

LEBENS LINIEN

 Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

1/2008



Inhalt

Editorial	1
-----------------	---

LEITARTIKEL

10 Jahre Transplantationsgesetz – Hat es die Erwartungen erfüllt?	2
--	---

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

„Geschenkte Leber – Neues Leben“ Patiententag vom 4.–6. Mai 2007, Hannover	7
Meine Eindrücke vom Gesprächskreis für junge LTX-ler	8
Rudolf-Pichlmayr-Transplantationszentrum Hannover	9
Für mehr Ermessensspielraum der Transplantationszentren im Zeitalter der „Organe mit erweiterten Kriterien“	9
Hepatitis C und Lebertransplantation	12
Premiere: Erstmals 100. Lebertransplantation in einem Jahr!	13
Die subjektive Belastung des Organempfängers	13
Als wär's ein Stück von mir	16
Lebertransplantation in mittelfristiger Perspektive	17
Häufige Fragen zur Lebertransplantation (Teil 1)	19

HEPATOLOGIE

Domino-Lebertransplantation bei familiärer Amyloidpolyneuropathie	21
Buchbesprechung: Hämochromatose: Überleben der Kränksten?	23
Aus Wissenschaft und Forschung:	24
Primär Biliäre Zirrhose (PBC) und Behandlung mit Urso- deoxycholsäure: Langfristige Ergebnisse · Der Beitrag von HBV und HCV zu Leberzirrhose und HCC · Langfristiger Schutz gegen Hepatitis B durch Impfung im Kindesalter · Übergewicht/Fettsucht und/oder Diabetes 2 als Risiko- faktoren für Leberkrebs · Mögliche Behandlung von entzündlichen Darmerkrankungen mit Cannabinoiden	

TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

40 Jahre Eurotransplant – Die Prinzessin kommt, der Tod auf der Warteliste geht	26
Organspende: Erfreuliche Entwicklung	26
Gewebegesetz verabschiedet	28
Organspende – Wege gemeinsam gehen	29
Transplantation Ja! – Organspende Nein?	30
Deutsche Organe nur für Deutsche?	32
Hierzu die Stellungnahme der Stiftung Eurotransplant	32
„Jeder sollte sich mit dem Thema Organspende auseinandersetzen“	33
Altruistische (Nieren-)Lebendspende für unbekannten Empfänger?	34
Heidelberger Tag der Organspende und Transplantation	34
Gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende fördern	34
Organspendeausweis	35
Zustand der einzelnen Organe ist entscheidender als das Alter der Spender.....	36
Erste Herztransplantation 1967	36
TransDia-Radtour „pro Organspende“	37
Wichtiger Preis für engagierte DSO-Mitarbeiter	37
Termin: Deutsche Meisterschaften 2008 für Trans- plantierte (alle Organe) und Dialysepatienten	37

GESUNDHEIT · RECHT · SOZIALES

Gesundheitsreform – Was ist neu?	38
Genforschung und Versicherung	39
Ärztliche Schweigepflicht – ein Recht des Patienten	39

GEIST · KÖRPER · SEELE

Mein zweiter Triathlon – der erste für meine Leber?	40
World Transplant Games in Bangkok.....	41
Termin: Nicholas-Cup für Kinder und Jugendliche	41
„Das gibt's doch nicht, ich darf weiterleben!“	42

Gedenken	43
-----------------------	----

ERNÄHRUNG

Gesund durch den Winter – durch Gemüse & Co.	44
---	----

VEREINSGESCHEHEN

Gesundheitswoche 2007 in Gotha	46
1. Patiententag Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen	47
Hilfe durch Transplantation	48
10 Jahre Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn	50
Informationen rund um die Transplantation	51
Dankgottesdienst in der Leipziger Thomaskirche	51
Wenn die Leber leidet!	52
Führung durch das Deutsche Röntgenmuseum	52
10-jähriges Bestehen der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz	53
Etwas von dem zurückgeben, was einem selbst geschenkt worden ist	53
Erstes Wartepatientengespräch in Kiel	54
Henry Maske im Hundertwasserhaus in Essen	55

VERMISCHTES

Leserbrief	55
Adressen Fachbeiräte – Dank an unsere Sponsoren – Impressum	56
Termine – Beitrittserklärung	57
Adressen Verein – Vorstand	58
Ansprechpartner/Kontaktgruppen (Teil 1)	59
Ansprechpartner/Kontaktgruppen (Teil 2)	60
Medizin mit gesundem Menschenverstand	U3



Titel

„Impuls“, Ausschnitt, Mischtechnik

Andrea Huber, Freischaffende Künstlerin, Obersulm

Kontakt: aha_huber@web.de

Wir danken der Künstlerin für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.



Liebe Mitglieder, liebe interessierte Leserinnen und Leser,

ein ereignisreiches Jahr 2007 ist zu Ende gegangen und hat sicher für jeden von Ihnen ganz besondere Erlebnisse, Höhen und Tiefen bereit gehalten. Es war auch das Jahr der Jubiläen: Vor 10 Jahren trat das Transplantationsgesetz in Kraft. Hat es sich bewährt? Ist es revisionsbedürftig? Lesen Sie dazu im Leitartikelbereich verschiedene Beiträge.

Die Kontaktgruppen Westerwald/Lahn und Oberfranken/Oberpfalz konnten ihr 10-jähriges Jubiläum feiern. Herzlichen Glückwunsch an die Gruppen und Dank für 10 Jahre kontinuierlichen Einsatz für die Mitpatienten an die Ansprechpartner Mariele Höhn und Herbert Schreurs und deren Mitstreiter.

In der Arbeit des Gesamtvereins war es der Patiententag im Mai in Hannover, der eine Besonderheit im Jahr darstellte. Er verlief erfolgreich und war für die Teilnehmer, laut vieler Rückmeldungen, erlebnis- und hilfreich. Das große Maß an ehrenamtlichem Einsatz seitens der Organisatoren hat sich gelohnt. Genauso wichtig sind und waren auch die vielen kleineren Veranstaltungen an den Zentren und in den Kontaktgruppen. Zu Anfang dieses Jahres möchte ich allen ehrenamtlich Tätigen Dank und Respekt für ihre Arbeit im Sinne der Mitpatienten aussprechen. Auch an die vielen Ärzte und anderen Fachleute rund um die Transplantation, die uns immer wieder für Vorträge und zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung stehen, an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön.

Die Mitglieder unter Ihnen möchte ich nochmals auf die Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Essen am 8. März 2008 aufmerksam machen. Merken Sie sich den Termin vor, denn hier können Sie sich einbringen und so direkt Einfluss auf die Arbeit des Vereins nehmen. Außerdem werden wir wieder Informatives rund um die Lebertransplantation für Sie bereit halten.

Besonders freut es mich, dass ich über eine Verstärkung des Redaktionsteams berichten kann. Unser Mitglied **Frau Renate Pauli** wird künftig an der Entstehung der Zeitschrift „Lebenslinien“ mitwirken. Über diesen Zuwachs freut sich das Redaktionsteam sehr und ich wünsche Frau Pauli Freude und Erfolg bei der neuen Tätigkeit.

Mit dieser Ausgabe wird ein Sonderdruck der SLD e.V. verschickt. Diese Fachinformationen sind für besonders interessierte Laien und medizinisches Personal gedacht. Gerne können Sie diesen Sonderdruck – wie auch das regelmäßig beiliegende zweite Exemplar der „Lebenslinien“ – an Ihren Hausarzt oder Internisten weitergeben.

Ihnen allen wünsche ich viele positive Gedanken und Erlebnisse im Jahr 2008 und hoffe, dass Sie auch in dieser Ausgabe der „Lebenslinien“ Interessantes für sich finden.

Viel Freude beim Lesen und beste Grüße

Julia Riemer

Foto: privat



Renate Pauli

10 Jahre Transplantationsgesetz – Hat es die Erwartungen erfüllt?

Deutschland war eines der letzten Eurotransplant-Länder, in dem schließlich Ende des Jahres 1997 ein eigenes Transplantationsgesetz in Kraft trat. Schon im Jahr 1978 wurde dem Bundesrat ein im Bundestag verabschiedetes Gesetz vorgelegt, der damals die Widerspruchslösung vorsah. Der Bundesrat lehnte ab. Erst 1997 wurde die Debatte um ein Transplantationsgesetz erneut geführt. Zentraler Punkt war nun die Bewertung des Hirntodes und Entscheidungsbefugnis der

Angehörigen. Das Gesetz sollte Transparenz und Sicherheit erhöhen, vor allen Dingen aber ein wirksames Mittel gegen den Organmangel darstellen. Im Folgenden werden wir verschiedene Experten zu diesem Thema zu Wort kommen lassen. Unsere Fragen waren:

10 Jahre Transplantationsgesetz:

1. Hat es sich bewährt?
2. Wo gibt es Handlungsbedarf in der Umsetzung?
3. Sollte es revidiert/verändert werden?

Geantwortet haben uns die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt, der Transplantationsmediziner Prof. Dr. Otto vom Transplantationszentrum Mainz, PD Dr. Dietmar Mauer von der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Region Mitte, und Georg Kardinal Sterzinsky aus Berlin. Außerdem drucken wir ein Interview unseres Schirmherrn Prof. Eckhard Nagel zu diesem Themenkreis ab.

Jutta Riemer

Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt

10 Jahre Transplantationsgesetz – Bestehende Möglichkeiten ausschöpfen

Das Transplantationsgesetz von 1997 regelt den rechtlichen Rahmen, um lebensrettende Transplantationen durchführen zu können. Dies betrifft damals wie heute eine der sensibelsten Fragen überhaupt: Sollen nach meinem Tod die Organe für eine Transplantation zur Verfügung gestellt werden? Nach wie vor ist es ein dringendes Anliegen in allen Mitgliedstaaten der EU, die Bereitschaft zur Organspende zu erhöhen. Denn auch wenn wir in den letzten Jahren eine Zunahme der postmortal gespendeten Organe verzeichnen konnten: Die Zahl der Patientinnen und Patienten, die verzweifelt auf ein Organ warten, übersteigt bei weitem die Zahl der gespendeten Organe.

Seit 10 Jahren ist im Transplantationsgesetz geregelt, unter welchen Umständen Organe nach dem Tod entnommen werden dürfen. Mit der so genannten „erweiterten Zustimmungslösung“ hat sich der Gesetzgeber für einen Weg entschieden, der auf die bewusste Zustimmung der Verstorbenen oder der Hinterbliebenen zur Organspende setzt. Der Respekt vor der Entscheidung des Einzelnen fördert die

Akzeptanz zur Organspende insgesamt.

Das Spendeaufkommen hängt von vielen Faktoren ab: Wie ist die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende? Wie wird das Gespräch mit den Hinterbliebenen geführt? Welche Organisationsstrukturen bestehen in den Krankenhäusern?

Um die Organspende weiter voranzubringen, müssen wir deshalb alle Möglichkeiten ausschöpfen, die das geltende Recht in Deutschland eröffnet. Unser Ziel muss sein, in allen Bereichen optimale Voraussetzungen zu schaffen, um die Spenderzahlen zu erhöhen. Dazu gehört beispielsweise, dass Ärztinnen, Ärzte und Krankenhäuser motiviert sind, sich aktiv für die Organspende zu engagieren. Die Transplantationszentren und Krankenhäuser müssen noch effektiver zusammenarbeiten. Für die Krankenhäuser müssen die notwendigen Rahmenbedingungen vorhanden sein, um die mög-



Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt

lichen Organentnahmen durchführen zu können.

Ein wichtiger Aspekt ist, die Aufklärung über Organspende als gemeinsame Aufgabe zu verbessern, damit möglichst viele Menschen ihre Bereitschaft zur Organspende zu Lebzeiten zuverlässig dokumentieren oder ihre Angehörigen über ihre Entscheidung informieren.

Im nächsten Jahr wird das Bundesministerium für Gesundheit auf Bitten des Deutschen Bundestages einen Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes vorlegen. Dieser Bericht wird insbesondere Fragen der Gewinnung und Vermittlung von Organen sowie der Information und Aufklärung der Bevölkerung, der Spender und ihrer Angehörigen behandeln. Dann wird sich zeigen, ob das Transplantationsgesetz einer Änderung bedarf.

Foto: BMG

10 Jahre Transplantationsgesetz

10 Jahre nach Erlass des Transplantationsgesetzes sind die Fragen fällig.

Die katholische Kirche unterstützt die altruistische Organspende als einen Akt von hohem moralischem Wert, als einen Ausdruck der mitmenschlichen Solidarität und Nächstenliebe, auch über den Tod hinaus. In diesem Sinne haben wir Bischöfe uns dafür eingesetzt, dass mit dem Transplantationsgesetz ein klarer rechtlicher Handlungsrahmen geschaffen und damals bestehende Rechtsunsicherheiten beseitigt wurden. Mit der Entscheidung des Bundestages im Juni 1997 wurde das Selbstbestimmungsrecht des Spenders und seine unhintergehbare Entscheidungsfreiheit als *conditio sine qua non* bestätigt. Dies darf zukünftig weder relativiert noch aufgehoben werden. Das bedeutet auch, dass die Entscheidung gegen eine Organspende respektiert wird. In diesem Sinne kann das Transplantationsgesetz als ein Gesetz betrachtet werden, das sich bewährt hat. Gleichzeitig ist es gelungen, langsam und stetig das Vertrauen in die Transplantationsmedizin und damit auch die Bereitschaft, Organe zu spenden, zu stärken. Seit 1994

ist die Anzahl der gespendeten und transplantierten Organe stetig größer geworden, 2006 konnte ein neuer Rekord verzeichnet werden. Allerdings ist bekannt, dass die Anzahl der benötigten Organe die Zahl der zur Verfügung stehenden Organe um ein Vielfaches übersteigt. Hier hat das Transplantationsgesetz ein gestecktes Ziel verfehlt. Der Gesetzgeber beabsichtigte mit dem Gesetz auch „die Aufklärung der Bevölkerung über die Spende, Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen, damit auf der Grundlage sachgerechter Informationen möglichst viele Bürgerinnen und Bürger zu Lebzeiten eine persönliche Entscheidung zur Organspende treffen und dokumentieren“. Um dem Einzelnen eine freiwillige, selbstbestimmte Entscheidung zu ermöglichen und auch die Spendenbereitschaft zu steigern, ist größtmögliche Transparenz der Verfahren und die Aufklärung der Betroffenen und der gesamten Öffentlichkeit von



Georg Kardinal Sterzinsky

entscheidender Bedeutung. Allerdings muss dafür nicht das TPG geändert werden, aber sehr wohl die Praxis der Information z.B. durch Krankenkassen, Ärzte und andere Institutionen des Gesundheitswesens. Wann, durch wen oder in welcher Situation wird denn der Bürger mit der Frage konfrontiert, ob er bereit ist, Organspender zu werden? Hier

besteht erheblicher Handlungsbedarf.

Ein Verdienst des Transplantationsgesetzes ist es, dass in Deutschland die Problematik des Organhandels keine Rolle spielt. Organhandel wäre eine Verletzung der Menschenwürde. Leider scheint hier ein Grundkonsens auf europäischer Ebene ins Wanken zu geraten. Wir werden uns weiterhin dafür stark machen, dass die Organspende freiwillig bleibt, die Notlage von Menschen nicht missbraucht wird und die Organspende ein starkes Zeichen der Solidarität bleibt.

Foto: Erzbistum Berlin

Prof. Dr. Gerd Otto/Dr. med. J. Thies, Transplantationszentrum Mainz

Ein wichtiges Ziel der langjährigen Diskussion, die letztlich im Transplantationsgesetz mündete, war, dem gesamten Ablauf der Organtransplantation eine rechtlich fundierte Grundlage zu bieten, um den Beteiligten ein Höchstmaß an Rechtssicherheit zu geben. Die moralisch ethischen Grundlagen auf denen die Transplantationsmedizin in unserem Land fußt, bekamen durch dieses Gesetz ein entsprechendes Rechtsgerüst mit den Eckpunkten der erweiterten Zustimmungslösung, der eindeutigen Bestimmung bzgl. des Hirntodes, der Chancengleichheit aller Patienten bei der Organzuteilung und der klaren Ablehnung einer Kommerzialisierung der Organspende („Organhandel“). Bei der klaren Umsetzung dieser Eckpunkte hat sich das Transplantationsgesetz sicherlich bewährt. Ein weiteres, indirektes, aber dennoch sehr wichtiges Ziel hat das Transplantationsgesetz leider nicht erreicht: die Steigerung der Anzahl der Organspenden und der Organtransplantationen in Deutschland. Erst in den letzten zwei Jahren ist es zu einer signifikanten Steigerung der Organspen-



Prof. Dr. Gerd Otto



Dr. med. Jochen Thies

den gekommen. Ursächlich waren jedoch organisatorische Strukturänderungen (z.B. Einrichtung von Transplantationsbeauftragten) und verstärkte Informationspolitik sowie sanfter Druck auf „meldeunwillige“ Krankenhäuser.

Ein wesentlicher Faktor für die im Vergleich zu anderen Ländern geringe Organspende liegt in der Meldung von potenziellen Organspendern durch die Krankenhäuser. Hier zeigt sich auch die Schwäche des Transplantationsgesetzes: Es besitzt zwar eine starke normative Kraft („prinzipielle Verpflichtung zur Meldung von Spendern“), jedoch häufig ohne Möglichkeit von An-

reizen oder auch Sanktionen (Stichwort „unterlassene Meldung“).

Eine weitere Möglichkeit, die Spenderzahl zu erhöhen, wie auch kürzlich vom Nationalen Ethikrat vorgeschlagen, wäre eine Änderung der erweiterten Zustimmungslösung in eine Widerspruchslösung, wie sie beispielsweise in Österreich erfolgreich praktiziert wird. Dies ist jedoch, wie man den Diskussionen der letzten Wochen entnehmen konnte, politisch derzeit nicht durchsetzbar und eine langfristige Auseinandersetzung über diese beiden Modelle wäre sicherlich der Organspende eher abträglich.

Eine sinnvolle und vermutlich von einer breiten Mehrheit getragenen Änderung wäre die Zulassung einer „Cross over“-Spende. Dies kann sicherlich im Transplantationsgesetz verankert werden, ohne das Grundprinzip eines strikten Organhandelsverbotes aufzugeben.

Das Transplantationsgesetz ist abgesehen von kleinen Schwächen sicherlich das bestmögliche Gesetz, was derzeit öffentlich und politisch durchsetzbar ist.

Fotos: privat

Was hat sich bewährt?

Mit dem Transplantationsgesetz (TPG) wurden in Deutschland die Rahmenbedingungen für die Organentnahme und -transplantation gesetzlich geregelt. Die Rechte und Verpflichtungen der Beteiligten sowie die Bedingungen der Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben sind in dem Gesetz genau festgelegt. Bewährt hat sich, dass die Bereiche der Organentnahme, Organvermittlung und Organtransplantation mit dem Inkrafttreten des TPG organisatorisch sowie personell voneinander getrennt wurden. Die Trennung ist eine entscheidende Grundlage, um Sicherheit und Transparenz in der Organspende und -transplantation zu garantieren. Durch klare Vorgaben wird jegliche Form von Missbrauch ausgeschlossen.

Wo gibt es Handlungsbedarf?

Im TPG gibt es noch einige Unverbindlichkeiten, was die Regelung von Inhalt und Umfang verschiedener Aufgaben und Zuständigkeiten betrifft. Ein wichtiger Aspekt ist hier die Verpflichtung der Krankenhäuser, Organspender zu melden. Hier gilt es sicherlich, diese Vorgabe in Zukunft noch präziser umzusetzen. Erhebungen haben

gezeigt, dass sich die Zahl der Spender erheblich steigern ließe, würden die Krankenhäuser konsequenter jeden potenziellen Organspender an die DSO melden. Weitere Ansatzpunkte, um die Situation zu verbessern, sind die Benennung von Transplantationsbeauftragten in jedem Krankenhaus mit Intensivstation, die Integration des Organspendeprozesses in das interne Qualitätsmanagement der Kliniken sowie in die ärztliche Aus- und Fortbildung.

Sollte es revidiert/verändert werden?

Der Nationale Ethikrat hatte zuletzt ein Stufenmodell vorgeschlagen, das Elemente einer Erklärungsregelung mit Elementen einer Widerspruchsregelung verbindet. Gegner der aktuellen Gesetzgebung kritisieren, dass es in Ländern mit einer Widerspruchslösung mehr Organspender gäbe als in Ländern wie Deutschland mit einer erweiterten Zustimmungsregelung. Die DSO gibt zu bedenken, dass in einzelnen Bundesländern, wie in Sachsen



PD Dr. Dietmar Mauer

oder Mecklenburg-Vorpommern, auch mit dem bestehenden Gesetz vergleichbar hohe Spenderzahlen von 30 Organspendern pro Million Einwohner – ähnlich wie in Österreich oder Spanien – erreicht werden. Dies zeigt, dass rechtliche Regelungen nur die Voraussetzungen schaffen können. Der andere ganz entscheidende Faktor zur Stei-

gerung der Organspende liegt in der engen Zusammenarbeit und Organisation aller am Organspendeprozess beteiligten Institutionen aus dem Gesundheitswesen und der Politik.

Gleichzeitig muss das Thema breitflächiger in der Öffentlichkeit kommuniziert und an die Menschen herangetragen werden. Hier sind vor allem die Transplantationserfolge und die neu erlangte Lebensqualität transplantierter Patienten als zentrale Botschaften relevant. Es ist wichtig, die Organspende mit den positiven Gedanken an das Leben zu verbinden und damit auch die Zustimmungsraten innerhalb der Bevölkerung zu erhöhen.

Foto: DSO Homepage

Was bleibt vom Vorschlag des Nationalen Ethikrates zur Steigerung der Organspende übrig?

Am 24. April 2007 stellte der Nationale Ethikrat in einer Presseerklärung Möglichkeiten vor, wie man die stagnierenden Zahlen von Organspende und Transplantation in Deutschland verbessern kann. Hierzu bat Gerhard Stroh für die Leserinnen und Leser des „Diatra-Journal“ Professor Dr. med. Dr. phil. Eckhard Nagel, Mitglied des Nationalen Ethikrates, Mitglied des Präsidiumsvorstandes des Deutschen Evangelischen Kirchentages, Präsident des Kirchentages in Hannover (2003–2005), Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften und der Forschungsstelle für Sozialrecht und Gesundheitsökonomie der Universität Bayreuth und Leiter des Transplantationszentrums Augsburg, um seine Meinung.

Diatra-Journal (DJ): Herr Professor Nagel, Sie begleiten seit 1990 die Szene Organspende und Transplantation als Mediziner, das heißt, Sie haben in dieser Zeit Freude bei einer glücklichen Transplantation erle-

ben dürfen, mussten aber ebenso mit ansehen, wie Patienten wegen des Organmangels nicht mehr in den Vorteil der lebensrettenden Operation kamen. Sie erleben oft täglich, wie nahe Leben und Tod nebeneinander liegen. Wenn – wieder mal – das rettende Organ nicht kam, fühlt man sich traurig oder auch wütend, weil durch die deutsche „Ich-Gesellschaft“ erneut einem Menschen nicht geholfen werden konnte?

Prof. Nagel: Unfraglich gehört es zu den schwersten Aufgaben in der Transplantationsmedizin, mit dem Mangel an zur Verfügung stehenden Organen umzugehen. Am bedrückendsten und immer wieder sehr traurig ist die Situation dann, wenn der Mangel zum Tode eines Patienten oder einer Patientin führt. Und dennoch gehört es auch zum ärztlichen Behand-



Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckhard Nagel

lungsauftrag, dann die uns anvertrauten Menschen intensiv zu begleiten, ihnen deutlich zu machen, wo Menschenmögliches endet, in Trauer, Schmerz und Abschiednahme ein verlässliches Gegenüber zu sein. Hinweise auf Gründe für einen Organmangel sind in einer solchen Situation fehl am Platz, denn das Schick-

sal ist dann entschieden. Aber es bedeutet natürlich eine permanente Aufforderung, für mehr Organspende zu werben und sich dafür intensiv einzusetzen.

DJ: Seit zehn Jahren haben wir jetzt das deutsche Transplantationsgesetz, eine gesetzliche Festschreibung mit den Aktivitäten der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), die auch zuvor in Sachen Organgewinnung schon tätig war. Trotz der positiven Meldungen aus 2006 „Erstmals über 4.000 Organe in

Foto: privat

Deutschland transplantiert“ stehen wir quasi beim Stand „nach der Wende“. Ist die DSO mit ihrer Arbeit gescheitert, wie es in der Studie der „Europäischen Akademie“ kürzlich vorgestellt wurde?

Prof. Nagel: Ich persönlich glaube nicht, dass die Deutsche Stiftung Organtransplantation mit ihrer Arbeit gescheitert ist. Wir müssen feststellen, dass die Erwartungshaltung, ein deutsches Transplantationsgesetz würde an sich die Zahl der Organspenden verbessern und deutlich steigern, sich so nicht erfüllt hat. Es war auch meine Vorstellung vor 1997, dass ein besonderer Grund für den Mangel an Organspenden in Deutschland die vermeintliche Rechtsunsicherheit bei den handelnden Personen sein könnte. Dies stimmt offensichtlich nicht. Vielmehr sind die Probleme sehr viel differenzierter und auch nicht durch gesetzlich eingesetzte Gremien, wie zum Beispiel die Ständige Kommission Organtransplantation bei der Bundesärztekammer und die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, zu lösen. Unfraglich ist jedoch, dass gerade im Bereich von Krankenhäusern sehr viel mehr für eine aktive Teilnahme an der Organspende gewonnen werden müsste und dass hier alle Beteiligten aufgefordert sind, Ressourcen zur Verfügung zu stellen, um eben vermehrt Aufklärungsarbeit zu leisten.

DJ: War die „Erweiterte Zustimmungslösung“ damals überhaupt das Richtige; hätten wir nicht besser gleich die „Widerspruchslösung“ haben müssen, wie es in den meisten europäischen Staaten der Fall ist?

Prof. Nagel: Persönlich habe ich zusammen mit meinem damaligen Chef, Professor Dr. Rudolf Pichlmayr, die erweiterte Zustimmungslösung nach den jahrelangen Debatten um ein deutsches Transplantationsgesetz (TPG) für die einzig realisierbare Lösung gehalten. Es war in den Anhörungen des Deutschen Bundestages, aber auch in der öffentlichen politischen Diskussion, deutlich geworden, dass eine Widerspruchslösung keine breite Zustimmung beim Gesetzgeber finden würde. Diese breite Zustimmung aber war und ist notwendig, um das Vertrauen in die Transplantationsmedizin zu stärken und ich bin heute noch dankbar dafür, dass am Ende fast dreiviertel aller Abgeordneten des deutschen Bundestages dem TPG zugestimmt haben. Ob die Widerspruchslösung in sich allein zu mehr Organspende geführt hätte oder heute führen würde, halte ich für fraglich, auch wenn ich aus unterschiedlichen Gründen die Widerspruchslösung für eine gute, denkbare Alternative halte.

DJ: Sie haben in Reden und medizinischen Aussagen als praktizierender Christ lange Zeit durch Nächstenliebe ein Mehr an Spenderorganen gefordert. Nachdem der entscheidende Durchbruch, trotz Gesetz, nicht kam – es versterben täglich drei Menschen auf der Warteliste wegen des Mangels an Spenderorganen –, fordern Sie jetzt, wie viele Kolleginnen und Kollegen aus der Transplantationsszene, die Widerspruchslösung. Ist das der Mediziner, der hier spricht: Schweigen ist unterlassene Hilfeleistung?

Prof. Nagel: Sie haben Recht, wenn Sie darauf hinweisen, dass ich das Prinzip der Organspende dahingehend interpretiere, dass es sich bei einem gespendeten Organ um ein Geschenk aus Nächstenliebe handelt. Die 1989 verabschiedete, gemeinsame Erklärung der evangelischen Kirche in Deutschland und der katholischen deutschen Bischofskonferenz mit dem Titel „Gott ist ein Freund des Lebens“ hat das ja auch in ihren Mittelpunkt gestellt. Daraus ergibt sich, dass die Kirchen die Bereitschaft zur Organspende stärken und unterstützen wollen. Die spanische Bischofskonferenz hat dies einmal mit folgendem Satz zum Ausdruck gebracht: „Die Organspende ist der sichtbare Beweis dafür, dass der menschliche Körper sterben, dass aber die Liebe, die ihn hält, niemals sterben kann.“

Im Hinblick auf den Einzelnen heißt das also aus meiner Sicht, dass jeder aufgefordert ist, sich zum Thema Organspende zu äußern. Das heißt nicht, dass ich durch meinen Glauben verpflichtet wäre, ein Organ zu spenden. Jeder Einzelne ist hierbei nur seinem Gewissen verantwortlich. Es gibt gute Gründe für, es kann aber auch gute Gründe gegen eine Organspende geben. Aus meiner Sicht ethisch nicht vertretbar ist es aber, schlicht die Augen vor dieser Frage zu verschließen und dann keine Aussage dazu zu machen. Gerade wenn Menschen geholfen werden könnten, ist ein Ignorieren dieser möglichen Hilfe ethisch nicht vertretbar.

DJ: Hätte der „Aufschrei“ des Nationalen Ethikrates nicht schon früher kommen müssen, nachdem weder die Ständige Kommission Organtransplantation innerhalb der Bundesärztekammer (BÄK), die Deutsche Transplantations-Gesellschaft, noch die DSO mit Durchhalteparolen wie „wir haben in der jetzigen gesetzlichen Regelung noch genügend Steigerungspotenzial“ dazu willens waren?

Prof. Nagel: Ich persönlich bin davon überzeugt, dass die Ständige Kommission Or-

gantransplantation bei der Bundesärztekammer eine gute Arbeit in einem schwierigen Umfeld leistet. Deshalb ist es auch wichtig, zehn Jahre nach Verabschiedung des deutschen Transplantationsgesetzes und angesichts der Debatte um ein Gewebegesetz, dass der deutsche Ärztetag sich mit dem Thema der Transplantationsmedizin kürzlich in Münster beschäftigt hat. Es geht dabei um eine klare Aufforderung an alle Verantwortlichen, sich diesem Thema noch einmal intensiv zuzuwenden und auch in den bestehenden gesetzlichen Rahmenbedingungen alles dafür zu tun, dass die potenziellen Möglichkeiten zur Steigerung der Organspende auch wirklich genutzt werden.

DJ: Was bedeutet das vom Ethikrat vorgeschlagene Stufenmodell in Form einer „Erklärungsregelung“ mit Elementen einer Widerspruchsregelung?

Prof. Nagel: Die Erklärungsregelung entspricht dem früher einmal vorgeschlagenen Informationsmodell. Das bedeutet, dass jede Mitbürgerin, jeder Mitbürger in unserem Land über das Thema Organspende informiert wird und dies nicht nur in Schulen und durch Werbung, sondern zum Beispiel auch beim Abschluss eines Vertrages mit der Krankenversicherung. Mit dieser Aufklärung verbunden ist die Pflicht, über Bereitschaft oder Weigerung zur Organspende Auskunft zu geben. Diese Auskunft sollte in einem Dokument registriert werden, zum Beispiel auf der Krankenversicherungskarte. Der Nationale Ethikrat hat nun vorgeschlagen, dass bei Nichtäußerung, das heißt also im Falle, dass Unsicherheit über die Entscheidung besteht, die Widerspruchsregelung greifen sollte. Ich denke, dass dieser letzte Schritt nicht so wichtig ist, weil ich davon ausgehe, dass am Ende die meisten Menschen sich konkret dazu äußern werden, wie im Falle eines eingetretenen Hirntodes mit der Frage der Organspende umgegangen werden soll.

DJ: Wie ist die rechtliche Vorgehensweise, an wen muss der Ethikrat seinen Antrag stellen und welchen zeitlichen Rahmen stellt man sich vor bis zu einer eventuellen Umsetzung?

Prof. Nagel: Der Nationale Ethikrat informiert die Bundesregierung und den Bundestag über seine inhaltliche Auseinandersetzung. Die Stellungnahmen werden dorthin zur Kenntnis gegeben und in der Öffentlichkeit vorgestellt. Ob der Gesetzgeber eine entsprechende Stellungnahme aufgreift, ist ihm selbst überlassen. Insofern ist zu zeitlichen Abläufen von Seiten des Ethikrates keine Einflussnahme möglich.

DJ: Von welchen Personen beziehungsweise Gesellschaften erwarten Sie hierzu Unterstützung?

Prof. Nagel: Ein wichtiger nächster Schritt ist die Diskussion des Themas Organmanager auf dem deutschen Ärztetag gewesen. Ich gehe einmal davon aus, dass nach Verabschiedung des Gewebegesetzes innerhalb der politischen Parteien eine intensivere Diskussion stattfinden wird und bin mir sicher, dass gerade über die Medien diese wichtigen Fragen weiter in der öffentlichen Aufmerksamkeit bleiben werden. Besonders wichtig ist es meiner Meinung nach aber, dass die Patientenselbsthilfeeinitiativen ihre Möglichkeiten und Kontakte noch intensiver nutzen als in den zurückliegenden Jahren. Dass wir uns mit der bestehenden Situation nicht abfinden können, liegt ja genau daran, dass es gilt, den Betroffenen zu helfen und insofern sind die Betroffenen und ihre Angehörigen sowie die Institutionen, die sich ihrer annehmen, von zentraler Wichtigkeit.

DJ: Was entgegenen Sie den mit großer Schnelligkeit ans Tageslicht gespülten Widersachern quer durch die politische Landschaft mit ihren seit Jahren nicht veränderten Meinungen, der BÄK sowie sich für kompetent haltende Personen, wie zum Beispiel der Journalist und ehemalige evangelische Seelsorger Peter Hahne?

Prof. Nagel: Mir ist wichtig, deutlich zu machen, dass die wissenschaftliche Entwicklung von zentraler Bedeutung für unser Alltagsleben ist. Das Thema Organspende ist Teil unseres Alltags geworden. Jeder kann heute oder morgen mit dieser Frage völlig überraschend konfrontiert werden. Dann ist es wichtig, sich zu äußern, die Möglichkeiten, Chancen und Risiken einordnen zu können und dies nicht als eine unzumutbare Überforderung zu erleben. Nur so wird es uns gelingen, Ängste abzubauen; Ängste dahingehend, dass Fortschritt mehr Belastung als Hilfestellung bringt. Und diese Einsicht macht nicht Halt beim Thema der Transplantation, sondern gilt für viele andere Lebensbereiche ebenso. Vertrauen in diesen Fortschritt, den wünsche ich mir gerade auch von vielen Journalisten, denen es manchmal leichter fällt, Risiken und Gefahren zu beschreiben als die Fortschritte und Freuden zu dokumentieren.

DJ: Bei aktuellen gesundheitlichen Problemen erwartet jeder Bürger in Deutschland eine optimale medizinische Hilfe als selbstverständliche Leistung. Eine Frage nach Organspende zu stellen, sollte da-

her berechtigt und nicht unethisch sein, vor allem, da man mit ja oder nein antworten, also eine eigene freiwillige Meinung äußern kann. Ist nicht die Widerspruchslösung daher auch eine Regelung der Freiwilligkeit, wie es von den Kritikern der jetzigen gesetzlichen Regelung gesagt wird? Und in diesem Zusammenhang die Frage: Wäre ein „Widerspruchsregister“, ganz gleich, welche Regelung man hat, eine sichere Sache, wie man es aus Österreich kennt? Es sollte auch juristisch geklärt werden: Ist der Organspendeausweis ein „Testament“?

Prof. Nagel: Unfreiwillig kann auch die Widerspruchslösung unter dem Aspekt der Selbstbestimmung gesehen werden. Insofern gibt es an dieser Stelle keinen Unterschied zur erweiterten Zustimmungslösung. Wie man im Einzelnen eine gesetzliche Regelung organisatorisch begleitet, hängt natürlich von der Ausformulierung eines solchen Gesetzes ab. Ein Widerspruchsregister ist sicherlich notwendig, wenn man sich gesetzlich auf eine Widerspruchsregelung einigt.

Inwieweit der Organspendeausweis absolut verbindlichen Charakter wie ein Testament hat, ist ebenfalls abhängig von der jeweiligen Gesetzgebung. Zu bedenken ist jedoch, dass auch ein Testament angefochten werden kann, wenn es den Interessen von Hinterbliebenen und deren Wahrnehmung widerspricht. Insofern spielen die Angehörigen bei der letztendlichen Zustimmung zur Organspende immer eine wahrzunehmende Rolle, auch wenn für mich eindeutig ist, dass sich die Angehörigen nur im Sinne des Verstorbenen äußern sollen und eine eventuell abweichende eigene Meinung hierbei keine Rolle spielt. Juristisch ist dies aber so nicht eindeutig geregelt.

DJ: Die Wartelistenpatienten haben keine Lobby. Da die „Organweitergabe“ in Verbindung mit Nächstenliebe nicht funktioniert, wäre ein kleiner finanzieller Anreiz, zum Beispiel eine pauschale Bezuschussung bei der Spenderbeerdigung, sicher noch kein Einstieg in den Organhandel. Die geringst mögliche Unterstützung, wie zum Beispiel diese, sehe ich als Nächstenliebe aus der Solidargemeinschaft – Sie auch?

Prof. Nagel: Im Hinblick auf die finanziellen Anreizsysteme zur Unterstützung der Organspende bin ich äußerst zurückhaltend. Mir ist als Wissenschaftler zwar klar, dass finanzielle Anreizsysteme besonders gut funktionieren, ich glaube aber, daran zeigt sich nur, inwieweit unsere Lebens-

welten schon durch und durch „ökonomisiert“ worden sind, wie Jürgen Habermas das beschreibt. Im Zusammenhang mit der Organspende geht es dann immer gleich um die Frage des Wertes eines solchen Organs. Der Wert besteht aber ausschließlich in der Existenzmöglichkeit des Empfängers und diese Existenzmöglichkeit ist nicht in Geldeinheiten auszudrücken. Daher bin ich gegen Anreizsysteme finanzieller Art.

DJ: Beim Schrei der Neinsager zum Vorschlag des Nationalen Ethikrates kommt immer wieder auch die Aussage nach mehr Information zu Organspende und Transplantation. Organspendeausweise und die Broschüre „Antworten auf Fragen“ wurden schon millionenfach verteilt. Wenn man der Umfrage glauben darf, tragen 10.000 Menschen in Deutschland einen Organspendeausweis. Eine intensivere Bürgerinformation sollte von unseren Politikern mit Nachdruck gefordert werden. Haben Sie beziehungsweise der Ethikrat Vorschläge, was begleitend zu den Anregungen Ihrer Kolleginnen und Kollegen zur Information der Bevölkerung getan werden müsste?

Prof. Nagel: Der Nationale Ethikrat wird seine Arbeit Ende Juni dieses Jahres beenden. Der Deutsche Bundestag hat beschlossen, dass ein Deutscher Ethikrat dann seine Arbeit fortsetzt. Ich bin sicher, dass ganz unabhängig von der Zusammensetzung des neuen Gremiums das Thema Organspende und Umgang mit menschlichen Geweben weiter zu den bedeutsamen ethischen Fragen in den Lebenswissenschaften gehört. Insofern wird dieses Thema auch auf dessen Agenda stehen und in die öffentliche Diskussion eingebracht werden. Darüber hinaus hoffe ich, dass gerade auch die Krankenversicherungen das Thema der Organspende intensiver aufgreifen werden und ich bin sicher, dass die Ärztekammern ihrerseits die Diskussion und die Beschlüsse des deutschen Ärztetages intensiv weiterverfolgen werden. Deshalb wird eine Information der Bevölkerung darüber auch in den nächsten Monaten und Jahren erfolgen und ich hoffe, dies auch mit entsprechendem Erfolg.

DJ: Vielen Dank, Herr Professor Nagel, für das Gespräch, das sicher bei der vielfachen Forderung nach mehr Information zu Organspende in der Öffentlichkeit mit dazu beiträgt.

Erschienen im Diatra-Journal 3/07

Wir danken für die Abdruckgenehmigung.

„Geschenkte Leber – Neues Leben“

Erfolgreicher Patiententag vom 4.–6. Mai 2007 in Hannover

Unter diesem Motto hatte im Mai 2007 die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. (SLD e.V.) zu einer speziell auf die Interessen der Lebertransplantationspatienten und deren Angehörige zugeschnittene Veranstaltung nach Hannover eingeladen. Über 300 Mitglieder und Gäste haben teils weite Anreisewege auf sich genommen, um sich zu Fachthemen zu informieren, aber auch den Austausch untereinander zu suchen. Der Verband pflegt auch bei seiner laufenden Arbeit den engen Kontakt zu den verschiedenen Transplantationszentren. So war es klar, dass diese Veranstaltung in einem Lebertransplantationszentrum stattfinden sollte. Die Wahl fiel schnell auf Hannover. Zum einen wurde doch hier durch Herrn Professor Rudolf Pichlmayr seinerzeit die Lebertransplantation in Deutschland begründet und zum anderen ist Hannover auch heute noch eines der führenden Lebertransplantationszentren.



