

LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

1/2014



Inhalt

Editorial	1
3. Deutscher Patiententag Lebertransplantation	2
Die MELD-Soap-Opera – Welche Faktoren beeinflussen das Ltx-Ergebnis?	4

TRANSPLANTATIONS-MEDIZIN

Optimierung in der Transplantationsmedizin – Bericht von der 22. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG)	8
Deutsche Transplantationsgesellschaft unterstützt Aktion „Meine Organe. Meine Entscheidung“	9
KiO App	9
Impfungen vor und nach Lebertransplantation	10
Chancen und Risiken des beschleunigten Vermittlungsverfahrens	12
Transplantationsmedizin und die Medien: Wer trägt welche Verantwortung?	13
Verwirrtheit nach Operationen: Spezielle Narkoseüberwachung kann vorbeugen	14
Optimaler Transport für gute Organfunktion	14

AUS WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Epidemiologie von Lebererkrankungen · Fettleber und Alkohol: ein provokativer Befund · Leberregeneration statt Transplantation?	15
Hepatitis-C-Behandlung · Neues in der HBV-Behandlung · HCC-Risiko und Behandlungsoptionen	16
labMELD vs. matchMeld: empirische Basis? · Komplikationen nach Ltx: Postmortale vs. Lebendspende · Dosierung der Immunsuppression	17
Ltx und Alkoholkonsum	18

HEPATOLOGIE

Komplikationen der Leberzirrhose	19
Mariendistelektate zur Therapie der chronischen Hepatitis C – auch nach Lebertransplantation?	21

AUS DEN ZENTREN

München Großhadern: 14. Patiententag	22
Heidelberg: Festveranstaltung zum 20-jährigen Bestehen von Lebertransplantierte Deutschland e.V.	23
Freiburg: Arzt-Patienten-Seminar	25
Berliner Charité: Hier gehören Transplantation und Organspende zusammen	25
11. Heidelberger Transplantationssymposium: Transplantationsmedizin zwischen Anspruch und Wirklichkeit	26
Homburg/Saar: Arzt-Patienten-Seminar des UK	26

TRANSPLANTATIONSGESETZ · ORGANSPENDE

2013: Organspende zeigt einen dramatisch Rückgang von 18,6 Prozent	27
„Es wird besser werden“ sagt – und hofft – der Medizinische Direktor von Eurotransplant	28
DSO und Eurotransplant: Wie sind die Aufgaben verteilt?	29
Deutscher Ethikrat: Kriterien für die Verteilung von Organen brauchen gesellschaftliche Legitimation	31
Überprüfung der Lebertransplantationen in allen 24 deutschen Lebertransplantationszentren abgeschlossen	33
Fragen an Dr. Hess, Interimsvorstand DSO	33
Ausbildung neuer Koordinatoren bei der DSO	35
Lebertransplantierte Deutschland e.V. im neuen Stiftungsrat der DSO vertreten	35

Jahrestagung der DSO-Region Mitte 2013: „Balance-Akt zwischen Zweifel und Nächstenliebe“	36
DSO-Region Nord: PD Dr. med. Matthias Kaufmann neuer Geschäftsführender Arzt	36
Zehn Leitsätze zur Organspende u. Transplantation in BaWü ..	37
Pressespiegel	38
Organspendeausweis	39
Anmerkungen zu: „Organspendezahlen in 2012 rückläufig“ in Lebenslinien 2/2013	40
„Herz verschenken“ – Eröffnung der Wanderausstellung Organspende in Koblenz	41
Prominente setzen sich für Organspende ein	42
„Meine Organe. Meine Entscheidung“ – Bärbel Schäfer unterstützt die neue Kampagne	43
Organspende ermöglicht Menschen ein zweites Leben	44
Informationskampagne der Krankenkassen	44
BZgA und TK: Neues multimediales Unterrichtspaket	45

GESUNDHEIT

Arterielle Hypertonie (Bluthochdruck)	46
Buchbesprechung – Joachim Bauer: Arbeit. Glück oder Krankmacher?	47

RECHT · SOZIALES

Verschärfung des Transplantationsgesetzes	49
Schwerbehindertenausweis zukünftig auch im Scheckkartenformat	49

GEIST · KÖRPER · SEELE

Meine Geschichte	50
Buchbesprechung: „Leben“ von David Wagner	51
Gedanken für Philipp	51
Keinen „Oscar“ – sondern das Leben bekam ich geschenkt! ..	52
Trost für die Mutter Gudrun Zippler	52
Gedenken	53

ERNÄHRUNG

Brot backen – selbst gemacht	54
------------------------------------	----

VEREINSGESCHEHEN

Nachruf für Gerhard Heigoldt	56
Gesundheitswoche 2013 in Bad Breisig	56
World Transplant Games 2013 in Durban	58
Kontaktgr. Herford-Bielefeld: Über 500 geschenkte Jahre ..	59
Besuche im Krankenhaus – Wie kann ich hilfreich sein? ...	60
Kontaktgruppe Dresden: Zum ersten Mal dabei	60
Tag der offenen Tür – „Notfallmedizin zum Anfassen“	61
Spendenübergabe durch Günther Knoch	61
Mittelfranken: Vorsorgevollmacht u. Betreuungsverfügung ..	62
Mittelfranken: Ausflug in Nürnberg	62
Uniklinik Erlangen: Arzt-Patienten-Seminar	62
Aachen: Kontaktgruppentreffen	63
Benefiz-Empfang der Rudolf-Pichlmayr-Stiftung	64
Jubiläumsjahr: Langjährige Vorstandsmitglieder feiern auch besondere Geburtstage	64
Informationsstand im Mannheimer Lindenhof	64
Neue Ansprechpartner	65

VERMISCHTES

Adresse Verein – Vorstand	66
Dank an unsere Sponsoren – Impressum	67
Termine – Beitrittserklärung	68
Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren	69
Fachbeiräte	72
Medizin mit dem gesunden Menschenverstand	U3

Titelbild: Acryl, Christel Beger-Mehlhorn

Wir danken für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.



Liebe Leserinnen und Leser,

mit dem Jahreswechsel 2013/2014 ist ein ereignisreiches Jahr für unseren Verband und ebenso für die gesamte Transplantationsmedizin zu Ende gegangen.

Unser Verband durfte sein 20-jähriges Jubiläum feiern und hat dies sehr erfolgreich an verschiedenen Orten Deutschlands gemeinsam mit vielen unserer Mitglieder, Ärzten und Gästen in Form von vier zentralen und 19 regionalen Veranstaltungen getan. Als Abschlussveranstaltung haben wir ganz bewusst einen Dankgottesdienst gestaltet. Dieser diente dazu, all jenen zu danken, die beteiligt sind an der Transplantation und so erst ermöglichen, dass Transplantationen Leben retten können. Der besondere Dank und Respekt galt natürlich – nicht nur in diesem Gottesdienst im November 2013 – den Organspendern und deren Angehörigen.

Mit Sorge haben wir das Fehlverhalten einiger Mediziner, den damit verbundenen Vertrauensverlust und den – nicht nur daraus! – resultierenden Rückgang der Organspenden betrachtet. Im Zuge der Aufdeckungen wurde das gesamte System hinterfragt, alle Lebertransplantationszentren geprüft und neue gesetzliche Möglichkeiten der zusätzlichen Sicherung verankert. Bei Konzeption und Umsetzung von Verbesserungen im System der Transplantation haben wir uns als Vertreter der Lebertransplantationspatienten vielfach beteiligt und mit unseren Meinungen und Vorschlägen nicht hinterm Berg gehalten. Wir werden auch im Jahr 2014 nicht nachlassen, uns einzubringen, wenn z.B. die Umsetzung des novellierten Gesetzes weiter verzögert wird und Themen wie die Qualitätssicherung oder die stärkere Berücksichtigung der Erfolgsaussicht (vs. Dringlichkeit) bei der Zuteilung von Organen diskutiert werden.

Ein besonderes Projekt hat unser Fachbereich Öffentlichkeitsarbeit gestemmt. Der Vorstand wollte wissen, wie zufrieden unsere Mitglieder mit unserer ehrenamtlichen Arbeit sind, was gut ist, was verbessert oder verändert werden sollte. Mit einem Rücklauf von ca. 30% der 1.400 versandten Fragebögen dürfen wir zufrieden sein. Informationen zur Auswertung können Sie in der Ausgabe 2/2014 lesen. Sie konnte zum Redaktionsschluss dieser Ausgabe noch nicht zur Verfügung stehen. Allen, die sich beteiligt haben, ein herzliches Dankeschön!

Im vor uns liegenden Jahr wird unsere schon seit 2008 geplante und von der Mitgliederversammlung beschlossene Geschäftsstelle in Witten bei Dortmund ihre Verwaltungsarbeit für den mittlerweile über 1.400 Mitglieder starken Verband aufnehmen. Den Vorstand wollen wir aufgrund wachsender Aufgaben umstrukturieren und noch konsequenter in Fachbereiche untergliedern, Aufgaben konkreter zuteilen und so noch effektiver ehrenamtlich arbeiten. Nähere Informationen dazu und zu weiteren Themen lesen unsere Mitglieder in Lebenslinien aktuell (die „kleinen zusätzlichen Lebenslinien“).

Mit den besten Wünschen für Ihr Wohlbefinden und ein erfülltes Jahr 2014



Jutta Riemer

... und übrigens: Sie erhalten als Mitglied zwei Exemplare der „Lebenslinien“ regelmäßig zugesandt. Eines dürfen Sie dann gerne an Ihren Hausarzt, Internisten oder Interessierte weitergeben.

Berlin: 12. Oktober 2013

3. Deutscher Patiententag Lebertransplantation

Mit fesselnden Vorträgen und lebensnahen Gesprächsgruppen war der 3. Deutsche Patiententag Lebertransplantation ein voller Erfolg. Fast 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus dem ganzen Bundesgebiet konnten sich bei der Veranstaltung auf dem Campus Virchow der Charité in Berlin Informationen zu ihrer Situation sowie zu allgemeinen Fragen der Transplantationsmedizin holen und nutzten diese Möglichkeit gerne. Mit der Charité konnte Lebertransplantierte Deutschland e.V. eines der erfahrensten deutschen Lebertransplantationszentren als Kooperationspartner gewinnen.

Nach einer Begrüßung durch die Vorsitzende Jutta Riemer und den ärztlichen Direktor der Charité, Herrn **Prof. Dr. Ulrich Frei**, sprachen **Prof. Dr. Peter Neuhaus** als Leiter der Berliner Transplantationsmedizin und **Dr. Detlef Bösebeck** von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) ein Grußwort. Beide gingen auf den Skandal um manipulierte Lebertransplantationen im vergangenen Jahr ein und begrüßten die Reformen bei der DSO.

Fachvorträge

Prof. Dr. Björn Nashan setzte sich in seinem Vortrag mit der aktuellen Situation der Transplantationsmedizin auseinander. Seine Ausgangsthese: Der „Transplantationsskandal“ habe 2012 nur vorhandene Probleme des Systems offenbart. Der Mangel an Organen verleite dazu, nur das Beste für das eigene Transplantationszentrum im Blick zu haben, nicht aber eine sorgsame Verteilung des knappen Gutes im Sinne aller Patienten. Zum anderen habe es zu viele wirtschaftliche Anreize gegeben, gegen das System zu verstoßen. Und schließlich regle zwar das Transplan-

tationsgesetz die Organzuteilung nach den Kriterien von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht, diese Ziele stünden jedoch regelmäßig im Widerspruch zueinander.

