

Neue Regeln für Rabattverträge und Kostenerstattung

Seit Jahresbeginn müssen sich viele gesetzlich versicherte Patienten auf neue Rabattarzneimittel sowie neue Regeln bei der Kostenerstattung und bei den Austauschpflichten der Apotheker einstellen.

Wie der Gesundheitsbrief von GSK (Glaxo-Smith-Kline) in seiner Ausgabe vom Januar 2011 berichtet, hat der Gesetzgeber im Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) die sogenannten Aut-idem-Kriterien modifiziert.

Apotheken müssen verordnete Medikamente gegen ein preisgünstiges (Rabatt-) Arzneimittel austauschen, wenn bestimmte Kriterien erfüllt sind (Wirkstoff und Wirkstärke identisch, Darreichungsform gleich oder austauschbar).

Neu geregelt wurden Indikationsbereich und Packungsgröße. Bisher wurde das Präparat immer dann ausgetauscht, wenn es für den gleichen Indikationsbereich zugelassen war. Seit Jahresbeginn muss es nur noch für mindestens ein gleiches Anwendungsgebiet zugelassen sein. Patienten finden also nicht unbedingt die von ihrem Arzt diagnostizierte Erkrankung auch auf dem Beipackzettel wieder.

Ferner musste bisher die Packungsgröße identisch sein. Jetzt muss nur noch das Packungsgrößenkennzeichen (N1, N2, N3) gleich sein. N1-Packungen können zum Beispiel gegen andere N1-Packungen ausgetauscht werden, so dass ein Patient statt einer N1-Packung mit 20 Stück künftig eine N1-Packung mit 18 Stück erhält.

Noch eine weitere Veränderung: Sie können Ihr Wunschmedikament natürlich auch weiterhin bekommen. Allerdings

müssen Sie es dann erst mal selbst bezahlen und die Kosten bei der Kasse zur Erstattung einreichen. Diese erstattet allerdings nur die Kosten des rabattierten Medikaments – die Differenz müssen Sie selbst bezahlen.

Laut GSK hat das Bundesgesundheitsministerium diese Bestimmung folgendermaßen konkretisiert:

- Sie zahlen in der Apotheke den Apothekenverkaufspreis (Listenpreis) des gewählten Arzneimittels in bar und reichen das Rezept bei der Krankenkasse zur Kostenerstattung ein.
- Egal, wie hoch der Listenpreis des gewählten Arzneimittels ist: erstattet wird der Listenpreis des rabattbegünstigten Arzneimittels, höchstens bis zum geltenden Festbetrag.
- Von diesem Betrag werden Zuzahlungen auf den Listenpreis des rabattbegünstigten Arzneimittels abgezogen. Ist das rabattbegünstigte Arzneimittel zuzahlungsfrei, entfällt dieser Abzugsbetrag.
- Außerdem wird eine Pauschale für entgangene Vertragsrabatte und Verwaltungskosten abgezogen.
- Die Krankenkasse regelt diese Pauschale und alle Einzelheiten für die Kostenerstattung in ihrer Satzung und erstattet auf dieser Grundlage. Die Satzung muss von der Aufsichtsbehörde genehmigt werden.

- Die Versicherten müssen von den Krankenkassen über die Abzugsbeträge informiert werden.

Ausdrücklich betont das Ministerium auf seiner Homepage: „Viele Krankenkassen setzen diese Regelungen erst jetzt in ihrer Satzung um. Die Krankenkassen sind aber bereits jetzt verpflichtet, die Kosten zu erstatten und ihren Versicherten Auskunft über die Höhe der Erstattung zu geben.“

Peter Mohr

Anmerkung der Redaktion:

Bitte beachten Sie, dass die Verschreibung von Generika zunehmend auch im Bereich der immunsuppressiven Medikamente stattfindet. Hier sollten Sie als Patient besonderes Augenmerk darauf richten, dass Sie nicht unkontrolliert auf ein Generikum umgestellt werden, nur weil der Arzt das Aut-idem-Kreuz vergisst oder nicht setzen will. Die Umstellung der immunsuppressiven Therapie (auch auf ein Generikum!) sollte nur in Absprache mit Ihrem Zentrum erfolgen. Lebertransplantierte Deutschland e.V. hat hierzu ein Merkblatt verfasst. (Mit 55 Cent frankierter Rückumschlag an Gerhard Heigoldt, Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg oder Anforderung als Datei unter info@lebertransplantation.de)

 Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Original oder Generikum? Aufgepasst beim Arzneimitteltausch!

Wissenswertes für transplantierte Patienten im Kontakt mit Arzt und Apotheker

In der Ausgabe 1/2010 unserer der Patientenzeitschrift „Lebenslinien“ hatte Chefapotheker Dr. Hans-Peter Lipp vom

Auf nüchternen Magen ...

Jeder Patient wird gelegentlich dazu aufgefordert, ein Medikament nicht gleich nach dem Essen einzunehmen oder nüchtern zu einer Untersuchung zu kommen.

Zum Thema „nüchtern“ äußerte sich das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in einem „Newsletter“.

Nüchternheit kann wichtig sein, damit ein Medikament richtig wirkt oder damit eine Untersuchung ohne Fehler durchgeführt werden kann. Dabei kann es besonders bei folgenden Untersuchungen oder Behandlungen wichtig sein, auf Essen und/oder Trinken zu verzichten:

- Einnahme von Medikamenten
- Blutuntersuchungen
- Untersuchungen mit Kontrastmitteln wie beispielsweise Computertomografien
- einige Ultraschalluntersuchungen des Bauchraums
- Belastungstests bei Verdacht auf Lebensmittelunverträglichkeiten
- Endoskopien wie beispielsweise Magenspiegelungen
- Operationen unter Narkose

Dabei hängt es natürlich von der jeweiligen Behandlung oder vom Medikament ab, ab wann man nüchtern sein muss. Dies sollte mit dem Arzt/der Ärztin besprochen,



Foto: User:Bochumi auf Wikipedia.de

der Aufklärung über die Behandlung entnommen oder auf dem Beipackzettel des Medikaments abgelesen werden.

Soll ein Medikament nüchtern eingenommen werden, heißt dies gewöhnlich nicht, dass man auf eine Mahlzeit verzichten muss; vielmehr muss das Medikament vor einer Mahlzeit eingenommen werden. Meist kann diese dann etwa 30 Minuten später genossen werden.

Allerdings: Es gibt auch Medikamente, bei denen man vor der Einnahme etwas gegessen haben soll. – Also immer Beipackzettel lesen!

Soll eine Untersuchung oder Behandlung bei nüchternem Magen durchgeführt werden, heißt das: letzte Mahlzeit Abendbrot (vielleicht danach noch eine

Kleinigkeit), das Frühstück muss ausfallen. Auf jeden Fall sollte 6 bis 8 Stunden nichts mehr gegessen (und nicht geraucht) werden.

Bei manchen Untersuchungen ist sogar das Zähneputzen unerwünscht.

Bestimmte Medikamente wirken nicht wie vorgesehen, wenn sie mit Milch oder Fruchtsaft eingenommen werden. Diese (sowie auch kohlenstoffhaltige Getränke) sollten vor Untersuchungen auch nach der letzten Mahlzeit nicht mehr genossen werden. Dagegen ist ein Schluck Wasser bis etwa 3 Stunden vor Behandlungs-/Untersuchungsbeginn meist unproblematisch. Wichtig: Genau nachfragen!

Peter Mohr

Der Hausarzt und seine lebertransplantierten Patienten

Immer wieder gibt es die Klage von frisch transplantierten Patienten: „Ich bin zu Dr. XY gegangen, aber der hat gesagt, er möchte mich nicht als Patient.“ Manche Patienten finden erst nach mehreren Versuchen einen Arzt, der sie behandelt.

Wie kommt das?

Vielfach wird angenommen, als Lebertransplantierte seien wir einfach zu teuer für Ärzte. Nach meinen Erkundigungen sieht es so einfach nicht aus.

Die Sache verhält sich jedoch nach Auskunft der örtlichen KV (Kassenärztliche Vereinigung) und von Ärzten anders:

Ein Arzt nimmt einen lebertransplantierten Patienten an und verschreibt ihm dann die notwendigen Medikamente (z.B. Immunsuppressiva). Diese sind allerdings so teuer, dass sie das Budget

des Arztes für Medikamente gewöhnlich bei weitem überschreiten. Die Praxis liegt in ihren Ausgaben also über dem Durchschnitt, was bei der Abrechnung durch die KV auffällt. Diese fragt beim Arzt dann nach den Gründen für diese Kosten und der Arzt muss nachweisen, dass er einen „Praxissonderfall“ (nämlich einen lebertransplantierten Patienten) behandelt. Dies ist ein ziemlicher bürokratischer Aufwand, den manche Ärzte gern vermeiden möchten.

Natürlich wäre ein System einfacher, in dem der Arzt der KV gleich bei Behandlungsbeginn angeben könnte, dass er einen Praxissonderfall behandelt – die Budgetüberschreitung könnte dann gleich in das Budget der Praxis eingerechnet werden und die lästige Kontrolle entfielen. Die Politik hat jedoch anders entschieden.

Bleibt die Frage: Darf der Arzt einen Patienten überhaupt ablehnen? Im Prinzip gilt: Kassenpatienten dürfen von Kassenärzten nicht abgelehnt werden. Diese haben sich bei ihrer Kassenzulassung dazu verpflichtet, an der kassenärztlichen Versorgung teilzunehmen (natürlich gibt es auch hier Ausnahmen, z.B. mangelnde Mitarbeit des Patienten). Sollte ein Kassenarzt die Betreuung eines lebertransplantierten Patienten ablehnen, empfiehlt sich eine Information an die Krankenkasse.

Anders bei Privatpatienten: Hier kann sich der Arzt seine Patienten aussuchen (Ausnahme: Notfälle und Stammkunden; diese müssen bis zum Ende der Therapie behandelt werden).

Peter Mohr

20 Jahre geschenktes Leben



Foto: privat

Mariele Höhn (re.) mit ihrer Tochter

Ich kann es kaum glauben, dass schon 20 Jahre seit meiner Lebertransplantation vergangen sind. 20 Jahre geschenktes Leben, das ohne eine Transplantation nicht möglich gewesen wäre.

Dabei fing alles vor ca. 35 Jahren ganz harmlos an. Bei einer Routineuntersuchung wurden erhöhte Leberwerte festgestellt. Mein Hausarzt fand dies erst einmal nicht besorgniserregend. Doch dann begann eine Odyssee durch etliche Kliniken Deutschlands, verbunden mit vielen, manchmal auch unangenehmen Untersuchungen.

Kein Arzt konnte eine verlässliche Diagnose stellen. Dann, nach fünf Jahren endlich, stand die Ursache fest: eine primär sklerosierende Cholangitis. Eine Autoimmunerkrankung der inneren und äußeren Gallenwege. Anfang der 80er Jahre noch sehr selten und relativ unbekannt.

Zuerst hieß es: „Sie haben höchstens noch 1 1/2 Jahre zu leben, es gibt derzeit keine Therapie.“

Ich war damals 28 Jahre alt und konnte mir absolut nicht vorstellen, dass dies jetzt alles gewesen sein konnte. Nach drei verzweifelten Tagen bin ich nochmal in die Bonner Uniklinik gefahren und auf zwei Ärzte gestoßen, die mir dann doch Hoffnung, in Form einer damals komplizierten Operation, machten. Diese Entlastungsoperation, eine sogenannte Hepaticojejunostomie, sollte die Erkrankung weiter hinauszögern.

Als Spezialist empfahl man mir Prof. Rudolf Pichlmayr von der Medizinischen Hochschule Hannover. Ihm ist es zu verdanken, dass ich wieder mit Zuversicht in die Zukunft schauen konnte. Doch zum ersten Mal wurde auch eine Lebertransplantation angesprochen. Bis dahin hatte ich mich noch nie mit diesem Thema auseinandergesetzt. Mit dieser Entlastungsoperation wollte man auch wertvolle Zeit gewinnen, da die Transplantationsmedizin ständig neue Fortschritte machte.

Nach diesem Eingriff ging es mir wieder einigermaßen gut. Wenig später wurde ich sogar schwanger, während dieser Zeit blühte ich richtig auf und meine Leberwerte normalisierten sich fast. Doch nach der Geburt meiner Tochter verschlechterte sich meine Erkrankung wieder. Es folgten Jahre, die von Fieberschüben, Schüttelfrost und Schmerzen geprägt waren.

Meine Blutwerte wurden immer schlechter. Durch das hohe Bilirubin war

ich so gelb, dass die Leute auf der Straße stehen blieben und mir nachgafften. Eine Osteoporose, die durch die jahrelange Einnahme von Kortison noch als Begleiterscheinung dazu kam, machte mir zusätzlich das Leben schwer. Ich konnte mich kaum noch fortbewegen.

Zu dieser Zeit habe ich alles, was ich in den Medien an Informationen über Lebertransplantation bekommen konnte, verschlungen. Leider gab es damals noch keinen Selbsthilfverband. Das hätte alles für mich etwas einfacher gemacht.

Im Juni 1990 kam ich dann auf die Warteliste. Ich erinnere mich noch genau, als fast ein Jahr später, am 30. Mai 1991, abends gegen 21.30 Uhr, das Telefon läutete. Wir saßen auf der Terrasse und genossen den lauen Frühlingsabend. Ich wusste instinktiv, das kann nur Hannover sein, und so war es auch. Am schlimmsten war der Abschied von meiner damals 5-jährigen Tochter. Man weiß ja nie, ob man sich nochmal wiedersieht. Dadurch, dass es aber mitten in der Nacht war, als ich aufbrechen musste, war es ein bisschen leichter zu ertragen.

Von Hannover aus wurde dann alles organisiert. Vom Frankfurter Flughafen wurde ich mit einer Privatmaschine nach Hannover geflogen. Dort herrschte, wie so oft, Nebel vor und machte die Landung unmöglich. Da die Ärzte schon in der Klinik auf mich warteten, versuchte der Pilot alles Menschenmögliche. Dreimal setzte er zur Landung an und musste dann doch wieder durchstarten. Erst beim vierten Versuch klappte es und er brachte mich so sicher auf die Erde zurück.

Die Ltx verlief dann reibungslos. Am gleichen Tag, als ich operiert wurde, starb meine 96-jährige Großmutter. Sie war seit einigen Monaten bettlägerig und sagte immer: „Wenn ich wüsste, dass du operiert wärst, könnte ich in Ruhe einschlafen.“ Sie starb einige Stunden nach meiner Transplantation. Dass ich mich nicht mehr von ihr verabschieden konnte, ging mir schon sehr nahe.

Nach der OP ging es mir erst einmal langsam wieder besser. Doch nach etwa drei Wochen verschlechterte sich mein Allgemeinzustand. Die Ärzte behandelten mich auf ein Virus. Aber es war keiner. An einem Abend bin ich auf der Toilette zusammengebrochen und erlebte dann die schlimmste Nacht meines Lebens.

Ich hatte eine Sepsis, die nicht rechtzeitig erkannt wurde, wahrscheinlich ausgelöst durch diverse Nachblutungen. Es folgten ganz schreckliche Wochen auf der Intensivstation. Wochen, die ich nie vergessen werde: etliche Operationen, eine lange künstliche Beatmung. Es ging nichts mehr. Oft war ich nahe daran aufzugeben. Aber der Gedanke an meine Tochter gab mir Kraft und Willensstärke. Ich kämpfte und hatte Glück. Es hat über ein Jahr gedauert, bis ich alles einigermaßen überstanden hatte. Dann ging es langsam aufwärts, und jetzt sind schon 20 Jahre vergangen.

Sicher gab und gibt es immer wieder Tage, an denen es nicht so läuft, wie man es gerne hätte. Tage, an denen man sich am liebsten verkriechen möchte. Aber bis jetzt habe ich mich immer wieder aufgeppelt.

1997 bin ich auf unseren Verband gestoßen. Ich fand es ganz beeindruckend, was für eine tolle Initiative unsere Jutta Vierneusel, damals noch als Selbsthilfegruppe, auf die Beine gestellt hatte. Ich war so begeistert, dass ich auf jeden Fall dort aktiv mitarbeiten wollte.

Hier bei Lebertransplantierte Deutschland e.V. kann ich meine langjährigen Erfahrungen weitergeben und mich auch für Organspende aktiv einsetzen. Die Menschen in unserem Verein sind mir mittlerweile so ans Herz gewachsen, fast wie eine zweite Familie.