Am Begrüßungsabend: Diplompsychologe Dirk Bethe und Teilnehmer



Im Hörsaal v. links: Professoren Klempnauer, Kirste und Bitter-Suermann sowie Bürgermeister Straub, Hannover

Fotos: Jutta Riemer

Was wurde geboten?

Schon Freitag abends trafen viele Gäste im Hotel ein und kamen zum zwanglosen Gespräch zusammen. Schön war es, alte Bekannte und Freunde wieder zu sehen und neue Mitbetroffene kennen zu lernen. Am Samstagvormittag füllte sich der Hörsaal – wir hatten aufgrund der vielen Anmeldungen neue Räumlichkeiten ordnen müssen – und der Haupttag der Veranstaltung konnte beginnen:

Zu Beginn begrüßte Frau **Jutta Riemer** im Namen der SLD e.V. die Ehrengäste und die Gäste im vollbesetzten Hörsaal R der Medizinischen Hochschule Hannover. Frau Riemer schlug auch vor, dass sich alle Anwesenden im Sinne der Wartepatienten dafür einsetzen, dass an zusätzlichen Stellen Organspendeausweise vorhanden sein sollten und rief die Anwesenden zu einer Aktion 1.700+ auf: Jede/r Anwesende

möge an 5 neuen Stellen Organspendeausweise platzieren, damit wären bei 340 Teilnehmern an etwa 1.700 Stellen in Deutschland zusätzlich Organspendeausweise verfügbar!

Herr **Prof. Dr. Dieter Bitter-Suermann**, der Präsident der MHH, verwies darauf, dass die MHH die einzige selbständige Universitätsklinik in Deutschland und eine führende Einrichtung für Organspenden in Deutschland ist. So wurden an der MHH im letzten Jahr 151 Lebern transplantiert. Lebertransplantation führt zu einer lebenslangen Beziehung zwischen Arzt und Patient – vor, während und nach der Transplantation. Entscheidend ist es, Abstoßungen zu verhindern; zur Vermeidung chronischer Abstoßung wird in Hannover intensiv geforscht.

Herr **Bernd Straub**, Bürgermeister der Stadt Hannover, betonte, dass Menschen

mit einem so schweren Schicksal andere brauchen, an die sie sich wenden könnten und hieß die Transplantationspatienten mit dieser Veranstaltung in Hannover willkommen.

Herr **Prof. Dr. Günter Kirste**, Vorsitzender der DSO, verwies auf die Steigerung der Spendenbereitschaft in Deutschland. Er sieht Probleme mit der Personalstruktur der Kliniken. Sie muss dem Angebot an Organen entsprechen. Hannover hat für die Transplantationsmedizin Standards gesetzt. Prof. Kirste betonte, dass die Kommunikation zwischen den Standorten noch verbessert werden müsse. Er erwartete von der Selbsthilfe, dass diese sich äußert und ihre Meinung in den Diskurs eingibt. Gegenüber neuen gesetzlichen Regelungen mahnte Prof. Kirste zur Zurückhaltung.

Frau **Jutta Vierneusel**, Ehrenvorsitzende der SLD e.V., berichtete über ihre positiven

Meine Eindrücke vom Gesprächskreis für junge LTX-ler

Olga Hahn, 23 Jahre alt, seit 3 Jahren transplantiert

Wir saßen alle in einem kleinen gemütlichen Stuhlkreis, so dass sich alle gut sehen konnten. Herr Bethe, ein Diplompsychologe aus Heidelberg und Leiter der Gesprächsgruppe, schlug vor, dass alle erst einmal ihre Fragen und Ängste auf einen Zettel schreiben und wir diese dann nach und nach abarbeiten. Es kamen Fragen wie „Welche Nebenwirkungen haben die Tabletten (Immunsuppressiva)?“ „Wie waren die Reaktionen der Arbeitgeber?“ „Was geschieht bei einer Abstoßung?“ Einige, die das schon kannten bzw. hinter sich hatten, berichteten von ihren Erfahrungen wie z.B. die

bei ihm aufgetretenen Nebenwirkungen. Bei dem einem war es Haarwuchs, bei dem anderen eher -ausfall, Konzentrationsschwächen oder Gewichtszunahme. So tauschten wir unsere Erfahrungen aus und konnten sogar noch nicht Transplantierten einige Ängste nehmen und ein wenig Mut machen. Ich fand es schön, mal zu hören, wie es anderen, vor allem jungen Transplantierten geht, wie sie mit der ganzen Situation klar kommen. Denn sie haben ja schon meistens ähnliche Ängste und Probleme. Allerdings fand ich es schade, dass wir nur eine Stunde Zeit hatten und somit

nicht wirklich bei allen Themen ins Detail gehen konnten. Und was ich noch sehr schade fand, ist, dass man nicht bei allen Gesprächsgruppen dabei sein konnte und sich nur für eine entscheiden musste. Aber im Großen und Ganzen war es ein sehr informationsreicher Tag. Das viele Informationsmaterial und dass man sich vor allem noch mal abends in Ruhe mit anderen austauschen konnte, war sehr schön.

Olga Hahn

Erfahrungen mit der Rehaklinik Ederhof in Stronach/Osttirol. Diese wird von der Rudolf-Pichlmayr-Stiftung für transplantierte Kinder und Jugendliche betrieben. Frau Vierneusel rief zur Unterstützung dieser Reha-Klinik auf.

Ein besonderes Erlebnis waren die Worte der Schirmherrin der Veranstaltung Frau **Prof. Ina Pichlmayr**, die eindrucksvoll über ihre Arbeit für die transplantierten Kinder in diesem speziellen Reha-Zentrum berichtete und auch über den Einsatz ihres vor 10 Jahren verstorbenen Mannes Prof. Rudolf Pichlmayr, Pionier der Lebertransplantation in Deutschland, sprach.

Im Anschluss hörten wir zwei Fachvorträge: **Prof. M. Manns** erläuterte, inwiefern die jeweilige Grunderkrankung notwendige, spezielle Therapien fordert und das Leben nach der Transplantation beeinflusst. **Prof. J. Klempnauer** stellte die seit Ende 2006 neu gefassten Verteilungskriterien für postmortal gespendete Lebern vor (s. auch „Lebenslinien“ 2/2007, S. 14).

Nachmittags konnten die Teilnehmer an verschiedenen Gesprächsgruppen teilnehmen: z.B. speziell für Wartepatienten, zum Thema Immunsuppression, Beruf, Krankheitsbewältigung oder für junge Transplantierte u.a.

Trotz eines langen, spannenden, für manche sicher auch erschöpfenden Tages kamen noch viele in den Hörsaal und genossen den abschließenden Vortrag von Frau **Dr. Greif-Higer**, „Lebenswert-liebenswert – Leben nach Transplantation“. Sie verstand es, in leichter, unkomplizierter Art Lebens-

wertes und auch Problematisches im Leben nach der Transplantation darzustellen und uns allen wichtige Impulse und Gedanken mit auf den Weg zu geben.

Der selbst lebertransplantierte **Pfarrer C. Teichert** rundete den Tag mit einer Andacht und den Gedanken an Spender und deren Angehörige ab.

Es hat uns besonders gefreut, dass viele Referenten und auch unsere Schirmherrin am folgenden gemütlichen Beisammensein teilnahmen und auch noch etwa 60 Teilnehmer am nächsten Vormittag die Herrenhäuser Gärten bei Super-Sonnenwetter besuchten.



Herrenhäuser Gärten

Fazit

Wir gaben am Samstagnachmittag einen Fragebogen aus und erhielten ca. 90 Fragebögen zurück. In einer kurzen Zusammenfassung können wir sagen, dass im Allgemeinen die Gesamtveranstaltung und die einzelnen Vorträge und Gruppengespräche sehr positiv von den Teilnehmern bewertet wurden. Im Besonderen scheinen der Vortrag von Herrn **Prof. Straßburg**

zur individuellen Immunsuppression sowie die Gruppe für Wartepatienten mit Frau **Dr. Bark-Hock** und Frau **Riemer**, ebenso die Gruppe für junge Ltx-ler mit Herrn **Bethe** und der Vortrag von Frau **Dr. Greif-Higer** in besonderem Maße hilfreich gewesen zu sein.

Die Vernetzung zwischen interdisziplinärer, medizinischer Betreuung und Angeboten seitens der Selbsthilfe sowie zwanglose Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten fand in der Programmgestaltung Berücksichtigung und konnte realisiert werden.

Nur durch die Zusammenarbeit mit vielen Bereichen der Universitätsklinik konnten diese Tage reibungslos verlaufen und ein fachlich hohes Niveau sowie Raum für Gespräche und Austausch bieten. Allen Mitarbeitern der MHH, die sich hier eingebracht haben, an dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön, ebenso den regionalen und überregionalen Firmen, die uns finanziell unterstützt haben. Ein besonderer Dank gebührt sicher unserem Vorstandsmitglied **Egbert Trowe**, der als Hannoveraner vor Ort ein großes Paket Arbeit zu bewältigen hatte. Aber auch dem gesamten Vorbereitungsteam eine besondere Anerkennung: Eineinhalb Jahre akribische Planungsarbeit und dann die Realisierung – und alles ehrenamtlich. Danke an alle Fleißigen!

Jutta Riemer/Peter Mohr

Rudolf-Pichlmayr-Transplantationszentrum Hannover

Im März 2007 feierte man an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ein ungewöhnliches Jubiläum: Seit dem Jahr 1999, als Professor Dr. Jürgen Klempnauer die Leitung der Abteilung Allgemein-, Viszeral- und Transplantation Chirurgie übernahm, wurden 1.000 Lebern transplantiert. Im Sommer 2004 wurde das neu errichtete Rudolf-Pichlmayr-Transplantationszentrum eingeweiht. Das Zentrum ist nach Rudolf Pichlmayr benannt, einem der Pioniere der Lebertransplantation. Sein Traum von einem modernen Transplantationszentrum wurde sieben Jahre nach seinem frühzeitigen Tod nach seinen Plänen verwirklicht. Unter der Leitung von Professor Klempnauer arbeiten hier 45 Ärztinnen und Ärzte sowie weitere 180 Mitarbeiter im Operationsbereich und in der Pflege. Außer Lebern (2006: 149, davon 8 nach Teilleber-Lebendspende) werden auch Nieren (2006: 165), Lungen

(2006: 101, davon 13 Herz-Lungen-Kombination), Herzen (2006: 21) und Bauchspeicheldrüsen (2006: 13) transplantiert¹. In vier Operationssälen und auf einer Intensivstation mit 22 Betten werden die Transplantationspatienten versorgt. Am 18. Juli 2007, dem Tag unseres Besuches, hatte man sechs Nieren und ein Pankreas transplantiert. Trotz dieses Großeinsatzes herrschte im Zentrum die „heitere und geschäftige Ruhe“ einer großen Institution mit viel Erfahrung und Routine. Interdisziplinäre Arbeit wird groß geschrieben. In der interdisziplinären Transplantationsambulanz sind Nephrologie/Hypertoniekrankheiten (Prof. H. Haller), Kinderheilkunde (Prof. J. Ehrich), Gastroenterologie/Hepatology/Endokrinologie (Prof. M.P. Manns) und Chirurgie (Prof. Klempnauer) vertreten. Psychosomatik ist allerdings in der Leitung nicht explizit vertreten.

Das Rudolf-Pichlmayr-Transplantationszentrum verfügt auch über eine bedeutende Forschungsabteilung, wo sowohl Grundlagenforschung als auch insbesondere klinische Forschung betrieben wird, häufig im internationalen Verbund mit anderen Zentren.

Die MHH ist eine relativ junge Einrichtung. Sie geht auf Pläne in der 60er Jahren des letzten Jahrhunderts zurück und folgt einer Department Organisation à la USA, nicht der traditionellen deutschen Universitätsstruktur. Der Lehrbetrieb wurde zwar schon 1965 begonnen, aber der Campus in seiner heutigen Form nahm erst 1978 den Betrieb auf. Das Transplantationszentrum ist zentral auf dem riesigen Areal gelegen.

Ulrich R. W. Thumm

¹ Die Zahlen sind dem DSO-Jahresbericht für 2006 entnommen.

Für mehr Ermessensspielraum der Transplantationszentren im Zeitalter der „Organe mit erweiterten Kriterien“

Auszüge von einem Gespräch mit Professor Dr. Klempnauer, Hannover¹

Hannover ist seit Jahren in Deutschland das Transplantationszentrum mit der höchsten Zahl von Lebertransplantationen, allerdings nicht bei Teilleber-Lebendspende. Welche Gründe gibt es dafür?

Es gibt viele Erklärungen. Grundsätzlich muss man erst einmal unterscheiden zwischen der Situation für Erwachsene und der für Kinder. Bei Kindern gibt es im Prinzip drei Möglichkeiten, eine Leber zur Transplantation zu erhalten. Wir haben in der letzten Woche zwei kleine Kinder (unter zehn Jahren) mit altersgleichen (postmortalen) Organen transplantiert. Die zweite ist, dass ein Kind – meist von den Eltern – eine Lebendspende bekommt. Und die dritte ist, dass ein (postmortales) Erwachsenenorgan gesplittet und der klei-

nere, linkslaterale Teil dem Kind transplantiert wird. In Hannover sind wir der Meinung, dass wir mit der Lebendspende sehr zurückhaltend sein und dies nur in ausgewählten Fällen machen sollten. Gerade bei Kindern ist es nicht naturgegeben, dass man Eltern als Lebendspender vorsieht. Wenn man viel postmortale Organe splittet, hat man viele linkslaterale Teile für Kinder und könnte somit fast auf die Lebendspende bei Kindern verzichten. Man darf bei Lebendspende nicht vergessen, dass man jemanden operiert, der selbst gesund ist und keinen eigenen Vorteil von der Operation hat. Das erklärt die Situation bei Kindern, dass wir wirklich nur in den Fällen, wo sonst kein Organ zur Verfügung steht, eine Lebendspende über-

haupt in Betracht ziehen. Unsere Strategie ist jedoch, den Bedarf für Kinder nach Möglichkeit durch gesplittete, postmortale Organe zu befriedigen. Bei Erwachsenen ist die Situation anders. Wir besprechen mit all unseren Patienten auch die Möglichkeit der Lebendspende. Dies machen wir nicht auf aggressive und fordernde, sondern auf sehr zurückhaltende Weise. Wir sind besonders zurückhaltend, wenn man die gesicherten Indikationen wie z.B. für HCC verlässt. Die Tatsache allein, dass ein Lebendspender zur Verfügung stünde, wäre für uns kein Grund, eine Lebendspende durchzuführen. Dennoch nehmen wir Transplantationen nach Teilleber-Lebendspende auch bei Erwachsenen vor.

Keine Transplantation ohne Organspende! Niedersachsen lag bei der Organspenderintensität mit 12,9 Spendern pro Million Einwohner im Jahr 2006 deutlich unter dem Bundesdurchschnitt. Wie sehen Sie die diesbezügliche Aktivität der DSO? Wirkt die MHH unterstützend mit? Und was ist Ihrer Meinung nach die meistversprechende Vorgehensweise zur Steigerung der Organspende?

Organspende ist die Hauptaufgabe der DSO. Niedersachsen ist Teil der Region Nord mit ihrem neuen Vorsitzenden Dr. Frühauf. Es werden viele Aktivitäten entfaltet, und die MHH unterstützt das durch vielseitige Kontakte in verschiedenen Richtungen. Niedersachsen hat keine spezielle Durchführungsverordnung zum Transplantationsgesetz. Man beschreitet den Weg der intensivierten Kommunikation mit den Krankenhäusern. Die Zahlen für 2006 sind für die Region Nord und auch für Niedersachsen stark gestiegen im Vergleich zu 2005. Allerdings ist die Situation bei weitem nicht befriedigend. Der Vorstoß des Nationalen Ethikrates zugunsten der Widerspruchslösung ist eher problematisch. Man muss mit den bestehenden gesetzlichen Rahmenbedingungen zurechtkommen. Organspende ist eine gesellschaftliche Aufgabe, die in einer pluralistischen Gesellschaft niemals eine einfache Lösung haben wird. Am Schluss ist Organspende und -transplantation auch eine Vertrauenssache: Die Bevölkerung muss darauf vertrauen können, dass alles ordnungsgemäß und transparent gemacht wird. Man muss jedoch anerkennen, dass es selbst im Rahmen der seit zehn Jahren gültigen gesetzlichen Bestimmungen zu einer Steigerung der Organspenderintensität kam.

Das Alter der Organspender nimmt weiterhin zu und somit auch die Transplantation von Organen mit „erweiterten Kriterien“. Welche Maßnahmen werden ergriffen zum Management dieser Organe? Gibt es Unterschiede zwischen den Organen, etwa Leber im Vergleich zu Niere?

Die „extended donor criteria“ sind von der Bundesärztekammer definiert. Für Deutschland gibt es eine Liste von sieben Kriterien. In Hannover ist heute praktisch jedes dritte Organ ein Organ mit erweiterten Kriterien, während vor 20 Jahren nur selten derartige Organe transplantiert wurden. Allerdings sind nicht alle dieser Kriterien gleich wichtig. Zwischen Niere und Leber gibt es wichtige Unterschiede. Zum einen hat der Mensch zwei Nieren, wobei dann eine Niere immer an der Grenze ih-

rer Leistungsfähigkeit funktioniert. Zum anderen wächst die Leber tatsächlich nach, hat also eine erstaunliche Regenerierungskapazität. Wenn die Leber gesund ist, kann sie sich vollständig regenerieren. Wenn sie aber krank ist, z.B. eine Zirrhose aufweist, dann kann sie sich nicht mehr so erholen. Wenn Prometheus Zirrhose gehabt hätte, hätte er den Angriff des Adlers nicht überlebt. Die Grenzen der Organe sind inzwischen wissenschaftlich klar ausgelotet. Durch das Splitten weiß man, dass man eine gewisse kritische Lebermasse für die Funktion braucht (Stichwort: small for size), dass es also nicht zu wenig Lebergewebe sein darf, damit die Regeneration ordnungsgemäß verläuft. Alter als alleiniger Faktor ist für die Leber nicht von so großer Bedeutung wie bei der Niere. Das Risiko ist allerdings höher bei einer Leber, die nicht

In diesem Zusammenhang stellt sich dann gleich die Frage nach der Erfahrung mit dem MELD score, der ausschließlich die Schwere der Erkrankung des Empfängers reflektiert. Müssten dann grenzwertige Organe akzeptiert werden auch für die kränksten Empfänger?

Ein Patient mit hohem MELD score hat ein hohes Risiko zu versterben. Die kritische Risikokonstellation ist dann gegeben, wenn ein schwerstkranker Patient mit einem kritischen Organ versorgt wird. Das Ergebnis ist dann selbstverständlich auch kritisch. Wir kennen zwar das erhöhte Risiko, wir können es angesichts der Organknappheit aber nicht total vermeiden. Daher der Wunsch, dass man in kritischen Situationen den einzelnen Transplantationszentren einen größeren Entscheidungsspielraum zugestehen würde. Wir kennen



Prof. Dr. J. Klempnauer

mehr optimal ist. Das setzt voraus, dass die Situation im Hinblick auf den Empfänger genau analysiert werden muss. Wenn man eine Leber mit nicht optimalen Bedingungen in einen schwerkranken Patienten mit schwieriger Grundkrankheit transplantiert, dann ist auch das Gesamtergebnis suboptimal. Deshalb wäre es für die Organe mit erweiterten Kriterien besonders wichtig, den geeigneten Empfänger auszusuchen. Es wäre daher wünschenswert, mehr Ermessensspielraum bei der Allokation in den Transplantationszentren zu haben.

ja unsere Patienten, und wir wissen, bei welcher Konstellation die größten Schwierigkeiten zu erwarten sind. Leider geht selbst bei split liver jetzt die Entwicklung eher hin zu zentralisierter Allokation. Das Zentrum, das den split durchführt, behält zwar den kleineren, linkslateralen Lappen für die Transplantation eines Kindes, der größere Lappen wird jedoch aufgrund einer Entscheidung der Bundesärztekammer nach dem für ganze Organe etablierten Verfahren verteilt. Stärkere Zentrenorientierung wäre auch hier höchst wün-

schenswert, da man im Zentrum, das den Split vornimmt, die potenziellen Empfänger am besten kennt. Wenn man beide Teile transplantieren und verantworten muss und diese Entscheidung in einer chirurgischen Hand lässt, hat das gewisse Vorteile. Das System sollte innerhalb der gegebenen Rahmenbedingungen ein wenig flexibler sein und auf spezielle Gesichtspunkte (beim Empfänger) Rücksicht nehmen. Die aufgrund der oben genannten Entscheidung der Bundesärztekammer eingeschränkte Flexibilität der Zentren hat auch dazu geführt, dass die Splitaktivität in Deutschland in den letzten zwei Jahren deutlich rückläufig ist. Für die Niere gibt es bei Eurotransplant das „Old for old“-Programm, und ich denke, dass wir auch bei der Leber zu ähnlichen Ausnahme-Regelungen kommen müssten, die die Empfängersituation vermehrt berücksichtigt. Gegenwärtig überwiegt in Deutschland bei der Organallokation allerdings das Kriterium einer (bürokratisch geregelten) formalen Gerechtigkeit zugunsten größerer, an medizinisch-chirurgischem Sachverstand orientierter Flexibilität. Transplantation ist mehr als ein computergesteuerter Prozess. Wenn man auch kritische Lebern mit gutem Ergebnis transplantieren will, dann müssen die Beteiligten in der Transplantation mehr Entscheidungsfreiheit bekommen.

Wie unterscheiden sich die Vorgehensweisen bei Lebertransplantation und Nachbehandlung in Abhängigkeit von der Grunderkrankung (etwa bei PSC cum Colitis Ulcerosa)?

Grundsätzlich gilt, dass jeder Patient mit seinem individuellen Problem individuell behandelt wird. Natürlich gibt es Krankheiten, die ganz bestimmte Notwendigkeiten haben. PSC ist in der Tat häufig mit Colitis assoziiert. Also kann man sich nicht nur auf das Leberproblem konzentrieren und die Colitis außer Acht lassen. Beides gehört zusammen. Colitis ist eine Präkanzerose, und meist muss irgendwann der Dickdarm entfernt werden (Kolektomie). Ein Transplantzentrum muss verschiedenen Sachverstand um den Patienten herum gruppieren. Beispielsweise ist bei akutem Leberversagen auch hepatologischer Sachverstand sehr wichtig. Nicht jeder Patient mit akutem Leberversagen ist allein durch die Transplantation gerettet. Grundsätzlich bestimmt die Grunderkrankung in starkem Maße, welche Probleme nach Transplantation auftreten. Bei HCC wird nach den Mailand-Kriterien ver-

fahren, so dass man eine Vorstellung davon hat, wie die Aussichten des Patienten nach Vorbehandlung (während der Wartezeit) und schließlich nach Lebertransplantation sind; allerdings kann es im Einzelfall erhebliche Abweichungen geben; außerdem kommen manche Patienten mit besonders aggressivem Tumorverlauf nicht zur Transplantation. Insgesamt lassen wir in Hannover beim HCC wiederum eher Zurückhaltung walten, also Onkologie vor Chirurgie. Bei Hepatitis B haben wir nach Transplantation ausgezeichnete Ergebnisse, wenn man nach Transplantation konsequent behandelt. Bei Hepatitis C ist das Problem, dass die Infektion auch die neue Leber früher oder später wieder schädigt.

Wie wird in Hannover mit der Immunsuppression verfahren?

Es gibt keine einheitliche Immunsuppression. Es gilt: individualisierte Immunsuppression, abhängig von der Grunderkrankung und von sonstigen Erkrankungen des Patienten. Wir sind seit über 20 Jahren an jeder großen Studie beteiligt im Hinblick auf die wissenschaftliche und klinische Verbesserung der Immunsuppression. Es gibt noch keine wissenschaftlich gesicherten Alternativen zu den gegenwärtigen Standardtherapien mit Calcineurin-Inhibitoren (CNI) als Mono- oder Kombinationstherapien. Bei Nierenschädigung wird man zwar versuchen, die nephrotoxischen Wirkungen durch geeignete Maßnahmen zu minimieren, doch CNI sind weiterhin die wichtigste Säule der Immunsuppressionstherapie. Genaue Dosierung nach Blutspiegel ist wichtig sowie Reduktion nach den kritischen ersten drei Monaten. Dosierung nach immunologischen Parametern statt nach Blutspiegel ist weltweit noch nicht akzeptierter Standard; vorerst ist dies noch ein Traum. Seit etwa drei Wochen läuft in Hannover wieder ein Sonderforschungsprogramm über Immunologie als Steuerungsinstrument nach Transplantation. Engmaschiges Blutspiegelmonitoring ist noch immer der Standard, klinisch erfolgreich und wissenschaftlich klar belegt. Entscheidend ist natürlich Compliance. Im allgemeinen sind Transplantationspatienten stark motiviert und gut informiert, so dass Compliance überwiegend gut ist. Aber wir nehmen auch die persönlichen Erfahrungen des Patienten im Umgang mit Immunsuppressiva ernst und akzeptieren gewisse Variationen.

Individuelle Patientenerfahrung und individuelles Verhalten bringt uns zur letzten

Frage, nämlich zur Bedeutung der psychologischen Betreuung der Patienten vor und nach Transplantation. Welche Bedeutung hat das sog. Heidelberger Modell?

Diese Aspekte sind enorm wichtig. Wir hatten über 20 Jahre immer eine Betreuung durch Psychosomatik. Es wurden auch viele Patientenbefragungen durchgeführt hinsichtlich Lebensqualität. Der Ansatz in Hannover ist, dass man sich um den Patienten herum gruppiert in der interdisziplinären Transplantationsambulanz als dem zentralen Anlaufpunkt. Dabei spielen auch Psychologen eine wichtige Rolle. Allerdings möchte nicht jeder Patient eine spezielle psychologische Betreuung bzw. braucht sie auch nicht. Psychosomatische Wechselwirkungen sind wichtig, und wir bieten eine Gesamtlösung an, auch in Zusammenarbeit mit den Ärzten, die den Patienten vor Ort betreuen. Auf diese Weise hat der Patient immer ein Netz gespannt und, je nach Bedarf, mehr oder weniger intensiven Kontakt mit dem Transplantationszentrum. Die Patienten müssen wissen, dass sie die Hauptbetroffenen sind. Der gut informierte Patient nimmt die Empfehlungen der Ärzte auf, muss aber schlussendlich alle Entscheidungen mittragen und selbst verantworten.

Wären häufigere Wartepatientengespräche unter Einbeziehung der Angehörigen in Zusammenarbeit mit dem Transplantationszentrum hilfreich? In der Gemeinschaft mit anderen Betroffenen fühlen sich die Patienten gut aufgehoben und weniger verlassen mit ihrem Problem.

Wir haben solche Veranstaltungen ja auch schon in Hannover gemacht. Der Gesprächsbedarf ist individuell sehr verschieden. Selbsthilfeeinrichtungen wie Ihre sind ausgesprochen hilfreich, und wir nehmen das Angebot zur Veranstaltung solcher Gespräche gerne auf.

Wir danken Ihnen für dieses Gespräch und kommen wieder auf Sie zu.

Das Gespräch fand am 18. Juli 2007 im Rudolf-Pichlmayr-Transplantationszentrum der Medizinischen Hochschule Hannover statt, das Prof. Dr. J. Klempnauer seit 1999 leitet. Die „Lebenslinien“ waren durch Jutta Vierneusel und Ulrich Thumm vertreten. Die Fragen sind jeweils fett und kursiv gedruckt.

Hepatitis C und Lebertransplantation

Wie hoch ist der Anteil HCV-positiver Patienten an der Gesamtzahl der Lebertransplantierten Patienten?

Hepatitis-C-positive Patienten machen etwa 20-25 Prozent aller Lebertransplantierten Patienten aus – mit steigender Tendenz.

Wie ist das Transplantatüberleben bei HCV-positiven Patienten im Vergleich zu HCV-negativen Patienten?

Zum Verständnis müssen die Begriffe Patienten- bzw. Transplantatüberleben erst erklärt werden. Patientenüberleben bedeutet, wie lange die transplantierten Patienten gelebt haben. Unter dem Transplantat- (bzw. Organ-)Überleben wird der Zeitpunkt bis zum Organversagen bzw. bis zur Re-Transplantation verstanden. In den letzten Jahren haben sich sowohl das Patienten- als auch das Transplantatüberleben nach einer Lebertransplantation deutlich verbessert. Die 1-Jahres- und die 5-Jahres-Überlebensraten aller Lebertransplantierten Patienten sind um ca. zehn Prozent angestiegen. Betrachtet man hingegen die Gruppe der Patienten mit einer chronischen Hepatitis C, so hat sich deren Überlebensrate in den letzten zehn Jahren verschlechtert.

Eine spanische Studie hat das Transplantat-(nicht aber das Patienten-)Überleben bei Patienten mit einer chronischen Hepatitis C untersucht. Während in dieser Studie das 1-Jahres-Transplantatüberleben bei nicht-HCV-Patienten von 1991 bis 2000 von 70 auf 95 Prozent anstieg, sank im gleichen Zeitraum das Transplantatüberleben bei Hepatitis-C-Patienten von 81 auf 58 Prozent.¹ Anhand dieser Studie und anderen wurde deutlich, dass besonders Patienten mit einer chronischen Hepatitis C unter der schlechter werdenden Organqualität leiden.² Die Transplantate sind häufig inzwischen von älteren Spendern oder die Organe weisen aufgrund der allgemeinen Zunahme des Übergewichtes der Bevölkerung häufiger eine Leberverfettung auf. Während die nicht-HCV-Patienten trotz der schlechteren Organqualität ein besseres Überleben haben, führt bei HCV-Patienten ein schlechteres Organ zu einer höheren Anzahl an Re-Transplantationen. In den letzten zehn Jahren wurde auch beobachtet, dass es zwei verschiedene

Verlaufsformen bei der chronischen Hepatitis C nach einer Lebertransplantation gibt: einerseits die schnell fortschreitende, mit Gelbfärbung der Haut einhergehende Verlaufsform und andererseits die sehr langsam fortschreitende Verlaufsform, die ein langes Organüberleben ermöglicht. Aus diesen Beobachtungen des letzten Jahrzehnts haben die Transplantationschirurgen gelernt, dass Patienten mit einer chronischen Hepatitis C von einem möglichst guten Transplantat (wenig Verfettung, jüngerer Spender) langfristig profitieren. Somit ist zu erwarten, dass sich in den nächsten zehn Jahren das Organüberleben bei Patienten mit einer chronischen Hepatitis C wieder verbessert.

In einer amerikanischen Studie wurde das Patienten- und das Organüberleben nach Lebertransplantation bei Patienten mit und ohne chronische Hepatitis C verglichen. Das 5- bzw. 10-Jahres-Patientenüberleben betrug bei HCV-positiven Patienten 80 bzw. 61 Prozent, bei den nicht-HCV-Patienten 82 bzw. 71 Prozent. Unterschiede sind hier vor allem für den 10-Jahres-Zeitraum erkennbar, welche jedoch nicht statistisch signifikant waren.³ Auch in deutschen Studien wurden ähnliche Daten ermittelt.

Welche Möglichkeiten ergeben sich bei der Immunsuppression, Patienten individuell nach ihren Bedürfnissen in Abhängigkeit von der Grunderkrankung behandeln zu können?

Während es in den Anfangsjahren der Transplantationsmedizin nur Ciclosporin, Steroide und Azathioprin als Immunsuppressiva gab, steht den Ärzten und Patienten inzwischen eine Vielzahl verschiedener Immunsuppressiva zur Verfügung. In Abhängigkeit von der Grunderkrankung und den Nebenerkrankungen der Patienten werden unterschiedliche Kombinationen



PD Dr. med. Gabi Kirchner



Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt

nen der immunsuppressiven Medikamente gewählt. Nach wie vor Standard in den ersten vier Wochen nach einer Lebertransplantation ist eine Calcineurin-Inhibitor-basierte (Ciclosporin- oder Tacrolimus) Kombinationstherapie. Bei Patienten, die wegen eines hepatozellulären Karzinoms transplantiert wurden, wird im weiteren Verlauf häufig eine mTOR-Inhibitor-basierte (Sirolimus) Therapie gewählt. Bei Patienten mit einer Niereninsuffizienz kann ebenfalls der Wechsel auf einen mTOR-Inhibitor (Sirolimus oder Everolimus) oder eine Kombinationstherapie mit einem Calcineurin-Inhibitor und Mycophenolat sinnvoll sein. Da die Immunsuppressiva individuell unterschiedlich vertragen werden, erhält

jeder Patient eine aus der Vielzahl der verfügbaren Medikamente individuell abgestimmte immunsuppressive Therapie.

Aktuelle Studien zeigen, dass Immunsuppressiva die Neusynthese des genetischen Materials der Hepatitis-C-Viren (RNA-Replikation) unterdrücken können und auf diese Weise die Vermehrung der Viren hemmen. Wie signifikant ist dieser Effekt für transplantierte Patienten?

Kürzlich konnte in einer in vitro-Studie (im Laborexperiment) gezeigt werden⁴, dass sowohl Mycophenolsäure (MPS) als auch Ciclosporin die Vermehrung der HCV-RNA hemmen kann. Eine Kombination von MPS und Ciclosporin hatte sogar einen synergistischen (gegenseitig verstärkenden) Effekt auf die Virusvermehrung. Tacrolimus und Sirolimus zeigten in vitro keinen virushemmenden Effekt. In Studien bei Lebertransplantierten konnten diese virushemmenden Wirkungen nicht beobachtet werden. Kortikosteroide (z.B. Prednisolon) werden häufig in den ersten drei Monaten nach einer Lebertransplantation im Rahmen einer Kombinationstherapie gegeben. Eine niedrigdo-

sierte Kortikosteroidtherapie hat keinen negativen Effekt auf den Verlauf einer chronischen Hepatitis C. Studien konnten jetzt zeigen, dass eine hochdosierte Gabe von Kortikosteroiden, z.B. im Rahmen einer Abstoßungsreaktion, zu einem vorübergehenden massiven Anstieg der Virusvermehrung führt.⁵ Deshalb sollten bei Patienten mit einer chronischen Hepatitis C schnelle Dosisänderungen des Kortikosteroids vermieden werden. Langsame Dosisänderungen haben keinen negativen Einfluss auf die Virusvermehrung. Ob es bei Transplantierten mit chronischer Hepatitis C zwischen einer Ciclosporin- und einer Tacrolimus-basierten immun-

suppressiven Therapie signifikante Unterschiede gibt, kann auf Grund widersprüchlicher Literaturdaten nicht eindeutig gesagt werden. Auch der Einsatz von Mycophenolsäure bei Lebertransplantierten mit einer chronischen Hepatitis C hat Studiendaten zufolge keinen Einfluss auf die Langzeitüberlebensraten. Somit gibt es nach heutigem Wissensstand keine immunsuppressive Therapie, die speziell auf Patienten mit einer chronischen Hepatitis C zugeschnitten ist. Die Immunsuppression sollte jedoch effektiv sein, damit möglichst selten Stoßbehandlungen mit Kortikosteroiden auf Grund einer akuten Abstoßung notwendig werden.

Privatdozentin Dr. med. Gabi Kirchner
Professor Dr. med. Hans J. Schlitt
Lebertransplantationszentrum Regensburg

- 1 Berenguer, M. et al., *Hepatology* 2002; 26: 202–210
- 2 Anmerkung der Redaktion: Siehe dazu auch das Interview mit Professor Klempnauer „Für mehr Ermessensspielraum der Transplantationszentren ...“ in diesem Heft.
- 3 Yagci, G. et al., *World Transplant Congress* 2006: 539
- 4 Henry, S D et al., *Gastroenterology* 2006; 131: 1452–1462
- 5 Barcena R et al., *Transplant Proc* 2006; 38: 2502–2504

Pressemitteilung Universitätsklinikum Heidelberg Nr. 185/2007, 6. November 2007

Premiere: Erstmals 100. Lebertransplantation in einem Jahr!

Transplantationszentrum Heidelberg aktivstes Zentrum in Süddeutschland / Patient konnte wohlauf entlassen werden

Bereits die 100. Lebertransplantation in diesem Jahr kann das Transplantationszentrum Heidelberg an der Chirurgischen Universitätsklinik im Oktober 2007 melden. Im Vorjahr konnten insgesamt 89 Patienten mit einer neuen Leber versorgt werden. Damit ist Heidelberg das weitaus aktivste Zentrum im süddeutschen Raum – und deutschlandweit an dritter Stelle nach den Zentren in Berlin und Hannover platziert. Der Patient Rolf Rittel (59) aus Göppingen, der an einem Lebertumor erkrankt war, konnte Ende Oktober wohlauf mit einer neuen Leber die Klinik verlassen.

Das Transplantationszentrum Heidelberg verfügt über ein komplettes Leistungsspektrum. „In den letzten fünf Jahren konnten wir die Transplantation von Leber und Niere erheblich ausbauen“, erklärt Professor Dr. Markus W. Büchler, Geschäftsführender Direktor der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg. So wurden in diesem Jahr nicht nur 100 Lebertransplantationen, sondern auch bereits 123 Übertragungen von Spendernieren vorgenom-

men. Über 750 (242 Leber, 534 Niere) Patienten sind auf der Heidelberger Warteliste für eine Übertragung dieser Organe.

„Die interdisziplinäre Versorgung ist uns in Heidelberg besonders wichtig“, sagt Professor Dr. Jan Schmidt, Leiter der Sektion Viszerale Organtransplantation an der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg. Die Versorgung der Patienten vor und nach dem Eingriff erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den Kollegen der Inneren Medizin, Professor Dr. Wolfgang Stremmel und Professor Dr. Jens Encke und aus dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Professor Dr. Georg Hoffmann und Dr. Guido Engelmann.

Nur 16 Tage hat der 100. lebertransplantierte Patient Rolf Rittel in der Heidelberger Klinik verbringen müssen, bevor er nun in der Rehabilitationsklinik weiter zu Kräften kommen kann. „Die vierstündige Operation verlief sehr gut, und der Körper nahm das fremde Organ rasch an“, berichtet Professor Schmidt. Schon jetzt fühle er sich sehr wohl und freue sich

darauf, seinen acht Wochen alten Enkel Julian zu Hause in die Arme schließen zu können, sagte der 59-jährige Pförtner, der bereits Anfang nächsten Jahres wieder arbeiten möchte. „Ich habe ein neues Leben geschenkt bekommen!“



Patient Rolf Rittel (Mitte) freut sich mit seinen Ärzten über den Erfolg der 100. Lebertransplantation (v.l.): Prof. Dr. Wolfgang Stremmel, Ärztlicher Direktor der Abteilung Gastroenterologie, Hepatologie, Infektionskrankheiten und Vergiftungen an der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg, Prof. Dr. Jens Encke, Oberarzt der Abteilung, Prof. Dr. Jan Schmidt, Leiter der Sektion Viszerale Organtransplantation, Prof. Dr. Markus W. Büchler, Geschäftsführender Direktor der Chirurgischen Universitätsklinik.
 Quelle: Universitätsklinikum Heidelberg

Der folgende Text stellt eine Zusammenfassung eines Artikels dar, der sich mit der psychosozialen Dimension des Transplantationsprozesses befasst. In vielen Zentren kommt diese Dimension leider zu kurz trotz ihrer großen Bedeutung für das letztendliche Ergebnis einer Organtransplantation: der Lebensqualität des Patienten.

Die Redaktion

Die subjektive Belastung des Organempfängers¹

Die Organtransplantation stellt für den Betroffenen und seine unmittelbare Umgebung eine große Belastung dar. So hat sich schon früh parallel zur Transplantationsmedizin (Tx-Medizin) eine

psychologische Begleitforschung etabliert, die im Mittelpunkt dieses Artikels steht. „Seit der Pionierzeit der Tx-Medizin hat sich auch im Bereich der psychosozialen Themenfelder ein Perspektivenwandel

vollzogen“: von der Akzeptanz des fremden Organs hin zur Bewältigung kritischer Phasen im Tx-Prozess. Mit dem technologischen Fortschritt in der Tx-Medizin (insbesondere etwa mit der Entwicklung der

Lebendspende von Nieren und Leber) entstehen auch neue psychische Herausforderungen, die bewältigt werden müssen. Die psychosoziale Diagnostik wurde zum Teil der Tx-Programme: im Vorfeld zur Sicherstellung, dass der Organempfänger verantwortlich mit dem (knappen) Spenderorgan umgehen wird; und in den verschiedenen Phasen des Tx-Prozesses zur Sicherung und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen.