So hält z.B. die Diskussion an, ob die Anwendung des MELD zu weniger Toten auf der Warteliste führt, dafür aber mehr Patienten nach der Lebertransplantation (Ltx) sterben, weil ihr Gesundheitszustand zuvor zu schlecht geworden ist. Dies hinterfragte Prof. Nashan kritisch anhand verschiedener Vergleiche mit anderen Ländern. So ist etwa in Deutschland der MELD bei Ltx seit der Einführung 2006 stets angestiegen, die Patienten werden also immer kränker, bis sie ein Organ erhalten. In den Niederlanden und Belgien hingegen blieb der MELD gleich. Dies könne auch darauf hindeuten, dass dort Patienten ab einer bestimmten Schwere ihrer Erkrankung von der Warteliste genommen werden. Ob ein solches „Aus-sortieren“ von Patienten bei uns möglich wäre, müsste – so Prof. Nashan – in einer gesellschaftlichen und politischen Diskussion geklärt werden. Dabei ist zu bedenken, dass bei hohem MELD zwar die statistischen Erfolgsaussichten nach Ltx

sinken, der einzelne Patient aber zweifelloso einen Nutzen hat. Denn bei einem labMELD von 33 überstehen nur $\frac{2}{3}$ der Patienten die ersten drei Monate nach der Ltx, ohne die Operation würde aber nur $\frac{1}{3}$ der Betroffenen noch leben.

Als konkrete Ansätze für Verbesserungen im System schilderte Prof. Nashan die Erarbeitung einer Zusatzausbildung für Transplantationsmedizin, die Strafbewehrung der Transplantationsrichtlinien, die Neustrukturierung der DSO und die Einführung eines Qualitätsregisters mit Längsschnittdaten. Diese Maßnahmen würden derzeit alle bereits umgesetzt. Besonders die Erfassung aussagekräftiger Verlaufsdaten von Patienten könne in der Zukunft zu echten Fortschritten bei der Qualität der Transplantationsmedizin führen.

Egbert Trowe schilderte in seinem Vortrag die Geschichte und das Angebot unseres Verbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. aus den kleinen Anfängen der „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg“ zum heutigen bundesweiten Verband mit seinem umfangreichen Angebot. Er erläuterte das umfangreiche Angebot für Betroffene, wie Sie es auch den Informationen in dieser Ausgabe von „Lebenslinien“ wieder ein-drucksvoll entnehmen können.

Im dritten Vortrag befasste sich Frau **Dr. Gertrud Greif-Higer** mit Ethik in der Transplantationsmedizin und stellte die Frage „Wo bleibt der Patient?“. Eine Transplantation sei nicht von vorneher-ein ethisch gerechtfertigt. Die gebotene Bewahrung des Lebens müsse gegen andere Gesichtspunkte abgewogen werden. Eine Ltx müsse daher einerseits indiziert und dürfe andererseits nicht kontra-indiziert sein. Für die Indikation reiche es nicht aus, dass die Erkrankung eine Ope-

Fotos: Josef Theiss, Rudolf Hildmann



Das Organisationsteam



ration notwendig macht. Die Ltx muss auch Aussicht auf Erfolg haben, der Patient muss einverstanden sein und es bedarf einer gemeinsamen Verantwortung von Arzt und Patient für die erfolgreiche Behandlung. Umgekehrt kann eine Kontraindikation vorliegen bei noch geringer Erkrankungsschwere, wenn der Schaden den Nutzen überwiegt oder wenn der Patient nicht mitarbeiten will. Es gibt also viele Kriterien für die ethische Beurteilung.

Dr. Greif-Higer schilderte, wie die Knappheit von Spenderorganen auch ethische Folgeprobleme schafft. Sie erfordert die Abwägung von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht. Gelingt es nicht, diese Kriterien in ein gutes Verhältnis zu bringen, ergeben sich Folgeprobleme. Je mehr Gewicht z.B. auf der Dringlichkeit liegt, desto kränker werden die Patienten bei der Ltx. Den Patienten werden lange Wartezeiten mit schlechter Lebensqualität zugemutet, was ebenfalls ethisch be-

denklich sei. In dieser Situation forderte Dr. Greif-Higer, dass Allokationssysteme zur Auswahl von Organempfängern lernfähig bleiben müssen, um immer neu eine möglichst gute Abwägung vornehmen zu können.

Weiter befasste sich die Referentin mit der Ethik der Organspende. Sie sprach die Problematik des Hirntodes an, welcher von den traditionell bekannten Todeszeichen abweicht und daher Ängste verursacht. Hinzu komme, dass an einem Verstorbenen Eingriffe vorgenommen werden, die gar nicht ihm gelten. Sie legte Wert darauf, dass in dieser Situation die Pietät vor dem Toten unverzichtbar ist. In Kliniken müsse ein respektvoller Umgang mit Organspendern beachtet werden.

Am Nachmittag arbeiteten die Teilnehmer in fünf Gesprächsgruppen und fanden dort Antworten und Informationen zu ihrer eigenen Lebenssituation. Ob Wartezeit

vor der Ltx, Immunsuppression und ihre Auswirkungen, Nachsorge, Ausbildung, Beruf und soziale Sicherung oder die Lebertransplantation selbst – stets konnten die Betroffenen in intensiven Fragerunden Fachauskünfte von Experten und Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen erhalten und ihre eigenen Fragen stellen.

Abgeschlossen wurde das Programm durch einen Vortrag von **PD Dr. Andreas Pascher** über Ltx in Deutschland und an der Charité sowie durch ein sehr beeindruckendes Podiumsgespräch zwischen **Jutta Riemer** und **Gudrun Zippler**, die nach dem überraschenden Tod ihres Sohnes entschied, der Organspende zuzustimmen. Dabei gab Frau Zippler in mutiger und offener Weise weiten Einblick in ihre schweren Erfahrungen und berührte damit ihre Zuhörer tief.

Ulrich Kraus



568 Jahre geschenktes Leben waren versammelt. Die jüngste Transplantation lag 10 Wochen zurück, die älteste 28 1/2 Jahre.

Seit man in Deutschland im Jahre 2008/2009 eine Verschlechterung der Ltx-Ergebnisse nach (bzw. sogar kausal: aufgrund der) Einführung des MELD-Score zur Zuteilung von postmortalen Spenderlebern festgestellt haben wollte, haben wir diesem Thema eine Reihe von Artikeln gewidmet.¹ Wir nehmen das Thema hier noch einmal auf, da es weiter in der Literatur diskutiert wird, aber inzwischen mit Hilfe verbesserter statistischer Analysen einige bedeutende zusätzliche Einflussfaktoren isoliert wurden, die das Ergebnis einer Ltx (Transplantat- und Patientenüberleben) beeinflussen. **Im Ergebnis wäre ein Kompromiss in der Allokationspolitik zu fordern, der Schwere der Erkrankung und Erfolgsaussicht optimal kombiniert.** Dabei ist leider festzustellen, dass die statistische Basis in Deutschland für adäquate Analysen relativ dünn und dringend verbesserungsbedürftig ist.

Die Redaktion

Die MELD-Soap-Opera

Welche Faktoren beeinflussen das Ltx-Ergebnis?

Entwicklungsgeschichte des MELD

Das **Model for End-Stage Liver Disease (MELD)** wurde Ende der 1990er Jahre von Forschern an der Mayo Clinic in Rochester, MN entwickelt – ursprünglich zur Vorhersage des Überlebens nach Einsetzen eines **TIPS** (transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt = Schaffung einer Kurzschlussverbindung im Leberstromgebiet).² Danach wurde der MELD-Score als Prädiktor für das kurzfristige Patientenüberleben für eine Vielzahl von Lebererkrankungen validiert und schließlich (nach einigen Modifikationen des Modells) seit Ende Februar 2002 in den USA zur Priorisierung der Patienten auf der Ltx-Warteliste verwendet (seit Mitte Dezember 2006 bei Eurotransplant (ET); seit März 2007 auch in Frankreich, mit Modifikationen). Dabei wurde als **oberster ethischer Grundsatz** akzeptiert, dass der **kränkste Patient zuerst** ein lebensretendes Organ erhalten sollte. Die MELD-basierte Leberallokation war akkurater in der Vorhersage der kurzfristigen Sterblichkeit als Child-Turcotte-Pugh (CTP) und führte zu einer signifikanten Verringerung des Todes auf der Warteliste und somit zu breiter Akzeptanz. Allerdings ist der MELD-Score **kein besonders nützlicher Prädiktor für die Sterblichkeit nach Ltx** im Gegensatz zu seiner Vorhersagequalität der Langzeitsterblichkeit bei Zirrhose und anderen Lebererkrankungen ohne Ltx. Ein hoher MELD-Score alleine beeinflusst das Überleben nach Ltx nicht entscheidend.³ Im Transplantationszentrum der University of Southern California in Los Angeles hat man im Zeitraum 2006–2010 gute Drei-Jahres-Überlebensraten von Patienten und Transplantaten bei insgesamt 38 Patienten mit MELD-Score von 40 und höher erzielt, allerdings mit erheblichem Aufwand.⁴ Als

herausragende **Stärke des MELD** wird die **Basierung auf drei objektiv messbaren Parametern** angesehen sowie – bei der Anwendung zur Allokation postmortalen Spenderlebern – der **Verzicht auf die Wartezeit als überragendem Faktor im vorherigen Allokationsalgorithmus**; daher die weltweite praktische Anwendung.

MELD stellt eine Pionierleistung in der Objektivierung eines schwierigen Problemkomplexes dar: der Verteilung knapper Organe. Wiewohl man mit der Einführung von MELD noch nicht den Stein der Weisen gefunden haben mag, stellt der MELD-Score doch einen bedeutenden Fortschritt gegenüber anderen Verteilungskriterien dar.⁵ Dies muss insbesondere in Deutschland betont werden, wo eine Verschlechterung des Ein-Jahres-Überlebens nach Ltx mit der Einführung des MELD-Scores zur Leberallokation in Verbindung gebracht wurde. Dabei war der Fokus ausschließlich auf Empfängerdaten, ohne gleichzeitig auch andere Faktoren zu berücksichtigen, besonders auf der Spenderseite und der Organkonservierung.⁶ In diesem Zusammenhang muss hervorgehoben werden, dass allein im Zeitraum von 2006 (Einführung des MELD-Score) bis 2008/09 (Feststellung verschlechterter Ltx-Ergebnisse) das mediane Alter von postmortalen Leberspendern im ET-Gebiet (Deutschland) von ca. 48 (50) auf ca. 53 (ca. 55) Jahre sprunghaft angestiegen ist.⁷

Weiterentwicklung: Berücksichtigung zusätzlicher Daten

Wie bei allen wissenschaftlichen Leistungen wird auch beim MELD an Verbesserungen gearbeitet: Schon frühzeitig versuchte man, die Prognosequalitäten des Modells zu steigern, z.B. durch Hinzufügung von **Natriummessungen** wie etwa im UKELD bzw. auch unter Berücksichti-

gung von **Spenderdaten wie dem DRI** (donor risk index = Index des Spender-risikos).⁸ Ebenso wurde das Modell auch neu geschätzt mit Hilfe neuerer Daten, wobei sich herausstellte, dass **Serumkreatinin** und **INR** (Messwert für Blutgerinnung) ein zu starkes Gewicht, dagegen **Bilirubin** ein zu geringes Gewicht im ursprünglichen Modell hatten.⁹

Selbst bei weiterer Anwendung des bestehenden/neu geschätzten/erweiterten MELD können jedoch unterschiedliche Ergebnisse erzielt werden. Die Priorisierung mit Hilfe des MELD-Scores (auch eines modifizierten Indexes) ist grundsätzlich am individuellen Empfänger orientiert, d.h. **alle Patienten auf der Warteliste** in einem Land werden in eine **Prioritäts-Rangordnung** gebracht, und der Kränkste genießt höchste Priorität. Der MELD-Score kann jedoch auch **zentrumsorientiert** angewendet werden wie in **Österreich** und – bis zu einem gewissen Grade – auch in den **USA**. Dabei werden nicht alle Wartepatienten auf einer einheitlichen Liste priorisiert, sondern vorrangig innerhalb der Regionen der Ltx-Zentren. Dadurch erhalten die Zentren größere Flexibilität und Autonomie bei der Zuteilung der postmortalen Spenderorgane. Eine „**Zentrumsorientierung – und in gewissem Umfang auch eine Ergebnisorientierung – durch die Hintertür**“ findet auch bei der sog. **Rescue Allocation** statt (in Deutschland „beschleunigtes Zuteilungsverfahren“ genannt, was allerdings missverständlich sein kann).^{*} Wenn eine postmortale Spenderleber von ET einem Zentrum für den Patienten mit dem höchsten MELD-Score angeboten wird, das Zentrum das Organ jedoch als ungeeignet ablehnt ebenso wie auch zwei andere Zentren, wird das Organ auf Rescue-Basis angeboten, damit es nicht verloren geht (rescue = retten).

