. Hier muss häufig z.B. auf ein Statin (Pravastatin, Fluvastatin) in der medikamentösen Therapie zurückgegriffen werden. Wie auch für die Allgemeinbevölkerung gehören Diabetes mellitus und arterielle Hypertonie zu den Hauptrisikofaktoren für die koronare Herzkrankung (KHK) und beeinflussen maßgeblich das Langzeitüberleben eines jeden Transplantierten. Bei klinischen Anzeichen einer KHK (Belastungsangst, thorakaler Schmerz) wird daher eine kardiologische Mitbetreuung erforderlich. Mit Hilfe von nicht-invasiven Untersuchungen (Echokardiographie, Ergometrie, Lungenfunktion, Kardio-MRT)

können Risikopatienten identifiziert und weiter therapiert werden.

Impfungen beim Hausarzt

Gängige Impfungen mit Totimpfstoffen sollten bereits vor der Lebertransplantation erfolgen. Aber auch nach erfolgreicher Ltx können diese nachgeholt bzw. aufgefrischt werden. Dazu zählen die Impfungen gegen Tetanus, Diphtherie, Pneumokokken sowie Hepatitis A und B. Auch die jährliche Influenza-Schutzimpfung sollte durchgeführt werden. Die aktuellen Impfempfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) werden 2018 aktualisiert erscheinen und berücksichtigen insbesondere auch immunsupprimierte Patienten. Impfungen können über den Hausarzt erfolgen oder alternativ in der Ltx-Ambulanz.

Stellenwert von mTOR-Inhibitoren für die Immunsuppression nach Lebertransplantation

Fotos: privat



Prof. Dr. med. Kerstin Herzer

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, Universitätsklinikum Essen

Dr. med. Peri Kocabayoglu

Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Universitätsklinikum Essen

Einleitung

Die Ergebnisse insbesondere im Langzeitverlauf nach Lebertransplantation (Ltx) sind u.a. abhängig von der richtigen Immunsuppression. Mittlerweile stehen verschiedene Kombinationen zur Verfügung, mittels derer für jeden Patienten die richtige Kombination angepasst werden kann. Seit 2012 ist der mTor-Inhibitor Everolimus zur Immunsuppression nach Lebertransplantation zugelassen, der Einsatz erfolgt bei Erwachsenen und in Kombination mit Tacrolimus. Mittlerweile hat sich die Kombination aus einem Calcineurin-Inhibitor (CNI), vornehmlich Tacrolimus oder auch Ciclosporin, und einem Proliferationshemmer (Mycophenolsäure = MMF oder mTor-Inhibitor) als Standard nach Ltx etabliert. Ein mTor-Inhibitor bietet dabei weit mehr als eine immunsuppressive Wirkung und kann insbesondere durch seine antivirale und anti-tumorale

Wirkung das Langzeitergebnis nach Ltx verbessern.

Geschichte der Immunsuppression

Seit ihrer Entwicklung und Einführung vor etwa 30 Jahren sind die CNI Ciclosporin A (CsA) und Tacrolimus (TAC) zu einer tragenden Säule der immunsuppressiven Medikation nach Ltx geworden. Die Einführung der CNI in den 1980ern resultierte in geringeren Abstoßungsraten und verbesserten Überlebensraten sowohl der Empfänger als auch der transplantierten Organe, wobei 1-Jahres-Transplantat-Überlebensraten (also relativ früh nach der Transplantation) von bis zu 90% und akute Abstoßungsraten von unter 20% erreicht wurden.^{1,2} Tatsächlich hat jedoch die

Reduktion von akuten Transplantatabstoßungen durch CNI nicht direkt zu einer Verbesserung des Langzeitüberlebens der transplantierten Organe geführt, was darauf hindeutet, dass der Gebrauch der CNI mit Nebenwirkungen einhergeht, welche wiederum nachteilige Auswirkungen auf das Transplantatüberleben bzw. die Gesundheit des Empfängers haben.³ Sobald die Transplantation mehr als ein Jahr zurückliegt, beträgt die Todesursache von Empfängern durch maligne Erkrankungen ca. 22%. Hinzu kann eine Schädigung der Nierenfunktion durch CNI auftreten, welche wiederum die Gesamtmortalität steigert.⁴ Daher ist das Ziel eines aktuellen immunsuppressiven Therapiekonzepts, das Langzeitüberleben und die Langzeit-

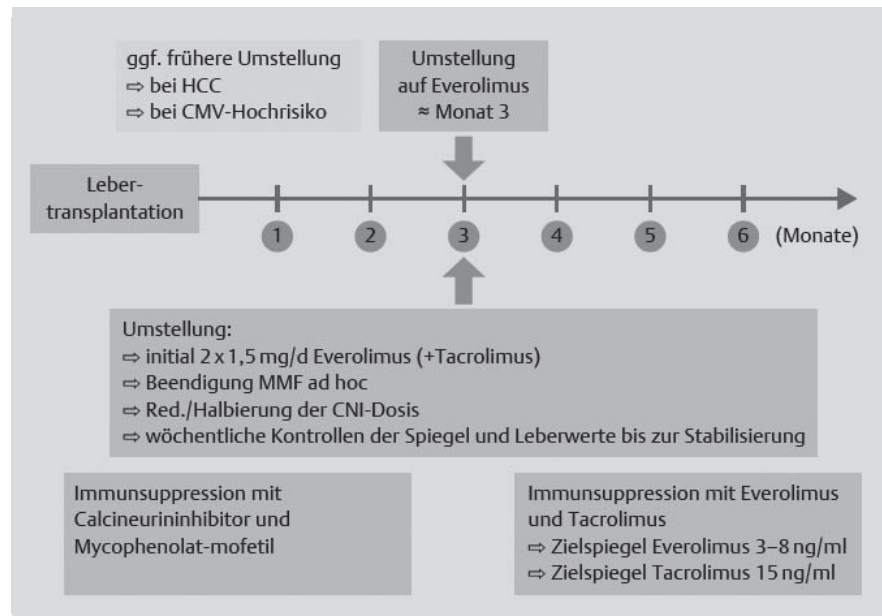
Abb. 1: Anforderungen an eine optimale Immunsuppression.



GLOSSAR

ab initio: von Beginn an
Adaptation: Anpassung
Angioödem: gefäßbedingte Schwellungen
antiangiogen: die Neubildung von Blutgefäßen verhöhrend
Antimetaboliten: Stoffwechselhemmstoffe
antineoplastisch: gegen die Entstehung von Neubildungen
antiproliferativen: wachstumshemmenden
anti-tumoral: gegen die Entstehung von Tumoren
antiviral: gegen Viren
assoziiert: vergesellschaftet
de novo: von Neuem
Donor: Spender
Dyslipidämie: Missverhältnis der Blutfettwerte
Effekt: Wirkung
Effizienz: Wirksamkeit
Eliminierung: Beendigung/Wegnahme
Gesamtmortalität: Gesamtsterblichkeit
Halluzinationen: Wahnvorstellungen
hämatologisch: das Blut betreffend
hepatozelluläres Karzinom: Leberzellkarzinom
Hypercholesterinämie: erhöhtes Cholesterin im Blut
Hyperurikämie: erhöhte Harnsäurewerte im Blut
Immunsuppression: Unterdrückung der körpereigenen Abwehrmechanismen
immunsuppressiv: die körpereigene Abwehr unterdrückend
implementiert: verwendet
individualisiert: auf den Einzelnen zugeschnitten
induzieren: auslösen
initial: zu Beginn
Insulinresistenz: Unempfindlichkeit gegenüber Insulin
Insulinsekretion: Insulinausschüttung
interindividuelle Unterschiede: von Person zu Person unterschiedlich
Inzidenz: Neuauftreten
kardiovaskulären: das Herz-Kreislauf-System betreffend
Kohorten: Gruppen von Personen, die eine bestimmte Eigenschaft gemeinsam haben
Leukenzephalopathie: Hirnerkrankung der weißen Hirnsubstanz
Leukopenie: Verminderung der weißen Blutkörperchen
maligne: bösartig
Matching: Verhältnis
MELD-Score: Rechenformel zur Einschätzung des Sterberisikos von Leberkranken vor Lebertransplantation
Modulation: Veränderung
motorisch: das Bewegen betreffend
Nephrotoxizität: Nierenschädlichkeit

Abb. 2: Essener Protokoll zur Umstellung nach Lebertransplantation von der Basisimmunsuppression mit Calcineurininhibitor (CNI) (+ Mycophenolat-mofetil [MMF]) auf Everolimus nach dem Essener Protokoll. HCC = hepatozelluläres Karzinom; mit freundlicher Genehmigung von Prof. K. Herzer.



funktion des Transplantats zu fördern, die Nierenfunktion des Empfängers zu erhalten sowie die Rate der Nebenwirkungen, insbesondere der Tumorentstehung, zu senken (Abb.1). Im Rahmen der experimentellen und klinischen Forschung im Laufe der vergangenen zehn Jahre wurde verstärkt daran gearbeitet, CNI-abhängige Nebenwirkungen zu reduzieren und das jeweilige immunsuppressive Therapie-regime auf das individuelle klinische Risikoprofil des jeweiligen Patienten abzustimmen. Die meisten Therapieregime basieren auf einer Kombination von TAC mit Antimetaboliten wie Mycophenolat Mofetil (MMF), wobei derzeit ca. 45% aller Patienten nach ein und zwei Jahren nach Transplantation ein MMF-haltiges immunsuppressives Regime erhalten.⁵ Die zusätzliche Gabe von MMF ermöglicht die Reduktion der CNI-Dosis und ist assoziiert mit einer reduzierten kardiovaskulären und renalen Toxizität bei vergleichbarer immunsuppressiver Effizienz.^{6,7} Bisher wurden *ab initio* CNI-freie Therapieregime in der klinischen Praxis nur wenig implementiert, was durch ein höheres Risiko des Therapieversagens begründet ist.⁸

Das Einbringen von mTOR-Inhibitoren wie Everolimus (EVR) und Sirolimus (SIR) in CNI-reduzierte Therapieschemata stellt einen weiteren Meilenstein dar, da hierdurch die CNI-abhängigen Nebenwirkungen gesenkt werden können.

Umstellung auf ein mTOR-Inhibitorhaltiges Regime

Ein heute geläufiger Ansatz zur schrittweisen Reduktion der CNI-Dosis ist die Einführung eines mTOR-Inhibitors. Zuge-

lassen zur Immunsuppression nach Ltx ist bislang nur Everolimus (EVR). Die Umstellung erfolgt nicht vollständig, sondern unter Beibehaltung einer reduzierten Dosis CNI, weshalb man besser von einer Ergänzung der Immunsuppression durch EVR sprechen sollte als von einer Umstellung. EVR wird täglich eingenommen und die Dosis orientiert sich am Zielspiegel, so wie bei den CNIs. Wenn mit der EVR-Medikation begonnen wird, dann muss die CNI-Dosis reduziert werden, weil sich die Substanzen in ihrem Abbau verlangsamen und ansonsten zu hohe Zielspiegel resultieren. MMF wird sofort vollständig abgesetzt, wenn EVR begonnen wird. Jede Umstellung der Immunsuppression sollte unter engmaschiger (i.d.R. wöchentlicher) Spiegelkontrolle und nur nach Rücksprache mit dem zuständigen Transplantationszentrum erfolgen. Wie wir eine Einstellung auf ein EVR-haltiges Regimen vornehmen, ist schematisch in Abb. 2 dargestellt. Im Folgenden wird erläutert, wann und warum ein mTOR-Inhibitor als Bestandteil der Immunsuppression vorteilhaft sein kann.

Wirkmechanismen der CNI- und mTOR-Inhibitoren

mTOR-Inhibitoren und Calcineurin-Inhibitoren greifen an unterschiedlichen Punkten der T-Zell-Aktivierung an.⁹ mTOR-Inhibitoren sind selektive Inhibitoren des mTOR-Komplexes, einer Serin-Threonin-Kinase, welche eine zentrale Rolle im Rahmen des Zellmetabolismus spielt. Im Gegensatz dazu beruhen die Effekte der CNI auf der Hemmung der calciumabhängigen Phosphatase Calcineurin. Dadurch wird die T-Zell-Aktivierung und -Proliferation

sowie die Synthese und Freisetzung von entzündungsfördernden Zytokinen reduziert.

Einsatz und Eigenschaften von mTOR-Inhibitoren

Maligne Erkrankungen

Aufgrund seiner antiproliferativen Fähigkeit erfolgt der Einsatz von EVR gerne bei Patienten, die aufgrund eines hepatozellulären Karzinoms (HCC) transplantiert worden sind und bei denen ein erhöhtes Risiko für eine Tumorrezidiv oder Entstehung einer anderen malignen Erkrankung nach der Transplantation vorliegt.¹⁰ Klinische als auch experimentelle Daten haben gezeigt, dass mTOR-Inhibitoren antiproliferative Effekte aufweisen.^{11,12} Darüber hinaus ist der Gebrauch von mTOR-Inhibitoren mit einer reduzierten Inzidenz von neu entstandenen Tumorarten nach Nieren-, Herz- und Lebertransplantation assoziiert.^{13–16} Zwar liegen bis heute keine randomisierten, kontrollierten Studien vor, die den Vorteil von mTOR-Inhibitoren in der Reduktion der Inzidenz von neu auftretenden Tumoren nach Organtransplantation, und insbesondere nach Lebertransplantation, darstellen. Allerdings wird in retrospektiven Analysen, Kohorten- und Register-Analysen überzeugend dargestellt, dass EVR nach Ltx das Risiko für eine Tumorentstehung deutlich reduziert.

Nierenfunktion

Bis zu 25 % aller Lebertransplantierten entwickeln eine terminale Niereninsuffizienz innerhalb der ersten zehn Jahre nach Ltx,¹⁷ wobei bis zu 80 % aller Ltx-Patienten eine akute Schädigung der Nieren zu einem beliebigen Zeitpunkt nach Ltx erleiden.¹⁸ Die Einschränkung der Nierenfunktion nach Lebertransplantation ist hauptsächlich, aber nicht ausschließlich, auf eine CNI-Toxizität zurückzuführen^{17,19} und die therapeutische Konsequenz liegt in der Reduktion der CNI-Dosis. Für EVR konnte gezeigt werden, dass die Nierenfunktion im Langzeitverlauf deutlich besser ist bzw. eine weitere Funktionsverschlechterung der Nieren vermieden werden kann, ohne ein erhöhtes Risiko einer Abstoßungsreaktion herbeizuführen (ref.). Hierbei ist jedoch zu beachten, dass dieser schonende Effekt auf die Nierenfunktion abhängig ist von der Ausgangsbefindlichkeit der Nierenfunktion bei Therapiebeginn.²⁰

Neurotoxizität

Zwischen 10 und 30 % aller Patienten, die eine CNI-basierte Immunsuppression erhalten, beklagen eine Form neurotoxischer Nebenwirkungen. Diese können sowohl sensorischer als auch motorischer Natur sein und beinhalten milde Symp-

tome wie Kopfschmerzen, Tremor, Neuralgien und periphere Neuropathien, aber auch schwere, wobei seltener, Symptome wie Psychosen, Halluzinationen, Erblindung, Krampfanfälle, zerebelläre Ataxie oder Leukenzephalopathie.^{21,22} Das Auftreten dieser CNI-basierten Nebenwirkungen ist in den meisten Fällen reversibel oder kann zumindest am Voranschreiten gehindert werden durch die Reduktion oder Eliminierung der CNI-Dosis und Hinzufügen von MMF oder eines mTOR-Inhibitors.^{21–23}

Diabetes mellitus

CNI können die Entstehung eines Diabetes mellitus (DM) durch eine gesteigerte Insulinresistenz und/oder Herabsetzung der Insulinsekretion induzieren.²⁴ Die Inzidenz des Diabetes ist in der transplantierten Bevölkerung höher im Vergleich zur nicht-transplantierten Bevölkerung und beträgt in der Gruppe der Ltx-Patienten zwischen 20 und 33 %.²⁵ Das Vorkommen eines de novo Diabetes mellitus ist sowohl mit höheren Kosten sowie einem erhöhten Risiko für das Vorkommen eines Transplantatversagens, Infektionen und kardiovaskulärer Erkrankungen assoziiert.^{24,25} Nicht nur CNI beeinflussen die Inzidenz des DM, auch die bekannten Risikofaktoren für die Entstehung des DM Typ 2 (Alter, Familienanamnese, Übergewicht, Hepatitis-C-Virus-Infektion) und Transplant-spezifische Risikofaktoren (Organ, Immunsuppression) haben einen Effekt hierauf.²⁶ Neben der Empfehlung der Änderung von Lebensgewohnheiten werden hier auch Änderungen am immunsuppressiven Therapieschema empfohlen. Hier ist die Reduktion von Kortikosteroiden und CNI zu erwähnen. Eine weitere Möglichkeit ist das Umstellen von TAC auf CsA.²⁷

Kardiovaskuläre Erkrankungen

In einer kürzlich veröffentlichten Studie wurden kardiovaskuläre Erkrankungen als die viert häufigste Todesursache innerhalb der ersten fünf Jahre nach Ltx beschrieben,⁶ wobei die meisten Vorfälle (39 %) innerhalb des ersten Jahres auftraten. Die ermittelten Risikofaktoren waren Alter, Diabetes mellitus, metabolisches Syndrom, Hyperurikämie, Dyslipidämie und Übergewicht. Bisher können aufgrund der Datenlage keine eindeutigen Empfehlungen zur Immunsuppression gegeben werden. Allerdings könnte den mTOR-Inhibitoren ein Vorteil beigemessen werden durch ihre antiangiogenen und nierenschonenden Eigenschaften.

Infektionen

Bakterielle Infektionen und Sepsis sind häufige Ereignisse innerhalb der frühen

GLOSSAR

Neuralgien: Nervenschmerzen

neural: die Nerven betreffend

Neurotoxizität: Nervenschädlichkeit

Neutropenie: Verminderung einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen, der Neutrophilen

Ödem: Schwellung durch Wassereinklagerung

periphere Neuropathien: Erkrankungen der Extremitätennerven

Proliferation: Wachstum

prophylaktisch: vorbeugend

Protektion: Schutz

protektiv: schützend

Psychosen: psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Schizophrenie

randomisiert: nach dem Zufallsprinzip verteilt

Reaktivierungen: erneutes Aufflammen

Reduktion: Verminderung

reduziert: vermindert

Register: systematische Sammlung von Informationen über eine Gruppe

renal: die Nieren betreffend

Resolution: Auflösung

Resorption: Aufnahme

retrospektiv: rückblickend

reversibel: rückbildungsfähig

risikoadaptiert: dem Risiko angepasst

selektive Inhibitoren: Stoffe, die nur ein bestimmtes Zielenzym blockieren

sensorisch: das Fühlen betreffend

Sepsis: „Blutvergiftung“ (Bakterien im Blut)

Serostatus: sagt aus, ob der Patient schon zuvor eine Infektion mit dem Virus durchgemacht hat

Synthese: Zusammensetzung

terminale Niereninsuffizienz: Nierenschwäche mit abschließendem Nierenversagen

Thrombozytopenie: Verminderung der Blutplättchen

Toxizität: Schädlichkeit

Tremor: Zittern

Tumorrezidiv: Wiederkehr des Tumors

Ulzerationen: Geschwürbildungen

Zellmetabolismus: Zellstoffwechsel

zerebelläre Ataxie: Gleichgewichtsstörungen aufgrund einer Kleinhirnerkrankung

Zytokine: Zellbotenstoffe

postoperativen Periode nach Ltx und werden in bis zu 66 % aller Patienten beschrieben.²⁸ Zu den Risikofaktoren gehören der MELD-Score, Infektionen vor der Transplantation und chirurgische Komplikationen. Virale Infektionen, hier ist vor allem der Cytomegalievirus (CMV) zu nennen, sind abhängig vom CMV-Serostatus des Empfängers zum Zeitpunkt der Transplantation, und des Donor-zu-Empfänger-CMV-Matchings.²⁹ Aufgrund der viel-

schichtigen Ursachen bakterieller und viraler Ursachen von Infektionen ist das klinische Vorgehen sowohl medikamentös, chirurgisch als auch im Bereich der Organkonservierung zu sehen. Die Wahl und Modulation der Immunsuppression sowie die Anwendung prophylaktischer Maßnahmen ist ebenfalls von größter Bedeutung. Im Rahmen der Herz- und Nierentransplantation jedoch konnte den mTOR-Inhibitoren eine protektive Rolle vor viralen Infektionen zugeschrieben werden.^{30,31} Es gibt zudem überzeugende Hinweise, dass EVR die Replikation (Vermehrung) von bestimmten Viren verhindern kann, was insbesondere zur Verhinderung oder Eindämmung einer CMV-Infektion nach Ltx eine bedeutende Rolle spielt. Für Patienten mit einem hohen Risiko für eine CMV-Infektion oder rezidivierenden CMV-Reaktivierungen kann daher eine EVR-haltige Immunsuppression von Vorteil sein.

Dyslipidämie

Störungen im Bereich der Blutfettwerte (Dyslipidämie) werden in bis zu 46% aller Patienten nach Ltx beschrieben, unabhängig davon, mit welchem immunsuppressiven Schema diese Patienten behandelt werden.³² Die Entwicklung einer Fettstoffwechselstörung wird in der post-Transplant-Periode durch einen Diabetes mellitus begünstigt und ist mit einem schlechteren Transplantat- und Patientenüberleben verbunden.²⁶ mTOR-Inhibitoren sind mit einem höheren Risiko für die Entstehung einer Hypercholesterinämie in bis zu einem Drittel der behandelten Patienten assoziiert.^{33,34} Neben der gezielten Medikation zur Reduktion der Blut-

fette gehört die Adaptation der immunsuppressiven Therapie, welche die Reduktion oder Eliminierung von Kortikosteroiden, CNI und mTOR-Inhibitoren beinhaltet. Die beiden letztgenannten Maßnahmen der Reduktion/Eliminierung der CNI und mTOR-Inhibitoren sind schweren Fällen der Dyslipidämie vorbehalten,^{34,35} bei solchen Patienten eignet sich der Einsatz eher nicht.

Hämatologische Nebenwirkungen

Die Leukopenie wird in bis zu 30% aller Patienten nach Transplantation beschrieben und ist hauptsächlich mit dem Gebrauch von Antimetaboliten und/oder mTOR-Inhibitoren assoziiert.^{34,36,37} Die schwere Leukopenie ($<2000/\text{mm}^3$) und Neutropenie ($<1000/\text{mm}^3$) werden vornehmlich mit einer Dosisreduktion und/oder Eliminierung des mTOR-Inhibitors oder Antimetaboliten behandelt. Die Thrombozytopenie tritt meist im Rahmen einer Behandlung mit einem mTOR-Inhibitor auf und beträgt in der Inzidenz 8–10%. Hier wird ebenfalls eine Anpassung der Dosis empfohlen.³⁴

Bein- und Angio-Ödeme

Das Auftreten von Ödemen der unteren Körperhälfte sowie Angio-Ödemen wird gelegentlich bei Patienten unter mTOR-Inhibitor-Therapie beschrieben³⁴ und tritt bei bis zu 10% aller transplantierten Patienten auf. Die therapeutische Konsequenz ist hier eine Dosisanpassung des mTOR-Inhibitors, woraufhin bisher in fast allen Fällen ein Rückgang und eine Resolution der Symptome zu beobachten waren.

Ulzerationen (Mundschleimhaut)

Ulzerationen im Bereich der Mundschleimhaut treten in weniger als 5% bei Patienten nach Ltx unter Einsatz eines mTOR-Inhibitors auf.³⁷ Auch hier ist die bevorzugte therapeutische Maßnahme die Anpassung der mTOR-Inhibitor-Dosis.³⁴

Schlussfolgerung

Nach Organtransplantation sollte eine risikoadaptierte individualisierte Immunsuppression erfolgen, bei der Patientenfaktoren wie auch das immunologische Risiko und Begleiterkrankungen sowie spezifische Eigenschaften der Medikamente beachtet werden. Da es sich bei Immunsuppressiva um Medikamente mit enger therapeutischer Breite und interindividuellen Unterschieden in der Resorption handelt, sollten die empfohlenen Zielspiegel eingehalten werden. EVR wirkt negativen Effekten von CNI insbesondere im neuronalen und renalen Bereich entgegen und ist zugelassen für Erwachsene nach Ltx in Kombination mit Tacrolimus. Eine frühe Anwendung von EVR nach Organtransplantation kann helfen, die Nierenfunktion langfristig zu erhalten. Auch der antivirale und der Antitumor-Effekt von EVR sind, insbesondere bei frühem Einsatz, von Vorteil für den Langzeitverlauf. Insgesamt verspricht der Einsatz von mTOR-Inhibitoren, das Langzeitergebnis nach Organtransplantation zu verbessern.

Referenzen

Die Referenzliste der 37 wissenschaftlichen Artikel kann angefordert werden bei: redaktion@lebertransplantation.de

Studie zur Lebertransplantation bei Patienten mit Leberzellkarzinom in Zirrhose



Foto: privat

△ Prof. Dr. med. Felix Braun

Transplantationszentrum am UKSH, Campus Kiel

Prof. Dr. med. Markus Guba

Transplantationszentrum LMU, München

Prof. Dr. med. Utz Settmacher

Transplantationszentrum, Jena

Prof. Dr. med. Christian Strassburg

Transplantationszentrum, Bonn

Prof. Dr. med. Björn Nashan

Hamburg

Das Leberzellkarzinom (synonym: hepatozelluläres Karzinom (HCC)) ist weltweit das sechst häufigste Karzinom und die Inzidenz ist in den westlichen Ländern über die letzten 20 Jahre zunehmend (Parkin et al. 2005 und Altekruse et al. 2009). Eine Leberzirrhose ist ein wesentlicher Risikofaktor für die Entstehung eines HCC. Leberresektion und Lebertransplantation sind kurative Therapieansätze. Eine Leberresektion ist bei eingeschränkter Leberfunktionsreserve (Zirrhose) oftmals nicht durchführbar, so dass eine Lebertransplantation indiziert ist (EASL-EORTC Collaborators: Llovet et al. 2012). Zudem ist das Wiederauftreten des HCC nach Leberresektion deutlich höher als nach Transplantation (Sapisochin et al. 2013).

Die eingeschränkte Verfügbarkeit von Spenderorganen bedingt eine Aus-

wahl geeigneter Empfänger nach medizinischer Dringlichkeit und Erfolgsaussicht gemäß der Richtlinie der Bundesärztekammer (RiLi BÄK). Das Dilemma der Selektion ist, dass die für die Prognose entscheidenden Faktoren meist erst am entfernten Lebergewebe getroffen werden können. Hierzu gehören die Tumorstadiologie, Nachweis eines Tumorgefäßeinbruchs, Grading des Tumors, komplette Entfernung des Tumors (RO-Resektion) und exakte Bestimmung von Tumorgöße und Anzahl. Das HCC hat jedoch eine Besonderheit in der Blutversorgung, da diese fast ausschließlich arteriell erfolgt. Somit lässt sich ein HCC auch mittels Kontrastmittelgestützter Bildgebung an seinem typischen Verhalten im CT oder MRT bestimmen. Aufgrund dieser Besonderheit darf die Diagnose HCC

Tab. 1: Klassifikationen zur Selektion von Kandidaten zur Lebertransplantation mit HCC in Zirrhose

Klassifikation	Kriterien
Milan	1 Läsion 2–5 cm oder 3 Läsionen \leq 3 cm
UCSF	1 Läsion \leq 6.5 cm oder 2–3 Läsionen \leq 4.5 cm (gesamt \leq 8 cm)
Bologna	1 Läsion \leq 6 cm oder 2 Läsionen \leq 5 cm oder 6 Läsionen \leq 4 cm (gesamt \leq 12 cm)

Tab. 2: United Network for Organ Sharing (UNOS) HCC Staging System (Stadium 1 und 2 entsprechen den Milan-Kriterien)

Tumor Stadium	Kriterien
T 0	Kein Tumor nachweisbar
T 1	1 Knoten $<$ 20 mm
T 2	1 Knoten 20–50 mm oder 2–3 Knoten jeder \leq 30 mm
T 3	1 Knoten $>$ 50 mm oder 2–3 Knoten mindestens einer $>$ 30 mm
T 4a	\geq 4 Knoten jeglicher Größe
T 4b	T 2, T 3 oder T 4a plus intrahepatische Pfortader- oder Lebervenen-Beteiligung

auch anhand von radiologischer Diagnostik gestellt werden.

Die vor einer Operation ermittelten Tumorstadien, die nach Städten bezeichnet wurden, beziehen sich auf Tumorgöße und Tumoranzahl, die mittels Kontrastmittel-gestützter Bildgebung bestimmt werden (Tabelle 1). Das unter Metro-Ticket bekannt gewordene Prinzip „Je weiter die Distanz, desto höher der Preis“ bedeutet im übertragenen Sinn „Je größer der Tumordurchmesser und je höher die Anzahl der Herde, desto ungünstiger das Überleben nach Lebertransplantation“.

Bei streng ausgewählten Patienten mit einem HCC innerhalb der Milan-Kriterien wurde nach Lebertransplantation ein exzellentes 5-Jahres-Patientenüberleben von 75% und eine niedrige Tumorrezidivrate von 10% berichtet (Mazzaferro et al. 1996). Nachfolgende Publikationen beschrieben ebenso exzellente Ergebnisse bei einer Ausweitung der Milan-Kriterien auf die sogenannten UCSF- und Bologna-Kriterien (Yao et al. 2005, Duffy et al. 2007, Ravaioli et al. 2008). Ravaioli et al. berichteten über vergleichbare Ergebnisse bei Patienten mit einem HCC innerhalb der Milan-Kriterien gegenüber Patienten mit einem HCC innerhalb der Bologna-Kriterien und biologischem Ansprechen (Ravaioli et al. 2008). **Dieses biologische Ansprechen bezeichnet das Verhalten des Tumors auf eine lokoregionale Tumorthherapie während der Wartezeit auf eine Lebertransplantation.** Ein Ansprechen oder Nichtansprechen kann als Selektionskriterium angesehen werden. In der klinischen Praxis etablierte lokoregionale Therapieverfahren sind transarterielle Chemoembolisations-Techniken wie TACE oder DC-beads-TACE, die selektive interne Ra-

diotherapie (SIRT), die Radiofrequenzablation (RFA) und die Leberresektionstechniken. Diese Verfahren können eigenständig oder in Kombination zum Einsatz kommen (Clavien et al. 2012, Agopian et al. 2015). Das Ansprechen auf die lokoregionalen Therapieverfahren korreliert mit dem Überleben nach Lebertransplantation, so dass dieses biologische Ansprechen als weiteres Selektionskriterium diskutiert wird.

Die TACE wird häufig zur Überbrückung der Wartezeit bis zur Lebertransplantation in regelmäßigen Intervallen von 6 bis 12 Wochen superselektiv eingesetzt. Transplantationskandidaten mit fehlendem biologischem Ansprechen, also fortschreitendem HCC trotz TACE, wiesen hierbei gegenüber Transplantationskandidaten mit biologischem Ansprechen, also stabilem HCC unter TACE, ein schlechteres Ergebnis nach Transplantation auf (Otto et al. 2013, Guba et al. 2013), so dass ein „biologisches Ansprechen“ aufgrund fehlender verlässlicher Biomarker als positives Selektionskriterium dienen sollte.

Die derzeitigen Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organtransplantation erlauben eine Lebertransplantation bei Patienten mit HCC in Zirrhose, wenn Makrogefäßinvasion und extrahepatische Tumormanifestation ausgeschlossen sind. Patienten mit einem HCC innerhalb UNOS-Stadium T2 können über einen match-MELD zusätzliche MELD-Punkte während der Wartezeit erlangen. Die Milan-Kriterien wurden durch die UNOS-Kriterien ersetzt, da das Tumorstadium UNOS T1 (1 HCC $<$ 2 cm) primär einer Leberresektion zugeführt werden sollte (Tabelle 2).

Patienten außerhalb der Milan-Kriterien haben meist einen niedrigen MELD-Score und somit keinen Zugang

GLOSSAR

allokations-relevant: für die Organzuteilung relevant

Bridging-Therapie: Überbrückungstherapie

Chemoembolisation: Verschluss der Arterie durch ein Chemotherapeutikum

CT: Computertomographie

drop-out: „Ausfall“ durch Tumorwachstum

extrahepatische Tumormanifestation:

Auftreten von Tochtergeschwülsten außerhalb der Leber

Grading: Tumorstadium (hängt ab von Größe des Tumors, Befall der Lymphknoten, Metastasenvorkommen und Aggressivität der Tumorzellen)

histopathologisch: Beurteilung der Krankheitszeichen auf Zellebene indiziert: angebracht

Intention-to-treat: Studie mit zwei verschiedenen Behandlungsgruppen, in der alle in die Studie aufgenommenen Patienten auch ausgewertet werden (auch bei Abbruch der Studie durch den Patienten)

Inzidenz: Anzahl der Neuerkrankungen

kurativ: mit dem Ziel der Heilung

Leberresektion: Entfernung (eines Teils) der Leber

Leberzirrhose: „Vernarbung“ der Leber

lokoregional: im Gebiet der Entstehung des Tumors

Makrogefäßinvasion: Einwachsen größerer Gefäße

matchMELD: Bonuspunkte zum MELD-Score

mediane: mittlere

MELD: „Model for end-stage liver disease“, Score zur Beurteilung Schwere einer Lebererkrankung

mikrovaskuläre Invasion: Eindringen von kleineren Gefäßen

MRT: Magnetresonanztomographie = Kernspintomographie

postmortal: nach dem Tod

Priorisierung: Gewichtung

prospektive Multicenterstudie: Planung einer Studie an mehreren Untersuchungszentren nach einer vorher festgelegten Untersuchungshypothese

Radiofrequenzablation: weitgehende Tumorerstörung durch örtliche Hitzeanwendung

radiologische Diagnostik: Röntgendiagnostik (einschließlich aller anderen bildgebenden Verfahren)

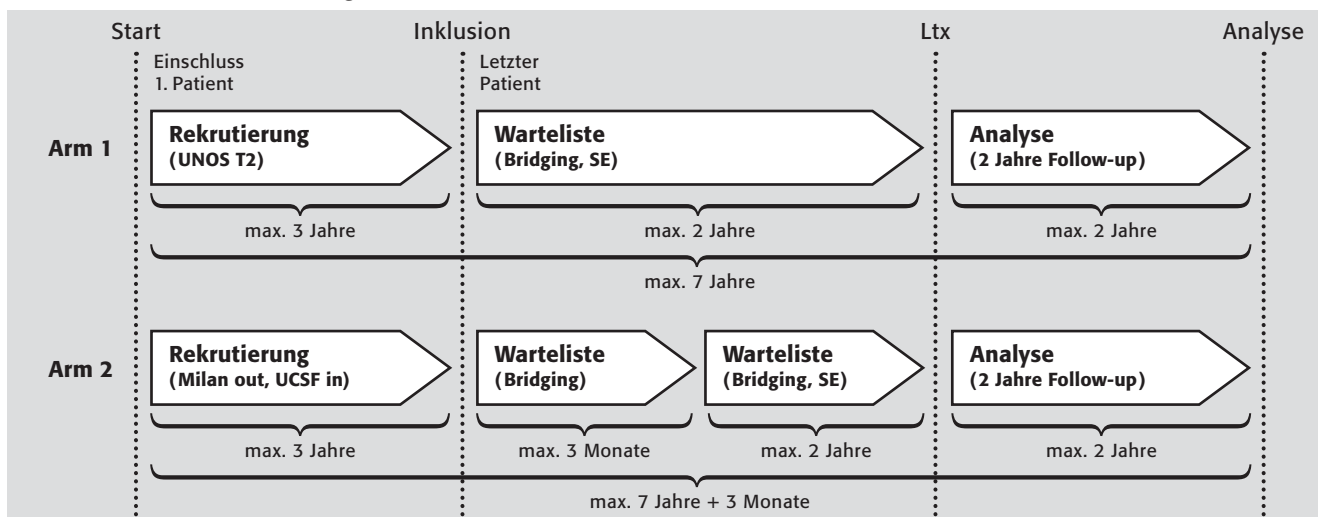
Rescue-Allokation: beschleunigtes Organvermittlungsverfahren

Selektionskriterium: Auswahlkriterium

selektive interne Radiotherapie: radioaktives Material wird über einen arteriellen Katheter in den Tumor eingeführt und zerstört so vor Ort die Tumorzellen

▷

Abb. 1: Flow-Chart Studiendesign



GLOSSAR

Standard Exceptions: Ausnahmepunkte für bestimmte Lebererkrankungen, um mehr Chancengleichheit beim MELD-Score herbeizuführen

transarteriell: durch die Arterie durchgeführt

Tumorhistologie: feingeweblicher Zustand des Tumors

Tumormarker AFP: für Lebertumoren typisches Protein

Tumorprogress: Tumorstadium

Tumorrezidiv: Wiederauftreten des Tumors

zu einem postmortalen Spenderorgan, da die Rescue-Allokation ebenfalls über die Höhe des MELD-Score erfolgt. Ohne eine Lebertransplantation läge das mediane Patientenüberleben bei 20 (14–45) Monaten (EASL-EORTC Collaborators: Llovet et al. 2012, Cescon et al. 2013). Aufgrund der vergleichbaren Überlebensraten nach Lebertransplantation bei HCC-Patienten innerhalb der UCSF- oder Bologna-Kriterien erscheint es sinnvoll, dieser Patientengruppe eine UNOS T2 vergleichbare Priorisierung zu geben, wenn diese unter lokoregionärer Therapie keinen Tumorprogress aufweisen. Aus diesem Grunde ist eine Studie notwendig und wird sowohl von der Bundesärztekammer als auch der Patientenvertreterin unterstützt.

Diese Studie mit dem Titel „Prospektive, multizentrische, vergleichende Studie des Rezidiv-freien Überlebens nach Lebertransplantation in zwei Tumorstadium-definierten Gruppen (UNOS T2 versus Milan-out/UCSF-in) von Patienten mit hepatozellulärem Karzinom (HCC) in Zirrhose und lokoregionärer Therapie zur Überbrückung der War-

zeit (Kurztitel TOM-Studie)“ wurde wiederholt beantragt und nunmehr durch die Deutsche Krebshilfe finanziell unterstützt.

Das Studiendesign ist schematisch dargestellt (Abbildung 1). Insgesamt gibt es 2 Studienarme: **Arm 1 (Kontrollarm)** entspricht der gegenwärtigen Vorgehensweise beim **HCC in Zirrhose innerhalb des Tumorstadiums UNOS T2**. Diese Patienten dürfen direkt über eine „Standard Exception (SE)“ mit einem match-MELD (Bonuspunkten) gelistet werden. Die Patienten im **Arm 2 (Studienarm)** haben ein **HCC in Zirrhose außerhalb der Milan-Kriterien und innerhalb der UCSF-Kriterien**. Gegenüber Arm 1 ist in Arm 2 das Tumorstadium fortgeschritten. Patienten im Arm 2 erhalten einen match-MELD, wenn diese innerhalb der ersten 3 Monate nach Listung keinen Tumorprogress aufweisen. Zur Kontrolle des Tumorstadiums kommen in der Regel lokoregionale Verfahren zum Einsatz, die in regelmäßigen Abständen bis zur Lebertransplantation (Ltx) wiederholt eingesetzt werden. Die Ltx erfolgt bei Zuweisung eines geeigneten postmortalen Spenderorgans über Eurotransplant oder als Lebendspende-Lebertransplantation. Die Nachbeobachtung beträgt 2 und die Rekrutierungsphase 3 Jahre.

Insgesamt sollen 630 Patienten in die Studie eingeschlossen werden, so dass bei einem mit 20% kalkulierten „drop-out“ durch Tumorprogress während der Wartezeit noch jeweils 250 Patienten pro Studienarm zur Ltx gelangen.

Das primäre Studienziel ist der Vergleich des Rezidiv-freien Patientenüberlebens 2 Jahre nach Lebertransplantation in beiden Studienarmen.

