

# LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

2/2012







**Liebe Leserinnen und Leser,**

Seit vielen Jahren – Zentrale Veranstaltungen zum Tag der Organspende



2005 Mainz



2008 Ulm



2009 München



2010 Hannover



2011 Frankfurt a. M.



2012 Dresden

Auf das „neue Transplantationsgesetz“ haben viele Wartepatienten und alle, die sich für das Thema Organspende engagieren, große Hoffnung gesetzt. Wer auf die Widerspruchslösung gehofft hatte, dem wurde bald klar, dass diese in Deutschland – immer noch nicht – durchsetzbar ist. Obwohl der Nationale Ethikrat 2007 schon eine sogenannte „erweiterte Widerspruchslösung“ vorgeschlagen hatte. Lebertransplantierte Deutschland e.V. hat 2011 zu vielen Punkten des zu novellierenden Gesetzes Stellung genommen. LD e.V. forderte u.a. die Entscheidungslösung und hätte es gerne gesehen, wenn diese Entscheidung auch eingefordert würde. Denn bei denjenigen, die sich nach guter Information und mehrmaliger Aufforderung nicht entscheiden wollten, hätte man dann voraussetzen können, dass sie eine Organentnahme nach dem Tode nicht ablehnen. Was wurde daraus? Die Stellen, die schon laut Gesetz seit 1997 die Bevölkerung hätten informieren sollen, müssen das nun wirklich tun: z.B. Krankenkassen versenden künftig Informationen und Ausweise. Einen Überblick über diese und weitere Änderungen lesen Sie in diesem Heft (S. 32).

Eine gute Aufklärung über die Organspende ist – bei bestenfalls stagnierenden Organspendezahlen – wie seit vielen Jahren nach wie vor notwendig. Lebertransplantierte Deutschland e.V. engagierte sich im Jahr 2011 bei über 160 Aktionen zur Organspende: z.B. bei Infoständen, Vorträgen in Schulen und anderen Gruppen.

Der **Tag der Organspende** jährte sich 2012 zum 30. Mal. Im Oktober 1983 erkannte der Interessenverband der Dialysepatienten Deutschlands (IVDD) mit Siegfried Bäumel die Notwendigkeit, die Bevölkerung verstärkt auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen und rief gemeinsam mit dem Kuratorium für Heimdialyse (KfH), unterstützt von Marita Blüm, der damaligen Schirmherrin des Verbandes der Dialysepatienten Deutschland, den ersten Tag der Organspende aus. Seither wurden an diesem Tag, verteilt über Deutschland, von verschiedenen Organisationen und Gruppen viele Aktionen für die Organspende durchgeführt.

**Von Mensch zu Mensch** – Unter diesem Motto erhielt der Tag der Organspende im Jahr 2002 eine neue Dimension, auch im Hinblick auf die Medienaufmerksamkeit. Unser Verband trieb damals die Idee einer zentral angelegten Veranstaltung – getragen von vielen Partnern – voran. In Mainz fand damals die erste gemeinsam angelegte, solche Zentralveranstaltung mit einem Gottesdienst, geleitet durch Kardinal Karl Lehmann, statt. Damals konnte LD e.V. den BDO, Herztransplantation Südwest, die Deutsche Leberhilfe, die LZG Mainz und den Dialyseverband als unterstützende Partner gewinnen. Seit 2005 – wiederum in Mainz – ist auch die Deutsche Stiftung Organtransplantation mit im Boot. Inzwischen konnten weitere bundesweit agierende Organisationen (DSO) als mitorganisierende Partner gewonnen werden. Seit zwei Jahren sind neben der DSO, der Stiftung fürs Leben, Lebertransplantierte Deutschland, dem Bundesverband Niere, dem BDO auch TransDia, die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Partner bei Organisation und Durchführung der zentralen Veranstaltung. Diese fand 2012 in Dresden statt.

**Richtig. Wichtig. Lebenwichtig** – Dieses Leitmotiv seit 2010 macht es deutlich: Es ist von großer Bedeutung, den Menschen zu zeigen, dass hier viele Organisationen medienwirksam für die gleiche gute, lebenswichtige Sache eintreten. Näheres zur zentralen Veranstaltung in Dresden 2012 lesen Sie auf S. 30.

Mit besten Grüßen  
Ihre

*Julia Riemer*



# Bereitschaft zur Organspende – Nächstenliebe und Solidarität mit Kranken

Statement von Weihbischof Dr. Dr. Anton Losinger, Mitglied im Deutschen Ethikrat

## Ethische Fragen der Transplantationsmedizin

Die Bereitschaft zur postmortalen Organspende ebenso wie der Lebendspende wird in der ethischen Bewertung der Theologie der Katholischen Kirche als ein Ausdruck der Solidarität und Nächstenliebe gesehen, die einem von schwerer Krankheit und Tod bedrohten Mitmenschen zu meist in anonymer Weise über den eigenen Tod hinaus entgegengebracht wird. Sie ist ein Zeichen der Hilfsbereitschaft, das in besonderer Weise Anerkennung, Hochschätzung und sogar Bewunderung verdient. Demgegenüber stellen weder die Pietätspflicht gegenüber dem menschlichen Leichnam noch die Verpflichtung zur Bewahrung der körperlichen Integrität (im Falle der Lebendspende) einen absoluten Wert dar; beide stehen vielmehr in einem Spannungsverhältnis zur freiwilligen Organspende, die sich aus dem Motiv „großherziger Solidarität“ und Nächstenliebe begründet.

Schon 1990 wurde eine **Gemeinsame Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zum Thema „Organtransplantation“** veröffentlicht (Gemeinsame Texte 1). Es heißt hier: „*Wer darum für den Fall des eigenen Todes die Einwilligung zur Entnahme von Organen gibt, handelt ethisch verantwortlich, denn dadurch kann anderen Menschen geholfen werden, deren Leben aufs Höchste belastet oder gefährdet ist. Angehörige, die die Einwilligung zur Organtransplantation geben, machen sich nicht eines Mangels an Pietät gegenüber dem Verstorbenen schuldig. Sie handeln ethisch verantwortlich, weil sie ungeachtet des von ihnen empfundenen Schmerzes im Sinne des Verstorbenen entscheiden, anderen Menschen beizustehen und durch Organspende Leben zu retten.*“

Zusammenfassend heißt es am Schluss, zugleich im Sinne einer Empfehlung: „*In diesem Zusammenhang wird deutlich, wie wichtig es ist, das allgemeine Bewusstsein*

*für die Notwendigkeit der Organspende zu vertiefen. Es warten viele Schwerkranke bzw. Behinderte auf ein Organ; weit mehr als Organe für Transplantation zur Verfügung stehen. Die Ärzte und ihre Mitarbeiter, aber auch die christlichen Gemeinden, sind aufgerufen, ihren Beitrag zur sachlichen Aufklärung der Bevölkerung zu leisten, um mehr Möglichkeiten der Transplantation zu verwirklichen. Aus christlicher Sicht ist die Bereitschaft zur Organspende nach dem Tod ein Zeichen der Nächstenliebe und Solidarisierung mit Kranken und Behinderten.*“

## Ethische Fragen der postmortalen Organspende

Entscheidende Voraussetzung für die Organspende ist die „*freie und bewusste Entscheidung des Spenders oder seiner berechtigten Vertreter – für gewöhnlich der nächsten Verwandten – ... [und] die Entscheidung, unentgeltlich einen Teil des eigenen Körpers zur Verfügung zu stellen*“ (Ansprache von Johannes Paul II. an den 1. Internationalen Kongress der Gesellschaft für Organverpflanzung, in: OR (D) 42, 18 Nov. 1991, S.14.; KKK 2296; Organtransplantation, S.16); aus ethischer Sicht besteht allerdings **keine Verpflichtung** zur Organspende.

## Der Hirntod

Das umstrittenste Kriterium ist das „**Hirntod-Kriterium**“. Da es unsittlich wäre und auch vom säkularen Strafrecht geahndet würde, einem noch Lebenden Organe zu entnehmen, die für ihn selbst lebensnotwendig sind, ist die Bestimmung des Todeszeitpunktes von besonderer Bedeutung. Die Angst, bei vorliegendem Organbedarf von den Ärzten zu schnell für tot erklärt zu werden und die Organentnahme in einem medizinisch nicht mehr erfassbaren Bewusstseinszustand noch irgendwie miterleben, wird von einer immer wieder aufflackernden philosophischen Kritik an der so genannten Hirntoddefinition noch verstärkt. Diese kann sich auf zwei ernsthafte Gründe berufen: Zum einen erfolg-

te die Neuformulierung der Kriterien der Todeszeitfeststellung in der Tat aus pragmatischen Rücksichten auf die gewandelten Erfordernisse der Intensiv- und Transplantationsmedizin, die eine definitorische Vorverlegung des Todeszeitpunktes erforderlich machten. Zum anderen kann die Differenzierung zwischen Gehirntod und biologischem Organtod einen unreflektierten Dualismus begünstigen, der im Widerspruch zur Leib-Seele-Einheit des Menschen steht. Die entscheidende Frage lautet, ob der definitive Ausfall der Gehirnfunktionen trotz dieser Bedenken als ein hinreichend sicheres Kriterium der Todesfeststellung gelten kann, das mit der ärztlichen Pflicht zur Lebenserhaltung und dem Tötungsverbot vereinbar ist.

Den beiden Kritikpunkten lässt sich zunächst entgegenhalten, dass die Definition des Hirntodes dem Versuch dient, ärztliches Handeln auch in dem Grenzbereich zwischen Leben und Tod an verantwortliche und überprüfbare Kriterien zu binden.

Die Richtlinien, die von der BÄK 1982 beschlossen und 1986 fortgeschrieben wurden, definieren den Hirntod als vollständigen und irreversiblen Zusammenbruch der Gehirnfunktion bei noch aufrechterhaltenen Kreislauffunktionen im übrigen Körper. Damit ist der endgültige Ausfall der integrativen Großhirn- und Stammhirntätigkeit gemeint. Die Entnahme von lebenswichtigen Organen ist erst nach Eintritt und Feststellung des Hirntodes möglich; sie erfolgt also an einem Menschen, der aufgrund des Ausfalls der integrativen Gehirnleistungen als tot angesehen werden muss, obwohl partielle Körperfunktionen noch intakt sind und der Gesamtkreislauf des Organismus bis zur Organentnahme durch eine Herz-Lungen-Maschine aufrechterhalten bleibt.

Der Tod des Menschen ereignet sich in einem gesamten Prozess der körperlichen Desintegration und Devitalisation, ohne dass sein Zeitpunkt in Nachhinein exakt feststellbar wäre. Bei der verbindlichen Festlegung des Todeszeitpunktes, von

dem ab die ärztliche Behandlungspflicht aufhört und die Organentnahme gestattet wird, ergeben sich in dieser Lage nur zwei Alternativen. Entweder man sieht den Eintritt des Todes erst mit dem Erlöschen der letzten biologischen Körperprozesse im Organismus als gegeben an oder man bewertet den irreversiblen Ausfall der integrativen Leitungsfunktionen des Gehirns als ausreichend sicheren terminus ad quem, der den Rückschluss auf den Tod der menschlichen Person erlaubt. Die medizinische Hirntoddefinition, die derzeit in fast allen Ländern eingeführt und von bedeutenden wissenschaftlichen Institutionen einschließlich der päpstlichen Akademie der Wissenschaften anerkannt ist, wählt diesen zweiten Weg und deutet den endgültigen Hirntod als einen gesicherten Hinweis darauf, dass der Tod des Menschen bereits eingetreten ist.

## Ethische Fragen der Organlebenspende

### Ausweitung der Zulässigkeit der Lebenspende?

Aus christlicher Sicht ist die Nachrangigkeit der Organlebenspende gegenüber der postmortalen Organspende zu betonen: Bei der Lebenspende besteht das Problem, dass der ärztliche Grundsatz des Nichtschadens (**nihil nocere**) mit der Organentnahme bei einem Lebendspender verletzt wird. Diesem wird nämlich ein relativ riskanter medizinischer Eingriff mit Schädigungspotenzial zugemutet, der für ihn weder indiziert noch von Nutzen ist. Die Organentnahme stellt insofern eine vorsätzliche und gezielte Körperverletzung dar. Eine Verletzung des arztethischen Prinzips des Nichtschadens kann nur gerechtfertigt werden durch eine langfristig positive Bilanz für alle an der Lebenspende Beteiligten. Der Dienst am Leben hat seine Grenze an der irreparablen Schädigung des Spenders (vgl. KKK, Nr. 2296). Da die Nachrangigkeit der Organlebenspende nur durch den Lebensschutz des Spenders begründet ist, lässt sich für paarweise vorhandene Organe eine Organlebenspende als Dienst am Leben begründen (KEK, S. 315). Das TPG schränkt die Lebenspende von Organen auf zweifache Weise ein. Einmal dadurch, dass es sie nur ersatzweise für zulässig erklärt, wenn zum Zeitpunkt der Organübertragung kein geeignetes Organ eines Hirntoten vorhanden ist. Darüber hinaus wird die Lebenspende von Organen, die sich nicht wieder bilden können, nur erlaubt

unter Verwandten ersten oder zweiten Grades, unter Ehegatten, Lebenspartnern, Verlobten oder anderen Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit nahe stehen. Angesichts der geringen Zahl von verfügbaren postmortalen Spenderorganen wird gegen die oben genannte Einschränkung der Lebenspende von Organen zunehmend Kritik geäußert.

Ein Grund für die steigende Nachfrage nach Lebenspenden sind auch deren klinische Erfolge im Vergleich zu postmortalen Transplantationen. Vorteile der Transplantation einer Lebenspende für den Empfänger sind kürzere Wartezeiten, eine geplante Operation zum optimalen Zeitpunkt, die kurze Übergangszeit des Organs vom Spender zum Empfänger sowie die häufig längere Funktionsfähigkeit des transplantierten Organs. Inzwischen wird über eine Ausweitung der Lebenspende in Form von anonymen Spenden und so genannten **Cross-over-Spenden** diskutiert. Cross-over-Spenden werden angewendet bei Fällen, bei denen die Lebendorganspende zwischen Personen, die Organe spenden dürfen, aus medizinischen Gründen nicht in Frage kommt. Hier besteht die Möglichkeit, ein solches Spender-Empfänger-Paar mit einem geeigneten zweiten Paar zusammenzubringen und zwei Lebendorganspenden kreuzweise durchzuführen. Cross-over-Spenden werden trotz der ungeklärten Rechtslage in Deutschland inzwischen durchgeführt, sind aber höchst umstritten.

### Kommerzielle Aspekte?

Das Transplantationsgesetz hat das Handelstreiben mit Organen verboten und unter Strafe gestellt. Danach ist es zwar zulässig, dass dem Lebendorganspender die Kosten für die Operation und die mit der Organentnahme im Zusammenhang stehende medizinische Betreuung erstattet werden, der Spender darf für die Spende als solche jedoch kein Entgelt oder eine andere materielle Entlohnung annehmen.

In den letzten Jahren hat auch in Deutschland eine Diskussion darüber eingesetzt, mit Hilfe welcher Anreize die Bereitschaft zur Organspende gefördert werden könne. Als eine Möglichkeit wird diskutiert, die eigene Spendenbereitschaft als Kriterium bei der Organzuteilung zu berücksichtigen. Damit würden allerdings das Prinzip der Zuteilung von Spenderorganen nach medizinischem Bedarf sowie das Prinzip des gleichen Zugangs zu

Gesundheitsressourcen unabhängig vom eigenen Verhalten verlassen. Seit einigen Jahren werden deswegen auch so genannte finanzielle Anreizmodelle diskutiert: Steuersparmodelle, verbilligte oder kostenlose medizinische Behandlung, Rabatte bei der Krankenversicherung, Übernahme der Beerdigungskosten bei postmortalen Organspenden, Sterbegeld bei späterem Tod.

Befürworter argumentieren, mit finanziellen Anreizen lasse sich der Organmangel und der Schwarzmarkt für Organe beseitigen. Kritiker sehen darin eher eine Gefährdung der Freiwilligkeit zur Organspende und befürchten einen Rückgang altruistischer Motive zur Organspende.

## Organisatorische Verbesserungen in den Krankenhäusern!

Weniger als die Hälfte aller deutschen Krankenhäuser beteiligen sich derzeit an der Mitteilung potenzieller Organspender. Das TPG hatte jedoch die Organspende zur verpflichtenden Gemeinschaftsaufgabe erklärt und die Krankenhäuser verpflichtet, mit den Transplantationszentren und der Koordinierungsstelle (Deutsche Stiftung Organtransplantation) zusammenzuarbeiten. Hier sollte primär angesetzt werden!

Die Gründe, warum Organspenden in den Krankenhäusern nicht umgesetzt werden, können vielfältig sein. Dazu zählen: keine angemessene Kostenerstattung für die Krankenhäuser, Arbeitsüberlastung, ungewohnte Abläufe oder auch die Scheu und Unsicherheit aufgrund mangelnder Ausbildung, mit den Angehörigen über eine Organspende sprechen zu müssen. Die DSO und der Nationale Ethikrat sehen in der Einsetzung von sogenannten Transplantationsbeauftragten im Krankenhaus, die in Zusammenarbeit mit dem Personal der Intensivstation alle Organspendemöglichkeiten identifizieren und die Abläufe und Verantwortlichkeiten zur Umsetzung regeln sollen, einen Ansatzpunkt, um diese Situation zu verbessern. Beide Gremien sprechen sich dafür aus, dass die finanziellen Aufwendungen des jeweiligen Krankenhauses vollständig abgedeckt werden.

Quelle:

Pressemitteilung der deutschen Bischofskonferenz vom 24.6.2011: Statement von Weihbischof Dr. Dr. Anton Losinger, Mitglied im Deutschen Ethikrat, anlässlich der öffentlichen Anhörung im Deutschen Bundestag, Ausschuss für Gesundheit am 24.6.2011



# Hirntod in der Diskussion

Auf einer Veranstaltung des Deutschen Ethikrates am 21. März 2012 in Berlin wurden unter dem Thema „Wann ist ein Mensch tot?“ die unterschiedlichen Auffassungen zum Tod des Menschen dargestellt.

In seiner Eröffnung wies der bisherige Vorsitzende des Ethikrates, der frühere Bundesjustizminister **Prof. Dr. Edzard Schmidt-Jortzig**, darauf hin, dass das geltende Transplantationsgesetz keine verbindliche Definition des Todes enthalte, sondern lediglich festlege, dass nach der Feststellung des Hirntodes beim Organspender Organe entnommen werden dürfen. Gesetzlich ist geregelt, dass der Hirntod der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms, also des gesamten Gehirns, ist. Die Feststellung des Hirntods muss nach genau festgelegten Verfahrensregeln entsprechend dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft erfolgen.

Der amerikanische Neurologe **Prof. Dr. Alan Shewmon** wies darauf hin, dass auch nach dem vollständigen Ausfall der Gehirnfunktionen aus seiner Sicht der Mensch – allerdings mit apparativer Unterstützung – weiter existiere. So könnten Hirntote unter anderem weiter ihre Körpertemperatur regulieren, sich gegen Infektionen zur Wehr setzen und sogar ungeborene Kinder bis zur Geburt entwickeln. Aus seiner Sicht trete der Tod erst durch die fehlende Integrationsfähigkeit des gesamten Organismus ein, wenn sich dieser beginne zu desintegrieren.

Für die Neurologin und Privatdozentin **Dr. Stefanie Förderreuther** von der Universität München stellt der Hirntod den Tod des Menschen dar. Für sie ist ein Mensch ohne funktionierendes Gehirn als körperlich-geistige Einheit nicht mehr existent. Der Hirntod sei „die innere Enttötung“ des Menschen, der durch den Ausfall des Gehirns seine Steuerungsfähigkeit und den Einfluss auf seinen Organismus und damit sein gesamtes psychisches Innenleben verliere. Sie wies darauf hin, dass aufgrund der strengen Regeln zur Hirntod-Feststellung, die auch Schritt für Schritt genau dokumentiert werden müsste, sichergestellt sei, dass der Hirn-

tot nicht mit dem möglicherweise reversiblen Wachkoma und dem Locked-In-Syndrom verwechselt werden könne.

**Prof. Dr. Ralf Stoecker**, Inhaber eines Lehrstuhls für angewandte Ethik an der Universität Potsdam, sieht die Hirntod-Konzeption nicht als überzeugend an. Zwar würden hirntote Menschen unwiderruflich ihr Bewusstsein und ihr psychisches Innenleben verlieren, aufgrund der noch vorhandenen Integrität des Organismus seien Hirntote jedoch noch nicht tot. Prof. Stoecker sieht Hirntote in einem Zwischenstadium von Leben und Tod, sie wiesen sowohl Merkmale von Lebendigkeit wie auch Merkmale des Todes auf. Sie müssten daher in mancher Hinsicht als Noch-Lebende behandelt werden, allerdings könne man ihnen auf der anderen Seite in mancherlei Hinsicht kein Leid mehr antun, denn sie hätten keine Zukunft mehr. Eine Organentnahme sei daher ethisch zu rechtfertigen.

**Prof. Dr. Michael Quante**, Philosoph an der Universität Münster, wandte sich strikt gegen die Auffassung von Prof. Stoecker. Der Todesbegriff sei keine ethische, sondern eine metaphysische Frage nach der Existenz des Individuums und deren Ende durch den Tod. Um diese Frage zu beantworten, sei ein Dialog zwischen Naturwissenschaftlern und Naturphilosophen über das Ende der menschlichen Existenz erforderlich. Schließlich müsse ein naturwissenschaftlich und naturphilosophisch angemessener Begriff des menschlichen Organismus gefunden werden.

An diese vier Vorträge schloss sich eine Podiumsdiskussion an, an der neben den Vortragenden auch zwei Mitglieder des Deutschen Ethikrates teilnahmen. **Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff**, Moralthologe an der Universität Freiburg, wies darauf hin, dass er den Begriff „Leben“ in der Weise verstehe, dass ein lebendiger Organismus etwas selbst hervorbringe und damit eine selbsterwirkte Einheit darstelle. Eine solche Einheit sei nicht mehr gegeben, wenn ein umfassender Ersatz ausgefallener Organfunktionen durch maschinelle Unterstützung erfolgen müsse.

**Prof. Dr. Eckhard Nagel**, Ethiker und Mediziner in Bayreuth und Leiter des Uni-

versitätsklinikums Essen, bekräftigte, dass es völlig undenkbar sei, einen Menschen zu töten, um einen anderen Menschen zu retten. Hirntote Patienten seien eindeutig tot, da die integrative Funktion des Gehirns unwiederbringlich entfallen sei und diese integrative Funktion das menschliche Individuum ausmache und die menschliche Existenz definiere.

Eine eindeutige Beantwortung der Frage, wann der Mensch tot sei, konnte angesichts der völlig unterschiedlichen Auffassungen über die Bedeutung des Hirntodes nicht abschließend erfolgen. Es bestand jedoch Einigkeit darüber, dass der Hirntod mit dem endgültigen und nicht behebbaren Ausfall des Gesamthirns eine belastbare Beschreibung des Endes der menschlichen Individualität darstellt, auch wenn körperliche Funktionen über einen Zeitraum mit apparativer Hilfe teilweise noch aufrechterhalten werden können.

Angesichts der höchst unterschiedlichen Antworten auf die Frage, wann ein Mensch tot ist, muss jeder diese Frage für sich beantworten. Die Veranstaltung des Deutschen Ethikrates kann dabei zu einer Positionsklärung beitragen. Dabei darf aber der gesellschaftliche und rechtliche Konsens, dass nach der Feststellung des Hirntodes einem Spender mit dessen Zustimmung Organe entnommen werden dürfen, nicht infrage gestellt werden.

*Jochen Linder*

## Anmerkung der Redaktion:

Die hier dargestellten Meinungen sind nicht Ansichten des Autors oder des Verbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V., sondern die der Referenten und spielen Aspekte der zur Zeit geführten Diskussion zum Thema Hirntod wider. Medizinische Fakten und Hinweise für ihr persönliches Gespräch über das Thema finden Sie auch auf Seite 33.

# Splitlebertransplantation in Deutschland

Die Splitlebertransplantation (SLtx), oder auch Teillebertransplantation, macht aktuell in Deutschland ca. 6–9 % der Gesamtzahl der jährlichen Lebertransplantationen aus. Bei diesem Verfahren wird die Leber eines Leichenspenders nach der Entnahme in zwei Transplantate für zwei unterschiedliche Empfänger aufgeteilt. Hiervon zu unterscheiden sind die Teillebertransplantationen, die durch eine Leberlebenspende herbeigeführt werden (Anteil der Leberlebenspenden ca. 7 % aller jährlichen Lebertransplantationen). Nachdem die Gesamtzahl der Splitlebertransplantationen seit Etablierung des Verfahrens in den 1990er Jahren bis 2004 zunächst kontinuierlich wuchs, kam es vorübergehend zu einem Rückgang der Zahlen, 2010 wurde das Spitzenniveau aber nahezu wieder erreicht. Prozentual liegt der Anteil der SLtx unter allen in Deutschland durchgeführten Lebertransplantationen noch deutlich unter dem Wert der Jahre 2003/2004. Ursache hierfür ist jedoch die erfreulicherweise gestiegene Gesamtzahl der Lebertransplantationen in Deutschland. Im Jahr 2011 wurden insgesamt in Deutschland weniger Lebern transplantiert als im Vorjahr, sodass der Rückgang der SLtx-Zahlen vornehmlich hierin begründet liegt.

Die Ursache des Rückgangs der SLtx nach 2004 liegt hauptsächlich in zwei Faktoren begründet: Zum einen sahen und sehen wir uns mit einer kontinuierlich rückläufigen Qualität der Spenderorgane

konfrontiert, sodass nur ein geringer Anteil überhaupt für ein Splitting, also eine Aufteilung und Allokation an zwei unterschiedliche Empfänger, in Frage kommt. Zum anderen haben mittlerweile viele SLtx-Zentren Erfahrungen mit gravierenden Folgekomplikationen nach SLtx gemacht. Ursache hierfür ist der signifikant erhöhte, chirurgisch-technische Schwierigkeitsgrad gegenüber der Vollorgan-Transplantation sowie die durch das Splitting bedingte verlängerte Ischämie-Zeit und die Größenreduktion des jeweiligen Transplantats. Diese Faktoren haben zu einer erheblichen Reduktion der bis dahin steigenden Euphorie für dieses relativ neue Verfahren beigetragen.

In der jüngsten Vergangenheit (Ausnahme 2011) zeigt die Gesamtzahl der SLtx nun wieder steigende Tendenz. Dies ist als sehr positiv zu werten, da das Verfahren der SLtx grundsätzlich eine gut geeignete Methode darstellt, um dem eklatanten Organmangel zu begegnen: Aus jedem Spenderorgan können so zwei Transplantate gewonnen werden. Meist wird die Teilung der entnommenen Spenderleber, das sogenannte „Splitting“, am Ort der geplanten Transplantation des primär vermittelten Leberteils vorgenommen, d.h. das gesamte Organ wird nach der Entnahme zunächst zum Bestimmungsort, einem spezialisierten Zentrum, geschickt und dann



PD Dr. Maximilian Schmedding

dort „gesplittet“. In den meisten Fällen wird dann in diesem Zentrum der links-laterale Leberanteil (Segmente 2+3) einem Kind transplantiert, während der bedeutend größere Teil der Leber (Segmente 4–8 +1) entweder erneut verpackt und an ein zweites Transplantationszentrum weiterverschickt oder aber z.B. aufgrund bereits fortgeschrittener Ischämie-

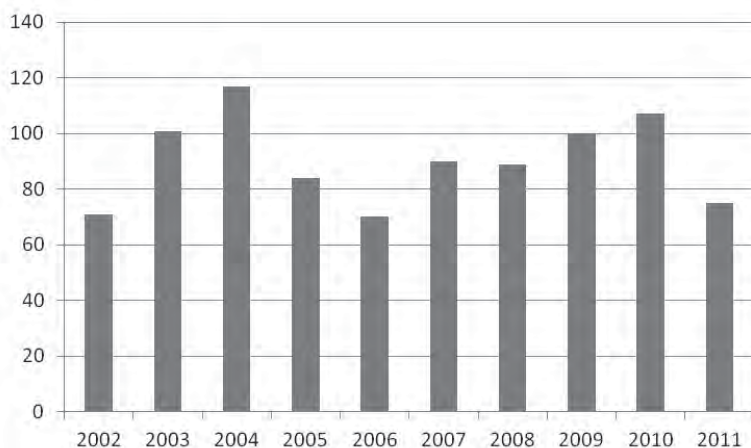
Zeit ebenfalls im selben Zentrum einem zweiten, erwachsenen Empfänger transplantiert wird.

In der ganz überwiegenden Zahl der Fälle verläuft das Procedere wie o.g., im Sinne eines sogenannten „links-lateralen Splits“, nur selten wird ein sogenannter „full split“ durchgeführt, bei dem der linke und der rechte Leberlappen anatomisch getrennt werden und beide Teile je einem erwachsenen Empfänger transplantiert werden. Dieses Verfahren ist technisch deutlich aufwendiger als der „links-laterale Split“, dauert somit länger (Ischämie-Dauer!) und birgt mehr potenzielle Komplikationen für den Empfänger (Blutgefäß-Verschlüsse, Galleleckagen). Zudem ist das Volumen des jeweiligen Teiltransplantats relativ klein und entsprechend nur für einen eingeschränkten Empfängerkreis verwendbar.

Der links-laterale Leberanteil (Segmente 2+3) wird in der Regel einem Kind transplantiert, wobei die Allokation der zu teilenden Spenderleber sich primär nach der Eignung für diesen kindlichen Empfänger richtet. Erst nach Akzeptanz des Splits für dieses Kind wird dann der größere Teil der Leber an einen erwachsenen Empfänger vermittelt.

Die Transplantation des jeweiligen Leberteils erfolgt dann orthotop, d.h. nach Entnahme der eigenen erkrankten Leber wird dem Empfänger das Split-Organ in identischer Lokalisation eingesetzt. Aufgrund der Gefäß- und Gallengangs-Anatomie ist der Anschluss des Spenderorgans an die Empfängerstrukturen technisch aufwendiger als bei der Transplantation eines vollständigen Organs. Entsprechend sind hier die früh-postoperativen Komplikationsraten im Vergleich zur Vollorgan-Transplantation erhöht. Mittel- und langfristig

**Grafik 1: Anzahl der Splitlebertransplantationen pro Jahr in Deutschland seit 2002**



Quelle: Eurotransplant



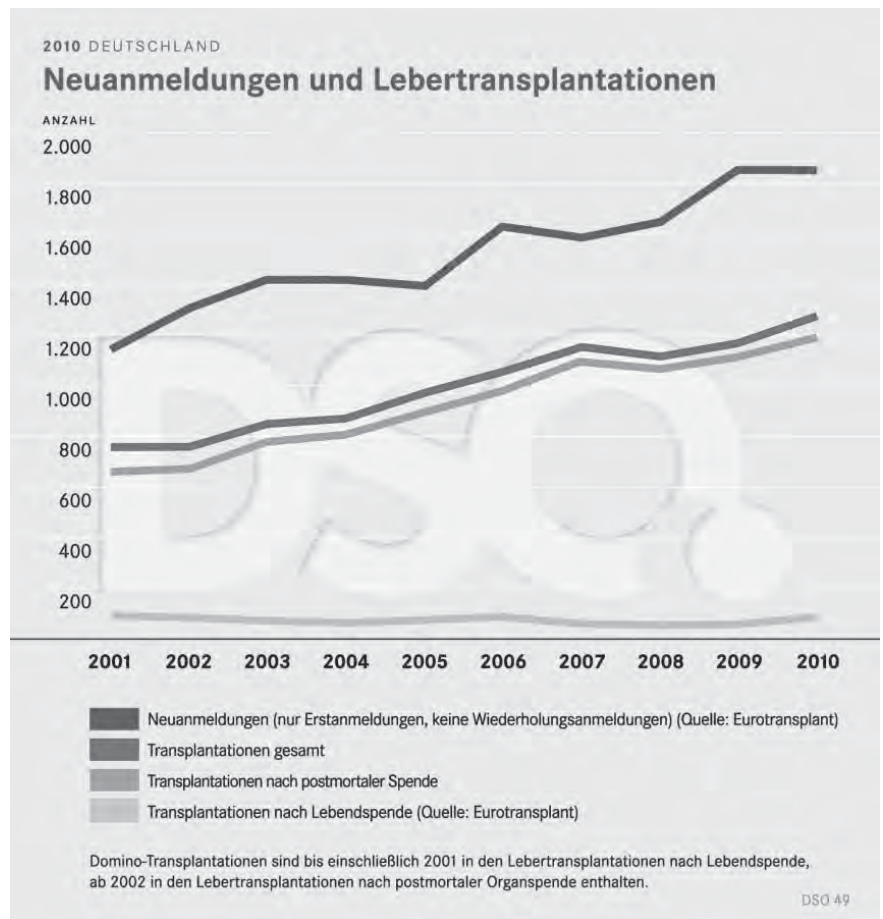
sind die Ergebnisse der Splitleber-Transplantation mit denen der Vollorgan-Transplantation nahezu identisch. Die erhöhten chirurgisch-technischen Risiken werden durch die exzellente Organqualität der Transplantate statistisch ausgeglichen.

Sowohl im kindlichen als auch im erwachsenen Empfänger-Organismus zeigt das Transplantat in der Regel eine sehr gute Funktion und Regeneration, d.h. innerhalb kürzester Zeit ist die geteilte Leber voll funktionsfähig und ist in der Lage zu wachsen, was insbesondere für die kindlichen Empfänger natürlich elementar ist.

Fazit: Die Splitlebertransplantation ist ein mittlerweile in Deutschland gut etabliertes Verfahren mit identischen Langzeit-Ergebnissen zur Vollorgan-Transplantation. Aufgrund der technischen Komplexität und des logistischen Aufwands, vor allem aber wegen der fehlenden Eignung der meisten Spenderorgane macht die Gesamtzahl des SLTx nur einen geringen Prozentsatz aller Lebertransplantationen in Deutschland aus. Vor dem Hintergrund des bestehenden Organmangels wäre eine deutliche Zunahme des Splittings geeigneter Organe wünschenswert.

**PD Dr. Maximilian Schmeding**  
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie  
Universitätsklinikum Aachen, RWTH Aachen

**Grafik 2: Lebertransplantationen und Wartelistenpatienten in Deutschland**



Quelle: Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

## Machen neue Zelltherapien die immunsuppressive Dauertherapie verzichtbar?

*Die Dauertherapie mit Immunsuppressiva bleibt für Transplantationspatienten belastend, weil Nebenwirkungen häufig sind. Zelltherapien mit immunologisch aktiven Zellen, wie beispielsweise mesenchymalen Stammzellen (MSC), sind eine interessante Ergänzung oder gar Alternative zur Therapie mit unspezifischen Immunsuppressiva. Solche Zelltherapien werden zurzeit in ersten klinischen Studien untersucht.*

Jeder Transplantationspatient braucht nach der Operation zunächst eine immunsuppressive Dauertherapie. Diese wird an das transplantierte Organ und das Abstoßungsrisiko angepasst und kann auch im Laufe der Zeit variiert werden. Es ist hierbei immer das Ziel der Behandlung, die Dosis der Immunsuppressiva so gering wie möglich zu halten, da insbesondere die zurzeit nahezu ausschließlich verwendeten unspezifischen Immunsuppressiva mit klinisch relevanten Nebenwirkungen verbunden sind. Diese unerwünschten Wirkungen beinhalten nicht nur die Toxizität der Medikamente selbst (bspw. Beeinträchtigung der Nierenfunktion), sondern auch das vermehrte Auftreten von Infektionen und die Ent-



**PD Dr. med.**  
**Marc H. Dahlke**



**Prof. Dr. med.**  
**Hans J. Schlitt**

stehung von Tumoren im Langzeitverlauf. Natürlich darf die Dosis der Immunsuppressiva auch nicht zu gering gewählt werden, um nicht ein hohes Risiko einer möglicherweise lebensbedrohenden Abstoßung einzugehen. Insgesamt ist die individuelle Einstellung der medikamentösen

Immunsuppression ein komplexes Feld, das in die Hände eines Transplantations-spezialisten gehört. Von unkontrollierten Selbstversuchen bei der Veränderung der immunsuppressiven Therapie ist dringend abzuraten.

Auf der Suche nach Alternativen für die sehr effektiven, aber dennoch unspezifischen immunsuppressiven Medikamente, konnte gezeigt werden, dass die Infusion mesenchymaler Stammzellen (MSC) aus dem Knochenmark das Langzeitüberleben transplantierte Organe in verschiedenen Tiermodellen verbessern kann. Diese besonderen Stammzellen können in Gewebekulturen vermehrt werden und stehen dann für die Anwendung am Menschen in großer Zahl zur Verfügung. Eine immu-

Fotos: privat

modulierende Therapie mit MSC wurde bisher nur bei wenigen transplantierten Patienten durchgeführt, ist somit keine Standardtherapie und steht nur im Rahmen von klinischen Studien zur Verfügung. Erste Ergebnisse im klinischen und insbesondere im experimentellen Bereich sind allerdings vielversprechend. So konnte beispielsweise in einem Mausmodell gezeigt werden, dass zur Induktion eines unbegrenzten Überlebens von Herztransplantaten neben der MSC-Injektion lediglich eine kurzfristige, niedrig dosierte immunsuppressive Therapie notwendig war. Ursächlich für den positiven Effekt der MSC auf das Transplantationsüberleben ist wahrscheinlich ihre Wirkung über myeloide Suppressorzellen und T-Regulatorzellen. Diese schon seit Längerem bekannten immunologisch aktiven Zellpopulationen können nach der Infusion von MSC entstehen und schützen die transplantierten Organe im weiteren Verlauf.

Immunmodulierende Zelltherapien, zu denen auch die Behandlung mit MSC gehört, werden bisher nur im Rahmen von klinischen Studien oder Heilversuchen zur Behandlung von Patienten eingesetzt. Um die weitere Erforschung der MSC-



Abb 1. MISOT ist ein Zusammenschluss europäischer Forschungsgruppen mit dem Ziel der Anwendung von MSC für Patienten nach Organtransplantation, [www.misot.eu](http://www.misot.eu)

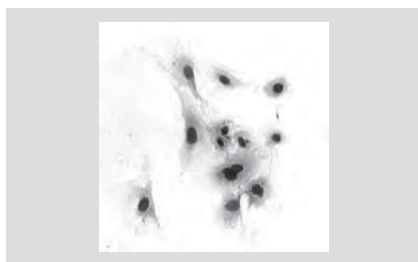


Abb 2. Mesenchymale Stammzellen können aus dem Knochenmark (und aus vielen anderen Geweben) gewonnen werden. Man kann diese adulten Stammzellen mit relativ geringem Aufwand in der Kultur vermehren und für die klinische Anwendung vorbereiten.

Therapie und anderer Zelltherapien in der Organtransplantation und -regeneration zu fördern, haben wir in den letzten Jahren zwei europaweite Netzwerke gegründet ([www.misot.eu](http://www.misot.eu) und [www.onestudy.org](http://www.onestudy.org)),

welche interessierte Mediziner und Wissenschaftler verbinden. Wir wollen so den Wissensaustausch anregen und die neu gewonnenen Erkenntnisse zum größtmöglichen Nutzen und zur bestmöglichen Sicherheit für unsere Patienten nutzen.

Für den Bereich der MSC-Therapie wird voraussichtlich im dritten Quartal 2012 eine vom Paul-Ehrlich-Institut genehmigte klinische Studie der Phase I in Regensburg starten (EudraCT-No. 2009-017795-25). In diese Studie sollen zunächst 12 Patienten nach Lebertransplantation eingeschlossen werden und MSC erhalten. Studienziel ist es zu analysieren, ob die MSC-Infusionen sicher sind und auch, ob es erste Hinweise gibt, die belegen, dass die erfolgreichen Tierversuche sich auf den Menschen übertragen lassen. Sollte dies der Fall sein, können weitere, größere Studien den klinischen Nutzen dieser Zelltherapie belegen oder verwerfen. Neue Entwicklungen im Bereich der Zelltherapie werden also für Transplantationspatienten spannend bleiben.

**PD Dr. med. Marc H. Dahlke, Ph.D.**  
**Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt**  
*Klinik und Poliklinik für Chirurgie*  
*Universitätsklinikum Regensburg*

## Neue Therapie gegen bösartige Lymphom-erkrankung nach Transplantation

Posttransplantationslymphome (PTLD) stellen die zweithäufigste bösartige Erkrankung nach einer Organtransplantation dar. Bis zu zehn Prozent aller organtransplantierten Patienten sind von einer der vielen Ausprägungen dieser Erkrankungen betroffen. Die Deutsche PTLD-Studiengruppe unter der Leitung von PD Dr. med. Ralf Ulrich Trappe, Leitender Oberarzt der Klinik für Innere Medizin II am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel, hat eine neue Immunochemotherapie entwickelt, mit der die Überlebenschancen von Patienten, die nach einer Organtransplantation an Krebs erkranken, deutlich steigen. Die Therapie richtet sich gegen diese PTLP-Erkrankungen.

Auf der Jahrestagung der amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie im Dezember 2011 präsentierte die deutsche Forschergruppe die Endauswertung der im Rahmen der sogenannten PTLD-1-Studie geprüften sequentiellen Immunochemotherapie mit dem Medikament Rituximab und einer darauf folgenden Chemotherapie (CHOP). „Mit der ist eine neuer weltweiter Therapiestandard für CD20-positive Posttransplantationslymphome definiert, der zu einem erheblichen Überlebensvor-

teil der Patienten gegenüber einer alleinigen Gabe von Rituximab führt“, erklärt Dr. Trappe. Die Ergebnisse der Studie wurden zeitgleich auch in der renommierten Fachzeitschrift „The Lancet Oncology“ veröffentlicht. Nach einer mittleren Nachbeobachtungszeit von fünf Jahren definiert die durchgeführte Studie einen neuen Therapiestandard. In der bisher größten Phase-II-Studie auf diesem Gebiet zeigte die sequentielle Therapie mit vier Gaben des Antikörpers Rituximab und einer darauffolgenden viermaligen dreiwöchentlichen Chemotherapie nach dem CHOP-Schema bei 90 Prozent der Patienten Wirksamkeit (vollständiger oder teilweiser Rückgang der Tumore). Erfreulicherweise war die Wirksamkeit langanhaltend: bei 80 Prozent dieser Patienten schritt die Erkrankung in den nächsten fünf Jahren nicht weiter fort. Die Hälfte dieser bereits vorher schwer erkrankten Patienten lebte nach der Tumordiagnose mehr als 6,6 Jahre – der beste für Patienten mit dieser Krankheit jemals berichtete Wert.

Eine besondere Herausforderung in der Therapie bei Patienten, deren Immunabwehr nach einer Organtransplantation unterdrückt wird (Immunsuppression), be-

steht in der Vermeidung von Infekten: Im Rahmen der PTLD-1-Studie war daher eine Medikamentengabe zur Stabilisierung der Anzahl weißer Blutkörperchen (G-CSF-Prophylaxe) vorgeschrieben sowie eine antibiotische Prophylaxe dringend empfohlen. Durch diese Maßnahmen, mehr aber noch durch die definierte zeitliche Abfolge von Antikörper- und Chemotherapie, konnte die Komplikationsrate der Chemotherapie deutlich reduziert werden.

*PM des UK Schleswig-Holstein vom 2.1.2012*

### Originalpublikation:

Trappe R., Oertel S., Leblond V., et al. Sequential treatment with rituximab followed by CHOP chemotherapy in adult B-cell post-transplant lymphoproliferative disorder (PTLD): the prospective international multicentre phase 2 PTLD-1 trial. *The Lancet Oncology*. 2011 [http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(11\)70300-X/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(11)70300-X/abstract)

### Für Rückfragen steht zur Verfügung:

*Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel*  
*Klinik für Innere Medizin II – Hämatologie, Onkologie,*  
**PD Dr. Ralf Ulrich Trappe**



*In Heft 1/2012 haben wir die Frage diskutiert, inwieweit die seit Dezember 2006 bei Eurotransplant (und davor schon bei UNOS) praktizierte, auf dem MELD-score (mit Modifikationen) basierende Zuteilung von post-mortalen Spenderlebern das Überleben nach Ltx beeinflusst. Wir haben gesehen, dass der MELD-score nicht unbedingt ein guter Prädiktor für das Überleben nach Ltx ist; vor allem aber, dass es außer dem MELD-score für den Transplantat-Empfänger Organspender-bezogene Faktoren gibt, die ebenfalls entscheidend für Morbidität und Mortalität nach Ltx sind. In dem nachstehenden Artikel wenden wir uns der Frage zu, ob und inwieweit der MELD-score durch Berücksichtigung zusätzlicher Parameter verbessert werden könnte. Dabei lassen wir die weiterhin bestehenden Zweifel unbeachtet, ob der MELD-score der Child-Turcotte-Pugh Klassifikation wirklich überlegen ist. Diese Frage wurde durch die Praxis bei Eurotransplant und UNOS ad acta gelegt. Schließlich wird die noch viel wichtigere Frage erörtert, inwieweit das bestehende System nicht einer Erweiterung bedürfte, um die Erfolgsaussichten durch Einbeziehung der Spenderseite besser abzubilden.*

Die Redaktion

## Ein verbesserter MELD-score?

### Entwicklung des Modells

Zur Erinnerung: MELD (= **M**odel for **E**nd-stage **L**iver **D**isease = Modell für Lebererkrankung im Endstadium) ist ein biometrisches Modell, das von Forschern (Medizinern und Biostatistikern) an der Mayo-Klinik in Rochester, Minnesota um das Jahr 2000 entwickelt wurde. Es wurde ursprünglich entwickelt, um die Überlebenschancen von Patienten abzuschätzen, denen ein TIPS (= **T**ranjugular **I**ntrahepatic **P**ortosystemic **S**hunt = Transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt = Kurzschlussverbindung zwischen Pfortader der Leber und der Lebervene) eingesetzt wurde zur Reduzierung des Pfortaderhochdrucks und von Speiseröhrenvarizen bei Lebererkrankung im Endstadium. Man hatte beobachtet, dass ein TIPS bei einigen Patienten die Leberfunktion verschlechtert und die Child-Turcotte-Pugh-(CTP)-Klassifikation zur Abschätzung der Überlebenschancen kein zuverlässiger Prädiktor war. Somit wurden insgesamt 231 TIPS-Patienten an vier medizinischen Zentren in den USA beobachtet. Ihre Daten wurden verwendet zur Entwicklung statistischer Modelle, die geeignet waren, das Überleben (drei Monate und mehr) nach der Einsetzung eines TIPS vorherzusagen. Dabei wurden vier Faktoren als statistisch signifikant ermittelt: drei biochemische Variable – Serumkonzentrationen von Bilirubin und Kreatinin, die Blutgerinnungszeit (gemessen mit der INR = international normalized ratio) sowie die Ursache der Lebererkrankung.<sup>1</sup>

### Anwendung

Kurz nach Entwicklung für den ursprünglichen Zweck wurde die Anwendung des Modells ausgedehnt, um das Drei-Monats-Überleben von Patienten mit Leberzirrhose unterschiedlicher Verursachung vorauszuschätzen.<sup>2</sup> Und schließlich

wurde das so entstandene Modell weiterentwickelt zum MELD-score, der je nach Höhe eine unterschiedliche Drei-Monats-Überlebenswahrscheinlichkeit anzeigt<sup>3</sup> und somit geeignet ist zur Bestimmung der Prioritäten für die Zuteilung post-mortalen Spenderlebern. Seit Februar 2002 wird er von UNOS (= United Network of Organ Sharing) in der Praxis in den USA eingesetzt. Im Dezember 2006 wurde diese Praxis von Eurotransplant übernommen. Der Vorteil gegenüber der vorherigen Praxis war, dass sich die Priorisierung der Organzuteilung auf objektiv messbare Kriterien stützen konnte. In der Anwendung stellte sich dann allerdings heraus, dass der auf drei Parametern basierte MELD-score (Labormessungen von Bilirubin, Kreatinin und Blutgerinnungsfaktor) kein akkurater Prädiktor für alle Patienten auf der Warteliste ist: bei 15 bis 20 Prozent der Patienten mit unterschiedlichen Grunderkrankungen wird die Dringlichkeit einer Transplantation (entspricht der erwarteten Restlebensdauer) teilweise erheblich unterschätzt. Somit führte man neben dem sog. **labMELD** (ausschließlich auf Laborwerten beruhend) den sog. **matchMELD** ein, der zusätzliche Punkte vorsieht für bestimmte Grunderkrankungen (standard exceptions) wie etwa HCC, FAP, CF, HPS, PH1, PLD, nicht metastasiertes Hepatoblastom, Funktionsstörungen des Harnstoffzyklus, small-for-size-Syndrom nach Ltx und (neuerdings) PSC.<sup>4</sup> Aber auch diese Ergänzungen ließen die Forscher nicht ruhen und führten zu weiteren Verfeinerungen des Modells, die grundsätzlich von Anfang an vorgesehen waren in Abhängigkeit von der sich ständig weiterentwickelnden Datenlage.

### Einführung weiterer Parameter in das Modell

Weiterführende empirische (evidence-based) Untersuchungen zur möglichen

Verbesserung des Modells wurden schon gleich nach praktischer Anwendung des MELD-score zur Organverteilung unternommen. Ein frühes Ergebnis wurde von einer Forschergruppe in Richmond, VA veröffentlicht.<sup>5</sup> In diese Untersuchung gingen die Daten von 507 US-Veteranen mit Leberzirrhose ein, die zwischen 1997 und 2003 zur Untersuchung hinsichtlich Ltx eingeliefert wurden. Die meisten Patienten (88 Prozent) hatten Hepatitis-C- oder Alkohol-bedingte Zirrhose. 61 Patienten mit einem medianen MELD-score < 21 starben innerhalb von 180 Tagen. Bei diesen Patienten waren der MELD-score sowie andauernder Aszites und niedriger Natriumspiegel (Na) (< 135 mEq/l) als Indikatoren einer hämodynamischen Dekompensation unabhängige Prädiktoren des frühen Todes. Bei Patienten mit MELD-score > 21 war der MELD der einzige signifikante Prädiktor. Der Einschluss von Aszites und Na verbesserte die Fähigkeit des Modells, das Todesrisiko präziser einzuschätzen. Dementsprechend schlug diese Forschergruppe vor, diese Faktoren bei der Beobachtung der Wartepatienten zusätzlich in Betracht zu ziehen.