Das Zentrum, das ein solches (marginales) Organ schließlich akzeptiert, ist dann frei, einen dafür geeigneten Empfänger nach eigener Beurteilung auf der eigenen Warteliste auszusuchen. Wichtig ist dabei die Tatsache, dass nicht alle Patienten mit einem MELD-Score von z.B. 40 gleich (lebensbedrohlich) krank sind; da der MELD-Score ein mit Hilfe multivariater Regressionsanalyse ermittelter, zusammengesetzter Index ist, bei dem sich einzelne Parameter kompensieren können, kommt es auch auf die Werte der einzelnen, dem MELD-Score zugrundeliegenden Parameter an. Somit können trotz hohen MELD-Scores und trotz eingeschränkter Spenderorganqualität sehr gute Ergebnisse (Transplantat- und Patientenüberleben) erzielt werden. Allerdings ist die Vorgehensweise nicht unbedingt sehr transparent und hängt entscheidend von der Beurteilung des Ltx-Teams ab.

Gegenwärtiger Trend: Ergebnisorientierung

In einer anderen Richtung als den oben beschriebenen Verbesserungen des MELD gehen die Bemühungen, stärker **ergebnisorientiert** zu arbeiten. Dabei wird das **ethische Prinzip (Gerechtigkeitsprinzip) „Der Kränkste zuerst“** wegen des akuten Mangels an Spenderorganen zunehmend in Frage gestellt zugunsten **utilitaristischer** Überlegungen unter Berücksichtigung der **Überlebenswahrscheinlichkeit des Patienten nach Ltx** (teilweise auch des Transplantats).¹⁰ Die Forderungen gehen in Richtung der durch Ltx erzielten **Wirksamkeit** (efficiency/effectiveness) in Form des **individuellen bzw. gesellschaftlichen Nutzens**; diese Überlegungen stehen insbesondere im Vereinigten Königreich und der Schweiz, aber auch in den USA (besonders unter dem Druck privater Versicherungsgesellschaften) im Vordergrund. Insgesamt geht es aber eher darum, einen vernünftigen **Kompromiss** zu finden **zwischen Gerechtigkeit/Billigkeit** (justice/equity) und **Nutzen** (benefit/utility/efficiency/effectiveness) bei maximaler Objektivität und Transparenz (Verwendung messbarer Parameter mit Evidenz-basierter guter Prognosequalität).

Sofern die oberste Zielsetzung die individuelle und gesellschaftliche Nützlichkeit einer Ltx sein soll – eine fundamentale Änderung, die selbstverständlich eine breite gesellschaftliche Diskussion voraussetzt –, würde die Priorisierung der Wartepatienten erheblich von der MELD-ba-

sierten Rangliste abweichen. Merion et al. (a.a.O.) vergleichen zu diesem Zweck das **prognostizierte Patientenüberleben mit und ohne Ltx**, wobei dann der Patient höchste Priorität genießen würde, bei dem diese Differenz am größten ist und nicht derjenige, der die geringste Überlebenswahrscheinlichkeit auf der Warteliste (ohne Ltx) hätte. Einer entsprechenden Forderung im Hinblick auf den Nutzen einer Ltx schließen sich auch Weissmüller et al. (a.a.O.) an, um knappe Organe bestmöglich einzusetzen.

Der **individuelle Nutzen einer Ltx** (benefit für den Patienten) wird am besten gemessen an Hand der Jahre, die der Patient dank der Ltx überlebt (und eventuell auch, wie gesund er überlebt, also Grad der Morbidität und dadurch bedingte Beeinträchtigung der Lebensqualität bzw. auch der Behandlungskosten). Dies hängt einerseits von der **Schwere der Krankheit** (gemessen durch den MELD-Score und andere Parameter wie BMI, Diabetes, Alter, AST [= Aspartataminotransferase im Serum = Indikator für den Zustand der Leber] u.a.¹¹) ab und auch von der **Qualität der Spenderorgane** (gemessen durch den DRI bzw. vereinfacht durch das Alter des Organspenders). In einer Retrospektivstudie an Hand von Daten für 28.165 Ltx-Patienten auf der Warteliste in den USA zwischen 2001 und 2005 wurden diese beiden Aspekte untersucht.¹² Es stellte sich heraus, dass alle Patienten mit einem MELD-Score über 20 einen signifikanten Nutzen von einer Ltx hatten, unabhängig von der Höhe des DRI. Die Transplantation von Organen mit hohem DRI brachte einen deutlichen Nutzen für Patienten mit hohem MELD-Score, nicht dagegen für Patienten mit niedrigem MELD-Score. Die Praxis im Beobachtungszeitraum war jedoch genau umgekehrt, nämlich die Kombination von niedrigem MELD-Score mit hohem DRI. **Aufgrund dieses Untersuchungsergebnisses könnte man also durchaus gute Ergebnisse erzielen, wenn selbst sehr kranke Patienten (hoher MELD-Score) mit marginalen Organen (hoher DRI) versorgt würden.**¹³ Dies scheint auch die Praxis bei Rescue Allocation an bestimmten Ltx-Zentren in Deutschland zu sein, mit sehr guten Ergebnissen.

Im Vereinigten Königreich hat man angesichts der fortdauernden akuten Spenderorganknappheit eine veränderte Allokationsrichtlinie eingeführt, wonach eine Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit von 50 Prozent bestehen muss für

die Zuteilung einer Spenderleber.¹⁴ Die Implikationen wurden anhand von Daten für 5.330 Patienten untersucht, die zwischen Januar 1994 und Dezember 2007 eine Ltx mit postmortalem Spenderorgan erhielten. Wenn man eine Todesrate nach Ltx von zehn Prozent zugrunde legen würde, hätte die prognostizierte Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit bei 74 Prozent liegen müssen. Dies hätte aber bedeutet, dass weniger **ältere und nicht-weiße Patienten sowie Patienten mit HCC und HCV-Infektion hätten transplantiert werden können.** Konsequenz der so veränderten Richtlinie ist das Akzeptieren einer höheren Sterblichkeit auf der Warteliste.¹⁵

Eine interessante italienische Studie¹⁶ untersucht ebenfalls Ltx-Ergebnisse (im Wesentlichen Drei-Jahres-Patientenüberleben) aufgrund einer **Kombination von Spenderdaten (Spenderalter) und Empfängerdaten (MELD-Score)**. Die Kombination wird durch den **D-MELD-Score** gemessen, eine simple **Multiplikation von Spenderalter (D) und MELD-Score (D × MELD)**. Das Modell wurde anhand von Daten für 5.265 Ltx entwickelt, die zwischen Juli 2002 und Dezember 2009 an den 21 Ltx-Zentren in Italien durchgeführt wurden. Das stark vereinfachte Ergebnis: Je höher der D-MELD-Score, desto geringer die Überlebenswahrscheinlichkeit bzw. desto höher das Sterberisiko. Ohne auf die Vorteile dieses Ansatzes einzugehen, führt diese Art der Kombination dazu, dass sich die beiden Faktoren gegenseitig kompensieren und somit Hochrisikoorgane einem weniger kranken Patienten zugeteilt würden bzw. die besten Organe dem kränksten Patienten. Zwar ist der D-MELD-Score ein guter Prädiktor für das Ergebnis (= Patientenüberleben), doch lässt sich über Gerechtigkeit und Sinnhaftigkeit streiten: Sollte tatsächlich ein sehr kranker Empfänger ein Organ von einem jungen Spender erhalten?

Auch die Art der **Konservierung des Spenderorgans** beeinflusst das Ergebnis einer Ltx in entscheidendem Maße, besonders bei suboptimalen Spenderorganen (extended criteria), deren Zahl angesichts von Organknappheit und demographischer Entwicklung zunimmt. In einer Studie am Ltx-Zentrum in Padua¹⁷ wurde der Nachweis geführt, dass die Gabe von 30 mg/kg von N-Acetylcystein (zur Minimierung von Zellschäden) eine Stunde vor Beginn der Organexplantation das Transplantatüberleben entscheidend beeinflusst im Vergleich zur „Normalprozedur“.

Kompromiss: Schwer krank und doch erfolgreich transplantiert

In absehbarer Zukunft besteht kaum Aussicht auf eine deutliche Steigerung der Verfügbarkeit von postmortalen Spenderorganen. Daher sollte man sich – in Deutschland bzw. bei ET – um einen Kompromiss bei der Allokation von Spenderlebern bemühen, die **Dringlichkeit und Erfolgsaussicht einer Ltx optimal kombiniert sowie die Verschwendung knapper Organe minimiert¹⁸, gleichzeitig jedoch voll transparent (also Evidenzbasiert) ist.** In einem so modifizierten System wäre jedoch immer noch ein subjektives Element: die Entscheidung des Transplantationschirurgen, ein für einen bestimmten Patienten angebotenes Spenderorgan zu akzeptieren oder abzulehnen.

Wenn man die hier zitierte Literatur noch einmal Revue passieren lässt, wird deutlich, dass der gegenwärtig bei ET angewendete Allokationsalgorithmus schwerlich auf Dauer beibehalten werden kann. In zunehmendem Maße wird der labMELD-Score durch den matchMELD-Score „unterwandert“ ohne ausreichende Evidenzbasis; gleichzeitig wird in der gesellschaftlichen Diskussion angesichts der fortbestehenden (oder gar zunehmenden) Knappheit und (abnehmenden) Qualität von Spenderorganen das ethische Prinzip „Der Kränkste zuerst“ zunehmend in Frage gestellt. Was also tun?

Eine Forderung nach **verstärkter wissenschaftlicher Erforschung** der Faktoren, die das Ltx-Ergebnis entscheidend beeinflussen, ist auf jeden Fall angebracht. Hierfür bedarf es, insbesondere in Deutschland, am besten jedoch auf ET-Ebene, einer dringenden Verbesserung der Datenlage. Ein Anfang könnte mit einer **neuen Schätzung des MELD** für deutsche/europäische Verhältnisse gemacht werden entsprechend der in Fußnoten 8 und 9 genannten Beispiele. Die obigen Erörterungen machen jedoch deutlich, dass Ltx-Ergebnisse entscheidend von **Empfänger- und Spendereigenschaften** abhängen.¹⁹ Die verschiedenen Kombinationen lassen manches zu wünschen übrig, wobei gegenwärtig der von einem schweizerisch-amerikanischen Team vorgeschlagene BAR-Score (BAR = balance of risk = Risikobilanz) am besten geeignet zu sein scheint als Grundlage für Risiko-gewichtete operationale Richtlinien, die stark am Ergebnis (Fünf-Jahres-Überleben) der Ltx orientiert sind.²⁰ Der BAR ist relativ einfach und benutzerfreundlich im Gegensatz zum hoch komplexen

SOFT-Score (SOFT = survival outcomes following liver transplantation = Überlebensergebnis nach Ltx).²¹

Fortschritt ist möglicherweise auch in der **Dekomposition der Indizes in die konstituierenden Parameter** (sowohl des MELD-Scores als auch des DRI) zu suchen. Die einzelnen Parameter können auch erkenntnisfördernd in univariater Analyse untersucht und als besondere Risikofaktoren interpretiert werden. Es ist vorstellbar, dass ein Spender mit relativ hohem Alter, aber niedrigen BMI und ohne Diabetes ein Organ spenden kann²², mit dem – bei gleichzeitig optimaler Konservierung – sehr gute Ergebnisse bei einem weiten Spektrum von Empfängern erzielt werden können. Umso mehr, wenn die Schwere der Erkrankung differenzierter abgebildet wird, als dies beim zusammengesetzten MELD-Score der Fall ist. Aufgrund einer solchen Dekomposition ist es denkbar, dass unterschiedliche Kombinationen von DRI- und MELD-Score-Komponenten eine Beeinflussung der ansonsten monoton sinkenden Überlebenswahrscheinlichkeiten sowohl beim DRI als auch beim MELD-Score erlauben würden.