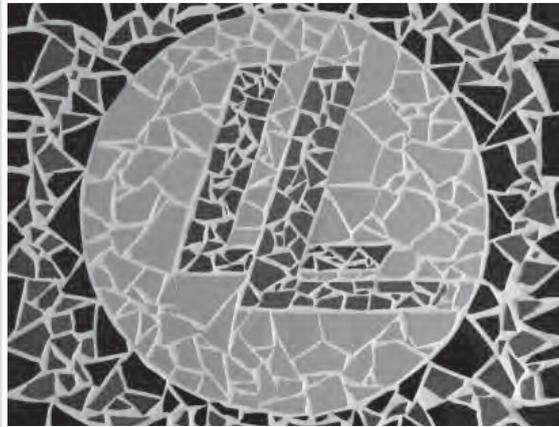
Mit diesem Bericht möchte ich allen Mut machen, weiter zu kämpfen, auch wenn es mal nicht so gut aussieht, nach dem Motto: „Wer nicht kämpft, hat schon verloren!“

Durch meine Erkrankung habe ich auch vieles gelernt. Man sieht die Dinge des Lebens viel klarer. Ich versuche, mit offenen Augen durchs Leben zu gehen und erfreue mich an Kleinigkeiten, z.B. das Erwachen der Natur im Frühling oder daran, vom Vogelgezwitscher aufgeweckt zu werden. Auch meine ehrenamtliche Arbeit in unserem Verein gehört dazu.

Das alles könnte ich nicht erleben, hätte es vor 20 Jahren keinen Mann gegeben, der mir sein Organ, seine Leber, geschenkt hätte. Diesem Menschen werde ich immer dankbar sein.

Mariele Höhn

Das Auf und Ab meines Lebens oder: ... Kämpfen lohnt sich!



Fast sechs Wochen bin ich in der Reha-Klinik hier,
gekämpft hab ich seit Jahren wie ein Tier:
Zuletzt kam noch die Hepatitis C,
all das tat meiner Leber weh.
Dazwischen bei acht OPs dem Teufel den Kampf geboten,
ich wollte ja leben, denn das ist nicht verboten!

Das Tierchen Krebs klopfte auch noch an,
jetzt hieß es einmal mehr: Alfred, du bist ja ein starker Mann.
Ärzte lernte ich kennen wie Sand am Meer,
sie gaben mir Hoffnung und weitere Kraft,
auch der Krebs hat mich nicht geschafft:
Ein lieber Mensch dachte über seinen Tod hinaus,
schenkte mir seine Leber – das war für den Krebs das Aus!

Ein neues dankbares Leben nun begann,
ich dachte, bin wieder ein gesunder, dankbarer neuer Mann.
Doch wie immer kam es anders als man denkt,
ich wurde auch mit anderem beschenkt.

Heben, Tragen, Bücken und den Scheuermann im Rücken,
Nässe, Kälte, Zugluft soll ich meiden,
Stress, Zeitdruck, körperliche Belastungen, Publikum und Infektionen,
der Job war weg in meinem Alter,
ein neuer Kampf begann – ich nenne ihn mal „Walter“.

„Walter“ beschenkte mich mit Angst als Segen,
auch die Depression hat er mir umsonst gegeben.
Meine Lebenslust war erst mal dahin,
allein bin ich ja ohnehin.
Ich war ein starker Kämpfer,
doch die Trauer ist ein starker Dämpfer.

Kraft und Wille hatte ich verloren,
als wären sie mir gestohlen.

Auch meine Freunde, die mir beistehen wollten,
wussten nicht, was sie sagen sollten.
Die Handvoll Kraft, die ich noch habe,
zwingt mich zur neuen Aufgabe.

Die Vergangenheit holt mich nun ein,
das kann doch wohl nicht wahr sein.
Auf der Suche nach dem, was ich verbrach,
nichts, was so einem Schicksal entsprach.

Hier dann nochmals einen Schlag,
den ich auch sehr ernst genommen hab.
Der Krebs ging mir auch noch an meine Haut – scheinbar,
Erleichterung, dass es dann doch recht harmlos war!
Therapeuten hab ich gesucht, die mein Schicksal verstehen,
nichts passiere ohne Grund,
bei mir gäbe es nur einen Befund.
Somit machte ich mir Gedanken,
soll ich mich mit denen zanken?

Sie sagten mir, ich solle denken, denken
und die Energie auf die gute Gestaltung meiner Zukunft lenken.
He, das meinten die im Ernst und mit Vernunft.
Es ist ja Fasnet, wie heißt die Zunft?
Eine Zukunft mit Walter, nein, das meinten die nicht.
Haben es mir mehrmals gesagt, ernsthaft, mitten ins Gesicht:

Gesundheit, Freude, Lebenssinn, Zufriedenheit und glücklich sein,
und du Walter, kommst hier nicht mehr rein.
Ich hab es gelernt, hab es geschafft und es wird mir vertraut,
dass nicht jeder Tag nur heiter um die Ecke schaut.
... und trotzdem ein guter werden kann!
Denn nun nehme ich mein neues, geschenktes Leben, von
Herzen gern an.

Darum sage ich Danke, Danke an meinen Spender,
macht euch bitte keine Sorgen,
ich denke mit Freude und Hoffnung an morgen.
Will anderen beistehen und Hilfe geben.
– und freue mich über mein neues Leben!

Alfred Schmidt

*Mosaik, angefertigt von unserem Ansprechpartner Alfred Schmidt
im Rahmen seiner Reha-Maßnahme*

Mit Lebensfreude und Zuversicht in das 3. Jahrzehnt

Im Dezember dieses Jahres vollendete ich das 20. Jahr nach meiner Lebertransplantation. Vor dem Hintergrund, dass Anfang der 90er Jahre sechs und heutzutage immer noch drei Wartepatienten täglich sterben müssen, weil für sie kein geeignetes Spenderorgan zur Verfügung gestellt werden kann, betrachte ich mein zweites Leben als ein Gnadengeschenk.

Den Organaustausch vollzog am 29. Dezember 1991 Prof. Dr. P. Neuhaus mit seinem Operationsteam auf exzellente Weise. Er verlief komplikationslos, wie auch das erste Jahrzehnt danach. Ich nahm das Transplantat, das vom Spender oder seinen nächsten Angehörigen an seiner statt in Nächstenliebe zur Organübertragung freigegeben wurde, demutsvoll als meinen Lebensretter an.

Seit der Transplantation bin ich mit dem mir unbekanntem Spender organisch verbunden. Er lebt auf die wichtige Funktionseinheit Leber reduziert in mir weiter und ermöglicht dadurch überhaupt erst mein Leben. Deshalb wird nun schon 20 Jahre lang täglich alles getan, um das Transplantat vor meiner körpereigenen Immunabwehr zu schützen. Dabei werden meine Immunzellen durch disziplinierte Einnahme von Immunsuppressiva überlistet. Sie werden also medikamentös gezwungen, das körperfremde Spenderorgan zu tolerieren. Meine Lebensfähigkeit hängt davon ab, in welchem Maße mir das gelingt. Ohne diese Tolerierung habe ich keine Lebenschance.

Aus diesen Überlegungen folgt die überraschende Erkenntnis, dass zwischen mir und dem Leberspender fortwährend eine innige Beziehung besteht. Mittlerweile kann ich ihn postum lieben und ich bin dankbar, so empfinden zu können. Diese Liebe, von Gott geschenkt, macht mich frei von Schuldgefühlen und anderen seelischen Belastungen.

Die Erholung nach der gravierenden Operation schritt in raschem Tempo voran. Bereits am Tag 1 nach der Transplantation stellten mich zwei Schwestern der Intensivstation vor mein Bett. Ich hielt das nach einer fast zehnstündigen Operation nicht für möglich. Doch es ging, sogar ohne Schmerzempfindung. Fantastisch! Während der letzten Monate vor der Transplantation musste ich die schmerzliche Erfahrung machen, dass sich mit jedem neuen Tag mein Kraftpotenzial mehr und



Foto: privat

mehr erschöpfte. Nach dem Organaustausch dagegen durfte ich von Beginn an den kontinuierlichen Zuwachs an physischer und psychischer Kraft erfahren. Was war das für ein beglückendes Erlebnis! Und schon bald konnte ich dem Leben wieder Farbe, Schwung und Freude abgewinnen.“¹

Erneut möchte ich allen Helfern, die in die Vorbereitungs- und Realisierungsphase der Lebertransplantation involviert waren und die sich immer noch in der Nachsorge um mein Wohlbefinden bemühen, ein herzliches Dankeschön sagen. Der Dank gilt in ganz besonderem Maße dem Spender meines Transplantats und seinen Angehörigen, dem Transplantationsteam unter der Leitung von Prof. Dr. Neuhaus, Christine, meiner Frau, die sich längst zu meiner persönlichen Oberschwester qualifiziert hat, Frau Dr. Neuhaus, Leiterin der Nachsorge, meiner Hausärztin Frau Dr. B. Seifert sowie dem stellvertretenden Vorsitzenden unseres Patientenverbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. – Dieter Bernhardt.

Ziehe ich nun nach 20 Jahren Bilanz, bleiben folgende Erkenntnisse festzuhalten:

1. Nach geglückter Organübertragung ist die „Adherence, also die Einhaltung der von Arzt und Transplantatträger gemeinsam erarbeiteten Therapieziele und Verhaltensregeln“² von ausschlaggebender Bedeutung für Langzeiterfolg.

2. Es gibt immer Möglichkeiten, die Lebensqualität des Transplantatträgers

durch Reduzierung oder gar Überwindung besonders belastender Nebenwirkungen der verordneten Medikamente zu verbessern. Das gelingt umso besser, je vertrauensvoller und präziser der Organtransplantierte mit seinem Hausarzt und dem Transplantationszentrum in der Nachsorge arbeitsteilig zusammenarbeitet.

Gravierende Ergebnisse dieser Zusammenarbeit waren beispielweise:

- Substitution des Immunsuppressivums Prograf® durch Rapamune® ferngesteuert, d.h. ohne stationären Aufenthalt, nach verschiedenartigen Karzinomen
- Überwindung dubioser Nebenwirkungen von Rapamune®, wie sehr schmerzhaft Ulzerationen der Mundschleimhaut und Anstieg der Lipidwerte (Blutfettwerte) durch Reduzierung der Tagesdosis. Seit zwei Jahren nehme ich nur noch 1 Milligramm Rapamune®.
- Ersatzloses Absetzen des Immunglobulins Hepatect® (Schutz gegen Reinfektion) im Juli 2006. Der Antikörperspiegel bleibt unverändert hoch. Es wird selbstverständlich regelmäßig kontrolliert.

3. Der Transplantatträger ist gut beraten, wenn er sich darum bemüht, „ein Experte in eigene Sache zu werden.“³ Alle relevanten Informationen sind im Internet abrufbar und in Dialogen mit behandelnden Ärzten zu erfragen. Je höher der Informationsvorrat z.B. über Krankheitsbild, Therapiemöglichkeiten, Laborwerte, Wirkungen und Nebenwirkungen verordne-

ter Medikamente ist, umso sicherer kann man zu klaren Konsequenzen finden und die eigene Hilflosigkeit überwinden. Außerdem ist ein Mindestmaß an Wissen und Erfahrungen Voraussetzung für eine arbeitsteilige Zusammenarbeit mit Ärzten. Aus eigener Erfahrung kann ich bestätigen, dass die Erfolgsaussichten umso höher sind, je aktiver der Betroffene mit den Ärzten kooperiert. „Erfahrungsträger ist er allemal. Er weiß doch am besten, wie die verordneten Medikamente und Therapien auf Körper und Seele wirken. Manchmal werden in Dialogen Möglichkeiten zur Optimierung der laufenden Therapie gefunden, an die vorher niemand dachte. Auf diese Weise lernt man auch recht gut, seinen eigenen Körper selbst zu überwachen und biochemische Messwerte einzuordnen. Diese antrainierte Fähigkeit ver-

mittelt zusätzlich ein Gefühl von Sicherheit.“⁴

So darf ich schließlich resümieren, dass ich mich auch noch im 20. Jahr nach der Lebertransplantation über eine gute Lebensqualität freuen kann.

Aber wo Licht ist, gibt es natürlich auch Schatten. Neue Lösungen führen eben auch zu neuen Problemen. Über die vielen Jahre meines Lebens haben sich gesundheitliche Einschränkungen als Folge der Dauermedikation manifestiert, die mich zunehmend belasten. Besonders beklagenswert ist die eskalierende Sehbehinderung. Sie verunsichert mich erheblich im Straßenverkehr und auf unbekanntem Terrain. Sie ist auch der Grund, weshalb ich meine ehrenamtliche Öffentlichkeitsarbeit über viele Jahre an mehr als 100 sächsischen Gymnasien eingestellt habe.

Während meiner Vorträge und Seminare konnten meine Frau und ich weit über 10.000 Organspendeausweise mit geeigneten Informationsbroschüren aushändigen.

Das Leben mit einem Transplantat ist immer ein Neubeginn. Es kann 20 Jahre und länger in guter Lebensqualität dauern. Das ist doch eine wunderbare Perspektive für Betroffene!

Friedrich Schleicher

- 1 Friedrich Schleicher: Ein zweites Leben wurde mir geschenkt, Beno-Verlag 2001, S. 233
- 2 Dr. G. Greif-Higer: Compliance bei lebertransplantierten Patienten „Lebenslinien“ 2/2010, S. 8
- 3 Jutta Riemer: Vortrag lt. „Lebenslinien aktuell“, Ausgabe 1/2010, S. 17
- 4 Friedrich Schleicher: Eigeninitiative lohnt sich noch immer, „Lebenslinien“ 2/2009, S. 41

Sommerzeit – Reisezeit

Die Lebertransplantation ermöglicht vielen Menschen ein Leben in guter Lebensqualität. Dazu gehört für manche von uns auch das Reisen. Transplantierte sollten sich auf ihre Reise jedoch gut vorbereiten. LD e.V. bietet dazu verschiedene Hilfen an:

„Rund ums Reisen nach Lebertransplantation“ ist ein Titel der umfangreichen Reihe an Patienteninformationen, die LD e.V. zu vielen Themen rund um die Lebertransplantation vorhält. Hier finden Sie nützliche Tipps zur Planung und zum Verhalten auf der Reise (auch als Download auf unserer Homepage www.lebertransplantation.de unter Unser Verband/Service/Downloads).

Das **Reisebegleitschreiben** (englisch und deutsch) soll für auslandsreisende Lebertransplantationspatienten nützlich sein. In fast allen Ländern verstehen Ärzte (Kongresssprache) englisch. Hier hat der behandelnde Arzt alle wesentlichen Angaben zur Auflistung der notwendigen Medikamente (evtl. auch für den Zoll!), Vor- und Begleiterkrankungen, Allergien und Besonderheiten sowie die Kontaktdaten des behandelnden Zentrums/Arztes auf einen Blick präsent. Das ist wichtig wenn die eigenen Englischkenntnisse nicht ausreichen oder für den Fall, dass man selbst nicht mehr in der Lage ist, sich zu verständigen.



Der **Transplantationsausweis**, ebenfalls englisch/deutsch, enthält im Wesentlichen dieselben Angaben. Es handelt sich hier um einen scheckkartengroß zu faltenden Ausweis, der ständig, auch zu Hause, im Geldbeutel mitgeführt werden sollte und im Notfall dem behandelnden Arzt zur Information dient.

Bestellung beim Schriftführer des Verbands: Gerhard Heigoldt, Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg. (Bitte einen mit 55 Cent frankierten Rückumschlag DIN lang beilegen.)

Mitglieder können die Unterlagen kostenlos auch per E-Mail unter info@lebertransplantation.de bestellen.



„Vielen Dank, für ...!“

Die Bedeutung von Dankbarkeit in unserem Leben

„Dankbarkeit kann man heute nicht mehr erwarten!“, „Ich brauche niemanden, dann brauche ich auch niemandem dankbar zu sein!“, „Undank ist der Welten Lohn!“, solche und ähnliche Sätze konnte und kann man zu jeder Zeit und von vielen Menschen immer schon (und manchmal sehr häufig) hören. „Danke“ sagen scheint heute für viele Menschen ein schwereres Wort zu sein, als „Popocatepetel“ für einen Berg in Mexiko oder „Chichicastenango“ für einen Ort in Guatemala. Dabei kann man sich die Frage stellen: Was macht es eigentlich so schwer, Danke zu sagen? Was blockiert oder hindert die Menschen heutzutage so stark, dass dieses Wort und die damit auszudrückenden Inhalte so schwer von den Lippen kommen?