Ein ähnliches Ergebnis erzielte eine Forschergruppe an der Universität von Kalifornien, an der zwei Forscher (Kamath und Wiesner) teilnahmen, die auch an der ursprünglichen Entwicklung des MELD an der Mayo-Klinik beteiligt waren.<sup>6</sup> Sie untersuchte in einer Prospektivstudie 753 Patienten anhand einer multizentrischen Datenbasis, deren medianer MELD-score 10,8 und deren Natriumspiegel 137 mEq/l war. Ein niedriger Natriumspiegel (< 130 mEq/l) wurde bei acht Prozent der Patienten festgestellt, von denen 90 Prozent Aszites aufwiesen. Während der Untersuchungsperiode starben neun Prozent und 32 Prozent

erhielten eine Ltx; der Rest war noch auf der Warteliste oder wurde von der Liste entfernt. MELD-score und Na waren hochsignifikante Prädiktoren für den Tod innerhalb von 180 Tagen. Das Todesrisiko stieg linear mit der Abnahme des Na-Spiegels an. Das Team entwickelte einen **MELD-Na-score**. Dieser Indikator erlaubt eine genauere Überlebens-Vorhersage als MELD alleine. Es wurde geschätzt, dass die Anwendung dieses um Na erweiterten Indikators für die Zuteilung von Lebern 27 Prozent der Patienten auf der Ltx-Warteliste eine bessere Überlebenschance gäbe.

Diese Ergebnisse wurden auch in einer Studie eines argentinischen Forscherteams (mit Teilnahme eines Mayo-Forschers) bestätigt.<sup>7</sup> **Hyponatriämie** (= verminderte Natriumkonzentration < 135 mEq/l) wurde als hoch signifikanter Parameter herausgearbeitet. Ein Anstieg der Na-Konzentration war signifikant mit einer Reduktion des Todesrisikos assoziiert. Hyponatriämie wurde als deutlicherer Indikator für eine Nierenfunktionsstörung bei Patienten mit fortgeschrittener Leberzirrhose identifiziert als Serum-Kreatinin. Aszites infolge von Hyponatriämie war schon zu einem Zeitpunkt feststellbar, bevor dann der Serum-Kreatinin-Spiegel anstieg. Auch in zahlreichen anderen Studien wurde die Natriumkonzentration als statistisch signifikanter Prädiktor für den Tod auf der Warteliste herausgearbeitet.

Eine neue Schätzung des Modells mit einer erweiterten Datenbasis<sup>8</sup> und – daraus resultierend – veränderten Koeffizienten für die drei Parameter Bilirubin, Kreatinin und INR (höheres Gewicht für Bilirubin, geringeres Gewicht für die beiden anderen Parameter) sowie schließlich die Einbeziehung des Natriumspiegels im Serum lieferte deutlich präzisere Ergebnisse für Überleben/Tod auf der Warteliste.<sup>9</sup> Dies führte dann zu der Frage: **Is MELD fit enough?** (Ist der MELD wirklich geeignet?).<sup>10</sup> Es ist wohl nur eine Frage der Zeit, bis der MELD-score durch einen besseren/erweiterten Indikator ersetzt wird als Steuerungsinstrument für die Zuteilung von postmortalen Spenderlebern. Dabei wird in der neuen Schätzung des Modells mit stark abweichenden Koeffizienten bereits ein bedeutender Fortschritt gesehen. Dagegen wird die Hinzufügung des Na-Parameters, insbesondere in den USA, eher noch skeptisch gesehen.<sup>11</sup> Eine kürzlich

veröffentlichte belgisch-französische Studie kommt zu dem Ergebnis, dass die Sterblichkeit zirrhotischer Patienten auf der Intensivstation besser durch nicht-leberspezifische Kennzahlen wie **SAPS II** (= Simplified Acute Physiology Score = vereinfachter, akuter Physiologie-Index) und **SOFA** (= Sequential Organ Failure Assessment = Bewertung aufeinander folgenden Organversagens) eingeschätzt werden könnte.<sup>12</sup> Wie so häufig gibt es mehr Fragen als Antworten.

### UKELD

Im Vereinigten Königreich (= United Kingdom, UK) ging man in der MELD-Verfeinerung und -anwendung schon einen Schritt weiter. In einer sorgfältigen Studie von zwei Patientengruppen (1.153 Patienten auf der Warteliste für Ltx von 1/4/2003–31/3/2006 und der Validierungsgruppe von 452 Wartelistenpatienten im Zeitraum 1/4/2006–31/3/2007) hat man das Todesrisiko basierend auf MELD, MELD-Na und UKELD miteinander verglichen.<sup>13</sup> Dabei wurde der MELD-score aufgrund des ursprünglichen Modells von Kamath et al. (Mayo Klinik) berechnet, der MELD-Na-score aufgrund der Hinzufügung von Na zum ursprünglichen Modell. Dazu im Gegensatz basiert der **UKELD-score** (= United Kingdom End-Stage Liver Disease Score) auf einer völlig neuen Schätzung des Modells. Statistisch signifikante Parameter sind INR, Serum-Kreatinin, Bilirubin und Natrium. Der UKELD-score erlaubt eine präzisere Schätzung des Todesrisikos als MELD oder MELD-Na und wird im UK in der Praxis angewendet für die Zuteilung von postmortalen Spenderlebern. Der UKELD-score gibt – ebenso wenig wie der MELD-score – keinen Hinweis auf das Überleben nach Ltx; jedoch sagt die Höhe etwas über die Länge des Aufenthalts auf der Intensivstation und im Krankenhaus insgesamt aus.

### Andere Erweiterungen des MELD

In den letzten Jahren wurden auch andere Ansätze zur Verbesserung der MELD-score-Berechnungen unternommen: die Beobachtung der zeitlichen Veränderungen des MELD (Delta MELD), die Hinzufügung des Empfängeralters und Na (**integrated MELD** = iMELD) sowie die Berechnung des Verhältnisses von MELD zum Na-Wert (**MESO index**). Eine erste (präzisere) Schätzung des Todesrisikos auf der Warteliste basierend auf delta MELD wurde 2004 berichtet<sup>14</sup>, aber nicht

als sehr überzeugend eingestuft<sup>15</sup>, da die Häufigkeit der MELD-Messungen auch von subjektiven und Klinik-spezifischen Faktoren abhängig sind. Dagegen fand eine Forschergruppe in Taiwan<sup>16</sup>, dass der delta MELD bessere Todesrisiko-Schätzungen erlaubt als der initiale MELD-score (und auch der CTP score). Ursächlich hänge dies damit zusammen, dass ein Anstieg des MELD (= delta MELD) den Beginn von Aszites und hepatischer Enzephalopathie signalisiere. All diese Ansätze haben aber keine größere Resonanz gefunden. **Am überzeugendsten scheint diesem Autor der Ansatz im UK zu sein mit der völlig neuen Schätzung des MELD unter Hinzufügung des Natriumspiegels, also der UKELD-score.**

### Ausblick: Überleben nach Ltx?

Trotz der oben diskutierten Verfeinerungen und Erweiterungen des MELD sind weiterhin Zweifel angebracht bei der Anwendung in der Praxis. Angesichts der fortbestehenden oder gar zunehmenden Knappheit von Spenderorganen muss man sich fragen, ob nicht ein besseres Gleichgewicht zwischen Gerechtigkeit der Organzuteilung („der Kränkste zuerst“) und Erfolgsaussichten („der meist Versprechende zuerst“) angestrebt werden sollte und vielleicht auch gesellschaftlich besser zu vertreten wäre. Die kritische Frage wäre demnach: Welche Überlebensraten erzielt man mit der gegenwärtigen Zuteilungspraxis? Wie im letzten Heft der „Lebenslinien“ (1/2012) berichtet, ist nach Einführung des MELD-score bei Eurotransplant die Überlebenswahrscheinlichkeit nach Ltx leicht zurückgegangen. Dies liegt in erster Linie an zwei Faktoren: (i) an sehr hohen MELD-scores der Organempfänger (also kritischerer Krankheitsgrad bei labMELD > 30) wegen extremer Organknappheit und (ii) sich verschlechternder Qualität der Spenderorgane (u.a. wegen zunehmenden Alters; extended criteria donors, donor risk index > 1,5).<sup>17</sup> Hier wäre dann vor allem eine Verbindung zwischen Dringlichkeit auf der Empfängerseite (Schwere der Erkrankung) gemessen durch **MELD/MELD-Na/UKELD** und der Qualität der Spenderorgane herzustellen, z.B. durch Berücksichtigung des **donor risk index (DRI)**.

Der DRI wurde in den USA innerhalb des Organbeschaffungsnetzes OPTN (= Organ Procurement and Transplantation Network, das von UNOS unter Vertrag mit dem Gesundheitsministerium betrieben



wird) entwickelt und nun auch von einem „Team rund um Eurotransplant (ET)“ als statistisch hoch signifikanter Faktor für das Ergebnis einer Ltx ermittelt.<sup>18</sup> Bei Einbeziehung aller Spender- und Empfängerdaten in eine multivariate Analyse war der (ET-spezifische) DRI der signifikanteste Prädiktor für das Ergebnis nach Ltx (failure-free survival = störungsfreies Überleben bis zum Tod bzw. einer zweiten Ltx). Das „ET-Team“ sieht im Ergebnis der Studie einen Ansatz für eine mögliche Revision der jetzigen Zuteilungspolitik; insbesondere wird dringend empfohlen, den DRI des Organspenders zu berücksichtigen, bevor man ein Organ für einen bestimmten Empfänger akzeptiert.

Demgegenüber sind zumindest für Deutschland deutliche Vorbehalte angebracht. In einer umfassenden Untersuchung mit Daten für 2006–2008 hat ein „Team rund um die DSO“ die für Patienten- und Transplantatüberleben entscheidenden Faktoren herausgearbeitet.<sup>19</sup> Dabei stellten sich DRI bzw. Extended Donor Criteria nicht als statistisch signifikante Parameter heraus. Lediglich Spenderalter sowie, auf der Empfängerseite, Kreatinin, Bilirubin und HU-Status erreichten statistische Signifikanz.

Grundsätzlich muss in diesem Zusammenhang betont werden, dass die Datenlage entscheidend für die Aussagekraft der Ergebnisse statistischer/biometrischer Untersuchungen ist. Diese ist zumindest in Deutschland gegenwärtig noch wenig befriedigend<sup>20</sup>; sie bedarf dringender Anstrengungen zur Verbesserung.

**Idealerweise sollte man die Modellrechnungen à la ET-Team oder „DSO-Team“ wiederholen und verfeinern, basierend auf (verbesserten) „pooled data“ von Spendern und Empfängern über einen noch längeren Zeitraum. Dabei geht es letztendlich nur um eine abhängige Variable/Zielvariable, nämlich das Überleben des Transplantats bzw. wichtiger: Überleben des Empfängers nach Ltx (z.B. Ein-Jahres-Überlebens-Wahrscheinlichkeit).<sup>21</sup> Dies könnte dann zu einem revidierten Triage-System führen, mit dessen Hilfe die Zuteilung von Spenderlebern gesteuert werden könnte: Organe unterschiedlicher Qualität (z.B. gemessen mit Hilfe des do-**

nor risk index, DRI) für Empfänger unterschiedlicher Krankheitsintensität (z.B. gemessen durch den UKELD-score bzw. besser noch ETELD-score, also basierend auf umfassenden Eurotransplant-Daten). **Dabei wären für die Anwendung des Modells in der Praxis Schwellenwerte mit gewissen Bandbreiten sowohl auf der Spenderseite (DRI) als auch auf der Empfängerseite (ETELD) festzulegen, um so ein optimales Gleichgewicht zwischen Gerechtigkeit und Wirksamkeit herzustellen.**

Ulrich R. W. Thumm

- 1 Michael Malinchoc, Patrick S. Kamath et al.: A model to predict poor survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunts, *Hepatology* 31, issue 4: 864-871 (April 2000).
- 2 Patrick S. Kamath, Russell H. Wiesner et al.: A model to predict survival in patients with end-stage liver disease, *Hepatology* 33, issue 2: 464-470 (February 2001). Die Drei-Monats-Sterblichkeit steigt nach den Modellrechnungen in Form einer logistischen Kurve in Abhängigkeit vom MELD-score an.
- 3 Russell Wiesner et al.: Model for end-stage liver disease (MELD) and allocation of donor livers, *Gastroenterology* 124, issue 1: 91-96 (January 2003).
- 4 HCC = hepatozelluläres Karzinom; FAP = familiäre amyloidotische Polyneuropathie; CF = zystische Fibrose; HPS = hepatopulmonales Syndrom; PH1 = primäre Hyperoxalurie Typ 1; PLD = polyzystische Lebererkrankung; PSC = primär sklerosierende Cholangitis. Aufstellung von der Bundesärztekammer. Siehe [www.unimedizin-mainz.de/transplantationschirurgie/patienten/medizinische-information-fuer-patienten/lebertransplantation.html](http://www.unimedizin-mainz.de/transplantationschirurgie/patienten/medizinische-information-fuer-patienten/lebertransplantation.html)
- 5 Douglas M. Heumann et al.: Persistent ascites and low serum sodium identify patients with cirrhosis and low MELD scores who are at high risk for early death, *Hepatology* 40, issue 4: 802-810 (October 2004).
- 6 Biggins SW et al.: Evidence-based incorporation of serum sodium concentration into MELD, *Gastroenterology* 130 (6), May 2006: 1652-60.
- 7 Andres E. Ruf et al.: Addition of serum sodium into the MELD score predicts waiting list mortality better than MELD alone, *Liver Transplantation* vol. 11, issue 3: 336-343 (March 2005).
- 8 Scientific Registry for Transplant Recipients (SRTR).
- 9 Michael D. Leise et al.: A Revised Model for End-Stage Liver Disease Optimizes Prediction of Mortality Among Patients Awaiting Liver

*Transplantation, Gastroenterology* 140, issue 7: 1952-1980 (June 2011).

- 10 Jacqueline G. O'Leary, James F. Trotter: Is MELD Fit Enough? *Gastroenterology* 140, issue 7: 1871-1874 (June 2011).
- 11 Dieselben, ebenda; siehe auch Londono, MC et al.: MELD score and serum sodium in the prediction of survival of patients with cirrhosis awaiting liver transplantation, *Gut* 56 (9), Sept. 2007: 1283-1290.
- 12 Eric Levesque et al.: Prospective evaluation of the prognostic scores for cirrhotic patients admitted to an Intensive Care Unit, *Journal of Hepatology* 2012, vol. 56: 95-102.
- 13 Kerri Barber et al.: Elective Liver Transplant List Mortality: Development of a United Kingdom End-Stage Liver Disease Score, *Transplantation*, Vol. 92, Number 4, August 2011: 469-476.
- 14 Bambha, K. et al.: Predicting survival among patients listed for liver transplantation: an assessment of serial MELD measurements, *Am J Transplant* 2004; 4: 1798-1804.
- 15 Richard B. Freeman: Mathematical Models and Behavior: Assessing Delta MELD for Liver Allocation, *Am J Transplant* 2004; 4: 1735-1736.
- 16 Teh-la Huo et al.: Evaluation of the increase in the model for end-stage liver disease (delta MELD) score over time as a prognostic predictor in patients with advanced cirrhosis: risk factor analysis and comparison with initial MELD and Child-Turcotte-Pugh score, *Journal of Hepatology*, vol. 42, issue 6: 826-832.
- 17 Siehe H. J. Schlitt et al.: Aktuelle Entwicklungen der Lebertransplantation in Deutschland: MELD-basierte Organallokation und „incentives“ für Transplantationszentren, *Z Gastroenterol* 2011; 49(1): 30-38.
- 18 Joris J. Blok et al.: Validation of the donor risk index in orthotopic liver transplantation within the Eurotransplant region, *Liver Transplantation*, vol. 18, issue 1: 112-119 (January 2012).
- 19 Frühauf, Nils R. et al.: Joint Impact of Donor and Recipient Parameters on the Outcome of Liver Transplantation in Germany, *Transplantation*, Vol. 92, issue 12: 1378-1384 (27 December 2011).
- 20 Siehe dazu den Artikel von Professor Otto „Datenerfassung in der Transplantationsmedizin in Deutschland“ in unserer Zeitschrift „Lebenslinien“ 2/2011.
- 21 Ein einschlägiger Versuch wurde bereits vor einigen Jahren unternommen, aber wohl zunächst nicht weiter verfolgt bzw. nicht angewendet. Avolio AW et al.: Donor risk index and organ patient index as predictors of graft survival after liver transplantation, *Transplant Proc* 2008, Jul-Aug; 40 (6): 1899-1902.

# Bisher nichtoperable Lebertumoren

Können eine Vorbehandlung mit Stammzellen oder eine schrittweise OP helfen?  
Forscher in Leipzig und Regensburg entwickeln neue Behandlungsmethoden.

Sind Patienten an bösartigen Lebertumoren oder Lebermetastasen erkrankt, ist eine Leberteilentfernung (Leberresektion) die derzeit einzig mögliche kurative Therapie. Einzelne oder kleine Tumoren können Chirurgen meist sicher entfernen. Nur für Leberkrebspatienten, die ganz bestimmte Kriterien erfüllen müssen, damit die Transplantation erfolgversprechend ist, kann an eine Lebertransplantation gedacht werden. Die anderen Patienten sind auf eine Leberresektion angewiesen. Schwierig war bislang die Operation bei sehr großen Wucherungen oder bei mehreren Tumorknoten. Wird alles Tumorgewebe entfernt, bleibt oft nicht genügend funktionsfähiges Lebergewebe übrig und es besteht die Gefahr, dass die Leber durch die Leberresektion versagt und der Patient daran stirbt.

## **Leipzig: Verkürzung der Wartezeit auf die OP durch Stammzellen**

*Ist zu wenig Lebergewebe vorhanden, muss dieses zusätzlich zum Wachstum angeregt werden, damit die Leberresektion stattfinden kann. Einem Forscher-Team um Prof. Dr. Jan Schulte am Esch in Leipzig ist es jetzt gelungen, die mehrere Wochen dauernde Vorbehandlung mit Hilfe von Stammzellen um die Hälfte zu verkürzen. Ihre Studie liefert die weltweit ersten Langzeitergebnisse einer therapeutischen Applikation von Stammzellen zur Steigerung der Leberregeneration. Sie wurde jetzt in der Fachzeitschrift „Annals of Surgery“ veröffentlicht.*

In einer retrospektiven Analyse wurden 40 Patienten untersucht, bei denen aufgrund einer Tumorerkrankung eine erweiterte Leberresektion (Teilleberentfernung) durchgeführt werden musste. Bei 22 dieser Patienten war aufgrund der ausgedehnten Operation eine Steigerung des Lebervolumens vor der Operation notwendig, um ein Leberversagen nach der Operation zu verhindern. Bei der Hälfte dieser Patienten wurden körpereigene, autologe CD133+-Knochenmarkstammzellen gewonnen und in hoher Anzahl direkt in die Leber appliziert. Dies führte zu einer deut-

lichen Steigerung des Lebervolumens und damit verbunden zu einer Halbierung der Wartezeit bis zur heilenden Operation. Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten nach einer Stammzellgabe ein besseres Langzeitüberleben aufweisen als Patienten ohne Vorbehandlung.

Basierend auf dieser Studie wird Dr. Moritz Schmelzle mit Unterstützung von Prof. Dr. Sven Jonas vom Universitätsklinikum Leipzig in den nächsten dreieinhalb Jahren im Rahmen des TRM-Exzellenz-Awards verschiedene Aspekte der stammzellbasierten Organregeneration untersuchen. Diese Untersuchungen sollen helfen, Teilaspekte der stammzellvermittelten Leberregeneration besser zu verstehen, um die Effektivität einer zellbasierten Therapie zu erhöhen und langfristig deren Funktionen pharmakologisch zu imitieren.

## **Publikation:**

Esch JS, Schmelzle M, Fürst G, Robson SC, Krieg A, Duhme C, Tustas RY, Alexander A, Klein HM, Topp SA, Bode JG, Häussinger D, Eisenberger CF, Knoefel WT: Infusion of CD133+ bone marrow-derived stem cells after selective portal vein embolization enhances functional hepatic reserves after extended right hepatectomy: a retrospective single-center study. *Annals of surgery*, January 2012.

## **Regensburg: „Operation auf Raten“**

Die Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Hans J. Schlitt, Direktor der Klinik und Poliklinik für Chirurgie am Universitätsklinikum Regensburg, hat eine Operationstechnik entwickelt, mit der sich bisher nicht operable, sehr große Lebertumoren oder mehrere verteilte Tumorknoten erstmals operativ entfernen lassen. In der März-Ausgabe der wichtigsten chirurgischen Fachzeitschrift „Annals of Surgery“ wird dieses Verfahren erstmals beschrieben. Die Herausgeber bezeichnen die Methode als „einen der erfolgversprechendsten Fortschritte in der onkologischen Leberchirurgie bislang“.

Die Chirurgen umgehen das Problem der zu gering verbleibenden Lebermasse, indem sie sich eine besondere Eigenschaft der Leber zunutze machen: Lebergewebe

kann in großem Umfang nachwachsen. Das Operationsverfahren besteht aus zwei Schritten. „Im ersten Schritt werden die Tumoren in der Leber noch nicht entfernt, sondern die Leber wird faktisch durchgeschnitten“, erklärt Prof. Schlitt. Die Chirurgen trennen den befallenen Teil vom nicht befallenen. Die Blutversorgung des befallenen Teils wird teilweise unterbrochen. Er verbleibt aber noch im Körper und erfüllt zum Teil die Funktion der Leber. Dann warten die Ärzte sieben bis zehn Tage. In dieser Zeit wächst der gesunde, aber eigentlich zu kleine, Leberteil fast auf das Doppelte. „Erst jetzt entfernen wir in einer zweiten Operation das Stück mit dem Tumor“, so der Professor. Die aus dem gesunden Teil nachgewachsene Leber übernimmt all ihre lebenswichtigen Funktionen in ausreichendem Umfang. „Mit diesem Verfahren können wir einige bisher nicht operable Tumoren in der Leber komplett entfernen. Damit bekommen mehr Patienten als bisher eine Chance auf Heilung“, sagt Prof. Dr. Hans J. Schlitt.

## **Publikation:**

Right Portal Vein Ligation Combined With In Situ Splitting Induces Rapid Left Lateral Liver Lobe Hypertrophy Enabling 2-Stage Extended Right Hepatic Resection in Small-for-Size Settings.

Andreas A. Schnitzbauer, MD & Sven A. Lang, MD, et al.; *Ann Surg* 2012; 255: 405–414; doi: 10.1097/SLA.0b013e31824856f5

*Jutta Riemer*

## **Quellen:**

*PM der Universitätskliniken Leipzig vom 29.2.2012 und Regensburg vom 13.3.2012*



# Daten, Fakten, Grafiken zur Lebertransplantation 2011

Die Transplantationsmedizin ist eine etablierte Sparte der Medizin. Das wird an der Anzahl der seit 1963 in Deutschland durchgeführten Transplantationen deutlich (Abb. 1). Insgesamt sind das über 100.000. Fast 19.000 Lebern wurden seit 1963 bis Ende 2011 verpflanzt. Im Jahr 2011 waren es 1.112 Lebertransplantationen von verstorbenen Spendern und 71 Lebendspenden (das sind 5,9% aller Ltx). Die Erfolge der Lebertransplantation sind an den 5-Jahres-Funktionsraten mit ca. 55% abzulesen. Unter dem Aspekt, dass es sich bei den Patienten um durchweg schwerkranke Menschen handelt, die ohne Transplantation eher kurzfristig verstorben wären, ist das ein guter Erfolg. Verschwiegen werden darf aber nicht, dass Deutschland im internationalen Vergleich um über 10% schlechtere 5-Jahres-Überlebenszahlen aufweist. Das mag mit dem Organmangel zu tun haben, der zur Akzeptanz vieler Organe mit erweiterten Kriterien führt, ebenso mit dem Anwachsen der Warteliste und den Verteilungsrichtlinien, die dem kränksten, also dringlichsten Patienten eine Leber zuteilen. Diese schwerstkranken Patienten haben es unter Umständen schwerer, eine solche Operation und die eventuell auftretenden Komplikationen durchzustehen.

In gleichem Maße wie die Anzahl der Lebertransplantationen in Deutschland seit 2002 ansteigt, nehmen auch die Neuanmeldungen zur Warteliste zu (Abb. 2). Derzeit steht durchschnittlich für zwei Wartepatienten auf der Liste pro Jahr nur eine Spenderleber zur Verfügung.

Den größten Anteil der Ursachen für eine Lebertransplantation (Abb. 3) machen die alkoholische Leberzirrhose, Leberkrebserkrankungen und die Virushepatitiden (finden sich in der Rubrik: Fibrose und Zirrhose der Leber) aus. Wobei manche Patienten auch mehrere Erkrankungen aufweisen können. Hier ist zu beachten, dass die Zirrhose keine Krankheit ist, sondern die Folge einer Lebererkrankung. Der Begriff „Zirrhose“ beschreibt die knotige Umbildung der Leber von funktionsfähigem Lebergewebe in knotige, funktionslose Bindegewebsstrukturen aufgrund verschiedener Erkrankungen (Alkoholmissbrauch, Virushepatitis, Autoimmunhepatitis etc.)

Abb. 1

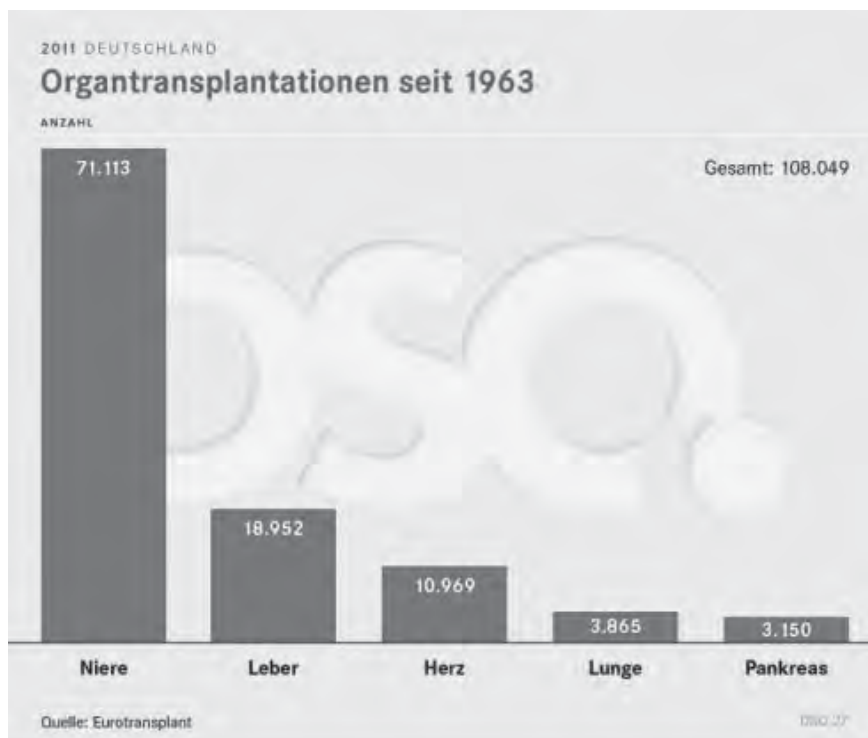


Abb. 2



Abb. 3

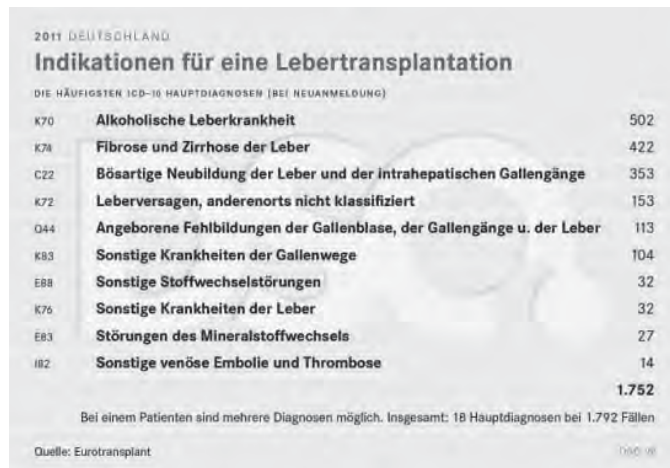


Abb. 4

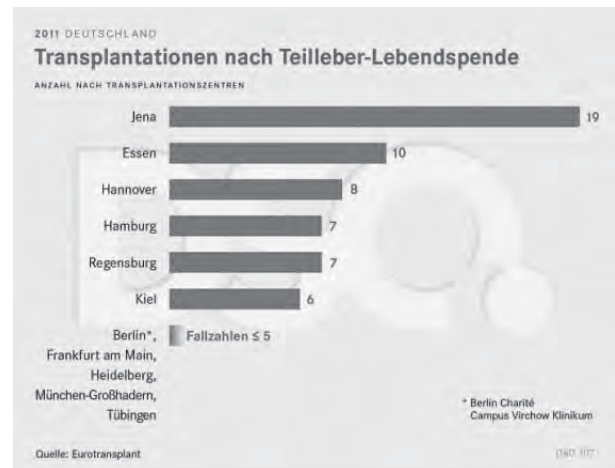


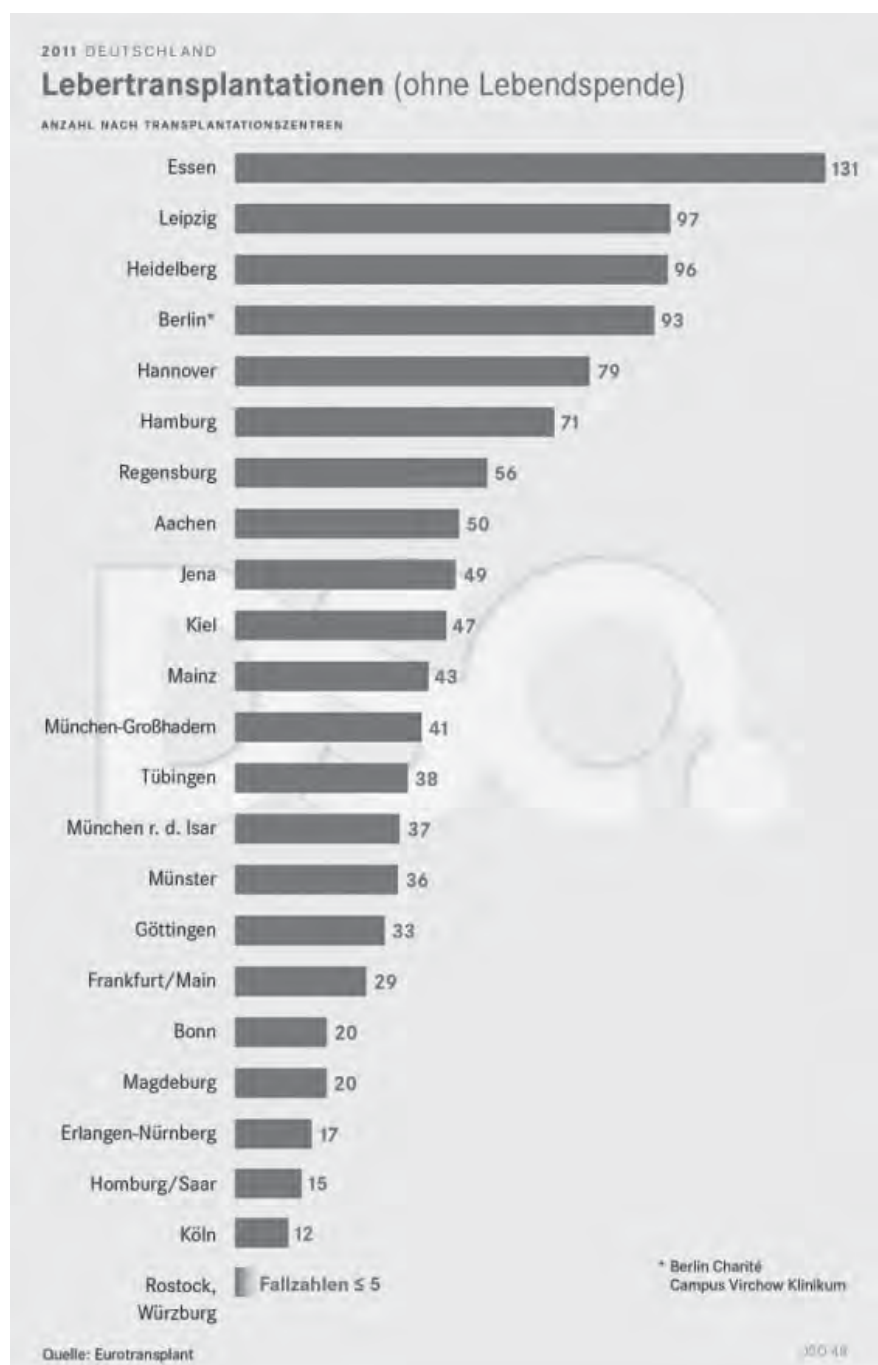
Abb. 5

Lebern werden in Deutschland in über 20 zugelassenen Lebertransplantationszentren verpflanzt (Abb. 5). Die Transplantationen verteilen sich auf sechs große Zentren mit deutlich über 50 Ltx pro Jahr, zehn mittlere Zentren mit Transplantationszahlen ab 30 und einige kleinere Zentren. Zwar korreliert sicher nicht die Anzahl der durchgeführten Transplantationen mit der medizinischen Qualität eines Zentrums. Schon seit 2004 gilt auch für die Lebertransplantation eine von Ärzten selbst festgelegte Mindestmengenverordnung. Danach sollte ein Zentrum nur dann Lebern verpflanzen dürfen, wenn die Mindestmenge (seit 2006 pro Jahr 20) erreicht wird. Dies soll einer Qualitätssicherung dienen.

Bei der Durchführung von Teilleberlebendspenden ist man in Deutschland, vor allen Dingen bei Spenden unter Erwachsenen, eher vorsichtig (Abb. 4). Die Gründe sind hier sicher vielfältig. Das Abwägen, einen gesunden Menschen dem Operationsrisiko einer Leberresektion zu unterziehen, steht hier sicher im Vordergrund. Das erklärt auch den viel geringeren Prozentsatz an der Gesamtzahl der Ltx mit 5,9%. Die meisten Lebendspenden wurden in Jena (19), Essen (10), Hannover (8), Hamburg (7), Regensburg (7) und Kiel (6) durchgeführt, des Weiteren auch in Berlin, Frankfurt, Heidelberg, München Großhadern und Tübingen.

Jutta Riemer

Quelle: DSO/Eurotransplant





# PSC: Geänderte Leber-Verteilungskriterien

**D**ie **Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)** ist eine Lebererkrankung bislang unklarer Ursache. Diese führt zur Zerstörung der Gallengänge. Bei Menschen mit PSC staut sich infolge verengter Gallengänge die Gallenflüssigkeit. Zudem bilden sich irreversible Narben im Lebergewebe. Die Patienten leiden häufig unter Juckreiz, Müdigkeit und Bauchschmerzen, in späten Stadien auch unter Gelbsucht und Gewichtsverlust. PSC verläuft in Schüben und kann zu schweren Leberschäden oder gar Leberkrebs führen.

Diese Erkrankung verläuft meist langsam, aber stetig fortschreitend, teilweise in Schüben. Es gibt bisher keine Therapie, die diesen Verlauf sicher aufhalten kann. Für viele Betroffene ist die Lebertransplantation die einzig erfolgversprechende Therapie.

In der Regel werden Lebern nach einem aus drei Laborwerten errechneten MELD-Score zugeteilt. Je höher der Score, desto größer die Wahrscheinlichkeit eines Organangebots für den Patienten.

Bei einigen Grunderkrankungen sind die Patienten zwar hochdringlich zur Transplantation, ihre tatsächliche Dringlichkeit zur Transplantation wird jedoch nicht über die Laborwerte (labMELD) adäquat abgebildet. Für solche Patienten gelten gesonderte Regeln. Wenn sie bestimmte Kriterien erfüllen (Standard exceptions), wird ihnen ein sogenannter matchMELD zugewiesen.

Bisher mussten PSC-Patienten, die zur Lebertransplantation gelistet waren, lange auf das Spenderorgan warten, da der tatsächliche Krankheitszustand nur unzureichend über das MELD-System abgebildet war. Denn bis zum März 2012 erhielten diese Patienten auf den tatsächlichen lab-MELD (ermittelt aus drei Labowerten) lediglich einen einmaligen Punkteaufschlag gemäß 20% des Versterberisikos in den kommenden drei Monaten. Auch unser Patientenverband hat dieses Defizit gegenüber der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (zuständig für die Aktualisierung der Richtlinien zur Vergabe der Organe) vorgebracht und in der entsprechenden Arbeitsgruppe der Kommission mitgearbeitet.

## Neue Verteilungsrichtlinien seit März 2012

Seit März 2012 werden Patienten, die die Voraussetzungen für die Aufnahme auf die Warteliste erfüllen, gemäß 15% Ver-

sterberisiko (= 22 MELD-Punkte) eingestuft. Jeweils nach drei Monaten erfolgt eine automatische Höherstufung entsprechend 10% Versterberisiko (s. Tabelle MELD-Äquivalente).

Wird ein Patient „nt“ (derzeit nicht transplantabel) eingestuft, erhält er in dieser Zeit folglich auch kein Organangebot, der erreichte Punktestand bleibt ihm aber erhalten und auch die Höherstufung erfolgt in dieser Zeit genauso, als wenn er nicht im „nt“-Status gelistet wäre. In der Diskussion ist derzeit ein 28-Tage-Limit für punkteunschädliche nt-Stellung. Da bisher noch kein Eurotransplant-weiter Konsens dazu erzielt werden konnte, bleibt diese Regelung zunächst unberührt.

Dies bedeutet aber, dass es umso wichtiger wird in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient, immer wieder zu

evaluieren, ob der Zeitpunkt der Listung gekommen ist bzw. eine „nt“-Stellung angesagt ist. Denn auch bei der PSC gilt der Grundsatz: Die Transplantation sollte so früh wie nötig, aber eben auch so spät wie gut vertretbar stattfinden.

## Regelung gilt rückwirkend!

Für bereits gelistete PSC-Patienten gilt die neue Regelung rückwirkend ab dem Datum der Listung. Das kann bedeuten, dass einige der PSC-Patienten ab März 2012 recht rasch ein Organangebot erhalten könnten. PSC-Patienten sollten diese Situation unter oben erwähntem Aspekt mit ihrem Ltx-Zentrum diskutieren.

## Hierzu ein Rechenbeispiel:

Ein PSC-Patient hat nach der **früheren Regelung** aktuell am 1.1.2012 einen MELD 18. Er ist seit dem 1.12.2010 gelistet.

Gemäß der **neuen Regelung** wird der Patient rückwirkend mit dem initialen Versterberisiko von 15% eingestuft. Das entspricht einem MELD 22.

Für die Zeit bis Dezember 2011 wären das also  $15\% + 4 \times 10\% = 55\% \rightarrow$  MELD 31. Bei der nächsten Stufe (Höherstufung am 1.3.2012) wären das dann Stufe 65%  $\rightarrow$  MELD 33.

## Eckpunkte der MELD-Äquivalente:

Meld-score	3-Monats-Versterberisiko
6	1 %
10	2 %
15	5 %
20	11 %
22	15 %
24	21 %
26	28 %
27	32 %
28	37 %
29	43 %
30	49 %
31	55 %
32	61 %
33	68 %
35	80 %
36	85 %
37	90 %
38	93 %
39	96 %
40	98 %
41	99 %
42	100 %

Jutta Riemer

Quellen: BÄK, Richtlinien zur Organtransplantation, Deutsches Ärzteblatt v. 9.1.2012, Eurotransplant

## Immunologische Ursache für PSC

Kürzlich hat eine internationale Gruppe von Wissenschaftlern unter der Leitung von Tom Hemming Karlsen, Oslo, in einer genomweiten Studie\* zeigen können, dass die PSC mit immunologisch relevanten Genen assoziiert ist. Neue Erkenntnisse zur Krankheitsursache bringen die Forscher ihrem Ziel näher: eine gezielte Therapie für eine Krankheit zu entwickeln, für die es bisher keine Heilung gibt. Ärzte behandeln PSC mit Ursodesoxycholsäure, die einen günstigen Einfluss auf die Leberwerte, aber einen ungesicherten Effekt auf den Krankheitsverlauf hat. Eine Heilung ist heutzutage noch nicht möglich. Die aktuellen Forschungsergebnisse geben aber Anlass zu Hoffnung. Die Forscher erhoffen sich durch die Identifikation der genetischen Assoziationen der PSC ein besseres Verständnis der Krankheitsursache zu gewinnen, um dem Ziel – der Entwicklung einer gezielten Therapie – schrittweise näherzukommen.

PM des UK Hamburg-Eppendorf vom 2.5. 2011

Anmerkung der Redaktion:

\* Bei genomweiten Studien vergleicht man Abschnitte des Erbmaterials (Genom = Gesamtheit aller Erbinformationen eines Menschen) von vielen tausenden gesunden und erkrankten Menschen. Kommt eine spezielle Eigenart an einer Position des Genoms bei den Kranken gehäuft vor, liegt nahe, dass hier ein Zusammenhang der Krankheitsursache mit diesem Abschnitt der Erbinformation besteht. Nun kann dieser Abschnitt identifiziert und in nachfolgender Forschung auf Relevanz überprüft werden.

# Neue PSC-Regelung zeigt Auswirkung

Eine Angehörige schreibt ...

17.3.2012

Liebe Frau Riemer,

Danke!!!

Danke für die Arbeit, die Sie tun.

Danke für Ihren unermüdlichen Einsatz.

Danke für jeden Patienten und Angehörigen, den Sie ermutigen, Ihrem Verein beizutreten.

Danke für alles, was durch Ihr Engagement und das aller ehrenamtlichen Mitarbeiter weiterentwickelt und verbessert wird.

Danke für die Patiententreffen, durch die uns manche Frage, manche Not und auch Angst genommen oder erträglicher gemacht wurde und die auch gerade mir als Angehöriger oftmals Blickwinkel gezeigt hat, durch die ich besser verstehen und einfühlsamer reagieren kann.

Als wir beim letzten Wartelistenpatiententreffen gehört haben, dass sich nun auch für die PSC-Patienten in punkto „Höherstufung“ etwas tut, waren wir sehr erfreut, aber irgendwie auch aufgeregt, dass es nun vielleicht doch mal sehr schnell gehen kann. Nach ein paar Tagen machte sich bei mir aber dann schon wieder die Meinung breit, naja, das muss ja doch noch nichts für uns heißen, schließlich wurden wir bei Einführung des Exceptional-Meld für PSC ja auch „heiß“ gemacht und das ist inzwischen auch schon wieder 3 1/2 Jahre her. Dennoch war für mich der 12.3. schon ein Stichtag, an dem ich mich mehrmals vergewisserte, dass mein Handy auch wirklich geladen und einsatzbereit ist.

Völlig perplex war dann unsere ganze Familie, als am 13.3. abends das Zentrum anrief, um uns mitzuteilen, dass für meinen Mann Harald ein Organ zur Verfügung steht. Der einzige, der die Ruhe weg hatte, war er, für den es – ich denke auch gerade wegen des letzten Treffens – einfach ok war, dass es jetzt soweit war!

Überrascht kann ich Ihnen deshalb mitteilen, dass meinem Mann am nächsten Morgen ein – wie die Ärzte immer wieder betonten – Superorgan transplantiert wurde, er die OP sehr gut überstanden hat und es bei ihm – dank seiner noch guten körperlichen Verfassung vor der Transplantation – bis jetzt bildbuchmäßig verläuft.

In Gedanken habe ich mir immer wieder die Situation ausgemalt, wie es sein wird, wenn er transplantiert ist, (aber auch wie es werden könnte, wenn nicht rechtzeitig ein Organ zur Verfügung steht) – und nun kann ich es eigentlich noch gar nicht richtig glauben. Ich muss immer wieder darüber reden, muss weinen und lachen, ich könnte die ganze Welt umarmen, einfach abheben und verspüre aber gleichzeitig tief in mir eine Trauer für den Menschen und die Familie, durch den wir dieses unbeschreibliche Glück erfahren durften.

Uns ist bekannt, dass wir die Möglichkeit haben, den Angehörigen unseres Spenders einen Brief zu schreiben, was wir von ganzem Herzen gerne tun möchten, vielleicht in ein paar Wochen, wenn wir unsere Gedanken auch richtig in Worte fassen können!

Ich glaube, die Sonne lacht hier jetzt etwas heller!

Herzliche Grüße

Heike Stumpf

## Pflegefachkraft in der Transplantationspflege Neues Fortbildungskonzept an der MHH

Im Februar fiel an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) der Startschuss für ein bisher an deutschen Hochschulen und Transplantationszentren einmaliges Fortbildungsprogramm zur Pflegefachkraft in der Transplantationspflege. Die Fortbildung wird von Prof. Dr. Christiane Kugler, Klinik für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie, und Professorin an der Universität Witten geleitet. „Wie viele meiner Kollegen aus den 40 deutschen Transplantationszentren halten wir die Fortbildung der Pflegekräfte in der Trans-

plantation für absolut notwendig“, betont Christiane Kugler. Das Programm erstreckt sich über 2,5 Jahre und beinhaltet fünf Kernmodule, in denen die Teilnehmer in den verschiedenen Bereichen und Aspekten der soliden Organ- und pädiatrischen Transplantation geschult werden. Darüber hinaus erfolgt in sogenannten Wahlmodulen eine Vertiefung entsprechend der Interessen und Einsatzschwerpunkte. Begleitet werden die Module von Selbstlernphasen, Praxiseinsätzen und einer Projektarbeit. Die Vorbereitungen zur Akkreditie-

rung der Fortbildung laufen derzeit. „Wir haben bereits Anfragen von interessierten Pflegekräften aus der Schweiz, den Niederlanden und den USA. Das Interesse und die Unterstützung aus dem Ausland freuen uns sehr“, erklärt Professorin Kugler. Zunächst wird die Fortbildung jedoch nur auf Deutsch und entsprechend der nationalen Richtlinien angeboten.

PM der MHH vom 6.2.2012

Weitere Informationen erhalten Sie bei Prof. Dr. Christiane Kugler (Christiane.Kugler@uni-wh.de) oder unter [www.eucat.de](http://www.eucat.de).



## PSC und Leberkrebs (CCC, HCC)

Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) ist eine cholestatische Lebererkrankung, die häufiger bei Männern als bei Frauen auftritt (70 bis 100 Prozent häufiger) mit einem medianem Alter von 41 Jahren. Ihre Inzidenz ist ähnlich in Europa wie in Amerika, nimmt aber insgesamt zu.<sup>1</sup> PSC tritt häufig mit IBD (= inflammatory bowel disease; entzündliche Darmerkrankung) auf; dieses Syndrom chronischer Entzündung führt dann sehr häufig zu Krebs: CCC

(= cholangiocellular carcinoma, Gallengangskrebs), HCC (= hepatocellular carcinoma, Leberzellkrebs), Gallenblasenkrebs und Dickdarmkrebs. In einer Studie der Mayo-Klinik<sup>2</sup> wird das Risiko der verschiedenen mit PSC und IBD assoziierten Krebsarten untersucht, wobei selbst in den USA die Datenlage prekär ist. Daneben werden die jeweils gängigen Überwachungsstrategien mit bildgebenden Verfahren und Blutuntersuchungen sowie

Koloskopie diskutiert. Insgesamt wird ein pragmatisches Vorgehen empfohlen im Ein- bis Zweijahresrhythmus, um die Komplikationen möglichst frühzeitig zu erkennen. **Angesichts des deutlich erhöhten Krebsrisikos bei PSC (cum IBD) ist jedoch auf jeden Fall eine regelmäßige Überwachung dringend angezeigt.** Fragen Sie Ihren Internisten/Gastroenterologen.

## Hautkrebs bei entzündlichen Darmerkrankungen

IBD, insbesondere Colitis ulcerosa, kommen in Verbindung mit Lebererkrankungen wie etwa Fettleber und Autoimmunhepatitis (AIH) vor, am häufigsten in Verbindung mit Primär-PSC. In einer groß angelegten epidemiologischen Studie in Kanada<sup>3</sup> wurden **Patienten mit IBD** untersucht im Hinblick auf deren **Risiko für Nicht-Melanom Hautkrebs** (= non-melanoma skin cancer, NMSC) in Form des **Basalzellkarzinoms** (= basal cell carcinoma, BCC; auch Basaliom) und **Plattenepithelkarzinoms** (= squamous cell carcinoma, SCC). Bislang gab es nur wenig

Information über NMSC bei Patienten mit IBD. Die Untersuchung basiert auf einer großen epidemiologischen Datenbasis der Universität von Manitoba, anhand derer 9.618 Fälle von IBD identifiziert wurden (denen ihrerseits eine Kontrollgruppe ohne IBD von gleicher Alters- und Geschlechtsstruktur gegenübergestellt wurde). Die IBD-Fälle wurden beobachtet, bis eine Krebserkrankung einschließlich NMSC auftrat. Bei 1.696 Patienten wurde BCC, bei 341 SCC diagnostiziert. Im Vergleich

zur Kontrollgruppe hatten die **Patienten mit IBD ein signifikant erhöhtes Risiko für BCC**. Im Fall einer **Behandlung der IBD mit Thiopurinen<sup>4</sup> erhöhte sich das Risiko für SCC**. Eine Prospektivstudie in Frankreich über Thiopurinebehandlung bei IBD stellt ebenfalls ein signifikant erhöhtes Risiko für NMSC fest.<sup>5</sup> Im Übrigen ist festzustellen, dass **NMSC die häufigste Krebsform bei Transplantationspatienten** ist, die mit Immunsuppressiva behandelt werden. Regelmäßige Hautuntersuchungen sind daher dringend geboten.