Wenn dann eine **verbesserte Evidenzbasis** zur Verfügung stünde, müsste eine breite **gesellschaftliche Diskussion** einsetzen, die die konkurrierenden ethischen Gesichtspunkte erörtert und abwägt. **Nur dann dürfte der jetzt praktizierte Allokationsalgorithmus verändert werden.** In diesem Zusammenhang ist zu betonen, dass eine Änderung des Allokationsalgorithmus durch ET keiner Novellierung der Gesetzgebung bedarf.

Ulrich R. W. Thumm

- 1) „Die MELD-Kontroverse“ in LL 2/2009; „Neues von der MELD-Front. Organspender ebenso entscheidend wie Empfänger“ und „University of Pittsburgh: Hat der MELD überhaupt einen Einfluss auf das Ltx-Ergebnis“ in LL 1/2012; „Ein verbesserter MELD-score“ in LL 2/2012.
- 2) Patrick S. Kamath and W. Ray Kim: The Model for End-Stage Liver Disease (MELD), *Hepatology*, vol. 45: 797–805 (March 2007). Ursprünglich wurde das Modell „Mayo End-Stage Liver Disease“ genannt, weil alle beteiligten Forscher an der Mayo Clinic tätig waren. Zwecks breiterer Akzeptanz hat man dann den Hinweis auf Mayo später weggelassen.
- 3) Claire Francoz et al.: Model for End-Stage Liver Disease Exceptions in the Context of the French Model for End-Stage liver Disease Score-Based Liver Allocation System, *Liver*

Transplantation, vol. 17: 1137–1151 (October 2011).

- 4) Sophoclis Alexopoulos et al.: Outcomes After Liver Transplantation in Patients Achieving a Model for End-Stage Liver Disease Score of 40 or Higher, *Transplantation*, vol. 95: 507–1048 (February 15, 2013). **Als größte Risikofaktoren wurden Diabetes und die Zeit zwischen Zulassung und Transplantation ermittelt.**
- 5) Richard B. Freeman: MELD: the holy grail of organ allocation? *Journal of Hepatology*, vol. 42: 16–20 (April 2005); Derselbe: Model for End-Stage Liver Disease (MELD) for Liver Allocation: A 5-Year Score Card, *Hepatology*, vol. 47: 1052–1057 (March 2008). Die suboptimale MELD-basierte Leberallokation gilt nicht nur für lab-MELD, sondern auch in besonderem Maße für match-MELD, da für die Berücksichtigung von standard exceptions oft keine robuste statistische Evidenz existiert.
- 6) Tobias J. Weissmüller 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, *Transplant International*, vol. 24: 91–99 (January 2011). Dagegen wurde in einer anderen deutschen Studie zumindest das Spenderalter als wichtiger Faktor für das Ltx-Ergebnis nachgewiesen. Siehe Fischer-Fröhlich, CL et al.: Joint Impact of Donor And Recipient Parameters on the Outcome of Liver Transplantation in Germany, *Transplantation*, vol. 92: 1378–1384 (December 2011).
- 7) Eurotransplant Annual Report 2012; DSO Annual Report 2011.
- 8) Siehe „Ein verbesserter MELD-score? LL 2/2012. Der DRI wurde ursprünglich entwickelt von S. Feng et al.: Characteristics Associated with Liver Graft Failure: The Concept of a Donor Risk Index, *American Journal of Transplantation*, vol. 6: 783–790 (April 2006).
- 9) Robert R. Merion et al.: Evidence-based development of liver allocation: a review, *Transplant International*, vol. 24: 965–972 (October 2011).
- 10) Dieser Trend wurde bereits im Artikel „Entwicklungen rund um die Ltx“ in Heft LL 2/2013 herausgearbeitet.
- 11) Gebhard Wagoner et al.: Predicting Early Allograft Failure and Mortality After Liver Transplantation: The Role of the Postoperative Model for End-Stage Liver Disease Score, *Liver Transplantation*, vol. 19: 534–542 (May 2013); Abdul R. Hakeem et al.: Increased Morbidity in Overweight and Obese Liver Transplant Recipients: A Single-Center Experience of 1325 Patients From the United Kingdom, *Liver Transplantation*, vol. 19: 551–562 (May 2013).

- 12) D.E. Schaubel et al.: *The Survival Benefit of Deceased Donor Liver Transplantation as a Function of Candidate Disease Severity and Donor Quality*, *American Journal of Transplantation*, vol. 8: 419–425 (February 2008).
- 13) So auch die Schlussfolgerung von Sandy Feng: *The Dilemma of High-Risk Deceased Donor Livers: Who Should Get Them?* *Liver Transplantation*, vol. 16: S60–S64 (October 2010).
- 14) Der cut-off hat eine relativ schwache Evidenzbasis und ist somit relativ willkürlich bestimmt.
- 15) Marina Knight et al.: *Implications of Changing the Minimal Survival Benefit in Liver Transplantation*, *Liver Transplantation*, vol. 18: 549–557 (May 2012).
- 16) A. W. Avolio et al.: *Balancing Donor and Recipient Risk Factors in Liver Transplantation: The Value of D-MELD With Particular Reference to HCV Recipients*, *American Journal of Transplantation*, vol. 11: 2724–2736 (December 2011).
- 17) Francesco D'Amico et al.: *Use of N-Acetylcysteine During Liver Procurement: A Prospective Randomized Controlled Study*, *Liver Transplantation*, vol. 19: 135–144 (February 2013). In diesem Zusammenhang fordern Thomas Mone et al. (118–121) ver-

stärkte Forschungsanstrengungen, um eine tragfähige Evidenzbasis zu schaffen. Siehe *Deceased Organ Donor Research: The Last Research Frontier?*

- 18) In den USA hat die Nicht-Verwendung von Spenderorganen wegen mangelnder Qualität seit 2004 stark zugenommen. Besondere, statistisch-signifikante Parameter mangelnder Qualität waren: Spenderalter, BMI, Diabetes und Spende nach Herztod. Siehe Eric S. Orman et al.: *Declining Liver Utilization for Transplantation in the United States and the Impact of Donation After Cardiac Death*, *Liver Transplantation*, vol. 19: 59–68 (January 2013).
- 19) Im Umfeld von Eurotransplant (ET) hat man ein neues Modell entwickelt, das eine Neuschätzung des DRI mit ET-Daten vornimmt. Danach hängt das Überleben nach Ltx signifikant von folgenden Faktoren ab: einem leicht modifizierten DRI; der letzten GGT-Messung vor Organspende; und Rescue Allocation. Siehe: Braat, A.E. et al.: *The Eurotransplant donor risk index in liver transplantation: ET-DRI*, *American Journal of Transplantation* 2012, 12: 2789–2796 (October 2012). Ein entscheidender Mangel dieses Modellansatzes ist wohl die vollständige Vernachlässigung von Empfängerdaten. Es ist kaum plausibel, dass der Grad der Erkrankung

des Organempfängers das Ltx-Ergebnis nicht beeinflussen soll. Damit stellt dieses Modell den Wirkungszusammenhang sozusagen auf den Kopf: von ausschließlicher Berücksichtigung des Empfängers zu ausschließlichem Fokus auf den Organspender.

- 20) Philipp Dutkowski et al.: *Are There Better Guidelines for Allocation in Liver Transplantation?* *Annals of Surgery*, vol. 254 (5): 1–9 (November 2011). Im BAR-Modell sind die wichtigsten Prädiktoren der MELD-score zum Zeitpunkt der Ltx, Retransplantation, Empfängeralter, life support vor Ltx, kalte Ischämiezeit und Spenderalter.
- 21) A. Rana et al.: *Survival Outcomes Following Liver Transplantation (SOFT) Score: A Novel Method to Predict Patient Survival Following Liver Transplantation*, *American Journal of Transplantation* 2008 (8): 2537–2546 (December 2008).
- 22) Zu den signifikanten Parametern des DRI, siehe z.B. Joris J. Blok et al.: *Validation of the Donor Risk Index in Orthotopic Liver Transplantation Within the Eurotransplant Region*, *Liver Transplantation*, vol. 18: 113–120 (January 2012).

* Siehe dazu auch Artikel von Dr. Nadalin auf S.12

Themenverwandtes Informationsfaltblatt



Das Faltblatt kann gegen Einsendung eines mit 0,60 EUR frankierten DIN-lang-Rückumschlags bezogen werden bei:

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Geschäftsstelle
Bebbelsdorf 121
58454 Witten

Optimierung in der Transplantationsmedizin

Bericht von der 22. Jahrestagung der
Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG)

Die Tagung fand vom 24.–26. Oktober 2013 in Frankfurt statt, unter der Leitung der beiden Tagungspräsidenten, Frau Professor Dr. Ingeborg Hauser und Herrn PD Dr. Frank Ulrich, Universität Frankfurt. [Der bis dahin amtierende Präsident der DTG, Prof. Dr. Wolf Bechstein, ist ebenfalls im Klinikum Frankfurt tätig. Neuer Präsident ist Prof. Dr. Björn Nashan, Hamburg. Zum Präsident-Elect wurde Prof. Dr. Bernhard Banas, Regensburg, gewählt.] Die Tagung stand unter dem Motto: **Transplantationsmedizin 2013 – Qualität und Transparenz**. Es war eine groß angelegte Veranstaltung mit zahlreichen Teilnehmern und Beiträgen (in Form von Vorträgen und Posters). Die Beiträge deckten alle Organe ab sowie Schwerpunktthemen wie: neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Immunsuppression; zunehmende Verwendung marginaler Spenderorgane wegen akuten Organmangels; Fragen der zweckmäßigen Zuteilung von postmortalen Spenderlebern; Grundlagenforschung im Bereich der Stammzelltransplantation und der Immunologie; Langzeitnachsorge; und natürlich Organspende, ohne die es keine Transplantationsmedizin gäbe. **Die riesige Zahl der Beiträge machte die Vieldimensionalität der Problemstellung deutlich; alle waren darauf ausgerichtet, Bausteine zu liefern zur Erreichung optimaler Ergebnisse**, eben der Optimierung in einem Raum mit vielen Dimensionen. Wie bei allen Konferenzen reichte das Spektrum des Vorgetragenen von der wissenschaftlichen Front zum wenig aufregenden oder gar banalen Allgemeinwissen.

Das Tagungsmotto „Qualität und Transparenz“ war ein Hinweis auf vordringliche Themen angesichts der Transplantations-skandale der jüngsten Zeit und der dadurch ausgelösten weiteren Verschärfung des Mangels an postmortalen Spenderorganen. So waren auch die Vorträge der Professoren **Strassburg**, Bonn („Dringlichkeit versus Outcome“) und **Viebahn**, Bochum („Der deutsche Transplantations-skandal. Reflektionen eines Insiders“) echte Höhepunkte. Dagegen erschien dem

Autor dieses Berichts der aggressive Appell zur Leber-Lebendspende sowie zur Geringschätzung der Normen des Transplantationsgesetzes von Professor **Neuhaus**, Berlin, wenig hilfreich. Ebenso wenig war der Beitrag von Professor **Kliemt**, Frankfurt School of Finance and Management, zur Verteilungsgerechtigkeit besonders erhellend, wollte er doch die Zuteilung eines Organs an die Spendebereitschaft des Empfängers binden – eine vollkommen hypothetische und zeitlich unbestimmte Verkettung zweier Situationen, die im Ernstfall von keiner praktischen Bedeutung und nicht operational wäre.



