

LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

2/2013



Kater

Inhalt

Editorial	1
Große Auftaktveranstaltung zum Jubiläumsjahr	2
Medizin zwischen ethischer u. ökonomischer Rationalität ...	4
Fotobücher im Jubiläumsjahr 2013	5

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Lebertransplantation 2013: Können wir das Problem des Organmangels lösen?	6
Entwicklung rund um die Lebertransplantation	8
Personalisierte Medizin	9
Lebertransplantation bei hepatozellulärem Karzinom	10
Durchgangssyndrom – Als wäre es gestern gewesen... ..	11

AUS WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

HCC: Prognose und Therapie · HCC: Verbleiben auf der Ltx-Warteliste?	12
BMI und Ergebnis von Ltx bei HCC · Nierenprobleme bei Lebererkrankungen · Kombinierte Leber- und Nierentransplantation	13
Fettleber und Lebensführung · Dickdarmkrebs bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen · Hautkrebs bei entzündlichen Darmerkrankungen (IBD) · Lungenentzündung nach Ltx · Zelltod-Biomarker als Prädiktor für Komplikationen nach Ltx	14
Tacrolimus vs. Sirolimus Immunsuppression nach Ltx von HCV-Patienten	15

HEPATOLOGIE

Die nicht-alkoholische Fettleber – das Metabolische Syndrom ...	16
Kranke Leber sorgt für besondere Form des Hochdrucks ...	17
Aktuelle Entwicklungen in der Hepatologie	18

AUS DEN ZENTREN

Ltx-Nachsorgezentrum Heidelberg: Wechsel in der Leitung	19
Ulm: Erste öffentliche Informationsveranstaltung Leber und Niere – lebenswichtig?	19
Köln: 6. Rheinisches Symposium „Organtransplantation – gemeinsam zum Erfolg“	20
Essen: Volles Haus	
Arzt-Patienten-Seminar im Uniklinikum	20
Tübingen: Patiententag am Uniklinikum (UKT)	
Als wär's ein Stück von mir	21
Aachen: Wartepatiententreffen als Jubiläumsveranstaltung	22
Münster: Arzt-Patienten-Seminar	23
Mainz: Arzt-Patienten-Seminar in der Unimedizin	23

TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

Organspendezahlen in 2012 weiter rückläufig	24
Unregelmäßigkeiten in der Wartelistenführung – Auswirkungen und Maßnahmen 2013	25
DSO erhält zwei neue Vorstände und ändert Struktur	26
Aufforderung, sich zu entscheiden	26

Novelliertes Transplantationsgesetz	28
Jung und lebertransplantiert? Wir brauchen Dich!	28
Organspende & Islam – Widerspruch oder Chance?	29
Tag der Organspende: „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“	30
34. Deutscher Evangelischer Kirchentag	32
Förderung der Organspende: Was können wir tun?	33
Pressespiegel	34
Organspendeausweis	35
Gesundheitsmesse 2013 in Bayreuth	36
Gesundheitsmesse in Tuttlingen	37
Neue Präsentationsmedien für die Öffentlichkeitsarbeit	37

GESUNDHEIT

Essen Sie Eiweiß und glauben Sie Ihrer Waage nicht	38
Versteckte Zucker schaden der Gesundheit	39
Das NEIN zur Zigarette lohnt in jedem Alter!	39
Andrew Weil: Spontaneous Happiness – Ausgeglichenheit von innen heraus	40

RECHT · SOZIALES

Sozialrechtliche Absicherung der Organlebendspender	42
Patientenverfügung und Erklärung zur Organspende – Klarheit ohne juristische Klimmzüge!	43
„Pflege-Bahr“ – Geld vom Staat für Pflegezusatzversicherung ...	44
Nachteilsausgleich auch für lebertransplantierte Schüler und Studenten	44
Patientenrechtgesetz – kritisch gesehen	46

GEIST · KÖRPER · SEELE

Hepatitis C und Lebertransplantation	47
Buchbesprechung: Der Nocebo-Effekt!	48
Gedenken	49

ERNÄHRUNG

Pilze	50
-------------	----

VEREINSGESCHEHEN

Wochenende der Begegnung 2012	52
Zwei Jahre „neue Homepage“ – eine Zwischenbilanz	53
Bodenseekreis/Oberschwaben: Großes Interesse an Organspendeaufklärung	54
München: Laufen für die Organspende	54
Gesundheitstage in Geisenfeld/Bayern	55
Freiburg/Hochrhein: Mitgliedertreffen	55
Leserbriefe	56
Neue Ansprechpartner	57

VERMISCHTES

Adresse Verein – Vorstand	58
Dank an unsere Sponsoren – Impressum	59
Termine – Beitrittserklärung	60
Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren	61
Fachbeiräte	64
Medizin mit dem gesunden Menschenverstand	U3



Mitten drin – im Jubiläumsjahr!

Bis zur Jahreshälfte haben nun 13 Veranstaltungen und Aktionen zum 20-jährigen Bestehen unseres Vereins stattgefunden. Zwei der zentralen Veranstaltungen, die Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Hannover und die Festveranstaltung in Heidelberg sowie in verschiedenen Regionen gemeinsam mit den Kliniken in Ulm, Köln, Münster, Aachen, Essen, Tübingen, Mainz, Frankfurt, Münster, Kiel und München Großhadern. Im zweiten Halbjahr werden weitere folgen. Auf den wachsenden Verband kommen über die Patientenbetreuung und Aufklärung über Organspende hinaus auch zunehmend weitere Aufgaben im Bereich der politischen Vertretung, Öffentlichkeitsarbeit und Gremienarbeit zu. Wir können sicher alle zusammen ein wenig stolz auf das Erreichte sein. Allen ehrenamtlich Aktiven des Verbands sei an dieser Stelle besonders gedankt, die es gemeinsam schaffen, ein sich ständig fort entwickelndes Angebot auf rein ehrenamtlicher Basis für Mitglieder, Angehörige und weitere Betroffene bereitzustellen.

Organspende – richtig. wichtig. lebenswichtig.

Dieses Motto des Tages der Organspende ist – besonders für die auf ein Spenderorgan Wartenden – so aktuell wie nie. Zahlen, Daten und Akzeptanz von Organspende einerseits und Transplantation andererseits sind in Deutschland schon seit vielen Jahren alles andere als deckungsgleich. Die Lücke zwischen zur Verfügung stehenden Spenderorganen und den notwendigen Transplantationen zur Versorgung schwer Organerkrankter klappt nach wie vor auseinander. Doch die derzeitige Entwicklung mit nochmals drastisch rückläufigen Spenderzahlen macht uns Patienten große Sorgen. Die Nachrichten über Unregelmäßigkeiten und Manipulationen bei der Wartelistenführung einiger Ärzte und Lebertransplantationszentren hat zu Vertrauensverlust in der Bevölkerung und vielleicht auch in Spenderkrankenhäusern geführt, obwohl in den allermeisten Fällen regelgerechte, redliche Abläufe und exzellente ärztliche Arbeit zur Lebensrettung durch Transplantation geführt hat. Die Botschaft, dass Organspende richtig, wichtig, ja sogar lebenswichtig ist, können wir Betroffene besonders gut vermitteln. Das sollte jeder von uns tun – gerade jetzt!

Organspende und Transplantation verdienen Vertrauen.

Die Diskussion über vermehrten staatlichen Einfluss, Umstrukturierung von Institutionen in der Transplantationsmedizin, Veränderungen der Zuteilungskriterien für Lebern, Strafbewehrung von Richtlinienverstößen, Gesetzesänderung im Zuge der Einrichtung eines Transplantationsregisters und andere Themen haben sich sicher schon vor einiger Zeit abgezeichnet und sollten auch in Angriff genommen werden. Wichtig ist dabei aber eine zielgerichtete, im Sinne der Patienteninteressen ergebnisorientierte Vorgehensweise, die in absehbarer Zeit zu einem vernünftigen Konsens und Abschluss geführt werden kann, damit alle Organisationen und Ärzte in der notwendigen Ruhe und Kontinuität ihre Arbeit für die kranken Patienten tun können und das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende und die Transplantationsmedizin wieder wächst.

Mit besten Grüßen

Ihre

Julia Riese

20 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V. Große Auftaktveranstaltung zum Jubiläumsjahr in Hannover

1993–2013
Lebertransplantierte Deutschland e.V. **20**

Gemeinsam stark
20 Jahre Patientenselbsthilfe

Am Samstag, den 9.3.2013 fanden sich Mitglieder, Freunde und Interessierte aus dem ganzen Bundesgebiet zusammen, um das Jubiläumsjahr mit einer besonderen Mitgliederversammlung und Vortragsveranstaltung als Jubiläumsfest miteinander zu eröffnen. Viele weitere Veranstaltungen im Rahmen des Jubiläums fanden inzwischen bereits statt bzw. werden im Verlauf des Jahres noch im gesamten Bundesgebiet folgen. Die aktuellen Termine können Sie der Homepage des Verbands und dem Terminkalender auf Seite 60 dieses Heftes entnehmen.

Die Auftaktveranstaltung in Hannover fand erfreulicherweise ein sehr großes Interesse, so dass der Hörsaal H in der Medizinischen Hochschule (MHH) bis fast auf den letzten Platz belegt gewesen ist. Die Vorsitzende des Vereins, Jutta Riemer, hielt die festliche Eröffnungsrede und hieß besonders auch die anwesenden Gründungsmitglieder des Vereins, Gerda Schieferdecker und Jutta Vierneusel, herzlich willkommen. Ihr war der Dank an die Mitglieder und die vielen ehrenamtlich Tätigen im Verband ein besonderes Anliegen. „Nur gemeinsam schafft man es, 20 Jahre gut strukturierte, kontinuierliche, ehrenamtliche Hilfe für Betroffene aufzubauen und zu erweitern.“ Es folgte mit einem freundlichen Grußwort Herr Prof. Bitter-Suermann, Schirmherr der Veranstaltung und Präsident der MHH.

Besonders gefreut haben sich alle, dass die Gründerin des Vereins, Jutta Vierneusel, nach Hannover gekommen war und wir mit ihr in einem sehr persönlichen Grußwort auf die Gründungstage des Vereins und den damals damit verbundenen Gedanken zurückblicken konnten: Vor 20 Jahren fehlte eine Anlaufstelle für lebertransplantierte Patienten, in der man versuchte, sich der speziellen Fragen und Ängste anzunehmen, wo man bemüht war, sich gegenseitig zu helfen und den Betroffenen und Familien beizustehen und aufzuklären. Mit einer kleinen Runde hatte vor 20 Jahren in Heidelberg begonnen, was in der Folge stetig wuchs und heute mit 1.364 Mitgliedern gefeiert werden kann. Wir ha-



Jubilare, geehrt für 10 und 15 Jahre Mitgliedschaft

ben uns zum mitgliederstärksten Verband für Transplantierte und Wartepatienten entwickelt. Ständig ist der Verband bemüht, sich zum Wohle der Betroffenen weiter zu entwickeln, sich für sie einzusetzen und Aufklärungsarbeit zur Organtransplantation und Organspende zu betreiben. Mittlerweile sind bundesweit über 80 ehrenamtliche Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Betroffene da, um Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Der Verband wird unterstützt durch Fachbeiräte verschiedener Disziplinen, Fördermitglieder, Firmen, Krankenkassen und viele andere mehr.

Ulrich Kraus leitete den offiziellen Teil der Mitgliederversammlung. Schweigend gedachten zunächst alle Teilnehmer der verstorbenen Mitglieder und Organspendender sowie der Hinterbliebenen.



Zwei Schwestern mit gleicher erblicher Erkrankung können auf 52 1/2 geschenkte Lebensjahre zurückblicken.

Dieses Jahr können erfreulicherweise 118 Mitglieder für ihre lange Mitgliedschaft geehrt werden. 37 davon mit einer 15-jährigen und 81 Jubilare mit einer 10-jährigen Mitgliedschaft. Hierfür sind 14 der Jubilare eigens nach Hannover angereist, um dort ihre Urkunden und Ehrennadeln persönlich entgegen zu nehmen: die Ehrennadeln in den Vereinsfarben für 10 Jahre bzw. in Silber für die 15-jährige Mitgliedschaft. Die anderen Jubilare erhielten ihre Auszeichnungen auf dem Postweg.

Die Vorsitzende und der Stellvertreter Dieter Bernhardt gaben den anwesenden Mitgliedern den Rechenschaftsbericht für das Jahr 2012 in Form einer ausführlichen Powerpoint-Präsentation zur Kenntnis. Dieser zeigte das große Spektrum der Tätigkeiten und Aktivitäten des Verbands. Nach dem Bericht der Kassenprüfer konnte der gesamte bisherige Vorstand entlastet werden und die Neuwahlen wurden durchgeführt. Die Wahlen ergaben einen neuen Vorstand aus 14 neu- und wiedergewählten Mitgliedern. Jutta Riemer wurde in ihrer Position als 1. Vorsitzende bestätigt, Egbert Trowe wurde zum 2. Vorsitzenden gewählt und Gerhard Heigoldt erneut zum Kassenswart. Die Beisitzer im neuen Vorstand sind: Dieter Bernhardt, Michael Bessell, Rudolf Hildmann, Christiane Hülsmann, Joachim Linder, Peter Mohr, Ulrike Montini, Dennis Phillips, Helga Schubert, Roland Stahl und Susan Stracke.

Für die Mittagspause stand ein Imbiss für die Besucher bereit. Viele der Teilnehmer nutzten die Zeit, um sich nach langen Jahren einmal wieder zu treffen, sich kennenzulernen und um sich untereinander auszutauschen. Viele haben sich auch am Infotisch mit neuen Informationen und Materialien des Verbands eingedeckt.

Bemerkenswert war auch die von Ulrich Kraus zusammengestellte, 16 Plakate umfassende Ausstellung über die Schwerpunkte der Aktivitäten und der Entwicklung des Vereins in den vergangenen 20 Jahren. Vorgestellt wurde auch ein von Susan Stracke und Dieter Bernhardt sehr gelungen gestaltetes Fotobuch über unseren Verein, das die Referenten als Anerkennung erhielten und die Mitglieder vor Ort erwerben konnten (s. a. Seite 5).

Für zwei Fachvorträge am Nachmittag konnten zwei hochkarätige Fachreferenten gewonnen werden. Herr Prof. Björn Nashan, Vizepräsident der deutschen Transplantationsgesellschaft und Leiter der hepatobiliären Chirurgie der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf, hat sich nicht lange bitten lassen und begab sich gerne auf den Weg nach Hannover, um diesen festlichen Tag mit uns zu verbringen. Besonders gefreut hat er sich auch, seine früheren, teilweise vor über 20 Jahren transplantierten Patienten zu treffen, die er in seiner „Hannoveraner Zeit“ transplantiert und betreut hatte. Er erläuterte die derzeitigen Probleme in der Transplantationsmedizin und deren traurige Auswirkungen. Zudem versuchte er auf verständliche Art, etwas Klarheit in das für einige nur schwer verständliche MELD-System zu bringen. Herr Prof. Tim Lankisch,



Oberarzt der Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie der MHH, zeigte uns verschiedene Einsatzmöglichkeiten der Endoskopie in der Diagnostik und Therapie, vor und nach Ltx auf, mit den besonderen Schwerpunkten auf Gallengangsstenosen, ITBL und PSC. Besonders spannend waren auch die von ihm beschriebenen, neuen Urin-Untersuchungsmethoden zur frühzeitigen Diagnose auf HCC. Beide Referenten nahmen sich ausreichend Zeit, um auf die zahlreichen Fragen der Teilnehmer ausführlich einzugehen.

Dieser festliche und informative Tag wurde musikalisch hochwertig mit klassischen Musikstücken von einigen jungen

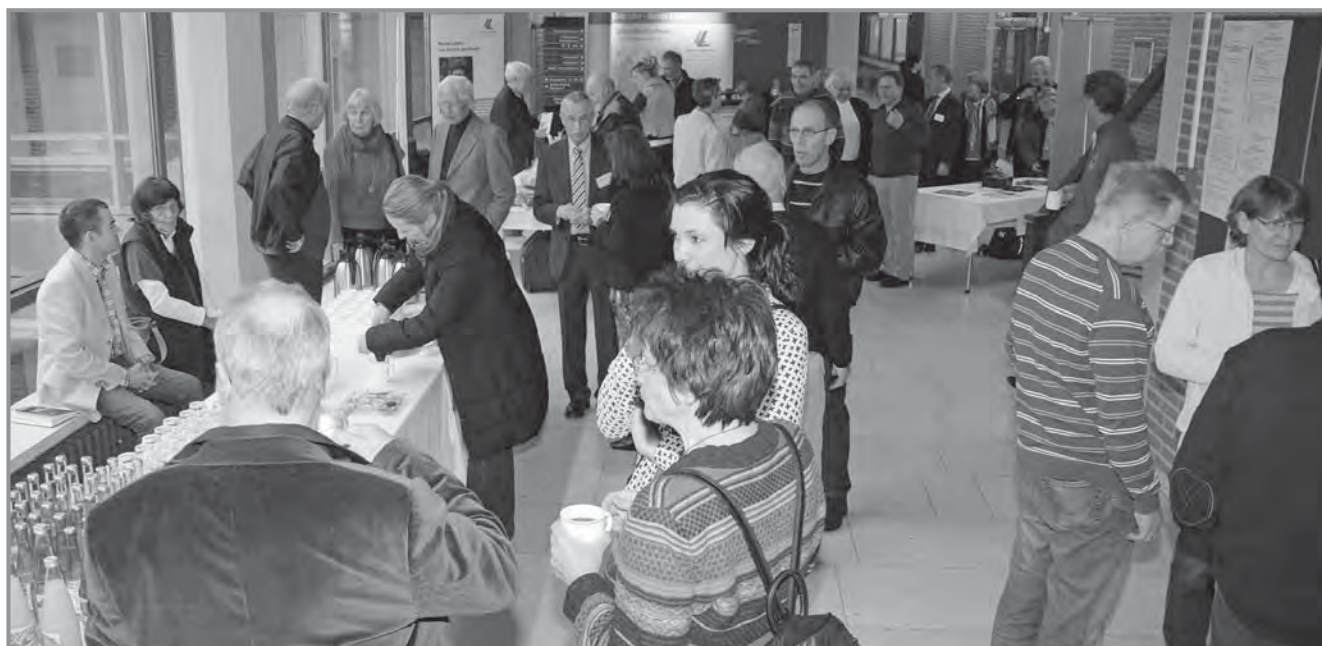
Streichmusikern des MHH-Orchesters umrahmt.

Mit einer herzlichen Verabschiedung fand der Tag einen schönen und emotionalen Ausklang.

Die Teilnehmer konnten sehr viele und schöne Eindrücke, aber auch einiges an neuen und wichtigen Informationen von dieser großen, gelungenen Jubiläumsveranstaltung mit auf ihren Heimweg nehmen.

Wir danken Egbert Trowe, der die Veranstaltung sehr gut vorbereitet und organisiert hatte, und allen Helfern, die zum Gelingen beigetragen haben.

Ulrike Montini/Renate Pauli



Medizin zwischen ethischer und ökonomischer Rationalität

Im Jahr 1997 – ein halbes Jahrhundert nachdem die Nürnberger Ärztepressezesse begannen, die medizinischen Gräueltaten im Nationalsozialismus aufzuarbeiten – äußerte sich einer der Wegbereiter der Transplantationsmedizin in Deutschland, Rudolf Pichlmayr, über die Wertorientierung in der Medizin: „Es gibt [...] in der Ärzteschaft eine Grundeinstellung, in der die offensichtlich auch heute vom sogenannten Zeitgeist ja häufig als altmodisch angesehenen Tugenden, wie Pflichterfüllung, außergewöhnlicher Einsatz, Hinwendung zum Menschen, Nächstenliebe oder Leben für eine Aufgabe, noch gelten.“ Fragt man den medizinischen Nachwuchs heute, so steht für sie nicht selten dieser außergewöhnliche Einsatz im Vordergrund. Der überwiegende Teil aller Medizinstudierenden will später kurativ tätig sein. Das Motiv ist dabei meist die Nähe zum Patienten. Es scheint also eine weit verbreitete, mit besonderer Kontinuität wirksame Haltung im medizinischen Selbstverständnis zu geben, die die Wertorientierung über jeweils aktuelle Lebenssituationen hinaus bestimmt. Allerdings verbindet heute auch ein Großteil der jungen Ärztinnen und Ärzte die Tätigkeit in Krankenhäusern oder Praxen mit überaus belastendem Stress. Dies zeigt, dass die Rahmenbedingungen ärztlicher Tätigkeit maßgeblichen Einfluss auf ihren beruflichen Alltag und ihre persönliche Wahrnehmung haben.

Rahmenbedingungen der Gesundheitsversorgung ändern sich

Nachvollziehbar scheint, dass die Rahmenbedingungen in der Medizin vom Wandel des Zeitgeistes beeinflusst werden. Dieser Wandel – von der Orientierung an einem verantwortungsvollen Umgang mit knappen Ressourcen hin zu einer Orientierung am Konsum als erstrebenswertes Gut an sich – ist nicht erst seit den verheerenden Entwicklungen auf den Finanzmärkten erkennbar. Gleichzeitig führen der demographische und epidemiologische Wandel sowie die Erweiterung medizinischer Möglichkeiten zu einem steigenden Kostendruck. In diesem Kontext nimmt die Ökonomisierung der Medizin, die mit einer stärker werdenden Fokussierung auf Finanzierung, Kostendämpfungs- und Steuerungsmaßnahmen einhergeht, Einfluss auf die Rahmenbe-

dingungen. Der Segen des medizinischen Fortschritts präsentiert sich uns als „Explosion“ des Machbaren. Dies hat mittlerweile ein Klima erzeugt, das den medizinischen Fortschritt infrage stellt, ihn verstärkt als Kostentreiber wahrnimmt. Ein Stück weit wird dabei die Freude über die erfolgreiche Behandlung von kranken Menschen, z.B. über die Lebensfähigkeit und den Zuwachs an Lebensqualität eines Kindes nach einer Lebertransplantation, verdrängt. Im Zuge der Ökonomisierung wird auch Zeit als immer knapper werdende Ressource empfunden. So wird es z.B. zunehmend schwieriger, zeitaufwändige Tätigkeiten angemessen zu finanzieren. Trotz Unbehagen über Zeit- und Kostendruck sollen Geduld, Ruhe und Empathie den Umgang mit Patienten prägen.

Balance der Wertorientierung ist notwendig

Dennoch spricht es für ein falsches Verständnis von Ökonomie, wirtschaftliche Ziele per se als „unmoralisch“ abzulehnen. Ein verantwortungsvoller Umgang mit knappen Ressourcen ist integraler Bestandteil ethischer Verantwortlichkeit und ärztlicher Berufsphilosophie. Obgleich sich viele Fragen der Gesundheitsversorgung in einem Spannungsfeld zwischen Ökonomie und Moral bewegen, sollten wir keinen grundsätzlichen Gegensatz konstruieren. In diesem Sinne ist eine Balance der Werteorientierung zu schaffen. Das bedeutet, dass wir stets die Sichtweise der ethischen und ökonomischen Rationalität hinterfragen und so eine einseitige Betrachtung verhindern müssen. Die Balance erfordert Diskussion – keine Ausgrenzung! Dabei gilt es, sich am herausragenden Stellenwert der Würde des Einzelnen zu orientieren. Die Reformation und das Zeitalter der Aufklärung haben hierfür die Voraussetzung geschaffen. Heute hat die Menschenwürde für uns konstitutiven Charakter.

Gesundheit ist ein besonderes Gut

Gerade im Kontext der Gesundheitsversorgung erscheint eine Orientierung an der Würde des Einzelnen verpflich-



Prof. Dr. mult.
Eckhard Nagel

tend – denn Gesundheit ist ein besonderes Gut. Gesundheit ist wie Frieden, Sicherheit und Freiheit eine Voraussetzung dafür, Lebensziele und -pläne realisieren zu können. Zwar kann die Gesundheit nur zum Teil vom Menschen beeinflusst werden. Eine Schaffung im Sinne mechanischer Herstellung ist nicht möglich. Moderne Gesellschaften gehen aber davon

aus, dass eine ausreichende Versorgung mit dem Grundgut Gesundheit und ein Mindestmaß an Gleichheit im Zugang zur Gesundheitsversorgung eine fundamentale Bedingung für eine gerechte Sozialstruktur darstellen. Dies ist auch einer der Gründe dafür, dass das Gesundheitswesen weitgehend nicht im Sinne eines freien Marktes organisiert ist. Wir haben uns – auch aufgrund des besonderen Charakters des Gutes Gesundheit – dafür entschieden, Gesundheitsversorgung nicht allein dem System von Angebot und Nachfrage zu überlassen. So sind auch ökonomische Modelle, die diese Besonderheiten nicht berücksichtigen, obsolet.

Strategien im Umgang mit der Ressourcenknappheit

Vor dem Hintergrund des besonderen Charakters des Gutes Gesundheit stellt sich die Frage, wie in einer Situation des Mangels zu verfahren ist. Es spricht vieles dafür, dass die sogenannte Rationalisierung die erste, durch die Vernunft begründete Option im Umgang mit begrenzten Ressourcen ist. Um Effizienzsteigerungen zu realisieren, werden z.B. Prozesse ersetzt, die nicht wirksamer als kostengünstigere Alternativen sind. Rationalisierung ermöglicht Einsparungen, ohne Nützlichkeitsverlust zu beeinträchtigen. Ist das Rationalisierungspotenzial ausgeschöpft, sind andere Strategien notwendig. Verbreitet ist der Begriff der Rationierung, unter dem das systematische Vorenthalten medizinisch nützlicher und grundsätzlich auch verfügbarer Interventionen verstanden wird. Davon abzugrenzen ist die sogenannte Priorisierung: Medizinische Indikationen, Patienten- oder Krankheitsgruppen, Versorgungsziele oder medizinische

Verfahren werden in eine Rangreihe gebracht. An oberster Stelle befinden sich die Elemente, die als vorrangig beurteilt werden, an unterster Stelle Elemente, die als nachrangig eingestuft werden. Stehen Ressourcen nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung, kann sich die Verteilung an Prioritätenlisten orientieren.

Statt offener Priorisierung finden sich in unserem Gesundheitswesen jedoch eher Strukturen verdeckter Rationierung. Dies hat zur Folge, dass Leistungsbegrenzungen ohne transparente Kriterien erfolgen – etwa unter dem Deckmantel von Budgetierungen, die zu Engpässen in der gesundheitlichen Versorgung führen. Zumeist sind es Ärzte, die in der Folge die Bürde tragen, diesen Mangel auf der Ebene der Arzt-Patient-Beziehung „verwalten“ zu müssen. Priorisierung in der Medizin spielt hierzulande bislang eine untergeordnete Rolle. So fehlt es beispielsweise an einem inhaltlich-normativen und prozeduralen Konsens über geeignete Kriterien, die es erlauben, transparent und nachvollziehbar Entscheidungen über die Vor- bzw. Nachrangigkeit medizinischer Interventionen zu treffen. Allerdings gibt es Initiativen, die sich intensiv mit dem Thema auseinandersetzen. Dazu gehört die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft finanzierte, interdisziplinär arbeitende Forschergruppe „FOR 655 Priorisierung in der Medizin“.

Transplantationsmedizin hat Erfahrung im Umgang mit knappen Ressourcen

Einige Bereiche der Medizin können auf Erfahrungen im Umgang mit knappen Ressourcen im Allgemeinen und mit Priorisierung im Speziellen zurückgreifen. Dazu gehört allen voran die Transplantationsmedizin. Seitdem Transplantationen Teil der regulären Versorgungsaufgabe sind, steht diese Disziplin vor einem für ihre Patienten existenziell bedrohlichen Problem der Ressourcenknappheit. Der Mangel bezieht sich nicht auf monetäre Mittel, sondern auf die Lücke zwischen dem Bedarf an Spenderorganen und der Anzahl gespendeter Organe. Im Gegensatz zu anderen Bereichen kann der Ressourcenknappheit nicht durch den verstärkten Einsatz finanzieller Mittel begegnet werden. Das macht es notwendig, die vorhandenen Spenderorgane nach transparenten und nachvollziehbaren Kriterien zu verteilen. Bei der Auswahl und Gewichtung dieser Kriterien spielen sowohl medizinisches Fachwissen und ethi-

sche Überlegungen als auch rechtliche Aspekte eine Rolle. Dennoch gibt es auch bei der Vergabe knapper Spenderorgane ungeklärte Fragen. So kann man etwa argumentieren, dass nicht nur ethisch-normative und rechtliche Aspekte sowie medizinisches Fachwissen, sondern auch die Präferenzen der Bevölkerung zu berücksichtigen sind. Es geht schließlich um die Verteilung von Lebenschancen. Eine der Fragen, die in einem gesamtgesellschaftlichen Rahmen zu klären wären, ist, ob ein Organ eher an einen Patienten vergeben werden soll, der eine Transplantation dringender benötigt oder an einen Patienten, der mit höherer Wahrscheinlichkeit längerfristig von einer Transplantation profitiert. Diese Frage ist brisant, da die Erfolgsaussichten einer Transplantation in vielen Fällen mit steigender Dringlichkeit sinken.

Vergabe von Spenderlebern überdenken?

Besonders deutlich wird das Spannungsfeld zwischen Erfolgsaussicht und Dringlichkeit am Beispiel der Lebertransplantation. Die Vergabe von Spenderlebern erfolgt maßgeblich nach der Dringlichkeit der Transplantation. Aufgrund der Organknappheit werden Spenderlebern daher tendenziell an hochdringliche Patienten mit niedrigerer Erfolgsaussicht vergeben. Da die Erfolgsaussichten bei der eigentlichen Vergabe hingegen kaum eine Rolle spielen, könnte sich eine Art der Umgehungsstrategie etabliert haben: Schon als Voraussetzung zur Aufnahme in die Warteliste werden bestimmte Anforderungen an die Erfolgsaussichten gestellt. In der Konsequenz werden einige Patienten(gruppen) mit relativ geringen Aussichten auf längerfristigen Erfolg, die aber dennoch von einer Transplantation

profitieren würden, nicht zum Vergabeverfahren zugelassen. Eine mögliche Lösung wäre es, die ggf. zu hohen Anforderungen bei der Aufnahme in die Warteliste aufzugeben und die Erfolgschancen in das Vergabeverfahren zu integrieren.

Vertrauen spielt eine Schlüsselrolle

Ob bei der Modifikation von Vergabekriterien oder bei anderen Entscheidungen in diesem sensiblen Bereich ist es von essenzieller Bedeutung, das Vertrauen in die Transplantationsmedizin zu stärken. Mit dramatischen Folgen zeigt sich dies am Beispiel der aktuellen Manipulationsvorwürfe in deutschen Transplantationszentren. Der erlittene Vertrauensverlust wirkt sich negativ auf die Spendebereitschaft und damit auf die Überlebenschance schwerkranker Patienten aus, die auf ein Organ hoffen. Um das verloren gegangene Vertrauen wiederherzustellen, ist eine strikte Aufklärung sowie Identifizierung von Verbesserungsmöglichkeiten zwingend notwendig.

Der hohe Stellenwert des Vertrauens in die Transplantationsmedizin eröffnet einen Eindruck von Zusammenhängen, die über diesen speziellen Bereich der Medizin hinaus gelten. Wenn komplexe Entscheidungen in schwer überschaubaren Bereichen zu treffen sind, muss darauf geachtet werden, Unsicherheiten entgegenzuwirken. Heute sorgen besonders oft Bedenken gegenüber einer fortschreitenden Ökonomisierung in der Medizin für Ängste und Misstrauen. Wir können uns jedoch bewusst machen, dass wir in einer solidarisch geprägten Gesellschaft leben, in der Gesundheit und medizinische Versorgung zu den höchsten Gütern zählen.

Prof. Dr. med. Dr. phil.

Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel

Fotobücher im Jubiläumsjahr 2013

Im Rahmen des 20. Jubiläumsjahres in diesem Jahr haben wir ein Fotobuch erstellt, das eine kleine Zeitreise durch unsere Verbandsgeschichte dokumentiert. Ein kleiner Auszug wichtiger Momente und Entwicklungen unserer Geschichte kann hier in Wort und Bild verfolgt werden.

Dieses Fotobuch wurde bei unserer diesjährigen Mitgliederversammlung in Hannover vorgestellt und es konnte sich jeder einen Eindruck bei Durchschau des Musterbuches machen. Jedes Mitglied/jeder Interessierte kann ein Fotobuch bekommen. Durch die Mengenabnahme konnte ein Rabatt erzielt werden, den wir gerne an alle Interessierten einräumen, wenn sie ein Fotobuch erwerben möchten.

Der Buchpreis liegt bei 24,35 Euro und kann bei Gerhard Heigoldt, Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg, bestellt werden.

Susan Stracke



Lebertransplantation 2013: Können wir das Problem des Organmangels lösen?

Die Lebertransplantation sieht sich in Deutschland seit über einem Jahr großen Herausforderungen ausgesetzt, die durch eine breite mediale Begleitung charakterisiert sind. Kern dieser Herausforderungen ist die Zuteilung von Spenderorganen an bedürftige Patienten auf den Wartelisten, die Regeln nach denen dies geschieht und ihre transparente und regelkonforme Umsetzung in den Transplantationszentren. Es ist dabei unbestreitbar, dass gemessen an den Neuanmeldungen auf den Wartelisten und den verfügbaren Spenderorganen eine erhebliche Diskrepanz existiert. Aus dieser ergibt es sich, dass die „Ressource Lebertransplantation“ nüchtern betrachtet einer Rationierung unterliegt, die hohe Anforderungen an das System einer fairen und bedarfsorientierten Allokation einerseits und an die betreuenden Transplantationsmediziner, die die Wartelisten pflegen und somit die Listungsentscheidungen verantworten, andererseits stellt. Vor diesem Hintergrund ist das „Problem des Organmangels“ mehr als nur ein Problem einer zu geringen Anzahl von Spenderorganen, sondern es ist vielschichtiger, da es auch die Entwicklung des Bedarfs an Lebertransplantationen, die Einschätzung von Erfolgsaussichten und Überlebenswahrscheinlichkeiten sowie das Management der Wartelisten berührt.

1. Bedarf an Lebertransplantationen

Schon seit vielen Jahren werden in Deutschland mehr Patienten auf eine Warteliste aufgenommen als Spenderorgane zur Verfügung stehen. Bis 2011 ist diese Zahl steigend und in letzter Zeit – vermutlich u.a. als Auswirkung der großen Diskussionen in der Transplantationsmedizin – rückläufig. Im Jahre 2008 waren in Deutschland über 2,5 Patienten pro transplantiertem Organ auf den Wartelisten für eine Lebertransplantation. Dies ist insofern bemerkenswert, da in unserem Nachbarland den Niederlanden bei einer vergleichbaren Spenderzahl (Leber, Jahr 2010) von 13,7/1 Mio. Einwohner (Deutschland 2010: 15,8) nur rund 1 Patient pro transplantiertem Organ auf der Warteliste war.

Dies kann mithin durch das Spendeaufkommen allein nicht begründet werden, sondern zeigt Unterschiede in der Beurteilung des Bedarfs und des Wartelistenmanagements auf. Außerdem verwenden sowohl Deutschland als auch die Niederlande zur Allokation das „model for endstage liver disease“ (MELD), so dass hier auch systematische Unterschiede

der Allokation keine entscheidende Rolle spielen dürften.

Wird vor diesem Hintergrund beurteilt, wie sich der Bedarf entwickeln könnte, so ist davon auszugehen, dass sinnvolle Indikationen eher zunehmende Tendenz aufweisen werden. Aus epidemiologischen Daten ergibt sich, dass in Deutschland 67% der Männer und 53% der Frauen übergewichtig (BMI >25) oder adipös (BMI >30) sind (Robert-Koch-Institut, BGS98 und DEGS1 Daten, Quelle RKI online). In der Gruppe der über 50-jährigen Männer sind dies rund 80% der Männer und rund 70% der Frauen. Bereits 2005 publizierten Calle et al. im New England Journal of Medicine, dass bei einem BMI >30/35 das Risiko eines hepatozellulären Karzinoms (HCC) 4,52-fach erhöht ist. In Deutschland war das HCC (ICD-10: C22.0) 2010 mit 271 Transplantationen die zweithäufigste Transplantationsindikation. Zum Übergewicht gruppiert sich der damit ätiologisch assoziierte Diabetes mellitus. Nach den DEGS1-Daten (Robert-Koch-Institut, RKI online) liegt die Lebenszeitprävalenz eines bekannten Diabetes in der deutschen Bevölkerung bei 7,2%. Für den Zusammenhang zwischen Diabetes und HCC zeigten El Seraq und Mitarbeiter 2004 in Gastroenterology eine deutliche Abhängigkeit, nach der der Diabetes ein HCC-Risikofaktor ist. Neben den Lebensstil-bedingten Faktoren kommen hierzu noch die Hepatitisvirus-erkrankungen. Nach Bundesseuchengesetz-Definition wurden 2011 1.122 Hepatitis-B-Fälle und nach RKI-Referenzdefinition 2011 5.027 Fälle einer Hepatitis C gemeldet.



Prof. Dr. med.
Christian P. Strassburg

In der Tumorstatistik des RKI wurden für 2012 für Männer 6.000 und für Frauen 2.400 Neuerkrankungen an einem HCC prognostiziert.

Auch wenn epidemiologische Daten nur teilweise direkt in einen Transplantationsbedarf übersetzt werden können, so ist es jedoch denkbar, dass sich selbst bei vorsichtiger Schätzung aus diesen Eckwerten ein vier-

stelliger Bedarf an sinnvollen Lebertransplantationen entwickeln kann. Damit ist das Problem des Organmangels zugleich auch ein Problem eines steigenden Bedarfs und ein Problem des Umgangs mit diesem Bedarf. Die notwendige und wünschenswerte Verfügbarkeit von mehr Spenderorganen wird vermutlich zugleich auch die Indikationsstellungen beeinflussen.

2. Situation der Allokation

Bei der Allokation konkurrieren zwei Ansätze miteinander, die sich daraus ergeben, dass der MELD-Wert nicht alle Lebererkrankungen in ihrer Transplantationsbedürftigkeit (3-Monatsmortalität an der Grunderkrankung) adäquat würdigen kann. Zur Zirrhose führende Erkrankungen wie Virushepatitis und Alkoholkrankheit werden über die Progression der Laborwerte in ihrer Dringlichkeit bewertet (labMELD). Indikationen wie das HCC, die PSC (Erkrankung der Gallenwege: primär sklerosierende Cholangitis) und viele andere können über die Zuteilung eines bewerteten MELD-Wertes über „standard exceptions“ (SE) priorisiert werden, was in den meisten Fällen zu einer Zeit-abhängigen Allokation führt (matchMELD). Der Anteil an Patienten auf den Wartelisten, die eine SE-Priorisierung erhalten haben, definiert damit indirekt, wie hoch der labMELD der nicht-SE-Patienten für die Allokation sein muss, wenn die Zahl der Spenderorgane begrenzt ist. Eine Ausweitung der Zahl von SE-Patienten, wie in Deutschland in den letzten Jahren zu beobachten ist, erhöht somit den Druck auf die Allokation bei nicht-SE-Patienten,

die folglich später und damit in kritischerem Zustand zur Lebertransplantation gelangen. Letzte Auswertungen von Eurotransplant zeigen, dass nach Abzug von hochdringlichen Transplantationen, der beschleunigten Allokation und weiteren Subgruppen nur rund ein Fünftel der elektiven Transplantationen in Deutschland rein über die MELD-Priorität verteilt werden. Dies stellt große Anforderungen an das Wartelistenmanagement und setzt präzise Kenntnisse von SE-Definitionen und deren Einhaltung voraus. Nur so kann gewährleistet werden, dass eine faire Allokation mit vergleichbaren Chancen unabhängig vom Transplantationszentrum erreicht wird. Dies setzt allerdings auch voraus, dass SE-Kriterien kontinuierlich überarbeitet und angepasst werden, was durch eine Arbeitsgruppe der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (STAEKO) geschieht.

3. Haben wir ein Problem des Organmangels?

Deutschland liegt im internationalen Vergleich bei den Organspenden im unteren Mittelfeld. Kürzlich wurde die selbstbestimmte Informationslösung (sogenannte Entscheidungslösung) zur Organspende beschlossen. Für eine Widerspruchslösung – wie beispielsweise in Spanien – gibt es in Deutschland keine mehrheitliche Befürwortung. Alle Anstrengungen, Organspenden zu fördern, aufzuklären und die damit verbundenen Prozesse zu optimieren sind von hoher Dringlichkeit. Darüber hinaus gibt es aber auch weitere Ansätze: Das Deutsche Transplantationsgesetz (TPG) formuliert: „Ausschlaggebend für die Aufnahme auf die Warteliste ist der voraussichtliche Erfolg einer Transplantation. Kriterien des Erfolges einer Transplantation sind das Überleben des Empfängers, die längerfristige Transplantatfunktion sowie die verbesserte Lebensqualität.“ Dieser Leitsatz ist nur unbefriedigend umgesetzt. Im internationalen Vergleich zeigt sich, dass die Funktionsraten nach Lebertransplantation in Deutschland gut 10% niedriger liegen. Dies ist multifaktoriell begründet und hat seine Ursachen in der Schwere der Erkrankung zum Zeitpunkt der Transplantation (s.o.) und der Nutzung von Organen mit einem hohen DRI (donor-risk index, Index zur Beurteilung der Spenderorganqualität), also von Faktoren, die dessen Funktion negativ beeinflussen können. Auch hier lohnt sich der Vergleich mit unserem Nachbarland den Niederlanden. Offenbar werden hier Wartelistenmanagement und Listungsentscheidungen so organisiert, dass bei ähnlichem Spender-

aufkommen der mittlere Transplantations-MELD bei 25 liegt. Eine zukünftige Herausforderung ist es daher, Kriterien zu entwickeln, die sich an Ergebnisqualität orientieren und nicht nur an Wartelistenmortalität. Dazu sind die Erfassung und wissenschaftliche Auswertung aller Transplantationsdaten (Transplantationsregister) notwendig. Eine im Sinne des TPG verbesserte Ergebnisqualität setzt Struktur und Prozessqualität voraus, Interdisziplinarität der Transplantationsmediziner und deren Aus- und Weiterbildung. Diese Umsetzung wird zum Beispiel die Zahl der Retransplantationen und damit den Bedarf reduzieren helfen. Zusammen mit der Förderung der zuletzt rückläufigen Organspende ist gleichzeitig eine Verbesserung der Ergebnisqualität notwendig, was die Entwicklung von Entscheidungskriterien für und gegen eine Lebertransplantation notwendig macht.

4. Gibt es Alternativen?

Prinzipiell sind Leberspenden nach Herzstillstand und die Leberlebenspende Instrumente, um den Organmangel positiv zu beeinflussen. Die Leberlebenspende ist in Deutschland zuletzt rückläufig und machte 2011 5,9% der Lebertransplantationen aus. Sie ist nicht an allen Zentren umsetzbar und stellt weitaus höhere Anforderungen an das interdisziplinäre Transplantationsteam als eine Postmortalspende mit nachfolgender Lebertransplantation. Es ist schwer abschätzbar, welches Volumen hierbei erreicht werden könnte, da ein rigoroser Selektionsprozess zur Vermeidung von Nachteilen für die Spender notwendig ist. Teillebern sind außerdem nicht für alle Indikationen geeignet. Während die Lebenspende und auch Teillebertransplantation sinnvoll ist, erscheint es fraglich, ob hierbei kurzfristig eine große Steigerungsrate erreichbar ist.

Die Spende nach Herzstillstand ist in Deutschland nicht vorgesehen. Diese würde allerdings einen tiefgreifenden Wandel des Allokationssystems mit lokaler Allokation bedeuten. Der Blick in andere Länder zeigt hier jedoch, dass diese Form der Organspende nicht automatisch zu mehr Spenderorganen führen muss. Manara und Mitarbeiter beschrieben 2012 (British Journal of Anaesthesia), dass in Großbritannien die Zahl der Spenden nach Herzstillstand 2010 auf 5 pro 1 Million Einwohner gesteigert werden konnte. Allerdings gingen im gleichen Zeitraum die Postmortalspenden deutlich zurück, so dass in der Bilanz das Aufkommen an Spenderorganen nicht anstieg, sondern konstant blieb. Eine Analyse verschiedener Prozes-

se und Vorgehensweisen bis zur Spende nach Herzstillstand zeigt, dass bei zwischen 0,5% und 86% der potenziellen Spender dieser Option zugestimmt wurde und aus 3.825 potenziellen Spendern 397 übrig blieben. Diese Option ist entscheidend von kulturellen und gesellschaftlichen Normen abhängig und in Deutschland aktuell nicht mehrheitsfähig.