Psychologisch betrachtet handelt es sich bei Dank um den Ausdruck eines Gefühls gegenüber einer Person oder Personengruppe, welches der Anerkennung empfangenen Wohlwollens und der Bereitschaft, es zu vergelten, dient. Dankbarkeit ist ein Gefühl der ethisch-moralischen Verpflichtung für eine Gabe, eine Gefälligkeit oder eine Wohltat, die nicht eingefordert werden kann. Undankbarkeit und Undank sind nicht nur ein Fehlen von Dankbarkeit, sondern zusätzlich eine Einstellung (auch „Geisteshaltung“ genannt), die im Widerspruch zu der Tatsache steht, eine Wohltat erhalten zu haben.

Ursprünglich ist das Vorkommen des Dankes als einer positiven sozialen Sanktion, die schuldet, wer eine Wohltat empfangen hat, bis in früheste Formen gemeinschaftlichen Lebens anzunehmen. Zumal einer Gottheit den Dank vorzuenthalten, war gewagt. Dankopfer und Dankpsalmen stehen als Ausdruck der Dankbarkeit für die Götter bereit. Entwicklungspsychologisch betrachtet ist das Gefühl der Dankbarkeit in einem Menschen erst möglich, wenn er sein eigenes Selbst, sein ICH entdeckt hat. Dies entwickelt sich um das dritte Lebensjahr. Wie und ob ein Mensch dann seine Dankbarkeit zeigt und lebt, hat sehr viel mit dem Lernen am Modell, also durch beobachtetes und kopiertes (Erwachsenen) Verhalten des Kindes und seiner Erziehung durch seine Bezugspersonen zu tun. Dabei scheint es heute so, dass der moder-

ne Mensch als Vorbild eher klagt und jammert als zu danken. Eher kritisiert und protestiert und alles eher negativ sieht, als es auch dankbar anzunehmen oder Dank auszusprechen.

Die Wurzeln dieser eher negativ ausgerichteten Grundhaltung lassen sich mit fünf Faktoren beschreiben, die der Dankbarkeit entgegen stehen. Der erste Faktor, der Dankbarkeit erschwert, ist der **uneingeschränkte Stolz**. Ein stolzer Mensch glaubt, alles sich selbst zu verdanken, seiner Leistung, seinen Fähigkeiten, seiner eigenen Tüchtigkeit, der eigenen Kraft. Alles im Griff haben, das ist die Devise. Ich mache das schon selber, denn nur ich kann das. Diese ungesunde Art von Stolz (im Gegensatz zum berechtigten, zentrierten Stolz auf seine Leistung) schreibt letztlich alles sich selbst zu. Dankbarkeit einem anderen gegenüber ist somit nicht vorgesehen.



Ein zweiter Faktor ist das **Moment der Selbstverständlichkeit**. In der heutigen Gesellschaft nehmen viele Menschen vieles als selbstverständlich an. Es scheint so, als sei immer alles zur Verfügung: von der Nahrung bis zu den Energieressourcen, vom Umsorgtwerden bis hin zur Gesundheit erscheint vieles als normal, d.h. selbstverständlich. Über das Vorhandensein denkt der Mensch nicht nach, es ist für ihn normal. Dabei ist dem in Wirklichkeit nicht so. Nichts ist selbstverständlich. Auch die kleinen Dinge des Lebens nicht, weder ein gesunder Schlaf noch die gebügelte Wäsche, weder das fertige Es-



Dr. phil. P. Hammerschmid

sen noch die medizinische Versorgung. Nur, wer vieles in seinem Leben als selbstverständlich ansieht, nimmt die Dinge einfach hin, ohne sich dessen bewusst zu sein, wer und was dafür sorgt, dass er diese Selbstverständlichkeiten erlebt. Erst wenn diese wegfallen, werden die Leistungen, die hinter diesen Selbstverständlichkeiten

stehen, sichtbar. Solange dies nicht geschieht, bleibt die Dankbarkeit auf der Strecke.

Ein dritter Faktor, der die Dankbarkeit bremst, ist ein **überzogenes Anspruchsdenken**. Viele Menschen meinen, dieses oder jenes müssten sie unbedingt haben, ja es stehe ihnen einfach zu. Wir fordern es ein, klagen es ein. Wo ein Mensch jedoch diese Haltung lebt, verliert sein Leben den Geschenkcharakter. Wo das Fordern und mir steht es zu sehr im Vordergrund steht, das Pochen auf mein Recht, das Anmelden meines Anspruchs, da wird das Danken im Keim erstickt. Es hat keine Chance, zum Zug zu kommen.

Der vierte Faktor ist die **Verwöhnung**. Wer verwöhnt ist, hat oft alles und ist trotzdem unzufrieden. Wer verwöhnt ist, braucht oftmals keine eigene Energie aufzuwenden, um etwas im Leben zu erreichen, da er es einfach so erhält. Der verwöhnte Mensch ahnt den Wert der Dinge und Gaben nicht mehr. Er fordert hingegen immer noch mehr und wird doch letztlich nicht satt; kann nie genug kriegen. Dankbarkeit hat dabei keinen Platz, sie wird einfach verdrängt und dann letztlich vergessen.

Der letzte und fünfte Faktor ist eine **mangelnde Achtsamkeit** im Leben. Durch die Leistungsverdichtung im modernen Leben erleben viele Menschen das Gefühl der ständigen Überforderung. Um damit klar zu kommen, um alles zu erledigen, machen sie das Eine und denken dabei schon an das Andere. Viele Menschen sind chronisch mental nicht da, wo sie körperlich anwesend sind. Sich aus der Gegenwart wegzudenken, wo anders sein zu wollen oder selbst anders sein zu wollen, sind Zeichen der postmodernen Gesellschaft. Dabei geht dem Einzelnen

allerdings der Bezug zur Gegenwart, in der das Leben stattfindet, verloren. Lebt ein Mensch so über einen längeren Zeitraum, verliert er langsam den Zugang zu seinem aktiven Leben; er hat das Gefühl, er funktioniert nur noch und schafft doch nicht alles. Für Dankbarkeit ist in diesem Kreislauf dann kein Platz (mehr).

Betrachtet man die Wirkung der fünf (Killer)Faktoren der Dankbarkeit und versucht im eigenen Leben ihnen entgegenzusteuern, dann hat Dankbarkeit wieder ihren Platz, im eigenen Leben wie auch im

zwischenmenschlichen Miteinander. Wenn uns dies wieder verstärkt gelingt, dann steigt sowohl beim Einzelnen wie in der Gesamtgesellschaft wieder das Bewusstsein für ein bewusstes, d.h. aktives Leben, indem es Dinge gibt, auf die ich stolz bin, weil ich sie (auch mit Hilfe von anderen) geschafft habe, das genieße und schätze, was ich habe, weil mir bewusst ist, dass Dankbarkeit der Schlüssel zur Lebensfreude ist. Dankbarkeit verhilft zu einem zufriedeneren Leben und, wie neueste Forschungen aus der Sozialmedizin aufzeigen

und hoffen lassen, sogar zu einem aktiveren Immunsystem. Und wenn es einmal gar nicht danach aussieht, als hätte man Grund zu danken, vielleicht ist es dann an einem solchen Tag nur der Dank dafür, dass das Leidvolle und Schwere durchgestanden werden konnte, was uns hilft, ein dankbares, erfülltes Leben zu führen.

*Dr. phil. Peter Hammerschmid
Institut für Bildung und Beratung
Regensburg*

Dank

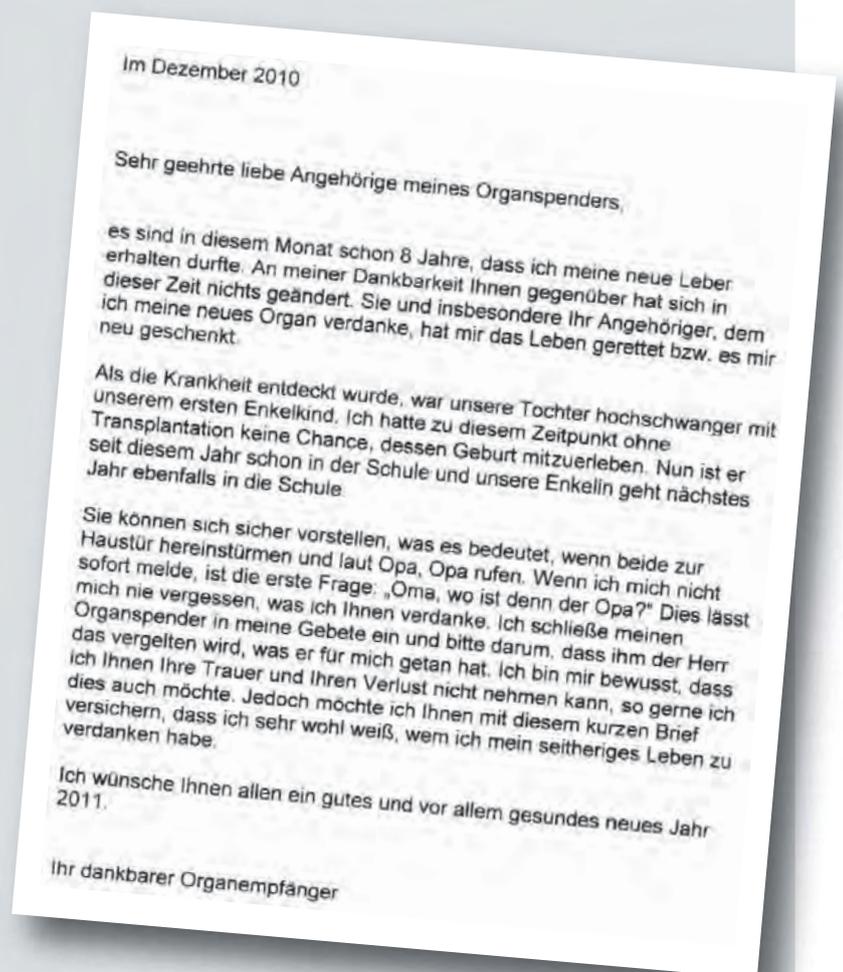
Das leere Blatt Papier ...

... es liegt vor mir. Ich setze mich hin und will schreiben. Es ist nicht leicht. Wie beginne ich? Wie formuliere ich die Anrede für den Dankbrief an die Angehörigen meines Spenders? So manches Mal schiebe ich ihn noch zur Seite, den angefangenen Brief. Ändere, frage mich, ob ich das gerade so schreiben kann, ob die Schilderung zu persönlich ist, ob gerade diese Formulierung die Trauer verstärkt. ... Doch dann ist es geschafft. Im Nachhinein denke ich, dass die Wahl der Worte gar nicht so zählt wie die Geste. Ich habe gezeigt, dass diese Organspende ihren Sinn hatte, dass sie für mich keine Selbstverständlichkeit war, sondern ein großartiges Geschenk, dem ich mein Leben verdanke und hoffe sehr, dass die Angehörigen meines Spenders das auch so empfinden. Für die Angehörigen war es sicher nicht leicht, sich in der schweren Stunde für die Organspende auszusprechen. Verglichen damit sind die Formulierungsschwierigkeiten bei meinem Brieflein sicher nachrangig. Ich darf leben und will/muss mich bedanken – so empfinde ich es –, auch wenn die Worte nicht gleich aus der Feder fließen.

*A. R.
(Leberempfängerin, 14 Jahre transplantiert)*

Redaktion: Hinweise für das Verfassen und den Weg des Briefes zu den Angehörigen finden Sie in der Broschüre „Dankesbrief“ – kostenlos zu bestellen unter 0800 90 40 400.

... und hier der Brief eines Organempfängers:





Schwer senkt sich Nebel übers Land.
Die dunklen Wälder schweigen.

In unserem Herzen ist es still,
erdrückt von tiefem Leiden.

Ein neuer Tag wird kommen
die Nebel werden weichen.

Ein kleiner Sonnenstrahl
und unsere Herzen leuchten.

Ernst Eberle

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.



Die Kartoffel, die gesunde Knolle

Liebe Leser, nachdem wir in vielen exotischen Bereichen im Ernährungsbereich herumgekommen sind, möchten wir in dieser Ausgabe wieder zurückkommen auf unsere tägliche Normalernährung. Und dazu gehört mit Sicherheit unsere Kartoffel.

Kartoffeln gehören mit zu unseren wichtigsten Nahrungsmitteln. Jeder Bürger verzehrt durchschnittlich 75 kg Kartoffeln pro Jahr. Jedoch war dies nicht immer so.

Eigentlich stammt die Kartoffel aus den Anden und wurde von den Spaniern im 16. Jahrhundert nach Europa gebracht. Der Arzt und Botaniker Carolus Clusius brachte die Kartoffel nach Deutschland. Jedoch

nicht als Nahrungsmittel, sondern als schön blühende Pflanze. Erst langsam setzte sie sich als Nahrungsmittel durch.

Heute ist die Kartoffel aus unserer Küche nicht mehr wegzudenken. Nicht nur als Nahrung ist sie gefragt, sondern in großem Maße auch als Stärkelieferant und für die Wodkaherstellung.

Die Kartoffel ist kerngesund, sie ist mit 0,1% Fett fast fettfrei und ihre Inhaltsstoffe können sich sehen lassen. Vitamin C sowie B1 und B2, Magnesium, Kalium, Eisen, Phosphor und Proteine bei niedriger Kalorienzahl bestätigen den gesunden Verzehr. Als leicht verdaulicher (reich an Ballaststoffen) Energieversorger (Kohlen-

hydrate) ist die Kartoffel das ideale Naturprodukt für die gesunde Ernährung.

Üblicherweise kennt man festkochende, vorwiegend festkochende oder mehligkochende Kartoffeln. Aber die Palette ist riesengroß. 4.500 verschiedene Kartoffelsorten gibt es weltweit. Gelbe, rosa, dunkelbraune, alles ist vorhanden. Auch das Fruchtfleisch kann von beige bis lila oder blau sein. Selbst gelb mit roten Streifen kommt vor.

Nachfolgend ein paar Kartoffelgerichte: GUTEN APPETIT!

Ernst Eberle

Fotos: Steffen Elshans, Wikipedia lizenzfrei

Schwäbischer Kartoffelsalat

So wird's gemacht:

Man nehme festkochende Kartoffeln und koche diese, bis sie weich sind. Wichtig ist, dass die Kartoffel so heiß wie möglich gepellt und fein gerädelt wird. Im heißen Zustand wird der Kartoffelsalat angemacht. Sehr wichtig!!!

Öl und Estragonessig, Pfeffer und Salz zufügen. Fein abschmecken und dann mit Fleischbrühe übergießen. Nur kurz ziehen lassen und lauwarm servieren.

An heißen Tagen dünn geschnittene, frische Gurken untermischen, dann wird der Salat luftig und erfrischend.



Salzkartoffel auf eine andere Art

So wird's gemacht:

Kartoffeln schälen und in Schnitzschneiden. Mit Salzwasser und viel Curcuma kochen, bis sie weich sind. Die Kartoffeln werden dadurch besonders schmackhaft und bekommen eine leuchtend tiefgelbe Farbe. Zu jedem Gericht ist dies auch ein wahrer „Hingucker“.



Kartoffelsuppe mit Krabben

Zutaten (für 4 Personen):

200 g Räucherbauch, je ca. 100 g Karotten, Knollensellerie und Lauch, 4 EL Brotwürfel (Roggenbrot), 300 g mehligkochende Kartoffeln, 1 l Geflügelfond, 250 g Krabben, dazu Cayennepfeffer und Salz zum Würzen, Petersilie zum Garnieren

So wird's gemacht:

Speck würfeln und knusprig braten, aus dem Fett nehmen und abtropfen lassen. Im Fett erst die Brotwürfel kross braten und ebenfalls abtropfen lassen. Das geputzte und fein gewürfelte Gemüse im restlichen Fett bei wenig Hitze weich dünsten.

Kartoffeln schälen, in Stücke schneiden und in 1/2 l der Gemüsebrühe garen. Mit dem Pürierstab pürieren und zum Gemüse geben. Restliche Gemüsebrühe dazugeben, aufkochen lassen und mit Pfeffer und Salz abschmecken. Die Krabben dazugeben, nicht mehr kochen. Mit dem Speck, den Brotwürfeln und gehackter Petersilie garnieren.



Kartoffelaufauf mit Schinken

Zutaten (für 2 Personen):

250 g Kartoffeln,
150 g Schinken,
1 Zwiebel (gewürfelt),
1 EL Öl,
250 ml saure Sahne,
150 g geriebener Käse,
2 Eier,
etwas Milch,
einige frische Kräuter nach Wahl,
Salz, Pfeffer

So wird's gemacht:

Kartoffeln abkochen und pellen, abkühlen lassen. Die gewürfelte Zwiebel goldbraun anrösten. Die Eier mit etwas Milch verrühren. Den Schinken würfelig schneiden.