Professor **Strassburg** betonte, dass angesichts des weltweit fortbestehenden Organmangels der Ruf lauter werde nach stärkerer Orientierung am Ergebnis einer Transplantation gegenüber der bisherigen Akzeptanz der Dringlichkeit als oberstem Kriterium. Er gab einen Überblick über die in der Literatur diskutierten Modelle, wobei er das in Zürich entwickelte BAR-Modell (Balance of Risk) als meist versprechenden Lösungsansatz wertete hin zur Weiterentwicklung zu einem möglichen Allokationsalgorithmus für postmortale Spenderlebern. Die Ergebnisorientierung steht dabei in direktem Gegensatz zur Mehrheitsmeinung der Bevölkerung, die in der Dringlichkeit die höchste Zuteilungspriorität sieht (laut einer Umfrage, die von der Technischen Universität München durchgeführt und auf der Tagung vorgestellt wurde). Professor **Viebahn** beschrieb die in Deutschland vorherrschenden Umweltbedingungen der Transplantationsmedizin im Spannungsfeld von Gesetzgebung, Selbstverwaltungsregeln, Krankenhausfinanzen, Honorarordnungen und Ärzteentlohnung (mit starkem variablen Gehaltsanteil). Er forderte die Be-

achtung höchster ethischer Grundsätze und absoluter Transparenz zur Klimaverbesserung und Wiederherstellung von Vertrauen.

Zahlreiche Beiträge handelten von der zunehmenden Verwendung marginaler Organe (von alten Spendern), von der Konditionierung der Organe zur Reduktion von Organschäden (z.B. durch hypotherme Maschinenperfusion) sowie von Immunologie und der Entwicklung neuerer Immunsuppressiva zur Minimierung der negativen Nebenwirkungen von Calcineurininhibitoren (wie Ciclosporin und Tacrolimus).

Über allem stand aber das Problem der **Organspende**. Darüber wurde viel gesprochen. Besonders hervorzuheben ist die Kampagne unseres Verbandes **„Meine Organe. Meine Entscheidung“**, die von der Stiftung FÜR'S LEBEN, der Barmer GEK Hessen und Kia Motors Deutschland unterstützt wird (siehe S.9). Entsprechend wurde auch **Jutta Riemer** auf der Abendveranstaltung geehrt zum 20-jährigen Jubiläum unseres Verbandes.

Es wurden auch wie immer Preise an Nachwuchswissenschaftler vergeben. Und – last but not least – der Kongress tanzte auf der Abendveranstaltung im historischen Gebäude der KAMEHA SUITE in der Taunusanlage. Dort gab es dann auch noch genügend Gelegenheit zu weiteren Gesprächen zwischen den Tagungsteilnehmern.

Trotz des schönen Verlaufs der Tagung ist vielleicht ein Kommentar dieses Berichterstatters angebracht. Als Beobachter hat man den Eindruck, dass die medizinische Forschung in Deutschland in zu großem Umfang monozentrisch betrieben wird und dass es „number crunching“ (Analyse von massiven Datensätzen) gibt ohne ausreichende theoretische Grundlage, so dass Ergebnisse manchmal schwer interpretierbar und wenig plausibel sind. Dies ließe sich durch theoretischen Vorab-Konsensus bei multizentrischen Studien reduzieren mit großem Erkenntnisgewinn.

Ulrich R. W. Thumm

Deutsche Transplantationsgesellschaft unterstützt Aktion „Meine Organe. Meine Entscheidung“

Ein deutliches Zeichen für die Bereitschaft zur Organspende haben Transplantationsmediziner im Zuge der 22. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft vom 24. bis 26. Oktober in Frankfurt gesetzt. Die Ärzte posierten mit ihren Organspendeausweisen für ein Foto, um deutlich zu machen, dass die Organspende nach wie vor Vertrauen verdient und nicht an Wert verloren hat. Sie unterstützen damit die Initiative „Meine Organe. Meine Entscheidung“ von Lebertransplantierte Deutschland e.V. Mehr dazu lesen Sie auf Seite 43. Quelle: Gemeinsame Presseinformation von Lebertransplantierte Deutschland e.V., DSO, GEK Barmer Hessen und KIA Motors Deutschland v. 25.10.2013



KiO App: Die Pillenbox im Smartphone

Die Kinderhilfe Organtransplantation e.V. (KiO) erweitert ihr Hilfeangebot für junge Transplantierte. Mit der KiO App können die Immunsuppressiva und alle anderen Medikamente kinderleicht gescannt und der Einnahmeplan verwaltet werden. Das ab Dezember kostenlos für iPhone und Android erhältliche Smartphone-Programm verwaltet auf moderne Art die Einnahme der Medikamente – in der Sprache der Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Mit der KiO App können sie selbst Sorge tragen: Einnahmeintervalle und Mengen sind flexibel ein-

stellbar, die Barcode-Scanfunktion erfasst die Medikamente automatisch. Meldet sich das Smartphone später mit dem ausgesuchten Erinnerungssignal, ist es Zeit für die Pillen.

„Die KiO App ist die ideale Ergänzung unseres umfassenden Hilfeangebots. Junge transplantierte Menschen träumen davon, normal zu sein und unabhängiger von ihren Eltern zu werden“, sagt Hartwig Gauder, herztransplantierte Olympiasieger und Vorstandsmitglied der Kinderhilfe, die seit 2004 Familien mit einem organtransplantierten Kind vor und nach der Operation

unterstützt. KiO haben betroffene Eltern und mehr als 100 Olympiasieger, Weltmeister und Europameister aus dem „Verein Sportler für Organspende“ gegründet. Der gemeinnützige und mildtätige Verein hilft in Notlagen und organisiert kostenfreie Freizeitprogramme. Rat gibt es am KiOPhone: Unterstützt durch eine Spende von Astellas Pharma werden vertrauliche Infos über die Möglichkeiten und Rechte transplantierte junger Menschen vermittelt. Mehr: www.kiohilfe.de.



Impfungen vor und nach Lebertransplantation

Impfungen sind essenzieller Bestandteil unserer Gesundheitsfürsorge. Dies gilt auch und umso mehr für Patienten unter Immunsuppression, also auch für Patienten, bei denen eine Organtransplantation durchgeführt wurde. Impfungen gehören generell zu den wirksamsten Maßnahmen zur Gesundheitserhaltung. Die allgemeinen Impfmaßnahmen beruhen auf den Empfehlungen der STIKO, der Ständigen Impfkommission am Robert-Koch-Institut. Hieraus ergibt sich ebenfalls der sogenannte Impfkalender, der die empfohlenen Impfungen abhängig vom Lebensalter umfasst. Es gibt in Deutschland keine Impfpflicht. Daher ist die Aufrechterhaltung eines ausreichenden und angemessenen Impfschutzes eine wichtige Aufgabe des betreuenden Arztes. Die Impfleistung des Arztes umfasst nicht nur die eigentliche Verabreichung des Impfstoffes, sondern auch z.B. die ausreichende Aufklärung und Dokumentation. Da es sich bei den vielen Impfungen um Empfehlungen der obersten Gesundheitsbehörden der Länder handelt, sind mögliche Impfschäden bei diesen Impfungen gemäß § 20 Abs. 3 des Infektionsschutzgesetzes durch die Bundesländer abgedeckt.

Bei Patienten mit Lebertransplantation ist insbesondere eine Unterscheidung in die Zeit vor und nach erfolgter Transplantation notwendig, da sich die empfohlenen Impfungen unterscheiden.

Eine wichtige Einteilung der Impfstoffe erfolgt in die beiden Kategorien „Totimpfungen“ und „Lebendimpfungen“. Bei der Totimpfung werden nur abgetötete Erreger oder Teile des Erregers zur Impfung verwendet, d.h. der Erreger selbst kann sich nicht mehr vermehren und auch keine Erkrankung hervorrufen. Hiervon abzugrenzen sind die „Lebendimpfungen“, bei denen die Impfung mit einem sogenannten „attenuierten“, also abgeschwächten, aber noch eingeschränkt vermehrungsfähigen Erreger erfolgt. Bei einer gesunden Person ist das Immunsystem in der Lage, diesen Erreger in Schach zu halten, sodass keine Erkrankung entsteht und dennoch gleichzeitig schützende Antikörper gebildet werden. Bei einem geschwächten Immunsystem besteht jedoch die Gefahr, dass sich der Erreger unkontrolliert vermehren und die ursprüngliche Erkrankung in Teilen oder sogar in seinem klinischen

Vollbild wieder hervorrufen kann. Diese Gefahr ist zwar nicht sehr groß; **dennoch sollte die Impfung mit einem Lebendimpfstoff nach Lebertransplantation und einer dauerhaften Immunsuppression in der Regel nicht mehr durchgeführt werden.** In Deutschland verwendete Lebendimpfungen sind u.a. die Impfung gegen Mumps, Masern, Röteln und Windpocken/Gürtelrose. Ein weiterer wichtiger Lebendimpfstoff, der vor allem in der Reisemedizin eine Rolle spielt, ist die Gelbfieber-Impfung, die für den Aufenthalt in bestimmten Regionen in Afrika und Südamerika notwendig ist.

Impfungen vor Ltx

Generell sollte schon vor einer möglichen Lebertransplantation der Impfstatus des Patienten überprüft und ausstehende Impfungen, insbesondere fehlende Lebendimpfungen, durchgeführt werden. Es ist jedoch wichtig zu wissen, dass nach erfolgter Lebendimpfung ein Zeitabstand von mindestens drei Monaten bis zur Transplantation eingehalten werden sollte. Weiterhin sollte auch der Impfstatus der Familienmitglieder des Patienten kontrolliert und aufgefrischt werden. Dies führt zu der sogenannten Herdenimmunität, die den immunsupprimierten Patienten nach Lebertransplantation dadurch schützt, dass sein Umfeld geimpft ist und damit nicht als Krankheitsüberträger für den jeweiligen Keim dienen kann.

Folgende Impfungen werden in der Regel vor der Transplantation durchgeführt bzw. aufgefrischt:

- Hepatitis B
- Hepatitis A
- Tetanus/Diphtherie
- Pneumokokken (Erreger bakterieller Lungenentzündung)
- Haemophilus influenzae (Bakterien, die auf Schleimhäuten leben und schwere Erkrankungen auslösen können)
- jährliche Gripeschutzimpfung
- Mumps, Masern, Röteln (falls kein



PD Dr. med.
Daniel Gotthardt



Dr. med. Isabella Eckerle

sicherer Nachweis der durchgemachten Erkrankung bzw. erfolgter Impfung; wichtig ist der Nachweis von Antikörper-Titern; Impfung bitte nur nach enger Rücksprache mit dem Transplantationszentrum, da i. A. eine Immunsuppression innerhalb von drei Monaten nach einer Lebend-Impfung vermieden werden sollte)

- Varizella-Zoster-Virus (Windpocken und Gürtelrose auslösendes Virus, Impfung, wenn VZV-Titer negativ; s. Bemerkung Mumps, Masern, Röteln)
- in Einzelfällen HPV-Impfung nach Absprache (Humane Papillom-Viren stehen in Zusammenhang mit verschiedenen Warzenbildungen und Gebärmutterhalskrebs)

Man kann bei einigen Impfungen auch den Impf Erfolg mittels einer Blutuntersuchung kontrollieren. Dies sollte man insbesondere bei der Hepatitis-B-Impfung berücksichtigen. Hier wird der sogenannte anti-Hbs-Titer bestimmt, welcher eine Aussage über das Ansprechen auf die Impfung und die Qualität des Impfschutzes erlaubt.

Wie gut sprechen Patienten nach Transplantation auf eine Impfung an?

Grundsätzlich ist das Ansprechen auf eine Impfung bei Patienten nach Lebertransplantation durch das Ausmaß an immunsuppressiver Therapie bestimmt, also welche und wie viele Medikamente in welcher Dosis eingenommen werden. Zusätzlich zu einigen Fallserien bei Patienten nach Lebertransplantation gibt es mehrere größere Studien bei Patienten, die aus anderen Gründen (z.B. Autoimmunerkrankungen) eine medikamentöse Immunsuppression erhalten. In der Literatur und auch in den Empfehlungen der Fachgesellschaft trifft man immer auf die Dosis von 20 mg Prednison pro Tag. Oberhalb dieser Dosis sind Lebendimpfstoffe klar kontraindiziert, dürfen also auf gar keinen Fall gegeben werden. Weiterhin ist

auch ein nur geringes Ansprechen auf eine Impfung zu erwarten. Wie sich neue Immunsuppressiva (z.B. Ciclosporin, Tacrolimus, Mycophenolsäure) hier verhalten, ist nicht klar. Allerdings wird angenommen, dass der immunsuppressive Effekt so stark ist, dass Lebendimpfungen nach Transplantation mit einer Gefährdung einhergehen könnten und deshalb vermieden werden sollten.