## Lebensführung (Ernährung, Bewegung, Rauchen, Alkohol) und Lebererkrankungen

Rauchen und auch sonstige Aspekte einer schlechten Lebensführung (hoher Fett- und Zuckerverbrauch, Bewegungsarmut) sind Risikofaktoren für Fettleber und Fibrose bei nicht-alkoholischer Fettleber (NAFLD = nonalcoholic fatty liver disease) und Primär Biliärer Zirrhose (PBC). So die Ergebnisse verschiedener Studien in Frankreich<sup>6</sup>, USA<sup>7</sup> und UK<sup>8</sup>. In der ersten Studie wurden 223 PBC-Patienten untersucht, davon 58 (26 Prozent) frühere Raucher und 25 (11 Prozent) aktive Raucher. Rauchergeschichte und Intensität des Rauchens wurden als unabhängige Risikofaktoren für Leberfibrose im fortgeschrittenen Stadium nachgewiesen. In der amerikanischen (multizentrischen) Studie wurden 1.091 NAFLD-Patienten untersucht. Dabei wurde nachgewiesen, dass Rauchen mit fortgeschrittener Fibrose assoziiert ist und den Zustand der Fettleber noch verschlimmert. **In beiden Studien wird empfohlen, dass PBC- und Fettleber-Patienten nicht rauchen sollten;** weiter fortschreitende Fibrose könnte zu Leberzirrhose und schließlich zu HCC führen.

In diesen Kontext passt auch die UK-Studie, die eine Meta-Analyse durchführt basierend auf verschiedenen Studien über NAFLD-Patienten und unterschiedliche Methoden zur Änderung der Lebensführung (Ernährung und sportliche Betätigung). Obwohl die zugrundeliegenden Studien (insgesamt 25 Studien mit ca. 800 Teilnehmern) zu heterogen sind, um „harte“ Schlussfolgerungen zu ziehen, deuten die Ergebnisse doch darauf hin, dass Gewichtsreduktion durch geringere Kalorienaufnahme und mehr Bewegung zu deutlicher Abnahme von intrahepatischen Triglyceriden führt. Dadurch nehmen Fettstoffwechselstörungen und das Risiko für Diabetes 2 ab. Auch das Ergebnis einer Prospektivstudie an der Charité über die **Auswirkungen einer kalorienarmen (Fett- bzw. Kohlehydrat-armen) Ernährung auf eine Fettleber** ist in diesem Zusammenhang noch zu erwähnen.<sup>9</sup> Insgesamt wurden die Auswirkungen einer kalorienarmen Diät bei 170 übergewichtigen/fettsüchtigen Patienten über sechs Monate untersucht (84 mit geringen Kohlehyd-

raten; 86 mit geringem Fett); davon haben aber nur 102 Studienteilnehmer die Untersuchung bis zum Ende mitgemacht. Es zeigte sich, dass beide Niedrigkalorie-Diäten ähnlich positive Wirkungen im Hinblick auf intrahepatische Lipide (Leberfette) hatten und damit auf die Reduktion des Risikos eines metabolischen Syndroms (Insulinresistenz, Diabetes 2, NASH) bis hin zu Zirrhose und HCC. Schließlich ist auch das Ergebnis einer Übersichtsstudie über **Eisen bei Fettleber und metabolischem Syndrom<sup>10</sup>** noch erwähnenswert. Eisenüberladung (= dysmetabolic iron overload syndrome, DIOS; Hyperferritinämie) ist bei ca. einem Drittel der NAFLD-Patienten zu beobachten und stellt ein besonderes Risiko für Leberfibrose bis hin zum HCC dar. Bessere Ernährung (mediterrane Kost mit wenig Fleisch, keinen Innereien und viel frischem Gemüse) kann eine gewisse Reduktion des Eisens herbeiführen. Der Effekt kann durch schwarzen Tee noch gesteigert werden; Alkohol ist besonders schädlich. Am effektivsten sind jedoch Aderlass oder häufiges Blutspenden.

## Vitamin D und Lebererkrankungen

Vitamin D hat eine Reihe positiver Effekte bei verschiedenen Krankheiten wie etwa infektiösen und Autoimmunerkrankungen und Krebs. Es wird geschätzt, dass weltweit etwa eine Milliarde Menschen (also ca. 14 Prozent der Weltbevölkerung) mit Vitamin D unterversorgt sind. **Günstige Wirkungen werden speziell auch bei Lebererkrankungen berichtet, insbesondere bei Fettleber<sup>11</sup> und Hepatitis C<sup>12</sup>.** Die Quellen von Vitamin D sind Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel und Ultraviolett-B-Strahlung. Niedrige Serum-Vitamin-D-Spiegel sind assoziiert mit erhöhtem Risiko von Leberfibrose/-zirrhose und Nek-

rose, wie sie etwa bei PBC, Autoimmunhepatitis (AIH) und NAFLD beobachtet werden. Niedrige Vitamin-D-Spiegel werden insbesondere bei Fettsucht und nachfolgender NAFLD berichtet – einem weltweit rasch zunehmenden Syndrom. Weitere Forschungen sind erforderlich, um den Zusammenhang besser zu verstehen und eine neue therapeutische Option zu entwickeln. Niedrige Vitamin-D-Spiegel wurden in der zweiten Studie außerdem bei HCV-infizierten Patienten (HCV = Hepatitis-C-Virus) mit zunehmender Fibrose beobachtet. Umgekehrt ist dann festzustellen, dass Vitamin D eine antivirale Wir-

kung hat. Vitamin-D-Supplementierung bewirkt eine verbesserte Bekämpfung des HCV. Durch eine Vitamin-D-Ergänzung lässt sich die Wahrscheinlichkeit erhöhen, eine SVR (= sustained virological response; dauerhafte Viruslastreduzierung) bei der Standardtherapie mit pegyliertem Interferon alpha und Ribavirin zu erzielen bzw. die Dosierung der Standardtherapie zurückzufahren. Auch diese Erkenntnisse bedürfen weiterer Untersuchungen, bevor sie als zuverlässige Therapie bzw. Therapieergänzung eingesetzt werden können.

## Kaffee und Standard-HCV-Therapie

Hoher Kaffeekonsum wird seit langem in Verbindung gebracht mit langsamerem Fortschreiten von Lebererkrankungen und geringerem HCC-Risiko. Dem Zusammenhang zwischen Kaffeekonsum und der Standard-Therapie gegen Hepatitis C, der bislang nicht streng wissenschaftlich untersucht worden war, geht eine Studie an den National Institutes of Health (NIH = Nationale Gesundheitsinstitute in den USA) nach.<sup>13</sup> Aus einer Gruppe von Teilnehmern, die neu an der groß angelegten, multizentrischen HALT-C-Studie (Hepatitis C Antiviral Long-Term Treatment Against Cirrhosis = Langzeit Antivirus-Therapie gegen Zirrhose bei Hepatitis C) beteiligt waren, wurden 885 Patienten ausgesucht, die unterschiedlich hohen Kaffeekonsum

(0 bis > 3 Tassen täglich) zu Protokoll gaben. Die Gesamtgruppe der „Neuen“ umfasste 1.145 HCV-Patienten mit fortgeschrittener Fibrose (Ishak Fibrose Score > 3), die zuvor nicht auf die Standard-Peginterferon-Therapie angesprochen hatten, aber keine hepatische Dekompensation oder HCC aufwiesen. Im Rahmen der HALT-C-Studie wurden diese neuen Teilnehmer nun einer erneuten Peginterferon-cum-Ribavirin-Therapie mit erhöhter Dosis (Peginterferon Alpha-2 a: 180 Mikrogramm pro Woche; Ribavirin: 1000–1200 mg/Tag) unterzogen. Viruslastmessungen wurden nach 12 Wochen (bei 466 Patienten), 20 Wochen (n=320), 48 Wochen (Ende der Behandlung, n=284) und 72 Wochen (dauerhafte

Viruslasteliminierung, SVR, n=157) vorgenommen. Parallel dazu wurde der Kaffeekonsum festgehalten. Verschieden starke Viruslastreduktion wurde je nach Länge der Behandlung und Höhe des Kaffeekonsums ermittelt. Die Wahrscheinlichkeit einer verstärkten Viruslastreduktion war bei einem Kaffeekonsum > 3 Tassen/Tag dreimal so hoch wie bei Nicht-Kaffeetrinkern. Dieses Ergebnis wurde nur geringfügig abgeschwächt, wenn man auch andere Risiko-Faktoren (wie Alter, Geschlecht, Rasse, Alkohol, Tabak) explizit berücksichtigte. Die Forscher ziehen daher die Schlussfolgerung, dass **hoher Kaffeekonsum ein unabhängiger Prädiktor für HCV-Reduktion bei der HCV-Standardtherapie mit Peginterferon und Ribavirin ist.**

## Impfung gegen HCV?

Neben den fest etablierten Impfungen gegen Hepatitis A und B gibt es nun Hoffnung auf eine Impfung gegen Hepatitis C. Voraussetzung jeglichen Schutzes gegen das HCV ist eine Aktivierung von HCV-spezifischen T-Zellen. Ein italienisch-britisches Team<sup>14</sup> hat vor Kurzem über Erfolge

berichtet mit einer Kombination von konstruierten Adenoviren vom Menschen (Ad6) und von Schimpansen (ChAd3). Beide adenovirale Vektoren haben eine T-Zell-Reaktion gegen HCV-Proteine verschiedener Art ausgelöst. In einer Phase-1-Studie wurde bei gesunden Menschen eine T-

Zell-Reaktion über einen längeren Zeitraum nachgewiesen. Dieses Ergebnis öffnet den Weg für weitere Studien, an deren Ende hoffentlich die Entwicklung eines Impfstoffs gegen HCV steht.

## Kriterien für Ltx bei HCC

**Ltx wird heutzutage allgemein als eine Therapie der Wahl für bestimmte Patienten mit Leberzirrhose und HCC angesehen.** Seit Vincenzo Mazzaferro et al. im Jahre 1996 gezeigt haben, dass für bestimmte HCC-Patienten mit Zirrhose eine Ltx gute Überlebenschancen bietet, werden die sog. Mailand-Kriterien (einzelner Tumor bis 5 cm oder bis zu drei Tumoren jeweils nicht größer als 3 cm und kei-

ne Metastasierung außerhalb der Leber) als Richtschnur für die Zulassung zu Ltx angewendet. Allerdings finden in der Zwischenzeit verschiedene Ärzteguppen, dass die Mailand-Kriterien (MC) zu restriktiv seien und dass Ltx auch bei größeren Tumoren (extended criteria beyond MC, EC) mit Erfolg angewendet werden könnte. Dieser Frage geht eine Meta-Untersuchung eines brasilianisch-kanadischen

Teams nach.<sup>15</sup> Das Team hat insgesamt 49 Papiere, die zwischen 1995 und 2010 in englischer Sprache veröffentlicht wurden, untersucht, in denen über Ltx mit EC berichtet wurde. Dabei werden zwei verschiedene Techniken angewendet: (1) Ltx trotz Tumorgröße > MC ohne vorherige Behandlung und (2) Tumorbehandlung mit erfolgreicher Schrumpfung der Tumoren mit nachfolgender Ltx. (Einen ent-



scheidenden Schritt weiter geht die Bestrahlungstherapie zur Beseitigung der Tumoren, siehe unten.) Die Forscher stellen nun allerdings fest, dass es über diese Vorgehensweise keinen internationalen Konsens gibt. Gute Ergebnisse mit ähnlich hohen 5-Jahres-Überlebensraten von 75 bzw. 72 Prozent wurden von einem Team in San Francisco im Jahre 2001 veröffentlicht. Die Tumoren wurden allerdings nicht vor Ltx festgestellt, sondern erst am explantierten Organ; dabei hatten aus einer Gruppe von 70 Patienten

60 Tumoren > MC, der Rest < MC. Auch der „Erfinder“ der MC meldet sich 2009 erneut zu Wort mit einer relativ günstigen Bewertung der Ltx-Ergebnisse bei HCC > MC.<sup>16</sup> Allerdings entsteht bei einer „liberaleren“ Handhabung der MC-Richtlinien ein grundsätzliches Dilemma: **Kann man angesichts der akuten Organknappheit eine großzügigere Organzuteilung an HCC-Patienten rechtfertigen und dadurch in Kauf nehmen, dass andere Ltx-Kandidaten mit anderen Erkrankungen vermehrt auf der Warteliste sterben**

würden?<sup>17</sup> Anhand von Berechnungen basierend auf einem Risikomodell kommen Volk et al. zu dem Schluss, **dass der Vorteil der HCC-Patienten den gravierenden Nachteil der anderen Patienten nicht aufwäge.** Diesem Urteil schließen sich auch die Autoren der eingangs zitierten Studie an. Die Organknappheit im Eurotransplant-Bereich (ET) ist eher noch gravierender als in den USA, und somit wäre eine Aufweichung der MC kaum zu rechtfertigen.

## Radiofrequenzablation (RFA) von Lebertumoren

Wenn auch Ltx die beste Option für Patienten mit HCC innerhalb der MC ist, wird wegen des akuten Organmangels manchmal Resektion vorgenommen oder eben RFA (= Entfernung der Tumoren durch Hochfrequenzbestrahlung und Erwärmung). Dazu liegt ein Bericht von einem Ärzteteam in einer Pariser Vorort-Klinik (Bondy, Seine-St. Denis) vor,<sup>18</sup> wo zwischen 2000 und 2007 insgesamt 67 Patienten auf diese Weise behandelt wurden. Die Patienten kamen grundsätzlich für Ltx in Frage trotz noch befriedigender Leberfunktion (Child-Pugh A). Im Ganzen wurden 83 Tumoren bestrahlt mit einer durchschnittlichen Größe von 29 mm (+/- 9 mm); in 16 Fällen lagen zwei Tumoren vor. In 96 Prozent der Fälle wurde eine komplette Eliminierung erzielt. Die

Patienten wurden danach über 48 Monate beobachtet; bei 38 (= 57 Prozent) traten erneut Tumoren auf. Von den 38 erhielten dann 21 eine Ltx, drei wurden erneut bestrahlt, da sie keine Ltx wollten und 14 erhielten keine Ltx, da die Tumoren in der Zwischenzeit die MC überschritten hatten. Insgesamt wurden sogar 24 Ltx durchgeführt: 21 wegen HCC und drei wegen Leberversagens. Von den nicht transplantierten Patienten starben zwölf wegen weiteren Wachstums des HCC; bei 27 Patienten konnten keine Tumoren entdeckt werden, und die Wahrscheinlichkeit für 5-Jahres-Überleben wurde auf 74 Prozent geschätzt. **Das Ärzteteam stellt fest, dass das Ergebnis von RFA-Behandlung der Tumoren mit anschließender Ltx mindestens so gut ist wie**

**bei direkter Ltx. Als wichtiger zusätzlicher Vorteil dieser Behandlungsstrategie wird betont, dass insgesamt weniger Ltx erfolgen und damit knappe Organe eingespart würden.** Zwei Kommentatoren<sup>19</sup> (von der University of California San Francisco) akzeptieren zwar die Vorgehensweise angesichts des akuten Organmangels. Sie schränken allerdings ein, dass die Ergebnisse in einer „realistischeren Situation“ nicht so positiv sein müssten: es handelte sich um eine relativ homogene Patientengruppe mit noch nicht weit fortgeschrittener Zirrhose (Child-Pugh A). Sie empfehlen dringend weitere Untersuchungen zur Tumorbilologie, bevor das zweigleisige Vorgehen empfohlen werden könnte.

## Vorteile der Leber-Lebendspende

Ltx ist meist die einzige Option für Patienten mit Lebererkrankungen im Endstadium. Die Frage ist nicht, ob man zur Ltx schreiten soll, sondern wann. Hier kommt dann grundsätzlich die Frage auf, ob die Möglichkeit zu einer Ltx mit einem Organ von einem Lebendspender besteht. Eine Studie von Berg et al.<sup>20</sup> kommt zu dem Schluss, **dass Patienten mit verschiedenen Grunderkrankungen**

**außer HCC, die Zugang zu einer Leberlebendspende hatten, einen eindeutigen Überlebensvorteil hatten, und zwar unabhängig von der Schwere der Erkrankung (gemessen anhand des MELD-score).** Heimbach und Wiesner kommen in einem Editorial allerdings zu einer differenzierteren Sicht<sup>21</sup>; sie finden, dass zusätzliche Daten berücksichtigt werden müssten (welches Zentrum, welche

Region, Kürze der Wartezeit auf postmortales Organ wegen günstigem Bluttyp etc.), bevor man das Ergebnis der Studie von Berg et al. in eine Richtlinie übersetzen könnte. Außerdem spielen ethische Fragen eine enorme Rolle, nicht zuletzt auch wegen des Risikos für den Lebendspender. Sicherlich könnte das Ergebnis nicht ohne weitere gründliche Überprüfung auf ET-Verhältnisse übertragen werden.

## Zustand des Lebertransplantats bei Langzeitüberlebenden

Stefan G. Hübscher vom Department of Cellular Pathology am Queen Elizabeth Hospital in Birmingham berichtet in einer Übersichtsstudie über die häufigsten histologischen Veränderungen des Transplantats bei Langzeit-Überlebenden nach Ltx (>1 Jahr)<sup>22</sup>. **Die Transplantate der meisten Langzeitüberlebenden seien histologisch als abnormal einzustufen.** In den meisten Fällen funktioniere das

Transplantat allerdings normal und der Patient fühle sich wohl. Daher werde in der Regel darauf verzichtet, Protokoll-Biopsien durchzuführen; in Verdachtsfällen werden auch eher weniger invasive Verfahren angewendet, um Fibrose oder Zirrhose etc. festzustellen. In vielen Fällen könne eine abnormale Gewebeveränderung durch eine Änderung der Immunsuppression therapiert werden. In zahlrei-

chen Fällen stelle man aber bei Biopsien fest, dass eine chronische Abstoßungsreaktion, eine Rückkehr der Grunderkrankung (häufig eine Hepatitis C), eine de novo-Erkrankung (eine andere als die ursprüngliche Grunderkrankung, am häufigsten AIH, auch NAFLD), eine idiopathische Hepatitis (= ohne erkennbare Ursache) oder eine nodulär regenerative Hyperplasie (= Gewebewucherung, Prä-

neoplasien = Vorstufe von Krebs) vorliegt. Dabei handele es sich nicht um klar abgegrenzte Krankheitsbilder, sondern eher um sich überlappende Symptome, die durch die Immunsuppression hervorgerufen werden. Der Autor ist der

Ansicht, dass Protokoll-Biopsien (also routinemäßig erfolgende Biopsien bei Langzeitüberlebenden als Teil der Behandlungsstrategie) das beste Diagnoseinstrument seien, um klinisch-relevante histologische Veränderungen festzustel-

len. Dies nicht zuletzt im Hinblick auf die Art und Intensität der Immunsuppression und um eventuell Patienten zu identifizieren, die im Langzeitverlauf überhaupt keine Immunsuppression benötigen, also „operational tolerance“ erzielen.

## Vorsicht bei Verwendung von Sirolimus nach Ltx

Sirolimus (Rapamune®) ist ein potentes Immunsuppressivum gegen Abstoßungsreaktionen nach Nierentransplantationen. Wegen der Abwesenheit von Nierentoxizität wurde es seit 1999 auch versuchsweise nach Ltx als Alternative zu den

(nierentoxischen) Calcineurininhibitoren (Ciclosporin und Tacrolimus) eingesetzt, und zwar als Monotherapie oder in Kombinationstherapie (mit Ciclosporin sowie Ciclosporin und Prednison). Zwei jüngst abgeschlossene internationale Studien

führten nun allerdings zu der Schlussfolgerung, dass weder Sicherheit noch Wirksamkeit von Sirolimus nach Ltx als gesichert gelten können.<sup>23</sup>

## Neue Option in der Osteoporose-Therapie?

Osteoporose (Verminderung der Knochenmasse) ist eine häufige Folge der Immunsuppression nach Ltx. Einem Forscherteam um Professor Gertsch von der Universität Bern ist es gelungen, einen synthetischen Wirkstoff zu entwickeln, der die Entstehung von **Osteoklasten** (Knochen abbauenden Zellen) stoppt.<sup>24</sup> Das Team hat herausgefunden, wie körpereigene **Cannabinoide** an der Entstehung von Osteoklasten und damit an Osteopenie/Osteoporose beteiligt sind. Körpereigene, sog. **Endocannabinoide**, werden u.a. im

Knochengewebe gebildet; sie binden an Cannabinoid-Rezeptoren an und regulieren wichtige physiologische Prozesse wie die Entstehung von Osteoklasten und damit Wachstum bzw. Abbau von Knochen substanz. Eine wichtige Rolle in diesem Prozess spielt der Cannabinoid-Rezeptor CB2. Dieser kann durch den neuen Wirkstoff so beeinflusst werden, dass eine Weiterentwicklung von Immunzellen zu Osteoklasten verhindert werden kann. Dadurch werden letztere am Knochenabbau gehindert. Der neuartige **Wirkstoff ba-**

**sirt auf dem pflanzlichen Molekül der immergrünen Magnolie** (in den USA als Southern Magnolia im Volksmund bekannt) **und verhindert die Entstehung von Osteoklasten**; er hat trotz struktureller Ähnlichkeit mit den Cannabinoiden aus Cannabis keine psychoaktive Wirkung. **Der Wirkstoff hat das Potenzial zur Entwicklung neuer Medikamente gegen Osteoporose und -arthritis.** Diese werden allerdings noch eine Weile auf sich warten lassen.

Ulrich R. W. Thumm

### Anmerkungen

- 1 Natalie M. Molodecky et al.: Incidence of primary sclerosing cholangitis: A systematic review and meta-analysis, *Hepatology*, vol. 53, issue 5: 1590-1599 (May 2011).
- 2 Natalya Razumilava, Gregory J. Gores and Keith D. Lindor.: Cancer Surveillance in Patients with Primary Sclerosing Cholangitis, *Gastroenterology*, Vol. 54, issue 5: 1842-1852 (November 2011).
- 3 Harinder Singh et al.: Increased Risk of Non-melanoma Skin Cancers Among Individuals With Inflammatory Bowel Disease, *Gastroenterology* 2011; 141: 1612-1620, (November 2011).
- 4 Thiopurine (z.B. Azathioprin oder 6-Mercaptopurin) sind Wirkstoffe, die den Purinabbau beeinflussen.
- 5 Laurent Peyrin-Biroulet et al.: Increased Risk for Nonmelanoma Skin Cancers in Patients Who Receive Thiopurines for Inflammatory Bowel Disease, *Gastroenterology* 2011; 141: 1621-1628.
- 6 Christophe Corpechot et al.: Smoking as an independent risk factor of liver fibrosis in primary biliary cirrhosis, *Journal of Hepatology*, vol. 56, issue 1: 218-224 (January 2012).
- 7 Claudia O. Zein et al.: Smoking and severity of hepatic fibrosis in nonalcoholic fatty liver disease, *Journal of Hepatology*, vol. 54, issue 4: 753-759 (April 2011).
- 8 Christian Thoma et al.: Lifestyle interventions for the treatment of non-alcoholic fatty liver disease in adults: A systematic review, *Journal of Hepatology*, vol. 56, issue 1: 255-266 (January 2012).
- 9 Sven Haufe et al.: Randomized comparison of reduced fat and reduced carbohydrate hypo-

- caloric diets on intrahepatic fat in overweight and obese human subjects, *Hepatology*, vol. 53, issue 5: 1504-1514 (May 2011).
- 10 Paola Dongiovanni et al.: Iron in fatty liver and in the metabolic syndrome: A promising therapeutic target, *Journal of Hepatology*, vol. 55, issue 4: 920-932 (October 2011).
- 11 Andreas Geier: Shedding new light on vitamin D and fatty liver disease, *Journal of Hepatology*, vol. 55, issue 2: 273-275 (August 2011).
- 12 Meital Gal-Tanamy et al.: Vitamin D: An Innate Antiviral Agent Suppressing Hepatitis C Virus in Human Hepatocytes, *Hepatology*, vol. 54, No. 5: 1570-1579 (November 2011).
- 13 Neal D. Freedman et al.: Coffee Consumption is Associated With Response to Peginterferon and Ribavirin Therapy in Patients With Chronic Hepatitis C, *Gastroenterology*, vol. 140, No. 7: 1961-1969 (June 2011).
- 14 Eleanor Barnes, Paul Kleneman et al.: Novel Adenovirus-Based Vaccines Induce Broad and Sustained T Cell Responses to HCV in Man, *Science Translational Medicine*, vol. 4, issue 115: 115ra1.
- 15 Mauricio F. Silva, Morris Sherman: Criteria for liver transplantation for HCC: What should the limits be? *Journal of Hepatology*, vol. 55, issue 5: 1137-1147 (November 2011).
- 16 Vincenzo Mazzaferro et al.: Predicting survival after liver transplantation in patients with hepatocellular carcinoma beyond the Milan criteria: a retrospective, exploratory analysis, *The Lancet Oncology*, vol. 10, issue 1: 35-43 (January 2009).
- 17 Siehe dazu Volk, M.L. et al.: A Novel Model Measuring the Harm of Transplanting Hepato-

- cellular Carcinoma Exceeding Milan Criteria, *American Journal of Transplantation*, vol. 8, issue 4: 839-846 (April 2008).
- 18 Gisèle N'Kontchou et al.: Survival after radiofrequency ablation and salvage transplantation in patients with hepatocellular carcinoma and Child-Pugh A cirrhosis, *Journal of Hepatology*, vol. 56, issue 1: 160-166 (January 2012).
- 19 Robin K. Kelley, Francis Yao: Salvage liver transplantation for recurrent hepatocellular carcinoma after radiofrequency ablation: A new strategy? *Journal of Hepatology*, vol. 56, issue 1: 14-16 (January 2012).
- 20 Carl L. Berg et al.: Liver transplant recipient survival benefit with living donation in the model for endstage liver disease allocation era, *Hepatology*, vol. 54, issue 4: 1313-1321 (October 2011).
- 21 Julie K. Heimbach, Russell H. Wiesner: Benefit of living donor liver transplantation: Who and when? *Hepatology*, vol. 54, issue 4: 1125-1126 (October 2011).
- 22 Stefan G. Hübscher: What is the long-term outcome of the liver allograft? *Journal of Hepatology*, vol. 55, issue 3: 702-717 (September 2011).
- 23 Omar Massoud, Russell H. Wiesner: The use of Sirolimus should be restricted in liver transplantation, *Journal of Hepatology*, vol. 56, issue 1: 288-290 (January 2012).
- 24 Wolfgang Schuelly et al.: Mechanisms of Osteoclastogenesis Inhibition by a Novel Class of Biphenyl-Type Cannabinoid CB2 Receptor Inverse Antagonists, *Chemistry & Biology*, 18: 1-12; 2011. Zusammenfassung im Internet „Magnolie hemmt Knochenabbau“.



# Juckreiz bei Leber- und Gallengangserkrankungen

## Einleitung

Juckreiz (lat. Pruritus) ist ein Symptom, das jedem Menschen bekannt ist. Medizinisch wird zwischen akutem Juckreiz, z.B. nach einem Mückenstich oder Berührung einer Brennnessel, und chronischem Juckreiz, der mindestens sechs Wochen anhält, unterschieden. Chronischer Juckreiz kann dabei lokalisiert, also auf eine bestimmte Körperregion begrenzt, aber auch generalisiert auftreten, also die gesamte Körperoberfläche betreffen. Chronischer Juckreiz ist ein häufig vorkommendes Symptom vieler Hauterkrankungen, findet sich aber auch bei zahlreichen internistischen Erkrankungen. Im Gegensatz zu den Hauterkrankungen, bei denen der Juckreiz auf sichtbar veränderter Haut entsteht, ist die Haut internistischer Patienten meist unauffällig. Zu diesen mit Juckreiz assoziierten, internistischen Erkrankungen zählen verschiedene Lebererkrankungen. Insbesondere tritt Juckreiz dabei bei Störungen der Gallesekretion bzw. des Gallenflusses auf, die auch als cholestatische Lebererkrankungen zusammengefasst werden. Der dabei auftretende, sogenannte cholestatische Juckreiz kann mild und erträglich sein, aber auch schwerwiegend und so quälend werden, dass er zu ausgeprägten Schlafstörungen und Depression führen kann. Die Ursachen dieses Juckreizes sind bisher nicht eindeutig geklärt, weshalb sich die Therapiemöglichkeiten auf wenige Medikamente und Interventionen beschränken.

## Häufigkeit

Die Beobachtung, dass Gelbsucht mit Pruritus assoziiert ist, wurde bereits im 2. Jahrhundert nach Christus durch den griechischen Arzt Aretäus von Kappadokien beschrieben. Heutzutage ist Juckreiz als häufiges und teils unerträgliches Symptom zahlreicher, insbesondere cholestatischer Lebererkrankungen wohl bekannt (s. Tabelle 1)<sup>1,2</sup>. Wie häufig Juckreiz auftritt, ist abhängig von der zugrunde liegenden Lebererkrankung. So ist Juckreiz das definierende Krankheitssymptom bei der Schwangerschaftscholestase. In Patienten mit Primär Biliärer Zirrhose (PBC) und Primär Sklerosierender Cholangitis (PSC) ist Pruritus das vorherrschende Symptom und tritt bei etwa 80% aller Patienten während des Krankheitsverlaufs auf.<sup>3</sup> Seltener leiden Patienten mit einer

Abflussstörung der Galle an Juckreiz, wie etwa bei Gallengangssteinen, Tumoren des Gallengangssystems oder Tumoren der Bauchspeicheldrüse (s. Tabelle 1). Patienten mit chronischer Hepatitis-C-Infektion leiden in rund 5–15% an Juckreiz, während dieses Symptom nur sehr selten bei Patienten mit chronischer Hepatitis-B-Infektion und alkoholischen Lebererkrankungen auftritt.

## Klinische Symptome des cholestatischen Juckreizes

Juckreiz stellt häufig eine große Belastung für Patienten mit Lebererkrankungen dar und kann deren Lebensqualität drastisch reduzieren, was von Nicht-Betroffenen vielfach unterschätzt wird. Häufig wird ärztlicherseits das Symptom nicht erfragt, weshalb eine patientenseitige Mitteilung des Vorhandenseins und der Stärke bzw. der Auswirkungen des Juckens sehr wichtig sind. Quälender Juckreiz schränkt bei einigen Patienten die Aktivitäten im Lebensalltag deutlich ein und kann einen schweren Schlafentzug verursachen. Daraus können sich Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Depression und sogar Selbstmordgedanken entwickeln. In seltenen Fällen kann daher unbeherrschbarer Juckreiz eine primäre Indikation zur Lebertransplantation darstellen, selbst ohne Leberversagen.<sup>4</sup>

Ein charakteristisches Merkmal des Juckreizes bei Lebererkrankungen ist sei-

ne zirkadiane Rhythmik, wobei die stärkste Intensität in den Abendstunden und frühen Nachtstunden angegeben wird.<sup>1</sup> Ein weiteres spezifisches Merkmal für diesen Juckreiz ist die Lokalisation an den Extremitäten, insbesondere an den Handinnenflächen und Fußsohlen, allerdings kann der Pruritus auch generalisiert auftreten.<sup>5</sup> Bei weiblichen Patienten verschlimmert sich der Juckreiz typischerweise prämenstruell, durch Hormonersatztherapien und am Ende der Schwangerschaft. Kratzen der Haut lindert häufig nicht den cholestatischen Juckreiz. Im Gegensatz zum Juckreiz bei Hauterkrankungen liegen bei Patienten mit Leber- und Gallenerkrankungen keine primären Hautveränderungen vor. Allerdings kann intensives Kratzen zu sekundären Hautveränderungen wie Hautabschürfungen und kleinen Wunden (Exkoriationen), Blutungen und Krusten sowie bei langdauerndem Kratzen zu Juckreizknötchen (Prurigo nodularis) führen.<sup>6</sup>



Dr. Andreas Kremer



Prof. Dr. Sonja Ständer

Fotos: privat

**Tab. 1: Leber- und Gallenwegserkrankungen, die mit Juckreiz assoziiert sein können.**

Erkrankung	
Erkrankung innerhalb der Leber	Schwangerschaftscholestase Medikamenten-induzierte Cholestase Alkoholische Hepatopathie Chronische Hepatitis-B-Infektion (HBV) Chronische Hepatitis-C-Infektion (HCV) Pädiatrische Cholestase-Syndrome Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) Primär Biliäre Zirrhose (PBC)
Erkrankung außerhalb der Leber	Gallengangstumore Bauchspeicheldrüsentumoren Gallengangssteine Vergrößerte Lymphknoten im Bereich des Gallengangssystems

Meist tritt der cholestatische Juckreiz bereits in frühen Krankheitsstadien auf, in dem andere Zeichen der Lebererkrankung wie etwa Gelbsucht (Ikterus), Gefäßsternchen in der Haut (Spider Nävi) oder Rötung der Handinnenflächen (Palmarerythem) noch nicht ausgeprägt sind.

## Ursachen des Juckreizes bei Lebererkrankungen

Bei Störungen der Gallesekretion bzw. des Galleflusses akkumulieren zahlreiche gallepflichtige Stoffe, darunter auch Bilirubin und Gallensalze, in Geweben und im Blutkreislauf. Der griechische Arzt Aretäus von Kappadokien erklärte die juckende Haut ikterischer Patienten durch prickelnde Gallebestandteile. Knapp zwei Millennia später trifft seine Hypothese zumindest teilweise zu, da die Ableitung von Galle aus dem Körper eines Patienten mit Pruritus, z.B. durch transkutane oder nasobiliäre Drainage, schwersten, therapierefraktären Juckreiz rasch und deutlich verbessert.<sup>7,8</sup> Bestimmte Substanzen der Galle tragen somit entweder direkt oder indirekt zur Entstehung des Juckens bei.

In der Vergangenheit wurden immer wieder Gallesalze für den Juckreiz verantwortlich gemacht, allerdings konnte eine Korrelation zwischen dem Schweregrad des Juckens und den Gallesalzkonzentrationen in Blut oder Haut niemals aufgezeigt werden.<sup>9</sup> Viele Patienten mit erhöhten Gallesalzkonzentrationen, z.B. im Rahmen einer Abflussstörung der Galle, leiden niemals Juckreiz. Damit scheint mehr die Art der Leber- und Galleerkrankungen als die absoluten Gallesalzspiegel den Juckreiz zu bedingen.

Weibliche Sexualhormone wurden immer wieder als Juckreiz-auslösende Stoffe diskutiert, da weibliche Patienten mit cholestatischen Lebererkrankungen häufiger und über stärkeren Juckreiz berichteten als männliche Patienten.<sup>10</sup> Die höchsten Spiegel dieser Sexualhormone wurden in Patientinnen mit Schwangerschaftscholestase gemessen, die typischerweise im letzten Trimenon der Schwangerschaft beginnt und durch das Vorhandensein von Juckreiz definiert ist.

Seit den 80er Jahren wurden körpereigene Opioide als Juckreizauslöser bei Lebererkrankungen diskutiert. Tatsächlich konnten im Blut einiger Patienten mit PBC erhöhte Spiegel körpereigener Opioide gemessen werden. Die moderate Verbesserung des Juckreizes durch  $\mu$ -Opioid-Rezeptor-Antagonisten wie etwa Naloxon und Naltrexon deutet ebenfalls auf eine Beeinflussung des körpereigenen Opioid-Haushalts hin.<sup>11</sup> Dennoch sprechen verschiedene Argumente gegen eine direkte

Rolle der körpereigenen Opioide als Juckreiz-auslösende Substanzen, da sich vergleichbare Opioid-Spiegel in PBC-Patienten mit und ohne Juckreiz fanden<sup>12</sup> und diese deutlich besser mit dem Krankheitsstadium als mit dem Vorhandensein von Juckreiz korrelierten.<sup>13</sup> Bestimmte Leber- und Galleerkrankungen beeinflussen das körpereigene Opioidsystem, eine kausale Rolle der körpereigenen Opioide erscheint aber unwahrscheinlich.

Histamin, der Hauptmediator allergischer Reaktionen, wurde ebenfalls als mögliche Juckreiz-verursachende Substanz bei Lebererkrankungen erwogen. In einer Studie waren die Histaminspiegel im Blut cholestatischer Patienten mit Juckreiz am höchsten.<sup>14</sup> Allerdings weisen diese Patienten keine Histamin-verursachten Hautveränderungen wie Rötung, Schwellung oder Urtikaria auf und Antihistaminika haben meist keinen positiven Effekt auf den Juckreiz bei Lebererkrankungen. Somit erscheint es unwahrscheinlich, dass Histamin einen kausalen Faktor in der Pathogenese des cholestatischen Juckreizes darstellt.

Kürzlich konnten wir Lysophosphatidsäure (LPA) als möglichen Juckreizauslöser im Blut juckender cholestatischer Patienten identifizieren.<sup>12</sup> Im Blut juckender Patienten fanden sich erhöhte Spiegel an LPA. In die Haut gespritztes LPA löste ein dosisabhängiges Kratzverhalten bei Mäusen aus. Das LPA-bildende Enzym Autotaxin war deutlich erhöht in Patienten mit Juckreiz im Vergleich zu solchen ohne Juckreiz. Im Gegensatz zu allen bisher als mögliche Juckreiz-auslösenden vermuteten Substanzen korrelierte die Autotaxin-Aktivität deutlich mit der Juckreizintensität. Diese Daten belegen, dass Autotaxin und seinem Produkt Lysophosphatidsäure eine Schlüsselrolle in der Entstehung des cholestatischen Pruritus zukommt.

## Therapie

Die Behandlungsmöglichkeiten des Juckreizes bei Leber- und Galleerkrankungen sind auf wenige medikamentöse und interventionelle Therapien beschränkt. Tabelle 2 fasst die aktuellen Therapieempfehlungen der Europäischen Gesellschaft zum Studium der Leber (EASL)-Richtlinien zur Behandlung des Juckens bei cholestatischen Patienten zusammen.<sup>2</sup> Diese Empfehlungen sind auch in die deutsche AWMF-Leitlinie zur Behandlung von chronischem Juckreiz eingegangen ([www.awmf.org](http://www.awmf.org)).

Unabhängig davon wird empfohlen, die juckende Haut regelmäßig, vor allem nach dem Duschen, mit rückfettenden Cremes einzureiben. Eine nicht zu eng anliegende Kleidung aus Baumwolle wird von den Patienten meist am besten getragen. Daneben wirkt sich das Kühlen der Haut ebenfalls meist positiv auf den Juckreiz aus. Hierzu kann am besten auf Cremes zurückgegriffen werden, die Menthol enthalten. Der Kontakt der Haut mit Kühlakku oder Eiswürfel sollte vermieden werden.

## UDCA

Ursodeoxycholsäure (UDCA) stellt die Basistherapie vieler cholestatischer Erkrankungen dar wie etwa bei PBC, PSC, Schwangerschaftscholestase, zystischer Leberfibrose und pädiatrischen Cholestase-Syndromen. Obwohl UDCA als effektive Substanz zur Behandlung von Juckreiz bei Kindern mit cholestatischen Erkrankungen beschrieben wurde, konnte der Juckreiz bei Erwachsenen in großen randomisierten, Placebo-kontrollierten Studien in PBC- und PSC-Patienten nicht überzeugend verringert werden. Lediglich bei Frauen mit Schwangerschaftscholestase verbessert UDCA den Juckreiz deutlich und normalisiert Transaminasen, Frühgeburtlichkeit sowie das Gewicht der Neugeborenen.

**Tab. 2: Empfehlungen für die Behandlung des Juckreizes bei Lebererkrankungen.**<sup>1,2</sup>

	Medikament	Dosierung	Interaktionen/Vorsichtsmaßnahmen
1. Wahl	Colestyramin	4–16 g/Tag	Hemmung der Aufnahme anderer Medikamente: daher 4-stündiger Abstand zur Einnahme anderer Medikamente
2. Wahl	Rifampicin	300–600 mg/Tag	Enzyminduktion in der Leber; veränderter Metabolismus andere Medikamente
3. Wahl	Naltrexon	50 mg/Tag	Entzugsähnliche Symptomatik möglich: daher einschleichende Dosierung
4. Wahl	Sertralin	100 mg/Tag	Interaktion mit anderen Medikamenten möglich
5. Wahl	Experimentelle Behandlungen		Durchführung nur an spezialisierten Zentren empfohlen



## Colestyramin

Das Austauscherharz Colestyramin stellt die erste Wahl bei der Behandlung cholestatischen Juckreizes dar. In mehreren kleinen Studien verbesserte Colestyramin den Juckreiz innerhalb von zwei Wochen.<sup>15</sup> Dieses nicht-resorbierbare Harz sollte jeweils als 4g-Dosis vor und nach dem Frühstück eingenommen werden und kann bis zu maximal vier Mal täglich eingenommen werden. Allerdings muss die Einnahme von Colestyramin mit einem zeitlichen Abstand von mindestens vier Stunden zu anderen Medikamenten erfolgen, da es deren Resorption hemmen kann. Zu den Nebenwirkungen können Unwohlsein, Blähungen und Durchfälle gehören.

## Rifampicin

Rifampicin stellt die zweite Wahl in der Juckreizbehandlung dar. Mehrere randomisierte, Placebo-kontrollierte Studien haben gezeigt, dass Rifampicin in Dosierungen zwischen 300–600 mg/Tag den Juckreiz deutlich verbessert.<sup>15</sup> Als Nebenwirkung kann eine Leberschädigung nach mehreren Wochen bis Monaten in bis zu 12% der Patienten auftreten. Daher sollten die Serumtransaminasen (ALAT und ASAT) unter einer Rifampicin-Therapie regelmäßig kontrolliert werden.

## Naltrexon

Sollte Rifampicin ineffektiv sein oder nicht vertragen werden, stellt der  $\mu$ -Opioid-Antagonist Naltrexon die dritte Wahl dar. Mehrere klinische Studien zeigten einen moderaten positiven Effekt von Naltrexon auf die Juckreizintensität in Dosierungen zwischen 25–50 mg/d. Dieses Medikament wird in der Langzeitbehandlung meist gut vertragen.<sup>15</sup> Da zu Therapiebeginn bei manchen Patienten schwerwiegende opioidentzugsähnliche Symptome auftreten können, kann eine Naltrexonbehandlung mit niedrigen Dosierungen von 12,5 mg/d begonnen werden. Um einen Gewöhnungseffekt mit einhergehendem Wiederauftreten des Pruritus zu verhindern, empfiehlt es sich, die Behandlung an zwei Wochentagen zu unterbrechen.

## Sertralin

Sertralin ist ein selektiver Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer und wird häufig als gut verträgliches Antidepressivum eingesetzt. In cholestatischen Patienten verbesserte Sertralin moderat die Juckreizintensität und wird daher als vierte Wahl angesehen.<sup>16</sup>

## Experimentelle Therapien

Sollten alle bisher genannten Medikamente keinen positiven Effekt auf den Juck-

reiz zeigen, können experimentelle Behandlungen erwogen werden. Zu diesen Therapien gehören die UV-Bestrahlung der Haut, verschiedene Medikamente und invasive Verfahren wie Plasmapherese, Molecular Adsorbent Recirculating System (MARS)-Therapie, Plasmaseparierung/Anionenabsorption sowie transkutane und nasobiliäre Drainage, die in kleinen Fallstudien bei schwerstem, anderweitig nicht-beherrschbarem Pruritus erfolgreich eingesetzt wurden.<sup>1</sup> Diese experimentellen Therapien sollten allerdings nur an spezialisierten Zentren bei anderweitig unbeherrschbarem Juckreiz eingesetzt werden.

## Lebertransplantation

Nach einer Lebertransplantation kommt es in den meisten Fällen zu einem raschen und dauerhaften Verschwinden des Juckreizes. Daher stellt in sehr seltenen Fällen ein anderweitig nicht beherrschbarer Juckreiz eine primäre Indikation zur Lebertransplantation dar. Dennoch kann auch nach erfolgreicher Lebertransplantation erneut Juckreiz auftreten. In manchen Patienten mit PBC oder PSC tritt nach der Transplantation eine milde Form derselben Erkrankung im neuen Organ auf, die zu, meist nur leichtem, Juckreiz führen kann. In seltenen Fällen kann Juckreiz nach einer Lebertransplantation auch durch die immunsupprimierenden Medikamente verursacht werden.

## Zusammenfassung

Juckreiz ist ein Symptom zahlreicher Leber- und Gallenwegserkrankungen, welches zum Teil sehr schwerwiegend und quälend für den Patienten sein kann. Charakteristika des cholestatischen Juckreizes sind die Zunahme in den frühen Abendstunden sowie die Lokalisation an den Handinnenflächen und Fußsohlen. Die empfohlene medikamentöse Therapie dieser Form des Juckreizes setzt sich aus Colestyramin, Rifampicin, Naltrexon und Sertralin zusammen. Sollten diese Medikamente wirkungslos sein, können experimentelle Verfahren zum Einsatz kommen. Die Ursachen dieser Form des Juckreizes sind noch nicht vollständig geklärt, aber Lysophosphatidsäure und Autotaxin scheint eine Schlüsselrolle in der Entstehung des cholestatischen Juckreizes zuzukommen, weshalb diese Substanzen zukünftige Therapieziele darstellen könnten.

Dr. Andreas Kremer

Prof. Dr. Sonja Ständer

Medizinische Klinik I

Gastroenterologie, Hepatologie, Pneumologie und Endokrinologie

Friedrich-Alexander-Universität Erlangen

## Referenzen

- 1 A.E. Kremer, U. Beuers, R.P. Oude-Elferink, T. Puhl, *Pathogenesis and treatment of pruritus in cholestasis*, *Drugs*, 68 (2008) 2163-2182.
- 2 EASL Clinical Practice Guidelines: Management of cholestatic liver diseases, *J Hepatol*, 51 (2009) 237-267.
- 3 A.E. Kremer, R.P. Oude Elferink, U. Beuers, *Pathophysiology and current management of pruritus in liver disease*, *Clin Res Hepatol Gastroenterol*, 35 (2011) 89-97.
- 4 E. Elias, *Liver transplantation*, *J R Coll Physicians Lond*, 27 (1993) 224-232.
- 5 N.V. Bergasa, J.K. Mehlman, E.A. Jones, *Pruritus and fatigue in primary biliary cirrhosis*, *Baillieres Best Pract Res Clin Gastroenterol*, 14 (2000) 643-655.
- 6 M.G. Swain, *Pruritus and lethargy in the primary biliary cirrhosis patient*, in: J. Neuberger (Ed.) *Primary biliary cirrhosis*, Eastbourne: West End Studios, 1999, pp. 75-81.
- 7 J.M. Stapelbroek, K.J. van Erpecum, L.W. Klomp, N.G. Venneman, T.P. Schwartz, G.P. van Berge Henegouwen, J. Devlin, C.M. van Nieuwkerk, A.S. Knisely, R.H. Houwen, *Nasobiliary drainage induces long-lasting remission in benign recurrent intrahepatic cholestasis*, *Hepatology*, 43 (2006) 51-53.
- 8 U. Beuers, G. Gerken, T. Puhl, *Biliary drainage transiently relieves intractable pruritus in primary biliary cirrhosis*, *Hepatology*, 44 (2006) 280-281.
- 9 C.N. Ghent, J.R. Bloomer, G. Klatskin, *Elevations in skin tissue levels of bile acids in human cholestasis: relation to serum levels and topopuritus*, *Gastroenterology*, 73 (1977) 1125-1130.
- 10 M.R. Lucey, J.M. Neuberger, R. Williams, *Primary biliary cirrhosis in men*, *Gut*, 27 (1986) 1373-1376.
- 11 F.H. Wolfhagen, E. Sternieri, W.C. Hop, G. Vitale, M. Bertolotti, H.R. Van Buuren, *Oral naltrexone treatment for cholestatic pruritus: a double-blind, placebo-controlled study*, *Gastroenterology*, 113 (1997) 1264-1269.
- 12 A.E. Kremer, J.J. Martens, W. Kulik, F. Rueff, E.M. Kuiper, H.R. van Buuren, K.J. van Erpecum, J. Kondrackiene, J. Prieto, C. Rust, V.L. Geenes, C. Williamson, W.H. Moolenaar, U. Beuers, R.P. Oude Elferink, *Lysophosphatidic acid is a potential mediator of cholestatic pruritus*, *Gastroenterology*, 139 (2010) 1008-1018.
- 13 J.R. Spivey, R.A. Jorgensen, G.J. Gores, K.D. Lindor, *Methionine-enkephalin concentrations correlate with stage of disease but not pruritus in patients with primary biliary cirrhosis*, *Am J Gastroenterol*, 89 (1994) 2028-2032.
- 14 S.D. Gittlen, E.S. Schulman, W.C. Maddrey, *Raised histamine concentrations in chronic cholestatic liver disease*, *Gut*, 31 (1990) 96-99.
- 15 P. Tandon, B.H. Rowe, B. Vandermeer, V.G. Bain, *The efficacy and safety of bile Acid binding agents, opioid antagonists, or rifampin in the treatment of cholestasis-associated pruritus*, *Am J Gastroenterol*, 102 (2007) 1528-1536.
- 16 M.J. Mayo, I. Handem, S. Saldana, H. Jacobs, Y. Getachew, A.J. Rush, *Sertraline as a first-line treatment for cholestatic pruritus*, *Hepatology*, 45 (2007) 666-674.