Lebensqualität als Maßstab und Ziel des Tx-Prozesses

„In der biomedizinischen Forschung ist die Lebensqualität zu einem etablierten Ziel geworden ... Im Vergleich zu den Patienten auf der Warteliste ergab sich für erfolgreich transplantierte Patienten insgesamt eine deutliche Besserung des körperlichen Befindens und des Gesamtscores der Lebensqualität.“ Dies gilt in der Regel trotz gewisser Einschränkungen, die einen anderen Stellenwert einnehmen angesichts der Dankbarkeit für das geschenkte Leben. Für die Lebensqualität während der Warte-

zeit und nach Transplantation sind neben dem somatischen Ausgangsstatus auch verschiedene psychische Faktoren verantwortlich. Dabei handelt es sich um besondere Merkmale des Patienten sowie seines sozialen Umfelds: geringe Ausprägung von Fatalismus, höheres Alter, positive Erwartungen an die Tx, geringe Stressbelastung, geringere funktionelle Einschränkungen, höhere Akzeptanz der Unterstützung durch das Tx-Team, gute soziale Einbindung (Familie, Freunde), gute Compliance bezüglich der medizinischen Anforderungen, geringe Komplikationen u.ä. Dagegen sind geringes Selbstwertgefühl, geringe Erwartungen an die Zukunft und eine pessimistische Grundhaltung Prädiktoren für eine eingeschränkte Lebensqualität. Die in zahlreichen Studien ermittelten Prädiktoren der zu erwartenden Lebensqualität bedürfen besonderer Aufmerksamkeit in den verschiedenen Phasen des Transplantationsprozesses. Daher sollte eine engmaschige psychosoziale Begleitung mit dem von der Tx-Medizin diktierten Prozess einhergehen.

Phasen des Tx-Prozesses und spezifische psychosoziale Aspekte

Indikationsphase. „Die meisten Leitlinien, die z.B. im deutschen Transplantationsgesetz von 1997 beschrieben sind, berücksichtigen ... auch psychosoziale Faktoren als ... Indikationskriterien zur Transplantation.“ Dabei gibt es eine Reihe von **absoluten Kontraindikationen** wie patientenseitige Ablehnung der Tx, Suizidgefahr, floride Psychose, akuter Substanzmissbrauch. Als graduell abgestufte **relative Kontraindikationen** gelten bekannte Noncompliance, affektive Störungen, ungenügende soziale Unterstützung, ausgeprägtes Übergewicht, in der Krankengeschichte festgestellter Alkohol-, Tabak- und Drogenmissbrauch. Diese Kontraindikationen werden meist im Vorfeld festgestellt vor der Vorstellung des Patienten in einem Tx-Zentrum, so dass in der Regel nur wenige Patienten vom Tx-Zentrum abgelehnt und nicht auf die entsprechende Warteliste von Eurotransplant gesetzt werden. Die psychosoziale Evaluierung der

Heidelberger Herztransplantationsskala (HHS) zur Einschätzung der psychosozialen Belastung von Herztransplantationskandidaten²

1. Aktuelle psychische Störung (x 2)	1	2	3	4
1 = keine				
2 = leichte Angststörung oder affektive Störung oder leichtgradige andere psychische Störung				
3 = mittelgradige Angststörung oder affektive Störung, Persönlichkeitsstörung ohne ausgeprägte Noncompliance und ohne selbstschädigendes Verhalten, florider Nikotinabusus, kompensiertes Suchtverhalten				
4 = floride unbehandelte Psychose, Persönlichkeitsstörung mit ausgeprägter Noncompliance inkl. selbstschädigendem Verhalten, unbehandelter florider Substanzmissbrauch (v.a. Alkohol- und Drogenabusus)				
2. Frühere psychische Störung (x 1)	1	2	3	4
1 = keine				
2 = leichte Angststörung oder affektive Störung oder leichtgradige andere psychische Störung				
3 = mittelgradige Angststörung oder affektive Störung, Persönlichkeitsstörung ohne ausgeprägte Noncompliance und ohne selbstschädigendes Verhalten, florider Nikotinabusus, kompensiertes Suchtverhalten				
4 = floride unbehandelte Psychose, Persönlichkeitsstörung mit ausgeprägter Noncompliance inkl. selbstschädigendem Verhalten, unbehandelter florider Substanzmissbrauch (v.a. Alkohol- und Drogenabusus)				
3. Familiäre und soziale Unterstützung (x 1)	1	2	3	4
1 = sehr gute familiäre und soziale Unterstützung				
2 = gute bis ausreichende familiäre und soziale Unterstützung				
3 = deutlich eingeschränktes familiäres oder soziales Netzwerk				
4 = kein tragfähiges soziales Netzwerk, bisher auch fehlendes professionelles Netzwerk (z.B. tragfähige Beziehung zum Hausarzt, Sozialstation etc.)				
4. Bewältigung früherer Belastungssituationen (x 1)	1	2	3	4
1 = sehr erfolgreiche Copingstrategien				
2 = gute bis ausreichende Copingstrategien				
3 = deutlich eingeschränktes Copingverhalten mit längerfristigen Krisen				
4 = frühere Belastungssituationen führten regelhaft zu ausgeprägten Fehladaptationen				
5. Aktuelle und antizipierte Compliance (x 2)	1	2	3	4
1 = sehr gute Compliance				
2 = gute bis ausreichende Compliance				
3 = deutlich eingeschränkte Compliance, aber Problematik noch besprechbar				
4 = ausgeprägte Noncompliance, mit massiver Verleugnung und fehlendem Zugang				
Gewichteter Gesamtscore	1	2	3	4

Patienten vor Aufnahme auf eine Warteliste wird in der vorstehenden Übersicht zusammengefasst. „Bei Vorliegen dieser Symptome sollte von einer Listung zum aktuellen Zeitpunkt abgeraten werden. Das Hauptanliegen der erweiterten psychosozialen Evaluation für diejenigen Patienten, die in den Transplantationsprozess aufgenommen werden, besteht in der frühzeitigen Identifikation psychosozialer Ressourcen, aber auch von Problemfeldern, um den Patienten – und bei Indikation auch den Angehörigen – eine geeignete Intervention zukommen zu lassen.“ Sie ist aber auch die Grundlage für die professionelle Begleitung durch die weiteren Phasen des Tx-Prozesses.

Die Wartezeit. Sie ist nach Aussage der meisten Patienten die am stärksten belastende Zeit, von einer amerikanischen Arbeitsgruppe als „Tanz mit dem Tod“ beschrieben. Die besondere Belastung (das Bangen um den rechtzeitigen Erhalt eines Spenderorgans, die Zweifel an der Entscheidung zur Transplantation, Verlust des eigenen Organs und Scheu vor der Annahme eines Fremdorgans u.ä.) führt in vielen Fällen zu klinisch relevanten psychischen Störungen bis hin zu depressiven Störungen und generalisierten Angst-erkrankungen. „Bei den schwerstkranken Patienten kommt es in dieser Phase gehäuft zu Todesphantasien.“ Die Belastung nimmt in der Regel mit zunehmender Wartezeit deutlich zu. Aber auch Angehörige erfahren bedeutsamen psychosozialen Stress, manchmal mit nachhaltig negativen Auswirkungen auf ihr Leben.

Die perioperative Phase. Nach erfolgter Tx ist in der Regel ein ausgeprägtes Entlastungsgefühl zu verzeichnen. Allerdings empfinden nicht wenige Patienten den Aufenthalt auf der Intensivstation ebenfalls als sehr belastend; in wenigen Fällen tritt sogar das sog. **Durchgangssyndrom** auf – eine akute, aber reversible Psychose, die in ihrer Intensität von leicht (Antriebsstörung, Gefühlsverarmung), mittelschwer (Verlangsamung aller psychischen Funktionen, Gedächtnisstörung) bis hin zu schwer (ausgeprägte Gedächtnis- und Denkstörung, sogar Halluzinationen) variieren kann. Selbst wenn kein Durchgangssyndrom zu verzeichnen ist, kann die subeuphorische Phase durch Abstoßungsreaktionen und andere somatische Komplikationen beendet werden.

Die poststationäre Phase. Die Entlassung

nach Hause wird von den meisten Menschen ersehnt. Gleichzeitig bedeutet die progressiv zu übernehmende Verantwortung für die weitere Gesundung und die Aufgaben des täglichen Lebens für viele Patienten eine Belastung. Es findet ein deutlich ausgeprägter Rollentausch statt von der Pflegebedürftigkeit zur aktiven Teilnahme am Leben als zunehmend belastbarer Mensch. Dabei kann es zu Rollekonflikten und Kommunikationsschwierigkeiten innerhalb der Familie kommen nach dem Motto „patients benefit – partners suffer“ (Patienten profitieren – Partner leiden). Es kann zu posttraumatischen Belastungsstörungen sowohl bei Patienten als auch bei Angehörigen kommen. Bis zu fast einem Viertel der Patienten entwickeln in den ersten drei Jahren nach Tx eine behandlungsbedürftige psychische Störung.

Der Langzeitverlauf ist noch nicht ausreichend untersucht bzw. leiden einschlägige Untersuchungen auch unter methodischen Schwächen. Einschränkungen werden im körperlichen Funktionsniveau und bei der Rollenerfüllung verzeichnet; außerdem werden teilweise körperliche Schmerzen und generelle Gesundheitsdefizite registriert. Allerdings scheint – wie durch Meta-Analyse bisher vorliegender Studien ermittelt – das Überleben des Patienten in erster Linie von dessen körperlichen Verfassung vor der Transplantation bestimmt zu sein, kaum vom psychischen Befinden.

Das psychosomatische Betreuungs-konzept nach dem Heidelberger Modell

„Basierend auf der klinischen Erfahrung und empirischen Evidenz ergab sich eine drängende psychosomatische Betreuungs- und Therapienotwendigkeit für Patienten im Verlauf einer Herztransplantation.“³ „Somit ergab sich neben der Aufgabe der Entwicklung und Implementierung einer validen Evaluationsdiagnostik die Notwendigkeit zum Aufbau einer innovativen psychotherapeutischen Versorgungsstruktur“ mit Wartegruppentreffen (unter Einbeziehung von Familienangehörigen und bereits transplantierten Patienten), Versorgung der Patienten nach erfolgreicher Tx als Hilfe zur Selbsthilfe (einschließlich Gründung von Selbsthilfvereinen wie unserem eigenen) und sozialer Rehabilitation (bedeutsam: die Ermutigung zur beruflichen Reintegration). Der Förderung und Unterstützung von Selbsthilfestrukturen kommt große Bedeutung zu, einschließlich dem Ange-

bot von Supervision (Beratung für die Ansprechpartner und ähnliche Aktive), damit die in Selbsthilfegruppen engagierten Patienten nicht überfordert werden.

Exkurs: Lebendspende

Bei der Lebendspende von Nieren und Lebern spielt neben der Evaluierung des Empfängers insbesondere die Evaluierung des Organspenders eine entscheidende Rolle, da der Spender ja in einem Akt von Nächstenliebe seine eigene körperliche Unversehrtheit zugunsten einer ihm nahe stehenden, schwer erkrankten Person aufgibt. Kritisch sind die Freiwilligkeit der Spende und das ausreichende Vorhandensein von Bewältigungsressourcen. In nicht unerheblichem Maße zeigen sich bei den Spendern somatische Komplikationen, die behandlungsbedürftig sind. Allerdings traten Langzeitkomplikationen selten auf, und die meisten Spender scheinen ihre Entscheidung nicht zu bereuen. Aber: „Als potenzielle Problemfelder wurden die Sorge um die Organempfänger, ein signifikanter finanzieller Verlust aufgrund von längeren Krankheitsphasen und Sorge um den eigenen Arbeitsplatz benannt. Ein postoperatives Betreuungsangebot sollte für Empfänger und Spender ... [gemacht] werden, um psychische Störungen frühzeitig auffangen zu können.“

Ulrich R. W. Thumm

- ¹ Zugrundeliegender Artikel von S. Zipfel, B. Schlehofer: Die subjektive Belastung des Organempfängers, in: M. G. Krukemeyer, A. E. Lison (Hrsg.): Transplantationsmedizin. Ein Leitfaden für den Praktiker, de Gruyter Berlin, New York 2006, S. 107–122. Der Artikel ist zwar stark an der Herztransplantation orientiert, doch sind die psychischen Probleme bei der Erkrankung und Transplantation der Leber sehr ähnlich. Allerdings gibt es stets spezifische Probleme der Grunderkrankung, die entsprechend berücksichtigt werden müssen.
- ² Die Evaluierungskriterien (S. 111 des Artikels) wurden zwar für Herztransplantationskandidaten entwickelt, gelten ähnlich aber auch für die Lebertransplantation. Bei jedem Kriterium gibt es eine Skala von 1 bis 4, und die relative Gewichtung des Kriteriums zur Ermittlung des Gesamtscore ist jeweils in Klammern angegeben. Copyright Zipfel & Bergmann
- ³ Wie in Fußnoten 1 und 2 erwähnt, wurde das sog. Heidelberger Modell für Herztransplantationspatienten entwickelt. Doch kann es auch auf andere Transplantationspatienten übertragen werden.

Als wär's ein Stück von mir

Unter diesem Motto fand am 28. April 2007 ein Patiententag am Transplantationszentrum Tübingen statt unter Mitwirkung unseres Selbsthilfevereins und von Niere Baden-Württemberg. Auf das Motto möchte man mit einem der zentralen Appelle des Patiententages antworten: Mit Eigenverantwortung, vernünftigem Lebensstil und Berücksichtigung der ärztlichen Empfehlungen kann das Transplantat für lange Zeit ein Stück von einem selbst bleiben und neue Lebensqualität schenken.

Der Tag bot viel: Von der Transplantation von Niere, Leber, Pankreas, Dünndarm und multiviszeraler Organtransplantation über verantwortlichen Umgang mit dem neuen Organ und Reiseempfehlungen bis hin zum Ablauf des Organspendeprozesses, psychologischen Aspekten bei der Lebendspende und – als Novum und besonders interessant – einer Podiumsdiskussion mit Transplantierten und Lebendspendern.¹

Eingangs gab Frau **Dr. Ladurner** einen Überblick über die Erfahrungen bei der Transplantation verschiedener Organe, insbesondere in Tübingen (UKT). Im Jahr 2006 habe die Transplantation von Lebern deutlich zugenommen.² Dennoch sei der Tod auf der Warteliste weiterhin ein großes und schmerzliches Problem. Herr **PD Dr. Steurer** wies allerdings darauf hin, dass mit der Einführung des MELD score für den Vergabeprozess von Spenderlebern der Tod auf der Warteliste abnehme.

Unsere Vereinsvorsitzende, **Frau Riemer**, hielt ein sehr engagiertes Referat, das in einem Appell an die (viele Aspekte umfassende) Eigenverantwortlichkeit des Patienten gipfelte. Sie vermittelte sehr anschaulich die Probleme entlang des schwierigen Weges von der fortschreitenden Erkrankung mit zunehmenden Einschränkungen und Abhängigkeit von anderen Menschen (Familie, Freunde, Ärzte) und Hilfsmitteln (Medikamente und Maschinen) bis zur Transplantation, der progressiven Resozialisierung und Erholung sowie der Normalisierung des Lebens dank des neuen Organs. Nichts ist selbstverständlich! So könnte man vielleicht zusammenfassen; jede Phase habe ihre eigenen Herausforderungen: Vor der Transplantation sei das vorrangige Ziel das Überleben; danach gelte es, die Selbständigkeit in der Familie und im Berufsleben wieder herzustellen; schließlich müsse der Patient pfleglich mit dem Transplantat und dem gesamten Körper umgehen, was in erster Linie in der Eigenverantwortung des Betroffenen liege. Als wichtiges Hilfsmittel zur regelmäßigen und wach-

samen Beobachtung aller Körperfunktionen empfahl Frau Riemer das neue Nachsorgetagebuch: für den Patienten selbst, aber auch zur Erleichterung des Umgangs mit den behandelnden Ärzten im Transplantationszentrum und außerhalb (Zahnarzt, Augenarzt, Hautarzt etc.).



Dr. Berg von der medizinischen Klinik gab einen schönen und nützlichen Überblick über alles Bedenkenswerte beim Reisen außerhalb des Ländles. Er betonte, dass Reisen grundsätzlich positiv sei, da es ja dann dem Patienten gut gehe. Damit es ihm weiterhin gut geht, sollte er aber vieles beachten, und zwar schon bei der Planung der Reise: von Information über das Vorkommen von Krankheiten in den Reisegebieten und notwendige Impfungen bis zum Umgang mit dem individuellen Risiko des Patienten in Abhängigkeit vom transplantierten Organ, der Zeit und dem Zustand nach Transplantation sowie möglicher Prophylaxe und dem Behandeln häufiger Störungen (wie Reisediarrhoe und Flüssigkeitsverlust). Herr Dr. Berg wies eindringlich darauf hin, dass der Arzt natürlich keine Absolution erteilen könne und dass schließlich alles wieder der Eigenverantwortlichkeit des Patienten anheim gestellt sei. Aber Information und Planung seien unerlässlich. Das entsprechende Faltblatt unseres Selbsthilfevereins gibt dafür gute Richtlinien.

In einem Doppelreferat berichteten **Dr. Petersen**, Leitender Transplantationsbeauftragter des UKT, und **Dr. Fischer-Fröhlich**, Koordinator der DSO, über Fortschritt

te in der Organspendeförderung in Baden-Württemberg und über den Ablauf einer Organspende vom Tod des Spenders bis zur Organvergabe durch Eurotransplant. Dr. Petersen wies darauf hin, dass mit dem (im novellierten Krankenhausgesetz vorgeschriebenen) Einsatz von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern mit Intensivstation in zunehmendem Maße ein wichtiger Hemmschuh im Organspendeprozess, nämlich die mangelnde Kooperation der Krankenhäuser bei der Gemeinschaftsaufgabe, beseitigt werde. Die Diskussion im Vorfeld und die Aufnahme der Arbeit der Tx-Beauftragten haben bereits zu einer deutlichen Zunahme der Organspenden in Baden-Württemberg geführt. Vorbild für das System der Tx-Beauftragten sei Spanien mit seinem flächendeckenden Einsatz von Krankenhauskoordinatoren. Wichtige Maßnahmen seien eingeleitet worden mit der Festlegung von Zuständigkeiten innerhalb der Kliniken, der Aufklärung innerhalb und außerhalb der Klinik und der Ausbildung des medizinischen Personals sowie vielfältiger Werbung und Mitarbeit u.a. im Aktionsbündnis zur Förderung der Organspende in Baden-Württemberg unter der Schirmherrschaft des Sozialministeriums.³ *Im von Dr. Fischer-Fröhlich dargestellten Organspendeprozess wurde hervorgehoben, dass das vorrangige Behandlungsziel auf der Intensivstation stets die Rehabilitation des Patienten sei. Erst nach der Feststellung des irreversiblen Hirnschadens werden die für die Organspende notwendigen Maßnahmen eingeleitet.*

Dr. Zaunbrecher von der Lebendspendekommission der Bezirksärztekammer Süd-Württemberg beleuchtete die oft schwierigen psychologischen Aspekte der Lebendspende und schilderte die Arbeit des Psychologen in der Kommission, damit Freiwilligkeit der Spende sichergestellt werde sowie die Tragfähigkeit der emotionalen Beziehung zwischen Spender und Empfänger. Auf entsprechende Fragen betonte er auch die Notwendigkeit der Abklärung aller relevanten Kostenfragen mit

Fotos: UKT



der Krankenkasse, einschließlich der Übernahme möglicher längerfristiger Behandlungskosten des Spenders durch die Kasse des Empfängers.

Abschließend leiteten **Frau Pinz-Maleh**, Krankenschwester, und **Herr Mattern**, Klinikseelsorger, eine Podiumsdiskussion mit Transplantierten und Lebendspendern, in der individuelle Geschichten und übergeordnete Aspekte Ausdruck fanden. Jede Geschichte war interessant: der Umgang mit einer transplantierten Niere, die als beson-

deres Geschenk an einem Heiligen Abend empfangen wurde und nun schon seit 30 Jahren ihren Dienst tut; das normale Leben eines noch relativ jungen Mannes 20 Jahre nach Lebertransplantation; die Beziehungen zwischen Mann und Frau nach Lebendspende, der fortdauernden emotionalen Verbundenheit bei gleichzeitigem routinemäßig fortgesetzten Leben im Alltag. Appelle gingen aus zum pfleglichen Umgang mit dem Organ und den Pflichten des Empfängers. Eine Patientin

betonte, dass sie ihre eigene Gesundheitsmanagerin sei. Alle betonten, dass Compliance eine Selbstverständlichkeit sein müsse. Schließlich richtete einer der Beteiligten einen Appell an alle Menschen: nämlich die Notwendigkeit, sich mit dem Thema Organspende zu befassen und eine klare Stellung dafür oder auch dagegen zu beziehen, damit im Ernstfall Organe nicht durch Unklarheit über die Haltung des Toten (potenziellen Spenders) zum Verlust wertvoller Organe führten.

Unser ausdrücklicher Dank gilt allen Beteiligten innerhalb und außerhalb des UKT, die zum Gelingen dieser wichtigen Veranstaltung beigetragen haben.

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Dieser Bericht beschränkt sich auf die Referate, die für uns als Leberpatienten und -transplantierte von besonderem Interesse sind.
- 2 Siehe dazu auch die Übersicht über die Lebertransplantation nach Zentren in diesem Heft.
- 3 Siehe dazu auch „Arriba y Adelante“, die Aufzeichnung eines Gesprächs mit Dr. Petersen in Heft 1/2007 der „Lebenslinien“.

Aktualisierung

Lebertransplantation in mittelfristiger Perspektive

Zum vierten Mal (nach Heft 1/2005, 1/2006 und 1/2007) nehmen wir das Thema der Häufigkeit der Lebertransplantationen in den verschiedenen Zentren in Deutschland auf. Insgesamt hat sich der Prozess zur Konzentration auf Groß- und Mittelzentren fortgesetzt. Die kleinen Zentren von lokaler Bedeutung spielen eine immer geringere Rolle.

Hohe Konzentration

Im Jahre 2006 wurden in Deutschland insgesamt 1.054 Lebertransplantationen (971 nach postmortalen Spende, 83 nach Teilleber-Lebendspende) in insgesamt 23 Transplantationszentren durchgeführt. Die Gesamtzahl ist gegenüber 2005 deutlich angestiegen, insbesondere aufgrund einer Zunahme der Organspenden von Spendern mit erweiterten Spenderkriterien; diese werden inzwischen aufgrund besseren Managements in der Nachbehandlung und zunehmend positiver Erfahrung immer häufiger akzeptiert¹. Wie in der Vergangenheit ist die Häufigkeitsverteilung weit gestreut zwischen Hannover mit 149 Ltx und Würzburg mit nur einer Ltx. Außer den 971 Ltx nach postmortalen Organspende wurden 83 Ltx nach Teilleber-Lebendspende durchgeführt. Bei letzteren steht Essen mit 29 Operationen im

Jahre 2006 mit Abstand an der Spitze, gefolgt von Hamburg mit 14 und Berlin/Charité mit 12.

Tabelle 1 zeigt die Rangfolgen der Transplantationszentren über einen mittelfristigen Zeitraum³. Nach relativ bescheidenen Zahlen für 1999–2002 hat sich Heidelberg wohl dauerhaft unter den großen Zentren etabliert.

Innerhalb der Gruppe der Mittelzentren haben einige Verschiebungen stattgefunden, die jedoch nicht von großer Bedeutung sind. Betrachtet man die mittelfristigen Durchschnittszahlen, so fallen insbesondere die Steigerungen in Mainz, Tübingen, Regensburg, Leipzig, Münster und Kiel auf. Im Hinblick auf die geographische Verteilung dieser Zentren und ihre Erreichbarkeit könnte die größere Bedeutung dieser Zentren von Dauer sein.

Tabelle 2 zeigt die Konzentration der Le-

bertransplantationen auf relativ wenige Zentren: fünf Großzentren mit über 70 Ltx pro Jahr und neun Mittelzentren (mit ebenfalls noch überregionaler Bedeutung) mit 30–70 Ltx pro Jahr, wobei die Zahl der Mittelzentren zugenommen hat. Daneben gibt es noch vier mittlere bis kleine Zentren (mit regionalem Einzugsbereich) mit 15–29 Ltx und schließlich die fünf kleinen Zentren mit weniger als 15 Ltx pro Jahr. Die vierzehn Groß- und Mittelzentren vereinigten im Jahre 2006 über 88 Prozent der Lebertransplantationen auf sich, während die übrigen Zentren knapp 12 Prozent untereinander aufteilten. Die durchschnittliche Zahl der Ltx in den mittleren und kleinen Zentren betrug im Jahre 2006 nur 18,8 Ltx (2003–2005: 18,3), in den kleinsten Zentren sogar nur 9,6 (2003–2005: 8,1). Auffallend ist die starke Zunahme der Mittelzentren an Zahl und

Tabelle 1: Zahl der Lebertransplantationen² nach Transplantationszentren, 1999–2006

Zentren	Rangfolge			Anzahl der Ltx		
	2006	2003–2005	1999–2002	2006	Jahresdurchschnitte 2003–2005	1999–2002
Deutschland, insg.				1.054	896	764
Hannover	1	1	2	149	134	105
Berlin Charité	2	2	1	144	120	119
Essen	3	3	3	91	116	97
Heidelberg	4	5	8	87	79	30
Hamburg	5	4	4	86	105	89
Mainz	6	6	5	61	46	46
Leipzig	7	7	7	47	35	32
Regensburg	8	8	17	49	34	12
Tübingen	9	11	9	44	21	22
Jena	10	16	—	41	15	—
Münster	11	15	13	35	16	17
Kiel	12	12	10	33	20	21
Frankfurt	13	9	14	32	30	16
München-Großhadern	13	9	6	32	30	34
Bonn	15	12	11	21	20	19
München r.d. Isar	16	19	19	20	9	9
Göttingen	17	14	15	18	18	15
Erlangen-Nürnberg	18	17	12	16	11	18
Magdeburg	19	18	20	13	10	8
Rostock	19	21	18	13	8	10
Homburg/Saar	21	22	—	12	7	—
Köln	22	19	15	9	9	15
Würzburg	23	23	21	1	3	6

Quelle: DSO Jahresberichte; eigene Berechnungen

Tabelle 2: Konzentration der Ltx nach Größe der Zentren, 1999–2006

Zentrumsgröße	Anzahl der Zentren			Prozent der Ltx		
	2006	Jahresdurchschnitte 2003–2005	1999–2002	2006	Jahresdurchschnitte 2003–2005	1999–2002
Großzentren (> 70 Ltx)	5	5	4	52,8	61,8	55,4
Mittelzentren (30–70 Ltx)	9	5	4	35,5	19,5	19,2
Mittlere bis kleine Zentren (15–29 Ltx)	4	6	8	7,1	12,3	19,3
Kleine Zentren (< 15 Ltx)	5	7	5	4,6	6,4	6,1

Quelle: Eigene Berechnungen auf der Basis von DSO Jahresberichten

Bedeutung. Wie oben erwähnt, könnte es sich dabei um eine dauerhafte Verschiebung zugunsten dieser Zentren handeln.

Lebensfähigkeit und Qualitätssicherung

Angesichts dieses Konzentrationsprozesses haben wir bereits früher die Frage nach der Lebensfähigkeit und der Qualitätssicherung gestellt. Zu kleine Zentren werden wohl auf Dauer kaum lebensfähig sein. Aufgrund ihrer geographischen Lage bieten die kleinen Zentren (mittlere bis kleine und kleine) gegenüber den nächst größeren in denselben Regionen keine entscheidenden Standortvorteile (bessere Erreichbarkeit für Angehörige; größere menschliche Nähe). Sie haben im Gegenteil etliche Nachteile hinsichtlich Erfahrung und Wirtschaftlichkeit.⁴ In einem im Jahr 2006 veröffentlichten Artikel über die Sterblichkeit nach Ltx wird mit Hilfe multivariater Analyse u.a. auch die Größe der Tx-Zentren (gemessen an der Zahl der jährlichen Ltx) als statistisch signifikant für niedrigere Sterblichkeit herausgearbeitet. Als kritische Schwelle wird eine Zahl von 70 Ltx pro Jahr angegeben.⁵

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Siehe dazu den Artikel über „Organspende in mittelfristiger Perspektive“ in diesem Heft.
- 2 In den früheren Artikeln haben wir diese Übersicht stets ausschließlich auf Ltx nach post-mortaler Spende beschränkt. Hier beziehen wir auch die Ltx nach Teilleber-Lebendspende mit ein, da dadurch ein zuverlässigeres Bild von der Bedeutung der einzelnen Ltx-Zentren vermittelt wird.
- 3 Die Trennlinien beziehen sich auf die Gruppierung der Zentren nach der Anzahl der Ltx im Jahre 2006 entsprechend der Einteilung in Tabelle 2.
- 4 Hier ist zu betonen, dass die ausschließliche Betrachtung von Lebertransplantationen ohne Berücksichtigung der Transplantation anderer Organe nicht voll adäquat ist. Unter Einbeziehung anderer Organe könnten sich Synergie-Effekte ergeben etwa in Zentren wie Erlangen-Nürnberg, Köln, Rostock und München rechts der Isar. In den übrigen Kleinzentren ist die Zahl der Transplantationen anderer Organe jedoch ebenfalls unbedeutend.
- 5 A.K. Burroughs et al.: 3-month and 12-month mortality after first liver transplant in adults in Europe: predictive models for outcome, *The Lancet*, vol. 367, Jan. 21, 2006. In univariater Analyse scheint ein kritischer Schwellenwert bei ca. 40 Ltx zu liegen.

Häufige Fragen zur Lebertransplantation

(Teil 1)

Das Transplantationszentrum Heidelberg hat ein Büchlein herausgebracht, das vor allen Dingen für Patienten, die vor der Transplantation stehen, sehr hilfreich ist. Wir hatten uns bei der Erstellung dahingehend eingebracht, dass wir die häufigsten an uns herangetragenen Fragen von Mitbetroffenen an die Redaktion des Büchleins weitergegeben haben. Wir bedanken uns für die Abdruckgenehmigung des entsprechenden Auszugs aus dieser Broschüre.

Jutta Riemer



Indikation zur Lebertransplantation

Wer sagt mir, ob bei mir eine Transplantation nötig ist?

Sie müssen sich in der Transplantationsprechstunde vorstellen. Danach wird durch das Transplantationsteam die Entscheidung getroffen, ob eine Transplantation bei Ihnen notwendig ist oder ob es andere Behandlungsmöglichkeiten gibt.

Wann muss eine Lebertransplantation durchgeführt werden?

Ob bei Ihnen eine Lebertransplantation durchgeführt werden muss, ist in erster Linie von dem Ausmaß Ihrer Erkrankung abhängig. Auch Ihre bestehenden Grunderkrankungen und Ihr allgemeiner Gesundheitszustand beeinflussen die Notwendigkeit einer Transplantation. Faktoren, die das Gelingen der Transplantation von vornherein gefährden, wie beispielsweise Alkoholismus, dürfen bei Ihnen nicht gegeben sein. Selbstverständlich setzt eine Transplantation auch das Vorhandensein eines Organs voraus!

Bei mir wurde eine Hepatitis C mit beginnender Zirrhose festgestellt. Wie schnell kann eine Zirrhose fortschreiten, wenn sie nicht behandelt wird? Wann wird eine Lebertransplantation nötig?

Pauschale Aussagen sind hier nicht möglich, da das immer abhängig von dem Grad der Erkrankung ist. Ihr sogenannter Immunstatus und die Aktivität des Hepatitis-C-Virus sind dabei von Bedeutung. Erst wenn die Lebererkrankung sehr fortgeschritten ist oder die Leberfunktion durch Medikamente oder kleinere Eingriffe nicht therapiert werden kann, ist eine Transplantation notwendig.

Bei mir wurde eine Zystenleber diagnostiziert. Muss man bei mir deshalb eine Lebertransplantation vornehmen?

Erst wenn eine Zystenleber sehr fortgeschritten und die Leberfunktion sehr weit eingeschränkt ist, ist eine Transplantation notwendig. Die Diagnose „Zystenleber“ bedeutet nicht automatisch eine Transplantation. Unter Umständen kann Ihnen auch durch andere „kleinere“ Operationen (sogenannte Zystenentdeckelungen) geholfen werden.

Wann wird jemandem, der an Amyloidose erkrankt ist, eine neue Leber transplantiert?

Diese kann nur bei einer speziellen Form der Amyloidose (sogenannte vererbte Form) indiziert sein und sollte unbedingt

vor der Manifestation schwerwiegender Organkomplikationen durchgeführt werden. Unter bestimmten Voraussetzungen kann die entnommene Amyloidoseleber einem anderen Patienten mit fortgeschrittener Lebererkrankung transplantiert werden (sogenannte Dominotransplantation).

Habe ich als „trockener“ Alkoholiker mit einer Zirrhose „ein Recht“ auf eine neue Leber?

Sie haben einen relativen Anspruch auf ein Organ. In erster Linie ist dieser Anspruch davon abhängig, ob die Abstinenz bei Ihnen stabil und auch langfristig gewährleistet ist. Über bestimmte Blutuntersuchungen kann der Alkoholkonsum der letzten Zeit nachgewiesen werden. Den Arzt diesbezüglich zu belügen, ist daher sinnlos. Bedenken Sie, dass es gegenüber anderen Patienten, die auf ein Organ warten, unfair ist, wieder mit dem Alkoholkonsum zu beginnen.

Ablauf der Transplantation

Wie lange muss ich auf eine Transplantation warten? Welche Kriterien müssen erfüllt sein?

Die durchschnittliche Wartezeit auf das notwendige Organ beträgt etwa 1,5–2 Jahre. Dies setzt voraus, dass Voruntersu-

chungen und Abklärungen durch das zuständige Transplantationsteam vollständig abgeschlossen sind.

Wie lange bleibt eine explantierte Leber transplantierfähig?

Man geht von einer maximalen Transplantierfähigkeit des Organs von 18 Stunden aus, wobei 12 Stunden nach Entnahme die Qualität deutlich abnimmt.

Risiken und Prognose nach Lebertransplantation

Wie groß sind die Chancen, dass ich die Transplantation überlebe bzw. nicht daran sterbe?

Überlebenschancen pauschal anzugeben, ist außerordentlich schwierig, da diese von unterschiedlichen Faktoren, wie beispielsweise dem Gesamtgesundheitszustand des transplantierten Patienten oder dem Zustand des transplantierten Organs abhängig sind. Rein statistisch lässt sich sagen, dass in den ersten 30 Tagen (unmittelbar nach erfolgter Lebertransplantation) die Sterberate z.B. am Transplantations-Zentrum Heidelberg bei ca. 5% liegt, wobei darunter auch so genannte „Notfalloperationen“ bei Leberversagen fallen. Mit anderen Worten: in einem spezialisierten Zentrum mit entsprechendem Teamkonzept kann heute eine sehr erfolgreiche Lebertransplantation durchgeführt werden.

Wie oft wird eine Leber abgestoßen?

Bei ausreichender Immunsuppression muss es niemals zu einer Abstoßung kommen. Jedoch kann es trotz regelmäßiger Einnahme der Immunsuppressiva in der richtigen Dosierung zu einer Abstoßung kommen. Das Risiko ist in der Anfangsphase nach Transplantation am höchsten und nimmt mit der Zeit ab. Allerdings ist eine Abstoßung auch nach zwei Jahren oder später möglich. Eine Abstoßung muss durch eine Gewebeprobe (Leberbiopsie) bestätigt werden. Dann kann sie in der weit überwiegenden Zahl der Fälle erfolgreich durch eine kurze Hochdosistherapie mit Kortison behandelt werden. Eine solche Abstoßung bzw. Abstoßungstherapie kann im Verlauf auch mehrfach auftreten. Das Risiko ist vor allem bei jungen Menschen, welche über ein starkes Immunsystem verfügen, etwas höher als bei älteren Menschen. Zu einer chronischen Abstoßung, welche nicht auf eine Therapie anspricht, kommt es glücklicherweise nur in Einzelfällen.

Wie lange kann jemand mit einer neuen Leber leben?

Die Lebenserwartung nach erfolgreicher Lebertransplantation mit normaler Leberfunktion ist im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht eingeschränkt. Allerdings ist die Grunderkrankung, welche eine Lebertransplantation notwendig gemacht hat, ein wichtiger Faktor bezüglich Überlebenszeit (Leberzellkrebs, Virushepatitis, alkoholbedingte Leberzirrhose etc.). Zu-

dem spielen die möglichen Komplikationen, welche nach einer Lebertransplantation auftreten und die Funktion des Transplantats beeinträchtigen können, eine wichtige Rolle in Bezug auf die Lebenserwartung. Nachdem Sie die Lebertransplantation überstanden haben, sind Sie für den weiteren Erfolg der Therapie mit verantwortlich! Durch Ihr Engagement kann eine langfristige Gesundheit erhalten bleiben.

Welche Vorteile habe ich mit einer neuen Leber? Mit welchen Nachteilen muss ich nach einer Transplantation rechnen?

Da die Transplantation in aller Regel die letzte Behandlungsmöglichkeit darstellt, ist sie für die meisten Patienten auch die einzige Chance, ihr Leben in gewohnter Form weiterzuführen. Nach Abschluss der Transplantation können Sie in Ihren Lebensalltag zurückkehren. Sie können Ihre Arbeit wieder aufnehmen und den gewohnten Aktivitäten nachgehen. Allerdings sollte Ihrerseits bedacht werden, dass auch nach der Transplantation einige „Spielregeln“ zu beachten sind: Nach Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus müssen Sie sich regelmäßig einer Transplantations-Nachsorgeuntersuchung unterziehen.

- Achten Sie bei der Arbeit und der Ernährung außerdem immer auf die Hygiene!
- Vermeiden Sie den direkten Kontakt mit infizierten Kranken!
- Nehmen Sie Abstand von großen Menschengruppen ohne sich zu isolieren oder zurückzuziehen!

Therapien bei Hepatitis-Reinfektion?

Die Prophylaxe bzw. Therapie der Reinfektion bei den Virushepatitiden ist sehr unterschiedlich. Bei der chronischen Hepatitis B werden direkt im Anschluss an die Transplantation Antikörper gegeben, die eine Reinfektion des Organs verhindern. Zudem muss täglich das Medikament, welches im Regelfall bereits vor der Transplantation eingenommen wurde, weiter genommen werden. So kann eine Reinfektion in fast allen Fällen verhindert werden.

Bei der chronischen Hepatitis C gibt es leider keine Vorsorgetherapie, welche eine Reinfektion des Organs mit dem Hepatitis-C-Virus verhindert. Wann und ob es zu einer Reinfektion kommt und in welchem Ausmaß diese abläuft ist nicht vorhersagbar. Wenn es zu einer Reinfek-

tion gekommen ist, kann man bei einer sehr starken Entzündung der Leber im Einzelfall einen Therapieversuch mit Interferon/Ribavirin machen.

Welche Medikamente bzw. wie viele muss ich nach einer Lebertransplantation nehmen?

Die Medikamente, welche von allen Patienten nach Transplantation lebenslang und pünktlich genau eingenommen werden müssen, sind die Immunsuppressiva. Dies sind Medikamente, die eine Abstoßung des Organs verhindern. Es stehen verschiedene Standard-Medikamente zur Verfügung (z.B. Urbason/Decortin, Prograf, Sandimmun, CellCept); diese werden individuell für den Patienten ausgesucht. Zudem müssen in der Anfangsphase nach Transplantation einige Medikamente zum Schutz vor Infektionen eingenommen werden (z.B. Valcyte, Kepinol), da besonders in dieser Zeit das Immunsystem gewollt geschwächt wird und somit die Gefahr einer Infektion erhöht ist. Eine dauerhaft erhöhte Infektanfälligkeit bleibt zwar bestehen, ist jedoch deutlich geringer als in der Anfangsphase nach Transplantation, so dass im Verlauf keine prophylaktische Einnahme von Medikamenten notwendig ist. Hinzu kommen Medikamente, die die Knochenfestigkeit aufrechterhalten, da manche Medikamente (v.a. Kortison) zur Knochenbrüchigkeit führen können. Je nach Grunderkrankung kommen dann zusätzliche Medikamente zum Einsatz.

Muss ich nach einer Lebertransplantation mit Nebenwirkungen von Medikamenten rechnen?

Ja, bei der Einnahme der notwendigen Medikamente können bestimmte Nebenwirkungen mit unterschiedlicher Häufigkeit auftreten, z.B. Grüner Star (Glaukom) und Grauer Star (Katarakt), Zahnfleischwucherung, Bluthochdruck (Hypertonie), Gewichtszunahme, Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), Verschlechterung der Nierenfunktion, Knochenbrüchigkeit (Osteoporose), neurologische Probleme, Pilzbefall, erhöhtes Tumorrisiko (CAVE: Krebsvorsorgeuntersuchung). Heute können diese Nebenwirkungen durch eine geeignete individuelle Wahl der Immunsuppressiva gering gehalten werden.