5. Schlussbetrachtung

In Deutschland nehmen zuletzt u.a. bedingt durch die Diskussionen um die Lebertransplantation die Spende- und Listungszahlen ab, während epidemiologisch zu erwarten ist, dass die potenziellen Indikationen für eine aussichtsreiche Lebertransplantation zunehmen werden. Die de facto existierende Rationierung der Ressource Lebertransplantation in unserer medizinischen Versorgung ist eine große strukturelle, interdisziplinäre und medizinische Herausforderung. Die Herausforderung an die Transplantationsmedizin ist es aber auch, nicht nur unidimensional die Organspende als Lösung zu betrachten, sondern gleichermaßen die Indikationsstellung, das Wartelistenmanagement und die Ergebnisqualität im Sinne des Transplantationsgesetzes mit einzubeziehen. Aufklärung und Transparenz zur Förderung des Vertrauens in die Transplantationsmedizin und zur Steigerung der Bereitschaft zur Organspende sind unbestritten entscheidend. Ein großes Potenzial liegt in der Optimierung der Ergebnisse, die im internationalen Vergleich unterdurchschnittlich sind und die Rate an Retransplantationen senken kann. Hierzu ist ein wissenschaftlich fundiertes und transparentes Leistungsverhalten mit Erfolgsorientierung notwendig, was Vergleiche mit Nachbarländern wie den Niederlanden nahelegen. Die eingeschlagenen Wege unabhängiger Evaluationen durch Audits und die Erhöhung der Transparenz der Arbeit in den Transplantationszentren sowie eine verlässliche Umsetzung der Allokationsregeln sind positive Entwicklungen, die zu einem Register führen müssen, mit dem wissenschaftlich fundierte Kriterien entwickelt, validiert und weiterentwickelt werden können. Der Organmangel ist daher nur eine Facette mit Einfluss auf den Erfolg der Lebertransplantation in Deutschland, die zuvorderst auf der Rückgewinnung und dem Erhalt des Vertrauens in die Transplantationsmedizin fußt.

*Prof. Dr. med. Christian P. Strassburg
Vorsitzender der Organkommission Leber/
Darm der DTG
Direktor, Medizinische Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinikum Bonn*

Entwicklungen rund um die Lebertransplantation (Ltx)

In einem interessanten Artikel berichten Patrizia Burra und Richard Freeman über neuere weltweite Entwicklungen auf verschiedenen Gebieten rund um die Lebertransplantation.¹ Der Artikel umfasst **Ltx nach Lebendspende**, hauptsächlich aber eine Vielzahl von Aspekten im Zusammenhang mit Ltx nach **postmortalen Spende**. Bei der Lebendspende wird auf den weltweit abnehmenden Trend hingewiesen; ebenfalls diskutiert werden der Einsatz **weniger invasiver Operationstechniken** bei der Organentnahme (Laparoskopie mit Schnitten von 12 cm), die zunehmende Zahl von **Dualspenden** (kleinere Teilspenden von zwei Spendern) zur Reduzierung des Spenderisikos sowie – ebenfalls zur Minderung des Risikos für den Organ-Lebendspender – die vermehrte und bessere Verwendung von **Spenden des linken Leberlappens** dank besserem Verständnis des „small for size“-Syndroms.

Der weitaus größere Teil des Artikels behandelt **Ltx nach postmortalen Organspende**. Zunächst wird festgestellt, dass in Europa wesentlich weniger Ltx pro Million Einwohner durchgeführt werden als in den USA (9,2 : 21,3) aufgrund verschiedenster Faktoren (größere Organknappheit; schlechtere Ausrüstung vieler Kliniken). Aufgrund geringerer Spenderzahlen werden aber in Europa (insbesondere im Einflussgebiet von Eurotransplant) weniger Organe weggeworfen dank sog. **„rescue allocation“** (wonach ein Zentrum eine Spenderleber, die drei Mal von anderen Zentren abgelehnt wurde, einem geeigneten, selbst ausgewählten Patienten auf der eigenen Warteliste zuteilen kann). Wegen der Knappheit postmortalen Spenden werden in verschiedenen Ländern (vorweg in den USA) in zunehmendem Maße auch Organe **nach Herztod** transplantiert trotz schlechterer Ergebnisse. Gleichzeitig werde an **verbesserten Konservierungsmethoden** gearbeitet, wobei insbesondere die Erfahrung in Barcelona mit einem Schweinemodell hervorgehoben wird, die kürzere warme und kalte Ischämiezeiten erlaube. Ebenfalls der Knappheit gehorchend, werden in Europa in zunehmendem Maße **split livers** mit exzellenten Ergebnissen transplantiert.

Als ein zentrales Thema wird die **Abstimmung zwischen Organspender und -empfänger bei der Organverteilung** dargestellt. Hier wird insbesondere auf Erfahrungen in Italien und im Vereinigten Königreich hingewiesen, wo systematisch auf den **MELD** (oder Modifizierungen wie UKELD) in Kombination mit dem **DRI** (= donor risk index; Spenderisiko) zurückgegriffen wird, um die Tx-Ergebnisse zu verbessern. Ein bemerkenswertes Ergebnis sei, dass sehr kranke Patienten (mit hohem MELD) durchaus gut zurechtkommen können mit einem „riskanten“ Organ (von einem Spender mit hohem DRI). Die Verbindung MELD–DRI sei besonders wichtig im Hinblick auf das weltweit feststellbare Altern der Gesellschaft mit älteren Spendern und älteren Empfängern. Trotz dadurch bedingter schlechterer Tx-Ergebnisse könne auch ein alter Patient durchaus Nutzen ziehen von einer Ltx im Gegensatz zu keiner Ltx. In diesem Zusammenhang sehen die Autoren eine wichtige Entwicklung im zunehmenden **Abwägen zwischen medizinischer Dringlichkeit** (reflektiert im MELD) und **gesellschaftlichem und individuellem Nutzen**² – eine Entwicklung, die je nach Land sehr verschieden verlaufe. Zum Beispiel wurde festgestellt, dass eine Ltx wegen Leberkrebs (HCC) bei niedrigem MELD (<15) effektiv mit einem größeren Todesrisiko verbunden ist als der Verzicht auf eine Ltx. Dagegen haben Patienten mit hohem MELD (>15) und Komplikationen bei Lebererkrankungen im Endstadium durchaus einen Nutzen von einer Ltx, obwohl die kränksten Patienten (mit MELD >30) eine geringere Restlebenserwartung nach Ltx haben im Vergleich zu weniger akut Kranken. Derartige Überlegungen können dann durchaus in den Entscheidungsprozess einfließen. **Medizinische Dringlichkeit** (gemessen durch den MELD-Score) und damit Orientierung am individuellen Patienten stehen in den USA, bei Eurotransplant, in Südamerika und neuerdings auch in der Schweiz im Vordergrund. Für die Schweiz werden gleich gute Ergebnisse berichtet nach Gesetzesänderung wie davor, als die Organverteilung zentrenorientiert erfolgte (das Zentrum konnte die explantierten Organe den eigenen Patienten zuteilen). Für Deutschland wer-

de allerdings eine Verschlechterung der Ergebnisse berichtet seit Einführung des MELD.³ **Gesellschaftlicher Nutzen** stehe insbesondere im Vereinigten Königreich im Vordergrund. Individueller Nutzen läge eher dem reinen MELD-System zugrunde, da ein alter Patient selbst mit einem marginalen Organ besser versorgt sei als ohne Ltx.

In zunehmendem Maße spielten weltweit auch **Kostenüberlegungen** eine wichtige Rolle in diesem Abwägungsprozess. Ältere und kränkere Organempfänger, die zunehmend mit marginalen Organen von älteren Spendern versorgt werden, verursachen signifikant höhere Kosten (längerer Aufenthalt auf der Intensivstation und in der Klinik insgesamt; häufige Notwendigkeit einer kombinierten Leber-Nieren-Transplantation etc.). Dabei stehen dann individueller und gesellschaftlicher Nutzen in einem deutlichen Spannungsverhältnis. Mit zunehmendem Alter der Tx-Patienten nimmt auch Co-Morbidität an Bedeutung zu (Herz-Kreislauf-Erkrankungen; Diabetes; chronische Nierenerkrankung; Krebs). Einige dieser Probleme können durch entsprechende Änderungen der Lebensgewohnheiten kontrolliert werden, so dass in zunehmendem Maße **Beratungs- und Behandlungsprogramme an den Tx-Zentren** gefragt seien. Ebenso Forschungen zur **Reduzierung oder Vermeidung von Nebenwirkungen der Immunsuppression** und Erforschung der **Alternativen zur Ltx durch Leberzell-Transplantation**.

In zunehmendem Maße werden auch gesellschaftliche Zweifel laut, ob etwa **Patienten mit alkoholischer Lebererkrankung** mit einer Ltx geholfen werden solle. Seit 2006 nehme die Anzahl der Ltx bei dieser Erkrankung ab, besonders stark seit 2010. Bei **Leberkrebs** (HCC) würden insbesondere die Diagnosemethoden verfeinert, wobei in zunehmendem Maße MRI (Kernspintomographie) und Sonographie zur Vermeidung von Röntgenstrahlenbelastung eingesetzt würden. Außerdem wird berichtet, dass alternative operative und nicht-operative Behandlungsmethoden in vermehrtem Maße eingesetzt würden zur Reduzierung der Größe der Tumoren.

Der oben zusammengefasste Artikel erfährt eine gewisse Ergänzung durch einen Bericht über die Möglichkeiten, die mit dem Europäischen Lebertransplantationsregister (European Liver Transplant Registry – ELTR) gegeben sind.⁴ Das Register umfasst Daten rund um die Ltx seit 1968. Dabei wird festgestellt, dass sich die **Indikationen für Ltx** im Laufe der Zeit stark verändert haben. So entfielen auf verschiedene Leberkrebsarten 50 Prozent der Ltx vor 1980, um während der 1990er Jahre auf ca. zehn Prozent zu sinken und seither wieder auf über 20 Prozent anzusteigen. Akutes Leberversagen sei in den Anfängen eher en passant registriert worden, sei aber inzwischen eine anerkannte Indikation für Ltx.⁵ In den letzten zehn Jahren habe die Häufigkeit von primären Tumoren (HCC) zugenommen (16 Prozent); ebenso Leberzirrhose (53 Prozent), hauptsächlich alkoholische (20 Prozent). Bei akutem Leberversagen sei Medikamenten-/Drogen-Missbrauch heute die Hauptursache; bei den cholestatischen Erkrankungen sei in den letzten zehn Jahren PSC (primary sclerosing cholangitis = Primär sklerosierende Cholangitis) die wichtigste Indikation für Ltx geworden. Die Ergebnisse seien überwiegend gut, mit **Transplantatüberleben** von 82 Prozent nach einem Jahr, 71 nach fünf Jahren, 61 nach 10 Jahren, 51 nach 15 Jahren und 43 Prozent nach 20 Jahren. Unter ausschließlicher Berücksichtigung der Patienten, die die

ersten sechs Monate überlebt hätten, seien die Überlebensraten sogar dramatisch besser: 96 Prozent Ein-Jahres-Überleben; 83 Prozent fünf Jahre, 71 Prozent zehn Jahre, 61 Prozent 15 Jahre und 52 Prozent 20 Jahre. Eine signifikante Verbesserung des Überlebens habe zwischen 1988 und 2000 stattgefunden; seither seien die Ergebnisse relativ stabil.

Der Artikel geht auch auf die **Entwicklung des Spenderalters** und dessen **Einfluss auf das Transplantatüberleben** ein. Insgesamt hätten 76 Prozent der postmortalen Lebern von Spendern unter 55 Jahren gestammt; elf Prozent von Spendern mit über 65 Jahren. Die Zahl der Spender über 60 Jahre habe aber signifikant zugenommen: von elf Prozent 1989, über 15 Prozent 1999 und 29 Prozent 2009. Das Überleben von Transplantaten, die von unter 55-Jährigen stammen, sei signifikant besser als bei 65-Jährigen (Fünf-Jahres-Überleben 65 im Vergleich zu 57 Prozent. Gleichzeitig wird argumentiert, dass auch Organe von sehr alten Spendern (80-Jährigen), die keine besonderen Risikofaktoren aufwiesen, durchaus akzeptable Ltx-Ergebnisse ergeben könnten: 71 Prozent Ein-Jahres-Überleben des Transplantats und 50 Prozent Fünf-Jahres-Überleben.

Ulrich R.W. Thumm

- 1) Patrizia Burra, Richard Freeman: Trends in liver transplantation 2011, *Journal of Hepatology* Vol. 56, Supplement 1 (2012): 101-111.
- 2) Das englische „utility“ habe ich mit „gesellschaftlichem Nutzen“ wiedergegeben, ausgedrückt durch die Überlebenswahrscheinlichkeit; „benefit“ habe ich übersetzt mit „individuellem Nutzen“ (ein Vergleich der Lebenserwartung und -qualität mit und ohne Ltx). Das Abwägen zwischen medizinischer Dringlichkeit sowie gesellschaftlichem und individuellem Nutzen wurde auch auf der Tagung der Internationalen Transplantationsgesellschaft im Juli 2012 in Berlin diskutiert. Siehe dazu den Bericht in Heft 1/2013 der „Lebenslinien“.
- 3) Dieses Thema wurde wiederholt in den letzten Ausgaben der „Lebenslinien“ diskutiert, wobei auf die unzulängliche statistische Analyse hingewiesen wurde, insbesondere die Vernachlässigung der Spenderorganqualität. Die Studie, die die Autoren zitieren, ist: Weismüller, TJ et al.: Multicentric evaluation of model for end-stage liver disease-based allocation and survival after liver transplantation in Germany-limitations of the ‚sickest first‘-concept. *Transpl Int* 2011; 24(1):91-99.
- 4) René Adam et al.: Evolution of indications and results of liver transplantation in Europe. A report from the European Liver Transplant Registry (ELTR), *Journal of Hepatology*, Vol. 57, Issue 3: 675-688 (September 2012).
- 5) Siehe dazu auch den Artikel über MARS in Heft 1/2013 der „Lebenslinien“.

Personalisierte Medizin?

Die Entzifferung des menschlichen Genoms hat die große Hoffnung genährt, dass schon bald neue medizinische Anwendungen möglich wären – nämlich individuelle Therapien für spezifische Krankheiten. Umfangreiche öffentliche und private Forschungsmittel wurden bislang eingesetzt unter dem Stichwort „personalisierte Medizin“, um zielgerichtete Therapien in der Onkologie (zur Behandlung spezifischer Tumoren), aber auch auf anderen Gebieten (Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes mellitus Typ II etc.) zu entwickeln. Professor Jochen Vollmann hat in einem Artikel vor allzu großen Erwartungen gewarnt.¹ Werner Bartens spricht sogar von einer Mogelpackung,² Magnus Heier von Voodoo mit High-Tech-Instrumenten (wenn es um Gentests geht zur

Erstellung eines individuellen Risikoprofils).³ Vollmann hebt hervor, dass die Bezeichnung „personalisierte Medizin“ etwas suggeriere, was die Forschung definitiv nicht leisten werde, nämlich eine Orientierung an den sehr persönlichen Bedürfnissen des einzelnen Patienten. Außerdem könnten angesichts der molekulargenetischen Komplexität höchstens diagnostische und therapeutische Ansätze für bestimmte Untergruppen von Patienten entwickelt werden, z.B. für Patienten mit Tumoren, die denselben Biomarker aufweisen, also nicht einmal eine spezifische Ausrichtung am individuellen Genom des Patienten. Insbesondere sei aber bislang mit dem ungeheuren Forschungsaufwand relativ wenig erreicht worden – einem Aufwand, der sehr hohe Oppor-

tunitätskosten aufweise, weil dadurch anderen prioritären Gebieten (wie Diabetes mellitus Typ II oder psychische Erkrankungen) Forschungsmittel entzogen würden.

Ulrich R. W. Thumm

- 1) Prof. Dr. med. Dr. phil Jochen Vollmann (Ruhr Universität Bochum): Ein trügerisches Versprechen, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 5. Mai 2012.
- 2) Werner Bartens: Personalisierte Medizin – Die Mogelpackung, *Süddeutsche Zeitung*, 19. Juli 2011.
- 3) Magnus Heier: Nocebo: Wer's glaubt wird krank, 2. korrigierte Auflage, Hirzel Verlag Stuttgart, S. 8–9.

Lebertransplantation bei hepatozellulärem Karzinom

HCC als Folgeerkrankung

Das hepatozelluläre Karzinom (HCC) ist der häufigste lebereigene bösartige Tumor mit aggressivem Wachstum und unbehandelt schlechter Prognose. Es entsteht meist auf dem Boden einer Leberzirrhose, am häufigsten infolge einer chronischen Virushepatitis B oder C oder alkoholbedingt. Zu den weiteren Ätiologien der Leberzirrhose, die eine Prädisposition für die Entwicklung eines hepatozellulären Karzinoms darstellen, zählen die Nichtalkoholische Steatohepatitis (NASH) sowie die autoimmunvermittelte Zirrhose und cholestatische Lebererkrankungen wie die Primär biliäre Zirrhose (PBC) und die Primär sklerosierende Cholangitis (PSC). Weltweit spielen in unterschiedlicher geographischer Verteilung auch Aflatoxin-bedingte Zirrhosen und v.a. die Hepatitis-B-Infektion eine große Rolle. In Deutschland zählen die alkoholassoziierte Lebererkrankung und die chronische Hepatitis C als häufigste Ursache für eine Leberzirrhose mit Transplantations-Indikation.

Das Risiko für die HCC-Entstehung beim Vorliegen einer Leberzirrhose beträgt 1–4% jährlich. Durch Etablierung von Screening-Programmen konnte die Früherkennung eines HCC bei Zirrhose-Patienten in den letzten Jahren verbessert werden, was die Durchführung einer potenziell kurativen Therapie wie der Resektion oder Lebertransplantation ermöglicht. Insgesamt kommt eine Lebertransplantation für ca. 20% der HCC-Patienten infrage.

Die Lebertransplantation stellt für Patienten mit HCC in frühen Tumorstadien und zugrundeliegender Leberzirrhose den kurativen Therapieansatz der Wahl dar, der eine Behandlung des Tumors sowie der zugrundeliegenden Leberzirrhose ermöglicht. Die Prädisposition zur Tumorentstehung in der zirrhotischen Leber entfällt, was niedrigere Rezidivzahlen bedingt.

Ist die Zirrhose fortgeschritten und die Leberfunktion eingeschränkt, kommt eine Resektion bei HCC meist nicht infrage.

Aufnahme auf die Warteliste

Die Zuteilung der Spenderorgane zur Transplantation erfolgt seit 2006 nach dem Model-of-End-Stage-Liver-Disease (MELD)-System. Durch dieses Prognosesystem werden anhand von Laborwerten und klinischen Parametern die Schwere

der Lebererkrankung sowie die Überlebenschancen abgeschätzt. Patienten mit hepatozellulärem Karzinom können bei Erfüllung der sog. Mailand-Kriterien (s.u.) auf die Warteliste aufgenommen werden, sofern keine extrahepatischen Tumormanifestationen oder ein gefäßinvasives Wachstum vorliegen. Das HCC zählt als eine der „Standardausnahmen“ (sog. Standard Exceptions), was zur Anrechnung zusätzlicher MELD-Punkte als matchMELD führt. Dieses Verfahren basiert auf den Überlebensraten nach Lebertransplantation, die annähernd die Zahlen von Patienten ohne Tumorerkrankung erreichen. Weiterhin liegt bei vielen Patienten mit HCC eine nur mäßige Leberinsuffizienz vor, die ein Erreichen eines höheren MELD-Scores erst mit verlängerter Wartezeit und somit dem Risiko eines zwischenzeitlichen Tumorstadiums wahrscheinlich macht. Die Praxis der gesonderten Punktevergabe an Patienten mit HCC hat zu einem deutlichen Anstieg der Transplantationen in diesem Patientenkollektiv geführt. Im Jahr 2004 betrug der Anteil der HCCs an den Lebertransplantationen in Deutschland ca. 6,4%, im Jahr 2011 waren es bereits 20%.

Mailand-Kriterien

Die Listung zur Lebertransplantation bei HCC erfolgt anhand der Mailand-Kriterien, d.h. eine Aufnahme auf die Warteliste wird nur bei einer maximalen Tumorgöße von drei Tumoren bis 3 cm oder einem einzigen Herd bis 5 cm vorgenommen. Diese relativ einfachen Kriterien sind im Vergleich zu anderen Selektionsmaßnahmen (wie z.B. die UCSF-, Up-to-seven-Kriterien oder das Metro-Ticket), die eine höhere zulässige Tumormasse propagieren, weiterhin überlegen im Hinblick auf die Rezidivrate und das Überleben nach Transplantation.

Neben morphologischen Kriterien könnte in Zukunft auch die Höhe des Alpha-Fetoprotein-Wertes (AFP) in die Selektionskriterien mit einfließen. In einer aktuellen Studie aus Frankreich konnte die Tumorzusatzwahrscheinlichkeit in einem Klassifikationsmodell, das einen hohen AFP-Wert als Prädiktor für ein schlechteres



Prof. Dr. Peter R. Galle

Gesamtüberleben identifizierte, genauer vorhergesagt werden als durch die Mailand-Kriterien alleine.

Rezidivhäufigkeit

Die Rezidivwahrscheinlichkeit (Risiko des Wiederauftretens eines Tumors) des hepatozellulären Karzinoms nach Lebertransplantation beträgt bei Einhaltung der Mailand-Kriterien zwischen

8% und 15%. Das Fünf-Jahres-Überleben nach Transplantation beträgt zwischen 65% und 80% und stellt somit nicht nur im Hinblick auf die Transplantation selbst, sondern insbesondere auch im Hinblick auf die onkologische Therapie ein exzellentes Ergebnis dar. Ohne Transplantation liegt das Fünf-Jahres-Überleben bei HCC bei ca. 7%. Darüber hinaus wird durch die Transplantation die Leberzirrhose als Ursache der Tumorentstehung entfernt.

Prinzipiell würden auch HCC-Patienten mit größeren Tumoren (außerhalb der Mailand Kriterien) von einer Transplantation profitieren. So haben Patienten, die transplantiert werden und innerhalb der San Francisco (UCSF)-Kriterien (einzelner Tumor kleiner 6,5 cm, maximal drei Tumore unter 4,5 cm bzw. kumulative Tumorgöße kleiner 8 cm) liegen, immer noch ein deutlich verbessertes Überleben im Vergleich zu Patienten ohne Transplantation. Hinsichtlich der maximal zulässigen Tumorgöße herrscht weiterhin die Diskussion über eine Ausweitung der Kriterien, die onkologisch sinnvoll erscheint. Die bestehende Organknappheit ist bei steigender Rezidivwahrscheinlichkeit in der Gruppe mit größerer Tumorausdehnung der begrenzende Faktor.

Entscheidend für das Transplantationsergebnis scheint auch das Ansprechen des Tumors auf die transarterielle Chemoembolisation (TACE) während der Zeit auf der Warteliste zu sein. Hier zeigte sich bei gutem Ansprechen auf die lokale Tumorthherapie (d.h. Abnahme der Tumormasse oder vollständige Tumornekrose) ein insgesamt längeres rezidivfreies Überleben für Patienten nach Lebertransplantation und auch Leberresektion. Zudem kann durch das sog. „Downstaging“, d.h. Abnahme der Tumorgöße durch eine

lokal-ablative Therapie, ein operables Stadium erreicht werden, wenn zuvor durch die Gesamtumorlast eine Transplantation innerhalb der Mailand-Kriterien nicht möglich war.

Die Organverteilung sieht die Transplantation aktuell jedoch nur in frühen Tumorstadien anhand der Mailand-Kriterien vor. Eine multizentrische Studie zur Transplantation von Tumoren außerhalb der Mailand-Kriterien befindet sich in Vorbereitung.

Zusammenfassung

Die Lebertransplantation ist für Patienten mit HCC innerhalb der Mailand-Kriterien die Therapie der Wahl. Es können rezidivfreie Überlebensraten bis ca. 80% fünf Jahre nach Transplantation, was einer Heilung entspricht, erreicht werden.

Die Überlebenschancen des Patienten werden durch den klinischen Zustand, der oftmals durch das Ausmaß der zugrunde liegenden Lebererkrankung determiniert wird, sowie tumorassoziierte Faktoren bestimmt. Die herrschende Organknappheit

macht eine genaue Selektion der Patienten vor Aufnahme auf die Warteliste erforderlich.

Vor dem Hintergrund der Organknappheit ist eine Ausweitung der Kriterien, auch wenn dies aus onkologischer Sicht sinnvoll erscheint, aktuell nicht möglich.

Juliane Heeren

Prof. Dr. Peter R. Galle

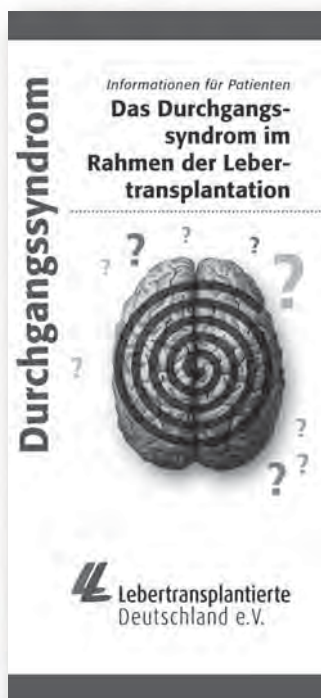
PD Dr. Tim Zimmermann

**I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Universitätsmedizin Mainz**

Als wäre es gestern gewesen ...

16 Jahre ist sie nun fast her – meine Lebertransplantation. An viele Vorkommnisse, Untersuchungen, Punktionen, Blutungen, Schwächeanfälle und anderes erinnere ich mich nur noch schemenhaft. Manches andere steht noch ganz klar vor mir, als ob es gestern gewesen wäre. Dazu gehören auch die Erlebnisse kurz vor der Transplantation und an den folgenden Tagen auf der Intensivstation. Nach den letzten Vorbereitungsuntersuchungen begleitete mich mein Mann bis kurz vor den OP-Bereich. Wir hielten uns an den Händen und hatten beide Angst, uns nicht lebend wiederzusehen. Dann musste ich ihn loslassen. Nach 9-stündiger Operation wurde mein Mann benachrichtigt und schon am Tag nach der OP-Nacht konnte der Beatmungsschlauch entfernt werden. Alles war gut. Ich konnte zwar noch nicht sprechen, aber ich konnte meinem Mann eine Botschaft mit meinem Finger auf die Hand schreiben. Ich empfand großes Glück und Dankbarkeit, habe alle Personen gut erkannt, war erschöpft, aber glücklich.

Etwas später – Zeit und Raum waren für mich verschwommen – war es ein Tag, waren es zwei Tage nach der OP? – fing der Kampf mit und gegen die Phantasiewelt an! Plötzlich waren da Geräusche und Vorgänge, die auf einer Intensivstation nichts zu suchen hatten: Das ganz typische Gebell des mir so gut bekannten Schäferhunds Barry. Die Geräusche der direkt am Fenster vorbeifahrenden Straßenbahn, die es im Klinikgelände nun wirklich doch nicht gibt, das Rattern der fußbetriebenen Nähmaschine der Tante, die aber, das weiß ich doch (!) 300 km entfernt wohnt. Das Gelächter der Schwestern, die sich amüsieren, dass ich die Worte nicht finde – so ungezogen werden sie



doch nicht sein? Der Krankenpfleger, der immer über mein Bett drüber springt, anstatt ordentlich darum herum zu gehen. Der Arzt, der vor meinen Ohren mitteilt, dass das mit mir doch keinen Zweck mehr habe und wir uns alle Infusionen sparen könnten. Die Schwester, die morgens nicht zur Tür hereinkam, sondern immer mit Mantel und Hut durchs Fenster einstieg ...

Solche und andere Erlebnisse ließen für mich nur einen Schluss zu: Langsam, aber sicher kann ich mir und meinen Wahrnehmungen nicht mehr trauen. Ich werde verrückt, gleite in eine andere Welt über. Anfangs habe ich noch versucht, mit den Schwestern, Ärzten und vor allen Dingen mit meinem Mann über die merkwürdigen Erlebnisse zu sprechen. Irgendwann widersprachen sie mir nicht mehr,

lächelten nur noch mitleidig. Meine Ängste wurden noch größer, ich sprach nicht mehr über meine beängstigenden Erlebnisse, die nichts mit Träumen, sondern mit erlebter, absurder Realität zu tun hatten.

Nach einigen Tagen war der Spuk vorbei. Aber diese Tage wollte ich nicht noch einmal erleben. Auch mein Mann hatte, wie er mir später erzählte, große Angst und konnte meinen Zustand nicht einschätzen. Leider hat niemand seitens der Ärzte und Pfleger daran gedacht, ihm zu erklären, das sich seine Frau „im Durchgang“ befindet, einem vorübergehenden, gar nicht so seltenen Phänomen nach langen, großen Operationen. Auch er hätte sich viele Sorgen erspart, wenn er darüber Bescheid gewusst hätte. Seit dieser Zeit habe ich mit vielen Transplantierten gesprochen und festgestellt, dass „meine Durchgangserlebnisse“ noch vergleichsweise harmlos waren. Es gibt alle Variationen von heiter bis grausam, was hier das Gehirn in der Extremsituation vorspiegeln kann.

Deshalb ist es wichtig, dass viele Betroffene und Angehörige darüber Bescheid wissen, nicht damit alle schon vor der Lebertransplantation noch mehr Angst bekommen, sondern damit jeder die Vorkommnisse einordnen kann. Hoffentlich erhalten viele Patienten und Angehörige dieses neue Informationsblatt zum Thema Durchgangssyndrom vor der Transplantation.

Jutta Riemer

Das Faltblatt kann gegen Einsendung eines mit 0,58 EUR frankierten LangDIN-Rückumschlags bezogen werden bei: Gerhard Heigoldt, Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg

HCC: Prognose und Therapie

Das hepatozelluläre Karzinom (HCC = Leberkrebs) ist weltweit eine der häufigsten bösartigen Tumorerkrankungen. Die Schwere der Erkrankung wird üblicherweise in Stadien nach ähnlichen Kriterien klassifiziert. Ein neuer Modellansatz wurde an der Mayo Clinic in Zusammenarbeit mit dem nationalen Krebszentrum in Korea entwickelt; das Modell trägt den Namen **MESIAH** (= Model to Estimate Survival in Ambulatory HCC patients; Modell zur Abschätzung des Überlebens von ambulanten HCC-Patienten).¹ Zur Entwicklung des Modells wurden Daten von 477 Patienten (372 männlich) mit mittlerem Alter von 56 Jahren herangezogen, deren primäre Erkrankung überwiegend (81 Prozent) eine HCV-Infektion war. Mit Hilfe multivariater statistischer Analyse wurden **drei Variable der Funktionsfähigkeit** der Leber (Alter; MELD-Score; Albumin) und **fünf Faktoren des Grades der Krebserkrankung** (Größe und Anzahl der Tumoren; der Tumormarker AFP; Metastasierung; Gefäßinvasion) als signifikante **Risikofaktoren**

für das Überleben identifiziert. Die Validierungsgruppe in Korea bestand aus 904 Patienten, ebenfalls mit mittlerem Alter von 56 Jahren, aber mit meist größeren Tumoren und mit Vorherrschen von HBV-Infektion als Primärsache. Der MESIAH-Score wurde mit anderen Klassifizierungssystemen verglichen. Das Forscherteam bezeichnet als **Vorteil von MESIAH die Möglichkeit, aufgrund objektiver Messwerte die Überlebenswahrscheinlichkeit ermitteln zu können**. MESIAH ist somit den üblichen Stadienmodellen überlegen. Auch die Tatsache, dass die Patienten in der Validierungsgruppe in Korea im Gegensatz zur Patientengruppe an der Mayo Clinic ein breiteres Spektrum von HCC-Verursachungen aufwiesen, wird als Stärke des Modells angesehen. Das Forscherteam räumt zwar ein, dass weitere Arbeit erforderlich sei, **empfiehlt MESIAH jedoch für die Beratung von Patienten und zur Erstellung von Prognosen**. [Die relative Leichtigkeit der Anwendung des Modells könnte ein Argument sein, es als

Alternative zu den von der Amerikanischen Gesellschaft zur Erforschung von Lebererkrankungen (American Association for the Study of the Liver) empfohlenen **Reihenuntersuchungen von HCC** (Screening) mit Ultraschall in Betracht zu ziehen.² Statt umfassender Reihenuntersuchungen könnte man auch bessere **Vorsorgeuntersuchungen** für Risikopatienten durchführen, die z.B. das **Früherkennen von Leberzirrhose** und damit die Möglichkeit einer Behandlung gestatten würden. URWT]

Risikofaktoren sind insbesondere virale Hepatitiden, Alkoholmissbrauch und Fettleber. Ein so verursachtes **HCC tritt überwiegend bei Männern** auf (zwei- bis viermal häufiger als bei Frauen), da **Androgene** tumorfördernd wirken.³ Frühzeitige **Diagnose von HCC** (Risiko bzw. Auftreten) würde dann auch die **Therapieoptionen** erweitern: **TACE** (Transcatheter Arterial Chemo-Embolization = transarterielle Chemoembolisation), eventuell mit nachfolgender Resektion; **Ltx**; oder medikamentös mit **Sorafenib**.

HCC: Verbleiben auf der Ltx-Warteliste?

Seit der Veröffentlichung der sog. Mailand-Kriterien (Größe: 1 Tumor < 5 cm; oder Anzahl der Lebertumoren: bis zu 3 mit Größen < 3 cm) gilt eine Ltx als Therapie der Wahl für bestimmte Patienten mit nicht-operablem HCC. Die Drei-Monats-Überlebenswahrscheinlichkeit von HCC-Patienten wird jedoch durch den reinen MELD-Score, mit dessen Hilfe Eurotransplant seit Ende 2006 die Dringlichkeit auf der Ltx-Warteliste bestimmt, nicht zuverlässig abgebildet. Daher bekommen diese Patienten in Deutschland zusätzliche Punkte, um die Dringlichkeit einer Ltx mit der anderer, an anderen Grunderkrankungen leidenden Patienten in etwa vergleichbar zu machen; dies drückt sich aus im Übergang vom sog. **labMELD** zum **match-MELD**. Die empirische Basis hierfür ist jedoch nicht sehr klar, und die Ansicht ist weit verbreitet, dass die Ltx-Dringlichkeit für HCC-Patienten durch diese Vorgehensweise überschätzt wird. Der oben beschriebene **MESIAH-Ansatz** ist methodisch wohl überlegen und erlaubt ein transparenteres Vorgehen. Ein alternativer Ansatz wird von einem schweizerisch-kanadischen Team vorgestellt, und zwar der

deMELD (= drop-out equivalent MELD).⁴ Das Modell ist basiert auf der in den USA geführten Transplantationsdatenbank (Scientific Registry of Transplant Recipients, SRTR) und Daten für erwachsene Ltx-Wartepatienten zwischen Januar 2004 und Dezember 2009 (5.498 mit HCC-Diagnose und 43.528 mit nicht-HCC-Diagnosen). Der Endpunkt des Modells war das **Drei-Monats-Risiko des Entfernens eines Patienten von der Ltx-Warteliste wegen zu schwerer Erkrankung (= zu krank für eine Ltx)**. Mit Hilfe multivariater statistischer Analyse wurden die drop-out-Risiken separat für HCC- und Nicht-HCC-Ltx-Wartepatienten geschätzt. Für HCC-Patienten waren u.a. Alter, MELD-Score, Alkohol, NASH, Tumorgöße und AFP Marker signifikante Variable; für Nicht-HCC Patienten waren Alter, MELD-Score und ebenfalls Alkohol die wichtigsten Variablen. Da die beiden Skalen nicht kompatibel sind, musste in einem weiteren Rechenschritt die Vergleichbarkeit hergestellt werden. Auf diese Weise wurde ein **deMELD-Score für HCC-Patienten** auf der Ltx-Warteliste ermittelt, der mit dem **MELD-Score** für Patienten mit anderen

Grunderkrankungen vergleichbar ist. **Der Grenzwert von deMELD und MELD bedeutet dann: der Patient ist zu schwer erkrankt für eine Ltx und wird daher von der Warteliste entfernt**. Mit diesem Ansatz würde eine etwas fairere Zuteilung von Organen erreicht im Vergleich zur gegenwärtigen Vorgehensweise.

Noch stärker werden Nützlichkeitsüberlegungen und somit die **Überlebenswahrscheinlichkeit nach Ltx** (= Nutzen des Patienten) im Vereinigten Königreich (UK) in den Vordergrund gerückt. Angesichts der Knappheit postmortalen Spenderlebern wird ein genaues und transparentes **Abwägen zwischen Gerechtigkeit/Billigkeit** (justice, equity, fairness) **und Nutzen** (utility, benefit) gefordert.⁵ Die gegenwärtig geltende Wartelisten- und Zuteilungsregel im UK (50 Prozent Wahrscheinlichkeit für ein Fünf-Jahres-Überleben nach Ltx) wird in Frage gestellt, da sie ziemlich willkürlich sei. Dagegen wird eine explizite Rationierung vertreten, die die Zahl der Patienten, die auf die Warteliste gesetzt werden, direkt der Zahl der verfügbaren Organe anpasst, bei gleichzeitiger Akzeptanz eines Versterbens auf

der Warteliste in der Größenordnung von zehn Prozent.⁶ Die strikte Anwendung einer solchen Regel würde dazu führen, dass die Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit im UK auf 74 Prozent he-

raufgesetzt werden müsste. Die Autoren machen deutlich, dass man sehr viel offener mit der Zuteilungsproblematik umgehen und Konsequenzen akzeptieren müsse, die zu einer stärkeren Differen-

zierung der Organzuteilung nach Kriterien wie Alter von Empfänger und Spender, Gewicht, Art der Grunderkrankung u.ä. führen würden.

BMI und Ergebnis von Ltx bei HCC

Im Zusammenhang mit den voranstehend wiedergegebenen Überlegungen ist auch das Ergebnis einer Studie an der Columbia University in New York interessant. In der Studie wurden die Daten von 342 Patienten analysiert, die eine Ltx bei vorliegendem HCC zwischen Januar 1999 und Juli 2010 erhielten.⁷ Dabei wurde **Fettleibigkeit (Body Mass Index, BMI**

> 30 kg geteilt durch Körpergröße im Quadrat) als signifikanter Risikofaktor für ein schlechtes Ergebnis (definiert als Wiederauftreten der Tumoren und schlechtere Überlebenswahrscheinlichkeit) identifiziert; daneben ist auch eine vaskuläre Invasion der Tumorzellen (Befall der Blut- und Lymphgefäße) für ein erhöhtes Todesrisiko nach Ltx verantwortlich.

[Man sollte also diese und die voranstehenden Überlegungen explizit in den Entscheidungsprozess zur Ltx – Aufnahme auf die Ltx-Warteliste/Entfernen von der Liste: ja oder nein – einfließen lassen. Ähnlich sollte man auch mit Alkoholmissbrauch umgehen, der ein signifikanter Risikofaktor für Lebererkrankung ist und häufig zu Rückfälligkeit führt.⁸ URWT]

Nierenprobleme bei Lebererkrankungen

Der Zusammenhang zwischen Lebererkrankungen und Nierenfunktionsstörungen ist allgemein bekannt, insbesondere auch uns Lebertransplantierten. Dass bakterielle **Haut- und Weichteilinfektionen als Komplikationen von Zirrhose** auftreten und häufig zu **Nierenversagen und Hyponatriämie** (= verminderte Natriumkonzentration im Blut) führen, ist weniger gut dokumentiert. Dazu wurde vor kurzem eine spanische Retrospektivstudie veröffentlicht.⁹ Ebenso wenig untersucht sind die Langzeitwirkungen von **krankhaften Nierenstörungen** bei Patienten mit **Lebererkrankungen im Endstadium** auf die **Langzeitiierenfunktion nach Ltx**. Dazu wurde vor kurzem eine französische Prospektivstudie veröffentlicht.¹⁰ Haut- und Weichteilinfektionen (auch Zellulitis) sind häufige Begleiterscheinungen bei Leberzirrhose. Obwohl sie allgemein als eher leichte (und leicht kontrollierbare) Infektionen angesehen werden, können sie zu schweren Nierenfunktionsstörungen bis

hin zu **Nierenversagen** und Tod führen – und dies trotz erfolgreicher Behandlung der Infektion; sie können auch andere Komplikation auslösen wie hepatische Enzephalopathie, Magen-Darm-Blutungen und Multi-Organ-Versagen. Die spanische Studie bezog insgesamt 184 zirrhose Patienten ein, die zwischen 2004 und 2009 in der Hospitalklinik in Barcelona stationär behandelt wurden – je zur Hälfte mit (= Untersuchungsgruppe) und ohne Hautinfektion (= Kontrollgruppe), überwiegend Männer und ungefähr zur Hälfte mit alkoholischer Zirrhose. **Über 20 Prozent der Patienten mit Hautinfektion entwickelten ein Nierenversagen** (mit sehr schlechter Prognose) im Vergleich zu nur fünf Prozent der Zirrhosepatienten ohne Hautinfektion. Von den **Patienten mit Hautinfektion starben 23 Prozent innerhalb von drei Monaten; 4 Prozent wurden transplantiert. Haut- und Weichteilinfektion muss also als schwere Komplikation von Leberzirrhose ange-**

sehen werden, die so früh wie möglich diagnostiziert werden und sofort mit Antibiotika behandelt werden sollte.

Die französische Studie untersuchte 48 zirrhose Patienten auf der Ltx-Warteliste am Hopital St. Antoine in Paris mit Hilfe von Nierenbiopsie im Hinblick auf krankhafte Nierengewebeveränderungen vor Ltx und Nierenfunktionsstörungen fünf Jahre nach Ltx; 55 Prozent hatten morphologische Veränderungen, die symptomatisch für verschiedene Nierenerkrankungen waren. Im Langzeitergebnis (fünf Jahre nach Ltx) zeigte sich, dass **Patienten mit Diabetes oder Kohlehydratintoleranz (vor Ltx) schwere Nierenfunktionsstörungen nach Ltx entwickelten** und dass **Arteriosklerosen (vor Ltx) die Nierentoxizität von Calcineurininhibitoren potenzieren**. Das Forscherteam betont, dass **Diabetes vor Ltx sehr streng gehandhabt werden müsse und dass die Immunsuppression nach Ltx besonders nierenschonend sein müsse**.

Kombinierte Leber- und Nierentransplantation

Angesichts der akuten Knappheit von Spenderorganen ist es strittig, ob Patienten mit Leberzirrhose und Nierenversagen nur eine Ltx alleine (Ltx-a) oder eine kombinierte Leber- und Nierentransplantation (LNTx) bekommen sollten. Dazu wurde in Kalifornien eine Studie durchgeführt¹¹ auf der Basis von Transplantationen an über 18-jährigen Erwachsenen zwischen 2002 und 2008; alle Patienten hatten eine fortgeschrittene Zirrhose (hoher MELD-Score) und Nierenversagen (Serumkreatinin >2,5 mg/dL; Dialyse); 2.774 erhielten eine Ltx-a, 1.501 eine LNTx. **Transplantat-**

und Patientenüberleben waren signifikant höher bei LNTx im Vergleich zu Ltx-a. Nierenversagen sechs Monate nach Tx und drei Jahre danach war signifikant häufiger bei Ltx-a im Vergleich zu LNTx. Ltx-a war ein statistisch signifikanter Risikofaktor sowohl für Transplantatverlust als auch für Patiententod. Daneben waren auch HCV-Infektion und Beatmung beim Empfänger sowie Spenderalter und Todesursache des Spenders signifikante Risikofaktoren.

Eine multizentrische Studie in den USA kommt im Wesentlichen zum gleichen

Ergebnis, nämlich dass bei Patienten mit Lebererkrankung im Endstadium und Nierenversagen eine LNTx einer Ltx-a vorzuziehen sei;¹² das Forscherteam hält dies für gerechtfertigt trotz der Tatsache, dass durch LNTx eine knappe Niere einem schwerkranken Nierenpatienten vorenthalten werde. Die Untersuchung stützte sich auf Daten von 70.333 Patienten, die zwischen 1988 und 2007 transplantiert wurden. Dabei wurden die Ergebnisse (Transplantat- und Patientenüberleben) verglichen zwischen Ltx-a (66.026 Fälle) und LNTx (2.327) sowie Ntx nach Ltx (1.738) und Ltx nach Ntx (242).