# Familiäre Amyloidose

## Eine seltene Ursache für eine Lebertransplantation



Dr. Ana Paula Barreiros



Prof. Dr. Gerd Otto

Die familiäre Amyloidose (auch hereditäre Amyloidose oder Familiäre Amyloid Polyneuropathie (FAP)) ist eine lebensbedrohliche, systemische Erkrankung, bei der durch eine übermäßige Ab- und Einlagerung unlöslicher, fibrillärer Proteine, die Amyloid genannt werden, die normale Funktion verschiedener Gewebe und Organe beeinträchtigt wird. Hiervon sind insbesondere die peripheren Nerven der Extremitäten, das Herz, der Urogenitaltrakt und der Gastrointestinaltrakt betroffen. Die Erkrankung gehört zu den seltenen Erkrankungen und kommt entsprechend bei weniger als einem Patienten pro 50.000 Einwohner in Deutschland vor. Weltweit gibt es Länder, in denen die FAP häufiger vorkommt, v.a. in Portugal, Schweden und Japan. 1950 wurde die Erkrankung durch den Portugiesen Mario Andrade erstbeschrieben.

Ursache dieser Erkrankung ist ein genetischer Fehler auf Chromosom 18, der autosomal-dominant vererbt wird. Dies bedeutet, dass 50% der Kinder eines Betroffenen das Risiko haben, die Erkrankung zu erben. Es kommt zur Mutation eines Plasmatransportproteins, wobei Transthyretin (TTR, ein Thyroxin-Transportprotein und Retinol-Bindeprotein) das am häufigsten betroffene Protein darstellt. Insgesamt sind mehr als 100 unterschiedliche Mutationen bekannt, die sich klinisch durchaus sehr unterschiedlich präsentieren können. Die weltweit bedeutsamste Mutation ist hierbei die Val30Met-Mutation, die auch „portugiesische Mutation“ genannt wird, da sie dort und in den beiden anderen endemischen Ländern am häufigsten vorkommt. Transthyretin wird zu ca. 95% in der Leber gebildet, weswegen eine Lebertransplantation eine Therapieoption bei Patienten mit familiärer Amyloidose darstellt. Die transplantierte Leber bildet wieder „normales“ Wildtyp-TTR und kein Amyloid, wodurch der weitere Ablagerungsprozess zum Stillstand kommt bzw. deutlich verlangsamt wird und somit auch die Beschwerden der Patienten.

Die ersten krankheitsspezifischen Symptome durch die Amyloid-Ablagerungen entwickeln sich langsam und frühestens im jungen Erwachsenenalter mit ca. 30 bis 35 Jahren. Das Alter der Patienten zu Erkrankungsbeginn kann aber auch zwischen 50 und 60 Jahren liegen. Die Betroffenen leiden insbesondere unter Sensibilitätsstörungen (Polyneuropathien) der Füße und Unterschenkel, später auch der

Hände. Entsprechend spielt die neurologische Frühdiagnostik bei diesen Patienten eine große Rolle. Es gibt allerdings auch Formen der FAP, die sich nur mit kardialen Symptomen manifestieren. Hier stehen Herzrhythmusstörungen (sowohl Bradykardien als auch Tachykardien), aber auch eine klinisch relevante Herzschwäche im Vordergrund. Als drittes seien Patienten zu nennen, bei denen vorwiegend gastrointestinale Beschwerden im Vordergrund stehen wie Diarrhoen, Obstipationen oder Völlegefühl, gefolgt von ungewolltem Gewichtsverlust bis hin zur Kachexie (Unterernährung). Die große Heterogenität der Symptome stellt im klinischen Alltag eine große Herausforderung dar, die vor allem die Diagnose der Krankheit bei Patienten ohne Familienanamnese deutlich erschwert. Innerhalb von ca. 10 Jahren nach Diagnosestellung führt die Erkrankung in der Regel durch einen kontinuierlichen Verlust der physiologischen Organfunktion schließlich zum Tod. Dabei stehen Immobilität durch die Polyneuropathien, Herzrhythmusstörungen und die Kachexie (Unterernährung) im Vordergrund sowie die daraus resultierende erhöhte Infektanfälligkeit.

Es ist mittlerweile internationaler Konsens, dass ein Patient mit einer genetisch nachgewiesenen familiären Amyloidose bei den ersten neurologischen Symptomen zur Lebertransplantation gemeldet und so schnell wie möglich transplantiert werden sollte. Falls der Patient bereits unter relevanten Herzrhythmusstörungen leidet, muss über die Anlage eines Herzschrittmachers, eines Defibrillators oder gar der Durchführung einer kombinierten Herz- und Lebertransplantation nachgedacht werden. Die erste Lebertransplantation wurde im Jahr 1990 in Schweden

durchgeführt und seitdem wurden insgesamt ca. 1.900 Patienten mit FAP weltweit transplantiert (Quelle: FAPWTR).

Als Besonderheit sei noch die Möglichkeit der Verwendung der explantierten Leber von FAP-Patienten für eine Domino-Lebertransplantation genannt (siehe hierzu „Lebenslinien“ 1/2009). Gerade in Zeiten der Organknappheit stellt dies einen wichtigen und interessanten Aspekt dar.

Seit Dezember 2011 existiert nun zusätzlich zur Lebertransplantation eine medikamentöse Therapieoption mit dem Wirkstoff Tafamidis. Hierbei handelt es sich um eine Substanz, welche die Bildung von FAP-Tetrameren unterbindet. In Deutschland ist die Therapie für das Frühstadium (Stadium I, siehe Tabelle) zugelassen und hat in den Zulassungsstudien einen Vorteil für die damit behandelten Patienten zeigen können. Die Therapie mit Tafamidis kann zwar aktuell die Lebertransplantation nicht ersetzen, aber es besteht die Hoffnung, dass sich mit der medikamentösen Therapie die Zeitdauer bis zu Lebertransplantation verlängert.

Bei der Betreuung der Patienten mit familiärer Amyloidose ist neben den medizinischen Aspekten auch die Durchführung einer professionellen genetischen Beratung wichtig, da die Betroffenen bzw. die Kinder der Betroffenen hinsichtlich ihres Kinderwunsches und daraus folgenden Konsequenzen beraten und betreut werden müssen.

Dr. Ana Paula Barreiros

Prof. Dr. Gerd Otto

I. Medizinische Klinik und Klinik für Transplantationschirurgie der Universitätsmedizin, Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Fotos: privat

**Tabelle: Erkrankungsstadien mit Symptomen der familiären Amyloidose**

Stadium der Erkrankung	Symptome
Stadium I	<ul style="list-style-type: none"><li>• Symptome sind auf die Füße und Beine beschränkt: Schmerzen und Mißempfinden für Temperatur</li><li>• Berührungsempfinden normal</li><li>• Gefäßfähigkeit uneingeschränkt</li></ul>
Stadium II	<ul style="list-style-type: none"><li>• Motorische Dysfunktion der unteren Extremitäten und gestörtes Berührungsempfinden</li><li>• Gefäßfähig, aber mit Hilfsmittel</li></ul>
Stadium III	<ul style="list-style-type: none"><li>• Patient ist bettlägrig oder im Rollstuhl</li><li>• Schwäche, Unterernährung, Kachexie und ggf. Inkontinenz</li><li>• Fehlendes Schmerz- und Temperaturempfinden abgesehen vom Kopf und Nacken</li></ul>



# 118. Internistenkongress in Wiesbaden

## Vereinsaktivitäten und relevante Vorträge

**A**ls Repräsentanten unseres Vereins besuchten den diesjährigen Internistenkongress: Egbert Trowe, Dennis Phillips und Winfried Diehl. Für die Besucher des Begleitsymposiums „aktuelle Hepatologie“ wurde ein Infostand aufgebaut und begleitet, der zeitweise reges Interesse der teilnehmenden Ärzte vor allem während der Vortragspausen fand. Themen des Symposiums waren:

### Die aktuelle Therapie der chronischen Hepatitis C mit Ausblick auf zukünftige interferonfreie Therapieregime.

Es wurde darauf hingewiesen, dass für Genotyp-1-Erkrankte die Kombination der modernen Proteaseninhibitoren Boceprevir und Telaprevir eine deutliche Steigerung der Heilungsraten bei chronischer Erkrankung aufweisen. Andere Genotypen werden weiterhin mit der dualen Standardtherapie behandelt. Verkürzungen der Therapiedauer bzw. Therapieabbrüche sind anhand engmaschiger virologischer Verlaufskontrollen unter Beachtung von Regeln sinnvoll. Ein Management der gravierenden Nebenwirkungen bis zum Therapieabbruch ist erforderlich.

### Therapie der primär biliären Zirrhose (PBC).

Diese Erkrankung betrifft überwiegend Frauen und führt zur Zerstörung der überwiegend kleinen intrahepatischen Gallenwege. Spezifische serologische Marker besitzen eine hohe prognostische Aussagekraft. Die Standardtherapie ist die lebenslange UDCA-Gabe mit 13–15 mg/kg. Das Therapieansprechen wird anhand der Paris- bzw. Barcelona-Kriterien bewertet. Bei suboptimalem Ansprechen können Therapieversuche mit Budesonid (außer bei fortgeschrittener Zirrhose), Fibraten, Statinen, Obeticholsäure (Nebenwirkung starker Pruritus) oder Nor-UDCA indiziert sein. Bei Therapieversagen bleibt die Lebertransplantation als letzte therapeutische Option.

### Die primär sklerosierende Cholangitis ist häufig mit hepatischen und gastrointestinalen Tumoren assoziiert.

UDCA in Dosen von 10–15 mg/kg senkt das Tumorrisiko. Höhere Dosen haben negative Effekte auf die Erkrankung. Stenosen bedürfen der endoskopischen

Therapie. Die Transplantation stellt die ultimative Therapieoption dar.

### Die 3 Typen der autoimmunen Hepatitis lassen sich anhand ihres Antikörperspektrums klassifizieren.

Behandlungsindikationen liegen bei definierten auffälligen Laborwerten (Transaminasen, IgG). Bei immunologisch inaktiver Zirrhose besteht keine Therapieindikation. Die Therapie besteht in der Gabe von Prednison und Azathioprin. Die Rückfallrate nach Therapieende beträgt ca. 70%, sodass eine lebenslange Nachsorge geboten ist.

### Hepatitis-C-, -B- und -D-Reinfektion nach Ltx.

Bei chronischer HBV-Erkrankung tritt ohne Therapie regelhaft eine Reinfektion mit schwerem Verlauf auf. Unter lebenslanger Therapie mit Hyperimmunglobulin (HBIG) und Lamivudin liegt die Reinfektionsrate unter 10%. Reinfektion bedeutet Persistenz von HBsAg bzw. erneutes Auftreten des HBsAg. Bei Reinfektion liegt eine Indikation zur Therapie mit oralen Nucleos(t)id-Analoga vor. Die Immunglobulingabe wird beendet. Die Strategien zur HCV-Reinfektionsprophylaxe fundieren auf folgenden Prinzipien:

- Wenn möglich HCV-Eradikation vor orthotoper Transplantation (OLT).

- Präemptive Therapie nach OLT-Optimierung der Immunsuppression. Therapie der akuten und chronischen Reinfektionshepatitis, wobei auf die erheblichen Nebenwirkungen sowie die Interaktionen der antiviralen Therapie mit den Immunsuppressiva geachtet werden muss.

Weitere Themen des Tages waren in eigenen Sessions:

- Neue Erkenntnisse von Sonderforschungsbereichen Leberschädigung und Regeneration sowie organspezifische und organüberschreitende Mechanismen der Organfibrose.
- Therapie und Formen der hepatischen Enzephalopathie, wobei ein besonderes Augenmerk der minimal-hepatischen Enzephalopathie galt.
- Impfungen Erwachsener unter Immunsuppression und deren Erfolg waren Themen einer weiteren Sitzung.
- Neue Aspekte der Therapie der Osteoporose vorgestellt.

Insgesamt bot der Kongress eine Vielzahl von Themen, die uns alle sicherlich mehr oder weniger angehen und über die noch ausführlich zu reden sein wird.

*Dr. Winfried Diehl*

## Neu – Der Pass für Wartepatienten zur Lebertransplantation

Patienten, die auf eine Leber warten, sollten zum betreuenden Transplantationszentrum engen Kontakt halten. Das gilt in besonderem Maße, wenn weit ab vom Zentrum besondere gesundheitliche Probleme auftreten oder sogar ein Krankenhausaufenthalt notwendig werden. Im Kontakt mit den Ärzten im Transplantationszentrum können die aktuell betreuenden Ärzte die optimale Therapie für den Patienten besprechen und auch eine Aktualisierung und Übermittlung der notwendigen Daten an die Stiftung Eurotransplant und eine mögliche Veränderung der Einstufung in der Warteliste sind so problemlos möglich. Auf Anregung des Lebertransplantationszentrums Heidelberg hat Leber-

transplantierte Deutschland e.V. einen Wartepatientenpass speziell mit den Daten des jeweiligen Zentrums entwickelt, gedruckt und den Ltx-Zentren zur Verfügung gestellt. Derzeit wird der Pass in den Zentren Heidelberg, Regensburg, Tübingen, Essen, Aachen und Jena ausgegeben.



## Regensburg: 7. Patienten-Arzt-Seminar

Über 120 Personen hatten sich zum jährlich im Dezember stattfindenden Seminar im Hörsaal der Universitätsklinik angemeldet. Veranstalter wird dieses Treffen gemeinsam vom Universitätsklinikum Regensburg und dem Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V.

**Privat-Dozent Dr. Martin Loss** führte in den Vormittag ein und berichtete über Aktuelles in der Lebertransplantation in Regensburg. Seit 2003 wurden etwa 500 Lebern in Regensburg transplantiert, im Jahr 2011 bis zum Zeitpunkt der Veranstaltung 60. Somit gehört das Regensburger Ltx-Zentrum nicht zu den ganz großen in Deutschland, belegt aber einen guten Mittelplatz, der beste Erfahrung in der Ltx sowie in Vor- und Nachbetreuung gewährleistet.

**Dr. Andreas Schnitzbauer** sprach über die häufigsten chirurgischen Eingriffe vor und nach der Ltx. Es werden zunehmend sehr schwer kranke Patienten (hoher MELD-Wert) transplantiert, die ein höheres Risiko für Komplikationen nach der Ltx haben. Kurz nach der Transplantation können z.B. Blutungen auftreten, die durch eine Tamponade gestillt werden können, Gefäß- oder Gallengangsprobleme, die eine Anastomosenneuanlage erfordern, Pleuraergüsse, die durch Drainagen versorgt werden. Bei langer Beatmung kann ein hilfreicher Luftröhrenschnitt erforderlich werden.

In manchen Fällen sind im Langzeitverlauf Operationen notwendig: z.B. Versorgung großer Bauchwandbrüche mit Kunststoffnetzen, Eingriffe bei wiederkehrenden Gallengangsproblemen und soliden Tumoren sowie die antibiotische oder eventuell auch chirurgische Therapie der Entzündungen von Darmausstülpungen (Divertikulitis). So erschreckend die Schilderungen für Wartelistenpatienten und Transplantierte klingen mögen, so wichtig ist es für den Patienten und die Angehörigen zu wissen, was u.U. auf sie zukommen kann, um die dann vorgeschlagenen Therapien als hilfreich einschätzen zu können.

**Dr. jur. Leif Steinecke**, selbst nieren-transplantierte Patient, erläuterte die besondere Problematik der zunehmend zur Verfügung stehenden Generika im Bereich der Transplantationsmedizin. Da Generika nach einem vereinfachten Zulassungs-

prozess auf den Markt kommen und deren Bioverfügbarkeit für Transplantierte zu stark von der des Originalpräparates abweichen, sollte sich der Patient wehren, wenn z.B. der Hausarzt aus Kostengründen auf ein Generikum umstellen will.

Gerade unkontrollierte, durch die Verschreibungspraxis eher zufällige Gaben von Generika seien abzulehnen.

**PD Dr. Philipp Babilas** referierte über Hauterkrankungen nach Lebertransplantation. Durch die immunsuppressive Therapie ist bei Transplantierten häufig die Abwehrkraft gegen Pilze, Bakterien, Viren und auch Krebszellen reduziert. Einen besonderen Schwerpunkt legte der Referent auf die Vermeidung, Früherkennung und Therapie von Hautkrebs Erkrankungen. Im Vergleich zur Normalbevölkerung haben transplantierte Patienten ein bis zu 100-fach erhöhtes Risiko, einen Hautkrebs zu entwickeln. Das hört sich bedrohlich an. Früh erkannte Hautkrebs Erkrankungen haben aber eine ausgezeichnete Heilungschance. Deshalb sind Selbstkontrollen (Rücken oder andere unzugängliche Körperstellen mithilfe von Spiegeln oder Partner) sowie regelmäßige Kontrolle beim Hautarzt und konsequenter Sonnenschutz (Kleidung, Hut, Sonnencreme mit hohem LF > 50) für jeden Transplantierten wichtig. Aussetzen der Mittagssonne sowie Sonnenbäder und Besuche im Solarium sind tabu, denn UV-Strahlen schädigen das Erbgut der Zellen und sind bei eingeschränkten Reparaturmechanismen durch die Immunsuppression das Hauptrisiko für Hautkrebs. Es gilt die sogenannte ABCD-Regel: Trifft einer der folgenden Faktoren zu, sollte umgehend der Hautarzt aufgesucht werden:

- A... asymmetrische Hautveränderungen
- B... Begrenzung ist gezackt, nicht abgerundet
- C... Farbe (engl. colour) ist nicht einheitlich braun, sondern diffus (z.B. helle, dunkle, rötliche Areale)
- D... Durchmesser – alle Veränderungen größer als 6 mm sind verdächtig

**Wichtiger Hinweis:** In der Hautklinik der Universität Regensburg ist eine neue



Foto: Jutta Riemer

Spezialambulanz speziell für transplantierte Patienten eingerichtet worden. Diese verfügt über besondere Erfahrung mit transplantierten Patienten und sollte genutzt werden.

**Jutta Riemer** berichtete über die Entwicklung von Lebertransplantierte Deutschland e.V. zu einem großen Transplantiertenverband (derzeit über 1.300 Mitglieder) und stellte die verschiedenen Angebote des Verbandes für Betroffene vor. Die Zielsetzung des Verbandes ist zuvorderst, Betroffenen und Angehörigen zu helfen, sie zu unterstützen und ergänzend zur medizinischen Betreuung zu beraten. Dazu dienen die persönlichen Gesprächsangebote vor Ort, die Möglichkeit an Gruppentreffen teilzunehmen, aber auch die Treffen für Wartepatienten und die Arzt-Patienten-Seminare jeweils in Kooperation mit den Ltx-Zentren. Der Verband stellt weiterhin informative Medien zur Verfügung, vertritt die Patienten in verschiedenen Fachgremien (z.B. Bundesärztekammer) und engagiert sich in großem Umfang für die Förderung der Organspende. In sieben Regionen Deutschlands unterstützt jeweils ein Koordinator die inzwischen ca. 80 örtlichen und regionalen Ansprechpartner und ist Bindeglied zum zehnköpfigen Vorstand. Alle Aktiven, auch die Koordinatoren, das Redaktionsteam und der Vorstand arbeiten ehrenamtlich. **Peter Schlauderer** las noch einen sehr berührenden Dankesbrief eines Transplantierten an die Spenderfamilie vor.

**Thomas Bonkowski**, Leitender Pfleger der Station 56, hatte die Veranstaltung größtenteils organisiert und führte durch das Programm. An ihn und alle, die sich für das Gelingen dieses Patienten-Arzt-Seminar engagiert haben, sagen wir Patienten herzlichen Dank.

Jutta Riemer



## Aachen: 1. Wartepatiententreffen

Gemeinsame Veranstaltung Lebertransplantierte Deutschland e.V. mit dem Lebertransplantationszentrum Aachen am 25. Februar 2012

Seit Mai 2011 hat unser Verband Kontakt zum Transplantationszentrum des Uniklinikums Aachen. Die Zusammenarbeit unseres Verbands (vertreten durch Rudolf Hildmann und Hans-Josef Karthaus) mit dem verantwortlichen Team von Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Ulf Peter Neumann, Klinik für Allgemein-, Viszeral und Transplantationschirurgie, sowie den weiteren Disziplinen wurde in der kurzen Zeit immer intensiver und vertrauter.

Neben den Besuchen an den Krankbetten der Transplantierten entstand die Idee, entsprechend des in vielen anderen Zentren bereits umgesetzten Konzepts unseres Verbands, eine Informationsveranstaltung speziell für Patienten und Patientinnen auf der Warteliste zur Lebertransplantation sowie deren Angehörige anzubieten.

Über 30 Betroffene und deren Angehörige waren der Einladung gefolgt. Rudolf Hildmann stellte die Verantwortlichen der Klinik, unsere Ansprechpartner und unse-



Foto: privat

ren Verband vor. Die Teilnehmer wurden in kleinere Gruppen aufgeteilt, in denen sie gezielt ihre Fragen an die Verantwortlichen des Klinikums und die bereits transplantierten Ansprechpartner unseres Verbands stellen konnten.

Von dem Angebot wurde rege Gebrauch gemacht. Medizinische Fragen wurden von den „Fachleuten“ ebenso beantwortet wie Fragen zum täglichen Leben davor und insbesondere danach. Viele Bedenken und Ängste konnten so direkt abgebaut oder zumindest eingeschränkt wer-

den. Viele der Wartepatienten empfanden es als sehr beruhigend, dass sie auch Fragen an bereits Transplantierte stellen konnten. Als sie dann auch noch feststellten, dass man in der Regel wieder in sein „normales“ Leben zurückkehren kann, war ein wichtiges Ziel der Veranstaltung erreicht.

Auch das ausliegende Infomaterial („Lebenslinien“ und Patienteninformationen unseres Verbands) war sehr begehrt und wurde gerne mitgenommen.

**Rudolf Hildmann**

## Jena: Patientenforum zum 5. Lebertag

Am 21. März 2012 trafen sich wieder über 160 Patienten und Angehörige sowie Ärzte und Schwestern des Transplantationszentrums der Uniklinik Jena zum alljährlichen Patientenforum, das im Rahmen des Lebertages nun schon zum 5. Mal stattfand. In bewährter Zusammenarbeit wurde dieser Tag erneut vom Transplantationszentrum Jena und unserem Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. vorbereitet und durchgeführt. Besonders der von unserem Verein neu gestaltete und herausgegebene Transplantationsausweis fand sehr großes Interesse.

Unser Verein präsentierte sich mit einem Informationsstand, der von Uwe Henning (Jena) und Hans-Jürgen Frost (Rudolstadt) gestaltet und betreut wurde. Weiterhin waren die DSO und verschiedene Pharmafirmen mit Infoständen vertreten.

Prof. Dr. Settmacher, Chefarzt der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Jena begrüßte alle Anwesenden recht herzlich zum nunmehr zur guten Tradition gewordenen Patientenforum. Bei interessanten Vorträgen zu aktuellen Fragen bei Lebererkrankungen, der Zeit des Wartens auf ein Leben rettendes Organ sowie der Zeit nach der Transplantation konnten sich alle Teilnehmer



Unsere Ansprechpartner in Thüringen Uwe Henning und Hans-Jürgen Frost (v. links) und Jutta Riemer beraten die Besucher beim Patiententag in Jena

informieren. Schwerpunktmäßig beschäftigten sich die Vorträge mit Fragen der Organspende, Nebenwirkungen der Immunsuppression, Schwangerschaft und Transplantation, Compliance.

Alle Referenten konnten sehr anschaulich und verständlich wichtige Informationen für Patienten und Familienangehörige darlegen. Dafür wurde den Referenten mit sehr großem Interesse und Applaus gedankt.

Mit großem Interesse wurden die Darlegungen der Vorsitzenden unseres Patien-

tenverbands, Jutta Riemer, aufgenommen. Sie konnte aus der Sicht einer Patientin, die vor 15 Jahren transplantiert wurde, Erfahrungen darlegen und über Schwerpunktaufgaben unseres Patientenverbands informieren. Auch die Ankündigung eines Wartepatienten-Passes wurde begrüßt.

Sehr großen Zuspruch fand die Möglichkeit für Betroffene und Angehörige, sich mit Oberärzten, Ärzten und Mitarbeitern des Transplantationszentrums, die sehr zahlreich erschienen waren, nach dem offiziellen Teil in privaten Gesprächen zu unterhalten und Fragen zu stellen. Hierbei konnten viele Probleme und Anfragen geklärt werden.

Viel positive Resonanz von den Patienten und Angehörigen, aber auch Ideen für weitere Veranstaltungen (wie einem Wartepatiententreffen) bestätigten allen Organisatoren, dass der eingeschlagene Weg, das regelmäßige Gespräch mit Patienten und Angehörigen vor und nach Transplantation richtig ist und Mut in manch schwieriger Lebenssituationen gibt.

Prof. Dr. Settmacher sprach am Ende der Veranstaltung auch gleich wieder die Einladung für den nächsten Lebertag im Jahre 2013 aus.

**Hans-Jürgen Frost**

Foto: privat

# Transplantationszentrum München, Klinikum rechts der Isar (TransplanTUM): Patientenseminar „Lebertransplantation“

Die Einladung zu dieser ersten gemeinsamen Veranstaltung am 31.3.2012 im Lebertransplantationszentrum München, Klinikum rechts der Isar, ging auch an alle Mitglieder und Angehörige unseres Patientenverbandes in Bayern. Sie richtete sich also nicht nur an diejenigen Patienten, die in diesem Zentrum auf der Warteliste stehen oder transplantiert wurden, sondern an alle Interessierten, unabhängig vom betreuenden Zentrum und unabhängig von einer Mitgliedschaft bei Lebertransplantierte Deutschland e.V.

An diesem Samstag vor Beginn der Osterwoche war der Andrang der Ratsuchenden erfreulich groß und die Plätze im Hörsaal gut besetzt. „Man spricht manchmal viel, und es tut sich nichts – bei uns war es anders.“ So kommentierte **Prof. Dr. H. Friess, Chirurgische Klinik und Poliklinik**, in seiner Begrüßung das Zustandekommen dieses Patientenseminars. Nach dem ersten Kontakt mit **Jutta Riemer, Vorsitzende Lebertransplantierte Deutschland e.V.**, kam man schnell überein: Das gedeihliche Wirken zum Wohle der Patienten wird gemeinsam forciert. Ebenso erfreut äußerte sich Jutta Riemer in ihrer Begrüßung. Sie stellte die bayerischen Ansprechpartner vor, die im Eingangsbereich den Info-Stand betreuten und für spezielle Fragen und Anliegen zur Verfügung standen.

Die Moderation lag in den Händen von **PD Dr. A. Kornberg, Chirurgische Klinik und Poliklinik**, der mit seinem Team auch für die Organisation verantwortlich zeichnete. Die Begegnung von Wartepatienten und Lebertransplantierten diene in erster Linie dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch, aber auch dem Abbau von Ängsten und Vorbehalten.

Mit Hinweis auf die zeitgleich im benachbarten Auditorium stattfindende wissenschaftliche Veranstaltung „Update Leberzirrhose“ betonte er, es sei durchaus erwünscht, dass die Zuhörer zwischen beiden Veranstaltungen wechseln und sich jeder aus der Vielzahl der angebotenen Vorträge die Themen auswählen könne, die seinem individuellen Bedürfnis nach Information entsprächen.

Die nun folgenden Fachvorträge waren – so, wie es sein sollte bei einer Veranstaltung für Patienten – zugeschnitten auf gerade diesen Zuhörerkreis und deshalb auch allgemein verständlich gehalten.

In ihrem Beitrag „**Indikation und Evaluierung zur Lebertransplantation (Ltx)**“ informierte **Frau Dr. S. Schwendy, II. Med. Klinik und Poliklinik**, über die Ursachen



*Prof. Dr. H. Friess und PD Dr. A. Kornberg begrüßen die Besucher des Patiententages im Klinikum München Rechts der Isar*

der Leberzirrhose, die Stadien der Entwicklung und den Leberausfall im Endstadium der Erkrankung. Für ein Organversagen spielten neben den chronischen Lebererkrankungen vor allem alkoholtoxische Erkrankungen eine bedeutende Rolle, auf dem Vormarsch seien nichtalkoholtoxische Erkrankungen der Leber. In der anschließenden Diskussion interessierte unter anderem die Frage, wie viel Lebergewebe man entfernen könne, um die Restfunktion der Leber aufrechtzuerhalten. Bei einer gesunden Leber seien bis zu 65% möglich, bei Leberzirrhose allerdings sei auch das Restgewebe nicht voll funktionsfähig.

Der „**Bedeutung des MELD für Indikation und Prognose bei Ltx**“ widmete sich **Frau Dr. C. Riediger, Chirurgische Klinik und Poliklinik**, in ihrem Vortrag und stellte den Unterschied dar zwischen lab-MELD (berechnet auf der Basis von drei Labor-Blutwerten) und dem matchMELD, der zugewiesen wird. Neu geregelt seit 12.3.2012 seien die geänderten Leberverteilungskriterien für PSC-Patienten, die den Betroffenen bessere Chancen für eine Ltx bieten (s.a. S. 13). Diese Regelung greife rückwirkend ab Datum der Listung. Zur Bedeutung der Teilleber-Lebendspende bei Erwachsenen führte PD Dr. Kornberg aus, damit werde das Wartelistenproblem nicht gelöst. Eine Teilleber sei für sehr kranke Patienten (MELD über 30) nicht ausreichend. Von 20 möglichen Spenderpaaren (Verwandte oder nahe Bekannte) komme statistisch nur ein Paar in Frage. Priorität habe generell die Sicherheit des Spenders.

Nach der Kaffeepause sprach **Jutta Riemer** über die „**Bedeutung der Selbsthilfe für Patient und Arzt**“ und wertete diese Veranstaltung im Klinikum rechts der Isar als Beleg dafür, wie es gelingt, gemeinsame Aktivitäten auf den Weg zu bringen. In der Patientenbetreuung sehe sich die Selbsthilfe als Partner der Ärzte, medizini-

sche Informationen erhielten die Patienten in erster Linie von ihren behandelnden Ärzten. Im Weiteren skizzierte Jutta Riemer die Struktur des Verbandes, stellte Roland Stahl vor als Koordinator für Nordbayern und Helmut Thaler als den neuen Koordinator für das südliche Bayern (er konnte leider wegen Krankheit nicht anwesend sein).

„**Langzeit-Nachsorge nach Ltx**“ war das Thema, auf das **Frau Dr. K. Lange, Chirurgische Klinik und Poliklinik**, in ihrem Vortrag näher einging. Positiven Einfluss auf das Überleben haben Verbesserungen in der OP-Technik und in der Intensivtherapie, in der Immunsuppression sowie in der Therapie der Grunderkrankungen. In Zusammenarbeit mit den Haus- und Fachärzten gäbe es ein enges Netz der ambulanten Nachsorge. Schwerpunkte seien die Überwachung der Leberfunktion, die Kontrolle der Leberwerte und laufende Untersuchungen. Neben diesen medizinischen Aufgaben seien auch soziale Probleme (Arbeitsplatz) und psychische Leiden abzuklären.

In ihrem Vortrag mit Patientendemo „**Stellenwert von Bewegung nach Ltx**“ stellte **Frau St. Häuser** die **zentrale Physiotherapie** der Klinik vor. Vier Teams mit insgesamt 46 Therapeuten seien zuständig für die Behandlung der Patienten. Ziel sei die Behebung funktionaler Defizite im Rahmen einer Therapie (Atem-, Bewegungs-, Trainingstherapie). Am konkreten Fallbeispiel eines anwesenden Patienten wurde sehr anschaulich demonstriert, wie sich dessen Allgemeinzustand nach Ltx durch gezielte Übungen stetig verbesserte und stabilisierte. Maßgebend für die beeindruckenden Ergebnisse seien seine Motivation und sein starker Wille, so schnell wie möglich wieder fit zu werden.

In seinem Schlusswort betonte PD Dr. Kornberg, wie wichtig neben den hervorragenden Leistungen und Möglichkeiten der modernen Transplantationschirurgie eine gute Vorbereitung auf die Ltx und die gewissenhafte Nachsorge seien. Anliegen dieses Patientenseminars sei es gewesen, dies in allen Vorträgen deutlich zu machen. Mit einem besonderen Dank an alle Anwesenden lud PD Dr. Kornberg ein zu einem Mittagsbüffet, mit dem dieses Patientenseminar seinen Abschluss fand. Von Seiten unseres Verbandes ein ganz besonderer Dank an das Tx-Team des Klinikums für die hervorragende Organisation und an die Betreuer des Info-Standes Irene und Henry Kühner, Alfred-Josef Truger, Friedrich Meyer und Roland Stahl.

*Renate Pauli*

*Foto: Jutta Riemer*



# Organspendesituation in Deutschland

## Rückgang der Organspenden in 2011

Die Organspende (OS) in Deutschland kommt nicht voran. Im vergangenen Jahr ist die Zahl der Organspenden im Vergleich zum Vorjahr um 7,4 Prozent gesunken – fast zurück auf das Niveau von 2008.

Insgesamt konnten 1.200 Organspenden in 2011 durchgeführt werden – fast 100 Spender weniger als 2010. Die Zahl der Organspender pro eine Million Einwohner (pmi) ist damit von 15,9 auf 14,7 zurückgegangen, womit man sich im internationalen Vergleich im unteren Mittelfeld befindet. Nur die DSO-Region Ost zeigt mit einer Steigerung von 7,1 Prozent eine positive Entwicklung.

Die Zahl der gespendeten Organe bundesweit ist gefallen auf 3.917 und damit um knapp 7 Prozent zurückgegangen. Nur 4.054 Personen konnten im Jahr 2011 mit einer Transplantation von Organen aus dem Eurotransplant-Verbund geholfen werden im Vergleich zu 4.326 Menschen im Jahr 2010.

Außer im Osten haben sich in allen Regionen die OS-Zahlen verschlechtert. Die Region Ost umfasst Thüringen, Sachsen und Sachsen-Anhalt, und alle drei können mehr Organspenden vorweisen als der nationale Durchschnitt von 14,7 pmi. Besser als der Durchschnitt war die Region Nord-

### Organspende und Transplantation 2010 / 2011

DSO

Anzahl der Organspender<sup>1</sup> im regionalen Vergleich 2010 und 2011

Region	2010	2011
Nord	213	193
Nord-Ost	144	129
Ost	155	166
Bayern	192	189
Baden-Württemberg	134	115
Mitte	202	165
Nordrhein-Westfalen	256	243
<b>Bundesweit</b>	<b>1296</b>	<b>1200</b>

Anzahl der gespendeten Organe<sup>2</sup> im regionalen Vergleich 2010 und 2011

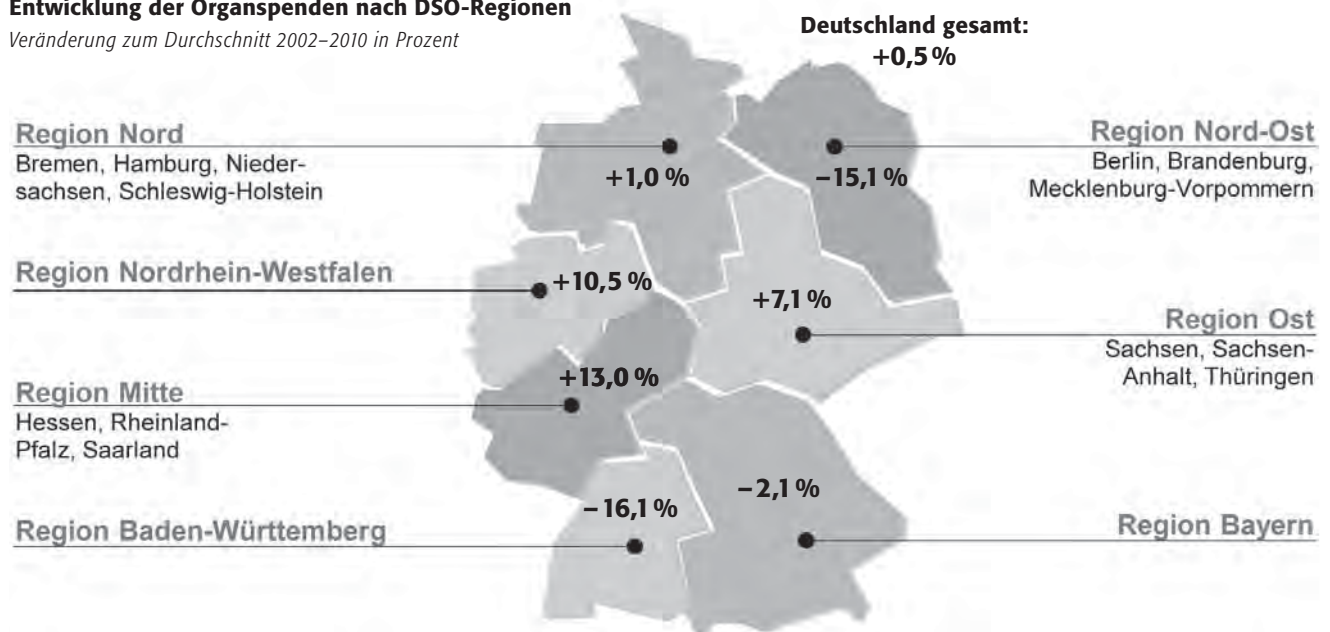
Region	2010	2011
Nord	729	650
Nord-Ost	447	428
Ost	468	488
Bayern	628	628
Baden-Württemberg	422	372
Mitte	707	540
Nordrhein-Westfalen	804	811
<b>Bundesweit</b>	<b>4205</b>	<b>3917</b>

Anzahl der durchgeführten Transplantationen<sup>3</sup> im regionalen Vergleich 2010 und 2011

Region	2010	2011
Nord	906	823
Nord-Ost	455	382
Ost	470	470
Bayern	651	630
Baden-Württemberg	497	481
Mitte	444	335
Nordrhein-Westfalen	903	933
<b>Bundesweit</b>	<b>4326</b>	<b>4054</b>

### Entwicklung der Organspenden nach DSO-Regionen

Veränderung zum Durchschnitt 2002–2010 in Prozent



Ost (Mecklenburg-Vorpommern, Berlin und Brandenburg) mit 16,0 pmi. Die Region Mitte (Rheinland-Pfalz, Saarland und Hessen) mit 14,9 pmi liegt ungefähr im Bundesdurchschnitt.

Auf die Bundesländer bezogen steht Thüringen mit 23,8 Organspendern pmi ganz oben, gefolgt von Mecklenburg-Vorpommern mit 20,8 OS pmi. Die norddeutschen Stadtstaaten Bremen (31,8 pmi) und Hamburg (19,5 pmi) können auch sehr gute OS Zahlen vorweisen, vermutlich weil man mehr Krankenhäuser hat im Vergleich zur Einwohnerzahl. Danach folgt Bayern mit 15,0 pmi. Ganz am Ende rangiert Ba-

den-Württemberg mit nur 10,7 pmi, weniger als alle anderen Länder.

### Erste Tendenzen für 2012

Für das erste Quartal 2012 gab die DSO als vorläufige Zahl 281 Organspender für Deutschland an. Das bedeutet zwar einen leichten Anstieg von 2% gegenüber dem Vergleichszeitraum 2011 (275), jedoch immer noch ein Defizit von 18% gegenüber 2010 mit 343 Spendern. Quartalszahlen können natürlich nur eine Momentaufnahme sein. Hier kann sich im Verlaufe des Jahres noch viel tun – wir hoffen sehr zum Positiven.

So werden die Wartelisten für Organtransplantationen in Deutschland immer länger und die Tatsache, dass wir „Organimportland“ sind, wird sich nicht ändern. Das bedeutet, dass mehr Organe aus anderen Eurotransplantländern deutschen Patienten eingepflanzt werden als Organe deutscher Spender ins benachbarte Ausland gegeben werden.

### Gründe und Maßnahmen

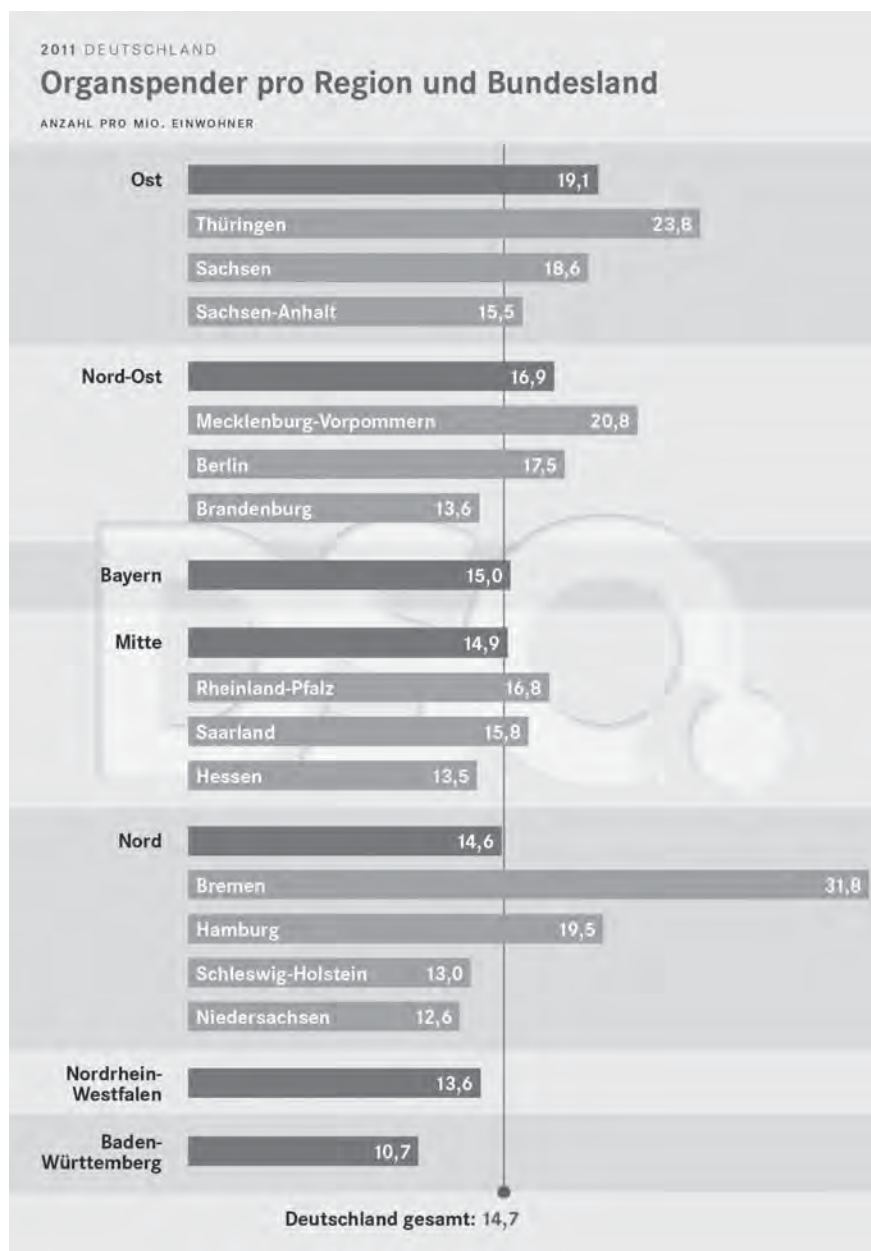
Sicher kann diese Problem viele Ursachen haben: Mangelnde Bereitschaft der Menschen, sich mit dem Thema zu Lebzeiten zu befassen oder Überforderung der Angehörigen in der akuten Situation. Das wird augenscheinlich, wenn man weiß, dass nach Angaben der DSO in neun von zehn Todesfällen die Angehörigen über eine Organspende entscheiden müssen, weil der Verstorbene seinen Willen nicht dokumentiert hat. Weitere Gründe können sein: Defizite in der Betreuung der Angehörigen vor und nach der Spende, mangelnde Motivation und zu große Arbeitsdichte der Ärzte und des Pflegepersonals in den Spenderkliniken, Informationsdefizite in der Bevölkerung und bei den Mitgliedern der Gesundheitsberufe u.a.m. Ein Grund für den OS-Rückgang in 2011 könnte nach Einschätzung der DSO auch in der Zunahme von Patientenverfügungen und einem vorzeitigen Therapieabbruch liegen.

Deshalb wird es weiterhin wichtig sein, sachgerechte, gute Aufklärung zum Thema Organspende zu betreiben. Alle Transplantierten und natürlich alle unsere Mitglieder sollten hier immer wieder als lebende Beispiele dienen, welche positive Auswirkungen die Organspende haben kann. Jeder sollte immer einige Organspendeausweise einstecken haben, damit er sie im Gespräch verteilen kann. So kann jeder etwas dazu tun, damit andere auch das Glück haben, rechtzeitig ein Organ zu erhalten. Nur mit guter Arbeit können wir teilweise polemischen, unrichtigen Darstellungen in den Medien begegnen, die es leider immer wieder gibt.

Trotz vieler, sicher berechtigter kritischer Stimmen zum neuen Gesetz müssen wir positiv denken und hoffen, dass in konsequenter Umsetzung der Neueregulungen die Verbesserungen Wirkung zeigen und mittelfristig die Organspendezahlen ansteigen werden.

**Dennis Phillips**

Quelle: DSO



### Legende Tabelle 1, S. 28

- 1) Ohne Lebendspende, ohne Dominospende.
  - 2) In Deutschland entnommen und später in Deutschland oder im Ausland transplantiert.  
Ohne Lebendspende, ohne Dominospende, ohne Pankreas-Inseln.
  - 3) Ohne Transplantationen nach Lebendspende/Dominospende, inkl. Pankreas-Inseln.
- Quelle: DSO 10.01.2012 (vorläufige Zahlen)



# „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“

## Bundesweiter Tag der Organspende am 2. Juni 2012 – Zentralveranstaltung in Dresden



Fotos: Steffen Giersch (SG), Jürgen Pauli

Vor 30 Jahren, im Juni 1982, haben Selbsthilfeverbände den Tag der Organspende ins Leben gerufen. In Dresden, der sächsischen Landeshauptstadt, fand in diesem Jahr die Jubiläumsveranstaltung statt.

Diese zentrale Veranstaltung wurde, wie seit einigen Jahren Tradition, wieder gemeinsam organisiert von der DSO, den Patientenverbänden Niere e.V., BdO e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V., der BZgA, der DTG und TransDia e.V. Eröffnet wurde sie mit einem ökumenischen Dankgottesdienst in der Dresdner Kreuzkirche. Dieser wurde im Wesentlichen durch unseren Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. von Josef Theiss und Peter Mohr organisiert und mitgestaltet. Einen weiteren wichtigen Programmpunkt stellte die Auszeichnung dreier Kliniken in Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen für besonderes Engagement in der Organspende dar. Als besonderer Besuchermagnet gestaltete sich der „Marktplatz fürs Leben“ mit Informationsständen und Aktionen auf dem historischen Altmarkt der Elbmetropole. Neben anderen Selbsthilfeverbänden war auch unser Verband mit einem Informationsstand vertreten, den vor allen Dingen unsere Mitglieder aus Dresden und Umgebung, aber auch aus anderen Regionen betreuten. Sie, die in der Mehrzahl

selber lebertransplantiert sind, konnten auf die vielfältigsten Fragen der zahlreichen Besucher zum Thema Organspende sach- und fachkundig Auskunft geben.

Einen weiteren Höhepunkt stellte das Bühnenprogramm mit einer abwechslungsreichen Mischung aus Musik- und Talkshow dar. Neben der bekannten Rockgruppe Karat („Über sieben Brücken“) begeisterten u.a. auch die Bands MerQury (Queen Classical) und The Dandys das Publikum. Ebenfalls auf der Live-Bühne fanden interessante Gespräche mit Betroffenen, Experten und prominenten Botschaftern für Organspende statt. Im Interview stellte unsere Vorsitzende Jutta Riemer die Arbeit des Verbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. vor und appellierte an das Gewissen der Anwesenden, unbedingt die persönliche Entscheidung zur Organspende zu treffen.

Eine Aktion aber war etwas ganz Besonderes: Wieder war es das Gruppenfoto von Organtransplantierten aus allen teilnehmenden Verbänden, die sich auf der großen Bühne versammelten und voller Stolz die ihnen geschenkten Lebensjahre präsentierten, deutlich sichtbar für alle jeweils aufgezeichnet auf einem Blatt Papier. Das war emotional sehr beeindruckend und sicher für alle Besucher ein nachhaltiges Erlebnis, das verdeut-

licht, was Organspende konkret bewirken kann: In diesem Fall 436 gewonnene Lebensjahre durch Organspende! Nicht minder überzeugend die Präsentation der 131 geschenkten Lebensjahre unserer lebertransplantierten Aktiven in Dresden vor unserem Info-Stand. Davon war auch die sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Christine Clauß, sehr angetan. Als Schirmherrin des Tages der Organspende 2012 nahm sie sich bei ihrem Rundgang besonders viel Zeit für intensive Gespräche mit unseren lebertransplantierten Mitgliedern.

Obwohl nun schon seit drei Jahrzehnten Selbsthilfeverbände und viele Institutionen immer am ersten Samstag im Juni auf das Problem Organmangel aufmerksam machen, haben nur etwa 20 Prozent der Bürger ihren Willen auf einem Organspendeausweis dokumentiert. Deshalb bleibt es für unsere Mitglieder nach wie vor ein wichtiges Anliegen, zum Thema Organspende und Transplantation aufzuklären und zu informieren. Für diesen ehrenamtlichen Einsatz an alle, die an der Jubiläumsveranstaltung in Dresden mitwirkten, ein ganz besonderer Dank. Auch an Petrus, der zumindest von Elbflorenz die Regenschauer fernhielt.

**Renate Pauli**



*Rechts: Auf dem Dresdener Altmarkt war viel los. Bei gutem Wetter verfolgten die Besucher das abwechslungsreiche Bühnenprogramm.*

*Links: Viele orangefarbene Luftballons wurden verteilt, um sie später zum Zeichen der Hoffnung und des Dankes zusammen steigen zu lassen.*







Oben: Eine von LD e.V. initiierte Aktion zeigte, was Organspende bewirken kann: Auf die Bühne waren 45 Transplantierte gekommen und zeigten durch die Zahlen auf ihren Plakaten, dass sie zusammen durch Organspende 436 Jahre geschenkt bekommen haben – eine beeindruckende Zahl!

Rechts: Die Aktiven von LD e.V. in Dresden brachte es allein schon auf stolze 123 Jahre.



OA Dr. Stefan Brose (Herzzentrum Dresden), Regina Nüssgen und Josef Theiss (beide LD e.V.) zünden zum Abschluss der Symbolhandlung eine Kerze des Lebens an.