Die sekundären Studienziele sind:

- 1) Vergleich des Patientenüberlebens 2 Jahre nach Lebertransplantation in beiden Studienarmen

- 2) Vergleich des Patientenüberlebens und des Tumor-freien Patientenüberlebens nach Erstdiagnose HCC in einer Intention-to-treat (ITT)-Analyse innerhalb des 2-Jahres-Nachbeobachtungszeitraums nach Lebertransplantation in beiden Studienarmen
- 3) Vergleich der Tumor-spezifischen Drop-out-Rate (TSDOR) in beiden Studienarmen
- 4) Vergleich des Ansprechens auf die Bridging-Therapie in beiden Studienarmen und
- 5) Vergleich des Patientenüberlebens und des Tumor-freien Patientenüberlebens zum Zeitpunkt 2 Jahre nach Lebertransplantation in Abhängigkeit vom
 - (a) histopathologischem Grading
 - (b) der mikrovaskulären (als auch makrovaskulären) Invasion und
 - (c) des Tumormarkers AFP in beiden Studienarmen.

Im Rahmen des DTG-Jahreskongresses 2013 in Frankfurt wurde die Studie in der Arbeitsgemeinschaft Leber erstmalig vorgestellt. Anschließend haben alle deutschen Transplantationszentren schriftlich ihre Bereitschaft zur Studienteilnahme bekundet. Gegenwärtig wird das Ethikvotum am Studienzentrum beantragt. Nachgeschaltet werden die Ethikvoten der anderen Transplantationszentren eingeholt, so dass **geplant noch in diesem Jahr mit der Studie begonnen werden soll**.

Abschließend gelingt es erstmalig, eine Allokations-relevante Fragestellung in einer prospektiven Multicenterstudie zu untersuchen, welche durch die AG Leber der Bundesärztekammer initiiert wurde.

Referenzen

Die Referenzliste der 13 wissenschaftlichen Artikel kann angefordert werden bei: redaktion@lebertransplantation.de

Mindestmengenregelungen in der Umsetzung – Müssen „kleine Zentren“ schließen?

Jutta Riemer

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat im November 2017 eine Neufassung der Mindestmengenregelungen (Mm-R) für planbare stationäre Leistungen, bei denen die Qualität des Behandlungsergebnisses von der Menge der erbrachten Leistungen abhängig ist, beschlossen.

Was versteht man unter der Mindestmengenregelung?

Es dürfen nur noch die Kliniken bestimmte Leistungen erbringen, die eine festgelegte Fallzahl dieser Therapie gewährleisten können.

Hintergrund ist die Idee, dass Eingriffe, die häufiger in einer Einrichtung oder von einem Arzt/Ärztin durchgeführt werden, besseren Erfolg zeigen. Der G-BA spricht aber dementsprechend in seiner Pressemitteilung davon, dass gerade ein vollbeweisender Kausalzusammenhang zwischen Leistungsmenge und Ergebnisqualität nicht ausdrücklich erforderlich sei. Es müsse jedoch eine Studienlage bestehen, die auf einen wahrscheinlichen Zusammenhang zwischen Menge und Qualität hinweist.

Zu sieben planbaren Leistungen hat der G-BA diese seit 2004 festgelegt. Dazu gehören komplexe Speiseröhren- und Pankreasoperationen, Knie-Total-Endoprothesen, Versorgung von Früh- und Neugeborenen unter 1250 Gramm Geburtsgewicht, die Stammzelltransplantation, aber auch die Leber- und Nierentransplantation.

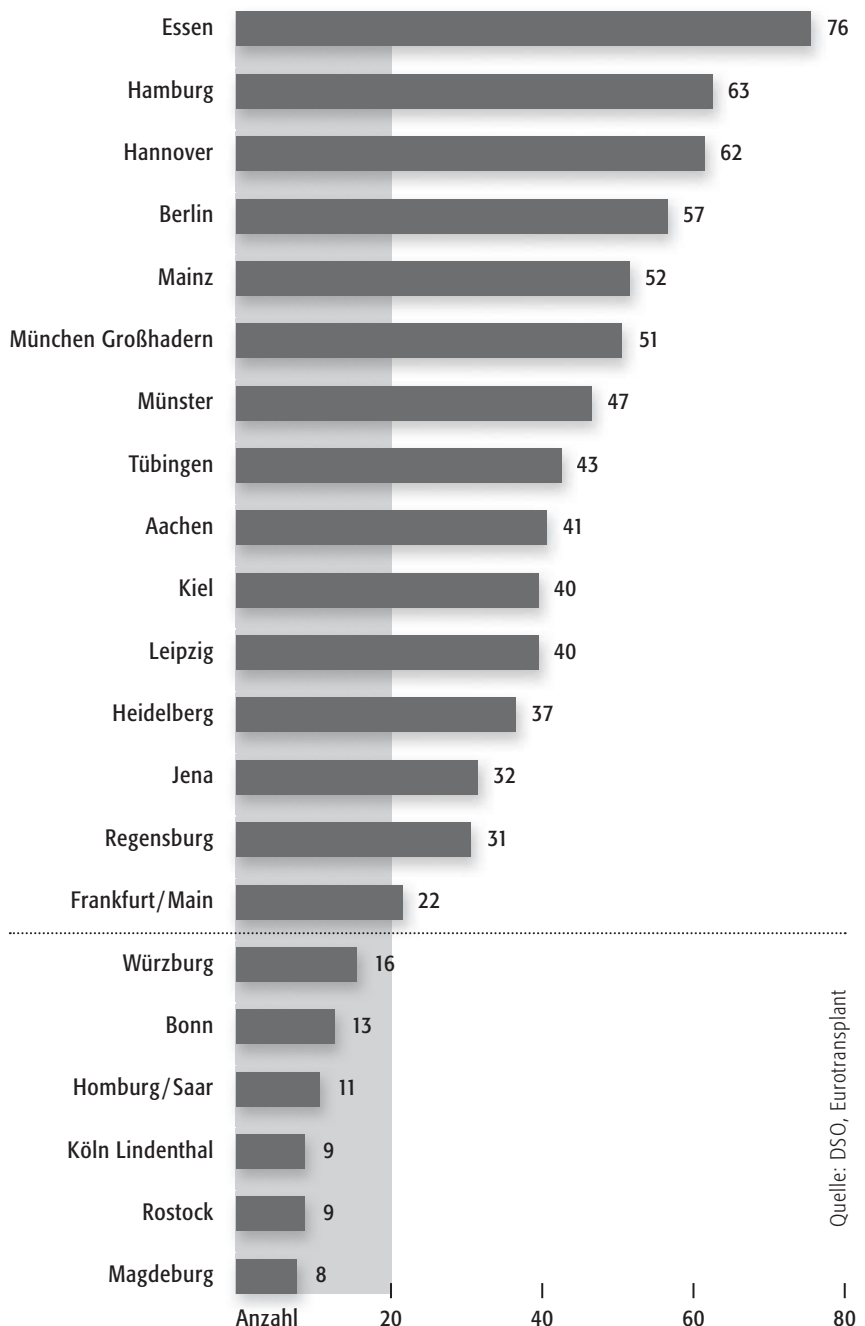
Für die Leber liegt die Mindestmenge schon seit mehreren Jahren bei 20 Transplantationen pro Jahr (inkl. Leberlebendspende und Retransplantationen), bei den Nieren bei 25. Nun aber soll die Einhaltung der Mindestmengen durchgesetzt werden. Die ersten Transplantationszentren haben schon Post der entsprechenden Stellen erhalten mit der Nachfrage, ob im nächsten Jahr vermutlich die Mindestmengen erreicht werden.

Große Zentren – kleine Zentren: Qualitätsunterschiede?

Die entsprechenden Daten des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) zeigen trotz schwieriger statistischer Aussagekraft bei kleinen Zahlen, dass es über die Jahre hinweg keine signifikanten Qualitätsunterschiede (gemessen am 1- und 2-Jahresüberleben) zwischen Zentren

	1-Jahresüberleben Zentren mind. 20 Ltx n=15	1-Jahresüberleben Zentren 1–19 Ltx n=9: 2015 n=7: 2016	2-Jahresüberleben Zentren mind. 20 Ltx n=15	2-Jahresüberleben Zentren 1–19 Ltx n=9: 2015 n=7: 2016
2015	84,69 % (15 Zentren)	91,67 % (9 Zentren)	78,12 %	83,33 %
2016	82,35 % (15 Zentren)	76,92 % (7 Zentren)	82,97 %	91,67 %
Durchschnitt 2015/2016	83,66 %	84,26 %	80,55 %	87,5 %

Lebertransplantationen 2017 in den verschiedenen Ltx-Zentren ohne Lebendspende



gibt, die über 20 Ltx und solchen, die unter 20 Ltx durchführen. So wird klar, dass es bei der Durchsetzung der Mindestmengenregelung eben nicht nur um die Qualität, sondern wohl eher um Wirtschaftlichkeit geht.

Bei den sehr unterschiedlichen Gesamttransplantationszahlen erscheinen die Mindestmengen für Lebern mit 20 bei insgesamt derzeit um die 800 Lebertransplantationen hoch gegenüber der Nierenmindestmenge 25 bei immerhin über 1.300 Nierentransplantationen im Jahr 2017.

Planbarkeit und Ausnahmeregelungen

Unterschreitet ein Zentrum die Mindestmengen, darf es keine Transplantationen mehr durchführen, bekommt also dafür auch keine Vergütungen mehr. Die Kliniken müssen gegenüber den Landesverbänden der Krankenkassen und den Ersatzkassen jährlich darlegen, dass sie die geforderte Mindestmenge im jeweils nächsten Kalenderjahr voraussichtlich erreichen.

Die Mindestmengen beziehen sich lt. Richtlinie des G-BA auf planbare Leistungen. Die Prognosestellung bei der Lebertransplantation ist bei sinkenden Organspendezahlen und der dadurch großen Ungewissheit, welche der am Zentrum gelisteten Patienten voraussichtlich im nächsten Jahr ein Spenderorganangebot bekommen, sicher schwierig bis spekulativ.

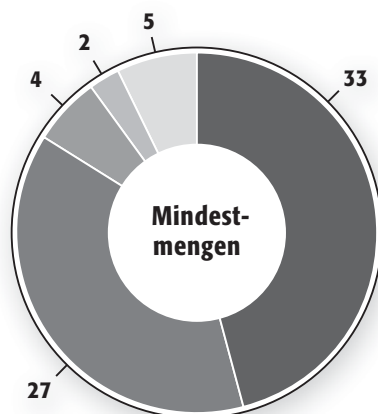
Die Verteilung der Lebertransplantationen auf die deutschen Zentren im Jahr 2017 ergibt, dass 6 Zentren im „roten Bereich“ liegen. Darunter 2 Zentren, die dicht beieinander liegen, was bedeuten würde, dass in einer ganzen Region eine Unterversorgung stattfinden würde. Deshalb wurde der G-BA vom Gesetzgeber auch beauftragt, für seine Mindestmengenregelungen Ausnahmetatbestände und Übergangsbestimmungen vorzusehen, um unbillige Härten insbesondere bei nachgewiesener hoher Qualität unterhalb der festgelegten Mindestmenge zu vermeiden. So soll die Versorgung in der Fläche gewährleistet bleiben und auch Wechsel im Personalbereich können zu vorübergehenden Ausnahmegenehmigungen führen. Auch Zentren, die im Bundesland das einzige sind oder geographisch randständig die Bevölkerung in Flächenländern versorgen, können Ausnahmegenehmigungen bei den entsprechenden Landesregierungen beantragen.

Die Umfrage – Was denken die Patienten über Mindestmengen?

Im September 2017 bekamen exemplarisch ca. 125 lebertransplantierte Patienten seitens Lebertransplantierte

Deutschland e.V. einen kurzen Fragebogen mit fachlich neutralen Erklärungen zu dem Thema:

Bei 71 Rückläufern waren 35 von Aktiven des Verbands verteilt über ganz Deutschland, 36 von Mitgliedern im Wesentlichen aus zwei Kontaktgruppen, wobei eine direkt am Ort eines sehr großen Zentrums ansässig ist, die andere eher im Einzugsbereich von zwei kleinen Zentren. Im Folgenden das Meinungsbild in Zahlen:



N = 71

- Alle Zentren erhalten: **33** (ca. 46 %)
- Mindestmengen: **27** (ca. 38,5 %)
- Ca. 15 Zentren: **4** (ca. 6 %)
- Ca. 5–7 Zentren: **2** (ca. 3 %)
- Unentschlossen: **5** (ca. 7 %)

Viel interessanter als die reine Rückmeldung der gewünschten Option und den sich daraus ergebenden Ergebnisses waren m.E. die Begründungen zu der jeweils gewählten Option.

Für eine Reduktion der Zentren führten die Patienten im Wesentlichen folgende Argumente auf, es durften verschiedene Argumente genannt werden:

- Vermutung der besseren Qualität (27)
- Ständige Bereitschaft 24h aller notwendigen Fachbereiche (4)
- Umgang mit der Vielfalt der auftretenden Probleme vor und nach Ltx (3)
- Bessere Ausbildung des Nachwuchses (2)
- Größere Richtliniensicherheit (im Hinblick auf die Unregelmäßigkeiten 2012) (2)

Für den Erhalt aller bestehenden Zentren:

- Ortsnahe Betreuung durch die Familie möglich (16)
- Nachsorge gut erreichbar (16)
- Individuelle Betreuung in kleinen Zentren (4)
- Erhalt der Vielfalt der Forschungsstandorte (1)

Die Mitglieder haben sich größtenteils viele Gedanken gemacht und differenzierte Begründungen zurückgeschickt. Aus diesen geht auch hervor, dass es keine schwarz/weiß-Entscheidungen geben kann. Mitglieder, die für die Reduktion der Zentren votierten, mahnten an, den Blick auf die Versorgung in der Fläche nicht zu verlieren. Solche, die für den Erhalt aller Zentren plädierten, merkten meist an, dass darauf geachtet werden müsse, dass auch dort hohe Qualität abgeliefert werden muss.

Im Folgenden einige Beispielzitate aus den Rückmeldungen der Mitglieder:

Genannte Gründe für den Erhalt aller Zentren:

- Präsenz der Angehörigen hat enorme Bedeutung für die Psyche des belasteten Patienten und die Heilungschance.
- Aus meiner Erfahrung – ich hatte einen sehr schweren Krankheitsverlauf mit drei Monaten Klinikaufenthalt – kann ich gar nicht genug betonen, wie wichtig die Nähe zu Angehörigen im Anschluss an die OP ist, wenn es darum geht, überhaupt wieder auf die Beine zu kommen.
- Große finanzielle Belastung der Familien bei langen Wegen zum Zentrum – Besuche werden unmöglich. Fahrt zur Ambulanz ein Geldproblem.
- Für Patienten, die gesundheitlich belastet sind, sind lange Wege sehr mühsam und auch kostenintensiv.
- ... in unserem letzten Gruppentreffen haben wir die Frage nach Verringerung der Tx-Zentren sehr kontrovers diskutiert, sind aber letztlich zu einem Konsens gekommen: aus Sicht der Patienten und ihren Angehörigen sollte die jetzige Anzahl bestehen bleiben.
- Allerdings sollte kontinuierliche Qualitätskontrolle erfolgen, so dass auch kleine Zentren belegen müssen, dass sie vergleichbar erfolgreich arbeiten. Schließungen sollten nicht von der Zahl der Transplantationen, sondern von mangelndem Transplantationserfolg abhängig gemacht werden.
- Mindestmengen bei sinkenden Fallzahlen? Da werden es ja von Jahr zu Jahr weniger Zentren. Wo bleibt da der Patient?
- Das ist nicht einfach zu beantworten. Ich bin für viele Zentren in der Fläche. Man muss aber gut aufpassen, dass die Qualität stimmt und alles regelgerecht abläuft und ausreichend Spezialisten auch in Urlaubs- oder Kongresszeiten für die Transplantationen da sind. Vielleicht sollte aus ökonomischen Gründen etwas geändert werden, dann muss aber der Patient z.B. die Fahrten gezahlt bekommen und er braucht zu

Hause einen fähigen Arzt, der keine Angst um sein Budget hat und so meine Gesundheit gefährdet!!! Wenn schon Mindestmenge, dann sollte diese keine feste, einmal beschlossene Anzahl sein, sondern sie sollte regelmäßig den Erfordernissen Qualität und Versorgung angepasst werden!

Genannte Gründe für die Mindestmengenregelung:

- Wenn es eine bessere Vernetzung mit den jeweiligen Hausärzten gäbe, wäre es vielleicht möglich. Für die Hausärzte sollte es ein höheres Budget für ihre Tx-Patienten geben, dann könnten auch die Hausärzte die Nachsorge inklusive der teuren Medikamente übernehmen.
- Eine Reduktion der Zentren würde zu einer großen Anzahl durchgeführter Transplantationen in den einzelnen Zentren führen und würde die Ballung von Expertenwissen und großer praktischer Erfahrung in den Zentren ermöglichen, die Wege wären kürzer und Kooperationen könnten schneller realisiert werden. Ich frage mich allerdings, ob damit das Thema Tx in der Fläche ausreichend präsent wäre, sprich: in den Krankenhäusern landesweit.
- Ich kann mir vorstellen, wenn die Zusammenarbeit unter den Zentren funktioniert, dass ich für die Wartezeit und die Nachsorge von einem Zentrum in meiner Nähe versorgt werde und die Transplantation dann evtl. von einem Zentrum mit großer Erfahrung durchgeführt wird. Dies setzt natürlich voraus, dass die verschiedenen Zentren miteinander kommunizieren und sich nicht um die Patientenbetreuung streiten.
- Auch kleine Zentren müssen gute Qualität abliefern.
- Bei Verringerung der Zentrenzahl: Versorgung in der Fläche im Blick haben, Nachsorge in Wohnortnähe verbessern, z. B. der ständige Kampf um Laborwerte, Rezepte, Überweisungen sollte aufhören.
- Räumlich sehr eng beieinander liegende Transplantationsprogramme sollten zusammengelegt werden. Nach dem Motto: „Du Herz – ich Leber“.

Fazit: Eine rein numerische Entscheidung, ob ein Zentrum erhalten bleibt oder nicht, ist nicht sachgerecht. Es zeigt sich ja, dass auch kleine Zentren gute Qualität hervorbringen. Dass große Zentren weniger manipulationsanfällig sein sollen, entbehrt nach den Prüfberichten der BÄK ebenfalls der Grundlage. Transplantation muss bezahlbar bleiben. Ökonomische Gründe sind sicher statthaft. Will man die Zentrenzahl reduzieren, macht es jedoch wenig Sinn, nur auf eine Zahlengrenze zu schauen. Der G-BA sollte sich die Mühe machen, die Behandlungsqualität inkl. Nachsorge in die Bewertung eingehen zu lassen, ebenso auf Struktur- und Prozessqualität sowie Zertifizierungsbemühungen basierende Richtlinien zu verfassen. Im Endeffekt wird mit der Mindestmengenregelung am falschen Ende begonnen. Zuerst müssen die Patienten in der Fläche geeignete zusätzliche Angebote der speziellen Versorgung für Ltx-Patienten vorfinden, wie es für die Nierenpatienten in ihren Dialysepraxen ja schon eher Alltag ist, erst dann darf über eine Reduktion der Ltx-Zentren nachgedacht werden. Hinzu kommt, dass der rote Stift schon vor längerer Zeit in Form der Nichterstattung der Fahrtkosten zu ambulanten Untersuchungen angesetzt wurde. So muss deshalb bei solchen Entscheidungen im Sinne des Langzeiterfolgs auch hinterfragt werden, ob sich Patienten, die nach langer Krankheit aus der Berufstätigkeit in die knappe Erwerbsunfähigkeits-Rente gekommen sind, die notwendigen, regelmäßigen Nachsorgetermine im Zentrum werden leisten können, wenn Zentren geschlossen werden.

Nicht messbar, aber wesentlich: das seelische Befinden und der Erfolg einer Transplantation nach dem – im wahren Sinne des Wortes – großen Eingriff. Aus eigener Erfahrung weiß ich es und auch in der Umfrage spiegelt es sich wider. Überlange Anfahrtswege zu Transplantationszentren müssen vermieden werden. Klingt es für den Nicht-Betroffenen vielleicht banal, aber der häufige Besuch der Angehörigen kann stabilisierend, Mut machend und somit heilungsfördernd wirken. Trans-

plantation ist ein einschneidendes Erlebnis für Körper und Seele. Liegt der Patient zu weit entfernt, kommt diese wichtige Unterstützung der Psyche durch die Familie und somit des Heilungsprozesses häufig aus logistischen und finanziellen Gründen zu kurz.

So ist es sicher Wunsch aller Patienten: zuerst ein schlüssiges Konzept, das Qualität, Strukturen, Prozesse in den Kliniken sowie in der Nachsorge erfasst und auch die speziellen Patientenbelange im Lebertransplantationsbereich ernst nimmt, und dann evtl. Überlegungen zur Reduzierung der Ltx-Zentren. Reine Entscheidungen nach Zahlen sind eher nicht tragfähig.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)

ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für etwa 70 Millionen Versicherte. Der G-BA legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV übernommen werden. Rechtsgrundlage für die Arbeit des G-BA ist das Fünfte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V). Entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung nehmen Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter an den Beratungen des G-BA mitberatend teil und haben ein Antragsrecht.

Den gesundheitspolitischen Rahmen der medizinischen Versorgung in Deutschland gibt das Parlament durch Gesetze vor. Aufgabe des G-BA ist es, innerhalb dieses Rahmens einheitliche Vorgaben für die konkrete Umsetzung in der Praxis zu beschließen. Die von ihm beschlossenen Richtlinien haben den Charakter untergesetzlicher Normen und sind für alle Akteure der GKV bindend.

Bei seinen Entscheidungen berücksichtigt der G-BA den allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse und untersucht den diagnostischen oder therapeutischen Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit einer Leistung aus dem Pflichtkatalog der Krankenkassen. Zudem hat der G-BA weitere wichtige Aufgaben im Bereich des Qualitätsmanagements und der Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Versorgung.

Quellen: PM des G-BA vom 17.11.2017

IQTiG, Bundesausschuss zur Erfassungsjahr 2016-Lebertransplantation

Foto: Techniker Krankenkasse



Harnstoffzyklus-Defekte



Foto: privat

Univ.-Prof. Dr. med. Michael Melter

KinderUNiklinik Ostbayern (KUNO)
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugend-
medizin
Universitätsklinikum Regensburg

Der Harnstoffzyklus ist ein lebensnotwendiger Stoffwechselweg, der vollständig ausschließlich in der Leber abläuft. Er ist im menschlichen Körper der entscheidende und zwingend notwendige Prozess im Rahmen der Ausscheidung von Stickstoff (Elementsymbol N), das insbesondere beim Abbau aller Eiweiße (Proteine) – sowohl körpereigener als auch über die Nahrung zugeführter – entsteht.

Harnstoffzyklusdefekte (HSZD) sind seltene angeborene Erkrankungen, deren Defekt auf einer Störung der Leberzellen ausschließlich für diesen Prozess beruht. Da bei den meisten der Harnstoffzyklusdefekte die Leberzellen selbst in ihrer Struktur nicht geschädigt werden, führen diese Erkrankungen auch **nicht zu einer generellen Leberzellschädigung oder -zerstörung mit folgender Leberfibrose oder gar Leberzirrhose**.

Vielmehr kommt es als bedeutsamste Folge des gestörten Abbaus von Stickstoff bei allen Harnstoffzyklusdefekten zu einem Anstieg des äußerst giftigen (toxischen) Ammoniak im Blut (Hyperammonämie) und in der Folge auch in der Hirn- beziehungsweise Rückenmarkflüssigkeit (Liquor) mit dem Resultat einer Schädigung vor allem des zentralen Nervensystems (Gehirn und Rückenmark).

Bezüglich des Verlaufs unterscheidet man prinzipiell zwischen akuter und chronischer Manifestation.

Patienten mit einem vollständigen Fehlen der Entgiftung präsentieren sich meistens bereits in den ersten Lebenstagen mit einer schweren Bewusstseinsstörung (Koma) und versterben trotz früher und intensiver Therapie in über der Hälfte der Fälle. Bei der Mehrzahl der Patienten, die eine schwere Manifestation als Neugeborene (die ersten 4 Lebenswochen) überleben, bestehen gravierende Entwicklungsverzögerungen und ein hohes Risiko für weitere schwere Stoffwechselkrisen. Wird im Rahmen der akuten Manifestation (auch nach der Neugeborenenphase) nicht unmittelbar und ausreichend konsequent behandelt, sind bleibende Schäden und sogar das Versterben des Patienten die Regel.

Patienten mit einer späteren (late-onset) Manifestation können zwar in jedem Lebensalter symptomatisch werden, Harnstoffzyklusdefekte verlaufen aber häufig in den ersten drei Lebensjahren besonders schwer.

Grund dafür ist ...

(1) einerseits, dass diese Lebensphase natürlicherweise durch (das hohe Risiko auf) zahlreiche Episoden mit Überwiegen eines Abbaustoffwechsels (Katabolismus) geprägt ist. Diese Episoden begründen sich wiederum

a.) auf der altersentsprechend natürlich bedingten Unreife der Infektabwehr mit der daraus folgenden, deutlich erhöhten natürlichen Infektanfälligkeit. Hieraus ergibt sich, dass viele Kleinkinder sehr häufig vor allem an Luftwegs- und Magen-Darm-Infekten erkranken;

b.) auf den sich natürlicherweise einschneidend und grundsätzlich ändernden Ernährungsgewohnheiten (z.B. von Mutter- oder Säuglingsmilch-Ernährung auf feste Nahrung) und einer generell sehr geringen Toleranz gegenüber längeren Fastenzeiten (wenige Stunden). Hierdurch kommt es in dieser Lebensphase häufig zu mehr oder weniger langen Phasen einer relativ niedrigen Versorgung mit zugeführten Energieträgern, was zur Folge hat, dass in diesen Phasen akut auf körpereigene Reserven zurückgegriffen werden muss (Abbaustoffwechsel, Katabolismus). Und das in einem Lebensabschnitt, in dem (noch) keine größeren Reserven (relatives Fehlen an Fettdepots und Muskeln) aufgebaut werden konnten;

(2) und andererseits, diese Altersperiode durch eine ausgeprägte Verwundbarkeit (Vulnerabilität) des zentralen Nervensystems, insbesondere gegenüber Giften wie dem Ammoniak, gekennzeichnet ist. Begründet unter anderem dadurch, dass erst im 3. Lebensjahr langsam die wesentliche Reifung des Gehirns abgeschlossen wird.

Kleinkinder haben somit ein deutlich höheres Risiko, schwere Stoffwechselentgleisungen zu entwickeln und das bei einem in dieser Lebensphase auch noch deutlich empfindlicheren Gehirn (und Nervensystem). Daraus ergibt sich, dass das Risiko für die Entstehung gravierender Schädigungen, insbesondere des Gehirns, aber auch des Versterbens in diesem Lebensabschnitt viel höher ist als in allen anderen Phasen des Lebens.

Bei Patienten mit einer chronischen Form sind die klinischen Symptome im Gegensatz zur akuten Präsentation sehr variabel.

Insgesamt wird der Grad der Schädigung des Gehirns und Nervensystems unmittelbar von der Dauer und dem Ausmaß der akuten Vergiftung bestimmt. Dies gilt wiederum insbesondere – aber nicht ausschließlich – für junge Kinder. Daher müssen Patienten in jedem Lebensalter so früh wie möglich diagnostiziert und behandelt werden.

Die **Lebertransplantation** ist die einzige Möglichkeit, Harnstoffzyklusdefekte zu heilen. Nur sie verhindert bei diesen Patienten sicher, dass lebensbedrohliche Zustände entstehen und/oder sich eine schwere Hirnschädigung mit möglichem tödlichem Ausgang entwickelt.

Bei schwerer Manifestation im Säuglings- und Kleinkindalter (<3 Jahre) sollte demzufolge die Lebertransplantation sehr frühzeitig erfolgen, bevor die Patienten einen irreversiblen Hirnschaden erleiden oder versterben. Hierauf begründet sich, dass bei schwerem frühkindlichen Verlauf (<3 Jahre) eines Harnstoffzyklusdefektes die Zuerkennung des „High urgency“- (HU) Status erfolgen kann. Die Zuerkennung eines HU-Status begründet sich somit aus der einem akuten Leberversagen entsprechenden, höchstakuten Bedrohung des Patienten, einen schweren Hirnschaden zu entwickeln oder sogar zu versterben.

Eine Lebertransplantation ist aber auch in der Patientengruppe mit Harnstoffzyklusdefekt in einem Alter über 3 Lebensjahren dann begründet, wenn (1) es trotz leitliniengerechter Therapie wiederkehrend zu (schwereren) Stoffwechselentgleisungen kommt, (2) chronisch eine relevante Hyperammonämie besteht beziehungsweise bestehen bleibt oder (3) in den seltenen Fällen, wenn die Lebererkrankung selbst fortschreitet, das heißt eine Leberfibrose oder Leberzirrhose entsteht. Das Ziel einer Lebertransplantation ist dabei, (1) im weiteren Verlauf (zusätzliche) neurologische Schäden und/oder (2) einen tödlichen Verlauf zu verhindern. Eine erstmalig eingetretene Hirnschädigung ist in der Regel nicht reversibel, allerdings verlaufen die Krisen in dieser Altersgruppe generell nicht so foudroyant und begründen daher auch einen HU-Status nicht. Um den besonderen Umständen dieser kleinen Patientengruppe gerecht zu werden, wurde für diese Patienten die Möglichkeit für eine Listung über die Beantragung einer Ausnahmeregelung (sogenannte „Non Standard-Exception“) geschaffen.

Die Lebertransplantation bei Harnstoffzyklusdefekten wird seit Ende der achtziger Jahre des letzten Jahrhunderts sehr erfolgreich in der „Heilung“ praktisch aller Harnstoffzyklusdefekte eingesetzt. International werden heute circa 5–6% aller Lebertransplantationen bei Kindern und Jugendlichen aufgrund eines Harnstoffzyklusdefektes durchgeführt. Zum Zeitpunkt der Transplantation sind dabei über 2/3 der transplantierten Kinder jünger als 3 Jahre. Die Lebertransplantation ist bei Harnstoffzyklusdefekten insgesamt mit einer hohen Überlebensrate und schnellen Normalisierung des Ammoniak-Spiegels vergesellschaftet und damit heute bei entsprechender Indikation (siehe oben) die etablierte Standardtherapie bei schwerem Verlauf.

CellCept 500 mg – Fälschungen auf dem legalen deutschen Markt angeboten

Gerd Böckmann


Unter dieser Überschrift sind seit Anfang März 2018 mehrere Warnmeldungen des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) mit dem folgenden Text erschienen:

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) weist auf Fälschungen des Arzneimittels CellCept® 500 mg Filmtabletten der Firma Roche Registration Limited hin, die in Deutschland in Apotheken und bei Großhändlern entdeckt wurden. Das Arzneimittel enthält regelmäßig den Wirkstoff Mycophenolat-mofetil und wird in Kombination mit Ciclosporin und Corticosteroiden zur Prophylaxe von akuten Transplantat-Abstoßungsreaktionen bei Patienten mit allogener Nieren-, Herz- oder Lebertransplantation angewendet.

Die Chargen sind real existierende Chargen, die in 50er bzw. 150er Packungsgröße landesspezifisch für einzelne Länder (Niederlande, Frankreich, Norwegen, Belgien, Deutschland) hergestellt wurden. Die Chargen wurden illegal umverpackt und sind in deutsch-niederländisch-österreichischer Aufmachung (Packungsgröße 150 Stück) auf den deutschen Markt gebracht worden.

Untersuchungen der Firma Roche ergaben, dass die deutsch-niederländisch-österreichischen Faltschachteln (Packungsgröße 150 Stück) in allen Fällen gefälscht sind. Die untersuchten Blister und Filmtabletten entsprechen der Identität des Originalproduktes. Die Fälschungen sind anhand eines eindeutigen Kriteriums, der Druckfarbe der variablen Daten auf den Faltschachteln (Fälschung lila bzw. blau, Original schwarz), zu identifizieren.

Foto der Fälschungen in deutsch-niederländisch-österreichischer Aufmachung und des Originalproduktes (norwegische bzw. französische Aufmachung)

Fälschung	Originalprodukt
Verwendbar bis / EXP 03 2020 Ch.-B.: / Charge E0513B01	Utløpsdato 03 2020 Batch E0513B01
Verwendbar bis / EXP 02 2020 Ch.-B.: / Charge E0497B01	EXP 02 2020 Lot E0497B01 

Packungen mit den Sicherheitsmerkmalen „Serialisierungsnummer, Manipulationsschutz mit Hologramm“ sind nicht betroffen.

Die Untersuchungen waren bei Redaktionsschluss noch nicht abgeschlossen. Eine Übersicht aller bisher berichteten Chargen kann auf der Homepage des BfArM eingesehen werden. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass noch weitere Chargen betroffen sind.

Diese Meldung wurde um die jeweils betroffenen Chargen nach und nach ergänzt. Sie hat für erhebliche Verunsicherung bei den Patienten und auch in Fachkreisen gesorgt. Das Umverpacken von Medikamenten allein ist nicht strafbar. Ein Unternehmen braucht nach deutschem Recht für diese Tätigkeit aber eine Erlaubnis nach dem Arzneimittelgesetz und wird durch die deutschen Aufsichtsbehörden überwacht. Selbstverständlich muss der Name dieses Unternehmens auf der Packung stehen. Dieses Unternehmen prüft auch die Qualität der Medikamente und haftet für Fehler, die in seinen Einflussbereich fallen. Dafür muss

eine Versicherung nachgewiesen werden. Dies alles ist bei den gemeldeten Chargen unterblieben.

Da die Untersuchungen der Firma Roche ergeben haben, dass es sich bei den bis Redaktionsschluss bekannten Fällen um Originaltabletten handelt, besteht und bestand nach derzeitigem Kenntnisstand keine Gefahr für Patienten. Eine schnellere Reaktion war durch die Behörden nicht möglich, da jede betroffene Charge erst aufwendig analysiert werden musste.

Akzeptabel ist dieses kriminelle Ausnutzen der unterschiedlichen Preissysteme für Arzneimittel in Europa jedoch nicht. Für hochwirksame Medikament wie Immunsuppressiva und auch für jedes andere Arzneimittel, das in Deutschland vertrieben wird, sollte die Lieferkette bis zum Patienten klar definiert sein. Denn auch die Bedingungen beim Transport und der Lagerung von Medikamenten wie Temperatur, Luftfeuchtigkeit und Luftdruck haben einen Einfluss auf Qualität und Haltbarkeit eines Medikaments und sollten zu jeder Zeit überprüfbar eingehalten werden.

Quelle: PM des BfArM v. 23.3.2018

Qualitätsberichte der Transplantationszentren für das Jahr 2016 und Jahresbericht der DSO 2017 veröffentlicht

Jutta Riemer

In welchen Zentren wurden wie viele Lebern verpflanzt? Wo wurden Lebendspenden wie oft durchgeführt? Diese und viele weitere Daten der externen vergleichenden Qualitätssicherung zur Tätigkeit und Qualität aller Transplantationszentren das Jahr 2016 betreffend sowie den Jahresbericht mit Statistiken und Grafiken zu 2017 hat die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) auf ihrer Homepage veröffentlicht.

Patienten können sich anhand der Qualitätsberichte darüber informieren, welche Ergebnisse die jeweiligen Transplantationszentren bei der Organübertragung erreicht haben. Bundesweit dürfen rund 50 Kliniken Spenderorgane übertragen, 21 davon Lebern. Die DSO bietet neben den Berichten für die verschiedenen Transplantationszentren auch bundesweite Berichte

für jedes Organ auf ihrer Homepage an. In den Qualitätsberichten liegt der Fokus auf der Darstellung des kurz- und mittelfristigen Erfolgs der durchgeführten Transplantationen anhand ausgewählter Qualitätsindikatoren. Zu jedem Qualitätsindikator, zum Beispiel dem 1-Jahres-Überleben, sind die Auswertungen der betreffenden Kliniken in einer Übersicht dargestellt. Die Daten basieren auf den Untersuchungen der externen vergleichenden Qualitätssicherung durch das IQTIQ-Institut*.

Zusammenfassend ergeben die unterschiedlichen Berichte ein umfassendes und transparentes Bild der Transplantationsmedizin in Deutschland.

Da im Bereich der Transplantation nur relativ kleine Zahlen verglichen werden können, sind statistisch gesehen signifikante Unterschiede nur schwer erkennbar. Bei gleicher Qualität können unterschiedliche Behandlungsergebnisse erzielt wer-

den, wenn die Risikoprofile der transplantierten Patienten, z.B. hinsichtlich Alter oder Schweregrad der Erkrankung, von Transplantationszentrum zu Transplantationszentrum stark variieren. Statistiken können daher nicht das persönliche Beratungsgespräch ersetzen.

* Seit Januar 2016 ist das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIQ) das zentrale Institut für die gesetzlich verankerte Qualitätssicherung im Gesundheitswesen (§ 136ff SGB V).

So finden Sie die Berichte:

Qualitätsberichte der Zentren:

www.dso.de → Servicercenter → Krankenhäuser → Transplantationszentren

Jahresberichte und Grafikpakete der DSO:

www.dso.de → Servicecenter → Downloads → Jahresberichte und Grafiken

Quelle: PM der Deutschen Stiftung Organtransplantation v. 30.4.2018

Das Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin: Kernmodul für die „Interdisziplinäre Weiterbildung Transplantationsmedizin“



PD Dr. med. Helmut P. Arbogast

Unter der Leitung von PD Dr. Helmut Arbogast und von Prof. Dr. Björn Nashan fand vom 9. bis zum 14. Februar 2018 das 25. Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin (WBK) im Harnack-Haus der Max-Planck-Gesellschaft in Berlin-Dahlem statt. Von Prof. Walter Land ins Leben gerufen und erstmalig 1994 in Wildbad Kreuth veranstaltet, wurde für das „Jubiläumskolleg“ bewusst dieser wissenschaftlich renommierte und historisch bedeutsame Ort gewählt, in dem bereits Albert Einstein, wie auch viele andere namhafte Mitglieder der Max-Planck-Gesellschaft, Vorlesungen abhielten. In den sechs Tagen wurde in 75 Vorträgen das gesamte Spektrum der Transplantationsmedizin abgedeckt und auch einige Blicke „über den Tellerrand“ ermöglicht. In speziellen Abendveranstaltungen fanden Diskussionsrunden zu aktuellen Problemen der Transplantationsmedizin statt, bei denen z.T. kontrovers und intensiv über heiße Eisen diskutiert werden konnte. Z.B.: „Planspiel einer Ethikkommission“, „Organ-spende – Quo vadis?“, „Wie viele Transplantationszentren braucht Deutschland?“, oder „Das BGH-Urteil zu Göttingen – Konsequenzen für die Transplantationsmedizin“ und nicht zuletzt eigene Problemfälle der 43 Schüler aus ihren Transplantationszentren, die zur allgemeinen Diskussion gestellt wurden.

Die 63 allesamt unentgeltlich tätigen Referenten rekrutierten sich – wie in jedem Jahr – aus den Meinungsbildnern der deut-



schen, aber auch internationalen Transplantationsszene. Der Dialog mit Patientenvertretern ist seit dem 24. Kolleg ebenfalls ein fester und unentbehrlicher Bestandteil des WBK.

Der hohe Wert dieser Veranstaltung, die komprimiert von Freitagnachmittag bis Mittwochnachmittag in ausgesprochener Klausuratsmosphäre den Teilnehmern geballtes Wissen in der Transplantationsmedizin vermittelte, wird durch die 56 (!) Weiterbildungspunkte deutlich, die die Berliner Ärztekammer der Veranstaltung zugestand.

Für die „Interdisziplinäre Weiterbildung Transplantationsmedizin“ ist das Walter-Brendel-Kolleg das theoretische Kernmodul, das mit 50 Stunden auf diese Weiterbildung angerechnet wird. Obschon Sach-

sen-Anhalt derzeit das einzige Bundesland ist, das diese Weiterbildung bereits verabschiedet hat, hofft der Veranstalter, die Deutsche Akademie für Transplantationsmedizin e.V., auf eine bundesweite Implementierung beim diesjährigen Ärztetag im Mai in Erfurt.*

Zuletzt sei erwähnt, dass das Walter-Brendel-Kolleg nur durch Educational Grants der Firmen Novartis und Hexal ermöglicht werden konnte. Das komplette Weiterbildungskonzept der Deutschen Akademie für Transplantationsmedizin wird jedoch zusätzlich durch Educational Grants weiterer Firmen ermöglicht (Astellas, Biotest, Neovii, Dr. Köhler-Chemie und Lophius).