Die kalten Kartoffeln in Scheiben schneiden und mit den gerösteten Zwiebeln, dem Schinken und den Eiern vermengen. Nach Belieben mit Salz und Pfeffer würzen und evtl. Kräuter nach Wahl zugeben. Diese Masse in eine Auflaufform füllen, mit der sauren Sahne bedecken und den geriebenen Käse darüber streuen.

Für ca. 60 Minuten bei 180 °C im vorgeheizten Backofen backen, bis der Käse schön goldbraun und die Masse fest ist. Dazu passt z.B. grüner Salat.

Kartoffelgratin mit Speck und Lauch

(Unsere Gäste sagen, es sei „sündig lecker“)

Zutaten (für 4 Personen):

750 g Kartoffeln (als Pellkartoffeln abgekocht und gepellt),
300 g frische Champignons,
125 g Schinkenspeck gewürfelt,
1 Stange Lauch,
1/2 l Gemüsebrühe,
300 g Frischkäse mit Kräutern,
100 g geriebener Käse,
Fett für die Form

So wird's gemacht:

Kartoffeln in Scheiben schneiden, ebenso die geputzten Pilze. Lauch in Ringe schneiden. Den Speck ohne Fett in der Pfanne auslassen, die Pilze hinzugeben und bei mittlerer Hitze anbraten, bis fast keine Flüssigkeit mehr in der Pfanne ist. Dann die Lauchringe dazugeben und etwa 5 Minuten dünsten. Mit der Brühe ablöschen, den Frischkäse in der Mischung schmelzen lassen.

In eine gefettete Auflaufform die Kartoffelscheiben abwechselnd mit der Gemüsemischung schichten, oben drauf den geriebenen Käse streuen und bei 200 °C etwa 20 Minuten überbacken. Dazu passt ein grüner oder bunter Salat.

Jahrestagung mit Mitgliederversammlung

Im Hörsaal des Operationszentrums II (OPZ II) der Uniklinik Essen trafen sich am Samstag, dem 12. März 2011 56 Mitglieder, zum Teil mit ihren Angehörigen. Auf dem Programm standen u.a. die Berichte über die Arbeit des Vorstands und der Revisoren sowie Neuwahlen.

Jutta Riemer begrüßte alle Teilnehmer herzlich. In einer Schweigeminute gedachten alle Anwesenden der verstorbenen Mitglieder sowie der Organspender und deren Angehörigen. Der anschließende, von Dieter Bernhardt vorgetragene Jahresbericht zeigte das große Tätigkeitsspektrum und die Vielzahl an Aktivitäten. Der Jahresbericht wurde in schriftlicher Form den anwesenden Mitgliedern ausgehändigt, den Abwesenden wird er zugesandt. Die vielen Aktivitäten, auch der Mitglieder vor Ort, lassen sich dort im Einzelnen nachlesen.

Viele langjährige Mitglieder wurden für 10- bzw. 15-jährige Mitgliedschaft geehrt. Den anwesenden Mitgliedern wurde die Ehrennadel überreicht. Den abwesenden Mitgliedern werden Urkunde und Ehrennadel zugesandt.

Nach dem Bericht der Revisoren (Andrea Sebastian und Herbert Schreurs) und der Entlastung des Vorstands wählten die Teilnehmer die Mitglieder des neuen Vorstands, die Beisitzer sowie die Revisoren. Einstimmig, Ausdruck für die Wertschätzung ihrer Arbeit, wurden gewählt: Jutta Riemer zur ersten Vorsitzenden, Dieter Bernhardt zum stellvertretenden Vorsitzenden und Gerhard Heigoldt zum Kassenswart. Die Mitgliederversammlung beschloss, dass künftig sieben Beisitzer dem Vorstand angehören sollen. Neue Beisitzer

wurden Egbert Trowe, Peter Mohr, Jutta Kulbach, Joachim F. Linder, Susan Stracke, Michael Bessell und Vera Salewski. Ein herzlicher Dank für ihre Mitarbeit im Vorstand ging an Birgit Schwenke und Heiderun vom Baur. Sie verzichteten auf eine erneute Kandidatur, werden aber weiterhin als Koordinatorin bzw. Ansprechpartnerinnen ehrenamtlich für den Verband aktiv bleiben. Als Revisoren wurden Andrea Sebastian, Herbert Schreurs und Jürgen Glaser gewählt.

Einig waren sich die Teilnehmer der Mitgliederversammlung in der Annahme des folgenden Antrags: Lebertransplantierte Deutschland e.V. fordern die Regierungen und Parlamente der Bundesländer auf, die verpflichtende Einführung von Transplantationsbeauftragten an Krankenhäusern mit Intensivstation gesetzlich vorzuschreiben, soweit dies nicht erfolgt ist.



Auch zwei Anträge auf Änderungen in der Satzung wurden von der Versammlung genehmigt.

Zum Schluss der Versammlung hielt Prof. Dr. Otto, Leiter der Transplantationschirurgie des Universitätsklinikums Mainz und Ehrenmitglied in unserem Verein, einen interessanten Kurzvortrag über die Datenerfassung in der Transplantationsmedizin in Deutschland (s. Seite 7f.). Er führte aus, dass in Deutschland zu wenige Daten zur Organtransplantation gesammelt werden und die erhobenen Daten wissenschaftlich kaum relevant sind. Deshalb fordert Prof. Dr. Otto die Einführung eines bundesweiten Transplantationsdateninstituts. Diese Forderung begrüßte die Mitgliederversammlung, was ein erstelltes Meinungsbild zeigte.

Auf die Mitgliederversammlung folgte eine längere Pause, in der sich die Teilnehmer am Buffet stärken konnten. Viele nutzten die Zeit für Gespräche miteinander, um so auch noch das ein oder andere Mitglied kennen zu lernen. Es herrschte eine fröhliche Stimmung.

Der zweite Teil der Jahrestagung war den Fachvorträgen vorbehalten. Den ers-



ten Vortrag, in dem es um die Entwicklung der Lebertransplantation in Deutschland ging, hielt Prof. Dr. Andreas Paul, Leiter der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie in der Uniklinik Essen.

Anschließend informierte Frau Prof. Dr. Susanne Beckebaum, Leiterin der Ltx-Ambulanz in der Uniklinik Essen, über neue

Immunsuppressiva nach Lebertransplantation.

Den dritten Vortrag hielt Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel. Der Schirmherr unseres Verbands ist ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender am Universitätsklinikum Essen und geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bayreuth. Er stellte in seinem Vortrag aktuelle Gesichtspunkte zum Thema Organspende in Deutschland dar.

Alle drei Vortragenden nahmen sich nach ihren Vorträgen Zeit für die Beantwortung von Fragen, die Anwesende an sie stellten. Viele Fragen und eine lebhaftere Diskussion zeigten das große Interesse an den vorgetragenen Themen.

Bevor sich alle wieder auf den Heimweg begaben, konnten sie sich noch mit Kaffee und Kuchen stärken bzw. sich noch einen Überblick über die Materialien des Verbands verschaffen.

Auch diese Jahrestagung mit Mitgliederversammlung war sehr gut vorbereitet und dem Organisationsteam gebührt Dank.

Margret Smit



Fotos: privat

Josef Theiss erhielt das Bundesverdienstkreuz



Am 8. April 2011 erhielt Josef Theiss, seit vielen Jahren ehrenamtlich aktives Mitglied in unserem Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V., das durch Bundespräsident Christian Wulff verliehene Bundesverdienstkreuz am Bande. Oberbürgermeister Jürgen Kessing richtete im Ratssaal in Bietigheim eine Feierstunde aus und betonte die Bedeutung des Ehrenamts im Allgemeinen und im besonderen Fall des zu Ehrenden. Frau Staatssekretärin Friedlinda Gurr-Hirsch, MdL würdigte in einer Laudatio Josef Theiss' Verdienste um das Gemeinwohl und überreichte ihm das Bundesverdienstkreuz am Bande – die höchste Auszeichnung der Bundesrepublik Deutschland für Zivilpersonen – im Namen von Bundespräsident Christian Wulff.



Josef Theiss hatte sich nicht nur in unserem Verband engagiert, sondern war auch zuvor schon, zu gesunden Zeiten, 1971–1980 als Gemeinde- und Stadtrat aktiv und engagierte sich in der Katholischen Kirchengemeinde in Bietigheim von Kind an in der Jugendarbeit und von 1970 bis 2001 als Kirchengemeinderat in der Pfarrei Zum Guten Hirten in Bissingen, davon elf Jahre als Zweiter Vorsitzender.

Nach schwerer Lebererkrankung durch ein Virus und Tumoren in der Leber änderte sich Josefs Leben, aber nicht seine soziale, immer auf die Verbesserung der Situation anderer gerichtete Einstellung.

Nach einer Lebertransplantation im Jahr 1994 begann für ihn „ein neues Leben“. Jutta Vierneusel, Ehrenvorsitzende und Gründerin unseres Verbands, schilderte in einer weiteren Laudatio, wie sie Josef Theiss schwer krank vor der Transplantation kennen gelernt hatte, dieser gleich noch 1993 dem damaligen, noch kleinen Verein Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V. beigetreten war und sich nach der Transplantation bald als wertvoller Ideenentwickler und Mitarbeiter zeigte. Seit 17 Jahren ist Josef nun ununterbrochen in großem Umfang für unseren Verband und damit letztendlich immer mit großem Energie- und Kräfteinsatz für die Mitpatienten tätig. Jutta Vierneusel erläuterte einige Beispiele seiner örtlichen,

regionalen, landes- und bundesweiten Aktivitäten in der Patientenbetreuung und der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende. Die Leser dieser Zeitschrift wissen es: Josef Theiss leitet eine florierende Gruppe für Transplantierte in Ludwigsburg und Umgebung, arbeitet mit dem örtlichen Gesundheitsamt umfangreich zusammen (Wanderausstellung Organspende im Landkreis, Schulaktionen, Studentenfortbildung), ist aktiv im Aktionsbündnis Organspende des Landes Baden-Württemberg (z.B. Landesgartenschauen Bad Rappenau und Villingen-Schwenningen) sowie im verbandsinternen Arbeitskreis Organspende und Transplantationsgesetz (ATOSP) und war für die Planung und Durchführung des Ökumenischen Gottesdienstes bei der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende am 4. Juni 2011 in der Frankfurter Paulskirche verantwortlich.



Josef war zwei Jahre Stellvertretender Vorsitzender bei LD e.V. und gehört aktuell dem Vorstand immer noch als beratendes Mitglied an, er hat seinerzeit die „Lebenslinien“ initiiert und hatte bis 2001 die Redaktionsleitung inne. Die ersten Ausgaben von „LL aktuell“ verfasste Josef ebenso wie die des „Intern“ (Mitteilungsblatt für die Ansprechpartner). Er arbeitet seit langer Zeit als Koordinator in Süddeutschland (Kontaktperson und Helfer für die Ansprechpartner) und pflegt und knüpft Kontakte mit Kliniken und Krankenkassen etc. Und – was uns allen besonders am Herzen liegt: Er und seine Frau Hedi beraten, wo immer es notwendig ist, hilfeschende Betroffene. Mit Hedi und anderen Mitstreitern organisierte Josef auch 13 Flohmarktstände zugunsten des Verbands. Josef führt mit transplantierten Reha-Patienten in Bad Mergentheim regelmäßig Gesprächsrunden durch. Die Aktivitäten konnten bei der Ehrung und auch hier mit diesen Zeilen natürlich nicht allumfassend, sondern nur exemplarisch dargestellt werden. Deutlich wurde aber, dass es sich bei Josef Theiss' Engagement in seiner Fülle und Kontinuität um eine Lebensleistung handelt, die auf einer zutiefst sozialen Einstellung gründet und die es besonders zu würdigen gilt.

Josef Theiss betonte in seinem Dank, dass er sich über diese Auszeichnung sehr freue, sie aber nur stellvertretend für all die Menschen annehmen könne, die ihn in seiner Arbeit unterstützt haben. Dieser Dank galt natürlich in besonderem Maße seiner Frau Hedi und seiner Familie, aber auch den vielen Mitstreitern und Freunden in unserem Verband. Er hob hervor, dass die Ergebnisse der langjährigen Arbeit nur durch gemeinsames Tun zu erreichen gewesen seien und wies in diesem Zusammenhang nochmals auf das Motto der 15-Jahrfeier seiner Kontaktgruppe hin: „Keiner lebt für sich allein.“

Der Vorstand gratuliert Josef Theiss zu der wohlverdienten Auszeichnung sehr herzlich.

Jutta Riemer

Fotos: privat

Stabübergabe nach 13 Jahren

Josef Theiss übergibt Koordination Südbayern an Helmut Thaler.

Unser Verband hat bundesweit über 70 Ansprechpartner für Betroffene. Diese Ansprechpartner werden in der Region betreut von sogenannten Koordinatoren. Diese nehmen vielfältige Aufgaben wahr, vor allen Dingen aber als „Ansprechpartner für die Ansprechpartner“ und Bindeglied zum Vorstand.

Mit unserem Ansprechpartner Alfred-Josef Truger in München begann Josef Theiss vor 13 Jahren mit dem Aufbau des Koordinationsbereichs „Bayern Süd“. Durch baldige Aufnahme des Kontakts mit dem Uniklinikum Großhadern – zusammen mit der damaligen Vorsitzenden Jutta Vierneusel – und den jährlichen Veranstaltungen eines Patienten-Seminars mit Regionaltreffen im Klinikum wuchs langsam, aber stetig die Zahl der Mitglieder bis heute auf ca. 90. Diese wurden immer wieder zu Mitgliedertreffen in verschiedenen Münchner Gaststätten eingeladen.

Alfred-Josef Truger ist zuständig für den Bereich München Stadt/Land (vorwiegend Telefonkontakte, aber auch Mitwirkung bei den Seminaren und Treffen). Nach und nach kamen weitere Ansprechpartner hinzu: Irene und Henry Kühner nahmen ihre Arbeit als Ansprechpartner im Jahr 2005 auf (Henry ist Ansprechpartner für den Bereich Lebendspende, zeitweise wirkte er als Vorstandsmitglied mit), Gerhard Mühlberger für Niederbayern, später Rosi Achatz (gest. 23.12.2010), Ulrike Eisele für das Werdenfeller Land, Renate Pauli als Ansprechpartnerin für Angehörige. Sie übernimmt jedoch auch viele Aufgaben im Bereich der Kontaktanknüpfung, der persönlichen Mitgliederbetreuung, Berichterstattung, Kontakt zur DSO-Geschäftsstelle Bayern, Hepatitis-C-Selbsthilfe München u.a. Stefan Sándor ist unser Verbindungsmann zum Sozialministerium und Ansprechpartner für Fragen rund um die Feststellung der Schwerbehinderung. Heinrich Dormeier hat seine Arbeit als Ansprechpartner 2010 für Augsburg/Bayr. Schwaben aufgenommen.

Neben den jährlichen Patientenseminaren mit bis zu 250 Teilnehmern im Klinikum Großhadern findet seit einigen Jahren auch ein Wartepatientenseminar statt. Ver-



Foto: Jürgen Pauli

stärkt werden soll der Kontakt mit dem Klinikum Rechts der Isar, um den dort gelisteten und transplantierten Patienten unsere Hilfen besser zugänglich zu machen.

Auch Aktionen rund um die Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende standen an, wie z.B. 2009 der Tag der Organspende in München, 2010 der ökumenische Kirchentag und die Aktion in München „Organpaten werden“ der BZgA. Viele aktive Ehrenamtler sind dort unterstützend tätig. Eine Verbindung zum Vorstand und eine Koordinierung der Aktionen ist aber immer notwendig.

Als Koordinator hat Josef Theiss 13 Jahre wertvolle Aufbauarbeit geleistet und kontinuierlich die Aktivitäten in der Region in Zusammenarbeit mit den Ansprechpartnern koordiniert. Der inzwischen 71-Jährige gibt die Aufgabe jetzt in jüngere Hände ab.

Helmut Thaler aus Dachau hat sich bereit erklärt, diese Aufgabe künftig zu übernehmen. Er ist 60 Jahre alt und hat fundierte Erfahrungen im Bereich der ehrenamtlichen Arbeit, ist er doch von Jugend an aktiv beim Deutschen Roten Kreuz tätig.

Gemeinsam mit den Ansprechpartnern und Helmut Thaler haben wir in einem speziellen Seminar im Februar 2011 die Planung für die Region gemeinsam erarbeitet und besprochen – immer mit dem Ziel der Verbesserung der Patientenbe-

treuung. So soll Bewährtes fortgeführt werden. Wir wollen aber auch versuchen, in verschiedenen Regionen Südbayerns weitere Ansprechpartner zu gewinnen und dort Gruppen zu bilden, unsere politischen Aktivitäten der Förderung der Organspende verstärken u.a.m.