Dr. A. Rahmel, Medical Director der Stiftung Eurotransplant (rechts), besucht unseren Stand und spricht mit Josef Theiss und Egbert Trowe (von links).



Unsere Aktiven (Vorstand, Ansprechpartner und Mitglieder aus Sachsen und Thüringen) haben sich gefreut, dass die geschäftsführende Ärztin der DSO-Region Ost Dr. Christa Wachsmuth (Mitte links) und die Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz Christine Clauß (Mitte rechts) unseren Stand besucht und sich Zeit für Gespräche genommen haben.



Pfarrer Joachim Zirkler predigt zum Thema „Damit sie das Leben haben“ (Joh. 10, 10)



Dennis Wilms (ARD) und Henriette Schmidt (MDR1 Radio Sachsen) befragen Jutta Riemer, Vorsitzende LD e.V., im Rahmen des Bühnenprogramms zu verschiedenen Themen rund um die Transplantation und unseren Patientenverband.



Die Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz Frau Christine Clauß und Professor Dr. Günter Kirste, Medizinischer Vorstand der DSO, besuchen das Zelt der DTG. Jutta Riemer stellt das Lebermodell vor und berichtet über die häufigsten Fragen der Bürger.



Sich überkreuzende Stoffbahnen auf dem Boden symbolisieren die schicksalhafte Verknüpfung der Lebenslinien der Organspender und Empfänger.



Der Auftritt der Gruppe Karat mit Frontmann Claudius Dreilich war einer der Höhepunkte im Bühnenprogramm. Natürlich durfte der Song „Über sieben Brücken musst du gehen“ nicht fehlen und symbolisierte sicher für viele Transplantierte den schwierigen Weg bis zur Lebensrettung durch die Organspende.

# Änderungen des Transplantationsgesetzes auf der Zielgeraden

Endlich ist es soweit, nach vielen langwierigen Diskussionen sind die verschiedenen Änderungen des Transplantationsgesetzes (TPG) endlich auf der Zielgeraden. Das bedeutet: Die Änderungen werden noch im Herbst 2012 in Kraft treten.

## Kein großer Anlass – aber nachhaltige Wirkung

Der Anlass zur Gesetzesänderung war zunächst verhältnismäßig klein: Die EU-Kommission legte 2008 einen Aktionsplan zur grenzüberschreitenden Organspende und -transplantation vor, mit dem das Vertrauen in die Organspende verbessert und damit auch die Spendebereitschaft erhöht werden sollte. Diesem unverbindlichen Aktionsplan folgte 2010 dann eine für die Mitgliedstaaten verbindliche Richtlinie über die Sicherheit von Spenderorganen, die von den nationalen Gesetzgebern in den einzelnen Mitgliedstaaten bis zum 30.6.2012 in nationales Recht umgesetzt werden sollte.

Diese EU-Richtlinie veranlasste die Bundesregierung, 2010 einen Gesetzesentwurf vorzulegen, in dem neben qualitätsverbessernden Maßnahmen über die ursprüngliche EU-Richtlinie hinaus auch die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern mit Intensivstation oder Beatmungsbetten verbindlich vorgesehen sind.

Ende 2010 kam dann aufgrund der Vorsitzenden der Bundestagsfraktionen von CDU und SPD, Volker Kauder und Frank-Walter Steinmeier, wegen des großen Mangels als Spenderorganen eine Diskussion über mögliche Verbesserungen des geltenden Transplantationsgesetzes auf. Mehr als 1.000 schwerkranke Menschen sterben jedes Jahr auf der Warteliste, weitere Patienten werden wegen des Organmangels überhaupt nicht in die Warteliste aufgenommen, weil sie angesichts der nahezu 12.000 Wartepatienten keine Chance hätten, das für sie lebensrettende Organ zu erhalten, auch sie sterben.

Seit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes im Jahre 1997 hat sich die Zahl der Organspender nur geringfügig erhöht. Dies hat eine ganze Reihe von Ursachen. So haben bis heute nur etwa 6–8% der über 16-Jährigen tatsächlich einen Organspendeausweis, auch wenn

mehr als 20% behaupten, dass sie einen solchen hätten. 70% der über 16-Jährigen stehen der Organspende grundsätzlich positiv gegenüber. Es herrscht immer noch viel Unsicherheit und Unklarheit, die auch Angehörige am Bett eines potenziellen Organspenders nach dessen Hirntod vor einer Zustimmung zur Organspende zurückschrecken lässt.

## Entscheidungslösung soll Organspendezahlen verbessern

Mit der Entscheidungslösung soll erreicht werden, dass sich mehr Menschen als bisher mit der Frage beschäftigen, ob sie bereit sind, bei einem Hirntod Organspender zu sein oder nicht.

Die bisher geltende erweiterte Zustimmungslösung bleibt grundsätzlich wie bisher in Kraft. Zusätzlich soll nun jeder Krankenversicherte über 16 Jahre in regelmäßigen Abständen ein Schreiben seiner Krankenkasse erhalten, in dem er nachdrücklich gebeten wird, eine Entscheidung für oder gegen die Organspende zu treffen. Antworten muss der Angeschiedene nicht, die Entscheidung wird zunächst nach wie vor nur durch das Ausfüllen eines Organspendeausweises getroffen. Die Bitte um eine Entscheidung für oder gegen die Organspende soll vorerst alle zwei Jahre schriftlich wiederholt werden. Sobald neben dem herkömmlichen Organspendeausweis alternativ auch die Entscheidung auf der neuen elektronischen Gesundheitskarte dokumentiert werden kann, soll sich der Zeitraum zwischen zwei Bitten der Krankenkassen um Entscheidung auf fünf Jahre verlängern.

Da eine zusätzliche schriftliche Bitte der Krankenkasse zur Entscheidung über die Organspende allein die Bereitschaft zur Organspende nicht deutlich vergrößern dürfte, soll die Aufklärung über Organspende und Transplantation verstärkt werden. Hier sind weiterhin nicht nur die Krankenkassen und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, sondern alle gefordert, an einer Aufklärung über Organspende und Organtransplantation mitzuwirken. Auch die Selbsthilfeverbände übernehmen in der Aufklärung eine wichtige Funktion, denn diese Aufklärungsarbeit ist nicht nur eine staatliche, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

Mit der Entscheidungslösung wird erstmals im Transplantationsgesetz das Ziel verankert, die Zahl der Organspenden zu erhöhen. Dieses Ziel war bisher im Transplantationsgesetz nicht enthalten.

Jedes Jahr spenden nach ihrem Hirntod durchschnittlich mehr als 1.200 Menschen ihre Organe, um todkranken Patienten zu helfen und deren Leben zu retten. Selbst wenn sich die Zahl der Organspender verdoppeln würde, wird dies den Organmangel nicht beseitigen, aber die Zeit des Bangens auf der Warteliste spürbar verkürzen. Um eine solche Verdoppelung der Zahl der Organspender zu erreichen, muss allerdings die Zahl der Inhaber von Organspendeausweisen deutlich erhöht werden. Da wäre schon viel erreicht, wenn all diejenigen, die in Umfragen angeben, dass sie einen Organspendeausweis haben, auch wirklich einen hätten und bei sich tragen würden.

## Widerspruchslösung weiterhin politisch nicht durchsetzbar

Die von einer zunehmenden Zahl von Mediziner, aber auch von Betroffenen geforderte Einführung einer Widerspruchslösung spielte im Laufe des Gesetzgebungsverfahrens keine Rolle mehr, da es weiterhin gegen eine solche Widerspruchslösung ernst zu nehmende ethische und verfassungsrechtliche Bedenken gibt. Bei der gesetzlichen Einführung einer solchen Widerspruchsregelung wäre im Falle des festgestellten Hirntods jeder Organspender, der sich nicht ausdrücklich gegen die Organentnahme in einem Widerspruchsregister eintragen lassen würde. Damit würde der Grundsatz der Freiwilligkeit der Organspende aufgegeben.

## Soziale Sicherung der Lebendspender

Auch die soziale Sicherung der Lebendspender wird deutlich verbessert. So erhalten Lebendspender einen Anspruch auf Entgeltfortzahlung bzw. auf Krankengeld sowie auf Rehabilitationsmaßnahmen. Klargestellt wurde, dass auch die Beiträge zur Sozialversicherung von der Empfängerkrankenkasse zu bezahlen sind. Zudem wurde die Haftung der gesetzlichen Unfallversicherung für Spätschäden rückwirkend ab 1.12.1997 verbessert. Es wird beim Auftreten eventueller Spätschäden



nach der Organentnahme nun vermutet, dass diese durch die Organentnahme hervorgerufen sind. Grundsätzlich bleibt die Krankenkasse des Organempfängers für die Kosten der Organentnahme und alle damit verbundenen medizinischen Aufwendungen zuständig, allerdings wird nun für deutlich später stattfindende Folgebehandlungen die Krankenkasse des Spenders zuständig. Diese Abgrenzung dürfte in der Praxis nicht einfach werden.

## Ausblick

Auch nach Inkrafttreten der Entscheidungslösung wird es weiterhin einen Mangel an Spenderorganen geben, der aber effektiver als bisher durch gezielte Aufklärung reduziert werden kann. Diese Aufklärungsanstrengungen müssen daher weiter verbessert und erhöht werden. Unser Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. hat dazu ein Programm entwickelt, das wir den politischen Entschei-

dungsträgern an die Hand geben, um durch bessere Aufklärung die gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende weiter zu erhöhen. Die Erhöhung der gesellschaftlichen Akzeptanz muss auch nach dem Inkrafttreten des geänderten Transplantationsgesetzes mit der Entscheidungslösung ein wichtiges Anliegen aller Betroffenen bleiben!

Joachim F. Linder

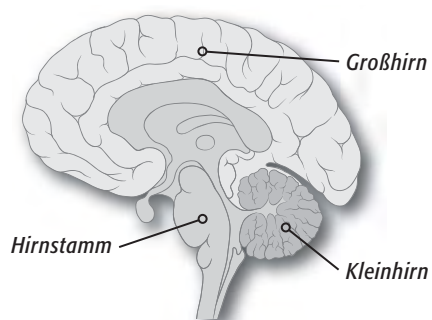
# Trotz neuem TPG – Gute Öffentlichkeitsarbeit notwendig

Die anstehende Novellierung des Transplantationsgesetzes wird eine verstärkte Diskussion des Themas mit sich bringen. Hier sind wir Betroffene nach wie vor gefragte Ansprechpartner. So liegt es sicher auch ein Stück weit an uns, Informationsdefiziten und Ängsten in der Bevölkerung mit sachlich fundierten Argumenten entgegenzutreten. Die folgenden Informationen sind zu Ihrer persönlichen Information gedacht, sollen Sie aber vor allen Dingen ermutigen, noch häufiger aktiv das Thema Organspende in Ihrem persönlichen Umfeld aufzugreifen.

## Diagnostizierter Hirntod – keine Lebenschance mehr

In Deutschland gibt es bezüglich der Todesfeststellung sehr strenge gesetzliche Vorgaben und Richtlinien. Nur diejenigen Menschen können Organe spenden, bei denen der unwiederbringliche Ausfall des **gesamten Gehirns** (Hirntod) auf einer Intensivstation von zwei unabhängigen Ärzten festgestellt wurde. Diese Ärzte dürfen nichts mit der Transplantation zu tun haben.

**Unter dem Hirntod versteht man** den Zustand der irreversibel, also unumkehrbar, erloschenen Gesamtfunktion des Gehirns (Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm).



## Hierzu einige Hinweise:

- Patienten mit primären (Unfall, Hirnblutung, Hirnschlag) oder sekundären Gehirnschäden (z.B. durch Herzinfarkt zu lange Unterbrechung der Blutzufuhr zum Gehirn) werden immer mit dem Ziel der optimalen Hilfe für diesen Menschen ins Krankenhaus eingeliefert. Dort erhält der Patient die bestmögliche Behandlung. Nur wenn es keine Therapiemöglichkeiten mehr gibt und Anzeichen auf einen möglichen Hirntod hinweisen, wird die Hirntoddiagnostik eingeleitet.
- Patienten, bei denen lediglich der Herztod, nicht aber der Hirntod festgestellt wurde, dürfen in Deutschland nicht zu Organspendern werden. Denn: Fehlt der Herzschlag ist kein sicheres Todeszeichen! – Eine Wiederbelebung ist in manchen Fällen möglich.
- Patienten, die zwar bewusstlos im Koma liegen, deren Gehirnfunktion aber nicht komplett erloschen ist, kommen nicht für eine Organspende in Frage.
- Mit der Hirntoddiagnostik wird der Tod sicher festgestellt. Es sind laut Gesetz mehrere, genau festgelegte Schritte zur exakten Feststellung des Hirntods notwendig. Erst mit Abschluss dieser Hirntoddiagnostik und Erstellung des Protokolls ist der Tod des Menschen – unabhängig von einer eventuellen Organspende – festgestellt. Der Todeszeitpunkt wird dokumentiert.
- Die Funktion der Organe der am Hirntod verstorbenen Patienten wird nur noch durch Maschinen (künstliche Beatmung, Herz-Lungen-Maschine) aufrechterhalten.
- Medizinisch ist das Ende des Lebens mit dem Hirntod erreicht. Es ist natürlich emotional besonders schwierig,

den noch beatmeten, hirntot verstorbenen Patienten als tatsächlich verstorben wahrzunehmen.

- Nach dem Abschluss der Hirntoddiagnostik steht der Tod fest und wird mit Datum und Uhrzeit als Todeszeitpunkt dokumentiert. Danach gibt es zwei Möglichkeiten: entweder werden sofort die Maschinen abgeschaltet oder diese erhalten die Funktion der Organe noch kurzfristig bis zu einer eventuellen Organentnahme aufrecht.
- Narkose bei einer Organentnahme ist nicht notwendig, da mit dem gesamten Gehirn auch das Schmerzzentrum endgültig zerstört ist. Bestimmte Medikamente, z.B. zur Muskelentspannung, sind notwendig, um unkontrollierte, über das Rückenmark reflexgesteuerte Muskelkontraktionen, die die Organentnahme behindern würden, auszuschließen. Solche überschießenden, unkontrollierten Muskelzuckungen treten gerade auch deshalb auf, weil das zerstörte Gehirn diese Rückenmarksreflexe nicht mehr, wie das beim lebenden Menschen der Fall ist, kontrollieren kann.

**Herz- und Atemstillstand** allein sind keine untrüglichen Todeszeichen, denn der Mensch kann unter Umständen wiederbelebt werden!

**Das Erlöschen der gesamten Gehirnfunktionen** ist dagegen ein sicheres Todeszeichen.

**Ohne Gehirnfunktion ist kein Leben möglich. Der Mensch ist unwiederbringlich tot.**

Illustration: Brain sagittal section stem highlighted.svg, Wikimedia Commons, lizenziert unter Creative Commons-Lizenz by-sa-3.0.de, Patrick J. Lynch

## Informationen zum Organspendeausweis

Hier noch einige Hinweise zu Fragen, die immer wieder auftreten, wenn Menschen sich damit beschäftigen, einen Organspendeausweis auszufüllen:

- Es gibt **kein Höchstalter** für Organspende (bis über 80 Jahre). Der biologische Zustand der Organe ist entscheidend. Dieser wird nach dem Tod festgestellt.
- **Ab 16 Jahren** kann eine rechtsgültige Entscheidung für oder gegen Organspende getroffen werden (ab 14 Jahren dagegen).
- Es kann die Entscheidung **für oder gegen** eine Organentnahme mit Hilfe des Organspendeausweises dokumentiert werden.
- Man sollte über die persönliche Entscheidung mit den Angehörigen/dem Lebenspartner **sprechen**.
- Organe darf in Deutschland nur derjenige spenden, dessen gesamte Gehirnfunktion irreversibel erloschen ist.
- Organe dürfen nur entnommen werden, wenn die Zustimmung des Verstorbenen vorliegt oder die Angehörigen eine Organentnahme erlauben.
- **Kontraindikationen** gibt es wenige: akute Blutvergiftung, aktuell streuende

## Kein Weg zurück – Informationen zum Thema Hirntod

Die Broschüre der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) antwortet auf die wichtigsten Fragen zum Hirntod. Sie grenzt den Hirntod von anderen Formen der Hirnerkrankung bzw. Hirnschädigung ab und erläutert die Hirntoddiagnostik: von den wichtigsten klinischen Untersuchungen über die apparativen Verfahren bis zur Dokumentation im Hirntodprotokoll.

Kostenlos erhältlich unter 0800/90 40 400 (Infotelefon Organspende der BZgA und der DSO) oder per Mail: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de), per Post: BZgA, 51101 Köln oder per Fax: 02 21/89 92-257.

Krebserkrankung, bestimmte Infektionskrankheiten.

- Viele Menschen, die nicht **Blut spenden** dürfen, können jedoch nach dem Tode **Organe spenden**.
- Auch Transplantierte und Wartepatienten sollten ihren Ausweis ausfüllen.
- Der Ausweis kann **jederzeit** vernichtet und/oder mit anderem Inhalt **neu ausgestellt** werden.

- Es ist vor dem Ausstellen des Ausweises **keine ärztliche Untersuchung** erforderlich.
- Der Organspendeausweis sollte bei den **Personalpapieren** getragen werden.
- Es findet **keine Registrierung** statt.

**Die Entscheidung zu Lebzeiten** ist wichtig, um die eigenen Angehörigen im Ernstfall nicht mit der Entscheidung belasten zu müssen. Denn die Frage nach der Organspende ist eine besonders schwierige Frage – zu einem denkbar schlechten Zeitpunkt – an eine hochtraurige, verzweifelte Familie. **Liegt ein Organspendeausweis vor**, ist der Familie eine große Last genommen und der Inhaber des Organspendeausweises kann sicher sein, dass im eigenen, selbst festgelegten Sinne verfahren wird.

Noch Fragen? Kostenlose Experten-Hotline sowie Versand von Ausweisen und Informationsmaterial: 0800/90 40 400 oder per Mail: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de). (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO))

Jutta Riemer

Quellen: DSO/BZgA

# Führungswechsel bei der deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Baden-Württemberg

Professor Dr. med. Werner Lauchart ist aus gesundheitlichen Gründen zum 16. Juli 2011 aus dem aktiven Dienst ausgeschieden. Er war seit Februar 2001 – kommissarisch bereits seit 1999 – als Geschäftsführender Arzt der DSO-Region Baden-Württemberg tätig. Der Transplantationschirurg leitete vorher das Transplantationszentrum am Universitätsklinikum Tübingen und hatte die Stelle als stellvertretender Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Allgemeinchirurgie mit Poliklinik inne. Bei verschiedenen Aktivitäten hat unser Patientenverband mit Herrn Professor Lauchart gut zusammengearbeitet. Lebertransplantierte Deutschland e.V. wünscht ihm alles Gute und viel Gesundheit für den neuen Lebensabschnitt.

Dr. Carl-Ludwig Fischer-Fröhlich, langjähriger Koordinator der DSO in Baden-Württemberg, führte bis zur endgültigen Besetzung der Position kommissarisch das Amt des leitenden Arztes fort.



Zum 1. März 2012 übernahm Privatdozentin **Dr. med. Christina Schleicher** die Position der Geschäftsführenden Ärztin in der DSO-Region Baden-Württemberg. Nach ihrem Medizinstudium in Heidelberg absolvierte Dr. Christina Schleicher ihre Ausbildung zur Fachärztin für Chirurgie und Viszeralchirurgie am Universitätsklinikum Münster. Dort war sie noch bis Ende Februar als Oberärztin und stellvertretende Leiterin der Sektion Organtransplantation tätig. Zusätzlich hat Dr. Schleicher

2011 die Weiterbildung zur Ärztlichen Qualitätsmanagerin abgeschlossen. Bereits seit acht Jahren gehört die gebürtige Stuttgarterin zum Explantationsdienst der DSO-Region Nordrhein-Westfalen und kennt das gesamte medizinische Spektrum von der Organentnahme bis zur Transplantation. „Es ist für mich ein großer Ansporn, mein Engagement für die Organspende als Geschäftsführende Ärztin in meiner Heimat Baden-Württemberg fortzusetzen“, erklärt Schleicher. „Mein ganzer Einsatz gilt den Patientinnen und Patienten auf der Warteliste. Deshalb ist es mein Ziel, die Organspende in der Region gemeinsam mit den Partnern der DSO weiter voranzubringen.“ Zusammen mit einem Team von 14 Mitarbeitern wird PD Dr. med. Christina Schleicher die rund 139 Krankenhäuser in Baden-Württemberg im Organspendeprozess unterstützen und beraten.

Jutta Riemer

Foto: privat

# DSO-Zwischenbericht zur Inhousekoordination in den Krankenhäusern



Die Idee ist eine engere Verzahnung zwischen Krankenhäusern und der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), um die Situation der Organspende hier zu verbessern. 112 Kliniken und Krankenhäuser haben an diesem Pilotprojekt teilgenommen, was neue Impulse für die Diskussion zur Organspende in Deutschland geben soll.

Die Inhousekoordination sorgt dafür, dass die DSO über mögliche Organspenden rechtzeitig informiert wird. Diese Mitarbeiter berichten quartalsweise über die Organspendesituation in ihrer Einrichtung. Das Projekt soll langfristig zu einer nachhaltigen Steigerung der Organspende in Deutschland beitragen.

Die Inhousekoordination soll zuerst eine Analyse machen, auf die dann entspre-

chende Strukturanpassungen und Maßnahmen folgen müssten, sagt der Medizinische Vorstand der DSO, Prof. Dr. Günter Kirste. Die Pilotphase des Projekts hat am 31. Dezember 2011 geendet, und jetzt sind die Strukturen vorbereitet, damit systematisch DSO und Krankenhäuser gemeinsam auf eine Steigerung der Organspende hinarbeiten können.

Prof. Dr. Kirste ist überzeugt, dass der Schlüssel zu mehr Organspende in den Krankenhäusern liegt, wie schon in Spanien bewiesen. „... die Einführung der Koordinatoren in den Krankenhäusern ist maßgeblich für den Erfolg der Organspende verantwortlich“, resümiert er. Es hat alles zu tun mit der Verbesserung der Effizienz des Spenderprozesses in den Krankenhäusern, was Spanien als ihre „Good

Practice“-Richtlinien adoptiert hat. Die werden jetzt schon in Ländern wie den USA, England und Australien angewendet, sagte Kirste.

Sein Fazit: Im Hinblick auf die vorgesehene Novellierung des Transplantationsgesetzes in Deutschland und die Einführung von Tx-Beauftragten müsse konsequent über eine Finanzierung dieser zusätzlichen Tätigkeiten nachgedacht werden.

Übrigens, die Organspende-Zahlen waren 2011, im Vergleich zum Vorjahr, erneut rückläufig. Es ist höchste Zeit, dass Deutschland etwas Effektives tut, damit der Mangel an Spenderorganen hier nicht schlimmer wird.

*Quelle: DSO, Presseinformation, 12.1.2012*

## „Essener Erklärung“ zur Förderung der Organspende

Viele Partner setzen sich in Essen gemeinsam für die Organspende ein.

In ganz Deutschland und auch in Essen kann wegen des Mangels an Organspendern vielen Patienten nicht zeitgerecht mit einer notwendigen Transplantation geholfen werden. Der Mangel geeigneter Spenderorgane hat verschiedene Gründe. Nach Ergebnissen einer Umfrage der BZgA von 2010 fühlen sich ca. 50% der Bevölkerung eher schlecht über das Thema Organspende informiert.

Deshalb sind Kampagnen zur Förderung der Organspendebereitschaft sehr wichtig, da sie wichtige Informationen zur Organspende transportieren und für die Problematik des Organspendermangels sensibilisieren. Dass bei besonders gut informierten Personen eine sehr hohe Rate an Organspendeausweisträgern von über 60% erreichbar ist, zeigen Umfragen bei Medizinstudenten in Essen.

Mit der Gründung eines Essener Aktionsbündnisses und durch Veranstaltungen und Aufklärung soll das öffentliche Bewusstsein pro Organspende in der Bevölkerung und Ärzteschaft gefördert werden. Über eine Optimierung der Abläufe kann auch in Essen die Erkennung möglicher Organspender verbessert, die Ablehnungsrate verringert und damit eine Steigerung der Organspenderzahlen erreicht werden.

Die Arbeitsgemeinschaft „Essen forscht und heilt“ – Zusammenschluss aller insti-

tutionellen Anbieter aus Medizin und Gesundheitswirtschaft in Essen – plant Aktivitäten mit einem gesellschaftsübergreifendem Bündnis aus Unternehmen, Institutionen und Organisationen zur Förderung der Organspendebereitschaft in Essen. Ziel ist es, eine Kommunikationsstrategie zu erarbeiten, die über die Komplexität von medizinischen, ethischen, religiösen und rechtlichen Fragestellungen im Kontext der Organspende informiert. Diese Initiative ist auch im Zusammenhang mit der anstehenden gesetzlichen Änderung in Sachen Organspende zu sehen.

Die neu geplante gesetzliche „Entscheidungsregelung“ wird nur gelingen, wenn die bislang defizitäre Informationslage zum Thema Organspende signifikant verbessert wird.

Hierzu Professor Eckhard Nagel, ärztlicher Direktor des Klinikums Essen: „Wir haben zurzeit eine gesetzliche Situation, die die Frage nach der Einwilligung zur Organspende an einen Zeitpunkt verortet, der sehr fragwürdig ist. Wir müssen also einen besseren Zeitpunkt finden, einen, in dem jeder in der Lage ist, diese Entscheidung auch tatsächlich zu treffen. Und bei der Bevölkerung habe ich den Eindruck, dass sie mehr und mehr bereit ist, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen. Wichtig ist, dass es wirklich

gute, unabhängige Informationen gibt und wir eine Kultur des Vertrauens schaffen.“

Der von Herrn Prof. Nagel angesprochene aktuelle „Zeitpunkt der Beratung“ findet fast ausschließlich in der gegebenen Situation in den Krankenhäusern statt.

In diesem Kontext ist auch die „Essener Erklärung zur Organspende“ zu sehen, die die AG „Essen forscht und heilt“ initiiert und verfasst hat. Dieser Erklärung ist im Vorfeld der heutigen Pressekonferenz bereits eine Vielzahl an zukünftigen Projektpartnern beigetreten. Die Arbeitsgemeinschaft „Essen forscht und heilt“ ist sehr zuversichtlich, in den kommenden Wochen und Monaten ein breites gesamtgesellschaftliches Netzwerk an aktiven Partnern zur Förderung der Organspendebereitschaft zu erreichen. Der Essener Erklärung sind u.a. mehrere große Krankenkassen, die Ärztekammer, die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die „Kommission Islam und Moscheen in Essen“, der Dachverband der Selbsthilfegruppen „Wiese“, der Initiativkreis Ruhr als Zusammenschluss von 68 führenden Wirtschaftsunternehmen sowie die Stadt beigetreten.

*PM des UK Essen vom 1.2.2012*



# Was der Mensch zu spenden hat

In Deutschland warten 12.000 Menschen auf eine lebensrettende Organspende. Eine gesetzliche Neuregelung des Transplantationsgesetzes ist seit vielen Jahren gefordert worden. Zwei betroffene Bremer haben uns ihre Geschichten erzählt.



**Sigrid Kick hat eine neue Leber erhalten. Am 1. Februar feierte die Bremerin den 25. Jahrestag ihrer Transplantation.**

**D**u siehst ja gelb aus.“ Mit diesem Satz hat sich Sigrid Kicks Leben auf einen Schlag verändert. Ausgesprochen hat ihn eine Arbeitskollegin der Bremerin. Das war vor etwas mehr als 26 Jahren. Im Spätsommer oder Herbst 1985. An den genauen Zeitpunkt kann sich die heute 68-Jährige nicht mehr erinnern. Umso besser aber daran, was darauf folgte. Es bestimmt ihr Leben bis heute.

Sigrid Kick lebt mit einem Spenderorgan. Am 1. Februar 1987 transplantierten ihr Ärzte in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) die Leber eines 18-jährigen Mannes. „Mehr weiß ich von diesem Menschen nicht. Nur, dass seine Leber mein Leben gerettet hat“, sagt sie. Gerne hätte sie mit den Eltern des jungen Mannes gesprochen, ihnen dafür gedankt, dass sie nach dem Tod ihres Sohnes die Kraft hatten, an das Leben anderer zu denken. „Das ist nicht selbstverständlich“, sagt Sigrid Kick. „Heute nicht und damals noch weniger.“

Damals, das heißt: In einer Zeit, als Organspende noch kein so öffentlich diskutiertes Thema war. Eine Zeit, in der Transplantationen noch weitaus seltener auf dem Operationsplan standen. „Ich hatte Glück“, sagt Sigrid Kick. „Weil ich rechtzeitig ein Spenderorgan bekommen habe. Aber auch, weil es bereits die Medikamente gab, die mir ein Leben mit dem neuen Organ ermöglichten.“ Immunsuppressiva heißen diese Mittel. Sie unterdrücken das Abwehrsystem des Empfängers, damit der Körper das fremde Organ nicht wieder abstößt. Ihr Leben lang müssen die Transplantierten diese Medikamente einnehmen.

Sigrid Kicks Leber ist von einer Autoimmunerkrankung zerstört worden. Ihr eigener Körper hat das Organ angegriffen

– aufgefallen ist dies erst, als ihre Haut schon eine typische Gelbfärbung angenommen hat. „Sie brauchen so schnell wie möglich eine neue, eine gesunde Leber, sonst überleben Sie das nicht“, haben ihr die Ärzte damals eindringlich gesagt. So schnell wie möglich. Ein Satz, der die Notwendigkeit beschreibt, aber keineswegs die medizinische Realität widerspiegelt. Wer ein Spenderorgan braucht, muss in der Regel mehrere Jahre darauf warten. Damals wie heute. Jeder Dritte stirbt auf der Warteliste.

Bei Sigrid Kick dauerte es eineinhalb Jahre, bis der erlösende Anruf kam. Danach musste alles sehr, sehr schnell gehen. Mit dem Taxi zum Flughafen, per Hubschrauber nach Hannover. Neben ihrem Sitz stand eine Kühlbox, in dieser das lebensrettende Organ.

Neun Stunden hat die Operation gedauert, in der Sigrid Kick die Leber des wenige Stunden zuvor gestorbenen Spenders erhalten hat. „Damals war ich die hundertste Patientin in Deutschland, der eine Leber eingepflanzt wurde“, sagt Sigrid Kick. 15 Jahre könne sie damit gut leben, haben ihr die Ärzte damals gesagt. 25 Jahre ist das jetzt her.

Alle drei Wochen muss Sigrid Kick nun ihre Blut- und Leberwerte kontrollieren lassen, einmal im Jahr wird die Leber genauestens per Ultraschall in Hannover untersucht, 18 Tabletten nimmt sie jeden Tag. Medikamente, die auch Nebenwirkungen haben.

Sigrid Kick feiert ihre Leber jedes Jahr am 1. Februar. Dieses Mal mit einem großen Fest, bei dem Familie und Freunde den 25. Jahrestag der Transplantation gefeiert haben. Sehr oft erinnert sie sich an die erste Zeit mit ihrer neuen Leber, an die Angst, dass ihr etwas passieren könnte: „Zum Beispiel, wenn wir mit dem Auto über holprige Straßen gefahren sind. Dann habe ich die Leber beschützt – mit der Hand auf meinem Bauch.“

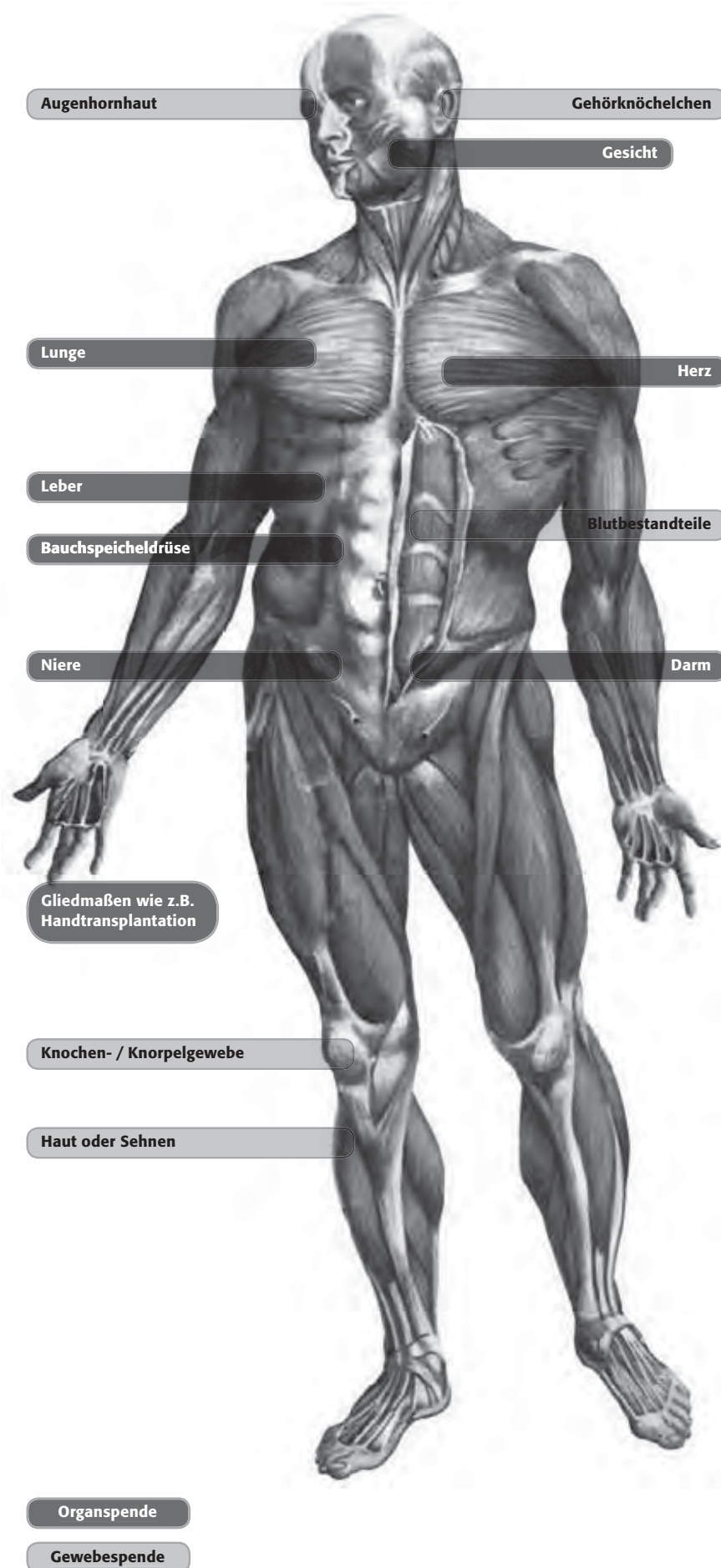


**Udo Schmidt steht zum zweiten Mal auf der Warteliste für eine Organspende. Der 61-Jährige hat in Bremen eine Selbsthilfegruppe gegründet.**

**A**us meiner Sicht wäre die Widerspruchslösung die sinnvollste Regelung für mehr Spenderorgane“, sagt Udo Schmidt. „In Ländern wie Spanien ist es so, dass jeder Bürger automatisch als Organspender gilt, außer er widerspricht ausdrücklich.“ Der 61-jährige Bremer wartet seit 2010 auf ein Spenderorgan. Auf das zweite. 2002 ist er schon einmal transplantiert worden. Eine chronische Darmentzündung hat die Funktionsfähigkeit seiner Leber nach und nach eingeschränkt. Jetzt muss Udo Schmidt erneut die zermürbende Wartezeit durchmachen. Darauf hoffen, dass der Anruf des Transplantationszentrums rechtzeitig kommt, in dem es heißt: „Herr Schmidt, wir haben eine Leber für Sie.“

Schon damals, vor der ersten Transplantation, kreisten seine Gedanken um die eine, um die existenzielle Frage: Wie kann ich die übliche Wartezeit von rund 24 Monaten schaffen, wo doch die Ärzte eine Lebensdauer von nur zwölf Monaten prophezeiten? Gemeinsam mit 1.700 anderen schwer kranken Menschen stand Udo Schmidts Name auf der Liste der Stiftung Eurotransplant in den Niederlanden, die für die Zuteilung von Spenderorganen in sieben europäischen Ländern zuständig ist. Darunter Deutschland, Belgien, Kroatien, Luxemburg, Niederlande, Österreich und Slowenien. Zehn Monate hat es damals gedauert, bis dem heute 61-Jährigen eine neue Leber transplantiert wurde.

„Dieses Mal fällt die Wartezeit wohl etwas länger aus“, fürchtet Udo Schmidt. „Mir geht es noch zu gut im Vergleich zu anderen leberkranken Patienten.“ Spenderorgane sind knapp, weshalb die Verteilung organisiert werden muss – möglichst gerecht. Bei Lebertransplantationen soll dies der sogenannte Meld-Score ge-



währleisten: Er setzt sich aus drei Laborwerten zusammen, die die Dringlichkeit einer Transplantation widerspiegeln. Je schlechter der Gesundheitszustand, desto weiter rückt ein Patient auf dieser Dringlichkeitsliste nach oben.

Der Meld-Score ist nicht unumstritten, denn häufig sind die Empfänger bereits so krank, dass die Erfolgsaussichten der Transplantation nicht besonders gut sind. „Stunden viel mehr Spenderorgane zur Verfügung, gäbe es dieses zynische Problem nicht“, sagt Udo Schmidt. „Ich muss darauf warten, dass es mir schlechter geht und gleichzeitig hoffen, dass ich noch so gesund bin, dass sie mir auch wirklich noch etwas bringt.“

Ein Jahr nach seiner ersten Transplantation hat der 61-Jährige die norddeutsche Kontaktgruppe des Vereins „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland“ in Bremen gegründet. Sie ist Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige, die sich hier austauschen können. „Eine ganz wichtige Sache gerade auch für Menschen, die auf der Warteliste stehen“, sagt Udo Schmidt. „So erseht wie die Transplantation auch ist, macht sie natürlich große Angst.“ Das hat auch Udo Schmidt erlebt. Als er gesehen hat, wie gut es den meisten Transplantierten nach der Operation geht, wollte er eine Selbsthilfegruppe gründen.

Ziel des Bremer Vereins ist es aber auch, Organspende und -mangel in der Öffentlichkeit viel stärker zum Thema zu machen. Zum Beispiel an Infoständen bei Veranstaltungen, in Schulen und in Vorträgen, bei denen Betroffene wie Udo Schmidt und die Bremerin Sigrid Kick (siehe nebenstehenden Artikel) über ihre ganz persönlichen Erfahrungen als Transplantierte berichten.

„Die Bereitschaft zur Organspende muss wachsen“, sagt Udo Schmidt. „Jeder kann schon morgen in der Situation sein, dass er eine neue Leber, eine Niere, ein Herz oder ein anderes Organ zum Überleben braucht.“

Die norddeutsche Kontaktgruppe des Vereins „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland“ ist telefonisch unter der Nummer 04 21/3 96 26 54 zu erreichen.

**Sabine Doll**

*Veröffentlichung mit freundlicher Genehmigung der Zeitung WESER KURIER*

# 5. Ärztetag am Dom: Organspende zum Thema gemacht

Der katholische Bischof von Limburg, Dr. Franz-Peter Tebartz-van Elst, hatte Anfang Februar zum „5. Ärztetag am Dom“ in Frankfurts Haus am Dom eingeladen, um über „Hirntod und Organspende“ zu diskutieren. Mehr als 100 Teilnehmer folgten dem Ruf. „Die öffentliche Auseinandersetzung über Organtransplantationen zeigt, dass die Frage des Hirntods und die Information über die Sicherheit der Diagnose eine besondere Dringlichkeit besitzt“, sagte er in seiner Einladung für diese ganztägige Veranstaltung.

„Seit es die Möglichkeit gibt, menschliche Organe zu verpflanzen, stehen viele vor der Frage, ob sie einer Organspende und Transplantation zustimmen sollen oder nicht“, sagte **Prof. Dr. Ulrich Finke**, Vorsitzender der Arbeitskreises „Ethik in der Medizin im Rhein-Main-Gebiet.“ Unter der Leitung von Prof. Dr. Finke diskutierten Experten wie z.B. der Bischof Tebartz-van



**Prof. Dr. Wolf O. Bechstein**

Elst und Prof. Dr. Wolf O. Bechstein, Transplantationschirurg der Frankfurter Uniklinik.

**Prof. Dr. Bechstein** gab in seinem Vortrag einen Überblick über den aktuellen Stand der Transplantationsmedizin und Organspende: Die Transplantation von Nieren, Leber, Herz und Bauchspeicheldrüsen sind etablierte Therapien. Lungen- und Dünndarmtransplantation sind noch im Aufbau und müssen weiterentwickelt werden. Er stellte auch die häufigsten Gründe für eine Lebertransplantation vor. Alkoholmissbrauch stellt zwar den häufigsten Grund für Leberprobleme dar, ist aber eher ein seltener Grund für die Ltx, denn mehr als 40 % aller Lebertransplantierten haben eine Virus-verursachte Zirrhose, 30 % waren wegen alkoholischer Zirrhose transplantiert worden.

Auch dem Thema Lebendspende widmete er sich und zeigte Vor- und Nachteile auf. Bei der Nierentransplantation werden auch in Frankfurt ca. 20 % aller Transplantationen vom lebenden Spender durchgeführt. Diese Zahl sollte – so Bechstein – noch gesteigert werden. Die Patienten haben mit einer lebend gespendeten Niere Vorteile gegenüber denjenigen, die ein postmortal gespendetes Organ erhalten. Im Falle der Leberlebendspende sind die Vorteile nicht deutlich.

In Frankfurt wurden 2011 auch nur fünf Leberlebendspenden durchgeführt.

Die Zahl der Organspender in Deutschland ist viel zu gering. Vergleicht man die deutschen Zahlen mit denen im neuen Eurotransplantmitglied Kroatien, fällt auf, dass es dort über 30 Organspender pro Mio EW gibt. Das ist fast das Niveau von Spanien und hat zur Folge, dass die Nierenwartepatienten in Kroatien nur sieben bis acht Monate auf eine Transplantation warten müssen. In Deutschland sind das mit unter 15 Organspendern pro Mio EW immerhin fünf bis sechs Jahre. Deutschland ist bezüglich der Organspende unteres Mittelfeld (s. Grafik)

Bechstein räumte auch so manche Unklarheiten aus und erläuterte z.B., dass es keine Altersgrenze für die Organspende gibt. Das größte Problem ist nach wie vor der Organmangel. Er stellte zur Diskussion, ob nicht auch Menschen nach erlittenem

Herztod (Non-Heart Beating Donors) Organspender werden dürften. Bisher ist das in Deutschland verboten. In anderen Eurotransplantländern sei es aber erlaubt.

In seinem Beitrag „Das Hirntodkriterium aus neurologischer Sicht“ hat **Prof. Dr. Rudolf W. C. Janzen** hinterfragt, ob die zweite Untersuchung zur Feststellung des Hirntods sinnvoll ist. Eine US-Studie zeigte, dass dieses Warten auf eine zweite Feststellung des Hirntodes ein Warten noch 19 Stunden auf eine Transplantation bedeutet; die Ablehnungsquote der Angehörigen steigt von 23 % auf 36 % und in 12 % der Fälle kommt ein Herzstillstand dazu, so dass gar keine Organentnahme mehr möglich ist. „Diese zweite Untersuchung (als Voraussetzung, um den Gehirntod festzustellen) als Routine sollte überdacht werden,“ schlug Prof. Dr. Janzen vor.

*Dennis Phillips*





# Vortrag für Gehörlose

Am Samstag, den 24.3.2012, wurde der 14. Selbsthilfetag in Bad Dürkheim im Schwarzwald-Baar-Kreis veranstaltet. Etwa 40 Selbsthilfegruppen präsentierten sich und ihre Arbeit mit Infoständen im Haus des Bürgers. Auch wir waren dabei. Unsere Mitglieder Helga und Bernhard Börsig, Peter Müller und Hermann Fraas standen den Besuchern bei Fragen zur Lebertransplantation und zur Organspende Rede und Antwort. Ergänzt wurde das Team am Nachmittag von Herrn Friedrich von Niere Baden-Württemberg. Es konnten etwa 60 neu ausgefüllte Organspendeausweise laminiert werden. Viele Gespräche wurden geführt und Infomaterial sowie Organspendeausweise wurden reichlich mitgenommen. Schließlich füllte auch ein Besucher eine Beitrittserklärung für unseren Verein aus.

Als Rahmenprogramm wurden in drei Räumen Vorträge zu verschiedenen Themen der Selbsthilfe angeboten. Hermann Fraas referierte mit dem Thema „Organspende – Informationen für ein Gespräch



und die persönliche Entscheidung“. Der Raum mit etwa 50 Plätzen war fast voll besetzt. Dabei war auch eine Gruppe Gehörloser, die zwei Dolmetscher mitgebracht hatten, um den Vortrag in Gebärdensprache übersetzen zu können. Nach dem Vortrag entspann sich wie eigentlich immer eine lebhaft Diskussion, an der auch die gehörlosen Besucher über ihre Dolmetscher regen Anteil hatten. Insgesamt wurde der Vortrag überwiegend positiv aufgenommen. Viele Zuhörer kamen anschließend an unseren Infostand, um



Fotos: Peter Müller, Hermann Fraas

einen Organspendeausweis auszufüllen oder sich Infomaterial geben zu lassen. Manche Diskussion wurde auch noch weitergeführt.

Insgesamt wieder eine gelungene Aktion, um immer mehr Menschen für das Thema Organspende zu sensibilisieren. Allein das schon fast sommerlich schöne Wetter verhinderte, dass noch mehr Besucher zum Selbsthilfetag kamen.

*Hermann Fraas*

# Wie aus einer Biologie-Facharbeit ein tolles Projekt wurde

Vanessa Graß, im letzten Jahr Schülerin der 12. Klasse der IGS Mainz-Bretzenheim, besitzt schon seit einiger Zeit einen Organspendeausweis. Schließlich kann sie nach ihrem Tod damit Leben retten.

Für ihre Mitschüler war das Thema Organspende damals völlig unbekannt. Das brachte sie auf die Idee, eine Facharbeit im Leistungskurs Biologie, Grundkurs Philosophie, zu verfassen. Fachliche Unterstützung bekam sie von ihrem Nachbarn Dr. Johannes Rey, Inhousekoordinator der Universitätsmedizin Mainz.

So entwickelte Vanessa einen Fragebogen Organspende, den sie an ihre Mitschüler verteilte. 167 Schüler beteiligten sich an dieser Umfrage. Das Ergebnis besagte, dass der Wissensstand zum Thema Organspende sehr mangelhaft war. Besonders vom Hirntod hatten die Schüler falsche Vorstellungen.

Das war dann der Grund, dass die Uni-Medizin zusammen mit der Stadt Mainz diesen Fragebogen an 4.000 Oberstufen-

schüler der Klassen 11 und 12 verschickt hat. Vorausgegangen waren diverse Aktionen an den Schulen.

1.168 wurden zurückgegeben. Es wurde festgestellt, dass das Thema Organspende gar kein Tabuthema mehr ist, sondern es nur an Aufklärung fehlt.

Vanessa hätte nie geglaubt, dass ihre Arbeit so viel Anerkennung bekommen würde. Von ihren Lehrern bekam sie jedenfalls dafür eine glatte „eins“.

## Erste Ergebnisse der Facharbeit von Vanessa Graß:

**n = 111**

**Alter: 17–20 Jahre**

89,2 % Deutsche Staatsbürgerschaft  
1,8 % EU-Bürger  
9,0 % Non-EU-Bürger

## Haben Ihre Eltern einen Organspendeausweis?

21,6 % ja  
49,5 % nein  
27,9 % weiß nicht

## Voraussetzungen zur Organspende

### Voraussetzung zur Durchführung einer Organspende ist u.a. der Hirntod

Beantworteten richtigerweise mit „ja“

58,6 %

Beantworteten fälschlicherweise mit „nein“

41,4 %

## Schüler gegen Organspende

### Gründe für „Contra Organspende“

62,7 % Informationsdefizit  
32,5 % Bedenken bei Hirntoddiagnostik  
13,1 % religiöse Gründe  
Mehrfachantworten möglich

Stand: 17.2.2011, n = 324

*Mariele Höhn*

### Freestyle-Skifahrerin Sarah Burke spendete Organe und Gewebe

**Park City, Utah** – Sarah Burke war eine große Sportlerin und Pionierin ihres Sports. Sie starb an den Folgen eines Sturzes während des Trainings im Januar 2012. Bei einem Sprung mit eineinhalb Umdrehungen, eigentlich für die erfahrene Burke ein Routinesprung, passierte es, dass die 29-jährige Sportlerin schwer stürzte. Sarah Burke war nicht nur eine exzellente Sportlerin, sondern sie hatte sich für ihre Sportart in vielen Gremien stark gemacht und mit erreicht, dass zwei Freestyle-Disziplinen ab 2014 olympisch sind. Sie erlitt durch den Sturz einen irreversiblen Gehirnschaden durch Blut- und dadurch Sauerstoffunterversorgung des Gehirns infolge eines Herzstillstands. Sarah Burke wollte es so: ihre Organe und Gewebe wurden zur Spende freigegeben.