Fettleber und Lebensführung

Nicht-alkoholische Fettleber (NAFLD = non-alcoholic fatty liver disease) ist eine weitverbreitete und zunehmende Erscheinung in wohlhabenden Ländern; sie betrifft bis zu einem Drittel der erwachsenen Bevölkerung und die meisten fettleibigen (adipösen) Menschen (BMI > 30). NAFLD kann zu NASH (= non-alcoholic steatohepatitis = Fettleberhepatitis) führen und weiter zu Leberzirrhose und -krebs. Außer Diät wird bei Übergewicht und Fettleber im allgemeinen körperliche Betätigung

(Sport, dynamisches Fitnesstraining) empfohlen. Dazu wurde nun eine systematische Untersuchung mit Hilfe einer Metaanalyse von zwölf Studien mit 439 Teilnehmern (ca. 55 Prozent männlich) vorgelegt.¹³ Insgesamt wurde eine eindeutig **günstige Wirkung von Sport** („exercise“) auf Leberfett nachgewiesen, dagegen **nicht auf ALT** (Alaninaminotransferase = Messwert zur Bestimmung der Leberfunktion). Diese günstige Wirkung ist schon bei relativ geringer sportlicher

Betätigung nachweisbar, selbst bei relativ geringer Gewichtsreduzierung. **Sport ist somit eine kostengünstige Therapie gegen Fettleber und davon ausgehende Lebererkrankungen.**

Eine **Fettleber** (auch Teil einer Viszeralverfettung) führt auch zu einem **erhöhten Risiko für Herzkranzgefäßerkrankung oder Arteriosklerose**, und zwar unabhängig von anderen Risikofaktoren wie Viszeraladipositas, Diabetes oder metabolisches Syndrom.¹⁴

Dickdarmkrebs bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

Dickdarmkrebs (kolorektales Karzinom, CRC) ist eine häufige Folge von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (= inflammatory bowel disease, IBD; Colitis ulcerosa, UC; Morbus Crohn, CD). In einer epidemiologischen Langzeitstudie (30 Jahre) in Dänemark¹⁵ wurde festgestellt, dass das **Risiko**, ein CRC bei UC zu entwickeln, im Laufe der Zeit **abgenommen** hat und vergleichbar ist mit dem Risiko, das

auch allgemein für die Gesamtbevölkerung besteht. **Dies gilt allerdings nicht für Patienten mit CD und nicht für UC-Patienten, die gleichzeitig PSC** (= primär sklerosierende Cholangitis) **haben**. Diese Patienten haben ein deutlich **erhöhtes Darmkrebsrisiko**. Die allgemeine Risikoabnahme wird auf moderne Behandlungsmethoden zurückgeführt, die das Immunsystem verändern wie etwa Thiopurine.¹⁶

[Dieser Wirkungszusammenhang besteht allgemein der Tendenz nach auch bei Ltx-Patienten, deren Immunsystem bekanntlich medikamentös supprimiert wird. **Dennoch ist PSC-Patienten nach Ltx dringend zu empfehlen, regelmäßig Darmuntersuchungen (Koloskopie) vornehmen zu lassen.** URWT]

Hautkrebs bei entzündlichen Darmerkrankungen (IBD)

In direktem Zusammenhang mit dem Ergebnis der voranstehend zusammengefassten Studie ist das Ergebnis einer anderen Studie zu sehen, die das **Risiko von Melanom und Nicht-Melanom-Hautkrebs bei IBD** untersucht.¹⁷ Aus einer Versicherungsdatenbasis (LifeLink Health Plan Claims Database) für den Zeitraum 1997 bis 2009 wurden insgesamt 10.8579 Patienten mit IBD ausgesucht

und mit vier Patienten ohne IBD verglichen; in einer zweiten Stufe wurden IBD-Patienten mit Melanom und Nichtmelanom Hautkrebs mit vier IBD Patienten ohne Hautkrebs verglichen. Dabei stellte sich heraus, dass IBD-Patienten ein deutlich erhöhtes Hautkrebs-Risiko (Melanom und Nichtmelanom) haben; das größte Risiko besteht für Morbus-Crohn-Patienten. **IBD-Patienten, die mit Thiopurin (oder**

anderen Immunsuppressiva) behandelt wurden, hatten ein statistisch signifikant höheres Risiko. [Das Hautkrebsrisiko für uns immunsupprimierte Ltx-Patienten ist deutlich erhöht und sollte durch regelmäßige Untersuchungen beim Hautarzt beobachtet und ggf. behandelt werden. URWT]

Lungenentzündung nach Ltx

Bei zahlreichen Patienten (35 bis 50 Prozent) treten Lungenkomplikationen nach Ltx auf, am häufigsten Lungenentzündung. In einer Studie an einer Pariser Klinik wurde diese Problematik untersucht im Hinblick auf Prädiktoren zum Zeitpunkt vor der Ltx.¹⁸ Insgesamt wurden 212 Patienten untersucht, die sich zwischen Januar 2008 und April 2010 einer Ltx unterzogen. Die meisten Patienten (85,9 Prozent) hatten eine postmortale Leber erhalten und waren Männer (74,5 Prozent; das mittlere Alter betrug 55,2 Jahre; alle

waren auf derselben Intensivstation mit Standardbehandlung versorgt worden. Die am häufigsten beobachtete Lungenfunktionsstörung war Pleuraerguss (Flüssigkeitsansammlung in der Pleurahöhle, Brustfell). Ungefähr ein Fünftel (22 Prozent) der Patienten entwickelte eine postoperative Lungenentzündung, was – laut Autoren – in etwa den langjährigen Erwartungen entspreche. Die vor Ltx ermittelten Parameter wurden verschiedenen statistischen Analysen unterzogen, um Prädiktoren für die postoperativen Komplika-

tionen zu ermitteln. Bei der Untersuchung einzelner Variablen spielten Empfängeralter, MELD-Score, Art der Grunderkrankung und eingeschränkte Lungenfunktion eine signifikante Rolle. Bei multivariater Analyse waren die **Risikofaktoren** mit höchster Signifikanz **für eine Lungenentzündung nach Ltx** die **eingeschränkte Lungenfunktion** und die **Blutviskosität** (gemessen mit der INR = international normalized ratio, [die auch in die Berechnung des MELD-Score eingeht URWT]).

Zelltod-Biomarker als Prädiktor für Komplikationen nach Ltx

Dank Verbesserungen in der Organzüchtung, der Immunsuppression und antiviraler Prophylaxe, sind insgesamt gute Langzeitergebnisse nach Ltx zu verzeich-

nen. Dennoch gibt es Funktionsstörungen des Lebertransplantats aufgrund abnehmender Qualität von Spenderorganen und längeren kalten Ischämiezeiten. Am Klini-

kum Heidelberg wurde vor Kurzem eine Studie durchgeführt zur Bestimmung von Risikofaktoren für Leberfunktionsstörungen nach Ltx.¹⁹ Mit der Studie sollte der

prognostische Wert verschiedener Parameter (wie Interleukin-6, der Tumornekrosefaktor-alpha, Keratin 18 etc.) getestet werden bei 100 Patienten, die zwischen Mai 2009 und Juli 2010 einer Ltx mit postmortalem Spenderorgan unterzogen wurden. Es gab verschiedene Komplikationen wie etwa Lungenentzündung, Entzündungen der Gallenwege oder des Harnleiters, Organabstoßungen etc. Blut-

proben wurden entnommen, um Biomarker zu finden, die auf den Verlust von Parenchymzellen (= Gewebe, das die Organfunktion bedingt) durch Nekrose (Zellveränderung, die zum Zelltod führt) hindeuten; die Blutproben erfolgten unmittelbar nach der Operation sowie einen Tag nach Ltx und drei, fünf und sieben Tage danach. In der statistischen Analyse schälte sich der Gesamtspiegel von **Keratin 18**, einem

Typ-1-Zytokeratin, als bester Biomarker für Zelltod und **Prädiktor von Leberfunktionsstörungen** heraus. Das Forscherteam empfiehlt daher, dass Risikopatienten (Patienten mit einem erhöhten Risiko von Leberfunktionsstörungen) mit Hilfe von routinemäßigen und engmaschigen Keratin-18-Messungen bei allen Patienten nach Ltx identifiziert werden sollten.

Tacrolimus vs. Sirolimus Immunsuppression nach Ltx von HCV-Patienten

Eine Studie an der Mayo Clinic in Rochester, MN setzte sich zum Ziel, Unterschiede im Organverlust bzw. Versterben bei Ltx-Patienten zu untersuchen, in Abhängigkeit von der Art der Immunsuppression.²⁰ Die Daten (insgesamt 26.414 Patienten, davon 12.589 mit HCV- und 13.825 ohne HCV-Infektion) wurden der SRTD-Datenbasis²¹ entnommen. Untersucht wurden Risikofaktoren, die beim

Tod innerhalb von drei Jahren nach Ltx bei allen Patienten eine Rolle spielen. Außerdem wurden Analysen durchgeführt, die zwischen HCV- und Nicht-HCV-Patienten unterschieden. Dabei stellte sich dann heraus, dass die Art der Immunsuppression ein signifikanter Risikofaktor war: **Tacrolimus** führte in beiden Gruppen zu **höherer Drei-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit**, während beim Einsatz

von **Sirolimus** die **Überlebenswahrscheinlichkeit geringer** war **bei HCV-Patienten**. Die Ursache scheint zu sein, dass ein Wirkungszusammenhang zwischen Sirolimus und HCV-Infektion besteht. **Das Forscherteam empfiehlt größte Vorsicht beim Einsatz von Sirolimus (mTOR allgemein) bei HCV-Patienten nach Ltx.**

Ulrich R. W. Thumm

Anmerkungen

- 1) Ju Dong Yang et al.: Model to Estimate Survival in Ambulatory Patients With Hepatocellular Carcinoma, *Hepatology*, Vol. 56, Issue 2: 614-621 (August 2012). Das Modell wurde mit Patientendaten der Mayo Clinic in Rochester, MN entwickelt und mit Daten aus Korea validiert.
- 2) Morris Sherman et al.: Screening for hepatocellular carcinoma: The rationale for the American Association for the Study of Liver Diseases recommendations, *Hepatology*, Vol. 56, Issue 3: 793-796 (September 2012).
- 3) Vincent W. Keng et al.: Why men are at higher risk for hepatocellular carcinoma? *Journal of Hepatology*, Vol. 57, Issue 2: 453-454 (August 2012).
- 4) Christian Toso et al.: A Model for Dropout Assessment of Candidates With or Without Hepatocellular Carcinoma On a Common Liver Transplant Waiting List, *Hepatology*, Vol. 56, No. 1: 149-156 (July 2012).
- 5) Marina Knight et al.: Implications of Changing the Minimal Survival Benefit in Liver Transplantation, *Liver Transplantation*, Vol. 18, Issue 5: 549-557 (May 2012).
- 6) Dies wäre, salopp ausgedrückt, ein Puffer oder eine Irrtumsmarge.
- 7) Abby B. Siegel et al.: Diabetes, Body Mass Index, and Outcomes in Hepatocellular Carcinoma Patients Undergoing Liver Transplantation, *Transplantation*, Vol. 94, No. 6: 539-543 (September 15, 2012).
- 8) Siehe dazu: Stéphanie Faure et al.: Excessive alcohol consumption after liver transplantation impacts on long-term survival, whatever the primary indication, *Journal of Hepatology*, Vol. 57, Issue 2: 306-312 (August 2012).
- 9) Gustavo Pereira et al.: Renal failure and hyponatremia in patients with cirrhosis and skin and soft tissue infection. A retrospective study, *Journal of Hepatology*, Vol. 56, Issue 5: 1040-1046 (May 2012).
- 10) Yvon Calmus et al.: Prospective assessment of renal histopathological lesions in patients with end-stage liver disease: Effects on long-term renal function after liver transplantation, *Journal of Hepatology*, Vol. 57, Issue 3: 572-576 (September 2012).
- 11) Tse-Ling Fong et al.: Combined Liver-Kidney Transplantation Is Preferable to Liver Transplant Alone for Cirrhotic Patients with Renal Failure, *Transplantation*, Vol. 94, No. 4: 411-416 (August 27, 2012).
- 12) Eric F. Martin et al.: Recipient Survival and Graft Survival are Not Diminished by Simultaneous Liver-Kidney Transplantation: An Analysis of the United Network for Organ Sharing Database, *Liver Transplantation*, Vol. 18, No. 8: 914-929 (August 2012).
- 13) Shelley E. Keating et al.: Exercise and non-alcoholic fatty liver disease: A systematic review and meta-analysis, *Journal of Hepatology*, Vol. 57, Issue 1: 157-166 (July 2012).
- 14) Donghee Kim et al.: Nonalcoholic fatty liver disease is associated with coronary artery calcification, *Hepatology* Vol. 56, Issue 2: 605-613 (August 2012).
- 15) Tine Jess et al.: Decreasing Risk of Colorectal Cancer in Patients with Inflammatory Bowel Disease Over 30 Years, *Gastroenterology*, Vol. 143, No. 2: 375-381 (August 2012).
- 16) Zur Familie der Thiopurine gehört auch das Transplantationspatienten bekannte Azathioprin. In einem Editorial wird auf ein erhöhtes Nicht-Melanom-Hautkrebsrisiko als Folge der Behandlung mit Thiopurinen hingewiesen. Siehe Anson W. Lowe, Richard H. Moseley: Covering the Cover: Colon and Skin Cancer Risk in Inflammatory Bowel Disease, *Gastroenterology*, Vol. 143, Issue 2: 275-277 (August 2012). Siehe auch oben, nächster Abschnitt.
- 17) Millie D. Long et al.: Risk of Melanoma and Nonmelanoma Skin Cancer Among Patients with Inflammatory Bowel Disease, *Gastroenterology*, Vol. 143, Issue 2: 390-399 (August 2012).
- 18) Eric Levesque et al.: Pulmonary Complications After Elective Liver Transplantation—Incidence, Risk Factors, and Outcome, *Transplantation*, Vol. 94, No. 5: 532-537 (September 15, 2012).
- 19) Thorsten Brenner et al.: Cell Death Biomarkers as Early Predictors for Hepatic Dysfunction in Patients After Orthotopic Liver Transplantation, *Transplantation*, Vol. 94, No. 2: 185-191 (July 27, 2012). Siehe auch eine vorangegangene Veröffentlichung dieses Forscherteams. Stefan Hofer et al.: Cell death serum biomarkers are early predictors for survival in severe septic patients with hepatic dysfunction, *Critical Care* 2009, 13: R93 (im internet).
- 20) Kymberly D. Watt et al.: Impact of Sirolimus and Tacrolimus on Mortality and Graft Loss in Liver Transplant Recipients With or Without Hepatitis C Virus: An Analysis of the Scientific Registry of Transplant Recipients Database, *Liver Transplantation*, Vol. 18, No. 9: 1029-1036 (September 2012).
- 21) SRTD siehe obigen Abschnitt über HCC: Verbleiben auf der Warteliste.

Die nicht-alkoholische Fettleber – das Metabolische Syndrom der Leber

Die nicht-alkoholische Fettleber (NAFL) hat sich seit ihrer Erstbeschreibung 1980 in den USA, aber auch in den meisten Ländern Europas zur häufigsten Lebererkrankung entwickelt. Sie gilt als die **hepatische Manifestation des Metabolischen Syndroms**, ihr Auftreten ist eng verbunden mit der rasch steigenden Prävalenz des Typ-2-Diabetes mellitus und der Adipositas (Fettleibigkeit).

Bereits jetzt dürften 10–25% der erwachsenen Bevölkerung an einer NAFL leiden, bei ca. 3–5% liegt eine entzündliche Verlaufsform, eine sog. nicht-alkoholische Steatohepatitis (NASH) vor. Während die reine Fettleber wahrscheinlich eine gute Prognose hat, die im Wesentlichen durch die begleitenden metabolischen Risikofaktoren (Diabetes, Adipositas, Hyperlipidämie) bestimmt wird, ist die NASH mit einem individuell erhöhten Zirrhoserisiko (Faktor 10, 10% bei Erstdiagnose) und dem Risiko, an einem Hepatozellulären Karzinom (HCC) zu erkranken (Faktor 3–4), assoziiert.

Die sogenannte **kryptogene Leberzirrhose** (d.h. Leberzirrhose ohne erkennbare Ursache) ist in den meisten Fällen eine NASH-Zirrhose. Ähnlich wie in den USA, wo die NASH in einzelnen Zentren bereits die dritthäufigste Transplantationsindikation darstellt, dürfte auch in Deutschland in den nächsten zehn Jahren ein entsprechender „Shift“ zu beobachten sein, der durch die besseren Behandlungsmöglichkeiten der viral bedingten Hepatitiden zusätzlich begünstigt wird.

Besonderes Augenmerk sollte auf die **HCC-Entstehung** gelegt werden. Etwa 25–30% der HCC-Erkrankungen sind in den USA und Europa NASH-assoziiert, im Gegensatz zur Hepatitis C wird die Hälfte der Tumoren aber bereits in einer nicht-zirrhosen Leber diagnostiziert. Hier ist ein ähnlicher Screening-Algorithmus wie bei den Virushepatitiden (jährliche sonographische Kontrollen + AFP-Bestimmung) bereits im präzirrhotischen Stadium zu fordern, da die Behandlungsoptionen und die Prognose des HCC in der nicht-zirrhosen Leber naturgemäß besser sind.

Auch die Langzeitergebnisse nach Lebertransplantation bei NASH-bedingter Zirrhose erscheinen vielversprechend (5-Jahres-Überleben von ca. 80%) und sind möglicherweise sogar besser als bei „klassischen“ Indikationen (z.B. Alkohol und Hepatitis C).

In der Praxis bereitet die exakte Diagnosestellung der NAFL, insbesondere die Abgrenzung zur alkoholischen Fettleber, häufig Schwierigkeiten. Auch dürfte der Anteil entsprechender Mischformen relativ hoch sein. Erschwert wird die klinische Differenzierung nicht zuletzt durch die Anhebung des erlaubten Alkoholkonsums in der aktuellen Version der Amerikanischen Leitlinie auf 21 (Männer) bzw. 14 (Frauen) „drinks“ pro Woche. Ein „drink“ entspricht der Alkoholmenge (10 g) von etwa einem Glas Bier (250 ml) oder Wein (125 ml). Konkret würde dies bedeuten, dass ein Mann pro Tag drei Gläser Bier oder 1 1/2 Gläser Wein trinken dürfte und trotzdem eine primär nicht-alkoholische Fettleber haben könnte.

Für die definitive **Diagnosestellung der NASH** ist formal eine Leberbiopsie erforderlich, da die Transaminasen fluktuieren und auch normal sein können und keinen genauen Rückschluss auf die hepatische Entzündungsaktivität und den Fortschritt der Erkrankung (Fibrosestadium) zulassen. Serologische Parameter (z.B. Cytokeratin 18) als Marker der NASH-Aktivität befinden sich in der präklinischen Evaluation, sind in der Praxis aber bisher nicht etabliert. Aufgrund des zwar geringen, aber vorhandenen Komplikationsrisikos der **Leberbiopsie** sollte die Indikation immer individuell unter Berücksichtigung der prognostischen und therapeutischen Konsequenzen gestellt werden. Faktoren, die für die Biopsie sprechen, sind: Hohe Transaminasen, Hinweise für eine fortgeschrittene Fibrose, langjähriges metabolisches Syndrom, aber auch jede Steatohepatitis bei jüngeren Patienten ohne klassisches Risikoprofil.



PD Dr. med.
Matthias Banasch

Die **therapeutischen Bemühungen** zielen im Wesentlichen auf eine **Verbesserung der Insulinresistenz**, die pathophysiologisch für die Entstehung der Fettleber und die Progression zur NASH von zentraler Bedeutung ist. Metaanalysen belegen sehr gut den positiven therapeutischen Effekt der sog. **Life-Style-Modifikation**. Durch eine moderate Gewichtsreduktion von bereits 3–5%

(ideal: 10%) und/oder regelmäßige Bewegung (3 × 30 Minuten „Walken“ pro Woche) kann in vielen Fällen bereits eine Normalisierung der Leberwerte und eine Verbesserung der Steatosis erzielt werden. Kohlenhydratarme Diäten („low-carb“) scheinen gegenüber der „klassischen“ fettarmen Diät („low-fat“) keine Vorteile zu haben, sind in ihrer Durchführung aber deutlich komplexer und mit noch höheren Abbruchraten assoziiert.

Ein Faktor, der insbesondere in den USA für die rasante Zunahme der NAFL und NASH bei Kindern und Jugendlichen verantwortlich gemacht wird, ist der Konsum von Softdrinks, die mit **Fruktose** gesüßt werden, die aus Mais gewonnen wird (high fructose corn syrup, HFCS). Fruktose wird im Gegensatz zur Glukose insulinunabhängig verstoffwechselt. Die ausbleibende Hyperinsulinämie begünstigt durch das geringere Sättigungsgefühl den weiteren Fruktosekonsum. Da Fruktose in der Leber nicht in Form von Glykogen gespeichert werden kann, stimuliert es zudem die Fettsynthese (Liponeogenese), die wiederum die hepatische Steatosis begünstigt. Die nicht eindeutige Deklaration erschwert die Identifikation von Nahrungsmitteln mit hohem Fruktosegehalt, die auch in Deutschland zunehmend Verbreitung finden (z.B. als Glucose-Fruktose-Sirup in Getränken, Joghurts, Backwaren, Fertiggerichten etc.).

Aufgrund der allgemein schlechten Akzeptanz „Life-Style“-verändernder Maßnahmen (>50% Therapieabbrüche) stellt sich bei vielen Patienten die Frage nach

medikamentösen Therapieoptionen. Ein **NASH-spezifisches Medikament ist bis heute leider nicht verfügbar**. Zahlreiche Therapieansätze, die in den zurückliegenden Jahren in Studien überprüft wurden (z.B. Ursodesoxycholsäure, Glitazone, Orlistat, Rimonabant u.a.) haben sich als ineffektiv oder im Risiko-Nutzen-Verhältnis als ungünstig erwiesen. Für die Praxis bedeutet dies, dass sich die medikamentöse Therapie primär an den metabolischen Begleiterkrankungen orientieren muss. Bei Vorliegen eines Typ-2-Diabetes ist **Metformin** Mittel der ersten Wahl. Durch Verbesserung der Insulinresistenz und Hyperinsulinämie senkt Metformin auch das HCC-Risiko. Ohne Vorliegen eines Diabetes hat sich Metformin in Studien allerdings ebenfalls als weitgehend ineffektiv erwiesen. Der Stellenwert neuerer antidiabetischer Substanzen aus der Gruppe der Inkretin-Mimetika, die aufgrund ihrer vielfältigen, günstigen metabolischen Effekte (Verzögerung der Magenentleerung, verstärktes Sättigungsgefühl, Gewichtsreduktion etc.) auch für NAFL-Patienten ohne manifesten Diabetes interessant sein könnten, ist aufgrund fehlender klinischer Daten zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht beurteilbar. Bei Vorliegen einer Hyperlipidämie sollten primär **Statine** eingesetzt werden. Neben der Steatohepatitis können sie auch das erhöhte kardiovaskuläre Risiko der Patienten verbessern.

Überraschenderweise empfiehlt die Amerikanische Leitlinie für Patienten mit

NASH ohne Diabetes mellitus eine Initialtherapie mit **Vitamin E** (800 IE/Tag). Diese Empfehlung basiert im Wesentlichen auf den Ergebnissen der sog. PIVENS-Studie, die die Wirksamkeit von Vitamin E im Vergleich zu Pioglitazone und Placebo untersucht hat.

Bei 43 % der Teilnehmer im Vitamin-E-Arm (vs. 19 % im Placebo-Arm) konnten neben einer Verbesserung der Leberwerte auch positive histologische Effekte (Rückgang der Verfettung und Entzündung) beobachtet werden. Allerdings war diese Studie nur auf zwei Jahre angelegt, so dass auch für die Vitamin-E-Therapie keine wirklichen Langzeitdaten existieren, insbesondere auch in Bezug auf ihre Sicherheit. Bereits 2008 hatte die SELECT-Studie gezeigt, dass die regelmäßige Einnahme von Vitamin E (400 IE/Tag) das Risiko, an Prostatakrebs zu erkranken, um etwa 17 % erhöht und nicht, wie eigentlich intendiert, senkt. Es ist sehr zweifelhaft, ob sich diese Empfehlung auch in einer Deutschen Leitlinie wiederfinden würde. Zudem ist die Vitamin-E-Therapie in Deutschland nicht erstattungsfähig.

Der Ergebnisse der **bariatrischen Chirurgie** (Magenband, Magenbypass) sind durchaus vielversprechend, können aufgrund der geringen Evidenz (es existiert nur eine größere, randomisierte Studie) allerdings ebenfalls noch nicht ausreichend beurteilt werden, um eine allgemeine Empfehlung auszusprechen. Die Indikation ist daher formal unabhängig von der NASH zu stellen, sollte diese aber

insofern berücksichtigen, als dass insbesondere bei Vorliegen einer fortgeschrittenen Fibrose oder Zirrhose eine Kontraindikation für bariatrische Eingriffe besteht, da es durch die rasche Gewichtsreduktion zu einem akuten Leberversagen kommen kann.

Zusammenfassung:

- NAFL und NASH sind sehr häufige unterdiagnostizierte Erkrankungen.
- Die NASH ist mit einem relevanten Zirrhose- und HCC-Risiko assoziiert.
- Auch im Bereich der Lebertransplantation wird die Bedeutung der NASH zunehmen.
- In Ermangelung einer spezifischen „NASH-drug“ ist die Therapie primär auf eine Optimierung des metabolischen Risikoprofils ausgerichtet.
- Bereits geringe Veränderungen des „Lebensstils“ können die NASH signifikant verbessern.

Literaturempfehlung:

Chalasani N, Younossi Z, Lavine JE et al.: The diagnosis and management of non-alcoholic fatty liver disease: practice Guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases, American College of Gastroenterology, and the American Gastroenterological Association. *Hepatology* 2012;55(6):2005–2023

*Priv.-Doz. Dr. med. Matthias Banasch
Medizinische Klinik 1 am St. Josef-Hospital
Bochum
Klinikum der Ruhr-Universität Bochum*

Verkehrsstau beim Blutstrom

Kranke Leber sorgt für besondere Form des Hochdrucks

Der Weltgesundheitstag hat in diesem Jahr das Motto „Bluthochdruck“. Nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts (RKI) hat jeder Zweite in Deutschland einen zu hohen Blutdruck oder nimmt blutdrucksenkende Medikamente ein. Gerade für transplantierte Patienten, die immunsupprimierende (teils hochdruckfördernde) Medikamente einnehmen, ist es wichtig, auf den Blutdruck zu achten und ihn gegebenenfalls gut einstellen zu lassen. Damit wird sich im nächsten Heft ein gesonderter Beitrag beschäftigen.

Dass es im Gegensatz zu dieser relativ bekannten Erkrankung eine besondere Form des Bluthochdrucks gibt, die durch Lebererkrankungen hervorgerufen werden kann, kennen viele der Patienten, die auf eine Lebertransplantation warten oder aus der Zeit vor der Transplantation. Gemeint ist hier der Pfortader-Hochdruck (sog. „portale Hypertension“) als sehr schwere Komplikation einer Leberzirrhose, die sogar zum Tode führen kann.

Die Blutversorgung der Leber geschieht über zwei Wege: erstens durch die Leberarterie, zweitens über die Pfortader, die

z.B. aus dem Darm die Leber mit Nährstoffen aus der Nahrung versorgt. Wenn der Weg des Blutes über die Pfortader durch krankes, vernarbtes (zirrhotisches) Lebergewebe nicht mehr ausreichend möglich ist, sucht es sich „Ausweichstrecken“ in Richtung Herzen und letztendlich zur Lunge, um sich wieder mit Sauerstoff anzureichern. Ähnlich wie im Straßenverkehr sind diese Ausweichstrecken jedoch für eine erhöhte Belastung nicht ausgelegt. Dadurch wird auch die Verarbeitung der Nährstoffe und die Entgiftung eingeschränkt.

Durch diese Überlastung der Blutgefäße erhöht sich der Blutdruck in den anderen Gefäßen und es können sich Krampfadern im Bauchraum oder in der Speiseröhre (Varizen) bilden. Diese können unbehandelt zu lebensbedrohlichen Blutungen führen.

Pfortaderhochdruck kann nicht mit dem Blutdruckmessgerät festgestellt werden. Dazu bedarf es spezieller Beobachtungen von weiteren Symptomen der Leberzirrhose und weiterer Untersuchungen.

Pfortaderhochdruck, Krampfadern in der Speiseröhre (Varizen), Bauchwasser-einlagerungen (Aszites) und Hirnleistungsstörungen sind in der Regel keine separaten Erkrankungen, sondern Folgen einer Leberzirrhose. Als Leberzirrhose bezeichnet man den Umbau von funktionsfähigem Lebergewebe in funktionslose Bindegewebsknoten. Einer Zirrhose kann durch verschiedene Lebererkrankungen verursacht werden: z.B. chronische Virushepatitis, Vergiftungen (Medikamente, Alkohol u.a.), angeborene Stoffwechselerkrankungen, autoimmune Erkrankungen.

Erschreckend hoch ist mit geschätzten 70% die Dunkelziffer der unerkannten

Lebererkrankungen in Deutschland. Deshalb ist es wichtig, Lebererkrankungen so früh wie möglich zu erkennen. Das geht am besten über eine Testung der Leberwerte beim Hausarzt, denn die Anzeichen für eine Lebererkrankung sind sehr unspezifisch. Oftmals verursacht eine Erkrankung der Leber im Anfangsstadium keine spürbaren Beschwerden. Deshalb werden Lebererkrankungen oft übersehen.

Die Erkennung erhöhter Leberwerte bieten die Möglichkeit der frühen Erkennung und Heilung. Erhöhte Leberwerte

sollten immer hinterfragt werden und nicht mit lapidaren Erklärungen als „Kavaliersdelikte“ abgetan werden.

Jutta Riemer

Quelle: PM der Deutschen Leberstiftung v. 3.4.2013

Die Faltblätter können gegen Einsendung eines mit 1,45 EUR frankierten DIN-A5-Rückumschlags bezogen werden bei: Gerhard Heigoldt, Am Kocherberg 56, 74670 Forchtenberg



Internistenkongress in Wiesbaden

Aktuelle Entwicklungen in der Hepatologie



Am 6.4.2013 informierten wir in Wiesbaden beim Internistenkongress 2013 im Rahmen des Symposiums „Aktuelle Hepatologie“ mit einem Infostand die teilnehmenden Ärzte und das Fachpersonal. Vertreter unseres Vereins waren Egbert Trowe, Dennis Phillips und Winfried Diehl.

Von den aktuellen, nach Ansicht des Autors, interessanten und relevanten Entwicklungen der Hepatologie erfolgt im Nachfolgenden eine kurze Zusammenfassung.

Zum Thema Hepatitis-C-Infektion (HCV) wurde auf die neue Leitlinie hingewiesen, wobei eine leitliniengerechte Therapie aufgrund schwerer Nebenwirkungen bei höhergradigen Leberzirrhosen nur bei Patienten mit Leberzirrhose im Stadium Child A angewandt wird. Die aktuelle Therapie bei Hepatitis C Genotyp I wird mit Peg-Interferon, Ribavarin und modernen antiviralen Substanzen durchgeführt, die der Genotypen 2–6 mit Peg-Interferon und Ribavarin. Neue antivirale Substanzen, deren Zulassung 2014/15 erwartet wird, versprechen interferonfreie Therapie-sche-

mata und Wirksamkeit für alle 6 Genotypen. Aktuell gilt bei gleicher Wirksamkeit eine Vereinfachung der Einnahmever-schriften mit nur noch zweimaliger Ein-nahme von Boceprevir® und Telaprevir®.

Aufgrund der sich abzeichnenden zu-künftigen Therapieoptionen und -moda-litäten ist das therapeutische Vorgehen aktuell individuell nach Stadium der Er-krankung, Vortherapien und Begleiter-krankungen zu planen.

Ein weiterer Vortrag beschäftigte sich mit NASH und Fettlebern. Trotz zahlreicher medikamentöser Studien ist die einzige gesicherte Therapieoption die Gewichts-abnahme von > 7% des Körpergewichts – notfalls mit Hilfe chirurgisch bariatri-scher Verfahren (Magenverkleinerung). Auch die unkomplizierte Fettleber ist we-gen komplexer Störungen des Gesamt-or-ganismus (Diabetes mellitus, Hypertonie, Gicht und weitere Erkrankungen) nicht als harmlose Variante zu betrachten.

Ein weiterer Vortrag erörterte Hepati-tis-B-, -D- und -C-Reinfektion nach Leber-transplantation. Ohne Therapie liegt die

Reinfektionswahrscheinlichkeit bei 100%. Da die Hepatitis-D-Infektion strikt an die Hepatitis-B-Infektion gekoppelt ist, ist die erfolgreiche Therapie der Hepatitis-B-Infektion gleichzeitig Therapie der Hepa-titis D. Bereits vor Transplantation sollte ausnahmsweise, unabhängig vom Erkan-kungsstadium, eine antivirale Therapie mit Tenofovir mit dem Ziel, die Viruslast auf null abzusenken (HBV-DNA neg), durch-geführt werden. Nach Transplantation muss eine titerabhängige Therapie mit Hyper-immunglobulin und Lamivudin z. Zt. le-benslang durchgeführt werden. Da die HCV-Reinfektion nach Transplantation rasch in eine fibrosierende, cholestatische Hepatitis übergeht, sollte auch hier vor Transplantation eine Viruserradikation ver-sucht werden und trotz erheblicher Inter-aktionen der neuen antiviralen Substanzen mit Calcineurininhibitoren (deutliche Spie-gelerhöhungen) eine Trippeltherapie bei Reinfekt an einem Transplantationszent-rum mit engmaschigen Kontrollen erfolgen (s. a. S. 6).

Dr. Winfried Diehl



AUS DEN ZENTREN

Ltx-Nachsorgezentrum Heidelberg: Wechsel in der Leitung

Von 2008 bis Ende 2012 war **PD Dr. med. Tom Ganten** leitend zuständig für die Nachsorge der Lebertransplantationspatienten. Viele Patienten kannten und schätzten ihn. Großes Engagement zeigte er auch bei den Patientenveranstaltungen durch Fachvorträge und viele Einzelgespräche mit den Teilnehmern. Wir danken für das Engagement und wünschen ihm im neuen Wirkungskreis alles Gute. Dr. Ganten bleibt den Heidelberger Patienten nun als geschäftsführender Oberarzt der Abteilung erhalten. Diese profitieren nun von seiner Kompetenz und Zuwendung im Bereich der Intensivstation und Sonographie.

PD Dr. Daniel Gotthardt ist nun der Mann in der vordersten Front der Lebertransplantationsnachsorge, dies geht einher mit dem Wechsel in der Leitung der Sektion Lebertransplantation der Inneren Medizin. Er ist kein neues Gesicht für die Patienten. Seit 1.2.2004 ist er schon im Klinikum Heidelberg und seit 1.2.2009 in der Leberambulanz tätig. Dr. Gotthardt ist ein unkomplizierter Kontakt mit den Patienten besonders wichtig. Es sollte sowohl für die Patienten als auch für die Hausärzte einfach sein, bei Problemen oder Nachfragen mit dem Tx-Zentrum zu kommunizieren. Dies gemeinsam mit einer strukturierten Wiedervorstellung



PD Dr. med.
Tom Ganten



PD Dr.
Daniel Gotthardt

Fotos: UK Heidelberg

ermöglicht eine langfristig erfolgreiche Nachsorge. Wir wünschen ihm einen guten Beginn, Freude an der Arbeit, das Nachsorgeteam zu führen und gemeinsam für die Patienten ein optimales Nachsorgeprogramm anzubieten.

Jutta Riemer

Ulm: Erste öffentliche Informationsveranstaltung

Leber und Niere – lebenswichtig?

Das Uniklinikum Ulm lud ein – und viele kamen! An die 200 Teilnehmer konnte am 16. Februar 2013 der verantwortliche Veranstalter des ersten öffentlichen Seminars „Leber und Niere – lebenswichtig“, PD Dr. med. Matthias Dollinger von der Inneren Medizin I der Universitätsklinik auf dem Eselsberg, im Ulmer Stadthaus begrüßen. Unser Verband war mit dabei – es war auch die erste Veranstaltung im Jubiläumsjahr, bei der wir als Partner aufgetreten sind. Zum einen durch einen Infostand, den unser Mitglied und Ansprechpartner Alfred Schmidt aufgebaut und betreut hat, andererseits durch die Vorstellung unseres Verbands durch Koordinator und Vorstandsmitglied Josef Theiss, nicht zuletzt aber durch weitere Mitglieder und vor allem Beatrice Sabia, selbst vor über drei Jahren in Tübingen lebertransplantiert. Sie stellte sich den Teilnehmern am Schluss der Veranstaltung persönlich vor.

Hochkarätige Referenten des Uniklinikums Ulm sowie von außerhalb informierten in anschaulichen Vorträgen über die verschiedensten Themen. Nach der Eröffnung sprach **PD Dr. Dollinger** über das Thema „Was schadet meiner Leber?“ Er gab sehr anschaulich viele Antworten,



v.l.: Beatrice Sabia, Josef Theiss, PD Dr. Matthias Dollinger

die so manchem Zuhörer zu denken gegeben haben. Mit einem Vortrag über die moderne Bildgebung in der Diagnostik von Leber und Niere schloss sich **Prof. Dr. Wolfgang Kratzer** mit von den meisten noch nie gesehenen, faszinierenden Bildern direkt an.

PD Dr. Christina Schleicher, Leiterin der Deutschen Stiftung Organtransplantation Baden-Württemberg (DSO), war aus Stuttgart angereist, um vor allem auf die durch die Medien verbreiteten Skandale um manipulierte Patientendaten für die Warteliste an vier deutschen Transplantationszentren einzugehen. „Transplantation – wie sicher ist das System?“ überschrieb sie ihren Vortrag, der mit dem Fazit endete, dass das Vertrauen in die Transplantationsmedizin und die Organspende nun

erst wieder hergestellt werden müsse.

PD Prof. Dr. Silvio Nadalin, Leiter der Chirurg des Transplantationszentrums des Uniklinikums, hielt einen Vortrag über „Letzter Ausweg Transplantation“. Er vermittelte, dass Transplantationen heute Regelmedizin mit sehr großen Erfolgen sei. Zum Beweis stellte er eine Mutter mit ihrem transplantierten Kleinkind den Zuhörern vor.

Am Ende der Veranstaltung stellte **Josef Theiss** in Kürze unseren Patientenverband und seine Leistungen in seinem 20. Vereinsjahr anschaulich vor. Und Beatrice Sabia, unser erst 22-jähriges Mitglied der Kontaktgruppe Alb-Donau-Kreis, die vor dreieinhalb Jahren in Tübingen eine neue Leber erhalten hatte, beeindruckte mit ihrer Geschichte die Zuhörer, die dies durch kräftigen Beifall ausdrückten.

In der Pause konnten sich die Teilnehmer an Infotischen von Patientenverbänden weitere Informationen abholen, so auch an unserem, den unser Ansprechpartner **Alfred Schmidt** vom Bodensee-Kreis zusammen mit seiner Frau aufgebaut und betreut hat. Außerdem konnte man sich einem Hepatitis-B-Screening unterziehen, eine Ultraschalldemonstration

Foto: Alfred Schmidt



an einer Anatomiepuppe verfolgen oder sich bezüglich einer gesunden Ernährung beraten lassen.

Alles in allem eine sehr erfolgreiche Veranstaltung. Für unseren Verband der neue Beginn einer künftigen, konstruktiven

Zusammenarbeit mit dem Uniklinikum Ulm.

Josef Theiss

Köln: 6. Rheinisches Symposium „Organtransplantation – gemeinsam zum Erfolg“

Mit einem Informationsstand und Vorträgen beteiligte sich die Kontaktgruppe Köln am 6. Rheinischen Symposium „Organtransplantation – gemeinsam zum Erfolg“ des Transplantations-Zentrums Köln. Dieter Bernhardt sprach als Gastredner zum Thema „Zwischen Fürsorge und Eigenverantwortung



– Leben vor und nach der Transplantation.“ Michael Bessell berichtete über sein langes und schwieriges Warten auf das Organ, die gelungene Lebertransplantation und sein glückliches Leben danach.

Michael Bessell

Foto: privat

Essen: Volles Haus

Arzt-Patienten-Seminar am 26. März 2013 im Uniklinikum

Auch dieses Jahr fand in der Aula im OPZII des Uniklinikums Essen ein Arzt-Patienten-Seminar mit vielen interessanten Vorträgen statt. Unser Patientenverband war wieder mit einem Info-Stand vertreten. Diese Veranstaltung in unserem Jubiläumsjahr war hervorragend besucht. Im Hörsaal waren alle Sitzplätze belegt. Wer später kam, musste stehen. Zu Beginn der Veranstaltung und in der Pause herrschte reger Andrang, und das Interesse an Infomaterial vom Verein und an Gesprächen war groß. Auch viele Organspendeausweise wurden ausgegeben.

Dutzende Gespräche mit Betroffenen und Interessierten kamen mit unseren Ansprechpartnern Moni Kühlen, Petra Dahm, Udo Biemann zustande. Unterstützt wurden wir auch von weiteren Mitgliedern unserer Kontaktgruppen. Wir konnten dabei neue Mitglieder für unseren Verein gewinnen, die von der ehrenamtlichen, langjährigen Arbeit überzeugt waren und dazugehören wollten.

Interessante Schwerpunkte wurden in den Vorträgen der Ärzte behandelt: Ein wichtiges Thema waren natürlich die Kriterien für die Aufnahme auf die Warte-

liste und die gerechte Zuteilung von Organen. Danach gab es ein umfassendes Themenspektrum rund um die Lebertransplantation: Leberlebendspende, die Vorgänge auf der Intensivstation, die Nachsorge, die Haut, „Lifestyle“ vor und nach Ltx und die psychischen Aspekte wurden behandelt. Jutta Riemer stellte die Bedeutung der Selbsthilfe für Patienten allgemein und speziell unseres Verbandes in einer Power-Point-Präsentation dar.

Udo Biemann



Foto: Rudolf Hildmann



Tübingen: Patiententag am Uniklinikum (UKT)

Als wär's ein Stück von mir

Unter dem schon zum Markenzeichen gewordenen Titel fand am 14. April 2013 zum achten Mal der Patiententag am Uniklinikum in Tübingen statt. Es war einer der ersten Frühlingstage, was wahrscheinlich für den relativ schwachen Besuch verantwortlich war. Insgesamt war das Vortragsprogramm sehr interessant; der folgende Bericht konzentriert sich allerdings auf nur wenige, für uns besonders relevante Aspekte.

Herr **PD Dr. Silvio Nadalin**, Leitender Oberarzt des Transplantationszentrums, eröffnete den Tag mit einem Tätigkeitsbericht. Das Jahr 2012 habe leider im Zeichen des Transplantationsskandals (manipulierte Leberwartelisten) gestanden mit rückläufigen Spenderzahlen (Baden-Württemberg: –8 Prozent gegenüber 2011; nur ca. 10 Organspender pro Million Einwohner). Dieser bedauerlichen Entwicklung werde nun durch Vertrauen schaffende Maßnahmen entgegengewirkt wie etwa einer interdisziplinären Transplantationskonferenz und dem Sechs-Augen-Prinzip bei der Entscheidung über eine Transplantation (Tx). Trotz der bedauerlichen Entwicklungen habe Tübingen die Zahl der Lebertransplantationen (Ltx) auf 59 (2012) steigern können, und auch 2013 lasse sich gut an mit der 1.000. Tx bis 14.4. (kumulativ seit 1994). Das UKT habe insbesondere ein starkes Programm für Kinder, auf die ca. 20 Prozent der Ltx entfielen. **Tübingen zeichne sich durch seine hohe Erfolgsquote aus, mit 92 Prozent Drei-Jahres-Überleben nach Ltx, im Vergleich zu einem europaweiten Durchschnitt von 75 Prozent.** Die Ergebnisse lägen ungefähr auf US-Niveau. Nadalin betonte, dass diese Ergebnisse trotz hoher MELD-Scores und einem hohen Anteil von rescue allocations erreicht würden. Die Vorgehensweise sei hoch **selektiv** und in besonders starkem Maße **interdisziplinär**. In einem zweiten Vortrag erläuterte Nadalin Details über die Verteilung postmortaler Lebern. Grundsätzlich werde in Deutschland ab MELD 25 transplantiert, wobei der Durchschnitt über 30 liege. Von besonderem Interesse waren die Ausführungen über das **be-**



Vom Klinikum organisiert wurde unserem Verband ein Geburtstagsständchen zum 20-jährigen Jubiläum von einem Bläserquartett dargebracht.

schleunigte Zuteilungsverfahren (rescue allocation)¹, da dieses meist missverstanden werde als Zuteilung minderwertiger Organe („B-Ware“). Bei hohem MELD komme es in besonderem Maße auf eine **Optimierung von Spenderorgan und Organempfänger** an. Darauf werde in Tübingen höchster Wert gelegt durch Berücksichtigung zusätzlicher medizinischer Kriterien. Diese besonders sorgfältige Vorgehensweise erkläre die guten Ergebnisse am UKT mit seinem mittelgroßen Tx-Zentrum.

Herr **Dr. Peter Petersen**, Leitender Transplantationsbeauftragter am UKT, erläuterte die Änderungen des Transplantationsgesetzes unter Berücksichtigung der EU-Richtlinie. Grundsätzlich seien die bewährten Grundsätze beibehalten worden, insbesondere: Trennung von Organspende, -vermittlung und -transplantation sowie die Patientenorientierung, die allen Patienten gleiche Chancen einräume unabhängig vom Tx-Zentrum, bei dem der Patient geführt werde. Die Änderungen seien von dem Ziel geleitet worden, wie man die **Spenderzahlen erhöhen** könne. Dabei spiele die flächendeckende Einführung von **Transplantationsbeauftragten**, deren **Freistellung** (Entscheidung auf Landesebene) und **besondere Bezahlung** (bundesweite Regelung) eine wichtige Rolle. Hinzu kämen vermehrte Informationskampagnen sowie eine Registrierung aller Entnahmekrankenhäuser (zwecks größerer Transparenz bei der Erfüllung der

Gemeinschaftsaufgabe Organspende). Die **erweiterte Zustimmungsregelung** unter Einbeziehung der Angehörigen im Todesfall (wie sie im übrigen de facto in allen Ländern praktiziert werde, selbst wenn de iure die Widerspruchslösung gelte) sei beibehalten worden, allerdings mit der wichtigen Ergänzung, dass Erwachsene aufgefordert würden, sich für oder gegen Organspende zu entscheiden und dies registrieren zu lassen (**Entscheidungslösung**). Grundsätzlich könne man erwarten, dass in Deutschland bei Herstellung vergleichbarer institutioneller Bedingungen wie in Spanien Spenderzahlen von etwa 25 pro Million Einwohner (gegenwärtig: etwa 15) erzielt werden könnten, was zur erheblichen Entspannung an der Tx-Front führen würde. Allerdings herrsche in Deutschland allenthalben Geldmangel, so dass dieses Ziel illusorisch bleibe. Petersen zeigte sich jedoch vorsichtig optimistisch aufgrund der jüngsten Entwicklungen in Baden-Württemberg mit Fortbildung von Tx-Beauftragten, der Einführung eines elektronischen Meldebogens für potenzielle Organspender und verstärkter Öffentlichkeitsarbeit.