* S. dazu untenstehenden Beitrag

Foto: WBK

Zusatzweiterbildung zum Transplantationsmediziner beschlossen

Jutta Riemer

Vom 8.–11.5.2018 trafen sich Ärzte aus ganz Deutschland beim Deutschen Ärztetag (DÄT) in Erfurt. Der DÄT ist das höchste Gremium der deutschen Ärzteschaft und macht dort die Anliegen der Ärzte öffentlich. Austausch, richtungsweisende Beschlüsse und Änderungen im bestehenden Regelwerk sowie politische Statements zu den verschiedenen, weitgefächerten Themen in der Medizin sind das Ergebnis, das in einem Protokoll auch nachzulesen ist.

Neben z.B. der Telemedizin und vielen weiteren Themen wurden in diesem Jahr auch Beschlüsse zur Transplantations-

medizin gefasst. Schon vor 6 Jahren hatte eine Expertengruppe begonnen, eine Musterweiterbildungsordnung mit detaillierten Curricula für die Facharzt-Zusatzbezeichnung „Transplantationsmediziner“ zu erarbeiten. Besonders erfreulich, dass diese nun seitens der Bundesärztekammer im Rahmen des Ärztetages verabschiedet wurde und in der auch die erarbeitete Zusatzweiterbildung Transplantationsmedizin verankert wurde. Hier stellt das Walter-Brendel-Kolleg das Kerncurriculum dieser Weiterbildung dar. Nun fehlt noch die letzte Hürde: die Abstimmung der Bundesärztekammer mit den Landesärztekammern (LÄK). Dafür hilfreich wird sicher sein, dass diese schon im April 2016 (wir berichteten darüber) in der LÄK Sachsen-

Anhalt implementiert wurde. Bei zunehmenden Patientenzahlen in der Nachsorge kann uns Patienten diese Entwicklung zu noch mehr Kompetenz in Sachen Transplantationsmedizin bei Fachärzten/innen nur von Nutzen sein. Die Ausbildung zum Erhalt der Zusatzbezeichnung Transplantationsmediziner können Fachärzte unterschiedlicher chirurgischer Fachrichtungen ebenso erwerben wie Fachärzte der Inneren Medizin und jeweils der Gastroenterologie, Kardiologie, Nephrologie, Urologie sowie Pneumologie, Kinder- und Jugendmedizin. Allen, die diese Entwicklung vorangetrieben haben, sprechen wir unsere Anerkennung für das Engagement aus.

Quelle: PM der BÄK anl. des Dt. Ärztetages in Erfurt Beschlussprotokoll des 121. DÄT 2018 in Erfurt

Von Ulrich R. W. Thumm

Einleitende Betrachtungen

Es ist über ein Jahr her, dass **Thomas Earl Starzl**, einer der herausragenden Pioniere der Organtransplantation, am 4. März 2017 in Pittsburgh, PA verstarb. Auch wenn dies nicht ausdrücklich vermerkt ist, geht doch vieles von dem in dieser Rubrik Diskutierten auf seine Initiativen und Erkenntnisse zurück. Wir brachten eine kurze Notiz in Lebenslinien 2/2017 und das Journal of Hepatology hat seine Lebensleistung im September 2017 ausführlich gewürdigt.¹ Er gehört noch immer zu den meist zitierten Wissenschaftlern und Millionen von Patienten weltweit haben von ihm profitiert aufgrund seiner grundlegenden physiologischen Erkenntnisse sowie seiner Leistungen bei der Immunsuppression, der Organbeschaffung und -konservierung, der multiplen Organentnahme, der Erforschung von Gewebeverträglichkeit, Neuerungen der Operationstechnik und die Förderung der multidisziplinären Vorgehensweise bei der Organtransplantation. Wichtig sind auch seine Erkenntnisse im Bereich der Leberzellregulierung und Leberregeneration. Er

hat sich auch mit ethischen Fragen rund um die Organtransplantation befasst. Am meisten profitieren wir in der alltäglichen Praxis von seinen Arbeiten auf dem Gebiet der Immunsuppression (Ciclosporin, Tacrolimus), der normothermischen maschinellen Organkonservierung, der Lebendspende-Transplantation und der (in Deutschland nicht erlaubten) Transplantation von Organen herztotter Spender. Ein Zentralproblem vermochte Starzl jedoch nicht zu lösen: die akute Spenderorganknappheit.

Dieses Dilemma wird am Beispiel von PBC-Sterbefällen auf der Warteliste von **Schnitzbauer und Bechstein** diskutiert mit der Forderung von **Ausnahme-MELD-Punkten zugunsten von PBC-Patienten**.² Wiewohl die Autoren anerkennen, dass einseitige Begünstigungen von Patienten mit spezifischen Krankheiten andere Wartepatienten benachteiligen, setzen sie sich für Ad-hoc-Anpassungen ein – eine wenig zu rechtfertigende Vorgehensweise. Eine Analyse der Eurotransplant-Praxis mit Standard und Nicht-Standard

Exceptions kommt zu dem Ergebnis, dass die Vergabe von Ausnahme-Punkten eher zu einer nicht gerechtfertigten Diskriminierung aller anderen Patienten führt, die keine Ausnahme-Punkte erhalten.³ Angesichts der fortdauernden Spenderorganknappheit bedürfte es nach Ansicht dieses Autors (URWT) vor allem einer „systematischen Bereinigung der Nachfrage“ um solche Patienten, deren Krankheiten durch eine konsequente Änderung der Lebensgewohnheiten (oder notfalls auch metabolische Chirurgie) entscheidend verbessert werden könnten (z.B. Alkoholmissbrauch, Fettleber und Folgeerscheinungen; siehe unten Abschnitt NAFLD/NASH). Mit **verbesserten Methoden zum Entdecken von Alkoholkonsum**⁴ ließe sich auch ein „aggressiveres“ Vorgehen gegen alkohol-abhängige Ltx-Kandidaten rechtfertigen. Eine gewisse Erhöhung des Spenderorganangebots könnte auch durch vermehrte **Verwendung von sehr alten Spenderorganen** (> 80 Jahre) erreicht werden. In Turin hat man damit sehr gute Langzeitergebnisse erzielt.⁵

PBC und PSC

Primär Biliäre Cholangitis (PBC) und Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC)

sind cholestatische Lebererkrankungen, bei denen der Gallenabfluss aus der Leber gestört ist und zu fortschreitenden Entzündungen führt. PBC-Patienten sind überwiegend Frauen und durchschnittlich älter als PSC-Patienten. PBC-Patienten haben eine höhere Sterblichkeit als PSC-Patienten; ihre 3-Monatssterblichkeit auf der Warteliste ist ebenfalls höher (basiert auf UNOS-Daten)⁶. Beide Erkrankungen werden als fortschreitende Autoimmunerkrankungen klassifiziert, wobei die Mitochondrien in körpereigenen Zellen angegriffen werden. Die Therapie der Wahl ist bei PBC Ursodeoxycholsäure (Ursolfalk®); auch PSC wird so behandelt, allerdings ohne Erfolg (siehe unten). In beiden Fällen bringt schließlich nur eine Ltx eine Heilung, mit insgesamt sehr guter Prognose, allerdings auch mit dem Risiko des Wiederauftretens der Erkrankungen. Die bereits zitierte Studie von Singal et al. untersucht die signifikant höhere 3-Monats-Wartelistensterblichkeit von PBC im Vergleich zu PSC. Die Schlussfolgerungen sind nicht sehr überzeugend und damit auch nicht der Vorschlag, PBC-Patienten auf der Warteliste zusätzliche MELD-Punkte zu geben. PBC ist neben HCV und Alkoholischer Lebererkrankung mit der höchsten Wartelistensterblichkeit assoziiert, doch sind PBC-Patienten aufgrund von Alter und höherem BMI auch anfälliger für kardiovaskuläre Ereignisse. Statt zusätzlicher MELD-Punkte sollten PBC-Patienten vor einer Listung gründlicher auf Herz-Kreis-

lauf-Probleme untersucht werden. So auch eine Empfehlung der zitierten Studie.

Seit Kurzem gibt es für **PBC** eine **zusätzliche Therapieoption**, und zwar OCA (= obeticholic acid; Handelsname Ocaliva®; OCA ist ein halbsynthetisches Gallensäure-Analogon). In einer internationalen Phase-3-Studie **POISE** (= **PBC OCA International Study of Efficacy**) wurde die Wirksamkeit dieses Wirkstoffs nachgewiesen⁷, allerdings im Hinblick auf ein relativ geringes Spektrum von Parametern. Ocaliva wurde im Sommer 2016 in den USA zugelassen; im Dezember 2016 erfolgte eine bedingte Zulassung in Europa. Das Medikament ist sehr teuer (Hersteller Intercept New York) und weitere Studien sind dringend geboten.

Bei **PSC** wurden Fortschritte im Hinblick auf die Prognose des Krankheitsverlaufs gemacht, und in begrenztem Umfang auch bei der medikamentösen Behandlung. In einer norwegischen Untersuchung⁸ hat man mit Hilfe von Gallen- und Blutproben von insgesamt 305 PSC-Patienten und 96 IBD-Patienten (inflammatory bowel disease = entzündlichen Darmerkrankungen, die mit PSC assoziiert sind) sowie 100 gesunden Kontrollpatienten insgesamt 24 Proteine nachgewiesen, die signifikant verschieden waren je nach Grad der Veränderung der Gallengänge. 18 Proteine konnten in der Validierungsstudie in Finnland anhand von 34 PSC- und 10 Kontrollpatienten bestätigt werden. Anhand der Untersuchungen wurde eine Reihe von Proteinen als Prognose-Biomarker (einschließlich Interleukin-8) identifiziert, die

den Schweregrad und das zu erwartende Fortschreiten der PSC anzeigen. In einer großen internationalen multizentrischen Studie⁹ wurde ebenfalls der Gang von PSC untersucht anhand von Daten von insgesamt 7.121 PSC und IBD-Patienten (Zeitraum 1980 bis 2010). Der jeweilige Endpunkt der Untersuchung war (i) Ltx (bei 2.616 Patienten nach einer medianen Zeit von 14,5 Jahren) oder (ii) Tod oder (iii) Auftreten von Krebs im Leber-Pankreas-Bereich (bei 716 Patienten; am häufigsten CCC = Gallengangskrebs). Als Ergebnis dieser Studie ist festzuhalten, dass das **Fortschreiten einer PSC bis zum CCC** entscheidend vom **Patientenalter**, dem **Geschlecht**, der **Art der befallenen Gallengänge** sowie der Art von IBD abhängt. Patienten im Alter von über 60 Jahren hatten eine fast 20-fach erhöhte Krebsinzidenzrate im Vergleich zu jungen Patienten unter 20 Jahren (bzw. 1,4–1,5-fach erhöht gegenüber Patienten von 41–50 und 51–60 Jahren). **Colitis ulcerosa** stellt ein höheres Risiko für die Notwendigkeit einer Ltx oder Tod dar als **Morbus Crohn**. Frauen haben ein niedrigeres Ltx- oder Todes- bzw. Krebsrisiko, ebenso Patienten, bei denen nur die kleinen Gallengänge befallen sind im Gegensatz zur „klassischen“ PSC (mit einem Befall auch der extrahepatischen Gallengänge). Diese Erkenntnisse erlauben eine bessere Risikobewertung bei PSC-Patienten.

Auch bei **Kindern und Jugendlichen** kann PSC (alleine oder zusammen mit Autoimmunhepatitis, AIH, und/oder IBD) auftreten. In einer internationalen Retro-

spektivstudie wurde die Langzeitentwicklung von PSC bei 781 Patienten mit medianem Alter von 12 Jahren untersucht.¹⁰ Bei ungefähr der Hälfte traten nach zehn Jahren bedeutende Leberschädigungen (mit Pfortaderhochdruck und Gallengangskomplikationen) auf. Nach Auftreten von Komplikationen betrug das mediane Überleben mit der eigenen Leber nur ungefähr drei Jahre. In den meisten Fällen war eine Ltx angezeigt. Der Langzeitverlauf der Krankheit ist günstiger bei Patienten, bei denen nur die kleinen Gallengänge betroffen sind und die zusätzlich IBD hatten.

Da es bislang keine längerfristig wirksame **Therapie bei PSC** gibt, enden die meis-

ten Fälle mit der Notwendigkeit einer Ltx. In Europa entfallen 10–15 Prozent der Ltx auf PSC. Die „klassische“ Behandlung mit Ursodeoxycholsäure (UDCA) führt lediglich zu einer Verbesserung der biochemischen Parameter und einer gewissen Linderung von Symptomen wie Juckreiz. Eine internationale, randomisierte, kontrollierte Phase-2-Studie mit norUDCA (einem von UDCA abgeleiteten homologen Wirkstoff) führte zu einer dosis-abhängigen signifikanten Reduzierung der ALP (= Alkalische Phosphatase = Enzym in den Leberzellen, dessen Wert eine Lebererkrankung/Gallenstau anzeigt). Mit einer täglichen Dosis von 1500 mg wurde eine ALP-Reduzierung von 26 Prozent erreicht

(im Vergleich: 500 mg – 12,3 Prozent; 1.000 mg – 17,3 Prozent). Gleichzeitig verbesserten sich auch andere relevante Leberparameter, die mit Gallenstau assoziiert sind. Die Dosis von 1.500 mg wurde von den meisten Patienten gut vertragen, ohne jedoch den Juckreiz zu reduzieren. Eine Phase-3-Studie scheint gerechtfertigt, so die Schlussfolgerung der Autoren; sie sollte allerdings auch andere Aspekte wie die Größe der Milz und den Zustand des Lebergewebes in Betracht ziehen. **norUDCA ist vielversprechend.** Eine zukünftige PSC-Therapie könnte auch als Kombinationstherapie mit UDCA erfolgen.

NAFLD/NASH

In dieser Rubrik berichten wir immer wieder über die **epidemische Ausbreitung** in der „westlichen Welt“ von **Übergewicht und Fettleibigkeit** und daraus resultierender nicht-alkoholischer Fettlebererkrankung (NAFLD = non-alcoholic fatty liver) und nicht-alkoholischer Fettleberhepatitis (**NASH** = non-alcoholic steatohepatitis, also einer entzündlichen Erkrankung, mit dem **Risiko**, sich weiter zu entwickeln **zu Zirrhose und HCC** vor Erreichen des 40. Lebensjahrs). Wiewohl nicht ausschließlich, sind diese Erkrankungen doch in starkem Maße mit „westlichen“ **Lebensgewohnheiten** (mangelhafte Ernährung, Bewegungsmangel, fehlende sportliche Betätigung) verbunden (Artikel von Doycheva et al.) und können auch durch eine Umstellung der Ernährung beeinflusst/ausgemerzt werden. **NASH** ist in zunehmendem Maße eine **Indikation für Ltx** schon bei jungen Erwachsenen. Das Problem

beginnt schon im Kindes- und Jugendalter, ja sogar schon während der Schwangerschaft. Über diese Zusammenhänge berichtet eine Vielzahl von Artikeln in verschiedenen Zeitschriften.¹¹ Ein Gewichtsverlust von zehn Prozent oder mehr kann NASH eliminieren und zu einer signifikanten Reduktion von Fibrose führen. Bereits ein fünfprozentiger Gewichtsverlust hat günstige Auswirkungen auf NAFLD und ihre Nebenerscheinungen wie Diabetes und Herz-Kreislauf-erkrankungen. Für die Ernährung ist eine „mediterrane Diät“ empfohlen mit viel Gemüse und wenig Zucker sowie anderen raffinierten Kohlehydraten ergänzt um ungesättigte Omega-3-Fettsäuren (Artikel von Romero-Gómez et al.). Von größter Bedeutung bei Kindern ist eine Beschränkung des Zucker- und Fruktoseverbrauchs (Artikel von Schwarz et al. und Vos/Goran). Fettleibigkeit mit Komorbiditäten von Herz-Kreislauf-Proble-

men (aber auch NAFLD/NASH) wird als zunehmende Indikation für Ltx von verschiedenen Zentren in den USA berichtet. Die Ltx-Ergebnisse seien allerdings ähnlich für normalgewichtige und adipöse Patienten, wiewohl bei adipösen Patienten besondere chirurgische Herausforderungen zu verzeichnen seien.¹² Gewichtsabnahme vor Ltx wird günstig beurteilt, allerdings sei auf eine adäquate Proteinversorgung zur Vermeidung von Muskelschwund (Sarkopenie) zu achten. Der BMI (body mass index, ein Maß für Übergewicht bzw. Fettleibigkeit) als Kriterium für die Aufnahme auf die Ltx-Warteliste wird als unzureichend angesehen. In einer anderen Studie (vom Transplantationszentrum in Richmond, VA) wird festgestellt, dass NAFLD auch nach Ltx in 88 Prozent der Fälle feststellbar sei, verbunden mit fortgeschrittener Fibrose bei einem Viertel der Patienten.¹³

Virale Hepatitiden

Angesichts von Vorsichtsmaßnahmen, Entwicklung neuer Medikamente und besseren Behandlungserfolgen könnte man geneigt sein anzunehmen, dass sich die Wissenschaft nunmehr weniger mit viralen Hepatitiden beschäftigen würde oder gar sollte. Glücklicherweise ist das Gegenteil der Fall: die wissenschaftlichen Zeitschriften sind nach wie vor voll von Artikeln über die verschiedenen Formen der Virushepatitiden (am häufigsten B, C und E), über Krankheitsverlauf, Therapie bis hin zur Ltx und zum Wiederauftreten nach Ltx. Es gibt noch eine Fülle ungelöster komplexer Fragen wie etwa die Aussichten für einen wirksamen Impfschutz gegen das HCV (zunächst wenigstens für die Risikogruppe der Drogen injizierenden Infektionsträger und homosexueller Männer) oder das Restrisiko einer fortschreitenden Erkrankung nach anhaltender virologischer Ansprechrate (SVR = sustained virologic response) oder eine optimale Vorgehensweise nach DAA-Therapie-Versagen.¹⁴ Wir bieten hier einen kurzen Überblick über neuere Veröffentlichungen. (Das Thema ist be-

sonders aktuell in Deutschland nach dem massiven Zustrom von Flüchtlingen/Migranten, die in der Regel nicht auf Hepatitis-Viren untersucht werden; somit besteht ein erhöhtes Risiko für chronische Krankheitsverläufe bis hin zu Zirrhose und HCC, letztlich mit der Notwendigkeit einer Ltx.)

HBV (Hepatitis-B-Virus). Das HBV verursacht weltweit eine der häufigsten Virusinfektionen. Chronischer Verlauf einer HBV-Infektion ist schwierig zu therapieren. Daher ist Impfschutz dringend empfohlen. In einer australischen Studie wird das erhöhte Risiko von Folgeerkrankungen (dekompensierte Leberzirrhose und HCC) aufgrund verspäteter Diagnose von HBV- bzw. auch HCV-Infektionen untersucht.¹⁵ Spätdiagnose habe in Australien seit dem Jahr 2000 zwar abgenommen, dennoch fordern die Autoren **systematisches Screening**, um eben das erhöhte Risiko von Komplikationen wie Zirrhose und Krebs zu reduzieren. Die spät diagnostizierten Problemfälle mit dekompenzierter Zirrhose oder HCC sind meist Männer, die überwiegend im asiatisch-

pazifischen Raum geboren sind, wo eine hohe Prävalenz von Hepatitis B zu verzeichnen ist.

Die meisten Patienten mit **chronischer Hepatitis B** (Infektion länger als sechs Monate) benötigen eine **Therapie über viele Jahre oder sogar für den Rest ihres Lebens** (und zur Prophylaxe sogar nach Ltx¹⁶). Die Behandlung mit pegInterferon alpha bzw. Nukleos(t)ide Analoga (z.B. Wirkstoff Entecavir, Handelsname Baraclude®) ist zwar effektiv, sicher und gut verträglich, verspricht jedoch keine Heilung. Daher wird intensiv an weiteren Wirkstoffen geforscht und neue immunregulierende Therapien sind in fortgeschrittenem Entwicklungsstadium. Allerdings gibt es einen Konsensus, wonach eine totale (sterilisierende) Heilung unwahrscheinlich sei und man sich mit einer funktionalen Heilung, einer dauerhaften Eliminierung des Hepatitis-B-Oberflächen-Antigens (hepatitis B surface antigen, HBsAg), also der Infektion, begnügen müsse.¹⁷ Die Forschung zielt auf verschiedene **Kombinationen von antiviralen und immunregulierenden**

Therapien.

Eine HBV-Infektion kann auch reaktiviert werden bei chronischen HCV-Patienten, die mit HBV ko-infiziert sind. In einer Übersichtsstudie und Meta-Analyse wird berichtet, dass die **HBV-Reaktivierung** früher auftritt bei HCV-Patienten, die mit einer DAA-HCV-Therapie (DAA = direct antiviral agents) versorgt wurden im Vergleich zu mit Interferon/Ribavirin (IFN) behandelten Patienten. Die Autoren fordern, dass DAA-behandelte HCV-Patienten unbedingt auf offene oder verborgene HBV-Infektion untersucht werden müssten, da nur eine frühe Diagnose der HBV-Ko-Infektion zu einer erfolgreichen Behandlung führen könne.¹⁸

HDV (Hepatitis-D-Virus). Das HDV verursacht die schlimmste Form viraler Hepatitis. Das HDV kann nur bei HBV infizierten Patienten wirksam werden. Eine Therapie mit peginterferon alpha ist nur bei etwa 30 Prozent der Patienten wirksam und häufig mit unerwünschten Nebenwirkungen verbunden, verspricht allerdings weniger häufiges Auftreten von Komplikationen wie dekompensierter Zirrhose und HCC und insgesamt einen günstigeren Verlauf der Erkrankung als die Behandlung mit Nukleos(t)ide Analoga. So das Ergebnis einer Studie der medizinischen Hochschule Hannover mit 136 überwiegend männlichen Patienten aus dem östlichen Mittelmeergebiet im Zeitraum 1987 bis 2013.¹⁹ Als bestes und realistischstes Ergebnis einer Interferon Therapie könne man keine eigentliche Heilung erwarten, sondern nur als Ersatzziel, dass die HDV RNA nicht mehr nachweisbar wäre.

HCV (Hepatitis-C-Virus). Die weltweite Prävalenz von HCV-Infizierten wird auf 180 Millionen Menschen geschätzt, wobei sich die meisten der Infektion nicht bewusst sind wegen des asymptomatischen Verlaufs der Infektion. Mit der Entwicklung der hochwirksamen DAA-Therapien ist man noch weit entfernt von einer totalen Eliminierung der Infektionskrankheit. Die „Infektionslast“ wird noch Jahre andauern in den „industrialisierten Ländern“ (USA, Westeuropa etc.); vermehrt noch in den Ländern, wo die Infektion endemisch auftritt und die Gesundheitssysteme nicht gut entwickelt sind. Der wichtigste Schritt wäre die Identifizierung der infizierten Menschen durch **umfassendes Screening**, mit Erfolg versprechenden Strategien je nach Land/Region.²⁰ In **Deutschland** gibt es kein HCV-Screening, so dass trotz erfolgreicher DAA-Therapie eine wichtige Voraussetzung für die Kontrolle/Eliminierung der Krankheit fehlt. Außerdem sind die hohen Therapiekosten wahrscheinlich dafür verantwortlich, dass Ärzte eine implizite, wenig zielführende Priorisierung vornehmen, mit einer Bevorzugung der Patienten in fortgeschrittenem Krankheitsstadium, während die Eliminierung der Krankheit eher durch eine Priorisierung der Risikogruppen mit hohem Übertragungspotenzial zu erzielen wäre.²¹

Desgleichen sollte man eventuell Patienten mit extrahepatischen Manifestationen einer HCV-Infektion (insbesondere Cryoglobulinemic Vasculitis = Blutgefäßentzündungen) prioritär behandeln, entsprechend einer Empfehlung einer internationalen Studiengruppe.²² Unabhängig von diesen strategischen Überlegungen werden die Langzeitwirkungen einer HCV-Behandlung mit IFN- bzw. **DAA-Therapie kontrovers** diskutiert. In einer monozentrischen deutschen Studie (allerdings mit nur 26 mit Genotyp 1 infizierten HCV-Patienten)²³ wird festgestellt, dass trotz SVR am Ende einer erfolgreichen DAA-Therapie die Anzahl der CD4+ regulatorischen T-Zellen zunimmt und eine antivirale Wirkung verhindert und Fibrose gefördert wird mit dem Risiko von HCC. In einer italienischen, ebenfalls monozentrischen Studie mit sehr beschränkter Patientenzahl wird eine DAA-Therapie im Hinblick auf den Fortschritt eines HCC neutral beurteilt: kein signifikanter Unterschied im HCC-Fortschritt (und dem Risiko, von der Ltx-Warteliste entfernt zu werden) zwischen DAA-behandelten und unbehandelten Patienten.²⁴ Ein Autorenteam von einem US-Zentrum argumentiert gegen eine DAA-Therapie von Patienten mit HCV-verursachtem HCC vor Ltx, weil die Wirkungen auf den HCC-Fortschritt nicht klar seien und eine erfolgreiche DAA-Therapie auch nach Ltx bei wiederkehrender HCV-Infektion möglich wäre.²⁵ Dagegen wird in einer multizentrischen französischen Studie²⁶ mit Daten von 1.323 HCV-infizierten Patienten (alle mit Biopsie nachgewiesener Zirrhose) festgestellt, dass die Patienten mit SVR (50 Prozent) weniger häufig ein HCC entwickelten und auch sonst weniger anfällig waren für Leberkomplikationen und nicht-Leber-Erkrankungen (insbesondere Herz-Kreislauf-Probleme), mit deutlich reduzierten Sterberisiken.

Statine können auch eine Therapie-Option mit besserer Prognose des Krankheitsverlaufs sein. In einer taiwanesischen Studie mit 1.350 Zirrhosepatienten wurde festgestellt, dass eine **Behandlung mit Statinen** (= Wirkstoff zur Regulierung des Fettstoffwechsels; Cholesterinsenker) das Risiko einer dekompensierten Zirrhose (und somit die Notwendigkeit einer Ltx) signifikant reduziert wurde bei zirrhatischen Patienten mit HBV- bzw. auch HCV-Infektion.²⁷

Lange Zeit war eine **HCV-Infektion die häufigste Indikation für eine Ltx**. Jedoch hat die Verfügbarkeit der DAA-Therapien die Notwendigkeit einer Ltx für HCV-infizierte Patienten mit dekompensierter Zirrhose deutlich reduziert, was angesichts der akuten Knappheit von Spenderorganen höchst willkommen ist; außerdem haben die DAAs die Option eröffnet, die Virusinfektion je nach Schwere der Lebererkrankung (gemessen mit dem MELD-Score) entweder vor oder nach Ltx zu behandeln²⁸, auch nach neuerlicher Infektion nach Ltx. Aus gesamtgesellschaftlicher/volkswirtschaftlicher

Sicht ist eine (teure) **DAA-Behandlung cost-effective** in den meisten Fällen, da die HCV-Infektion eliminiert und eine Ltx vermieden werden kann. In manchen Fällen allerdings, wenn eine Ltx unvermeidbar ist (z.B. bei gleichzeitigem Vorliegen eines HCC), ist eine DAA-Therapie vor Ltx nicht cost effective.²⁹ Eine multizentrische spanische Studie empfiehlt äußerste Vorsicht und individuelle Differenzierung, da Patienten mit dekompensierter Zirrhose nicht unbedingt auf eine DAA-Therapie ansprechen und erhöhte Risiken für Komplikationen und sogar Tod aufweisen. Der MELD Score könne bei der Identifizierung der Patienten mit besonders hohem Risiko helfen.³⁰ Bei DAA-Therapie zur Bekämpfung einer **nach Ltx wiederauftretenden HCV-Infektion** ist höchste Vorsicht geboten; einige DAAs dürfen nicht verwendet werden bei schwerer Nierenschädigung, die nach Ltx auftreten könnte.³¹ Eine multizentrische Studie über die DAA-Behandlung einer wiederkehrenden HCV-Infektion nach Ltx über 24 Wochen mit Daclatasvir plus Sofosbuvir mit und ohne Ribavirin berichtet weitestgehend positive Ergebnisse, so dass man eine realistische Therapieoption hat für eine bislang schwierig zu behandelnde Gruppe von Patienten.³²

HEV (Hepatitis-E-Virus). Das HEV (in unterschiedlichen Genotypen) ist vor allem in Nordafrika und Vorderasien (besonders im Irak) sowie in Indien, Bangladesh und China prävalent und wird hauptsächlich durch **verseuchtes Trinkwasser** und auf oral-fäkalem Weg übertragen. Man erwartet somit ein Infektionsrisiko in erster Linie auf Reisen. In Europa kommt das HEV jedoch auch vor; es wird in **Schweinefleisch und Wild** nachgewiesen. In China ist seit 2012 ein Impfstoff zugelassen. Die Krankheit verläuft ähnlich wie Hepatitis A und heilt meist ohne Komplikation aus. Hygiene ist vordringlich. Da Blutkonserven in der Regel nicht auf HEV getestet werden, kommt eine HEV-Infektion auch durch Blutübertragung zustande; besonders gefährdet sind Herztransplantationspatienten mit hohem Transfusionsbedarf.³³ Insgesamt ist die Prävalenz in „westlichen Ländern“ (Europa, USA etc.) relativ niedrig, aber bei Patienten mit akutem Leberversagen sind Antikörper eher anzutreffen.³⁴ Die Erkrankung sollte also keineswegs unterschätzt werden, da eine HEV-Infektion auch mit **Krankheiten außerhalb der Leber** assoziiert sein kann, insbesondere mit **neurologischen und Nierenerkrankungen** (wobei die Kausalität noch unklar ist). Hepatologen sowie Neurologen, Nephrologen, Rheumatologen und andere Ärzteguppen sollten also stets darauf achten, dass es bei HEV-infizierten Patienten diese extrahepatischen Manifestationen geben kann. Eine Behandlung der extrahepatischen Erkrankungen wurde in kleinen Gruppen mit Steroiden und Ribavirin vorgenommen, wobei die Wirksamkeit mit größeren Zahlen von Patienten in multizentrischen Studien noch nachzuweisen wäre.³⁵ Zur

Vermeidung einer HEV-Infektion auf Reisen sollte man auf Verzehr von rohem Schweinefleisch verzichten sowie nur abgekochtes Wasser oder Wasser in Flaschen verwenden. HEV-Infektionen sind

in zunehmendem Maße bei **immunsupprimierten Menschen**, insbesondere Transplantationspatienten zu beobachten. Eine Behandlung mit Ribavirin bei gleichzeitiger Minimierung der Immun-

suppression ist zwar sicher, führt aber in der Regel nicht zu einer nachhaltigen Eliminierung des Virus und kann längerfristig auch ein Wiederauftreten von Fibrose nicht unbedingt verhindern.³⁶

HCC

Das hepatozelluläre Karzinom (HCC) ist und bleibt weltweit einer der häufigsten bösartigen Tumoren, in erhöhtem Maße bei Männern und mit relativ hoher Sterblichkeit. Am höchsten ist die Sterblichkeit in Ost-Asien (10–24/100.000 Männer) und Japan (5,4), während sie in Europa (3,5) und den USA (3,1, nach einem starken Anstieg zwischen 2002 und 2012) niedriger ist. Ein Eindämmen der HBV- und HCV-Infektionen (durch Impfung bzw. Interferon- und DAA-Therapie) hat zu abnehmender Sterblichkeit in Ostasien (ohne Einbeziehung von China) und Südeuropa geführt, während in anderen Regionen abnehmenden HBV- und HCV-Infektionen zunehmend Verursachungen von HCC durch Alkoholkonsum, Übergewicht/Fettleibigkeit und Diabetes entgegenwirken.³⁷ Diagnose von HCC ist eine sehr häufige **Indikation für Ltx**, insbesondere aufgrund des sowohl in den USA als auch bei Eurotransplant praktizierten Wartelisten-Managements mit zusätzlichen MELD-Punkten für HCC. Es gibt jedoch sowohl **chirurgische** (Ablation, Resektion) **als auch medikamentöse Alternativen** (TACE, Sorafenib bzw. Regorafenib, das sich in Phase-3-Erprobung befindet³⁸), die angesichts der akuten Knappheit von Spenderorganen unbedingt vor einer Ltx exploriert werden sollten. Darüber haben wir in den

Lebenslinien in früheren Heften mehrfach berichtet; somit beschränken wir uns hier auf nur wenige neuere Aspekte. In einer französischen Meta-Analyse wurden insgesamt neun Untersuchungen ausgewählt, die die Ergebnisse von **Resektion** (570 Patienten) mit denen von **Ltx** (861 Patienten) verglichen; alle Patienten hatten Tumoren innerhalb der Milan-Kriterien oder kleiner.³⁹ Die Ein- und Drei-Jahres-Überlebensraten für HCC innerhalb von Milan waren ungefähr gleich für Resektion wie für Ltx. Ltx schnitt beim Fünf-Jahres-Überleben etwas besser ab, deutlich besser aber beim Zehn-Jahres-Überleben (50,0 vs. 29,8 Prozent). Im Hinblick auf Krankheitsfreiheit (keine Wiederkehr von Tumoren) war Ltx erst nach drei Jahren deutlich überlegen. Resektion ist danach also eine realistische Option, wie auch in einer anderen Studie mit Hilfe von Meta-Analyse bestätigt.⁴⁰ Dabei wurden Daten von 5.736 Patienten mit Resektion und 4.119 Patienten mit primärer Ltx analysiert. Das Fünf-Jahres-Überleben war geringer für alle Resektionspatienten im Vergleich zu Ltx, jedoch ungefähr gleich für leichtere Fälle mit Child-A-Zirrhose und nur einem Tumor. 30 Prozent der Resektionspatienten hatten keine Wiederkehr eines HCC; für die anderen Patienten mit wiederkehrendem HCC bietet sich, je nach Schwere

des HCC, eine Rettungs-Ltx an. Bei diesem stufenweisen Vorgehen würden auf jeden Fall knappe Organe freigesetzt für andere Patienten mit anderen Lebererkrankungen im Endstadium. In einer internationalen Studie werden auch gute Langzeitergebnisse für **Radiofrequenz-Ablation** von HCC (= Hitzezerstörung von Tumorgewebe) berichtet⁴¹, wiederum als Überbrückung bis zu einer Ltx. In einer multizentrischen US-Studie wurde das Risiko eines Wiederauftretens von HCC nach Ltx untersucht in Abhängigkeit von der Zeit, die Patienten mit MELD standard exception-Punkten für HCC auf der Ltx-Warteliste verbracht haben.⁴² Es wird festgestellt, dass es eine „Idealzeit“ von 6–18 Monaten auf der Warteliste gibt mit der niedrigsten Wahrscheinlichkeit eines wiederkehrenden Tumorbefalls nach Ltx im Vergleich zu einer sehr kurzen (<6 Monaten) oder sehr langen Zeit (>18 Monaten) auf der Warteliste. [Die obigen Erkenntnisse könnten alle dafür genutzt werden, um das **Wartelistenmanagement für Leberkrebspatienten zu verbessern** und anderen Patienten größere Chancen einzuräumen gegenüber der jetzigen Praxis der einseitigen Bevorzugung von HCC-Patienten aufgrund der automatischen Vergabe von Extra-MELD-Punkten. URWT]

Immunologie

In der letzten Ausgabe der Lebenslinien (1/2018) haben wir schon auf eine Studie von Feng et al. hingewiesen, in der langfristige Immuntoleranz bei zwölf pädiatrischen Patienten untersucht wurde. Diese Patienten kommen ohne Immunsuppressiva aus und zeigen keine Abstoßungsreaktionen. Allerdings weisen Young et al. in einer Tiermodell-Studie nach⁴³, dass **Immuntoleranz**, selbst wenn sie zunächst robust ist, **durch eine Infektion kompromittiert** werden kann. Die Toleranz kann durch eine bakterielle Infektion teilweise oder total ausgeschaltet werden; eine Wiederherstellung der Immuntoleranz kann gelingen, ist aber möglicherweise geschwächt/erodiert. Permanente Wachsamkeit ist also selbst bei immuntoleranten Patienten angezeigt. Im Zuge der Entwicklung von Immunsuppressiva hat man erkannt, dass das Immunsystem modifiziert werden kann, so dass Fremdgewebe toleriert wird, indem aktivierte T-Zellen „entwaffnet“ und regulierende T-Zellen (regulatory T cells =

Treg) aufgebaut werden. **Tregs** sind wesentliche Elemente für das Erreichen eines Immungleichgewichts (Homöostasis) und der Toleranz fremder Antigene (einschließlich fremder transplanterter Organe). Die gegenwärtige Forschung auf dem Gebiet der Immunsuppression/-toleranz versucht, Wirkstoffe zu identifizieren, die die Entwicklung von Tregs fördern und auf diese Weise zu einer verbesserten **Selbstregulierung des Immunsystems nach Transplantation** führen.⁴⁴ Die gegenwärtig verwendeten Wirkstoffe zur Immunsuppression (wie etwa Calcineurin-Inhibitoren, mTOR-Inhibitoren, Mycophenolat, Kortikosteroide) beeinflussen die Wirkung von Tregs in unterschiedlichem Maße, wobei die Calcineurin-Inhibitoren, insbesondere Tacrolimus, besonders schädlich sind. Es wird daher nach Treg-freundlichen Wirkstoffen geforscht. Ein Absetzen der gegenwärtig üblichen Immunsuppressions-Medikation und alleiniger Verlass auf Tregs wäre zu riskant. Eine **gezielte Treg-Therapie** könnte deshalb zunächst auf

einer niedrigeren Dosierung der heutigen Immunsuppressiva aufbauen, wodurch auch die Toxizität minimiert würde. Vorzugsweise sollten aber andere, Treg-freundlichere Wirkstoffe einschließlich Vitamin D eingesetzt werden. Die biologische Grundlagenforschung hat in jüngster Zeit zu einem wesentlich verbesserten **Verständnis der Wirkungsweise der Tregs** beigetragen.⁴⁵ Die Forschung konzentriert sich stark auf Interleukin-2 (IL-2), einen T-Zell-Wachstumsfaktor, der hilft, die Funktionsfähigkeit von Tregs nach Schädigung durch Calcineurin-Inhibitoren wiederherzustellen.⁴⁶ Gegenwärtig laufen auch (ermutigende) Versuche mit dem Wirkstoff **Tremelimumab**, einem immune checkpoint blocker (= Hemmung eines Signalwegs im Immunsystem zur Herabregulierung der T-Zell-Aktivierung). Dieser Wirkstoff wird in Kombination mit Ablation zur Bekämpfung von HCC eingesetzt und soll das Fortschreiten eines HCC verzögern bzw. verhindern.⁴⁷

NorUDCA-Studie



Foto: privat

PD Dr. med. Christian Rupp
Uniklinikum Heidelberg

Seit Anfang des Jahres haben Patienten mit einer primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) die Möglichkeit zur Teilnahme an einer klinischen Studie, in der die einmal tägliche orale Einnahme von Norursodeoxycholsäure (norUDCA) mit der einmal täglichen Einnahme von Placebo (Kapseln ohne Wirkstoff) verglichen wird. norUDCA ist ein neues Medikament, das sich derzeit in der Phase der Arzneimittelprüfung für die Behandlung von PSC befindet. Die Studie wird von dem pharmazeutischen Unternehmen Dr. Falk Pharma GmbH (Sponsor) finanziert. Ursodeoxycholsäure (UDCA), eine chemisch eng verwandte Substanz, ist eine Gallensäure, die auf natürlichem Weg im menschlichen Körper produziert wird. UDCA wird häufig zur Behandlung von Gallenwegserkrankungen eingesetzt. Die wichtigsten Anwendungsbereiche von UDCA sind bisher die Auflösung von Gallensteinen und die Behandlung der primär biliären Cholangitis (PBC), einer chronischen Gallenwegserkrankung, welche überwiegend die kleinen Gallenwege in der Leber betrifft. UDCA wird auch regelmäßig für die Behandlung der PSC eingesetzt. Bedauerlicherweise sind die Therapieerfolge mit UDCA bei PSC deutlich geringer ausgeprägt als bei der PBC. Der Krankungsverlauf der PSC kann daher meist nur verlangsamt und nur in wenigen Fällen langfristig gestoppt werden. norUDCA ist eine chemisch modifizierte Substanz, welche im Vergleich zu UDCA überlegene anti-entzündliche und antifibrotische Eigen-

schaften aufweist. Diese Effekte konnten bereits in zahlreichen labor- und tierexperimentellen Studien nachgewiesen werden. In einer vorangegangenen klinischen Studie wurde bereits die optimale Dosis hinsichtlich der Wirksamkeit und Verträglichkeit an Patienten mit PSC untersucht. Hierbei wurde festgestellt, dass die Einnahme von 1.500 mg einmal täglich die optimale Dosis von norUDCA ist. Die Ergebnisse der Dosisfindungsstudie zeigten auch, dass die Anwendung von norUDCA für die behandelten Patienten mit PSC bei allen untersuchten Dosierungen sicher ist. Als Nebenwirkungen wurden bisher lediglich vorübergehende Magenschmerzen und Übelkeit, insbesondere zu Beginn der Studie, beschrieben, welche nur mild ausgeprägt waren. Kein Patient musste bisher die Einnahme von norUDCA aufgrund von unerwünschten Nebenwirkungen vorzeitig beenden. In dieser Vorläuferstudie wurde die Therapie mit norUDCA über zwölf Monate untersucht, wobei sich bereits erste Hinweise darauf ergaben, dass norUDCA eine erfolgsversprechende neue Therapieoption für PSC-Patienten sein könnte. Es konnte gezeigt werden, dass norUDCA bei der Senkung der Konzentration des Enzyms alkalische Phosphatase im Blut dem Placebo deutlich überlegen waren. Eine Verbesserung oder idealerweise Normalisierung der alkalischen Phase wird mit einer besseren PSC-Prognose in Verbindung gebracht.