Quelle: *Sueddeutsche.de*, vom 20.1.2012, v. Thomas Hahn

### Die neue Digital-Medien und Organspende

**Toronto** – Idiopathische Lungenfibrose ist eine Erkrankung, die nur durch eine Lungentransplantation geheilt werden kann. Die 20-jährige Helene Campell aus Toronto leidet darunter. Sie wandte sich im Januar 2012 an den Teenie-Star Justin Bieber. Sie wollte damit das Thema verstärkt in die Öffentlichkeit bringen. Über Twitter und eine Videobotschaft an eine bekannte Moderatorin wies die junge Frau darauf hin, dass sich seit dem Kontakt mit Bieber in Ontario über 2.000 Menschen als Organspender registrieren ließen. Das Besondere an der Aktion: Campell kämpft nicht für sich persönlich, sondern für viele Wartelistenpatienten. Sie selbst hat auf ihren eigenen Transplantationszeitpunkt keinen Einfluss. Über ihre Geschichte kann sich jeder unter [www.alung-story.ca](http://www.alung-story.ca) informieren

Quelle: <http://prominent24.de>

### Organspende per Facebook

**Konstanz** – Dass Facebook seine Nutzer bis aufs Mark durchleuchtet, ist längst keine Neuigkeit mehr. Neu ist aber, dass diese Wendung tatsächlich wörtlich zu nehmen ist: Denn das soziale Netzwerk will seine Mitglieder jetzt zur Organspende bewegen. Mittels einer neuen Funktion können Nutzer auf ihrem Profil künftig anzeigen, ob sie bereits Organspender sind. Für den Fall dass nicht, verlinkt Facebook direkt zu Organisationen, wo sich die User offiziell als Spender registrieren lassen können. Hinter dem Einfall steckt Facebook-Gründer Mark Zuckerberg höchst persönlich. Der 27-Jährige, der selbst einen Organspenderausweis bei sich trägt, hofft auf diesem Weg mehr Menschen für die Organspende ermutigen zu können. Eine Absicht, hinter der dieses Mal keineswegs bloß reiner Geschäftssinn steckt – vielmehr scheint hier die Liebe ihren Einfluss hinterlassen zu haben. Denn wie Zuckerberg selbst sagt, habe er sich erst nach intensiven Gesprächen mit seiner Freundin zu der neuen Facebook-Funktion entschlossen. Und die studiert Medizin.

Quelle: *Südkurier* vom 5.5.2012

### Französischer Fußballstar Eric Abidal benötigt Lebertransplantation

**Barcelona** – Schon vor einem Jahr hatten die Ärzte bei dem 32-jährigen Sportler Eric Abidal einen Lebertumor festgestellt. Der Tumor konnte operativ entfernt werden und er konnte in seine Mannschaft, spanischer Meister und Champions-League-Sieger FC Barcelona, in die Stammelf zurückkehren. Nur zwei Monate nach dem Eingriff stand er wieder aktiv und erfolgreich bei seinem Verein. Aber anfangs 2012 musste sich Abidal wieder in die Behandlung begeben und es stand bald fest, dass für ihn nur eine Heilung durch eine Lebertransplantation möglich ist. Laut verschiedener Meldungen erhielt Abidal am 10. April 2012 eine neue Leber. Der Spender der Teilleber war demnach Abidals Cousin Gerard.

Quelle: *dpa* vom 15.3.2012, (Quelle: <http://www.gmx.net/themen/sport/fussball/international/868wt52-abidal-bekommt-neue-leber#.A1000146>)

### Organtransplantation in China soll verbessert werden

**Beijing** – Noch sehr viel dramatischer als in Deutschland stellt sich der Organmangel in China dar. Sehr viele Menschen stehen auf einer Warteliste zur Leber- (ca. 300.000) oder Nierentransplantation (ca. 1 Mio. Menschen). Nur ca. 0,4–0,5 % der Wartepatienten erhalten das lebensrettende Organ. Durch diesen Mangel blüht der illegale Handel mit Organen. Von einer fairen Zuteilung von Organen ist China wohl noch weit entfernt. Obwohl lt. Umfrage zunehmend mehr junge Leute bereit sind, Organe zu spenden, haben doch viele Bedenken, dass diese von Krankenhäusern oder Ärzten nach kommerziellen Aspekten verkauft werden.

Das zuständige Ministerium hat erst 2010 damit begonnen, ein landesweites System aufzubauen, dem aber noch viel zu wenige Krankenhäuser beigetreten sind. Das Ministerium sprach 2001 von mehr als 200 Lebern und Nieren, die nach dem neuen System verteilt worden seien.

Noch viel zu viele Krankenhäuser legen ihre Daten zu den Verteilungsgepflogenheiten nicht offen. „Vitamin B spielt heute immer noch eine große Rolle, wenn es um solche Entscheidungen durch einen Arzt oder ein Krankenhaus geht,“ sagte ein anonymierter Arzt, der seit 20 Jahren im Bereich Organtransplantation arbeitet, heißt es bei „China Daily“ vom 7.2.2012.

Derzeit stammen noch die meisten Organe von hingerichteten Straftätern. Das soll sich ändern. China will in Zukunft (in ca. drei bis fünf Jahren) keine Organspenden mehr von hingerichteten Straftätern nehmen. Die Zahl der jährlichen Hinrichtungen ist geheim, dürfte sich aber nach Schätzungen durch die strengere Anwendung der Todesstrafe inzwischen halbiert haben. Auch aus diesem Grund soll sich wohl die Organentnahmep Praxis ändern. Die Regierung will das Organspendesystem schrittweise umstellen und mit Anreizen arbeiten. Wie die Tageszeitung „China Daily“ berichtete, sollen in finanzieller Not steckende Familien von gestorbenen Organspendern in Zukunft auch Unterstützung bekommen. Solche Familien könnten zum Beispiel mit einem Erlass von Beerdigungskosten oder Arztrechnungen und anderer wirtschaftlicher Unterstützung rechnen. Die neuen Richtlinien

sollen in Kürze vom chinesischen Roten Kreuz und dem Gesundheitsministerium veröffentlicht werden.

Ein nationales Organspendesystem soll in China Vertrauen und somit mehr Organspenden aus der Bevölkerung erbringen.

Quellen: [http://german.china.org.cn/china/2012-02/07/content\\_24575150.htm](http://german.china.org.cn/china/2012-02/07/content_24575150.htm), China Daily vom 7.2.2012, N24 dpa vom 23.3.2012

## Rekord-Organspenden in Israel

**Jerusalem** – 2011 wurden in Israel so viele Organe gespendet wie noch nie. Das führte zu einem Anstieg der Transplantationen von fast 70% gegenüber 2010. Im Jahresbericht des Nationalen Transplantationszentrums wird darauf hingewiesen, dass sich 71.000 Israelis einen Organspendeausweis ausstellen. Das seien wesentlich mehr als im Vorjahr. Zurückgeführt wird diese Entwicklung auch auf eine Neuregelung zur Lebendspende. Seit August 2010 erhalten Lebendspender Entschädigungsleistungen. Dazu gehören z.B. Zahlungen für verlorengegangene Löhne, ein einwöchiger Erholungsurlaub, Kosten für eine Berufsunfähigkeits- sowie eine Lebensversicherung und zusätzliche private Krankenversicherungen.

Quelle: <http://www.israelnetz.com/themen/gesellschaft/artikel-gesellschaft/datum/2012/01/12/zahl-der-organspenden-deutlich-gestiegen/Gesellschaft>

## Zentralrat der Muslime in Deutschland für neue Organspende-Regelung

**Köln** – Der Zentralrat der Muslime in Deutschland (ZMD) begrüßt das neue Transplantationsgesetz, bei dem alle mündigen Bürger regelmäßig über ihre Spendenbereitschaft abgefragt werden. Die Moscheen und islamischen Gemeinden werden diesen Vorstoß aufnehmen und unter ihren Mitgliedern diskutieren und die Bögen der Krankenkassen samt Organspende-Ausweis bereitstellen.

Schon 1997 hatte der ZMD konstruktiv an dem ersten Transplantationsgesetz mitgearbeitet. Die Abgabe des Organs muss vom Spender freiwillig und nach vollständiger Aufklärung erfolgen. Da jedem Menschen von Gott Ehre erwiesen und Würde verliehen wurde, können Muslime, Anhänger anderer Offenbarungsreligionen und Nichtgläubige unabhängig von ihrer weltanschaulichen Überzeugung sowohl als Organspender als auch als -empfänger akzeptiert werden.

Quelle: <http://www.zentralrat.de/19908.php>  
ZDM, PM vom 2.3.2012

## „Leben und Lebensqualität muss man sehr genau miteinander abwägen“

Leo Latasch in den Ethikrat berufen

**Frankfurt am Main** – Seit 2006 ist Leo Latasch Ärztlicher Leiter des Rettungsdienstes der Stadt Frankfurt. Er ist ebenfalls Mitglied im Präsidium des Zentralrats der Juden in Deutschland und im Vorstand der Jüdischen Gemeinde Frankfurt. Nun wurde er von der Bundesregierung in den Ethikrat berufen. Nach den Gründen für diese Berufung befragt, gab er an, dass vermutlich die Kombination aus Jude und praktizierendem Arzt den Ausschlag gegeben habe. Auch sei seit Gründung des Deutschen Ethikrates bisher kein Vertreter des islamischen und jüdischen Glaubens im Ethikrat vertreten. Die Frage, ob er einen Organspendeausweis besitze, verneinte Latasch, gab aber an, dass er auch im Falle der österreichischen Regelung keinen Widerspruch einstecken würde. Seine Freunde wüssten außerdem, dass er bei nachgewiesenem Hirntod nichts dagegen hätte, dass seine Organe zur Hilfe für andere entnommen würden.

Quelle: <http://www.hessen-tageblatt.com> vom 6.4.2012

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

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt  
bei den Personalpapieren tragen

### Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

Organspende  
schenkt Leben.

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

### Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

Organspende  
schenkt Leben.

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

### Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

Organspende  
schenkt Leben.

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

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA Bundeszentrale  
für gesundheitliche  
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG  
ORGANTRANSPLANTATION  
Gemeinnützige Stiftung DSO



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

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

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

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

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

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

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

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

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

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

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Infotelefon

**Organspende**

**0800/90 40 400**

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

Bundeszentrale  
für gesundheitliche  
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG  
ORGANTRANSPLANTATION  
Gemeinnützige Stiftung

**DSO**

## Eine kleine Erfolgsgeschichte

Vor einigen Wochen meldete sich eine junge Frau, Hotelfachschülerin aus Koblenz, bei mir mit der Bitte, ihr Informationen zum Thema Organspende zu geben. Im Fach Deutsch solle sie eine Überzeugungsrede halten und sich dann spontan für Organspende entschieden. Da sie sich bis dahin noch nie ernsthaft mit diesem Thema auseinandergesetzt hätte, bat sie mich um Hilfe.

Mit großer Freude habe ich sie dann mit den wichtigsten Infos, meiner persönlichen Geschichte und etlichen Organspendeausweisen versorgt.

Dankbar über die Unterstützung hat sie mir nach ihrem „Einsatz“ gemailt, dass ihr Vortrag sehr gut angekommen und vor allem so überzeugend rübergekommen wäre, dass gleich sechs Mitschüler und sie selbst einen Ausweis ausgefüllt hätten.

Das fand ich ganz toll von der jungen Frau, sich dieses nicht ganz leichten Themas anzunehmen und andere damit zu begeistern. Deshalb sollte diese kleine Geschichte nicht unerwähnt bleiben. Vielen Dank.

*Mariele Höhn*

## BZgA-Organpatenkampagne erfolgreich

Trotz der üblichen Messehektik wurden in den Tagen auf der CEBIT in Hannover am 6. und 8. März 2012 gute Gespräche geführt und viele Besucher füllten gleich vor Ort einen Organspendeausweis aus. Unser Verband begleitete die Kampagne als Kooperationspartner und war Teilnehmer an einer Pressekonferenz mit der niedersächsischen Ministerin für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration Frau Aygül Özkan. Am ersten Messtag besuchte Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr den Informationsstand.

Weitere Termine der Organpatenkampagne der BZgA mit unserer Teilnahme als Kooperationspartner waren vom 13.–15.4. in der Uni-Klinik Mainz, vom 24.–27.5. in Leipzig in der Hauptbahnhof-Promenade, vom 31.5.–2.6. in Münster im Stadthaus 1 und in der Uni-Klinik. Wir werden auch wieder vertreten sein vom 26.–28.7. im Klinikum in Neumarkt/Oberpfalz, vom 27.–30.9. auf der Hamburg Verbrauchermesse „Du und Deine Welt“ und vom 10.–12.10. Bochum Ruhr-Universität.

*Egbert Trowe*



Foto: privat

von links: Timo Schaft, Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation, Egbert Trowe, Lebertransplantierte Deutschland e.V., Daniel Bahr, Bundesminister für Gesundheit, Martina Butter, Bridge two Life, Prof. Dr. Elisabeth Pott, Direktorin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

# Neue Informationsmaterialien der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zum Thema Organ- und Gewebespende

Schon bisher konnte jeder für seine eigene Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende Broschüren und Plakate bei der BZgA bestellen. Auch weiterhin gibt es den Organspendeausweis, die DIN-A6-Broschüre „Antworten auf wichtige Fragen“, die DIN-A5-Broschüre „Wie ein zweites Leben“ sowie das DIN-A4-Heft der DSO „Kein Weg zurück – Informationen zum Hirntod“. Nun sind zusätzliche Medien, die wir auch im Kontakt mit den Ärzten ausgeben können, erschienen:



## 1. Aufklärung zur Organ- und Gewebespende – Ein Leitfaden für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte

Leitfaden für hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte zur Aufklärung und Information von Patientinnen und Patienten über die Möglichkeiten der postmortalen Organ- und Gewebespende



## 2. Gewebespende – Eine Einführung für Ärztinnen, Ärzte sowie Patienten- und Selbsthilfeverbände

Diese Broschüre richtet sich an Ärztinnen und Ärzte sowie Vertreterinnen und Vertreter von Patienten- und Selbsthilfeverbänden, die ihre Kenntnisse zum Thema Gewebespende vertiefen wollen.



## 3. Lebendorganspende – Voraussetzungen und Rahmenbedingungen

Grundlegende Informationen über eine Lebendorganspende und erster Überblick über die Voraussetzungen, die gesetzlichen Regelungen und weitere Informationsmöglichkeiten zum Thema Lebendspende.



## 4. Plakatserie Organpaten

Hier drei von sechs Plakatmotiven zur Kampagne „Organpaten“ (mit verschiedenen Bestellnummern).



## 5. Geschichten vom Leben und vom Leben geben

Lebensgeschichten von Menschen, die durch eine Transplantation ein Organ erhalten oder die einer Organ- und Gewebeentnahme bei einem nahen Angehörigen zugestimmt haben.



## 6. DVD „Organspende macht Schule“

(Bestellnummer: 60205000)

„Organspende macht Schule“ ist ein 20-minütiger Unterrichtsfilm für Schülerinnen und Schüler ab der neunten Klasse. Der Film bereitet das Thema Organspende jugendgerecht auf und zeigt, wie das Thema im Unterricht behandelt werden kann.

Lehrkräfte, Lehramtsstudierende und Lehramtsanwärter/innen können über den Bestell-Link maximal fünf kostenlose Exemplare anfordern.

## 7. Ich lebe dich – Musik-DVD mit Organspendeausweis

(Bestellnummer: 60285037)

DVD von C.B. Green mit dem Musikclip „Ich lebe dich“ zur Kampagne „Organpaten werden“. Mit zwei Organspendeausweisen zum Heraustrennen.

Quelle: <http://www.bzga.de/infomaterialien/organspende/>

## Die Medien erhalten Sie kostenlos für Ihre Öffentlichkeitsarbeit.

Bestelladresse per Post: BZgA, 51101 Köln  
per Fax: 02 21/89 92-257  
per Telefon: 0800 90 40 400 \*  
per Mail: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de)  
Internet: <http://www.bzga.de/infomaterialien/organspende/>

\* Infotelefon Organspende: Mo.–Fr. von 9–16 Uhr unter 0800 90 40 400. Dieser Service ist kostenlos. Das Infotelefon Organspende ist eine gemeinsame Einrichtung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Die genannten Materialien können über dieses Telefon bestellt werden und werden kostenfrei an die von Ihnen genannte Adresse geliefert.

# Wissenswertes zur Patientenverfügung

## Patientenverfügung – was ist das eigentlich?

Eine Patientenverfügung ist die schriftliche persönliche Erklärung, die nur dann gilt, wenn der Erklärende als Patient sich nicht mehr selbst äußern kann, z.B. im Endstadium einer chronischen Erkrankung, aber auch z.B. nach einem Herzinfarkt oder Schlaganfall im künstlichen Koma oder bei längerer Bewusstlosigkeit. Solange ein Patient sich noch selbst äußern kann, und sei es auch nur durch Gesten oder Augenkontakt, gilt die früher errichtete Patientenverfügung nur ergänzend.

## Was kann in einer Patientenverfügung geregelt werden?

In einer Patientenverfügung kann grundsätzlich alles geregelt werden, was gesetzlich zulässig ist. So kann geregelt werden, welche Therapien nicht erfolgen sollen oder wann Therapiemaßnahmen abgebrochen werden sollen.

## Muss ich zum Notar, um eine Patientenverfügung zu errichten?

Eine Patientenverfügung kann jeder ohne Beratung und Hilfe errichten, sie muss nur selbst unterschrieben werden. Um deren Wirksamkeit zu sichern, empfiehlt es sich aber immer, bei der Errichtung einer Patientenverfügung sich durch einen oder mehrere fachkundige Berater unterstützen zu lassen. Solche Berater können z.B. Ärzte, Rechtsanwälte, Notare sein.

## Ich habe da ein Formular gefunden, das ich einfach unterschreiben kann. Reicht das?

Im Regelfall nicht. Eine wirksame Patientenverfügung muss erkennen lassen, dass sie den persönlichen Willen des Patienten wiedergibt und dass die einzelnen Entscheidungen in der Verfügung bewusst getroffen sind. Außerdem sollten die einzelnen Entscheidungen in der Patientenverfügung klar, widerspruchsfrei und rechtlich möglich sein. Das kann nur durch kompetente Beratung gesichert werden.

## Ich habe doch meinen Arzt und meine Angehörigen. Die werden schon das Richtige tun.

Entscheidungen in lebensbedrohlichen Situationen oder unmittelbar vor dem Tod eines lieben Menschen sind für jeden belastend, auch für den Arzt. Besonders aber für Angehörige, die neben dem Schock über die plötzliche Erkrankung auch noch den Zwang zur Entscheidung haben, weil sie gefragt werden. Da ist es immer hilfreich zu wissen, was der Patient gewollt hätte, wenn er noch selbst entscheiden könnte, denn meist wurde vorher über solche Situationen nicht gesprochen.

## Ist es wirksam, wenn ich mich in meiner Patientenverfügung zur Organspende entscheide?

Jeder, der mit einer Patientenverfügung die Verantwortung für sich selbst übernimmt, sollte in der Patientenverfügung auch eine Entscheidung zur Organspende treffen. Er sollte auch darauf achten, dass diese Entscheidung nicht im Widerspruch zum eigenen Organspendeausweis und zu den übrigen Regelungen der Patientenverfügung steht. So kann eine Organspende nur dann erfolgen, wenn nach dem Hirntod der Kreislauf des Spenders durch künstliche Beatmung aufrechterhalten wird.

Wer sich in seiner Patientenverfügung gegen die künstliche Ernährung und die künstliche Flüssigkeitszufuhr entscheidet, schließt die Organspende nach seinem Tode aus.

## Ich habe doch schon einen Organspendeausweis. Warum muss ich mich trotzdem in meiner Patientenverfügung zur Organspende äußern?

Der Organspendeausweis ist natürlich auch ohne Patientenverfügung wirksam. Ist aber eine Patientenverfügung vorhanden und enthält diese Entscheidungen,

die eine Organspende ausschließen (z.B. zum Therapieabbruch), so wird die Zustimmung zur Organspende im Organspendeausweis sinnlos, weil die Patientenverfügung immer vorgeht. Einzige Ausnahme: Der Zustimmung zur Organspende wird in der Patientenverfügung selbst der absolute Vorrang eingeräumt.

## Kann ich Patientenverfügung und Organspendeerklärung auch im Testament abgeben?

Das ist sinnlos, da das Testament erst eröffnet wird, wenn der Patient schon verstorben ist. Dann ist es zu spät.

## Wie kann ich mich weiter informieren?

Das Bundesministerium für Justiz hat eine gute und informative Broschüre dazu herausgegeben, die unter dem Titel „Patientenverfügung“ beim Publikationsservice der Bundesregierung, Postfach 481009, 18132 Rostock schriftlich bestellt werden kann. Die Broschüre kostet nichts. Telefonische Bestellungen werden unter 01 80 / 5 77 80 90 entgegen genommen.

Im Internet kann die Broschüre unter [http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/broschueren\\_fuer\\_warenkorb/DE/Patientenverfuegung.html?nn=1356310](http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/broschueren_fuer_warenkorb/DE/Patientenverfuegung.html?nn=1356310) unmittelbar heruntergeladen oder bestellt werden.

Es gibt auch noch andere Broschüren oder Muster einer Patientenverfügung, die aber nicht einfach und kritiklos benutzt werden sollten.

Joachim F. Linder





# Mehr Rechtssicherheit für Lebendspende

Die Warteliste zur Nierentransplantation ist lang. Die Menschen warten 5–7 Jahre auf eine Spenderniete. Die Erfolge einer Nierentransplantation sind besser bei sehr kurzer Wartezeit bzw. wenn die Dialysebehandlung noch nicht begonnen werden musste. Jede 4. Niere in Deutschland (27,9%) wurde 2011 von einem Angehörigen oder sehr nahe stehenden Menschen an einen schwer Nierenkranken gespendet. Auch 5,9% aller Lebertransplantationen fanden nach einer Spende eines Leberteils eines nahe stehenden Menschen statt. Umso wichtiger ist es, dass die Menschen, die sich dafür entscheiden, sich aus völliger Gesundheit heraus einer für sie selbst nicht notwendigen Operation zu unterziehen, eine adäquate soziale Absicherung erfahren. Sie retten damit das Leben eines Angehörigen und entlasten darüber hinaus den Organspendepool für postmortale Spenden.

Immer wieder haben wir von Unklarheiten bei der Finanzierung des Arbeitsausfalls, der Rehabilitationsmaßnahmen etc. durch Patienten erfahren. Bisher war diese Absicherung in vielen Punkten unzureichend geklärt. Diese Defizite hat unser Verband schon 2007 bei einer Befragung durch das Gesundheitsministerium bemängelt, und auch bei der Stellungnahme zur Novellierung des TPG im Jahr 2011 sind wir darauf wieder eingegangen.

Mit der geplanten Änderung des Transplantationsgesetzes will die Bundesregierung nun mehr Rechtssicherheit für Organspender schaffen, die schon zu Lebzeiten eine Niere oder einen Teil ihrer Leber spenden. Erstmals werde es für Arbeitnehmer bei einer Lebendspende einen gesetzlich geregelten Anspruch auf Lohnfortzahlung für sechs Wochen geben, sagte Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP). Zudem kommt die Unfallversicherung für

alle Gesundheitsschäden auf, die über die Beeinträchtigungen durch die Spende hinausgehen, aber durch sie verursacht sind. Auch der Anspruch gegen die Krankenkasse wird festgelegt. Er umfasst Krankenbehandlung, Vor- und Nachbetreuung, Rehabilitation, Fahrtkosten und Krankengeld. Für das Krankengeld und die Kosten der Behandlung und Nachbetreuung sei immer die Krankenkasse des Organempfängers zuständig. Insgesamt würden die Neuregelungen Lebendspenden „einen deutlich besseren Rahmen“ geben, sagte Bahr.

#### Quellen:

Nachricht der Bundesregierung vom 6.3.2012, Jahresbericht der DSO  
[http://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/2012/03/2012-03-06-Organspende.html?\\_\\_site=Nachhaltigkeit](http://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/2012/03/2012-03-06-Organspende.html?__site=Nachhaltigkeit)

## IGeL-Bewertung im Internet

Wir alle kennen die Situation: Beim Arzt wird einem schon kurz nach der Anmeldung ein Blatt ausgehändigt, das eine angeblich wichtige Untersuchung oder Behandlung dringend vorschlägt. Man gewinnt den Eindruck: Ohne diese Leistung könnte es mir schlecht ergehen.

Der Haken: Die Untersuchung wird nicht von der gesetzlichen Krankenkasse bezahlt – man muss selbst ins Portemonnaie greifen. Es ist eine individuelle Gesundheitsleistung (IGeL).

Natürlich können wir als Patienten nicht erkennen, ob die Leistung sinnvoll ist. Häufig macht sich das Gefühl breit: Die Kassen wollen ja doch nur sparen und für mich will ich das Beste – also in die Leistung einwilligen.

Die Frage nach dem Nutzen von IGeL wird jetzt beantwortet. Auf der Internetseite: **www.igel-monitor.de** finden sich Einschätzungen zu den am häufigsten vorgeschlagenen individuellen Gesundheitsleistungen. Die Bewertung geschieht auf der Grundlage der Evidenz-basierten

Medizin, d.h., der Nutzen einer Leistung wird anhand von Studien bewertet.

Eingerichtet wurde die Seite vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS). Finanziert wird der MDS vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

**Peter Mohr**

### Kurz berichtet

#### In den USA erlaubt, in Deutschland verboten: Nierenlebendspende zwischen Unbekannten

In einem medizinischen und logistischen Bravourstück wurden – über die gesamten USA verteilt – 30 Lebendspendernieren an 30 Empfänger vermittelt und transplantiert. Angeregt durch die Lebendspende, über die eine Mitarbeiterin berichtete, hat sich Rick Ruzzamenti beim Community Hospital in Riverside, CA gemeldet, um sich über Nierenlebendspende zu erkundigen. Donald Terry im weit entfernten Joliet, IL brauchte dringend eine Niere, die er schließlich auch erhielt – nicht aber die Niere des Spenders Ruzzamenti, sondern die einer anderen Person. Ruzzamenti löste jedoch mit seiner altruisti-

schen Bereitschaft zur Nierenspende die Initialzündung aus für eine lange Kette, in der über einen Zeitraum von vier Monaten insgesamt 17 Krankenhäuser in elf Staaten in einem hoch komplexen Prozess zusammengebracht wurden. Über diese Kette wurden Nieren von 30 Spendern über das National Kidney Registry (Nationales Nierenregister) auf Kompatibilität untersucht und 30 Empfängern praktisch zeitgleich zugeteilt. Den Beginn machte die Niere des 44-jährigen Ruzzamenti, die am 15. August 2011 im Nachtflug von Los Angeles über den ganzen Kontinent nach Newark, NJ befördert und im nahen Saint

Barnabas Medical Center in Livingstone, NJ einem 66-jährigen Mann implantiert wurde. Danach ging es Schlag auf Schlag. Über diese einmalige Leistung berichtete die New York Times (NYT) vom 18. Februar 2012 im Internet unter dem Titel „60 Lives, 30 Kidneys, All Linked“ (60 Leben, 30 Nieren, alle miteinander verbunden). Der Artikel brachte auch Fotos von allen Beteiligten – also 60, außer einer Person, die ihr Bild nicht freigab. Alle teilten der NYT ihre Geschichte mit.

**Ulrich R. W. Thumm**

# Sport für Transplantierte kein Tabu

Im Gegenteil: Es ist sogar wünschenswert, dass Transplantations-Patienten auch körperlich aktiv sind und sich fit halten. Allerdings waren viele Patienten aufgrund ihrer Erkrankung vor der Transplantation nicht mehr aktiv und müssen erst langsam wieder anfangen. Prinzipiell sind fast alle Sportarten nach der Transplantation möglich, ausgenommen sind Kampf- und Kraftsportarten auf Leistungssportniveau. Wichtig ist, dass die sportliche Betätigung dem individuellen Leistungsniveau angepasst wird. Die Entscheidung für eine bestimmte Sportart sollten Transplantierte am besten in Absprache mit ihrem Arzt treffen. Sportbegeisterte Transplantierte können sogar an deutschen und internationalen Meisterschaften für Organtransplantierte teilnehmen.

Für Transplantierte geeignete Aktivitäten, die die Ausdauer trainieren, sind z.B. Waldspaziergänge, Radfahren oder auch Nordic Walking. Muskelkraft, Flexibilität, Koordination und Schnelligkeit dagegen können durch gezielte Gymnastik oder z.B. durch Tanzen trainiert werden. Wassergymnastik bietet eine schonende Möglichkeit, die Muskulatur und das Herzkreislauf-System zu stärken und den Körper gleichzeitig nicht zu stark zu belasten.

Einige Sportarten sind für ein Leben mit dem neuen Organ allerdings ungeeignet. Aktivitäten mit hohen Koordinationsanforderungen wie Ballsportarten bergen meist ein erhöhtes Sturz- und Verletzungsrisiko. Gleiches gilt für Kampfsport, Reiten oder Ski fahren.

## Mein Weg zur Fitness vor und nach Transplantation

Als ich im Dezember 2006 die Diagnose Leberkrebs bekam und dadurch im Jahr 2007 Chemotherapien, begann ich während der Chemopausen wieder mit dem Radfahren, um mich fit zu halten. Es waren zu Anfang nur ein paar Kilometer auf ebener Strecke und ich musste natürlich auch Pausen einlegen. Von Monat zu Monat steigerte ich mich und bin dann gegen Jahresende trotz Chemo bis zu 50 km gefahren. Ich empfand dies nicht als Stress, sondern war mit mir sehr zufrieden, trotz meiner gesundheitlich erheblich eingeschränkten Ausdauer viel geleistet zu haben. Ich versuchte da-

durch auch stark zu bleiben und den Glauben an ein Spenderorgan nicht aufzugeben.

Im Jahr 2008, nach erfolgreicher Lebertransplantation, ging es mir gesundheitlich wieder viel besser und ich begann, mich wieder mit Radfahren fit zu machen. Zu Anfang waren es kurze Radtouren. Ich stellte sofort fest, dass mir diese Art der Bewegung sehr gut tat. Sie steigerte meine Ausdauer und somit auch die Streckenlängen, die ich an der frischen Luft und der Natur genoss. Meine erste größere Tour mit ca. 80 km führte dann von Friedrichshafen über Lindau, Bregenz nach Romanshorn (Schweiz). Ein Jahr später, im September 2009, entschloss ich mich dann zu einer erneuten persönlichen Herausforderung. Ich unternahm eine Tages-Radtour mit ca. 140 km von Bregenz nach Vaduz (Liechtenstein). Bei herrlichem Wetter genoss ich die freie Natur entlang dem alten Rheinufer, um teils über schöne Umwege wieder am Start (Bregenz) anzukommen. Zugegeben, ich war echt froh nach ca. 10 Std. rechtzeitig am Abend vor einbrechender Dunkelheit wieder in Bregenz zu sein.

Es folgten dann weitere kleinere Touren mit meinem City-Bike. Mir bereitete das Radfahren immer mehr Freude, zumal es mir gesundheitlich sehr gut bekam. Deshalb legte ich mir im Frühjahr 2011 ein neues Cross-Rad zu und begann auch sofort, mich wieder für die kommende Radsaison fit zu machen. Es waren zu Anfang wieder kleinere Touren mit 25 km, steigerte diese dann bis zu meiner sogenannten „Haustour“ an den Bodensee und zurück auf 65 km, die ich meist mit einem Tempodurchschnitt von ca. 22 km/h gefahren bin. Ende Mai war ich dann konditionell wieder so fit, dass ich beschloss, mit meinem neuen Rad eine etwa 150 km lange Tagestour um den Bodensee zu wagen.

Diese führte vom Start in Friedrichshafen nach Lindau, Bregenz, Romanshorn, Konstanz, dann mit der Fähre nach Meersburg und weiter per Rad über Hagnau zurück nach Friedrichshafen. Es war wieder mal herrliches Radlerwetter und ich kam nach reiner Fahrtzeit von ca. 6,5 Std. wieder am Start an. Selbstverständlich habe ich während diesen Fahrten darauf geachtet, dass ich auch Pausen in Verbindung mit viel trinken, essen und zwischendurch einem Powerriegel genossen habe.

Das ganze Jahr über folgten weitere kleine und auch größere Radtouren. Mein Ziel und persönliche Herausforderung für dieses Jahr war am 10. September der Internationale Radmarathon – Rund um den Bodensee. Ich entschloss mich hierbei für die Gold-Tour mit 220 km Streckenlänge, die in max. 12 Std. gefahren werden mussten, um die Gold-Medaille zu bekommen. Somit startete ich an diesem Tag morgens um 7 Uhr zusammen mit ca. 4.000 Teilnehmern rund um den See und habe dann gegen 18 Uhr nach 9 Stunden reiner Fahrtzeit das Ziel erreicht und meine verdiente Goldmedaille in Empfang genommen. Heute, nach meinen bisher diesjährig gefahrenen 2.700 km geht es meinem Körper, Geist und Seele sehr gut. Ich selbst machte mir vor der Ltx auch sehr viele Gedanken darüber, was ein Organempfänger noch leisten kann.

Eine der schönsten Touren war im Juli 2011 die zweitägige Neckar-Bodensee-Tour „Radeln für Organspende und Transplantation“, die jedes Jahr vom Universitätsklinikum Tübingen in Verbindung mit Transdia und dem Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. ausgerichtet wird.

**Alfred Schmidt**



Foto: privat





Wer würde Freude kennen, wenn es nicht Leid gäbe.  
Wer wüsste was vom Glück, ohne die Trauer zu kennen.  
Wohlbefinden gibt es nur, wenn man den Schmerz erlebt hat.  
So gehört das Eine zum Anderen, wie Leben und Tod.  
Verstehen tun wir es nicht,  
jedoch hoffen wir immer auf das bessere Andere.

Ernst Eberle

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



# Aus heiterem Himmel: Konfrontation mit dem Thema Organspende

## Gedanken und Anliegen einer Spenderangehörigen

Vor gut fünf Jahren verstarb mein damals 46-jähriger Bruder Karl infolge einer Hirnaneurysmablutung. Dadurch wurden meine Familie und ich plötzlich und wie aus heiterem Himmel mit der Frage nach der Organspende konfrontiert. Wir wussten nicht, wie Karl dazu gestanden hatte. Nun musste ich, weil ich die nächste Angehörige war, für ihn entscheiden.

### Entscheidung in emotionaler Ausnahmesituation

Es war weniger das Thema Organspende, sondern mehr die Tatsache, dass mein Bruder bis einen Tag zuvor seine Entscheidungen selbst getroffen hatte und das auch immer sehr betont hat. Dies war auch das größte Dilemma für mich: FÜR jemanden entscheiden zu müssen, der bislang seine Entscheidungen selbst getroffen und immer größten Wert auf seine Autonomie gelegt hatte; und das Ganze in einer emotionalen Ausnahmesituation. Dieses Für-jemanden-entscheiden-müssen fühlte sich für mich so an, als hätte ich meinen Bruder gerade mal eben entmündigt bzw. den Respekt ihm gegenüber verloren, denn ich hatte seinen unerwarteten Tod einfach noch nicht realisiert. Die Frage nach einer Organspende stand plötzlich im Raum und musste beantwortet werden. Dies ist eine der Fragen, die man nur mit ‚Ja‘ oder ‚Nein‘ beantworten kann. Man kann nicht NICHT antworten, sich also der Ver-ANTWORT-ung entziehen, denn keine Antwort wäre auch eine Antwort – in diesem Falle ‚Nein‘. Dies bedeutet auch, dass man sich als Angehörige nicht einfach herausreden kann: ‚Wir konnten uns damals einfach nicht entscheiden.‘ Diese Aussage würde bedeuten, dass man sich nicht durchringen konnte, eine Zustimmung zu geben, womit man sich letztendlich gegen eine Organspende entschieden hat. Sich nicht entscheiden geht hier nicht, wenn die Frage erst einmal im Raum steht, und wie auch immer die Entscheidung ausfallen wird, man wird damit leben müssen!

So musste ich also nach seinem mutmaßlichen Willen entscheiden. Aber kann man das denn überhaupt – nach dem mutmaßlichen Willen eines anderen entscheiden – oder ist es nicht vielmehr so, dass die Entscheidung so ausfällt, wie man selbst den anderen subjektiv wahrgenommen hat? Ist diese Mutmaßung dann

nicht auch eine Anmaßung? Oft war ich über Karls Ansicht zu einem bestimmten Thema erstaunt und hätte eine andere Meinung oder Haltung erwartet.

Ich habe so entschieden, wie ich meinen Bruder wahrgenommen habe: als empathischen, altruistischen Menschen. Daher konnte meine Antwort nur lauten: „Ja, wir stimmen zu“, nachdem ich mich mit den anderen Familienmitgliedern besprochen hatte. Dies war für mich auch insofern beruhigend, als meine Entscheidung mit meiner eigenen, grundsätzlich positiven Einstellung der Organspende gegenüber vereinbar war. Dass wir in dieser emotionalen Ausnahmesituation in der Lage waren, eine klare Entscheidung zu treffen, von der wir auch heute noch der Überzeugung sind, dass sie die Richtige war und zu der wir ohne Vorbehalte stehen können, ist neben meiner bereits erwähnten grundsätzlich positiven Einstellung Organspende gegenüber in erster Linie einer hervorragenden und umfassenden Angehörigenbetreuung und -begleitung zu verdanken.

### Vor der Organspende: Hoffnung – Professionalität – und Zuwendung

Auf der Fahrt ins Krankenhaus bangten und hofften wir um Karl. Dort konnten wir feststellen, dass in dieser Akutsituation auf der Intensivstation ALLES getan wurde, um das Leben meines Bruders zu retten. Die erforderlichen Therapien und Maßnahmen wurden uns Angehörigen ausführlich und für Laien verständlich erklärt. Keine Frage unsererseits war zu viel, auch und gerade dann, als es um das Thema Hirntod ging. Wir waren auf der Intensivstation willkommen und durften kleine Rituale pflegen, was uns half, die unpersonliche Atmosphäre auf der Intensivstation etwas zu überwinden.

Erst als nach aufwendiger Diagnose klar war, dass Karl hirntot war, wurde die Organspende seitens des betreuenden Arztes sehr sensibel thematisiert. In unserem Fall ist es Ärzten und Pflegepersonal gelungen, eine Atmosphäre des Vertrauens, des Verständnisses und Ernstgegnommenseins zu schaffen, was meiner Meinung nach DIE fruchtbare Basis für spätere Gespräche im Hinblick auf Or-



Marita Donauer

ganspende war.

Ärzte, Pflegepersonal und die später hinzugekommene DSO-Koordinatorin arbeiteten Hand in Hand. Sie standen uns auf wunderbare Weise bei – helfend und mitfühlend, ohne dabei sentimental zu sein. Man informierte uns umfassend und sehr verständlich darüber, was der Hirntod ist und warum gerade eine solche Diagnose die klassische Si-

tuation ist, das Thema Organspende zur Sprache zu bringen und was eine Organspende für die Patienten auf der Warteliste bedeutet. Dennoch wurden wir in keinsten Weise moralisch unter Druck gesetzt, und man machte uns deutlich, dass man unsere Entscheidung für oder gegen die Organspende respektieren würde. Auch wurde uns dringend geraten, keine vorschnelle Entscheidung zu treffen, alles in Ruhe zu überdenken und mit der Familie zu besprechen. Dafür wurde genügend Zeit eingeräumt.

Wir wurden umfassend über die Abläufe der Organspende informiert und man räumte uns die Möglichkeit ein, nach der Organentnahme Abschied von meinem Bruder zu nehmen. Das war uns sehr, sehr wichtig. Das bewusste Abschiednehmen hat die Endgültigkeit seines Ablebens für uns real und begreifbar gemacht. Wir konnten uns davon überzeugen, dass man mit unserem Verstorbenen sehr würdevoll umgegangen war, dass er nicht entstellt aussah und dass alles „mit rechten Dingen“ zugegangen war.

Dass uns der betreuende Arzt und die DSO-Koordinatorin begleiteten, hat uns sehr getröstet und ein Gefühl von Geborgensein und Nicht-Alleingelassen-werden gegeben. Beide haben uns auch ermuntert, erneut Kontakt mit ihnen aufzunehmen, falls im Nachhinein Fragen aufkämen bzw. wir weitere Unterstützung benötigten. Wir wurden also professionell und dennoch wohltuend mitfühlend begleitet vom Krankenhauspersonal in der Akutsituation und der DSO. Es ist meiner Meinung nach dringend erforderlich, dass alle Angehörigen gut, einfühlsam und sachgerecht behandelt werden: Nur dann können sie der Organentnahme auch aus voller Überzeugung zustimmen und mit ihrer Entscheidung leben.

## Nach der Organspende: Ein Brief – ein Treffen – und noch ein Brief!

Wir gingen davon aus, dass mit der Abschiednahme und der späteren Beisetzung die Sache abgeschlossen war und wir nun unsere Trauerzeit zu bewältigen hatten. Völlig überraschend kam ca. zwei Monate später ein Brief von der DSO-Koordinatorin mit der Information, mein Bruder habe sieben anderen Menschen helfen können. Welch wunderbare Nachrichten und welch ein Trost! Gerade die ‚halb-anonymen‘ Beschreibungen der Personen, die die Organe bekommen hatten, ließen reale Personen vor unserem geistigen Auge erscheinen: ein 38-jähriger Mann hat die Lunge erhalten – ein 38-Jähriger wie unser Nachbar Michael, mit dem wir kurz zuvor ordentlich Geburtstag gefeiert hatten; eine 44-jährige Frau bekam Niere und Pankreas – alles Leute in unserem Alter. Da drängt sich einem schon die Frage auf, wie es einem selbst ergehen würde, wäre man plötzlich selbst oder ein naher Angehöriger auf ein Spender-Organ angewiesen. Ich selbst fand die Informationen sehr ausgewogen dosiert, anonym und doch detailliert genug, um eine konkrete Vorstellung zu haben. Im gleichen Brief wurden wir auch darauf aufmerksam gemacht, dass es die Möglichkeit gäbe, an einem Angehörigentreffen – organisiert von der DSO – teilzunehmen. Diese Chance haben wir gerne angenommen. Auch wenn es im persönlichen Umfeld viele freundliche und hilfsbereite Menschen gibt, die Trost spenden und für einen da sind, hat der Austausch mit Betroffenen, die das gleiche Schicksal erlebt haben, eine andere Dimension. Ich selbst habe dieses Treffen als sehr hilfreich empfunden. Es war eine Bestätigung dafür, dass die Entscheidung zur Organspende gut und richtig war. In einem geschützten, ja fast intimen Rahmen hatten wir die Möglichkeit, ein wenig aufzuarbeiten, was passiert war. Auch durch die Anwesenheit von engagierten Organempfängern wurde den Angehörigen bewusst vor Augen geführt, was es bedeutet, wenn einem Menschen durch Organspende das Leben gerettet wird oder er eine neue Lebensqualität erlangt. Das was man in etwa abstrakt erahnte, wurde somit real erfahrbar. Eine wunderbare Erfahrung.

Der wenig später eingetroffene und über die DSO an uns weitergeleitete anonyme Dankesbrief des Lungenempfängers war das i-Tüpfelchen. Dieser Brief hat bei mir ganz viel bewirkt. Ich bin zum Friedhof gegangen und habe Karl, der immer ein starker Raucher war, den Brief vorgelesen. Wir haben an einem konkreten Beispiel erfahren dürfen, was es heißt, wenn ein kranker Mensch durch Organspende eine neue Chance bekommt. Dieser Brief hat bei uns wesentlich zur Trauer-

bewältigung beitragen, hat uns ganz viel Trost gespendet, die Bestätigung dafür geliefert, dass unsere Entscheidung richtig war und mir das Gefühl gegeben, endlich loslassen zu können.

## Persönliches Engagement aus der positiven Erfahrung heraus

Alle diese Dinge haben dazu beigetragen, dass ich mich heute aktiv für die Organspende engagieren kann und möchte. Irgendwie lebt mein Bruder in meinen Aktivitäten weiter.

Als Angehörige kann ich in meinem persönlichen Umfeld und darüber hinaus durch authentische Berichterstattung Denkanstöße geben. Ich persönlich habe oft gespürt, dass mein authentischer Erfahrungsbericht meine Gesprächspartner zum Nachdenken angeregt hat, und ich bin nach wie vor der Überzeugung, dass gerade Angehörige einen großen Beitrag zur Erhöhung der Spendenbereitschaft leisten können. Außerdem nehme ich öfter an Fortbildungsveranstaltungen für medizinisches Personal auf Intensivstationen teil und hoffe, dort einen Beitrag im Hinblick auf Abbau von Berührungängsten bzw. Optimierung von Abläufen leisten zu können („Wie können Angehörige professionell, dennoch empathisch und ohne Sentimentalitäten behandelt werden?“). Meine Mitgliedschaft in der Ständigen Kommission Organspende der Bundesärztekammer nutze ich dazu, Mediziner und Juristen für die menschlich-emotionale Seite der Organspende zu sensibilisieren und sie von der Wichtigkeit einer umfassenden Angehörigenbetreuung zu überzeugen. Manchmal gelingt es mir auch in Gesprächen mit Organempfängern, die Probleme damit haben, das neue Organ anzunehmen, sie davon zu überzeugen, dass der Spender nicht ‚FÜR‘ den Empfänger gestorben ist und dass die Organe gerne und freiwillig gespendet wurden.

Leider haben derzeit nicht alle Angehörigen in Deutschland das Glück, so umfassend betreut zu werden wie meine Familie und ich. Es gibt Angehörige, die sich zu einer Zustimmung genötigt fühlen und auch solche, die trotz negativer Erfahrung im Krankenhaus einer Organspende zugestimmt haben; Angehörige, die auch noch nach Jahren Zweifel an der Richtigkeit ihrer Entscheidung haben. Hier muss noch viel getan werden. Es gilt, einen Rahmen zu schaffen und Standards festzulegen, in denen die Abläufe auf den Intensivstationen genau festgelegt werden, ebenso wie der Umgang und die Betreuung der Angehörigen. Alle Angehörigen sollten in der Akutsituation einen DSO-Koordinator kennenlernen, der Erfahrung mitbringt, Zeit hat und Garant dafür ist, dass der Wille des Spenders bzw. seiner Angehörigen auch umgesetzt wird

(z.B. das Pflegen kleiner Rituale, die Abschiednahme etc.). Alle Angehörigen in Deutschland müssen das gleiche Maß an Betreuung erhalten und die Chance zur Nachbetreuung auch Jahre nach der Spende. Ich wünsche jeder Angehörigenfamilie, dass sie die Gelegenheit bekommt, an einem Angehörigentreffen teilzunehmen, um Fragen zu klären und transplantierte Patienten kennenzulernen. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen kann man gemeinsam – in der Entscheidung zur Organspende gestärkt – auch in der Öffentlichkeit dazu stehen. Wenn Angehörige selbst Fragen oder Zweifel haben, die nicht von den Experten ausgeräumt wurden – und das ist leider nicht selten der Fall –, dann berichten sie in der Öffentlichkeit nicht oder negativ über ihre Erfahrungen. Wurden sie aber gut betreut und stehen zur ihrer Entscheidung, dann sind sie authentische Multiplikatoren, die Organspende „live“ erlebt haben (und sind damit auch viel glaubwürdiger als alle anderen Fürsprecher der Organspende). „Mein Sohn ist gestorben und ich habe der Organspende zugestimmt; es lief alles würdig und angemessen ab, ich würde es wieder tun.“

Ohne Organspende kann keine Transplantation stattfinden, die Organe fallen nun mal nicht vom Himmel. Hinter jeder Transplantation stehen ein verstorbener Mensch und seine Familie. Dies muss verstärkt in den Fokus aller in den Organ spendeprozess involvierten Personen gerückt werden, denn die emotionale Seite der Organspende ist das, womit die betroffenen Angehörigen zurechtkommen müssen; Schock, Trauer, Schmerz, vielleicht sogar Wut oder Selbstvorwürfe („Hätte ich das verhindern können?“) gilt es zu verarbeiten. Die medizinischen Aspekte (z.B. Hirntod, therapeutische Maßnahmen etc.) spielen meiner Erfahrung nach in der Akutsituation zwar eine sehr wichtige, aber dennoch eher untergeordnete Rolle.

Als Spenderangehörige fühle ich mich nicht als Heldin. Ich habe etwas getan, das – wenn man den heutigen Stand der medizinischen Möglichkeiten berücksichtigt – eigentlich selbstverständlich sein sollte. Als Christin sehe ich die Organspende auch als einen Akt der Nächstenliebe an.

Ich habe die Organspende positiv und tröstend erlebt und kann heute sagen, dass ich mich trotz des Verlustes meines geliebten Bruders Karl – auch wenn es auf den ersten Blick nicht so aussieht – als Beschenkte fühle. Wir haben ein geliebtes Familienmitglied verloren, hatten aber in einer schlimmen und schicksalhaften Situation, auf die wir selbst keinerlei Einfluss hatten, die Möglichkeit, etwas Sinnvolles und Trostreiches zu tun und sind wunderbar begleitet worden.

*Marita Donauer*

# Ein zweites Leben

Das „zweite Leben“ meines Mannes begann in der Nacht vom 26. auf den 27. Mai 2007. Am Pfingstsonntag ist er mit seiner neuen Leber aufgewacht.

Die Transplantation war notwendig geworden, da sich seine seit 1990 festgestellte Zirrhose nun langsam, aber stetig verschlechterte. Das Immunsystem war nicht mehr in der Lage, ihn sicher zu schützen. Die Abstände zwischen grippalen Infekten wurden immer kürzer; der Verlauf immer heftiger. Zudem bestand die Gefahr, dass das Organ umkippen könnte. Daher beschlossen die Ärzte im Klinikum München Großhadern, ihn auf die Warteliste zu setzen.

Nun war es also so weit: Der Anruf erreichte uns am Samstagabend gegen 20.45 Uhr. Am Samstag vorher waren wir schon einmal in Großhadern gewesen, da hatte das Organ aber nicht gepasst. Wir waren also sicher, dass es in nächster Zeit „so weit sein“ könnte. Am 26. Mai hatten wir mit unseren Freunden eine Bergtour im Zugspitzgebiet unternommen. Bei der Rückfahrt durch München wollte ich meinen Mann schon fragen, ob wir nicht schnell in Großhadern halten sollen und fragen, ob sie schon was hätten. Hab's dann doch gelassen. Das hört sich jetzt im Nachhinein ziemlich flapsig an, aber in diesem Zusammenhang muss man bedenken, dass ein Organ ja von einem Menschen stammt, der an diesem Tag sein Leben verliert. Das hatte ich zu diesem Zeitpunkt aber ausgeblendet; was ich auch sonst als Selbstschutz gerne mache. Es nutzt nichts, wenn man sich über Dinge, die vielleicht kommen könnten, schon vorher Gedanken macht.