An dieser Stelle spreche ich seitens des Vorstands einen besonders herzlichen Dank an Josef Theiss für die jahrelange Arbeit als Koordinator in Südbayern aus. Er dreht aber dem Ehrenamt für unseren Verband bei weitem nicht komplett den Rücken zu, denn er wird weiterhin als beratendes Vorstandsmitglied, im verbandswidrigen Arbeitskreis Transplantationsgesetz und Organspende (ATOSP), als Koordinator im südlichen Baden-Württemberg und als Ansprechpartner in seiner Heimatregion rund um Ludwigsburg tätig sein. Ich wünsche Josef aber dennoch, dass er durch diese „Stabübergabe“ in Südbayern etwas mehr private Freiräume nutzen kann.

Helmut Thaler danke ich sehr, dass er sich als Nachfolger zur Verfügung gestellt hat und diese Arbeit weiterführen wird. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit ihm und allen südbayerischen Ansprechpartnern.

Jutta Riemer

Wochenende der Begegnung

1.–3.10.2010 in Lienen

Vergessen Sie alles, was Sie bisher über die „Wochenenden der Begegnung“ gehört oder gelesen haben – diesmal war nämlich alles ganz anders:

- Schon der Beginn: Dieter Bernhardt erwartete diesmal nicht uns, sondern wir erwarteten ihn!
- Wir waren nicht in einem Gästehaus o.ä. untergebracht, sondern in einem richtigen Hotel!
- Auch Menschen mit schlechtem Namensgedächtnis konnten sich diesmal (fast) alle Namen merken!
- Wir wurden zwar wieder psychologisch betreut, aber nicht von zwei Claudias, sondern von einer Almut!
- Für Ausgleichssport gab es ein Schwimmbad vor Ort – das wurde nun wirklich noch nie geboten!
- Weder vor noch nach der Schlossführung am Samstag regnete es – wir konnten's kaum fassen!
- Das große Abschlussfoto war diesmal nicht vollständig – es fehlten zwei Männer, die kurz vorher noch da gewesen waren.

Nur eines war wie immer: Ich bekam mal wieder den Auftrag, diesen Bericht zu verfassen – klar, denn irgendeine Art von Kontinuität muss ja schließlich gewahrt werden, oder?

Aber lassen Sie mich der Reihe nach erzählen:

Wie immer reisten wir am Freitagnachmittag an, und ich machte mir diesmal berechnete Hoffnungen (der erwartete Stau war ausgeblieben), um 16 Uhr als einer der Ersten anzukommen – dem war aber nicht so: Gleich nach dem Verlassen meines Autos bemerkte ich einige Menschen, die ebenso wie ich nach anderen zu suchen schienen, und da lag es nahe, sich zusammenzutun. Auf diese Weise wurden wir mit der Zeit immer mehr, und gegen 18 Uhr, als laut Programm das Abendessen hätte beginnen sollen, erkannten wir, dass eigentlich nur noch Karin und Dieter Bernhardt fehlten.

Nachdem einige Beherzte ins Innere des Hotels vorgedrungen und mit der Nachricht zurückgekehrt waren, dass dort ein Büfett aufgebaut worden sei, gab es kein Halten mehr: Schnell wurde uns klar, dass wir auch mit vollem Mund auf unse-



Fotos: Dieter Bernhardt

ren Chef warten konnten, und so begannen wir zügig mit dem Essen.

Wenige Minuten später betrat ein Paar das Hotel, das unbedingt unsere Aufmerksamkeit fesselte: der Herr im tiefschwarzen Anzug wurde von einer ebenso prächtig gewandeten Dame begleitet; beide hatten zwar eine gewisse Ähnlichkeit mit Dieter und Karin, aber erst nachdem sich die Herrschaften umgezogen hatten, kamen wir mit ihnen näher ins Gespräch und erfuhren des Rätsels Lösung:

Die Hochzeitsfeier eines Sohnes war der Grund sowohl für Verspätung wie auch Verkleidung gewesen, und während sich unsere Zweifel allmählich auflösten, begannen die beiden Bernhards, wie gewohnt energisch das weitere Geschehen in die Hand zu nehmen.

Das führte zunächst dazu, dass wir uns nach dem Abendessen in einem großen Stuhlkreis zusammenfanden, und es stellte sich bald heraus, dass die folgende Kennenlernrunde zugleich eine Namenslern-Runde werden würde. Karin präsentierte uns nämlich ein spezielles System, das auch Menschen mit schwachem Namensgedächtnis auf die Sprünge helfen konnte: Jeder wurde aufgefordert, gleichzeitig mit seinem (Vor)Namen einen für ihn möglichst charakteristischen Gegenstand zu benennen, wobei beides mit demselben Anfangsbuchstaben beginnen sollte; und – so erstaunlich es klingt, weil wir uns ja jetzt pro Person zwei Worte merken mussten – die Sache funktionierte:

Die Monika war fortan „die Moni mit der Mütze“, Bernd stellte sich als „der Mann mit der Badehose“ vor, Petra identifizierte sich mit einer Pampelmuse und den Namen Gunther gab es nur in Verbindung mit Gummibärchen! Das blieb während der ganzen zwei Tage so, und ich kann wirklich sagen, dass ich mir noch nie in so kurzer Zeit so viele Namen habe merken können wie an diesem Abend!

Der nächste Tag begann mit psychologisch ausgefeilter Gruppen-Arbeit, diesmal ins Werk gesetzt von einer einzigen Person, der Almut – das war übrigens die mit der ABBA-CD, wie wir am Abend vorher erfahren und uns gut gemerkt hatten.

Da gab es dann einiges zu lernen und zu entdecken: Zum Thema „Geduld & Gelassenheit“ beispielsweise übten wir, wie ein Baum zu stehen und Ärger und Nervosität gleichsam an unseren Blättern abtropfen zu lassen; sich anschließend in Bewegung zu setzen, war zwar erlaubt, aber da war nicht die übliche unreflektierte Schrittfolge angesagt, sondern bewusstes, konzentriertes Gehen, sorgfältig angepasst an eine kontrollierte Atemfrequenz. Hinterher mag sich mancher gefragt haben, wie sein bisher weitgehend unbedachtes Daherschlappen überhaupt so lange hatte gutgehen können ...

Im weiteren Verlauf ging es dann um den Ärger an sich und dabei auch um die Frage, ob man zumindest ab und zu ein wenig Ärger zulassen sollte? Vielleicht ja, aber auf keinen Fall sollte man es so weit



kommen lassen, sich über den Ärger zu ärgern, denn das will der ja bloß ...

Im weiteren Gespräch zu diesem Thema stellte sich heraus, dass der alltägliche Straßenverkehr eine Fülle von Gelegenheiten zum Ärgern anbietet – man braucht bloß zuzugreifen: Zum Beispiel können sich eher bedächtige Fahrer jederzeit über die sprichwörtlichen Raser ärgern, während diese wiederum (die sich selbst natürlich nicht als Raser, sondern als zügige Fahrer sehen) sich über die Langsameren ärgern können – so geht das ständig hin und her, und es entsteht sozusagen ein Perpetuum mobile der Ärgernisse!

Hab' ich übrigens schon vom absoluten Highlight erzählt – der zwanglosen Integration des Schwimmsports in das diesjährige Wochenende der Begegnung? Na schön – es mag sein, dass das nicht jeder als Highlight wahrgenommen hat, aber zwanglos war es ganz sicher, denn ansonsten hätten wohl mehr von uns von dieser einmaligen Möglichkeit Gebrauch gemacht. So waren es am Ende nicht sehr viele, genauer gesagt: eigentlich war es nur einer (ich selbst), der zweimal vor dem

Frühstück mit großer Begeisterung geschwommen ist, in dem nur fünf Gehminuten entfernten Hallenbad!

Übrigens stellte sich bei diesem Frühsport heraus, dass das Schwimmbecken von den Senioren des Ortes (also, ein bisschen älter als ich waren sie schon!) zwar gut besucht war, aber die Herr-

schaften standen in dem etwa schulertiefen Becken eher plaudernd herum, statt sich durchs Wasser zu bewegen; ich hatte also die Aufgabe, mich schwimmend zwischen ihnen hindurchzuschlängeln, was mir immerhin gelang, ohne allzu großes Murren hervorzurufen.



Am Samstagnachmittag stand dann die Führung durchs Iburger Schloss auf dem Programm – Dieter Bernhardt hatte alles vorbereitet, und so wurden wir bereits erwartet. Während wir durch prächtige Gemächer schlenderten, erfuhren wir allerhand über die sexuellen Ausschweifungen der Osnabrücker Fürstbischöfe. Mir kam dabei der respektlose Gedanke, wie wohl ein Fremdenführer in ein paar hundert Jahren in dieser Hinsicht über unseren heutigen Klerus berichten würde?

Die Schlossführung war aber auch physisch durchaus anspruchsvoll: Im zentralen Prunksaal wurden wir darauf aufmerksam gemacht, dass dessen weitläufiges Deckengemälde am wirkungsvollsten aus möglichst tiefer Position zu betrachten sei; einige von uns gingen daraufhin knirschend in die Knie oder sogar noch tiefer – es kamen aber anschließend alle wieder hoch!

Tja, und die Sache mit dem Abschlussfoto ist bis heute nicht wirklich geklärt: Warum ausgerechnet Erhard und Uwe sich dabei schnöde durch ihre Ehefrauen vertreten ließen, weil sie selbst kurz vorher im Gelände das Weite gesucht (und gefunden!) hatten, das wird wohl für immer deren Geheimnis bleiben.

Das Foto gelang aber dennoch, und besonders schön fand ich es, dass Dieter es uns wenige Tage später nicht elektronisch, sondern ganz altmodisch auf Papier zuschickte – das war dann das Tüpfelchen auf dem „i“ einer wie immer perfekt organisierten Veranstaltung!

Reinhard Georgi

Köln: Infostand im Uniklinikum

„Organtransplantation – Gemeinsam zum Erfolg.“ Das war das Motto des 4. Interdisziplinären Rheinischen Symposiums am 17. März 2011 im Uniklinikum Köln. Unter gemeinsamer Leitung der Deutschen Stiftung Organtransplantation und des Transplantationszentrums Köln fanden sieben Vorträge statt. Die vielseitige Informationsveranstaltung richtete sich an Transplantationsbeauftragte, Intensivmediziner und Intensivpflegepersonal sowie niedergelassene Ärzte. Ebenso konnten allgemein Interessierte teilnehmen.

Der Informationsstand der Kontaktgruppe Köln war dabei gut besucht. Das fachkundige Publikum stellte ganz gezielte

Fragen, die vom Kölner Ansprechpartner Michael Bessell und unserem stellvertretenden Vorsitzenden Dieter Bernhardt beantwortet wurden. Dankbar wurden die angebotenen Spezialinformationen in den neugestalteten Flyern angenommen. Die Nachsorgetagebücher unseres Verbands fanden auch bei herz- und nierentransplantierten Teilnehmern Interesse. Für Michael Bessell war es der erste öffentliche Einsatz, genau neun Monate nach seiner erfolgreichen Ltx in Mainz.

Besonders aufschlussreich waren die Aussagen zur Hirntoddiagnostik von Dr. B. Rieger, Oberarzt an der Klinik für Neurologie, Köln. Gerade in Deutschland erfor-

dert die Frage „Ist der Patient denn tot?“ eine differenzierte, vielseitige Beantwortung. Ein EEG ist nur einer von zahlreichen Schritten in einem langwierigen Ablauf, der exakt festgelegt ist und protokolliert wird, bis hin zur Unterschrift zweier Fachärzte. Die Zuhörer nahmen beruhigt und erleichtert zur Kenntnis, wie schwer es sich die Neurologen im Zweifelsfall machen. Der Hirntod ist heute alleinige Grundlage der Todesfeststellung; er wurde übrigens erst 1991 eindeutig definiert.

Michael Bessell

Zentrales Seminar für Ansprechpartner

Zum festen Bestandteil des Konzepts der Verbandsarbeit gehört das zentrale Seminar für die Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen unseres Verbands. Denn es ist uns ein besonderes Anliegen, dass die ehrenamtlich Tätigen Gelegenheit zum Austausch über ihre Arbeit sowie Hilfen und Fortbildung erhalten.

Vom 26.–28.11.2010 trafen sich 30 Ansprechpartner in Würzburg im Kloster Himmelspforten zum Seminar. Dieses wurde vorbereitet von Jutta Riemer und Andrea Sebastian. Vorträge über Grunderkrankungen der Leber (Prof. Scheurlen), zur Organvermittlung gemäß MELD (Josef Theiss) und zum Einsatz der Broschüre „Dankesbrief“ (Peter Mohr) wechselten sich ab mit Gruppenarbeiten. Themen waren hier Selbstverständnis als Ansprechpartner, Möglichkeiten und Grenzen in der Arbeit eines Ansprechpartners, Erstkontakte mit Betroffenen, Basismaterial für die Arbeit, Basiswissen zur Organspende, Gespräche über Organspende, Kontakte zu Kliniken, Vorstellung des Verbands, Sichtung vorhandener Materialien.

Auch der Austausch und die Gespräche in gemütlicher Runde kamen nicht zu



Fotos: Alfred Schmidt, Jürgen Pauli

kurz. Ein adventlicher Tagesabschluss am Freitag trug zu der netten Atmosphäre ebenso bei wie die Stadtführung durch Ulrich Kraus mit Weihnachtsmarktbesuch am Samstag. In der Abschlussrunde waren sich alle einig, dass das Seminar wichtig für die ehrenamtliche Arbeit ist, jeder neue Eindrücke, Impulse und Informationen mit nach Hause nimmt.

Sie sind Ansprechpartner – und waren noch nie dabei? Vom 18.–20. November 2011 haben Sie Gelegenheit dazu. Das nächste Seminar findet gut erreichbar, mitten in Deutschland, in Kassel, statt.

Andrea Sebastian



Zusätzliche Angebote in der Region Mittelfranken

Die regionale Kontaktgruppe Mittelfranken hat neben ihren regulären, zweimonatigen Treffen seit einiger Zeit ein weiteres Treffen für das südliche Mittelfranken, dem Gebiet des nördlichen Schwaben und der Altmühlregion ins Leben gerufen.

Zwischen den regulären Gruppentreffen trifft man sich meistens am Brombach- oder Altmühlsee. Dabei handelt es sich um eine gemütliche Runde mit Kaffeetrinken, Kennenlernen und Unterhalten über Gott und die Welt. Themen um die Lebertransplantation werden selbstverständlich nicht außen vor gelassen.

Zu den Treffen kommen Interessierte, Wartelistenpatienten, Transplantierte und deren Angehörige zum Gespräch und zum Erfahrungsaustausch zusammen, aber auch, um sich aktuell über medizinische und soziale Fragen auszutauschen. Es finden dort keine Fachvorträge statt.

Organisiert wird diese Runde von Friedrich Meyer aus Langenaltheim bei Weißenburg in Bayern, Telefon 0 9145/63 03.



Foto: privat

Bei Interesse wenden Sie sich bitte direkt an ihn, da diese Treffen manchmal kurzfristig und in unregelmäßigen Abstän-

den zustande kommen.

Roland Stahl

Ansprechpartner für Organspende

Auf Anregung des Arbeitskreises Transplantationsgesetz und Organspende (ATOSP) wurden mit Zustimmung des Vorstands Hermann Fraas (Süd) und Egbert Trowe (Nord) zu Ansprechpartnern ernannt. Beide sind bereits im ATOSP aktiv, Egbert Trowe bringt sich auch im Vorstand neben unserer Vorsitzenden Jutta Riemer für Organspende ein.

Die Aufgabenstellung soll sein:

- Hilfe und Anleitung unserer Ansprechpartner bei der Planung und Durchführung von Organspendeaktivitäten (z.B. Infostände)



Egbert Trowe und Hermann Fraas

- Material und Ausstattung von Organspendematerial
- Mitarbeit bei Organspendeaktionen des Verbands bzw. Kontaktgruppen vor Ort, bei sozialen Netzwerken (z.B. Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg, Netzwerk Organspende Niedersachsen)
- Mit- und Zusammenarbeit bei Aktionen der DSO, Krankenkassen und anderer Institutionen und anderer Patientenverbände
- Durchführung verbandsinterner Workshops Organspende.