Im Rahmen der aktuellen Studie sollen diese Ergebnisse nun bei einer größeren Anzahl an PSC-Patienten bestätigt werden und Informationen zur Sicherheit und Wirksamkeit über einen längeren Zeitraum gesammelt werden. Europaweit sollen im Rahmen dieser Studie daher an mehreren Zentren insgesamt über 300 Patienten bis zu 192 Wochen mit norUDCA behandelt werden. Die Studie ist doppelblindet und randomisiert, d.h. die Zuteilung zur Behandlungsgruppe ($\frac{2}{3}$ norUDCA oder $\frac{1}{3}$ Placebo) erfolgt zufällig und weder Patient noch Studienarzt erfahren, ob das Studienpräparat oder ein Placebo gege-

ben wird. Im Studienzeitraum sind insgesamt 22 Studienvisiten vorgesehen. Die Studie beginnt mit einem Voruntersuchungstermin (Screening-Visite), der 4 bis 8 Wochen vor Beginn der Behandlung stattfindet. Hierbei wird überprüft, ob der aktuelle klinische Status die erforderlichen Ein- und Ausschlusskriterien erfüllt. Zu den wesentlichen Einschlusskriterien zählt eine mittels ERCP oder MRCP gesicherte PSC-Diagnose sowie eine erhöhte alkalische Phosphatase im Serum. Die wichtigsten Ausschlusskriterien sind schwerwiegende Begleiterkrankungen der Leber (z.B. endoskopisch behandlungsbedürftige dominante Stenosen, Mischbild zwischen PSC und Autoimmunhepatitis) sowie eine fortgeschrittene Leberzirrhose mit Zeichen einer eingeschränkten Leberfunktion. Eine begleitende chronisch entzündliche Darmerkrankung stellt kein Ausschlusskriterium dar, solange die Erkrankung unter Therapie mit Mesalazin kontrolliert ist. Die Einnahme von Kortisonpräparaten oder immunsuppressiven Medikamenten sind Ausschlusskriterien. UDCA kann während der gesamten Studie weiter eingenommen werden, sofern die Dosierung 3 Monate vor Studienbeginn nicht mehr verändert wurde. Im Rahmen der Studie ist zudem eine Leberbiopsie zu Beginn und nach Ende der Studie erforderlich. Mittels dieser Biopsien soll zum einen die Diagnose der PSC bestätigt bzw. relevante Begleiterkrankungen ausgeschlossen werden. Zudem erhofft man sich, hierdurch die Verbesserung der entzündlichen und fibrotischen Veränderungen durch norUDCA im Lebergewebe zusätzlich zur Verbesserung der Leberwerte nachweisen zu können. In den ersten drei Studienmonaten sind engmaschigere Kontrollen geplant (nach 2, 4, 6, 8 und 12 Wochen), im weiteren Verlauf dann jeweils noch eine Studienvisite pro Quartal. Sollte die Wirksamkeit von norUDCA in dieser Studie bestätigt werden, ist mit einer Zulassung in den kommenden Jahren zu rechnen und wäre damit das erste spezifisch für die PSC entwickelte Medikament.

Denn eine Gesundheit an sich gibt es nicht, und alle Versuche, ein Ding derart zu definieren, sind kläglich missraten. Es kommt auf dein Ziel, deinen Horizont, deine Kräfte, deine Antriebe, deine Irrtümer und namentlich auf die Ideale und Phantasmen deiner Seele an, um zu bestimmen, was selbst für deinen Leib Gesundheit zu bedeuten habe.

Friedrich Wilhelm Nietzsche (1844–1900), deutscher Philosoph, Essayist, Lyriker und Schriftsteller
Quelle: Nietzsche, Die fröhliche Wissenschaft (La gaya scienza), 1882 (ergänzt 1887)

Seltene Lebererkrankungen

Jutta Riemer

Unter einer seltenen Erkrankung, auch „orphan disease“ genannt, versteht man Krankheiten, die laut Definition der Europäischen Union bei 2.000 Personen nur einmal auftreten. Laut WHO sind in der Europäischen Union also etwa 255.000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen und somit wahrscheinlich mehr als 40.000 Menschen in Deutschland.

Bereits die Diagnostik einer seltenen Erkrankung kann problematisch sein. Viele Betroffene erhalten keine oder erst spät eine Diagnose, da eine seltene Krankheit oftmals nicht erkannt wird. Das gilt auch bei seltenen Lebererkrankungen.

Zu den seltenen Erkrankungen zählen **Porphyrien**, angeborene Stoffwechselerkrankungen, die die Funktionen der Leberzellen beeinträchtigen können. Hier können verschiedene Schritte im Aufbau des roten Blutfarbstoffs Häm betroffen sein, wodurch sich sehr unterschiedliche

klinische Symptome erklären. Durch Veränderungen in bestimmten Enzymen, die dann nicht ausreichend arbeiten, kann es zu einem Aufstau von Häm-Vorläufersubstanzen kommen, die für verschiedene Symptome an der Haut, im Magen-Darm-Trakt und der Leber verantwortlich sind.

Der **Alpha-1 Antitrypsin-Mangel** ist eine angeborene Stoffwechsel-Erkrankung, die in Deutschland wahrscheinlich mehr als 10.000 Menschen betrifft. Verschiedene Veränderungen in der Erbsubstanz führen zu einer gestörten Sekretion und Funktion des Enzyms Alpha-1-Antitrypsin, was Lungenerkrankungen zur Folge haben kann. In der Leber, wo Alpha-1-Antitrypsin gebildet wird, kann die gestörte Ausschleusung aus der Zelle zu einem Zellschaden führen. Das kann im Laufe von Jahren in einer Leberzirrhose münden. Das Risiko für eine Leberzirrhose hängt von der Art der genetischen Veränderung ab. Eine therapeutische Gabe von Alpha-1-Antitrypsin kann für die Lungenerkrankung hilfreich sein, ist für die Lebererkrankung aber nicht wirksam. Die Erkrankung

der Leber kann letztlich nur durch eine **Lebertransplantation** behandelt werden. Gentherapeutische Ansätze sind in der Entwicklung.

Eine extrem seltene Lebererkrankung (weniger als 20 Patienten je Million Menschen) verbirgt sich hinter der Abkürzung LAL: **Lysosomale Saure Lipase/Lysosomal Acid Lipase-Mangel**. Dies sollte insbesondere bei schlanken Patienten mit ausgeprägter Fettleber berücksichtigt werden. „Diese ... vererbte Fettspeicherkrankheit kann unter anderem zu einer Lebererkrankung führen“, erklärt Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung und ergänzt: „Es gibt inzwischen eine innovative Enzym-Ersatztherapie, die die zugrundeliegende Ursache des Mangels an LAL bekämpft.“ Den Betroffenen fehlt ein Enzym (LAL), das normalerweise Fett spaltet. Fehlt das Enzym, lagert es sich in Blutgefäßen und vor allem in der Leber und kann so zu einer Fettleber führen.

Seltene Erkrankungen – Angebote von Orphanet

Jutta Riemer

Laut WHO wird in der EU eine Erkrankung als selten eingestuft, wenn sie bei 2.000 Patienten nur 1 × vorkommt. Es gibt Tausende von seltenen Erkrankungen. Manche sind inzwischen durch einfache Verfahren oder Gentests nachweisbar. Oftmals geht der Diagnose einer seltenen Erkrankung aber eine jahrelange Odyssee von Arzt zu Arzt voran. Die Patienten leiden nicht nur körperlich, sondern auch seelisch, da sie keine Hilfe finden und mit ihren Krankheitserscheinungen oftmals nicht ernst genommen werden. Sie haben eher keinen Zugang zu Informationsmaterialien und spezialisierten medizinischen Einrichtungen und auch soziale und finanzielle Probleme können durch die Erkrankung und deren Nichterkennen und der fehlenden Behandlung entstehen. Für einige Krankheiten konnte das Wissen über Verlauf, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten durch den Aufbau von Registern inzwischen erweitert werden.

Orphanet – allgemein zugängliche Datenbank über seltene Erkrankungen

Orphanet ist eine Datenbank über Seltene Krankheiten (SE) und Arzneimittel

für Seltene Krankheiten (Orphan Drugs). 1997 in Frankreich etabliert, beteiligen sich heute 40 Länder aus Europa und weiteren Ländern weltweit. Orphanet wird von der Europäischen Kommission unterstützt. Die Informationen über SE sind für Experten und die allgemeine Öffentlichkeit zugänglich: www.orpha.net

orphanet

Es ist das Ziel von Orphanet, Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern.

Zu diesem Zweck hält Orphanet viele frei verfügbare Angebote vor. Das sind z.B.:

- ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und ein Klassifikationssystem
- eine mehrsprachige Enzyklopädie der seltenen Krankheiten
- ein Verzeichnis der Orphan Drugs (Medikamente) in verschiedenen Entwicklungsstadien
- Informationen über Expertenzentren, medizinische Labors, laufende Forschungsprojekte und klinische Studien, Register, Netzwerke, Technologieplattformen und Patientenorganisationen aus jedem Land des Orphanet-Konsortiums

■ ein Newsletter, der alle 2 Wochen erscheint: OrphaNews. Er informiert über aktuelle wissenschaftliche und politische Angelegenheiten auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten und Orphan Drugs. Der Newsletter erscheint auf Englisch und Französisch.

■ eine Sammlung von Berichten mit thematischen Schwerpunkten, die sog. Orphanet Berichtsreihe, stellt übergeordnete Themen vor, die als Download zur Verfügung gestellt werden.

Orphanet Deutschland an der MHH

Orphanet wird in jedem Land durch einen wissenschaftlichen Beirat bei der Validierung der Daten unterstützt, die durch nationale Teams in das Angebotsverzeichnis aufgenommen und auch jährlich ggf. aktualisiert werden. Orphanet Deutschland wird durch eine Arbeitsgruppe am Zentrum für Seltene Erkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) betrieben. Orphanet wird täglich von 40.000 Nutzern aus über 150 Ländern besucht. Bei der Mehrheit der Besucher handelt es sich um Ärzte und Patienten, die hier – oft gemeinsam – nach Informationen suchen.

Quelle: Homepage von Orphanet Deutschland www.orpha.net

ERCP (= endoskopische retrograde Cholangio-Pankreaticographie)



Foto: privat

Prof. Dr. med. Gabriele Kirchner
St. Josef Krankenhaus Regensburg

Was ist eine ERCP?

Eine ERCP ist eine endoskopische Darstellung der Gallenwege, der Gallenblase und/oder des Bauchspeicheldrüsengangs mit Röntgenkontrastmittel und sie ermöglicht therapeutische Eingriffe.

Wann wird diese Untersuchung eingesetzt?

Zur Abklärung und Therapie von krankhaften Veränderungen der Gallenwege oder des Bauchspeicheldrüsengangs, welche bei einer anderen Bildgebung (z.B. Ultraschall, Computertomographie, Endosonographie oder MRCP) aufgefallen sind.

Wie läuft eine ERCP ab?

Der Patient muss nüchtern sein (z.B. ab 22 Uhr am Vortag) und es darf keine Störung der Blutgerinnung vorliegen. Zu Beginn der Untersuchung bekommt der Patient Medikamente über die Vene gespritzt, damit er während der Untersuchung gut schläft. Es wird ein Endoskop (mit einer Seitblickoptik) über den Mund eingeführt und über die Speiseröhre und den Magen bis in den Zwölffingerdarm vorgeschoben. Dort befindet sich die sogenannte Papille. Die Papille ist ein Schließmuskel, in den der Gallengang und der Bauchspeicheldrüsengang gemeinsam einmünden. Durch das Endoskop wird ein Katheter in die Papille eingeführt und die Gallenwege bzw. der Bauchspeicheldrüsengang werden (entgegen der Flussrichtung der Galle bzw. des Bauchspeicheldrüsensekrets, also retrograd) mit Röntgen-Kontrastmittel unter Durchleuchtung (Röntgen) dargestellt.

Welche therapeutischen Möglichkeiten bestehen während der ERCP?

Wenn zum ersten Mal eine ERCP durchgeführt wird und sich Veränderungen der Gallenwege oder des Bauchspeicheldrüsengangs darstellen, muss eine Spaltung des Schließmuskels (Papillotomie) erfolgen, damit die Galle bzw. das Bauchspeicheldrüsensekret leichter in den Darm

abfließen kann. Während der ERCP kann Galle gewonnen werden, welche auf Bakterien oder Pilze untersucht werden kann. Sollten Gallensteine im Gallengang liegen, können diese mit einem Ballon oder einem Körbchen über die Papille in den Darm entfernt werden. Gallengangsverengungen können mit einem Ballon aufgedehnt und es können Abflussröhrchen (Stents) in den Gallengang eingelegt werden. Wenn sich auffälliges Gewebe (z.B. Tumor) in den Gallenwegen zeigt, können mittels einer Bürste Zellen im Gallengang abgeschabt oder Gewebeprobe mit einer Zange entnommen werden, um diese von einem Pathologen untersuchen zu lassen. Bei Lebertransplantierten kann es auch zu einer Engstelle der aneinander genähten Hauptgallengänge (Anastomosenstenose) kommen, welche mittels einer Ballonaufdehnung und/oder einer Stenteinlage behandelt werden kann. Bei Problemen im Bereich des Bauchspeicheldgangs stehen die gleichen Therapiemöglichkeiten wie bei Gallenwegsveränderungen zur Verfügung.

Eine ERCP kann nicht durchgeführt werden, wenn der Spender- und Empfänger-gallengang nicht direkt aneinander genäht wurden, sondern die Gallenwege in

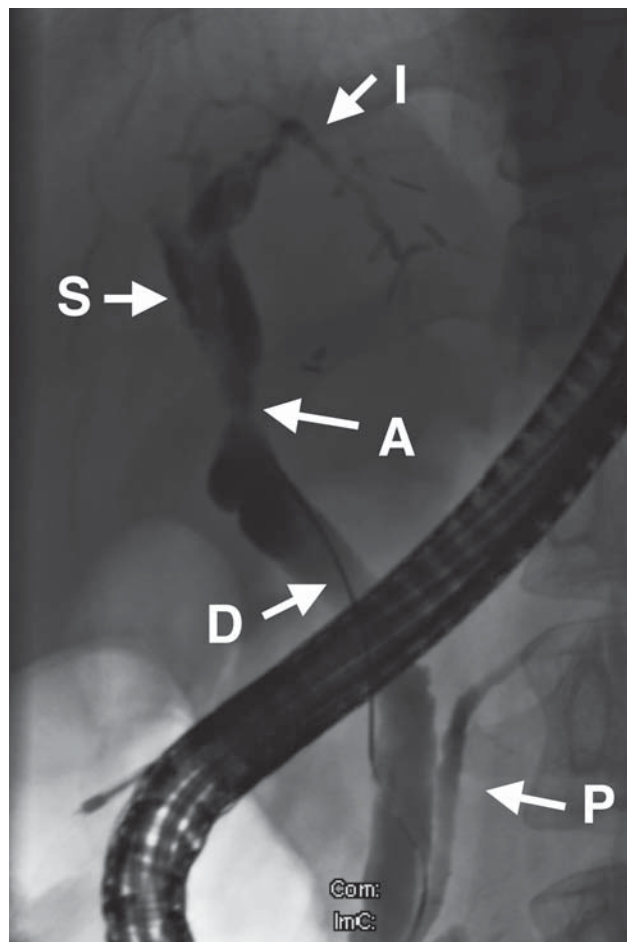
den Dünndarm (biliodigestive Anastomose) eingenäht wurden.

Welche Risiken für den Patienten bestehen durch eine ERCP?

In geübter Hand sind die Risiken der ERCP gering. Durch die Untersuchung können eine Bauchspeicheldrüsenerkrankung oder je nach Grunderkrankung auch eine Infektion auftreten. Wenn eine Spaltung der Papille erfolgt (Papillotomie) kann es zu einer Blutung aus der Papille kommen, welche üblicherweise endoskopisch gestillt werden kann. Bei der Spaltung der Papille kann auch eine kleine Verletzung des Dünndarms auftreten, welche aber meistens von alleine innerhalb von Tagen abheilt.

Welche Erkenntnisse kann man durch die ERCP gewinnen?

Der Vorteil der ERCP ist, dass man nicht nur die Ursachen von Gallenwegs- bzw. Bauchspeicheldrüsengang-Veränderungen darstellen, sondern diese auch gleich behandeln kann. Durch die lokale Therapie bei der ERCP können oft langfristige Schäden der Gallenwege oder der Bauchspeicheldrüse abgewendet und größere Operationen vermieden werden.



P = Pankreasgang,

D = Führungsdraht im Hauptgallengang,

A = Engstelle der Anastomose des Hauptgallengangs
(Anastomose = aneinander genähter Hauptgallengang von Spender und Empfänger),

S = Kontrastmittelaussparung bedingt durch eingedickte Galle oberhalb der Engstelle,

I = kleinere Gallenwege

Essen: Wechsel an der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie

Gerd Böckmann

Nach 20 Jahren als Direktor der Uniklinik für Gastroenterologie und Hepatologie ging **Prof. Dr. Guido Gerken** Ende Februar 2018 in den Ruhestand. Zu seinen besonderen Verdiensten gehört der Aufbau des Leberschwerpunktes am Universitätsklinikum Essen. Hier vor allem die Behandlung seiner Patienten nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und die Entwicklung der Transplantationsmedizin. Aber auch in der Forschung tat er sich immer wieder positiv hervor. So war er verantwortlicher Leiter von über 150 klinischen Studien allein in seiner Klinik. Seine Leidenschaft als Arzt sah er darin, anderen Menschen zu helfen und gleichzeitig die Wissenschaft voranzubringen. „Es ist wichtig, die Persönlichkeit des Patienten zu achten und sich die Ruhe zu nehmen, auf den ganzen Menschen einzugehen“, betonte Prof. Dr. Guido Gerken.



Prof. Dr.
Guido Gerken



Prof. Dr.
Heiner Wedemeyer

Der Vorstand von Lebertransplantierte Deutschland e.V. bedankt sich bei Prof. Dr. Gerken für die langjährige vertrauensvolle Zusammenarbeit. Bei vielen gemeinsam durchgeführten Veranstaltungen hat er die Patientenselbsthilfe als wertvollen Partner gesehen. Als Fachbeirat des Verbands Lebertransplantierte Deutschland ist er kompetenter Ansprechpartner in allen medizinischen Fragen um die Leber. Auch diese Zeitschrift profitierte von vielen Artikeln, die von ihm selbst oder seinem Team geschrieben wurden. Wir wünschen ihm für den Ruhestand alles Gute

und freuen uns darüber, wenn uns sein geschätzter Rat noch möglichst lange zur Verfügung steht.

Nachfolger von Prof. Dr. Guido Gerken ist **Prof. Dr. Heiner Wedemeyer**. Er wurde zum 1. Februar an die Medizinische Fakultät der Universität Duisburg-Essen berufen. Gleichzeitig übernimmt er die Leitung der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie am Universitätsklinikum. Mit Prof. Wedemeyer kommt ein international ausgewiesener Experte für virale Hepatitis-Infektionen an die Universitätsmedizin Essen. Darüber hinaus verfügt er in den Bereichen Gastroenterologie, Hepatologie, Infektiologie und Transplantationsmedizin über umfangreiche wissenschaftliche und klinische Erfahrung. Prof. Dr. Heiner Wedemeyer war bisher an der Medizinischen Hochschule Hannover tätig. Wir wünschen ihm viel Erfolg bei seiner neuen Tätigkeit und freuen uns auf die Zusammenarbeit mit ihm.

Quellen: PM Universitätsklinikum Essen v. 26.2.2018
PM Universität Duisburg-Essen v. 6.3.2018

Fotos: Uniklinikum Essen

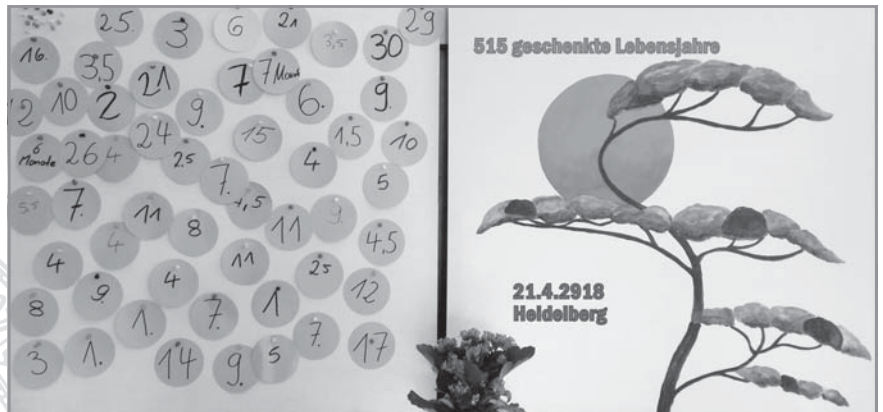
Heidelberg: Arzt-Patienten-Seminar

Andrea Sebastian

Am 21. April 2018 fanden sich über 100 Interessierte zum 26. Arzt-Patienten-Seminar des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. in der Uniklinik Heidelberg ein.

Nach den Begrüßungsworten von PD Dr. A. Mehrabi (Leiter Sektion Leberchirurgie Chirurgische Klinik Heidelberg), Prof. Dr. K.-H. Weiss (Leiter Sektion Lebertransplantation Medizinische Klinik Heidelberg) und Jutta Riemer (1. Vorsitzenden des Verbands LD e.V.) begann die Fachvortragsreihe.

PD Dr. Arianeb Mehrabi beschrieb in seinem Vortrag „**Lebertransplantation – Was passiert im OP?**“ die Gründe, die zu einer Lebertransplantation führen können. Zudem zeigte er die Transplantationszahlen der letzten Jahre und den Ablauf von der MELD-Score-Ermittlung, der Listung bis hin zur Zuteilung durch Eurotransplant. Im zweiten Abschnitt seines Vortrags zeigte Dr. Mehrabi Filme aus dem OP, die darstellten, wie die erkrankte Leber entfernt und die neue gesunde Leber implantiert wird. Zum Abschluss ging er noch auf die möglichen Komplikationen nach der Transplantation und die Vorgehensweisen bei einer Lebendspende/Leberteilsektion ein.



Prof. Dr. Christian Weiss machte in seinem Vortrag „**Nachsorge nach Lebertransplantation – Was muss sein?**“ deutlich, dass nicht nur eine gelungene Operation, sondern auch die Nachsorge ein wichtiger Baustein zum Erhalt der Gesundheit ist. Die Einnahme der Medikamente gegen die Abstoßung (Immunsuppressiva) müssen ein Leben lang eingenommen werden, auch wenn immer mal wieder Meldungen in der Presse auftauchen, die von Patienten berichten, die keine Medikamente mehr brauchen. Es wird allerdings versucht, die Dosis über die Jahre zu verringern und die neuen Medikamente haben immer weniger Nebenwirkungen. Die unterschiedlichen Wirkstoffe der Immun-

suppressiva haben unterschiedliche Nebenwirkungen und deshalb sollten alle Patienten über auftretende Nebenwirkungen berichten. Es kann dann der zuständige Arzt prüfen, ob eine Umstellung auf ein anderes Medikament sinnvoll wäre.

Aber nicht nur die Medikamente, sondern auch die Vorsorgeuntersuchungen wie z.B. Augenarzt, Frauenarzt, Darmspiegelung usw. sollten regelmäßig gemacht werden. Zudem empfiehlt er, den Impfstatus zu überprüfen und sich regelmäßig impfen zu lassen. Am Ende seines Vortrags ging er noch auf die „Go“ und „No-Go“ nach Transplantation ein. Die Kombination von Alkohol und Rauchen ist bei Transplantierten eine schlechte Kombination,

Foto: privat

aber auch einzeln sollten sie weggelassen werden. Sport hingegen empfiehlt er und auch Bewegung an der frischen Luft würden zum Erhalt der Gesundheit beitragen.

Nach einem kleinen Mittagsimbiss, bei dem sich die Betroffenen und ihre Angehörigen untereinander austauschen konnten, führte **Dr. Petra Wagenlechner**, Oberärztin in der Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik Uniklinik Heidelberg, die Vortragsreihe mit dem Thema **„Lebertransplantation – ein Weg mit Glücksmomenten und Stolpersteinen“** weiter fort. Am Klinikum Heidelberg sind die Ärzte/innen der Psychosomatik in die interdisziplinären Besprechungen mit eingebunden und haben somit einen Einblick in die seelische Verfassung der Wartepatienten und Transplantierten. Es gibt viele Ereignisse, wie ein schwieriger Gesundheitsverlauf oder fehlende soziale Kontakte, die die seelische Gesundheit beeinträchtigen können. Es wird schon während des Krankenhausaufenthalts versucht, diese Probleme zu erkennen und die betroffenen Patienten zu betreuen. Aber auch die Angehörigen haben Anspruch auf

Unterstützung. Es kann aber auch noch Jahre nach einer Transplantation notwendig werden, auf psychologische Unterstützung zurückzugreifen.

„Organspende.Transplantation.Verein – Was gibt es Neues?“ **Jutta Riemer**, Vorsitzende von Lebertransplantierte Deutschland e.V., griff zu jedem der drei Themen aktuelle Aspekte auf. Beim Thema Transplantation beleuchtete sie die insgesamt rückläufige Entwicklung der Lebertransplantationen, bedingt durch den gravierenden Organmangel. Wurden im Jahr 2008 noch ca. 1.200 Lebern in Deutschland transplantiert, waren es 2017 nur noch 760 (ohne Lebendspenden). Auch Lebendspenden und Lebersplittung können hier nicht maßgeblich helfen. Riemer berichtete auch über das Thema Mindestmengen. Zentren, die weniger als 20 Ltx durchführen, sollen künftig keine Lebern mehr transplantieren (s. S.13). Über die **Organspendeentwicklung** konnte sie nichts Gutes präsentieren. Mit einem Rückgang der Organspenden um über 30% seit 2008 ist Deutschland auf einem dramatischen Tiefststand an-

gekommen. Sie berichtete über Aktionen des Vereins gegen den Organmangel, den dahingehenden Initiativplan der DSO, die Aktionen der Bundesarbeitsgemeinschaft BAG TxO und das Netzwerk Organspende.

Abschließend lud **Andrea Sebastian**, Vorstandsmitglied und Ansprechpartnerin Heidelberg, alle Anwesenden zur **Jubiläumsveranstaltung ins Schwetzingen Schloss am 15.9.2018** ein und stellte den geplanten Ablauf vor.

Bei der Anmeldung hatten alle Transplantierten die Anzahl ihrer geschenkten Lebensjahre auf ein Kärtchen geschrieben und neben unser Zeder-Bild angepinnt. So konnte noch zum Abschluss verkündet werden, dass sich die **Summe der geschenkten Lebensjahre aller anwesenden Transplantierten auf 515** belief. Der richtige Zeitpunkt, den Ärzten und allen, die sich für uns Patienten einsetzen, unseren Dank auszusprechen. In besonderem Maße den Organspendern und deren Familien. Nach einer angeregten, kritischen Diskussion ging ein interessantes, abwechslungsreiches Seminar zu Ende.

Freiburg: Arzt-Patienten-Seminar

Inge Nußbaum

Am Samstag, den 28. April 2018, fand an der medizinischen Universitätsklinik in Freiburg ein Arzt-Patienten-Seminar zum Thema „Lebertransplantation“ statt. **Prof. Dr. J. Rasenack** begrüßte etwa 30 Teilnehmer und hieß alle herzlich willkommen. Anschließend erteilte er **Inge Nußbaum**, Ansprechpartnerin der Kontaktgruppe Mittelbaden, das Wort. Sie referierte über den Patientenverband „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ und über die Vorteile der Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen. Die Aufgaben, die von den ehrenamtlich tätigen Ansprechpartnern und auch vom Vorstand bewältigt werden, wurden vorgestellt. Frau Nußbaum machte auf den Tag der Organspende am 2. Juni 2018 in Saarbrücken aufmerksam und lud die anwesenden Gäste zum 25-jährigen Jubiläum des Verbandes „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ ein.

Im Anschluss wurde Georg Hechtfischer für die langjährige Arbeit als Ansprechpartner in der Kontaktgruppe Freiburg gedankt. Herr Hechtfischer beendete sein Ehrenamt zum 30. April 2018.

Der nächste Programmpunkt wurde von Prof. Dr. J. Rasenack abgehalten. Er erläuterte chronische Lebererkrankungen vor und nach einer Lebertransplantation.

Während der darauf folgenden Pause war genug Zeit für Gespräche unterein-



Inge Nußbaum und Georg Hechtfischer

ander und mit den Ärzten. Georg Hechtfischer und Inge Nußbaum waren am Stand des Verbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. vertreten und standen den interessierten Gästen für Fragen zur Verfügung. Es lag verschiedenes Informationsmaterial aus. Über Themen rund um die Lebertransplantation und Organspende fanden sehr interessante Gespräche statt.

Dr. Ch. Neumann-Haefelin von der Universitätsklinik Freiburg sprach danach

über die medikamentöse Therapie nach einer Lebertransplantation. Durch die Einnahme von Immunsuppressiva könnten Nebenwirkungen auftreten, über die im Detail aufgeklärt wurde.

Die Zeit verging sehr schnell und schon stand der letzte Programmpunkt mit Prof. Dr. Rasenack auf der Tagesordnung. Er erläuterte in seinem Vortrag „Probleme nach der Lebertransplantation“, dass jeder Transplantierte sehr viel selbst dazu beitragen könne, dass der eigene Gesundheitszustand stabil werde und auch bleibe. An oberster Priorität stehe die pünktliche und genaue Einnahme der lebenswichtigen Medikamente (Immunsuppressiva etc.). Ganz wichtig seien auch Bewegung und Sport. Eine gesunde Ernährung solle vermieden werden. Hygienevorschriften sollten darüber hinaus besondere Beachtung geschenkt werden. Um das Hautkrebsrisiko gering zu halten, sei immer auf genügend Sonnenschutz zu achten. Wenn all diese Maßnahmen beachtet würden, stehe einem Leben mit einem Spenderorgan für viele Jahre nichts mehr im Wege, so Prof. Rasenack.

Nach den Vorträgen war noch einmal Zeit für Fragen aus dem Publikum. Zusammenfassend kann man sagen, dass durch die Veranstaltung vorhandenes Wissen aufgefrischt und viel Neues aufgenommen werden konnte.

Dringend gefordert: Gemeinsamer Initiativplan zur Förderung der Organspende



Foto: DSO

Dr. med. Axel Rahmel

Medizinischer Vorstand der Deutschen
Stiftung Organtransplantation (DSO)

Woran liegt es, dass wir uns in Deutschland so schwer tun mit der Organspende? Über die möglichen Gründe wurde viel spekuliert und geschrieben – mit Sicherheit sind sie vielschichtig und in ihrer Komplexität nicht mit einer Einzelmaßnahme zu beheben. Bereits auf unserem Jahreskongress im November 2017 haben wir deshalb auf die Notwendigkeit eines gemeinsamen Initiativplans zur Förderung der Organspende hingewiesen. Alle involvierten medizinischen Fachgesellschaften und Partner wie der GKV-Spitzenverband, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, die Bundesärztekammer, die Verbände und die Politik sind aufgefordert, gemeinsam mit uns ihre konkreten Beiträge zu leisten, um die Organspende mit klar definierten Schritten wieder auf Kurs zu bringen.

Wir erleben derzeit in Deutschland eine dramatische Situation, wenn es um die Chance auf ein neues Leben für schwer kranke Patienten durch eine Organtransplantation geht. Die Transplantationsmedizin bewegt sich auf einem hohen technischen und wissenschaftlichen Niveau. Doch der Mangel an Spenderorganen verschärft sich seit einigen Jahren zunehmend. Die DSO sieht die Entwicklung schon lange mit Sorge. Bundesweit gab es im vergangenen Jahr lediglich 797 Organspenden. Das sind 60 weniger als im Jahr zuvor (2016: 857). Die Summe der gespendeten Organe ging um fast zehn Prozent auf 2.594 Organe zurück. Im Jahr 2016 waren es 2.867 Organe, die an die internationale Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemeldet und schwer kranken Patienten übertragen werden konnten.

Was sind die Gründe für diese besorgniserregende Entwicklung? Laut Umfragen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) liegt die Bereitschaft zur Spende in der Bevölkerung konstant bei etwa 70 Prozent. Unsere Erfahrungswerte aus den Kliniken sind ähnlich. Somit können wir die – immer wieder zitierte –

angeblich mangelnde Spendebereitschaft als Hauptursache für den Rückgang der Organspendezahlen ausschließen.

Systematische Berücksichtigung der Organspende in Therapieentscheidungen am Lebensende

Die maßgeblichen Ursachen für weniger Spenden liegen aus unserer Sicht vor allem in dem unzureichenden Erkennen möglicher Organspender am Lebensende. In der Konsequenz bedeutet dies, dass einem möglichen Organspendewunsch in den Krankenhäusern aus verschiedenen Gründen zu selten nachgekommen wird. Dies geht aus gemeinsamen Analysen der Entnahmekrankenhäuser und der DSO hervor. Die Ergebnisse der Einzelfallbetrachtungen von Patienten, die mit einer Hirnschädigung in den Entnahmekrankenhäusern verstorben sind, zeigen unter anderem, dass bei Therapieentscheidungen am Lebensende zunehmend nicht an die Möglichkeit einer Organspende gedacht wird. Hinzu kommt, dass es Patientenverfügungen gibt, die eine Organspende vermeintlich ausschließen oder gar keine Regelung dazu enthalten. Auch die zunehmende Arbeitsverdichtung auf den Intensivstationen, mitbedingt durch den wachsenden ökonomischen Druck auf die Häuser, sind zusätzliche Hürden für die Organspende.

Stärkung der Rolle der Transplantationsbeauftragten und deren regelhafte Einbindung

Eine wichtige Rolle im Organspendeprozess nehmen die Transplantationsbeauftragten ein. Deren Aufgabe ist es unter anderem, sich darum zu kümmern, dass auf den Intensivstationen mögliche Spender erkannt und an die DSO gemeldet werden. Nur dann können die DSKoordinatoren die Mitarbeiter im gesamten Prozess unterstützen.

Nach dem novellierten Transplantationsgesetz (TPG) von 2012 sollen in allen Entnahmekrankenhäusern Transplantationsbeauftragte benannt werden und sie sollen für ihre Aufgaben die erforderliche Freistellung erhalten. Näheres dazu regeln die Ausführungsgesetze der Länder. Doch die Formulierungen im TPG sind wenig konkret. Die meisten Bundesländer, die bislang Ausführungsgesetze erlassen haben, beziehen sich auf diesen eher unverbindlichen Bundestext. Besonders vorbildlich fällt das neue Landesausführungsgesetz in Bayern aus. Darin ist die Freistellung klar und verbindlich geregelt. Dies ist auch ein Zeichen, welche hohe Bedeutung die Politik dem Thema Organspende in diesem Bundesland zumisst und hilft

so in doppelter Weise, die Position der Transplantationsbeauftragten als wichtigen Teil des Versorgungsauftrags anzuerkennen. Dazu gehören aber auch kontinuierliche Weiterbildungen, die Entlastung von anderen Aufgaben und die klare Unterstützung durch die Klinikleitungen. Für die finanzielle Unterstützung dieser wichtigen Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten stehen jährlich 18 Millionen Euro zur Verfügung. Vierzig Prozent der Summe werden als Sockelbetrag an die rund 1.250 Entnahmekliniken verteilt. Im Zuge einer volumenabhängigen Komponente wird für jeden Patienten, der in dem Krankenhaus mit einer primären oder sekundären Hirnschädigung verstirbt, aus dem verbleibenden Budget eine Pauschale ausbezahlt. Diese Vergütung erfolgt unabhängig davon, ob der Transplantationsbeauftragte in die Beurteilung des Falles einbezogen wurde oder nicht. Aus Sicht der DSO wäre es sinnvoll, hier zukünftig durch verbindliche Regelungen die Einbindung des Transplantationsbeauftragten bei diesen Fällen zu fördern.

Aufwandsgerechte Finanzierung der Organentnahmen

Nachbesserungsbedarf besteht auch bei der Berechnung der Erstattungspauschalen für Krankenhäuser im Fall einer durchgeführten Organspende. Die Pauschalen werden dem konkreten Einzelfall häufig nicht gerecht und sind dann mitunter nicht kostendeckend. Denn die Berechnung der Pauschalen basiert auf Mittelwerten. Gerade bei älteren Spendern mit Vor- oder Begleiterkrankungen werden die Untersuchungen zum Empfängerschutz immer aufwändiger. In vielen Häusern sind Organspenden aber selten. Wenn eine Organspende dann im Einzelfall besonders kostenintensiv ausfällt, wird dies durch die Pauschalen nicht aufgefangen und das ist für ein gewünschtes zukünftiges Engagement nicht förderlich. Wir plädieren daher für eine stärker aufwandsbezogene Kostenerstattung für die Entnahmekrankenhäuser.

Die Forderungen nach einer höheren Vergütung der Organentnahmen sowie einer verbindlichen Freistellungsregelung der Transplantationsbeauftragten wurden bereits in den Koalitionsvertrag der Regierungsparteien mit aufgenommen.

Förderung des gesellschaftlichen Konsenses und der Wertschätzung für Organspende

Weder durch hohen Arbeitsdruck noch durch finanzielle Engpässe darf die Organspende im Klinikalltag an den Rand gedrängt werden. Hier ist ein Umdenken in

der Öffentlichkeit notwendig, denn die Umsetzung einer Organspende ist gerade ein besonderes Qualitätsmerkmal einer Intensivstation. Sie zeigt, dass man dort mit modernster Intensivmedizin um das Leben des Patienten gekämpft hat. Erst wenn alle Bemühungen vergeblich sind, wird der Patientenwille zur Organspende erfragt, um zu berücksichtigen, dass der Spender über den Tod hinaus noch anderen Menschen helfen kann. Dies ist nicht nur ein Beleg für hohes medizinisches, sondern auch menschliches Engagement

in der Klinik. Zur gesellschaftlichen Anerkennung der Organspende gehört es nach unserer Meinung auch, den Organspendern und ihren Angehörigen mehr Wertschätzung entgegen zu bringen, beispielsweise durch eine öffentliche Ehrung. All dies wären Zeichen einer breiten politischen und gesellschaftlichen Anerkennung der Organspende und damit einer „Kultur der Organspende“, die wir in Deutschland dringend brauchen.