Unsere Vorsitzende, Frau **Jutta Riemer**, warb in ihrem engagierten Referat für **Vertrauen** in das System: in die Ärzte und die grundsätzlich bewährten Vorgehensweisen bei Organspende, -zuteilung und -transplantation. Leider sei durch die Ltx-Skandale an verschiedenen Zentren im letzten Jahr viel mühsam erworbenes Ver-

Foto: privat



trauenskapital zerstört worden, was sich insbesondere in einem weiteren Abfall der Spenderzahl niedergeschlagen habe. Nun würden alle Ltx-Zentren bis Mitte 2013 überprüft, das Sechs-Augen-Prinzip eingeführt (Richtlinie der Bundesärztekammer), eine Vertrauensstelle eingerichtet sowie eine Task Force aus Vertretern der Deutschen Gesellschaften für Innere Medizin bzw. Chirurgie zusammengestellt. Sach-

liche und Vertrauen schaffende Öffentlichkeitsarbeit sei auch von kritischer Bedeutung.

Ulrich R. W. Thumm

1) Eigentlich ist „beschleunigtes Zuteilungsverfahren“ eine totale Fehlbezeichnung, die den Laien zu dem Fehlschluss verleiten könnte, als würden dabei nicht alle Regeln sorgfältig beachtet we-

gen der beschleunigten Vorgehensweise. In Wirklichkeit werden verfügbare Organe immer Patienten an mehreren Zentren gleichzeitig angeboten. Lehnt ein Zentrum ab aus medizinischen oder logistischen Gründen, wird das Organ Patienten an anderen Zentren angeboten. Die Zentren könnten dann selbst den Wartepatienten aussuchen, der am geeignetsten und Erfolg versprechendsten erscheint. Von besonderer Schnelligkeit kann nicht die Rede sein (UT).

Aachen: Wartepatiententreffen als Jubiläumsveranstaltung

Anfang Februar hatte die Kontaktgruppe Aachen ihr erstes Treffen. Das Uniklinikum hatte hierfür, wie auch für alle weiteren Treffen (die Termine finden Sie in „Lebenslinien“ 1-2013 und auf der Homepage) den Frühbesprechungsraum der Medizinischen Klinik III zur Verfügung gestellt. Hierfür möchten wir uns sehr herzlich bei den Professoren Trautwein und Neumann bedanken. Bei dieser Zusammenkunft wurde unter anderem auch über die Jubiläumsveranstaltungen unseres Verbandes gesprochen.

Am 2. März 2013 war es dann soweit. Im Uniklinikum Aachen fand im Rahmen des Jubiläums unsere Veranstaltung in enger Zusammenarbeit mit der Uni statt. Bewusst hatten wir es vorgezogen, bei der Veranstaltung die Betroffenen und deren Angehörige in den Vordergrund zu stellen.

Nach der Begrüßung durch PD Dr. Tom Lüdde informierte unser stellvertretender Vorsitzender Dieter Bernhardt über die Arbeit unseres Verbandes.

Danach hielt Frau Nataly Kind, Diätassistentin der Medizinischen Klinik, einen sehr interessanten Vortrag mit dem Thema „Ernährung bei Lebererkrankung/nach Lebertransplantation“. Sie legte besonderen Wert auf die Feststellung, dass bei aller gebotenen Vorsicht bei der Ernährung der Spaß am Essen nicht zu kurz kommen sollte und dass verschiedene Verbote auch nur zeitlich begrenzt seien. Ein individueller Austausch mit den behandelnden Ärzten sei deshalb sehr wichtig.

PD Dr. Karsten Junge ging in seinem Vortrag „Kriterien der Organverteilung und aktuelle Regelungen – Was bedeutet MELD“ auf die aktuellen Diskussionen zu Göttingen, Leipzig und München ein. Er

wies darauf hin, dass dort keine „Organ-spendskandale“ vorgekommen seien, sondern, dass vielmehr die Verteilung der Organe nicht korrekt verlaufen sei. Er plädierte für mehr Transparenz und Aufklärung. Ein Anliegen, das von unserer Seite uneingeschränkt auch gefordert wird.

Die über 30 Teilnehmer diskutierten zunächst im Hörsaal und danach in kleinerer Runde, bei Kaffee und Kuchen, noch vielfältige Themen. Patienten, die noch auf der Warteliste für eine Transplantation stehen, konnten hier das Gespräch mit bereits Transplantierten suchen.

Besonderer Dank gilt Frau Ilknur Temizel, behandelnde Ärztin der Leberambulanz. Sie hat mit ihrem sehr großen Engagement wesentlich zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen.

Rudolf Hildmann

Fotos: Rudolf Hildmann





Münster: Arzt-Patienten-Seminar

Am 23.2.2013, beim alljährlich stattfindenden Arzt-Patienten-Seminar der Transplantationsabteilung der Uniklinik Münster präsentierten die Ansprechpartner aus dem Bereich Münster und Osnabrück (v.l.n.r. Andreas Wißing, Wolfgang Alfes, Kirsten Athmer und Reinhold Waltermann) – im Jubiläumsjahr mit dem großen Messestand – den Verband. Sie standen den Patienten, Angehörigen



und Interessierten mit Gesprächen und Informationsmaterial rund um die Lebertransplantation und die Organspende zur Verfügung. Der Andrang, gerade in den Seminarpausen, war sehr gut. So konnten einige neue Kontakte geknüpft sowie alte vertieft werden.

Andreas Wißing

Foto: UK Tübingen

Mainz: Arzt-Patienten-Seminar in der Unimedizin

Der Autor David Wagner, mit dem renommierten Leipziger Buchpreis 2013 ausgezeichnet, stellte in Mainz sein Buch „Leben“ vor.

Höhepunkt des Arzt-Patienten-Seminars, am 11.5.2013 in der Unimedizin Mainz, war der Autor David Wagner, der Passagen aus seinem Buch „Leben“ vorlas.

Aufgrund einer Autoimmunhepatitis 2007 in Berlin lebertransplantiert, erzählt Herr Wagner in diesem Buch seine persönliche Geschichte. Seine Transplantation bezeichnete er als einen Jackpot.

Herr Wagner kennt unseren Verband und ist begeisterter Leser unserer „Lebenslinien“. Er war bereit, uns ein paar Fragen zu beantworten.

Was hat Sie dazu bewegt, über Ihre Lebertransplantation ein Buch zu schreiben?

Ich wollte die Geschichte mir erst einmal selbst erzählen. Das ist schon eine Wundergeschichte, eine wundersame Rettung. Obwohl man eigentlich sterben müsste, weiterleben kann, weil ein anderer so großzügig war und seine Organe spendete. Das war und ist immer noch für mich ein Wunder. Dies wollte ich selber verstehen und habe angefangen zu schreiben.

Was sagen Sie zu den Skandalen in den Transplantationskliniken der letzten Zeit?

Diese sogenannten Skandale, was heißt Skandale, diese Unregelmäßigkeiten, sind eine Folge der Feigheit der Politik, die sich vor Regelungen drückt, schon die ganze Zeit. Diese Hauptfigur des Skandals hätte schon vor Jahren in Regensburg gestoppt werden können, hätte sich das bayerische Gesundheitsministerium dafür interessiert. Hat es aber nicht, weil Deutschland in jeder Wald- und Wiesenkliek ein Transplantationszentrum haben möchte, was eigentlich sinnlos ist. Ich als Patient würde mich nicht in einer Klinik transplantie-



ren lassen, in der im Jahr 7–8 Transplantationen durchgeführt werden. Da hätte ich große Angst.

Aber was ist dort passiert? Es wurde niemand umgebracht, die haben versucht, Patienten zu helfen. Ich finde es sehr schade, dass jetzt Ressentiments gegen Organspende immer wieder an die Oberfläche drängen und deshalb ist noch viel Arbeit zu verrichten.

Was könnte man Ihrer Meinung nach tun, um das Vertrauen der Bevölkerung zurückzugewinnen und die Organspendezahlen zu erhöhen?

Informieren und nochmals informieren. Ich glaube, viele Leute haben verschwommene Ansichten über Organspende. Es wundert mich immer wieder, dass intelligente Menschen sich keine Vorstellungen machen, wie unwahrscheinlich es ist, dass man Organspender wird. Keiner weiß, dass es viel wahrscheinlicher ist, dass man ein Organ selbst mal braucht.

Abgerundet wurde das Programm mit der Vorstellung des neuen Transplantatonteams in Mainz. PD Dr. Tim Zimmermann (I. Medizinische Klinik) und PD Dr.

Jens Mittler (Transplantationschirurgie) blickten zunächst auf die 50-jährige Geschichte und Entwicklung der Lebertransplantation zurück.

Um die Patienten optimal zu versorgen, wurde die Abteilung der Transplantationschirurgie und der Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie zusammengelegt. Entstanden ist so die neue Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie. Neben einer engen interdisziplinären und partnerschaftlichen Zusammenarbeit gehört auch wissenschaftliches Arbeiten im Labor sowie die Durchführung von klinischen Studien dazu.

Patienten mit einer bösartigen Erkrankung der Leber und Gallenwege werden in einem sogenannten interdisziplinärem Tumorboard vorgestellt. Hier arbeitet die Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie eng mit anderen Abteilungen zusammen, so z.B. mit der Gastroenterologie, Hepatologie, Radiologie, Anästhesie und der Intensivmedizin sowie der Psychosomatik.

Auch bei der Evaluation zur Lebertransplantation ist Teamwork angesagt. Das gilt auch für die Nachsorgebetreuung. Spezielle Sprechstunden für alle Bereiche gehören dazu.

Interessante und informative Veranstaltungen werden für Wartepatienten, Transplantierte und Angehörige angeboten, aber auch Weiterbildungen für Ärzte. Dazu zählen jährlich zwei Arzt-Patienten-Seminare, drei Patientencafés, Workshops Ltx und zwei ärztliche Fortbildungsveranstaltungen. Das größte Problem aber sehen alle Ärzte in den fehlenden Organen.

Mariele Höhn

Foto: privat

Organspendezahlen in 2012 weiter rückläufig

Die Entwicklung der Organspende in Deutschland kann wohl als besorgniserregend bezeichnet werden. Schon in 2011 war die Zahl der Organspender auf 1.200 gegenüber 1.296 in 2010 zurückgegangen. Seinerzeit wurden ursächlich Unstimmigkeiten bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation als Begründung herangezogen. Der weitere Rückgang im Jahre 2012 auf nun 1.046 (–12,8%) Organspender ist eindeutig auf die bekannt gewordenen Unregelmäßigkeiten in einigen Transplantationszentren bei der Vergabe von Spenderlebern zurückzuführen. Hatte Deutschland im Jahre 2011 noch 14,7 Organspender/1 Mio. Einwohner, so sind es in 2012 noch 12,8 Organspender/1 Mio. Einwohner. Entsprechend rückläufig ist auch die Zahl der gespendeten Organe. Die Tabelle 1 zeigt die Anzahl der Organspender und die Anzahl der gespendeten Organe,

die Tabelle 2 nennt die Zahl der Organspender pro 1 Mio. Einwohner. Sie zeigt am deutlichsten den dramatischen Rückgang bei der Organspende. Auch in den ersten drei Monaten 2013 hat sich noch keine positive Entwicklung gezeigt. Statt 281 Organspender 2012 wurden in 2013 bisher nur 230 Spender gemeldet, ein Minus von 18,1%!

Entsprechend rückläufig war in 2012 auch die Zahl der transplantierten Organe. Waren es 2011 noch 4.054 Organe, davon 1.116 Lebertransplantationen, ging die Zahl auf 3.706 Organe, davon 1.017 Lebertransplantationen zurück (Tabelle 3). Das sind –8,9% für Ltx, ohne die Lebendspenden oder Domino-Ltx zu berücksichtigen. So gesehen bleibt Deutschland ein Organ-Importland, weil fast alle anderen Eurotransplant-Länder verhältnismäßig mehr Organe spenden als hier.

Die mit Inkrafttreten des novellierten Transplantationsgesetzes eingeleiteten Maßnahmen, wie verbindliche Aufklärung durch die Krankenkassen und der verbindlichen Installierung von Transplantationsbeauftragten, haben bislang noch keine positive Wirkung gezeigt. Besonders Letzteres läuft auch noch sehr zögerlich, da die Umsetzung durch die einzelnen Bundesländer erfolgen muss. Die notwendigen Regelungen sind dort bislang nur zu einem kleinen Teil umgesetzt.

Es bedarf weiterhin einer sehr intensiven, sachgerechten Aufklärung durch alle Institutionen, die vom Gesetzgeber damit beauftragt sind, um in der Gesellschaft wieder das Vertrauen in die Organspende zurückzugewinnen, das in den letzten Jahren erreicht worden war.

Egbert Trowe

Region	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Baden-Württemberg	161	136	127	134	115	119
Bayern	224	182	196	192	189	155
Mitte	162	120	139	202	165	141
Hessen	86	53	64	95	82	83
Rheinland-Pfalz	56	53	59	86	67	49
Saarland	20	14	16	21	16	9
Nord	206	195	191	213	193	168
Bremen	21	19	12	15	21	8
Hamburg	38	35	45	61	35	49
Niedersachsen	116	103	97	101	100	80
Schleswig-Holstein	31	38	37	36	37	31
Nord-Ost	150	140	146	144	129	113
Berlin	68	64	64	71	61	55
Brandenburg	48	36	48	35	34	31
Mecklenburg-Vorpommern	34	40	34	38	34	27
Nordrhein-Westfalen	239	258	259	256	243	231
Ost	171	167	159	155	166	119
Sachsen	73	74	69	66	77	55
Sachsen-Anhalt	52	49	45	33	36	30
Thüringen	46	44	45	56	53	34
Gesamt	1313	1198	1217	1296	1200	1046

* ohne Lebendspenden, ohne Dominospender
Quelle: DSO; 15.01.13; Tab. 1

Region	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Baden-Württemberg	15,0	12,6	11,8	12,5	10,7	11,0
Bayern	17,9	14,5	15,7	15,3	15,0	12,3
Mitte	14,5	10,8	12,5	18,2	14,9	12,7
Nord	15,5	14,7	14,5	16,1	14,6	12,7
Nord-Ost	19,7	18,4	19,2	19,0	16,9	14,8
Nordrhein-Westfalen	13,3	14,4	14,5	14,3	13,6	13,0
Ost	19,1	18,8	18,1	17,7	19,1	13,8
Gesamt	16,0	14,6	14,9	15,9	14,7	12,8

* ohne Lebendspenden, ohne Dominospender
Quelle: DSO; 15.01.13; Tab. 2

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Niere	2320	2167	2144	2250	2036	1789
Herz	377	369	347	385	362	318
Leber	1042	1007	1039	1114	1040	919
Lunge	264	265	254	290	313	339
Pankreas	131	127	108	155	160	141
Dünndarm	6	10	5	11	6	5
Gesamt	4140	3945	3897	4205	3917	3511

* entnommene und transplantierte Organe, ohne Lebendspenden, ohne Dominospender
Quelle: DSO; 15.01.13; Tab. 3

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Niere	2340	2188	2172	2272	2055	1820
Herz	394	382	363	393	366	345
Leber	1088	1060	1119	1187	1116	1017
Lunge	284	270	272	298	337	357
Pankreas	139	137	115	163	171	161
Pankreas-Inseln	1	2	2	3	0	0
Dünndarm	5	11	8	10	9	6
Gesamt	4251	4050	4051	4326	4054	3706

Quelle: DSO; 15.01.13; Tab. 25

Unregelmäßigkeiten in der Wartelistenführung – Auswirkungen und Maßnahmen 2013

Vorkommnisse

Im Juli 2012 wurden die ersten Verdachtsfälle von Fehlverhalten von Ärzten bei der Wartelistenführung laut. Es gerieten drei Zentren ins Visier. Auch im Januar 2013 noch wurden ein weiteres Mal in einem der großen Lebertransplantationszentren Unregelmäßigkeiten aufgedeckt.

Was war geschehen? Ärzte hatten versucht, durch Manipulationen von Patientenakten eigene Patienten auf der Warteliste nach vorne zu bringen, so dass diese – früher als regelgerecht – eine Organtransplantation erhielten bzw. hätten erhalten sollen. Neben guter, korrekter, sicher notwendiger Berichterstattung durch die Presse gab es auch sehr aufreißerische Berichte über Randthemen, die nichts mit diesen Vorfällen zu tun hatten. Vermutlich zum großen Teil Folge des Fehlverhaltens der Mediziner und der Berichterstattung war ein Rückgang der Organspenden in 2012 gegenüber 2011 um ca. 12%, im ersten Quartal 2013 waren es 18% gegenüber dem gleichen Vorjahreszeitraum. Eine schlimme Situation für die aktuell auf ein Organ wartenden Patienten.

Maßnahmen

Die Ergebnisse eines Spitzengesprächs im August 2012 im Bundesgesundheitsministerium lieferten die Vorgaben für notwendige Maßnahmen, um weitere Verstöße gegen die Richtlinien zur Wartelistenführung zu verhindern. Unser Verband hatte dazu den 10-Punkte-Plan entwickelt. (s. LL 1-2013, S. 32). Im Spitzengespräch wurden u.a. das 6-Augen-Prinzip für jedes Transplantationszentrum und eine interdisziplinäre Transplantationskonferenz vereinbart. So werden künftig verbindlich, interdisziplinär unter konkreter Verantwortlichkeit die Entscheidungen über die Aufnahme eines Patienten in die Warteliste, ihre Führung sowie über die Abmeldung eines Patienten von der Warteliste getroffen.

Inzwischen wurden alle deutschen Lebertransplantationszentren im Hinblick auf die Wartelistenführung im entsprechenden Zeitraum durch ein unabhängiges Expertengremium der Prüf- und Überwachungskommission der Bundesärztekammer überprüft. In Bayern wurde vom bayerischen Wissenschaftsministerium eine zusätzliche Prüfkommision unter Leitung eines österreichischen Transplantationsmediziners (Prof. Mühlbacher, Wien) eingesetzt. Zu Redaktionsschluss zeichnet sich die Tendenz ab, dass es sich bei insgesamt 24 Lebertransplantationszentren nur um wenige Ausnahmen handelt, bei denen Unregelmäßigkeiten festgestellt werden konnten. Diese Fehlverhalten haben wohl unterschiedliche Qualität. Sie reichen vermutlich von vorsätzlicher Manipulation bis zu minderschwerem Richtlinienverstoß und

Datenübertragungsfehlern. Die juristische Aufarbeitung steht noch aus. Es gab eine Anklageerhebung der Staatsanwaltschaft in Braunschweig. „Der ganz überwiegende Teil der Zentren, an denen Lebern transplantiert werden, arbeitet korrekt.“ Das ist der Gesamteindruck, den Prof. Dr. Hans Lilie von der Universität Halle, der Vorsitzende der StäKo nach der Prüfung der meisten von insgesamt 24 Lebertransplantationsprogrammen gewonnen hat. „... Wir sehen bei den Prüfungen hervorragend arbeitende Teams mit sehr guten Funktionsraten der Transplantate und hohen Überlebensraten der Patienten“, sagte Lilie. „Die Zentren allerdings, die bewusst manipuliert und gegen Richtlinien verstoßen haben, müssen zur Rechenschaft gezogen werden. Mit einer Veröffentlichung der Ergebnisse der Kommissionen ist Anfang Sommer dieses Jahres zu rechnen.“ So können wir es im Deutschen Ärzteblatt vom 26.4.2013 lesen.

Vorschläge

Weitere Vorschläge zu Verbesserungen im Transplantationswesen sollen in einer Task-Force der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGCH) und der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) ab Juni 2013 erarbeitet werden. Vorab hat die DGCH schon im April eine Pressemitteilung herausgegeben, in der sie eine drastische Reduzierung der 47 Transplantationszentren (alle Organe, für Lebertransplantation sind es derzeit 24) gefordert hatte.

Eine Schließung von Zentren muss wohl überlegt sein. Zunächst bedarf es der Offenlegung und Auswertung der Ergebnisse aller Zentren unter Einbeziehung der Qualitätsdaten. Ein mittleres Zentrum muss nicht zwangsläufig schlechtere Ergebnisse liefern als ein großes. Die Größe eines Zentrums schützt auch nicht vor Manipulationsanfälligkeit, wie die Vergangenheit gezeigt hat. Zu berücksichtigen sind weiterhin die Patientenbedürfnisse nach wohnortnaher Versorgung und einer qualifizierten Nachsorge. Gerade in einer Zeit hoher psychischer Belastung ist der positive Einfluss auf den Heilungsverlauf durch die häufige Anwesenheit von Angehörigen nicht zu unterschätzen. Zudem erhalten Patienten keine Fahrtkosten mehr zur ambulanten Nachsorge. Auch solche Aspekte gilt es zu berücksichtigen.

Unser Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. hatte am 21.2.2013 in einer Pressemitteilung die Wichtigkeit eines bisher fehlenden Transplantationsregisters betont. Erst wenn ausreichend relevante Daten vorliegen, können Kriterien für die Qualität von Zentren, Erkenntnisse über Zuordnung von Spenderorganen zu passenden Empfängern, die Relation zwischen Dringlichkeit und Erfolgsaussicht u.a.m. besser aufgearbeitet werden. Das

Bundesministerium für Gesundheit treibt nun ein diesbezügliches Forschungsvorhaben voran. Unter Führung des BQS-Instituts für Qualität und Patientensicherheit soll ein Fachgutachten zu einem nationalen Transplantationsregister erstellt werden. Unser Verband stellt den stellvertretenden Patientenvertreter.

Was kann jeder Einzelne tun? – Nicht aufgeben über Organspende zu reden!

In diesem sensiblen Bereich reicht ein Fall, um das Vertrauen zu erschüttern und ganze Berufsgruppen und Medizinbereiche unter Generalverdacht zu stellen. Deshalb ist es wichtig, dass wir als Patienten den Mut nicht verlieren und – auch wenn sich die Argumente der Gesprächspartner wiederholen – über die Sinnhaftigkeit der Organspende reden. Wir als Transplantierte liefern per se schon ein gutes Argument dafür. Das Problem der stattgefundenen Manipulationen zu verneinen, kleinzureden oder der Presse zuzuschreiben, hilft dabei sicher nicht, Vertrauen zu bilden.

Der Hinweis aber, dass

- wir es auch verurteilen, wenn Ärzte sich nicht an die vorliegenden Richtlinien der StäKo halten,
- wir ebenfalls wünschen, dass die Fälle aufgeklärt und diejenigen, die sich falsch verhalten haben, zur Rechenschaft gezogen werden,
- es sich um nur wenige Zentren handelt, die hier auffällig geworden sind,
- vergleichsweise sehr wenige der in der Transplantationsmedizin Tätigen sich falsch verhalten haben,
- durch Abwenden von der Organspende schwerkranke Patienten auf der Warteliste bestraft werden, nicht diejenigen, die sich falsch verhalten haben!

Wir sollten nicht resignieren, sondern nach vorne schauen. Das oben beschriebene Maßnahmenbündel ist sicher ein wichtiger Bestandteil der Schaffung neuen Vertrauens. Viele positive Aktionen zur Organspende sind geplant. Eine große Zahl von Ideen zu Verbesserungen in der Transplantation stehen im Raum und werden sicher weiterentwickelt. Wir als Patienten wünschen uns, dass positive Impulse aus den verschiedenen Institutionen, Verbänden und Gremien immer zentriert auf Patientenbedürfnisse diskutiert werden – und immer häufiger auch unter Einbeziehung von Patientenvertretern. Wir hoffen, dass die für die Erstellung der Regelungen und Richtlinien zuständigen Stellen vielfältigen, fundierten Input für ihre Arbeit bekommen und diese dann zur Umsetzung bringen. Partikuläre Interessen von einzelnen Gruppen, Ländern, Zentren, Personen dürfen hier keine Rolle spielen – Der Patient muss im Mittelpunkt stehen!

Jutta Riemer

DSO erhält zwei neue Vorstände und ändert Struktur

Der Stiftungsrat der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) hat im Dezember 2012 den früheren unparteiischen Vorsitzenden des Gemeinsamen Bundesausschusses, **Dr. Rainer Hess**, ab 1.1.2013 für ein Jahr als Interimsvorstand bestellt. Der 72-jährige Jurist soll die private Stiftung neu ordnen. Die dazu erforderlichen Satzungsänderungen wurden bereits im Februar 2013 vorgenommen.

Neben dem neuen Interimsvorstand wird es zwei weitere Vorstandsmitglieder geben: Als neues kaufmännisches Vorstandsmitglied hat der Stiftungsrat der DSO ab 1.2.2013 den 47-jährigen **Diplom-Medizinökonom Thomas Biet** bestellt. Thomas Biet ist u.a. seit vielen Jahren in verschiedenen leitenden Positionen des Gesundheitswesens, überwiegend auf dem Krankenhaussektor, tätig gewesen.

Die DSO hat ihren langjährigen Medizinischen Vorstand, **Professor Dr. med. Günter Kirste**, verabschiedet. Er schied zum 1.2.2013 altersbedingt aus. Nach acht Jahren als Vorstandsmitglied wurde er in



Dr. Rainer Hess



Thomas Biet



Prof. Dr. med. Günter Kirste

den Ruhestand verabschiedet. Mehr als 16 Jahre engagierte sich Kirste in verschiedenen Positionen für die DSO und für die Organspende. Von 1996 bis 1999 war Kirste Mitglied im Stiftungsrat, von 2000 bis 2002 Mitglied im Vorstand und seit Juni 2004 Medizinischer Vorstand der DSO. Unmittelbar mit seiner Person verknüpft ist die Gründung der heutigen Stiftung FÜR'S LEBEN im Jahr 2008 als bundesweite Aufklärungsinitiative.

Dem Stiftungsrat der DSO gehören bisher Vertreter der Deutschen Transplantationsgesellschaft, der Bundesärztekammer, dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen sowie der Deutschen Krankenhausgesellschaft und als weiteres Mitglied ein Patientenvertreter an. In Zukunft

werden in den Stiftungsrat der DSO jeweils zwei Vertreter des Bundes und der Länder als weitere stimmberechtigte Stiftungsräte berufen. Außerdem sollen auch zwei Patientenvertreter entsandt werden. Diese erhalten allerdings kein Stimmrecht, damit sie weiterhin die DSO auch kritisieren können.

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation, die die gesetzliche Aufgabe der Koordinierungsstelle für alle Organtransplantationen wahrnimmt, wird sich 2013 weiter verändern. So wird ein Fachberat die Arbeit der DSO begleiten. Die DSO-Zentrale wird durch Verfahrensanweisungen die Arbeit in den Regionen zu standardisieren suchen. In der Umsetzung bleiben die Regionen allerdings autonom.

Joachim F. Linder

Aufforderung, sich zu entscheiden

Presseartikel über unseren Ansprechpartner Heinz Suhling

Für Heinz Suhling ist der 20. Juli 2010 ein zweiter Geburtstag. Weil am Morgen dieses Tages in Hamburg eine Frau mittleren Alters gestorben ist. Und er abends deren Leber transplantiert bekam. Seitdem will er in Sachen Organspende aufklären, Menschen „wachrütteln“ und dafür gewinnen, einen entsprechenden Ausweis bei sich zu tragen. Das umso mehr, als die Organspende nach dem Skandal um die Manipulation von Wartelisten an den Kliniken in Göttingen und Regensburg Schaden genommen hat. Durch einen Arzt, wegen eines schwarzen Schafes, dürfe nicht das ganze System infrage gestellt werden, sagt Suhling. „Die Zahl der realisierten Organspenden ging danach zurück“, sagt aber Nadine Körner von der Pressestelle der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Die Verunsicherung sei groß, Angehörige lehnten eine Spende ab, es gebe verärgerte Reaktionen,

sagt Körner. Gerade deshalb sei es umso wichtiger, dass jeder zu Lebzeiten sich zumindest Gedanken über eine Organspende macht. Ob die gesetzliche Neuregelung, wonach die Krankenkassen jeden Versicherten dazu aufrufen, sich damit auseinanderzusetzen, greift, lässt sich noch nicht sagen. „Die Menschen auf den Wartelisten sind auf die Organe angewiesen“, sagt Körner. Es geht um Leben und Tod.

So wie bei Heinz Suhling. Der 62-Jährige weiß seit 1992 von seiner chronischen Autoimmunerkrankung der Leber. Möglicherweise hatte sich der selbständige Industriekaufmann auf einer beruflichen Fernostreise in den 80er-Jahren einen Virus eingefangen. Die Ärzte – vor allem Klaus-Peter Maier am Esslinger Klinikum hat ihn viele Jahre begleitet – sagen, dass es etwa 20 Jahre nach der Infektion schlechter werden würde. Zunächst reichen aber regelmäßige Kontrollen und eine Tablette

am Tag. Er lebt „normal“, treibt viel Sport. 2009 wird es schlechter. Im Mai 2010 überweist ihn Maier an die Tübinger Uniklinik. Kaum wird der Denkendorfer dort zu Voruntersuchungen stationär aufgenommen, versagen die Nieren. Zwar stabilisiert sich die Lage zunächst, doch am 5. Juli 2010 erbricht Suhling in der Nacht vier Liter Blut. Den Blutsturz überlebt er nur, weil in den heißen Tagen der Fußball-WM die Zimmertüren offenstehen und ein Pfleger das Erbrechen hört. „Ich empfinde große Dankbarkeit gegenüber dem Pfleger, den Ärzten und ihrem Team“, sagt Suhling.

Doch zunächst wacht die Ehefrau am Krankenbett, die beiden Söhne fliegen aus Hamburg und den USA, die Tochter aus Italien ein: Es scheint Zeit, Abschied zu nehmen. Auf der Warteliste der Tübinger Klinik rückt er von Platz 22 auf 1. Dann der 20. Juli: „Morgens um sechs hieß es: Ihre Leber ist in der Luft.“ In Hamburg –

Suhlings Heimatstadt – verunglückt die Frau tödlich, deren Leber, deren Gewebe und Blut passen und die einen Organspendeausweis bei sich führt. Nach der Feststellung des Hirntods wird ihr Blutkreislauf so lange aufrecht erhalten, bis die Organe entnommen sind. Die Operation am Abend in Tübingen dauert acht Stunden. Sie ist ein Erfolg, Suhlings Körper stößt die neue Leber nicht ab.

Suhling fällt aber in eine Lebenskrise. „Eine andere stirbt und ich lebe?“, fragt er sich. Es ist eine durchaus übliche Reaktion nach einer Transplantation. Ein Oberarzt macht ihm klar: „Da ist jemand für sie gestorben. Sie tragen jetzt die Verantwortung für diese Leber.“ Beim Patienten kehrt der Lebensmut zurück, vier Monate Reha schließen sich an. Anfangs meidet er Menschenansammlungen, mittlerweile geht er halbjährlich zur Kontrolle. Heute führt Suhling fast sein früheres Leben. Sport treibt er aber nicht mehr so ehrgeizig, er schluckt sieben Tabletten am Tag, das Weizenbier ist alkoholfrei. Und er und seine Familienangehörigen haben Organspendeausweise, die hatten sie vor der OP nicht. Jetzt wirbt er in der Öffentlichkeit, dass sich andere früher entscheiden. Mittlerweile hat Suhling ein Dankeschreiben an die Familie der Spenderin gesandt – anonym über die DSO, das ist vom Gesetzgeber erlaubt. Und er ist optimistisch:

„Ich habe Leute kennengelernt, die leben seit 24 Jahren mit einer neuen Leber.“

Info: In Baden-Württemberg entfielen 2011 auf eine Million Einwohner 10,7 gespendete Organe, im Bundesdurchschnitt waren es 14,7. Der ausgefüllte Organspendeausweis sollte stets bei sich getragen werden. Wichtig ist aber trotzdem, die Angehörigen über seine Entscheidung zu informieren. Einer Organspende zustimmen kann man ab 16 Jahren, ihr widersprechen ab 14. Ohne Ausweis fällt den Familienmitgliedern die Entscheidung zu. Beim Tod von Kindern werden die Eltern gefragt. Auch im Alter kann gespendet werden, es gilt, wie gut die Organe funktionieren. Gespendet werden können Niere, Herz, Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm, aber auch Gewebe wie Hornhaut von den Augen. In Deutschland warten konstant rund 12.000 Patienten auf ein Spenderorgan, 1.000 davon sterben alljährlich, etwa 4.000 bekommen eines. Deutschlandweit gibt es etwa 50 Transplantationszentren, in Baden-Württemberg in Tübingen, Heidelberg, Freiburg, Mannheim, Stuttgart und Ulm. Im Jahr 2011 wurden in Deutschland aus den Körpern von Toten transplantiert: 2.055 Nieren, 1.116-mal die Leber, 366 Herzen, 337 Lungen, 171 Bauchspeicheldrüsen

und 9 Dünndärme. Nach fünf Jahren funktionieren noch rund 75 Prozent der übertragenen Nieren (Herz 66, Leber und Lunge 55 Prozent). Nach dem Tod des Spenders müssen zwei nicht an Entnahme und Transplantation beteiligte Ärzte den Hirntod feststellen. Die Vergabe der Organe erfolgt über Wartelisten, zugeteilt werden sie über die Stiftung Eurotransplant im niederländischen Leiden. Weder Empfänger noch die Familie des Spenders erfahren voneinander. Organhandel ist verboten. Die Kosten der Transplantation tragen die Krankenkassen. Seit diesem Jahr wird jeder Krankenversicherte ab 16 Jahre in regelmäßigen Abständen von den Kassen angeschrieben und in Sachen Organspende zu einer Entscheidung aufgefordert. Es gibt aber keinen Zwang, sich festzulegen. Eine Einwilligung kann auch nur einzelne Organe umfassen, auch eine Ablehnung wird auf dem Ausweis vermerkt. Zur Organspende ist ein Infotelefon geschaltet: 08 00/9 04 04 00. Ausweise gibt es bei Krankenkassen, über www.organspende-info.de, www.dso.de und in mancher Apotheke.

Von Claus Hintennach, erschienen im Wochenblatt ECHO, Esslingen, 28.12.2012.

Wir danken der Redaktion des ECHO für die Möglichkeit des kostenfreien Abdrucks.

Echo | Freitag, 28. Dezember 2012

Unsere Region 3

Aufforderung, sich zu entscheiden

Heinz Suhling rettet die Leber einer Toten das Leben – Kassen schreiben Versicherte künftig wegen Organspende regelmäßig an

Für Heinz Suhling ist der 20. Juli 2010 ein zweiter Geburtstag. Weil am Morgen dieses Tages in Hamburg eine Frau mittleren Alters gestorben ist. Und er abends deren Leber transplantiert bekam. Seitdem will er in Sachen Organspende aufklären, Menschen „wachsütteln“ und dafür gewinnen, einen entsprechenden Ausweis bei sich zu tragen. Das umso mehr, als die Organspende nach dem Skandal um die Manipulation von Wartelisten an den Kliniken in Göttingen und Regensburg Schaden genommen hat. Durch einen Arzt, wegen eines schwarzen Schafes, dürfte nicht das ganze System infrage gestellt werden, sagt Suhling. „Die Zahl der realisierten Organspenden ging danach zurück“, sagt aber Nadine Körner von der Pressestelle der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Die Verunsicherung sei groß, Angehörige lehnen eine Spende ab, es gebe verzerrte Reaktionen, sagt Körner. Gerade deshalb sei es umso wichtiger, dass jeder zu Lebzeiten sich zumindest Gedanken über eine Organspende macht. Ob die gesetzliche Neuregelung, wonach die Krankenkassen jeden Versicherten dazu aufrufen, sich damit auseinanderzusetzen, greift hier noch nicht an. „Die Menschen auf den Wartelisten sind auf die Organe angewiesen“, sagt Körner. Es geht um Leben und Tod.

So wie bei Heinz Suhling. Der 62-Jährige weiß seit 1992 von seiner chronischen Autoimmunerkrankung der Leber. Möglicherweise hätte sich der selbstständige Industriekaufmann auf einer beruflichen Fernstudienreise in den 80er-Jahren einem Virus eingefangen. Die Ärzte – vor allem

Klaus-Peter Maier am Esslinger Klinikum hat ihn viele Jahre begleitet – sagen, dass es etwa 20 Jahre nach der Infektion schlechter werden würde. Zunächst reichen aber regelmäßige Kontrollen und eine Tablette am Tag. Er lebt „normal“, treibt viel Sport. Im Mai 2010 wird es schlechter. Im Juli überweist ihn Maier an die Tübinger Uniklinik. Räum wird der Denken dort zu Voruntersuchungen stationär aufgenommen, versagen die Nieren. Zwar stabilisiert sich die Lage zunächst, doch am 5. Juli 2010 erbricht Suhling in der Nacht vier Liter Blut. Den Blutsturz überlebt er nur, weil in den heißen Tagen der Fußball-WM die Zimmertüren offenstehen und ein Pfleger das Erbrechen hört. „Ich empfinde große Dankbarkeit gegenüber dem Pfleger, den Ärzten und ihrem Team“, sagt Suhling.

Doch zunächst wacht die Ehefrau am Krankenbett, die beiden Söhne fliegen aus Hamburg und den USA, die Tochter aus Italien ein. Es scheint Zeit, Abschied zu nehmen. Auf der Warteliste des Tübinger Klinikums rückt er von Platz 22 auf 1. Dann der 20. Juli. Morgens um sechs heißt es: Ihre Leber ist in der Luft.“ In Hamburg – Suhlings Heimatstadt – verunglückt die Frau tödlich, deren Leber, deren Gewebe und Blut passen und die einen Organspendeausweis bei sich führt. Nach der Feststellung des Hirntods wird ihr Blutkreislauf so lange aufrecht erhalten, bis die Organe entnommen sind. Die Operation am Abend in Tübingen dauert acht Stunden. Sie ist ein Erfolg. Suhlings Körper stößt die neue Leber nicht ab.

Suhling fällt aber in eine Lebenskrise. „Eine andere stirbt und ich le-

über auch Gewebe wie Hornhaut von den Augen. In Deutschland warten konstant rund 12.000 Patienten auf ein Spenderorgan, 1.000 davon sterben alljährlich, etwa 4.000 bekommen eines.

Familienangehörigen haben Organspendeausweise, die hatten sie vor der OP nicht. Jetzt... in der Öffentlichkeit, dass sich andere früher entscheiden.

Heinz Suhling mit Organspendeausweis und DSO-Broschüre auf der heimischen Couch. Foto: ch

Info: Württemberg entfielen 2011 auf eine Million Einwohner 10,7 gespendete Organe, im Bundesdurchschnitt waren es 14,7. Der ausgefüllte Organspendeausweis sollte stets bei sich getragen werden. Wichtig ist aber trotzdem, die Angehörigen über seine Entscheidung zu informieren. Einer Organspende zustimmen kann man ab 16 Jahren, ihr widersprechen ab 14. Ohne Ausweis fällt den Familienmitgliedern die Entscheidung zu. Beim Tod von Kindern werden die Eltern gefragt. Auch im Alter kann gespendet werden, es gilt, wie gut die Organe funktionieren. Gespendet werden können Niere, Herz, Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm.

aufgefordert. Es gibt aber keinen Zwang, sich festzulegen. Eine Einwilligung kann auch nur einzelne Organe umfassen, auch eine Ablehnung wird auf dem Ausweis vermerkt. Zur Organspende ist ein Infotelefon geschaltet: 08 00/9 04 04 00. Ausweise gibt es bei Krankenkassen, über www.organspende-info.de, www.dso.de und in mancher Apotheke.

Foto: Echo, Esslingen

Krankenkassen setzen die Aufklärungspflicht sehr unterschiedlich um



In novellierten Transplantationsgesetz ist es festgelegt: Alle Krankenkassen sind ausdrücklich dazu verpflichtet, ihre Mitglieder regelmäßig über die Thematik der Organspende zu informieren und Spenderausweise zur Verfügung zu stellen. Die Kunden müssen sich nicht bei den Kassen zurückmelden, sondern der Versand soll lediglich motivieren, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, eine persönliche Entscheidung zu treffen und diese im Organspendeausweis zu dokumentieren. Diese Entscheidung wird nach wie vor nicht registriert, sondern es reicht aus, den Ausweis bei den Personaldokumenten zu tragen und optimalerweise auch die Angehörigen über die eigene Entscheidung und das Vorhandensein eines Organspendeausweises zu informieren. Für diese Versandaktion an alle Kunden der gesetzlichen und privaten Kassen haben die Kassen Zeit bis zum November 2013. Dann muss die Information alle zwei Jahre wiederholt werden.

Die Kassen handhaben die Umsetzung der gesetzlichen Pflicht in sehr unterschiedlicher Art: Die TK (Techniker Krankenkasse) hatte sich auf diese Regelung gut vorbereitet und schon im frühen Herbst 2012 eine ausführliche Informationsbrochure mit Organspendeausweis an ihre etwa 7 Mio. Kunden versandt. Positiv hebt sich auch die BKK Baden-Württemberg ab. Alle 29 BKKs haben jeweils einen speziell geschulten (!) Mitarbeiter, der als Ansprechpartner für das Thema auf der Homepage veröffentlicht ist. In diesen Schulungen wurden sie über medizinische und juristische Themen rund um die Transplantation und Organspende informiert. Unser Vorstandsmitglied Josef Theiss war ebenfalls Referent bei einer dieser Schulungen. Weitere Fortbildungen sollen folgen, denn der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen hat ein Fortbildungscurriculum angekündigt! Die AOK und andere Kassen teilten mit, dass sie den Versand noch hinauszögern wollen, um diese Aktion nicht zeitgleich mit den negativen Berichten über Manipulationen der Warteliste an die Kunden zu bringen. Hier darf jedoch gefragt werden, ob nicht gerade in stürmischen Zeiten der Bericht-

erstattung um die Transplantation eine gute Aufklärung und Information notwendig machen und hier nicht durch Verzögerungstaktik das Signal des „Gras darüber wachsen Lassens“ gesetzt wird.

Die Versandaktionen haben bisher sehr unterschiedliche Qualität. Manche Versicherer erstellen sehr ausführliche, informative Schriften und starten damit eine gesonderte Versandaktion. Das Negativbeispiel sind einige private Versicherer: Einer legte der normalen Mitteilungspost lediglich kommentarlos die Ausweiskarte der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bei. Ein anderer handelte das Thema mit einer Post ab, in der dem Kunden Informationen über den Datenschutz und die Bescheinigung bezahlter Beiträge übersandt wurden. Die Post enthielt einen Organspendeausweis und unter PS war zu lesen: „Außerdem möchten wir unserer gesetzlichen Verpflichtung nachkommen und befragen Sie zur Organspendebereitschaft. Dazu versorgen wir Sie mit einem Spenderausweis, in dem Sie Ihre Entscheidung festhalten können. Weitere Informationen finden Sie unter

www.organspende-info.de“. Das ist die Homepage der BZgA. Hier erhebt sich die Frage: Und wo informieren sich die Kunden ohne Internetanschluss? Hier hat sich die AXA-Versicherung nicht mal die Mühe gemacht auf die kostenlose Hotline (0800 90 40 400) der BZgA und DSO hinzuweisen.

Wie wichtig eine gute Umsetzung dieses Teils des novellierten Gesetzes für die vielen tausend Wartepatienten ist, zeigt die Tatsache, dass laut verschiedener Umfragen 70–80% der Bevölkerung in Deutschland bereit sind, nach dem Tod Organe zu spenden, aber nur 15–25% über einen Organspendeausweis verfügen.

Liebe Mitglieder und Leser, welche Erfahrungen haben Sie mit Ihrer Krankenkasse im Hinblick auf die Aufklärung zur Organspende gemacht? Über Ihre Rückmeldungen und Einschätzungen würde ich mich freuen. (Redaktion Lebenslinien, Jutta Riemer, Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld oder jutta.riemer@lebertransplantation.de)

Jutta Riemer

Jung und lebertransplantiert? Wir brauchen Dich!

Nach gut drei gemeinsamen Monaten als Ansprechpartner für die „Jungen Transplantierten“ ist unser Netzwerk noch immer sehr lückenhaft. Dabei haben wir uns viel vorgenommen. Deshalb hier unser Aufruf – zugleich auch im Namen einiger anderer junger Lebertransplanter:

Willst Du ...

- ab und zu News mit Gleichaltrigen teilen? Fragen rund um das Thema Lebertransplantation und das Leben danach diskutieren und beantwortet haben?
- Dich mit Leuten Deiner Altersgruppe austauschen, die Dich mit Deinen Herausforderungen im Leben und Deiner neuen Leber auch besser verstehen?
- andere junge Menschen kennenlernen und Dich mit ihnen (gleich über welches Thema) austauschen? Gerne auch nur ganz unter Euch.
- Ideen mit entwickeln, wie wir das Thema Organspende als junge Betroffene in der Öffentlichkeit voranbringen können?