(Fortsetzung folgt)

Im Rahmen des Regionaltreffens der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. im Februar 2007 in München wurde als interessanter Fall eine Domino-Lebertransplantation als Therapieoption bei familiärer Amyloidpolyneuropathie vorgestellt. Hier wird nun dieser Fall nochmals besprochen.

Domino-Lebertransplantation bei familiärer Amyloidpolyneuropathie

Was ist eine Amyloidose?

Unter dem Oberbegriff Amyloidose werden verschiedene unterschiedliche Erkrankungen zusammengefasst, die sich alle durch eine Ablagerung von Eiweißen außerhalb der Zellen als unlösliche Fibrillen (kleine Fasern) auszeichnen. Diese nicht mehr abbaubaren, faserigen Eiweißablagerungen werden Amyloid genannt und beginnen mit ihrer Zunahme die Funktion der betroffenen Gewebe zu stören. Dadurch führen sie im Verlauf zu verschiedenen Krankheitszeichen.

Was ist eine familiäre Amyloidpolyneuropathie?

Für die angeborene, sog. hereditäre Amyloidose wird häufig auch der Begriff „familiäre Amyloidpolyneuropathie“ verwendet. Die familiäre Amyloidpolyneuropathie (FAP) wird autosomal dominant vererbt, d.h. Männer wie Frauen als Träger dieser Krankheit geben ihre Krankheit mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an ihre Kinder weiter. Die Erkrankung betrifft in der Regel verschiedene Organe. Die häufigste

autosomal dominant vererbte Amyloidose wird durch das strukturveränderte Eiweiß Transthyretin verursacht, das eine Transportfunktion für Schilddrüsenhormon und Vitamin A hat. Mittlerweile sind über 60 genetische Mutationen im Transthyretin beschrieben worden, von denen etwa 50 eine Amyloidose verursachen.

Die FAP wurde erstmals 1962 in Portugal beschrieben und wird daher auch portugiesische Amyloidose genannt. Das bei der FAP mutierte Transthyretin wird fast ausschließlich in der Leber gebildet und dann als Amyloid in verschiedenen Organen abgelagert. Neben Portugal findet sich die FAP vor allem noch in Schweden und Japan (siehe Abb. 1). Die betroffenen Personen entwickeln meist ab dem 30. Lebensjahr eine sensomotorische und autonome Neuropathie, d.h. die Nerven für die Sensibilität und Muskulatur sind betroffen.



Dr. med. Christian Rust

Durch Amyloidablagerungen in Nieren und Herz kommt es außerdem zur Schädigung der Nieren bis hin zum Nierenversagen und zu Pumpfunktionsstörungen des Herzens.

Die Amyloidose führt nach Einsetzen der ersten Krankheitssymptome innerhalb von ca. 5 bis 15 Jahren zum Tod. Die Todesursachen stehen häufig im Zusammen-

hang mit Herzversagen, Nierenversagen und Mangelernährung. Typischerweise liegen zu Beginn oft Beschwerden wie Durchfall, Übelkeit und Erbrechen (autonome Neuropathie) und Empfindungsstörungen der Haut (periphere Polyneuropathie) vor. Die frühzeitig auftretende autonome Neuropathie äußert sich oft in sexueller Impotenz und Bewegungsstörungen des Magen-Darm-Traktes. Letztere führen zu Durchfällen, Appetitmangel und Übelkeit. Sowohl eine Herzschwäche als auch Herzrhythmusstörungen und auch ein Eiweißverlust im Urin durch fortschreitende Nierenfunktionsstörungen können bereits frühzeitig bei der familiären Amyloidneuropathie auftreten.

Abbildung 1: „Hot spots“ der FAP weltweit. Die FAP findet sich insbesondere gehäuft in Portugal, Schweden und Japan.



Therapie der FAP durch Lebertransplantation

Eine medikamentöse Therapie der FAP steht bislang nicht zur Verfügung, die Patienten versterben im 40. bis 50. Lebensjahr, sofern eine Lebertransplantation nicht möglich ist.

Da das defekte Transthyretin-Amyloid fast ausschließlich in der Leber gebildet wird, kann durch eine Lebertransplantation ein weiteres Fortschreiten der Erkrankung gestoppt werden. Bislang wurden weltweit mehr als 300 Lebertransplantationen zur Therapie einer FAP durchgeführt. Durch die Lebertransplantation wird die Neubildung des defekten Transthyretins und damit die

Foto: privat

Neubildung von Amyloid gestoppt, das bereits abgelagerte Amyloid bleibt jedoch zum größten Teil in den Organen erhalten. Da die Leber bei der FAP zwar Bildungsort des Transthyretin-Amyloids ist, in der Leber selbst jedoch interessanterweise keine Amyloidablagerungen beobachtet werden, kann ein weiterer Empfänger die Leber eines FAP-Patienten im Sinne einer sequentiellen Lebertransplantation oder „Domino-transplantation“ erhalten und dadurch der knappe Organpool entlastet werden. Zwar muss bei einem Empfänger einer FAP-Leber mit der Entwicklung einer Amyloidose gerechnet werden, diese ist jedoch erst nach ca. 30 Jahren zu erwarten, da die Erkrankung bei den FAP-Patienten sich – wie erwähnt – meist auch erst ab dem 30. Lebensjahr manifestiert. Der Grund dafür ist, dass erst eine gewisse Menge des Amyloides in den entsprechenden Organen abgelagert werden muss, bevor ihre Funktion beeinträchtigt wird. Empfänger einer FAP-Leber sollten daher mindestens 50 Jahre alt sein, da die Komplikationen der Amyloidose dann meist nicht mehr erlebt werden.

Fallbericht

Im Jahr 2004 sahen wir erstmals eine damals 33-jährige Portugiesin mit einer familiären Amyloidpolyneuropathie (FAP), die unter Atemnot bei Belastung, Durchfällen und Gefühlsstörungen litt, insbesondere im Bereich der Beine. Im Labor fiel außerdem eine vermehrte Eiweißausscheidung im Urin als Zeichen für eine Nierenschädigung auf. Der Vater der Patientin war mit 40 Jahren an einem Nierenversagen gestorben. Nach Ausschluss der üblichen Kontraindikationen wurde die Patientin daher auf die Warteliste für eine Lebertransplantation aufgenommen. Als poten-



V.l.n.r.: F.X. Hirschbold, Empfänger der gespendeten „Dominoleber“, Dr. med. Rust, Dr. med. Angele, Klinikum Großhadern

zieller Empfänger für die Leber der FAP-Patienten wurde ein damals 63-jähriger Patient mit einer Hepatitis-C-assoziierten Leberzirrhose und einem 2 cm großen Lebertumor (hepatozelluläres Karzinom) ausgewählt. Dieser Patient war wegen seiner Leberzirrhose und der damit verbundenen Komplikationen 2003 für eine Lebertransplantation gelistet worden. Wegen der zu erwartenden langen Wartezeit (bei Leberzirrhose im Stadium Child B) und aufgrund des Alters des Patienten wurde er über die mögliche Domino-transplantation aufgeklärt und war mit diesem Vorgehen einverstanden.

Unsere Patienten wurden dann im Mai 2005 lebertransplantiert, die Leber der FAP-Patientin erhielt wie geplant der 63-jährige Patient mit der Hepatitis-C-assozii-

ierten Leberzirrhose. Beide Transplantationen verliefen ohne Komplikationen, bei der letzten ambulanten Untersuchung im Februar 2007 war die FAP-Patientin klinisch in gutem Zustand, ihre Beschwerden waren im Vergleich zum Befund vor der Lebertransplantation leicht gebessert (Durchfall, Gefühlsstörungen) bzw. stabil geblieben (Atemnot, Bewegungsstörungen). Der Empfänger der FAP-Leber war bei der letzten Kontrolle 2007 ebenfalls in klinisch gutem Allgemeinzustand, eine Amyloidose hat sich bei ihm bislang nicht entwickelt.

Dr. med. Christian Rust
Medizinische Klinik II – Großhadern
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität
München

Anmerkungen zu den Seiten 24/25

1 Die erste Studie wurde in Spanien durchgeführt; Albert Parés et al.: *Excellent Long-Term Survival in Patients with Primary Biliary Cirrhosis and Biochemical Response to Ursodeoxycholic Acid*, *Gastroenterology* 2006; 130: 715–720. Die zweite Studie wurde in den Niederlanden durchgeführt; P.C.J. ter Borg et al.: *Prognosis of ursodeoxycholic acid-treated patients with primary biliary cirrhosis. Results of a 10-year cohort study involving 297 patients. Ursodeoxycholsäure wird in Deutschland als Medikament z.B. mit dem Handelsnamen Ursolfalk vertrieben.*

2 J.F. Perz et al.: *The contributions of hepatitis B virus and hepatitis C virus infections to cirrhosis and primary liver cancer worldwide*, *J. Hepatol.* 45: 529–538 (2006)
3 M.A.B. von der Sande et al.: *Long-Term Protection against Carriage of Hepatitis B Virus after Infant Vaccination*, *Journal of Infectious Diseases (JID)* 2006;193 (1 June), 1528–1535. In Gambia ist die HBV Infektion mit tödlichem Ausgang unter der männlichen Bevölkerung besonders hoch.
4 Frank Tacke, Christian Trautwein: *Hepatitis-B-Impfung. Unzureichender Schutz vor Infektion mit seltenen Genotypen, Hepati-*

tis & More, Ausgabe 1, Juni 2007, 28–29
5 Gisèle N’Kontchou et al.: *Risk Factors for Hepatocellular Carcinoma in Patients with Alcoholic or Viral C Cirrhosis*, *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2006;4: 1062–1068. In diesem Zusammenhang sei auch nochmals auf eine Studie über Glukose-Toleranztest verwiesen, die in der Ausgabe 2/2007 der „Lebenslinien“ besprochen wurde.
6 Martin Storr et al.: *Perspektiven von Cannabinoiden in der Gastroenterologie*, *Zeitschrift für Gastroenterologie* 44/2006: 185–191

Buchbesprechung

Hämochromatose: Überleben der Kränksten?¹



Die Beschreibung der Hämochromatose bzw. ihrer Evolution und ihres Stellenwertes über die Jahrhunderte beginnt mit dem Fall eines Managers, der seit vielen Jahren ein an Wettbewerben teilnehmender Schwimmer und ein Langstreckenläufer ist. Beim Trainieren auf den „Marathon des Sables“ – den wohl brutals-ten aller Langstreckenläufe über 150 Meilen (240 km) quer durch die Sahara – hatte er große Schwierigkeiten, die er nie zuvor erlebt hatte: Müdigkeit, Gelenks-schmerzen, Herzrhythmusstörungen. Er konnte nicht mehr weiter trainieren und suchte verschiedene Ärzte auf. Ein Arzt nach dem andern konnte sich auf die Symptome keinen Reim machen. Schließlich verursachte seine Krankheit eine Depression, die fälschlicherweise auf Stress zurückgeführt wurde, und man empfahl ihm, einen Psychotherapeuten aufzusuchen. Bluttests deuteten schließlich auf eine Lebererkrankung hin, und man sagte ihm, er trinke zu viel. Endlich nach drei Jahren wurde das wahre Problem erkannt: massive Mengen von Eisen im Blut und in der Leber. „Aran Gordon was rusting to death“ (S. 2) (A.G. rostete dem Tod entgegen).

Man diagnostizierte also **Hämochromatose**, eine erbliche Krankheit², die den Eisenstoffwechsel im Körper stört. Unter normalen Umständen wird die Eisenabsorption im Körper auf einem verträglichen Niveau gehalten (selbst wenn man sich mit Eisenpräparaten voll stopfen würde). Bei Hämochromatose stellt der Körper jedoch immer ein vermeintliches Eisendefizit fest und absorbiert Eisen ohne eine natürliche Begrenzung. Diese kontinuierliche Absorption und Übersättigung führt zu Ablagerungen im ganzen Körper und schädigt Gelenke (Arthritis), Organe (Leber, Herz, Pankreas) und alle chemischen Vorgänge im Körper bis hin zu psychischen Störungen und sogar Krebs. Unbehandelt führt Hämochromatose zum Tod (S. 2). Die Krankheit wurde zuerst von Armand Trousseau im Jahre 1865 beschrieben und als sehr selten angesehen. Dann wurde im Jahre 1996 das Gen entdeckt, das die

Störung verursacht. Seither hat man erkannt, dass dieses Gen eine sehr häufige genetische Mutation bei Westeuropäern (und deren Abkömmlingen) ist, mit einer Wahrscheinlichkeit von 25–30 Prozent für das Auftreten von mindestens einer Kopie des Gens, allerdings mit relativ geringer Penetranz (Häufigkeit der tatsächlichen Manifestation der Krankheit) (S. 2–3). Der Autor und Evolutionsmediziner fragt sich nun, weshalb eine so tödliche Krankheit in den genetischen Code aufgenommen wurde. Evolutionstheoretisch bedeute das, „we asked for it“ (S. 3) (wir haben uns darum bemüht). Für bestimmte Zwecke habe diese genetische Veränderung den Menschen offensichtlich stärker und überlebensfähiger gemacht und wurde somit selektioniert und vererbt. Warum jedoch diese Selektion, die einen Störfaktor darstellt, der in 40 Jahren mit Sicherheit zum Tode führt? Die Antwort des Evolutionstheoretikers: Tod in 40 Jahren ja, aber der einzige Weg zu garantierendem Überleben in der unmittelbaren Zukunft! (S. 4) Der Autor bietet dann eine ausführliche Beschreibung der positiven und negativen Wirkungen des Eisens im Körper sowie der Schutzmechanismen gegen Infektionen. Die Schutzmechanismen beruhen auf effektiv durch spezielle Proteine hervorgerufenem Eisenmangel an entscheidenden Körperstellen wie Rachen, Ohren, Genitalien, Wunden – den Eingangspforten für Infektionen (S. 7). Anschließend geht der Autor auf einen langen „Evolutiondiskurs“, der schließlich ins europäische Spätmittelalter führt mit dem Auftreten der Pest (S. 8–12). Wie man heute weiß, fordert die Pest die höchsten Todeszahlen unter gesunden Männern, die gut mit Eisen versorgt sind; Eisen liefert den Nährboden für Bakterien. Dagegen haben Kinder, menstruierende oder stillende (und damit blutärmere) Frauen und ältere Menschen eine höhere Überlebenschance. Also sollte man meinen, dass die Eisenübersättigung infolge von Hämochromatose die Menschen besonders anfällig macht für Infektionen im Allgemeinen und Pest im Besonderen. Nein, im Gegenteil, sagt der Autor (S. 12).

Hämochromatose übersättigt zwar fast alle Körperzellen mit Eisen, ausgenommen allerdings die Makrophagen (Fresszellen zur Abtötung von Mikroorganismen), auf die sich das Immunsystem stützt. Die bei Hämochromatose-Patienten mit Eisen unterversorgten Makrophagen sind also hoch wirksam im Bekämpfen einer Infektion (S. 12–14). Dies ist dann die evolutionsmedizinische Erklärung für die Genmutation, die zu Hämochromatose führt: Obwohl die Hämochromatose langfristig tödlich ist, ist sie kurzfristig hochwirksam als Schutz gegen eine Infektionskrankheit wie die Pest. Dieser Zusammenhang scheint inzwischen gut erforscht zu sein. Andere evolutorische Erklärungen für die Hämochromatose (wie etwa das gehäufte Auftreten bei den Wikingern, die häufig in Kämpfe mit hohem Blutverlust verwickelt waren) sind eher spekulativ.

Am Ende des Kapitels kommt Dr. Moalem zur Therapie: Die Therapie der Wahl bei Hämochromatose ist Aderlass oder Phlebotomie (S. 16–19). Mit dieser Vorgehensweise, einer der ältesten medizinischen Praktiken, wurde der zu Beginn des Kapitels erwähnte Patient behandelt und geheilt. Er ist dann im April 2006 sogar zum zweiten Mal den „Marathon des Sables“ bis zum Ende gelaufen.

Ulrich R. W. Thumm

¹ In diesem Artikel wird nur das erste Kapitel (S. 1–22) eines Buches von Dr. Sharon Moalem besprochen. Titel des Buches: *Survival of the Sickest: A Medical Maverick Discovers Why We Need Disease*, William Morrow/Harper Collins Publishers, 2007. Das erste Kapitel ist überschieden: „Ironing It Out“. Dieses Kapitel behandelt die Hämochromatose und ihre Evolutionsgeschichte. Sharon Moalem ist ein Spezialist auf dem Gebiet der Neurogenetik und Evolutionsmedizin.

² Es ist interessant, dass in der 257. Auflage von 1994 von Pschyrembel: *Klinisches Wörterbuch* die Erblichkeit von Hämochromatose mit einem Fragezeichen versehen ist, während die 260. Auflage von 2004 eindeutig die Erblichkeit der Krankheit als gesichert darstellt.

Primär Biliäre Zirrhose (PBC) und Behandlung mit Ursodeoxycholsäure: Langfristige Ergebnisse

Zwei im letzten Jahr veröffentlichte Studien untersuchen die langfristigen Wirkungen der Behandlung von PBC mit Ursodeoxycholsäure (UDCA).¹ Die zahlreichen bis dato vorliegenden Studien kamen zwar zu positiven biochemischen und histologischen Ergebnissen im Krankheitsverlauf, allerdings waren die Beobachtungszeiträume relativ kurz. Meta-Analysen von Daten über einen Behandlungszeitraum von zwei Jahren vermochten keine positiven Ergebnisse (hinsichtlich höherer Überlebensraten bzw. verminderter Notwendigkeit einer Lebertransplantation) nachzuweisen.

Beide nun vorgelegten Langfriststudien kommen jedoch zu positiven Schlussfolgerungen, wonach die Behandlung mit UDCA zu deutlich (und statistisch signifikant) besseren Überlebensraten führt. Zur Messung des Ergebnisses der Behandlung mit UDCA im Vergleich zur Nicht-Behandlung ziehen beide Studien die von dem (allgemein akzeptierten) Mayo-Modell prognostizierten Überlebensraten heran sowie geschätzte Überlebensraten für entsprechende Gruppen der spanischen bzw. niederländischen Bevölkerung.

Die spanische Studie bezog 192 Patienten mit einem mittleren Alter von 54,1 Jahren (davon 181 Frauen) ein, die über einen Zeitraum von 1,5 bis 14 Jahren (Mittel 6,8

Jahre; Median 7,5 Jahre) jeweils mit 15 mg UDCA pro kg Körpergewicht behandelt wurden. Die Unterscheidung zwischen Responders und Nonresponders wurde aufgrund der Veränderung des AP-Wertes (alkalische Phosphatase) vorgenommen, wobei die als Responders definierten Patienten eine AP-Reduzierung von über 40 Prozent innerhalb eines Jahres aufweisen mussten. Die prognostizierte Überlebensrate ohne Behandlung wurde aufgrund des Mayo-Modells bestimmt. Außerdem wurde ein Vergleich mit den Überlebensraten der nach Alter und Geschlecht entsprechenden spanischen Bevölkerung vorgenommen. Während des Beobachtungszeitraums starben 9 Patienten und 8 brauchten eine Lebertransplantation nach 3 bis 9 Jahren der Behandlung (insgesamt sind also 17 ausgeschieden = 8,9 Prozent). 117 Patienten (61 Prozent) sprachen positiv auf die Behandlung mit UDCA an, und ihre Überlebensraten waren signifikant höher als nach dem Mayo-Modell prognostiziert und ähnlich den Raten, die für die standardisierte spanische Bevölkerung geschätzt werden. 75 Patienten (39 Prozent) wurden als Nonresponders klassifiziert. Die Überlebensraten der Nonresponders waren zwar besser als vom Mayo-Modell prognostiziert, aber deutlich

schlechter als die der standardisierten spanischen Bevölkerung; dieses Ergebnis deutet auf einen zumindest teilweise positiven Effekt von UDCA hin. **Insgesamt wird also ein deutlich positiver Effekt (höhere Überlebensraten) einer Langzeitbehandlung mit UDCA konstatiert.** Allerdings weisen die Forscher darauf hin, dass zum Wirkungsnachweis von UDCA idealerweise eine Placebo-kontrollierte Prospektivstudie durchgeführt werden müsste, diese aber ethisch eigentlich nicht vertretbar ist. Für die Nonresponders wird empfohlen, alternative Behandlungsmethoden (mit anderen Medikamenten oder Kombinationstherapien) zu untersuchen.

Die niederländische Studie beobachtete 297 Patienten über einen Zeitraum von 3–126 Monaten (Median 68 Monate = 5,7 Jahre). Das 10-Jahres Überleben (ohne Transplantation) der mit UDCA behandelten Patienten, die zu Beginn der Studie normale Bilirubin- und Serum-Albumin-Werte aufwiesen, war ähnlich wie bei der standardisierten niederländischen Bevölkerung und deutlich besser als vom Mayo-Modell prognostiziert – eine Beobachtung, die derjenigen der spanischen Studie entspricht. Bei initial pathologischen Bilirubin- und Albumin-Werten waren die Überlebensraten deutlich schlechter.

Der Beitrag von HBV und HCV zu Leberzirrhose und HCC

Weltweit geht einer von vierzig Todesfällen auf eine Lebererkrankung im Endstadium zurück.

Dabei sind chronische Infektionen mit Hepatitis-B-Viren (HBV) und Hepatitis-C-Viren (HCV) die dominanten Risikofaktoren für die Entstehung von Leberzirrhose und das hepatozelluläre Karzinom (HCC). Eine

im Jahre 2006 veröffentlichte Studie legt nun quantifizierte Schätzungen vor über die relative Bedeutung von HBV- bzw. HCV-Infektionen für die Entstehung dieser Lebererkrankungen.² Die Studie basiert auf Stichproben aus vorhandenen Untersuchungen in 11 WHO-basierten Regionen. Weltweit gehen 57 Prozent der Leberzirrhose auf

HBV- (30 Prozent) bzw. HCV-Infektionen (27 Prozent) zurück; bei HCC ist die Dominanz dieser Infektionen noch höher: insgesamt 77 Prozent (HBV: 53; HCV: 25). Angesichts der Ergebnisse dieser Untersuchung ist der nächste Beitrag von besonderer Wichtigkeit, da es zumindest gegen das HBV eine Impfung gibt.

Langfristiger Schutz gegen Hepatitis B durch Impfung im Kindesalter

Bei über einem Drittel der Weltbevölkerung lässt sich laut WHO im Blutserum eine Infektion mit dem Hepatitis-B-Virus (HBV) nachweisen. Aufgrund der Infektion besteht ein sehr hohes Risiko für Leberzirrhose und -krebs, häufig mit tödlichem Ausgang. Die WHO empfiehlt seit 1991 die routinemäßige Impfung gegen HBV im Kindesalter; die Empfehlung wird in über 150 Ländern weltweit umgesetzt mit gu-

ter Immunreaktion. Im Jahr 2006 wurde eine Studie veröffentlicht, die die Langfristige Wirkung einer Impfung im Kindesalter in Gambia untersucht.³ Die Impfung wurde seit 1984 in zwei Dörfern in Gambia durchgeführt, und 2003 wurden Blutuntersuchungen an 1.100 Personen im Alter von 1 bis 24 Jahren (81,5 Prozent der in Frage kommenden Personen) vorgenommen, um die Wirksamkeit der Impfung ge-

gen Infektion und Trägerstatus zu bestimmen. Bei 83,4 Prozent der untersuchten Personen (Konfidenzintervall 95 Prozent) war die Impfung wirksam. Allerdings nahm die Wirksamkeit der Impfung mit zunehmendem Alter deutlich ab: gegen Infektion auf nur noch 70,9 Prozent der 20–24-Jährigen und gegen Trägerschaft auf 91,1 Prozent. 15 Jahre nach Impfung konnten bei weniger als der Hälfte der Geimpften HB-

Antikörper nachgewiesen werden. Der HBV-Trägerstatus unter der nicht-geimpften Bevölkerung war in Gambia im Jahre 2003 ungefähr gleich hoch wie 20 Jahre zuvor. **Die Schlussfolgerung der Studie ist, dass eine Impfung im Kindesalter langfristig einen wirksamen Schutz gegen HBV-Trägerschaft bietet trotz ab-**

nehmender Antikörper-Konzentration.

Die Rolle und Notwendigkeit von Auffrischungs-Impfungen müssen allerdings erst noch untersucht werden.

In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass es acht verschiedene Genotypen des HBV gibt. In Europa wird man üblicherweise gegen die Genotypen A und

D geimpft, die in Europa, Afrika, Indien, USA und im Mittleren Osten auftreten. Damit besteht aber nicht notwendigerweise ein Schutz gegen andere Genotypen, die in Asien, Süd- und Mittelamerika und West- und Südafrika auftreten.⁴

Übergewicht/Fettsucht und/oder Diabetes 2 als Risikofaktoren für Leberkrebs

Übergewicht/Fettsucht tritt immer stärker in „westlichen“ Ländern auf und ist eng assoziiert mit Typ-2-Diabetes und Insulinresistenz. Es ist bekannt, dass beide Symptome zu Leberzirrhose und Leberkrebs (HCC) führen können. Bislang fehlte jedoch eine Prospektivstudie zur Einschätzung des Risikos von HCC bei Patienten mit Alkohol- und/oder Hepatitis-C-induzierter, jedoch kompensierter Leberzirrhose. Ein französisches Team hat im Jahre 2006 eine entsprechende Studie veröffentlicht.⁵ Die Untersuchung bezog 771 Patienten (Alter > 40; Mittel 61,4 Jahre; 56 Prozent Männer) ein, die alle eine wohl-kompensierte Leberzirrhose aufgrund von Alkoholmissbrauch (62 Prozent) und/oder Hepatitis C (29 Prozent Hep C; 9 Prozent Alkohol und Hep C) aufwiesen. (Patienten mit Leberzirrhose aufgrund anderer Grunderkrankungen wurden ausgeschlossen.) Die Un-

tersuchung lief von November 1994 bis März 2004, und die Patienten wurden im Mittel über 4,3 Jahre beobachtet bis zum Zeitpunkt der HCC-Diagnose, die bei insgesamt 29 Prozent gestellt wurde (am häufigsten bei Patienten mit Alkohol und Hep-C-induzierte Leberzirrhose). In multivariater Analyse wurden **Übergewicht** (BMI > 25 kg/m²) bzw. **Fettsucht** (BMI > 30 kg/m²) und **Typ-1-Diabetes** als statistisch signifikante Prädiktoren ermittelt. Im Vergleich zu Patienten mit normalem Körpergewicht (BMI < 25 kg/m²) und ohne Diabetes stieg das Risiko wie folgt:

Risikofaktoren	Risiko (ermittelt aufgrund multivariater Analyse)
BMI < 25 ohne Diabetes	1
BMI < 25 mit Diabetes	1,4 (stat. nicht signifikant)

BMI 25–30 ohne Diabetes	2,1
BMI > 30 ohne Diabetes	2,1
BMI 25–30 mit Diabetes	2,6
BMI > 30 mit Diabetes	6,0

Fettsucht zusammen mit Typ-1-Diabetes potenziert also das HCC-Risiko um ein Vielfaches. Die HCC-Risikoerhöhung bei Übergewicht und Fettsucht kann darauf hindeuten, dass es einen Wirkungszusammenhang gibt, der unabhängig von der Verursachung der Lebererkrankung ist. **Die Forscher gehen sogar soweit zu sagen, dass jedweder fettstüchtige und über 60 Jahre alte Mann ein hohes HCC-Risiko hat.** Inwiefern eine Reduktion der ermittelten HCC-Risikofaktoren durch entsprechende Behandlung zu einem geringeren Auftreten von HCC führt, muss allerdings noch untersucht werden.

Mögliche Behandlung von entzündlichen Darmerkrankungen mit Cannabinoiden

In früheren Zeiten wurden Extrakte von **Cannabis sativa (indischer Hanf)** zur Behandlung von gastrointestinalen Symptomen wie Übelkeit, Erbrechen, Durchfall und Unterleibsschmerzen eingesetzt. Missbrauch der Cannabinoide (wie Marihuana) als Sucht- und Rauschmittel führte aber zum Ende ihrer Verwendung als Heilmittel. In einer von Münchner Klinikern vorgestellten Übersicht werden Indikationen diskutiert, bei denen Cannabinoide zur Behandlung von Funktionsstörungen des Gastrointestinaltraktes eingesetzt werden bzw. – aufgrund von Ergebnissen im Tierversuch – eingesetzt werden könnten.⁶ In dieser Zusammenfassung beschränken wir uns auf die Möglichkeit der Behandlung von entzündlichen Darmerkrankungen wie **Colitis ulcerosa**, die häufig mit Lebererkrankungen wie **Primär Sklerosierender Cholangitis (PSC)** assoziiert sind. Die Wirkung der Cannabinoiden verläuft über die CB1-, CB2- und non-CB1/non-CB2-Rezeptoren, die im Zentralen Nerven-

system bzw. im Immunsystem lokalisiert sind. Die Wirkmechanismen der Cannabinoidrezeptoren scheinen in starkem Maße in der Modulation von Neurotransmitterfreisetzung zu bestehen; andere wie protektive Mechanismen sind noch nicht ausreichend beschrieben. Gegenwärtig werden Cannabinoide in der Gastroenterologie nur im Rahmen einer malignen Erkrankung, also etwa bei Chemotherapie-induzierter Übelkeit und Erbrechen, sowie schmerztherapeutisch eingesetzt. Zahlreiche klinische Studien belegen die überlegene Wirkung gegenüber gängigen Antidiarrhoika (Mittel gegen Durchfall). Bei entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn und **Colitis ulcerosa** leiden die Patienten an Unterleibsschmerzen, Bauchkrämpfen, Übelkeit, Erbrechen und schweren (teilweise blutigen) Durchfällen. Üblicherweise werden dann entzündungshemmende und immunsuppressive Mittel eingesetzt. Patientenberichte über den symptomatischen Nutzen von Marihuana-

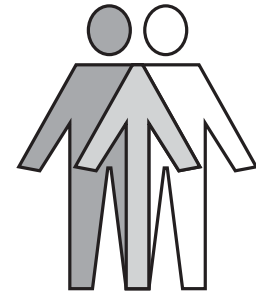
Konsum deuten auf die Wirksamkeit von Cannabinoiden bei gastrointestinalen Entzündungen hin. Angesichts der bekannten Wirkungen von Cannabinoiden erwarten die Münchner Forscher einen symptomatischen Nutzen (etwa Linderung von Übelkeit und abdominellen Krämpfen) bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Im Mausmodell konnte auch die protektive Wirkung gegenüber Darmentzündungen gezeigt werden. Klinische Studien stehen allerdings noch aus, aber in Kürze werden Veröffentlichungen von Phase-I- und Phase-II-Studien über den Einsatz bei akuten und chronischen Entzündungen erwartet. In-vitro-Daten lassen auch vermuten, dass man in den Cannabinoidrezeptoren auch einen Ansatzpunkt findet für die Entwicklung von Arzneimitteln gegen maligne Erkrankungen wie das **kolorektale Karzinom (Darmkrebs)**, dessen Risiko erhöht ist bei Patienten mit Colitis ulcerosa.

Ulrich R. W. Thumm

Anmerkungen auf Seite 22

40 Jahre Eurotransplant

Die Prinzessin kommt, der Tod auf der Warteliste geht



Die diesjährige Jahrestagung von Eurotransplant (ET), die in Noordwijk am 20. und 21. September 2007 stattfand, stand im Zeichen des 40. Jahrestags der Gründung. Aus diesem Anlass stand auch ein königlicher Besuch auf dem Programm: Prinzessin Margriet kam zum traditionellen Presidential Symposium.

Außer der Vollmitgliedschaft von Kroatien im Mai 2007 und dem baldigen Beitritt von Ungarn (nach einer Gesetzesnovelle, die nunmehr den Organexport in andere ET-Länder erlaubt) sind die **wichtigsten Entwicklungen** aus der Perspektive unseres Selbsthilfeverbandes die folgenden:

- die dramatische Reduzierung des Todes auf der Warteliste nach Einführung des MELD score als Schlüssel zur Verteilung postmortalen Spenderlebern und
- Fortschritte bei der Konservierung von Spenderorganen, insbesondere Nieren und Lebern.

Die **6-Monats-Sterberate** (Tod sechs Monate nach Aufnahme auf die Leber-Warteliste am 15. Dezember 2006) hat von etwa 12 Prozent im Durchschnitt der Jahre

2002–2004 auf ca. 3 Prozent abgenommen.¹ Die verfügbaren Lebern werden nun – nach Berücksichtigung der HU-Patienten – bevorzugt den schwerstkranken Patienten (mit einem MatchMELD > 19) zugeteilt; in Deutschland hatten über 90 Prozent der Ltx-Patienten einen MatchMELD > 19 und 65–70 Prozent > 25; nur ca. 7 Prozent hatten 11–18 und ca. 1 Prozent 6–10 (wobei 6 das Minimum für eine Listung ist). Über 70 Prozent der Patienten mit MatchMELD < 19 kommen nur über eine sog. rescue allocation in den Genuss eines Organs.

Mit der weiteren Zunahme alter Spenderorgane (Spender > 65 Jahre) wird die Zukunft in starkem Maße im Zeichen **grenzwertiger Organe** stehen (Professor Ploeg von der Universität Groningen benutzte den Ausdruck „borderline donors“). Daher bedarf es **kluger Managementstrategien** sowohl bei der Organentnahme als auch bei der -verteilung und Transplantation. Ausführlich wurde über neueste Entwicklungen auf dem Gebiet der **Organkonservierung** berichtet. Während in USA die Perfusion von ca. 20 Prozent der Spenderorgane mit Maschinen erfolgt, sind es

gegenwärtig im ET-Bereich weniger als 1 Prozent. Die bevorzugte Konservierungsmethode ist bislang noch immer einfache Kühlung auf 4 °C und Verwendung von Konservierungslösungen. Gegenwärtig läuft eine kontrollierte randomisierte Studie an den Tx-Zentren Groningen, Essen und Louvain mit einem neuartigen Konservierungsapparat, in dem die Organe durchspült und gekühlt werden. Fortschritte wurden auch bei den Konservierungslösungen erzielt: von HTK (Histidin Tryptophan Ketoglytasat) über UW (University of Wisconsin) und EC (EuroCollins) hin zu IGL-1 (modifizierte UW-Lösung mit umgekehrter Na/K-Konzentration). **Man darf also hoffen, dass der weiterhin bestehende Organmangel durch bessere Managementmethoden nach der Explantation dadurch ein wenig gelindert wird, dass Organe funktionsfähig erhalten und transplantiert werden können.**

Ulrich R. W. Thumm

¹ Axel Rahmel: *The Eurotransplant Liver Allocation System. First results after the introduction of the MELD system, Leiden, September 20, 2007*

Aktualisierung

Organspende: Erfreuliche Entwicklung

Zum vierten Mal (nach Heft 2/2003, 1/2005 und 1/2006) wird im Folgenden eine aktualisierte Langfristperspektive der Organspende in Deutschland geboten. Der Trend zu vermehrter (postmortalen) Organspende und damit einer besseren Ausnutzung des Spenderpotenzials hat sich gefestigt.

Erfreuliche Gesamtentwicklung
Im Jahre 2006 bis hinein ins 1. Halbjahr 2007 ist ein erfreulicher Anstieg der Zahl der postmortalen Organspender zu verzeichnen. Parallel dazu erhöhte sich auch die Zahl der entnommenen Organe¹, insbesondere die der Lebern (Tab. 1). Damit setzen sich die jüngsten Zahlen deutlich von denen der Vergangenheit ab. Es ist also zu hoffen, dass die geschaffte

Trendwende sich gefestigt hat und weiter fortsetzen wird. Allerdings hat sich auch der Trend zum zunehmenden Alter der Organspender weiter fortgesetzt (Tab. 2). Diese Entwicklung ist u.a. mit dem Altern der Bevölkerung zu erklären, insbesondere aber mit dem gewaltigen Fortschritt der Transplantationsmedizin einschließlich Management der Nachbehandlung und der Zunahme der atraumatischen Todes-

ursachen der Organspender (internistische und neurologische Erkrankungen); in den letzten Jahren erfolgte der Hirntod nur bei einem Viertel der Organspender nach äußeren Verletzungen (Trauma). Gleichzeitig ist festzustellen, dass nicht alle gemeldeten Organspender einer Organentnahme zugeführt werden. Desgleichen werden auch nicht alle entnommenen Organe tatsächlich transplantiert, da die Qualität der

Tab. 1: Anzahl der postmortalen Organspender/-spenden, 1991–1. Halbjahr 2007

	2006	2005	2004	2003	Jahresdurchschnitte				Halbjahreswerte (1. Hj)		
					03–05	99–03	94–98	91–93	2007	2006	02–05
Postmortale Organspender	1.259	1.220	1.081	1.140	1.147	1.061	1.062	1.147	667	627	564
Postmortale Organspenden	3.925	3.777	3.508	3.496	3.594	3.248	3.107	3.132	2.072	1.966	1.750
Leber	917	844	779	700	774	619	521	436		k.A.	

Quelle: DSO-Jahres- und Halbjahresberichte; eigene Berechnungen

Tab. 2: Altersstruktur der postmortalen Spender in Prozent, 1991–2006

Altersgruppe	2006	1996	Jahresdurchschnitte		
			2003–05	1996–98	1991–99
< 16	3,0	6,4	3,7	5,8	8,1
16–54	51,2	68,1	55,7	64,5	73,9
55–64	19,4	17,7	18,4	20,2	13,5
65 und > 65	26,4	7,8	22,3	9,5	4,5

Quelle: DSO-Jahresberichte; eigene Berechnungen

Tab. 3: Organspenderintensität nach Region und Bundesländern 2000–2006

	2006	2000
Nordost	21,0	15,3
Mecklenburg-Vorpommern	30,0	19,6
Berlin	22,4	15,4
Brandenburg	13,3	12,3
Nord	16,1	15,1
Bremen	27,1	37,9
Hamburg	25,8	20,5
Schleswig-Holstein	16,6	14,4
Niedersachsen	12,9	12,3
Mitte	13,1	10,6
Saarland	20,1	18,7
Hessen	11,4	8,6
Rheinland-Pfalz	13,8	11,4
Bayern	14,7	14,6
Ost	19,2	14,1
Sachsen	18,8	17,1
Sachsen-Anhalt	17,5	11,0
Thüringen	22,0	12,3
Baden-Württemberg	15,4	11,6
Nordrhein-Westfalen	12,0	8,8
Deutschland gesamt	15,3	12,5

Quelle: DSO-Jahresberichte

Organe nicht immer den Anforderungen entspricht. Im Durchschnitt der Jahre 2004–06 wurden nur ca. 85 Prozent der explantierten Lebern transplantiert. Im Jahre 2004 waren es noch fast 90 Prozent, 2006 lediglich 80 Prozent².

... trotzdem immer noch relativ geringe Organspende-Intensität

So erfreulich insgesamt die Entwicklung der Organspenderzahlen sein mag, so gering ist der Einfluss auf die Wartelisten. Der Überhang auf den Wartelisten hat über die

Jahre nur insignifikant abgenommen, und der Tod auf der Warteliste ist weiterhin traurige Realität. Außerdem ist die Bundesrepublik Deutschland trotz steigender Zahlen mit einem durchschnittlichen Spenderaufkommen von 15,3 pro Million Einwohner (PME) weiterhin im unteren Bereich der internationalen Liga, die von Spanien (mit ca. 34 Spendern PME) angeführt wird und – selbstredend – weit unter dem Potenzial, das auf etwa 50 postmortale Spender PME geschätzt wird.³ Eine Änderung der gesetzlichen Grundlage von der jetzt gültigen erweiterten Zustimmungslösung hin zur Widerspruchslösung, wie sie zuletzt vom Ethikrat gefordert wurde⁴, ist hier nicht unbedingt Ziel führend⁵.