Die Organspende ist ein sehr komplexer Prozess, der nur im ständigen und

engagierten Miteinander aller Partner auf einem breiten gesellschaftlichen Konsens sowie einer entsprechenden Wertschätzung verbessert werden kann. Weder die Politik noch die Entnahmekrankenhäuser oder die DSO werden diese Herausforderung alleine bewältigen. Aber gemeinsam können wir eine Kultur der Organspende in Deutschland entstehen lassen, bei der das Denken an und die Frage nach einer Organspende am Lebensende zu einer Selbstverständlichkeit werden.

Organspende: Das „Tabu Widerspruchslösung“ muss fallen!

Spanien, Italien, Norwegen, Schweden, Luxemburg oder Österreich haben sie längst, Frankreich hat sie 2017 eingeführt – und die Niederlande jetzt gerade: die Widerspruchslösung. Nach Ansicht der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) ist die Einführung der Widerspruchslösung auch in Deutschland dringend zu fordern. In keinem anderen hochentwickelten Land werden so wenige Organe gespendet. Allerdings muss die Einführung der Widerspruchslösung von einem umfassenden Maßnahmenpaket begleitet werden, nur dann kann sie auch den gewünschten Erfolg haben.

Deutschland ist in Sachen Organspende und Transplantation unter den Eurotransplant-Ländern trauriges Schlusslicht: Bezogen auf je 1 Mio. Bürger betrug die Rate an Organspendern 2017 in Kroatien 31,8, in Belgien 30,6, in Österreich 23,5, in den Niederlanden 14,3 und in Deutschland 9,3.¹ Diese unglaublich niedrigen Spendezahlen haben fatale Folgen für die Menschen auf der Warteliste: Sie warteten bei uns im Durchschnitt 5–10 Jahre auf eine Niere, in Österreich hingegen nur 18 Monate, in Spanien sogar nur 12 Monate. Die langen Wartezeiten bedingen immer kränkere Patienten zum Zeitpunkt der Transplantation, was sich trotz hoher Versorgungsqualität auch auf die Behandlungsergebnisse in Deutschland auswirkt.

Nach der Einführung der Widerspruchslösung in den Niederlanden sprechen sich die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) und die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) nun für die Einführung dieser Lösung auch in Deutschland aus. „Die Niederländer haben reagiert, und zwar lange bevor die Situation so prekär wurde wie bei uns. Ich wünsche mir ähnlich mutige Politiker im Bundestag wie in Holland“, erklärt Professor Dr. Christian Hugo, Generalsekretär der DTG. In Deutschland gilt seit dem 1. November 2012 die sogenannte Entscheidungslösung, die die 1997 eingeführte erweiterte Zustimmungslösung ablöste. Die Kranken-

kassen müssen ihre Mitglieder alle 2–5 Jahre anschreiben und ergebnisoffen über die Organspende informieren. Die Menschen sollen so zu einer Entscheidung für oder gegen die Organ- und Gewebespende „angeregt werden“², wirklich entscheiden muss sich aber niemand. Laut den Experten der DTG haben die vergangenen fünf Jahre gezeigt, dass diese Lösung nicht greift, die Zahl der Organe ist weiter zurückgegangen. „Unser System ermöglicht den Menschen, die Auseinandersetzung mit dem schwierigen Thema des eigenen Ablebens und der eigenen Positionierung zur Organspende weiter zu vertagen“, erklärt Professor Dr. Mark Dominik Alscher, Präsident der DGfN. Die Widerspruchslösung hingegen sei eine echte Entscheidungslösung: Mit ihrer Einführung in den Niederlanden werden alle holländischen Staatsbürger verbindlich befragt, ob sie Organspender werden wollen oder nicht.

Das häufige Argument gegen die Widerspruchslösung, dass dadurch eine Bevormundung der Gesellschaft vorgenommen werde, lassen DTG und DGfN nicht gelten: „Bevormundung ist, wenn jemand anders eine Entscheidung für einen trifft. Die Widerspruchslösung lässt aber jedem Bürger seine volle Entscheidungsfreiheit. Letztlich sollte uns auch die Tatsache, dass gerade viele als besonders liberal geltende Länder wie Schweden, Frankreich, Belgien oder jetzt die Niederlande die Widerspruchslösung bereits eingeführt haben, Sicherheit dahingehend geben, dass damit keinesfalls demokratische und menschenrechtliche Grundsätze verletzt werden“, so Prof. Hugo. „Die Widerspruchslösung allein löst allerdings nicht alle Probleme, sie muss von einem umfassenden Maßnahmenpaket begleitet werden“, erklärt DTG-Präsident Professor Bernhard Banas. „Wir haben in Deutschland zahlreiche Probleme, die zu den schlechten Transplantationszahlen führen

und die wir in ihrer Gesamtheit angehen müssen.“ Konkret benennt er Defizite bei der Erkennung von potenziellen Organspendern, bundesweit uneinheitliche Regelungen für Transplantationsbeauftragte und die im internationalen Vergleich nur limitierten Möglichkeiten der Transplantationsmedizin. „Es braucht Veränderungen auf allen Ebenen – und dies muss auch ein Nachdenken über ein 20 Jahre altes Transplantationsgesetz einschließen.“ Auch wenn die Widerspruchslösung kein „Allheilmittel“ sei, stehe sie doch für einen Wandel in der Kultur der Organspende und Transplantation. Denn interessanterweise beeinflusst sie auch die Einstellung der Menschen zur Organspende: Während in Ländern mit Zustimmungslösung die Organspende nach dem Tode als außergewöhnlich „heroischer“, altruistischer Akt eingestuft wird, ist sie in der Einschätzung der Bevölkerung, die seit langem eine Widerspruchslösung haben, viel „selbstverständlicher“ und „normaler“, wie eine Studie³ zeigte. Die Widerspruchslösung kann somit die Organspende im gesellschaftlichen Wertesystem verankern.

PM der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) vom 5.3.2018

1 http://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=donors+deceased&search_organ=all+organs&search_region=Germany&search_period=2016&search_characteristic=per+million+population

2 https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/BZGA-15-02525_Flyer_Entscheidungslo%CC%88sung_DE.pdf

3 Davidai S, Gilovich T, Ross LD. The meaning of default options for potential organ donors. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2012 Sep 18;109(38):15201–15205. Vollpublikation abrufbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3458339/>



Deutsche Gesellschaft
für Nephrologie



Danken und aufklären – Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Saarbrücken

Jutta Riemer

Das engagierte Planungsteam, bestehend aus Vertretern der ausrichtenden Patientenverbände BDO e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V. und Bundesverband Niere e.V. sowie der DSO, der DTG und der BZgA, regional unterstützt vom Ministerium Saarland, hatte es mal wieder geschafft, eine vielfältige Veranstaltung – dieses Jahr im Saarland unter der Schirmherrschaft des Ministerpräsidenten Tobias Hans – auf den Saarbrücker Tbilisser Platz zu bringen. Dank und Würdigung der Organspender und deren Angehörigen waren ebenso Schwerpunkt wie die Aufklärung und der Appell an jeden Einzelnen, sich zum Thema zu entscheiden.

Der Dankgottesdienst

Der ökumenische Dankgottesdienst wird traditionell von den Patienten ausgerichtet. In der Ludwigskirche in Saarbrücken stand er unter dem Motto: Organspende hat viele Gesichter.

Biblich vom Psalm 80,4 abgeleitet: „Gott tröste uns wieder und lass leuchten dein Antlitz, so ist uns geholfen!“ Ein treffendes Motto, denn bis zur Realisierung einer Transplantation bedarf es vieler Menschen in unterschiedlicher Funktion, die sich letztendlich dafür engagieren, Leben zu retten, wo einem anderen Menschen nicht mehr geholfen werden konnte.

Dies kam in den Statements von Transplantierten, Wartepatienten, Spenderangehörigen und Ärzten und danach vor allem in deren symbolischer Handlung zum Ausdruck: Jeder hängte „sein Herz“ mit seinem Bild an einen Baum.

In den Fürbitten wurde aller gedacht und für sie gebetet, die entweder als Empfänger, als Spenderangehörige oder in anderer Weise betroffen sind. Die Sozialministerin des Saarlandes, Frau Monika Bachmann, ließ es sich nicht nehmen, selbst eine Fürbitte für die Verstorbenen und deren Familien zu sprechen. Den Mitwirkenden und dem Vorbereitungsteam, Josef Theiss und Mariele Höhn (beide LD e.V.) sowie dem Ehepaar Klaus und Hanna Schmitt (Niere Saar e.V.), gebührt großer Dank für Vorbereitung und Gelingen dieses bewegenden, wichtigen Gottesdienstes.

Ja, Organspende hat viele Gesichter. Die vor etwa 200 Gottesdienstbesuchern wechselweise vorgetragene Predigt der beiden Klinikseelsorger Pfarrer Erwin Graus vom Caritaskrankenhaus und Pfarrer Peter Sorg vom Klinikum Saarbrücken traf genau die Themen, die uns Betroffene bewegen. Musikalisch wurde der „ans Herz gehende“ Gottesdienst von Francesco Bernasconi an der Orgel, dem Vokalensemble Cantamore aus Saarbrücken und dem CVJM-Posaunenchor aus Saarbrücken-Kaltenthal begleitet.

Fotos: Carsten Simon, Jutta Riemer



Treffpunkt des Lebens – Baumpflanzung und Bühnenprogramm



Eine Attraktion, nicht nur für die Kinder, war der Stelzenmann mit Organspendeausweis.



Der Helikopter der Malteser zog Jung und Alt in seinen Bann. Auch Spenderorgane werden manches Mal mit dem „Heli“ transportiert.



Begrüßung durch die Vertreter der Organisatoren



Insgesamt konnten 680 geschenkte Lebensjahre bei der inzwischen traditionellen Aktion gezählt werden. Dennis Wilms hier im Gespräch mit Mariele Höhn, die schon seit 27 Jahren mit einer Spenderleber leben darf. Sie ist Koordinatorin bei Lebertransplantierte Deutschland e.V. und Ansprechpartnerin für den Bereich Westerwald.

Gute Stimmung bei herrlichem Wetter auf dem Tbilisser Platz in Saarbrücken

Jutta Riemer

Nach dem Gottesdienst konnten sich Besucher über alle Facetten des Themas Organspende und Transplantation auf dem Tbilisser Platz informieren. So erklärte die DSO den Ablauf einer Organspende, die BZgA informierte über die Wichtigkeit und die Anwendung des Organspendeausweises, das Netzwerk Spenderfamilien vermittelte das Anliegen, die Spender nicht zu vergessen und diese zu würdigen, TransDia zeigte, wie wichtig Sport für Transplantierte ist und dass er Spaß macht, die Transplant-Kids hielten Aktionen für Kinder bereit – soweit ein kleiner Ausschnitt aus dem gebotenen Programm. An der Organisation der Zeltstadt hat unser Vorstandsmitglied Egbert Trowe wieder einen großen Anteil geleistet. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die zum Gelingen beigetragen haben. Auf der Bühne präsentierten sich namhafte Künstler, wie z.B. die Dandys, Claudia Jung, Fools Garden, Eliza, OQman solo, Sebastian Niklas, Detlev Schönauer u.a. Mit einer kleinen Bilderauswahl möchten ich alle, die nicht dabei sein konnten, mitnehmen mitten in die Aktionen des Tages der Organspende in Saarbrücken.



Lebertransplantierte Deutschland e.V. war vertreten im „Leberzelt“. Unsere Aktiven Elke Aryeequayes, Hans-Jürgen Frost, Mariele Höhn, Inge Nußbaum, Jutta Riemer, Gerhard Sauer, Josef Theiss, Egbert Trowe und Guido Weber gaben Auskunft rund um die Leber und die Lebertransplantation. Am Lebermodell stand Prof. Dr. Matthias Glanemann von der Uniklinik Homburg für Auskünfte zur Verfügung und auch ein kostenloser Bauch-Ultraschall wurde – diskret hinter Stellwänden – durch Frau PD Dr. Beate Appenrodt angeboten. Auf dem Foto oben begrüßt gerade der Medizinische Vorstand der DSO, Dr. Axel Rahmel, unsere Ansprechpartnerin Inge Nußbaum.



Am Rande des Tbilisser Platzes wurde von den Vertretern der Organisatoren ein Baum des Lebens gepflanzt: Dr. Josef Mischo, Präsident der Landesärztekammer, Dr. Axel Rahmel, Medizinischer Vorstand der DSO, Dr. Heidrun Thaiss, Vorsitzende der BZgA, Sozialministerin Monika Bachmann, Oberbürgermeisterin Charlotte Britz, Kaufmännischer Vorstand der DSO Thomas Biet. Auch eine Gedenktafel zur Würdigung der Organspender wurde dort enthüllt.



Das Transplantationszentrum Saarland machte mit einer Bohnenpflanzaktion auf das Thema aufmerksam. Jeder Bohnensetzling wurde zusammen mit einem Organspendeausweis verschenkt. Gespräche und Infos gab es auch noch dazu.



Perfekt moderiert wurde die Veranstaltung durch Dennis Wilms (ARD), hier im Gespräch mit Mitgliedern der Band Fools Garden. Moderatorin Sonja Marx (Saarländischer Rundfunk) führte Interviews an den Stationen des Treffpunkts fürs Leben durch. Diese wurden dann live auf der Großleinwand gezeigt.



Im Zelt des Netzwerkes für Spenderfamilien konnten die Besucher ein Licht anzünden für die Organspender. Eine schöne Aktion, um auf die Organspender und die Situation der Familien aufmerksam zu machen.

Organspender-Zahlen

Dennis Phillips

Die Zahl der Organspender in Deutschland, insgesamt 797 in 2017, verringerte sich um 7,1% gegenüber dem Vorjahr – ein Drittel weniger als 2011, als 1.200 Verstorbene ihre Organe gespendet hatten. Offensichtlich haben all die Aufklärungs- und Werbekampagnen von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und Lebertransplantierte Deutschland e.V. nichts genutzt – bis jetzt.

Im 1. Quartal 2018 hat die Zahl der Organspender eine starke Zunahme von 23,1% auf 261 bundesweit erfahren, berichtet die DSO. „Das ist sehr erfreulich, aber auch nur momentan“, sagte eine DSO-Pressesprecherin. Es ist auf jeden Fall die höchste Organspenderzahl in einem 1. Quartal seit 2012, bestätigt sie.

Das bedeutet auch ein Plus für Leberpatienten, die 214 gespendeten Lebern ergeben eine Zunahme von 28,9% gegenüber dem entsprechenden Vorjahreszeitraum. Insgesamt wurden 842 Organe in Deutschland gespendet, 24,3% mehr als im 1. Quartal 2017.

Es gab auch 11,6% mehr Lebertransplantationen: 221 im 1. Quartal 2018. Das waren 3,3% mehr Lebertransplantationen als Lebern gespendet worden waren, dank der Import-Organen aus anderen Eurotransplant-Ländern.

Insgesamt wurden 861 Organe transplantiert (mehr als die Hälfte Nieren), das bedeutete eine Zunahme von 18,1% gegenüber den ersten drei Monaten des letzten Jahres.

Organspender (1. Quartal 2018, ohne Lebendspende)

DSO-Region	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Nord	42	39	35	42	32	34	41
Nord-Ost	33	30	23	21	23	18	32
Ost	31	26	25	34	39	17	43
Bayern	46	18	26	47	26	41	34
Baden-Württemberg	24	32	24	31	23	31	35
Mitte	26	32	27	25	30	28	38
Nordrhein-Westfalen	79	53	44	42	36	43	38
Deutschland	281	230	204	242	209	212	261

Quelle: DSO

Gespendete und transplantierte Organe (1. Quartal 2018)

	Gespendete Organe*			Transplantierte Organe**		
	2016	2017	2018	2016	2017	2018
Herz	71	68	78	71	74	80
Lunge	60	71	92	63	79	98
Niere	361	352	436	351	358	440
Leber	178	166	214	193	198	221
Pankreas	28	20	22	29	20	22
Dünndarm	1	0	0	1	0	0
	699	677	842	708	729	861

Quelle: DSO

* Organe in Deutschland entnommen und in Deutschland sowie im Ausland transplantiert;

** ohne Transplantationen nach Lebendspende, ohne Dominotransplantationen.

Für das 1. Quartal sehen die Zahlen gegenüber 2017 positiv aus. Ob dieser Trend an-

hält, kann man erst Ende des Jahres sagen.

Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation.

Engagement der Universitätskliniken für die Organspende

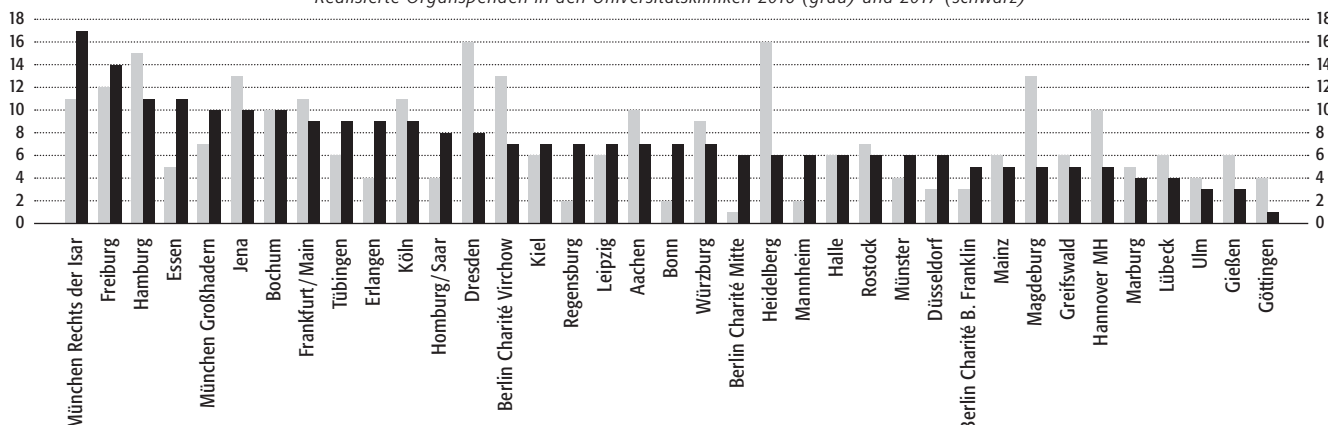
Jutta Riemer

Gerade dort, wo viele Transplantationen durchgeführt werden und

es nicht an den Voraussetzungen der Intensivstationen mangelt, sollte auch ein großes Augenmerk der Organspende gelten. Bei Unikliniken, die über längere Zeit weniger als 5 Organspenden pro

Jahr aufweisen, sollte seitens der Klinikleitungen und Landesregierungen doch genauer geschaut werden, wo hier Hilfen in der Umsetzung der gesetzlichen Pflicht der Meldung potenzieller Organspender

Realisierte Organspenden in den Universitätskliniken 2016 (grau) und 2017 (schwarz)



benötigt werden. In der Grafik können Sie erkennen, welche Unikliniken in den letzten beiden Jahren stabil im zweistelligen Bereich Organspenden umgesetzt haben und wo hier noch zugelegt werden muss. Sicher geht es bei dieser Aufstellung nicht um einen „Wettlauf“, sondern eher um die Verdeutlichung des unterschiedlichen Engagements der meist ja auch transplantierenden Universitätskliniken. Mit kleinen Fallzahlen sind statistische Auswertungen sicher schwierig. Deutlich

wird aber dennoch eine Tendenz. Priorität muss in jedem Einzelfall immer der Wunsch des Verstorbenen haben. Aber die Frage an die Angehörigen muss sein – im Sinne des Verstorbenen. „Wenn ich nicht gefragt worden wäre, hätte ich nicht die Wahl gehabt und hätte nicht im Sinne meiner Frau entscheiden dürfen.“ Diese Äußerung eines Ehemanns einer Organspenderin macht deutlich, dass das Engagement der Kliniken notwendig ist, um potenzielle Spender zu erkennen und mit

den Angehörigen angemessen das Thema Organspende aufzugreifen und so erst eine Organspende möglich zu machen. Diese Frage ist auch obligatorisch überall dort, wo es die gesetzliche Widerspruchsregelung gibt. So appellieren wir, die Sichtweise der Intensivmedizin verstärkt auf die Organspende zu richten, denn so können weitere Menschenleben gerettet werden. Unser Dank gilt allen, die sich hier in besonderem Maße engagieren.

Quelle: DSO Jahresberichte 2016 und 2017

20 Jahre Transplantationsgesetz: Patientenverbände fordern, Organspendetief endlich aufzuhalten!



BUNDESVERBAND NIERE e.V.



Bundesverband der Organtransplantierten e.V.



Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Das Transplantationsgesetz (TPG) ist vor 20 Jahren in Kraft getreten – mit dem Ziel, die Organspende in Deutschland rechtlich zu regeln. Seit 2011 gehen die Spenderzahlen jedoch dramatisch zurück. Die Gründe dafür sind vielfältig. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Transplantation und Organspende (BAG TxO) sieht hier dringenden politischen Handlungsbedarf. Sie fordert vom Gesetzgeber, bei der Freistellung von Transplantationsbeauftragten in den Entnahmekrankenhäusern die Zuständigkeit endlich dem Bund zu übertragen, statt sie weiter bei den Ländern zu belassen.*

Der 1. Dezember 1997 gilt als Geburtsstunde des Transplantationsgesetzes (TPG): Mit einer Zweidrittel-Mehrheit aller Bundestagsfraktionen wurde damals die rechtliche Regulierung der Organtransplantation in Deutschland aus der Taufe gehoben. Das TPG machte es ab sofort möglich, Organtransplantationen auf rechtlich gesicherter Grundlage vorzunehmen und gleichzeitig dem Organhandel einen Riegel vorzuschieben. Patienten und handelnden Akteuren in den Kliniken verschaffte es zudem eine juristisch gesicherte Plattform. Die Organspende, die Organvermittlung und die Organtransplantation sind seither getrennt organisiert und transparent geregelt. Für jedes Organ gibt es jetzt eine bundesweite Warteliste.

Was dieses Gesetz – auch nach seinen rechtlichen Anpassungen in 2012 und 2013 – leider nicht erreicht hat, sind höhere Spenderzahlen. Nach wie vor sterben viele Menschen auf den Wartelisten, weil sie kein Organ bekommen. Die Zahlen 2017 der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) zeigen einen erneuten Rückgang der Organentnahmen und der Organtransplantationen.

Dieser Negativtrend war schon 2011 ins Rollen gekommen. Konnte 2010 die Organspende noch bei 1.296 Spendern durchgeführt werden, waren es sechs Jahre später nur noch 857.

Dies entspricht einem Rückgang postmortalen Organspender um über 33 Prozent. Nach den bisher für 2017 vorliegenden Zahlen ist mit einem weiteren Rückgang von etwa fünf Prozent zu rechnen.

Diese dramatische Entwicklung könne nicht durch die Hinzunahme von Lebendspenden bei Nieren und Lebendteilspenden bei Lebern ausgeglichen werden, betont die BAG TxO: „Aus unserer Sicht ist die negative Entwicklung der Organspende in Deutschland in keiner Weise akzeptabel.“

Tx-Beauftragte spielen Schlüsselrolle

Die Bundesarbeitsgemeinschaft sieht deshalb einen dringenden Bedarf zur Optimierung der Transplantation in Deutschland. Für die Identifizierung möglicher Organspender in den Entnahmekliniken sind die Transplantationsbeauftragten zuständig. Sie müssten für ihre Tätigkeit dringend eine umfassende Stärkung erfahren, fordert die BAG TxO. Auch der weitere Rückgang der Spenderzahlen habe ja gezeigt: Die Novellierung des TPG von 2012 hat die Situation nicht verbessert.

Der Paragraph 9b des Transplantationsgesetzes, der derzeit im Absatz 3 die konkrete Arbeit der Transplantationsbeauftragten beschreibt, nimmt die Bundesländer in die Pflicht, dies in ihrer Hoheit zu regeln. „Diese 16, zum Teil noch zu errichtenden landesspezifischen Ausführungsgesetze, werden dem zentralen organisatorischen Bedarf der Organtransplantation in Deutschland bei Weitem nicht gerecht“, kritisiert die Selbsthilfeorganisation. „Organentnahmen und Transplantationen machen bekanntlich an Ländergrenzen nicht halt.“

Laut BAG TxO bedarf es einer einheitlichen und bundesgesetzlichen Regelung, wie schon 1997 beim TPG. So könnte man

auch für die Transplantationsbeauftragten in den einzelnen Bundesländern eine gemeinsame rechtliche Grundlage schaffen, die mögliche Organspender in den Entnahmekrankenhäusern wesentlich besser identifiziert. Darüber hinaus müssten Transplantationsbeauftragte einen verfahrensgerechten Zugang zu den Patientendaten potenzieller Spender erhalten und frei von Weisungen Dritter sein.

In Sachen weiterer Novellierung des Transplantationsgesetzes verfolgt die BAG TxO ein konkretes Ziel: die bessere Nachsorge. Als unverzichtbare Regelungen sieht sie hier den Aufbau bzw. die Stärkung dezentraler Strukturen, aber auch die Übernahme von Reisekosten für ambulante Nachsorge-Termine. So ließen sich die Therapietreue der Patienten (Adhärenz) stärken, die wenigen Transplantationen erfolgreicher machen und das Überleben von Empfängern und Transplantaten sichern.

„Die BAG TxO wird sich mit ganzer Kraft für die umgehende Verbesserung der Organisation der Organtransplantation in Deutschland einsetzen, damit die Menschen auf den Wartelisten eine Chance zum Überleben haben“, erklärt die Bundesarbeitsgemeinschaft.

Quelle: PM BAG TxO

* Die BAG TxO ist ein Zusammenschluss der drei großen Selbsthilfeverbände von Organtransplantation betroffener Menschen in Deutschland: Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e.V., Bundesverband Niere (BN) e.V. und Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD).

Pressespiegel

Dennis Phillips

„Freiwilligkeit ist gescheitert!“

Diese Meinung vertritt der Redakteur Oliver Haas über die Organspende. Sein Kommentar plädiert dafür, dass die „Widerspruchslösung“ in Deutschland dringend eingeführt werden soll. Die neuesten Zahlen der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) zeigen, „nicht mal zehn von einer Million Menschen haben 2017 ein Organ gespendet.“ (In Deutschland gilt die Entscheidungslösung, die auf Freiwilligkeit basiert. Jedermann kann für sich selbst entscheiden, ob er oder sie nach dem Tod Organe spenden will. Red.)

Obwohl mehrere Studien besagen, dass die große Mehrheit der Bevölkerung – mehr als 80 Prozent – der Organspende positiv gegenüber stehen, haben nur 31 Prozent der Bundesbürger einen Organspendeausweis. Deutschland sollte die „Widerspruchslösung“ einführen wie schon viele europäische Länder (und erst kürzlich die Niederlande. Red.).

Der jetzige freiwillige Organspendeausweis und auch die „falsche Klinikorganisation, wie es die DSO analysierte“, ist hier gescheitert, summiert der Journalist. Jetzt sieht das aus, als ob „... die hochindustrialisierte Bundesrepublik peinliches Entwicklungsland mit falschem Spendersystem“ ist.

Quelle: Rhein-Main Extra Tipp, 18.2.2018

Organspender: Immer weniger

Jetzt ist es so weit: die Zahl der Organspender in Deutschland ist auf ein historisches Tief gesunken. Laut einem Bericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) wurden 2017 nur 797 Organe gespendet. Statisch gesehen 9,3 pro eine Million Einwohner (= pme). Das sind weniger als zehn Spender pme, was weltweit als die kritische Grenze für ein tragfähiges Organspende-System gilt.

Zum Vergleich, in Spanien sind es rund 50 Spender pme, aber da gilt die „Widerspruchslösung“. In Deutschland warten mehr als 10.000 Personen auf eine Organtransplantation und im Schnitt sterben drei Menschen pro Tag, die hier auf der Warteliste stehen.

Das Paradoxe: Die Zahl der potenziellen Spender steigt sogar, weil immer mehr Bundesbürger einen Organspendeausweis haben und Organspende für eine gute Sache halten, laut DSO-Statistik.

Quelle: Rhein-Main Extra Tipp, 18.2.2018

Schenken Sie neues Leben!

Welche Wirkung hat positive Berichterstattung auf Organspende? Im Februar 2018 veröffentlichte Bild am Sonntag (BamS) einen Leitartikel plus vier volle Seiten, die nur auf Organspende fokussiert waren. Die Redakteurin Susanne Schaeffer plädierte in ihrem Leitartikel dafür, dass jeder Bundesbürger einen Organspendeausweis ausfüllen sollte – und warum sie persönlich dem zustimmt. Frau Schaeffer meinte, nachdem zwei Fachärzte den Ausfall ihrer Hirnfunktion festgestellt haben, sei sie sowieso „mausetot“. Danach komme ihre Leiche unter die Erde und „... meine Seele ist sowieso längst anderswo.“

Organspende sieht sie als eine natürliche Hilfeleistung für die „... über 10.000 schwerstkranken Menschen, die derzeit bei uns auf ein Organ warten.“ Deshalb ist sie sehr positiv gegenüber Organspende eingestellt. Ihre Empfehlung in ihrem BamS-Leitartikel: „... ein neues Leben schenken – machen Sie mit!“

Quelle: Bild am Sonntag, 11.2.2018

Brauchen wir ein neues Transplantationsgesetz?

So viel Aufmerksamkeit für Organspende sieht man selten in nationalen Zeitungen, vier Seiten für „Meinung am Sonntag“-Artikel waren in der BamS reserviert, um die Argumente darzulegen, dass Organspende dringend nötig ist. Die Zeitung hatte 60 Wartepatienten – von Babys und Kleinkindern bis zum Frührentner – abgebildet. Insgesamt warteten diese Patienten mehr als 7.400 Tage auf ein neues Herz. „Diese Menschen sind todkrank und brauchen dringend ein Spenderorgan“, schreibt die Redakteurin.

Die größte Schlagzeile fragte provozierend: „Spenden wir so wenige Organe, weil uns die anderen egal sind?“ Und auch: „... seit 2010 gehen die Spenderzahlen zurück.“

Aber laut einer Umfrage für BamS hält die große Mehrheit, 58 Prozent der Befragten, die jetzige Entscheidungslösung für richtig. Nur 38 Prozent sind für die Widerspruchslösung (Red.: Wird in vielen europäischen Ländern praktiziert.)

Die neue Regierung hat neue Pläne, damit die Transplantationsbeauftragten in den Kliniken besser finanziert werden und die Aufwendungen für die Organentnahme „angemessen vergütet“ werden sollten. Beide Ziele stehen im Koalitionsvertrag, berichtet BamS.

Nach einer Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) sieht es nicht positiv aus. Von denjenigen, die Organentnahme ablehnen, haben 20 Prozent Angst und 19 Prozent haben kein Vertrauen in das Organspendesystem. Das resultiert aus dem Skandal von 2011, wo einige Transplantationsärzte Patientendaten gefälscht hatten, damit ihre Patienten schneller eine Spenderleber bekamen.

Die Problematik des Hirntods wurde auch dargestellt. Jetzt müssen zwei Fachärzte den Hirntod bescheinigen, einer davon muss ein Neurologe sein. Allein diese Vorgabe sei auch eine weitere Hürde für die Organspende, sagte Dr. Bruno Meisner, Präsident der Stiftung Eurotransplant und Leiter des Transplantationszentrums München. Viele der etwa 1.250 Krankenhäuser, bei denen eine Entnahme stattfinden können, haben solche Experten nicht. Deshalb schlägt Prof. Meisner vor, sollte die DSO mobile Expertenteams stellen, um den Hirntod festzustellen.

BamS veröffentlichte in dem Bericht auch eine Kolumne der Theologin und Pfarrerin Margot Käßmann mit dem Titel: „Muss ich als Christ meine Organe spenden?“ Sie sieht das als „... einen Akt der Nächstenliebe oder ... der Barmherzigkeit.“ Wenn man Organspender sein könnte: „Warum sollte ich das nicht tun?“, fragte Frau Käßmann. Sie setzt sich für eine Widerspruchslösung ein, damit „... wer sie ablehnt, erst nachdenken und sich dann auch klar äußern muss“, schreibt die Theologin. Das ist jedem durchaus zuzumuten „... in einer solidarischen Gesellschaft“, meinte sie. Jeder hat das Recht, Organspende

abzulehnen. Nur mit einer Widerspruchslösung „haben Sie wenigstens darüber nachgedacht“. Auch seien die Transplantationsärzte aufgefordert, „... transparent zu machen, was passiert. Erklären, was geschieht, das kann Ängste nehmen.“ Abschließend schreibt sie, dass die Organentnahme nicht der christlichen Hoffnung auf Auferstehung widerspricht. Sondern „... wir hoffen darauf, dass Gott uns neu, unverweslich ... in ein anderes Leben rufen wird.“ Ihr Rat: „Bleiben Sie behütet!“

Es folgt eine grafische Darstellung über den Ablauf einer Herz-Transplantation zusammen mit den Bildern der 60 Wartepatienten, die auf eine solche Operation hoffen. Das ist „... die einzige Chance zu überleben.“ Vor 20 Jahren wurden 542 Herzen in Deutschland transplantiert. Ende 2017 waren es weniger als die Hälfte – nur 257.“

Quelle: Bild am Sonntag, 11.2.2018

Mangel an Spenderorganen = „Kein Herz für alle“

Diese Schlagzeile konnte man Ende Januar in der „Frankfurter Rundschau“ auf Seite 1 lesen. Danach folgte eine Interview mit einem Mitglied des Deutschen Ethikrats sowie ein Leitartikel über Organspende. Die These: „Die Menschen haben kein Vertrauen in das Organvergabesystem.“ Auch Experten kritisieren das Vergabesystem und fordern mehr Gerechtigkeit.

Der Direktor des Instituts für Staatsrecht der Uni Köln, Prof. Dr. Wolfram Höfling, meinte, die Reformen für das Transplantationssystem in Deutschland „... waren unzureichend“, weil „die Strukturen ... nach wie vor undemokratisch und intransparent“ sind. Er nannte es verfassungswidrig, dass z.B. Alkoholiker erst auf die Warteliste für eine Lebertransplantation kommen, nachdem sie sechs Monate trocken sind, diskriminierend, und das wird auch vom Bundesgerichtshof so gesehen.

Prof. Höfling warnte vor der Widerspruchslösung für Deutschland, obwohl diese verfassungsrechtlich hier möglich wäre. Dafür gibt es auch keine parlamentarische Mehrheit, sagte er in einem Interview.

Sein Vorschlag: „Wir müssen zuerst die Systemfehler beheben durch eine grundlegende Neuordnung der deutschen Transplantationsmedizin, um das Vertrauen zurückzuerlangen.“ Er sieht die Bundesärztekammer als einen privatrechtlich organisierten Verein, aber jetzt sind die Politiker gefragt.

In einem Leitartikel der Zeitung wird gefragt: „Warum verweigert die Politik die Reform, die das möglich machen würde?“ Im jetzigen Organspender-system fehlt es nicht an der Spendenbereitschaft hier in Deutschland. Umfragen zeigen, dass achtzig Prozent der Bevölkerung bereit sind, Organe zu spenden – aber nur jeder Dritte trägt einen Organspendeausweis bei sich.

Es wird vorgeschlagen, die Organspendebereitschaft auf der Versichertenkarte zu speichern, damit mehr Organe gespendet werden. Aber viel wichtiger: „Endlich eine Form der Widerspruchslösung einzuführen, damit „nicht die Mehrheit der Spendewilligen aktiv werden muss, sondern die Minderheit derer, die nicht wollen“, schlägt die Redaktion vor.

Deutschland habe dann den gleichen Status wie z.B. Frankreich, Spanien, Österreich, Kroatien, Portugal und die Niederlande – alle haben die Widerspruchslösung. Im Moment muss Deutschland mehr Organe aus dem Ausland importieren „... als wir bereitstellen.“

„Genau so kann und sollte die postmortale Organspende kommuniziert werden: als Chance im Sterben. Wir können Organe spenden“, schlägt die Zeitung vor. Was Deutschland jetzt braucht, ist „... Aufklärung und Transparenz. Und endlich eine breite gesellschaftlich Debatte über eine einschneidende Reform.“ Um diese Debatte um Organspenden voranzubringen, verspricht die „Frankfurter Rundschau“, mehrere Berichte und Meinungen zu diesem Thema zu bringen.

Quelle: Frankfurter Rundschau, 26.1.2018

Entscheiden Sie sich zum Thema
Organspende und sprechen
Sie mit Ihrer Familie darüber.

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.



Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende
unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.



Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende
unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.



Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende
unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei



Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung



Entscheiden Sie sich zum Thema Organspende und sprechen Sie mit Ihrer Familie darüber.

**Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen**

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung **DSO**

Fortsetzung von Seite 27

Organspende: „Lebensrettung hat Priorität“

In einem Interview in der Zeitung „Jüdische Allgemeine“ äußert Prof. Dr. Rotem Lanzman, Vorsitzender des Bundesverbandes Jüdischer Mediziner, seine Gedanken, ob die Widerspruchslösung für Deutschland die richtige Lösung ist.

„Eine gesetzliche Änderung ist schwer umzusetzen“, sagte Prof. Lanzman, Facharzt für Radiologie, Kinderradiologe an der Uniklinik Düsseldorf. Er stellte fest: „Es ist bekannt, dass in Ländern mit einer Widerspruchslösung, wie z.B. Spanien, die Transplantationsrate höher ist.“ Der Arzt meinte aber, Vertrauensschaffung und Information sind die Grundlagen, um die Bereitschaft zur Organspende in Deutschland zu erhöhen. Das beginnt mit einer Aufklärung der Bevölkerung, aber die Pflegenden und Ärzte müssen auch dabei sein. Organspende ist auch sicherlich „... im Sinne des Judentums und der Halacha (Red.: jüdisches Recht), ... Menschenleben zu retten. Dieses Gebot ... hat allerhöchste Priorität“, betonte der Arzt. Nach Meinung von Prof. Dr. Lanzman gibt es noch einen religiösen Aspekt. „Viele Gelehrte haben entschieden, dass die Entnahme von Organen bei Verstorbenen im Sinne der Rettung eines anderen Lebens absolut gerechtfertigt ist und in solchen Fällen eine Leiche nicht unversehrt begraben werden muss.“

Dass die Organspendezahl in Deutschland 2017 einen neuen Tiefpunkt erreicht hat, hat auch „... sicherlich mit dem Göttinger Transplantationsskandal zu tun, durch den das Vertrauen in Organspenden allgemein eingebrochen ist. ... Es ging primär um Lebertransplantationen, aber das wirkt sich auch auf die Transplantation anderer Organe aus“, meinte Prof. Dr. Lanzman.

Für Juden kann Organspende problematisch werden, weil die Beendigung der Herzfunktion als Todeszeichen angesehen wird. „Insofern kann es religiös begründeten Widerspruch gegen eine Organentnahme bei Hirntoten geben“, sagte Prof. Lanzman. Er schlägt vor, den medizinischen Aspekt in den Vordergrund zu stellen – aber religiöse Menschen sollten auch die Möglichkeit haben, „... auch einen Rabbiner in die Entscheidung einzubeziehen, wann ein Mensch tot ist.“

Prof. Dr. Lanzman trägt einen Organspendeausweis bei sich.

Quelle: Jüdische Allgemeine, 22.3.2018

Jahresbericht 2017 Organspende und Transplantation in Deutschland erschienen

In ihrem aktuellen Jahresbericht präsentiert die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) detaillierte Statistiken zur Entwicklung der Organspende und Transplantation in Deutschland. Einen Schwerpunkt bilden die Organspendeaktivitäten von Entnahmekrankenhäusern, aufgeteilt nach den sieben DSO-Regionen. Zudem informiert der Bericht über die Strukturen und Partner innerhalb der Gemeinschaftsaufgabe Organspende. Auch die vielfältigen Serviceangebote der Koordinierungsstelle werden ausführlich vorgestellt. Die neue Farbgebung nach Organen sorgt für eine noch schnellere Orientierung in zahlreichen Grafiken. Insgesamt ist die Publikation farbenreicher und damit übersichtlicher geworden.