Egbert Trowe

Foto: Hermann Fraas

Remscheid: Erstes Kontaktgruppentreffen

Neues Jahr – neue Räumlichkeiten. Bislang fanden unsere Kontaktgruppentreffen in Wuppertal statt. Doch seit diesem Jahr haben wir diese nach Remscheid verlegt. So fand am 26.2.2011 das erste Treffen dort in

der Familienbildungsstätte Die Wiege e.V. statt. Zu diesem Treffen hatten wir einen Referenten der DSO eingeladen. Herr Bode, Koordinator der DSO, kam gerne zu uns, um die neuesten Zahlen und Fakten rund um die Organspende und Transplan-

tation zu vermitteln. Interessiert hörten wir ihm alle zu, bevor es zum gemütlichen Teil mit Kaffee und Kuchen und zum Austausch untereinander kam.

Birgit Schwenke

Frankfurt: Kontaktgruppentreffen

Das 1. Treffen der Frankfurter Kontaktgruppe in diesem Jahr fand am 23. März in der Uniklinik Frankfurt statt. Genau 20 Patienten und Angehörige sowie vier Ärzte der Klinik waren dabei, um die Teilnehmer zu informieren.

Dr. Christian Mönch, Transplantationschirurg, berichtete über den Ablauf einer Lebertransplantation. So erklärte er uns z.B., dass sich die chirurgischen Methoden einer Lebertransplantation nicht wesentlich geändert haben. Man plane aber in Zukunft eine vierstündige Operation, wenn alles nach Plan lief. Bei einer Lebertransplantation sei es üblich, dass normalerweise drei Chirurgen, zwei Anästhesisten und vier Krankenschwestern dabei wären. Das Ganze bei 30 °C im OP-Saal, damit der Patient nicht unterkühle.

Dr. Mönch sprach auch die Medikamente an und erwähnte ein neues Präparat (Teleprevir) gegen Hepatitis C. In Amerika hätte man bis jetzt damit gute Erfolge erzielt (s. auch LL 1/2011, S.19ff).

Danach präsentierte uns Frau Dr. Undine Samuel (s. kleines Bild oben), Geschäftsführende Ärztin der DSO-Mitte, die neuesten Organspendezahlen:

Organspenden im Jahr 2010 Region Mitte

Hessen: 15,7 pro Mill. Einwohner
Rheinland-Pfalz: 21,5 pro Mill. Einwohner
Saarland: 20,6 pro Mill. Einwohner
707 Organe wurden 2010 in der Region Mitte gespendet, d.h. 18,2 pro Mill. Einwohner.



Im Vergleich dazu ganz Deutschland: Hier waren es 15,9. Das Engagement von allen beteiligten Institutionen für die Organspende hat sicherlich dazu beigetragen. Seit 2010 gäbe es ein Pilotprojekt „Inhousekoordination“, von dem man sich noch bessere Ergebnisse erhofft. Dr. Samuel sprach auch über den Ablauf einer Organspende. Das Thema interessierte unseren Ansprechpartner Horst Schmidtman besonders. Deshalb berichtet er über diesen Teil des Vortrags separat. (s.u.)

Prof. Christoph Sarrazin, Stellvertretender Direktor der Medizinischen Klinik I und Dr. Martin-Walter Welker von der Leberambulanz, waren auch dabei, um Fragen zu beantworten.

Dennis Phillips



Fotos: privat

Wie kam meine Spenderleber damals zu mir?

Vor fünf Jahren bin ich transplantiert worden und hatte mich immer gefragt, wie die neue Leber, die in mir arbeitet, „zu mir“ gekommen ist. Wie wussten der Spender oder die Angehörigen von mir, dem damals in Lebensgefahr Schwebenden? Erst heute, nach diesem Vortrag, kann ich mir ein Bild machen, was – wie – wo geschehen war.

Wenn in einer Klinik ein Mensch auf der Intensivstation verstorben ist und der Hirntod festgestellt wurde, wissen ja weder die Angehörigen noch die Ärzte, wer denn gerade diese Organe benötigen würde. Wer kümmert sich um die gerechte Zuteilung der Organe an einen passenden Spender?

Frau Dr. Samuel (Foto) erklärte uns, dass diese Aufgabenteilung gesetzlich geregelt ist: Die Ärzte im Spenderkrankenhaus haben genügend damit zu tun gehabt, den Patienten möglichst gut zu versorgen und alles zu tun, damit er wieder gesund wird. Gelingt dies trotz aller Bemühungen nicht

und tritt der Hirntod ein, sind die Ärzte des Krankenhauses gesetzlich verpflichtet, diesen eventuellen Spender an die DSO zu melden. Sie können und dürfen sich nicht um eine Organentnahme, die Zuordnung oder den Transport des Organs zu einem Kranken kümmern. Nach der abgeschlossenen Hirntodfeststellung und vielen Untersuchungen schickt dann die DSO die medizinischen Daten (Blutgruppe, Größe, Alter etc.) des Spenders an die Stiftung Eurotransplant. Denn nur diese hat den gesetzlichen Auftrag, anonym die Organe den passenden Spendern zuzuordnen. Die DSO koordiniert alle Vorgänge.

Hier kann verständlicherweise nur eine überregionale Organisation tätig werden. Die DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) hat diese Aufgabe vom Gesetzgeber übertragen bekommen. Sie ist eine gemeinnützige Stiftung, die von den Krankenkassen finanziert wird. Die Aufgaben der DSO sind klar definiert und es seien hier einige zusammengefasst: So wird die

Spendereignung geprüft, rechtliche und organisatorische Fragen geklärt, ein mobiles Team ist beim potenziellen Spender in der Klinik, es werden die Angehörigen unterstützt, der Spendeprozess ärztlich begleitet. Hier wird eindeutig eine ganz wesentliche „Brückenfunktion“ zwischen dem Spender und dem Organempfänger hergestellt, was hohe logistische Anforderungen stellt. Da müssen an allen Transplantationszentren „Ansprechpartner“ greifbar sein, die mit Eurotransplant und der DSO Verbindung halten. Von der DSO können alle gesammelten Daten und Erfahrungen ausgetauscht und bedingt veröffentlicht werden.

Ich bin froh, von Frau Dr. Samuel das alles gehört und auf der Leinwand gezeigt bekommen zu haben, wie z.B. auch ein Toter nach der Organentnahme ansehbar „verpflastert“ worden ist. Das ist für viele Angehörige wichtig und schenkt Vertrauen in diese Arbeit.

Horst Schmidtman

Neue Ansprechpartner



Michael Bessel

Ich bin 58 Jahre alt und wurde im Juni 2010 in Mainz transplantiert. Eine Primär Sklerosierende Cholangitis hatte die Leber nach und nach zerstört. Nach einer erstaunlich raschen und komplikationslosen Genesung bewarb ich mich als **Ansprechpartner für Köln** und wurde ernannt. Zugleich endete meine aktive Zeit als Berufssoldat, so dass ich nun auch genug Zeit für diese Aufgabe habe. Es bereitet mir viel Freude, andere Menschen zu informieren und ihnen Mut zu machen, damit sie die Transplantation wagen und durchhalten. Das möchte ich gerne bei Veranstaltungen, aber auch am Krankenbett tun. Darüber hinaus will ich mich dafür einsetzen, in den Kliniken die organisatorischen Voraussetzungen für Organspenden zu verbessern.



Gerhard Mann

Ich bin 53 Jahre alt und seit vielen Jahren als selbstständiger Versicherungsmakler in Köln tätig. 2009 wurde ich Mitglied unseres Vereins. Als Wartepatient habe ich gesundheitlich zwar auch „mein Päckchen zu tragen“, möchte aber die Informationsarbeit der **Kölner Kontaktgruppe** unterstützen und vor allem für andere Wartepatienten eine Ansprechstelle bieten.



Rudolf Hildmann

Als neuer Ansprechpartner für den **Bereich Mönchengladbach/Viersen** möchte ich mich Ihnen vorstellen. Ich bin 55 Jahre alt, verheiratet, habe zwei erwachsene Kinder und lebe in Schwalmatal am Niederrhein. Im Januar 2008 wurde ich transplantiert und genieße mein neues Leben seither. Es ist mir ein Anliegen, Betroffene zu begleiten und hierbei die Angehörigen einzuschließen. Genauso wichtig ist es für mich, über das Thema Organspende zu informieren.



Wolfgang Alferts

Als neuer Ansprechpartner für die **Kontaktgruppe Münster/Osnabrück** möchte ich mich hier kurz vorstellen. Ich heiße Wolfgang Alferts, bin 43 Jahre alt und arbeite als LKW-Verkäufer. Zusammen mit meiner Frau, unseren beiden Kindern (9 und 11 Jahre) und unserem Hund Elvis wohne ich in Warendorf. Im Januar 2009 wurde ich in der MHH Hannover transplantiert (PSC).

Aus Dankbarkeit für die Chance des zweiten Lebens fühle ich mich verpflichtet, das Thema Organspende weiter bekannt zu machen, da nach wie vor täglich noch drei Menschen auf der Warteliste sterben, da ihnen nicht rechtzeitig ein Organ vermittelt wurde.

Bei unseren regelmäßigen Treffen, stelle ich immer wieder fest, dass der gegenseitige Erfahrungsaustausch sehr hilfreich ist. Gerne stehe ich daher insbesondere den Wartelistepatienten im Raum Münster/Osnabrück mit Rat und Tat zur Verfügung.



Peter Schlauderer

Ich bin 44 Jahre jung und Vater von fünf Kindern.

Nach 22 Jahren Diabetes wurde mir 1999 eine Niere und eine Bauchspeicheldrüse in der Uniklinik Regensburg transplantiert. Da ich von Geburt an Probleme mit meiner Leber hatte, brauchte ich 2007 auch noch eine neue Leber.

Da es mir mit meinen neuen Organen gesundheitlich wieder hervorragend geht, möchte ich auch anderen Menschen Mut zusprechen. Deshalb besuche ich im Uniklinikum Regensburg seit September 2010 frisch transplantierte Patienten. Das Seminar für Ansprechpartner in Würzburg hat mich in dieser Arbeit sehr unterstützt.

Als Ansprechpartner für den **Raum Regensburg** wünsche ich mir, den Menschen das Bewusstsein für die Organspende als lebendes Beispiel zu vermitteln.

Verzweiflung und Hoffnung ...

9. April 2010

Liebe Frau Riemer,

hiermit möchte ich Ihnen mitteilen, dass ich die Informationsmaterialien erhalten habe und Ihnen sehr dankbar für ihre Zusendung bin. Äußerst dankbar bin ich Ihnen auch für das telefonische Gespräch, das mir, meinen Angehörigen, aber vor allem meiner Mutter Hoffnung gegeben hat, dass wir noch einige Zeit miteinander werden verbringen können. Nachdem ich über Sie erzählt hatte, fragte sie mich immer wieder: „Wie alt ist die Frau? Wie lange hat sie die Leber? Ist sie gesund?“ Hoffnung und Zeit sind die zwei wichtigsten Wegbegleiter für meine Mutter und unsere Familie. Meine Mutter liegt aufgrund von Atemnot seit gestern Abend in der Überwachungsstation des Universitätsklinikums in Bonn und wir dachten alle gestern, dass dies das Ende sei. Sie ist überall verschlaucht und alle ihre Werte stehen unter ständiger Kontrolle. Heute aber teilte man uns mit, dass sie nun sehr bald auf höchster Priorität in der Liste stehen wird, evtl. schon morgen. Sie selbst ist psychisch völlig am Ende, was ich in ihren Augen sehen kann, aber ich bin wieder in großer Hoffnung, dass sie gesund nach Hause kehrt. Ich werde sehr gerne einen Spendebeitrag für Ihren Verein machen. Auch möchte ich sehr gerne die Kontaktperson in Bonn kontaktieren. Ich wünsche Ihnen von Herzen alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen

N. P.

... und ein gutes Ende

22. Dezember 2010

Liebe Frau Riemer,

Vielleicht können Sie sich an mich erinnern. Meine Mutter ist dieses Jahr mit einer Leberzirrhose gelistet worden und wurde am 1. Mai 2010 in der Uniklinik in Bonn transplantiert. Sie ist nach einem Multiorganversagen und einer Sepsis mit Lungenentzündung wie in einem Wunder transplantiert worden, obwohl sie sehr geringe Überlebenschancen hatte. Die neue Leber kam kurz vor Schluss. Es war für alle eine sehr schwierige Zeit. Nun ist sie im August aus dem Krankenhaus in die Reha gekommen und es geht ihr jetzt eigentlich den Umständen entsprechend sehr gut, wenn man von einigen Nebenwirkungen absieht.

Ich möchte mich bei Ihnen bedanken für die Unterstützung (auch für das Telefonat), die Sie mir in der Zeit geleistet haben, ich habe meine Mutter im Grunde nochmal geschenkt bekommen. Ich wünsche Ihnen ein schönes Weihnachtsfest und frohe Tage mit Ihren Lieben.

Ihre

N. P.

neu – modern – funktionell: Homepage unseres Verbands

Vielleicht sind Sie erstaunt darüber, warum die Homepage von Lebertransplantierte Deutschland e.V. plötzlich ein neues „Gesicht“ zeigt.

Unsere bisherige Web-Site ist in den Jahren ab 1999 entwickelt, gestaltet und ständig erweitert worden, so dass sie bis heute nahezu zum größten deutschsprachigen Informationsangebot zu Themen rund um die Lebertransplantation gewachsen ist.

Damals wurde sie im zu der Zeit üblichen HTML-Format erstellt, was aber für den Webmaster sehr zeitaufwändig war. Hinzu kam, dass Änderungen und Einfügen von Berichten und Terminen jeweils nur von diesem einprogrammiert werden konnten. Wir haben zwar versucht, bestimmte Bereiche auch dezentral einstellen zu können z.B. durch unsere Koordinatoren, aber eine wirkliche Arbeitserleichterung war das nicht. Unser Webmaster Uli Kraus war inzwischen auch in vollem Umfang berufstätig geworden, so dass er die Menge an Arbeit, die die Aktualisierung einer solchen Homepage mit sich bringt, kaum noch bewältigen konnte. An dieser Stelle sei ihm aber besonders herzlich für die Erstellung der Homepage seinerzeit und die jahrelange Pflege gedankt!

Nun wollten wir auch einige Dinge generell verändern, die in der früheren Homepage technisch nicht machbar waren, so dass wir uns Anfang 2010 entschied-

den, eine völlig neue Homepage durch eine Fachfirma erstellen zu lassen. Dies konnten wir mithilfe einer Unterstützung der DAK leisten.

Dabei war uns wichtig, eine modernere Erscheinung zu präsentieren. Beim ersten Blick soll zu erkennen sein, dass es uns um die Menschen geht, mit denen wir zu tun haben. Deshalb sind direkt auf der Startseite mehrere animierte „Schicksalsberichte“ aufgenommen worden. Diese sollen auch neuen Homepagebesuchern zeigen, was durch eine Transplantation bewirkt werden kann.

Wir möchten gerne in Abständen immer wieder einmal neue Berichte einstellen. Hier fordern wir alle Mitglieder und Leser auf, uns „ihre Geschichte“ und ein Foto zu senden. Wir stellen diese dann nach Möglichkeiten ein.

Durch die großen „Drop-Down“-Menüs können Sie schneller zu Ihrem gewünschten Thema kommen.

Eine kleine Arbeitsgruppe unter der Federführung von Ulrich Kraus und Dieter Bernhardt hat das Projekt vorangetrieben. Sehr viel an Abstimmungsarbeit wurde hier geleistet. Auch an diese Gruppe einen herzlichen Dank.

Nun müssen im Laufe der Zeit natürlich noch Feinarbeiten und Aktualisierungen erfolgen.

Zunächst wurden die Daten auf den Kontaktgruppenseiten aktualisiert und, wo

wir entsprechende Fotos erhalten haben, mit diesen versehen.

Mit der aufwändigen Aktualisierungsarbeit hat unser neuer Ehrenamtler Rudi Hildmann begonnen. Er hat schon viel Zeit investiert und wird diese Aktualisierungsarbeit kontinuierlich fortsetzen. Einen herzlichen Dank auch an ihn, dass er sich für diesen Arbeitsbereich zur Verfügung gestellt hat.

In weiteren Schritten werden dann die Inhalte verschiedener Bereiche aktualisiert. Das kann wegen Zeit- und Kapazitätsmangels aber noch einige Zeit benötigen. Auch bitten wir die Ansprechpartner, aktuelle Berichte und Fotos von den Gruppentreffen und anderen Aktivitäten an ihren zuständigen Koordinator zu senden. Dieser leitet dann die Berichte an Rudi Hildmann weiter.

Forum und Chat werden in Kürze nach einigen Programmierungsschritten auch wieder zur Verfügung stehen.