Entwicklung nach Regionen/Bundesländern

Insgesamt hat – wie erwähnt – die Organspenderintensität in der Bundesrepublik Deutschland zugenommen, und zwar von 12,5 PME im Jahre 2000 auf 15,3 PME im Jahre 2006. Weiterhin ist die Region Nord-Ost Spitze (allerdings mit einem Rückgang in Brandenburg) und die Region Nordrhein-Westfalen Schlusslicht (erfreulicherweise aber mit deutlicher Steigerung). Mecklenburg-Vorpommern, der „Vorreiter“ innerhalb der Region Nord-Ost erreicht seine Spitzenposition wohl insbesondere durch den Einsatz von Transplantationsbeauftragten in jedem Krankenhaus mit Intensivstation. In ähnlicher Weise hat nun auch Baden-Württemberg – wahrscheinlich durch den zunehmenden Einsatz von Transplantationsbeauftragten als Folge der Umsetzung der Novellierung des Landeskrankenhausesgesetzes anfangs 2006 – deutliche Steigerungen der Organspende zu verzeichnen. Im Vergleich zum Durchschnitt der Jahre 1995–2005 gibt die DSO für 2006 Steigerungsraten in der Spenderintensität von über 35 Prozent für die Regionen Ost und Baden-Württemberg an (Bundesdurchschnitt: + 16,4 Prozent).⁶ Innerhalb Deutschlands nimmt Mecklenburg-Vorpommern mit einer Spenderintensität von 30 PME weiterhin den Spitzen-

platz ein und erreicht damit beinahe spanisches Niveau. Die Gründe für die hohe Organspendebereitschaft sind nicht erschöpfend erforscht. Intensive Öffentlichkeitsarbeit und der flächendeckende Einsatz von Transplantationsbeauftragten spielen aber eine wichtige Rolle, die sich nicht zuletzt in niedrigeren Ablehnungsraten seitens der Angehörigen niederschlägt.⁷

Weiterhin viel Handlungsbedarf

Trotz dieser messbaren Verbesserungen besteht weiterhin großer Handlungsbedarf, um die Organspende näher an den Organbedarf heranzuführen und die Wartelisten abzubauen, insbesondere den Tod auf der Warteliste einzudämmen. Noch immer sterben jährlich in Deutschland etwa 1.000 Menschen, denen eine Transplantation helfen könnte, nur weil kein geeignetes Organ verfügbar war.⁸

In diesem Heft wird die Entwicklung von Organspende und -transplantation seit der Einführung des Transplantationsgesetzes Ende 1997 diskutiert. Im begrenzten Kontext dieses Artikels soll nur nochmals darauf hingewiesen werden, dass die Organspende in den letzten Jahren eine positive Wende erfahren hat. Dass die Intensität noch weit hinter dem Potenzial und den Ergebnissen in anderen Ländern herhinkt, liegt wohl nicht zuletzt auch an der mangelnden Umsetzung des bestehenden Transplantationsgesetzes, weniger an der darin festgeschriebenen erweiterten Zustimmungslösung (im Gegensatz zu der vom

Ethikrat und vielen Kritikern bevorzugten Widerspruchslösung). Der flächendeckende Einsatz von Transplantationsbeauftragten vermag die Teilnahme der Krankenhäuser an der Gemeinschaftsaufgabe zu steigern; dies zeigt die Erfahrung in verschiedenen Regionen/Bundesländern. Ebenso unterstreichen die Ergebnisse in USA mit einer Spenderintensität von etwa 25 PME, dass man mit gleicher Gesetzeslage wie in Deutschland sehr wohl deutlich höhere Spenderzahlen erreichen kann durch breitere Werbung (z.B. Vermerken der Organspendebereitschaft im Führerschein) sowie den Einsatz von Transplantationsbeauftragten, die sich gezielt für Organspende einsetzen und sich um die Betreuung der Angehörigen kümmern.⁹ Ohne Gesetzesänderung bietet sich in Deutschland ferner an, das Lebersplitting (wieder) zu intensivieren. Schließlich könnte man auch die Erfahrung anderer Länder¹⁰ mit der Organentnahme von herztoten Spendern (non heart beating donors, NHB) nutzen, um die Organspenden weiter zu steigern. Dies würde allerdings eine Änderung des Transplantationsgesetzes erfordern.

Ulrich R. W. Thumm

1 Die Mehrfachentnahmen, d.h. die Zahl der entnommenen Organe je Spender, hat sich im Laufe des gesamten Beobachtungszeitraums leicht gesteigert von ca. 2,7 auf 3,1. Dabei ist insbesondere eine überproportionale Steigerung der Leberspenden zu verzeichnen: im Durchschnitt der Jahre 1997–99 entfielen ca. 17,6

Prozent der Spenderorgane auf Lebern; 2000–02 waren es 18,9 Prozent; 2003–06 22,0 Prozent; 2006 sogar 23,4 Prozent.

- 2 Quelle: Eurotransplant (ET) Annual Reports, 2004, 2005, 2006. Im Gespräch mit einer ET-Mitarbeiterin wurde bestätigt, dass die Tendenz leider steigend ist.
- 3 Siehe dazu den Anhang des Buches von Friedrich Breyer et al.: *Organmangel. Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar?* Springer, Berlin, Heidelberg, New York 2006. Im Jahresbericht der DSO von 2006 wird auf eine Schätzung in der Region Ost hingewiesen, die das Potenzial bei etwa 40 PME sieht.
- 4 Siehe „Die Zahl der Organspenden erhöhen ...“, „Lebenslinien“ 2/2007, S. 35
- 5 Peter Petersen: *Haben unterschiedliche gesetzliche Regelungen in Europa Einfluss auf die Spenderzahlen? Ein Überblick*, Universitätsklinikum Tübingen, Arzt-Patienten-Seminar, Oktober 2005
- 6 Im Halbjahresvergleich 2006–2007 setzen sich diese Entwicklungen nicht fort. Jedoch sollte man daraus keine weiterreichenden Schlüsse ziehen, schon gar nicht bei relativ kleinen Gebietseinheiten. Der Halbjahresvergleich 06–07 weist dagegen extrem hohe Steigerungsraten für Bayern und die Region Mitte aus.
- 7 Sven Förster: *Analyse der postmortalen Organspendesituation in Mecklenburg-Vorpommern*, DSO-Jahrestagung 2006, Tagungsband, S. 20
- 8 Breyer et al., op. cit.
- 9 Siehe auch Joachim Müller-Jung: *American Way bei Organspende*, Frankfurter Allgemeine, 1. Juni 2007, S. 34
- 10 Insbesondere Niederlande, Vereinigtes Königreich, Belgien, USA

Gewebegesetz verabschiedet

Im seit 1997 gültigen Transplantationsgesetz ist die Entnahme, Vermittlung und Transplantation sogenannter solider Organe (Herz, Lunge, Leber, Darm, Bauchspeicheldrüse, Niere) geregelt. Für Gewebe wie z.B. Augenhornhäute, Knorpel und Knochen hat es keine Gültigkeit. Ein erster Gesetzentwurf im November 2006 beschwor von verschiedenen Seiten Kritik herauf, so dass der Entwurf in vielen Punkten überarbeitet werden musste. Wichtigstes Ergebnis war wohl, dass eine Kommerzialisierung durch Zulassungsbestimmungen aller Gewebe als Arzneimittel verhindert werden soll. Das „Gesetz über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen“ (Gewebegesetz) ist nun zum 1. August 2007 in Kraft getreten und soll zum Nutzen der Patienten auch in diesem Bereich Transparenz und Qualität be-

züglich Entnahme, Transport und Aufbewahrung von menschlichen Zellen und Geweben regeln. Das Gewebegesetz basiert auf einer EU-Richtlinie von 2004. Es sieht eine neue Organisationsstruktur für Gewebespenden vor, indem es manche Produkte aus menschlichen Zellen und Geweben dem Arzneimittelrecht unterstellt. Auch wenn das Gesetz eine Kommerzialisierung der Gewebespende auszuschließen versucht, wird damit – laut DSO – eine Trennung zwischen der Organspende als rein nicht kommerzieller Spende im altruistischen Sinne und der Gewebespende notwendig. So hat sich die DSO von der DSO-G (Gewebe) getrennt. Diese wird als eigenständiges Netzwerk gemeinnützig unter dem Namen „Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation mbH“ weitergeführt.

Wichtige Eckpunkte nach der Überarbeitung des Gesetzentwurfs sind:

1. Organspenden und Organentnahmen haben immer Vorrang vor der Entnahme einzelner Organteile (z.B. Herzklappen).
2. Herkömmliche Gewebetransplantate sind nicht als Arzneimittel zu betrachten.
3. Für solche Transplantate, die nicht industriell behandelt werden, gilt ein Handelsverbot.
4. Nichteinwilligungsfähige Personen können nicht zu Knochenmarkspenden heran gezogen werden.
5. Ei- und Samenzellen sowie embryonale Stammzellen unterliegen nicht dem Arzneimittelgesetz (– sind somit nicht handelbar).

Jutta Riemer

Quelle: www.aok-bv.de, DSO Pressemitteilung

Organspende – Wege gemeinsam gehen

Aufklärungsarbeit und Austausch der besten Erfahrungen

Im ersten Teil des DSO-Jahreskongresses vom 31.5. und 1.6. wurde auch das Thema „Tumoren und Transplantation“ unter verschiedenen Blickwinkeln diskutiert. Der Schwerpunkt des Kongresses lag aber auf der Bilanz zum nunmehr vor 10 Jahren verabschiedeten Transplantationsgesetz. Diese Bilanz ist erfolgreich, die Zahl der Organspender wächst stetig und damit auch die Anzahl der Transplantationen. Dennoch wurde kritisch eingeschätzt: Der Mangel an Spenderorganen ist auch weiterhin dramatisch. Allein in Deutschland warten nach Angabe der DSO derzeit rund 12.000 schwer kranke Menschen auf ein rettendes Organ. Täglich sterben drei Menschen auf der Warteliste.

In zahlreichen Vorträgen wurde auch eines deutlich: Organmangel ist nicht nur eine Frage der Spendenbereitschaft. Der Mangel ist auch zurück zu führen auf organisatorische Schwächen bei der Gewinnung der Organe. Angesprochen wurde hier die fehlende Meldung der potenziellen Organspender in den einzelnen Krankenhäusern. Folgerichtig kam von Ulla Schmidt, Bundesministerin für Gesundheit, die Anregung, den Erfahrungsaustausch zwischen den einzelnen Bundesländern zu forcieren, um besonders gute Ergebnisse auf dem Gebiet der Organspende in den jeweiligen medizinischen Einrichtungen zu propagieren und zielgerichtet zu verallgemeinern. Zur Diskussion gestellt wurde ebenso der Vorschlag, auf der geplanten elektronischen



Ansprechpartner und Vorstand aktiv in Berlin (v. links): Karin Bernhardt, E. Trowe, S. Maaß, D. Bernhardt, D. Roland, J. Riemer, P. Mohr

Gesundheitskarte die persönliche Erklärung zur Organspende zu verzeichnen. Nicht zuletzt sind es auch die Krankenkassen, die gegenüber ihren Versicherten eine wesentliche Verantwortung bei der Aufklärung in Sachen Organspende haben. Ministerin Schmidt lehnt eine Widerspruchslösung ab, will aber die Öffentlichkeitsarbeit verstärken.

An der Planung des Freitagnachmittags waren auch die Patientenverbände beteiligt. Die SLD e.V. brachte sich in der Pressekonferenz und durch einen Vortrag (Zusammenfassung nachfolgend) sowie einen Informationsstand im Foyer ein. Auch beim Podiumsgespräch mit Patienten und Ange-

hörigen, moderiert von Dr. med. Susanne Holst, waren wir dabei. Ein von der SLD verfasstes und zusammen mit der IOP Berlin dargebotenes Szenenspiel zum Thema „Organspende – Wege gemeinsam gehen“ rundete die abwechslungsreiche, informative Veranstaltung ab. An dieser Stelle einen herzlichen Dank an Ansprechpartner und Vorstandsmitglieder, die sich hier – ganz entsprechend dem Motto der Veranstaltung – gemeinsam engagiert haben.

Renate Pauli

Quelle: DSO, nähere Informationen und Bilder zum Kongress unter: <http://www.kongress.dso.de>



Szenenspiel der SLD e.V. unter Mitwirkung der IOP Berlin e.V.

Transplantation Ja! – Organspende Nein?

Der Titel „Transplantation Ja! – Organspende Nein?“ beschreibt das Dilemma, mit dem die Patientenorganisationen in ihrer täglichen Arbeit konfrontiert sind. Im Dialog mit der Bevölkerung wird klar, dass die Transplantationsmedizin weite Anerkennung genießt, aber die Organspende teilweise mit großer Skepsis betrachtet wird. Dabei würde fast jeder, der ein Organ benötigt, dieses auch annehmen wollen, auch wenn er vorher nicht über Organspende nachgedacht hat. Damit stehen die Chancen der Transplantationswartepatienten – trotz der großen Fortschritte auf der medizinischen Seite und leichter Zuwächse auf der Organspendeseite – weiterhin eher schlecht.

Gründe dafür liegen einmal im mangelnden Bewusstsein der Öffentlichkeit, aber auch an den viel zu wenigen Krankenhäusern, die sich aktiv an einer Spendermeldung beteiligen. Weiterhin ist die ausbleibende Zustimmung der Angehörigen ein großes Problem, die häufig nur deswegen versagt bleibt, weil man den Willen des Verstorbenen nicht kennt und im Vorfeld nie darüber gesprochen hat. Weiterhin beeinflussen auch noch medizinische Kontraindikationen die Entscheidung, ob eine Transplantation zustande kommt oder nicht. Wenn man diese ganzen Hindernisse betrachtet, sieht man erst, welches Glück es ist, ein Organ zu bekommen.

Die Säulen auf denen die Organspende ruht, sind die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die Akzeptanz in der Bevölkerung und die optimale Spendererkennung und Meldepraxis seitens der Krankenhäuser. Wie könnte man diese Säulen festigen?

Müssen die gesetzlichen Rahmenbedingungen saniert und damit die erweiterte Zustimmungslösung überdacht werden?

„Was Du nicht willst, das man Dir tu, das füg auch keinem Andern zu.“ Dieses Lieblingsspruchwort meiner Großmutter beschreibt die so genannte „Goldene Regel“. Was bedeutet es im Zusammenhang mit Organspende? Auf der Grundlage dieses Gedankens ist es nur allzu verständlich, dass in der letzten Zeit die erweiterte Zustimmungslösung wieder einmal in Frage gestellt wurde. Aktuell wird vereinzelt das so genannte „Club-Modell“ diskutiert, ein Modell bei dem nur derjenige ein Organ bekommen soll, der auch zur Organspende bereit wäre. Diese Idee entspricht auf den ersten Blick unserem natürlichen Gerechtigkeitsempfinden, aber sie widerspricht massiv dem Recht auf gleichen Zugang zu medizinischen Therapien und ist damit kein gangbarer Weg. Im Umkehrschluss hieße dies auch, dass aus der Menge der Bevölkerung nur etwa zehn Prozent der Transplantierten heute transplantiert wären, da eben nur ca. zehn Prozent einen Ausweis besitzen. Ein eventueller Weg wäre die aktuelle Empfehlung des Nationalen Ethikrats, die in Richtung einer erweiterten Widerspruchslösung zielt. Diese Empfehlung hat sehr aufgelegte Reaktionen in der Presse und der Bevölkerung ausgelöst und ich habe den Eindruck, dass viele diese Empfehlung nicht richtig gelesen haben, sondern nur das Reizwort „Widerspruchslösung“ aufgegriffen haben. Wenn man die Empfehlung und die dazugehörige Begründung des Nationalen Ethikrats richtig liest, findet man viele wichtige Punkte, wie zum

Beispiel die Forderung nach einer breit angelegten Öffentlichkeitsarbeit. Weiterhin bemerkt der Ethikrat sehr richtig, dass der Staat dafür zu sorgen hat, dass die Rahmenbedingungen für die Krankenhäuser zur Erfüllung der Meldepflicht verbessert würden. Ein weiterer wesentlicher Punkt ist, dass das Entscheidungsrecht der Angehörigen weiterhin Vorrang hat. Man kann festhalten, dass die Forderungen des Nationalen Ethikrates gar nicht so weit von der momentanen Lösung entfernt sind. Stellvertretend auch für die anderen Patientenverbände gehe ich **nicht** davon aus, dass die Widerspruchsregelung massiv die Steigerung der Organspendezahlen beeinflussen würde. Stattdessen würden wir eventuell eine schädliche Diskussion auslösen. Andere Punkte des Vorschlagspapiers sind zu überdenken und sollten, wie z.B. die Öffentlichkeitsarbeit oder bessere Hilfen für die Krankenhäuser, eher gestern als heute angegangen werden.

Wer könnte diese Vorschläge umsetzen? Auf der einen Seite die Institutionen, die per Gesetz dazu verpflichtet sind, auf der anderen Seite diejenigen, denen das Thema Organspende ein großes Anliegen ist. Das Bundesministerium ist in der Umsetzungspflicht. Hier stehen diverse Medien zur Verfügung. Doch auch hier besteht noch inhaltlich und quantitativ Verbesserungspotential. Broschüren sind vergriffen oder werden nicht wieder aufgelegt. Auch ein gemeinsames Vorgehen verschiedener Institutionen und Patientenverbände mit dem BGM bei der Entwicklung von Aktionen und Kampagnen wäre wünschenswert. Auf Länderebene werden Anstrengungen für das Thema Organspende immer noch

Die Säulen der Organspende



1. Gesetzliche Rahmenbedingungen - 10 Jahre TPG
2. Akzeptanz in der Bevölkerung
3. Optimale Detektion und Meldepraxis seitens der Krankenhäuser

Gesetzliche Rahmenbedingungen

- Erweiterte Zustimmung
- „Club-Modell“
- Widerspruchslösung
-

???

Umsetzung!

Wer kann, wer muss etwas gegen den Organmangel tun?



ehrenamtlich tätigen Mitgliedern. Auf politischer Ebene versuchen wir Gehör zu finden und uns einzubringen. Damit wollen wir die Bürger und die Politik immer wieder an die Solidarität mit Schwerkranken erinnern und letztendlich die Entscheidung eines jeden einzelnen einfordern. **Es kann keine Pflicht zur Organspende geben, es kann aber eine Pflicht geben, sich mit diesem Thema zu beschäftigen und eine Entscheidung zu fällen.** Dabei müssen wir Ängste und Bedenken der Bürger ernst nehmen und sie durch korrekte Informationen minimieren oder auf ein Maß bringen, das den Bürgern dann die Fähigkeit gibt, sich zu entscheiden.

10 Jahre TPG – Die Geburtstagswünsche

Wir wünschen dem Gesetz eine bessere, konsequente, kontinuierliche und flächendeckende Umsetzung auf Bundes- und Landesebene unter Einbeziehung verschiedener Kooperationspartner. Wir wünschen eine langfristige Bewusstseinsänderung beim medizinischen und Verwaltungspersonal der Kliniken/Krankenhäuser und bei der Bevölkerung. Weiterhin die Vermeidung von allem, was nach Kommerzialisierung oder Ungerechtigkeit aussieht. Transplantation und Organspende gehören immer zusammen. Viele Mitarbeiter der Patienteninitiativen sind bereit, ehrenamtlich ihre Zeit und Kraft einzusetzen, gemeinsam mit verschiedenen Institutionen Aktionen zu planen und in Gremien ehrenamtlich mitzuhelfen. Denn wir wollen **Wege gemeinsam gehen** für das Ziel, dass noch mehr Menschen durch eine Transplantation geholfen werden kann.

(Zusammenfassung des Vortrages von Jutta Riemer im Rahmen der DSO-Jahrestagung / Tag der Organspende 2007 in Berlin)

mit sehr unterschiedlicher Intention und Intensität betrieben. Ich würde mir eine dahingehende Vernetzung der Länder, eine gemeinsame bundesweite Kampagne und dabei eine zusätzliche umfangreiche und flächendeckende Kooperation mit vielen Partnern wünschen.

Den Krankenhäusern und Universitätskliniken kommt die Schlüsselrolle für jede Transplantation zu und es bleibt zu hoffen, dass durch gesetzliche Rahmenbedingungen das Engagement in den Krankenhäusern weiter begünstigt wird. Wünschenswert wäre die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten – besser noch ganzer Teams – in jedem/r Krankenhaus/Klinik mit Intensivbetten. Auch Klinikverwaltungen und Studenten der Medizin müssen erfassen, dass die Durchführung einer Organspende direkt zur Krankenversorgung gehört. Insgesamt ist ein Imagewandel nötig: Organspende muss zum Qualitäts-

merkmal eines jeden Krankenhauses avancieren.

Wie die beiden Kirchen, die keine gesetzliche Veranlassung haben, sich für das Thema einzusetzen (gemeinsame Erklärung der EKD und der Bischofskonferenz schon 1990), versuchen auch die Patientenverbände ihren Anteil zu leisten. Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die direkt von einer Organspende und Transplantation Betroffenen. Wichtig sind auch Gesprächsangebote für trauernde Angehörige von Spendern (z.B. Angehörigentreffen der DSO in manchen Regionen). Betroffene helfen Transplantierten, Wartepatienten und deren Angehörigen, sich mit dem Thema Organspende und ihrer Situation auseinanderzusetzen.

Auch in der Öffentlichkeitsarbeit sind die Patientenverbände aktiv. Gestützt wird dieses soziale Engagement von vielen

Was können wir Patienten tun?

Auseinandersetzung und Engagement

- Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende
- Umgang mit dem Organ
- Präsenz des Ausweises in der Region
- Offene Gespräche zur Organspende mit Familie, Freunden....



- Eigene Aktionen vor Ort
- Eintreten in den Patientenverband
- Engagement im Verband

Spenderangehörige

Flächendeckend:
Angebote für Spenderangehörige nach der Organentnahme

Fragen entstehen oft zeitversetzt

Stabile Entscheidungen fördern die Organspende



Deutsche Organe nur für Deutsche?

Im Rahmen einer „Monitor“-Sendung am 23.8. wurde der Vorwurf gegenüber dem Klinikum Kiel erhoben, dass Patienten aus Saudi-Arabien in Deutschland illegalerweise mit Spenderlebern versorgt, deutschen Wartepatienten vorgezogen und somit deutschen Patienten diese Organe vorenthalten würden.

Hierzu muss man wissen, dass in Deutschland nach den bisher gültigen Regeln nicht nur deutsche Staatsbürger auf eine Warteliste zur Organtransplantation aufgenommen werden, sondern auch ein gewisser Prozentsatz Menschen anderer Nationalität (s. Stellungnahme ET, unten). Die Vermittlung von Organen an Ausländer geschieht aber nach den gleichen Kriterien wie für deutsche Patienten. Nach dem seit einem Jahr geltenden MELD score ist vor allen Dingen der tatsächliche Gesundheitszustand des Patienten relevant für die Vermittlung von Lebern. Die Wartezeit spielt nur noch eine untergeordnete Rolle. So kann natürlich der Eindruck entstehen, dass ein seit kurzem wartender Ausländer (oder Inländer) an den bereits wartenden vorbeizieht, weil er die aktuell schlechteren Laborwerte aufweist, somit einen hohen MELD score erreicht und relativ rasch transplantiert wird.

Bei ausländischen Patienten muss ebenso wie bei deutschen die Finanzierung der

Therapie geklärt sein. Da die Krankenkassen der „ausländischen Normalbürger“ eine Transplantation in Deutschland meist nicht finanzieren, kommen zur Transplantation naturgemäß neben den hier lebenden und versicherten Ausländern eher gut gestellte Personen, die sich eine solche Behandlung leisten können, nach Deutschland.

Wollen wir in Deutschland keinem Patienten mit nichtdeutscher Nationalität die Option der Lebertransplantation ermöglichen, sollen hier neue Regelungen greifen – ist das ein (auch ethisches) Problem, mit dem sich die Bundesärztekammer, Ethikrat und Eurotransplant beschäftigen müssten. Auf jeden Fall ist der Drang der Ausländer, sich in Deutschland transplantieren zu lassen, Hinweis darauf, dass in den entsprechenden Heimatländern Strukturen bzgl. der Organspende, medizinische Möglichkeiten und evtl. Gesetzeslage nicht in ausreichendem Maße vorhanden sind. Nur müssen wir hier m.E. sehr vorsichtig mit einem allzu lauten Ruf „deutsche Organe nur an Deutsche“ sein. Gerade

Deutschland ist mit seinem immer noch großen Organmangel regelmäßig „Organimportland“. Ein Teil der deutschen Wartepatienten wird immer noch mit Organen aus dem benachbarten und weiteren Ausland versorgt.

Im konkret dargestellten Fall wäre aber auf jeden Fall aufzuklären, ob sich das Zentrum in Kiel an die vorgesehene Prozentzahl hinsichtlich ihrer im Vorjahr durchgeführten Transplantationen gehalten hat und weshalb die in der Fernsehsendung genannten Beträge, die ein ausländischer Patient für eine durchgeführte Transplantation zahlen muss (zwischen 130.000,- EUR und 1,5 Mio. EUR) derart stark differieren. Vielleicht verdienen hier Organisationen in den Herkunftsländern kräftig mit, die Transplantationen und Reisen nach Deutschland vermitteln? Die Staatsanwaltschaft wird offene Fragen – auch die einer eventuellen Verleumdung – sorgfältig klären müssen.

Jutta Riemer

Hierzu auch noch die Stellungnahme der Stiftung Eurotransplant:



„Die Eurotransplant International Foundation (ET) ist für die Vermittlung postmortal gespendeter Organe in sieben europäischen Ländern (dem sog. ET-Verbund) – darunter die Bundesrepublik Deutschland – beauftragt. In Deutschland vermittelt Eurotransplant diese Organe gemäß dem deutschen Transplantationsgesetz (TPG) auf der Basis der Richtlinien zur Organtransplantation der Bundesärztekammer.

Die Spende und Übertragung von Organen lebender Spender unterliegt gemäß TPG nicht einer Vermittlungspflicht durch Eurotransplant. Nach § 8 TPG ist eine Organentnahme bei einem Lebendspender nur zulässig, wenn zum Zeitpunkt der Organentnahme kein geeignetes Organ eines postmortalen Spenders zur Verfügung steht. Die Transplantation mit einem Lebendspender ist also subsidiär zu einer Transplantation mit Organen von einem verstorbenen (postmortalen) Spender. Daher hat die Bundesärztekammer in ihren „Empfehlungen zur Lebendorganspende“ bekannt gemacht, dass wegen dieser Subsidiarität „der Empfänger

rechtzeitig auf die Warteliste im Transplantationszentrum aufgenommen und bei der Vermittlungsstelle als transplantabel gemeldet werden“ muss. Gemäß dieser Empfehlung der Bundesärztekammer werden auch Patienten, bei denen eine Transplantation eines Organs von einem Lebendspender vorgesehen ist, bei Eurotransplant auf die Warteliste aufgenommen, wenn sie von den Transplantationszentren an Eurotransplant gemeldet werden. Wenn in der Vorbereitungszeit auf eine Transplantation mit einem Lebendspender ein geeignetes Spenderorgan eines postmortalen Spenders zur Verfügung steht und gemäß der Vermittlungsregeln diesem Patienten zusteht, bietet Eurotransplant das Spenderorgan – wie von den Vermittlungsregeln der Bundesärztekammer festgelegt – an.

Die o.g. Regelungen für die Aufnahme auf die Warteliste und für die Vermittlung von Organen sind unabhängig von der Nationalität des Empfängers, entscheidend ist vielmehr, ob die geplante Transplantation im Geltungsbereich des TPG

(Deutschland) stattfindet. Angesichts des Mangels an Spenderorganen sieht das Regelwerk von Eurotransplant jedoch vor, dass in jedem einzelnen Transplantationszentrum die Zahl der Patienten aus nicht dem ET-Verbund angehörenden Ländern, die auf die Warteliste zur Transplantation für Herz, Lunge oder Leber aufgenommen werden, 5 % der im Vorjahr durchgeführten Anzahl an Transplantationen dieses Organtyps in diesem Zentrum nicht überschreiten sollte. Hieran orientieren sich die Transplantationszentren der Länder innerhalb des ET-Verbundes.

Insgesamt ist der Anteil der Organe, die in Deutschland an Patienten aus nicht dem ET-Verbund angehörenden Ländern vermittelt werden im Verhältnis zu allen in Deutschland durchgeführten Transplantationen sehr gering. Auch ist die Zahl der Organe, die jährlich aus Ländern außerhalb des ET-Verbundes in den ET-Verbund vermittelt werden, größer als die Zahl der transplantierten Patienten aus Ländern, die nicht dem ET-Verbund angehören.“

„Jeder sollte sich mit dem Thema Organspende auseinandersetzen“

Seinen Geburtstag kann Torsten Klein aus Notzingen gleich zweimal im Jahr feiern: den tatsächlichen und den Tag, an dem ihm eine Leber transplantiert wurde.

„Die normalen Jahrestage habe ich in den vergangenen Jahren immer mehr vergessen, die 20 bringt mich dieses Jahr jedoch wieder zum Nachdenken – es ist doch eine lange Zeit“, erzählt er. Damals, vor 20 Jahren, als die Ärzte um sein Leben rangen, gab es noch keine Langzeitprognosen und zwei Jahrzehnte galten als lang. Vom Tod trennten ihn damals nur wenige Stunden. Dass es schlimm um den jungen Patienten stand, wussten die Ärzte, dass die Zeit jedoch so drängte, wurde ihnen erst bei der OP bewusst. Torsten litt an Morbus Wilson oder auch Kupferspeicher-Krankheit genannt. Durch das Essen aufgenommenes Kupfer wurde nicht abgebaut und schädigte in seinem Fall die Leber.

Diese dramatische Zeit liegt nun weit hinter ihm und genauso unbelastet, wie er als 18-Jähriger mit der Operation und den damit verbundenen Risiken umgegangen ist, sieht er sein Leben mit einer Spenderleber. „Ich nehme die Chance wahr“, lautete damals sein Motto. Er hat sie genutzt, um das zum zweiten Mal geschenkte Leben in die Hand zu nehmen. Mit beiden Beinen steht er fest auf dem Boden. Neben seiner Arbeit in einer Reichenbacher Maschinenbaufabrik ist er in seiner Freizeit bei den Maltesern aktiv. Als Zugführer ist er für 25 ehrenamtliche Mitarbeiter verantwortlich. Torsten Klein koordiniert Sanitätsdienste und Kocheinsätze, denn die Feldküche der Malteser ist bei vielen Festveranstaltungen geschätzt. Selbst ist er in der Regel jedes zweite Wochenende – „je nach Festles-Lage“ – als Sanitäter aktiv und dadurch auch immer mal wieder auf Reisen. Der ehrenamtliche Dienst führte ihn beispielsweise zur Love-Parade nach Berlin oder zum Weltjugendtag nach Köln.

Auch vor größeren Reisen schreckt er nicht zurück. Zwei Wochen Thailand mit Koh Samui und Bangkok verliefen problemlos. „Alle klagten über Jetlag, nur ich nicht“, meint er lachend. Zum Arzt geht er nur, wenn es eine Erkältung erforderlich macht. „Ich bin grad etwas schludrig. Normalerweise



Foto: Gerald Prießnitz

Torsten Klein, Zugführer bei den Maltesern, bekam vor 20 Jahren eine Lebertransplantiert.

weise sollte man jedes halbe Jahr in die Klinik zur Nachsorge“, gibt er zu. Doch die Ärzte von damals sind in alle Winde verstreut und auch das Pflegepersonal ist ihm fremd. Vor 20 Jahren kannte ihn auf der Station jeder. In der Tübinger Klinik war er der siebte Patient, dem eine Leber transplantiert wurde. Torsten Klein ist dort mittlerweile der „Älteste“ Lebertransplantierte. „Die Schmerzen nach der OP waren schnell vergessen, ich erinnere mich eher an die lustigen Dinge – alles andere wird schwammig“, erzählt er. Vor Jahren war das noch anders. Regelmäßige Besuche waren die Regel und das vierwöchige Praktikum, das er als Rettungssanitäter zu absolvieren hatte, verbrachte er auf „seiner“ Station. Mit großem Interesse verfolgte er sogar eine Nierentransplantation.

Der Notzinger schaut auch weiterhin positiv nach vorne. „Die Saufelage habe ich in jungen Jahren ausgelassen und Alkohol trinke ich weiterhin in überschaubaren Mengen“, verrät er. Verändert hat die Krankheit seine Einstellung zum Leben und auf die Sicht der Dinge schon. Manchmal wundert er sich darüber, was Menschen wichtig ist und über welche Kleinigkeiten sie sich aufregen können. Den erhobenen Zeigefinger findet man bei ihm jedoch nicht. „Auch bei mir schleicht sich der Alltagstrott ein“, gibt er zu.

Das Thema Organspende liegt ihm seit seiner Operation am Herzen. „Jeder sollte sich mit diesem Thema auseinandersetzen – und zwar nicht anhand von Schlagzeilen, sondern fundiert“, wünscht er sich. In Krankenhäusern oder beim Hausarzt bekommen Interessierte Antworten, Informationen gibt es auch im Internet, zum Beispiel unter www.dso.de. Wichtig ist Torsten Klein, dass sich jeder Einzelne mit der Problematik auseinandersetzt und sich die Zeit für eine Entscheidungsfindung nimmt. „Was zählt, ist das Ergebnis, egal wie es ausfällt“, so der Notzinger. Entscheidend sei auch, darüber mit den Angehörigen zu sprechen. Ein Organspendeausweis allein genügt seiner Ansicht nach nicht, da sich die Angehörigen in einer Extremsituation befinden. „Wissen die nahen Verwandten Bescheid, haben auch die Ärzte Sicherheit“, erklärt Torsten Klein. Auch wenn er seinem Spender dankbar für das geschenkte Leben ist, so will er doch nicht wissen, welcher Mensch das war und welches Schicksal ihm widerfuhr. „Ich habe nichts davon, wenn ich es weiß“, sagt er lapidar.

Iris Häfner
Redaktion „Teckbote“

Wir danken für die kostenlose Abdruckgenehmigung.

Altruistische (Nieren-)Lebendspende für unbekannten Empfänger?

Was in Deutschland per Gesetz verboten ist, wird in manchen Ländern mit Erfolg praktiziert. In den Niederlanden zum Beispiel wächst die Anzahl der Nieren, die in die anonyme Vermittlung über die Warteliste eingehen. Dennoch werden die meisten der lebend gespendeten Nieren weiterhin auf genetisch oder emotional Verwandte übertragen. Willij Zuidema, Mitglied einer Arbeitsgruppe, die eine Untersuchung

am Transplantationszentrum Rotterdam durchführte, berichtet darüber, dass inzwischen 63 % der Nierentransplantationen im untersuchten Klinikum in Rotterdam auf Lebendspenden beruhten. Bei 18 Personen, die ihre Nieren anonym spendeten, wurden die Gründe untersucht: Die meisten gaben mehrere an: „Die Mehrheit kannte Dialysepatienten persönlich. Die Organspende korrelierte jeweils mit persönlichen Wertvorstellungen und ent-

sprach bisherigem Verhalten; mehrere altruistische Engagements waren jeweils vorausgegangen: Blutspenden, Knochenmarkspenden, Arbeit in karitativen Organisationen, Engagement in der Entwicklungshilfe. Religiöse Überzeugung gab bei drei Spendern den Ausschlag.“

Quelle: Transplantationsmedizin 1/2007: Organ Transplantation – Ethical, Legal, Psychological Aspects, Pabst Science Publishers

Heidelberger Tag der Organspende und Transplantation

Das Transplantationszentrum Heidelberg lud Patienten und Öffentlichkeit zu einem abwechslungsreichen, informativen, aber auch emotional ansprechenden Programm in die Stadthalle nach Heidelberg ein. An der Veranstaltung am 28. Juni nahmen auch Mitglieder unseres Vereins teil und wir waren mit einem Informationsstand sowie mit einem Vortrag an der Veranstaltung aktiv beteiligt. Es referierten Fachleute über die gesetzlichen Rahmenbedingungen, Organverteilungskriterien, das Aktionsbündnis Organspende in Baden-Württemberg. Aber auch ethische und psychologische Aspekte wurden besprochen. Berichte von erfolgreich transplantierten Menschen, die wieder mitten im Leben stehen und sogar wieder sportlich erfolgreich sind, machten die Bedeutung der Transplantationsmedizin für schwer Kranke deutlich. Auch die Spenderseite wurde gewürdigt und die Schilderung einer Spender-Angehörigen stimmte nachdenklich und dankbar. Das Wissen der angereisten Patienten wurde ausführlich durch medizinische Vorträge erweitert. Spezielle Gebiete, wie der Kinderwunsch nach Transplantation oder die Lebertransplantation, wurden thematisiert. Ein Quiz und ein „magischer“ Abschluss rundeten die aufwändig vorbereitete Veranstaltung ab.

Jutta Riemer



Für Sie in die Presse geschaut:

Gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende fördern

Mit einer Organspende nach dem eigenen Tod schenkt man drei Schwerkranken Menschen die Chance auf ein neues Leben. Ein einzelner Spender – auch das ist möglich – kann bis zu sieben Mitmenschen das Leben retten.

Jeder Mensch – jung oder alt – sollte sich mit der Thematik Organspende auseinander setzen, um letztendlich ohne Zwang seine eigenen Entscheidungen treffen zu können. Denn Tatsache ist, dass zu viele über eine Organspende gar nicht nachdenken, weil sie sich mit dem Tod einfach nicht beschäftigen wollen. Die eigene Vergänglichkeit ist tabu, man spricht nicht darüber. Im Todesfall sind es dann die Hinterbliebenen, die eine entsprechende Frage der Ärzte verneinen. Meist aus Unwissenheit. Nahezu 60 % der potenziellen Organspenden – so die Statistik – kommen schon allein aus diesem Grunde nicht zustande.

Verstärkt sehen es nun auch die Medien als ihre Aufgabe an, eine gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende zu befördern. Das ist erfreulich, wenn es nicht im Sinne dieser makabren Spender-Show geschieht, wie sie Mitte des Jahres im niederländischen Fernsehen ausgestrahlt wurde.

Hier zu Lande dominiert eine sachliche und fundierte Berichterstattung. Öffentlichkeitsarbeit zielt verstärkt auf das Einfühlungsvermögen der Menschen, auf gegenseitige Hilfsbereitschaft und auf die Liebe zum Nächsten. So widmete sich beispielsweise die Zeitschrift „Guter Rat“ im Septemberheft dem Thema. Unter dem Titel: „Organspenden: Ja oder nein?“ beantworteten eine Juristin und ein Arzt (beide gleichzeitig Redakteure der genannten Zeitschrift) allgemein interessierende Fragen. Auf zwei Heftseiten gelang hier eine sehr anschauliche, klare und einprägsame Darstellung der Organspende unter rechtlichen und medizinischen Gesichtspunkten. Das alles ist hilfreich, wenn es gilt, Menschen jeden Alters für die Bereitschaft zur Spende zu sensibilisieren, ihnen das erforderliche Hintergrundwissen zu vermitteln und vorhandene Ängste abzubauen.

In einem emotional sehr beeindruckenden Artikel widmet sich die Zeitschrift „Freundin“ in ihrer Ausgabe Nr. 19 einem Patientenschicksal. Nur durch eine Leberlebenspende kann das Leben der 35-jährigen Ehefrau und Mutter nach der Diagnose Leberkrebs gerettet werden. Ihr Vater ist sofort und ohne Zögern bereit, einen Teil seiner Leber für die Tochter zu spenden. Von der engagierten Oberärztin einer Uniklinik ist die Rede, die hartnäckig auf einer exakten Laboruntersuchung beharrt. Geschildert wird die Verantwortung des Vaters, der keine Sekunde überlegen muss, denn schließlich geht es um das Leben seiner Tochter. Aber es geht auch um das Glück einer jungen Familie – um seine kleine Enkelin und um seinen Schwiegersohn. Das Zögern und die Zweifel auf Seiten der Tochter werden beschrieben, als sie sich immer wieder die Frage stellt, ob sie diese Spende annehmen kann und darf.

Jeder muss seine eigenen Entscheidungen treffen, und die Liebe zueinander ist es, die alles trägt. Das ist die Botschaft, die ankommt beim Leser. (Die junge Frau ist Mitglied unseres Verbandes – wir hatten übrigens den Kontakt zur Redaktion „Freundin“ vermittelt. Der komplette Artikel ist abgedruckt in „Lebenslinien aktuell“ – der Zeitschrift der SLD e.V., die nur die Mitglieder erhalten.)

Quellen: DSO / Guter Rat 9/2007, S. 64–65 / Freundin 19/2007, S. 117–120

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

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen*

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort

 **Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

 **Organspende**
schenkt Leben.

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

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort

 **Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

 **Organspende**
schenkt Leben.

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


Noch Fragen?

Infotelefon

 **Organspende**

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

 **Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung**

**DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION**
Gemeinnützige Stiftung 

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

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen

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

☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes
meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:

oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:

oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift



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

☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes
meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:

oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:

oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift



Noch Fragen?

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA

Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung

DSO

Zustand der einzelnen Organe ist entscheidender als das Alter der Spender

Auch betagte Menschen können – entgegen früherer Meinung – ihre Organe spenden. Noch bis in die 90er Jahre gingen die Ärzte davon aus, dass Organspender nicht älter als 55 Jahre sein sollten.

Angesichts des bestehenden Organmangels spielt heute weniger das Alter der Spender eine Rolle als vielmehr deren allgemeiner Gesundheitszustand und im Besonderen der Zustand einzelner Organe. Deren Funktionsfähigkeit – das wissen wir alle – kann individuell sehr unterschiedlich sein und ist keineswegs nur vom Lebensalter allein abhängig. Voll funktionsfähig, in der Regel bis ins hohe Alter, bleibt beispielsweise die Augenhornhaut. Ähnlich sieht es natürlich auch bei anderen Organen aus. Viele Kriterien spielen hier eine Rolle, und bevor ein Organ für die Spende freigegeben wird, durchläuft es eine ganze Reihe von Voruntersuchungen. Das „Old-for-old-Programm“ vermittelt an Patienten ab 65 Jahren vorrangig Organe von Spendern aus ihrer Generation.