Jeder kann von den gemachten Erlebnissen und den gefundenen Lösungen profitieren. Schließlich haben wir Einiges gemeinsam, nicht nur an Erfahrungsschatz. Bist Du dabei? Dann melde Dich doch bei uns! Alle, die sich in den letzten Wochen schon gemeldet haben, brauchen sich natürlich nicht noch mal zu melden.

Christina Wiedenhofer

Tel. 01 77/2 78 10 56

christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de

Christine Held

Tel. 0 74 52/81 86 66

christine.held@lebertransplantation.de

Organspende & Islam – Widerspruch oder Chance?

Informationsveranstaltung am 31.10.2012 an der Kerckhoff-Klinik in Bad Nauheim



Fotos: privat

Der Hauptvortrag des Abends mit dem Thema **Organspende aus Sicht des Islam** wurde von Dr. Ilhan Ilklic gehalten, einem Medizinethiker an der Universität Mainz und Mitglied des Deutschen Ethikrats.

Dr. Ilklic verwies auf verschiedene Positionen des Islam zur Organspende, wobei eine Minderheit Transplantationen prinzipiell ablehnt, weil der gläubige Mensch nicht frei über seinen Körper verfügen dürfte – dafür sei alleine Allah zuständig. Im Gegensatz dazu steht eine liberalere Mehrheit, die Transplantationen erlaubt, weil sie im Sinne des Korans Menschenleben retten. Unter diesen Befürwortern ist allerdings umstritten, ob dabei ein Organ-Austausch zwischen Moslems und „Ungläubigen“ stattfinden darf. Im Gegensatz zu zentral gelenkten Religionen wie dem Katholizismus gibt es im internationalen Islam eine Vielzahl von Institutionen und Autoritäten, die zu diesem Thema unterschiedliche Meinungen vertreten und für entsprechende Verunsicherung unter den Gläubigen sorgen.

So kommt es, dass die Spendebereitschaft unter den in Deutschland lebenden Moslems sehr gering ist, die entsprechenden Zahlen sind noch niedriger als z.B. in der Türkei. Dr. Ilklic empfiehlt als Abhilfe, mehr und spezieller als bisher (z.B. über lokale Vereine, Teehäuser oder Moschee-Gemeinden) auf in Deutschland lebende Moslems zuzugehen, räumt aber ein, dass dies leichter gesagt als getan ist.

Der nächste Vortrag befasste sich mit den **Neuen rechtlichen Grundlagen für die Organspende** und wurde gehalten von Dr. Undine Samuel von der DSO. Frau Samuel berichtete kurz von der seit 1.11.2012 wirksamen Neuregelung, wo-

nach die Spendebereitschaft in Deutschland gefördert werden soll durch eine Entscheidungs-Aufforderung durch die Krankenkassen, die zusammen mit entsprechendem Informationsmaterial allen Haushalten zugestellt wird. Darüber hinaus informierte sie über Einsetzung und Aufgabenbereich von 140 Tx-Beauftragten in 100 hessischen Krankenhäusern, wodurch sich ebenfalls die Situation rund um die Transplantation verbessern wird. Dem neuen Bundesgesetz werden noch einige Bundesländer mit eigenen, möglicherweise noch weitergehenden Gesetzen bzw. Regelungen folgen.

Der dritte Abschnitt des Abends trug den Titel **Berichte aus der Praxis** und gliederte sich in drei Teile, deren erster von Dr. Thorsten Kramm von der gastgebenden Kerckhoff-Klinik vorgetragen wurde. Die Randbedingungen seines Spezialgebiets (Lungen-Transplantation) haben sich seit Dezember 2011 durch ein neuartiges „Score-System“ verändert. Neu scheint ein „zweiter Pool“ zu sein, in den grenzwertige Organe aufgenommen werden, die manchmal sogar auf technisch-maschinelle Weise in ihrer Funktion verbessert werden können. Anschließend berichtete Dr. Manfred Richter (ebenfalls Kerckhoff-Klinik, er ist dort Tx-Beauftragter) über die Situation bei der Herztransplantation. Auch dort könne die Medizintechnik insofern helfen, indem den schwer Herzkranken vorübergehend ein Kunstherz eingesetzt wird, um die Wartezeit auf ein Spenderorgan um mehrere Monate erweitern zu können. Den dritten „Bericht aus der Praxis“ lieferte Dr. Ismail-Hakan Akintürk vom Universitätsklinikum Gießen, der über Herztransplantationen bei Kindern berichtete. Die größten Probleme dort seien Nebenwir-

kungen der notwendigen starken Immunsuppressiva sowie häufig auftretende Niereninsuffizienzen, die im Zusammenwirken die Überlebenschancen der behandelten Kinder begrenzen.

Nun wurden Teile des Films „Das Herz von Jenin“ vorgeführt, in dem es um die Organspende eines Herzens geht, das von einem jungen Palästinenser kommt und einem jüdischen Kind transplantiert wird. Der Regisseur Marcus Vetter war anwesend und wurde von der Moderatorin ausführlich zu seinem Film befragt, bei dessen Entstehung sowohl politische als auch medizinisch-ethische Aspekte eine Rolle gespielt haben. Angestoßen von der Arbeit an dem Film entwickelte sich eine bis heute andauernde Zusammenarbeit des Regisseurs mit palästinensischen und israelischen Partnern.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine **Podiumsdiskussion** mit insgesamt sieben Teilnehmern (darunter der Regisseur und zwei Vortragende), in der zusammen mit dem Publikum (60–70 Anwesende) einzelne Aspekte der vorangegangenen Referate noch einmal angesprochen und vertieft wurden. Dabei ging es vor allem um die Art und Weise, wie speziell die türkische Bevölkerung in Deutschland zum Thema „Organspende“ intensiver als bisher angesprochen werden könnte. Darüber hinaus wurden auch allgemein wirksame Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit diskutiert wie die Zusammenarbeit von Krankenhäusern bzw. deren Tx-Beauftragten mit Schulen und ähnlichen Institutionen.

Reinhard Georgi

„Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“

Am 1.6.2013 war es soweit: Um 10.00 Uhr begann die bundesweit größte Veranstaltung zu diesem Tag auf dem Willy-Brandt-Platz in Essen. Über 12.000 Menschen fanden sich ein. Zum 31. Mal feierten Betroffene diesen Tag, um den Spendern und ihren Familien zu danken und um über das Thema Organspende, Transplantation und Gesundheit aufzuklären. Über 20 Informationsstände rund um die Themen waren auf dem „Marktplatz fürs Leben“ vertreten. Schirmherrschaft der Veranstaltung hatte Hannelore Kraft, Ministerpräsidentin des Landes Nordrhein-Westfalen, übernommen. Veranstalter waren gemeinschaftlich die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die Stiftung FÜR'S LEBEN, die Patientenverbände Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Bundesverband Niere e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V. sowie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) und die Arbeitsgemeinschaft „Essen forscht und heilt“. Nur in gemeinsamer, langfristiger Vorbereitung und Durchführung konnte eine solches Event gelingen.

Der ökumenische Dankgottesdienst

Um 11.00 Uhr begann in der Hohen Domkirche zu Essen der Ökumenische Gottesdienst unter der Leitung von Weihbischof em. Franz Greve aus dem Bistum Essen und Präses Manfred Rekowski der Evangelischen Kirche im Rheinland. Zur Einführung und Begrüßung sprach unser Schirmherr Prof. Dr. mult. Nagel. Der Dankgottesdienst wurde feierlich begleitet vom Mädchenchor am Essener Dom unter der Leitung von Jörg Josef Schwab. Weihbischof Greve setzte die Organspende in den Rahmen der Menschenfreundlichkeit von Jesus Christus, die impliziert, dass Kranken geholfen wird. Er sah in der Organverpflanzung – im Sinne des Einpflanzens – einen Neubeginn, die Chance, dass sich etwas Großes entwickeln kann und dass Organspende Zukunft gibt. Er gab der Hoffnung Ausdruck, dass wir alle als Botschafter für die Organspende aus dem Essener Dom hinausgehen. Präses Rekowski sprach in hervorragender Weise über das Thema der Losung zu diesem Tag – „Heile Du mich Herr, so bin ich heil“ (Jeremia 17, 4) – auch im Hinblick auf die Organspende und die Transplantation und

positionierte sich ebenfalls klar zur Organspende, auch persönlich. Im Mittelpunkt des Dankgottesdienstes standen die symbolischen Handlungen: Hoffnung, Vertrauen, Leben, Trauer, Trost und Liebe. Hierzu wurden von Betroffenen Fürbitten gehalten und Tafeln aufgestellt. Ein herzliches Dankeschön an Josef Theiss, Vorstandsmitglied unseres Verbands. Er hatte altbewährt, professionell und liebevoll diesen Gottesdienst gemeinsam mit den Kirchenvertretern vorbereitet.

Aktionen auf dem Willy-Brandt-Platz in Essen

Um 13.00 Uhr begann das große Fest auf dem Willy-Brandt-Platz. Gemeinsam hatten die Menschen symbolisch Luftballons in den Himmel steigen lassen. Auf der Livebühne wurden Grußworte ausgesprochen.

Daniel Bahr, Bundesgesundheitsminister: Organspende geht uns alle an, jeder sollte sich entscheiden. Entweder für oder gegen eine Organspende.

Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes NRW: Manipulationen auf der War-

Fotos: Rudolf Hildmann, Udo Geisler



teliste müssen verhindert werden, um so das Vertrauen in das System wieder zu gewinnen.

Auch Reinhard Paß, Oberbürgermeister der Stadt Essen, Rudi Völler, Sportdirektor von Bayer 04 Leverkusen, Dr. Rainer Hess und Thomas Biet, MBA, Vorstände der DSO, richteten das Wort auf der Bühne an die Zuschauer.

Zu Fragen standen Experten wie Prof. Dr. mult. Eckhardt Nagel, Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Essen, Rudolf Henke, MdB, Präsident der Ärztekammer Nordrhein sowie Dr. Ulrike Wirges, Geschäftsführende Ärztin der DSO-Region NRW, und Dr. Houaida Taraji, Beauftragte des Zentralrates der Muslime, zur Verfügung. Betroffene, Experten und Prominente beantworteten Fragen aus dem Publikum.

International und national bekannte Musikkünstler traten auf und sorgten so für Stimmung auf dem gut besuchten Platz. Katja Ebstein, Chris Andrews, The Lords, Le Kid, Dritte Hälfte, The Dandys und Bo Flower, sie alle waren nach Essen gekommen, um Jung und Alt zu unterhalten und um mitzufeiern. Moderiert wurde das Bühnenprogramm sympathisch und kompetent von Dennis Wilms (ARD).

„Marktplatz des Lebens“ und Aktion „Geschenkte Lebensjahre“

Viele Organempfänger stellten sich gemeinsam zur Fotoaktion „Geschenkte Jahre“ auf und kamen gemeinsam auf den Spitzenwert von 839 geschenkten Lebensjahren, die so durch die Spender geschenkt wurden.

Unser Verband war ebenfalls mit einem Zelt vertreten. Organspendeausweise wurden ausgegeben, Beratungsgespräche geführt und Ehepaar Pauli führte wieder die beliebte Fotoaktion durch: Viele Essener wollten ein Foto vor dem großen Organspendeausweis und durften es ausgedruckt mit nach Hause nehmen. Der Essener Gruppe, hier sei exemplarisch Moni Kühlen genannt, und allen anderen Helfern unseres Verbandes herzlichen Dank für die Arbeit rund um die Veranstaltung.

Besonderer Dank an dieser Stelle auch an unseren stellvertretenden Vorsitzenden Egbert Trowe, der für unseren Verband im Organisationsteam gearbeitet hat und die gesamte Organisation für den „Marktplatz des Lebens“ in Händen hatte.

Anklang fanden auch die überdimensionalen, begehbaren Organmodelle. Diese hatte die Deutsche Transplantationsgesellschaft aufstellen lassen und Ärzte des

Uniklinikums Essen beantworteten die Fragen dazu. Der Kletterfelsen für Kinder stellte eine weitere Attraktion dar.

Besonders erfreulich war, dass auch der Zentralrat der Muslime Deutschland mit einem Informationszelt vertreten war und sich für die Organspende im Land einsetzt.

Um 18.00 Uhr endete das gelungene Fest, mit dem hoffentlich ein weiterer Schritt in die richtige Richtung gegangen wurde: Aufklärung und Wiederherstellung des Vertrauens der Menschen in die Organspende und Transplantation. Dank der guten Pressearbeit der DSO war die Medienresonanz beachtlich und lässt hoffen, dass nicht nur Essens Bürger wichtige Denkanstöße für die Beschäftigung mit dem Thema Organspende bekommen haben.

Vor allen Dingen im Gottesdienst, aber auch auf dem Willy-Brandt-Platz, war sie spürbar: die Dankbarkeit gegenüber den Spendern und ihren Familien, denn ohne sie wäre auch dieser Tag für uns Transplantierte und unsere Familien so nicht erlebbar gewesen.

Ulrike Montini

„Ich hatte in meiner Zeit beim AS Rom einen Freund, der in zehn Jahren ein neues Herz, eine neue Niere und eine neue Leber bekam und damit viele weitere Lebensjahre geschenkt bekommen hat. Allein dieses Beispiel ist ein Grund mehr, einen Organspenderausweis auszufüllen und sich zu entscheiden.“

Rudi Völler



„Soviel du brauchst“

Unsere Aktivitäten beim 34. Deutschen Evangelischen Kirchentag
Hamburg vom 1. bis 5. Mai 2013



Fotos: Jürgen Pauli

Unter der Kirchentagslosung „Soviel du brauchst“ (2. Mose 16,18) haben sich beim Kirchentag in Hamburg wieder über 120.000 Menschen und weitere Gäste getroffen. In sehr unterschiedlichen Veranstaltungsformaten haben die Besucher über Themen aus den Bereichen globale Gerechtigkeit, Bewahrung der Schöpfung, verantwortungsvolles Wirtschaften u.a.m. diskutiert. Es fanden u.a. Gottesdienste, Theaterstücke, Konzerte, Plenumsveranstaltungen statt. Beim Markt der Möglichkeiten wurden viele Projekte präsentiert und Themen vorgestellt.

Für den Donnerstag hatte unser Verband die Genehmigung zur Durchführung eines Workshops: **Organspende und Glaube** erhalten. Hochkarätige Referenten hatten uns zugesagt. Der Raum war maximal ausgelastet. Weitere Interessierte mussten aus Sicherheitsgründen wegen Überfüllung durch die Kirchentagsordner abgewiesen werden.

Unser Schirmherr Professor Dr. mult. Nagel hielt zum Auftakt einen facettenreichen Einführungsvortrag. Moderiert von Jutta Riemer folgten Statements und Diskussion mit dem Publikum. Weihbischof Heinz Jaschke sowie die Muslimin und Kinderärztin Nora Zammar erläuterten die christliche und muslimische Sichtweise zum Thema Organspende. Peter Mohr vertrat die Seite der Betroffenen. Es herrschte große Einigkeit unter den Vertretern

der Religionen, dass es sich bei der Spende von Organen um eine erlaubte, selbstlose Tat handelt, die zur Rettung von Leben eingesetzt werden darf und als Akt leibhaftiger Nächstenliebe auch im Islam hoch angesehen ist. Genauso selbstverständlich wird von allen Religionen der Handel mit Organen abgelehnt. An die Statements der Referenten schloss sich eine lebhaft, teilweise kontroverse Diskussion mit den Besuchern an, in der auch sachliche Informationen ihren Raum hatten.

Im „Marktplatz der Möglichkeiten“ fand fast zeitgleich zu unserem Workshop eine Lesung statt. Der Autor David Wagner sprach über seine Erkrankung und die daraus resultierende Lebertransplantation, die er in seinem Buch „Leben“ verarbeitet hat. Unser Mitglied Petra Ramke (Lebertransplantiert) unterstützte die anschließende Live-Diskussion mit Prof. Dr. Björn Nashan (Uni-Klinikum Hamburg-Eppendorf) und Dr. Daniela Watzke, BZgA).

In eine der Messehallen beim „Markt der Möglichkeiten“ fanden die Besucher traditionsgemäß unseren Informationsstand. „... den Ausweis habe ich vor zwei Jahren bei Ihnen in Dresden schon ausgefüllt!“ konnten wir so von einigen der Besucher hören. Das Interesse am Thema ist weiterhin groß, ungeachtet der negativen Vorfälle und öffentlichen Diskussionen in diesem Bereich. Gerade junge Menschen zeigten sich sehr aufgeschlossen und ohne Vorbehalte, oft suchten sie von sich aus

das Gespräch. Erstaunlich gegenüber den Vorjahren war auch, dass der Satz: „Ich habe bereits einen Organspendeausweis“ relativ häufig zu hören war. Ein gutes Zeichen! Über 450 Ausweise wurden ausgefüllt. Das direkt ausgedruckte Foto der frischgebackenen Organspendeausweisbesitzer wurde zum beliebten Kirchentagsouvenir und sorgt sicher zu Hause wieder für Gesprächsstoff über das wichtige Thema.

Die Lüneburger Lokalzeitung hat unsere Aktivitäten begleitet und dazu ein Video im Internet veröffentlicht unter www.lzplay.de (Titel: Organspende und Glaube: Peter Mohr beim Kirchentag).

Ein herzliches Dankeschön gebührt unserem Vorstandsmitglied Peter Mohr, der die umfangreiche Organisation bewältigt hat, ebenso den Mitgliedern unseres Verbands – meist aus Hamburg und Umgebung – und vier Vorstandsmitgliedern, die alle gemäß eines ausgeklügelten Einsatzplans dafür gesorgt haben, dass immer genug Gesprächspartner für die Besucher zur Verfügung standen und Ausweise laminiert werden konnten. Für die Fotoaktion war wieder Jürgen Pauli im Einsatz. Wir danken Christine und Peter Mohr für „Bed and Breakfast“ für die Auswärtigen. So war ein gemütliches, liebevolles Privatquartier auch gleichzeitig Kostensenkungsfaktor für den Verband.

Jutta Riemer



Förderung der Organspende: Was können wir tun?

2. Workshop – für Mitglieder und Freunde



Fotos: Josef Theiss, Hermann Fraas

Nach dem großen Erfolg in Regensburg (wir berichteten) organisierte LD e.V. im Bürgerhospital Stuttgart am 9. Februar 2013 erneut ein Seminar zum Themenkomplex Organspende. Das Ziel war wieder, interessierten Mitgliedern und Freunden bei der Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende Sicherheit in der Argumentation zu vermitteln und auch neue Mitglieder zur Mitarbeit zu gewinnen. Diesmal waren neben Mitgliedern von LD e.V. auch Teilnehmer von anderen Patientenverbänden dabei. Dies ist ein Beleg dafür, dass die Förderung der Organspende eine Gemeinschaftsaufgabe ist. Souverän moderiert wurde der Tag von unserem zweiten Vorsitzenden Egbert Trowe.

Nach der Vorstellungsrunde der Teilnehmer referierte Joachim F. Linder über das novellierte Transplantationsgesetz (TPG). Er führte aus, dass das TPG von 1997 bewusst lückenhaft war, aber dennoch gut funktioniert hat. Hauptpunkte des Gesetzes waren Zuverlässigkeit von Organspende und Transplantation. Eine neue EU-Richtlinie mit deutscher Unterstützung führte schließlich zu einer Neufassung des TPG im Jahr 2012. Seitdem sind z.B. alle Krankenhäuser mit Intensivstation verpflichtet, einen Transplantationsbeauftragten zu bestellen. Die rechtliche Situation der Lebendspender wurde erheblich verbessert. Die jetzt so genannte „Entscheidungslösung“ ist im Prinzip wie die bisherige „erweiterte Zustimmungslösung“, jedoch offensiver mit ergebnisoffener Info. Die Entscheidungslösung folgte einer fraktionsübergreifenden Initiative von Frank-Walter Steinmeier (SPD) und Volker Kauder (CDU). So sind jetzt alle Krankenversicherungen verpflichtet, jeden Versicherten ab 16 Jahren über das Thema Organspende zu informieren und zur per-

sönlichen Entscheidung aufzufordern, natürlich ohne Rückmeldung dieser Entscheidung.

Anschließend sprach Dr. Peter Petersen, leitender Transplantationsbeauftragter der Uniklinik Tübingen, über den Ablauf einer Organ- und Gewebespende. Er berichtete, dass nach der protokollierten Hirntodfeststellung die Todesbescheinigung ausgefüllt wird. Danach wird die maschinelle Versorgung des Verstorbenen entweder abgeschaltet oder weiter intensivbehandelt, bis die Möglichkeit einer Organspende geklärt ist. Zu betonen sei, dass Hirntoddiagnostik und Laboruntersuchungen nicht Aufgaben der DSO sind. Auch werde nie an der Warteliste von Eurotransplant „vorbei“ vermittelt. Die häufigste Transplantation ist die der Hornhaut (kein Organ, sondern Gewebe). Nach der Entnahme der Hornhaut ist dem Verstorbenen nichts anzusehen. Aktuell sind die Organspendezahlen in Deutschland mit Ausnahme von Baden-Württemberg rückläufig. In Baden-Württemberg sind bei allen Tx-Zentren alle Transplantationen der letzten 10 Jahre überprüft worden. Es wurden keinerlei Unregelmäßigkeiten festgestellt.

Nach der Mittagspause berichtete Jutta Riemer, unsere Vorsitzende, über die Entstehung des Hirntods und seine Feststellung. Sie betonte, dass mit festgestelltem Hirntod der Tod medizinisch und amtlich, unabhängig von einer eventuellen Organspende, festgestellt ist. Hirntod bedeutet die unumkehrbare Zerstörung des kompletten Gehirns und stellt ein anerkanntes Todeskriterium dar. Für den fehlenden Herzschlag gelte das nicht immer, denn u.U. kann das Herz durch Reanimation wieder zum Schlagen gebracht werden. Genaues kann nachgelesen werden in der Broschüre der BZgA „Kein Weg zurück“.

Danach erläuterte Josef Theiss, unser Koordinator für Baden-Württemberg Süd, worauf genau beim Ausfüllen eines Organspendeausweises zu achten ist. Bekanntlich ist das eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende. Auf der Rückseite gibt es verschiedene Möglichkeiten zur Differenzierung. Auch lässt sich der Ausweis als Dokument der Ablehnung einer Organspende verwenden.

Bei Kaffee und Kuchen konnten sich die Teilnehmer für die letzte Runde stärken. An einem großen Infostand stellte Josef Theiss die verschiedenen Infomaterialien zum Thema Organspende vor. An diesem Musterstand waren alle Präsentationsrollen des Vereins für Baden-Württemberg aufgestellt (Hinweis: Diese Roll-ups sind für Veranstaltungen leihweise erhältlich). Eine zweite Gruppe simulierte unter Leitung von Jutta Riemer Situationen am Infostand in Frage und Antwort. Nach einiger Zeit wechselten die beiden Gruppen die Plätze.

Viel zu schnell war die Zeit vergangen und es war am späten Nachmittag nur noch Zeit für eine Schlussrunde. Dabei begrüßten die Teilnehmer einhellig die Qualität der Vorträge aller Referenten. Leider blieb wieder zu wenig Zeit, alle auftauchenden Fragen erschöpfend zu beantworten.

Bedanken wollen wir uns beim Klinikum Stuttgart für die unentgeltliche Bereitstellung der Räumlichkeiten, der AOK Baden-Württemberg für die finanzielle Unterstützung und natürlich bei allen Mitwirkenden.

Es ist beabsichtigt, diese Art Workshop an weiteren Standorten in Deutschland fortzusetzen.

Hermann Fraas

Zahl der Transplantationszentren reduzieren?

Berlin – Politiker und manche Krankenkassen sagen, es ist Zeit, über die Zahl der Transplantationszentren in Deutschland nachzudenken. SPD-Fraktionsvorsitzender Frank-Walter Steinmeier meinte, die Anzahl der Tx-Zentren sei auf den Prüfstand zu stellen. Es gibt zur Zeit 49 Zentren (Hrsg.: aber nur 23 für Leber), die um Organe und Patienten konkurrieren. Mitte November hatte auch Dr. Christoph Staub, Vorsitzender der Barmer GEK, gefordert, mehr als die Hälfte der Transplantationszentren aufzugeben. Aber Steinmeier warnte auch davor, die Tx-Medizin unter Generalverdacht zu stellen. Bislang handele es sich um das Versagen Einzelner, die sich über Regeln hinweggesetzt und so das Vertrauen in das System beschädigt hätten.

Quelle: Ärzte-Zeitung, 26.11.2012

Organspende-Skandal auch im Münchner Klinikum Rechts der Isar

München – Manche Blutproben waren offensichtlich gefälscht. Schon Ende 2009 wurden Proben mit Urin manipuliert, um die Werte zu verschlechtern und den Patienten so vermutlich leichter eine Spenderleber zu besorgen, berichtet der Bayerische Rundfunk. Dies habe eine Untersuchung der klinikinternen Prüfgruppe ergeben, die die Laborwerte noch einmal genau untersucht hatte. Am 26. Oktober 2012 hatte das Klinikum Rechts der Isar die Warteliste für Lebertransplantationen vorerst geschlossen, d.h. keine neuen Wartepatienten wurden aufgenommen. Der Aufsichtsrat des Klinikums Rechts der Isar hatte gerade vorher beschlossen, die Tx-Medizin in einem eigenständigen Zentrum neu zu organisieren. Diese Pläne werden zügig fortgesetzt, heißt es in München.

Quelle: dpa, Münchner Merkur, 27.10.2012

Tx-Medizin: Was sich ändern muss

Bewusste Daten-Manipulationen, um einen Vorteil bei der Organverteilung zu erzielen, belastet alle Tx-Mediziner. Entscheidend ist, dass solche schweren, absichtlichen Regelverstöße berufs- und strafrechtliche Konsequenzen haben müssen, sagte Dr. Nicola Siegmund-Schultze in einem Kommentar. Es gilt immer noch zu prüfen, ob Chancengleichheit besteht für alle auf der Warteliste, „... ob Wartelistensterblichkeit und Transplantationsüberleben im angemessenen Verhältnis zueinander stehen“, schlägt sie vor. So werde ein Transplantationsregister die Ergebnisse der Tx-Zentren transparent machen. In der USA haben jetzt schon Ärzte und Patienten Zugang zu solchen Daten über das Internet. „Ein Register würde auch den positiven Anreiz setzen, die Langzeitergebnisse durch gute Nachsorge zu optimieren und Retransplantationen zu vermeiden“, schreibt Frau Dr. Siegmund-Schultze. Vielleicht kann man jetzt die im November (2012) in Kraft getretene gesetzliche Entscheidungslösung umsetzen und Menschen über Organspende informieren. „Genau das muss geschehen, damit der Schock heilsam werden kann“, fasst sie zusammen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt, 26.10.2012)

Langzeit-Transplantationen erfolgreicher in Europa als in den USA

Heidelberg – Eine Langzeitstudie vergleicht Nierentransplantationen in Europa und den USA. In Europa funktionieren nach fünf Jahren mehr transplantierte Organe: 77 Prozent. Bei weißen Amerikanern sind es nur noch 71 Prozent. Die Ursache für die Diskrepanz könnte etwas mit der Betreuung der Patienten zu tun haben. In den USA würden immunsuppressive Medikamente in der Regel nur drei Jahre lang von der staatlichen Medicare erstattet, danach müssten die Patienten für die jährlich Kosten in Höhe von ca. 20.000 Dollar selbst aufkommen. In Europa sind solche Kosten durch die Krankenkassen voll versichert.

Quelle: Stuttgarter Zeitung, 15.10.2012

Warten in der Wartehalle

Frankfurt am Main – Noch einen Tag warten auf ein neues Organ, aber jetzt im Frankfurter Hauptbahnhof. So hat der schwer nierenkranke Michael Stapf, 27, einen Tag mit einem Dialysegerät direkt im Hauptbahnhof erlebt. Er leidet an Cystinose, eine Stoffwechselkrankheit, die alle Körperzellen schädigt. Seine erste transplantierte Niere wurde vor acht Jahren abgestoßen und seit dieser Zeit wartet er auf eine weitere Spenderniere. „Heute wird mein Leben von der Dialyse bestimmt. Aber ich gebe den Kampf und die Hoffnung nicht auf“, sagte der junge Mann aus Kötze bei Ulm. Er hat allen Reisenden demonstriert, was Warten wirklich bedeutet.

Quelle: Bild am Sonntag, 25.11.2012

Transplantationen bei Kindern

Frankfurt – „Bis zu zehn Prozent aller Transplantationen in Deutschland werden bei Kindern durchgeführt“, sagte der Verein Kinderhilfe Organtransplantation – Sportler für Organspende e.V. In den vergangenen Jahren waren es 200 bis 300 Jungen und Mädchen jährlich, die transplantiert wurden. Die meisten haben angeborene Organfehlbildungen. Etwa 150 Kinder kommen jedes Jahr an die Dialyse und ca. 2/3 von ihnen erhalten später eine Spenderniere. Das zweithäufigste Organ, welches bei Kindern transplantiert wird, ist die Leber mit etwa 100 Fällen pro Jahr. Und noch 40 bis 50 Kinder erhalten ein neues Herz oder Herz und Lunge. Wer das alles gut übersteht, kann auch ins Transplant Kids Camp, gegründet 2009 in Thüringen von Eltern von Tx-Kindern, viele von der Uniklinik Münster. Alle haben verstanden, dass die Tx-Kinder eine Menge leisten können.

Quelle: Die Glocke, 15.11.2012

China führt ein neues Organspendesystem ein

Beijing – China will ab 2014 keine Organe von hingerichteten Häftlingen mehr verwenden, berichtete die staatliche Nachrichtenagentur China News Service. Die Behörden haben schon 38 neue Tx-Zentren eröffnet. Menschenrechtsgruppen haben die Behörden vorher beschuldigt, Organe von hingerichteten Gefangenen entnommen zu haben. Peking hatte dies stets bestritten. Erst seit 2007 ist der Handel mit Organen in China verboten. Ein landesweites System für Organspende wurde seit 2009 aufgebaut. Und das Problem ist das gleiche wie bei uns: viel zu wenige Organe. In China warten 1,5 Millionen Patienten auf eine Transplantation, doch werden nur 10.000 Transplantationen ausgeführt. Zum Vergleich: In Deutschland warten 12.000 Personen auf eine Transplantation. Das heißt, 125 Wartepatienten in China für jeden Wartepatienten hier!

Quelle: AFP, Main Echo, 23.11.2012

Transplantationspatienten brauchen Sicherheit – Lebertransplantierte Deutschland e.V. fordert Transplantationsregister

Seit 1963 sind in Deutschland mehr als 110.000 Organtransplantationen durchgeführt worden. Belastbare Daten über die Ergebnisqualität dieser Transplantationen gibt es nicht. Derzeit liefern die Transplantationszentren verschiedene Daten an unterschiedliche Institutionen. Eine gemeinsame Erfassung und Bewertung erfolgt nicht. So existiert keine Übersicht, wie viele der Transplantierten heute noch leben. Wir brauchen ein umfassendes Transplantationsregister, in dem die Krankheitsverläufe bis zur Transplantation, die Qualität der Spenderorgane und die Nachsorge nach der Transplantation fortlaufend erfasst werden. Dies dient der Auswahl der optimalen Therapie, verbesserten Lebenserwartung und -qualität der Transplantierten und ist ein wichtiger Beitrag, um Vertrauen in Transplantationen neu zu schaffen.

Das seit 1997 geltende Transplantationsgesetz sieht vor, dass Transplantationen nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit vorgenommen werden. Belastbare Zahlen für Erfolgsaussichten einer Organtransplantation gibt es in Deutschland nur vereinzelt zentrumsbezogen und schwer zugänglich. Meist muss auf amerikanische Daten zurückgegriffen werden, die für Deutschland nicht uneingeschränkt vergleichbar sind. Ein solches Register wird für alle Beteiligten endlich mehr Klarheit über die Erfolgsaussichten von geplanten Transplantationen schaffen. Die Misere einer fehlenden Datenbasis für Spenderorgane, Transplantationen und die Nachsorge in Deutschland kann durch die Einrichtung eines bundesweiten Transplantationsregisters für alle Organtransplantationen beseitigt werden. Bei ausschließlicher Verwendung von anonymisierten Patientendaten würde dem Datenschutz für Spender- und Transplantierendaten in vollem Umfang Rechnung getragen.

Wenn die Daten zentral erfasst wurden, müssen diese dann so aufbereitet und veröffentlicht werden, dass sich Wartepatienten, Transplantierte, Mediziner und die Öffentlichkeit vergleichend über Zentren informieren können. Das bezieht sich auch auf die Nachsorgequalität. Nur dann können positive wie auch negative Abweichungen vom Durchschnitt erklärt werden und optimale Therapien zum Einsatz kommen.

Angesichts der erheblichen Kosten für Transplantationen darf ein solches zentrales Register nicht an der Finanzierung scheitern. Die Ergebnisse der Datennutzung könnten auch Einsparungen bei den Versorgungskosten bewirken. Krankenkassen und öffentliche Hand müssen die Voraussetzungen für ein solches Register schaffen. Insellösungen wie Lebendspenderegister und die gesetzlich vorgesehene Nachverfolgung unerwünschter Ereignisse können dabei ohne Weiteres in das zentrale Register integriert werden.

Aus einer PM von Lebertransplantierte Deutschland e.V. v. 21.2.2013 (J. Linder/J. Riemer)

Roland Kaiser und Eric Abidal nach Transplantationen wieder „im Geschäft“

Viele von uns wissen es, welche großen Möglichkeiten eine Transplantation bietet, nach schwerer Erkrankung wieder ins normale Leben zurückzukehren. Sind Prominente betroffen, berichten die Medien verstärkt darüber. Das ist sehr positiv, denn so kommt das Thema Organspende positiv belegt in die Öffentlichkeit.

Der Schlaglängler Roland Kaiser musste sich im Jahr 2010 nach einer chronischen Lungenerkrankung einer Transplantation unterziehen. Die Transplantation ermöglichte ihm nicht nur das Überleben, sondern auch eine Comeback auf der Bühne. Schon im letzten Jahr war er immer wieder aufgetreten, hatte in einer Tatort-Folge sein Debüt als Schauspieler gegeben und geht 2013 nun erstmalig nach der Transplantation wieder auf eine mehrwöchige Tournee. Sie begann in Schwerin. Unter dem Titel „Affären“ gab es bis Ende April 26 Konzerte. Im Sommer sollen noch drei Open-Air-Konzerte folgen.

Der Profifußballer Eric Abidal hatte sich 2011 einer Lebertransplantation wegen eines Tumorleidens unterziehen müssen. Sein Cousin spendete ihm einen Teil seiner Leber. Abidal erholte sich gut und nahm bald wieder das Training auf. Nun kam seine große Stunde der Rückkehr in den aktiven Fußball. Beim Liga-Spiel FC Barcelona gegen RCD Mallorca wurde er in der 70. Minute eingewechselt und von den Zuschauern mit Ovationen begrüßt. Abidal bedankte sich in besonderer Form bei seinem Lebendspender. Er zeigte nach dem Spiel ein T-Shirt, das er unter dem Trikot getragen hatte mit der Aufschrift: „Merci mon cousin“.

Quellen: dpa-Meldung v. 7.3.2013 und <http://www.welt.de/sport/fussball/internationale-ligen/article115075733/Abidals-bewegendes-Comeback-mit-neuer-Leber.html>

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**

Gesundheitsmesse 2013 in Bayreuth



Foto: Peter Schlauderer

Bei der 3. Auflage der Messe Gesundheit-Regional in der Bärenhalle in Bindlach bei Bayreuth waren wir von den Lebertransplantierten Deutschland e.V. zum zweiten Mal mit vertreten. Vom 2.–3. Februar 2013 drehte sich wieder alles um die Themen Gesundheit, Wellness, Fitness, Ernährung, Senioren und Freizeit. Rund 3.000 Besucher konnten sich dazu bei den 70 Ausstellern informieren.

Am ersten Messetag machten wir von der Gruppe Oberpfalz/Oberfranken gemeinsam mit vier Mitgliedern der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Bayern e.V. Werbung für Organspende. Dabei konnten wir auch verschiedene Aktivitäten und Anliegen der unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen besprechen. Durch das gemeinsame Interesse von uns betroffenen Transplantierten, Wartepatienten und Angehörigen für die Organspende konnten wir gute Überzeugungsarbeit bei den Messebesuchern leisten.

Am zweiten Messetag war unser Team alleine von Mitgliedern unseres Vereins besetzt. An beiden Tagen konnten wir wieder viele Fragen zu den Themen Organspendeausweis, Lebendspende, Patientenverfügung und Hirntoddiagnostik beantworten.

Auch mit einigen Besuchern, die Organspender oder -empfänger in ihrer Familie oder Verwandtschaft hatten, konnten wir sprechen. Besonders berührt hatte uns ein Gespräch mit einer Frau, die erzählte, ihre Enkeltochter warte in Erlangen im Klinikum auf ein Spenderherz. Da das Kind erst 3 Jahre alt sei und schon sehr lange im Krankenhaus ist, könne es sich vermutlich nicht an zu Hause erinnern. Aber trotzdem, so erzählte die Dame, seien sie froh, weil das Mädchen seit kurzem in so gutem Zustand ist, dass sie den Klinikgarten besuchen dürfe.

Solche Aussagen bestärken uns immer wieder, für die vielen Wartepatienten Organspendewerbung zu machen, damit diese Menschen die gleichen Chancen auf ein gutes Leben bekommen wie wir Transplantierten. Auch die Besucher, die mit Selbstverständlichkeit einen Organspendeausweis ausfüllten, machten so manches negative Gespräch wieder wett.

So konnten wir wieder eine positive Bilanz der beiden Tage in Bayreuth verzeichnen, mit vielen eingeschweißten Spender-Ausweisen sowie guten und hoffentlich überzeugenden Gesprächen.

Der Dank für die Beteiligung an den beiden Messetagen gilt den Mitgliedern der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten/Bayreuth Werner Pröckel, Harald und Renate Ramming und Berta Sommer. Ebenso danken wir den Aktiven unseres Vereins Jürgen Glaser, Elke Hammes, Friedrich Meier, Peter Schlauderer und Roland Stahl für die gute Zusammenarbeit.

Peter Schlauderer

Gesundheitsmesse in Tuttlingen

Bei der zweiten Auflage der Gesundheitsmesse in Tuttlingen vom 2. bis 3. März 2013 war auch LD e.V. wieder mit einem Infostand zum Thema Organspende vertreten. An beiden Tagen herrschte viel Betrieb, so dass unsere Mitglieder Karin Frank und Hermann Fraas fast ständig Besucher hatten, die Informationen zum Thema suchten. Das Team wurde ergänzt durch Theresia Friedrich von Niere BW. Es konnten etwa 150 Organpendeausweise neu laminiert



werden. Ein auf DIN A4 vergrößerter Organpendeausweis war für viele Besucher eine willkommene Unterstützung, da die Schrift auf dem Original doch recht klein ist. Auch reichlich Infomaterial wurde mitgenommen. Ein Rollstuhlfahrer ließ es sich nicht nehmen, einen unserer Aufkleber an seinen Rollstuhl zu kleben, um so seine positive Einstellung zur Organspende zu zeigen

Hermann Fraas

Foto: Hermann Fraas

Neue Präsentationsmedien für die Öffentlichkeitsarbeit

Unser bundesweit verteilter Patientenverband ist inzwischen auf vielerlei Veranstaltungen und bei immer zahlreicher werdenden Anlässen vertreten, ganz besonders im Jubiläumsjahr 2013, z.B. bei gemeinsamen Arzt-Patienten-Seminaren, aber auch in den Kliniken, bei Ärztekongressen, bei Selbsthilfe- und Gesundheitstagen und auch bei zahlreichen Aktionen zur Organspendeaufklärung. Schon bisher hatten wir zu diesem Zweck eigene Medien im Einsatz. Diese wurden nun aber grundlegend überarbeitet und in größerer Anzahl erstellt. Es galt, informative Medien mit „Hingucker-Effekt“ zu produzieren, damit alle Ansprechpartner diese nutzen können und die Besucher auf unsere Informationsstände und die wichtigen Themen aufmerksam werden. So wurde eine drei

Meter breite Messwand für große Veranstaltungen erstellt. Die sieben verschiedenen Rollups können themenspezifisch eingesetzt werden, sind leicht zu transportieren und schnell aufgestellt. Dass hier eine Notwendigkeit bestand, ergibt sich aus der Tatsache, dass unser Verband allein im Jahr 2012 über 260 Aktionen zur Organspende durchgeführt hat. Organspendeaufklärung – gesetzlicher Auftrag des Bundes, der Länder und Krankenkassen – kann von unserer Seite so noch besser unterstützt werden. Die Nachfrage nach solchen Angeboten hat eher zugenommen, nicht zuletzt durch die – z.T. auch negativen – Berichte über das Thema Transplantationsgesetz und Organspende.

Alle Ansprechpartner können die neuen Rollups zum Thema Verband, Lebertransplantation und Organspende für ihre

Aktionen erhalten. Mitglieder, die aktiv werden möchten und ein solche Medien leihweise benötigen, wenden sich bitte an ihren Ansprechpartner oder ihre Ansprechpartnerin. Die Anschaffung dieser Rollups ist nur durch eine großzügige Förderung durch die Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK) möglich geworden. Außerdem sind weitere Rollups mit vier anderen Motiven für den Einsatz ausschließlich in Baden-Württemberg freundlicherweise durch die Techniker-Krankenkasse (TK) finanziert worden.

Mit diesem umfangreichen Materialangebot können praktisch alle Veranstaltungen in angemessener Weise und repräsentabel ausgestattet werden.

Josef Theiss

Bilder: LD e.V.



Ernährung bei fortgeschrittener Leberzirrhose

Essen Sie Eiweiß und glauben Sie Ihrer Waage nicht

Es gibt keine „Leber-Diät“ oder „Leberschonkost“, die sich generell für alle Patienten mit Erkrankungen der Leber eignet. Bei einer leichtgradigen Zirrhose sind keine besonderen diätetischen Maßnahmen erforderlich. Für alle Lebererkrankungen gilt, dass ein aktiver Stoffwechsel durch körperliche Aktivität und ausgewogene Ernährung, optimal im Sinne einer „mediterranen Kost“ mit viel Obst und Gemüse, förderlich ist. Generell gilt, dass alle alkoholischen Getränke streng gemieden werden sollen. Auch Arzneimittel, Stärkungsmittel (Tonika, „Melissengeist“) oder Pralinen können Alkohol enthalten und Ihre Leber weiter schädigen.

Keine eiweißarme Diät!

Bei fortgeschrittener Leberzirrhose kann der Verlauf durch die Ernährung günstig beeinflusst werden. Das wohl häufigste und hartnäckigste Gerücht über die Ernährung bei Leberzirrhose ist die Empfehlung einer eiweißarmen Diät. Neuere Studien belegen, dass der Verzicht auf Eiweiß nicht nur unnötig ist, sondern sogar schädliche Auswirkungen haben kann. Die Leber ist ein wichtiges Stoffwechselorgan. Eine Leberzirrhose hat Auswirkungen auf Kohlenhydrat-, Eiweiß- und Fettstoffwechsel. Es besteht grundsätzlich ein erhöhter Kalorienbedarf aufgrund der chronischen Entzündung der Leberzellen und über Bauchwasser (Aszites) und Bauchwasserpunktionen entstehen zusätzliche Eiweißverluste. Empfohlen wird eine Energiezufuhr von 35 bis 40 kcal pro Kilogramm Körpergewicht pro Tag und eine Eiweißzufuhr von 1,2 bis 1,5 Gramm pro Kilogramm pro Tag. Das bedeutet für einen 70 kg schweren Menschen einen täglichen Energiebedarf von etwa 2.450–2.800 kcal pro Tag mit einem Eiweißanteil in der Nahrung von etwa 84 bis 105 g. Achten Sie also darauf, dass Sie ausgewogen und ausreichend essen und dabei genügend Eiweiß zu sich zu nehmen.

Mangelernährung trotz Gewichtszunahme?