Da waren wir also. Mein Mann wurde vorbereitet, ein kleiner Abschied – und weg war er. Die Schwestern auf der Station F8 in Großhadern waren super. Sie stellten mir ein Bett zur Verfügung, in dem ich übernachten konnte. An Schlaf war natürlich nicht zu denken. Aber ich hatte die innere Gewissheit, dass schon alles gut werden würde. Diese hatte ich durch meinen Glauben an meinen persönlichen Schutzheiligen. Ich hab einfach meine Sorgen in die Hand von Pater Rupert Maier gelegt. Der würde es schon richten. Mein Mann wurde in einer relativ guten Phase operiert; er hatte Pläne für die Zukunft, sein Elektrogeschäft lief gut. Unser erstes Enkelkind war unterwegs. Außerdem ist



Foto: privat

Monate nach der OP auf einer Wanderung in Südtirol

mein Mann ein Sturkopf. Der würde sich doch nicht unterkriegen lassen. All diese Gedanken beschäftigten mich in dieser Nacht. Und wenn doch? Nein, daran wollte ich nicht denken. Da blieb immer noch Zeit, wenn es tatsächlich so weit wäre.

Er hat es geschafft! Gegen 10.00 Uhr konnte ich ihn schon auf der Intensivstation besuchen. Er hatte zwar noch ein bisschen glasige Augen, aber er war nicht mehr intubiert und konnte sich mit mir unterhalten. Es ging ihm gut. Ich war unbeschreiblich glücklich.

Nach einer Viertelstunde verabschiedete ich mich und wurde von meiner Schwester abgeholt, da wir am Vorabend mit dem Taxi gekommen waren. Am nächsten Tag brachte ich meinem Mann ein Foto von unserem Samstagsausflug mit. Er sollte wissen, dass wir in absehbarer Zeit wieder auf die Berge wollten. Von seinem Zimmer in Großhadern konnte man bei schönem Wetter die Zugspitze in der Ferne erahnen.

In den nächsten Wochen pendelte ich zwischen zu Hause, Großhadern und meiner Arbeitsstelle. Die Arbeit war für mich sehr wichtig. Sie lenkte mich ab, ich war gefordert. Wenn ich nur zu Hause gesessen wäre, hätte ich zu viel gegrübelt. Aber dazu hatte ich keine Zeit. Unsere beiden Söhne, die noch daheim wohnen, unterstützten mich hier unheimlich. Auch unser verheirateter Sohn und die Schwiegertochter waren immer zur Stelle. Ein großes Glück war die Unterstützung unserer Freunde, die ihn immer wieder besuchten

und auch mir Gelegenheit gaben, sie als „seelische Mülleimer“ zu missbrauchen.

Die Reha in Feldafing lief gut, danach gab es Schwierigkeiten mit den Gallengängen. Die sollten uns noch sehr viel Freude bereiten! Ich holte meinen Mann am Freitag ab, am Sonntag trafen wir wegen Fieber und Schmerzen in Großhadern ein. Wieder ein Wechselbad der Gefühle – es lief doch bisher alles gut – warum das jetzt wieder? Mist!

Aber danach lief es sehr gut. Wir konnten schon nach drei Monaten einen Ausflug nach Südtirol unternehmen und eine kleine Bergtour machen.

Zu seinem Geburtstag am 17. Oktober hatte ich unsere Freunde eingeladen. Das war aber gar nicht gut – auf der Leber wurden Abszesse festgestellt! Wieder ein Krankenhausaufenthalt, diesmal bis ins neue Jahr. Aber Weihnachten und Neujahr konnte er zu Hause verbringen. Inzwischen war unsere Enkelin Lena zur Welt gekommen.

Ab 2008 und bis Dezember 2009 ging es meinem Mann immer besser. Er konnte seine berufliche Tätigkeit wieder aufnehmen, war täglich von morgens bis abends außer Haus. Wir waren glücklich und zufrieden.

Am 12.12.2009 feierte ich meinen 50. Geburtstag mit einem großen Fest nach. Am 13. lag mein Mann mit Fieber auf der Couch, am 14.12. wurde er mit dem Krankenwagen nach Großhadern gefahren. Wieder mal die Gallengänge! So kam es, dass wir in diesem Jahr Weih-



nachten auf der Station F8 verbrachten. Wir hatten unser übliches Weihnachtsessen (Schnittchen – nicht besonders aufwendig, aber lecker!) einfach ins Klinikum mitgenommen und feierten ganz entspannt – wir machten das Beste aus der Situation. Silvester konnte er schon wieder zu Hause verbringen und seitdem war – Gott sei Dank – kein größerer Aufenthalt mehr notwendig. Lediglich die Routineuntersuchungen. Und die sind ja nun mal notwendig.

Inzwischen ist wieder Normalität eingeleitet. Mein Mann ist weiterhin in seinem Elektrobetrieb tätig. Die Arbeit macht ihm viel Freude und er kommt zufrieden und glücklich abends nach Hause. Wir konnten unsere geliebten Bergtouren wieder aufnehmen, unsere Wellness-Urlaube genießen und einfach mal ins Fränkische Seenland fahren, um nur zu faulenzen. Vor ein paar Tagen ist unser Enkel Matthias zur Welt gekommen.

Die Dosis konnte bei ein paar Medikamenten schon reduziert werden und nicht zuletzt durch natürliche Vitamine, die mir von einem guten Freund empfohlen wurden, sind seine Stoffwechselwerte sehr gut. Durch den Einbau eines Wasserfilters in unserem Haus sorgen wir dafür, dass Schadstoffe und Verschmutzungen keine Chance haben.

Ich hoffe von Herzen, dass das wertvolle Organ so noch sehr lange erhalten bleibt und wir die gemeinsame Zeit genießen können.

### **Zusammenfassend möchte ich feststellen:**

Obwohl mein Mann relativ „fit“ in die OP gegangen ist, sind immer wieder Rückschläge auf uns zugekommen. Die galt es mit Optimismus und einer Menge Sturheit durchzustehen und sich nicht unterkriegen zu lassen.

Wir waren im Klinikum Großhadern stets gut aufgehoben, die Ärzte, Pfleger und Schwestern haben immer ihr Bestes gegeben, um die manchmal wirklich nervenden Situationen durchzustehen. Der menschliche Umgang war immer freundlich und herzlich. Ein ganz großes Danke schön hierfür!

Natürlich setzt man sich in diesen Situationen auch mit der eigenen Sterblichkeit auseinander. Was ist, wenn ich durch einen Unfall so schwer verletzt werde, dass ein Weiterleben nicht mehr möglich ist. Mute ich meinen Angehörigen zu, sich in dieser seelischen Notsituation für oder gegen mein Leben zu entscheiden? Nein

– das nehme ich selbst in die Hand! Ich habe meine Patientenverfügung ausgefüllt und zu meinen Unterlagen gelegt. Hier habe ich auch vermerkt, dass mein Wunsch, nach dem Tode Organe zu spenden, grundsätzlich Vorrang hat. Meinen Organspendeausweis habe ich nun immer bei mir. In unserer Familie wurde ausführlich darüber diskutiert.

Gerade wir, als Angehörige eines „Nutznießers“ dieses Systems sind gefordert, die Botschaft weiterzutragen, damit nicht weiter Patienten auf der Warteliste versterben müssen. Ich habe mit dem Einverständnis meines Arbeitgebers an meiner Bürotüre ein großes Plakat hängen. Da ich sehr viel Parteiverkehr habe, hoffe ich, dass die Botschaft auch ankommt. Unter-

lagen über Organspende und Organspendeausweise liegen ebenfalls bereit. In Gesprächen weise ich immer wieder auf die Notwendigkeit hin, das Thema nicht zu verdrängen. Denn jeder Mensch, der auf der Warteliste verstirbt, ist einer zuviel!

Zuletzt möchte ich mich aus tiefstem Herzen bei dem unbekannten Spender und seiner Familie bedanken. Den Angehörigen ist dieses Loslassen sicher unendlich schwer gefallen. Aber sie sollen wissen, dass sie uns damit ein unschätzbares Geschenk gemacht haben. Ein herzliches Vergelt's Gott dafür!

*Annemarie Abeltshauser*

Liebe Frau Riemer,

unsere Mitgliederversammlung\* ist schon einige Tage her, aber der Nachhall in mir ist noch sehr groß. Konnte ich doch endlich wieder einmal daran teilnehmen, da sie in Stuttgart war, denn weitere Reisen lassen meine „Wehwehchen“ nicht zu. Meinem Wissen wurde an diesem Tag viel Neues hinzugefügt, das ich bei der Heimfahrt im Taxi gleich weitergeben konnte. Denn der Taxifahrer wollte alles wissen über Organspende. Er fragte einmal seinen Arzt nach Organspende bzw. Ausweisen und wurde mit den Worten abgetan: „Lassen sie mich mit diesem Kram in Ruhe.“

So wurde es eine kurzweilige Heimfahrt, zu Hause angekommen war der Herr Feuer und Flamme für Organspende, denn so ausführlich hat es ihm noch niemand erzählt. Nun wollte er dringend wissen, wo er einen Spenderausweis herbekomme. Das war kein Problem – ich holte ihn aus meiner Wohnung. So händigte ich ihm Ausweise und das Heftchen der BZgA „Antworten auf wichtige Fragen“ zum nochmals Nachlesen aus. Er war so erfreut, zückte seine Geldbörse und war erstaunt, dass das alles kostenlos ist. Mit großem Dank und strahlenden Augen fuhr er von dannen, und für mich bekam dieser schöne Tag einen krönenden Abschluss.

Ich bin immer bemüht, dass in meiner Umgebung die Apotheken und Ärzte mit Organspendeausweisen versorgt sind und stelle mich auch gerne für Befragungen zur Verfügung. Selbst in dem Hochhaus, in dem ich wohne, stecke ich von Zeit zu Zeit Organspendeausweise in die Briefkästen. Denn: Steter Tropfen höhlt den Stein.

Ich bedanke mich nochmal bei allen Beteiligten, die dieses schöne Treffen ermöglicht haben.

Alles Gute wünscht mit herzlichen Grüßen

Renate Tschätsch

\* Bericht s. S. 54



# Thailändische Küche

Die thailändische Küche ist wohl die vielfältigste und gesündeste Küche der Welt. Alles wird immer frisch zubereitet. Vielartiges Gemüse steht im Vordergrund, jedoch wird es mit Fisch, Krustentieren sowie Fleisch geschmackvoll ergänzt. Die thailändische Küche ist ohne Chilis nicht denkbar. Chilis sind nicht nur gesund, sie halten auch Bakterien ab und stabilisieren den Kreislauf an heißen Tagen. Wer einmal Thailand bereist hat, weiß die Garküchen zu schätzen. Sie sind überall zu finden. Dort bekommt man sein Essen direkt und preiswert zubereitet.

Erstaunlich ist, dass die Thais sehr selten mit Stäbchen essen, der Löffel ist das

vorwiegende Esswerkzeug. Alle Gerichte werden neben den Chilis mit vielerlei exotischen Gewürzen zu einem wahren Geschmackswunder. Grüner und roter Curry sind oft die Ausgangsbasis für viele Gerichte. Diese Grundlage wird mit vielen Kräutern noch ergänzt. Zitronengras, Kaffirblätter, Kokosmilch sowie Fisch und Austernsoße ergänzen das Ganze zu einer Geschmacksharmonie.

Wenn man auf Thaiart kochen möchte, so ist es zu empfehlen, original rote oder grüne Thai-Currygewürzmischungen zu kaufen. Diese kann man mit eigenen Ideen weiter ergänzen..

Nun ein paar Vorschläge und Rezepte zum Ausprobieren.

## Auf meine Art

### Zutaten (für 4 Personen):

Grüne Thaigewürzmischung  
Reichlich Öl (geröstetes Sesamöl oder Sonnenblumenöl)  
1 Tasse Langkornreis  
2 Tassen Wasser und Kokosmilch  
Chilipaste  
6 große Jumbo-Shrimps  
100 g gemischtes Gemüse, nicht zu fein geschnitten

### So wird's gemacht:

Ich nehme eine grüne Thaigewürzmischung. Diese brate ich mit Öl an. Dann gebe ich ein Drittel Langkornreis dazu und gieße das Ganze mit zwei Dritteln Wasser und Kokosmilch auf. Die Kokosmilch ist in der Gewürzmischung enthalten. Chilipaste soviel, wie man verkraftet. Nun wird das Ganze zum Kochen gebracht, danach auf kleiner Flamme weitergekocht. Wenn das Wasser fast weg ist, gebe ich Gemüse und große Garnelen für die letzten drei Minuten Kochzeit hinzu. Nicht länger! Das alles unterziehen, und fertig ist ein wunderbares Reisgericht.

## Thailändisches Entencurrygericht

### Zutaten (für 4 Personen):

400 g Entenbrust  
1 Zwiebel  
2 Knoblauchzehen  
1 Dose Bambussprossen  
1/4 l Brühe  
2 Blätter Thaibasilikum  
1 große Mango  
1/4 Becher Sahne  
Salz, Pfeffer, Curry, Chilipulver

### So wird's gemacht:

Zwiebel in Würfel schneiden und glasig anbraten, Knoblauch hinzufügen und das in Würfel geschnittene Fleisch ebenfalls hinzugeben.

Wenn alles angebraten ist, Bambussprossen zufügen und das Ganze mit Brühe ablöschen. Alles köcheln lassen. Mit Salz, Pfeffer, Chili, Thaibasilikum und Knoblauch würzen. Mango in Würfeln hinzugeben. Sahne angießen und mit Curry würzen, bis die Soße eine gelbliche Farbe bekommt. Soviel Curry reingeben, bis man meint, der Geschmack sei in Ordnung.

## Thailändisches Zitronengrashähnchen

### Zutaten:

3 EL Meersalz  
2 1/2 EL Zucker  
2 1/2 l Wasser  
4 Hähnchenschenkel

### Für die Paste:

4 Stängel Zitronengras  
2 Knoblauchzehen  
1 TL Pfeffer (weiß)  
3 EL helle Sojasauce  
3 EL Olivenöl  
1 1/2 EL brauner Zucker  
2 Blätter Thaibasilikum  
etwas Chilipulver

### So wird's gemacht:

Meersalz und Zucker in warmem Wasser auflösen, Wasser total erkalten lassen. Die Hähnchenschlegel in eine passende Schüssel (oder in einen Gefrierbeutel) geben, mit dem Wasser bedecken und mindestens zehn Stunden pökeln.

Für die Paste Zitronengras und Knoblauch hacken, mit den anderen Zutaten im Mixer zu einer Paste verarbeiten.

Das Huhn aus der Beize nehmen und mit der Zitronengrasspaste gut einreiben. Weitere fünf Stunden im Kühlschrank marinieren.

Den Backofen auf 200 Grad erhitzen und das Hähnchen ca. 60 Minuten braten oder bis die Haut knusprig ist.

### Dazu Gewürzreis:

1 Drittel Langkornreis  
2 Drittel Wasser  
1 Würfel Fleischbrühe  
1 Zwiebel mit Nelken gespickt  
1 EL Curcuma  
1 EL geröstetes Sesamöl  
Salz und Pfeffer

Alles kalt in einen Topf geben, aufkochen und dann solange auf kleiner Flamme weiterkochen, bis das Wasser verdampft ist. Nicht umrühren.

Ernst Eberle

## Mit 75 Jahren Abschied vom Ehrenamt

Im Oktober 2011 wurde Werner Pollakowski, unser Ansprechpartner für die Region Hannover, 75 Jahre alt. Der Vorstand, aber auch die vielen, die ihn aus seiner langjährigen Arbeit kennen, gratulieren Werner nachträglich sehr herzlich und wünschen ihm noch viele frohe Jahre an der Seite seiner Frau Barbara.

Werner Pollakowski wurde vor 22 Jahren in Hannover transplantiert; er gehört also zu den wirklich „alten“ Transplantierten.

Seit 1999 war Werner Pollakowski in unserem Verband aktiv: Er übernahm die Kontaktgruppe in Hannover und engagierte sich auch auf Bundesebene im Vorstand und als Kassierer unseres Verbands. Von den zahllosen Einsätzen, die Werner und Barbara Pollakowski an Informationsständen leisteten, gar nicht weiter zu reden.

Zu seinen besonderen Fähigkeiten gehörte es, Menschen zu erkennen und anzusprechen, die für unseren Verband tätig werden konnten und dann auch – oft an leitender Stelle – tätig wurden.



In Hannover hat sich in den letzten zwölf Jahren ein blühendes Gruppenleben entwickelt, in dessen Mittelpunkt Werner und Barbara stehen. Insgesamt haben wir Werner und Barbara Pollakowski viel zu verdanken. Er hat nun beschlossen, seine

Aufgabe im Verband wegen seines Alters zu beenden.

Bis auf Weiteres übernimmt Egbert Trowe kommissarisch die Tätigkeit des Ansprechpartners für Hannover

**Peter Mohr**

Aufgabe im Verband wegen seines Alters zu beenden.

Vorstand, Koordinator und alle anderen „Mitstreiter“ danken für das von Herzen kommende Engagement und wünschen beiden noch viele gute Jahre. Und viele Menschen im Raum Hannover freuen sich schon darauf, Werner und Barbara Pollakowski am einen oder anderen Stand oder bei einer Veran-

Foto: privat

## Gutes Leben nach dem Eingriff

### Medizin-Selbsthilfegruppe der Lebertransplantierten trifft sich

Kaffee, Tee, Kuchen und ein paar Süßigkeiten: Es sieht erst einmal aus wie ein gewöhnlicher Kaffeeklatsch. Doch schon der Ort des Treffens zeigt, dass die Teilnehmer nicht einfach nur aus Freude an der Gemeinschaft zusammenkommen. Im Gesundheitshaus des Klinikums trifft sich regelmäßig die Selbsthilfegruppe der Lebertransplantierten.

Wer allerdings gleich an ein Trauerspiel denkt, liegt ebenso falsch. Es wird gescherzt und gelacht, die Gruppe begegnet Neulingen offen und herzlich. Lebensmut und Lebenslust sind geradezu spürbar. „Es gibt ein gutes Leben danach“, sagt Gerhard Hassler über eine Transplantation. Er muss es wissen, schließlich lebt er mit einer neuen Leber. Doch der Weg dorthin war nicht einfach.

Neben der nervenaufreibenden Wartezeit gibt es jede Menge Unsicherheit darüber, was eigentlich passiert, wenn die Transplantation zur einzigen Chance wird. „Da stellen sich Fragen, über die habe ich



im Leben noch nicht nachgedacht“, erinnert sich der Apener. In solchen Fällen soll die Selbsthilfegruppe der Ort sein, an dem man sich Rat holt. Hier treffen sich Betroffene und deren Angehörige, die vor denselben Herausforderungen standen: Ärzte, Medikamente, psychische Probleme – die Erfahrungen werden ausgetauscht und verglichen.

Eigentlich ein guter Ort, um im Vorfeld Rat zu suchen. Doch die meisten Mitglieder kommen leider erst nach der Transplantation. Udo Schmidt aus Bremen erzählt deshalb seine Geschichte. Er war selbst un-

sicher, traf dann aber auf Menschen, die die OP bereits hinter sich hatten. Zu sehen, wie schnell diejenigen sich erholten, machte ihm Mut. „Als ich dann zu meiner Operation flog, fühlt sich das an wie ein Flug in den Urlaub“, berichtet Schmidt. Darum hofft er, dass mehr Leute, die noch auf ein Organ warten, sich der Selbsthilfegruppe anschließen, damit sie von den Erfahrungen der Mitglieder profitieren können und sehen, wie gut es einem gehen kann.

Die Gruppe ist im Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. und vor Ort bei der Bekos organisiert. Weitere Infos gibt Gruppenkoordinator Friedhelm Schulz per Email an [friedschulz@lebertransplantation.de](mailto:friedschulz@lebertransplantation.de) oder unter Tel. 0 44 08/6 02 51.

**Patrick Buck**

Quelle: Nordwest-Zeitung, Oldenburg

Wir danken der NWZ für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.

Lesen Sie den Artikel nach unten: NWZonline

Foto: privat



# Jahrestagung 2012 mit Mitgliederversammlung und Fachvorträgen



10-jährige Mitgliedschaft: Jutta Riemer (2.v.r.) mit Alfred Schieferdecker (stv. für Renate Schieferdecker, 15 Jahre Mitglied), Eberhard und Isabell Buresch, Moni Kühlen, Christine Held, Petra Kiefer (v.l.n.r.)



Der frischgebackene Snowboardweltmeister bei den Weltspielen der Transplantierten (li.) und Referent PD Dr. Silvio Nadalin zeigen bei der Jahrestagung Flagge für die Organspende



15-jährige Mitgliedschaft: Jürgen Glaser, Renate Essig, Heidi Nesper-Eckstein, Renate Tschätsch (v.l.n.r.)

Fotos: Jürgen Pauli

Regelmäßig am 2. Samstag im März steht dieser Termin an, und so trafen sich am 10. März 2012 Mitglieder unseres Verbands sowie zahlreiche Angehörige und Freunde im Dienstleistungszentrum des Klinikums Stuttgart zur Jahrestagung und Mitgliederversammlung 2012. In seinem Grußwort an die über 90 Teilnehmer bedankte sich **Prof. Dr. C. Krier**, Klinischer Direktor, für die Wertschätzung, die in der Wahl dieser Einrichtung als Veranstaltungsort zum Ausdruck kam und gab einen Überblick zu Struktur und Aufgabenspektrum des Klinikums. Die Mitgliederversammlung leitete der stellvertretende Vorsitzende **Dieter Bernhardt**.

Unsere Vorsitzende, **Jutta Riemer**, eröffnete die Tagung und begrüßte die Anwesenden, die sich im Anschluss von den Plätzen erhoben, um in einer Minute des stillen Gedenkens die dankbare Erinnerung an unsere verstorbenen Mitglieder, an die Organspender und deren Angehörige wach zu halten.

Im Tätigkeitsbericht über die Arbeit des Vorstands 2011, abwechselnd vorgetragen von Jutta Riemer und Dieter Bernhardt, wurde die Entwicklung des Verbands dargestellt und eine detaillierte Analyse der Aufgabenschwerpunkte des Jahres 2011 vorgenommen.

Garant für die erfolgreiche Verbandsarbeit ist der verdienstvolle ehrenamtliche Einsatz der Ansprechpartner vor Ort, und hier insbesondere das Wirken unserer langjährigen Mitglieder in den Kontaktgruppen. Immerhin sind 19 Mitglieder seit 15 Jahren aktiv im Verband tätig, 61 Verbandsmitglieder leisten schon seit 10 Jahren wertvolle ehrenamtliche Arbeit. Die Gesamtmitgliederzahl ist auf 1.283 angewachsen (Stand 1.1.2012), auch dank dieser hervorragenden Basisarbeit.

Der 2011 neu gewählte Vorstand (9 Mitglieder) wird unterstützt von weiteren beratenden Mitgliedern (3) und Mitgliedern mit Sonderaufgaben (8). Im Bereich Süd- und Nordbayern wurden zwei neue Koordinatoren benannt, die die interne Verbandsarbeit und regionale Aktivitäten zur Organspende forcieren. Neben den verbandseigenen Publikationen (Zeitschriften „Lebenslinien“ und „Lebenslinien aktuell“) konnte mit der Neugestaltung unserer Homepage [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de) eine wirkungsvolle Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit erreicht werden.

Das Spektrum der Aktivitäten und Veranstaltungen, die im Berichtsjahr 2011 durchgeführt wurden, ist beeindruckend. 83 regionale Ansprechpartner kümmern sich um die telefonische und persönliche Betreuung einschließlich Patientenbesuchen in Kliniken und Reha-Einrichtungen. Sie zeichnen deutschlandweit verantwortlich für die Organisation und Gestaltung von 115 Gruppentreffen. Durchgeführt wurden 46 überregionale Veranstaltungen, davon 29 für Transplantierte und 17 Treffen für Wartepatienten. Die Statistik weist insgesamt 166 Aktionen zur Öffentlichkeitsarbeit Organspende aus, doch möglicherweise ist die Zahl höher, weil manche örtliche Aktivität nicht gemeldet und deshalb nicht erfasst wurde. So jedenfalls vermutet es Jutta Riemer. Doch immerhin sind es im Durchschnitt beachtliche 3 Aktivitäten pro Woche in ganz unterschiedlicher Art (Gruppentreffen, Info-Stände auf Messen, Vorträge in Schulen, Firmen, Landfrauengruppen und Kirchen, Lehrerfortbildungen, Apothekenaktion, BZgA-Aktion „Organpaten“ u.v.m.).

Hervorzuheben unter der Vielzahl der Veranstaltungen 2011 sind die Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in

Frankfurt/Main und der 33. Deutsche Evangelische Kirchentag in Dresden, aber auch die gemeinsamen Veranstaltungen für Mitglieder und Nichtmitglieder an Ltx-Zentren und Kliniken sowie die Organisation und Durchführung von Wartepatiententreffen.

Die Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken hat einen besonderen Stellenwert in der Arbeit des Vorstands, genauso wie die Teilnahme an Fachveranstaltungen. Das politische Engagement auf Bundesebene ist ausgerichtet auf die Einflussnahme und Mitarbeit in vielfältiger Art. Besonderes erwähnenswert die Stellungnahmen zur Neuregelung des Transplantationsgesetzes und die Teilnahme an den Anhörungen sowie die Mitarbeit in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer. Auf Länderebene ist der Vorstand eingebunden im Aktionsbündnis OSP Baden-Württemberg, die Initiative OSP Rheinland-Pfalz und in das Netzwerk OSP Niedersachsen mit Runder Tisch OSP.

Dem Bericht des Vorstands folgte der Bericht der zwei Revisoren, vorgetragen von **Jürgen Glaser**, mit nachfolgender Entlastung des Kassenwarts. Die beantragte Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig ohne Gegenstimmen (59 stimmberechtigte Mitglieder).

Durch den Tod unseres langjährigen verdienstvollen Kassenprüfers Herbert Schreurs wurde eine Nachwahl erforderlich. Es erklärten sich Maren Otten (Transplantierte) und Alfred Schieferdecker (Angehöriger) bereit, diese Aufgabe zu übernehmen. Ein Höhepunkt der Veranstaltung war zweifellos die Ehrung langjähriger Mitglieder. Fünf der anwesenden Mitglieder wurden für 15-jährige Mitgliedschaft ausgezeichnet (Renate Essig, Renate Tschätsch, Heidi Nesper-Eckstein, Jürgen Glaser, Renate

te Schieferdecker (vertreten durch Alfred Schieferdecker). Für ihre 10-jährige Mitgliedschaft wurden geehrt: Moni Kühlen, Christine Held, Petra Kiefer, Isabell und Eberhard Buresch. Alle nicht anwesenden zu ehrenden Mitglieder erhalten Urkunde und Abzeichen per Post.

Diesen offiziellen Teil beendete Jutta Riemer mit einem Vortrag, der den Mitgliedern Informationen und Argumentationshilfen zum Thema Hirntod vermittelte. In der anschließenden Mittagspause konnte man sich am sehr ansprechenden und reichhaltigen Büffet stärken. Auch hier ergaben sich vielfältige Möglichkeiten für ganz persönliche Gespräche und den Austausch von Erfahrungen – wie es immer so ist, wenn Gleichgesinnte zusammentreffen. Der Info-Stand im Foyer lockte mit Informationsmaterialien. Manche verführte das frühlingshafte Wetter auch zu einem kleinen Spaziergang nach dem Essen.

Die Idee, von allen anwesenden transplantierten Mitgliedern ein öffentlichkeitswirksames, gemeinsames Foto aufzunehmen, wurde umgehend in die Tat umgesetzt. Gut erkennbar trug jeder der 43 Lebertransplantierten einen Zettel, auf dem die Anzahl der geschenkten Lebensjahre nach Ltx notiert war. Diese sehr emotionale Umsetzung des Slogans „Organspende rettet Leben“ liest sich rein statistisch so: Die Abgebildeten repräsentieren ins-

gesamt 363 geschenkte Lebensjahre, das sind im Durchschnitt mehr als 8 Jahre neues Leben. Die Spanne liegt zwischen 27 Jahren nach Ltx und 4 Monaten mit einer neuen Leber. Beglückend, diese Begegnung mit all diesen dankbaren, lebensfrohen Menschen.

Doch nun wieder zur Tagesordnung. Im zweiten Veranstaltungsteil folgten die Fachvorträge. Über Lebererkrankungen und aktuelle Therapiestrategien referierte **Dr. med. Tobias Heubach**, Oberarzt der Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie im Katharinenhospital Stuttgart. Er gab einen Überblick über die unterschiedlichsten Verfahren zur Leberkrebs-Diagnostik und informierte über gängige Therapieoptionen. Bezogen auf die Therapie einer chronischen Hepatitis-B-Virusinfektion wurden die unterschiedlichsten Medikamente vorgestellt, die auf eine Reduzierung der Viruslast zielen. Als Standardtherapie bei Hepatitis-C-Virusinfektion gilt die Kombinationstherapie (Interferon und Ribavirin). Seit Herbst 2011 gibt es zusätzlich zwei neue Medikamente (Telaprevir und Boceprevir), die allerdings nur zugelassen sind bei Genotyp 1 (nicht 2 und 3). Die neuen Kombinationstherapien sind sehr erfolgversprechend und erzielen bessere Ansprechraten. In der anschließenden Dis-

kussion wurden individuelle Fragen beantwortet.

Der Nachsorge nach Lebertransplantation widmete sich **PD Dr. med. Silvio Naldin**, Leiter des Transplantationszentrums Tübingen. Er betonte das enge und komplexe Zusammenwirken von Hausarzt, Hepatologen und Tx-Zentrum sowie Spezialisten, die bei Bedarf hinzugezogen werden. Im Weiteren informierte er über Komplikationen durch Immunsuppression und über Prophylaxe und Therapie der Ltx-Komplikationen. Enorme Bedeutung hat das kooperative Verhalten des Patienten (Compliance).

Im dritten Vortrag analysierte **Dr. med. Carl-Ludwig Fischer-Fröhlich**, Koordinator DSO Baden-Württemberg, die Organspendesituation in Deutschland. Die Benennung von Tx-Beauftragten in den Kliniken und die mit der Entscheidungslösung neu geschaffene gesetzliche Grundlage sind wichtige Voraussetzungen für Verbesserungen in der Zukunft.

In ihrem Schlusswort lobte Jutta Riemer den unermüdlichen Einsatz aller Mitglieder und des Vorstands, wenn es darum geht, die Organspendebereitschaft zu erhöhen und die Menschen für das Thema zu sensibilisieren. Für die hervorragende Organisation der diesjährigen Veranstaltung gilt allen Beteiligten ein ganz herzliches Dankeschön.

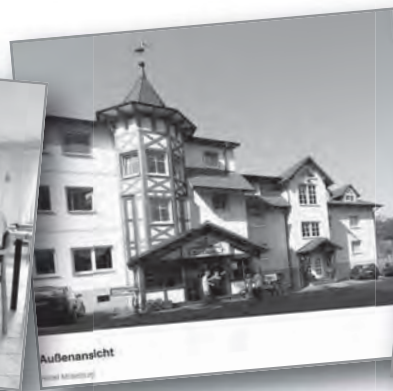
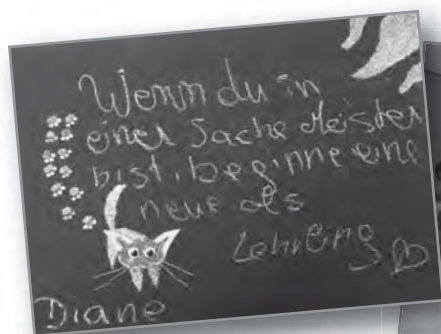
*Renate Pauli*



Erstmals auf unserer Jahrestagung entstand ein Foto, das die durch Organspende geschenkten Lebensjahre verdeutlicht: 363 Jahre waren es bis zum März 2012 für diese Mitglieder.



# Wochenende der Begegnung in der Rhön



Wahrscheinlich kennen auch Sie diese häufig geäußerte Klage über die heutige Zeit: Zu viele Dinge verändern sich heutzutage ständig, und damit nicht genug: sie werden auch oft immer noch komplizierter. Das gilt fast überall – nicht aber für einen kleinen Ort zwischen Düsseldorf und Wuppertal. Von dort nämlich geht nahezu unbemerkt seit einiger Zeit eine kleine, aber entscheidende Gegenbewegung aus: Es lebt und wirkt dort Dieter Bernhardt und umsichtig sorgt er seit Jahren für eine verlässliche und beruhigende Kontinuität – einfach dadurch, dass er mit seiner Frau Karin jedes Jahr im Herbst für den Selbsthilfverband „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ ein „Wochenende der Begegnung“ organisiert. Diese Veranstaltung ist in den letzten Jahren zu einem beständigen Termin im Kalender vieler Transplantierte geworden, und nicht wenige werden sich (wie ich) wohl schon Wochen vorher darauf freuen.

Damit haben sie auch diesmal Recht getan, denn das Wochenende vom 7.–9.10.2011 lief ein weiteres Mal, weil wiederum gut vorbereitet, ohne unliebsame Überraschungen ab, und zwar in der Rhön, einem Mittelgebirge im Herzen Deutschlands; um die oben erwähnte Kontinuität noch auf die Spitze zu treiben, läuft es seit einigen Jahren darauf hinaus, dass immer derselbe Teilnehmer, nämlich ich, anschließend einen Bericht darüber verfassen darf. Das Fehlen unliebsamer Überraschungen heißt aber nicht, dass dieses Wochenende ereignislos verlaufen wäre – nur, es spielte sich diesmal niederschlagsbedingt eher in geschlossenen Räumen ab, und zwar in denen des „Gästehauses Milseburg“, etwa 20 km östlich von Fulda. Dabei handelt es sich um ein repräsentatives, mehrflügeliges Anwesen am Fuß der saganumwobenen, gleichna-

migen Burg: sehr ruhig, inmitten von Feldern, Wiesen und Wald. Den letzten Halbsatz habe ich übrigens der Website des Betreibers entnommen, er trifft aber trotzdem zu. Die oben angekündigte Kontinuität setzte gleich am ersten Abend ein: Um das gegenseitige Kennenlernen zu erleichtern, hatten sich die beiden neuen Psychologinnen wieder etwas ausgedacht (wie in den Vorjahren von Karin Bernhardt). Nachdem wir selbständig einen Stuhlkreis gebildet hatten (das kannten wir von früheren Veranstaltungen), forderten sie uns auf, uns nicht nur per Vornamen vorzustellen, sondern gleich noch ein Eigenschaftswort mit demselben Buchstaben hinzuzufügen, welches uns gut beschreiben würde. Karin begann schon mal mit der „kreativen Karin“, und anschließend zeigten die „melancholische Monika“, der „objektive Otto“ sowie die „abenteuerlustige Anne“, dass sie das System begriffen hatten. Die Reihe kam später etwas ins Stocken bei einem Teilnehmer, der mit dem G seines Vornamens etwas haderte – er hätte lieber ein E gehabt, weil er das Adjektiv „erfolgreich“ benutzen wollte, um sich angemessen zu beschreiben; das tat er dann auch, und wir hörten ihm staunend zu. Auf jeden Fall förderte diese Methode sowohl das gegenseitige Kennenlernen als auch das Behalten der vielen (insgesamt knapp 20) Vornamen, und so verging die Zeit in munterer Plauderei.

Nachdem eine komplette Runde vollendet war, variierten die beiden die Sache, indem sie unvermutet einen Haufen Postkarten auf den Boden in der Mitte unseres Stuhlkreises warfen. Jetzt durfte jeder eine Karte mit einem Bild auswählen, das besonders gut zu ihm passen würde und anschließend sollte er der Runde erläutern, warum sie oder er sich ausgerechnet für dieses Motiv entschieden hätte. Das klappte ganz gut – man hatte sogar manchmal

den Eindruck, dass sich da jemand etwas von der Seele redete, und so war es ja schließlich auch gemeint. Natürlich war oft etwas Botanisches auf den Karten zu sehen, und so hörten wir häufig die Geschichte von der nach einer Transplantation neu gewonnenen Lebens-Intensität, wodurch beispielsweise die Blumen des Gartens oder auch andere, früher kaum beachtete Dinge in Wald und Flur mit neuer, vorher nicht gekannter Wertschätzung betrachtet und bewertet wurden. Mir selbst, dem solche Geschichten nicht so liegen, wäre statt der Blumen auf vielen Karten auch mal ein Schnittbild eines 12-Zylinder-Turbomotors ganz recht gewesen – nachdem ich aber eine Karte mit einem Wolkenkratzer-Motiv gefunden hatte, konnte ich mich doch noch angemessen an dieser Runde beteiligen.

Bevor dieser erste Abend zu Ende ging, kam es aber noch zu einem echten Höhepunkt: Es sollte ein Satz gebildet werden, dessen Worte jeweils mit den Namens-Buchstaben der Teilnehmer anfangen sollten, und zwar in der Reihenfolge ihrer Sitzordnung, und die begann mit „Dieter, Karin, Otto, Petra, Gerhard, Anne ...“ Der daraufhin entstandene Satz ist von derart seltsamer Dämlichkeit, dass er ein wörtliches Zitat verdient: „Die Kantine ordert Punkte gleich am Mittagstisch Getränke rappellvoll und Gin, weil Gefahr fußt, jedoch der Donner kommt oft!“ Weil wir spürten, dass eine solche Leistung zumindest an diesem Abend nicht mehr zu übertreffen war, blieb uns jetzt nur noch übrig, unsere Zimmer zur Nachtruhe aufzusuchen.

Den nächsten Tag begannen wir frisch und ausgeruht mit einer Gruppenarbeit, angeleitet von den beiden jungen Psychologinnen, die sich gestern Abend als Diane („durchsetzungsfähig“) und Janine („jung“) vorgestellt hatten. Für mich war das Folgende besonders interessant – ich hatte nämlich im letzten Jahr angefragt, ob man

Fotos: privat



nicht statt der üblichen Entspannungsübungen auch mal das Gegenteil, nämlich eine Anregung zur Aktivität, anbieten könnte. Man konnte, und ich wurde nicht enttäuscht: Thema war zunächst der sogenannte „Rubikon-Effekt“, der damit zu tun hat, wie man eine einmal getroffene Entscheidung in die Tat umsetzt: Genau so, wie dies ein gewisser Julius Caesar im Jahre 49 v. Chr. getan haben soll, als er den Grenzfluss Rubikon zum römischen Kernreich überschritt, um dort per Bürgerkrieg die Macht zu ergreifen. Nun, bei uns ging es eher um Dinge wie den Vorsatz zu regelmäßigem Sporttreiben oder auch um den Beginn einer größeren Arbeit. Dafür wurde uns manch gutes Beispiel genannt und dazu passende Vorgehensweisen vorgeschlagen; das Ganze gipfelte schließlich am Nachmittag in einem unterhaltsamen Rollenspiel, in dem drei klassische Elemente dargestellt wurden, die sich bei guten, aber anstrengenden Vorsätzen manchmal im Inneren eines Menschen miteinander streiten: Da gibt es einmal den „inneren Schweinehund“ er ist nicht so schlimm, wie sein Name sagt, bleibt aber angesichts anstrengender Aktivitäten am liebsten faul auf der Couch liegen. Sein Gegner ist der „innere Antreiber“, der das eben erwähnte Tier zu bekämpfen versucht, indem er die möglichen Ergebnisse solcher Aktivitäten in den schönsten Farben schildert und dazu rät, sich endlich aufzuraffen. Der „Vermittler“ schließlich tut, was sein Name ihm nahelegt: er versucht, beiden gerecht zu werden und schafft es am Ende vielleicht sogar, dass etwas getan wird, wenn auch nicht unbedingt sofort ... So wurde also eine lebhafte Diskussion unter diesen drei Charakteren durch ausgewählte Teilnehmer dargestellt, und ich kann Ihnen versichern, dass dabei durchaus Leben in die Bude kam: Jeder der drei fühlte sich frei, so richtig vom Leder zu ziehen, und die Lautstärke und ausgeprägte Gestik hätte zufällige Beobachter an einen echten Streit glauben lassen können, wenn es nicht alles nur ein Spiel gewesen wäre.

Am Nachmittag des Samstags stellten wir eine kleine Autokarawane zusammen (die vorübergehend in diesem Teil der Rhön das Haupt-Verkehrsaufkommen darstellte) und bewegten uns ins nächste Dorf, wo ein sogenanntes „Pfunds-Museum“ auf Besuchter wartete. Wie der Name vielleicht nicht jedem sagt, handelte es sich dabei um einen Ort, an dem Gewichte, Waagen und Messinstrumente aus mehreren Jahrhunderten zusammengetragen wor-

den waren, offenbar durch den rührigen Besitzer selbst. Er begrüßte uns und führte uns anschließend durch die engen, vollgestopften Räumlichkeiten, die sich über drei Stockwerke erstreckten. Zunächst beantwortete er bereitwillig einzelne Fragen, später allerdings ging er zu einem nicht enden wollenden Vortrag über. Dabei kam er allmählich vom Hundertsten ins Tausendste, in ganz ähnlicher Weise, wie auch die Ausstellung angelegt war – kein Wunder, hinter beidem stand ja dieser bemerkenswerte Mann, und wir hatten es hier offensichtlich mit seinem Lebenswerk zu tun. Zum Schluss hatte er sich noch etwas Besonderes ausgedacht: Wir wurden alle zusammen auf eine gewaltige alte Waage gestellt, und das anschließend bekanntgegebene Gesamtgewicht konnten auch die Fülligeren unter uns ohne Diskriminierung zur Kenntnis nehmen.

Der dritte Tag, der nur noch zur Hälfte zur Verfügung stand, war traditionell dem Basteln vorbehalten. Es begann zunächst durchaus unkreativ – wir wurden nämlich aufgefordert, eine Holzplatte etwa in Lap-topgröße gleichmäßig mit schwarzer Farbe zu bedecken. Nachdem allerdings die mattschwarze Oberfläche getrocknet war, brach eine nahezu schrankenlose Kreativität los. Jeder durfte jetzt nach Herzenslust die verschiedensten Dekorationselemente, die

mittlerweile ausgelegt worden waren, auf seine Platte applizieren: Da gab es buntes Papier, Federn und Wolle, auch schillernde Perlen – also ungefähr das, was man im 19. Jahrhundert, um die Eingeborenen zu erfreuen, nach Afrika mitgenommen hat. Dazu wurde jede Menge Klebstoff gereicht, und so entstanden in den nächsten zwei Stunden erstaunliche Kunstwerke. Dieter Bernhardt war mit seinem relativ bald fertig, und er schloss nun eine klammheimliche Tätigkeit an, weshalb ich mir nicht sicher bin, ob ich hier überhaupt von ihr berichten darf: Er fotografierte hintergründig lächelnd jedes einzelne Machwerk mit einer kleinen, spionagefähigen Kamera und setzte sich anschließend wieder auf seinen Platz, als wäre nichts geschehen. Wir wollen hoffen, dass all dies einem guten Zweck gedient hat ... Höhe- und Endpunkt dieses letzten Halbtags stellte das gemeinsame Foto dar, ebenfalls eine schöne Tradition des „Wochenendes der Begegnung“, und jeder konnte sich wieder darauf verlassen, wenige Tage später einen Abzug zugeschickt zu bekommen – nicht in neu-modischer, elektronischer Art, sondern als Papierbild zum Anfassen. Dafür und für alles andere bin ich dem Dieter dankbar, und ich nehme an, dass ich nicht der Einzige bin.

*Reinhard Georgi*

Liebe Frau Riemer,  
lieber Herr Lehnen,

schon seit zehn Jahren bin ich Mitglied! Für die Unterstützung möchte ich mich recht herzlich bedanken. Besonders Herr und Frau Lehnen haben mir und meiner Familie in der schweren Zeit der Entscheidung für eine Lebertransplantation und danach sehr geholfen. Für die vielen Gespräche und Vorträge möchte ich mich besonders herzlich bedanken. In guter Erinnerung ist mir auch noch das Gespräch mit Ihnen, Frau Riemer, als Sie mir mitteilten, dass eine Stammzellentransplantation nach Ltx möglich ist. Die Kontaktaufnahme mit Frau Schieferdecker hat mich sehr ermutigt.

Mir geht es zurzeit gut. Meine Blutwerte sind fast alle normal, und die Ärzte haben mich für geheilt erklärt. Lediglich die schwere Osteoporose mit mehreren Wirbel-einbrüchen macht mir noch zu schaffen. Leider bin ich noch nicht ganz schmerzfrei, aber es geht schon besser.

Mein Mann und ich möchten uns recht herzlich für die langjährige Unterstützung bedanken und wünschen Ihnen allen alles erdenklich Gute, vor allem Gesundheit.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre  
Barbara Knoll

# LD e.V. auch im Norden aktiv

**A**uch in Schleswig-Holstein war unser Verband in diesem Jahr schon aktiv. Anfang Januar fand in Kiel wieder ein Treffen für Patienten auf der Warteliste statt. Das Treffen war zwar von der Transplantationsambulanz der Uniklinik Kiel organisiert, angeregt hat dieses Treffen aber ursprünglich unser Verband, und natürlich waren wir mit einem Informationsstand vertreten. Bei dem Treffen, das von PD Dr. Braun moderiert wurde, berichtete erst Frau Dr. Sitepu über geplante Änderungen des Transplantationsgesetzes, danach referierte Prof. Dr. Küchler über Daten zum Leben nach der Transplantation aus psychologischer Sicht. Schließlich informierte Dr. Braun noch über alle die Lebendspende betreffenden Fragen. Im Anschluss war noch Gelegenheit zum Austausch bei einem Imbiss. Die weiteren drei Wartepatiententreffen für dieses Jahr sind bereits festgelegt.



Claus Usinger, Ingrid Vollmer und Peter Mohr (v.l.) an unserem Stand in Flensburg

Einen großen Einsatz für Ansprechpartner und Mitglieder im nördlichen Teil des Landes bedeutete die Ausstellung „Organpaten“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) von 19.–21. Januar im Einkaufszentrum „Fördepark“ in Flensburg. Unser Stand dort war dauerhaft mit mindestens zwei Personen besetzt, die sich den Fragen der Interessenten stellten und manche Unklarheit über Organspende beseitigen konnten. Sehr gut war die Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern/innen der BzgA. Zwar stellte es für uns ein gewisses Problem dar, dass viele der Einkaufenden aus Dänemark kamen und für uns weder sprachlich noch inhaltlich erreichbar waren, trotzdem war der Einsatz insgesamt lohnend.

Peter Mohr

Foto: privat

## Die Messe rund um das Thema Gesundheit

**B**ei der Messe Gesundheit-Regional in der Bärenhalle in Bindlach bei Bayreuth drehte sich am Wochenende des 4. und 5. Februars 2012 alles um das Thema Gesundheit.

Mehr als 60 Aussteller präsentierten auf der Gesundheit-Regional ihre aktuellen Produkte und Dienstleistungen für gesundheitsbewusste Besucher. Das Angebotsspektrum der Gesundheitsmesse umfasste dabei die Themenschwerpunkte Gesundheit, Wellness, Fitness, Ernährung, Senioren und Freizeit. Ein umfangreiches Vortragsprogramm mit bedarfsgerechten Informationen rund um das Thema Gesundheit ergänzten das Angebotsspektrum der Bindlacher Gesundheit-Regional-Messe ab.

Auch wir von der Gruppe Oberfranken/Oberpfalz mit unserem „neuen“ Ansprechpartner Peter Schlauderer waren mit einem Stand vor Ort, der an den beiden Tagen sehr gut angenommen wurde. Erstaunlich viele haben sich für einen Organspendeausweis entschieden. Manche haben auch ihren alten Ausweis gegen den kleineren, neuen eingetauscht. Wir konnten wieder viele aufklärende Gespräche führen und dabei einige Bedenken aus der Welt schaffen wie zum Beispiel, ob denn eine Organspende auch mit einer



Peter Schlauderer und Angelika Fiebig an unserem Informationsstand

Patientenverfügung möglich sei. Es ist immer wieder festzustellen, dass das sensible Thema Organspende besonders gut von uns Betroffenen an den Mann oder die Frau gebracht werden kann. Sehen die Besucher ja an uns selbst, dass nach einer Transplantation wieder ein fast normales Leben möglich ist.

Besonders nachgefragt wurde das heikle Thema Hirntoddiagnostik. Hier mussten wir allerhand differenzierte und schwierige Fragen beantworten. Die Besucher nahmen unsere Aussagen dann überwiegend

beruhigt und erleichtert zur Kenntnis. Wir konnten hierzu viele Bedenken aus der Welt schaffen.

Schockierend war eine Aussage eines Besuchers, warum er keinen Ausweis möchte. Er begründete das damit, dass er „nicht ausschließen könne, dass sein Organ möglicherweise ein Straftäter bekommen würde“, und das möchte er auf jeden Fall vermeiden.

Wir sind uns aber trotzdem als „Aktivisten“ einig, an diesen beiden Messetagen wieder manches

zum Thema Organspende vorangebracht zu haben.

Der Dank für die Beteiligung an beiden Messetagen an unserem Stand gilt insbesondere den Mitwirkenden Angelika und Heinz Fiebig, Jürgen Glaser, Friedrich Meyer, Beate und Peter Scharf, Peter Schlauderer und Roland Stahl, die teilweise bei eisigen Temperaturen eine weite Anfahrt in Kauf nehmen mussten.