Die Statistiken zur Organspende beinhalten beispielsweise Erkenntnisse zur Entscheidung bei der Organspende und zeigen die Bedeutung des Gesprächs mit den Angehörigen auf. Auch die Ergebnisse der organspendebezogenen Kontakte durch die Kliniken werden differenziert dargestellt. Ebenso informiert der Bericht über die Vermittlung der in Deutschland entnommenen Spenderorgane. Wie viele Organe wurden innerhalb der Entnahme-Region, innerhalb Deutschlands oder außerhalb Deutschlands transplantiert? Die Grafiken zur Transplantation sind nach Herz, Lunge, Niere, Leber, Pankreas und Dünndarm unterteilt. Es geht um die Indikationen und die Entwicklung der Warteliste im Vergleich zu den jeweils durchgeführten Übertragungen. In den Statistiken sind auch die Transplantationen nach Lebendspende erfasst.

Der DSO-Jahresbericht ist kostenlos zu bestellen über das Infotelefon Organspende, per E-Mail unter infotelefon@organspende.de oder unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 90 40 400. Zudem steht die Publikation unter www.dso.de zum Download bereit.

Quelle: PM der DSO v. 11.4.2018

Verdacht auf Schlaganfall? – Jetzt eilt's!

Jutta Riemer

Was ist ein Schlaganfall?

Unter einem Schlaganfall versteht man einen plötzlichen, also schlagartig einsetzenden Ausfall bestimmter Funktionen des Gehirns, meist verursacht durch eine Mangel durchblutung durch Thromben (Blutgerinsel – Ischämischer Schlaganfall) oder Platzen eines Blutgefäßes im Gehirn (Hämorrhagischer Schlaganfall).

Die in manchen Regionen Deutschlands verniedlichende Bezeichnung „Schlägle“ verharmlost die schwere Erkrankung mit ihren oftmals gravierenden Folgen. Ist er doch die dritthäufigste Todesursache in Deutschland. Der Schlaganfall ist ein plötzliches Ereignis, das aber zumeist eine lange Entstehungsgeschichte hat.

Besonders wichtig für Transplantierte?

Ein Schlaganfall kann schon Kinder betreffen. Jedoch steigt mit zunehmendem Lebensalter das Risiko, einen Schlaganfall zu erleiden. 50 % aller Fälle betreffen die über 75-Jährigen. Nur ca. 15 % sind, so wird geschätzt, jünger als 45. Das Alter können wir nicht beeinflussen. Auch eine erbliche Disposition scheint es zu geben. Hat es also in der Familie schon einen Schlaganfall gegeben, ist besonders auf eventuelle Risikofaktoren zu achten. Besonders wichtig ist das auch für Transplantierte. Fördern doch die verschiedenen Immunsuppressiva in unterschiedlichem Maße die Entstehung solcher Risikofaktoren. So leiden viele Transplantierte medikamentenbedingt an einem Posttransplant diabetes, erhöhten Fettstoffwechselwerten, Bluthochdruck etc.

Vorbeugen!

Risikofaktoren, die einen Schlaganfall begünstigen sind z.B. Bluthochdruck, Vorhofflimmern, Diabetes mellitus, Fettstoffwechselstörung, Fehlernährung bei Übergewicht, Bewegungsmangel, Rauchen und Alkohol. Wichtig ist es also, auf alle diese Faktoren ein Auge zu halten und ggf. gegenzusteuern.

Wie äußert sich ein Schlaganfall?

Das kann von Fall zu Fall unterschiedlich sein. Es gibt jedoch bestimmte Leitsymptome, die den Verdacht auf Schlaganfall stützen.

Schlaganfallsymptome:

1. Sehstörungen wie Doppelbilder, eingeschränktes Gesichtsfeld (rechts oder links) oder Probleme beim räumlichen Sehen (Danebengreifen)
2. Sprach- oder Sprachverständnisstörungen. Der Patient spricht verwaschen oder stockend oder im Telegrammstil, selten kann er gar nicht mehr sprechen. Es kann auch sein, dass er nicht mehr versteht, was man sagt, obwohl er es hört.
3. Lähmung und Taubheitsgefühl. Plötzlich in einer Körperseite auftretende Lähmungserscheinungen (hängender Mundwinkel, Unfähigkeit, den Arm zu heben wie den anderen) oder Empfindungsstörungen (Kribbeln im Bein, Taubheitsgefühl)
4. Schwindel mit Gangunsicherheit. Der Patient leidet unter einem plötzlichen Dreh- oder Schwankschwindel und kann so den Gang nicht mehr gut kontrollieren. Es besteht Sturzgefahr.
5. Plötzlich auftretender, sehr heftiger Kopfschmerz kann Hinweis auf eine plötzliche starke Einblutung ins Hirngewebe sein.

Dr. Eckhard von Hirschhausen hat das in seiner Aktion: „Gib GAS“ zusammengefasst. Der Name der Aktion weist einerseits darauf hin, dass die Zeit, bis qualifizierte Hilfe greift, entscheidend ist und beschreibt zweitens die wichtigsten Symptome:

G ... für Gesicht: Bitten Sie den Betroffenen zu lächeln. Hängt ein Mundwinkel, kann das ein Hinweis auf eine Halbseitenlähmung sein.

A ... für Arm: Bitten Sie den Betroffenen, beide Arme zu heben. Gelingt dies auf einer Seite nicht oder sehr viel schwächer, ist das ebenso zu interpretieren.

S ... für Sprache. Bitten Sie den Betroffenen, seinen Namen zu sagen. Kann er das nicht oder hört sich die Sprache merkwürdig an, ist auch dies ein Indiz für einen Schlaganfall

Wenn's passiert ist – die 112 kann Leben und Lebensqualität retten

Besteht der Verdacht auf einen Schlaganfall, ist schnelle Hilfe notwendig. Denn je schneller qualifiziert geholfen wird, desto besser sind die Überlebenschancen und umso geringer können dann die schlaganfallbedingten Behinderungen ausfallen. Die Kenntnis über Symptome kann also über das weitere Leben entscheiden.

Warten Sie nicht darauf, dass es „schon besser werden wird“ oder „von alleine alles wieder gut wird“! Rufen Sie die 112 an und äußern Sie direkt den Verdacht auf Schlaganfall. Dann wird der Patient möglicherweise – der Arzt entscheidet das – direkt in ein Krankenhaus mit einer „Stroke Unit“ gebracht. Das ist eine spezielle Station für Schlaganfallpatienten. Liegt wirklich ein Schlaganfall vor, findet dort die initiale Behandlung statt.

Die Behandlung in der Klinik

Ursache für den Schlaganfall sind häufig Blutgerinnsel, die die Blutgefäße verstopfen und so die Durchblutung der nachfolgenden Gehirnregion behindern. Im schlimmsten Fall sterben diese Gehirnregionen ab. Je früher mit der Auflösung (Lyse) der Gerinnsel begonnen werden kann, desto besser für die Prognose. Die Lyse ist nur bis zu drei (Infusion, systemische Thrombolyse) bzw. sechs Stunden (über einen Katheter direkt „vor Ort“ in der Arterie, lokale Thrombolyse) nach Einsetzen der ersten Symptome des Schlaganfalls möglich. Spätestens jetzt zählt sich aus, wenn schnell die 112 gerufen wurde.

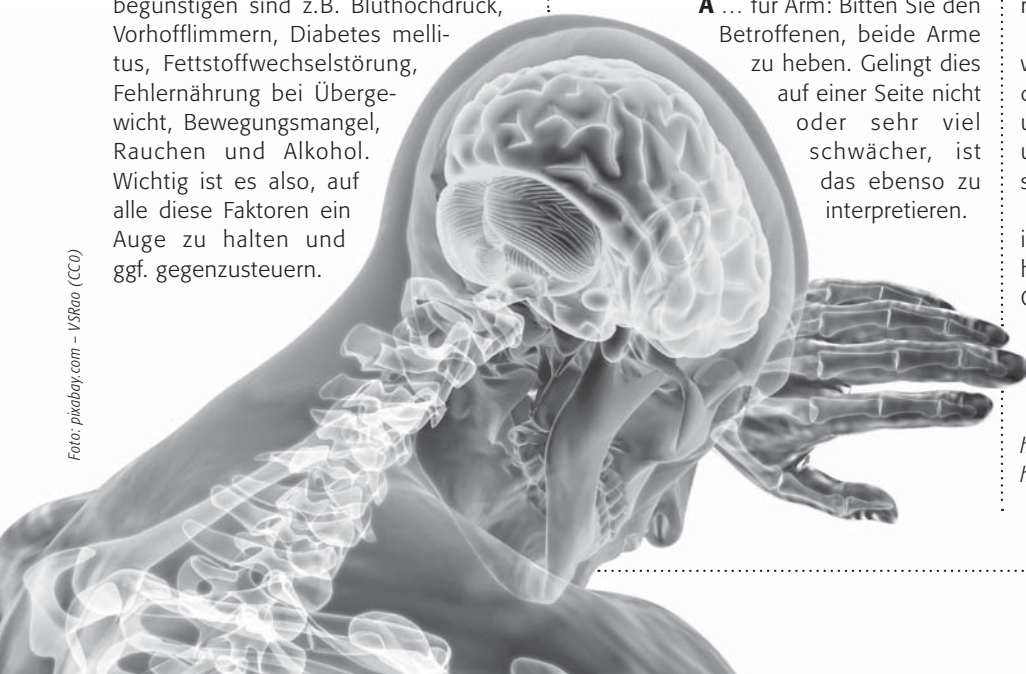
Kann keine Lysetherapie durchgeführt werden, erfolgt eine genaue Einstellung der medikamentösen Therapie und eine umgehende Physio- bzw. Ergotherapie, um Defizite bei Lähmungen und Sprachstörungen entgegenzuwirken.

Bei einer Hirnblutung oder Hirninfarkten ist es möglich, dass eine Operation am Gehirn notwendig wird. Hierbei werden evtl. Gerinnsel entfernt oder durch Entfernung von Teilen des Schädelknochens für Entlastung bei Hirnschwellungen gesorgt.

Quellen:

<https://www.schlaganfall-hilfe.de/home>

<https://www.swr.de/marktcheck/richtig-handeln-bei-einem-schlaganfall>



Zecken sind aktiv

Jutta Riemer

FSME-Übertragung, Risikogebiete und Impfschutz

Zecken gehören zu den Spinnentieren und können durch ihren Stich verschiedene Erkrankungen übertragen – darunter die FSME-Viren. Zecken sind vom zeitigen Frühjahr bis in den Herbst hinein aktiv und lauern vor allen Dingen im hohen Gras und im Gebüsch auf ihre Opfer.

In den Risikogebieten für FSME (Früh-sommer-Meningoenzephalitis) sollte stets an den Impfschutz gegen FSME gedacht werden.

Risikogebiete

Das Risiko einer Infektion mit FSME in Deutschland ist vor allem in Baden-Württemberg und Bayern, aber auch im südlichen Hessen (Odenwald) und im südöstlichen Thüringen besonders hoch. Außerdem betroffen sind die Landkreise Marburg-Biedenkopf (in Mittelhessen), Saar-Pfalz-Kreis (im Saarland), Birkenfeld (in Rheinland-Pfalz) und Vogtlandkreis (in Sachsen).

Impfen lassen sollten sich alle Menschen, die in einem FSME-Risikogebiet wohnen oder arbeiten und sich in der Natur aufhalten. Das gilt auch für kurzfristige Aufenthalte dort oder Urlaubsreisen in solche Risikogebiete.

Die Erkrankung

Im letzten Jahr wurden dem Robert-Koch-Institut (RKI) mehr als 480 FSME-Fälle in Deutschland gemeldet, so viele wie seit 2007 nicht mehr. FSME-Viren können eine Entzündung des Gehirns, der Hirnhäute oder des Rückenmarks hervorrufen. Erwachsene erkranken meist schwerer als Kinder. Die Infektion kann wie eine Sommergrippe verlaufen und folgenlos ausheilen. Sie kann aber auch schwere Hirnhautentzündungen hervorrufen, die schwere Langzeitschäden hinterlassen oder selten bis zum Tode (1–2%) führen.

Impfschutz gegen FSME

Der Aufbau eines länger anhaltenden Schutzes gegen FSME erfolgt mit drei Impfungen. Nach dem üblichen Impfschema wird ein bis drei Monate nach der ersten Impfung die zweite verabreicht. Ein kurzzeitiger Impfschutz besteht ab etwa 14 Tagen nach der zweiten Impfung. Für einen längeren Schutz ist eine dritte Impfung nötig. Sie erfolgt – je nach Impfstoff – nach weiteren fünf bzw. neun bis zwölf Monaten. Eine erste Auffrischung

wird nach drei Jahren empfohlen, weitere abhängig vom Alter alle drei bis fünf Jahre. Kinder können ab ihrem ersten Geburtstag geimpft werden.

Impfung auch für Transplantierte

Da es sich beim entsprechenden Impfstoff um einen sog. Totimpfstoff handelt, können und sollen Transplantierte, die sich exponiert in Risikogebieten aufhalten, damit geimpft werden. Es besteht also keine Gefahr, dass die Krankheit durch die Impfung ausbrechen kann. Die Möglichkeit, dass der Impferfolg geringer ausfällt als bei Nichtimmunsupprimierten, sollte nicht von der Impfung abhalten. Denn gerade Menschen unter Immunsuppression benötigen Antikörper besonders dringend, wenn es zur Infektion kommt. Das gilt auch, wenn die Anzahl der gebildeten Antikörper vielleicht geringer ausfällt als gewünscht.

Zusätzlicher Schutz vor Zecken

Da Zecken deutschlandweit zum Beispiel auch weitere Erkrankungen, wie z. B. die bakterielle Borreliose, übertragen können, sollten sich alle – auch außerhalb von FSME-Risikogebieten – bei Aufenthalt in der Natur zusätzlich vor Zecken schützen. Damit Zecken, die im Gras, Gebüsch oder Unterholz sitzen, möglichst nicht zustechen können, sollten lange Hosen und langärmelige Oberteile, Strümpfe sowie festes Schuhwerk getragen werden. Auch zeckenabweisende Mittel bieten einen gewissen Schutz, allerdings nur kurzzeitig.

Entfernung von Zecken

Nach einem Aufenthalt im Freien und möglichem Kontakt mit Zecken sollten Körper und Kleidung sorgfältig abgesucht und gefundene Zecken rasch entfernt werden. Meist haben sich die Zecken schon fest

in der Haut verankert, wenn wir sie finden. Beim Entfernen sollten die Zecken nicht, wie früher empfohlen, herausgedreht oder mit Klebstoff erstickt werden. Beide Methoden führen dazu, dass die Zecken vermehrt Speichel und damit potenziell Erreger in die Stichwunde abgeben. Die Entfernung sollte mit einer am Ende spitzen Pinzette, einer „Zeckenkarte“ oder „Zeckenschlaufe“ erfolgen. Hierbei sollte man darauf achten, dass der Körper der Zecke nicht gequetscht wird. Pinzette, Schlaufe oder Aussparung der Karte möglichst sehr dicht an der Haut ansetzen. Die entfernte Zecke kann man (in einem verschließbaren Gläschen oder zwischen zwei durchsichtigen Klebestreifen aufbewahren und beim Arzt abgeben. Er kann untersuchen lassen, ob die Zecke Borreliose-Bakterien enthält. Die Krankenkassen übernehmen diese Untersuchung aber meist nicht. Sprechen Sie mit dem Arzt, ob eine solche Untersuchung sinnvoll ist.

Weitere Informationen und Quellen:

Pressemitteilung der BZgA vom 16.3.2018; weitere Informationen der BZgA zum Thema Impfen unter:
www.impfeninfo.de
www.pharmazeutische-zeitung.de
www.medizin-info.de
www.zecken.de



Foto: pixabay.com – Mel1670 (CC0)

Foto: Richard Bartz – wikipedia.org (CC BY-SA 2.0 DE)

Rabatt beim Autokauf

Peter Mohr

Kauft man ein neues Auto, so kann es sich lohnen, seinen Behindertenausweis zu zeigen. Viele Autohersteller gewähren nämlich für Behinderte einen Rabatt vom Listenpreis des Fahrzeugs. Genaue Information bietet die Homepage des Bundes behinderter Autobesitzer (BbAB) (s.u.), aus der hier mit freundlicher Genehmigung ein Auszug gezeigt wird.

Bei nicht aufgeführten Marken sind dem BbAB momentan keine offiziellen Rabatte bekannt. Bei Marken wie zum Beispiel Hyundai, KIA, Subaru, Volvo usw. werden zwar keine Behindertenrabatte von Herstellern genannt, dennoch wird erfahrungsgemäß von den Händlern ein Nachlass gewährt.

Ich danke für diese Unterstützung. Der Verein weist weiter darauf hin, dass der Behindertenausweis nicht zu Beginn des Kaufgesprächs gezeigt werden soll. Es muss sich um einen Neuwagen handeln, Rabatt wird auf den Listenpreis gewährt. Kleinere Autohäuser geben den Rabatt oft ungern, da ein großer Teil des Rabatts von den Autohäusern selbst getragen werden muss. Es gibt keine Verpflichtung, den Rabatt einzuräumen.

Eine weitere Möglichkeit für den Erhalt eines Rabatts beim Kauf eines Neuwagens ist öffentliche Förderung. Diese wird unter anderem in bestimmten Fällen von der BfA geleistet. Dort sollte man sich auf jeden Fall erkundigen, wo im Einzelfall ein Antrag gestellt werden muss.

Damit Leistungen für Menschen mit Schwerbehinderung beim Autokauf beantragt werden können, müssen diese auf

Grund ihrer körperlichen Beeinträchtigungen **ständig und nicht nur vorübergehend auf die Benutzung eines Kfz angewiesen sein**. Dabei geht es darum, dass die behinderte Person das Auto für den Weg zur Arbeit, zur beruflichen Fortbildung oder Teilhabe am sozialen Leben unbedingt braucht.

Bitte beachten: Informieren Sie sich auf jeden Fall selbst über die konkreten Möglichkeiten, einen Rabatt beim Kauf eines Neuwagens zu erhalten. Die Bedingungen für einen Rabatt können sich schnell ändern.

Der BbAB informiert auch gern direkt: BbAB, Bund behinderter Auto-Besitzer e.V., Postfach 1202, 66443 Bexbach, Tel.: 06826/5782, Fax: 06826/510428, E-Mail: mail@bbab.de, Internet: www.bbab.de

Marke	Nachlass	Erforderliche Merkzeichen	Ansprechpartner
Audi	bis 15 %	ohne Merkzeichen	Audi-Händler
BMW	bis 15 %	ohne Merkzeichen	BMW-Händler
Citroën	bis 27 %	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige möglich	BbAB e.V.
Fiat	bis 21 %	ohne Merkzeichen	Jeweilige Händler
Alfa Romeo, Jeep, Lancia	bis 15 %	Merkzeichen G, aG, H, Bl	Jeweilige Händler
Ford	bis 25 %	ab GdB 20% ohne Merkzeichen	Ford-Händler
Honda	bis 16 %	ohne Merkzeichen	Honda-Händler
Mazda	bis 18 %	ohne Merkzeichen	Mazda-Händler
Mercedes-Benz außer alle AMG-Baumuster, B-Klasse Electric Drive und G-Klasse 4×4 ²	bis 15 %	ohne Merkzeichen	Mercedes-Benz-Händler
Mitsubishi	bis 18 %	G, aG, H, Bl, Gl	Mitsubishi-Händler
Nissan	bis 29 %	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige möglich	BbAB e.V.
Opel	bis 20 %	ohne Merkzeichen	Opel-Händler
Peugeot	bis 30 %	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige möglich	BbAB e.V.
Renault (Dacia: Kein Nachlass)	bis 23 %	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige möglich	BbAB e.V.
Seat	bis 15 %	ohne Merkzeichen	Seat-Händler
Skoda	bis 15 %	ohne Merkzeichen	Skoda-Händler
Toyota	bis 15 %	ohne Merkzeichen	Toyota-Händler
Volkswagen	bis 15 %	ohne Merkzeichen	Volkswagen-Händler

Stand: 1.6.2017 (Alle Angaben ohne Gewähr)

Der Euro-Schlüssel – eine Hilfe für Behinderte

Peter Mohr

Häufig ist es ein Problem: Man sucht eine Toilette im öffentlichen Raum, aber leider findet sich keine angemessenen saubere Toilette oder man weiß erst gar nicht, wo es eine Behindertentoilette gibt. Hat man diese gefunden, ist oft abgeschlossen.

Hier hat sich eine Behinderteninitiative aus Darmstadt Gedanken gemacht: Schon seit 1986 hat sie darauf hingewirkt, dass Behindertentoiletten ein einheitliches Schließsystem haben. Für diese Toiletten kann man bei der Initiative unter bestimmten Bedingungen den sogenannten Euro-Schlüssel erhalten.

Auf der Homepage des Vereins, der CBF Darmstadt, ist zu lesen:

„Der deutsche Schwerbehindertenausweis gilt als Berechtigung, wenn

- das Merkzeichen: aG, B, H, oder BL
- oder das Merkzeichen G und ab 70% und aufwärts enthalten ist.



Sobald der Schwerbehindertenausweis oder der Nachweis der Bezugsberechtigung vorliegt bzw. mit der Bestellung übermittelt worden ist, wird der Schlüssel auf Rechnung zugesandt.

Bezugsberechtigt sind weiterhin:

- schwer/außergewöhnlich Gehbehinderte
- Rollstuhlfahrer
- Stomaträger
- Blinde
- Schwerbehinderte, die hilfsbedürftig sind und gegebenenfalls eine Hilfsperson brauchen

- an Multipler Sklerose,
- Morbus Crohn,
- Colitis ulcerosa Erkrankte und
- Menschen mit chronischer Blasen-/Darmerkrankung.

Der ärztliche Nachweis wird immer dann als ausreichend angesehen, wenn eine Behinderung nicht anders nachgewiesen werden kann.

Der Schlüssel kostet einmalig 27,- €, zum Schlüssel gibt es ein Toilettenverzeichnis. Die Krankenkassen erstatten den Betrag im Allgemeinen nicht. Gibt man den Schlüssel zurück, erhält man keine Rückerstattung.

Bestelladresse:

bestellung@cbf-darmstadt.de

CBF-Darmstadt e.V.

Pallaswiesenstr. 123a

64293 Darmstadt

Tel. 0 61 51/81 22 0

Geist · Körper · Seele



Vorwort von Prof. Dr. Gerd Otto

Transplantation, das ist: Warten auf ein Transplantat, eine große Operation, Leben mit einem fremden Organ. Wenn es sich um ein lebensnotwendiges Organ wie die Leber handelt, befinden sich die Patienten in jeder Phase ihrer terminalen Erkrankung unter medizinischen, vor allem aber unter extremen psychischen Ausnahmbedingungen. Der Mangel an Spenderorganen hat in Deutschland dazu geführt, dass jeder 5. Patient auf der Warteliste stirbt.

Lebendspende ist für die Leber – in anderen Ländern auch schon für die Lunge – ein Ausweg. Schwester und Bruder, die beiden Erzähler dieses Buches, haben diese Lösung einer Wartezeit mit ungewissem Ausgang vorgezogen. Sie schildern die Kette von tiefgreifenden Ereignissen auf unterschiedliche Weise: locker und humoristisch er, der Patient, überlegt und reflektierend sie, die Spenderin. Die Probleme unseres Gesundheitswesens treten zutage, Abläufe im Krankenhaus lassen keinen Zweifel aufkommen, dass vieles verbesserungswürdig ist. Kritische Kommentare, auch Ärzten und Schwestern gegenüber, können wir allenfalls mit einem Hinweis auf die genannten Defizite im System ein bisschen zurechtrücken. Trotzdem kommt in dem Buch für mich klar zum Ausdruck: Die Transplantationsmedizin ist zwar verbesserungswürdig, trotzdem leistet sie Großartiges. Dieses Buch ist ein beredtes Zeugnis dafür. Der Transplantationsort Mainz kann dabei mit jedem beliebigen Zentrum ausgetauscht werden.

Ich wünsche mir, dass viele Menschen dieses Buch lesen und dabei Details der Schilderung nicht außer Acht lassen. Jeder kann betroffen sein!

Professor Dr. Gerd Otto, Transplantationschirurgie Uniklinik Mainz

Das Buch kann für EUR 14,- im Buchhandel bestellt werden, ISBN 978-3-7450-6313-4.

Ein Kind trotz fortgeschrittener PSC?!

Susanne In der Smitten

Es war der 16. Januar 2015, als das gleichmäßige Flackern auf dem Monitor zu sehen war. „Sie sind schwanger. Was Sie da sehen, ist der Herzschlag Ihres Kindes“, erläuterte mir die Frauenärztin. Die warme Glückswelle, die mich in diesem Moment durchflutete, kann ich kaum beschreiben!

Matthias und ich wollten ein Kind. Wir hatten uns das gut überlegt, einmal so, wie es wohl viele Paare tun, und dann noch einmal besonders vor dem Hintergrund, dass ich seit dem Jahr 2000 eine PSC habe. Wir hatten uns informiert, dass das Risiko für ein Kind, auch eine PSC zu bekommen, zwar im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht, aber insgesamt noch vernachlässigbar gering war. Eher machte uns die Frage Sorge, wie lange ich das Kind durch sein Leben begleiten kann, wann ich ggf. eine Transplantation benötigen werde und ob es angesichts der niedrigen Spenderzahlen überhaupt rechtzeitig eine Leber für mich geben wird. Aber das Leben ist lebensgefährlich, jeden Tag, und Eltern können auch durch einen Unfall unerwartet früh versterben. Die PSC war also kein grundsätzliches Gegenargument, eher ein Anlass, mehr Vorkehrungen zu treffen, zum Beispiel durch eine Sorgerechtsverfügung nach der Geburt.

Matthias hatte im November um meine Hand angehalten; wir wollten im Juli heiraten. Der errechnete Geburtstermin lag auf dem 31. August, und wir gingen davon aus, dass es zeitlich passen würde.

Ich sprach mit meinen PSC-betreuenden Ärzten. Mein Krankheitsverlauf war seit Jahren ruhig und stabil, ich nahm aktuell keine Medikamente, und alle waren für den Verlauf der Schwangerschaft zuversichtlich. In der Tat verging etwa ein

halbes Jahr als eine schöne und aufregende Zeit. Wir lasen jede Woche nach, welche Entwicklungen sich gerade bei unserem Kind vollzogen, und als wir endlich die Bewegungen spüren konnten, wurde es greifbar, eine Familie zu werden.

Ende April teilte uns unser Vermieter mit, dass im Juli im Haus die Wasserrohre ausgetauscht würden. Wir beschlossen, uns für diese Zeit eine andere Unterkunft zu suchen. Meine Ruhe war dahin. Auf einmal war da die Angst, von der Hochzeit oder gar von der Geburt zurückzukommen und kein Zuhause zu haben, kein fertiges Kinderzimmer, nur eine Baustelle.

Am Morgen des 1. Juni rief mich dann meine Frauenärztin an und drängte mich, sofort in die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) zu fahren. Meine letzten Blutwerte zeigten eine Erhöhung der Leberwerte und vor allem der Gallensäuren im Serum; sie sprach vom Risiko einer Früh- oder sogar Totgeburt. Eine intrahepatische Schwangerschaftscholestase (ICP) hatte sich auf die PSC gesetzt.

In der Klinik bekam ich Spritzen, um die Lungenreife des Kindes zu beschleunigen, und Urso-Tabletten, die ich schon durch die PSC kannte. Trotzdem stiegen die Gallensäurenwerte weiter. Normalerweise sollten sie unter 10 $\mu\text{mol/l}$ liegen, ab etwa 40 gelten sie als große Gefahr für ein ungeborenes Kind, und bei mir kletterten sie erst auf 88, dann auf 160 und mehr. Der Juckreiz war unerträglich und bald waren meine Beine großflächig blutig gekratzt. Ich wurde ambulant betreut und musste alle 2–3 Tage zur Überwachung des Kindes in die Risikosprechstunde der Klinik.

Bald legte man mir einen Aufklärungsbogen für einen Kaiserschnitt zur Unterschrift vor. Angestrebt wurde die 36. Schwangerschaftswoche, der Hepatologe riet mir im Gespräch sogar zu Woche 34.

Das aber war die Hochzeitswoche. Von der Hochzeit hatte ich den Ärztinnen und Ärzten nichts erzählt. Zu groß war meine Angst, dass sie mir die mehrstündige Fahrt aufs Land in meine Heimat verbieten würden.

Matthias und ich heirateten am 16. (standesamtlich) und 17. Juli (kirchlich) und hatten ein wunderschönes Fest im engsten Familienkreis. Schon am 18. Juli war ich wieder zur Überwachung in der MHH. Danach blieben uns vier Tage, um das Baustellenchaos in eine Wohnung zurück zu verwandeln.

Am 24. Juli wurde unsere Tochter mit einem Gewicht von 2.680 Gramm per Kaiserschnitt auf die Welt geholt. Sofort brachte man sie für weitere Untersuchungen und Beobachtungen auf die Frühchenstation der MHH. Noch am selben Tag verschwand mein Juckreiz und in der Folgezeit besserten sich auch die Laborwerte.

Für Matthias und mich steht fest, dass wir kein weiteres Kind bekommen werden. Das Risiko einer erneuten Schwangerschaftscholestase ist sehr hoch, und wir wollen das Schicksal nicht herausfordern. Unser Mädchen aber entwickelt sich prächtig, sie ist ein lebhafter kleiner Wirbelwind und unsere große Freude.

Wenn man uns fragt, was wir anderen Paaren raten, so gehört dazu, Hochzeit und Geburt zeitlich zu entzerren und andere große Vorhaben wie Modernisierungen zu verschieben. Von einer PSC jedoch sollte man sich nicht abhalten lassen. Was für uns wirklich hilfreich war, war die gute Betreuung und Zusammenarbeit von Gynäkologen, Hepatologen und Pädiatern, sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich. Ihnen allen sind wir sehr dankbar.



Foto: privat

17.8.2017

Sehr geehrte Familie meines Organspenders,

heute genau vor 15 Jahren habe ich meine neue Leber bekommen und sie arbeitet noch immer zuverlässig, ohne Komplikationen.

Dass ich lebe, erfüllt mich mit großer Dankbarkeit gegenüber der Berliner Charité mit den vielen wunderbaren Ärzten und dem medizinischen Personal. Aber mein größter Dank gilt noch immer Ihrer Familie und Ihrer Organspende.

Sicher hat der Organspender eine große Lücke in Ihrem Herzen hinterlassen und Sie werden um diese Zeit herum in Gedanken bei ihm sein.

In meine Freude am 17.8., meinem Lebergeburtstag, mischt sich auch immer der Gedanke an Sie und Ihren Angehörigen.

In dem Buch von Christian Meiser, „Als wär's das letzte Mal. 24 Anregungen für ein todesmutiges Leben“, schreibt er in seinem letzten Kapitel „Worum es im Leben geht“, dass die Organspende „der vielleicht höchste Akt der Nächstenliebe ist“. Und weiter: „Ich werde – weil ich mit allen Menschen verbunden bin – stets einen Organspendeausweis bei mir tragen. Auf diese Weise kann ich nicht nur bis zu sieben Menschen helfen, ihr Leben zu bewahren, sondern etwas von mir lebt nach meinem Tod weiter. Und wenn auch der, der meine Spende empfangen hat, zum Organspender wird, lebt in der nächsten Person wieder etwas von mir weiter. Und in der übernächsten ebenso und in der überübernächsten genauso – bis in alle Ewigkeit ...“

In diesem Sinne wünsche ich Ihrer ganzen Familie viel Freude, Gesundheit und Zufriedenheit. Ich bleibe Ihnen in Dankbarkeit verbunden,

herzlichst

Ihre Organempfängerin

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Organempfängerin,
lieber Organempfänger,

Für viele Empfänger einer Organspende ist es ein Herzenswunsch, „Danke“ zu sagen. Schließlich ist das Geschenk eines lebensrettenden Organs von unschätzbarem Wert.

Es gibt viele individuelle Wege, seine Dankbarkeit auszudrücken: Mit einem stillen Dank an den Spender, einem Gebet, dem Niederlegen einer Blume oder durch das Anzünden einer Kerze. Ein Weg kann auch sein, den Angehörigen des Spenders mit einem Brief zu danken. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen in Deutschland erlauben es nicht, die Identität der Familie des Organspenders zu erfahren, die stellvertretend für den Organspender einen Dank annehmen könnte. Auch die Weiterleitung eines anonymisierten Dankesbriefes an die Spenderfamilie ist leider derzeit nicht möglich.

Dennoch bleibt der Wunsch „Danke“ zu sagen ein großes Bedürfnis. Deshalb wollen wir Sie ermutigen, diesen Dank in Worte zu fassen und einen Brief zu schreiben. Für viele Angehörige ist das Lesen dieser Zeilen ein ganz besonderes und sehr emotionales Ereignis und wird als Bestätigung aufgefasst, das Richtige getan zu haben.

Zwar kann der Brief nicht direkt an die entsprechende Spenderfamilie weitergeleitet werden, er kann aber vielen Familien mit einem ähnlichen Schicksal zugänglich gemacht werden und so dem Dank an den Spender und seiner Familie Ausdruck verleihen: Bei Lesungen auf Veranstaltungen und Treffen mit Angehörigen, auf Ausstellungen, in Publikationen und über eine eigens dafür eingerichtete Internetseite. Ein jährlich erscheinendes „DANK“ Buch mit Auszügen aus den Briefen wird den Angehörigen von Organspendern als Geschenk der Anerkennung und Wertschätzung überreicht.

Vielleicht haben Sie dazu Fragen: Ist es sinnvoll, einen Brief zu schreiben, wenn er nicht die betreffende Spenderfamilie erreicht? Wohin schicke ich den Brief? Wie wird mein Brief genutzt?

Wir möchten Ihnen mit diesem Flyer eine kleine Hilfestellung geben. Gerne können Sie sich mit Ihren persönlichen Fragen auch direkt an uns wenden.

Gründe für einen Dankesbrief

Vielen Empfängern ist es wichtig, nach der Transplantation etwas zurückzugeben und „Danke“ zu sagen. Auf der anderen Seite ist es für die Spenderfamilien ein großer Trost zu wissen, dass der Verstorbene helfen konnte. Durch die Veröffentlichung der Briefe werden nicht nur betroffene Familien erreicht, sie tragen auch dazu bei, die Sinnhaftigkeit einer Organspende zu verdeutlichen und damit auf mehr Anerkennung und Wertschätzung in der Öffentlichkeit hinzuwirken.

Wie bleibt die Anonymität gewahrt?

Die Briefe werden anonymisiert, so dass keine direkte Verbindung zwischen Spender und Empfänger entstehen kann.

Was passiert mit meinem Brief?

Der Verfasser des Briefes entscheidet selbst, wie sein Brief eingesetzt werden soll. Der Brief wird über verschiedene Wege den Angehörigen von Organspendern zugänglich gemacht: Durch Vorlesen auf Treffen von Angehörigen, in Publikationen, insbesondere dem „DANK“ Buch für Spenderfamilien und durch Veröffentlichung auf der Internetseite www.dankesbriefe-organspende.de.

Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Dankesbrief?

Der Entschluss, einen Dankesbrief zu schreiben, ist eine sehr persönliche Entscheidung. Auch der Zeitpunkt ist individuell unterschiedlich. Der „richtige Zeitpunkt“ kann für den einen nach einigen Monaten, für den anderen erst nach Jahren sein.

Wie finde ich die richtigen Worte?

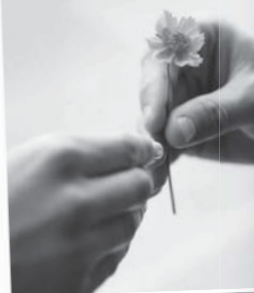
Schreiben Sie ehrlich auf, was Sie empfinden und wie Sie sich fühlen. Sie werden die richtigen Worte intuitiv finden: Zum Beispiel, wie es Ihnen mit dem neuen Organ geht und was Sie empfinden, wenn Sie an Ihren Spender und dessen Familie denken. Es ist Ihr persönlicher Brief, der auch anderen Trost und Anerkennung schenken kann.

Eine gemeinsame Initiative von:



www.dankesbriefe-organspende.de

Der Dankesbrief von
transplantierten Patienten



Wie kann ich Danke sagen?

Der Dankesbrief von
transplantierten Patienten

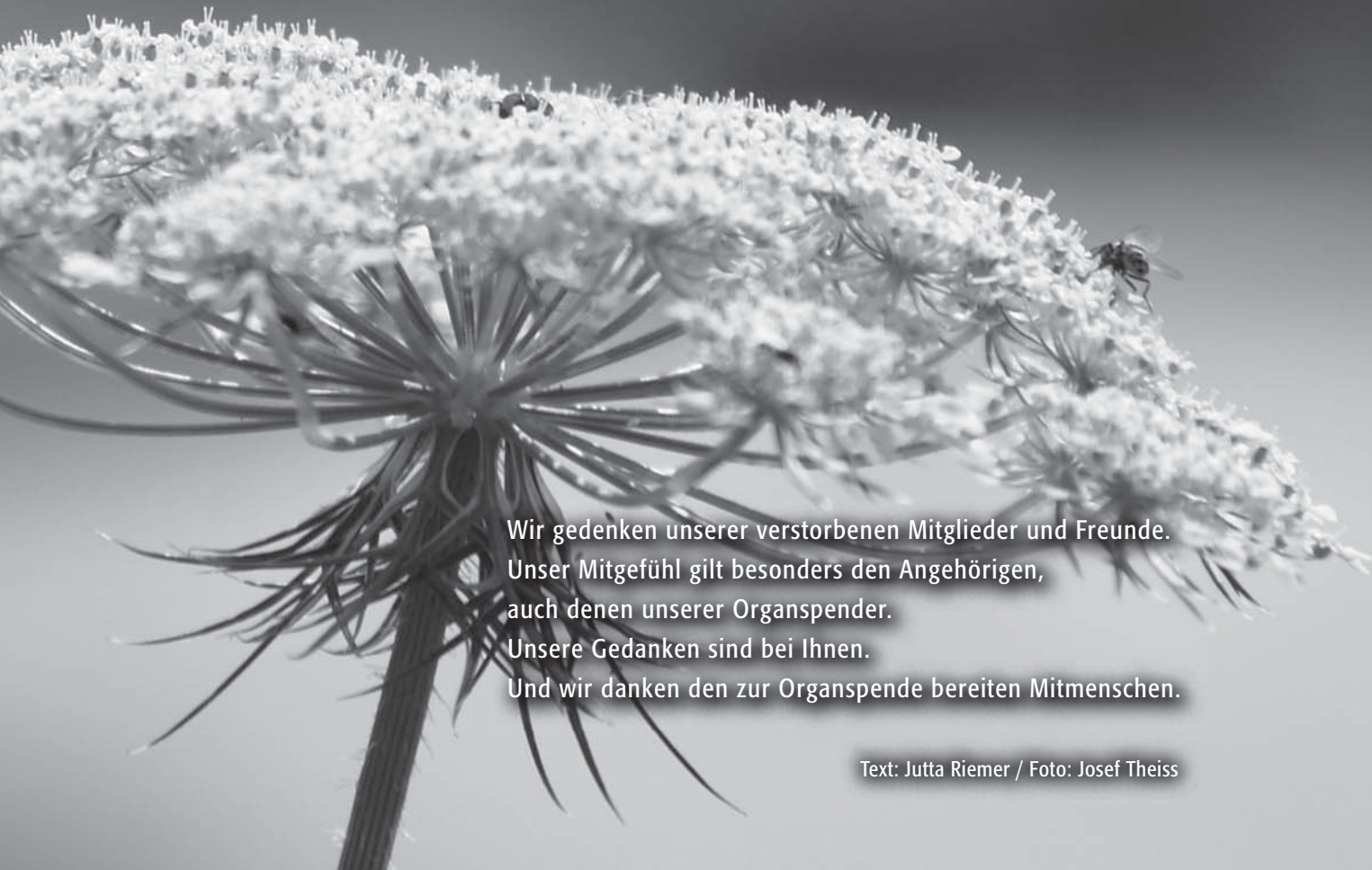


Sie können ihn auf unserer Homepage www.lebertransplantation.de herunterladen unter Organspende/Dank/Dank der Transplantierten oder fordern Sie diesen an bei:
LD e.V., Bebbelsdorf 121, 58454 Witten (mit 0,70 Euro frankierten DIN lang-Rückumschlag beilegen).