Wenn eine Lebertransplantation bevorsteht, ist es wichtig, dass Sie trotz Ihrer schweren Lebererkrankung in dem für Sie bestmöglichen Zustand in die Operation

gehen. Unterernährte Patienten haben nachweislich eine erhöhte Anzahl an Komplikationen und einen längeren Krankenhausaufenthalt nach der Transplantation. Dem können Sie durch eine Verbesserung Ihrer Ernährung vorbeugen. Vielleicht ist Ihnen aufgefallen, dass sich Ihr Körper durch die Lebererkrankung allmählich verändert. Bei manchen Patienten nimmt der Bauchumfang durch Bauchwasser zu, Wasser kann sich in den Beinen einlagern und bei vielen schwindet die Muskelmasse. Dies bemerkt man häufig an dünner werdenden Armen und Beinen. Für Sie als Leberkranken ist es essenziell zu wissen, dass Ihr Ernährungszustand nicht mit der Waage erfasst werden kann. Vielleicht ist Ihr Gewicht seit Jahren konstant, in Wahrheit haben Sie aber einen deutlichen Muskelschwund und Bauchwasser entwickelt. Wenn Sie solche Veränderungen bemerken, sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Er kann Ihren Ernährungszustand mit speziellen Messmethoden wie Arm- und Beinumfang oder speziellen Fragebögen erfassen. Zeigt sich hier eine Mangelernährung, ist der erste Schritt eine individuelle Ernährungsberatung. Denn durch die Lebererkrankung kann Ihnen die Nahrungsaufnahme schwer fallen. Durch Tabletteneinnahme kann es zu Appetitlosigkeit und Geschmacksveränderungen kommen, Bauchwasser drückt den Magen nach oben und täuscht ein Völlegefühl vor. Hier können viele kleine Mahlzeiten helfen. Zudem können Sie Speisen mit Sahne, Butter oder Pflanzenöl anreichern und fettreiche Milch- und Milchprodukte verzehren. Bei zunehmenden Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Schmerzen und Blähungen ist eine leichte Vollkost mit Verzicht auf blähende Speisen wie Zwiebeln, Bohnen, Weißkohl, Rotkohl oder

Wirsing empfehlenswert. Bei vielen Patienten mit Leberzirrhose liegt eine diabetische Stoffwechsellage vor. Daher ist es sinnvoll, niedermolekulare Kohlenhydrate zu meiden und komplexe Kohlenhydrate zu bevorzugen. Durch ballaststoffreiche Varianten (Vollkornprodukte, Gemüse) kann der Blutzucker positiv beeinflusst werden. Kann durch eine Ernährungsumstellung der tägliche Kalorienbedarf nicht gedeckt werden, besteht die Möglichkeit, diesen durch zusätzliche, speziell auf Leberpatienten abgestimmte Trinknahrung zu decken. Verwenden Sie diese jedoch nur nach Rücksprache mit Ihrem Arzt oder einer Ernährungsfachkraft. Ein Trick kann sein, diese Trinknahrung oder eine Spätmahlzeit spät abends nach 21.00 Uhr zu sich zu nehmen, da dann der Eiweißaufbau im Körper verbessert wird. Da Patienten mit einer ausgeprägten Leberzirrhose verringerte Speicherkapazitäten für Nährstoffe aufweisen, geraten sie schnell in einen Hungerstoffwechsel. Lange Nüchternphasen sollten möglichst vermieden werden. Durch die Spätmahlzeit kann man Unterzuckerungen in der Nacht vorbeugen. Wichtig ist zudem, diese Problematik mit Ihrem behandelnden Arzt im Transplantationszentrum zu besprechen, damit gemeinsam eine Lösung gefunden werden kann.

Bei Übergewicht gelten andere Regeln

Bei Patienten, bei denen die Lebererkrankung durch eine Fettleber und Übergewicht ausgelöst wurde, gelten andere Richtlinien. Hier sollte eine langfristige und vor allem vorsichtige Gewichtsreduktion erfolgen: ein Pfund pro Monat ist ein erstrebenswertes Ziel. Dabei sollte Fett- und nicht Muskelmasse abgebaut werden.



Prof. Dr. Martina
Müller-Schilling



Dr. med.
Sylvia Brost



PD Dr. med.
Kilian Weigand

Fotos: Uni Regensburg

Hierzu ist Ausdauersport mindestens drei Mal/Woche wie Schwimmen oder Radfahren günstig. Sportarten wie Krafttraining sind meist ungeeignet. Wenn Krampfader in der Speiseröhre vorliegen und es zu extremer Anstrengung und Pressen kommt, können diese platzen. In diesem Fall sollten zudem scharfkantige Nahrungsbestandteile gemieden werden. Dazu gehören beispielsweise Knäckebrot, Zwieback, harte Kekse, Chips und scharf Gebratenes.

Vitamine, Kaffee, Salz und was sonst noch wichtig ist

Für die Einnahme von Vitaminen und Spurenelementen gibt es aktuell zu wenig Erfahrung, um eine Empfehlung auszusprechen. Im Einzelfall kann bei Verdacht auf eine Mangelerkrankung eine Spiegelbestimmung im Blut sinnvoll sein, um den Nährstoffmangel spezifisch zu behandeln. Die Trinkmenge ist ein weiteres wichtiges Thema, das Sie mit Ihrem Arzt besprechen sollten. Wenn Bauchwasser vorliegt, ist eine Trinkmengenbeschränkung sinnvoll.

Zur Kontrolle des Bauchwassers ist das tägliche Wiegen durchaus geeignet. Wenn zudem der Natriumwert im Blut erniedrigt ist, wird Ihnen Ihr behandelnder Arzt eine salzarme Diät empfehlen. Dadurch kann die Entwicklung des Bauchwassers günstig beeinflusst werden. Wichtig ist, dass Sie Ihre individuelle Trinkmenge gemeinsam mit Ihrem Arzt ermitteln, denn zu wenig trinken ist ungünstig für die Nierenfunktion. Auf Kaffee müssen Sie nicht verzichten. Kaffee hat neueren Studien zufolge eventuell sogar eine schützende Wirkung auf die Leber.

Die Empfehlung einer Eiweißrestriktion kann nur dann ausgesprochen werden, wenn im Einzelfall das Auftreten einer hepatischen Enzephalopathie, einer ausgeprägten Müdigkeit bis hin zum Leberkoma durch mangelnden Abbau von Ammoniak, auf besonders eiweißreiche Mahlzeiten zurückgeführt werden kann. Generell gilt aber, dass pflanzliche Eiweiße von einer zirrhotischen Leber besser verarbeitet werden können. Doch wie schon Para-

celsus wusste: „Allein die Menge macht das Gift.“ Auf den Sonntagsbraten sollen und müssen Sie nicht verzichten, aber essen Sie eben bewusst nur ein oder zwei Scheiben und dafür lieber mehr Beilagen. Die Zeit auf der Warteliste bis zur Transplantation ist mühsam genug, daher essen Sie im Zweifelsfall worauf Sie gerade Lust haben! Denn nach der Transplantation müssen Sie wieder auf Ihre Waage achten – der erhöhte Kalorienbedarf normalisiert sich ein Jahr nach der Transplantation, und durch die Medikamente, die nach der Transplantation gegen die Organabstoßung eingenommen werden müssen (sog. Immunsuppressiva), besteht ein erhöhtes Risiko für die Entstehung eines Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) und Fettstoffwechselstörungen.

Professor Dr. Martina Müller-Schilling

Dr. med. Sylvia Brost

PD Dr. med. Kilian Weigand

Klinik und Poliklinik für Innere Medizin I

Universitätsklinikum Regensburg

Versteckte Zucker schaden der Gesundheit

Das Risiko, einen Diabetes Typ II zu entwickeln, steigt mit der Anzahl der Risikofaktoren: Dies sind z.B. fortgeschrittenes Alter, Betroffenheit bei Blutsverwandten, Bewegungsmangel und Übergewicht. Auch bestimmte, über längere Zeit eingenommene Medikamente können die Entstehung eines Diabetes befördern. Dazu gehören Kortisonpräparate und auch die Calcineurininhibitoren (Immunsuppressiva gegen die Organabstoßung: z.B. Cyclosporin und Tacrolimus)

So ist es gerade für Transplantierte wichtig, weitere, beeinflussbare Risikofaktoren möglichst gering zu halten. Die Deutsche Gesellschaft für Diabetologie (DDG) warnt vor den gesundheitsschädlichen Folgen eines unkontrollierten Zuckerkonsums. „In vielen Fertigprodukten stecken erhebliche Mengen Zucker, ohne dass sich die Konsumenten dessen bewusst

wären“, erklärt Dr. Dietrich Garlichs, Geschäftsführer der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) aus Berlin. Nicht nur in Schokolade, Eis oder Softdrinks, sondern auch in Ketchup, Schinken oder Brot versteckt sich Zucker.

Im Schnitt verzehrt jeder Bundesbürger pro Jahr über 35 Kilogramm Zucker, fast 100 Gramm täglich – doppelt so viel wie eine gesunde Ernährung vorsieht. Dass viele Menschen so große Mengen zu sich nehmen, liegt zum Teil am Stoff selbst. Zucker macht Appetit auf mehr, weil Zucker ohne Umwege direkt in die Blutbahn gelangt. Dort treibt er den Blutzuckerspiegel hoch und lässt ihn ebenso schnell wieder abfallen – mit dem Ergebnis, dass sich der Hunger erneut meldet. Zudem ist die Empfänglichkeit für Süßes im Menschen angelegt. Süße signalisiert

uns seit Jahrtausenden, dass Nahrung nicht giftig ist.

Hinzu kommt der Umstand, dass viele Lebensmittel mehr Zucker enthalten, als den Verbrauchern häufig bewusst ist. Wer die Zutatenlisten studiert, kann schnell eine lange Reihe an Bezeichnungen zusammenstellen, die alle für Zucker stehen: Saccharose, Lactose, Fructose (-sirup), Fruchtzucker, Glucose(-sirup), Traubenzucker, Invertzuckersirup, Dextrose, Maltodextrin(e), Dextrine. So nehmen wir unbewusst viel Zucker und dadurch zu viele Kalorien für eine ausgewogene Energiebilanz auf. Die Folge: Übergewicht. Das wiederum erhöht nachweislich das Risiko für Herzkrankheiten, Krebs, Arthrose, Schlaganfall und auch Diabetes mellitus.

Quelle: PM der DDG vom 15.11.2012



Bilder: abcmmedia, PeJo – Fotolia.com

Das NEIN zur Zigarette lohnt in jedem Alter!

Raucher steigern mit jeder Zigarette ihr Herzinfarkt- und Schlaganfall-Risiko. Doch auch umgekehrt gilt: Selbst wer erst im fortgeschrittenen Alter mit dem Rauchen aufhört, senkt sein Risiko bereits innerhalb kürzester Zeit nach dem Ausstieg erheblich.

In einer Studie im Saarland wurden die Daten von 8.807 Personen im Alter von 50 bis 74 Jahren analysiert. Daraus ergab sich, dass Raucher ein mehr als doppelt so hohes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen haben wie Nichtraucher. Ehemalige Raucher sind dagegen fast genauso selten

betroffen wie Menschen gleichen Alters, die nie geraucht haben. Außerdem erkranken Raucher deutlich früher als Personen, die nicht oder nicht mehr rauchen. Dabei wirken sich die Tabakdosis und die Dauer des Konsums auf das Erkrankungsrisiko aus: Je mehr Zigaretten pro Tag über einen



Bild: auryndrison – Fotolia.com

längeren Zeitraum geraucht werden, desto höher ist das Risiko.

Der positive Effekt eines Rauchausstiegs macht sich bei den Studienteilnehmern bereits nach kurzer Zeit bemerkbar. Verglichen mit Personen, die weiterhin

rauchen, ist das Risiko für einen Herzinfarkt und für einen Schlaganfall bereits während der ersten fünf Jahre nach der letzten Zigarette mehr als 40 Prozent niedriger. Die Ergebnisse legen nahe, dass Programme zur Tabakentwöhnung, die

sich bislang auf jüngere Teilnehmer konzentrieren, auf ältere Personen ausgeweitet werden sollten.

Quelle: PM des Deutschen Krebsforschungszentrums v. 15.11.2012

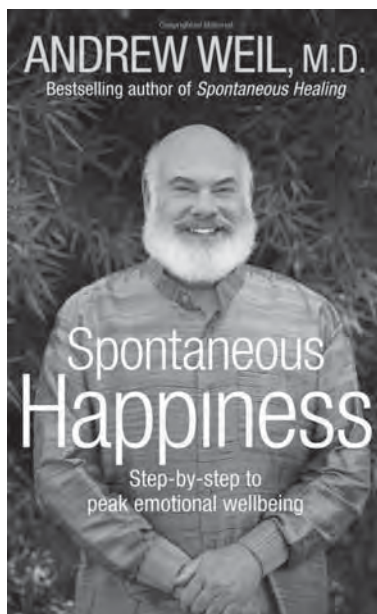


Buchbesprechung und mehr

Andrew Weil: Spontaneous Happiness – Ausgeglichenheit von innen heraus¹

Andrew Weil ist kein Unbekannter in Deutschland. Er schreibt und spricht viel über Gesundheit, ganzheitliche Medizin und Ernährung, und eines seiner Hauptwerke „Spontaneous Healing“ (1995) liegt auch in deutscher Übersetzung vor („Spontanheilung“). Nach seinem Medizinstudium an der Harvard Universität hat er sehr schnell erkannt, dass der Mensch und die Erhaltung seiner Gesundheit Dimensionen aufweist, die entscheidend über den traditionellen Ansatz der Schulmedizin oder – wie er es nennt – das biomedizinische Modell (biomedical model) hinausgehen. Er kam dann rasch zur Ganzheitsmedizin (integrative medicine), die sowohl die Psychosomatik als auch insbesondere Ernährung („Eating well for optimum health“ = gute Ernährung für optimale Gesundheit) und weitere Aspekte der Lebensführung (viel Bewegung; kein Tabak, wenig Alkohol) umfasst. Seit Jahren lebt er in Tucson, Arizona, wo er das Zentrum für Ganzheitsmedizin (Arizona Center for Integrative Medicine der Universität von Arizona) gegründet hat, das er auch heute noch leitet; er ist inzwischen 71 Jahre alt. Im Gegensatz zu den Behauptungen seiner Kritiker, wonach Weils Erkenntnisse und Empfehlungen wenig empirisch belegt seien, hat der Weilsche Ganzheitsansatz eine solide (natur)wissenschaftliche Grundlage, nicht zuletzt in der Hirnforschung und in der Verhaltenspsychologie.

„Spontaneous Happiness“ hat das Potenzial, zu einem Klassiker auf dem Gebiet der Ganzheitsmedizin zu werden, ebenso wie „Spontaneous Healing“ vor vielen Jahren. Das Buch führt auf wissenschaftlich fundierte Weise in die komplexen Zusammenhänge von geistigem/seelischem/spirituellem und körperlichem Wohlbefinden ein. Es wird erwähnt, wie in den „fortgeschrittenen Gesellschaften“



Depressionszustände zunehmen und die innere Ausgeglichenheit untergraben und zu körperlichen Leiden führen; desgleichen wie Psychopharmaka wie etwa **Prozac**® (deutsch: **Fluctin**®) den unter Unsicherheit, Ängsten bis hin zu Depression leidenden Menschen vorgaukeln, dass man so Glückseligkeit (Happiness) und Wohlbefinden wieder erlangen könne. Der philosophisch-wissenschaftliche Kern des Buches ist informiert vom ganzheitsmedizinischen Ansatz unter Betonung der angeborenen Fähigkeit des menschlichen Organismus zu Selbst-Regulierung und Heilung. **Homöostasis** (Gleichgewicht, Stabilität) sei sowohl im körperlichen als auch dem emotionalen Haushalt des Menschen angelegt und müsse bei Störungen wieder hergestellt werden. Es wird im ganzen Buch betont, dass emotionale Schwankungen normal seien und permanentes Glück (wie häufig von der Pharmaindustrie, insbesondere in den USA, versprochen) illusorisch sei; dass es eben nur um Optimierung

von Wohlbefinden (well-being) mit möglichst kleinen Ausschlägen gehen könne, sowohl im emotionalen als auch im körperlichen Bereich; dass sozusagen ein „Normal Null“ (Meeresniveau) angestrebt werde, in dessen Nähe sich der Mensch wohlfühlen und innere Ruhe und Zufriedenheit finden kann. Auf diesem Niveau sollte sich der Mensch selbst annehmen und gernhaben können. Dieser Zustand solle sozusagen als „default emotional state“ eingerichtet werden, den man bei Störungen durch verschiedene Techniken relativ einfach wiederherzustellen lernen könne.

In einem ersten theoretischen Teil wird der Leser vertraut gemacht mit verschiedenen Aspekten **emotionalen Wohlbefindens** bzw. dessen Abwesenheit in **depressiven Zuständen**. Letztere sind in fortschreitendem Maße Bestandteil des menschlichen Daseins in reichen postindustriellen Gesellschaften. Weil hebt dabei verschiedene Zusammenhänge hervor: den zunehmenden Verbrauch industriell verarbeiteter Nahrungsmittel, die zunehmende Informationsflut, Stress durch ständige Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, fortschreitende soziale Isolation, wenig gesunde Lebensweise in geschlossenen Räumen mit Frischluft- und Sonnenmangel, hohe Geräuschpegel und Schlaflosigkeit etc. Er beschreibt dann die Entwicklung der **psychosomatischen Medizin** (bzw. des biopsychosozialen Modells) durch George L. Engel und andere: wie eben physische Umweltbedingungen das emotionale Gleichgewicht stören (Psyche) und diese Störungen zu körperlichen (Soma) Krankheitszuständen führen können. Diese Zusammenhänge würden im herrschenden **biomedizinischen Modell** vernachlässigt, das fast ausschließlich auf Molekularbiologie basiere; nur in wenigen Ausnahmefällen (etwa bei Colitis ulcerosa

oder rheumatischer Arthritis) erkenne die Schulmedizin einen psychosomatischen Zusammenhang an.

Ähnlich vertraue die moderne Psychiatrie und Hirnforschung einseitig auf das biomedizinische Modell. Man habe nun viele **Neurotransmitter** (= biochemische Botenstoffe) entdeckt wie etwa Dopamin und Serotonin, die nachweislich Stimmungen und Emotionen beeinflussen. Der nächste Schritt sei dann gewesen, dass man diese Transmitter durch **Psychopharmaka** zu manipulieren versuche, um chemisch Glückszustände zu erzeugen. So werde etwa Serotonin als biochemischer Kern von Glück apostrophiert (die „Serotonin-Lösung“, SSRIs = serotonin re-uptake inhibitors). Weil zitiert eine Reihe von Studien, die die Wirkung von SSRIs weitgehend (bis 75 Prozent) als Placebo-Effekt herausfilterten.

Dem biomedizinischen Modell stellt Weil das **ganzheitliche Modell**, das **biopsychosocialspiritual model**, entgegen, also ein Modell das biologische, psychologische, soziale und spirituelle Aspekte gleichzeitig berücksichtigt. Dieses ganzheitliche Modell ignoriere nicht biochemische oder pharmakologische Wirkungszusammenhänge, beziehe aber umfassendere Ursache-Wirkungs-Ketten ein wie etwa die Auswirkung von Ernährung, Schlaf, Akupunktur, Meditation u.ä. auf den physischen und psychischen Zustand des Menschen; ebenso wie Umweltfaktoren und Aspekte der Lebensführung und des sozialen Umfeldes einschließlich Familie und Freundeskreis etc.; desgleichen werde die Möglichkeit betrachtet, dass Ursache und Wirkung auch umgekehrt verlaufen könnten: dass chemische Vorgänge im Gehirn zwar emotionale Zustände beeinflussen, dass aber auch eine Verbesserung des Denkens und Fühlens durch andere Techniken die Gehirnchemie verändern und Mängel der Neurotransmitter korrigieren könnten. Weil „importiert“ schließlich auch „östliche“ psychologische Ansätze wie Konzentrations- und Meditationstraining, Meditation, Yoga und Atemübungen.

Den zweiten Teil des Buches nennt Weil „Praxis“, obwohl weitere theoretische Wirkungszusammenhänge diskutiert werden, beginnend mit der **Wirkung physischer Vorgänge auf die emotionale Situation des Menschen**. Es wird beschrieben, wie sich Entzündungen oder schwerwiegende Erkrankungen wie Krebs, HIV-Infektion, Hepatitiden, MS o.ä. auf den psychischen Zustand auswirken und häu-

fig zu depressiven Zuständen führen. In diesem Zusammenhang wird darauf hingewiesen, dass Entzündungen zu Zellproliferation und zur Produktion von Zytokinen (besondere Proteine) führen mit dem Risiko von Zellveränderungen bis hin zu maligner Transformation. Daher gälte es, unnötige Entzündungen einzudämmen, z.B. durch eine einfache Änderung der Ernährung, wie die **Meidung industriell hergestellter Nahrungsmittel, die erwiesenermaßen Entzündungen fördern**. Auch andere entzündungshemmende natürliche Interventionen werden diskutiert wie Bewegung, Vermeidung von Umweltgiftstoffen, verbesserter Schlaf, Reduzierung von Stress und Einsatz von Nahrungsergänzungsmitteln wie Vitamin D und Omega-3-Fettsäuren (auch jeweils in natürlicher Form durch mehr Sonneneinstrahlung und Verzehr von Seefisch).

Zentrale Bedeutung im zweiten Teil des Buches haben Maßnahmen zur „Pflege des Geistes“: wie **durch geistige Vorgänge emotionales Wohlbefinden erzeugt werden kann**. Hier stellt Weil die von Seligman (University of Pennsylvania) entwickelte **positive Psychologie** vor, die gezielt auf die Auslösung positiver Emotionen abzielt. Größeres Gewicht legt er aber auf die **kognitive Psychologie** und die daraus abgeleitete **kognitive Verhaltenstherapie** (cognitive behavioral therapy, CBT), die robust und klinisch erprobt sei. Die wichtigste Erkenntnis dabei sei, dass unsere **Gedanken unser Fühlen und Verhalten beeinflussen** und dass wir unser Denken verändern können, um so auch unser Fühlen und Verhalten (und somit unser emotionales Wohlbefinden) verändern könnten. Hier werden auch die „östlichen“ verhaltenstherapeutischen Techniken wie Meditation, Konzentrationsübungen, Visualisierung, Atmung und Yoga, das Erleben von Natur und Schönheit, Lächeln, Schweigen u.ä. beschrieben und zur Erlangung des spirituellen Gleichgewichts empfohlen.

Den Abschluss des Buches bildet ein achtwöchiges **Programm zur Erlangung optimalen emotionalen Wohlbefindens**. Hier werden alle Aspekte des Buches zusammengeführt. Die Empfehlungen zur Verhaltensänderung sollen dann natürlich auch zu körperlichem Wohlbefinden führen. Gleichzeitig sollte das Programm aber mit einer Evaluierung des physischen Gesundheitszustands beginnen, um so die optimale Wirkung des Körpers (Soma) auf die seelischen Zustände (Psyche) zu garantieren und dann insbesondere durch

(Wieder)Herstellung des emotionalen Gleichgewichts körperliche Defekte auszumerzen.

Allen unseren Lesern, die englisch lesen, sei das Buch wärmstens zum Studium empfohlen – als Denkanregung und Anleitung zu Zufriedenheit und Gesundheit durch vernünftige Lebensführung.

Alle anderen müssen sich noch ein wenig gedulden, bis das Buch auch in deutscher Übersetzung vorliegen wird. Das Buch bringt sehr viele verschiedene Blickwinkel auf den ganzen Menschen zum Tragen: wie man durch innere Ausgeglichenheit körperliches Wohlbefinden erzielen kann; aber auch, wie körperliche Gesundheit zu geistigem und spirituellem Wohlbefinden – oder eben zu Glückseligkeit und innerer Ruhe beitragen kann.

* * *

Zum Schluss möchte der Rezensent noch ein persönliches Wort aus seiner eigenen Erfahrung hinzufügen. Ich wurde im Jahre 2000 in Tübingen transplantiert, nachdem ich viele Jahre (noch in den USA lebend) unter primär sklerosierender Cholangitis (PSC) verbunden mit Colitis ulcerosa gelitten hatte und meine berufliche Tätigkeit aufgeben musste. Lange Zeit war ich innerlich nicht auf Ltx eingestellt. Ich nahm an einer Studie über die Anwendung von Ursodeoxycholsäure bei PSC an der Mayo-Klinik in Rochester, MN teil. Parallel dazu war ich in verschiedenen Selbsthilfegruppen (support groups) engagiert, wo ich Meditation, autogenes Training, Visualisierung u.ä. lernte und anwendete. Diese „Techniken“ haben mir ungeheuer geholfen, mich allmählich geistig und seelisch auf das Unabwendbare, nämlich eine Ltx, vorzubereiten. Meine Frau stand mir auch unverrückbar zur Seite und hat mein Leben bewacht. Ähnlich auch der Pfarrer der deutschen evangelischen Kirchengemeinde in Washington, DC. Ich bin überzeugt, dass diese verschiedenen Faktoren dazu beitrugen, den Prozess der fortschreitenden Erkrankung zu verlangsamen und hinauszuschieben und mich dann schließlich trotz körperlichen Verfalls mit großer innerer Ruhe und Zuversicht der ärztlichen Kunst anzuvertrauen.

Ulrich R. W. Thumm

1) Andrew Weil, MD: *Spontaneous Happiness. A New Path to Emotional Well-Being*, Little, Brown and Company, New York, Boston, London (2011).

Sozialrechtliche Absicherung der Organlebendspender

I. Einleitung

Das Vertrauen in die Transplantationsmedizin hat durch die bekannt gewordenen Manipulationen in den Transplantationszentren Göttingen, Regensburg, München rechts der Isar und zuletzt Leipzig schweren Schaden genommen. Dies ist umso bitterer, als der Gesetzgeber im Jahr 2012 das Transplantationsgesetz mehrfach novelliert hat, um die Gesamtsituation der Organspende und Transplantation in Deutschland grundlegend zu verbessern. Neben der Einführung der sog. „Entscheidungslösung“ sowie der bundesweiten Verpflichtung für alle Entnahmekrankenhäuser, einen Transplantationsbeauftragten als „Kümmerer“ für die Organspende vor Ort zu bestellen, sollte auch die sozialrechtliche Absicherung von Organlebendspendern verbessert werden. Die neuen Regelungen, die am 1.8.2012 in Kraft getreten sind, werden im Folgenden dargestellt.

II. Entgeltfortzahlung

Erstmals gibt es für Lebendspender, die als Arbeitnehmer abhängig beschäftigt sind, einen eigenständigen Entgeltfortzahlungsanspruch. Nach dem neuen § 3a Absatz 1 Satz 1 Entgeltfortzahlungsgesetz (EFZG) besteht ein arbeitsrechtlicher Anspruch des Arbeitnehmers auf Entgeltfortzahlung bis zu sechs Wochen, wenn er durch Arbeitsunfähigkeit infolge der Spende von Organen oder Geweben an seiner Arbeitsleistung verhindert ist. Mit dieser Neuregelung wird dem Lebendspender die gleiche Absicherung gewährt wie im Krankheitsfall, d.h. die Lebendspende von Organen wird der unverschuldeten Arbeitsunfähigkeit infolge Krankheit grundsätzlich gleichgestellt, so dass die betroffenen Arbeitnehmer – unabhängig von ihrem Versicherungsstatus – Anspruch auf Entgeltfortzahlung, einschließlich ihrer Sozialversicherungsbeiträge, für die Dauer von sechs Wochen haben. Dieser Anspruch besteht aber nur für Arbeitnehmer. Die Kosten der Entgeltfortzahlung werden dem Arbeitgeber von dem Träger erstattet, der die Kosten für die Krankenbehandlung des Empfängers von Organen oder Geweben trägt.

III. Krankenversicherung

1. Leistungen der Krankenbehandlung

Im Krankenversicherungsrecht wurde in § 27 Absatz 1a des 5. Buches des Sozialgesetzbuches (SGB V) ein eigenständiger, umfassender Anspruch des Lebendspenders auf Leistungen der Krankenbehandlung normiert. Diesen Leistungsanspruch haben nach § 27 Absatz 1a Satz 6 SGB V auch nicht gesetzlich krankenversicherte Personen. Zu den Leistungen der Krankenbehandlung gehören neben der ambulanten und stationären Behandlung, der medizinisch erforderlichen Vor- und Nachbetreuung insbesondere auch Leistungen der medizinischen Rehabilitation sowie die Erstattung des Ausfalls von Arbeitseinkünften im Rahmen eines modifizierten Krankengeldanspruchs nach § 44a SGB V sowie die Nebenkosten der medizinischen Behandlung, etwa die Erstattung erforderlicher Fahrtkosten im Zusammenhang mit der Lebendspende (z.B. erforderliche Voruntersuchungen, zur Hin- und Rückfahrt zum bzw. vom Krankenhaus zur Organlebendspende sowie zu notwendigen Nachuntersuchungen nach der Lebendspende). Ausdrücklich wird in § 27 Absatz 1a Satz 3 SGB V festgehalten, dass von den Spendern keine Zuzahlungen zu leisten sind.

diger, umfassender Anspruch des Lebendspenders auf Leistungen der Krankenbehandlung normiert. Diesen Leistungsanspruch haben nach § 27 Absatz 1a Satz 6 SGB V auch nicht gesetzlich krankenversicherte Personen. Zu den Leistungen der Krankenbehandlung gehören neben der ambulanten und stationären Behandlung, der medizinisch erforderlichen Vor- und Nachbetreuung insbesondere auch Leistungen der medizinischen Rehabilitation sowie die Erstattung des Ausfalls von Arbeitseinkünften im Rahmen eines modifizierten Krankengeldanspruchs nach § 44a SGB V sowie die Nebenkosten der medizinischen Behandlung, etwa die Erstattung erforderlicher Fahrtkosten im Zusammenhang mit der Lebendspende (z.B. erforderliche Voruntersuchungen, zur Hin- und Rückfahrt zum bzw. vom Krankenhaus zur Organlebendspende sowie zu notwendigen Nachuntersuchungen nach der Lebendspende). Ausdrücklich wird in § 27 Absatz 1a Satz 3 SGB V festgehalten, dass von den Spendern keine Zuzahlungen zu leisten sind.

2. Krankengeld

Die bisherige unterschiedliche Praxis der Krankenkassen zur Erstattung des Ausfalls von Arbeitseinkünften von Lebendspendern wird mit dem modifizierten Krankengeldanspruch nach § 44a SGB V auf eine einheitliche gesetzliche Grundlage gestellt. Um dem Einsatz für die Solidargemeinschaft im Gemeinwohlinteresse besonders Rechnung zu tragen, sieht die Vorschrift grundsätzlich eine volle Erstattung des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts oder Arbeitseinkommens vor, allerdings begrenzt durch die Beitragsbemessung der Krankenversicherung. 2013 beträgt die Beitragsbemessungsgrenze 3.937,50 Euro, der Höchstbetrag des kalendertäglichen Krankengeldes daher 131,25 Euro. Nach § 44 a Satz 6 SGB V bestehen diese Ansprüche auch für nicht gesetzlich krankenversicherte Personen. Der Anspruch auf Krankengeld ruht, solange der Anspruch auf Entgeltfortzahlung (s. oben unter II) besteht, §§ 44a Satz 4, 49 Absatz 1 Nr. 1 SGB V.

3. Leistungsverpflichteter: Krankenkasse des jeweiligen Organempfängers

Zuständig für die Gewährung der Leistungen der Krankenbehandlung sowie für die Leistung des Krankengeldes ist die Krankenkasse der Empfänger von Organen oder Geweben, §§ 27 Absatz 1a Satz 4, 44a Satz 2 SGB V. Der Verband der Privaten Krankenversicherung hat eine Selbstverpflichtungserklärung beschlossen (s. BT-Drs. 17/9773), wonach im Falle einer Organ- und Gewebespende zugunsten eines privat krankenversicherten Organempfängers die aus der Spende entstehenden Kosten des Spenders (ambulante und stationäre Behandlung, Rehabilitationsmaßnahmen, Fahrt- und Reisekosten sowie nachgewiesener Verdienstausschlag einschließlich der Sozialversicherungsbeiträge – im Gegensatz zur gesetzlichen Krankenkasse ohne höhenmäßige oder zeitliche Begrenzung) erstattet werden.

kenkasse der Empfänger von Organen oder Geweben, §§ 27 Absatz 1a Satz 4, 44a Satz 2 SGB V. Der Verband der Privaten Krankenversicherung hat eine Selbstverpflichtungserklärung beschlossen (s. BT-Drs. 17/9773), wonach im Falle einer Organ- und Gewebespende zugunsten eines privat krankenversicherten Organempfängers die aus der Spende entstehenden Kosten des Spenders (ambulante und stationäre Behandlung, Rehabilitationsmaßnahmen, Fahrt- und Reisekosten sowie nachgewiesener Verdienstausschlag einschließlich der Sozialversicherungsbeiträge – im Gegensatz zur gesetzlichen Krankenkasse ohne höhenmäßige oder zeitliche Begrenzung) erstattet werden.

IV. Unfallversicherung

§ 2 Abs. 1 Nr. 13 b des 7. Buches des Sozialgesetzbuches (SGB VII) ordnet schon seit langem an, dass der Organlebendspender kraft Gesetzes unter dem Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung steht. Das Eingreifen der Unfallversicherung war aber in der Vergangenheit sehr zweifelhaft, da nach der Systematik des Unfallversicherungsrechts die Organspende als die den Versicherungsschutz begründende Tätigkeit bei wörtlicher Auslegung selbst keinen Unfall darstellt und damit die mittel- und langfristig auftretenden Komplikationen von dem Versicherungsschutz des SGB VII nicht erfasst waren.

1. Grundsätzliches Eingreifen der Unfallversicherung

Mit der neu eingefügten Vorschrift des § 12a Absatz 1 SGB VII wird nunmehr geregelt, dass sich der Versicherungsschutz auf alle Gesundheitsschäden im Zusammenhang mit der Spende von Organen erstreckt, unabhängig davon, ob ein Arbeitsunfall im Sinne von § 8 SGB VII gegeben ist. Der Eintritt eines solchen Gesundheitsschadens wird damit als Versicherungsfall nach § 7 Absatz 1 SGB VII fingiert. Unfallversicherungsschutz besteht nach § 12a Absatz 2 SGB VII auch im Hinblick auf die erforderlichen Voruntersuchungen und Nachsorgemaßnahmen, und zwar auch dann, wenn es nach der Vorsorgeuntersuchung nicht zur Spende kommt.

2. Spätschäden und mittelbare Schäden durch Unfallversicherung erfasst

Auch Spätschäden des Lebendspenders werden jetzt ausdrücklich von der Regelung in § 12a Absatz 1 SGB VII er-

fasst ebenso wie Schäden, die als Aus- oder Nachwirkungen des aus der Spende resultierenden erhöhten Gesundheitsrisikos anzusehen sind. Damit sind auch die umstrittenen Fälle, in denen die Lebendspende zwar Auswirkungen auf das Ausmaß der Unfallfolgen hatte, nicht hingegen unmittelbar auf das eigentliche Unfallgeschehen, eindeutig grundsätzlich vom Unfallversicherungsschutz erfasst. Dies betrifft etwa den Fall, wenn nach einer Nierenlebendspende der Lebendspender durch einen Verkehrsunfall einen Gesundheitsschaden erleidet, der aufgrund seiner Einnierigkeit zu schwereren gesundheitlichen Folgen führt, als dies bei Besitz beider Nieren der Fall wäre. Um Beweisschwierigkeiten zu vermeiden, enthält § 12a Absatz 1 Satz 2 und 3 SGB VII zudem eine Vermutungsregel zugunsten des Lebendspenders, die nur dann nicht eingreift, wenn offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden nicht ursächlich durch die Spende eingetreten ist.

3. Keine Ausweitung der Leistungen der Unfallversicherung

Wenngleich das Eingreifen der Unfallversicherung zugunsten des Organlebendspenders und der Umfang der erfassten Schäden nunmehr klar geregelt sind, darf nicht außer Acht gelassen werden, dass gerade die Einkommensersatzzahlungen der gesetzlichen Unfallversicherung an den Lebendspender im Falle der Minde-

rung oder des Verlustes der Erwerbsfähigkeit (Verletztenrente nach § 56 SGB VII) oder an seine Familie im Falle des Todes (Hinterbliebenenrente nach §§ 63 ff. SGB VII) nur eine Mindestabsicherung darstellen. Denn für die Höhe der Verletzten- bzw. Hinterbliebenenrenten ist der sog. Jahresarbeitsverdienst maßgeblich. Er beträgt nach § 85 SGB VII für Erwachsene mindestens 60 %, höchstens jedoch das Zweifache der im Zeitpunkt des Versicherungsfalles maßgeblichen Bezugsgröße. Für 2013 ist die Bezugsgröße auf 32.340 Euro festgelegt, so dass sich der für die Höhe der Renten zugrunde zu legende Jahresarbeitsverdienst grundsätzlich zwischen 19.404 und 64.680 Euro bewegt, sofern nicht in den jeweiligen Satzungen der Unfallversicherungsträger eine höhere Obergrenze bestimmt ist. Zudem wird eine mögliche Vollrente nach § 56 Absatz 3 Satz 1 SGB VII – also im Fall des Verlustes der Erwerbsfähigkeit zu 100 % – nur in Höhe von zwei Drittel des dergestalt begrenzten Jahresarbeitsverdienstes gewährt. Da die gesetzliche Unfallversicherung nur als Mindestabsicherung konzipiert ist, dürfte insbesondere bei Lebendspendern mit höherem Einkommen zusätzliche private Vorsorge erforderlich sein. Beim Abschluss entsprechender privater Versicherungen sind Risikozuschläge oder Leistungsausschlüsse infolge des erhöhten Risikos des Organlebendspenders je nach Versicherer grundsätzlich möglich.

4. Rückwirkende Erfassung von Gesundheitsschäden

Der erweiterte Unfallversicherungsschutz für Organspender wird nach § 213 Absatz 4 SGB VII auch auf Gesundheitsschäden erstreckt, die in der Zeit vom 1.12.1997 bis 31.7.2012 eingetreten sind. Ansprüche auf Leistungen bestehen in diesen Fällen allerdings erst seit dem 1.8.2012.

V. Ausblick

Der Gesetzgeber hat sowohl im Bereich der Krankenversicherung als auch im Bereich der Unfallversicherung die Absicherung des Organlebendspenders substantiell verbessert. Angesichts der begrenzten Leistungen der Unfallversicherung könnte aber – ähnlich der Regelung im Transplantationsgesetz der Schweiz – überlegt werden, verpflichtend den Abschluss einer entsprechenden Risikoversicherung gegen die von der Sozialversicherung nicht in vollem Umfang abgedeckten finanziellen Risiken vorzuschreiben. Die Versicherungsbeiträge dieser Risikoversicherung könnten dann als Nebenleistungen der Behandlungsleistungen zur Organtransplantation beim Organempfänger von dessen Krankenkasse übernommen werden.

Ministerialrat Dr. Hans Neft

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit, München

Patientenverfügung und Erklärung zur Organspende – Klarheit ohne juristische Klimmzüge!

Wird eine Patientenverfügung erstellt, so sollte darin klar und unmissverständlich die Bereitschaft zur Organspende erklärt oder ausgeschlossen werden. Dann sind keine Klimmzüge notwendig. Insbesondere, wenn in der Patientenverfügung klar erklärt wird, ob die Bereitschaft zur Organspende für diesen Fall anderen Erklärungen in der Patientenverfügung vorgehen soll oder nicht.

Auch ältere Patientenverfügungen können durch einen einfachen Nachtrag klar gestellt werden. Er lautet:

„Für den Fall, dass ich nach Einschätzung meines behandelnden Arztes als Organspender in Frage kommen könnte, so können alle Maßnahmen vorgenommen werden, die die Feststellung des Hirntodes und die Organspende ermöglichen. Entgegenstehende Regelungen der Pati-

entenverfügung gelten bis zum Abschluss der Organentnahme nicht. Ich stimme einer Organspende ausdrücklich zu.“

Wenn keine Patientenverfügung besteht, so reicht das Ausfüllen eines Organspendeausweises völlig aus. Dann wird selbstverständlich auch die Geltung des Organspendeausweises nicht in Frage gestellt, gleich ob im Organspendeausweis die Zustimmung zur Organspende erklärt wird oder ob die Organspende ausgeschlossen wird.

Bei Unklarheiten in der Patientenverfügung, bei nicht auflösbaren Widersprüchen zwischen Patientenverfügung und Organspendeausweis oder bei Fehlen eines Organspendeausweises entscheiden die Angehörigen oder Bevollmächtigten. Sind sich diese nicht einig, so bestehen weiter Unklarheiten. Dann muss das Betreuungsge-



Bild: seen – Fotolia.com

richt entscheiden. In diesem Fall ist nur mit Zustimmung des Betreuungsgerichts eine Organentnahme möglich.

Rechtzeitige Klarheit bei der Erklärung über die Bereitschaft zur Organspende macht quälende Gespräche und Entscheidungen der Angehörigen in der Stunde des Abschieds überflüssig, denn die klare und eindeutige Erklärung des potenziellen Organspenders gilt in jedem Falle.

Joachim F. Linder

„Pflege-Bahr“ – Geld vom Staat für Pflegezusatzversicherung Abschluss ohne Gesundheitsprüfung und Risikozuschläge

Der Gesetzgeber hat die Weichen dafür gestellt, dass die mit dem Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz beschlossene Förderung der privaten Pflegevorsorge planmäßig zu Beginn des Jahres 2013 an den Start gehen konnte. Alle, die gesetzlich oder privat pflegeversichert und über 18 Jahre sind, können ab Januar 2013 von der jährlichen Förderung einer speziellen zusätzlichen Absicherung des Pflegefallrisikos profitieren. Unter dem Kurzbegriff „Pflege-Bahr“ bieten verschiedene Versicherer Tarife an, die sich je nach Eintrittsalter im Beitrag, aber auch in den Leistungen zum Teil erheblich unterscheiden.

Interessant für Menschen mit Vorerkrankungen ist es, dass ein sogenannter Kontrahierungszwang besteht. Das heißt: Niemand darf aufgrund einer Vorerkrankung abgelehnt werden. Es dürfen auch keine Risikozuschläge erhoben werden. Eine Einschränkung gibt es: Menschen, bei denen schon eine Pflegbedürftigkeit eingetreten ist, können einen solchen Vertrag nicht abschließen. Ausgezahlt wird die Leistung direkt ab nachgewiesenem Eintritt der Pflegbedürftigkeit, gestaffelt nach der Pflegestufe, direkt an den Versicherten ohne Nachweis der tatsächlich entstandenen Kosten. Zu beachten ist, dass es meist eine Wartezeit von fünf Jahren gibt, d.h. dass erste Leistungen aus der „Pflege-Bahr“-Versicherung frühestens fünf Jahre nach Abschluss ausbezahlt werden.



Um ergänzende Vorsorge für die beträchtlichen privaten Aufwendungen in der Pflege zu treffen, kann eine solche Zusatzversicherung nützlich sein. Inzwischen mehren sich auch kritische Stimmen, da bei diesen Tarifen auch eine ungünstige Beitragsentwicklung nicht auszuschließen ist.

Verträge der geförderten Pflegeversicherung werden mit einer Zulage von 60 Euro im Jahr vom Staat gefördert, Versicherte müssen im Gegenzug einen Beitrag von mindestens 10 Euro im Monat selbst leisten. Die Beiträge müssen im Grundtarif auch im Leistungsfall monatlich weiter entrichtet werden. Je höher das Lebensalter zu Beginn der Versicherung, desto höher wird der Beitrag ausfallen. Die Tarife der Versicherer unterscheiden sich im Hinblick auf die Auszahlungsbeträge beim Eintreten der verschiedenen Pflegestufen. Bei Pflegestufe 3 sind die Tarife meist auf eine Obergrenze von 600,- EUR monatliche Leistung ausgelegt. Höhere Auszahlungen in den Pflegestufen 2 und 3 (bzw. 0 – Demenzerkrankungen) schlagen sich oft in höheren Beiträgen nieder. Ein Vergleich lohnt sich hier in jedem Fall.

Da die gesetzliche Pflegeversicherung im Fall der Pflege nur einen Teil der Kosten übernimmt, kann der neue, staatlich geförderte Tarif einen weiteren Teil der dann entstehenden Ausgaben abfangen.

Jeder sollte seine eigene Lebenssituation darauf überprüfen, ob eine zusätzliche Absicherung im Pflegefall notwendig und sinnvoll ist. Zu bedenken ist immer, dass bei Eintritt eines Pflegefalls mit notwendiger Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung ein eventuell nicht pflegebedürftiger Ehepartner sein Leben in der zuvor gemeinsamen Wohnung finanzieren muss. Kinder oder sonst unterhaltspflichtige Angehörige können für die Pflegekosten herangezogen werden. Eine zusätzliche Pflegeversicherung kann also auch diese Angehörigen entlasten. Menschen mit Vorerkrankungen, also auch Lebererkrankte und Lebertransplantierte, haben hier durch den Kontrahierungszwang erstmals die Chance, das Pflegefallrisiko privat zusätzlich abzusichern.

Bestehen keine Ausschlussgründe (Vorerkrankungen) kann es durchaus lohnend sein, sich auch vergleichend über nicht staatlich geförderte Tarife der Versicherer für private Zusatzvorsorge zu informieren.

Jutta Riemer

Quellen: PM des BMG v. 28.11.2012, Verordnung: www.bundesgesundheitsministerium.de/verordnung-private-pflegevorsorge

Nachteilsausgleich auch für lebertransplantierte Schüler und Studenten*

Menschen, die eine Lebertransplantation erhalten haben, hätten ihre Lebererkrankung ohne Spenderorgan nicht langfristig überlebt und haben nun eine gute Chance, ein fast normales Leben mit guter Lebensqualität zu führen. Eine lebenslange Nachsorge und Einnahme von Medikamenten gegen die Organabstoßung sind aber unabdingbar. In den „Lebenslinien“ 1/2013 hatten

wir bereits über die bei der Lebertransplantation notwendige Immunsuppression durch Medikamente und ihre Nebenwirkungen informiert. Sowohl die Immunsuppression als auch die Grunderkrankung, die zur Lebertransplantation führte, können bleibende Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit hervorrufen. Dies ist insbesondere bei chronischen Erkrankungen, aber auch als Neben-

wirkung von Medikamenten nichts Ungewöhnliches. Solche Probleme treten nicht generell und nicht bei jedem Transplantierten in gleicher Art und Intensität auf und werden unterschiedlich wahrgenommen.