Auf das eigentliche Problem macht Prof. Günter Kirste, Vorstand der Deutschen Stiftung für Organspende (DSO), aufmerksam: „Gerade ältere Menschen wissen häufig nicht, dass auch sie nach ihrem Tod noch Leben retten können.“ Auch hier besteht großer Aufklärungsbedarf und die zwingende Notwendigkeit, dieses Thema noch stärker in das Bewusstsein gerade unserer Senioren zu tragen.

Quelle: DSO/ Recklinghäuser Zeitung 30.8.2007

Erste Herztransplantation 1967

Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sind rund ein Drittel aller Todesfälle auf Herzerkrankungen zurückzuführen. Allein in Deutschland werden 15,8 Prozent aller Krankheitskosten für Herzleiden ausgegeben. Mit der richtigen Prävention könnten die meisten Infarkte verhindert werden. Besonders die ungesunde Lebensweise macht unserem Herzen zu schaffen. Übergewicht, Bluthochdruck, viel zu wenig Bewegung, das Rauchen und mit zunehmendem Maße auch Stress lassen das Herz krank werden. Manchmal spielen auch genetische Voraussetzungen eine gewisse Rolle, wenn das Herz zu sehr leidet und schließlich seine Dienste ganz versagt.

Bundesweit werden jedes Jahr 370 Herzen transplantiert. Die Wartelisten sind lang, und die Wartezeit für ein neues Herz beträgt etwa 12 Monate.

Bereits 40 Jahre ist es übrigens schon her, da erregte die erste Herztransplantation die Aufmerksamkeit der Menschen weltweit. Im Groote-Schuur-Krankenhaus in Kapstadt gelang am 3. Dezember 1967 dem damaligen Chirurgen Christiaan Barnard erstmalig der operative Ersatz eines geschädigten Herzens durch das Herz eines verstorbenen Spenders. Eine Pioniertat der Medizingeschichte und in der Geschichte der Transplantation.

Quelle: DSO

Zusammengestellt von Renate Pauli

TransDia-Radtour „pro Organspende“

Vom 21.7. bis 4.8.2007 sind wir von Münster nach Würzburg geradelt. Vorbei an vielen Transplantationszentren, Krankenhäusern und Dialysezentren haben wir nach fast 1.000 km Würzburg erreicht. Wir wollten nicht mit erhobenem Zeigefinger durch die Lande ziehen und sagen: „Ihr müsst Organspender werden.“ Wir wollten zeigen, dass die Transplantationsmedizin eine Erfolgsgeschichte ist. Lebensqualität und Leistungsfähigkeit nach Transplantation haben wir mit dieser sportlichen Radtour demonstriert. Wir hatten aber auch mitfahrende Dialysepatienten, die gezeigt haben: „Dialysezeit ist Lebenszeit.“

Im Lauf der 14 Tage hatten wir Teilnehmer mit fast allen transplantierbaren Organen dabei: Niere, Leber, Herz und Lunge. „Mit solchen Aktionen geben Sie der Transplantationsmedizin ein Gesicht“, hat mir ein Arzt gesagt. Das hat mich gefreut. Vielleicht ist das zum Teil das Problem: Nimmt die Öffentlichkeit den Nutzen der Transplantationsmedizin so wahr, wie wir – die Betroffenen – ihn empfinden? Wir haben die Beobachtung gemacht, dass Menschen völlig überrascht sind, wenn sie feststellen, dass wir ganz „normal“ leben können. „Gesicht(er)“ haben wir auch dort gezeigt, wo wir ansonsten nicht auftauchen: in Krankenhäusern, die sich in Sachen Organspende engagieren. Die Ärzte und Mitarbeiter dort haben die belastende Aufgabe, die schweren Gespräche zur Organspende



Foto: TransDia

mit den Angehörigen zu führen. Das wollten wir auch würdigen. Wir haben aber in unseren Gesprächen auch Ärzte kennen gelernt, die es bedrückt, nicht helfen zu können. Aus unserem „radelnden“ Gästebuch:

☞ *Cooler Idee, prima umgesetzt, super Typen vor Ort.*

☞ *... so sieht man als „Arzt an der Front“, warum das Engagement Sinn macht.*

☞ *... so bekommt man Motivation, weiter für diese Sache einzutreten.*

Ich denke, viele der Beteiligten – die Radler ebenso wie die „vor-Ort-Aktivisten“ – haben es ähnlich empfunden. Überall, wo

wir waren, haben wir Zuspruch erhalten und hoffentlich „Spuren“ hinterlassen: für die Sache „Organspende“, aber auch für unseren Verein. Die Resonanz und den Zuspruch, den wir erhalten haben, lassen uns direkt die nächste Radtour planen. Pfarrer Bernd Hesse (Rheinische Landeskliniken Bonn) hat uns in unser Gästebuch Folgendes geschrieben: *„Mein Wunsch: gutes Leben, für alle die gebangt haben und viele Menschen mit großem Herzen.“* Damit kann man das Thema Organspende gut beschreiben.

Wolfgang Ludwig
TransDia e.V.

Deutsche Meisterschaften 2008 für Transplantierte (alle Organe) und Dialysepatienten

Im Jahr 2008 findet die Deutsche Meisterschaft in Marktoberdorf im Allgäu statt. Hier sind keine olympischen Höchstleistungen gefragt, um so mehr aber der olympische Gedanke. Machen Sie doch einfach mal mit und berichten Sie der Redaktion „Lebenslinien“ über Ihre Eindrücke.

Nähere Informationen bei:

TransDia e.V. (Sportorganisation für Transplantierte und Dialysepatienten)
Wolfgang Ludwig, Tel.: (02 51) 86 75 89,
E-Mail: ludwig@transdia.de
Internet: www.transdia.de

Wichtiger Preis für engagierte DSO-Mitarbeiter

Im Rahmen ihrer Jahrestagung im Oktober 2007 in Mainz verlieh die Deutsche Transplantationsgesellschaft einen Preis an die Region Mitte der Deutschen Stiftung Organtransplantation für Ihre Arbeit im Bereich der Betreuung der Spenderangehörigen.

Das Projekt der DSO-Region Mitte ist eine Initiative, die Angehörige während und nach einer postmortalen Organspende flächendeckend in den drei Bundesländern Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland betreut. Sowohl in der Akutsituation im Krankenhaus, nach der Durchführung der Organspende und auch im längerfristigen Verlauf danach werden die Angehörigen von Seiten der engagierten DSO-Mitarbeiter um den geschäftsführen-

den Arzt Herrn PD Dr. Dietmar Mauer, unterstützt. Das Konzept umfasst weiterhin öffentliche Veranstaltungen zur Ehrung von Angehörigen sowie Weiterbildungsmaßnahmen von Krankenhausmitarbeitern. „Eine verbesserte Angehörigenbetreuung erhöht die Glaubwürdigkeit und Menschlichkeit der Organspende in der Öffentlichkeit und im Krankenhaus. Dies wird zukünftig die Organspendebereitschaft in Deutschland positiv beeinflussen“, würdig-

te Professor Dr. Dr. h.c. Uwe Heemann, Vorstandsvorsitzender der DTG, die Arbeit der DSO-Region Mitte. Auch und gerade für uns als transplantierte Patienten ist der Gedanke wohltuend, dass die Angehörigen in der schweren Zeit vor und auch noch lange Zeit nach der Spende das Angebot der qualifizierten Betreuung haben.

Jutta Riemer

Quelle: DSO

Gesundheitsreform – Was ist neu?

Im Februar ist das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz vom Bundesrat verabschiedet worden. Ab dem 1.4.2007 sind die meisten Änderungen in Kraft getreten. Unter www.gesundheitsreform.de können Sie sich einen zeitlichen Überblick verschaffen, ab wann welche Änderungen wirksam werden. Eines der Herzstücke der Gesundheitsreform ist die Einführung eines Einheitsbeitrags für die Versicherten in der gesetzlichen Krankenversicherung. Politisches Ziel der Einführung des Einheitsbeitrags/von Einheitspauschalen soll die Intensivierung des Wettbewerbs zwischen den gesetzlichen Krankenkassen um Qualität und Wirtschaftlichkeit sein. Mit der Einführung der Gesundheitsreform bzw. des Gesundheitsfonds ab 2009 ergeben sich aus unserer Sicht besondere Auswirkungen auf chronisch kranke Menschen.

a) Zuzahlungsregelung

Die Begrenzung von Zuzahlungen auf 1 % des Bruttoeinkommens für chronisch Kranke wird nicht mehr uneingeschränkt gelten. Zwar ist die sogenannte Chroniker-Regelung mit der 1-%-Grenze weiterhin vorgesehen. Die dafür vorgesehene jährliche Bescheinigung darf durch die Krankenkassen jedoch nur ausgestellt werden, wenn der Arzt ein „therapiegerechtes“ Verhalten feststellt. Dies betrifft beispielsweise die Teilnahme an einem strukturierten Behandlungsplan. Menschen mit Pflegestufen 2 und 3 sowie mit einem Grad der Behinderung von mehr als 60 % sind davon ausgenommen. Da „therapiegerechtes“ Verhalten im Gesetz nicht genau definiert ist und gerade bei chronischen Erkrankungen, Vorsorgeuntersuchungen und Früherkennungsmaßnahmen häufig nicht möglich sowie vorgegebene strukturierte Behandlungsverläufe nicht Erfolg versprechend sind, ist hier noch viel Klärungsbedarf.

b) Zweitmeinungsverfahren

Vorgesehen ist, dass bestimmte Arzneimittel nur noch in einem Zweitmeinungsverfahren verordnet werden können. Darunter fallen insbesondere Medikamente, die ein besonderes Fachwissen erfordern wie gentechnisch entwickelte und biotechnologisch hergestellte Medikamente. Hier muss noch eine Konkretisierung vom Gemeinsamen Bundesausschuss erfolgen.

c) Versorgung mit Hilfsmitteln

Hilfsmittel dürfen zukünftig nur noch von Vertragspartnern der Krankenkassen abgegeben werden. Da die Kassen grundsätzlich zu Ausschreibungen verpflichtet sind, ist zu befürchten, dass bei diesen Ausschreibungen die individuelle Beratung und die individuelle Anpassung der Hilfsmittel weitgehend in den Hintergrund treten.

d) Zusatzbeitrag

Vorgesehen ist, dass eine Kasse, die mit der ihr zugewiesenen Summe aus dem Gesundheitsfond nicht auskommt, einen Zusatzbeitrag von den Versicherten einfordern muss, der 1 % des Haushaltseinkommens eines Patienten nicht übersteigen darf. Bis zu 8,00 EUR dürfen jedoch von jeder Kasse ohne Einkommensprüfung erhoben werden. Das bedeutet, dass Personen, die über ein Einkommen von weniger als 800 Euro im Monat verfügen, mehr als 1 % zuzahlen müssen. Dazu kommt die Belastung insbesondere chronisch kranker Menschen durch die Mehrwertsteuererhöhung auf 19 % auch für Medikamente. Strukturell und finanziell werden durch diese Regelungen behinderte und chronisch kranke Menschen gegenüber gesunden Versicherten benachteiligt. Die im Gesetz eingeführten neuen Begrifflichkeiten müssen nun von den Vertretern/innen der Krankenkassen, der Ärzte und den Patienten/innen im Gemeinsamen Bundesausschuss für die Umsetzung vorbereitet werden und sollen dann bis zum 31.7.2007 verabschiedet werden.

2. Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V

Auch die Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen hat sich verändert. Der neue Gesetzestext tritt am 1.1.2008 in Kraft. Für 2007 bleibt also alles beim Alten. Die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen haben damit wieder den Auftrag, in diesem Jahr ihre Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze zur Förderung der Selbsthilfe zu überarbeiten und sollen sich weiterhin mit den maßgeblichen Vertretern/innen der Selbsthilfe beraten (ein Stimmrecht ist weiterhin nicht vorgesehen). Von der Selbsthilfeseite wurde die 50 %-Regelung schon vorab sehr kritisiert. Nur 50 % müssen in eine kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung fließen, die weiteren 50 % können die Kassen für eigene Projekte verwenden. Weiterhin ist unklar, wie die Mittel auf der jeweiligen Förderebene verteilt werden sollen.

3. Selbstverpflichtungserklärung

Schon in den „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen 2006“ ist eine Selbstverpflichtungserklärung eingearbeitet. In der Zukunft ist davon auszugehen, dass die Krankenkassen das Unterschreiben einer solchen Selbstverpflichtungserklärung zur Bedingung für eine Selbsthilfeförderung machen. Der Paritätische Gesamtverband hat sich entschieden, eine Broschüre zum Umgang mit Spenden und Sponsoring zu erarbeiten, die in Kürze erscheinen wird.

KIBIS Hannover

Wir danken für die Abdruckgenehmigung.

Wussten Sie ...

... dass es Arztrezepte in unterschiedlichen Farben gibt?

Dabei bedeutet:

Rotes Rezeptformular: „Normales“ Kassenrezept. Es gilt vier Wochen ab Ausstellungsdatum.

Blaues Rezeptformular: Privatrezept. Es gilt drei Monate ab Ausstellungsdatum. Gesetzlich Versicherte erhalten ein solches Rezept, wenn das verschriebene Medikament nicht von der Krankenkasse bezahlt wird.

Gelbes Rezeptformular: Rezept für Betäubungsmittel oder starke Schmerzmittel. Es ist sieben Tage gültig.

Grünes Rezeptformular: Der Arzt hat Ihnen ein nicht verschreibungspflichtiges Medikament empfohlen. Sie müssen das Medikament selbst bezahlen. Die Gültigkeitsdauer ist unbegrenzt.

Genforschung und Versicherung

Eine unerwartete neue Dimension

Unter dem Titel „Do not ask or do not answer?“ („Frag nicht oder antworte nicht“) erschien ein Artikel in „The Economist“ vom 25. August 2007. Er analysiert die Implikationen der raschen Fortschritte in der Genforschung im Allgemeinen und im Hinblick auf Versicherungsfragen im Besonderen. Die Bestimmung des individuellen Genoms (Gesamtheit aller Erbanlagen) ist zwar noch extrem teuer – es wird ein Betrag in der Größenordnung von US \$ 1 Million genannt –, doch könnten sich die Kosten in nicht allzu ferner Zukunft um mehrere Zehnerpotenzen verringern auf eine Größenordnung von \$ 1.000. Wenn dann auch noch weitere Fortschritte gemacht werden bei der Bestimmung von genetischer Prädisposition (erbliche Veranlagung) für verschiedene Krankheiten (einige wie etwa Diabetes 2, Hautkrebs, Brustkrebs oder auch Hämochromatose¹ und etliche weitere Krankheitsanlagen kennt man schon²), könnte ein starker Anreiz für Personen bestehen, das eigene Genom und seine möglichen Defekte in Erfahrung zu bringen und entsprechend Versicherungs-

schutz gegen ein mögliches Risiko zu vereinbaren oder eben nicht. Ein ähnlicher Anreiz besteht natürlich auch für private Versicherungsgesellschaften³, die gerne die dem Versicherungsgeschäft innewohnende Unsicherheit aufhellen würden und – je nach Einschätzung des Restrisikos – Versicherungsschutz anbieten oder eben ausschließen.

Gegenwärtig müsste man wohl davon ausgehen, dass in Deutschland der Datenschutz dem Zugriff der Versicherungsgesellschaften auf diese Art von Daten entgegensteht. Allerdings weiß man nicht, was die Zukunft auf diesem Gebiet bringen könnte. Wenn eine Person ihr Genom und die möglichen Defekte sowie die damit verbundenen erhöhten Krankheits- bzw. Sterberisiken kennt, ließe sich der asymmetrische Informationsstand zwischen Versicherer und zu Versicherndem wahrscheinlich nicht auf Dauer aufrecht erhalten. Das Individuum wäre dann in allen körperlichen Aspekten absolut transparent. Schöne neue Welt!

Ulrich R. W. Thumm

1 Siehe dazu auch die Buchbesprechung (Hämochromatose: Überleben der Kränksten?) in diesem Heft. Das Beispiel der Hämochromatose ist vielleicht besonders relevant im Hinblick auf die enormen Kosten der Behandlung bis hin zur Lebertransplantation.

2 Vgl. auch Cord Riechelmann: Was steht wirklich in den Genen? Frankfurter Allgemeine Zeitung, 15. September 2007

3 Der Artikel im Economist nimmt starken Bezug auf die Situation in USA, wo Krankenversicherung (außer für Rentner und arme Leute) Privatangelegenheit ist zwischen einer privaten Versicherungsgesellschaft und einem Individuum oder einer Gruppe (z.B. der Belegschaft einer Firma). In Deutschland, wo fast 90 Prozent der Bevölkerung pflichtversichert sind, lässt sich dies nicht 1:1 übertragen. Allerdings könnten die obigen Überlegungen sehr wohl bei der privaten Krankenversicherung und natürlich auch bei der privaten Lebensversicherung eine Rolle spielen.

Ärztliche Schweigepflicht – ein Recht des Patienten

Niemand von uns will, dass Informationen über seinen Gesundheitszustand oder bestimmte Leiden an Menschen oder Einrichtungen gehen, die nichts davon wissen sollen – seien es die Nachbarin, die Versicherung oder der Arbeitgeber. Deshalb gibt es für medizinisches Personal eine Schweigepflicht – also für Ärzte, Krankenschwestern und Arzthelferinnen, aber auch für Psychologen und Hebammen. Im Prinzip für alle, die im medizinischen Bereich arbeiten und etwas über den Gesundheitszustand von Menschen wissen.

Allerdings beschränkt sich die Schweigepflicht nicht nur auf den Gesundheitszustand, sondern auf alles, was jemand in Ausübung eines medizinischen Berufs erfährt – Adresse, Finanzen usw. – es darf nicht einmal darüber gesprochen werden, ob jemand überhaupt in Behandlung ist.

Dies gilt gegenüber allen Personen – also auch Angehörigen.

Die einzige Ausnahme: Der Patient macht deutlich, dass gegenüber einem Angehörigen gesprochen werden darf, entbindet das medizinische Personal also gegenüber dieser Person bezüglich einer besonderen Krankheit von der Schweigepflicht. Das bedeutet: Habe ich dem Arzt erlaubt, mit meiner Nichte über meine Transplantation zu reden, darf er nicht z.B. über meinen kaputten Meniskus mit ihr reden. Diese Entbindung kann mündlich erfolgen. Am Besten teilt man im Krankenhaus mit, wem Informationen gegeben werden dürfen und wem nicht.

In manchen Fällen fordern Versicherungen eine Entbindung des Arztes von der Schweigepflicht. Diese sollte immer schriftlich und nur für das spezifische Problem erfolgen.

Der Bruch der Schweigepflicht ohne Erlaubnis des Patienten ist für das medizinische Personal strafbar. Sonderfälle: Liegt der Patient im Koma, muss der Arzt vom vermutlichen Willen des Patienten ausgehen. Man kann dies allerdings schon im Voraus regeln: Mit einer Vorsorgevollmacht kann bestimmt werden, wer informiert werden darf.

Droht eine Gefährdung anderer, muss das medizinische Personal abwägen, ob es der Schweigepflicht oder der Pflicht zur Verhinderung einer Gefährdung anderer folgen will.

Übrigens kann ein Arzt vor Gericht nur bei schweren Straftaten zur Aussage über seine Patienten gezwungen werden. Anderes medizinisches Personal braucht für diese Aussage die Genehmigung des medizinischen Vorgesetzten.

Peter Mohr

Mein zweiter Triathlon – der erste für meine Leber?

Oder ist meine neue Leber vielleicht sportlicher, als ich es je war? Antworten auf diese Fragen werde ich vermutlich nie bekommen!

Aber egal wie. Meine neue Leber und der altbewährte Rest meines Körpers nahmen am 21. Juli 2007 in Ladenburg am Fitness-triathlon teil. Das war ein Ziel, das ich mir bald nach meiner Transplantation im Januar 2006 vorgenommen hatte. Während ich 2004 das erste Mal gestartet war, fiel die Veranstaltung 2005 für mich wegen einer Varizenblutung aus. Das Jahr darauf erlebte ich als Rekonvaleszent und dieses Jahr war es soweit.

Schon ab Herbst begann ich mit Radfahren. Ab Ostern wollte ich Schwimmen und Laufen. Eine Keuchhusten-Infektion warf mich nieder und im Trainingsplan weit zurück. Fast hätte ich den Wettkampf abgesagt.

Aber der Wunsch, diese Anforderung als Bestätigung für mein wieder gewonnenes Leben durchzustehen, war so groß, dass ich unbedingt starten wollte. Auch meine Ärzte an der Heidelberger Uni-Klinik gaben grünes Licht.

Also reduzierte ich meine Ziele. Nahm mir ganz bewusst vor, nicht an meine Grenzen zu gehen. Den Triathlon entspannt und locker anzugehen. Zu lächeln, wenn ich überholt würde und nicht zu versuchen, die Sportler vor mir noch einzuholen oder gar zu überholen.

So kam der große Tag. Die ganze Familie reiste an. Denn auch meine Töchter Anna (7 Jahre) und Caroline (10 Jahre) starteten beim Kinder-Triathlon. Und schlugen sich ganz wacker.

Dann kam mein Start:

Zuerst die 500 Meter im Schwimmbecken. Mit sechs anderen Schwimmern auf einer Bahn im Freibad muss man ziemlich aufmerksam sein. Und so ging dieser Teil des Wettkampfs auch schnell vorbei.



Dann ging es aufs Rad. 24 km waren hier zurückzulegen. Hier musste ich mich am meisten bremsen und hatte viel zu lächeln, da ich oft überholt wurde. Als ich dann auf die 5-km-Laufstrecke ging, war ich als Belohnung auch noch richtig locker und trabte so vor mich hin.

Auf den letzten beiden Kilometern überließ mich dann ein Schaudern. Mir wurde mein ganzes Glück so deutlich bewusst, dass mir die Tränen in die Augen schossen und ich die Zuschauer am Rand am liebsten alle einzeln umarmt hätte: **Ich darf leben. Ich darf hier durch die Gegend rennen und mich meines Lebens freuen.**

Lachend lief ich weiter. So kam es, dass ich Zuschauer am Rande der Strecke verwundert sagen hörte: „Guck mal, der lacht ja sogar noch!“

So lachte ich bis ins Stadion. Dort begrüßte der Sprecher alle Läufer mit Nummer und Namen. Was gut ging, da das Feld weit auseinander gezogen war. Da hinter mir in diesem Moment niemand kam, rief ich dem Sprecher zu, **dass dies mein erster Triathlon mit meiner neuen Leber sei. Und dass ich mich auf diesem Weg noch einmal bei meinem Spender bedanken wolle. Der Sprecher leitete dies per Lautsprecher ins Publikum weiter, und ich überquerte die Ziellinie unter dem lautem Beifall des Publikums.** Mit dem Gefühl, jetzt tatsächlich und wirklich in meinem neuen, geschenkten Leben angekommen zu sein.

Als Weltmeister oder Olympiasieger hätte ich mich in diesem Moment wohl kaum glücklicher fühlen können.

Peter Hellriegel

Fotos: Bernd Krug



World Transplant Games in Bangkok

Mit dabei: 16 transplantierte Teilnehmer aus Deutschland

Die Hauptstadt Thailands war Anfang September Schauplatz der 16. Weltspiele für Transplantierte. Nieren-, lungen-, herz- und lebertransplantierte Menschen aus insgesamt 48 Ländern trafen sich in Bangkok, um in zahlreichen Sportarten wie Tischtennis, Badminton, Schwimmen, Radfahren, Tennis und den verschiedenen Leichtathletik-Disziplinen ihre jeweiligen Weltmeister zu ermitteln. Nachdem die Austragung der Spiele zu Beginn des Jahres aufgrund der politischen Situation in Thailand noch nicht sicher war, konnten sie dann doch mit mehr als 1.300 Teilnehmern und zahlreichen Zuschauern durch die Schwiegertochter des Königs eröffnet werden. Unter ihnen auch ein TransDia-Team mit insgesamt 16 Teilnehmern, darunter zwei Sportler aus Südtirol und einer aus den Niederlanden.

Schon am frühen Morgen hatte als erster Wettkampf der Minimarathon stattgefunden, an dem auch eine der ältesten Teilnehmerinnen teilgenommen hatte: Annemarie Kumpke, seit Jahren nierentransplantiert und wie auch schon bei den vergangenen internationalen Veranstaltungen durch ihren Mann Hugo bestens betreut, bewältigte die 3.000 Meter trotz der hohen Temperaturen und Luftfeuchtigkeit ohne größere Probleme und belegte den 4. Platz – übrigens einen Tag vor ihrem 68. Geburtstag. Als vielseitigste im deutschen Team standen für sie auch noch die 50 m Brustschwimmen auf ihrem Sport-Programm sowie Kugelstoßen und Ballweitwurf. In den beiden letzten Disziplinen konnte sie schließlich zwei erste Plätze und damit zweimal Gold gewinnen. Auch der 43-jährige Nehar Nurlu, der dank seiner transplantierten Leber schon seit 16 Jahren wieder ein fast normales Leben führt, konnte im 400-Meter-Finale seinen Titel verteidigen, den er vor zwei Jahren in Kanada errungen hatte. Darüber hinaus gewann er die Silbermedaille im 800-m-Lauf. Acht Monate hatte sich der Kölner konzentriert auf die Weltmeisterschaften vorbereitet.

Im Tischtennis, traditionell eine Sportart mit guten deutschen Ergebnissen, konnte Carsten Winkel aus Dorsten im Finale gegen seinen schwedischen Gegner ebenfalls Gold gewinnen, was mit einer Silber- und weiteren vier Bronzemedallien im



Einzel und Doppel durch seine Mitstreiter komplettiert wurde. Sämtliche Ergebnisse finden sich auf der Homepage von TransDia (www.transdia.de).

Neben den Wettkämpfen blieb auch ein wenig Zeit, um Land und Leute kennen zu lernen. Mit rund 7 Millionen Einwohnern ist Bangkok das politische, wirtschaftliche und kulturelle Zentrum Thailands. Der Große Palast, einer der größten der 400 Tempelanlagen und Klöster der Stadt, beeindruckte durch seine zahlreichen Kunstwerke und vergoldeten Statuen. Ebenfalls beeindruckend die überall in der Stadt vorhandenen Altäre zu Ehren des thailändischen Königs Bhumibol, der im Dezember seinen 80. Geburtstag feierte.

Die tropische Temperatur machte einigen Sportlern zu schaffen, schließlich sind mehr als 28 Grad Celsius (Jahresdurchschnittstemperatur) für Europäer ziemlich außergewöhnliche klimatische Verhältnisse. Dank abendlicher Regenschauer hielten sich die Auswirkungen des abenteuerlichen Verkehrs jedoch in Grenzen.

Beendet wurden die Weltspiele mit dem Gala-Abend. Bei typischen thailändischen Gerichten und anschließender Tanzmusik wurden alte und neue internationale Freundschaften vertieft. Zum Schluss gab es noch eine kurze Vorschau auf die nächsten Weltspiele, die im Jahr 2009 an der australischen Goldküste stattfinden werden.

Für die meisten TransDia-Teilnehmer war damit eine aufregende und intensive Woche in Thailand fast vorbei. Noch ein Tag verblieb für Ausflüge in die nähere Umgebung oder weitere Erkundungen in Bangkok selbst. Einige schlossen noch ein paar Tage Urlaub an, während die anderen nach 11 Stunden Flug wieder in Düsseldorf landeten (15 Grad weniger).

Nach den vielen Gesprächen mit Transplantierten aus aller Welt zu Transplantation und allen damit zusammenhängenden Themen wurde ein weiteres Mal offensichtlich, wie vergleichsweise schlecht sich die Situation der Organspende in Deutschland darstellt. Aufgrund akuten Organmangels sterben hierzulande täglich etwa 3 Menschen und Tausende Dialysepatienten müssen durchschnittlich etwa 6 bis 8 Jahre auf eine Niere warten, während Nierenpatienten z.B. in Österreich, Italien und Spanien bereits nach ein bis zwei Jahren transplantiert werden können. Nicht zuletzt wollen die deutschen Teilnehmer mit ihrer Teilnahme an solchen internationalen Veranstaltungen das Thema Organspende in die Öffentlichkeit tragen und mithelfen, diese schlechte Situation zu verbessern.

Die nächste internationale Veranstaltung findet zu diesem Zweck auch in Deutschland statt: TransDia e.V. richtet vom 31. August bis zum 7. September 2008 die 5. Europäischen Spiele für Transplantierte und Dialysepatienten aus, zu denen in Würzburg etwa 500 Teilnehmer aus ganz Europa erwartet werden. Die Organisatoren erhoffen sich hierzu gerade aus Deutschland eine starke Beteiligung; Informationen hierzu finden sich auf www.transdia.de.

Peter Kreilkamp, TransDia e.V.

Nicholas-Cup für Kinder und Jugendliche

Im Rahmen der Winterweltspiele für Transplantierte im finnischen Rovaniemi vom 25.–30.3.2008 findet auch der Nicholas-Cup statt. Diese Veranstaltung ist für Kinder und Jugendliche bis zum einschl. 17. Lebensjahr bestimmt. Die Teilnahme ist kostenlos. Die Anfahrt müsste finanziert werden. Das Programm besteht in den ersten Tagen aus sportlichen Aktivitäten im Freien und in der Halle unter Anleitung von erfahrenen Instruktor:innen. Am letzten Tag wird dann ein kleiner „Wettkampf“ durchgeführt.

Nähere Informationen bei:

TransDia e.V. (Sportorganisation für Transplantierte und Dialysepatienten)
Wolfgang Ludwig, Tel.: (02 51) 86 75 89,
E-Mail: ludwig@transdia.de
Internet: www.transdia.de

Foto: TransDia

„Das gibt's doch nicht, ich darf weiterleben!“

MHH-Psychologe Professor Dr. Hans-Werner Künsebeck steht Patienten vor und nach einer Organtransplantation zur Seite.

Sie zerriss ihren Organspendeausweis. Trauer, Entsetzen und Wut brachten die MHH-Patientin Brigitte Gravermann dazu, als sich ihre Mutter im Alter von 64 Jahren nach einer Organtransplantation sieben Wochen lang tapfer quälte und dann starb. Das war im Jahr 1989, Brigitte Gravermann war 38 Jahre alt. Nie wollte die Sozialpädagogin in die gleiche Situation kommen, niemals würde sie zustimmen, ein fremdes Organ zu erhalten – obwohl sie schon damals wusste, dass sie, wie ihre Mutter, eine Zystenleber und Zystennieren hat und wahrscheinlich darunter sehr leiden und daran sterben wird.

24 Jahre war Brigitte Gravermann alt, als sie im Jahr 1975 auf Wunsch ihrer Mutter zur genetischen Beratung in die MHH ging und dort von ihrer Krankheit erfuhr. „Ich bin aus allen Wolken gefallen, da ich mich damals pudelwohl fühlte“, erinnert sie sich. Mit Anfang 40 bekam sie jedoch hohen Blutdruck, die Nierenfunktion ließ nach und Wasser lagerte sich in ihrem Gewebe ein. Ihre Gliedmaßen wurden dünner, ihr Bauch nahm an Umfang zu. Infektionen kamen hinzu, Zysten platzten, Einblutungen und Fieber schwächten sie. MHH-Ärzte schlugen eine Transplantation vor. „Das kam mir wie ein Todesurteil vor“, sagte Brigitte Gravermann. Sie ignorierte alles und leitete weiterhin eine Kindertagesstätte. Als ihre Kräfte deutlich nachließen, suchte sie bei anthroposophischen Ärzten die Bestätigung, dass sie keine Transplantation benötigt. Doch auch die rieten ihr zu dem Schritt. „Da wachte ich auf“, erzählt die Patientin. Das war im Jahr 2004.

„Dann ließ ich mich auf die Warteliste schreiben, mit dem Gefühl, das Richtige zu tun“, sagt sie. Sie schrieb Vollmachten, Abschiedsbriefe, eine Patientenverfügung und ihr Testament. Sie heiratete ihren Lebensgefährten und reiste mit ihm nach Neuseeland. Doch da sie immer noch die Erinnerungen an den Tod ihrer Mutter sehr quälten, hatte sie Angst vor der Transplantation. Deswegen suchte sie Professor Dr. Hans-Werner Künsebeck auf, Diplom-Psychologe der MHH-Abteilung Psychosomatik und Psychotherapie. Dort sprach sie ihre Ängste aus und fühlte sich verstanden. Er unterstützte sie dabei, ihre Sorgen und Ängste loszulassen und sich ohne Wenn und Aber für die Transplantation zu entscheiden. „Ich konnte seinem Urteilsvermögen vertrauen, da er gute und schlechte Verläufe von Or-

gantransplantationen kennt. Er wusste, wovon er sprach“, sagt sie über Professor Künsebeck. „Zudem kennt er Mitarbeiter, Gepflogenheiten und Strukturen der MHH. Er war es auch, der mich ermutigte, überhaupt an einen positiven Ausgang der Operation zu denken – etwa daran, dass mein Bauch wieder schrumpft und dass ich wieder zu Kräften kommen könnte.“ Damals waren ihre Gliedmaßen mager, sie konnte kaum noch essen, war schlapp, müde und musste fast an die Dialyse. Aufgrund der stark gewachsenen Leber und Nieren hatte sie einen Bauch, als wäre sie im siebten Monat schwanger.

Im Juli 2006 kam der erwartete Anruf, eine Niere und eine Leber waren für sie da, sie wurde in der MHH operiert. „Frau Gravermann, ihre Leber macht ja schon fast normale Werte“, hörte sie, als sie nach der OP aufwachte. „Das gibt's doch nicht, ich darf weiterleben“, dachte sie damals. Kaum noch schlafen konnte sie – vor Glück und Dankbarkeit. „Diese Zeit war sehr aufwühlend, ich hätte alle Ärzte und Schwestern küssen können“, sagt sie. Bereits nach drei Wochen konnte sie entlassen werden. Sie schloss ihre 2002 begonnene berufliche Weiterbildung zur Soziotherapeutin-Kunst nach der Transplantation ab und wünscht sich nun, selbst mit Patienten vor und nach einer Transplantation kunsttherapeutisch arbeiten zu können.

„Mit meinen neuen Organen habe ich keine Probleme“, sagt sie heute, acht Monate nach der OP. Zur Nachsorge kommt sie in die MHH, sie lässt ihr Blut untersuchen und spricht mit Professor Künsebeck – über Gefühle ihres neuen Lebens, wozu auch Dankbarkeit gehört. Deswegen hat sie auch wieder einen Organspendeausweis.



Foto: privat

MMH-Info April/Mai 2007
Bettina Bandel

Ich hab' mein Leben überwunden,
bin nun befreit von Schmerz und Pein.
Denkt nur an unsere frohen Stunden,
und lasst mich immer bei euch sein.
Gönnet mir die ew'ge Ruh'
Und deckt mich nicht mit Tränen,
sondern mit Liebe zu.

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.



Gesund durch den Winter – durch Gemüse & Co.

Dass Gemüse gesund ist, ist nicht neu. Regelmäßiger Obst- und Gemüseverzehr soll die Entstehung von Krankheiten verhindern bzw. deren Verlauf positiv beeinflussen. Zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass sich das Risiko, zum Beispiel an verschiedenen Krebsarten, an Herz-Kreislauf-Problemen oder an Gicht zu erkranken, deutlich reduziert, wenn man sich ausgewogen und gesund ernährt. Die Chance, mit Obst und Gemüse die Gesundheit zu

schützen, wird viel zu selten wahrgenommen. Verschiedene Gesundheitsorganisationen haben die Aktion „Fünf mal am Tag – Obst und Gemüse“ gestartet. Die Empfehlung lautet: mindestens fünf Portionen Obst und Gemüse – jeden Tag! Unser Beitrag zum Thema „gesunde Ernährung“ beschäftigt sich heute besonders mit Gemüsesorten mit hohem Gehalt an Provitaminen A, dem Betacarotin, dem nachgesagt wird, als „Radikalfänger“ antioxidativ und damit krebshemmend zu

wirken. Gerade jetzt im Winter kommt es auf eine vitaminreiche Ernährung an, die uns die verschiedenen Wintergemüsesorten bieten. Das wussten unsere Eltern und Großeltern bereits ohne die heute wissenschaftlich fundierten Erkenntnisse. Auf Rezepte verzichten wir nicht nur aus Platzgründen, sie sind überall nachzulesen, Omas Kochbuch und das Internet sind dazu eine unendliche Fundgrube.

Hedi und Josef Theiss

Vitamin A und seine Vorstufen

Vitamin A gehört mit den Vitaminen E, D und K zu den fettlöslichen Vitaminen. Das heißt, um vom Körper verwertet werden zu können, wird ein wenig Fett benötigt. Vitamin A wird auch Retinol genannt, nach der Form, in der es hauptsächlich vorkommt. Aus verschiedenen sogenannten Provitaminen (Vorstufen) kann der menschliche Körper Vitamin A auch selber bilden. Die bekannteste Vorstufe ist Betacarotin, ein Carotinoid. Etwa 15% des mit der Nahrung aufgenommenen Betacarotins kann vom Körper in der Leber in Vitamin A umgewandelt werden.

Um ausreichend mit Vitamin A versorgt zu sein, empfiehlt die Deutsche Gesellschaft für Ernährung täglich 0,8 mg RÄ für Frauen und 1,0 mg RÄ für Männer. RÄ steht für Retinol-Äquivalent und gibt so auch den Vitamin-A-Vorstufen wie Betacarotin die Möglichkeit, in die Vitamin-A-Versorgung gerechnet zu werden: 1 µg RÄ = 1 µg all-trans-retinol = 6 µg Betacarotin = 12 µg Provitamin A-Carotinoide.

Quelle: Infodienst der Landwirtschaftsverwaltung Baden-Württemberg

Eine vitaminreiche Ernährung ist besonders im Winter wichtig, um die körpereigene Abwehr zu stärken. Typische Wintergemüse wie Rosen- und Grünkohl schmecken sogar erst nach dem ersten Frost richtig gut. Neben den vitaminreichen Kohlgemüsen, die zum Teil den ganzen Winter über frisch geerntet werden, sind im November noch eine Reihe anderer Sorten auf dem Markt. Die klassischen Wintergemüse, die von Ende Oktober bis Februar frisch vom Feld kommen, sind erstaunlich reich an wertvollen Inhaltsstoffen. So enthalten Grünkohl und Feldsalat mehr Eisen als Schweinefleisch und bieten darüber hinaus wichtige Ballaststoffe. Eine 200-g-Portion Rosenkohl deckt den Vitamin-C-Bedarf von zwei Tagen. Unschlagbar sind Kohlgemüse vor allem beim Gehalt an sekundären Pflanzenstoffen. Auch in Wirsing und Weißkohl sind erhebliche Mengen Antioxidantien wie Carotinoide und Glucosinolate enthalten.

Gemüse und Obst gehören also zu den Lebensmitteln, die die meisten Carotinoide enthalten. Typisch sind Carotinoide für rote, gelbe und orange Gemüsearten, doch auch grünes Gemüse enthält sie. Zubereitungsmöglichkeiten: gut gekocht, püriert oder erhitzt. Grünes Gemüse nur kurz kochen. Fett unterstützt die Resorption, deshalb immer mit etwas Fett (Butter, Schmalz, Öl) zubereiten oder bei rohem Verzehr (Paprika, Tomaten, Karotten) zu Butterbrot essen oder mit einem Olivenöl-Dipp.



Kohl – bringt gesund durch den Winter

Das „Arme-Leute-Essen“ Kohl feiert seit einigen Jahren als Schlankmacher ein Comeback in deutschen Küchen. Und das zu Recht: Denn die Gemüse aus der großen Kohlfamilie lassen sich nicht nur auf vielerlei Art zubereiten – reich an Vitaminen, Mineralien und Ballaststoffen, sind sie zudem unverzichtbar für eine ausgewogene und gesunde Ernährung. Ob nun Brokkoli oder Rosenkohl, Rot-, Weiß- und Wirsingkohl oder der in Norddeutschland so beliebte Grünkohl, wenn es um den Gehalt an sekundären Pflanzenstoffen geht, die den Menschen vor Krankheiten schützen können, stehen sie ganz oben auf der Liste. Auch der Chinakohl ist eine inzwischen auch bei uns in jede Küche gehörende Kohlsorte, die reich an Vitamin C ist, Natrium enthält und zudem leicht verdaulich ist.