Ohne Dich
jeden Tag aufs Neue
Angst und Tränen
Ohne Schlaf
Gedanken, Gedanken

Für mich
Wie durch dicken Nebel
Trost und Rat
Kinderlachen
Alltagsnichtigkeiten

Mit Dir
Lücken im Nebelschleier
Erinnerungen an Dich
machen den Blick nun freier
auf mein jetzt anderes Leben -
aber eben ein Leben.



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde.
Unser Mitgefühl gilt besonders den Angehörigen,
auch denen unserer Organspender.
Unsere Gedanken sind bei Ihnen.
Und wir danken den zur Organspende bereiten Mitmenschen.

Netzwerk Spenderfamilien weiterhin aktiv

Bedeutung der direkt an die Familien zugestellten anonymen Dankesbriefe

Jutta Riemer

Das Thema im Newsletter

Das Netzwerk hat mittlerweile seinen 2. Newsletter herausgebracht, der an Spenderfamilien und Interessierte versandt wird. In diesem 2. Newsletter ist u.a. zu lesen, wie wichtig gerade die konkrete Zustellung der anonym gehaltenen Briefe der Organempfänger für die Spenderfamilien ist. So schreibt die Mutter einer kleinen Organspenderin: „Der Dankesbrief der Empfängerfamilie erreichte uns genau ein Jahr nach dem Tode unserer 4-jährigen Tochter. In den Jahren, die seither vergangen sind, habe ich ihn unzählige Male hervorgeholt und gelesen. Er ist für mich der wichtigste Brief, den ich je erhalten habe. Dankesbriefe bestätigen den Spenderfamilien, dass die Entscheidung zur Organspende richtig war. Sie machen aus „Empfängern“ reale Menschen mit einer Stimme und mit ihrer ganz persönlichen Geschichte. Dankesbriefe verbinden Menschen, die das Schicksal bereits miteinander verbunden hat. Unsere Empfängerfamilie schrieb, dass ihre Freude darüber, ihr eigenes Kind nun aufwachsen zu sehen, immer verbunden sein werde mit den Gedanken an unser Kind. Es gab in all den Jahren seit dem Tod unserer Tochter nichts Tröstlicheres für mich.“

Das Thema auf politischer Ebene

Das Netzwerk hat sich zwischenzeitlich auch mit einem Brief an die Gesundheitsministerkonferenz der Länder gewandt und hat die Wiedereinführung der Zustellung der anonymen Briefe direkt an die Spenderfamilien eingefordert. So fordert das Netzwerk: „... ist es uns wichtig, auch Ihnen, den zuständigen Ministerinnen und Ministern der Länder dieses wichtige Anliegen verbunden mit folgendem Wunsch mitzuteilen: Bitte setzen Sie sich dafür ein, dass eine Passage in das Transplantationsgesetz aufgenommen wird, die die anonyme Dankesbriefweiterleitung gesetzeskonform ermöglicht – aus Respekt vor den Organspendern, den Spenderfamilien, den Transplantierten und im Interesse der Wartelistenpatienten. Wir rechnen fest mit Ihrer Unterstützung.“

Weitere Aktionen des Netzwerks

Wo immer gewünscht, berichten die Mitglieder des Netzwerks in der **Öffentlichkeit** über ihre Geschichte und die große Bedeutung der Organspende. Hier



wird auch noch Unterstützung durch betroffene Familien gesucht.

Bislang wurden mehrere **Telefonkonferenzen** durchgeführt – nicht ausschließlich, aber vorrangig für den Austausch von Spenderangehörigen untereinander. Diese werden gut angenommen und die Resonanz ist positiv. So berichtet eine Teilnehmerin: „Es war für mich sehr schön, mich mit Spenderangehörigen aus anderen Regionen auszutauschen. Ich freue mich schon auf die nächste Telko!“

Das Netzwerk Spenderfamilien assoziiert bei Lebertransplantierte Deutschland

Das Netzwerk wird repräsentiert durch vier betroffene Spenderangehörige: Marita Donauer, Brigitte Herzog, Gabriele Schweigler, Maria Weis-Eul und für den Kontakt zu betroffenen Empfängern: Jutta Riemer.

Das Netzwerk Spenderfamilien ist zwar von Empfängerseite initiiert worden, soll aber vor allen Dingen dem Austausch und der Unterstützung der Spenderfamilien und Freunde von Organspendern untereinander sowie der Vertretung deren Interessen dienen. Die Empfängerseite darf und soll jedoch in diesem Bündnis für Spenderfamilien nach wie vor eine Rolle spielen. Denn Spende und Empfang von Organen gehören in gewisser Weise zusammen. Schicksalslinien von Menschen, die sich ansonsten nie begegnet wären, berühren sich. Gedanken der Empfänger wandern immer wieder zu „ihrem“ Spender – Spenderangehörige und

Freunde machen sich Gedanken, wie die Menschen jetzt wohl mit dem gespendeten Herzen, der Leber, der Niere ihres Angehörigen leben.

Bestätigung durch die Mitgliederversammlung

Deshalb ist es ein stimmiges Konzept, eine Gruppe der Spenderangehörigen beim Verband Lebertransplantierte Deutschland (LD e.V.) zu haben. Die Mitglieder von LD e.V. haben dies in ihrer Mitgliederversammlung im März 2018 in Magdeburg einstimmig bestätigt. Dem Antrag des Vorstands, dass Spenderangehörige zum halben Mitgliedsbeitrag (20,- EUR pro Jahr) der Netzwerk-Gruppe und dem Verein beitreten können, wurde ebenfalls zu 100% unterstützt. LD e.V. möchte damit klar zum Ausdruck bringen, dass Spenderfamilien und Freunde von Organspendern im Verband herzlich willkommen sind und ihnen mit großem Respekt begegnet wird.

Wer Anregungen hat, den Newsletter abonnieren möchte, an Telefonkonferenzen oder anderen Aktivitäten teilnehmen oder Mitglied werden möchte, kann sich gerne an das Netzwerk (Frau Schweigler) wenden: Telefon 034291/33 39 31, Mail: spenderfamilien@t-online.de

Meine Geschichte

Anett Landgraf

Mein Name ist Anett Landgraf, ich bin 53 Jahre alt und komme aus der Zwickauer Region.

Inzwischen kann ich auf 6 geschenkte Lebensjahre zurückblicken, welche möglich wurden, weil es Menschen gab, die sich mit der Organspende auseinanderzusetzen haben, einen Organspendeausweis besaßen und bereit waren, im Falle eines Hirntods ihre Organe zu spenden. Sie gaben mir sowie vielen anderen Transplantatierten damit die Chance auf ein zweites Leben.

Durch dieses unsagbare Geschenk meines Spenders empfinde ich tiefe Dankbarkeit, Verantwortung sowie die Verpflichtung, mit den veränderten Lebensumständen, welche eine Transplantation mit sich bringt, entsprechend umzugehen.

Bereits in den 90er Jahren ließ ich mich als Stammzellenspender typisieren. Es war mir ein Bedürfnis, mit einem kleinen Teil meines Körpers einem kranken Menschen eine zweite Chance auf ein Weiterleben zu ermöglichen. Das Thema Organspende sprachen wir in unserer Familie ebenfalls an und erklärten uns gern dazu bereit. Wir glaubten aber nie, dass dieses Thema uns ernsthaft treffen könnte.

Nach einer plötzlichen Bandscheiben-OP und der schnellen Rückkehr in meine selbstständige Arbeit stellten sich plötzlich wieder akute Schmerzen ein. Mir wurde ein Medikament verordnet, welches ich nach Anleitung einnahm.

Kurze Zeit später fühlte ich mich kraftlos, konnte mich nicht mehr konzentrieren, die Koordination von Aufträgen und Arbeitsabläufen fiel mir immer schwerer. Die Wahrnehmung wurde so stark beeinträchtigt, dass ich die Namen und Gesichter meiner Kunden nicht mehr zuordnen konnte. Hierbei handelte es sich um den Zustand hepatischer Enzephalopathie.

Nach der Konsultation meiner Ärztin und einer Blutentnahme erfuhr ich, dass meine Leberwerte sehr schlecht waren und ich wurde umgehend in eine Klinik eingewiesen. Meine Leber sah im Ultraschall gesund aus, jedoch die Blutwerte und mein Zustand verschlechterten sich in den nächsten Tagen weiter. Ich sah doppelte Bilder, mein Körper war durch Gelbfärbung und Wassereinlagerungen gekennzeichnet, ständiges Erbrechen und Eisengeschmack machten sich breit.

Das Ergebnis einer Biopsie brachte nun Gewissheit. Ein Großteil meiner Leberzellen war bereits zerstört und mir wurde ein akutes Leberversagen diagnostiziert. Sofort sollte ich in die Uniklinik Jena verlegt und auf eine Transplantation vorbereitet werden.

Für meine Familie und mich brach eine Welt zusammen. Aus meiner Sicht konnte

es sich hierbei nur um eine Verwechslung der Biopsie-Ergebnisse handeln. Unser Gemeindepfarrer, der zufällig beim Arztgespräch anwesend war, schilderte mir die Situation später folgendermaßen: Ich wusste, dass ich krank war, aber ich wirkte unbeschwert, sogar heiter. Obwohl es mir schon sehr schlecht ging, glaubte ich nicht, so ernsthaft erkrankt zu sein, dass mein Weiterleben von einem Spenderorgan abhängig wurde. Es war ein Fall von 100 auf 0.

Am Anfang verspürte ich keinerlei Gefühle mehr. Ich war doch immer ein agiler, sportlicher Mensch, der das Leben und die Familie über alles liebte und stets positiv orientiert war. Plötzlich sieht man in die verzweifelten Gesichter seiner lieben Angehörigen und hat nur den Wunsch, sie auch in Zukunft begleiten zu dürfen. Man möchte wissen, wie ihr Leben weitergeht, welchen Weg die Kinder nach dem Studium einschlagen, was aus dem lieben Mann wird.

Auf der Intensivstation in Jena begann die Evaluierungsphase. Nach zwei Tagen, einer weiteren Verschlechterung meines Zustands und dem Drängen der Ärzte, gab ich die Zusage zur Transplantation, wurde auf die Warteliste von Eurotransplant gesetzt und sofort auf Platz 1 hochgestuft. Durch das Akutversagen der Leber kam ich auf die „high urgency“-Liste. Ohne Spenderorgan hatte ich nur noch wenige Tage zu leben ...

Bis zuletzt kam es bei mir durch die Vergiftung des Gehirns (Hepatische Enzephalopathie) zu einer völligen Fehleinschätzung meines Zustands und ich erkannte die Dramatik meiner Situation nicht mehr. In den späten Abendstunden des 11.11.2011 erhielt ich die Nachricht, dass ein Spenderorgan für mich gefunden wurde. Meine Kinder und mein Mann kamen in der Nacht in die Klinik und mein Mann begleitete mich am nächsten Morgen bis vor den OP-Bereich.

Mir wurde mit 46 Jahren das größte Geschenk zuteil, welches ein Mensch erfahren darf: Ich bekam ein zweites Leben geschenkt.

Die folgenden Wochen und Monate waren von vielen Krankenhausaufenthalten und physischen sowie psychischen Belastungen geprägt. Ich musste lernen, vollkommen veränderte Lebensumstände anzunehmen. Dabei standen meine liebe Familie, Verwandte, Freunde und das Ärzteteam der Klinik sowie meine Hausärztin fest an meiner Seite.

Mein Leben ist seither von tiefer Dankbarkeit und Verantwortung geprägt. Neben all den lieben Menschen, die mich durch diese Zeit bis jetzt begleitet haben, gilt meiner Spenderin ein besonderer Dank. Deshalb war es mir ein Bedürfnis, den Hinterbliebenen durch einen Dankesbrief mitzuteilen, dass ein Teil ihres geliebten



Foto: privat

Menschen in mir weiterlebt, mir ein Leben ermöglicht und ich sehr fürsorglich mit diesem unsagbaren Geschenk umgehen werde.

Zu diesem Zeitpunkt ahnte ich nicht, dass auch mein Leben bald von einem großen Verlust geprägt sein würde. 21 Monate nach meiner Transplantation verunglückte mein lieber Mann, welcher alle Höhen und Tiefen mit mir durchlebte, tödlich. Der Mensch, für den ich maßgeblich kämpfte, wurde mir genommen.

Plötzlich stand ich vor einem Scherbenhaufen. Vor 21 Monaten gab ich durch die Transplantation mein Geschäft auf, welches ich fast 20 Jahre führte, das letzte Kind zog weg und mein lieber Mann wurde mir genommen. Ein Haus, welches vorher von fröhlichem Miteinander geprägt war, wurde plötzlich still.

In den folgenden Monaten strukturierte ich meinen kompletten Alltag um, der oftmals von vollkommener Erschöpfung geprägt war. In mir wuchs der eiserne Wille, mein Haus und Grundstück zu bewältigen. Hierbei bekam ich viel Hilfe von meinen Freunden, Geschwistern, Kindern und Nachbarn.

Trotz aller Trauer wuchs in mir der Wunsch, die Gefühle und Erfahrungen, welche aus der Transplantation entstanden, mit ebenfalls Betroffenen zu teilen. Dies wurde mir durch das Kennenlernen von Annett Kießling möglich. Wir spürten, wie gut uns der Austausch tat und uns wurde schnell klar, dass wir das Erlebte als Grundlage für die Gründung einer Selbsthilfegruppe nutzen sollten. So können wir den Dank an unsere Spender zum Ausdruck bringen und die Menschen zum Thema Organspende sensibilisieren.

Neben einer tiefen Freundschaft, die sich zwischen uns entwickelte, sind wir seit 2014 als Ansprechpartner des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. für die südliche Region Sachsens tätig. 2015 gründeten wir die Selbsthilfegruppe „Neues Leben“ SHG für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige, in der wir inzwischen 29 Mitglieder zählen. Hierbei dürfen wir eine tiefe Verbindung, Freude und Dankbarkeit zwischen den Betroffenen spüren und haben stets das Gefühl, dass wir mehr zurückbekommen, als wir geben.

Buchbesprechung

Mobilisierung geistiger Heilkräfte

Ulrich R. W. Thumm

Wenn wir uns sicher und geborgen fühlen, geht es uns besser: weniger Schmerzen, weniger Erschöpfung, weniger Krankheit. Dies ist eine zentrale Aussage in dem Buch von

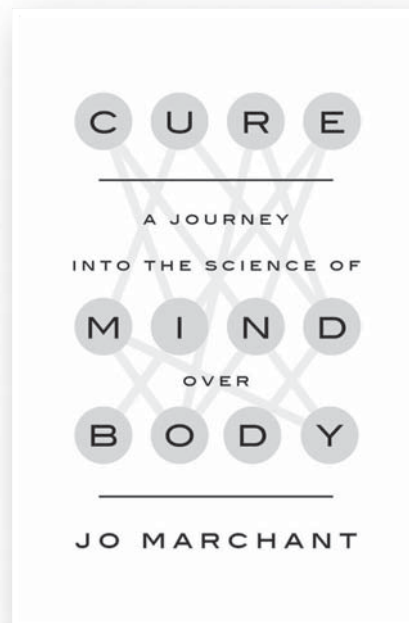
Jo Marchant:

Cure. A Journey into the Science of Mind over Body,

Broadway Books, 2016.¹

In dem Buch werden sehr viele körperliche Krankheiten und Symptome angesprochen, bei denen geistige Kräfte zur Heilung mobilisiert werden können (Beispiele: Reizdarm (IBS = irritable bowel syndrome/colitis ulcerosa); chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS = Chronic Fatigue Syndrome; Schmerzlinderung)). Daneben gibt es auch psychische Erkrankungen, die in ähnlicher Weise Linderung erfahren können (Beispiel: Depression). Die Autorin ist selbst promovierte Biologin und hat mit führenden Forschern auf verschiedenen Gebieten rund um die Welt gesprochen und die Ergebnisse in diesem Buch leicht verständlich dargestellt.

Einige Beispiele. Eine wirksame (wenn auch langwierige) Therapie gegen CFS bestehe aus einer Kombination von extrem vorsichtigem körperlichem Intervalltraining (graded exercise therapy = progressives Körpertraining) und Verhaltenstherapie (cognitive behavioral therapy = kognitive Verhaltens-Therapie), um die zugrundeliegenden negativen Gedanken auszumerzen. Ein zunehmend negativer Einfluss auf die körperliche Gesundheit gehe von chronischem Stress aus. Stress könne beispielsweise anhaltenden Durchfall, Erbrechen und schmerzhafte Darmkontraktionen verursachen. Dagegen könne Hypnose helfen (wie schon Freud entdeckt habe), um die bewussten Hirnfunktionen zu dämpfen; zwischen Gehirn und Darm bestehe eben eine komplizierte Verbin-



dung, die es zu kontrollieren gelte. Auch Achtsamkeit (mindfulness) und Meditation können strategisch-therapeutisch eingesetzt werden (mindfulness-based cognitive therapy = achtsamkeitsbasierte kognitive Therapie) gegen Stress und seine körperlichen Folgen. Umsorgen durch anteilnehmende Gespräche (comfort talk) könne besonders wirksam gegen Furcht vor kleineren Eingriffen bzw. Schmerz eingesetzt werden, mit deutlich geringerem Bedarf an Schmerz- bzw. Beruhigungsmitteln. Diese Therapien seien auch bei Depression anwendbar als Alternative zu den üblichen medikamentösen Therapien, die das Serotonin im Gehirn beeinflussen sollen. Die Konzentration auf körperliche Funktionen helfe dem Patienten, sich mit der Gegenwart auseinanderzusetzen, statt über die Vergangenheit oder die Zukunft zu grübeln. Es sei etwa nachweisbar (durch MRT), dass Meditation die physische Struktur des Gehirns verändere. Ebenso seien soziale Kontakte und Empathie kritisch für die Gesundheit. So hätten etwa einsame Menschen eine besonders

hohe Stresshormonlast und ein erhöhtes Entzündungsrisiko. Intensive soziale Einbindung könne zu genetischen Modifikationen (Verhaltens-Epigenetik) führen und sei somit geradezu ein Jungbrunnen.

Ein besonders interessantes und für uns Transplantierte hoch-relevantes Kapitel („Pavlov’s Power“ = Pavlovs Macht) beschäftigt sich mit Konditionierung. Viele Leser werden die Hunde-Konditionierungs-Versuche des russischen Psychologen Ivan Pavlov kennen. In ähnlicher Weise können Menschen konditioniert werden. Dem dabei untersuchten Wirkungszusammenhang liegen spezifische neuere Erkenntnisse über das vegetative Nervensystem zugrunde; dass es nämlich neben autonomen Abläufen wie Atmung oder Stoffwechsel auch direkte (und somit steuerbare) Nervenverbindungen zwischen Hirn und Milz sowie Thymusdrüse gäbe, den Zentren der Immunreaktion des Körpers. Dies sei die Grundlage für **Psychoneuroimmunologie**, einem Ansatz zur Erforschung der psychischen Konditionierung des Immunsystems. Dieses Gebiet wird prominent vertreten durch die Professoren Manfred Schedlowski, medizinische Psychologie/Psychiatrie, und Oliver Witzke, Nephrologie/Infektiologie, am Uniklinikum Essen. Die laufenden Untersuchungen setzen bewusst auf Placebo-Reaktionen von Patienten und könnten schließlich dazu führen, dass man Patienten nach Nierentransplantation psychisch so konditionieren könnte, dass man mit deutlich niedrigeren Dosen der üblichen Immunsuppressiva auskäme.

Das Buch sei besonders denen unter unseren Lesern empfohlen, die leichten Zugang zu englischsprachigen Büchern haben.

¹⁾ Übersetzt: Heilung. Eine Reise in die Wissenschaft von Geist über Körper, besser: Vom Geist, der über den Körper regiert. Es liegt noch keine deutsche Übersetzung des Buches vor.

*Wohlbehagen ermattet den Geist,
Schwierigkeiten kräftigen ihn.*

Francesco Petrarka

Genussvoll essen und trinken – Den Menschen und der Ernährung verpflichtet

Egbert Trowe

So das Motto des Tages der gesunden Ernährung am 7.3.2018 – Lebererkrankungen durch gesunde Ernährung vermeiden

Der Verband für Ernährung und Diätetik e.V. (VFED) macht die Bevölkerung in Deutschland auf die Wichtigkeit von gesunder Ernährung aufmerksam. Auch die Deutsche Leberstiftung nutzt den Aktionstag, um die Bedeutung einer gesunden Ernährung für die Lebergesundheit zu unterstreichen. Rund ein Drittel der Erwachsenen hat eine durch Fetteinlagerung vergrößerte Leber – und die Zahl nimmt stetig zu. Auch bereits jedes dritte übergewichtige Kind leidet daran. Zu den möglichen Folgeerkrankungen einer Fettleber zählen Leberzirrhose und Leberzellkrebs (Hepatocelluläres Karzinom, HCC).

Obwohl täglich Kochshows im Fernsehen laufen und Rezeptseiten für gesundes Kochen die Magazine füllen, scheint der Aufklärungsbedarf groß zu sein: Immer mehr Menschen in Deutschland ernähren sich ungesund – und bewegen sich zu wenig. Insbesondere Männer werden in Deutschland immer dicker, dies belegt eine aktuelle Studie der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE) mit dem Titel: „So dick war Deutschland noch nie.“ In der Altersklasse der Berufstätigen ist das Dicksein heutzutage so weit verbreitet, dass es keine Ausnahme mehr darstellt, sondern der Normalzustand ist. Beim Eintritt in die Rente sind 74,2 Prozent der Männer übergewichtig. Bei den Frauen im gleichen Alter sind es 56,3 Prozent.



Übergewicht ist eine der Hauptursachen für die Entstehung einer nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung (NAFLE), der am stärksten zunehmenden Lebererkrankung in Deutschland. Eine Fettleber kann sich entzünden (Fettleberhepatitis, NASH) und aus einer chronischen Leberentzündung kann sich eine Leberfibrose (Bindegewebsvermehrung) entwickeln, die eine Leberzirrhose (Vernarbung der Leber) zur Folge haben kann. Die Fettleberhepatitis führt zu einem erhöhten Risiko, einen Leberzellkrebs zu entwickeln.

„Die drei Risikofaktoren ungesunde Ernährung, Übergewicht sowie Bewegungsmangel können eine Leberverfettung und eine daraus resultierende Leberschädi-

gung verursachen“, erklärt Professor Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung und ergänzt: Alarmierend sind auch die Ergebnisse der DGE-Studie für den Bereich Fettleibigkeit (Adipositas): „Besonders besorgniserregend ist, dass bereits etwa jedes zehnte Kind in Deutschland an einer Fettlebererkrankung leidet. Wir raten dringend, bei übergewichtigen und adipösen Kindern und Jugendlichen immer auch eine Fettlebererkrankung abzuklären. Eine einfache Ultraschalluntersuchung kann Leberveränderungen sichtbar machen. Auch die Leberwerte (GPT, GOT und GGT), die im Rahmen einer Blutuntersuchung beispielsweise beim Kinderarzt festgestellt werden, können auf die Erkrankung hinweisen“, sagt Professor Manns.

Eine Gewichtsreduktion kann zu deutlichen Verbesserungen der Leberfunktion und der histologischen Zeichen einer Fettleberhepatitis bis hin zur Normalisierung der Leberwerte führen. Auch das Risiko für Leberzellkrebs kann gesenkt werden.

Auch wenn wir darauf achten, dass weniger kohlenhydratreiche, fleischreiche und zu fette Nahrung verzehrt wird, muss der Genuss nicht leiden. Viele leichte, gesunde Speisen schmecken besonders gut. Ein Umdenken und Ausscheren aus den bisher gewohnten Essgewohnheiten ist aber notwendig. Die Deutsche Leberstiftung bietet ein Informationsfaltblatt zum Thema „Leber und Fett“ sowie eine Broschüre zum Thema „Lebererkrankungen und Ernährung“ an. Bestellmöglichkeiten und Download auf der Serviceseite unter www.deutsche-leberstiftung.de.

Quelle: PM der Dt. Leberstiftung v.1.3.2018

Vollwertig essen und trinken 10 Regeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V.

Auch Transplantierte und Wartelistenpatienten sollen sich ausgewogen gesund, nicht zu fettreich, nicht zu süß ernähren. Nur in wenigen Ausnahmefällen bedarf es gesonderter Regeln für die Wartezeit auf eine Lebertransplantation. Die Eiweißreduktionskost hat sich überholt und ist neuen Erkenntnissen gewichen. In Einzelfällen sollte der Patient den Arzt fragen.

Auch nach der Transplantation gelten besondere Regeln vor allen Dingen in Bezug auf die Nahrungshygiene (kein rohes Fleisch, kein rohes Ei, Erdbeeren, Radieschen und Co: Vorsicht bei allen Produkten

aus der Erde, die roh gegessen werden etc. Diese strenger Regeln gelten insbesondere im ersten Jahr nach der Transplantation. Auch im Sinne der Vermeidung oder Reduktion von Übergewicht sollte sich die Zusammensetzung der Ernährung sinnvollerweise aber an den Regeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) orientieren.

<https://www.dge.de/ernaehrungspraxis/vollwertige-ernaehrung/10-regeln-der-dge/>

Quelle:

Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V., Bonn

1. **Lebensmittelvielfalt genießen**
2. **Gemüse und Obst – nimm „5 am Tag“**
3. **Vollkorn wählen**
4. **Mit tierischen Lebensmitteln die Auswahl ergänzen**
5. **Gesundheitsfördernde Fette nutzen**
6. **Zucker und Salz einsparen**
7. **Am besten Wasser trinken**
8. **Schonend zubereiten**
9. **Achtsam essen und genießen**
10. **Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben**

Von leicht bis deftig – der Deutschen liebste Knolle als Salat

Jutta Riemer, Josef Theiss

„Ich weiß noch nicht, was es heute Mittag gibt, aber ich schäl schon mal Kartoffeln.“ Diese Äußerung einer gestandenen Hausfrau aus dem Westerwald zeigt die große Bedeutung der Knolle für unsere Ernährung.

Kartoffeln, zu Unrecht als Dickmacher verschrien, enthalten kaum Fett, jedoch Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe sowie wenig Kalorien. Daher spricht sich die Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE) ausdrücklich für den Verzehr von Kartoffeln als Teil einer vollwertigen Ernährung aus.

Der Verzehr von 200 g gekochten Kartoffeln deckt bereits ca. 8 % des täglichen Eiweißbedarfs eines Erwachsenen. Durch den geringen Fettgehalt liefern Kartoffeln wenige Kalorien, etwa 70 kcal pro 100 g. Bei den enthaltenen Mineralstoffen ist der hohe Kaliumgehalt besonders wichtig. Aber auch Kalzium, Magnesium, Phosphor und Eisen sind reichlich vorhanden. Die Kartoffel liefert zusätzlich die wasserlöslichen Vitamine B1, B2, B6 und Niacin, aber auch das fettlösliche Provitamin A. Diese Vitamine sind vor allem für die Regeneration der Haut, Muskeln und Nerven notwendig. Speisekartoffeln enthalten zudem eine erhebliche Menge Vitamin C. Es stärkt das Immunsystem und ist zudem wichtig für den Aufbau von Knochen, Zähnen und Bindegewebe. 200 g Kartoffeln decken bereits zu 28 % den täglichen Vitamin-C-Bedarf eines Erwachsenen.

Bei längerer Lagerung, vor allen Dingen falsch gelagerten Kartoffeln bilden sich grüne Stellen, die großräumig ausgeschnitten werden sollten, denn diese enthalten besonders viel eines giftigen Alkaloids, das nicht ausreichend beim Kochen zurückgebildet werden kann. In rohen Kartoffeln kommt dieser Stoff generell – jedoch in niedrigerer Konzentration vor, wird aber durch den Kochvorgang stark reduziert. Außerdem enthalten rohe Kartoffeln schwerverdauliche Stärke. Durch den Kochvorgang werden diese in gut verdauliche Formen umgewandelt, ebenso enthält die Kartoffel dann nur noch eine geringe, zu vernachlässigende Menge an Solanin.

In manchen Landstrichen Deutschlands ist die Kartoffel so gut wie jeden Tag in einer ihrer vielfältigen Formen auf dem Tisch. Aber auch im „Land der Spätzle“ hat sie einen festen Platz – besonders als „Schwäbischer Kartoffelsalat“, der sogar im Schälchen des gemischten Beilagensalates im Ländle nicht fehlen darf. Von Region zu Region, von Familie zu Familie variieren die Kartoffelsalatrezepte. Für alle, die mal einen anderen Salat ausprobieren möchten: Bitteschön, hier drei ganz unterschiedliche Rezepte.

Quellen: www.verbraucherservice-bayern.de,
www.natuerlich-online.ch,
Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE)



Gerade in der Grillsaison hat auch der Kartoffelsalat wieder seinen Platz auf dem Salatbuffet. Freundin Tatjana bringt den „Leichten, Bunten“ gerne mit und dass er schmeckt, merken wir an der leeren Schüssel nach dem Fest. Im Sommer bei hohen Temperaturen sollte darauf geachtet werden, dass keine Zutaten verwendet werden, die schnell durch Keimvermehrung ungenießbar und gefährlich werden können. Milchprodukte, Mayonnaise, (rohe) Eier, auch Brühe können hier problematisch werden. Deshalb hier ein vegetarisches Kartoffelsalatrezept, bei dem man die Brühe auch durch alleinige Verwendung von – dann bitte mehr – Salatsauce ersetzen kann. Um nicht zu viel ölige Sauce zu benötigen, kann man dann auch mit der Flüssigkeit aus einem Gewürzgurkenglas strecken.

Der Leichte:

1 kg Kartoffeln, 6 Frühlingszwiebeln, 1 rote Paprika (evtl. blanchieren), 1 größerer Bund Radieschen, 1 Salatgurke, 3 Handvoll geputzter Eisbergsalat, 350 ml Gemüsebrühe, 1 1/2 EL Oliven- oder Rapsöl, 1 EL heller Essig, Salz, Pfeffer, evtl. etwas Zucker (oder flüssiger Süßstoff – vorsichtig dosieren) nach Geschmack

Am Vortag: Kartoffeln in der Schale garen und nach dem Erkalten abpellen.

Kartoffeln in Scheiben schneiden, die geputzten Radieschen, die Salatgurke und die Frühlingszwiebeln ebenfalls in Scheiben/Ringe schneiden, Eisbergsalat und Paprika kleinschneiden. Alles in eine Schüssel geben und vermischen.

Aus Öl, Essig, Pfeffer und Salz/Zucker eine Salatsauce zubereiten und über die Mischung geben. Zum Schluss die Brühe darüber gießen und alles verrühren.

Vor dem Servieren sollte der Salat noch durchziehen.

Es gibt ihn zu Maultaschen, zu Braten, im Beilagensalat und ist aus der schwäbischen Küche nicht wegzudenken. Er glänzt nicht durch eine Vielfalt von Zutaten, sondern erhält den besonderen Charakter durch die Art der Zubereitung, von der man im Sinne eines guten Ergebnisses nicht abweichen sollte. Als Variante kann man zum Schluss noch in „Rädle“ geschnittene Salatgurke unterrühren. Der richtige Schwoab bevorzugt aber die klassische Form. Er gehört auch auf das schwäbische Salatbuffet.

Der Schwäbische:

Das Rezept für den „Schwäbischen“ hat Hedi Theiss beige-steuert. Sie bereitet ihn perfekt zu und hat damit auch schon auf den ersten, noch kleinen Mitgliederversammlungen in Bietigheim-Bissingen die Mitglieder und Gäste verwöhnt:

Grundsätzlich 3–4 Kartoffeln pro Person, je nach Größe. Am besten geeignet und stets darauf achten: „festkochende“ Sorten verwenden wie z. B. Annabelle, Selma oder Sieglinde. Am besten den Gemüsehändler fragen, was er empfiehlt.

Die Kartoffeln gewaschen kochen, lauwarm schälen, abkühlen lassen, in gleichmäßig dicke Scheiben schneiden, nicht zu dünn, damit sie nicht zerbrechen.

1/4 fein geschnittene Zwiebel dazugeben.

Die Marinade zubereiten:

1 Brühwürfel heiß auflösen. 1 TL Senf, Salz, Pfeffer, Maggi !!, 3 EL Tafel-essig (z. B. Altmeister) in die Brühe mischen (ca. 1/8 l für 2 Pers.).

Diese lauwarm über die Kartoffelscheiben gießen und vorsichtig durchmischen. 15 Minuten ziehen lassen.

Danach 3 EL Sonnenblumenöl dazugeben und mischen.

Den Salat zwei Stunden ziehen lassen und mit Schnittlauch, Petersilie garniert servieren.



Die Flüchtlingswelle nach 1945 hat nicht nur viele Flüchtlinge aus Schlesien in alle Teile Deutschlands gebracht, sondern auch ihre teilweise deftig-kraftigen Rezepte. Wer dem sehr leckeren Salat also keine schwere körperliche Arbeit entgegenzusetzen hat, sollte die Portionen also nicht zu groß wählen. Im Folgenden habe ich das Rezept meiner Oma Ida zum „Nachrühren“ aufgeschrieben – Es lohnt sich.

Foto: pixabay.com – Gregorz Skibka (CCO)

Der Schlesische:

1 kg Kartoffeln (festkochend) als Pellkartoffeln am Vortag schon kochen, erkalten lassen, pellen, in Würfel schneiden

1 große oder zwei kleine Zwiebeln in Würfel

8–10 Gewürzgurken in Würfel

1 kleines Glas Kapern mit Flüssigkeit

1 Röhrchen Sardellen, waschen, trocken tupfen, klein schneiden

1 Apfel in Würfel

Salatsauce aus drei EL Öl, 3 EL Essig, 3 EL Gurkenbrühe, Salz, Pfeffer

Alles in eine Schüssel geben, dann untereinander heben und einige Stunden durchziehen lassen.

Vor dem Servieren noch einen großen Becher Fleischsalat unterrühren.

Schinkenspeckwürfel in einer Pfanne auslassen und zum Abschluss darüber geben. (So hat es die Oma gemacht. Zusammen mit dem Fleischsalat ist mir persönlich das eigentlich zu viel und kann m. E. auch weglassen werden.)

Viel Spaß beim Ausprobieren der Rezepte!

Jahrestagung mit Mitgliederversammlung erstmals in Magdeburg

Gerd Böckmann

Das Universitätsklinikum Magdeburg war zum ersten Mal Partner des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. bei der Durchführung der jährlichen Mitgliederversammlung und der anschließenden Vortragsveranstaltung am 10.3.2018. Traditionell wechselt der Ort der Veranstaltung jährlich, bevorzugt werden Universitätsstädte mit einem Lebertransplantationszentrum ausgewählt. Über 50 Mitglieder und Angehörige aus allen Teilen Deutschlands fanden den Weg in die Elbstadt. Der Vormittag war der Mitgliederversammlung vorbehalten, die Veranstaltung wurde in bewährter Form von Uli Kraus geleitet.



Eingangs wurde der verstorbenen Mitgliedern und den Organspendern gedacht. Den Spenderfamilienangehörigen galt ein besonderer Dank. Heidi und Gundolf Belz sorgten mit Gesang und Gitarrenbegleitung für einen stimmungsvollen Auftakt.



Über die Mitgliederentwicklung des Verbands berichtete Dieter Bernhardt. Zum ersten Mal seit 25 Jahren musste ein leichter Rückgang der Mitgliedzahlen von 1.451 auf 1.426 verzeichnet werden. Dies liegt vor allem daran, dass sich im Raum Aachen-Mönchengladbach ein Teil der Mitglieder zu einer kleinen örtlichen Gruppe verselbstständigt hat.

Als Kassenwart oblag es ebenfalls Dieter Bernhardt, über die Finanzlage des



Verbands zu berichten. Er präsentierte einen ausgeglichenen Haushalt. Eine dem Verein zugekommene Erbschaft ermöglicht eine ansehnliche Rücklage, die Spenden aus der Wirtschaft sind stark rückläufig, die meisten Fördergelder kommen von den Krankenkassen und der öffentlichen Hand. Die Kassenprüfer bestätigten Dieter Bernhardt eine vorbildliche und sorgfältige Kassenführung.

Der zweite Vorsitzende Egbert Trowe zeigte an vielen Großveranstaltungen das überregionale Engagement des Verbands für die Organspende. Als herausragendes Ereignis sei der Tag der Organspende in Erfurt genannt, bei dem der Verband Mitveranstalter war. Beim Evangelischen Kirchentag in Berlin präsentierten sich Lebertransplantierte Deutschland mit einem Infostand und der Organisation und Durchführung einer Podiumsdiskussion.

Die Tätigkeit der Ansprechpartner und in den Kontaktgruppen wurde von Christina Hülsmann vorgestellt. 95 regionale Ansprechpartner sind in der Patientenbetreuung, in persönlichen Gesprächen auch bei Klinikbesuchen oder am Telefon tätig. Über 100 Gruppentreffen wurden in allen Regionen Deutschlands von 47 Ansprechpartnern organisiert. 11 Ansprechpartner stehen für besondere Fachgebiete zur Verfügung, zum Beispiel für diverse Lebererkrankungen, Fragen des Schwerbehindertenrechts, für junge Transplantierte, Angehörige und Lebendspender. Zudem berichtete sie über die Gesundheitswoche und das Wochenende der Begegnung.



Des Weiteren wurden in Zusammenarbeit mit Kliniken 12 Arzt-Patienten-Seminare sowie 30 Besuche in Reha-Kliniken durchgeführt. 5 Veranstaltungen für Wartelistenpatienten und mehr als 100 Vorträge und Veranstaltungen zur Organspende runden das Bild ab.

Die Vorsitzende Jutta Riemer stellte die Zusammenarbeit mit vielen Institutionen und Gremien vor. Z.B. die Aktivitäten bei der Bundesärztekammer und der Deutschen Transplantationsgesellschaft, die Zusammenarbeit mit der DSO und Eurotransplant, den Ministerien der Länder und des Bundes. Auf Bundesebene erfolgt eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit mit dem Bundesverband der Organtransplantierten und Bundesverband Niere über die 2017 neu gegründete Bundesarbeitsgemeinschaft Transplantation und Organspende (BAG TxO). Die Öffentlichkeitsarbeit präsentierte Gerd Böckmann. Die wichtigsten Medien in gedruckter Form sind die „Lebenslinien“ und die Patienteninformationen zu verschiedenen Themen rund um die Lebertransplantation. Im Internet ist der Verband mit seiner Homepage und neuerdings testweise mit einer Facebook-Seite präsent.



Initiiert von unserem Verband haben sich einige Angehörige und Freunde von Spenderfamilien zum Netzwerk Spenderfamilien – assoziiert bei LD e.V. – zusammengeschlossen. Der Antrag des Vorstands, für Spenderangehörige nur einen ermäßigten Beitrag zu erheben, wurde von den Mitgliedern einstimmig angenommen. Der Verband möchte zeigen, dass Spenderangehörige stets willkommen sind und wir ihnen mit großem Respekt und Dankbarkeit begegnen. Diese Entscheidung spiegelt auch wider, dass die meisten Angebote des Verbands auf die Bedürfnisse von Transplantierten und Wartelistenpatienten ausgelegt sind.

Dass die Entscheidung, das Netzwerk Spenderfamilien in den Verband aufzunehmen, richtig war, wurde allen Anwesenden durch einen Vortrag von Gabriele Schweig-

ler klar. Sie berichtete über ihre Entscheidung zur Organfreigabe und ihre Erfahrung danach. Im Austausch mit anderen Spenderangehörigen hat sie die Bestätigung und Zuspruch erfahren, die ihr in ihrem früheren Bekannten- und Freundeskreis teilweise versagt blieben. Organspender sind Lebensretter, eine Tatsache, die in der Organspendediskussion oft nicht ausreichend gewürdigt wird.