Angelika Fiebig

Foto: privat

## 5. Rheinisches Symposium „Organtransplantation – gemeinsam zum Erfolg“

**G**leich vier Ansprechpartner waren am 29.2.2012 am Informationsstand unseres Verbands in Köln vertreten. Gerhard Mann, Rudi Hildmann, Hans-Josef Karthaus und Michael Bessell informierten, begleitet vom Stellvertretenden Vorsitzenden Dieter Bernhardt, die Teilnehmer des 5. Rheinischen Symposiums „Organtransplantation – gemeinsam zum Erfolg“. Die Universitätsklinik Köln hatte zusammen mit der DSO eingeladen, und etwa 150 Teilnehmer – Ärzte und Pflegekräfte von Intensivstationen, Transplantationsbeauftragte, Koordinatoren der DSO, Transplantierte und Wartepatienten – erlebten vielseitige und gut aufbereitete



*Hans-Josef Karthaus, Gerhard Mann, Rudi Hildmann, Michael Bessell, Dieter Bernhardt (v.l.)*

Vorträge. Wir Lebertransplantierten konnten in Einzelgesprächen aus unserer Sicht ergänzen. Es ergab sich auch Gelegenheit, Pflegekräften für ihren Einsatz persönlich zu danken. Mehrere Wartepatienten waren

froh, einmal mit (nahezu) gesunden Transplantierten zu sprechen und authentische Antworten auf sorgenvolle Fragen zu bekommen.

Frau Dr. Greif-Higer von der Universitätsmedizin Mainz trug ihr Thema ‚Ethische Aspekte des Hirntodkonzeptes‘ höchst informativ und (alle Achtung) allgemein verständlich vor. Zusammen mit dem Veranstalter Prof. Dr. Stippel (Transplantationschirurgie) besuchte sie auch unseren Stand, wo es zu einer angeregten Diskussion über Adipositas nach Ltx kam.

**Michael Bessell**

Foto: Rudolf Hildmann

## Aachen und Umgebung: Gründungstreffen

**A**m 3. März 2012 fand das Gründungstreffen der Kontaktgruppe „Aachen und Umgebung“ bei der AKIS (Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen an der VHS) statt. In der Runde von 16 Betroffenen und Angehörigen, Herr Dr. Heidenhain vom Uni-Klinikum war auch gekommen, wurden Informationen ausgetauscht. Jeder hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, von seinen Proble-

men zu berichten sowie seine gemachten Erfahrungen einzubringen.

Außerdem wurde besprochen, wie man künftig als Gruppe agieren und sich engagieren möchte. Alle waren sich einig, dass bei künftigen Treffen (angedacht sind alle zwei Monate – Freitag abends) der Erfahrungsaustausch im Vordergrund stehen soll, aber auch kurze Vorträge von Ärzten zu aktuellen Themen stattfinden sollen. Aus-

drücklicher Wunsch ist es auch, über das Thema „Organspende“ aufzuklären (z.B. an Informationsständen, Gesundheitsmessen).

Das nächste Treffen findet nochmal an einem Samstag, den 5. Mai 2012, statt. Zu diesem Termin wird ein Arzt/eine Ärztin des Klinikums einen kurzen Vortrag halten zum Thema „Ltx und Reisen – was muss ich als Transplantierte beachten“.

**Rudolf Hildmann**

### Kontaktgruppe Rhein-Neckar

## Die Mischung war's – interessante Gruppenzusammensetzung in Heidelberg

**E**ndlich war es mal wieder soweit: 24 Betroffene und Angehörige konnten die Ansprechpartner Andrea Sebastian und Wolfgang Weber nach längerer Pause am 17.3.2012 zum Treffen der Kontaktgruppe Rhein/Neckar in Heidelberg begrüßen. Bei Kaffee und Kuchen fanden alle Gesprächspartner zum zwanglosen Erfahrungsaustausch. So haben sich langtransplantierte Weggefährten wiedergesehen, konnten sich aber auch mit erst seit kurzer Zeit Transplantierten unterhalten. Auch die drei Wartepatienten und die Angehörigen fühlten sich in der Gruppe wohl und nutzten die



Zeit für Gespräche in lockerer Atmosphäre. Die vier Stunden des Beisammenseins gingen schnell herum und man war sich einig, dass diese Treffen der Heidelberger

Kontaktgruppe wieder regelmäßig stattfinden sollen. Dies werden wir gerne tun.

**Wolfgang Weber**

Foto: privat



# Deutschland erfolgreich vertreten

In der Zeit vom 3.–9.3.2012 fanden in diesem Jahr die 8. Winter World Transplant Games in dem Schweizer Skiort Anzère statt. Es trafen sich dort ca. 350 Sportler aus 29 Nationen. Die Teilnehmer sind organtransplantierte Menschen, also Menschen, denen ein Spenderorgan wie z.B. Niere, Leber, Herz, Lunge, Knochenmark oder Pankreas eingepflanzt wurde. Alle zwei Jahre finden diese Winterspiele an verschiedenen Orten statt. In diesem Jahr gab sich der schöne Skiort Anzère im Wallis die Ehre der Austragung.

Das Deutsche Nationalteam bestand aus 10 aktiven Erwachsenen, 2 aktiven Kindern und 2 Begleitpersonen. Von den aktiven Akteuren waren 5 Erwachsene und 1 Kind lebertransplantiert: Gudrun Manuwald-Seemüller, Heike Wolken, Susan Stracke, Dirk Layer und Kai Plümer und der 12-jährige Roberto Aytekin stellten somit die Hälfte des gesamten deutschen Teams.

Die World Transplant Games Federation (Weltverband) stehen unter der exklusiven Schirmherrschaft des Internationalen Olympischen Komitees (IOC) als anerkannter Verband, der über 70 Mitgliedsländer vereinigt. Die Aufgabe des Verbands besteht darin, die großartigen sportlichen Leistungen der transplantierten Athleten zu fördern und die Weltbevölkerung über den Erfolg von Transplantation und die Notwendig-

keit zur Organspende zu informieren. Die Sportler werben auf eine ganz persönliche Art für Organspende.

Insgesamt haben die angetretenen Lebertransplantierten 9 Medaillen bei den Spielen in ihrer jeweiligen Altersklasse gewinnen können:

- Dirk Layer eine Goldmedaille im Snowboard-Riesenslalom
- Gudrun Manuwald-Seemüller 4 Silbermedaillen im Riesenslalom, im Parallelslalom, im Slalom und Super G, 1 Bronzemedaille im Teamwettbewerb Slalom
- Susan Stracke eine Goldmedaille im Riesenslalom und eine Silbermedaille im Super G
- der 12-jährige Roberto Aytekin eine Goldmedaille im Riesenslalom
- Heike Wolken hat erfolgreich im Deutschen Curling-Team gestanden, das insgesamt den Wettbewerb als 5. Platzierte beendete und nahm am anstrengenden Schneeschuhlaufen teil.
- Kai Plümer hat sowohl an den Langlaufdisziplinen als auch an den alpinen Skidisziplinen teilgenommen und hat sich hervorragend geschlagen.

Insgesamt handelt es sich um eine sehr gelungene Veranstaltung, die allen Teilnehmern viel Spaß gemacht hat. Neben der sportlichen Begeisterung war es möglich,



Foto: privat

neue Freundschaften zu knüpfen, gemeinsam das gleiche Schicksal zu teilen und sich über seine eigenen sportlichen Möglichkeiten zu erfreuen.

Das Land Südafrika empfängt im Jahr 2013 die Sommer-Weltspiele der Transplantierten. Sie finden in Durban statt und es werden zwischen 1.500 und 2.000 transplantierte Sportler aus aller Welt erwartet. Das Komitee des WTGF tagt diesen Sommer (Juli 2012) bereits in Durban/Südafrika, um über den Austragungsort der Spiele im Sommer 2015 zu entscheiden. Neben den Städten Tokio und Buenos Aires bewirbt sich auch Berlin. Diese Bewerbung wird von dem Deutschen Verein TransDia e.V. unter der Leitung von Wolfgang Ludwig durchgeführt, der auch der Teamchef des deutschen Teams ist.

Wer als Lebertransplantierte an den nächsten Transplant Games teilnehmen oder sich über die Teilnahme erkundigen möchte, kann sich gerne mit Susan Stracke ([susan.stracke@lebertransplantation.de](mailto:susan.stracke@lebertransplantation.de)) in Verbindung setzen. Selbstverständlich gilt das auch für transplantierte Kinder, die an dieser Stelle auch besonders aufgerufen sind, bei diesen besonderen Erlebnissen dabei zu sein.

**Susan Stracke**

## Unser Plakat in Mönchengladbacher Bussen

Die Kontaktgruppe Mönchengladbach/Kreis Viersen möchte ihre Gruppe und insbesondere das Thema Organspende in der Öffentlichkeit stärker in den Fokus stellen. Mit der NEW' (Niederrhein Energie Wasser) konnte die Kontaktgruppe einen Partner gewinnen, der sich für die Organspende einsetzt.

Bei Gesprächen mit Christina Achtnich von der Presseabteilung der NEW' konnten wir ein offenes Ohr für unser Anliegen finden. Daniel Pelzer erklärte sich damit



einverstanden, Plakate in Bussen der NEW' auszuhängen. So fahren seit einigen Wochen Busse im Stadtgebiet, in denen an markanter Stelle für die Organspende geworben wird.

Der Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. dankt der NEW' für die großartige Unterstützung der Kontaktgruppe MG/Viersen und unser Anliegen Organspende.

**Hans-Josef Karthaus**

Foto: Hans-Josef Karthaus

## Reha, AHB oder Kur?

### Das Thema beim Kontaktgruppentreffen in Essen

Im April traf sich die Gruppe Essen. Unsere Ansprechpartnerin Moni Kuhlen hatte auch einen Referenten zum Kontaktgruppentreffen eingeladen. Nach Begrüßung der Gäste und des Referenten Ingo Neupert wies Moni Kuhlen auf diverse Veranstaltungen hin und bat auch noch darum, dass sich Mitglieder zur Mithilfe bei verschiedenen Informationsständen melden.

Ingo Neupert, Diplom-Sozialpädagoge vom Sozialdienst des Uniklinikums in Essen, referierte über die medizinische Rehabilitation nach einer Lebertransplantation. Insbesondere stellte er dabei den Unterschied zwischen einer Reha-Kur und einer Anschlussheilbehandlung (AHB) dar. Des Weiteren informierte er über die unterschiedlichen Reha-Kliniken für Patienten nach einer Lebertransplantation. Infor-

mationsmaterial wurde den Teilnehmern zur Verfügung gestellt.

Anschließend gab es die Möglichkeit der individuellen Fragestellung und Diskussion, wovon rege Gebrauch gemacht wurde.

Ein gelungener Abend, an dem es auch Zeit für Gespräche und Erfahrungsaustausch untereinander gab!

**Helene und Heinz-Peter Kohlen**

# Neue Ansprechpartner



Hans-Josef Karthaus

Ich bin 62 Jahre alt und seit dem 11.11.2009 transplantiert, bin verheiratet, habe zwei Söhne von 35 und 38 Jahren und eine Enkelin von 11 Jahren.

Nach langer Krankheit wurde ich nach allen Untersuchungen zur Transplantation von Düsseldorf mit Blaulicht zur Uni nach Essen gebracht, weil es sehr schlecht um mich stand. Zwei Tage später wurde ich transplantiert.

Bei einem Treffen an der Uni Essen lernte ich Moni Kuhlen und gleichzeitig den Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. kennen.

Aus Dankbarkeit für mein neues Leben habe ich in Mönchengladbach ein Ehrenamt übernommen, und weil es mir zur Zeit sehr gut geht, möchte ich für andere Betroffene ein Ansprechpartner sein.

Foto: privat



Gudrun Hildmann

Mein Name ist Gudrun Hildmann, 55 Jahre alt, verheiratet und wir haben zwei erwachsene Kinder.

Ende 2006 wurde bei meinem Mann Leberzirrhose diagnostiziert. Im Jahr 2008 hat er eine neue Leber bekommen und heute geht es ihm wieder gut.

In der Zeit dazwischen folgte dem Schock nach Erhalt der Diagnose eine Zeit von Unwissenheit, warum was passiert und der Angst, wie geht es weiter. Es gab immer wieder Veränderungen beim Gesundheitszustand, aber auch beim Verhalten meines Mannes. Auf medizinischer Seite wurde mein Mann natürlich von Ärzten betreut, aber mir und meinen Kindern als Angehörige blieben doch viele Fragen offen. Die Möglichkeit mit dem Arzt zu sprechen, war sehr eingeschränkt, teilweise nur durch Warten auf dem Flur während der Visite möglich. Schlau gemacht haben wir uns zum Teil durchs Internet.

Wir hatten nach einiger Zeit zwar schon Kontakt zum Verein, aber eben nicht zu

Angehörigen, die die Krankheit doch noch ganz anders erleben als der Betroffene selbst. Zu dieser Zeit hätte ich mir eben einen solchen Ansprechpartner gewünscht, mit dem ich über meine Sorgen und Ängste hätte sprechen können sowohl vor als auch nach der Transplantation.

Aus dieser eigenen Erfahrung heraus ist mein Wunsch entstanden, dies nun für andere betroffene Angehörige zu tun. Da ich berufstätig bin, bin ich tagsüber montags bis freitags nicht zu erreichen. Unser Anrufbeantworter nimmt aber Ihre Nachricht auf oder schreiben Sie mir eine E-Mail, ich melde mich dann schnellstmöglich bei Ihnen.

Foto: privat

Sehr geehrte Redaktionsmitglieder,

in den „Lebenslinien“ vom Januar 2012 haben Sie einen Artikel „Langzeitüberleben nach Lebertransplantation – mehr als nur Chirurgie und Pharmazie!“ veröffentlicht. Dieser Artikel hat mich sehr angesprochen. Ich bin selber seit Januar 2010 transplantiert und hatte bisher das Gefühl, dass ich eine von wenigen bin, die nach der Transplantation psychisch angeschlagen ist. Meiner Meinung nach müsste hier noch viel mehr bei der Nachsorge, aber auch schon bei der Listung auf die Psyche eingegangen werden. In sehr vielen Dingen ist das Leben nach der Transplantation besser geworden, aber trotzdem ist die stete Angst vor einer Abstoßung der Leber präsent. Auch mit den Nebenwirkungen (Osteoporose) muss man zurechtkommen. Dazu kommen eben noch die schlechten Gefühle, weil man eben nicht immer permanent glücklich ist, obwohl man eine neue Leber bekommen hat.

Anregung für einen Artikel: **Das Durchgangssyndrom \***

Ich habe selbst massiv nach der OP darunter gelitten. Von der Vorstellung, dass eine Intensivschwester mich umbringen will, bis über Stimmen und Gespräche, fürchterliche Träume war alles vorhanden. Das Schlimmste war, dass ich mich niemandem anvertrauen konnte, meine Tochter war total überfordert. Sie glaubte schon, dass ich zwar eine neue Leber habe, dafür aber jetzt schizophren sei. Erst im Internet ist sie auf das „Durchgangssyndrom“ gestoßen. Als die Sache dann einen Namen hatte, war alles nicht mehr ganz so schlimm. Bei Gesprächen in der Selbsthilfegruppe haben mir dann sehr viele bestätigt, dass auch sie diese Wahnvorstellung hatten. Seltsamerweise wurde dies vorher weder bei den Treffen für Wartepatienten noch bei Gesprächen mit den Ärzten erwähnt. Wenn man vor der Transplantation darauf aufmerksam gemacht wird, dass es zu einem Durchgangssyndrom kommen kann, ist die Angst bei dem Patienten und bei den Angehörigen erheblich geringer. Hier sehe ich persönlich noch großen Informationsbedarf.

Zum Schluss noch möchte ich mich bei allen herzlich für ihre wirklich guten und informativen Artikel bedanken. Ich bin sehr froh, dass es die „Lebenslinien“ gibt.

Liebe Grüße  
Renate Tausche

\* siehe auch auf [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de) und Lebenslinien 1/2011 S. 43.

## Der Schirmherr













### **Prof. Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h.c. Eckhard Nagel**

Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender am Universitätsklinikum Essen

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

## Der Vorstand

	<b>Funktion Name</b>	<b>Straße PLZ, Ort</b>	<b>Telefon Fax</b>	<b>E-Mail</b>
	Vorsitzende <b>Jutta Riemer</b>	Maiblumenstr. 12 74626 Bretzfeld	(0 79 46) 94 01-87 (0 79 46) 94 01-86	<a href="mailto:jutta.riemer@lebertransplantation.de">jutta.riemer@lebertransplantation.de</a>
	Stellvertr. Vorsitzender <b>Dieter Bernhardt</b>	Kampstr. 111 42781 Haan	(0 21 29) 37 74 66 —	<a href="mailto:dieter.bernhardt@lebertransplantation.de">dieter.bernhardt@lebertransplantation.de</a>
	Kassenwart + Schriftführer <b>Gerhard Heigoldt</b>	Am Kocherberg 56 74670 Forchtenberg	(0 79 47) 77 59 (0 79 47) 9 42 98 38	<a href="mailto:gerhard.heigoldt@lebertransplantation.de">gerhard.heigoldt@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzer <b>Michael Bessell</b>	Mürtenbacher Weg 50 50997 Köln	(0 22 36) 3 27 80 45 (0 22 36) 3 27 80 46	<a href="mailto:michael.bessell@lebertransplantation.de">michael.bessell@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzerin <b>Jutta Kulbach</b>	Entenpfuhl 6 65604 Elz	(0 64 31) 5 19 79 (0 64 31) 5 34 86	<a href="mailto:jutta.kulbach@lebertransplantation.de">jutta.kulbach@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzer <b>Joachim F. Linder</b>	Meyerbeerstr. 85 13088 Berlin	(01 71) 1 23 41 88 (0 32 12) 1 23 41 88	<a href="mailto:joachim.f.linder@lebertransplantation.de">joachim.f.linder@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzer <b>Peter Mohr</b>	Moorweg 50 21337 Lüneburg	(0 41 31) 5 32 17 —	<a href="mailto:peter.mohr@lebertransplantation.de">peter.mohr@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzerin <b>Vera Reeker</b>	Im Oberfeld 46 45259 Essen	(02 01) 45 87 85 43	<a href="mailto:vera.reeker@lebertransplantation.de">vera.reeker@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzerin <b>Susan Stracke</b>	Ardeystr. 287 58453 Witten	(0 23 02) 91 30 73 (0 23 02) 91 30 75	<a href="mailto:susan.stracke@lebertransplantation.de">susan.stracke@lebertransplantation.de</a>
	Beisitzer <b>Egbert Trowe</b>	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	(0 51 39) 9 82 79 30	<a href="mailto:egbert.trowe@lebertransplantation.de">egbert.trowe@lebertransplantation.de</a>

**Beratende Vorstandsmitglieder:** Ulrich Kraus, Dennis Phillips, Josef Theiss

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



# Impressum

## Lebenslinien

Informationen für Patient und Arzt  
Ausgabe 2/2012

## Herausgeber:

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

## Bankverbindung:

Sparkasse Heidelberg  
BLZ 672 500 20, Konto 6 602 495

## Redaktion:

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

## Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 6.500 Expl.  
© Gezeichnete Beiträge geben nicht  
unbedingt die Meinung der Redaktion  
wieder. Alle Rechte bleiben nach den  
gesetzlichen Bestimmungen bei den  
Autoren. Der Zeitschriftentitel und das  
Layout sind urheberrechtlich geschützt.  
Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen  
Genehmigung.

## Satz und Gestaltung:

Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

## Koordination + Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

## Druck:

Kehler Druck, Kehl

# Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

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

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:

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

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

AOK Rheinland/Hamburg; DAK Hamburg; Novartis BKK, Duisburg;  
Techniker Krankenkasse, Hamburg

## 3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

Pharmazeutische Industrie:  
Astellas Pharma GmbH  
Biotest Pharma GmbH  
Dr. Falk Pharma GmbH  
GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG  
Novartis GmbH  
Pfizer Deutschland GmbH  
Roche Pharma GmbH

Mitglieder und Gönner:  
TX-Jubiläum Dr. Balke  
Berufskolleg Kfm. Schule, Wattenscheid  
Anlassspende Boeckem  
Doris Brunner  
Anlassspende Cipriano-Roxo-Matiras  
Mathilde Dick  
Anlassspende Grabert  
ING-Diba AG, Frankfurt  
Gerd und Ute Kraume  
Geburtstag Hugo Kraus  
Klaus Leitz  
Margret Smit  
Sparkasse Witten  
Stadtwerke Jena  
Stracke GmbH, Witten  
Dr. Ulrich Thumm  
Geburtstag Prof. Frank Tönsmann

## Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

**Lebertransplantierte Deutschland e.V.**  
Maiblumenstr. 12

74626 Bretzfeld

## Auf den Verein wurde ich aufmerksam gemacht durch:

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

# Termine 2012

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.

<b>18.8.2012</b>	<b>7. Europäische Spiele (European Games) 2012 in Zagreb (Kroatien)*</b>
<b>6.9.2012</b>	<b>Patientencafé – Ltx-Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Leberzentrum Mainz</b>
<b>9.9.2012</b>	<b>Ehrenamtstag Rheinland-Pfalz, am Deutschen Eck in Koblenz mit Infostand LD e.V.</b>
<b>8.–16.9.2012</b>	<b>Informationsstand auf der Messe HanseLife in Bremen (Halle 4)</b>
<b>17.9.2012</b>	<b>Treffen für Wartepatienten gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg</b>
<b>13.10.2012</b>	<b>Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg</b>
<b>22.11.2012</b>	<b>Treffen für Wartepatienten gemeinsam mit dem Klinikum München Großhadern</b>
<b>22.11.2012</b>	<b>Treffen für Wartepatienten gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum in Kiel</b>
<b>28.11.2012</b>	<b>Infocafé – Ltx-Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Leberzentrum Frankfurt a.M.</b>
<b>6.12.2012</b>	<b>Arzt-Patienten-Seminar in Hamburg</b>
<b>8.12.2012</b>	<b>Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Ltx-Zentrum Regensburg</b>
<b>12.12.2012</b>	<b>Patientencafé – Ltx-Patientenveranstaltung gemeinsam mit dem Leberzentrum in Mainz</b>
<b>9.3.2013</b>	<b>Auftakt Jubiläumsjahr „20 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ – Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Hannover</b>
<b>1.–4.5.2013</b>	<b>Deutscher Evangelischer Kirchentag in Hamburg (Informationsstand/Podium)</b>
<b>1.6.2013</b>	<b>31. Tag der Organspende – Zentrale Veranstaltung in Essen</b>

Weitere aktuelle, vor allem regionale Termine zu Veranstaltungen auf unseren Internetseiten unter [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de).  
\* Infos zu den Sportveranstaltungen s. unter [www.transdiaev.de](http://www.transdiaev.de)



**Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.**

## Hier können Sie Mitglied werden.

### 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

### Mitglied

kann jede/r Betroffene (Wartepatient/in und Transplantierte(r)) werden, aber auch deren/dessen Angehörige.

Familienmitgliedschaften sind möglich, Fördermitglieder natürlich willkommen.

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

## Beitrittserklärung

Name/Vorname ..... Geb.Dat. .... Beruf .....

Straße ..... PLZ/Wohnort ..... Tel. .... Fax .....

Grunderkrankung ..... Transplantiert in ..... am .....

☐ Einzelmitgliedschaft/Betroffener Jahresbeitrag € 40,-

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

Angehöriger: Name/Vorname ..... Geb.-Dat. .... Anschrift .....

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

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

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

☐ Ich bin/Wir sind mit jährlichem Bankeinzug einverstanden.

Konto-Nr. .... BLZ ..... Bank .....

Datum ..... Unterschrift/en .....

Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

# 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.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
<b>Baden-Württemberg</b>				
Heidelberg/Mannheim	Andrea Sebastian*	0 62 01/50 86 13		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Wolfgang Weber	0 62 26/62 67		weber-mauer@lebertransplantation.de
Karlsruhe	Peter Hellriegel*	0 72 57/90 24 99		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Jutta Riemer*(komm.)	0 79 46/94 01 87	0 79 46/94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Silvia Hübner	07 91/5 99 03		silvia.huebner@lebertransplantation.de
Ludwigsburg/Bietigheim	Josef Theiss*	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Rems-Murr-Kreis	Gerhard Bölcke*	0 71 91/8 21 72	0 71 91/8 21 72	gerhard.boelcke@lebertransplantation.de
Ostalbkreis	Gerhard Kaufmann*	0 73 61/4 23 90	0 73 61/4 94 54	gerhard.kaufmann@lebertransplantation.de
Stuttgart/Tübingen	Günther Lehnen*	0 71 57/43 54	0 71 57/98 93 22	guenther.lehnen@lebertransplantation.de
Stuttgart/Tübingen	Rosemarie Weiß*	07 11/37 27 37		rosemarie.weiss@lebertransplantation.de
Kirchheim/Teck	Ernst Eberle	0 70 25/63 66	0 70 25/71 78	ernst.eberle@lebertransplantation.de
Nürtingen	Irmgard Klein	0 70 21/48 39 56		
Alb-Donau-Kreis	Josef Theiss*(komm.)	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Bodensee/Oberschwaben	Alfred Schmidt*	07 51/3 52 55 20	07 51/3 52 55 21	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Freiburg/Hochrhein	Georg Hechtfischer	07 61/4 88 27 98		georg.hechtfischer@lebertransplantation.de
<b>Bayern</b>				
Unterfranken	Wolfgang Scheuplein*	0 93 83/65 21		wolfgang.scheuplein@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz	Peter Schlauderer*(komm.)	0 94 41/1 74 49 49		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Jürgen Glaser*	0 91 71/89 83 58		juergen.glaser@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Roland Stahl	0 91 87/41 05 08	0 91 87/41 05 09	roland.stahl@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nörtl. Schwaben	Friedrich Meyer*	0 91 45/63 03		
Regensburg	Peter Schlauderer*	0 94 41/1 74 49 49		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Niederbayern	Gerhard Mühlberger	0 85 03/12 52	0 85 03/92 21 21	gerhard.muehlberger@lebertransplantation.de
Augsburg	Helmut Thaler (komm.)	0 81 31/73 69 59		helmut.thaler@lebertransplantation.de
Oberbayern	Irene Kühner*	0 81 31/8 61 78	0 81 31/8 61 25	irene.kuehner@lebertransplantation.de
München	Alfred-Josef Truger*	0 89/48 72 97	0 89/44 49 92 09	alfred-josef.truger@lebertransplantation.de
Südostbayern	Annegret Braun	0 80 82/31 20 39		annegret.braun@lebertransplantation.de
<b>Berlin/Brandenburg</b>				
Berlin	Wolfram Maaß	030/83 10 25 25		wolfram.maass@lebertransplantation.de
Berlin	Renate Negelmann	030/8 01 46 71		
Berlin/Brandenburg	Siegfried Maaß	0 33 02/22 13 50		siegfried.maass@lebertransplantation.de
<b>Hessen</b>				
Kassel	Maria Dippel*	05 61/88 64 92		maria.dippel@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn	0 26 02/8 12 55		mariele.hohn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Jutta Kulbach	0 64 31/5 19 79		jutta.kulbach@lebertransplantation.de
Frankfurt/Main	Dennis Phillips	0 69/5 96 38 94	0 32 12/1 17 59 85	dennis.phillips@lebertransplantation.de
Frankfurt/Main	Horst Schmidtman	069/39 58 82		
Südhessen	Harry Distelmann	0 61 51/31 80 93		harry.distelmann@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch



# Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
<b>Mecklenburg-Vorpommern</b>				
Rostock und Umgebung	Bernd + Anke Reiche*	03 81/7 69 81 94		bernd.anke.reiche@lebertransplantation.de
Schwerin	Ilona Freitag	03 87 88/5 02 63	03 87 88/5 02 63	
Schwerin	Christine Berning	0 38 41/70 14 73		
<b>Niedersachsen/Bremen</b>				
Lüneburg	Peter Mohr	0 41 31/5 32 17		peter.mohr@lebertransplantation.de
Oldenburg	Friedhelm Schulz*	0 44 08/6 02 51		fried.schulz@lebertransplantation.de
Bremen/Unterweser	Udo Schmidt*	04 21/3 96 26 54		udo.schmidt@lebertransplantation.de
Hannover	Egbert Trowe* (komm.)	0 51 39/9 82 79 30		egbert.trowe@lebertransplantation.de
Osnabrück	Margret Smit*	0 54 01/4 00 03		margret.smit@lebertransplantation.de
Osnabrück	Reinhold Waltermann	0 54 02/42 53		reinhold.waltermann@lebertransplantation.de
Göttingen	Nicola Meyer	0 55 09/9 20 91 57		
<b>Nordrhein-Westfalen</b>				
Bielefeld	Birgit Schwenke* (komm.)	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Münster	Wolfgang Alferts	0 25 81/63 22 43		wolfgang.alferts@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing	0 59 71/1 74 44		andre.wissing@lebertransplantation.de
Essen/Duisburg	Moni Kuhlen*	02 01/3 65 76 64		moni.kuhlen@lebertransplantation.de
Ruhrgebiet	Udo Biemann	0 23 61/1 64 90		udo.biemann@lebertransplantation.de
Ruhrgebiet	Klaus Trinter	0 23 67/16 45	0 23 67/93 42	klaus.trinter@lebertransplantation.de
Düsseldorf	Hans-Josef Karthaus	0 21 61/55 97 05		hans-josef.karthaus@lebertransplantation.de
Mönchengladbach/Viersen	Rudolf Hildmann*	0 21 63/42 10	0 32 12/117 59 85	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
Mönchengladbach/Viersen	Hans-Josef Karthaus	0 21 61/55 97 05		hans-josef.karthaus@lebertransplantation.de
Remscheid/Solingen	Birgit Schwenke*	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Oberbergisches Land/Siegerland	Cigdem Kleinjung	0 22 63/48 16 48		cigdem.kleinjung@lebertransplantation.de
Ennepe-Ruhr-Kreis	Birgit Schwenke* (komm.)	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Hochsauerlandkreis	Angelika Grimaldi	0 29 32/3 79 76		angelika.grimaldi@lebertransplantation.de
Köln	Michael Bessell	0 22 36/3 27 80 45		michael.bessell@lebertransplantation.de
Köln	Gerhard Mann	02 21/6 80 42 02		gerhard.mann@lebertransplantation.de
Aachen	Rudolf Hildmann*	0 21 63/42 10	0 32 12/117 59 85	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
Bonn	Sigrid Müller	0 26 45/23 84	0 26 45/23 84	
Bonn	Stephan Mickan*	0 22 43/70 08	0 22 43/70 08	stephan.mickan@lebertransplantation.de
<b>Rheinland-Pfalz/Saarland</b>				
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	0 26 02/8 12 55		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Jutta Kulbach	0 64 31/5 19 79		jutta.kulbach@lebertransplantation.de
Mainz	Mariele Höhn*	0 26 02/8 12 55		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Dr. Winfried Diehl	0 65 01/1 49 62		winfried.diehl@lebertransplantation.de
Frankenthal	Heinz Reiter	0 62 33/63 88 80		heinz.reiter@lebertransplantation.de
Kaiserslautern	Anne Herrmann (komm.)	06 31/37 04 80		
Saarland	Anne Herrmann	06 31/3 70 48 07		
<b>Sachsen</b>				
Leipzig und Umgebung	Roland Schier	03 41/6 51 54 27		
Görlitz	Jutta + Karl-H. Bertulat	0 35 81/7 83 71		karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
Dresden und Umgebung	Regina Nüßgen	0 35 04/61 37 94		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Zwickau/südliches Sachsen	Manuela Korte	0 37 21/8 62 56		

(komm.) = kommissarisch

# Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
<b>Sachsen-Anhalt</b>				
Magdeburg	Heidrun vom Baur	05 31/61 00 12		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de
<b>Schleswig-Holstein/Hamburg</b>				
Nordfriesland	Magdalena Ebsen	0 46 61/23 83		
Kiel	Siegfried Neumann	04 31/71 20 02		siegfried.neumann@lebertransplantation.de
Lübeck	Dr. Heike Wolken			heike.wolken@lebertransplantation.de
Hamburg	Silke Lilienthal	0 49/49 29 22 63		silke.lilienthal@lebertransplantation.de
<b>Thüringen</b>				
Erfurt	Katharina Schöнемann*	03 62 06/2 68 00		katharina.schoenemann@lebertransplantation.de
Jena	Uwe Henning*	0 36 41/42 52 84		uwe.henning@lebertransplantation.de
Rudolstadt	Hans-Jürgen Frost	0 36 72/41 01 73		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Weitere Ansprechpartner für ...	Name	Telefon	Fax	E-Mail
junge Transplantierte	Christine Held	0 74 52/81 86 66		christine.held@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Kinder + Jugendl.	Joachim F. Linder	01 71/123 41 88	0 32 12/123 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Säugl. + Kleinkinder	Petra Dahm	02 08/30 43 75-1	02 08/30 43 75-3	petra.dahm@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Jutta Bertulat	0 35 81/7 83 71		karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Gudrun Hildmann	0 21 63/42 10	0 32 12/234 27 79	gudrun.hildmann@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Renate Pauli	0 87 61/6 01 19		renate.pauli@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Waltraud Wroblewski	0 52 23/6 87 51 03		waltraud.wroblewski@lebertransplantation.de
Lebendspende	Henry Kühner	0 81 31/861-78	0 81 31/861-25	henry.kuehner@lebertransplantation.de
Lebendspende	Nicole Köhler	0 71 38/94 58 87		nicole.koehler@lebertransplantation.de
Schwerbehindertenrecht	Stefan Sandor	0 89/41 87 66 27		stefan.sandor@lebertransplantation.de
Grunderkrankungen der Leber	Peter Mohr	0 41 31/5 32 17		peter.mohr@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Nord)	Egbert Trowe	0 51 39/9 82 79 30	0 51 39/9 84 05 33	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Süd)	Hermann Fraas	0 74 25/44 36		hermann.fraas@lebertransplantation.de

## Koordinatoren

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

Region	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Nord-Ost	<b>Joachim F. Linder</b>	01 71/123 41 88	0 32 12/123 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
Nord	<b>Peter Mohr</b>	0 41 31/5 32 17		peter.mohr@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen	<b>Birgit Schwenke</b>	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Mitte	<b>Mariele Höhn</b>	0 26 02/8 12 55	0 26 02/8 12 55	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Süd	<b>Josef Theiss</b>	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Nord	<b>Jutta Riemer</b>	0 79 46/94 01 87	0 79 46/94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Bayern Nord	<b>Roland Stahl</b>	0 91 87/41 05 08	0 91 87/41 05 09	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Süd	<b>Helmut Thaler</b>	0 81 31/73 69 59		helmut.thaler@lebertransplantation.de

# Fachbeiräte

Name	Transplantationszentrum/Krankenhaus/Institution
------	---

## Ärztliche Fachbeiräte an Lebertransplantationszentren

Prof. Dr. med. Wolf Otto Bechstein	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. med. Thomas Becker	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel, Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie
Prof. Dr. med. Markus Wolfgang Büchler	Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung für Allgemeine, Viszerale und Transplantationschirurgie
Univ.-Prof. Dr. med. Peter Galle	Universitätsmedizin Mainz, I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Prof. Dr. med. Michael Geißler	Leberzentrum Klinikum Esslingen, Klinik für Allgemeine und Innere Medizin
Prof. Dr. med. Alexander Gerbes	Klinikum der Universität München Campus Großhadern, Medizinische Klinik und Poliklinik II
Prof. Dr. med. Guido Gerken	Universitätsklinikum Essen, Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Prof. Dr. med. Johann Peter Hauss	Universitätsklinikum Leipzig, Department für Chirurgie
Prof. Dr. med. Sven Jonas	Universitätsklinikum Leipzig Klinik und Poliklinik für Viszeral-, Transplantations-, Thorax- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. Ernst Klar	Universitätsklinikum Rostock Chirurgische Klinik u. Poliklinik, Abt. f. Allgemeine, Thorax-, Gefäß- u. Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Otto Kollmar	Universitätsklinikum Göttingen, Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Alfred Königsrainer	Universitätsklinik für Allgemeine, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Tübingen
Prof. Dr. med. Ulrich Leuschner	Fachärztliche Praxis Innere Medizin/Hepatologie, Frankfurt a.M.
Prof. Dr. Dr. h.c. Klaus-Peter Maier	Diakonie-Klinikum Stuttgart, Expertenzentrum Hepatologie
Univ.-Prof. Dr. med. Michael P. Manns	Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie
Prof. Dr. med. Björn Nashan	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Peter Neuhaus	Charité Campus Virchow-Klinikum Berlin, Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Gerd Otto	Universitätsmedizin Mainz, Abteilung für Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt	Universitätsklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik für Chirurgie
Univ.-Prof. Dr. med. Norbert Senninger	Universitätsklinikum Münster, Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. med. Utz Settmacher	Universitätsklinikum Jena, Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. Ulrich Spengler	Universitätsklinikum Bonn, Medizinische Klinik und Poliklinik I, Leiter Hepatologie
Prof. Dr. med. Wolfgang Stremmel	Universitätsklinikum Heidelberg, Innere Medizin IV
Prof. Dr. med. Stefan Zeuzem	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Medizinische Klinik I

## weitere ärztliche Fachbeiräte

Prof. Dr. med. Joachim Arnold	Diakoniekrankenhaus Rothenburg (Wümme) gGmbH, II. Medizinischen Klinik, Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen, Diabetes-Zentrum
Prof. Dr. med. Klaus Böker	Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. Karel Caca	Klinikum Ludwigsburg, Klinik für Innere Medizin
Prof. Dr. med. Martin Katschinski	DIAKO Ev. Diakonie-Krankenhaus Bremen, Medizinische Klinik I
Prof. Dr. med. Ulrich Leuschner	Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Medizinische Klinik II

## Fachbeiräte Psychologie/Psychosomatik

Dr. med. Gertrud Greif-Higer	Universitätsmedizin Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Dr. med. Dipl. Psych. Brigitte Schlehofer	Universitätsklinikum Heidelberg, Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik
Prof. Dr. med. Dr. phil. Karl-Heinz Schulz	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Transplantationschirurgie, Transplantationspsychologie

## Fachbeirat Pflege

Ellen Dalien	Universitätsklinikum Heidelberg, Transplantationszentrum
--------------	--

## Geistliche Fachbeiräte

PfarrerIn Barbara Roßner	Pastoralpsychologin, Heidelberg, Tel. 0 62 21/48 46 78
Pfarrer Horst Tritz	Kath. Klinikseelsorge, Heidelberg, Tel. 0 62 21/5 63 65 98



# Medizin mit gesundem Menschenverstand

## Bringen Sie Ordnung in Ihr Leben ...

Die ganzheitliche Medizin betrachtet den ganzen Menschen in all seinen Dimensionen und Vernetzungen. Ihr Ansatz ist eine „Ordnungstherapie“, die die verschiedenen Aspekte einer „gesunden Lebensführung“ umfasst: Ernährung, Atmung, Bewegung, Stoffwechsel, Schlaf, Gefühlsleben sowie Umweltbeziehungen.<sup>1</sup> Angestrebt wird Harmonie zwischen Körper, Seele und Geist. Dabei ist der „Patient“ in erster Linie selbstverantwortliches Subjekt, der Arzt eher in einer beratenden Funktion tätig, natürlich auch mit dem Einsatz medizinischer Therapie soweit erforderlich. Die Literatur über jeden einzelnen dieser Aspekte füllt ganze Bibliotheken, dabei bedarf es in erster Linie einer gehörigen Portion gesunden Menschenverstandes, um gesund zu leben und Ordnung ins eigene Leben zu bringen. 80 Prozent aller vorzeitigen Todesfälle aufgrund von Herz-Kreislauf-Erkrankungen ließen sich durch gesunden Lebenswandel vermeiden. Ordnen Sie das geschenkte Leben nach gelungener Organtransplantation bewusst und neu. Leben Sie gesund in allen Dimensionen und vergessen Sie auch nicht ...

## ... Lachen ist gesund ... und auch Musik ...

Innere Harmonie, Zufriedenheit und gesunde Lebensführung schlagen sich auch im Gesichtsausdruck nieder, häufig auch in Schmunzeln über irgendwelche Ereignisse des täglichen Lebens. Zusätzliche Förderung der Gesundheit kommt allerdings nur von lautem Lachen von mindestens 15 Sekunden Dauer. Auf diese Weise wird die arterielle Durchblutung stimuliert, wodurch Endorphine (= endogene Morphine, zur Steuerung vegetativer Funktionen) freigesetzt werden, die ihrerseits Rezeptoren im Endothel (= Gefäßauskleidung) aktivieren und Stickoxide freisetzen. Stickoxide schließlich erweitern die Blutgefäße und mindern somit Entzündungen, Cholesterinablagerung und Gerinnung.<sup>2</sup> Auch Musik beeinflusst das Herz-Kreislauf-System. Schnelle Rhythmen lassen den Blutdruck steigen. Dagegen wirkt klassische Musik eher beruhigend und lässt den Herzschlag langsamer werden.<sup>3</sup>

## ... aber auch ein Stückchen Schokolade ...

Der Verzehr von Kakaoprodukten vermindert das Risiko von Herzinfarkten, Schlaganfällen und anderen arteriosklerotisch bedingten Herz-Kreislauf-Attacken. Schokolade ist umso gesünder je dunkler sie ist. Unabhängig von Körpergewicht, Bewegung und anderen Einflussfaktoren wirkt Kakaokonsum Risiko-senkend. So das Ergebnis einer Studie von britischen und südamerikanischen Forschern.<sup>4</sup> Vielleicht ließe sich jedoch ein „Quantensprung“ erreichen, wenn Kakao hin und wieder als Nahrungsergänzungsmittel bei insgesamt gesunder Lebensführung eingesetzt würde?

## ... dagegen keine Softdrinks ...

Der regelmäßige Konsum von kohlesäurehaltigen, süßen Erfrischungsgetränken scheint die Neigung zu Gewalt zu erhöhen. So zumindest die Aussage einer Forschergruppe der University of Vermont. Diese Erkenntnis (besser vielleicht Vermutung) wurde auch 1979 erfolgreich in der Verteidigungsstrategie im Prozess gegen den Mörder von Harvey Milk und George Moscone, dem Bürgermeister von San Francisco, zur Strafmilderung eingesetzt.<sup>5</sup>

## ... und auf keinen Fall Schnaps ...

Schon ein doppelter Klarer erhöht das Risiko einer Entzündung der Bauchspeicheldrüse signifikant. Dagegen scheint die gleiche Alkoholmenge bei Bier- und Weinkonsum kaum schädlich für das Pankreas zu sein.<sup>6</sup> Sie müssen dies aber dennoch nicht unbedingt über lange Zeit ausprobieren.

## ... und meiden Sie, so gut es geht, Elektromog.

Die von Industrie, Telekombetreibern und von Regierungsstellen behauptete Unschädlichkeit von Mikrowellenstrahlung (von Handy, WLAN, LTE, schnurlosen Telefonen etc.) oder Elektromog/toxische Substanzen von Energiesparlampen steht wissenschaftlich eher auf schwachen Beinen. Bei der Mikrowellenstrahlung werden allein die thermischen Effekte für die Festlegung von tolerierbaren Grenzwerten berücksichtigt bzw. werden bei Energiesparlampen lediglich Energieverbrauch und Lebensdauer (mit übrigens in der Praxis wenig überzeugenden Ergebnissen) in das Kalkül einbezogen, ohne die vielfältigen toxischen Wirkungen von Quecksilber und Schwermetallen zu betrachten. Der Grenzwert für Mikrowellenbelastung liegt bei einer Strahlungsintensität, bei der der Betroffene unangenehme Wärme verspürt (ähnlich wie bei Garung von Nahrungsmitteln im Mikrowellenherd). Dieser Grenzwert liegt mehrere Zehnerpotenzen höher als Strahlung, bei der bereits biologische Wirkungen feststellbar sind. Die vielfältigen biologischen Wirkungen (Nervosität, Schlafstörungen, Einschränkung der Konzentrationsfähigkeit etc.) bleiben unberücksichtigt, da es bislang kein eindeutiges Wirkungsmodell gibt, in dem Mikrowellen als Verursacher ausgemacht würden. Vielleicht wird es ein solches Modell nie geben, da die Zusammenhänge höchst komplex sind und nicht mit den üblichen statistischen Methoden analysiert werden können, es sei denn über sehr lange Zeiträume. In der Zwischenzeit gilt: Meiden Sie so gut es geht, diese Strahlung.<sup>7</sup>

Ulrich R.W. Thumm

1) Der Allgemeinmediziner und Arzt für Naturheilkunde Christfried Preußler hat darüber einen schönen Übersichtsartikel veröffentlicht. CO-MED Fachmagazin 12/10. In diese Richtung zielen auch die Empfehlungen der European Society of Cardiology (ESC). Pressemitteilung vom 29. September 2011.

2) So Michael Miller auf dem ES-Kongress.

3) So der Kardiologe und Organist Joachim Trappe, der eine einschlägige Untersuchung plant über „Bach oder Betablocker“. Ebenfalls in der ESC-Pressemitteilung erwähnt.

4) N.v.L. „Schokolade nützt Herz und Gefäßen“, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 12. Oktober 2011.

5) Frim: „Gefährlich süß“, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 26. Oktober 2011.

6) So das Ergebnis einer schwedischen Langzeitstudie. Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 7. August 2011.

7) Siehe dazu einen (zuletzt im Mai 2011 überarbeiteten) Vortrag des Baubiologen Wolfgang Maes; [www.maes.de](http://www.maes.de)

# Inhalt

Editorial .....	1
Bereitschaft zur Organspende –	
Nächstenliebe und Solidarität mit Kranken .....	2
Hirntod in der Diskussion .....	4

## TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Splitlebertransplantation in Deutschland .....	5
Machen neue Zelltherapien die immunsuppressive Dauertherapie verzichtbar? .....	6
Neue Therapie gegen bösartige Lymphom- erkrankung nach Transplantation .....	7
Ein verbesserter MELD-score? .....	8
Bisher nichtoperable Lebertumoren .....	11
Daten, Fakten, Grafiken zur Lebertransplantation 2011 .....	12
PSC: Geänderte Leber-Verteilungskriterien .....	14
Immunologische Ursache für PSC .....	14
Neue PSC-Regelung zeigt Auswirkung .....	15
Pflegefachkraft in der Transplantationspflege – Neues Fortbildungskonzept an der MHH .....	15

## AUS WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

PSC und Leberkrebs (CCC, HCC) · Hautkrebs bei entzünd- lichen Darmerkrankungen · Lebensführung (Ernährung, Bewegung, Rauchen, Alkohol) und Lebererkrankungen ...	16
Vitamin D und Lebererkrankungen · Kaffee und Standard- HCV-Therapie · Impfung gegen HCV? · Kriterien für Ltx bei HCC .....	17
Radiofrequenzablation (RFA) von Lebertumoren · Vorteile der Leber-Lebendspende · Zustand des Leber- transplantats bei Langzeitüberlebenden .....	18
Vorsicht bei Verwendung von Sirolimus nach Ltx · Neue Option in der Osteoporose-Therapie? .....	19

## HEPATOLOGIE

Juckreiz bei Leber- und Gallengangserkrankungen .....	20
Familiäre Amyloidose .....	23
118. Internistenkongress in Wiesbaden .....	24
Neu – Der Pass für Wartepatienten zur Lebertransplantation ...	24

## AUS DEN ZENTREN

Regensburg: 7. Patienten-Arzt-Seminar .....	25
Aachen: 1. Wartepatiententreffen .....	26
Jena: Patientenforum zum 5. Lebertag .....	26
Transplantationszentrum München, Klinikum rechts der Isar (TransplanTUM): Patientenseminar „Lebertransplantation“ ....	27

## TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

Rückgang der Organspenden in 2011 .....	28
„Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“ – Tag der Organspende ....	30
Änderungen des Transplantationsgesetzes auf der Zielgeraden .....	32
Trotz neuem TPG – Gute Öffentlichkeitsarbeit notwendig ....	33
Führungswechsel bei der DSO in Baden-Württemberg .....	34
DSO-Zwischenbericht zur Inhousekoordination in den Krankenhäusern .....	35

„Essener Erklärung“ zur Förderung der Organspende .....	35
Was der Mensch zu spenden hat .....	36
5. Ärztetag am Dom: Organspende zum Thema gemacht ...	38
Vortrag für Gehörlose .....	39
Wie aus einer Biologie-Facharbeit ein tolles Projekt wurde ...	39
Pressespiegel .....	40
Organspendeausweis .....	41
Eine kleine Erfolgsgeschichte .....	42
BZgA-Organpatenkampagne erfolgreich .....	42
Neue Informationsmaterialien der BZgA zum Thema Organ- und Gewebespende .....	43

## GESUNDHEIT · RECHT · SOZIALES

Wissenswertes zur Patientenverfügung .....	44
Mehr Rechtssicherheit für Lebendspende .....	45
IGeL-Bewertung im Internet .....	45
In den USA erlaubt, in Deutschland verboten: Nierenlebendspende zwischen Unbekannten .....	45

## GEIST · KÖRPER · SEELE

Sport für Transplantierte kein Tabu .....	46
<b>Gedenken</b> .....	47
Aus heiterem Himmel: Konfrontation mit dem Thema Organspende .....	48
Ein zweites Leben .....	50

## ERNÄHRUNG

Thailändische Küche .....	52
---------------------------	----

## VEREINSGESCHEHEN

Mit 75 Jahren Abschied vom Ehrenamt .....	53
Gutes Leben nach dem Eingriff .....	53
Jahrestagung 2012 mit Mitgliederversammlung und Fachvorträgen .....	54
Wochenende der Begegnung in der Rhön .....	56
LD e.V. auch im Norden aktiv .....	58
Die Messe rund um das Thema Gesundheit .....	58
5. Rheinisches Symposium „Organtransplantation – gemeinsam zum Erfolg“ .....	59
Aachen und Umgebung: Gründungstreffen .....	59
Die Mischung war's – interessante Gruppen- zusammensetzung in Heidelberg .....	59
Deutschland erfolgreich vertreten .....	60
Unser Plakat in Mönchengladbacher Bussen .....	60
Reha, AHB oder Kur? .....	60
Neue Ansprechpartner .....	61

## VERMISCHTES

Adresse Verein – Vorstand .....	62
Dank an unsere Sponsoren – Impressum .....	63
Termine – Beitrittserklärung .....	64
Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren .....	65
Fachbeiräte .....	68
Medizin mit dem gesunden Menschenverstand .....	U3

**Titelseite: Im Watt**, Acryl auf Leinwand

Elke Meier, Atelier Utholm, Utholmer Str. 19, 25832 Tönning, Tel.: 0 48 61/54 82

Wir danken der Künstlerin für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.