Da sich die Stärke der Immunsuppression nach der Transplantation im Zeitverlauf verändert, erwartet man die beste Impfantwort beginnend ab sechs Monaten bis ein Jahr nach Organtransplantation. Während in der frühen Phase oft eine Dreifach-Immunsuppression mit hohen Ziel-Spiegeln notwendig ist, kann im weiteren Verlauf in der Regel auf eine Mono- oder Duo-therapie mit deutlich niedrigeren Ziel-Spiegeln umgestellt werden. Ab dieser Phase ist ein besseres Impfansprechen anzunehmen. Dennoch ist eine Totimpfung zu einem früheren Zeitpunkt nicht kontraindiziert, sondern kann durchgeführt werden (z.B. Gripeschutzimpfung), jedoch mit dem „Risiko“ einer schwächeren oder gar ausbleibenden Impfantwort. Hier kann eine Auffrisch-Impfung zu einem späteren Zeitpunkt die Schutzwirkung verbessern. In Sonderfällen, z.B. bei Patienten, bei denen im Rahmen einer Operation die Milz entfernt werden musste (Splenektomie), ist eine prä- oder frühe postoperative Impfung gegen Bakterien, vor allem gegen Pneumokokken, Meningokokken und Haemophilus influenzae sinnvoll.

Auch wenn die Wartezeit zur Lebertransplantation zur Auffrischung oder Erstimpfung genutzt werden sollte, ergeben sich auch nach der Transplantation Gründe, Impfungen durchzuführen. „Lebendimpfstoffe“.

Impfungen mit „Totimpfstoffen“ können (und sollten!) nach der Transplantation erfolgen, falls dies nicht bereits im Rahmen zur Vorbereitung auf die Transplantation durchgeführt wurde. Impfungen z.B. gegen Tetanus, Diphtherie, Influenza,

Pneumokokken, Hepatitis A und Hepatitis B sind weiterhin möglich. Auch die Impfung gegen Meningokokken (Bakterien, die schwere Erkrankungen v.a. Hirnhautentzündung auslösen kann) und Haemophilus influenzae sind Teil der Impfempfehlungen. Ebenfalls ist die jährliche Gripeschutzimpfung auch bei Patienten nach Lebertransplantation empfohlen. Der Zeitpunkt der Impfung sollte mit dem Transplantationszentrum abgestimmt werden. Die publizierten Daten ergeben bisher keinen Hinweis für ein erhöhtes Abstoßungsrisiko nach Impfung bei Patienten nach Organtransplantation.

Weiterhin unterscheidet man noch häufig zwischen **Basisimpfungen** und **Indikationsimpfungen**. Die Basisimpfungen (z.B. Tetanus, Diphtherie) sind diejenigen Impfungen, die laut Empfehlungen jeder Bürger erhalten sollte, während die Indikationsimpfungen insbesondere für Risikogruppen notwendig sind. Hierzu zählen z.B. Impfungen gegen Hepatitis A und Pneumokokken. Als dritte Gruppe sind noch die **Reiseimpfungen** zu erwähnen, die für den Aufenthalt in bestimmten Regionen empfohlen oder notwendig sind (z.B. Gelbfieber, Typhus).

Bei den Reiseimpfungen ist vor allem eine gute Abwägung zwischen verfügbaren Daten, möglichem Schutz und Notwendigkeit der Reise zu überprüfen. Können die notwendigen Impfungen aufgrund der Immunsuppression nicht durchgeführt werden (z.B. Gelbfieber), sollte im Zweifelsfall von der Reise abgeraten werden. Ein weiterer wichtiger Aspekt, der damit einhergeht und bei Fernreisen gründlich bedacht werden sollte, ist zudem die medizinische Versorgung vor Ort und das generell erhöhte Erkrankungsrisiko immunsupprimierter Menschen, z.B. für Lebensmittelinfektion, Reisedurchfall oder Wundinfektionen. Auch mögliche Medikamenten-Interaktionen, z.B. bei medikamentöser Malaria-Prophylaxe, sollten im Vorfeld geklärt werden. Für immunsupprimierte Patienten ist deshalb die Beratung in

einem reisemedizinischen Zentrum besonders zu empfehlen.

Fazit:

- Impfungen sind essenzieller Bestandteil der Gesundheitsfürsorge, auch und insbesondere bei Patienten vor und nach Lebertransplantation.
- Der Impfstatus sollte vor und nach erfolgter Lebertransplantation regelmäßig überprüft und ggf. ergänzt werden. Dies sollte in Rücksprache und entsprechend den Vorgaben des jeweiligen Transplantationszentrums erfolgen.
- Impfungen vor Transplantation versprechen in der Regel eine bessere Impfantwort als nach Transplantation aufgrund der Immunsuppression.
- Eine Impfung mit Totimpfstoffen nach Transplantation kann als sicher angesehen werden.
- Lebendimpfstoffe sind in der Regel nach Transplantation nicht mehr möglich.
- Bei Auslandsreisen ist ggf. eine Kontaktaufnahme mit einem reisemedizinischen Zentrum sinnvoll.

Priv.-Doz. Dr. med. Daniel Gotthardt
Leiter der Sektion Lebertransplantation
Klinik für Gastroenterologie, Infektionskrankheiten und Vergiftungen
Medizinische Universitätsklinik Heidelberg

Dr. med. Isabella Eckerle
Institut für Virologie
Universitätsklinikum Bonn

Quellen (im Internet sind diese kostenfrei verfügbar; Heidelberger Manual aktuell in der Überarbeitung):

Heidelberger Manual zur Lebertransplantation, 3. Aufl.,

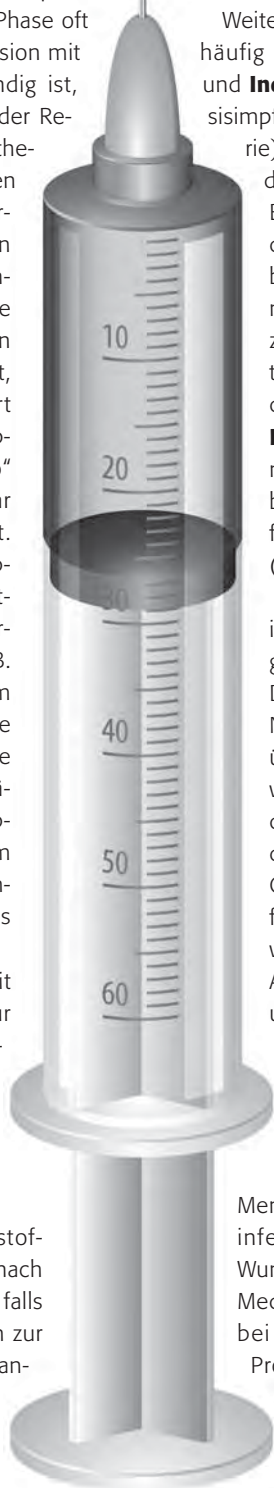
Epidemiologisches Bulletin 11/2005 „Mitteilung der Ständigen Impfkommission (STIKO) am Robert Koch-Institut: Hinweise zu Impfungen für Patienten mit Immundefizienz“

und Nr. 14 08/2013 „Mitteilung der Ständigen Impfkommission am Robert Koch-Institut (RKI) Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) am Robert Koch-Institut/Stand: August 2013“

Eckerle I, Rosenberger KD, Zwahlen M, Jung-hans T. Serologic vaccination response after solid organ transplantation: a systematic review. PLoS One. 2013;8(2):e56974

www.stiko.de

www.rki.de



Chancen und Risiken des beschleunigten Vermittlungsverfahrens



PD Dr. Silvio Nadalin

Foto: Rudolf Hildmann

Für die Lebertransplantation wird zur Festlegung der Verteilungsreihenfolge seit Dezember 2006 der MELD-Score („Model for End Stage Liver Disease“) angewendet. Der MELD-Score ist somit ein Hilfsmittel zur Abschätzung der Dringlichkeit einer Transplantation.

Das Angebot erfolgt in dieser Phase immer an einen konkreten Patienten („patientengerichtete Allokation“ anhand des sog. matchMELD-Scores). Gelingt eine Allokation nach diesem Prinzip nicht und droht somit der Verlust eines Spenderorgans, wird im zweiten Schritt das sog. beschleunigte Vermittlungsverfahren („rescue allocation“) eingeleitet. In diesem Fall findet also ein Wechsel von einer patientengerichteten zur einer zentrumsgerichteten Verteilung statt. Dabei kann das Transplantationszentrum, das ein Organangebot erhält, aus den bei ihm auf der Warteliste befindlichen Patienten den für dieses Organ am besten geeigneten Empfänger auswählen.

Dass ein Spenderorgan im ersten Schritt nicht nach Standardschema vergeben werden kann, sondern ins beschleunigte Vermittlungsverfahren tritt, kann dabei viele unterschiedliche Gründe haben (siehe Dtsch. Ärztebl. 2013). Zum einen kann die Allokation aus logistischen oder organisatorischen Gründen gescheitert sein. Ein Schneesturm und die damit verbundenen verkehrsbedingten Behinderungen können z.B. den Transport in ein weit entferntes Transplantationszentrum unmöglich machen. Um die sog. „kalte Ischämiezeit“, also die Aufbewahrungszeit des Organs außerhalb des menschlichen Körpers, möglichst gering zu halten und somit einen Organverlust zu vermeiden, wird deshalb ein solches Organ im beschleunigten Verfahren an räumlich nahe gelegene Zentren vermittelt.

Zum anderen können vielfältige medizinische Gründe zur Ablehnung des Organs geführt haben. Wurde z.B. eine kleine Leber für einen großen Empfänger angeboten, handelt es sich also um ein sog. „size-mismatch“. Wird diese Leber im Interesse des Empfängers abgelehnt, so sagt das noch nichts über die Qualität des Organs aus. Ganz im Gegenteil: eine solche Leber kann beispielsweise für einen Jugendlichen optimal geeignet sein.

Im Zeitalter des Organmangels werden auch so genannte ECD-Organen (ECD steht für „expanded criteria donor“) übertragen – also Organe von Spendern, deren Organe den strengen Kriterien der Auslese nicht mehr ganz genügen und eines oder mehrere folgender ECD-Kriterien erfüllen:

Dauer-Aufenthalt auf der Intensivstation mit Beatmung	> 7 Tage
Body-Mass-Index	> 30
Spenderalter	> 65 Jahre
Grad der Leberverfettung	> 40 %
Natrium-Serumkonzentration	> 165 mmol/l
GPT-Serumkonzentration	> 105 U/l
GOT-Serumkonzentration	> 90 U/l
Bilirubin-Serumkonzentration	> 3 mg/dl

Aber auch hier muss von Fall zu Fall differenziert werden. So kann die Leber eines 65-Jährigen durchaus bessere Qualität als die eines jungen Fastfood-Fans aufweisen.

Diese ECD-Organen bieten dem jeweiligen Transplantationszentrum derzeit die einzige Möglichkeit, Patienten, die trotz ihrer schweren Erkrankung nur einen relativ niedrigen MELD-Score aufweisen und somit vom aktuellen MELD-System nicht berücksichtigt werden (z.B. blutungsgefährdete Ösophagusvarizen, therapierefraktärer Aszites, hochgradige hepatische Enzephalopathie), dennoch zu transplantieren. Bei sorgfältiger Auswahl erhalten diese Patienten ein gut funktionierendes Organ, das ihnen gute Überlebenschancen und eine langfristige Verbesserung ihrer Lebensqualität bietet.