Sauerkraut, das „Powerkraut“



*Eben geht mit einem Teller
Witwe Bolte in den Keller,
Dass sie von dem Sauerkohle
Eine Portion sich hole,
Wofür sie besonders schwärmt
Wenn er wieder aufgewärmt.*

Wilhelm Busch

Sauerkraut ist damit ein idealer Partner für gesundes kalorienbewusstes Kochen. Denn Sauerkraut hilft nicht nur gegen überschüssige Pfunde, sondern ist dank zahlreicher Mineralstoffe und Vitamine ein wahres Kraftpaket unter den Lebensmitteln. So enthält Sauerkraut eine große Menge an Vitamin C. Ebenso wichtig ist der Gehalt an Ballaststoffen und Milchsäure. Beide Inhaltsstoffe unterstützen wirkungsvoll eine geregelte Verdauung. Sauerkraut wird aus Spitzkohl hergestellt, dieser ist ein Weißkohl in spitzer Kegelform. Er ist ein Frühlkohl und dadurch zarter und feiner im Geschmack als Weißkohl. Bezüglich der Kalorien gehört Sauerkraut zu den Light-Produkten: 100 g enthalten nur 17 kcal.



Brokkoli

Der Brokkoli ist mit dem Blumenkohl eng verwandt. Ursprünglich stammt er aus Kleinasien. Hauptanbaugebiete sind die Mittelmeerländer. Das Gemüse ist nämlich nicht winterfest, so dass es sich in Deutschland nur schwer anbauen lässt. Eine Brokkolivariante ist der Romanesco. Dieses Gemüse hat viele Vitamine und Mineralstoffe in sich (Eisen, Calcium,

Phosphor). Er trägt auch den Namen „Anti-Krebs-Gemüse“, weil seine Vitamine und der hohe Carotingehalt die Zellen vor Angriffen der Krebszellen schützen. Damit man auch alles Gute aus ihm herausholt, sollte man ihn nur kurz garen und nicht kochen. Frischen Brokkoli erkennt man an einer kräftigen grünen Farbe und geschlossenen Blättern. Man sollte dieses Gemüse immer kühl lagern. Bei Zimmertemperatur verliert er täglich bis zu 10 % des Vitamin-C-Gehalts.



Paprika – ein peppiges Gemüse – und gar nicht scharf!

Paprika ist roh am wertvollsten, da in diesem Zustand die meisten Nährstoffe erhalten bleiben. Kaum ein Gemüse ist so vielseitig einsetzbar, optisch ansprechend und dazu auch noch gesund wie die Paprika, die zudem die Gefäßdurchblutung fördert. Paprika hat wenige Kalorien, einen hohen Gehalt an Vitamin C, enthält aber auch Kalium und Phosphor. Außerdem viel Vitamin A und E. Der Vitamingehalt ist umso höher, je reifer die Früchte sind. Eine reife Frucht ist an der Farbe erkennbar: Rote Paprika ist am süßesten, enthält die wenigsten Bitterstoffe und am meisten Vitamin C. Paprika verliert bei Zimmertemperatur an Vitaminen, deshalb am besten im Kühlschrank aufbewahren.

Paprika und Tomaten sind heute ganzjährig im Angebot. Importe aus einigen Anbauländern sind u.U. mit Pestiziden belastet. Deshalb auf heimische Angebote aus kontrolliertem biologischen Anbau achten.

Tomaten – paradiesisch, rund und gesund

Das Nachtschattengewächs Tomate kommt ursprünglich aus Mittel- und Südamerika. Schon die Inkas bauten dieses Gemüse



an. Columbus brachte sie dann nach Spanien. Damals war es noch eine gelbe, sehr kleine Frucht und wurde meist als Zierpflanze genommen. Schon vor dem Ersten Weltkrieg bauten die Italiener die Tomate als Gemüse an. Die anderen europäischen Länder folgten nach und nach, in Österreich heißen sie „Paradeiser“. Heute gibt es ca. 2.500 verschiedene Tomatensorten. Die bekanntesten sind die Cocktailtomaten, Cherrytomaten oder auch die Fleischtomaten.

Die Tomate steckt voller Vitamine und ist deshalb sehr gesund. (Sie besteht zu 95 % aus Wasser. Enthält aber auch die Vitamine A, B1, B2, C und E sowie Niacin, Mineralstoffe und Spurenelemente. 100 g der Frucht enthalten 0,6 mg Betacarotin, 0,04 mg Folsäure und 17 Kalorien.) Natürlich nimmt man die meisten Vitamine und auch die enthaltene Folsäure am besten aus den rohen Tomaten auf.



Möhren – nicht nur gut für die Augen

Im Mittelmeerraum und einigen anderen Erdteilen gibt es ca. 25 Arten von Möhren (Karotten – s. Carotin). In Mitteleuropa gibt es eigentlich nur die Wilde Möhre. Das ist die, die man heute zu kaufen bekommt. Man hat sie, wie vieles andere, einfach so gezüchtet, dass sie schmeckt. Möhren enthalten das Vitamin A. Die Augen benötigen es zum Hell-Dunkel-Sehen und Farbsehen. Außerdem schützt es die Haut vor Sonne.

Fotos: Josef Theiss

Gesundheitswoche 2007 in Gotha

oder der Besuch einer alten, jung gebliebenen Residenzstadt

Die nunmehr 8. Gesundheitswoche führte in diesem Jahr nach Gotha in den Thüringer Wald, dem grünen Herzen Deutschlands. Gotha ist Thüringens fünftgrößte Stadt und sehr bemüht, nicht länger im Schatten von Weimar und Jena zu stehen. Die einst renommierte Residenzstadt will wieder zu alter Blüte finden. Das spiegelt sich schon in der liebevoll restaurierten Altstadt wider. Wir sind wie immer voller Freude und gespannt auf uns und unser Reiseziel aus allen Himmelsrichtungen angereist. Das Morada Hotel Gothaer Hof war für sieben Tage unser Domizil. Hier wurden wir gut durch das Team um Herrn Lutz versorgt. Es kann und muss nicht immer Kaviar sein, Thüringer Spezialitäten tun's auch. Schön war, dass es im Hotel ein kleines Schwimmbad und eine Sauna gab. So kamen die Bade- und Sauna-Freunde auf ihre Kosten.

Leider hatten wir in diesem Jahr zwei Kranke – zwei „Liebeskranke“. Bei Regine und Ludwig hat es „suum“ gemacht. Schön dass Ihr Euch gefunden habt und viel Glück auf Eurem Weg.



Die Gesundheitswoche war wieder mit vielen Aktivitäten gespickt. Ein Stadtrundgang mit der engagierten Stadtführerin Frau Charlotte Kuhn brachte uns Gotha und seine Geschichte nahe. Sie brach für „ihr“ Gotha eine Lanze und verehrte den Herzog Ernst I., „den Frommen“, der durch weitsichtige und kluge Politik und Heirat dem Haus Sachsen-Coburg-Gotha zu seiner Blüte verhalf. Auch der Bau von Schloss Friedenstein, der größten frühbarocken Schlossanlage Deutschlands, ist sein Verdienst.



Fotos: Dieter Bernhardt

Der Vortrag von Frau Marth, Gebietsleiterin der AOK Thüringen, war sehr interessant. Durch den medizinischen Fortschritt wird mehr Geld benötigt, weitere finanzielle Belastungen sind absehbar. Die Tabaksteuer sollte die Krankenversicherungen unterstützen, dem ist nicht so! Da hilft es auch nicht, dass Werner meinte „wie ein Weltmeister“ zu rauchen, das Geld reicht nicht. Einzige Positiva sind die nun möglichen Rabattverträge mit den Pharmafirmen.

Die Ausführungen von Frau Annerose Landgraf zur Stressbewältigung haben uns allen sehr gefallen. Endlich gab es mal nicht die Geschichte vom „Säbelzahntiger“, sondern einen praxisnahen und daher sehr gelungenen Vortrag.

Die Busfahrt nach Weimar wie auch alle anderen Angebote waren wieder von Dieter ganz prima vorbereitet. Ein großes Dankeschön dafür! Ja, Weimar, die Stadt der Dichter und Denker mit Goethe, Schiller, Herder und Wieland ...! Bis heute hat sich Weimar weltweite Beachtung gesichert. Jeder Meter in der Altstadt atmet Geschichte. Einige von uns haben sich u.a. die Wohnhäuser Goethes und Schillers angesehen. Die Zeit war viel zu kurz, um das „Ereignis Weimar“ zu genießen. Ein Grund, noch einmal hinzufahren! Der Herren-(Vater-)Tag war auch ein

Highlight. Anne Quickert hatte ein „Loblied“ auf den Mann gedichtet. Zum Frühstück intonierten wir diesen „Song“ und überraschten unsere Männer. Ein Canon „Froh zu sein bedarf es wenig ...“ folgte, den Lioba als bewährte Chorleiterin mit uns einstudierte. Diesen sangen wir selbigen Tags noch auf der Wartburg, um uns die Zeit bis zur Führung zu vertreiben. Den Sängerkrieg hatten wir wohl nicht gewonnen, aber die umstehenden Touristen hat's gefreut.

Die sagenhafte Gründung der Wartburg durch den Grafen Ludwig den Springer datiert man ins Jahr 1067. Hier lebte die heilige Elisabeth als Landgräfin. Der Aufenthalt Martin Luthers (1521/1522), er übersetzte hier das Neue Testament, ist verbrieft. Auch Goethe weilte 1777 hier. In diesem Jahr hat sich eine Pinnwand sehr bewährt. Was in Bad Mergentheim noch zögerlich genutzt wurde, hatte in Gotha „Hochkonjunktur“! Es wurden Vorschläge unterbreitet, und wer Lust hatte, die eine oder andere Tour mitzumachen, schrieb sich ein. Es wurden Fahrtengemeinschaften gebildet und los ging's. So sind wir dem „Urwald aufs Dach“ gestiegen und besuchten den Baumkronenpfad im Nationalpark Hainich. Mit der Thüringer Waldbahn ging es zur Marienglashöhle oder direkt nach Friedrichroda ins

„Wiener Café“. Ob Autoausflüge nach Erfurt, Arnstadt und Eisenach, Yoga-Schnupperkurs, Spaziergänge im englischen Garten von Schloss Friedenstein oder in Gotha mit Café-Besuch, für jeden war etwas dabei.

Wer die Zukunft meistern will, muss die Vergangenheit kennen. Unserer jüngeren, unsäglichen Geschichte, dem Nazi-Regime und seinen Grausamkeiten, begegneten wir bei dem Besuch der Gedenkstätte Buchenwald.

Die Tage vergingen wie im Fluge, schon war der Abschiedsabend da. Wir ließen die vergangene Woche noch einmal „Revue passieren“. Uwe hatte wie immer das letzte Wort. Die Gesundheitswoche hat ihm immer noch nicht gefallen, er will so lange teilnehmen, bis sie ihm gefällt. Na dann auf die nächsten acht!

Christine Schleicher übergab mit einem netten Spiel das Geschenk für Karin und Dieter, ein sehr niedliches Räuchermännchen aus dem Erzgebirge. Lioba, die schon seit der ersten Gesundheitswoche dabei ist, war unsere Spielleiterin. Wir hatten mit



dem Erraten zusammengesetzter Hauptwörter und anderem viel Spaß. Ursula und (Saft'I-)Andreas hatten aus ihrer Mosterei köstlichen Saft mitgebracht, den wir alle genossen haben. Wie sagte der alte Geheimrat J.W. von Goethe: „Doch das größte Glück im Leben und der reichlichste Gewinn ist ein guter, leichter Sinn.“ Unserer diesjährigen Gesundheitswoche wohnte dieser gute, leichte Sinn inne.

Ich freue mich schon auf die nächste Reise, wo wir dann auch wieder Monikas liebevoll gestaltetes Fotoalbum mit Bildern aus Gotha betrachten können.

PS: Machen Gesundheitswochen eigentlich süchtig? Antworten erwartet:

Christine Berning

1. Patiententag Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen

Ein spannender Tag für kleine Patienten und ihre Eltern



Links: Unsere Ansprechpartner Herr Linder und Frau Sebastian. Mitte und rechts: Auch Melanie und Erik leben mit einer Spenderleber.

Für den 22. September 2007 hatte das Universitätsklinikum Heidelberg Eltern und transplantierte Kinder eingeladen. Ist schon bei erwachsenen Lebertransplantationspatienten immer die gesamte Familie mit betroffen, so stellt es für die Familie und den kleinen Patienten eine besondere Herausforderung dar, wenn Kinder, manches Mal schon im Säuglingsalter, und Jugendliche unheilbar leberkrank sind und eine Transplantation unumgänglich wird. Zur Bewältigung der Situation ist gutes Fachwissen Vorausset-

zung. An diesem Tag konnten die Eltern Neues über die Lebertransplantation, Vorbereitung und Nachsorge erfahren (Prof. Schmidt, Dr. Engelmann), aber auch zu Fördermaßnahmen in Schule, Kindergarten und Berufsausbildung (Dipl.-Psych. Bethe) und sozialrechtlichen Fragen (Dipl.-Soz.päd. Orths). Frau Evelyn Witt erläuterte die Arbeitsweise des Vereins „Leberkrankes Kind“ und unser Verein stellte sich mit einem Stand vor. Die SLD e.V. war vertreten durch Joachim F. Linder (Ansprechpartner für Eltern transplan-

ter Kinder und Jugendlicher), Andrea Sebastian (Ansprechpartnerin für das Zentrum Heidelberg) und Jutta Riemer (Vorsitzende).

Für die Kinder gab es ein gesondertes Programm, so dass die Eltern sich Zeit für die Fachinformationen nehmen konnten. Bei herrlichem Herbstwetter hatten auch Gespräch und Erfahrungsaustausch in den Pausen und im Anschluss im Garten eine wichtigen Stellenwert.

Jutta Riemer

Fotos: Jutta Riemer

Hilfe durch Transplantation –

Medizinische Möglichkeiten und gesamtgesellschaftliche Herausforderung

Im Rahmen der Augsburger Transplantationsgespräche hatten die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. (SLD) und das Transplantationszentrum Klinikum Augsburg (Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie – AVT) erstmals gemeinsam zu einer Patientenveranstaltung eingeladen, in der über Fortschritte der modernen Transplantationsmedizin informiert und dabei folgerichtig der bestehende Organmangel kritisch diskutiert wurde.

Die Veranstaltung, die am 13. September 2007 im Großen Hörsaal des Klinikums Augsburg für einen unerwartet großen Andrang sorgte, war mit über hundert Teilnehmern gut besucht und diente der Wissensvermittlung und dem Erfahrungsaustausch. Für die SLD e.V. waren Herbert Schreurs und Henry Kühner (Informationsstand), Jutta Vierneusel (Moderation), Jutta Riemer (Vortrag) und Renate Pauli (Berichterstattung) aktiv. Wir durften dort auch viele unserer Mitglieder wieder sehen bzw. kennenlernen.

Neben informativen Vorträgen von ausgewiesenen Spezialisten aus Bereichen der Organspende und der Transplantationsmedizin bot sich den interessierten Zuhörern die Gelegenheit, unmittelbar mit Betroffenen ins Gespräch zu kommen. Ein breites Spektrum also, von dem sich ungewöhnlich viele Interessenten angesprochen fühlten. Der gemeinsamen Einladung folgten nicht nur transplantierte Patienten und solche, die noch immer auf ein lebensrettendes Organ warten bzw. deren Angehörige. Auch eine große Anzahl medizinischer Fachkräfte – Pflegepersonal und behandelnde Ärzte – nutzte das Angebot, sich mit neuesten Therapien vertraut zu machen und in unmittelbarem Kontakt zu kommen sowohl mit Betroffenen als auch mit Verantwortlichen, die sich im Bereich der Organspende engagieren. In seiner Begrüßungsrede konnte der **Vorstand des Klinikums Augsburg, Anselm Berger**, mit Stolz auf die bisher erreichten Ergebnisse verweisen. Die Verleihung des Bayerischen Organspendepreises in Gold an das Universitätsklinikum wertete er als beredten Ausdruck des hohen Engagements aller Mitarbeiter/innen, speziell im Transplantationszentrum, und ganz beson-



Fotos: privat

ders der Transplantationsbeauftragten. Das Klinikum erhielt diese Auszeichnung bereits zum zweiten Mal. Einen wesentlichen Anteil an der Erfolgsbilanz hat dabei Prof. Eckhard Nagel, der die Nierentransplantation in Augsburg begründet hat.

Prof. Eckhard Nagel, AVT-Transplantationszentrum und gleichzeitig **Schirmherr der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.**, würdigte in seinem einleitenden Vortrag die enorme Bedeutung der Selbsthilfegruppen. Allein in Deutschland sind in fast 10.000 Gruppen nahezu 3 Millionen Menschen aktiv und leisten – zu einem Großteil ehrenamtlich – in den unterschiedlichsten Bereichen wertvolle Betreuungs- und Aufklärungsarbeit. Prof. Nagel betonte, ein wichtiges Ziel dieser ersten gemeinsamen Veranstaltung mit einer Selbsthilfegruppe bestehe darin, vor allem die positiven Möglichkeiten der Transplantation herauszustellen.

Das zwingende Erfordernis einer noch intensiveren Öffentlichkeitsarbeit unterstrich **Dr. Detlef Bösebeck** in seinem Vortrag. Als **Geschäftsführender Arzt für die Region Bayern der DSO** stellte er anhand statistischer Erhebungen sehr anschaulich den Stand und die Entwicklung der Organspende, speziell in Deutschland, dar. Gleichzeitig kritisierte er allgemeine Schwächen im System der Organisation von Organspenden und verwies auf das sehr unterschiedliche regionale Niveau in Deutschland. Im Kern gehe es bei der weiteren Entwicklung um ein immer engeres, vertrauensvolles Zusammenwirken aller

Beteiligten. Das betrifft die interne Zusammenarbeit der Klinikabteilungen genau so wie die Aufwertung, Förderung und Unterstützung der Koordinatoren, der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken. Die Erhöhung der Spendebereitschaft setzt auch eine zielgerichtete Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung voraus. Jeder Einzelne sollte seinen Willen dokumentieren, sollte sich gegenüber seinen Angehörigen eindeutig dazu äußern, was mit seinen Organen einmal geschehen soll. Die meisten Angehörigen können den Willen des Verstorbenen nur vermuten, also verweigern sie letztendlich eine Entnahme seiner Organe. Dabei ist die Akzeptanz in der Bevölkerung sehr hoch, das zeigen Umfrageergebnisse. Ihre Bereitschaft, Organe nach dem Tod zu spenden, signalisieren immerhin 67% der Deutschen. Die Widerspruchslösung allein – so Dr. Bösebeck – bringt nicht das höhere Spendeergebnis. Viel wichtiger sei es, an die Überzeugungen der Menschen zu appellieren. Über Indikationen und Möglichkeiten der Hornhauttransplantation informierte **Prof. Arthur Mueller, Chefarzt der Augenklinik, Klinikum Augsburg**. Die Cornea – die Hornhaut des Auges – ist ein relativ kleines Organ, umso erstaunlicher ist die Bedeutung für den Sehvorgang. Blindheit wird in der Bevölkerung allgemein als Katastrophe empfunden. Geheilt werden kann Blindheit mittels Hornhauttransplantation. Interessant dazu die historische Entwicklung dieser – übrigens ersten – Art einer Transplantation. Im eigentlichen Sinne handelt es sich nicht um eine Or-

gantransplantation, sondern um die Verpflanzung von Gewebe. Versuche dieser Gewebetransplantation gibt es immerhin schon seit den zwanziger Jahren des 19. Jahrhunderts. Anfang des 20. Jahrhunderts gelang es dann einem Mediziner an der Universitätsklinik Innsbruck, einen erblindeten Patienten erfolgreich zu operieren. Eine lange Tradition, die aber im Bewusstsein der Menschen eine eher untergeordnete Rolle spielt, wenn es um Transplantationen im Allgemeinen geht. Abschreckend wirkt dabei wohl der Gedanke, die Augen zu verlieren, im Tode durch leere Augenhöhlen entstellt zu werden. Beruhigend für die Zuhörer, als Prof. Mueller versicherte, dass es keinerlei kosmetische Entstellung gibt, dass die Augen exakt so wieder hergerichtet werden, um in der Optik absolut jener Wirkung zu entsprechen, wie sie vor Entnahme der Hornhaut war.

Im Falle einer Hornhautentnahme ist die Todeszeitpunkt-Debatte übrigens unbedeutend. Noch bis zu 18 Stunden nach Feststellung des Hirntodes ist eine Entnahme möglich. Das Gewebe kann für eine spätere Transplantation konserviert werden und steht dann auf Abruf zur Verfügung. Was so einfach klingt, ist in der Praxis ein großes Problem. Auch in diesem Bereich versagt das bestehende System. Der Bedarf an Hornhäuten ist größer als die Entnahme. Grenzen setzen auch hierbei die fehlende Zustimmung zu Lebzeiten, die mangelnde Information der Angehörigen und nicht zuletzt die Aufklärung in den Kliniken selber.

Prof. Michael Beyer, Ärztlicher Direktor, Herz- und Thoraxchirurgie, Klinikum Augsburg, zeigte in seinem Vortrag die Möglichkeiten und Chancen der Herz- und Lungentransplantation auf. Das größte Problem ist auch hier der akute Organmangel. Allein in Deutschland werden pro Jahr 112.000 neue Fälle von Herzmuskel-schwäche diagnostiziert und behandelt. Die Hälfte der Patienten verstirbt auf der Warteliste. Einzige Alternative ist die Überbrückung der Wartezeit durch ein sog. Kunstherz. Kleine Pumpen mit sehr geringem Energiebedarf und nahezu unbegrenzter Laufzeit werden in die linke Herzkammer eingesetzt und unterstützen das erkrankte Organ. Die Herztransplantation selber ist eine relativ einfache Operationstechnik, die jedoch einen enormen logistischen Aufwand erfordert und auch wegen der bisweilen recht dramatischen Begleitumstände sehr aufregend ist. Auf maximal 4 Stunden ist der Zeitraum zwischen

Entnahme und Empfang des Organs begrenzt.

In seinen Ausführungen informierte **Dr. Thomas Breidenbach, AVT-Transplantationszentrum Augsburg,** über neue Entwicklungen in der Leber- und Nierentransplantation. Mit erweiterten Spenderkriterien begegnet man hier dem bestehenden Organmangel. Das Programm „Old for old“ führt zu einer allgemeinen Zunahme der Spenderorgane und verkürzt damit die Wartezeit für ältere Patienten. Die Lebendspende als weitere Möglichkeit hat in der Nierentransplantation durchaus Vorteile. In der Lebertransplantation allerdings ist die Gefahr für den Spender relativ groß. Künftig wird es vor allem darum gehen, durch Transplantation von Leberzellen dem akuten Leberversagen zu begegnen und damit eine zeitliche Überbrückung bis zur Organtransplantation zu erreichen bzw. eine Tx ganz zu vermeiden. Weltweit ist Leberkrebs einer der fünf häufigsten Tumore.



Wie sieht es eigentlich aus, das Leben nach einer Transplantation? **Jutta Riemer, Vorsitzende Selbsthilfe Lebertransplan- tierter Deutschland e.V.,** lebt seit mehr als 10 Jahren mit einer Spenderleber. Sie kennt also die Probleme aus eigener Erfahrung und langjähriger Selbsthilfearbeit, weiß um die Ängste der Wartepatienten und um die Hürden, die im „neuen“ Leben zwischen Fürsorge und Eigenverantwortung zu überwinden sind. Eindrucks- voll schilderte sie, wie es ihr nach und nach gelungen ist, den ganz profanen Alltag zu meistern. Das hat viel zu tun mit wiedererlangtem Selbstvertrauen, mit dem Zurücker- obern von Territorien. Die kleinen Dinge des Lebens – eben Alltagskram. Experte in eigener Sache zu werden, setzt vor allem auch die Bereitschaft des Pati- enten zur Mitarbeit bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen voraus. Er- höhte Eigenverantwortung – das heißt auch partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Ärzten und dem medizinischen Personal. Aus zahllosen Gesprächen mit Betroffenen weiß Jutta Riemer nur zu gut, wie immens wichtig das persönliche Um- feld ist: Familie, Freunde, Kollegen. Sie

unterstrich die Bedeutung von Patienten- und Selbsthilfegruppen, den wertvollen Gedanken- und Erfahrungsaustausch dort. Das alles hilft, nach einer schweren Krank- heit wieder Wurzeln zu fassen und im Ein- klang mit sich selber das Alltagsleben zu meistern. Die eigene Erfahrung ist es, die motiviert, sich aktiv für Organspenden ein- zusetzen.

In einer anschließenden Gesprächsrunde wurden Ziele und Positionen von Selbst- hilfegruppen zur Diskussion gestellt. An der Seite von Jutta Riemer, Vorsitzende der SLD e.V. informierten **Horst Keitel, Interessengemeinschaft der Dialysepa- tienten und Nierentransplantierten in Bayern e.V.** sowie **Burkhard Tapp, stell- vertretender Vorsitzender, Bundesver- band der Organtransplantierten (BDO),** über ihre Tätigkeit und sprachen dabei auch sehr persönliche Dinge an. Die rege Einbeziehung des Publikums in die sich entwickelnde Diskussion belegte ein- drucksvoll, wie hoch das Interesse am Austausch von Erfahrungen ist.

Weltweit, so betonte **Prof. Eckhard Nagel** in seinem Schlussvortrag, gibt es das glei- che Problem: den akuten Mangel an Spen- derorganen. Die Transplantationsmedizin ist längst zur gesamtgesellschaftlichen Herausforderung geworden. Prof. Nagel appellierte an alle Teilnehmer im Saal, die positive Grundstimmung der Veranstal- tung aufzunehmen. „Freuen wir uns an dem, was durch den medizinisch-techni- schen Fortschritt in der Transplantation möglich geworden ist.“

Diese Veranstaltung in Augsburg setzt Maß- stäbe. Maßstäbe nicht nur für den Wis- senstransfer zwischen Arzt und Patient, auch Maßstäbe für die künftige Zusam- menarbeit der unterschiedlichsten Selbst- hilfegruppen. Dem gemeinsamen Ziel – der Erhöhung der Organspendebereit- schaft – müssen sich alle Aktivitäten un- terordnen. Für die Zukunft bedeutet das ein immer engeres Zusammenrücken, die Bündelung der Kräfte und eine umfassen- de Koordination aller Maßnahmen. Zweifelsfrei bestand ein großer Bedarf an Information, auch über die Vorträge hi- naus. Kein Wunder also, dass die an den Informationsständen im Foyer angebote- nen Broschüren und Zeitschriften der SLD e.V. und der anderen Organisationen reges Interesse fanden. Die engagierten Mitarbeiter/innen der Vereine beantwor- teten unzählige Fragen und hatten wirk- lich alle Hände voll zu tun.

Renate Pauli

10 Jahre Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn

Am 21. April 2007 feierte unsere Kontaktgruppe ihr 10-jähriges Jubiläum. Kaum zu glauben, dass schon 10 Jahre vergangen sind, seit wir die Kontaktgruppe Westerwald/Rhein/Lahn am 19.4.1997 im Limburger Gesundheitsamt gründeten. Seit dieser Zeit treffen wir uns abwechselnd in Limburg und Montabaur.

Am Anfang zählten wir noch mehr Mitglieder. Einige haben im Raum Bonn inzwischen eine eigene Gruppe gegründet, leider sind auch einige verstorben, u.a. Georg Mertz, der die Gruppe ein paar Jahre mit mir zusammen leitete. Zur Zeit teilen Jutta Kulbach und ich uns die Arbeit. Wir beide setzten uns schon Wochen vor dem Jubiläum zusammen und machten uns Gedanken um die Gestaltung der Feier.



Petrus hatte es dann an unserem Jubiläumstag gut gemeint. Es war zwar morgens etwas kühl, aber es war trocken und die Sonne lachte vom Himmel. Berthold Raab und seine Enkel hatten schon früh am Morgen einen Infostand am Rande des Limburger Marktes aufgebaut. Fleißig füllten sie schon die Luftballons mit Gas; denn ein Ballonwettbewerb für die Kinder war die heutige Attraktion. Diese Idee kam auch gut an und dementsprechend war der Andrang, so dass im Nu die Anmeldekarten vergriffen waren. Zwischendurch wurden auch Organspendeausweise und Infomaterial unseres Vereins verteilt. Die Ballons sammelten wir, um sie nach dem Mittagessen, vor dem Domplatz, fliegen zu lassen.

Mit einem ökumenischen Dankgottesdienst in der Limburger Stadtkirche begann gegen 11.30 Uhr die



eigentliche Feier. Die gesamten Handlungen im Gottesdienst, Predigt des Pfarrers und auch die Fürbitten, setzten sich mit dem Thema Organspende und Transplantation auseinander.

In einer Meditation, bestehend aus sechs Texten, trugen wir Betroffene die Phasen einer Transplantation vor. Begonnen wurde mit der Angst, der Angst des Patienten und der Angst der Angehörigen nach der Diagnose; dann die Hoffnung, rechtzeitig ein Organ zu bekommen, verbunden mit der Nächstenliebe des Spenders bzw. der Angehörigen.

Schließlich das in die behandelnde Ärzte gesetzte Vertrauen und das Glück über die geglückte Operation und das geschenkte neue Leben.

Nach jedem Abschnitt stellte der Vortragende eine rote Rose in eine Vase, die vor einer Leinwand mit dem Symbol unseres Vereins, der Libanonzeder, platziert war.

Nach dem Gottesdienst wurden an Pas-

santen noch rote Rosen, versehen mit einer Banderole und der Aufschrift „Organspende – schenkt Leben“, verteilt.

Jetzt ging's gemeinsam zum Mittagessen in ein schönes Gasthaus an der Lahn. Dort hatte man einen Imbiss für uns vorbereitet. Das Mittagessen wurde auch für anregende Gespräche genutzt.

Gut gestärkt trafen wir uns, bei strahlend blauem Himmel, gegen 14.00 Uhr vor dem Limburger Dom. Nach ein paar „Startschwierigkeiten“ wurden die Luftballons unseres Wettbewerbes gen Himmel freigelassen. Wir sind mächtig gespannt, wie weit sie es geschafft haben.

Zum Abschluss unserer Jubiläumsfeier hatte Jutta noch eine Stadtführung durch die historische Limburger Altstadt organisiert. Limburg ist bekannt durch seinen romanisch-frühgotischen Dom aus dem 13. Jahrhundert und die herrlichen alten Fachwerkhäuser. Die meisten von uns sind bestimmt schon x-mal durch die alten Gassen gelaufen, ohne richtig wahrzunehmen, welche Schätze hier wirklich stehen. Das wurde uns erst jetzt so richtig bewusst. Hier in Limburg, erklärte uns der Stadtführer, befindet sich das älteste Haus Deutschlands. Heute beherbergt es eine Musikschule. Weiter erfuhren wir, dass Limburg von den Bomben des 2. Weltkrieges weitgehend verschont wurde. Auch das alltägliche, aufregende, aber nicht immer einfache Leben im mittelalterlichen Limburg wurde uns während der Führung geschildert. So ging die Stunde wahnsinnig schnell zu Ende, somit auch der offizielle Teil unseres Jubiläums.

Rückblickend war es ein schöner und spannender Tag.

Bedanken möchte ich mich bei allen, die mitgeholfen haben, diesen Tag zu gestalten. Vor allem bei Jutta Kulbach, bei ihrem Schwiegervater, Herrn Werner Kulbach, für den gesponserten Imbiss, bei Familie

Raab, bei den mitwirkenden Pfarrern beider Konfessionen, bei den Organisten und allen anderen Mitwirkenden. Gefreut haben wir uns auch über das Kommen unserer Ehrenvorsitzenden und Koordinatorin Jutta Vierneusel.

Mariele Höhn

Fotos: Mariele Höhn



Informationen rund um die Transplantation

Zu diesem Thema hatte die Kontaktgruppe Bremen/Unterweser am 17. April 2007 ins Klinikum Bremen-Mitte eingeladen.

Organtransplantationen gehören inzwischen fast zum Alltag in den Operationssälen. Damit steigt aber auch die „Nachfrage“ nach Spender-Organen. Zunehmend wird inzwischen auf Lebendspenden zurück gegriffen. Mit diesem Thema befasste sich Herr Pommerenke in unserer Veranstaltung. Sein Vortrag zeigte eindeutig, wie die Lebendspende immer mehr in den Vordergrund kommt. Um dem wachsenden Bedarf gerecht zu werden, greifen immer mehr Mediziner auf Lebendspenden gesunder Menschen zurück. Zur Diskussion stand auch die Widerspruchslösung, die in anderen Ländern sehr erfolgreich gehandhabt wird. Vor allem für Wartepatienten war dieses Thema sehr interessant.

Ein in der heutigen Zeit immer noch bestehendes Risiko bei einer Organtransplantation ist die Abstoßungsreaktion des Körpers auf das neue Organ. Um dem entgegen zu wirken, besteht die Möglichkeit



der „Immunsuppression“, also die Abschwächung des Immunsystems. Darüber informierte Frau Dr. Meyer-Jürgens aus der Klinik.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags ergänzte Herr Dr. Sachse anschließend, welche Arten der Hautinfektionen verschiedene Immunsuppressiva als Nebenwirkung mit sich bringen können. Zudem hat er ein neues, an der Hautklinik des KBM entwickeltes Schulungsprogramm (HIPPO = Hautkrebs-Interventions- und Präventionsprogramm) für Transplantierte vorgestellt.

Wie schwierig es für viele Menschen ist, nach Organtransplantation wieder einen Weg zurück ins Erwerbsleben zu finden, wusste Frau Schuller vom Versorgungsamt Bremen zu berichten. In ihrem den Nachmittag abschließenden Vortrag informierte sie über die Möglichkeiten der Hilfestellungen für schwerbehinderte Menschen beim Wiedereinstieg in den Beruf. Auch hier gibt es einige Möglichkeiten, welche vom Versorgungs- und Integrationsamt angeboten werden. Unterstützung gibt es dort auch für Arbeitgeber, um Behinderten einen geeigneten Arbeitsplatz bieten zu können. Informationsbroschüren wurden reichlich mitgenommen.

In der Pause, wie auch nach der Veranstaltung, fand eine rege Diskussion statt. Bei den Referenten und bei Frau Schlegel (ROCHE) bedanke ich mich recht herzlich für die tolle Unterstützung.

Udo Schmidt

Foto: privat

Dankgottesdienst in der Leipziger Thomaskirche

Die Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., das Transplantationszentrum Leipzig und der Dialyseverband Sachsen veranstalteten am 28. April 2007 – inzwischen zum dritten Mal – in zeitlichem Zusammenhang mit dem Tag der Organspende einen Dankgottesdienst in der Leipziger Thomaskirche. Im Anschluss luden die Veranstalter zu einem Empfang ins Neue Rathaus ein.

Die Predigt hielt, wie in den Vorjahren, Pfarrer Dr. Peter Amberg. Er ermutigte Angehörige, auch in schwerer Stunde die Bedürftigkeit der Mitmenschen im Auge zu behalten und wertete die Bereitschaft, einer Organspende zuzustimmen als solidarisches und barmherziges Handeln. Christiane Öhmichen – von Geburt an muskovichidosekrank – erzählte von ihrem Leidensweg und dem befreiten Leben nach ihrer Lungentransplantation.

Der Empfang im Neuen Rathaus diente dem Gespräch und Austausch. Im Grußwort des Bürgermeisters Dr. Thomas Fabian, in Vertretung des Oberbürgermeisters und Schirmherrn der Veranstaltung Burk-



Prof. Dr. Johann Hauss (li.) und Dieter Bernhardt (re.)

hard Jung, wurde die Funktion der Veranstaltung als Möglichkeit der Begegnung hervorgehoben.

Herr Roland Schier hat sich für die Realisierung der Veranstaltung in besonderem Maße eingesetzt. Er ist der zuständige Ansprechpartner der SLD e.V. für Leipzig und Umgebung. Er sprach seinen Dank an die Organspender, Ärzte und das weitere medizinische Personal der Universitätsklinik aus. Prof. Dr. Johann Hauss, Leiter der Chirurgischen Klinik II an der Universitätsklinik Leipzig, freute sich, dass seit 1993 schon 1.000 Lebertransplantationen durchgeführt werden konnten und Leipzig in den neuen Bundesländern damit führend ist.

Dieter Bernhardt, stellvertretender Vorsitzender der SLD e.V. dankte den Organisatoren und stellte fest, dass der Infor-

mationsstand zum Thema Organspende in der Bevölkerung durchschnittlich nicht gut sei und forderte alle auf, sich bei entsprechender Öffentlichkeitsarbeit zu beteiligen. Siegfried Maaß sowie Dieter und Karin Bernhardt legten informatives Material des Vereins aus und beantworteten an einem Informationsstand Fragen der Besucher.

Staatssekretär Dr. Albert Hauser war es wichtig, dass jeder einzelne erkennt, dass er auch in die Situation des Empfängers kommen könnte und sich unter diesem Aspekt mit dem Thema Organspende befasst. Die Geschäftsführende Ärztin der DSO Dr. Christa Wachsmuth stellte dar, dass die positive Entwicklung der Spende-bereitschaft in Sachsen nur durch gemeinsame Anstrengungen der DSO, Verbände, der Patientenorganisationen und der Kollegen in den Krankenhäusern erreicht werden konnte, es aber notwendig sei, auch in Zukunft an dieser gemeinsamen Aufgabe weiterzuarbeiten.

Redaktion

Fotos: privat

Wenn die Leber leidet!

Öffentliches Forum über Lebererkrankungen im Landkreis Ludwigsburg

Ein Motto, das viele Betroffene im Landkreis Ludwigsburg angesprochen hat, denn an die hundert Teilnehmer nutzten die gute Gelegenheit, sich bei einem Arzt-Patienten-Seminar am 16. Juni 2007 im Ludwigsburger Forum am Schlosspark über Lebererkrankungen, deren Diagnose und aktuelle Behandlungsformen ausführlich kundig zu machen. Veranstalter und Initiatoren waren Josef Theiss von der Selbsthilfe Lebertransplan- tierter zusammen mit Hermann Kuon von der Hepatitis-Selbsthilfegruppe Baden- Württemberg. Es ist ihnen gelungen, be- sondern kompetente Mediziner für die- sen Informationstag als Referenten zu ge- winnen, die meisten davon waren Gäste des XVIII. Kongresses der Gastroentero- logen im gleichen Haus. Moderator und Mittler zwischen Vortragenden und Zuhö- rern war Prof. Dr. Karel Caca, der Ärtzl. Di- rektor des Medizinischen Klinikums 1 in Ludwigsburg. Prof. H. W. Klinker von der Uni-Klinik Würzburg begann mit der hoch- infektiösen Hepatitis B, die über den Blut- weg sowie häufig auch beim Geschlechts- verkehr übertragen wird. Dr. Andreas Trein, seit vielen Jahren tätig in einer Gemein- schaftspraxis in Stuttgart, sprach über die hochinfektiöse „stille Volksseuche“ Hepa- titis C und schöpfte dabei aus seinem rei- chen Erfahrungsschatz von ihm behandel-



ter Patienten. Chronische Gallengangs- entzündungen sind in Art und Verlauf bei Frauen und Männern unterschiedlich. Prof. Dr. Leser, Chefarzt Innere Medizin Kran- kenhaus Böblingen ging in seinem Vortrag auf die wesentlichen Formen und deren Behandlung ein. Zu den vererbten Stoff- wechselstörungen zählen die Eisenspei- cher- und die Kupferspeichererkrankung. Prof. Dr. Walter, Chefarzt Innere Medizin am Krankenhaus Donaueschingen, referierte darüber. Der Chefarzt Innere Medizin des Klinikums Bietigheim Prof. Dr. Walker er- läuterte, welche Folgen im Stadium der Leberzirrhose auftreten können und wie hoch dann auch das Risiko des Leberkar- zinoms ist.

Wird nicht rechtzeitig ge- und behandelt, hilft meist nur noch eine Transplantation. Doch an Organen herrscht Mangel und fast die Hälfte der Patienten, die dringend eine

neue Leber benötigen, versterben auf der Warteliste. Josef Theiss gehört zu den Glücklichen, die rechtzeitig ein neues Or- gan erhalten haben. Er berichtete aus sei- nen persönlichen Erfahrungen vor, wäh- rend und nach der Transplantation.

In der Pause und am Ende dieser gut be- suchten Informationsveranstaltung und gleichzeitig auch Diskussionsforums wur- den die Ärzte von den Betroffenen mit ihren ganz persönlichen Problemen und Fragen geradezu eingekreist.

Es zeigte sich einmal mehr, wie wichtig die Aufklärung ist, auch im Sinne der Prä- vention und eines rechtzeitigen Beginns einer Behandlung, die so manche/n vor einer Lebertransplantation als ultima ratio bewahren kann. So drehten sich die Fra- gen auch um das Thema Impfen gegen eine Hepatitis A und B, die inzwischen von vielen Krankenkassen nicht mehr als reine Reiseimpfung eingestuft wird, son- dern als vorbeugende Maßnahme gegen diese viralen Infektionen.