Auch Lebertransplantierte gelten als Schwerbehinderte

Nach einer Lebertransplantation besteht selbst bei günstigem Heilungsver-



Foto: privat

Foto: Robert Kreschke – Fotolia.com

lauf eine dauernde Schwerbehinderung mit einem Grad der Behinderung von mindestens 60 Prozent. Unmittelbar nach der Transplantation sind für die ersten zwei Jahre sogar 100 Prozent während der sogenannten Heilungsbewährung vorgesehen. Dies sehen die versorgungsmedizinischen Richtlinien bei der Feststellung der Schwerbehinderung als Mindestgrade der Behinderung vor. Jeder Lebertransplantierte hat einen Anspruch auf die Feststellung der Schwerbehinderung durch die Versorgungsbehörden nach dem SGB IX. Die Entscheidung, ob die Feststellung der Schwerbehinderung beantragt wird, trifft jeder Transplantierte selbst. Vorhanden ist die Schwerbehinderung allerdings auch dann, wenn sie nicht beantragt wird. Ohne die Feststellung der Schwerbehinderung können im Regelfall die gesetzlich vorgesehenen, behinderungsbedingten Ausgleichsmöglichkeiten nicht genutzt werden.

Wahrnehmung krankheitsbedingter Einschränkungen ist individuell

Wie stark krankheitsbedingte Einschränkungen wahrgenommen werden, ist individuell unterschiedlich. Vorhanden sind sie im Regelfall. Mancher Behinderte kann sie durch den Einsatz zusätzlicher eigener Kräfte kompensieren oder sogar überkompensieren. Diese Schwerbehinderten sind besonders motiviert, dies macht sie für kompetente Arbeitgeber regelrecht attraktiv. Nur wissen noch zu wenige Arbeitgeber und Führungskräfte davon.

Streben nach Normalität ist üblich

Viele Schwerbehinderte versuchen daher, ihre Schwerbehinderung möglichst zu verbergen. Dies ist nicht nur im Arbeitsleben der Fall, sondern auch im Alltag. Bei inneren Erkrankungen, bei denen die Mitmenschen die Einschränkungen nicht auf den ersten Blick wahrnehmen, ist das sogar der Regelfall. Gerade junge Behinderte haben ein besonderes Bestreben nach Normalität, um sich nicht vermeintlich negativ von ihrer Umwelt abzuheben. Dies gilt natürlich auch für Lebertransplantierte gleich welchen Alters.

Vorhandene Einschränkungen erkennen und richtig kompensieren

Krankheitsbedingte Einschränkungen sind vorhanden, gleichgültig, ob sie individuell kompensiert werden oder nicht. Dies führt häufig dazu, dass Behinderte mit mehr Energie normale oder bessere Ergebnisse erreichen als die entsprechenden Nichtbehinderten. Mit diesen werden sie vergli-

chen. Der Kraftaufwand und die Energie ist allerdings bei Behinderten dann deutlich höher, um als gleichwertig zu gelten. Dort, wo Energie und Kraftaufwand bewertet und belohnt werden, wäre es nur natürlich, diesen Kraftaufwand und diese Mehrenergie auch zusätzlich zu betrachten und zu beurteilen.

Nachteilsausgleich beseitigt nur bestehende Ungleichheit

Um krankheitsbedingte Einschränkungen auszugleichen und damit einen Vergleich mit dem Normalmaß erst zu ermöglichen, räumen nationale und internationale Regelungen den Behinderten einen Anspruch auf Nachteilsausgleich ein. Es ist allerdings auch heute immer noch notwendig, diesen Anspruch selbstbewusst, aber nicht übertrieben geltend zu machen. Von Nichtbehinderten im Wettbewerb werden solche Nachteilsausgleiche nur zu gerne als ungerechtfertigte Privilegierung Behinderter empfunden. Behinderte sollten daher auf Nachteilsausgleich ohne Übertreibung, aber dennoch konsequent bestehen. Das ist nicht immer einfach, aber durchaus professionell umsetzbar. Manchmal ist es allerdings auch notwendig, sich professioneller Hilfe, z.B. von Selbsthilfeorganisationen, zu bedienen. Mittlerweile haben manche Schulen und Universitäten auch schon kompetente Beratungsstellen für schwerbehinderte Schüler und Studenten eingerichtet.

Auch lebertransplantierte Schüler und Studenten haben nicht selten kompensierbare Nachteile

Schulische und universitäre Ausgleichsmöglichkeiten behinderungsbedingter Nachteile sind zahlreich und vielfältig. Aus Platzgründen können hier nur die häufigsten Möglichkeiten aufgezählt werden. Regeln dazu gibt es bisher noch wenige.

Ein Nachteilsausgleich, auch für lebertransplantierte Schüler und Studenten, kann z.B. die Prüfungszeitverlängerung um 20% oder mehr sein. Auch die Verlängerung von anderen zeitlichen Beschränkungen oder die Entzerrung von Prüfungen ist je nach dem Grad der gesundheitsbedingten Einschränkungen möglich. Der Kreativität der Nachteilsausgleichsmöglichkeiten sind – eigentlich – keine Grenzen gesetzt, außer der Grenze, dass ihre Berechtigung den Prüfern vermittelt werden muss.

Dass dies keineswegs einfach ist, zeigt das Thema Schulsport. Lebertransplantierte Schülerinnen und Schüler sollten ei-

gentlich keinen am Normalmaß orientierten Leistungssport treiben. Verfehlt wäre es allerdings – schon aus Gründen des dann eintretenden Bewegungsmangels – entsprechende Schülerinnen und Schüler ganz vom Schulsport auszuschließen. Die angemessene, individuelle Gestaltung des Schulsports für behinderte Schülerinnen und Schüler und die Frage der Leistungsmessung sind daher eine besondere Herausforderung für kompetente Sportlehrer. Dies gilt insbesondere dann, wenn Mitschüler nicht gerade begeistert sind.

Vor Geltendmachen des Nachteilsausgleichs nicht zurückschrecken!

Chronisch Kranke sollten vor der Geltendmachung des Nachteilsausgleichs nicht zurückschrecken. Um unberechtigte Zurückweisungen und Ablehnungen zu vermeiden, sollte allerdings dabei professionell vorgegangen werden.

Dazu können folgende Tipps helfen:

1. Behinderte Schüler und Studenten sollten sich ohne Emotionen individuell über das Maß ihrer individuellen Beeinträchtigung klar werden. Dazu kann ein Vergleich mit nichtbehinderten Mitschülerinnen und Mitschülern bzw. Mitstudenten und deren Aktivitätsumfang sinnvoll sein.
2. Eine kompetente medizinische Einschätzung des Ausmaßes der Behinderung und die Vorlage eines entsprechenden Attests bei der Beantragung sind notwendig. Häufig sind Vorschläge zum Nachteilsausgleich nützlich.
3. Manche Sozialdienste von Kliniken haben Erfahrungen bei der Erstellung der entsprechenden Anträge und helfen gerne. Schulen und Schulverwaltungen bieten entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten an.

Ein Austausch mit anderen Betroffenen und deren Erfahrungen, z.B. in Selbsthilfegruppen, ist wertvoll und wichtig (s. unter Ansprechpartner ab S.61 und Beitrag auf S.28). Besonders wichtig ist, sich von eventuellen Hürden nicht abschrecken zu lassen, sondern sie realistisch einzuschätzen und überwindbare Hürden auch zu überwinden.

Joachim F. Linder

** Die Ausführungen gelten natürlich für Schüler und Studenten jeden Geschlechts.*

Unerfüllte Hoffnungen und Befürchtungen

Die Erwartungen der Patienten und ihrer Verbände waren hoch, hatten sie noch gehofft, dass sich die Patientenrechte substanziell verbessern würden. Ebenso groß waren die Befürchtungen vor allem der Ärzte und ihrer Verbände, die meinten, erwarten zu müssen, dass sich so viel ändern würde, dass sie vor neuen Pflichten nicht mehr ihren Behandlungsauftrag wahrnehmen könnten. Außerdem befürchteten sie, dass das Arzt-Patienten-Verhältnis Schaden nehmen würde. Das am 21.2.2013 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz hat sowohl die Erwartungen als auch die Befürchtungen nachhaltig enttäuscht. Faktisch hat das Patientenrechtegesetz wenig geändert.

Nicht einmal die Erwartung der Bundesregierung, dass die Patientenrechte im Patientenrechtegesetz gebündelt würden, dürfte sich erfüllen. Es handelt sich nämlich beim Patientenrechtegesetz um ein sogenanntes Artikelgesetz, mit dem acht Gesetze geändert werden und das nach Änderung dieser Gesetze keinen eigenständigen Wert mehr hat. Das Patientenrechtegesetz dürfte in der Praxis damit als Begriff genauso schnell aus dem Blick der Öffentlichkeit geraten, wie es kurze Zeit als das Gesetz für Patientenrechte im politischen Mittelpunkt stand. Üblicherweise werden solche Artikelgesetze nur noch in den Fußnoten der geänderten Gesetze erwähnt. Von einer dauerhaften Bündelung der Patientenrechte wird also bald keine Rede mehr sein können.

Acht Artikel Patientenrechtegesetz auf sechs Seiten im Bundesgesetzblatt

Es konnte auch nicht erwartet werden, dass die Patientenrechte sich auf nur sechs Seiten im Bundesgesetzblatt und damit acht Änderungsartikel komprimieren lassen. Auch nach Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes gibt es die Patientenrechte weiterhin, die nicht im Patientenrechtegesetz erwähnt werden. Dabei handelt es sich um Rechte der Patienten, die in einer Vielzahl von Gesetzen verstreut zu finden sind oder um Richterrecht, mit dem Gerichte in vielen Urteilen der Zivil-, Sozial- und Verwaltungsgerichtsbarkeit Patientenrechte über die Jahrzehnte hinweg fixiert haben. Diese Patientenrechte bleiben natürlich auch weiterhin gültig und werden vom in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz nicht berührt. Solche Regelungen sind allerdings selbst für Experten häufig unübersichtlich und nur mit großem Aufwand zu finden.

Was bringt das Patientenrechtegesetz tatsächlich Positives?

Änderungen, die eigentlich längst überfällig waren.

Neu ist, dass der Behandlungsvertrag im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) nun seine Erwähnung gefunden hat, er wird dort im Unterkapitel „Dienstverträge und ähnliche Verträge“ – anders als bisher – ausdrücklich geregelt. Dass bisher noch keine gesetzliche Regelung stattgefunden hat, ist bei geschätzten 500 Millionen Arztkontakten pro Jahr eigentlich schon erstaunlich. Da sind Vertragsarten mit sehr viel kleineren Fallzahlen schon länger viel besser geregelt gewesen.

Folgende Paragraphen wurden neu ins Bürgerliche Gesetzbuch aufgenommen:

§ 630 a BGB Vertragstypische Pflichten beim Behandlungsvertrag

§ 630 b BGB Anwendbare Vorschriften

§ 630 c BGB Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten

§ 630 d BGB Einwilligung

§ 630 e BGB Aufklärungspflichten

§ 630 f BGB Dokumentation der Behandlung

§ 630 g BGB Einsichtnahme in die Patientenakte

§ 630 h BGB Beweislast bei Haftung für Behandlungs- und Aufklärungsfehler

Wesentlich Neues ist in diesen Regelungen im BGB nicht enthalten. Die Rechtsprechung und Teile der bisher im ärztlichen Standesrecht ohne Patienteneinfluss bestehenden Regelungen wurden nun ins BGB übernommen und damit auch nachvollziehbar konkretisiert.

Die Lösung bestehender Streitfragen wurde aber genauso offengelassen wie die Verbesserung des Rechts der ärztlichen Behandlungsfehler, die nach fachkundigen Schätzungen bei deutlich über 100.000 im Jahr liegen dürften. Auch bestehende Verfahrenshürden bei Rechtsstreitigkeiten über ärztliche Kunstfehler wurden weitestgehend belassen.

Hier bleibt zu hoffen, dass die Rechtsprechung patientenfreundlichere Regelungen durch Urteile trifft, die dann nach und nach zum Standard in der Rechtsprechung werden. Doch dies kostet Geld, schafft Unsicherheit vor allem bei Patienten und verschiebt notwendigen Wandel

in die Zukunft. Auch den Vorschlägen der Patientenorganisationen zur Weiterentwicklung des Patientenrechts wurde weitgehend nicht gefolgt. Die Mehrheit im Bundestag und im Bundesrat wollte das Arzt-Patienten-Verhältnis möglichst unangetastet und unverändert lassen, selbst dort, wo Änderungen notwendig gewesen wären. So wurden z.B. keine strengeren Anforderungen an den Verzicht auf Einwilligung und Aufklärung gestellt als bisher. Da wird es erst einer Reihe von Urteilen bedürfen, bis ein formularmäßiger Verzicht nicht mehr als gültig anerkannt wird.

Regelungen, die neu sind

Allerdings gibt es auch ein paar gesetzliche Regelungen, die neu sind, u.a.:

So sollen Krankenkassen in Zukunft Patienten bei der Geltendmachung von Behandlungsfehlern unterstützen. Bisher konnten sie es nur freiwillig.

So haben gesetzliche Krankenkassen in Zukunft über Anträge ihrer Versicherten innerhalb von drei Wochen zu entscheiden; tun sie dies nicht, so gilt der Antrag als genehmigt. Muss der medizinische Dienst eingeschaltet werden, so verlängert sich diese Frist auf fünf Wochen. Es bleibt abzuwarten, ob die gelegentlich bei Krankenkassen festzustellende Angewohnheit, Anträge hin und wieder erst mal prophylaktisch mit Begründung abzulehnen, damit nicht sogar zunimmt.

Die Beteiligungsrechte der Patientenorganisationen wurden teilweise, so auch in Fragen der kassenärztlichen Zulassung und der Bedarfsplanung, erweitert, ohne dass den Patienten jedoch ein echtes Stimmrecht in Sachfragen zugestanden wurde.

Außerdem wurde der Zulassungsentzug für nicht haftpflichtversicherte Ärzte etwas erleichtert, ohne jedoch die Haftpflichtversicherung bundesgesetzlich zu standardisieren.

Fazit

Durch die Diskussion um das Patientenrechtegesetz wurde deutlich, dass auch an die Rechte der Patienten gedacht werden muss. Das Patientenrechtegesetz war ein erster halber Schritt in diese Richtung, dem weitere Schritte folgen müssen. Es bleibt zu hoffen, dass es nicht wieder 50 Jahre dauert, bis die Diskussion über Patientenrechte gesetzliche Weiterentwicklungen initiiert.

Joachim F. Linder

Hepatitis C und Lebertransplantation

Ich hatte am 21.6.1968 einen Freizeitunfall mit einem offenen Schienbeinbruch, nach einigen Wochen kam noch eine Knochenmarkeiterung dazu. Es erfolgte ein 1 1/4-jähriger Krankenhausaufenthalt in verschiedenen Kliniken. In einer dieser Klinik wollte man mir mein Bein amputieren. Nach 26 Wochen (ohne Heilung meines Beines) wurde ich nach Altdorf (Mittelfranken) in ein dortiges Klinikum verlegt. Am 29.7.1969 wurde mir in der Klinik in einer großen OP die Eiterung im Knochenmark entfernt, Mitte September '69 wurde ich entlassen.

Nach einigen Wochen konnte ich meinen Dienst bei der Bundeswehr wieder aufnehmen. Jahrzehnte später, 1992, hatte ich ein sehr schlechtes gesundheitliches Jahr, ich war sehr, sehr müde, Antriebslosigkeit und zeitweise sehr hohes Fieber quälten mich. Mitte November '92 ging ich zu meinem Hausarzt. Er überwies mich sofort zu einem Internisten. Ich erzählte wieder meine Geschichte, er entnahm mir Blut und gleichzeitig eine Gewebeprobe. Meine Lebertransaminasen waren deutlich erhöht. Die Gewebeprobe wurde in ein histologisches Labor nach München geschickt. Nach einer Woche war das Ergebnis da. Eine sehr großknotige Leberzirrhose mit einem sehr aktiven HCV-Virus. Niemand kannte sich aus, und schon fand ich mich in einem KKH wieder. Die Ärzteschaft untersuchte mich per Ultraschall, eine ERCP und eine Viruslastbestimmung wurden gemacht. Nun nahm das ganze Spektrum HCV-Virus seinen Lauf.

Zwischendurch bemerkt:

Eine Ärztin vom Medizinischen Dienst wandelte meinen Kurantrag in einen Rentenantrag um. So war ich von einem Tag auf den anderen vom Arbeitsleben ausgeschlossen. Nun ja, es musste ja irgendwie weitergehen.

Anfang April 1993 war ich in der Sprechstunde bei Professor P. Nach weiteren Untersuchungen bekam ich meine erste Interferon-Therapie, welche noch aus Restbeständen von Lebend-Interferon bestand. Man sagte mir aber auch, ich müsse damit rechnen, dass die Behandlung wahrscheinlich keinen Erfolg haben wird durch die schon vorhandene Leberzirrhose und den hartnäckigen Virus vom Genotyp 1b.

Bei meiner Suche nach immer weiteren Möglichkeiten lernte ich bei einem

Arzt-Patienten-Seminar in Bad Kissingen Herrn Prof. M. aus Siegburg kennen. Er hörte sich meine Geschichte an und bestellte mich in seine Klinik. Es folgten einige stationäre Aufenthalte. Nach vielen Untersuchungen bekam ich auch von Prof. M. eine Interferon-Therapie mit alfa-2a. Einige Zeit später wurde das Ribavirin auf den Markt gebracht, und so bekam ich abwechselnd Mono- und Kombitherapien. Alles in allem waren es insgesamt fünf Jahre! Und nach dieser Zeit hieß das Ergebnis immer noch: „RNA-positiv.“ Prof. M. sagte mir, ich werde um eine Transplantation nicht herumkommen.

Nach vielen Jahren einer Odyssee, geprägt von Angst, Mutlosigkeit und doch wieder Hoffnung, vertraute ich mich dem Uni-Klinikum in Erlangen an.

Nach immer weiterem Fortschreiten meiner Erkrankung und doch regelmäßigen Untersuchungen in einem 4- bis 5-wöchigen Abstand in Erlangen, dazwischen Laboruntersuchungen beim Hausarzt, verlief für mich vieles sehr ungünstig. Während der ganzen Jahre meiner Erkrankung kamen auch noch einige OPs dazu, wie z.B. Leistenbruch 1995, Gallenblasenentfernung 1997 und – last but not least – 2002 ein sehr akuter Nabelbruch, welcher in einer Notoperation behoben werden konnte. In den letzten Jahren kam, bedingt durch die Leberzirrhose, noch hochgradiger Aszites dazu. Nach mehrmaligen Punktionen ging es mir hinterher etwas besser, doch hielt diese Situation nicht lange an.

Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich zusehends, von anfänglichen 85–90 Kilo wog ich nun 63 Kilo. Dieses Gewicht konnte ich mit einer zusätzlichen Nahrungsergänzung halten. Bei weiterer Gewichtsabnahme würde eine eventuelle Transplantation infrage gestellt sein.

Ich möchte bemerken, dass ich ein gläubiger Mensch bin. Ich wandte mich immer wieder an Gott, er möge mir doch die Kraft und den Mut und vor allem Hoffnung schenken, dass sich alles noch zum Guten wendet. Im November 2006 fiel ich zu Hause ins Leberkoma. Auf der Intensivstation in Erlangen machten die Ärzte meiner Frau wenig Hoffnung, dass ich diese Situation überleben würde, doch es wurde wider Erwarten etwas besser. Ich bekam eine sehr fürsorgliche Pflege und mein Vertrauen und mein Vertrauen wuchsen von Tag zu Tag. Schön finde ich, dass in jedem

Patientenzimmer in Erlangen ein Kreuz vorhanden ist. Trotz gestärktem Vertrauen war ich doch mit meiner Kraft am Ende und konnte alles nicht mehr tragen. Eines Tages betete ich zu meinem Gott und legte mein Leben in seine Hand, ich sprach: „Nimm du mein Leben und entscheide, was damit geschehen soll.“ Ich musste dabei sehr viel weinen, doch mir wurde sehr leicht um mein Herz. Im Januar 2007 feierten wir noch ganz groß meinen 60. Geburtstag. Dieser wird mir noch lange in Erinnerung bleiben.

Am 27. März 2007 um 22.30 Uhr kam ein Anruf aus der Klinik Erlangen, es gibt ein Organ für mich, morgen früh ist die Transplantation. Nach einer Nacht mit den wirrsten Gedanken – Freude, Angst und Hoffnung – betete ich wieder zu Gott, er möge mir und den Ärzten Kraft schenken für diese OP. Am nächsten Morgen um 8.15 Uhr war ich im OP-Saal. Nach acht Stunden wachte ich auf der Intensivstation auf und mein Leben geht „Gott sei Dank“ wunderbar weiter.

Liebe Mitbetroffene, Patientinnen und Patienten, ich möchte und will euch Mut machen, trotz vielleicht manchen negativen Erfahrungen, welche nicht ausbleiben werden: Fangt nicht an zu verzweifeln, vertraut euren Ärzten, sammelt euch Informationen, macht euch schlau, ihr seid diejenigen, welche betroffen sind. Ich kann nur sagen: Vergrößert euer Wissen. Ich habe die Erfahrung gemacht und erlebt, dass ein aufgeklärter und informierter Patient auch ein „guter Patient“ ist. Wohl wissend, dass nach der Transplantation das Virus nach wie vor noch in meinem Körper ist, so bin ich doch durch die sehr langen 15 Jahre sehr gestärkt herausgekommen.

Liebe Mitbetroffene, ich wollte und will Euch mit diesem Bericht aufmuntern. Seid kritisch und hinterfragt, was ihr nicht versteht, niemand lässt euch im Ungewissen. Ihr habt ein Recht, die Wahrheit zu erfahren, auch wenn sie noch so schwer ist. Ich grüße euch von Herzen mit den Worten: „Und wenn Du glaubst, es geht nicht mehr, dann kommt von irgendwo ein Lichtlein her“.

Klaus Böheim



Foto: privat

Der Nocebo-Effekt



Viele Krankheiten gehen vom Bewusstsein und der Seele aus, sind also psychosomatischer Natur. So auch der sog. Nocebo-Effekt (lat. von nocere = schaden; also nocebo = ich werde schaden). Der Nocebo-Effekt stellt das Gegenteil des eher vertrauten Placebo-Effekts dar (lat. von placere = gefallen; also placebo = ich werde gefallen). Beide Effekte treten beim Menschen auf, ohne dass eine physisch relevante Ursache (z.B. Gabe eines bestimmten Wirkstoffs) vorläge; allein die Tatsache, dass etwas (Negatives oder Positives) geschehen könnte, kann eine bestimmte Wirkung auslösen. Konkret: Beim Nocebo-Effekt könnte der weiße Kittel des Arztes Ängste auslösen, die zu einer bestimmten Krankheit führen oder ein bestimmtes Krankheitsbild verstärken könnten; oder die auf dem Beipackzettel eines Medikaments beschriebenen Nebenwirkungen können tatsächlich ausgelöst werden, wenn der Patient sie nur bewusst erwartet. Diesem Wirkungszusammenhang ist das Buch von **Dr. med. Magnus Heier, Nocebo: Wer's glaubt wird krank**¹ gewidmet. Das Buch ist leicht verständlich geschrieben und sehr benutzerfreundlich: jedes Kapitel beginnt mit einem „Fall aus der Praxis“ und endet mit einem zusammenfassenden Kasten „In aller Kürze“. Es enthält auch viele Cartoons, die zum Schmunzeln einladen. Es kann zur Lektüre empfohlen werden. Dazu auch noch die Ergänzungen in Wikipedia unter den Stichworten „Nocebo-Effekt“ und „Hypochondrie“.

Das Buch beginnt mit einer kurzen Einleitung; sie gipfelt in der Charakterisierung des Nocebo-Effekts als „Voodoo und schwarze Magie ... nur im modernen Gewand mit weißem Kittel und modernster Technik“. „Der Nocebo-Effekt ist der ... unwillkommene Zwilling des Placebos: Die Erwartung kann gesund machen – aber eben auch krank“ (7). **„Wenn Erwartungen krank machen, ist Deutschland ein Hochrisikoland: Niemand geht häufiger zum Arzt und wird mit mehr medizinischen Befunden überschwemmt als der Deutsche.“** (8) Häufig werden auch nur irrelevante Auffälligkeiten festgestellt, aber die Bemerkung des Arztes „das sollten wir beobachten“ kann unerwünschte Reaktionen auslösen. Und je intensiver die Betreuung, desto besser funktioniert die (nicht unbedingt beabsichtigte) Manipulation (16).

Ein klassisch zu nennender Ursache-Wirkungs-Zusammenhang wird im Kapitel

„Wie der Glaube im Körper wirkt“ beschrieben. Langanhaltende Angstzustände stellen den schlimmsten Stress (Dauerstress) dar, der zu einer Schwächung des Immunsystems führt und den Körper anfälliger macht für Infektionen oder auch für Krebs. Im Falle des Rezensenten hat vor vielen Jahren ein renommierter Hepatologe an einem großen Universitätsklinikum die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) so beschrieben: jetzt haben Sie PSC in weit fortgeschrittenem Zustand, in wenigen Monaten eine Leberzirrhose und dann eventuell Leberkrebs. Und dann sind Sie weg vom Fenster. Trotz anfänglichen Schocks hat diese Diagnose keine Nocebo-Reaktion ausgelöst, sondern im Gegenteil: der Überlebenswille hat während der langen Krankheit die seelische und physische Kondition so weit aufrechterhalten, dass eine Transplantation möglich und schließlich auch erfolgreich war. Effekte finden im Hirn statt (36). **Der Arzt sollte also die mögliche Wirkung seiner Worte überlegen und den Patienten begleiten, ohne die Wahrheit zu verschweigen, in vollem Wissen, dass es sich bei der Diagnose und den erwarteten Folgen um statistische Mittelwerte mit teilweise großer Streubreite handelt.** Er sollte sich bemühen, keine unnötigen Ängste zu wecken und dadurch das Immunsystem zu schwächen und womöglich einen früheren Tod herbeizuführen (43). Der Wirkungszusammenhang Angst – Stress – Schwächung des Immunsystems – Anfälligkeit für Infektion – Tod ist klar nachgewiesen (53–54). Der heutige Patient kann auch durch Gentests verunsichert werden, die in der Regel lediglich eine genetische Prädisposition für bestimmte Krankheiten anzeigen können; das Wissen um statistische Risiken kann manchen Patienten aber sehr verunsichern und Ängste auslösen und so zu einem Nocebo-Effekt führen (93–97).

In dem Buch werden viele Nocebo-Effekte beschrieben: wie etwa ein Schmerzzustand, der durch zahlreiche Röntgen- oder Kernspinnbilder einer „kaputten“ Wirbelsäule chronisch werden kann (57); die Warnung vor „Dr. med. Google“, der auf Click Krankheitsbilder beim „Cyberchonder“ (der modernen Form des Hyperchonder) verursachen kann (75–77); eingeblidete Allergien (84–87); oder die berühmte-berüchtigte Wirkung des Beipack-

zettels, auf dem sämtliche je beobachteten Nebenwirkungen eines Medikaments beschrieben werden (61ff). „Der Beipackzettel für Medikamente ist ein Risiko für die Gesundheit. Denn eine Nebenwirkung, die der Patient erwartet, wird er mit größerer Wahrscheinlichkeit auch bekommen“. Daher die Empfehlung, den Beipackzettel (der – wiewohl gesetzlich vorgeschrieben – vor allem auch eine Schutzmaßnahme der Pharmaindustrie gegen Regressansprüche ist) nur oberflächlich oder überhaupt nicht zu lesen und stattdessen den Arzt oder Apotheker zu befragen (64).² Denn: „Die Warnung vor Nebenwirkungen wird zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung – Beipackzettel in der heutigen Form sind ein Gesundheitsrisiko.“ (64)


Dr. Heier lässt seine Leser aber nicht allein. Er betont ausdrücklich, dass Aufklärung nützt. Er lehnt auch Vorsorgeuntersuchungen nicht ab. **Er betont jedoch die Bedeutung des persönlichen Gesprächs: „Erst reden, dann untersuchen – und erst dann in begründeten Fällen die große technische Maschinerie anwerfen.“** (113) „Der entscheidende Moment für den weiteren Verlauf einer neu entdeckten Krankheit ist das erste Gespräch zwischen Arzt und Patient.“ (114) „Wer Patienten mit einer Diagnose allein lässt, macht sie krank.“ (115) „Die meisten Ärzte kennen ... den Noceboeffekt nicht einmal. Das Wissen um Nocebo gehört in jede Praxis und Klinik, weil es den Umgang zwischen Arzt und Patient verändert.“ (115)

Man muss in diesem Zusammenhang aber kritisch anmerken, dass die Gesprächsnotwendigkeit und -bereitschaft häufig an der heutigen Situation des Kassenarztes vorbeigeht, dem die Krankenkasse viel zu wenig Zeit zugesteht für ebendieses Arzt-Patienten-Gespräch. Stattdessen ist die Kasse eher bereit, standardisierte Untersuchungen mit teuren Apparaturen zu bezahlen.

Ulrich R. W. Thumm

1) Erschienen in 2. korrigierter Auflage 2012 mit dem Untertitel: *Wie man trotz Gentests, Beipackzetteln und Röntgenbildern gesund bleibt.* S. Hirzel Verlag Stuttgart. Seitenzahlen für Zitate oder inhaltliche Paraphrasierungen sind in Klammern angegeben.

2) Dies beschreibt der Buchautor auch in einem Artikel „Beipackzettel machen krank“, *Focus* 37/2012, S. 110.



Im großen Berg ist es still geworden.
Vorbei ist das mächtige Rufen des Adlers.

Der König fliegt nicht mehr.
Der Glanz seiner scharfen Augen ist erloschen.

Dunkle Stille hat sich ausgebreitet.
Ein kleines Licht flackert im Fels.
Trauer und Hoffnung zugleich.

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.



Pilze



Liebe Leser,

heute möchte ich Ihnen gerne die wunderbare Welt der Pilze näherbringen. Es gibt sehr nützliche Pilze für den Menschen, jedoch auch sehr unangenehme, wie Rachenpilz, Schimmelpilz und viele andere. Dies ist jedoch nicht unser Thema. In diesem Artikel versuche ich die wunderschöne Welt der Speisepilze zu vermitteln.

Die einfachste Sache ist, in ein Geschäft zu gehen und sich Pilze zu kaufen. Dies ist aber nicht mit der großen Freude zu vergleichen, wenn man selbst losgeht, um in Feld und Flur Pilze zu suchen. Frische Luft, Bewegung und die Spannung – was werden wir wohl finden? – sind ein tolles Erlebnis.

Einfach Pilze suchen geht natürlich nicht! Es gibt auch ungenießbare und sehr giftige Pilze. Deshalb sollte man sich vorher mit einem Buch kundig machen. Da ich selbst seit Jahrzehnten Pilze sammle, kann ich Ihnen den wichtigen Rat geben: Konzentrieren Sie sich am Anfang auf wenige, klar erkennbare Pilze.

Bei den Pilzen unterscheiden wir zwischen Lamellenpilzen und Röhrenpilzen. Lamellenpilze haben an der Unterseite des Hutes Lamellen, diese sehen aus wie Fächer bzw. Blätter. Röhrenpilze haben an der Unterseite dagegen ein schwammähnliches Gebilde. Man sieht am Schwamm kleine Löcher, das sind die Röhren. Erstaunlich ist, dass es bei den Röhrenpilzen, wie Steinpilz, Butter- und Birkenpilz oder Maronen, keinen einzigen tödlich giftigen Pilz gibt. Bei den Röhrenpilzen gibt es neben ungenießbaren, wie dem Gallenröhrling, nur einen einzigen, schwach giftigen Heckenröhrling. Dieser ist extrem selten. Obwohl ich seit 50 Jahren Pilze sammle, habe ich ihn noch nie gesehen.

Bei den Lamellenpilzen ist dies viel riskanter. Knollenblätterpilz, Panterpilz, Fliegenpilz, alle Hochgiftigen sind hier vertreten. Also ganz einfach: Wer keine Erfahrung hat, beginnt mit Röhrenpilzen. Steinpilze, Butterpilze, Maronen, Birkenpilze, Rotfußröhrlinge und viele mehr bedeuten keinerlei Gefahr beim Essen.

Erfolgreiches Pilzesuchen beginnt im Spätsommer. Jetzt ist Pilzzeit! Sehr erfolgreich ist es, wenn es mehrere Tage zuvor geregnet hat.

Da wir unsere Pilze schonen wollen, drehen wir sie aus dem Boden heraus oder schneiden sie ab. Da der eigentliche Pilz (Myzel) im Waldboden verborgen ist, decken wir das Loch mit Laub wieder zu. Die gefunden Pilze auf keinen Fall in eine Plastiktüte geben. Ein luftiger Korb ist am besten.

Zu Hause angekommen, kontrollieren wir nochmals in Ruhe unseren Fund. Zu alte Pilze, diese sind zumeist schwammig weich, werden aussortiert. Wenn das Eiweiß der Pilze verdorben ist, werden auch gute Speisepilze giftig. Also nur duftige, gut riechende, feste Pilze verwenden. Geputzt werden Pilze auf keinen Fall mit Wasser, sie saugen sich voll und können nicht mehr gebraten werden. Geputzt wird mit einem Messer und einem Pinsel, wobei schlechte Stellen oder Erde abgekratzt oder abgeschnitten werden.

Dass Pilze sehr gesund sind, viele Vitamine, Mineralstoffe und einen hohen Eiweißgehalt haben, ist nur nebenbei erwähnt.

Pilze kann man auf viele Arten zubereiten. Wir freuen uns immer, wenn wir einen Korb voller Pilze gefunden haben, und so haben wir ein paar Lieblingsrezepte für Sie angefügt.

Pilzragout mit Käsenocken

Für die Käsenocken:

40 g Butter
75 g Grieß
100 g Frischkäse
2 Eigelbe
Pfeffer, Salz, Muskatnuss

Für das Ragout:

Butterschmalz
1 Zwiebel
Knoblauch
gemischte Pilze (ca. 500 g)
4 EL Sherry
100 g Crème fraîche
Thymian

Käsenocken:

Die Butter cremig rühren, Grieß nach und nach zufügen, Frischkäse und Eigelbe unterrühren und würzen. Da die Masse am Anfang relativ flüssig ist, ca. 30 Minuten quellen lassen, dann ist sie fest.

Salzwasser zum Kochen bringen und mit Hilfe von zwei Teelöffeln Nocken abstechen und in das kochende Wasser geben. Auf mittlerer Hitze die Nocken so lange ziehen lassen, bis sie auf die Oberfläche steigen. Dann sind sie gar. Mit dem Schaumlöffel herausnehmen und mit dem Ragout anrichten.

Ragout:

Feingeschnittene Zwiebel und Knoblauch in dem zerlassenen Butterschmalz andünsten, die gesäuberten Pilze dazugeben und kurz andünsten. Im geschlossenen Topf bei mittlerer Hitze ca. 10 Minuten weiterdünsten (nicht kochen!), dann Sherry und Crème fraîche hinzufügen und würzen. Offen ca. 5–10 Minuten etwas einkochen lassen.

Maultaschen mit Pilzfüllung

Nudelteig (am besten vom Bäcker, wenn nicht selbst gemacht)

Für die Füllung:

gemischte Pilze (ca. 400 g)
Salz, Pfeffer, Muskatnuss
(evtl. etwas Chili)
1 Ei (Eigelb für die Pilzfüllung,
Eiweiß zum Verschließen des
Maultaschenteigs)
1 Zwiebel
1 Knoblauchzehe
50–100 g gekochter Schinken
(je nach Geschmack)
Butter

In der Pfanne Butter erhitzen und die Zwiebelwürfel dünsten. Die in Würfel geschnittenen Pilze hinzufügen, mit den Gewürzen kräftig abschmecken und den Knoblauch (ganz fein geschnitten) dazugeben. Dünsten, bis die Flüssigkeit verdampft ist. Zuletzt die Schinkenwürfel untermischen. Das Eigelb mit der Pilzmischung vermengen. Evtl. mit Paniermehl etwas abbinden, falls die Masse zu weich ist und nochmals abschmecken.

Die Füllung löffelweise (mit Abstand) auf den Nudelteig legen, die Zwischenräume mit dem Eiweiß bestreichen, eine zweite Nudelplatte darauf legen und zwischen den Füllungen gut andrücken. Dann Quadrate schneiden (oder rädeln). Die Maultaschen in Salzwasser ca. 10–15 Minuten siedend garen.

Wer möchte, kann noch Zwiebeln in Ringe schneiden, in Butter goldgelb braten und mit geschnittenem Schnittlauch die fertigen Maultaschen belegen.



Camembert-Omelette mit Pfifferlingen

Pfifferlinge (ca. 400–500 g)
200 g Camembert (grob entrindet und in Würfel geschnitten)
50 g Sahne
0,15 l Milch
6 Eier
Salz, Pfeffer, Muskatnuss
Butter
1 Zwiebel
feingehackte (Blatt-)Petersilie

Omelett:

Camembert in einer Schüssel mit einer Gabel zerdrücken, Sahne und Milch zufügen und verrühren. Eier trennen, die Eigelbe zu der Masse geben und gut verrühren. Eiweiß steif schlagen, unterheben und würzen.

In einer Pfanne mit ausgelassener Butter Omeletts ausbacken (bei mittlerer Hitze – mit Deckel verschlossen – nur von einer Seite –) und warm stellen.

Füllung:

Gehackte Zwiebel in Butter glasig dünsten, Pfifferlinge zufügen und weich dünsten. Mit Salz und Pfeffer würzen, Petersilie untermengen.

Die Omeletts mit den Pfifferlingen füllen und zur Hälfte überklappen.



Vielleicht Pilzsalat gefällig?

Pilze würfeln, in Olivenöl kurz und scharf anbraten. In eine Schüssel geben, mit Salz und Pfeffer würzen. Jeweils fein gehackten Knoblauch, etwas Zwiebel und Blattpetersilie unterheben. Mit Essig und evtl. noch etwas Öl abschmecken.

Der Salat schmeckt uns am besten, wenn er noch ein bisschen lauwarm ist.

Oder auch einmal ganz einfach und schnell:

Pilze putzen und grob würfeln. In einer Pfanne etwas Butter zerlassen, 1 gehackte Zwiebel andünsten und die Pilze mitdünsten. Mit Salz, Pfeffer und Kümmel abschmecken. – Schneller geht es nicht!

Ernst Eberle



Wochenende der Begegnung 2012

Am 5. Oktober 2012 war es endlich wieder soweit: das Wochenende der Begegnung war da, und zwar in Bad Sooden. Wie seit vielen Jahren schon ist dieses Herbsttreffen ein wichtiges Verbandseignis, dank des Organisationstalents von Dieter Bernhardt, der tatkräftigen Unterstützung durch seine Frau Karin und der kompetenten Begleitung zweier Psychologinnen, Diane und Janine.

Der Name Sooden deutet auf Salzsiederereien hin, in denen man über tausend Jahre lang die dort zu Tage tretende Sole siedete. Seit Mitte des 19. Jahrhunderts werden die Solequellen nur noch für Bädereien und ein Gradierwerk zum Inhalieren der salzhaltigen Luft genutzt. Mit dem landschaftlich reizvollen Umland, im Dreieck der Bundesländer Hessen, Niedersachsen und Thüringen gelegen, ist der Ort ein Schmuckstück, das zur Erholung einlädt und wohltuend für Körper und Seele ist.

Unser Hotel war bei einer früheren „Gesundheitswoche“ schon einmal Unterkunft, gut ausgewählt von Dieter. Nach dem Abendessen am Freitag lernten wir uns, angeleitet von Karin, „spielend“ kennen.

Der Samstag begann mit einer Gruppenarbeit mit Diane und Janine. Ihr Thema lautete „Achtsamkeit“. Als Einstieg diente eine Übung, „Freies Fließen“ genannt. In einem Brief an sich selbst sollten Gedanken, die einem gerade durch den Kopf gingen, spontan notiert werden. In einer weiteren Übung zum Schmecken konzentrierten wir uns auf ein Stückchen Schokolade im Mund. Dabei stellte sich heraus, dass es anstrengend ist, sich gedanklich nur auf eine Sache zu beschränken. „Achtsamkeit“ bedeutet, alle anderen Gedanken auszublenden und das Gefühl „Ich bin im Hier und Jetzt“ zu erleben. Die Übung hat ihren Ursprung in der fernöstlichen Meditation der Zen-Meister. „Was tust du, um glücklich zu sein?“ war dabei ihre Maxime, gerichtet auf den Augenblick. Solche „Achtsamkeit“ hilft, Schmerzen wegzulenken, Stress zu vermeiden und bewirkt Ausgeglichenheit und innere Ruhe.

Nach dem Mittagessen verwandelte sich der Tagungsraum in ein Künstleratelier. Diane und Janine stellten das Thema „Fließen“ vor. Auf Leinwänden sollte es mit Plakatifarben künstlerisch umgesetzt werden.

Nach einer Kaffeepause folgte eine Führung im Kirch- und Bibelgarten von St. Crucis in Allendorf. Eine Entspannungsübung von Diane und Janine beschloss schließlich das Tagesprogramm.

Am Sonntag entwickelte sich das „Fließen“ künstlerisch weiter. Workshop-Atmosphäre pur: Mit Sorgfalt und Konzentration entstanden nach und nach die verschiedensten Variationen zum Thema. Die beiden Psychologinnen trugen dabei unermüdlich zum „fließenden“ Verlauf des Ganzen bei. Alle fanden das Malen spannend und erholsam. Die individuellen und oft sehr ansprechenden Ergebnisse wurden anschließend besprochen und die dazu geäußerten Gedanken und Gefühle beim Arbeiten mit großem Interesse verfolgt, kommentiert und mit einer Zusammenfassung zum Thema „Achtsamkeit“ abgeschlossen. Nach einem Abschlussgespräch über den Verlauf des Wochenendes hieß es nach dem Mittagessen Abschied nehmen.

Auf Wiedersehen beim nächsten Wochenende der Begegnung 2013.

Gerhard Herrmann

Fotos: Dieter Bernhardt



Zwei Jahre „neue Homepage“ – eine Zwischenbilanz

Vor zwei Jahren wurde unsere Homepage vollständig überarbeitet und neu gestaltet. Eine Vielzahl von Artikeln und Beiträgen, neuen Seiten und Funktionalitäten sind seitdem neu hinzugekommen. Nun ist es an der Zeit, sich mal anzuschauen, wie die Seite ankommt.

Seit dem Start der Homepage wurden unsere Seiten insgesamt 588.972 Mal aufgerufen, davon in den letzten 12 Monaten 367.282 Mal. Damit also in den letzten 12 Monaten durchschnittlich 30.606 Mal im Monat und 1.020 Mal pro Tag.

Welche Seiten waren nun besonders im Fokus des Nutzers?

Hierzu die folgende Grafik:



oder in Zahlen:

Die Leber	152.030
Transplantation	102.380
Ansprechpartnerseiten	135.612
Organspende	50.977
Der Verein	29.675
Aktuelles	22.692
Sonstiges*	95.606
Gesamt	588.972

* Hierzu zählen z.B. Organspendeausweis, Beitrittserklärungen, die Zeitschrift „Lebenslinien“, Berichte zum Wochenende der Begegnung, der interne Bereich...

Zwei Drittel der Nutzer waren also an Themen zur Leber, der Transplantation und den Ansprechpartnerseiten interessiert, gut 9% am Thema Organspende, 5% an Themen des Vereins und 4% haben sich über aktuelle Themen informiert.

Was hat die Nutzer besonders interessiert?

Interessante Aufschlüsse geben hierzu die „Hitlisten“ der einzelnen Themengebiete:

Für das Themengebiet „Ansprechpartnerseiten“ eine Hitliste aufzustellen, wür-

de kaum einen Sinn ergeben, da es weit über 500 aktive Seiten gibt; auffällig ist aber, dass die Anzahl der Nutzung der Seiten einzelner Kontaktgruppen sich gleich verhält wie die Anzahl derer Aktivitäten. Also Gruppen, die sehr aktiv sind, werden auch wesentlich häufiger im Internet aufgerufen.

Beim Thema Verein interessieren vor allem der Veranstaltungskalender, die eingestellten „Lebenslinien“ und die Seiten des Vorstands (Personen, Struktur etc.).

Unsere aktuellen Themen (zu finden direkt auf der Startseite) finden mit bis zu 1.500 Klicks ebenfalls große Beachtung. Hierbei ist die Besonderheit zu beachten, dass diese Klick-Zahl sich auf drei Monate (Verweildauer unter Aktuelles) bezieht.

Wie sehr Informationen zu Erkrankungen und zu einer bevorstehenden Transplantation für die Nutzer unserer Seite wichtig sind, lässt sich auch an den Download-Zahlen unserer Patienteninformatio-

nen (insgesamt in den letzten zwölf Monaten über 13.500) ablesen.