Für ihre langjährige Treue zum Verein wurden während der Versammlung geehrt: 10 Jahre: Gundolf Belz, Maria Dippel, Bernhard Forsmann, Gerhard Hofmann, Dennis Phillips, Brigitte Phillips, Peter Schlauderer, Hans-Walter Siemens, Roland Stahl, Heidi Stahl

15 Jahre: Karin Bernhardt

20 Jahre: Jutta Riemer, Mariele Höhn

Vortragsveranstaltung

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung fand ein Arzt-Patienten-Seminar statt. Das Universitätsklinikum der Magdeburger Otto von Guericke-Universität stellte nicht nur die Räumlichkeiten, sondern auch in zwei Fachvorträgen die Möglichkeiten des Klinikums in der Transplantationschirurgie und der Leberdiagnostik und Transplantationsnachsorge vor. Über 140 Interessierte fanden den Weg ins Klinikum, darunter auch einige Mitarbeiter des Klinikums. So freute sich der Vorstand, die Leiterin des Ethikkomitees der Klinik Frau Prof. Eva Brinkschulte und ihre Mitarbeiterin Anna Urbach begrüßen zu können. Auch Professor Hans Lippert, em., bis 2013 der chirurgische Leiter der Lebertransplantation, durften wir begrüßen. Den Vortrag **Update Lebertransplantation in Magdeburg und in Deutschland** hielt **Prof. Dr. Roland S. Croner**, der Direktor der Magdeburger Klinik für Allgemein-, Viszeral-, Gefäß- und Transplantationschirurgie. Er zeigte die heutigen

Möglichkeiten in der Lebertransplantationschirurgie, die ausnahmslos auch in Magdeburg umgesetzt werden können. Lediglich die geringen Zahlen an Spenderlebern setzen den Chirurgen Grenzen. Auch auf die Möglichkeit der Teilleberspende, wie sie in Ländern mit geringen Spenderzahlen favorisiert wird, ging er ein. Bei einer Teilleberspende ist die Gesundheit des Spenders von besonderer Bedeutung, führte Prof. Croner aus. So verwies er auf einen Fall, bei dem eine Lebendspende in seinem Klinikum abgelehnt wurde. Die im Ausland dennoch durchgeführte Teilentnahme der Leber endete mit dem Tod der Spenderin. Um solche tragischen Verläufe zu vermeiden, erhält die Transplantation einer postmortalen Spende immer Priorität.

Der zweite Vortrag des Tages hatte das Thema: **Leben nach der Transplantation – wo verbergen sich Risiken? Gibt es Unterschiede je nach Grunderkrankung?** Er wurde von **Prof. Dr. A. Canbay**, dem Direktor der Magdeburger Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie gehalten. Die Achillesferse der Lebertransplantation ist nach Prof. Canbay das Gallengangssystem. Leckagen und Stenosen (Verengungen) bedürfen einer frühzeitigen Diagnose und Therapie, die oftmals endoskopisch möglich ist, manchmal auch einer chirurgischen Intervention bedarf. Das Wiederauftreten der Grunderkrankung ist auch möglich, eine entsprechende Therapie kann dies jedoch verhindern oder das Risiko minimieren. Das Risiko einer Krebserkrankung ist für Lebertransplantierte erhöht. Ursachen können in der Grunderkrankung liegen, zum Beispiel bei einer Transplantation wegen einer Leberkreberkrankung. Es kann aber auch Krebs entstehen, weil Immunsuppressiva die körpereigene Abwehr reduzieren. So ist es für Lebertransplantierte

wichtig, beeinflussbare Risiken zu vermeiden, zum Beispiel Alkohol, Rauchen, Übergewicht und hohe Sonneneinstrahlung. Um die unerwünschten Wirkungen der Immunsuppressiva zu vermindern, bedarf es einer individuellen Kombination der zur Verfügung stehenden Medikamente. Als letztes Thema behandelte Prof. Canbay den möglichen Kinderwunsch transplantierter Frauen, der bei guten Voraussetzungen unter engmaschiger ärztlicher Kontrolle durchaus erfüllbar ist.



Zum Schluss der Vortragsreihe referierten **Alexander Brick** als beratendes Vorstandsmitglied von LD e.V. und der zweite Vorsitzende **Egbert Trowe** des Verbands über die **bedrückende Situation der Organspende in Deutschland und notwendige Maßnahmen gegen den Organmangel**.

Egbert Trowe und Alexander Brick hielten einen Vortrag über die Organspendezahlen und die Möglichkeiten der Verbesserung vor allem in den Entnahmekrankenhäusern. Das Jahr 2017 stellte mit 797 Organspendern einen Negativrekord der vergangenen Jahre dar. Dies ist nicht akzeptabel. Das Transplantationsgesetz, das Rechtssicherheit in der Organspende gibt, räumt den Bundesländern Kompetenzen in den Regelungen zu den Transplantationsbeauftragten ein. Qualifikation und Kompetenzen sowie die Freistellung von sonstigen Tätigkeiten sind nicht einheitlich und zufriedenstellend geregelt. Dies wäre aber für eine Verbesserung der Spenderzahlen dringend erforderlich. Der Koalitionsvertrag der neuen Regierung besagt: „Wir wollen die Zahl der Organspenden in Deutschland erhöhen. Dazu werden wir eine verbindliche Freistellungsregelung für Transplantationsbeauftragte schaffen und diese finanzieren. Die Organentnahme wird höher vergütet.“ Lebertransplantierte Deutschland e.V. fordert eine effektive Umsetzung dieser Absichtserklärung.



Ehrung langjähriger Mitglieder: 10, 15, 20 Jahre

Kontaktgruppe Wuppertal

Birgit Schwenke

Zum ersten Treffen im Jahr 2018 trafen sich am 24.3.2018 20 Mitglieder mit Angehörigen in Wuppertal in der Färberei zum Austausch untereinander. In geselliger Runde bei Kaffee und Kuchen wurden Erfahrungen ausgetauscht und Fragen untereinander beantwortet. Wie wichtig auch diese Treffen „nur“ zum ungezwungenen Austausch sind, hat uns dieses Treffen wieder bewiesen. Unsere Gruppenmitglieder haben dies betont geäußert. Nach drei Stunden haben wir die Runde aufgelöst. Auch zwei neue, transplantierte Mitglieder in Begleitung fanden diesen Nachmittag sehr nützlich.



Foto: privat

Kontaktgruppe Bonn: Lebertransplantierte trafen sich

Günter Schelle

Am Samstag, den 3. Februar 2018 trafen sich in den Räumen der SEKIS in der Lotharstraße Wartelistenpatienten, Lebertransplantierte und Angehörige zu einem Gedankenaustausch rund um das Thema Lebertransplantation und Organspende.

Eingeladen hatte der Verein „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“, der seit Anfang des Jahres 2018 mit dem Ansprechpartner Günter Schelle die seit 2013 bestehende Bonner Gruppe neu aktiviert hat.

Die Patienten berichteten zunächst über ihre persönlichen Schicksale und Erfahrungen während der Wartezeit auf ein neues Organ bzw. nach den Transplanta-



tionen. Es stellte sich heraus, dass die Probleme nach einer Transplantation gleicher Art waren. Der Umgang mit Folgen der neuen Organe war besonders erwähnenswert, da sie sehr oft unterschiedlich behandelt werden. Es entstand eine spannende, angeregte Gesprächsrunde.

Gerne wollen sich alle Beteiligten regelmäßig treffen, weil dieser Austausch sie stärkt und ihnen zeigt, dass sie mit ihrer Krankheit nicht alleine dastehen.

Es wurde beschlossen, sich im Abstand von etwa drei Monaten zusammenzufinden. Ebenso gab es den Vorschlag, bestimmte Themen in den Mittelpunkt zu rücken, wie z.B. Ernährung, Hygiene (z.B. Umgang mit Haustieren), aber auch psychosoziale Aspekte. Hierzu sollen fachlich qualifizierte Referenten eingebunden werden.

Günter Schelle machte zum Abschluss auf die katastrophale Organspendesituation aufmerksam und appellierte an alle Teilnehmer des Treffens, im Verwandten und Bekanntenkreis für die Organspende zu werben. Er plant zusätzlich zu den Treffen Informations- und Aufklärungsveranstaltungen an Schulen und Einrichtungen zu den Themen Organspende/Transplantation.

Foto: privat

Neuer Ansprechpartner

Mein Name ist Gerhard Sauer und ich bin am 28. September 1961 in Völklingen geboren. Ich wohne seit fast 57 Jahren in Lebach im Saarland, bin ledig und habe keine Kinder.

Beruflich habe ich den Handwerksberuf Maler und Lackierer erlernt und habe mehrere Weiterbildungen in den Berufen Fußbodenverleger und Trockeninnenausbauer absolviert. Seit 1980 bin ich im Krankenhaus Lebach in meinem erlernten Beruf beschäftigt. Dort bin ich seit 1984 als Mitarbeitervertreter sowie als Brandschutz- und Gefahrstoffbeauftragter freigestellt.

Mein Leben änderte sich gänzlich, als Mitte 2014 eine Hepatitis C bei mir festgestellt wurde. Nach einigen Kranken-

hausaufenthalten in der Uniklinik Homburg wurde ich am 1.4.2015 gelistet und am 29.6.2015 in Homburg transplantiert.

Im September desselben Jahres begann ich wieder eine geringfügige Beschäftigung an meiner Arbeitsstelle.

Im April 2017 erfolgte dann eine nicht beherrschbare Abstoßung, so dass ich am 5.6.2017 wieder gelistet und am 7.7.2017 in Homburg retransplantiert wurde.

Meine geringfügige Beschäftigung an meiner Arbeitsstelle, als Vorsitzender der Mitarbeitervertretung, nehme ich seit September 2017 wieder wahr.



Da ich schon seit meinem 16. Lebensjahr Mitglied in der örtlichen Feuerwehr bin (30 Jahre in Führungspositionen) und somit auch ehrenamtlich tätig, sind mir diese Tätigkeiten ins Blut übergegangen.

Seit Frühjahr 2016 bin ich Mitglied des Verbandes „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ Als ich gefragt wurde, ob ich mir vorstellen könnte, Ansprechpartner im Saarland zu werden, war für mich klar, eine solche Aufgabe zu übernehmen.

Ich hoffe, dass ich mit meinen Erfahrungen Wartelistenpatienten, transplantierte Patienten sowie deren Angehörige unterstützen kann.

Foto: privat

Werden Sie Mitglied, denn eine starke Interessenvertretung hat viele Vorteile!

Betroffene

helfen Betroffenen – seit nun-

mehr 25 Jahren ist das unser Wahlspruch. Diese Hilfe hat ganz unterschiedliche Gesichter.

Ob Sie sich mit einem unserer über 80 persönlichen Ansprechpartner austauschen, zu

Gruppentreffen kommen oder an unseren Seminaren mit Ärzten und Experten teilnehmen möchten oder einfach für sich die Zeitschrift „Lebenslinien“ entdeckt haben

– Sie sind stets herzlich willkommen in unserer Solidargemeinschaft von Lebertransplantierten, Wartelistenpatienten, Angehörigen und Förderern unserer Arbeit.

Mit Ihrer Mitgliedschaft tragen Sie dazu bei, dass Transplantationspatienten eine Stimme bekommen und gegenüber Institutionen und der Politik vertreten werden. Die Aktiven unseres Verbandes arbeiten ausnahmslos ehrenamtlich. 40,- EUR Jahresbeitrag, der gut angelegt ist und steuerlich geltend gemacht werden kann. Wir freuen uns auf Sie als unser neues Mitglied.



www.lebertransplantation.eu

 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Beitrittserklärung

Die mit * gekennzeichneten Angaben sind freiwillig.
Sie helfen uns, unser Angebot gezielter auf Ihre Wünsche auszurichten.

Bitte senden an: Lebertransplantierte Deutschland e.V. · Geschäftsstelle · Bebbelsdorf 121 · 58454 Witten

☐ **Einzelmitgliedschaft**
(Betroffene/r Jahresbeitrag € 40,-)

☐ **Familienmitgliedschaft**
(Betroffene/r + 1 Angehörige/r Jahresbeitrag € 55,-)

☐ **Fördermitgliedschaft**
(Beitrag/Spende mind. € 40,-)

Vorname

Name

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort

Geburtsdatum

Tel.-Nr.*

Beruf*

E-Mail*

Förderbeitrag/Spende

Vorname (Angehörige/r für Familienmitgliedschaft)

Name (Angehörige/r für Familienmitgliedschaft)

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort

☐ **Weitere/r Familienangehörige/r** (Jahresbeitrag nur € 25,-/Person)

Vorname

Name

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort

☐ **Jugendliche, Schüler, Auszubildende und Studierende** (Jahresbeitrag € 20,- / Kinder bis 15 Jahre beitragsfrei)

☐ Ich bin/Wir sind mit jährlichem Bankeinzug einverstanden. Das entsprechende SEPA-Lastschriftmandat füge ich der Beitrittserklärung bei (siehe Dokument: SEPA-Lastschriftmandat für wiederkehrende Zahlungen). Ich habe zur Kenntnis genommen, dass mir meine Mandatsreferenz separat mitgeteilt wird. Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

☐ Die datenschutzrechtlichen Hinweise auf der Rückseite habe ich gelesen und stimme der Erfassung, Speicherung und Verarbeitung meiner Daten einschließlich meiner freiwilligen Angaben ausdrücklich zu.

Ort, Datum

Unterschrift

bitte Rückseite beachten!

Termine 2018/2019

- | | |
|--|--|
| <p>7.7. Regionaltreffen und Update Lebertransplantation gemeinsam mit dem Uniklinikum München Großhadern</p> <p>7.–9.9. Wochenende der Begegnung in Ilmenau (Thüringen)</p> <p>15.9. 25-jähriges Jubiläum LD e.V. – Festveranstaltung im Schloss mit Dankgottesdienst in der St. Pankratius-Kirche, Schwetzingen bei Heidelberg</p> <p>12.–15.9. Jahreskongress der DGVS (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen), München</p> <p>13.10. Treffen für Wartelistenpatienten und Angehörige im Audimax/Universitätsklinikum Essen</p> <p>15.10. Treffen für Wartelistenpatienten und Angehörige im Uniklinikum Heidelberg</p> <p>18.10. Leberforum Saarland, Homburg/Saar</p> <p>13.10. Arzt-Patienten-Seminar gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Essen</p> | <p>15.10. Wartepatiententreffen Heidelberg</p> <p>27.10. Patiententag UCT Mainz</p> <p>7.–10.11. Jahreskongress der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), Berlin</p> <p>22.–23.11. Jahrestagung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), Frankfurt a.M.</p> <p>28.11. Infocafé für Wartelistenpatienten, Transplantierte und Angehörige im Uniklinikum Frankfurt a.M.</p> <p>2.–4.11. Zentrales Seminar für Ansprechpartner von Lebertransplantierte Deutschland e.V., Mainz</p> <p>6.11. Treffen für Wartelistenpatienten und Angehörige im Transplantationszentrum München Großhadern</p> <p>17.11. Lebertransplantationstag – Arzt-Patienten-Forum am Transplantationszentrum Leipzig</p> <p>8.12. Arzt-Patienten-Seminar gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Regensburg</p> <p>9.3.2019 Jahrestagung mit Mitgliederversammlung Lebertransplantierte Deutschland e.V.</p> |
|--|--|

In dieser Liste finden Sie unsere landes- und bundesweit ausgerichteten sowie herausragende Veranstaltungen. Ebenso solche, die wir gemeinsam mit Kliniken durchführen und Termine unserer Partnervereine, die Sie interessieren könnten. Über weitere, vor allen Dingen örtliche Termine informieren Sie sich bitte unter www.lebertransplantation.de oder bei Ihrem persönlichen Ansprechpartner. * Nähere Informationen zu Sportveranstaltungen finden Sie unter www.transdiaev.de

Impressum

Lebenslinien

Informationen für Patient und Arzt
Ausgabe 2/2018

Herausgeber:

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46/94 01-87, Fax -86
E-Mail: info@lebertransplantation.de
www.lebertransplantation.de

Bankverbindung: Sparkasse Heidelberg
IBAN: DE60 6725 0020 0006 6024 95
BIC: SOLADES1HDB

Redaktion: Jutta Riemer (verantwortlich)
Gerd Böckmann, Ernst Eberle, Ulrich Kraus, Dennis Phillips, Dr. Ulrich R. W. Thumm

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 5.000 Exemplare
© Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Der Zeitschriftentitel und das Layout sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

Satz und Gestaltung:

Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Koordination + Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck: Kehler Druck, Kehl

Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

1. Unser Verband wird nach § 20h SGB V gefördert von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:

Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin; AOK-Bundesverband GbR, Berlin; BKK Dachverband e.V., Berlin; IKK e.V., Berlin; Knappschaft, Bochum; Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau – SVLFG, Kassel

2. Zusätzlich erhielten wir Zuschüsse allgemein und zu Projekten von den Krankenkassen:

AOK-Baden-Württemberg, AOK Nordwest, AOK Rheinland-Hamburg, Barmer BW, BKK ARGE NRW, DAK Gesundheit, IKK Classic, KISS Mittelfranken, VdEK LV NRW, VdEK LV NS

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

Biotest, Falk Pharma, Stadt Mannheim

Anlass-Spenden: Todesfall Käs, Maria Hufnagel (Testament)

Mitglieder und Gönner (Spenden über 100,- EUR):

Achim Bauer, Dr. Peter Köhler, Manuel von Nida, Rosa-Maria und Reiner Quaiser, Jutta und Hans-Michael Riemer

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.



www.lebertransplantation.de

Geschäftsstelle
Bebbelsdorf 121 · 58454 Witten
Tel. 0 23 02 -1 79 89 91
E-Mail: geschaeftsstelle@
lebertransplantation.de
Mo.–Do.: 10.00–15.00 Uhr

Jutta Riemer, Vorsitzende
Maiblumenstr. 12 · 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46 -94 01-87
Fax 0 79 46 -94 01-86
E-Mail: jutta.riemer@
lebertransplantation.de

Der Schirmherr

Foto: Uniklinik Essen



Univ.-Prof. Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h.c. Eckhard Nagel

Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement
und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bayreuth



Der Vorstand

	Funktion Name	Straße PLZ, Ort	Telefon Fax	E-Mail
	Vorsitzende Jutta Riemer	Maiblumenstr. 12 74626 Bretzfeld	0 79 46 -94 01-87 0 79 46 -94 01-86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
	Stellvertr. Vorsitzender Egbert Trowe	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	0 51 39 -9 82 79 30	egbert.trowe@lebertransplantation.de
	Kassenwart Dieter Bernhardt	Kampstr. 111 42781 Haan	0 21 29 -37 74 66 —	dieter.bernhardt@lebertransplantation.de
	Beisitzer Gerd Böckmann	Potsdamer Str. 4b 59174 Kamen	0 23 07 -7 94 35	gerd.boeckmann@lebertransplantation.de
	Beisitzer Norbert Haddenhorst	Altensenner Weg 98 32052 Herford	0 52 21 -76 97 13 0 52 21 -76 97 14	norbert.haddenhorst@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Christina Hülsmann	Brennweg 1 32257 Bünde-Dünne	0 52 23 -4 89 71	christina.huelsmann@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Andrea Sebastian	Lettengasse 4 69493 Hirschberg	0 62 01 -50 86 13	andrea.sebastian@lebertransplantation.de
	Beisitzer Roland Stahl	Kieselweg 3 90610 Winkelhaid	0 91 87 -41 05 08	roland.stahl@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Susan Stracke	Ardeystr. 287 58453 Witten	0 23 02 -91 30 73 0 23 02 -91 30 75	susan.stracke@lebertransplantation.de
	Beisitzer Kurt Vasconi	Goethestr. 17 64390 Erzhausen	0 61 50 -75 52	kurt.vasconi@lebertransplantation.de

Beratende Vorstandsmitglieder: Alexander Brick, Ulrich Kraus, Josef Theiss

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:

Birgit Ketzner, Dennis Phillips, Anne Quickert, Regina Rappl, Dr. Ulrich Thumm

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 57–59 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Baden-Württemberg				
Alb-Donau-Fils	Martin U. Kittel*	07331-68117	07331-9468217	martin.u.kittel@lebertransplantation.de
Bodensee/Oberschwaben	Alfred Schmidt*	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Freiburg/Hochrhein	Inge Nußbaum (komm.)	0781-9485712		inge.nussbaum@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Andrea Sebastian	06201-508613		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Gaby Winter*	0621-97665661		gaby.winter@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Wolfgang Weber	06226-6267		wolfgang.weber@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Heidi Nesper-Eckstein*	07130-400463		heidi.nesper-eckstein@lebertransplantation.de
Hohenlohe/Schwäbisch Hall	Wilfried Hess	07971-8112		wilfried.hess@lebertransplantation.de
Hohenlohe/Schwäbisch Hall	Silvia Hübner	0791-59903		silvia.huebner@lebertransplantation.de
Karlsruhe	Peter Hellriegel*	0151-14422004		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Mittelbaden	Inge Nußbaum	0781-9485712		inge.nussbaum@lebertransplantation.de
Ludwigsburg-Bietigheim	Josef Theiss*	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Ostalbkreis	Klaus Gildein	07171-9981653	07171-9981654	klaus.gildein@lebertransplantation.de
Rems-Murr-Kreis	Peter Rode*	07062-2072		peter.rode@lebertransplantation.de
Schwarzwald/Baar/Heuberg	Alfred Schmidt* (komm.)	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Heinz Suhling	0711-1205256	0711-3002325	heinz.suhling@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Rosemarie Weiß	0711-372737		rosemarie.weiss@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Ernst Eberle	07025-6366	07025-7178	ernst.eberle@lebertransplantation.de
Tübingen und Umgebung	Walter Wagels	07572-5987		walter.wagels@lebertransplantation.de
Bayern				
Augsburg	Beatrix Häuslmeier	08441-492810		beatrix.haeuslmeier@lebertransplantation.de
Umgebung Augsburg	Annemarie u. Johann Abeltshauser	08441-496605		annemarie.abeltshauser@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Roland Stahl*	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Roland Stahl* (komm.)	09187-410508		roland.stahl@lebertransplantation.de
Niederbayern	Gerhard Mühlberger	08503-1252	08503-922121	gerhard.muehlberger@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz	Peter Schlauderer* (komm.)	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz (Coburg)	Stefan Böhm	0151-14070122		stefan.boehm@lebertransplantation.de
Regensburg	Peter Schlauderer*	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nörtl. Schwaben	Friedrich Meyer*	09145-6303		friedrich.meyer@lebertransplantation.de
Südostbayern	Annegret Braun	08082-312039		annegret.braun@lebertransplantation.de
Unterfranken	Christina Wiedenhofer*	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg				
Berlin/Brandenburg	Wolfram Maaß	030-83102525		keine Mailadresse
Berlin/Brandenburg	Siegfried Maaß	03302-221350		siegfried.maass@lebertransplantation.de
Hessen				
Frankfurt/Main	Dennis Phillips*	069-5963894		dennis.phillips@lebertransplantation.de
Frankfurt/Main	Horst Schmidtmann	069-395882		horst.schmidtman@lebertransplantation.de
Frankfurt/Main	Kornelia Schäfer	06081-960173		kornelia.schaefer@lebertransplantation.de
Region Werra-Meißner	Christel Fischer-Koch	05651-31949		christel.fischer-koch@lebertransplantation.de
Kassel	Maria Dippel*	0561-886492	0561-886492	maria.dippel@lebertransplantation.de
Kassel	Franz Wolf	0561-9201472		franz.wolf@lebertransplantation.de
Südhausen	Harry Distelmann	06151-318093		harry.distelmann@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hohn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 57–59 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Mecklenburg-Vorpommern				
Rostock und Umgebung	Bernd und Anke Reiche*	0381-7698194		bernd.anke.reiche@lebertransplantation.de
Schwerin	Ilona Freitag	038788-50263	038788-50263	
Schwerin	Annette Theile	0385-796931		
Schwerin/Wismar	Christine Berning	03841-701473		
Niedersachsen/Bremen				
Bremen/Unterweser	Gerhard Hasseler*	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Göttingen	Nicola Meyer	05509-9209157		
Hannover/Braunschweig	Helga Schubert*	05021-6039312		helga.schubert@lebertransplantation.de
Hannover/Braunschweig	Bärbel Bock	051011802		baerbel.bock@lebertransplantation.de
Lüneburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Oldenburg	Gerhard Hasseler*	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Osnabrück	Margret Smit	05401-40003		margret.smit@lebertransplantation.de
Osnabrück	Reinhold Waltermann	05402-4253		reinhold.waltermann@lebertransplantation.de
Ostfriesland	Gerhard Hasseler	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen				
Aachen/Städtereion Aachen	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Bonn	Günter Schelle*	02223-2990078		guenter.schelle@lebertransplantation.de
Düsseldorf	Claudia Meier-Schreiber*	0157-54300387	02195-933980	claudia.meier-schreiber@lebertransplantation.de
Essen/Duisburg	Moni Kuhlen*	0201-3657664		moni.kuhlen@lebertransplantation.de
Herford/Bielefeld/Minden	Christina Hülsmann*	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Hochsauerlandkreis	Angelika Grimaldi	02932-37976		
Kleve/Wesel	Barbara Fibicher*	02821-26681		barbara.fibicher@lebertransplantation.de
Köln	Ulrike Montini*	0157-32500918		ulrike.montini@lebertransplantation.de
Mönchengladbach u. Umgebung	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing*	05971-17444		andreas.wissing@lebertransplantation.de
Münster	Kirsten Athmer*	05971-64512		kirsten.athmer@lebertransplantation.de
Oberbergischer Kreis	Cigdem Kleinjung*	02263-481648		cigdem.kleinjung@lebertransplantation.de
Oberbergischer Kreis	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Paderborn	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Ruhrgebiet	Udo Biemann*	02361-16490		udo.biemann@lebertransplantation.de
Wuppertal	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Rheinland-Pfalz				
Mainz	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Dr. Winfried Diehl (f. Trier/Eifel)	06501-14962		winfried.diehl@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Guido Weber (f. d. Hunsrück)	06763-960030		guido.weber@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de
Saarland				
Saarland	Gerhard Sauer	0175-1601233		gerd.sauer@lebertransplantation.de
Sachsen				
Dresden und Umgebung	Siegfried Frank	03727-659442		siegfried.frank@lebertransplantation.de
Dresden und Umgebung	Regina Nüßgen	03504-613794		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Leipzig und Umgebung	Rolf Tietze	034343-54066		rolf.tietze@lebertransplantation.de
Zwickau und südl. Sachsen	Annett Kiessling	03757-883274		annett.kiessling@lebertransplantation.de
Zwickau und südl. Sachsen	Anett Landgraf	037603-58571		anett.landgraf@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 57–59 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Sachsen-Anhalt				
Magdeburg	Hans-Jürgen Frost (komm.)	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Schleswig-Holstein/Hamburg				
Hamburg	Bernd Hüchtemann*	04103-3826		bernd.huechtemann@lebertransplantation.de
Hamburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Kiel	Siegfried Neumann	0431-712002		siegfried.neumann@lebertransplantation.de
Lübeck	Stefan Zastrau	0173-4455917		stefan.zastrau@lebertransplantation.de
Thüringen				
Jena	Heidemarie Prast*	03641-392388		heidemarie.prast@lebertransplantation.de
Jena	Volker Leich*	036425-50401		volker.leich@lebertransplantation.de
Rudolstadt	Hans-Jürgen Frost*	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Weitere Ansprechpartner für ...	Name	Telefon	Fax	E-Mail
junge Transplantierte	Christina Wiedenhofer	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
junge Transplantierte	Christine Held	07459-9320934	07459-9320935	christine.held@lebertransplantation.de
Eltern Lebertransplant. Säugl. + Kleinkinder	Petra Dahm	0208-304375-1	0208-304375-3	petra.dahm@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Jörg Hülsmann	05223-48971		joerg.huelsmann@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Renate Pauli	08761-60119		renate.pauli@lebertransplantation.de
Hinterbliebene von Organspendern	Brigitte Herzog	09406-90402		brigitte.herzog@lebertransplantation.de
Lebendspende	Nicole Köhler			nicole.koehler@lebertransplantation.de
Schwerbehindertenrecht	Stefan Sandor	089-41876627		stefan.sandor@lebertransplantation.de
Grunderkrankungen der Leber	Elke Hammes	0981-14216		elke.hammes@lebertransplantation.de

Koordinatoren

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Wenn Sie den Ansprechpartner in Ihrer Nähe nicht erreichen, wenden Sie sich an den **Koordinator** der entsprechenden Region:

Region	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Nord (Nieders., HB, HH, S-H, M-V)	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Nord-Ost (Berlin, Brandenburg)	Egbert Trowe (komm.)	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Süd-Ost (Sachsen, Thüringen, S-A)	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen	Christina Hülsmann (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarl.)	Mariele Höhn	02602-81255	02602-81255	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Nord	Jutta Riemer	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Süd	Jutta Riemer (komm.)	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Bayern Nord	Roland Stahl	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Süd	Roland Stahl	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Ost	Peter Schlauderer	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de

Sie planen Aktionen zum Thema Organspende, benötigen Material oder Hilfe? Sie haben Fragen zum Thema Organspende? Dann wenden Sie sich an unsere **Koordinatoren Organspende** der entsprechenden Region:

Region	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Nord	Egbert Trowe	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Ost	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Mitte	Mariele Höhn	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Süd (Baden-Württemberg)	Josef Theiss (komm.)	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Süd (Bayern)	Peter Schlauderer	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de

Stand: Mai 2018

Fachbeiräte

Name	Transplantationszentrum/Krankenhaus/Institution
Ärztliche Fachbeiräte an Lebertransplantationszentren	
Prof. Dr. med. Wolf Otto Bechstein	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. med. Thomas Becker	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel, Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie
Prof. Dr. med. Markus Wolfgang Büchler	Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung für Allgemeine, Viszerale und Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Peter Galle	Universitätsmedizin Mainz, I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Prof. Dr. med. Michael Geißler	Leberzentrum Klinikum Esslingen, Klinik für Allgemeine und Innere Medizin
Prof. Dr. med. Alexander Gerbes	Klinikum der Universität München Campus Großhadern, Medizinische Klinik und Poliklinik II
Prof. Dr. med. Guido Gerken	Universitätsklinikum Essen, Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Prof. Dr. med. Johann Peter Hauss (em.)	Universitätsklinikum Leipzig, Department für Chirurgie
Prof. Dr. med. Ernst Klar	Universitätsklinikum Rostock Chirurgische Klinik u. Poliklinik, Abt. f. Allgemeine, Thorax-, Gefäß- u. Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Alfred Königsrainer	Universitätsklinik für Allgemeine, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Tübingen
Prof. Dr. med. Ulrich Leuschner	Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main, Medizinische Klinik II
Prof. Dr. Dr. h.c. Klaus-Peter Maier	Diakonie-Klinikum Stuttgart, Expertenzentrum Hepatologie
Prof. Dr. med. Michael P. Manns	Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie
Prof. Dr. med. Björn Nashan	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Gerd Otto (em.)	Universitätsmedizin Mainz, Abteilung für Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt	Universitätsklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik für Chirurgie
Prof. Dr. med. Norbert Senninger	Universitätsklinikum Münster, Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. med. Utz Settmacher	Universitätsklinikum Jena, Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. Ulrich Spengler	Universitätsklinikum Bonn, Medizinische Klinik und Poliklinik I, Leiter Hepatologie
Prof. Dr. med. Wolfgang Stremmel	Universitätsklinikum Heidelberg, Innere Medizin IV
Prof. Dr. med. Christian Trautwein	Universitätsklinikum Aachen, Klinik für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin
Prof. Dr. med. Stefan Zeuzem	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Medizinische Klinik I
weitere ärztliche Fachbeiräte	
Prof. Dr. med. Joachim Arnold	Diakoniekrankenhaus Rothenburg (Wümme) gGmbH, II. Medizinischen Klinik, Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen, Diabetes-Zentrum
Prof. Dr. med. Klaus Böker	Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. Karel Caca	Klinikum Ludwigsburg, Klinik für Innere Medizin
Prof. Dr. med. Martin Katschinski	DIAKO Ev. Diakonie-Krankenhaus Bremen, Medizinische Klinik I
Prof. Dr. med. Peter Neuhaus	Klinik für Chirurgie, Westend Krankenhaus, Berlin
Prof. Dr. med. Eggert Stockfleth	Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie, Dortmund
Fachbeiräte Psychologie/Psychosomatik	
Dr. med. Gertrud Greif-Higer	Universitätsmedizin Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Dr. med. Dipl. Psych. Brigitte Schlehofer	Universitätsklinikum Heidelberg, Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik
Prof. Dr. med. Dr. phil. Karl-Heinz Schulz	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Transplantationschirurgie, Transplantationspsychologie
Fachbeirat Pflege	
Ellen Dalien	Universitätsklinikum Heidelberg, Transplantationszentrum
Juristische Fachbeiräte	
Dr. jur. Rainer Hess	Rechtsanwalt, Köln
Prof. Dr. jur. Hans Lilie	Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Geistliche Fachbeiräte	
PfarrerIn Barbara Roßner	Pastoralpsychologin, Heidelberg, Tel. 06221-484678
Pfarrer Horst Tritz	Kath. Klinikseelsorge, Heidelberg, Tel. 06221-5636598

Medizin mit gesundem Menschenverstand

Leben Sie gesünder und weniger verschwenderisch ...

Verschwendung von Lebensmitteln und Überernährung verursachen einen Verlust von 20 Prozent der weltweit erzeugten Nahrungsmittel und fördern so den Welthunger. Wenn Sie weniger verbrauchen und weniger wegwerfen, tun Sie etwas für die eigene Gesundheit sowie das Klima und ermöglichen so eine bessere und gerechtere Verteilung der Nahrungsmittel.¹ Eine besonders ineffiziente Verwendung von Getreide ist die Tierzucht zur Erzeugung von Fleisch, Milch und Eiern; sie resultiert außerdem in Methangas, einem maßgeblichen Verursacher der Erderwärmung ...

... auch mit etwas unkonventioneller Nahrung ...

Vegetarische Ernährung kann grundsätzlich einen Beitrag leisten zur Eindämmung der obigen Probleme. Vieles, was häufig im Abfall landet wie die Grünteile und Wurzeln von Gemüse, ist essbar und geschmacklich hochwertig sowie reich an Vitaminen und Mineralien. „Das ‚Leaf to Root‘-Prinzip kann auch für Hobbyköche eine Bereicherung sein.“ Kohlgewächse sind dabei eine klassische Quelle: von Blatt bis Wurzel und von Herz bis Blüte ist alles genießbar und kann auf vielfältige Weise zubereitet werden, auch Blütenstände von Brokkoli, Fenchel, Schnittlauch, Sellerie, Karotten und Zwiebeln können roh oder leicht gedünstet verzehrt werden.² Pflanzenblüten sehen nicht nur schön aus, sie sind auch sehr geschmacksintensiv und stecken voller Kraft. Die Blüten enthalten im Vergleich zur restlichen Pflanze besonders viele ätherische Öle und Geschmacksstoffe, z.B. Basilikumb Blüten. Grundsätzlich sind alle Blüten von nicht-giftigen Pflanzen essbar und nicht nur Dekoration. Vorsicht ist allerdings bei Nachtschattengewächsen wie Tomaten, Kartoffeln oder Auberginen geboten.³ Generell gilt, dass Nahrung reich an Obst und Gemüse mit den sog. „sekundären Pflanzenstoffen“ (neuerdings bevorzugt Vitamine des 21. Jahrhunderts genannt) dazu beitragen können, entzündungsbedingte Krankheiten und Alterungsschäden einzudämmen⁴ ...



... und machen Sie mal Pause bei einem Tässchen Tee oder Kaffee ...

Dass Kaffee (und auch Tee) gut für die Leber sind, steht an dieser Stelle der Lebenslinien zum wiederholten Male. In großen wissenschaftlichen Studien werden verschiedene positive Effekte zum Schutz der Leber nachgewiesen: etwa bei Fettleber, aber auch bei viralen Hepatitiden (B und C) werden günstige Auswirkungen auf den Fibrosegrad und Lebersteifheit dokumentiert. Größeres Interesse an Ernährung besteht seit einiger Zeit bei Lebererkrankungen. Im Allgemeinen gilt eine mediterrane Ernährung als der Lebergesundheit förderlich. Dies kann dann noch durch Tee- und Kaffeeconsum (auch Kräutertee) ergänzt werden⁵ ...



... und wandern Sie, sooft sich Gelegenheit bietet ...



Jetzt im Sommer gibt es viele Gelegenheiten, sich die Natur zu erwandern. Die erste Wanderung der Geschichte hat wohl der Dichter Petrarca gemacht mit der Besteigung des Mont Ventoux in der Provence im April 1336. Darüber hat er begeistert berichtet, insbesondere wie man sich bei großartigen Ausblicken selbst vergisst und damit zur Ruhe kommt. Wandern stärkt Herz, Kreislauf und Muskeln auf angenehme Weise, hilft bei der Gewichtsreduktion, wirkt auch gegen Bluthochdruck, Diabetes, Osteoporose und stärkt Gelenke und Knochen – ein wahres Lebenselixier. Es stärkt auch die Atemkapazität, kräftigt die Allgemeinkonstitution und, indem es die Stimmung hebt, wirkt es auch gegen Depression. Die größte Wirkung hat entspanntes, regelmäßiges Wandern⁶ ...

... aber wenn gar nichts mehr geht, zügeln Sie Ihren Appetit mit einer OP.

Der Politiker Gabriel hat sichtbar Gewicht und Umfang verloren durch eine Operation. Dies könnte beispielhaft sein für Menschen, die auf natürliche Weise ihr Übergewicht bzw. ihre Fettleibigkeit nicht unter Kontrolle bringen können. (Ein anderer deutscher Politiker, Herr Steinmeier, war mit einer Nierenlebenspende für seine Frau, ebenfalls ein großes Vorbild.) Die häufigsten Eingriffe in Deutschland sind der Schlauchmagen und der Roux-Y-Bypass. Sie sorgen für eine Magenverkleinerung und für die Umgehung von Darmanteilen, die der Nahrungsverwertung dienen. Sie werden unter dem Oberbegriff metabolische Chirurgie zusammengefasst. In der Regel hat man in Deutschland Anspruch auf einen derartigen Eingriff ab einem BMI > 40 kg/m² bzw. schon ab 35, wenn Begleiterscheinungen wie Diabetes damit einhergehen. In den meisten Fällen sind Langzeiterfolge zu verzeichnen mit günstigen Auswirkungen auf fast alle chronischen Erkrankungen, die mit Übergewicht, Fettleibigkeit einhergehen wie Diabetes, Fettleber und Folgeerkrankungen.⁷

Ulrich R. W. Thumm

1) Lebensmittelverschwendung. Übergewicht trägt zum Welthunger bei, Schrot und Korn, 07/2017.

2) Petra Horat Gutmann: Vom Blatt bis zur Wurzel, A. Vogel Gesundheitsnachrichten, Oktober 2017.

3) Pflanzenblüten sind nicht nur Dekoration – sie schmecken auch besonders intensiv, Südkurier – Gesundheit, Heft 3, September – November 2017.

4) Auf dem neuesten Stand, Reformhauskurier, Oktober 2017.

5) Salvatore Petta, Giulio Marchesini: Coffee and tea breaks for liver health, editorial, Journal of Hepatology, vol. 67, issue 2: 221–223 (August 2017); Louise J. M. Alferink et al.: Coffee and herbal tea consumption is associated with lower liver stiffness in the general population: The Rotterdam Study, im selben Heft: 339–348.

6) Andreas Bircher: Wundermittel Wandern. Regelmäßiges Gehen hält Körper und Seele gesund, natürlich, Mai 2017.

7) Marianne Lenzen-Schulte: Der goldene Schnitt, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 18. Oktober 2017.



don't take your **organs** to heaven
heaven knows **we need them here**



protect the **organ**