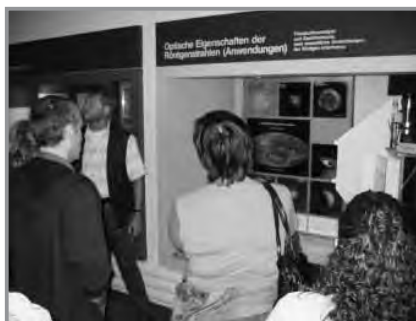
Aber auch wer nicht teilgenommen hat, ist durch die Medien über das Thema und nicht zuletzt über die Selbsthilfeorganisa- tionen informiert worden. So blieb es auch nicht aus, dass danach noch viele Anrufe von Betroffenen kamen.

Josef Theiss

Foto: Josef Theiss

Führung durch das Deutsche Röntgenmuseum

Am 11. August 2007 stand der dies- jährige Ausflug der Kontaktgruppen im Bergischen Land auf dem Pro- gramm. 19 Interessierte trafen sich vor dem Museum und so wurden wir zuerst ca. 1,5 Std. durch das Deutsche Röntgen- museum in Remscheid-Lennep geführt. Das Geburtshaus des am 27. März 1845 geborenen Wilhelm Conrad Röntgen ist heute Teil dieses Museums. W. C. Röntgen entdeckte am 8.11.1895 die nach ihm be- nannten Röntgenstrahlen. Die Entdeckung dieser Strahlen war auch ein besonders großer Fortschritt für die Medizin, denn durch die Strahlung konnte man in den Körper hinein sehen. Allerdings hatte sich hier noch keiner um die Gefahr der Rönt-



genstrahlung gekümmert, so dass viele Mediziner und Physiker erkrankten und so- gar daran starben. Heutzutage weiß man, wie man sich vor den Strahlen schützen kann, wie z.B. durch Umlegung einer Blei- schürze. 1901 erhielt Röntgen als erster

den Nobelpreis für Physik hierfür. Heute sind Röntgenaufnahmen in der Medizin nicht mehr wegzudenken und die Entwick- lung schreitet stets voran. Röntgen ver- öffentlichte während seiner Laufbahn als Wissenschaftler 60 wissenschaftliche Ar- beiten. Im Museum gibt es verschiedene Modelle von Röntgenapparaten zu sehen, von den Anfängen bis hin zu den neueren Geräten. Am 10.2.1923 starb Röntgen im Alter von 77 Jahren an Darmkrebs in Mün- chen und er wurde in Gießen beerdigt. Im Anschluss an die Führung konnten wir noch gemütlich im Biergarten den Nach- mittag ausklingen lassen.

Birgit Schwenke

Foto: privat

10-jähriges Bestehen der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz

Am Samstag, den 14. Juli 2007, konnte unsere Selbsthilfegruppe Oberfranken/Oberpfalz auf ihr 10-jähriges Bestehen zurückblicken. Aus diesem Grunde haben wir alle unsere Mitglieder, Angehörigen und Freunde in unser Stammlokal Busch nach Kötzersdorf bei Kemnath eingeladen. Viele fanden trotz des superheißen Tages den auch oft sehr weiten Weg zu uns. Wir waren stolz, dass auch unsere Bundesvorsitzende Frau Jutta Riemer, Herr Prof. H.-J. Schlitt und Frau Dr. Kirchner vom Uniklinikum Regensburg in unserer Mitte weilten.

Herbert Schreurs, unser Gruppenleiter, sprach in seiner Begrüßungsrede vor allen Dingen der Gründerin unserer Gruppe, Frau Nicola Rupprecht, unseren Dank aus. Sie hat nach ihrer Transplantation im Sommer 1997 in einem sehr kleinen Kreis die Gruppe zum Leben erweckt. Mittlerweile sind wir stolz, dass schon 85 Personen zu unserer Gruppe gehören und sie stetig wächst. Sicherlich ein Grund dafür, dass sich ALLE bei uns immer sehr gut aufgehoben fühlen. Darauf sind wir auch stolz. Frau Riemer beglückwünschte uns dafür und sprach uns Mut zu, in den oft schwie-



rigen Situationen den Hilfesuchenden Ratschläge von Betroffenen zu Betroffenen geben zu können. Sie wünschte uns weiterhin guten Zusammenhalt, den Gästen Freude an den Treffen, Durchhaltevermögen und allen möglichst gute Gesundheit. Sie überreichte unserem Ansprechpartner Herbert Schreurs als Dankeschön für seine unermüdliche Arbeit symbolisch eine Hortensie und erinnerte daran, dass genau wie bei dieser Pflanze, die aus vielen kleinen Einzeldolden besteht und im Ganzen eine große Blüte bildet, auch die Selbsthilfegruppe ihren Zusammenhalt sieht. Auch Herberts ‚Schriftführerin‘, Frau Angelika Fiebig, erhielt ein blumiges Dankeschön für die vielen kleinen und gro-



Fotos: privat

ßen Arbeiten rund um den PC. Außerdem konnte nicht nur die Gruppe auf 10 Jahre zurückblicken, sondern auch Frau Riemer und Frau Fiebig sind vor 10 Jahren fast zur gleichen Zeit, jedoch in unterschiedlichen Kliniken, lebertransplantiert worden. Die medizinischen Fachleute Herr Prof. Dr. Schlitt und Frau Dr. Kirchner beantworteten bereitwillig Fragen und klärten so manch bestehendes Missverständnis auf. Dafür nochmals unseren herzlichsten Dank. Es war ein gelungener, schöner Nachmittag in unser aller Runde und ALLE freuen sich schon auf unsere nächste Zusammenkunft im Herbst.

Angelika Fiebig

Etwas von dem zurückgeben, was einem selbst geschenkt worden ist ...

Erfahrungen eines Ansprechpartners der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Nun bin ich also seit 13 Jahren Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Seit meinem „13. Geburtstag“ am 5. Februar 2007 denke ich immer wieder zurück an diese vielen Jahre, die mir geschenkt worden sind – und an meine Arbeit in der Selbsthilfe Lebertransplantierte und im Besonderen als Ansprechpartner. Meine Motivation nach meiner „Wiedergeburt“ war damals, spontan etwas von dem, was mir geschenkt worden ist, an andere weiterzugeben, die wie ich vor meiner Transplantation Hilfe und Rat suchen. Ich habe diese Hilfe in der damals noch „Selbsthilfe Lebertransplantierte Heidelberg e.V.“ ge-

nannten Patientenorganisation und ganz persönlich durch deren Vorsitzende Jutta Vierneusel gefunden.

Als es mit mir wieder aufwärts ging und ich wieder etwas aktiver und mobiler sein konnte, fing ich hier im Landkreis an, andere Betroffene zu suchen. Zu Hilfe kam dabei ein Interview der örtlichen Tageszeitung, der Redakteur kannte mich gut und meine Geschichte und wollte darüber berichten. Überschrift: „Es geht ihm wieder gut ...“ Als erster meldete sich ein Herztransplantierte, der heute noch zum harten Kern der Gruppe gehört. Über die Rundfunksendung mit Wolfgang Walker „Um Antwort wird gebeten“ kam eine wei-

tere Herztransplantierte dazu. Durch einen Bericht in der Tageszeitung über ein Treffen mit Tübinger Lebertransplantierten, die sich dann dem Verein anschlossen, stießen die ersten Lebertransplantierten zur Gruppe und wir begannen mit regelmäßigen Treffen, bis heute. Inzwischen sind es 25 Mitglieder. Aber etwa die gleiche Zahl von Betroffenen, auch anderer Organe, suchten den Kontakt mit der Gruppe, haben sich angeschlossen und helfen mit. Beim Zurückdenken kommen die vielen Gespräche mit Betroffenen in den Sinn, die vor der Entscheidung zu einer Lebertransplantation standen und die Rat und persönliche Begleitung gesucht und ge-

funden haben. Und immer wieder war heraus zu hören, dass man praktisch nichts über Transplantation und Organspende wusste, dass auch die Ärzte nicht alle Fragen beantwortet haben. Mit einem selbst von einer Transplantation Betroffenen zu sprechen – das war auch damals für mich der Anlass, Kontakt aufzunehmen. Wir – meine Frau war immer dabei – vergessen nicht die oft stundenlangen Gespräche, ob bei uns zu Hause, beim Patienten oder an einem neutralen Ort. Wenn wir hören durften „Jetzt ist es mir leichter“ oder „Jetzt weiß ich besser Bescheid, ich kann jetzt leichter eine Entscheidung treffen“, war dies der Lohn für die Mühe, die wir gern auf uns genommen haben. Betroffene zu begleiten, sich mit ihnen zu freuen, wenn endlich der Tag einer Organspende und damit einer möglichen Transplantation gekommen war, sie in kritischer Phase zu beraten und zu stärken, mit den Angehörigen zu reden – dies gibt im Nachhinein meiner Erkrankung und der rettenden Transplantation einen Sinn, auch wenn unser Leben damit auf den Kopf gestellt worden ist. Nichts war mehr wie vorher. Ein ganz neu-

es Leben begann, in jeder Hinsicht. Zumal ich plötzlich absolut frei war, denn mein Arbeitsplatz in dem Unternehmen, in dem ich 33 Jahre engagiert mitgearbeitet hatte, war wegrationalisiert. So wurde ich also zum Rentner mit 54 Jahren. Und ich hatte plötzlich viel Zeit.

Als Ansprechpartner wird man auch zum Freund. Wer so lange beisammen ist wie wir in unserer Gruppe, kommt sich menschlich näher. Ja so mancher hat in und durch die Gruppe einen neuen Freundeskreis gewonnen. Man trifft sich nicht nur in der Gruppe, sondern verabredet sich auch privat zu einem Kaffee, einem Spaziergang oder zum Geburtstag. Und es ist selbstverständlich, dass jede/r beim Flohmarkt, beim Grillfest oder bei der Weihnachtsfeier mit anpackt, so weit er oder sie es nach Kräften vermag.

Nicht nur Freud, sondern auch Leid begegnet uns dabei. Nicht immer kommt ein Wartender an sein Ziel, wir müssen erleben und akzeptieren, dass manchmal die oft lange erhoffte Organspende zu spät kommt, dass Komplikationen in eine schwere Krise führen und dass uns der

Tod unsere lieben Freunde wegnimmt. Die Begleitung der Angehörigen besonders in dieser Zeit fordert Einfühlvermögen, Geduld und Kraft.

Die Erfahrungen dieser vielen Jahre als Ansprechpartner kommen auch anderen zu Gute. Als Koordinator gebe ich diese gerne an sie weiter. Bei ihnen, aber auch bei den Vorstandsmitgliedern, können sie sich Hilfe holen oder sich einfach mal über die Arbeit mit anderen Ansprechpartnern auch im Rahmen spezieller Seminare austauschen.

Einen Stein ins Wasser werfen, der Kreise zieht ... Unter diesem Motto konnte die Kontaktgruppe Ludwigsburg 2004 auf ihr zehnjähriges Bestehen mit einem Gottesdienst und einer schönen Feier zurückblicken. Einen Stein ins Wasser werfen und wieder etwas aufbauen, bewegen zu dürfen, ist eine schöne und befriedigende Aufgabe, denn Menschen brauchen Menschen, besonders die kranken, die sich in unserem hektischen medizinischen Apparat oft verloren und verlassen finden.

Josef Theiss

Erstes Wartepatientengespräch in Kiel

Regelmäßige Zusammenarbeit geplant

Am Abend des 23. August war es soweit: etwa 25 Wartepatienten/innen mit ihren Angehörigen hatten sich im Hörsaal der chirurgischen Klinik der Uniklinik in Kiel versammelt. Herr Prof. Dr. Bröring, Leiter des Transplantationszentrums Kiel, und Herr Dr. Braun, Leiter der Transplantationsambulanz, hatten gemeinsam mit unserem Verband zum 1. Wartepatiententreffen in Kiel eingeladen.

Anwesend waren außerdem Herr Engel und Herr Schellin, Pfleger der Intensivstation sowie Frau Dreidemie und Frau Glaß, Transplantationskoordinatorinnen der Klinik. Für unseren Verband waren Magdalena Ebsen aus Niebüll und ich anwesend. Einige Patienten hatten schon im Voraus Fragen eingereicht, so dass schnell ein lebhaftes Gespräch in Gang kam. Natürlich ging es um das Leben nach der Transplantation – Ernährung, Reisen, tägliches Leben, aber auch um Schwierigkeiten während der Wartezeit, um Organzuteilung und um die Situation auf der In-



Dr. Braun, Peter Mohr, Magdalena Ebsen, Herr Engel und Herr Schellin im intensiven Gespräch mit den Patienten (v.l.)

tensivstation. Hierbei stand vor allem das Durchgangssyndrom im Mittelpunkt. Herr Engel und Herr Schellin wussten sehr anschaulich vom Aufenthalt auf der Intensivstation zu berichten.

Sehr schnell vergingen zwei Stunden im Gespräch. Anschließend boten Herr Dr. Braun und die Pfleger noch die Besichti-



Ankleiden zur Besichtigung der Intensivstation

gung der Intensivstation an, was von vielen Wartepatienten gern in Anspruch genommen wurde.

Wartepatientengespräche sollen in Kiel künftig regelmäßig durchgeführt werden.

Peter Mohr

Fotos: privat

Henry Maske im Hundertwasserhaus in Essen

Am 26. August 2007 fand im Hundertwasserhaus der Ronald-McDonalds-Stiftung in Essen (der Ort, an dem Angehörige schwer kranker Kinder Unterkunft und Halt finden) das diesjährige Sommerfest statt. Dem Haus kam eine Ehrung zugute, die Auszeichnung „Ausgewählter Ort 2007“, so dass es sich der Schirmherr des Hauses, Box-Weltmeister Henry Maske, nicht nehmen ließ, persönlich zu erscheinen. Nach vielen Festreden durch Vertreter der Stadt Essen, Sponsoren und auch der Leiterin des Hauses würdigte Henry in einem kurzen persönlichen Gespräch mit Moni Kühlen die Selbsthilfe-



arbeit unseres Vereins, also die Betreuung der Betroffenen und Angehörigen, hier insbesondere der Angehörigen der betroffe-

nen Kinder (Petra Dahm als AP für Eltern von Kindern, die vor oder nach der Transplantation stehen), wie auch den Einsatz für die Organspende (wir waren mit einem entsprechenden Stand anwesend). Seine ursprüngliche Absicht, uns am Stand zu besuchen (natürlich auch ein Foto mit ihm), hat er dann aus terminlichen Gründen nicht mehr verwirklichen können. Eigentlich schade, aber dennoch ließ er sich vorab mit Moni Kühlen (AP für Essen) auf einem Foto ablichten.

Foto: privat

Dieter Kühlen

VERMISCHTES

Vereinsvorstand und Redaktionsteam der „Lebenslinien“ freuen sich über Leserbriefe, die eine Resonanz auf unsere Arbeit darstellen. Das Redaktionsteam behält sich jedoch das Recht vor, eine Auswahl zu treffen und Leserbriefe eventuell auch nur auszugsweise zu veröffentlichen.

Leserbrief

Liebe Frau Riemer,

der 1. Patiententag Lebertransplantation im Mai in Hannover war ausgesprochen interessant und es ist Ihnen wirklich gelungen, hochkarätige Referenten dafür zu gewinnen. Auch die ganze Organisation war perfekt durchdacht. Mein Kompliment!

Für die Aktion 1700+ habe ich bei der Tel.Nr. 0800 90 40 400 die 5 Aufsteller mit den Organspende-Ausweisen bestellt. Die Dame am Telefon wollte zuerst mir als Privatperson die Ausweise nicht schicken. Erst als klar war, dass ich Mitglied eines Selbsthilfevereins bin, wurde meine Bestellung angenommen. Warum eigentlich? Macht nicht wirklich Sinn! Eigentlich sollte doch jeder an Organspende-Ausweise kommen.

Jetzt habe ich die Lieferung im Haus, allerdings ohne Prospektständer! Auf dem Lieferschein steht: Der Artikel Prospektständer DIN A6 ist vergriffen und wird nicht mehr aufgelegt!

Manchmal liegen die Hindernisse da, wo man sie gar nicht vermutet.

Viele Grüße

Angela Hensler

Adressen Fachbeiräte

Ärztlicher Fachbeirat

Prof. Dr. med. J. Arnold, Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme, Hepatologie, Diabetes und Stoffwechsel
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. med. A. Gerbes, Universitätsklinikum München-Großhadern, Innere Medizin, Hepatologie
Dr. med. G. Greif-Higer, Universitätsklinikum Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, I. Med. Klinik und Poliklinik, Lebertransplantations-Sprechstunde
Prof. Dr. med. J. Hauss, Klinikum der Universität Leipzig, Zentrum Chirurgie
Prof. Dr. med. M. Katschinski, Diakonie-Krankenhaus, Bremen, Hepatologie
Prof. Dr. med. E. Klar, Chir. Universitätsklinik Rostock, Transplantations-Zentrum
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. K.-P. Maier, Leberzentrum Kliniken Esslingen a.N., Hepatologie
Prof. Dr. med. M. P. Manns, Med. Hochschule Hannover, Gastroent./Hepatologie
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. U. Spengler, Universitätsklinikum Bonn, Med. Klinik, Hepatologie
Prof. Dr. med. W. Stremmel, Med. Klinik d. Universität Heidelberg, Hepatologie
Prof. Dr. med. H. Tillmann, Universitätsklinikum Leipzig, Innere Medizin, Hepatologie

Pflege Lebertransplantierter

Ellen Dalien, Chir. Universitätsklinik Heidelberg, Transplantations-Zentrum

Psychologie

Dipl. Psychologin S. Storkebaum, Klinikum Rechts der Isar, München

Geistlicher Beirat

Pfarrerin Barbara Roßner, Pastoralpsychologin, (0 62 21) 48 46 78
Pfarrer Horst Tritz, Kath. Klinikseelsorge Chir. HD, (0 62 21) 56 36 598

Impressum

Lebenslinien

Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.
Ausgabe 1/2008

Herausgeber:

Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl
Tel. (0 62 02) 70 26-13, Fax -14
E-Mail: info@lebertransplantation.de
www.lebertransplantation.de

Bankverbindung:

Sparkasse Heidelberg
BLZ 672 500 20, Konto 6 602 495

Redaktion:

Jutta Vierneusel (verantwortlich)
Ernst Eberle, Ulrich Kraus, Renate Pauli,
Jutta Riemer, Dr. U. 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

Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck:

WDW Druck, Leimen

Wir danken den folgenden Spendern und Sponsoren für die Unterstützung unseres Vereins

Pharmazeutische Industrie

- Astellas GmbH
- Bayer AG, Leverkusen
- Dr. Falk Pharma GmbH
- Gilead Sciences
- Novartis Pharma GmbH
- Roche Pharma AG
- Wyeth Pharma GmbH

Krankenkassen

- AOK Rheinland
- Barmer Ersatzkasse
- DAK
- IKK Northeim

Unseren Mitgliedern und Gönnern

- Todesfall Fam. Birkenhauer
- Edith Dumke-Gödke
- Todesfall Gerhards
- Jürgen Glaser anlässlich 10 Jahre Transplantation
- Helga Kirchner
- H. Kleditz
- Kratzer GmbH, Offenburg
- Sonnenhof, Schwäbisch Hall
- Dr. U. Thumm
- Tiergarten-Apotheke, Hannover

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

Frau Ruth Krüger und Herr Günter Knoch vom „Schatzkist'le“ überreichen den stolzen Betrag von 400,- EUR an Jutta Riemer. Das Schatzkist'le ist ein Gebrauchtgutladen im Sonnenhof, einer Behinderteneinrichtung in Schwäbisch Hall. Wir bedanken uns ganz besonders für die Unterstützung unserer Arbeit.



Foto: privat

Termine 2008

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.

18.2.2008	Wartepatientenveranstaltung Universitätsklinikum Heidelberg
21.2.2008	Wartepatientenveranstaltung Universitätsklinikum Frankfurt/Main
8.3.2008	Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Essen
13.4.2008	Patientenveranstaltung und Tag der offenen Tür Transplantationszentrum Tübingen
18.4.2008	Wartepatiententreffen Universitätsklinikum Regensburg
1.-4.5.2008	29. Deutsche Meisterschaft der Transplantierten und Dialysepatienten in Marktoberdorf (Allgäu)
7.6.2008	Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Ulm
7.-14.6.2008	Gesundheitswoche (Bad Soden-Allendorf)
30.5.-7.6.2008	Radtour „pro Organspende 2008“
31.8.-7.9.2008	5. Europäische Spiele der Transplantierten und Dialysepatienten in Würzburg.
12.-14.9.2008	Zentrales Seminar für Ansprechpartner in Würzburg
10.-12.10.2008	Wochenende der Begegnung (Eichsfeld, Thüringen, Nähe Kassel)
29.11.2008	Patientenveranstaltung, Universitätsklinikum Regensburg

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen entnehmen Sie bitte unseren Internetseiten unter www.Lebertransplantation.de

Die Sportveranstaltungen werden von TransDia e.V. organisiert und sind offen für alle Transplantierten und Dialysepatienten. Infos unter www.transdia.de

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Mitglied

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

... wie werde ich Mitglied?

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

Beitrittserklärung

Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. · Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl

Name/Vorname

Geb.Dat.

Beruf

Straße

PLZ/Wohnort

Telefon

Fax

E-Mail

Grunderkrankung

Transplantiert in

am

Ort, Datum

Unterschrift Betroffene/r

Unterschrift Angehörige/r

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

☐ **Familienmitgliedschaft** (Betroffener und ein/e Angehörige/r) **(€ 55,-)**

Angehörige/r: Name/Vorname

Geb.Dat.

Anschrift

☐ **Familienmitgliedschaft** (weitere Familienangehörige) **(€ 25,-/Person)**
(Name und Anschrift bitte gesondert mitteilen)

☐ **Jugendl., Schüler, Azubis, Studenten (€ 20,-)** (Kinder bis 12 Jahre beitragsfrei)

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

☐ Ich bin mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto Nr.

BLZ

Bank

☐ Ich bin einverstanden, zur Mitgliederversammlung per E-Mail eingeladen zu werden.

E-Mail-Adresse:

Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

Karlsbader Ring 28 · 68782 Brühl
Tel. (0 62 02) 70 26-13
Fax (0 62 02) 70 26-14
E-Mail: info@lebertransplantation.de
www.lebertransplantation.de

Der Schirmherr



Prof. Dr. med. Dr. phil Eckard Nagel

Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften, Universität Bayreuth

Chefarzt im Bereich Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Chirurgisches Zentrum, Klinikum Augsburg

Der Vorstand



**Vorsitzende
Jutta Riemer**

Maiblumenstr. 12,
74626 Bretzfeld
Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86
jutta.riemer@gmx.net



**Stellvertr. Vorsitzender
Dieter Bernhardt**

Kampstr. 111, 42781 Haan
Tel. (0 21 29) 37 74 66
bernhardt.haan@freenet.de



**Kassenwart + Schriftführer
Gerhard Heigoldt**

Am Kocherberg 56,
74670 Forchtenberg
Tel. (0 79 47) 77 59, Fax 9 42 98 38
lebertransplantation@vr-web.de

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:

Ansgar Frischkemuth
Mariele Höhn
Ulrich Kraus
Maren Otten
Gabriele Sanden
Josef Theiss
Dr. Ulrich R. W. Thumm
Jutta Vierendeusel



**Beisitzer
Henry Kühner**

Hermannstr. 16, 85221 Dachau
Tel. (0 81 31) 8 61 78, Fax 8 61 25
Huikuetz@aol.com



**Beisitzer
Peter Mohr**

Moorweg 50, 21337 Lüneburg
Tel. (0 41 31) 5 32 17
mohmolgd@t-online.de



**Beisitzer
Egbert Trowe**

Alter Postweg 2a, 30938 Burgwedel
Tel. (0 51 39) 982 79 30, Fax 984 05 33
eitrowe@t-online.de



**Beisitzerin
Birgit Schwenke**

Herbecker Str. 22
42477 Radevormwald
Tel. (0 21 95) 6 92 31, Fax 93 39 80
bsschwenke@yahoo.de

**Selbsthilfe Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Karlsbader Ring 28

68782 Brühl

Auf den Verein wurde ich aufmerksam durch:

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

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.

Hamburg/Schleswig-Holstein

Hamburg kommissarisch: * **Peter Mohr**,
Tel. (0 41 31) 5 32 17, mohmolgd@t-online.de
Nordfriesland/Schleswig **Magdalena Ebsen**, Tel. (0 46 61) 23 83

Niedersachsen/Bremen

Bremen/Unterweser * **Udo Schmidt**, Tel. (04 21) 396 26 54
Udo.Schmidt@nord-com.net
Nordwest-Niedersachsen * **Ansgar Frischkemuth**, Tel. (0 49 61) 6 72 72,
ansgar.frischkemuth@freenet.de
Hannover * **Werner Pollakowski**, Tel. (0 53 41) 4 60 01,
w.pollakowski@web.de
Osnabrück * **Margret Smit**, Tel. (0 54 01) 4 00 03,
margret@smit-net.de
Göttingen/Kassel **Nicola Zimmermann**, Tel. (05 51) 7 70 13 40
Lüneburg * **Peter Mohr**, Tel. (0 41 31) 5 32 17,
mohmolgd@t-online.de

Berlin/Brandenburg

Berlin * **Siegfried Maaß**, Tel. (0 33 02) 22 13 50
siegma40@hotmail.com
* **Wolfram Maaß**, Tel. (030) 440 63 02,
wolfram.maass@rz.hu-berlin.de
Renate Negelmann, Tel. (030) 8 01 46 71
Dagobert Roland, Tel. (030) 43 55 48 00,
mudroland@arcor.de

Mecklenburg-Vorpommern

Schwerin **Ilona Freitag**, Tel./Fax (03 87 88) 5 02 63
Wismar **Christine Berning**, Tel. (0 38 41) 70 14 73
christine-berning@web.de

Sachsen-Anhalt

Magdeburg **Heidrun vom Baur**, Tel. (05 31) 61 00 12,
Fax (05 31) 61 09 03

Sachsen

Leipzig **Roland Schier**, Tel. (03 41) 6 51 54 27
Dresden **Regina Nüßgen**, Tel. (0 35 04) 61 37 94
f.r.nuessgen@t-online.de
Jena * **Uwe Henning**, Tel. (0 36 41) 42 52 84
uwe57@gmx.de
Görlitz **Karl-Heinz Bertulat**, Tel. (0 35 81) 7 83 71
karl-heinz.bertulat@freenet.de
Südl. Sachsen **Manuela Korte**, Tel. (0 37 21) 8 62 56

Thüringen

Erfurt * **Katharina Schöнемann**, Tel. (03 62 06) 26 800,
Kat-Schoenemann@t-online.de

Nordrhein-Westfalen

Hochsauerlandkreis * **Angelika Grimaldi**, Tel. (0 29 32) 3 79 76
Silke Schramme, Tel. (0 29 33) 64 72,
u.s.schramme@online.de
Bielefeld kommissarisch: * **Birgit Schwenke**,
Tel. (0 21 95) 6 92 31, Fax 93 39 80,
bsschwenke@yahoo.de
Essen/Duisburg * **Moni Kühlen**, Tel. (02 01) 3 65 76 64,
monikuehlen@gmx.de
Münster * **Cilly Strot-Bücker**, Tel. (0 54 51) 16 700,
cst-b@t-online.de
Andreas Wißing, Tel. (0 59 71) 1 74 44,
Andre.wissing@t-online.de
Wuppertal/Düsseldorf * **Kerstin Hucke**, Tel. (02 02) 44 11 95,
Kerstin.hucke@web.de
kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.
Udo Biemann, Tel. (0 23 61) 1 64 90,
Jens.Biemann@gmx.de
Klaus Trinter, Tel. (0 23 67) 16 45, Fax 93 42,
Klaus.Trinter@gmx.de
Remscheid/Solingen kommissarisch: **Birgit Schwenke**, s.u.
Oberberg. Land/Siegerl. Nord * **Birgit Schwenke**, Tel. (0 21 95) 6 92 31,
Fax 93 39 80, bsschwenke@yahoo.de
Siegen/Gummersbach **Cigdem Kleinjung**, Tel. (0 22 63) 48 16 48,
cigdemkleinjung@arcor.de
Köln * **Zita Lauer**, Tel. (01 60) 1 85 36 58,
zita.lauer@freenet.de
Bonn **Sigrid Müller**, Tel. + Fax (0 26 45) 23 84
* **Stephan Mickan**, Tel. + Fax (0 22 43) 70 08,
Stephan-mickan@web.de
Viersen/Mönchengladbach * **Günter Bolten**, Tel. (0 21 63) 5 85 19

Rheinland-Pfalz

Mainz kommissarisch: **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02)
70 26 13, Fax 70 26 14, jutta@vierneusel.de
Westerwald-Rhein/Lahn * **Mariele Höhn**, Tel./Fax (0 26 02) 8 12 55,
amhoehn@web.de
Jutta Kulbach, Tel. (0 64 31) 5 19 79,
Jutta@Kulbach-Elz.de
Frankenthal **Heinz Reiter**, Tel. (0 62 33) 63 88 80,
Fax 36 62 86, hreiter@gmx.net
Kaiserslautern **Anne Herrmann**, Tel. (06 31) 370 48 07
Worms **Sabine Germroth**, Tel. (0 62 43) 90 06 91

Hessen

Frankfurt/Main **Horst Schmidtman**, Tel. (0 69) 39 58 82
Gießen/Wetzlar/Marburg **Hermann Straub**, Tel. (0 60 43) 98 51 15,
Fax 972 00 13, hermann.straub@chrischona.org
Südhessen **Harry Distelmann**, Tel. (0 61 51) 31 80 93
harrydistelmann@arcor.de

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

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

Ort	Name	Telefon	Telefax	E-Mail
16761 Hennigsdorf	Siegfried Maaß	(0 33 02) 22 13 50	—	siegma40@hotmail.com
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	bsschwenke@yahoo.de
68782 Brühl	Jutta Vierneusel	(0 62 02) 70 26 13	(0 62 02) 70 26 14	vierneusel@t-online.de
74321 Bietigheim-Bissingen	Josef Theiss	(0 71 42) 5 79 02	(0 71 42) 77 39 333	joseftheiss@t-online.de
74626 Bretzfeld	Jutta Riemer	(0 79 46) 94 01 87	(0 79 46) 94 01 86	jutta.riemer@gmx.net

Fortsetzung von Seite 59

Saarland

Saarbrücken kommissarisch: **Jutta Vierneusel**, Tel. (0 62 02) 70 26 13, Fax 70 26 14, jutta@vierneusel.de

Baden-Württemberg

Mannheim **Wolfgang Bier**, Tel. (0 62 02) 1 53 33
wolfbier@nexgo.de

Heidelberg * **Andrea Sebastian**, Tel. (0 62 01) 50 86 13,
andiseb@web.de

Karlsruhe **Peter Hellriegel**, Tel. (0 72 57) 90 24 99,
peter.hellriegel@gmx.de

Heilbronn * **Ursula Rupp**, Tel. (0 72 64) 55 37,
u.rupp@addcom.de

Hohenlohe **Jutta Riemer**, Tel. (0 79 46) 94 01-87, Fax -86,
jutta.riemer@gmx.net

Ludwigsburg * **Josef Theiss**, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de
Christel Beger-Mehlhorn, Tel. (0 71 41) 56 55 99,
C.Beger-Mehlhorn@online.de

Rems-Murr-Kreis * **Gerhard Bölcke**, Tel. + Fax (0 71 91) 8 21 72,
ligecke@gmx.de

Tübingen * **Guenther Lehnen**, Tel. (0 71 57) 43 54,
Fax 98 93 22, G.Lehnen@tx-tuebingen.de

Stuttgart/Esslingen * **Rosemarie Weiß**, Tel. (0 71 1) 37 27 37,
rosi.weiss@arcor.de

Nürtingen **Irmgard Klein**, Tel. (0 70 21) 48 39 56
Ernst Eberle, Tel. (0 70 25) 63 66, Fax 71 78,
eberle-kohlberg@t-online.de

Ostalb

Zollernalbkreis

Ulm

Bodensee

Freiburg/Hochrhein

* **Gerhard Kaufmann**, Tel. (0 73 61) 4 23 90,
Fax 4 94 54, Gerhard@Kaufmann-aa.de

Barbara Knoll, Tel. (0 74 76) 18 79,
w.b.knoll@tiscalinete.de

Andrea Schilling, Tel. (0 73 07) 95 15 05,
Fax 95 25 06, a.u.w.schilling@online.de

* **Maren u. Jürgen Otten**, Tel. (0 75 44) 7 17 75,
Fax 74 11 56, otten@jumatira.de

* z.Zt. **Josef Theiss**, Tel. (0 71 42) 5 79 02,
Fax 77 39 333, joseftheiss@t-online.de

Bayern

München * **Alfred-Josef Truger**, Tel. (0 89) 48 72 97,
Fax 44 49 92 09, ajotte@t-online.de

Oberbayern * **Irene Kühner**, Tel. (0 81 31) 8 61 78,
Fax 8 61 25, Huikuetz@aol.com
Ulrike Eisele, Tel. (0 88 21) 967 78 71,
Fax 967 78 72, privat@ulrikeeisele.de

Niederbayern **Gerhard Mühlberger**, Tel. (0 85 03) 12 52,
Fax 92 21 21, gerhard.muehlberger@web.de

Östl. Oberbayern/Niederb. **Rosi Achatz**, Tel. (0 86 34) 16 97

Oberfranken/Oberpfalz * **Herbert Schreurs**, Tel. + Fax (0 92 27) 97 38 34

Mittelfranken * **Jürgen Glaser**, Tel. (0 91 71) 89 83 58,
juergen-glaser@gmx.de
Birgit Binder, Tel. (0 91 22) 87 63 20,
Fax 87 63 27, hwb.binder@web.de

Unterfranken * **Wolfgang Scheuplein**, Tel. (0 93 83) 65 21,
wscheuplein@yahoo.de

Weitere Ansprechpartner

... für junge Lebertransplantierte

Christine Held, Tel. (0 74 52) 81 86 66,
christine.held@onlinehome.de

... für alle Kinder und Jugendliche

Joachim F. Linder, Tel. (0 30) 96 20 25-56, Fax -57,
(0 172) 3 21 69 55, J.F.Linder@web.de

... für Säuglinge und Kleinkinder

Petra Dahm, Tel. (0 20 8) 30 43 75-1, Fax -3
petra.dahm@arcor.de

... für Hinterbliebene

Roswitha Knittel u. Bernd Müller,
Tel. (0 79 03) 94 12 38
B.Mueller.Lachweiler@web.de

... für Angehörige von Betroffenen

Dieter Kühlen, Tel. + Fax (0 20 1) 25 28 38,
dieter.kuehlen@gmx.de

... für Lebendspende

Henry Kühner, Tel. (0 81 31) 8 61 78,
Fax (0 81 31) 8 61 25, Huikuetz@aol.com

... für Schwerbehindertenrecht

Stefan Sandor, stefan.sandor@email.de

... für die verschiedenen Grunderkrankungen der Leber

Peter Mohr, Tel. (0 41 31) 5 32 17,
mohmolgd@t-online.de

Medizin mit gesundem Menschenverstand¹

Klavierspielen ist gesund

Wer regelmäßig Klavier spielt, lebt gesünder. (Ähnliches gilt auch für andere „Tastenteinstrumente“ – also selbst den Computer, wenn der Stress nicht die gesundheitsförderliche Wirkung wieder zunichte macht.) Wir kennen alle alte und vitale Pianisten. Was ist also das Geheimnis?

Das Betätigen der Tasten aktiviert Kräfte in den Fingern, die sich auf den ganzen Organismus positiv auswirken: Das Gehirn wird besser durchblutet; Gehirnzellen werden trainiert; das Kurzzeitgedächtnis wird gestärkt; die Lebensspanne der Körperzellen könnte verlängert werden ...

In der chinesischen Medizin weiß man, dass in den Fingerspitzen ein Großteil unserer Lebenskraft sitzt. In den Fingerspitzen sitzen besonders sensible Nervenpunkte, von denen Nervenbahnen zu den einzelnen Körperorganen gehen. Diese Erkenntnis nutzt die Akupressur mit speziellen Übungen, in deren Mittelpunkt die Fingerspitzen stehen ...

Spiele Sie also Klavier oder schreiben Sie an Ihrem Computer – am besten etwas Interessantes für die „Lebenslinien“!

Auch Wasser ist gesund

Wenn Sie Ihren Körper von Stoffwechselschlacken befreien wollen, können Sie dies auch zu Hause ohne teuren Kuraufenthalt tun. Trinken Sie einfach tagsüber stündlich 1/4 l stilles Mineralwasser. In dem Maße, wie Sie dann die Toilette aufsuchen, stellt sich auch der Erfolg ein. Wenn das Mineralwasser außerdem reich an Magnesium ist, stärkt es die Nervenzellen und hilft Stress abzubauen.

Und natürlich ist auch Schwitzen gesund

Schwitzen eliminiert bis zu 30 Prozent der Abfall- und Giftstoffe aus dem Körper. Wenn Sie also unter Hitzeeinwirkung schwitzen und damit die Poren öffnen und den Blutkreislauf verbessern, verwandeln Sie Ihre Haut in einen hochaktiven Entgiftungskanal. Dann brauchen Sie eigentlich auch kaum die populärer werdenden Nahrungsergänzungsmittel zur täglichen Entgiftung und Reinigung.

Die klebrige Lösung

Unter diesem Titel hat die Zeitschrift „The Economist“ im April 2007 über die heilsamen, antibakteriellen Wirkungen des Honigs berichtet. Honig wurde vor der Entdeckung der Antibiotika allgemein zur Bekämpfung bakterieller Infektionen verwendet. Nun findet eine gewisse Renaissance statt, da viele Bakterien resistent sind gegen Antibiotika. Wie aus Forschungen in Australien und Neuseeland ersichtlich, beruht die antibakterielle Wirkung von Honig wohl darauf, dass Bakterien auf verschiedene Weise angegriffen werden: Der im Honig enthaltene saturierte Zucker entzieht Wasser, das die Bakterien zur Vermehrung benötigen; außerdem enthält Honig ein Enzym, das beim Kontakt mit Wundwasser Peroxide freisetzt, die dann zu einer antibakteriellen Wundreinigung führen. Ein internationales Forschungsprojekt unter Leitung von Arne Simon von der Kinderklinik der Universität Bonn vergleicht die Wirkung von Honig mit der konventioneller Antibiotika an 150 Kindern, deren Immunsystem durch Chemotherapie geschwächt ist und die daher infektionsanfällig sind. Man hofft, dass aufgrund der Ergebnisse Honig verstärkt in die konventionelle Medizin zurückgebracht werden kann.

Erkältungen und andere Infektionen vom fremden Telefon

Wenn Sie im Büro oder sonst wo oft an fremden Apparaten telefonieren, sollten Sie sich regelmäßig die Hände waschen und – mindestens ebenso wichtig – abends die Rachenhöhle desinfizieren.

Telefone können eine potente Infektionsquelle sein, da von der Sprechmuschel Bakterien und Viren anderer Benutzer übertragen werden. Auch Handschweiß kann eine Brutstätte für Bakterien und Viren sein.

¹ Abschnitte 1, 2 und 3 basieren auf Hademar Bankhofer: *Sanfte Medizin*, 2. Aufl. 2006 (Goldmann).

Abschnitt 3 stützt sich auf Brenda Watson's *Healthy Living*, Newsletter June 2007.

Abschnitt 4 basiert auf: *Sticky Solution. Medicinal Use of Honey*, *The Economist*, April 28th, 2007, p. 88

Ratgeberbroschüren für Patienten mit Leber- und Gallenwegserkrankungen



U 81 Medizinisches
Stichwortverzeichnis
zu Lebererkrankungen
90 Seiten

U 82 Primär biliäre Zirrhose (PBC)
Primär sklerosierende
Cholangitis (PSC)
40 Seiten

U 84 Leberzellkrebs beim
Leberkranken – Vorbeugung,
Früherkennung und Behandlung
26 Seiten

F 80 Wegweiser für den Leberkranken
mit Richtlinien zur Ernährung
74 Seiten

Li 82 Was Sie über Gallenstein-
Behandlung wissen sollten
32 Seiten

Z 80 Zink
Ein lebenswichtiges
Spurenelement
35 Seiten

Pt 1 Patienten-Service
Informationen für Patienten
mit Verdauungs- und
Lebererkrankungen
28 Seiten

U 83 Patiententagebuch
Lebererkrankungen
61 Seiten

**Die Broschüren
können kostenlos
angefordert werden
bei der**

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

www.falkfoundation.de

Adresse (bitte deutlich schreiben)

☐ U 81

☐ U 82

☐ U 84

☐ F 80

☐ Li 82

☐ Z 80

☐ Pt 1

☐ U 83

Name

Straße

PLZ, Ort

Bitte gewünschte Broschüren ankreuzen