Bemerkenswert ist, dass unsere gerade mal seit wenigen Wochen in englischer und türkischer Sprache aufgelegten Patienteninformationen bereits jeweils zwischen 50 und 100 Mal abgerufen wurden.

Freuen können wir uns auch darüber, dass der Organspendeausweis monatlich ca. 100 Mal abgerufen wurde.

Alles in allem hat sich unsere „neue“ Homepage etabliert. Sie wird als modernes Medium und Informationsquelle wahrgenommen und bestens angenommen.

Haben wir Sie neugierig gemacht?

Dann schauen Sie doch mal vorbei auf www.lebertransplantation.de.

Und wenn Ihnen noch etwas fehlen sollte oder Sie Ideen haben oder uns gerne etwas mitteilen wollen, schreiben Sie uns: webmaster@lebertransplantation.de.

Rudolf Hildmann

Die Leber	1	Aszites	12.668
	2	Moderne Behandlung der Primär biliären Zirrhose (PBC)	12.494
	3	Autoimmunhepatitis und Overlap-Syndrom	12.322
	4	Chronische Autoimmunhepatitis (AIH) – Entstehung und Klinik	9.923
	5	Leberzirrhose und ihre Komplikationen	9.479

Transplantation	1	Das Durchgangssyndrom	13.589
	2	Untersuchung und Auswahl der Patienten zur Lebertransplantation / MELD-Score	7.233
	3	TIPS – Transjugulärer Intrahepatischer Portosystemischer Shunt	7.085
	4	Leberlebenspende und Lebertransplantation	6.970
	5	Lebertransplantations-Zentren in Deutschland	5.773

Organspende	1	Das deutsche Transplantationsgesetz (TPG)	4.594
	2	Was ich schon immer über Organspende wissen wollte!	4.133
	3	Wo bekomme ich meinen persönlichen Organspendeausweis?	3.765
	4	DANKE!	3.503
	5	Rückkehr ins Leben	3.274
	6	Der Hirntod – keine Lebenschance mehr	3.022

1	MELD-Score: Wer bekommt das nächste Organ?	1.592
2	Lebertransplantation	759
3	Richtlinien der Bundesärztekammer	746
4	TIPS – Transjugulärer Intrahepatischer Portosystemischer Shunt	716
5	Laborwerte nach Lebertransplantation	681
6	Ösophagusvarizen	645
7	Leberlebenspende	643
8	Aszites	628
9	Hepatische Enzephalopathie	612
10	Wartezeit vor der Lebertransplantation	601

Bodenseekreis/Oberschwaben: Großes Interesse an Organspendeaufklärung

Die Kontaktgruppe Bodenseekreis/Oberschwaben mit derzeit 70 überwiegend Betroffenen und deren Angehörigen besteht nun schon seit 14 Jahren. Im September 2010 habe ich als neuer Ansprechpartner die Kontaktgruppe Bodenseekreis/Oberschwaben von Maren und Jürgen Otten übernommen, die über zehn Jahre unsere Mitglieder betreuten. Ich selbst bin bereits seit fünf Jahren lebertransplantiert und erfreue mich bester Gesundheit.

Regelmäßige Kontaktgruppentreffen finden in Friedrichshafen für den Bodenseeraum sowie seit letztem Jahr auch für die Schwarzwald/Bahr/Heuberg-Kreise in Trossingen statt.

Durch die Kontaktaufnahme mit Schulen und Vereinen konnte ich unseren Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. vorstellen. So bekomme ich immer öfters Anfragen, als Betroffener zu einer Infoveranstaltung über Organspende zu sprechen. Und durch die sehr gute Zusammenarbeit mit Martina Schimmer, der DSO-Koordinatorin in unserer Region, kommen weitere Anfragen, sie zu verschiedenen Organspendeveranstaltungen im Raum Oberschwaben zu begleiten.

Beim Landfrauenverband Wolpertswende wirkte ich als Referent zum Thema Organspende beim diesjährigen Frauenfrühstück am 15.1.2013 mit. Im vollbesetzten Gemeindesaal war auch der zweieinhalbjährige nierenkranke Hannes mit seiner Mutter Christina Holweger dabei. Mit dem kleinen Hannes auf dem Arm erzählte die Mutter, dass Hannes nun schon



seit November 2012 als Wartepatient auf eine Niere bei Eurotransplant gemeldet sei. Jede Nacht muss er zur Blutwäsche (Peritonealdialyse) angeschlossen werden. Gewartet wird auf eine Baby- oder Kleinkindnieren, allerdings werden die Wartezeiten immer länger. Nach meinem Vortrag wurden viele Fragen gestellt. Manche füllten ihren Organspendeausweis schon gleich danach aus oder nahmen ausgelegtes Infomaterial mit.

Einige Wochen später folgte die nächste Veranstaltung bei den Landfrauen. Auch dabei waren viele offene Fragen zum Hirntod und zur Organspende zu beantworten. An dieser Stelle möchte ich mich noch sehr gerne im Namen unseres Verbands bei den Landfrauen Wolpertswende und Ebersbach/Musbach für die großzügige Geldspende bedanken.

Ich habe auf Wunsch von Frau Christina Holweger eine weitere öffentliche Veranstaltung über Organspende in Mochenwangen initiiert. Dazu konnte ich Dr. Peter Lessing vom OSK-Klinikum Ravensburg, Facharzt für Anästhesie und Intensiv- und Notfallmedizin, sowie Herrn Gregor Grabowski vom Förderkreis für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche Memmingen



e.V. als Referenten gewinnen. Frau Holweger erzählte wieder die tragische Geschichte ihres kleinen Hannes, Herr Grabowski von seiner vierjährigen Tochter, der vor einem Jahr durch eine Leber- und eine Nierentransplantation geholfen werden konnte. Ich selbst berichtete über meine Hepatitis-B- und -C-Erkrankung und meine eigene Lebertransplantation vor fünf Jahren. Dr. Lessing erläuterte anschließend den Ablauf einer Organspende und beantwortete viele Fragen zum Thema Hirntod.

Weitere Termine stehen schon im Terminkalender. Am Interesse an solchen Veranstaltungen erkennt man die Verunsicherung der Bevölkerung, was das Thema Organspende betrifft. Nur mit viel sachlicher Aufklärung können wir dazu beitragen, eine bewusste Entscheidung zu treffen. Für mich ist dies eine schöne Aufgabe, der ich mich sehr gerne stelle und durch die ich meine Dankbarkeit an meinen Spender ausdrücken kann.

Bei offenen Fragen zu den verschiedenen Themen unterstützt mich und hilft mir stets Vorstandsmitglied Josef Theiss, der Koordinator für Baden-Württemberg Süd.

Alfred Schmidt

Fotos: privat

München: Laufen für die Organspende

Am Start zum chirurgischen Organspendelauf am 1. Mai 2013 in München fanden sich etwa 200 Läuferinnen und Läufer auf Einladung von TransDia und DSO ein. Vom Hofgarten ausgehend führte eine Strecke von ca. 4,8 km durch den Englischen Garten wieder zum Ausgangspunkt zurück.

Bei angenehmen Laufwetter beteiligte sich neben vielen Chirurgen auch eine kleine Gruppe Lebertransplantierte aus Mittelfranken. Die mit einheitlichen Teilnehmershirts ausgestatteten Läufer/-innen sorgten bei den vielen 1. Mai-Ausflüglern im Englischen Garten immer wieder für große Beachtung. Mit dem Motto „Dabei sein ist alles“ gestaltete sich dieser Werbelauf für die Organspende als gelungene Aktion im Rahmen des Chirurgenkongresses.

Ebenso startete unser Mitglied Franz Schwarz aus Augsburg (leider nicht mit auf dem Foto) und bewältigte sogar die Doppelstrecke von 9,6 km.

Roland Stahl



V.l.n.r.: F. Meyer, Dr. Croner (Uni-Klinik Erlangen), R. Stahl, E. Hammes, B. Dormeier

Foto: privat

Gesundheitstage in Geisenfeld/Bayern

Am 28. Februar und 1. März 2013 veranstaltete die DAK Gesundheitstage bei der Firma WOLF Anlagen-Technik GmbH & Co. KG in Geisenfeld. Hier bekamen wir die Gelegenheit, mit einem Stand für die Organspende zu werben.

An den beiden Tagen konnten eine Reihe guter Gespräche geführt werden. Natürlich konnten nicht alle Mitarbeiter für die Organspende gewonnen werden, aber selbst bei gegensätzlichen Meinungen konnten unsere Argumente doch sehr zum Nachdenken anregen – und der Eine oder Andere entschloss sich dann doch sogleich zum Ausfüllen und Laminieren eines Spenderausweises.

Es galt, noch viele Vorurteile und Irrtümer auszuschließen, aber das Argument, den Angehörigen ggf. die Entscheidung über die Organspende abzunehmen, wurde durchaus akzeptiert. Es war schon deutlich spürbar, dass die DAK bereits Spenderausweise mit Info-Material an ihre Versicherten versendet hatte.

Beim Thema Hirntod war allgemein eine gewisse Verunsicherung feststellbar,

dieses Thema wurde auch öfters angesprochen.

Es zeigte sich ganz deutlich, dass zum Thema Organspende eine umfassende und ehrliche Beratung unerlässlich ist. Trotz Versendung durch die DAK wurde das von uns ausgelegte Info-Material gerne an- und mitgenommen.

Am Ende der Aktion waren 87 Spenderausweise ausgegeben, ein Teil der von uns Beratenen wollte sich noch erst im Kreis

der Familie beraten, aber immerhin sich doch zum Thema äußern.

Alles in Allem waren diese beiden Tage ein großer Erfolg und ich bedanke mich noch ganz herzlich bei der DAK Pfaffenhofen und der Firma Wolf für die Einladung und die professionelle Durchführung der Veranstaltung.

Annemarie Abeltshauer



Fotos: Helmut Thaler

Freiburg/Hochrhein: Mitgliedertreffen

Am Samstag, den 6. April 2013 um 11.30 Uhr fand ein Mitgliedertreffen der Kontaktgruppe Freiburg/Hochrhein statt. Der Veranstaltungsort war, wie auch in den letzten Jahren, das Nebenzimmer der Gastwirtschaft „Zum Goldenen Stern“ in Freiburg. Es kamen 15 Teilnehmer (Transplantierte, Angehörige und Wartepatienten) aus dem gesamten Einzugsgebiet.

Georg Hechtfisher (hiesiger Ansprechpartner) las ein Schreiben von Josef Theiss, Vorstandsmitglied und Koordinator Baden-Württemberg Süd vor, in dem dieser auf das 20-jährige Jubiläum des Vereins, dessen Arbeit und Ziele einging. Themen waren u.a. die Zusammenarbeit des Vereins mit Ärzten und Transplantationszentren (z.B. Arzt-Patienten-Seminare), das neue Transplantationsgesetz und die zurückgegangene Organspendebereitschaft.

Dann berichtete Hermann Fraas, Ansprechpartner Organspende Süd, von seiner Arbeit. Er stellte die neuesten Roll-ups vor, berichtete von Veranstaltungen zum Thema Organspende und gab Hinweise, wie jeder von uns für das Thema Organspende werben kann; z.B. durch

Plakatwerbung in Praxen, Apotheken und öffentlichen Institutionen.

Nach einer Vorstellungsrunde der Anwesenden fand ein reger Erfahrungsaustausch zu verschiedensten Themen in kleinen Gruppen statt. Das Treffen fand seinen

Ausklang mit einem gemeinsamen Mittagessen.

Georg Hechtfisher



Foto: Hermann Fraas

Liebe Frau Riemer,

nun sechs Monate nach der Lebertransplantation geht es mir wirklich super. Das möchte ich Sie gerne wissen lassen. Von August bis Dezember 2012 war ich mehrfach in der Heidelberger Uniklinik und natürlich auch in der Taubertal Klinik in Bad Mergentheim zur Anschlussheilbehandlung. Erst jetzt steige ich so richtig ins normale Leben wieder ein. Und es ist schön.

Danke sehr für Ihren so lieben Besuch bald nach meiner 1. Ltx-OP. Sie brachten das Büchlein „Wie kann ich Danke sagen ...“ mit und einiges mehr, was sehr ermutigend und hilfreich war. Zwischenzeitlich war noch eine 2. OP notwendig geworden. Ich hoffe sehr, dass die Mitgliederversammlung und die Vorträge in Hannover neulich eine schöne Erfahrung für alle wurden. Ich wäre gern dabei gewesen, aber spürte, dass es noch ein bisschen zu früh gewesen wäre.

Darum plane ich bei der Heidelberg-Veranstaltung im Juni dabei zu sein. Ebenso hoffe ich in Mainz und/oder Frankfurt mitzumachen. Und im November zu dem geplanten Dankgottesdienst in der Abtei Neuburg zu kommen. Es ist wirklich eine enorme Leistung von Ihnen und Ihrem Mitarbeiter-Team die vielen schönen Veranstaltungen zum 20-jährigen Jubiläum von LD e.V.! Gott vergelte es überreich!

Bei meiner letzten Ltx-Nachsorge-Kontrolle am 5. März in Heidelberg gab ich einen Brief ab für die Angehörigen meiner Spenderleber mit zur Weiterleitung an die DSO und dann zur Familie. Da bin ich sehr dankbar für das Buch „Wie kann ich Danke sagen ...“ und das Faltblatt „Dankesbrief von transplantierten Patienten“, die mir Mut machten, meinen Dank zu Papier zu bringen. Ich habe immer wieder daran gedacht, aber dann Anfang März war wohl der rechte Zeitpunkt dafür gekommen. Ich hoffe, der Brief kann trösten und segnen, denn ich habe nun ein so völlig neues Leben durch meine Spenderleber. Auch wenn ich noch nicht bei voller Kraft bin, so nimmt sie und die Ausdauer langsam aber stetig zu, was mich immer wieder staunend macht.

Ihnen viel Segen und Kraft für Ihre so vielfältigen und wertvollen Aufgaben wünschend,

Bruder Sylvestro Washburne

Sehr geehrte Frau Riemer,

am 2. März verstarb mein Vater in seinem 77. Lebensjahr im Universitätsklinikum an den Folgen einer Lungenkrebserkrankung. Mein Vater erhielt Anfang des Jahres 2005 eine Spenderleber, die es ihm ermöglicht hat, noch viele schöne Jahre im Kreise seiner Familie zu verbringen. Wir sind froh und dankbar für die zusätzliche Zeit, die ihm – durch die Großherzigkeit eines ihm fremden Menschen – geschenkt wurde. Wir wissen nicht, ob es Ihnen möglich ist, den Angehörigen des Leberspenders mitzuteilen, wie dankbar wir sind.* Vielleicht erfreut es die Angehörigen zu wissen, dass das gespendete Organ seinen Dienst bis zum Schluss getan hat und das Ableben meines Vaters nicht auf ein Versagen seiner gespendeten Leber zurückzuführen ist.

Vor 15 Jahren wurde bei meinem Vater Leberkrebs festgestellt und schnell wurde klar, dass nur eine Spenderleber noch Hoffnung bietet. Eine Zeit des Bangens und Hoffens begann. Mein Vater stand längere Zeit auf der Transplantationsliste. Er hat uns aber immer gesagt, und zwar aus tiefster Überzeugung: „Wenn die Ethikkommission einem jüngeren und gesünderen Menschen den Vorzug bei der Vergabe eines Spenderorgans gibt, verstehe ich das nicht nur, sondern stehe hinter dieser Entscheidung.“ Trotz dieser Worte war er stets voller Optimismus und schaffte es sogar, dass wir als Familie gemeinsam hoffnungsfroh in die Zukunft blicken konnten. Mein Vater war schon im Besitz eines Spenderausweises, bevor absehbar war, dass er selbst einmal auf einer Empfängerliste stehen würde. Er hat sich immer für die Aufklärung zu diesem Thema eingesetzt und Protest eingelegt, wenn ihm auffiel, dass eine Arztpraxis oder ein Krankenhaus kein Infomaterial ausgelegt hatten.

Morgen sollte ihm anlässlich seiner 15-jährigen Mitgliedschaft im Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. eine Ehrung zuteil werden, er hatte sich sehr darauf gefreut. Ist es Ihnen möglich, die Ehrung an meine Mutter zu senden?* Das wird sie sowohl rühren als auch stolz machen. Auch nach seinem Tode war es meinem Vater vergönnt, sich für die gute Sache durch seine Hornhautspende einzusetzen. Auch wir – seine Familie – besitzen Spenderausweise. Letztendlich möchten wir uns bei Ihnen, der Organisation und allen Mitgliedern bedanken. Zu wissen, dass man nicht allein ist, gibt Kraft.

Viele Grüße

G. H.

** Natürlich erhält die Witwe unseres langjährigen Mitglieds die Urkunde und die Ehrennadel für die 15-jährige Mitgliedschaft zugesandt. Auch haben wir der Familie unseres verstorbenen Mitglieds sehr gerne den Weg für einen anonymen Dankbrief an die Spenderfamilie mitgeteilt.*

Neue Ansprechpartner



Georg Minde

Ich wurde am 16.10.1955 geboren, bin verheiratet und habe zwei Kinder. Eine Tochter (30 Jahre) und einen Sohn (26 Jahre). Unser Sohn ist ein Down-Syndrom-Kind.

Im Mai 2011 wurde bei mir ein Leberkarzinom diagnostiziert. Nach dieser Diagnose wurde ich bei Eurotransplant gelistet. Während der Wartezeit bekam ich mehrere Chemoembolisationen (TACE). Im November wurde ich im Uniklinikum Frankfurt transplantiert. Nach 12 Tagen konnte ich das Krankenhaus verlassen und machte noch eine 3-wöchige Reha in der Vitalisklinik Bad Hersfeld. Seit dem Tag der Transplantation hatte ich keine Beschwerden.

Diesen Erfolg des guten Therapieverlaufs habe ich ganz besonders meiner Familie und Menschen zu verdanken, die in dieser nicht immer leichten Zeit des Wartens und der manchmal schlechten Tage mir Mut und Zuversicht gegeben haben. Auch die Zeitschriften, Broschüren und die Internetseite des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. hat mir sehr geholfen. Diese Erfahrungen, die ich durch Informationen und Gespräche mit Betroffenen gemacht habe, möchte ich Menschen weitergeben, die mit dem gleichen Schicksal zu tun haben. Für mich war das sehr wichtig neben den beratenden Gesprächen mit den Ärzten. Ich bin Ansprechpartner für den Bereich Westerrwald/Rhein/Lahn geworden, um anderen Menschen aus meinen Erfahrungen heraus zu helfen und sie zu beraten.



Ulrike Montini

Mein Name ist Ulrike Montini und ich bin die neue Ansprechpartnerin für Düsseldorf und Neuss. Ich bin 43 Jahre alt und stolze Mutter von vier Töchtern im Alter von 3–24 Jahren.

HU-transplantiert (high urgency – mit höchster Dringlichkeit) wurde ich am 3.7.2009 in Essen aufgrund eines „fulminanten Leberversagens bei akuter Hepatitis B“ in der Schwangerschaft (33. Woche). Danach folgte wegen eines akuten Nierenversagens die Dialyse bis zu Erholung der Nieren einige Monate später.

Heute stehe ich wieder auf beiden Beinen fest im Leben, meinem damaligen Baby geht es hervorragend und ich bin auch wieder in meinem Beruf als Agenturleiterin im Pressegroßhandel tätig. In der schweren Zeit, die hinter mir liegt, habe ich ganz besondere Menschen kennengelernt, die mich auf meinem Weg begleitet haben. Sehr viel Positives habe ich, trotz allem, aus dieser Zeit mitnehmen dürfen.

Nun freue ich mich darauf, andere Menschen auf dem Weg zur und nach der Transplantation begleiten zu dürfen und mich dafür einsetzen zu können, dass die Organspende mehr Beachtung und Zuspriechung findet, damit auch andere Menschen die Chance haben dürfen zu überleben.



Elke Hammes

Hallo, als Ihre Ansprechpartnerin für Mittelfranken, möchte ich mich vorstellen. Mein Name ist Elke Hammes. Ich bin 53 Jahre alt und in der Charité Campus Virchow-Klinik in Berlin vor acht Jahren transplantiert worden.

Es ist mir eine Herzensangelegenheit, Ihnen bei Ihren Sorgen und Ängsten mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. In der Regionalgruppe Mittelfranken trifft man sich regelmäßig mit lieben Menschen, mit denen man sich austauschen kann.

Meine Erfahrungen möchte ich auch anderen zukommen lassen. Da ich weiß, wie wichtig es ist, gut informiert und aufgeklärt zu sein.

Nun möchte ich mich noch bei allen bedanken, die es möglich gemacht und dazu beigetragen haben, dass ich so gut weiterleben darf.



Kirsten Athmer

Mein Name ist Kirsten Athmer. Ich bin 44 Jahre jung und stehe seit 2009 auf der Warteliste. Da ich mich im Moment noch ziemlich stabil halte, hatten wir von der Kontaktgruppe Münster gedacht, das ich mich als Ansprechpartner für Wartepatienten zur Verfügung stelle.

Wir Wartepatienten haben ja nicht viele Möglichkeiten, Kontakt mit anderen Wartepatienten aufzunehmen. Darum möchte ich mich zur Verfügung stellen, denn ich weiß genau, wie man sich fühlt, wenn viele Ängste und Fragen nicht beantwortet werden. Zum Glück habe ich 2010 die Gruppe Münster/Osnabrück gefunden.

Außerdem mache ich mich für die Organspende stark, denn ich bin der Meinung, dass jeder irgendwann mal im gleichen Boot sitzen könnte und morgen in der gleichen Situation sein könnte.

Fotos: privat

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf!

Für alle Fragen, Anregungen und Lesermeinungen
rund um die Zeitschrift „Lebenslinien“ stehen wir Ihnen
unter folgender E-Mail-Adresse zur Verfügung:
redaktion@lebertransplantation.de

Der Schirmherr

Foto: Uniklinik Essen



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

	Funktion Name	Straße PLZ, Ort	Telefon Fax	E-Mail
	Vorsitzende Jutta Riemer	Maiblumenstr. 12 74626 Bretzfeld	(0 79 46) 94 01-87 (0 79 46) 94 01-86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
	Stellvertr. Vorsitzender Egbert Trowe	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	(0 51 39) 9 82 79 30	egbert.trowe@lebertransplantation.de
	Kassenwart + Schriftführer Gerhard Heigoldt	Am Kocherberg 56 74670 Forchtenberg	(0 79 47) 77 59 (0 79 47) 9 42 98 38	gerhard.heigoldt@lebertransplantation.de
	Beisitzer Dieter Bernhardt	Kampstr. 111 42781 Haan	(0 21 29) 37 74 66 —	dieter.bernhardt@lebertransplantation.de
	Beisitzer Michael Bessell	Mürtenbacher Weg 50 50997 Köln	(0 22 36) 3 27 80 45 (0 22 36) 3 27 80 46	michael.bessell@lebertransplantation.de
	Beisitzer Rudolf Hildmann	Gladbacher Str. 50 41366 Schwalmthal	(0 21 63) 42 10 (0 32 12) 117 59 85	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Christina Hülsmann	Brennweg 1 32257 Bünde-Dünne	(0 52 23) 4 89 71	ulrike.montini@lebertransplantation.de
	Beisitzer Joachim F. Linder	Meyerbeerstr. 85 13088 Berlin	(01 71) 1 23 41 88 (0 32 12) 1 23 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
	Beisitzer Peter Mohr	Moorweg 50 21337 Lüneburg	(0 41 31) 5 32 17	peter.mohr@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Ulrike Montini	Rheydter Str. 62 41363 Jüchen	(01 52) 05 98 59 54	ulrike.montini@lebertransplantation.de
	Beisitzer Dennis Phillips	Fichardstr. 23 60322 Frankfurt a. M.	(0 69) 5 96 38 94	dennis.phillips@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Helga Schubert	Hinterm Parkhaus 2 31582 Nienburg	(0 50 21) 6 03 93 12	helga.schubert@lebertransplantation.de
	Beisitzer Roland Stahl	Kieselweg 3 90610 Winkelhaid	(0 91 87) 41 05 08	roland.stahl@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Susan Stracke	Ardeystr. 287 58453 Witten	(0 23 02) 91 30 73 (0 23 02) 91 30 75	susan.stracke@lebertransplantation.de

Beratende Vorstandsmitglieder: Hans-Jürgen Frost, Jürgen Glaser, Ulrich Kraus, Josef Theiss

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:

Heidrun vom Baur, Jutta Bertulat, Hermann Fraas, Mariele Höhn, Birgit Ketzner, Renate Pauli, Anne Quickert,
Birgit Schwenke, Andrea Sebastian, Helmut Thaler, Dr. Ulrich R. W. Thumm, Christina Wiedenhofer

Impressum

Lebenslinien

Informationen für Patient und Arzt
Ausgabe 2/2013

Herausgeber:

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

Bankverbindung:

Sparkasse Heidelberg
BLZ 672 500 20, Konto 6 602 495

Redaktion:

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

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 7.000 Exemplare
© Gezeichnete Beiträge geben nicht
unbedingt die Meinung der Redaktion
wieder. Alle Rechte bleiben nach den
gesetzlichen Bestimmungen bei den
Autoren. Der Zeitschriftentitel und das
Layout sind urheberrechtlich geschützt.
Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen
Genehmigung.

Satz und Gestaltung:

Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Koordination + Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck:

Kehler Druck, Kehl

Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

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

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:

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

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

TK (Techniker Krankenkasse)	AOK Hessen
Barmer GEK	AOK Rheinland-Pfalz
(Barmer Gmünder Ersatzkasse)	AOK Niedersachsen
DAK	BKK Arge NRW
(Deutsche Angestellten Krankenkasse)	BKK LV Nordwest
AOK Bundesverband	IKK Classic
AOK Baden-Württemberg	IKK Südwest

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

Pharmazeutische Industrie:

Biotest Pharma GmbH
Dr. Falk Pharma GmbH
GSK GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG
Novartis Pharma GmbH
Pfizer Pharma GmbH
Roche Pharma AG

Mitglieder und Gönner:

Anlassspende M. Bessell
Anlassspende R. Bimüller
Anlassspende A. Brandt
Anlassspende M. Cebulla
Anlassspende Dr. Küppers

Anlassspende Laber
Anlassspende Prof. Dr. Otto
Anlassspende J. u. H.-M. Riemer
Doris Brunner
Landfrauen Ebersbach
Stadt Essen
Hans-Josef Hunck
Christof Kuhn
Klaus Leitz
Evang. Kirche Odenwald – Benefizkonzert
Thomas Schneider
Kegelclub Trauerlinde
W. Westerwelle u. Freunde der Kl. 6a
Landfrauenverein Wolpertswende

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

Datenschutzrechtlicher Hinweis

- Der Verein erfasst, verarbeitet und nutzt Ihre personenbezogenen Daten automatisiert.
- Die Felder Vorname, Name, Geb.-Datum, Str./Nr., PLZ und Ort dienen der Mitgliederverwaltung und erfordern Pflichtangaben.
- Die mit * gekennzeichneten Felder nutzt der Verein zur Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben, vor allem auch zu Ihrer Betreuung. Diese Angaben sind freiwillig.
- Unterbleiben Pflichtangaben, ist eine Aufnahme in den Verein nicht möglich. Unterbleiben freiwillige Angaben, so schränkt dies die Betreuungsleistung des Vereins ein.
- Ihre Pflichtangaben werden unverzüglich nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen gelöscht. Ihre freiwilligen Angaben werden zum Jahresende nach Beendigung der Mitgliedschaft gelöscht.
- Sie haben das Recht auf Auskunft über die vom Verein über Sie gespeicherten Daten. Wenden Sie sich bei Bedarf schriftlich an die Vereinsadresse (Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld).

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Maiblumenstr. 12

74626 Bretzfeld

Auf den Verein wurde ich aufmerksam gemacht durch:

- ☐ Ärzte/Pflegepersonal
- ☐ Betroffene
- ☐ Krankenkasse
- ☐ Ihre Homepage
- ☐ Ihre Zeitung „Lebenslinien“
- ☐ Veranstaltung Ihre Verbands
- ☐ Patienteninformationen
- ☐ Sonstiges

Termine 2013

28.7.–4.8.2013	Sport: 19th World Transplant Games Durban/Südafrika (www.wtg2013.com)	19.10.2013	Erlangen, Arzt-Patienten-Seminar
17.–23.8.2013	Jugendfreizeit für transplantierte Jugendliche ab 13 Jahren ohne Eltern (KIO)*	5.11.2013	Tübingen, Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation
22.8.2013	Mainz, Patientencafé	9.11.2013	Bonn, Arzt-Patienten-Seminar
22.–28.8.2013	Familienerlebnistage für transplantierte Kinder mit Eltern und Geschwistern (KIO)*	11.11.2013	München Großhadern, Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation
10.9.2013	Rostock, Arzt-Patienten-Seminar	12.11.2013	Bad Driburg, Patientencafé, Caspar-Heinrich-Klinik
16.9.2013	Heidelberg, Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation	16.11.2013	Heidelberg, Dankgottesdienst
19.9.2013	Hamburg, Arzt-Patienten-Seminar	21.11.2013	Kiel, Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation
27.–29.9.2013	Wochenende der Begegnung in Goslar	23.11.2013	Leipzig, Arzt-Patienten-Seminar
8.10.2013	Homburg/Saar, Arzt-Patienten-Seminar	27.11.2013	Frankfurt a.M., Infocafé
11.–13.10.2013	Berlin, 3. Deutscher Patiententag Lebertransplantation	7.12.2013	Göttingen, Arzt-Patienten-Seminar
15.10.2013	Bad Driburg, Patientencafé, Caspar-Heinrich-Klinik	7.12.2013	Regensburg, Arzt-Patienten-Seminar
19.10.2013	Essen, Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation	12.12.2013	Mainz, Patientencafé
		17.12.2013	Bad Driburg, Patientencafé, Caspar-Heinrich-Klinik
		8.3.2014	Jahrestagung und Mitgliederversammlung

In dieser Liste finden Sie überregionale Veranstaltungen und solche in Zusammenarbeit mit Kliniken. Über weitere, vor allen Dingen örtliche Angebote informieren Sie sich bitte auf unserer Homepage www.lebertransplantation.de oder bei Ihrem Ansprechpartner.

* Infos über Freizeiten der Kinderhilfe Organtransplantation (KIO) bei Gisela Erhard, Telefon 069/24 24 77-13, E-Mail: kio@vso.de



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 € 200,- 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.

Beitrittserklärung

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

Name/Vorname Geb.Dat. Beruf*

Straße PLZ/Wohnort Tel.* Mail*

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.

Datenschutzrechtlicher Hinweis

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

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
Baden-Württemberg				
Mannheim	Gaby Winter	06 21/97 66 56 61		gaby.winter@lebertransplantation.de
Heidelberg	Andrea Sebastian*	0 62 01/50 86 13		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Heidelberg	Wolfgang Weber	0 62 26/62 67		wolfgang.weber@lebertransplantation.de
Karlsruhe	Peter Hellriegel*	0 72 57/90 24 99		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Jutta Riemer	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	Josef Theiss *(komm.)	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Ostalbkreis	Gerhard Kaufmann*	0 73 61/4 23 90	0 73 61/4 94 54	gerhard.kaufmann@lebertransplantation.de
Stuttgart/Tübingen	Jutta Riemer *(komm.)	0 79 46/94 01 87	0 79 46/94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Rosemarie Weiß	07 11/37 27 37		rosemarie.weiss@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Heinz Suhling*	07 11/300 23 23		heinz.suhling@lebertransplantation.de
Kirchheim/Teck	Ernst Eberle	0 70 25/63 66	0 70 25/71 78	ernst.eberle@lebertransplantation.de
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
Bayern				
Unterfranken	Wolfgang Scheuplein*	0 93 83/65 21		wolfgang.scheuplein@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz	Peter Schlauderer*(komm.)	0 94 41/1 74 49 49	0 94 41/90 65	peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Roland Stahl*	0 91 87/41 05 08	0 91 87/41 05 09	roland.stahl@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Elke Hammes	09 81/1 42 16		elke.hammes@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Jürgen Glaser	0 91 71/89 83 58		juergen.glaser@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nörtl. Schwaben	Friedrich Meyer*	0 91 45/63 03		friedrich.meyer@lebertransplantation.de
Regensburg	Peter Schlauderer*	0 94 41/1 74 49 49	0 94 41/90 65	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
Augsburg und Umgebung	Annemarie + Johann Abeltshauser	01 73/2 30 49 91		annemarie.abeltshauser@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
München	Engelbert Burkhardt	0 89/141 18 65		engelbert.burkhardt@lebertransplantation.de
Südostbayern	Annegret Braun	0 80 82/31 20 39		annegret.braun@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg				
Berlin	Uwe Henning *	01 70/2 82 52 04		uwe.henning@lebertransplantation.de
Berlin/ Brandenburg	Siegfried Maaß	0 33 02/22 13 50		siegfried.maass@lebertransplantation.de
Berlin	Wolfram Maaß	030/83 10 25 25		wolfram.maass@lebertransplantation.de
Berlin	Renate Negelmann	030/8 01 46 71		renate.negelmann@lebertransplantation.de
Hessen				
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	Georg Minde	0 64 34/16 56		georg.minde@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
Mecklenburg-Vorpommern				
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	
Wismar	Christine Berning	0 38 41/70 14 73		
Niedersachsen/Bremen				
Ostfriesland	Barbara Backer	0 59 54/99 45 68	0 59 54/8 93 28 96	barbara.backer@lebertransplantation.de
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	Heidrun vom Baur	05 31/61 00 12		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de
Hannover	Helga Schubert	0 42 57/13 00 98		helga.schubert@lebertransplantation.de
Hannover	Regina Henkel	0 53 36/92 97 19		regina.henkel@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		
Nordrhein-Westfalen				
Münster	Wolfgang Alferts	0 25 81/63 22 43		wolfgang.alferts@lebertransplantation.de
Münster	Kirsten Athmer	0 59 71/6 45 12		kirsten.athmer@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing	0 59 71/1 74 44		andreas.wissing@lebertransplantation.de
Bielefeld	Christina Hülsmann	0 52 23/4 89 71		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Paderborn	Michael Bessell *(komm.)	0 22 36/3 27 80 45		michael.bessell@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
Düsseldorf/Neuss	Ulrike Montini*	01 52/05 98 59 54		ulrike.montini@lebertransplantation.de
Mönchengladbach/Viersen	Rudolf Hildmann*	0 21 63/42 10	0 32 12/117 59 85	rudolf.hildmann@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
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	
Rheinland-Pfalz/Saarland				
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	0 26 02/8 12 55		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	0 64 34/16 56		georg.minde@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 31/3 70 48 07		anne.herrmann@lebertransplantation.de
Saarland	Anne Herrmann	06 31/3 70 48 07		anne.herrmann@lebertransplantation.de
Sachsen				
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
Sachsen-Anhalt				
Magdeburg	Heidrun vom Baur	05 31/61 00 12		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de
Schleswig-Holstein/Hamburg				
Kiel	Siegfried Neumann	04 31/71 20 02		siegfried.neumann@lebertransplantation.de
Lübeck	Peter Mohr (komm.)	0 41 31/5 32 17		peter.mohr@lebertransplantation.de
Hamburg	Silke Lilienthal	0 49/49 29 22 63		silke.lilienthal@lebertransplantation.de
Thüringen				
Erfurt	Katharina Schönemann*	03 62 06/2 68 00		katharina.schoenemann@lebertransplantation.de
Jena	Heidemarie Prast*	0 36 41/39 23 88		heidemarie.prast@lebertransplantation.de
Jena	Volker Leich*	03 64 25/5 04 01		volker.leich@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
junge Transplantierte	Christina Wiedenhofer	01 77/2 78 10 56		christina.wiedenhofer@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			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	Joachim F. Linder	01 71/123 41 88	0 32 12/123 41 88	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
Süd-Ost	Hans-Jürgen Frost	0 36 72/41 01 73		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Nord	Peter Mohr	0 41 31/5 32 17		peter.mohr@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen	Birgit Schwenke	0 21 95/6 92 31	0 21 95/93 39 80	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Mitte	Mariele Höhn	0 26 02/8 12 55	0 26 02/8 12 55	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Nord	Jutta Riemer	0 79 46/94 01 87	0 79 46/94 01 86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Süd	Josef Theiss	0 71 42/5 79 02	0 71 42/77 39 333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Bayern Nord	Roland Stahl	0 91 87/41 05 08	0 91 87/41 05 09	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Süd	Helmut Thaler	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
--------------	--

Juristische Fachbeiräte

Prof. Dr. jur. Hans Lilie	Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Dr. jur. Sebastian Rosenberg M. med.	Berlin

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

Treibt Sport...

Diabetes 2 ist eine im Fortschreiten begriffene Volkskrankheit als Folge von Übergewicht oder Fettleibigkeit, insbesondere in „westlichen Ländern“ mit sesshaftem Lebensstil und kalorienreicher Ernährung. Diabetes und Fettleber können zu Leberkrebs führen; Diabetes kann jedoch auch als Nebenwirkung der Immunsuppression nach Lebertransplantation auftreten. Ein probates „Hausmittel“ gegen Diabetes kann regelmäßiger und mäßiger Sport sein (z.B. dreimal wöchentlich eine halbe Stunde „walking“). Die positive Wirkung kann schon nach relativ kurzer Zeit beobachtet werden. Längerfristig bietet Sport Schutz vor Herz-Kreislauf-Erkrankungen.¹ Für Diabetes 2 (90–95 Prozent der Diabetiker) liegt wohl auch eine genetische Vorkonditionierung vor. Sie können aber Ihr persönliches Risiko, an Diabetes 2 zu erkranken, signifikant reduzieren mit der Einhaltung des oben beschriebenen Lebensstils.²

... und ernährt euch gesund mit viel Bio-Brokkoli (Glukosinolaten) ...

Wenn Bewegungsarmut mit ungesunder Ernährung (mit viel Fett und Zucker) kombiniert wird, ist das Diabetes- und Krebsrisiko signifikant erhöht. Sport (s.o.) und mediterrane Kost (mit viel frischem Gemüse und Obst) wirken in jedem Fall positiv, auch für die Schönheit.³ Insbesondere wirkt der Verzehr von frischem Brokkoli krebshemmend. Frischer Brokkoli ist reich an Glukosinolaten, schwefelhaltigen Molekülen, die antikanzerogen wirken. (Ähnliches gilt auch für Rosen- und Blumenkohl sowie Kresse, Rettich und Meerrettich.) Essen Sie also viel davon, vorzugsweise Bio oder besser noch: Demeter® ohne Pestizidrückstände, und garen Sie das Gemüse nur kurz.⁴ Gesundere Ernährung ist leichter in einem entsprechend gesundheitsbewussten Umfeld. Als Motivationshilfen können gezielte Werbung, gesetzliche Regelungen oder auch einfache Vorkehrungen dienen wie etwa Ablagen für Obst und Gemüse im Einkaufswagen, gezielte Verfügbarkeit von Obst in der Schulpause oder ein hervorgehobener Platz für Gemüsegerichte auf der Speisekarte.⁵ Auch die Kampagne „Donnerstag ist Veggietag“ kann helfen, nicht nur Ihnen persönlich, sondern auch dem Klima-, Tier- und Umweltschutz.⁶

... und schläft ausreichend ...

Mit obigen Ratschlägen purzeln die Pfunde, und die Taille geht dem empfohlenen Umfang (Frauen max. 88 cm; Männer max. 102 cm) entgegen und bleibt dort stehen. Und Sie werden schön. Dass nun auch noch Schlafen ein Mittel gegen Zivilisationskrankheiten (z.B. Übergewicht und Diabetes 2) ist, ist weniger bekannt, aber molekularbiologisch und durch Schlafstudien nachgewiesen.⁷

... und esst Backpflaumen ...

Osteopenie und Osteoporose gehen häufig einher mit Lebererkrankungen und dann insbesondere mit der nach Organtransplantation unabdingbaren Immunsuppression mit Calcineurininhibitoren (Ciclosporin, Tacrolimus). Wer täglich eine Handvoll getrockneter Pflaumen (etwa zehn) isst, kann Osteoporose und Knochenbrüchen vorbeugen. Dies zumindest haben Ernährungswissenschaftler an der State University von Florida in einer Vergleichsstudie mit Frauen nach den Wechseljahren herausgefunden.⁸

... auch ein gelegentliches Bierchen soll günstig sein ...

Im Hopfen (Hopfendolden), der besonders stark im Pils verarbeitet ist, wurde jetzt ein phenolischer Naturstoff mit günstigen Effekten für das Lebergewebe (hepatoprotektive Effekte) nachgewiesen. Dieser Stoff soll gegen die krankhafte Vermehrung von Bindegewebe (Fibrose) in der Leber wirken. Er wirkt sich auch günstig auf den Lipidmetabolismus (Fettstoffwechsel) aus und beugt gegen Diabetes 2 vor.⁹ Das ist natürlich keine Einladung zu exzessivem Bierkonsum! Im Gegenteil, Männer sollten dem exzessiven Alkoholkonsum durch Heirat entgegenwirken und so ihre Lebern schonen.¹⁰

... und mit etwas Schokolade sind Sie dem Nobelpreis näher ...

Auch wenn der Volksmund weiß, dass Dumme fressen und Intelligenz säuft, sollte das mit extremer Vorsicht zur Kenntnis genommen werden (siehe voranstehender Abschnitt). Nun hat man doch tatsächlich festgestellt, dass in Ländern mit hohem Pro-Kopf-Konsum von Schokolade die Häufigkeit von Nobelpreisen signifikant erhöht ist (von wegen dumm). Dies zumindest stellte ein Forscher an der New Yorker Columbia University fest.¹¹ Der Wirkungszusammenhang ist wohl nicht sehr plausibel, ebenso wenig bei der vor Jahrzehnten festgestellten Korrelation zwischen der Anzahl der Störche und der Geburtenrate!

... und vermeidet schließlich GM-Soja und -Mais.

Genetisch modifizierte (GM) Soja und Mais sind im Fortschreiten begriffen. Dieses Saatgut wird stets mit hochtoxischen Herbiziden zur Unkrautvernichtung eingesetzt; dabei handelt es sich um Glyphosphat Breitband-Herbizide, deren häufigste Formulierung Roundup von Monsanto ist. Dieses Herbizid vernichtet alle Pflanzen außer den gentechnisch manipulierten und patentierten Sorten von Mais und Soja. Die Herbizidrückstände in Tier- und menschlicher Nahrung wirken sich negativ auf den menschlichen Organismus aus, insbesondere die Leber.¹² Gentechnik ist also eine Risikotechnologie. Vermeiden Sie GM-Produkte, auch wenn das heutzutage immer schwieriger ist. Bioprodukte, vorzugsweise Demeter®-Produkte, kommen ohne diese manipulierten Grundstoffe aus.

Ulrich R.W. Thumm

1) N.v.L. Sport nützt schon nach kurzer Zeit, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 24. Oktober 2012.

2) Diabetes – nein, danke! Reformhauskurier, Oktober 2012.

3) Gesund genießen – schön aussehen, Reformhauskurier, Oktober 2012.

4) Frischer Brokkoli schützt vor Krebs, Vogel – Gesundheitsnachrichten, Oktober 2012; Bernhard Watzl: Glukosinolaten, Ernährungs-Umschau 48 (2001) Heft 8; Krebszellen lieben Zucker, Interview mit Christiane Schlatterer, Südkurier, 19. Oktober 2012; Bio-Obst und -Gemüse deutlich weniger belastet, Vogel – Gesundheitsnachrichten, Oktober 2012.

5) Nicola von Lutterotti: Motivationshilfen fürs gesunde Essen, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 10. Oktober 2012.

6) Donnerstag ist Veggietag. So fair und so fleischfrei, Reformhauskurier, Oktober 2012.

7) Joachim Müller-Jung: Schlafen bildet und hält schlank, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 17. Oktober 2012.

8) Backpflaumen für starke Knochen, Cosmia, September 2012.

9) Phenolische Naturstoffe. Wie Hopfen die Leber schützt, www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=43924.

10) Die Ehe tut der Männerleber gut, Basler Zeitung, 18. August 2012.

11) AFP: Leute, esst Schokolade! Südkurier, 12. Oktober 2012.

12) Michael Antoniou et al.: GM Soy. Sustainable? Responsible? GLS Gemeinschaftsbank eG und ARGE Gentechnik-frei.



Falk Foundation
Dr. Falk Pharma



*Eine
bewährte Brücke
zwischen Medizin und Pharmazie*

Innovative Arzneimittel

für Erkrankungen von Darm und Leber

Moderne Formulierungen und maßgeschneiderte Applikationsformen
für gezielte Wirkstoff-Freisetzung

Wissenschaftlicher Dialog

für therapeutischen Fortschritt

Internationale Falk Symposien und Workshops
über 250 mit fast 130.000 internationalen Teilnehmern seit 1967

Falk Fortbildungsveranstaltungen
mehr als 15.500, besucht von über 1,2 Millionen Ärzten und Patienten
in den letzten 38 Jahren

Umfangreiches Literaturangebot für Fachkreise und Betroffene
mit über 200 ständig aktualisierten Titeln

www.falkfoundation.de

www.dr.falkpharma.de

Leinenweberstr. 5 79108 Freiburg Tel 0761/1514-0 Fax 0761/1514-321 Mail zentrale@drfalkpharma.de