Jutta Riemer

Anmerkung der Redaktion:

Und abschließend noch unsere Bitte: Stöbern Sie in der neuen Homepage. Wenn Sie Anregungen haben oder Fehler finden, seien Sie so frei, uns diese mitzuteilen. Rückmeldungen dazu bitte an: Dieter Bernhardt, Mail: dieter.bernhardt@lebertransplantation.de



Adressen Fachbeiräte

Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. J. Arnold, Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme, Hepatologie, Diabetes und Stoffwechsel
Prof. Dr. med. Wolf O. Bechstein, Universitätsklinikum Frankfurt a. M., Klinik für Allgemein- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. Thomas Becker, Universitätsklinikum Kiel, Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie
PD Dr. med. K. Böker, Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. Dr. hc. M. W. Büchler, Universitätsklinikum Heidelberg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum
Prof. Dr. K. Caca, Klinikum Ludwigsburg, Gastroenterologie/Hepatologie
Prof. Dr. Peter Galle, Universitätsklinikum Mainz, I. Medizin. Klinik, Hepatologie
Prof. Dr. med. M. Geißler, Leberzentrum Esslingen, Hepatologie
Prof. Dr. med. A. Gerbes, Universitätsklinikum München-Großhadern, Innere Medizin, Hepatologie
Prof. Dr. Guido Gerken, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Dr. med. G. Greif-Higer, Universitätsklinikum Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig
Prof. Dr. Sven Jonas, Universitätsklinikum Leipzig, Allgemein- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. M. Katschinski, Diakonie-Krankenhaus, Bremen, Hepatologie
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Rostock, Transplantations-Zentrum
PD Dr. med. Otto Kollmar, Universität des Saarlandes, Klinik für Allg. Chirurgie, Viszeral-, Gefäß- und Kinderchirurgie
Prof. Dr. A. Königsrainer, Universitätskliniken Tübingen, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. U. Leuschner, J.-W.-Goethe-Universität Frankfurt/M., Med. Klinik II

Prof. Dr. med. Dr. hc. K.-P. Maier, Expertenzentrum für Hepatologie am Diakoniekrankenhaus Stuttgart
Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie
Prof. Dr. med. Björn Nashan, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Chirurgische Klinik, Transplantationschirurgie
Prof. Dr. Peter Neuhaus, Universitätsklinikum Charité, Campus Virchow-Klinikum, Transplantationschirurgie
Prof. Dr. Aimann Obed, Universitätsklinikum Göttingen, Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. G. Otto, Universitätsklinik Mainz, Transplantations-Zentrum
Prof. Dr. med. H. Schlitt, Universitätsklinikum Regensburg, Chirurgische Klinik, Tx-Zentrum
Prof. Dr. med. N. Senninger, Universität Münster, Klinik für Allgemeine Chirurgie
Prof. Dr. med. Utz Settmacher, Universitätsklinikum Jena, Chirurgische Klinik, Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. U. Spengler, Universitätsklinikum Bonn, Med. Klinik, Hepatologie
Prof. Dr. med. W. Stremmel, Med. Klinik d. Universität Heidelberg, Hepatologie
Prof. Dr. S. Zeuzem, Universitätsklinikum Frankfurt a. M., I. Medizin. Klinik

Pflege Lebertransplantierte

Ellen Dalien, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

Psychologie

Prof. Dr. med. Dr. phil. Karl-Heinz Schulz, Transplantations-Zentrum Hamburg und Institut für Medizinische Psychologie
Dipl. Psychologin S. Storkebaum, Klinikum Rechts der Isar, München

Geistlicher Beirat

Pfarrerinnen Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (0 62 21) 48 46 78

Impressum

Lebenslinien

Informationen für Patient und Arzt
Ausgabe 2/2011

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
BLZ 672 500 20, Konto 6 602 495

Redaktion:

Jutta Riemer (verantwortlich)
Ernst Eberle, Ulrich Kraus, Renate Pauli,
Dennis Phillips, Dr. Ulrich R. W. Thumm

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 6.000 Expl.
© 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:

Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

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

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:

AOK-Bundesverband, Berlin; BKK-Bundesverband, Essen; IKK e.V., Berlin; Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel; Knappschaft, Bochum; Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin.

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

BKK ARGE Nordrhein-Westfalen, AOK Hessen, Techniker Krankenkasse, Hamburg.

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

Pharmazeutische Industrie:
Astellas Pharma GmbH
Dr. Falk Pharma GmbH
GlaxoSmithKline GmbH & Co.KG
Novartis Pharma GmbH
Pfizer Pharma GmbH
Pfrimmer Nutrica GmbH

Mitglieder und Gönner:
Case Management Reha Care
Spenden Goldene Hochzeit
H. u. H. Feldhoff
Förderverein Berufskolleg Hattingen
GHD
Landfrauen Emsbüren
Landfrauen Samern
Klaus Leitz
Kondolenzspenden Siegfried Meister
Stadt-Apotheke Kuppenheim
Stadtwerke Jena
Egbert Trowe
Hans Wettenstein
Sidi Wunsch

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

Termine 2011

Weitere Veranstaltungen und Angebote sind in Vorbereitung; Änderungen vorbehalten. Zu den Veranstaltungen erfolgen je nach Region Einladungen. Nähere Informationen können beim Vorstand oder Ihrem Ansprechpartner erfragt werden.

- 7.7.2011** Treffen für Wartepatienten und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Kiel
- 8.9.2011** Patientencafé – Offene Gesprächsrunde für Wartepatienten, Lebertransplantierte und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Mainz
- 19.9.2011** Treffen für Wartepatienten und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg
- 6.10.2011** Treffen für Wartepatienten und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum in Kiel
- 7.–9.10.2011** Wochenende der Begegnung in Milseburg (Rhön)
- 15.10.2011** Treffen für Wartepatienten und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Essen
- 29.10.2011** Regionaltreffen – Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg
- 30.10.2011** 6. Hamburger Patientenseminar
- 18.–20.11.2011** Seminar für Ansprechpartner LD e.V. in Kassel
- 24.11.2011** Treffen für Wartepatienten und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum München Großhadern
- 26.11.2011** Arzt-Patienten-Seminar gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Mainz
- 8.12.2011** Patientencafé – Offene Gesprächsrunde für Wartepatienten, Lebertransplantierte und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Mainz
- 10.12.2011** Arzt-Patientenseminar – Regionaltreffen gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Regensburg
- 14.12.2011** Patientencafé – Offene Gesprächsrunde für Wartepatienten, Lebertransplantierte und Angehörige gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Frankfurt a.M.

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen auf unseren Internetseiten unter www.lebertransplantation.de.



... wie werde ich Mitglied?

Mitglied

kann jede/r Betroffene (Wartepatient/in und Transplantierte/r) werden, aber auch deren/dessen Angehörige. Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.

Der Jahresbeitrag

beträgt € 40,- für eine Person (Betroffener).
Für eine Familienmitgliedschaft (Betroffener und ein/e Angehörige/r) € 55,-.
Weitere Familienmitglieder bezahlen je € 25,-/Person.
Kinder unter 15 Jahren sind beitragsfrei.
Jugendliche unter 18 Jahren, Schüler, Azubis und Studenten € 20,-.
Fördermitglieder bezahlen mind. € 40,-.
Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

Spenden

zur Finanzierung der vielfältigen Aufgaben sind immer willkommen:
Konto-Nr. 6 602 495, BLZ 672 500 20 bei der Sparkasse Heidelberg

Spendenquittung: Bis € 100,- gilt die Überweisung, darüber Spendenquittung durch den Verein.

bitte hier abtrennen oder kopieren

Lebertransplantierte Deutschland e.V. · Maiblumenstr. 12 · 74626 Bretzfeld

Beitrittserklärung

Name/Vorname Geb.Dat. Beruf

Straße PLZ/Wohnort Tel. Fax

Grunderkrankung Transplantiert in am

Einzelmitgliedschaft/Betroffener Jahresbeitrag € 40,-

Familienmitgliedschaft (Betroffener u. ein Angehöriger) Jahresbeitrag € 55,-

Angehöriger: Name/Vorname Geb.-Dat. Anschrift

Familienangehörige Jahresbeitrag **nur** € 25,-/Person (Name/Anschrift gesondert mitteilen)

Jugendliche, Schüler, Auszubildende und Studenten Jahresbeitrag € 20,- (Kinder beitragsfrei)

Fördermitgliedschaft Beitrag/Spende €/Jahr (mindest. € 40,-)

Ich bin/Wir sind mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto-Nr. BLZ Bank

Datum Unterschrift/en

Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.



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 Dieter Bernhardt	Kampstr. 111 42781 Haan	(0 21 29) 37 74 66 —	dieter.bernhardt@lebertransplantation.de
	Kassenwart + Schriftführer Gerhard Heigoldt	Am Kocherberg 56 74670 Forchtenberg	(0 79 47) 77 59 (0 79 47) 9 42 98 38	gerhard.heigoldt@lebertransplantation.de
	Beisitzer Michael Bessell	Mürtenbacher Weg 50 50997 Köln	(0 22 36) 3 27 80 45 (0 22 36) 3 27 80 46	michaelbessell@t-online.de.de
	Beisitzerin Jutta Kulbach	Entenpfuhl 6 65604 Elz	(0 64 31) 5 19 79 (0 64 31) 5 34 86	jutta.kulbach@lebertransplantation.de
	Beisitzer Joachim F. Linder	Meyerbeerstr. 85 13088 Berlin	(01 71) 1 23 41 88 (0 32 12) 1 23 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
	Beisitzer Peter Mohr	Moorweg 50 21337 Lüneburg	(0 41 31) 5 32 17 —	mohmolgd@t-online.de
	Beisitzerin Vera Salewski	Im Oberfeld 46 45259 Essen	(02 01) 45 87 85 43	LTX@gmx.de
	Beisitzerin Susan Stracke	Ardeystr. 287 58453 Witten	(0 23 02) 91 30 73 (0 23 02) 91 30 75	sstracke@strackebau.de
	Beisitzer Egbert Trowe	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	(0 51 39) 9 82 79 30 (0 51 39) 9 84 05 33	eitrowe@t-online.de

Beratende Vorstandsmitglieder: Ulrich Kraus, Dennis Phillips, Josef Theiss

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben: Heidrun vom Baur, Rudi Hildmann, Mariele Höhn, Birgit Ketzner, Renate Pauli, Birgit Schwenke, Andrea Sebastian, Dr. Ulrich R. W. Thumm

Auf den Verein wurde ich aufmerksam gemacht durch:

- Ärzte/Pflegepersonal
- Betroffene
- Krankenkasse
- Unsere Homepage
- Unsere Zeitung Lebenslinien
- Sonstige Presse
- Sonstiges

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Maiblumenstr. 12

74626 Bretzfeld

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den folgenden zwei Seiten 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.

Name	Regionalgruppe	Telefon	Fax	E-Mail
Baden-Württemberg				
Alfred Schmidt	Bodensee/Oberschwaben	07 51/3 52 55 20	07 51/3 52 55 21	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Georg Hechtfischer	Freiburg/Hochrhein	07 61/4 88 27 98		georg.hechtfischer@lebertransplantation.de
Andrea Sebastian*	Heidelberg	0 62 01/50 86 13		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Jutta Riemer	Heilbronn/Hohenlohe	0 79 46/94 01 87	0 79 46/94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Silvia Hübner	Heilbronn/Hohenlohe	07 91/5 99 03		silvia.huebner@lebertransplantation.de
Peter Hellriegel	Karlsruhe	0 72 57/90 24 99		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Josef Theiss *	Ludwigsburg/Bietigheim	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Wolfgang Bier	Mannheim	0 62 02/153 33		
Gerhard Kaufmann*	Ostalbkreis	0 73 61/4 23 90	0 73 61/4 94 54	gerhard@kaufmann-aa.de
Gerhard Bölcke*	Rems-Murr-Kreis	0 71 91/8 21 72	0 71 91/8 21 72	ligebe@gmx.de
Rosemarie Weiß*	Stuttgart/Esslingen	07 11/37 27 37		rosi.weiss@arcor.de
Günther Lehnen*	Tübingen/Nürtingen	0 71 57/43 54	0 71 57/98 93 22	guenther.lehnen@lebertransplantation.de
Irmgard Klein	Tübingen/Nürtingen	0 70 21/48 39 56		
Ernst Eberle	Tübingen/Nürtingen	0 70 25/63 66	0 70 25/71 78	ernst.eberle@lebertransplantation.de
Andrea Schilling	Ulm	0 73 91/7 81 97 25		a.u.w.schilling@googlemail.com
Bayern				
Heinrich Dormeier	Augsburg	0 82 34/61 76	0 82 34/90 41 68	dormeier-lebertransplantation@t-online.de
Jürgen Glaser*	Mittelfranken	0 91 71/89 83 58		juergen.glaser@lebertransplantation.de
Roland Stahl	Mittelfranken	0 91 87/41 05 08	0 91 87/41 05 09	roland.stahl@lebertransplantation.de
Alfred-Josef Truger*	München	0 89/48 72 97	0 89/44 49 92 09	alfred-josef.truger@lebertransplantation.de
Gerhard Mühlberger	Niederbayern	0 85 03/12 52	0 85 03/92 21 21	gerhard.muehlberger@web.de
Irene Kühner *	Oberbayern	0 81 31/8 61 78	0 81 31/8 61 25	Huikuetz@aol.com
Ulrike Eisele	Oberbayern	0 81 34/5 53 30 14		privat@ulrikeeisele.de
Herbert Schreurs*	Oberfranken/Oberpfalz	0 92 27/97 38 34	0 92 27/97 38 34	
Peter Schlauderer*	Regensburg	0 94 41/1 74 49 49		p.schlauderer@web.de
Friedrich Meyer*	südl. Mittelfranken/nördl. Schwaben	0 91 45/63 03		
Annegret Braun	Südostbayern	0 80 82/31 20 39		manfbraunanne@aol.com
Wolfgang Scheuplein*	Unterfranken	0 93 83/65 21		wolfgang.scheuplein@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg				
Dagobert Roland	Berlin/Brandenburg	030/43 55 48 40		dagobert.roland@lebertransplantation.de
Wolfram Maaß*	Berlin/Brandenburg	030/83 10 25 25		wolfram.maass@lebertransplantation.de
Renate Negelmann	Berlin/Brandenburg	030/8 01 46 71		
Siegfried Maaß*	Berlin/Brandenburg	0 33 02/22 13 50		siegfried.maass@lebertransplantation.de
Hessen				
Maria Dippel*	Kassel	05 61/7 70 13 40	05 61/88 64 92	maria.dippel@gmx.de
Dennis Phillips	Frankfurt/Main	0 69/5 96 38 94	0 32 12/117 59 85	dnphil@gmail.com
Horst Schmidtman	Frankfurt/Main	069/39 58 82		
Harry Distelmann	Südhessen	0 61 51/31 80 93		hdistelmann@unitybox.de
Mariele Höhn	Westerwald/Rhein/Lahn	0 26 02/8 12 55		mariele.hohn@lebertransplantation.de
Jutta Kulbach	Westerwald/Rhein/Lahn	0 64 31/5 19 79		Jutta@Kulbach-Elz.de
Siegfried Aumann	Wiesbaden	0 61 22/62 81		siegfried.aumann@t-online.de
Mecklenburg-Vorpommern				
Bernd + Anke Reiche*	Rostock und Umgebung	03 81/7 69 81 94		
Ilona Freitag	Schwerin	03 87 88/5 02 63	03 87 88/5 02 63	
Christine Berning	Schwerin	0 38 41/70 14 73		
Niedersachsen/Bremen				
Udo Schmidt*	Bremen/Unterweser	04 21/3 96 26 54		udo.schmidt@nord-com.net
Nicola Meyer	Göttingen	0 55 09/9 20 91 57		
Werner Pollakowski*	Hannover	0 53 41/4 60 01	0 53 41/18 66 73	werner.pollakowski@lebertransplantation.de
Peter Mohr	Lüneburg	0 41 31/5 32 17		mohmolgd@t-online.de
Friedhelm Schulz*	Oldenburg	0 44 08/6 02 51		friedhelm.schulz@lebertransplantation.de
Margret Smit*	Osnabrück	0 54 01/4 00 03		margret.smit@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Name	Regionalgruppe	Telefon	Fax	E-Mail
Nordrhein-Westfalen				
Birgit Schwenke* (komm.)	Bielefeld	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Sigrd Müller	Bonn	0 26 45/23 84	0 26 45/23 84	
Stephan Mickan*	Bonn	0 22 43/70 08	0 22 43/70 08	stephan-mickan@web.de
Birgit Schwenke* (komm.)	Ennepe-Ruhr-Kreis	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Moni Kuhlen*	Essen/Duisburg	02 01/3 65 76 64		monikuhlen@gmx.de
Angelika Grimaldi	Hochsauerlandkreis	0 29 32/3 79 76		Frgr94@yahoo.de
Michael Bessell	Köln	0 22 36/3 27 80 45		MichaelBessell@t-online.de
Gerhard Mann	Köln	02 21/6 80 42 02		gerhard-mann@gmx.de
Rudolf Hildmann*	Mönchengladbach/Viersen	0 21 63/42 10	0 32 12/117 59 85	rudolf.hildmann@t-online.de
Andreas Wißing	Münster	0 59 71/1 74 44		andre.wissing@t-online.de
Wolfgang Alferts	Münster	0 25 81/63 22 43		walfers@t-online.de
Cigdem Kleinjung	Oberbergisches Land/Siegerland	0 22 63/48 16 48		cigdemkleinjung@arcor.de
Reinhold Waltermann	Osnabrück	0 54 02/42 53		katrin@nuesse-waltermann.de
Birgit Schwenke*	Remscheid/Solingen	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Udo Biemann	Ruhrgebiet	0 23 61/1 64 90		udo.biemann@lebertransplantation.de
Klaus Trinter	Ruhrgebiet	0 23 67/16 45	0 23 67/93 42	klaus.trinter@gmx.de
Karin Ostermann	Düsseldorf/Wuppertal	02 11/2 05 88 76		karin_ostermann@yahoo.de