Andererseits birgt dieses Verfahren die Gefahr, dass qualitativ suboptimale Organen transplantiert werden. Das Risiko für Komplikationen beim Empfänger steigt. Wird z.B. eine „alte“ Leber bei einem jungen Hepatitis-C-Empfänger transplantiert, so steigt die Gefahr, dass die Grunderkrankung nach kurzer Zeit wieder auftritt.

Erfahrungen in Tübingen

Wie ein bewusster Umgang mit Organen, die im beschleunigten Verfahren vermittelt werden, aussehen kann, lässt sich am konkreten Beispiel des Transplantationszentrums Tübingen zeigen. Im Zeitraum zwischen 2009 und 2013 wurden hier **191 Lebertransplantationen** bei Erwachsenen durchgeführt. Davon wurden

71 (37%) im Standardverfahren vermittelt, während **120 (63%) Transplantationen im beschleunigten Vermittlungsverfahren** stattfanden. Das unterstreicht, welche große Bedeutung dieses Verfahren mittlerweile hat. Ohne diese Organe hätten viele Patienten nicht gerettet werden können. Und dass die Überlebenschance mit einem „Rescue-Organ“ sehr gut ist, zeigen unsere Tübinger Ergebnisse: die Patienten- und Transplantat-Überlebensraten liegen jeweils bei 91% und 93% und somit annähernd gleich wie die ebenfalls herausragende Tübinger Überlebensrate bei Patienten, die Standard-allozierte Organe erhalten haben.

Fazit

Basierend auf dieser Erfahrung lässt sich zusammenfassend sagen, dass Organen, die im beschleunigten Verfahren vermittelt werden, bei sorgfältiger Auswahl gut und vor allem langfristig funktionieren. Das setzt allerdings voraus, dass der auswählende Arzt über ein hohes Maß an Erfahrung verfügt und sich nicht an Transplantationszahlen, sondern an der Qualität seiner Arbeit orientiert.

Priv. Doz. Dr. Silvio Nadalin, FEBS

Leiter des Transplantationszentrums und HBP-Chirurgie

Stellvertretender Leiter der Universitätsklinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie

Universitätsklinikum Tübingen

Literatur:

- Rahmel A., Vermittlung postmortal gespendeter Lebern; *Chirurg* 2013 84: 372–379
- Bobbert M., Ganten T.M., Liver allocation: urgency of need or prospect of success? *Ethical considerations*; *Clin Transplant* 2013;27 (suppl 25): 34–39 DOI
- Bundesärztekammer, Richtlinien zur Organtransplantation gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 u. 5 TPG; *Dtsch Ärztebl* 2013; 110(6): A-241 / B-225 / C-225
- Sotiropoulos G. C., Paul A., Gerling T., Molmenti E. P., Nadalin S. et al., Liver Transplantation with „Rescue Organ Offers“ Within the Eurotransplant Area: A 2-year Report from the University Hospital Essen, *Transplantation* 2006; 82: 304–309

Transplantationsmedizin und die Medien: Wer trägt welche Verantwortung?

Die Organspende in Deutschland ist in den letzten Monaten, laut Deutscher Stiftung Organtransplantation, um 19 Prozent im Vergleich zum Vorjahr zurückgegangen. Umfragen zeigen, dass das Vertrauen der Bevölkerung in die Transplantationsmedizin geschwunden ist. Noch ist kein Ende des Transplantationsskandals um manipulierte Daten bei der Lebertransplantation in Sicht: Der Göttinger Prozess und die Arbeit der Prüfkommision der Bundesärztekammer werden von den Journalisten weiterhin kritisch begleitet werden; auch die Diskussion um den Hirntod ist in den Medien wieder aufgelebt.

Die Wartelisten wachsen, und die Zahl der Patienten, die aufgrund des Organmangels sterben, nimmt zu. Wie sollen sich die Journalisten angesichts dieser Situation verhalten? Tragen sie die Verantwortung für den Rückgang der Organspende und sollten sie deshalb ihre Berichterstattung beschränken bzw. sich positiven Themen zuwenden, wie es immer wieder gefordert wird?

In den vergangenen Monaten gab es nicht nur negative Berichterstattung. Doch übertönten viele negative Schlagzeilen die positiven Berichte über Patienten auf der Warteliste und über erfolgreiche Transplantationen. Die meisten Medien folgten dem Takt der Geschehnisse sowie den wenigen investigativ und analytisch tätigen Journalisten in den „Lead-Medien“, die überwiegend bei Printmedien tätig sind.

So drängt sich die Frage auf: Welche Einstellung haben diese Journalisten zu ihrer Verantwortung für die Organspende? **Eine nicht repräsentative, anonyme Umfrage bei wenigen Journalisten in den „Lead-Medien“ hat dies versucht zu ergründen.** Alle angesprochenen Journalisten waren sofort bereit mitzumachen und drei Fragen zu beantworten.

Hier werden die Ergebnisse der Umfrage zusammengefasst bzw. zitiert. Sie sprechen in ihrer Deutlichkeit für sich selbst und machen klar, was von der Politik und der Transplantationsmedizin geleistet werden muss, um das Vertrauen der Journalisten wiederzugewinnen, die stellvertretend für die Bevölkerung stehen:

1. Warum berichten Sie über Organspende und Transplantation?

- Weil es sich um ein innovatives und wichtiges Gebiet der Medizin handelt.
- Organspende und Transplantation sind emotional besetzte Themen und liefern gute Geschichten, sowohl was die positiven Aspekte (Rettung, Nächstenliebe) als auch die negativen Aspekte (gefallene Engel, Ungerechtigkeit) anbelangt.
- Es sind Themen mit hoher empfundener Relevanz. Dazu gehört auch die Frage: Was soll gegen den Organmangel unternommen werden?
- Hintergrund ist wissenschaftsjournalistisches Interesse am Thema Qualitätskontrolle, den Ergebnissen der Transplantation, auch im internationalen Vergleich.
- Welche Motive hatten die Lebertransplanteure, Wartelisten zu manipulieren und Organe in Sterbende zu transplantieren?
- Die Motivation ist nicht, dass man etwas tun muss, damit die Leute mehr Organe spenden!

2. Ihre kritische Berichterstattung schadet der Organspende und damit Patienten. Wie gehen Sie mit diesen Vorwurf um?

- Journalisten sind nun einmal die professionellen Überbringer schlechter Nachrichten: No issue, no public. Dass der Überbringer schlechter Nachrichten zum Schuldigen gemacht wird, ist ein beliebtes Topos in der Medizin.
- Es sind immer noch die Ärzte, die manipuliert haben und damit dem Feld geschadet haben, nicht die Journalisten.
- Den Journalisten ist es vielmehr zu verdanken, dass es endlich zahlreiche Neuregelungen auf dem Gebiet gibt, die hoffentlich dazu beitragen, dass die Transplantationsmedizin wieder vertrauenswürdig wird.
- Journalismus hat die Aufgabe, das System der Transplantationsmedizin daraufhin abzuklopfen, ob es darin nach Recht und Gesetz zugeht bzw. ob die



Dr. Annette Tufts

Akteure Eigeninteressen über die ihrer schutzbefohlenen Patienten stellen, die auf das knappe Gut Organ warten.

■ Die Ärzteschaft neigt bei solchen Themen mitunter zu dem Glauben, dass nur Ärzte solche Fragen wirklich beantworten können (oder gar dürfen).

■ Eine sachliche, kritische, journalistische Berichterstat-

tung über das Thema Organspende fördert den notwendigen gesellschaftlichen Diskurs darüber und die damit verbundenen, z.T. ethischen Fragen.

3. Ist die Transplantationsmedizin transparent genug? Wo sollte mehr Transparenz geschaffen werden?

- Diese Sparte ist alles andere als transparent.
- Da die Transplantationszentren im Wettbewerb miteinander stehen, neigen die beteiligten Institutionen dazu, nur Daten zu veröffentlichen, die sie in gutem Licht erscheinen lassen.
- Was Deutschland braucht, ist ein funktionierendes und zugängliches Transplantationsregister, das die Erfolge und Misserfolge der verschiedenen Kliniken bei den verschiedenen Organen abbildet.
- In dem Register sollten auch Journalisten die Einhaltung der Regeln, die Qualität sowie die Erfolgsaussichten der Transplantationen überprüfen können.
- Lobenswert vor diesem intransparenten Hintergrund: die Veröffentlichung der Prüfberichte zu den 24 Leberzentren.

Fazit: Die Verantwortung der Journalisten liegt in einer sorgfältigen und gut recherchierten Berichterstattung und nicht in der Organspende. Wenn die Berichterstattung nachweisbare Mängel aufweist, können die betroffenen Institutionen oder Personen Rechtsmittel einlegen oder den Journalisten beim Deutschen Presserat, dem journalistischen Selbstverwaltungs- und Kontrollorgan, melden, der den Fall prüft und ggf. eine öffentliche Rüge erteilt. Der freiwillige Pressekodex sieht gerade für die Medizinberichterstattung eine hohe Sorgfaltspflicht vor.

Die Qualität der Berichterstattung könnte indes durch professionelle Öffentlichkeitsarbeit von Seiten der Transplantationsmedizin und ärztlichen Selbstverwaltung verbessert werden. Für die Information zur Organspende hat der Gesetzgeber die Krankenkassen und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung verpflichtet; das Thema Organverteilung wurde vergessen. Ein Manko, das die Berichterstattung erschwert, sind aber die Defizite in der Vermittlung dieses komplexen Themas, die insbesondere den Ansprüchen von Journa-

listen, die keine Vorkenntnisse haben und sich nicht ausführlich damit befassen können, nicht genügt. Die Fachinformationen zur Allokation der Organe auf den Homepages der beteiligten Institutionen sind für Nicht-Fach-Journalisten wenig verständlich und zu komplex. So bietet Eurotransplant Informationen nur in Englisch an und verweist für Detailfragen auf sein umfangreiches Fachmanual. Auch die Bundesärztekammer hat lediglich ihre Richtlinien und Stellungnahmen aufgelistet; es fehlen verständliche Erklärungen.

Positive Ausnahme: Die Informationsangebote des Bundesverbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. auf seiner Homepage werden den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen gerecht.

Dr. Annette Tuffs

*Leiterin Unternehmenskommunikation/
Pressestelle*

*Universitätsklinikum und Medizinische
Fakultät Heidelberg*

Verwirrtheit nach Operationen: Spezielle Narkoseüberwachung kann vorbeugen

In der Ausgabe 2/2012 der „Lebenslinien“ haben wir einen Patientenbericht zum Durchgangssyndrom oder, wie es aktueller benannt wird, postoperativem Delir, abgedruckt und auf unsere Patienteninformation zu dem Thema hingewiesen.

In aktuellen Studien konnte nun gezeigt werden, dass durch spezielle Überwachungsmethoden der Narkosetiefe mittels Elektroenzephalogramm (EEG) das Risiko, ein postoperatives Delir zu erleiden, gesenkt werden kann.

In einer großen, randomisierten, kontrollierten Studie mit 1.155 über 60-jährigen Patienten konnte gezeigt werden, dass eine Überwachung der Narkosetiefe mittels EEG die Delir-Häufigkeit signifikant um

22,9 Prozent senken kann.¹ Dabei wird die elektrische Aktivität des Gehirns gemessen, indem Spannungsschwankungen an der Kopfoberfläche aufgezeichnet werden. „Da nur wenige therapeutische Maßnahmen für das postoperative Delir verfügbar sind, ist eine derartige Prävention die beste Option“, kommentiert Professor Dr. med. Christian Werner, Präsident der DGAI, den Stellenwert der Forschungsarbeit. Angesichts der Tatsache, dass das postoperative Delir mit einem erhöhten Risiko für kognitive Störungen und Sterblichkeit einhergeht und die Therapieoptionen nicht zufriedenstellend sind, steht die Krankheitsprävention im Vordergrund. Für die Patienten könnten diese Erkenntnisse

künftig ein Plus an Lebensqualität, wenn nicht sogar eine höhere Überlebenschance bedeuten.