Rheinland-Pfalz/Saarland

Heinz Reiter	Frankenthal	0 62 33/63 88 80		golfplayer@t-online.de
Anne Herrmann (komm.)	Kaiserslautern	06 31/37 04 80		
Mariele Höhn*	Mainz	0 26 02/8 12 55		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Dr. Winfried Diehl	Trier/Eifel/Hunsrück	0 65 01/1 49 62		winfried.diehl@gmx.de
Mariele Höhn*	Westerwald/Rhein/Lahn	0 26 02/8 12 55		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Jutta Kulbach	Westerwald/Rhein/Lahn	0 64 31/5 19 79		Jutta@Kulbach-Elz.de
Anne Herrmann	Saarland	06 31/3 70 48 07		

Sachsen

Regina Nüßgen	Dresden und Umgebung	0 35 04/61 37 94		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Roland Schier	Leipzig und Umgebung	03 41/6 51 54 27		
Jutta + Karl-H. Bertulat	Görlitz	0 35 81/7 83 71		karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
Manuela Korte	Zwickau/südliches Sachsen	0 37 21/8 62 56		

Sachsen-Anhalt

Heidrun vom Baur	Magdeburg	05 31/61 00 12		h.u.b.v.baur@t-online.de
------------------	-----------	----------------	--	--------------------------

Schleswig-Holstein/Hamburg

Peter Mohr* (komm.)	Hamburg	0 41 31/5 32 17		mohmolgd@t-online.de
Siegfried Neumann	Kiel	04 31/71 20 02		sfw_neumann@web.de
Dr. Heike Wolken	Lübeck			heike.wolken@gmx.de
Magdalena Ebsen	Nordfriesland	0 46 61/23 83		

Thüringen

Katharina Schönemann*	Erfurt	03 62 06/2 68 00		katharina.schoenemann@lebertransplantation.de
Uwe Henning*	Jena	0 36 41/42 52 84		uwe.henning@lebertransplantation.de
Hans-Jürgen Frost	Rudolfstadt	0 36 72/41 01 73		hans-juergen-frost@t-online.de

Name	weitere Ansprechpartner für ...	Telefon	Fax	E-Mail
Christine Held	junge Transplantierte	0 74 52/81 86 66		christine.held@lebertransplantation.de
Joachim F. Linder	Eltern transplantiertes Kinder + Jugendl.	01 71/123 41 88	0 32 12/123 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
Petra Dahm	Eltern transpl. Säugl. + Kleinkinder	02 08/30 43 75-1	02 08/30 43 75-3	petra.dahm@lebertransplantation.de
Roswitha Knittel u. Bernd Müller	Hinterbliebene	0 79 03/94 12 38		knittel-mueller@lebertransplantation.de
Jutta Bertulat	Angehörige von Betroffenen	0 35 81/7 83 71		karl-heinz.bartulat@lebertransplantation.de
Renate Pauli	Angehörige von Betroffenen	0 87 61/6 01 19		renate.pauli@lebertransplantation.de
Waltraud Wroblewski	Angehörige von Betroffenen	02 01/26 21 98		Waltraud44.Peter49@t-online.de
Henry Kühner	Lebendspende	0 81 31/861-78	0 81 31/861-25	henry.kuehner@lebertransplantation.de
Nicole Köhler	Lebendspende	0 71 38/94 58 87		nicole.koehler@lebertransplantation.de
Stefan Sandor	Schwerbehindertenrecht	0 89/41 87 66 27		stefan.sandor@lebertransplantation.de
Peter Mohr	die verschied. Grunderkrank. d. Leber	0 41 31/5 32 17		mohmolgd@t-online.de

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:

Ort	Name	Telefon	Fax	E-Mail
13088 Berlin	Joachim F. Linder	01 71/123 41 88	0 32 12/123 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
21327 Lüneburg	Peter Mohr	0 41 31/5 32 17		mohmolgd@t-online.de
42477 Radevormwald	Birgit Schwenke	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
56412 Boden	Mariele Höhn	0 26 02/8 12 55	0 26 02/8 12 55	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
74321 Bietigheim-Bissingen	Josef Theiss	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
74626 Bretzfeld	Jutta Riemer	0 79 46/94 01 87	0 79 46/94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
85221 Dachau	Helmut Thaler	0 81 31/73 69 59		he.thaler@t-online.de

Medizin mit gesundem Menschenverstand

The pursuit of happiness ...

„Eifer und Zorn verkürzen das Leben, und Sorge macht alt vor der Zeit. Ein Herz, das heiter und beim Mahl fröhlich ist, sorgt für gutes Essen.“¹

Weniger Pasta gut gegen Bluthochdruck

Eine vergleichende Studie von 150 übergewichtigen Männern und Frauen in den USA kommt zu einem etwas überraschenden Ergebnis. Zwei Gruppen wurden über ein Jahr beobachtet mit jeweils verschiedener Diät: Eine Gruppe bekam weniger Kohlenhydrate, die andere weniger Fett. Bei beiden Gruppen schrumpften Bauchumfang (um durchschnittlich zehn Zentimeter) und Gewicht (um durchschnittlich zehn bis elf Kilogramm). Bei kohlenhydratarmer Kost sank außerdem der Blutdruck deutlich: der obere um ca. sechs, der untere um ca. fünf Millimeter Quecksilbersäule. Bei der fettärmeren Ernährung trat diese Wirkung nicht ein.² (In diesem Zusammenhang sollte man sich aber auch erinnern, dass die Essgewohnheiten in den USA stark von den europäischen abweichen, insbesondere den mediterranen. Pasta in Italien wäre allemal mit viel Frischgemüse verbunden und somit sicherlich gesünder als ein Nudelfertiggericht mit viel Käse- und Sahnesauce.)

Der Tod an den Händen

Unter dieser Überschrift erschien im August 2010 ein Artikel in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung aus Anlass des Todes von drei Säuglingen in der Mainzer Uniklinik.³ Wir erleben einen Rückfall in die Frühzeit des 19. Jahrhunderts: damals waren Geburtshilfestationen wahre Todesfallen, und zwar hauptsächlich wegen mangelnder Hygiene der ärztlichen Geburtshelfer. In Deutschland infizieren sich heute vier bis fünf Prozent der 18 Millionen Krankenhauspatienten; 40.000 sterben. Aufgrund des übertriebenen Einsatzes von Antibiotika können sich Superbakterien bilden, insbesondere der multiresistente *Staphylococcus aureus* (MRSA). Das Problem beginnt aber mit der Missachtung einfachster (und man sollte annehmen: selbstverständlicher) Hygieneregeln wie häufiges Händewaschen. Vorbildlich scheint in dieser Beziehung die Uniklinik Greifswald zu sein. Dort ist man sich nicht zu schade, das Personal, auch erfahrene Chirurgen, mittels Hygiene-Checklisten auf die Vermeidung von Wundinfektionen einzustimmen.

Fettsucht beginnt im Mutterleib

Nicht nur Fettsucht, sondern Fehlernährung allgemein beginnt im Mutterleib, mit langfristigen Konsequenzen in Form chronischer Krankheiten wie Bluthochdruck, Diabetes II sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Der Zusammenhang ist für den Laien eigentlich sehr einleuchtend, allerdings wissenschaftlich eher schwierig nachzuweisen. Gerade wurde aber wieder eine neue Studie über diese Zusammenhänge vorgestellt, an Hand von 240 Probanden in Jamaica.⁴

Zeitmangel ist schlecht für den Patienten, aber auch für den Arzt

Im Zeichen knapper Kassen leidet das Arzt-Patienten-Gespräch. Es findet immer häufiger im Minutentakt statt, und statt Anamnese durch Patientenbefragung vertraut man auf Maschinen und andere sophistizierte Diagnosemethoden. Das Gespräch wird zum unrentablen Luxus, für das die Krankenkassen nur Minimalbeträge bereitstellen. Den emotionalen Bedürfnissen des Patienten wird keine Beachtung mehr geschenkt. Dabei ist erwiesen, dass der Patient die Ratschläge/Therapievorschriften eher beachtet (compliance/adherence), wenn er das Gefühl hat, dass der Arzt wirklich auf seine Beschwerden eingeht. In einem guten Übersichtsartikel von Nicola von Lutterotti werden diese Zusammenhänge sehr anschaulich beschrieben.⁵ Die kommunikativen Kompetenzen des Arztes seien für das Befinden des Patienten von großer Bedeutung, insbesondere in der Onkologie und Palliativmedizin. Sie fügt dann hinzu: „Nur heile Ärzten können heilen, und nur gesunde sind in der Lage, auf ihre Patienten einzugehen.“

Vor diesem Hintergrund ist es erschreckend, wie viele Ärzte an chronischer Erschöpfung (burn-out-Syndrom) leiden bis hin zum Suizid. Was der ganzen Sache auch überhaupt nicht dienlich ist, ist die Versuchung des Arztes, durch Gefälligkeiten für die Pharmaindustrie das von den Kassen knapp gehaltene Einkommen aufzubessern.⁶

Gelobt sei, was hart macht?

In einer Studie in Taipei von über 28.000 Patienten mit Herzinfarkt wurde ermittelt, dass die Verwendung (selbst kurzfristig) von entzündungshemmenden und schmerzlindernden Medikamenten das Schlaganfallrisiko signifikant erhöht.⁷ Sollte man dann doch wieder öfter nach dem alten Grundsatz verfahren: Gelobt sei, was hart macht? Vielleicht ginge das zu weit, doch sollte man sich vor Einnahme solcher Medikamente gründlich über Wirkungen und Nebenwirkungen informieren und den Arzt aushorchen.

Ulrich R. W. Thumm

1) Buch Jesus Sirach 30, 26-27

2) NvL: Weniger Nudeln. Kohlenhydratarmer Kost senkt Blutdruck, Frankfurter Allgemeine Zeitung (FAZ), 25. August 2010

3) Peter-Philipp Schmitt: Der Tod an den Händen. Krankenhaushygiene ist noch immer keine Selbstverständlichkeit, FAZ, 25. August 2010. In derselben Ausgabe der FAZ stand noch ein Artikel zu dem Thema: Joachim Müller-Jung: Händewaschen nicht vergessen.

4) Slim pickings. Evidence that the problem of obesity starts in the womb, *The Economist*, November 13th, 2010. Schon früher wurden diese Zusammenhänge wissenschaftlich untersucht, allerdings eher mit umgekehrtem Vorzeichen, also mit Unterernährung, jedoch den gleichen Langzeitschäden. David Barker: In Utero Programming of Chronic Disease, *Clinical Science* 95, no. 2 (1998): 115-128

5) Nicola von Lutterotti: Sprechminute bei Doktor Schweiger, FAZ, 22. Oktober 2010

6) Michael Inhof: Gefälligkeiten für die Pharma-Industrie. Besprechung des Buches von Rainer Fromm und Richard Rickelmann: *Ware Patient* (Eschborn Verlag), FAZ, 20. Oktober 2010

7) mls: Schlaganfälle durch Schmerzmittel, FAZ, 10. November 2010

8) Sprüche 15, 17

Inhalt

Editorial	1
Hoffnung durch Organspende – Geschenk des Lebens	2
„Nimm Dein Bett, stehe auf und gehe hin“	3
Organspendeausweise in „Elbflorenz“ begehrt	4

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Krank genug für eine Spenderleber – MELD-Meeting in Münster	5
Datenerfassung in der Transplantationsmedizin in Deutschland	7
Entwicklungsstadien der Lebertransplantation	8
Bloß keine Schmerzen!	11
Zytomegalie-Risiko nach Ltx	11
Pflegesymposium 2010 des Arbeitskreis Transplantationspflege e.V.	12
Transplantationspflege	12

HEPATOLOGIE

Metabolisches Syndrom – sind Lebertransplantierte besonders betroffen?	13
LiMAx-Test: Ein neues Verfahren zur Bestimmung der Leberfunktionsreserve	14
UKE-Forscher züchten Lebergewebe aus Leberzellen	17
Autofahren bei Hepatischer Enzephalopathie	17
Aus Wissenschaft und Forschung:	18
Portopulmonale Hypertonie (PoPH) mit schlechter Prognose bei Lebererkrankung im Endstadium und nach Ltx · Sorafenib: Standard-Behandlung des HCC · Erhöhtes Risiko von HCC und CCC für Diabetiker · Erhöhtes HCC-Risiko bei älteren HCV-Patienten · Erhöhtes HCC-Risiko auch bei NASH-Patienten · Depression bei HCV-Standardtherapie ... · ... jedoch keine Verschlechterung der kognitiven Funktion	

AUS DEN ZENTREN

Transplantationszentrum Heidelberg: Übergabe der Sektion Viszerale Organtransplantation.....	20
Wartepatiententreffen – ein anerkanntes Konzept	
Fünf Veranstaltungen im ersten Halbjahr	20
Leber Centrum München (LCM): Informations- veranstaltung für Patienten auf der Warteliste	21
Regensburg: Sechstes Arzt-Patienten-Seminar	22
Transplantationszentrum Tübingen: Patiententag und Tag der offenen Tür mit Podiumsdiskussion	22

TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

Organspende und Transplantation 2010 in Deutschland	24
Überlebensraten nach Lebertransplantationen in den USA wesentlich höher, aber	25
Gewebespenden verbessern Lebensqualität.....	27
„ORGANPATEN werden“ 2011	29
Neue Bedingungen für die Organspende in Deutschland?	30
Knappes Angebot auch in Österreich	30
Aus den USA: Nieren-Lebendspende – eine schlechte Idee?	30
Aufklärungskampagne über Organspende bei niedersächsischen Landfrauen	31

Organspende von einem erschossenen Mädchen	31
Organspendeausweis	31
Organspende und Transplantation – ein facettenreiches Thema für den Unterricht	32

GESUNDHEIT · RECHT · SOZIALES

Neue Regeln für Rabattverträge und Kostenerstattung	33
Auf nüchternen Magen	34
Der Hausarzt und seine lebertransplantierten Patienten ...	34

GEIST · KÖRPER · SEELE

20 Jahre geschenktes Leben	35
Das Auf und Ab meines Lebens oder: ... Kämpfen lohnt sich!	36
Mit Lebensfreude und Zuversicht in das 3. Jahrzehnt	37
Sommerzeit – Reisezeit	38
„Vielen Dank, für ...!“	39
Dank	40

Gedenken	41
-----------------------	----

ERNÄHRUNG

Die Kartoffel, die gesunde Knolle	42
---	----

VEREINSGESCHEHEN

Jahrestagung mit Mitgliederversammlung	44
Josef Theiss erhielt das Bundesverdienstkreuz	46
Südbayern: Stabübergabe nach 13 Jahren	47
Wochenende der Begegnung	48
Köln: Infostand im Uniklinikum	49
Zentrales Seminar für Ansprechpartner	50
Zusätzliche Angebote in der Region Mittelfranken	51
Ansprechpartner für Organspende	51
Remscheid: Erstes Kontaktgruppentreffen	51
Frankfurt: Kontaktgruppentreffen	52
Wie kam meine Spenderleber damals zu mir?	52
Neue Ansprechpartner	53
Leserbriefe	54
neu – modern – funktionell: Homepage unseres Verbands ...	55

VERMISCHTES

Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	56
Termine – Beitrittserklärung	57
Adressen Verein – Vorstand	58
Ansprechpartner/Kontaktgruppen	59
Medizin mit gesundem Menschenverstand	U3



ohne Titel

Acryl – pointillistische Studie

Bernadette Scheper, Kassel

Wir danken der Künstlerin für die Möglichkeit
des kostenlosen Abdrucks.