*Quelle: PM der Deutsche Gesellschaft für
Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V.
(DGA) vom 18.9.2013*

*1 F. M. Radtke, M. Franck, J. Lendner, S. Krüger,
K. D. Wernecke, C. D. Spies, Monitoring
depth of anaesthesia in a randomized
trial decreases the rate of postoperative
delirium but not postoperative cognitive
dysfunction, Br J Anaesth 110 Suppl 1
(2013) i98{i105. doi:10.1093/bja/aet055.*

*2 U. Guenther, F. M. Radtke, Delirium in the
postanaesthesia period, Curr Opin Anaes-
thesiol 24: 670-675 (2011).*

Optimaler Transport für gute Organfunktion

Das Durchschnittsalter der Organspender steigt und zunehmend werden auch Organe für eine Transplantation akzeptiert, die z.B. eine gewisse Verfettung aufweisen. Umso wichtiger ist es, den Faktor Organtransport nach der Entnahme optimal für das Organ und somit für den Empfänger zu gestalten. Beim bisher angewandten Standardverfahren wird das Organ mit einer Perfusionslösung durchspült und gekühlt zum Empfänger transportiert. Man spricht hier von der kalten Ischämiezeit, bis das Organ im Körper des Empfängers wieder durchblutet wird.

Am 4.9.2013 berichtete der Deutschlandfunk über ein neues, in Oxford vorgestell-

tes Verfahren. Hier wird die frisch entnommene Spenderleber in eine Art Sieb aus Silikon gelegt, der Arzt verbindet die Leber mit ein paar Schläuchen für die Blutzufuhr. Ein paar Sekunden später färbt sich das graubraune Organ in ein sattes Dunkelrot. Das Organ wird bei 37 °C mittels Pumpen und einem Oxygenator ständig mit sauerstoffangereichertem Blut durchspült. So kann das Organ bis zu 24 Stunden funktionsfähig gehalten und transportiert werden.

Die Oxforders sind nicht die Einzigen, die nach neuen Wegen für den Transport von Organen suchen. Am Universitätsspital Zürich zum Beispiel wird an einem ähnlich

System gearbeitet, allerdings ohne warmes Blut. Die Leber wird dort mit einer kalten, sauerstoffreichen Lösung vollgepumpt – etwa eine Stunde, bevor sie transplantiert wird.

Der Oxforders Transplantationsmediziner Peter Friend und seine Kollegen wollen ihr System bei weiteren Transplantationen einsetzen. Danach soll in einer großen, europaweiten Studie geklärt werden, was für den Patienten wirklich besser ist: eine Leber aus dem Apparat oder eine Leber aus der Kühlbox.

Quelle: Deutschlandfunk v. 9.4.2013

Epidemiologie von Lebererkrankungen

Lebererkrankungen sind in Europa relativ häufig; sie stellen im Endstadium (Zirrhose, HCC = Leberzellkarzinom) eine signifikante Last dar für das Gesundheitswesen. In einer auf 260 verschiedenen Studien basierten Untersuchung kommt ein französisch-österreichisches Team zu der Auffassung, **dass Lebererkrankungen proaktiv bekämpft werden sollten, ähnlich intensiv wie Brustkrebs durch entsprechende Screening-Programme.**¹ In einer WHO-Statistik von 2008 über Todesfälle aufgrund häufiger Krankheiten in Europa wie Darmkrebs (33,7), Brustkrebs (20,7), chronisch obstruktive Lungenerkrankung (30,0), Nierenerkrankung (Nephritis, Nephrose) (12,4) sind **Leberkrebs** und **Leberzirrhose** mit 9,5 bzw. 17,0, jeweils pro 100.000 Einwohner, prominent vertreten. Deutschland befindet sich in der Reihe von 26 europäischen Ländern mit 8,4 bzw. 19,1 (im Vergleich zum Median

von 7,0 bzw. 16,2) in eher schlechter Gesellschaft, weit entfernt von den besten Ländern Norwegen und Niederlande. **Alkoholmissbrauch, Hepatitis B und C sowie NAFLD** (= nicht-alkoholische Fettleber aufgrund von Übergewicht und Fettsucht) sind die **führenden Ursachen von Leberzirrhose und -krebs**. Hoher **Alkoholkonsum** (fünf und mehr drinks oder > 50 g mindestens einmal pro Woche) ist der größte Risikofaktor für Leberzirrhose und dadurch verursachten Tod; Europa ist davon besonders betroffen, und Deutschland liegt deutlich über dem Median im oberen Drittel der relativen Todesfall-Häufigkeit aufgrund alkoholischer Lebererkrankungen. **NAFLD** ist in Europa bereits endemisch, mit > 50 Prozent übergewichtigen bzw. adipösen Erwachsenen, und stellt ein erhebliches Volksgesundheitsrisiko dar: **erhöhte Sterblichkeit, auch in Verbindung mit Herz-Kreislauf-**

Erkrankungen. Die Untersuchung verweist auch auf eine deutsche Studie, wonach Patienten mit NAFLD und erhöhter ALT in einem Zeitraum von fünf Jahren höhere Krankheits-Kosten verursachen, die 26 Prozent über dem Durchschnitt liegen. Das Forscherteam betont, dass die genannten Lebererkrankungen weitgehend vermeidbar wären und fordert daher eine, eingangs bereits erwähnte, pro-aktive Vorgehensweise. Dies umso mehr, als Ltx als Therapie der Wahl an die Grenze des akuten Mangels an Spenderorganen stößt. Im Vergleich zu den oben hervorgehobenen Lebererkrankungen haben **cholestatische Erkrankungen (PBC, PSC)** eine signifikant geringere Inzidenz (Größenordnung: 0,5–2,0 pro 100.000). Außerdem spielen bei ihnen Umwelt- und Lebensstilfaktoren kaum eine Rolle. In zunehmendem Maße geht man davon aus, dass ihnen **genetische Faktoren** zugrunde liegen.²

Fettleber und Alkohol: ein provokativer Befund

Ein Forscherteam verschiedener amerikanischer Kliniken hat erwachsene Teilnehmer des NIH NASH Research Network³ (251 Abstinenzler und 331 moderate Alkoholkonsumenten mit < 20 g Alkohol pro Tag = 1 drink) untersucht im Hinblick auf das Risiko, aufgrund geringen Alkoholkonsums NASH zu entwickeln bei bereits vorhandener nicht-alkoholischer Fettleber (NAFLD).⁴ Die Untersuchung ist insofern

relevant, als **Fettleberpatienten ein erhöhtes Herz-Kreislauf-Sterberisiko aufweisen und moderater Alkoholkonsum dieses Risiko reduziert.** Die Frage war also, ob moderater Alkoholkonsum dagegen womöglich ein erhöhtes Risiko darstellt, dass sich NAFLD zu NASH entwickelt. Das überraschende und in gewisser Weise provokative Ergebnis der Studie ist, dass das **NASH-Risiko** von NAFLD-Patienten etwas

geringer ist bei moderatem Alkoholkonsum im Vergleich zu vollkommener Abstinenz (und auch geringer bei Patienten, die zweimal, nicht nur einmal wöchentlich einen drink zu sich nehmen). Das Forscherteam warnt allerdings vor der Schlussfolgerung, dass man NASH etwa durch moderaten Alkoholkonsum verhindern könne; ein solcher Nachweis müsse durch eine Prospektivstudie erbracht werden.

Leberregeneration statt Transplantation?

Wegen Organmangels und hoher Kosten sucht man in der Forschung nach Alternativen zur Lebertransplantation (Ltx) als einziger Therapie bei fulminantem Leberversagen (FLF). Einem italienischen Team ist es im Tierversuch gelungen, mit Hilfe von **menschlichen Leberstammzellen** die **Leber nach FLF zu regenerieren.**⁵ Die Forscher haben bei SCID-Mäusen⁶ durch perkutane Injektion von D-Galaktosamin und Lipopolysacchariden fulminantes, tödliches Leberversagen ausgelöst. Durch die nachfolgende Injektion von menschlichen Leberstammzellen (HLSCs) und einem mit HLSCs konditionierten Medium

(HLSC-CM) wurde die Sterblichkeit der Mäuse erheblich reduziert. Gewebeuntersuchungen zeigten einen Rückgang des Zelltods und eine Regeneration der Leber. In vivo konnten Wachstumsfaktoren und Zytokine⁷ mit Leber regenerierenden Eigenschaften nachgewiesen werden. In vitro zeigte sich, dass HLSC-CM menschliche Leberzellen vor Zelltod schützten und ihre Vermehrung unterstützten. Das Forscherteam ist der Meinung, dass **eine Behandlung mit HLSCs und HLSC-CM bei fulminantem Leberversagen bei Menschen von Nutzen sein könnte.** Einen anderen Ansatz, jedoch ebenfalls zur

Erforschung der Leberzellregeneration im Tiermodell, verfolgt ein Forscherteam um Lars Zender.⁸ Mit einer komplexen zellbiologischen Vorgehensweise identifizierte das Team eine für die Regeneration von Hepatozyten wohl entscheidende Kinase (Protein): MKK4; MKK4 wird als „master regulator“ bezeichnet. Wird MKK4 „abgeschaltet“ (silenced), steigt die Regenerationskapazität in erkrankten Mäuselebern. Als Fernziel wird die Hoffnung genährt, dass es gelingen werde, einen **MKK4-Inhibitor als Medikament zu entwickeln zur Behandlung von Patienten mit akuter oder chronischer Lebererkrankung.**

Hepatitis-C-Behandlung

Trotz Verfügbarkeit von direkt wirkenden Proteasehemmern (DAAs = direct acting antivirals) bleibt auch die traditionelle Behandlung von HCV (= Hepatitis-C-Virus) mit Interferon alpha (IFN) und Ribavirin weiterhin von Bedeutung, da die DAAs bei monotherapeutischem Einsatz leicht zu Virusresistenz führen können. Die traditionelle Therapie schlägt jedoch bei zahlreichen Patienten nicht an. Daher ging eine italienische Studie der Frage nach, inwieweit die Wirkungslosigkeit (non-response) mit Vitamin-A-Mangel zusammenhängen könnte.⁹ Insgesamt gingen 199 HCV-Patienten und 119 Kontrollpatienten in die Studie ein. Bei 122 von 199 HCV-Patienten führte die traditionelle Therapie zu dauerhafter Reduzierung der Viruslast (SVR); desgleichen bei 46 von 109 Patienten mit

schwer behandelbaren HCV-Genotypen. Bei 39 von 46 Patienten der letzteren Gruppe blieb die Behandlung ohne jeglichen Erfolg. Neben anderen Serum-Parametern stellte sich bei den Non-Respondern ein signifikantes Defizit von Vitamin A und von Vitamin D heraus. **Dieses Vitamin-Defizit wird als ein wichtiger Prädiktor für Non-Response herausgefiltert.** Es bleibt zu untersuchen, ob Vitamin-A-Ergänzung die Wirksamkeit von IFN bei Non-Respondern steigern könnte. Diese Frage ist wichtig, da – wie das Forscherteam hervorhebt – die Wirksamkeit von DAAs¹⁰ davon abhängt, ob ein Patient IFN-responsive sei. Die HCV-Behandlung bei schwer behandelbaren Patienten hofft auf **Interferon-freie Methoden, also DAAs**, zunächst allerdings noch in der

Form von Dreifach-Therapien: DAAs + pegIFN + Ribavirin. Die Entwicklung von DAAs schreitet rapide voran; einige werden bereits in Phase-3-Studien getestet. Doch steht der Durchbruch auf breiter Front noch aus.¹¹ Interessanterweise scheint auch die **Wahl der Immunsuppression (Ciclosporin A [CSA] vs. Tacrolimus [TAC])** das Ergebnis der HCV-Standardtherapie mit IFN + Ribavirin nach Ltx zu beeinflussen. In vitro wurde nachgewiesen, dass CSA, nicht jedoch TAC die Vermehrung des HCV verhindert. In der Tat fanden kanadische Forscher mit Hilfe von Meta-Analyse klinischer Berichte heraus, dass der **Einsatz von CSA nach Ltx marginal bessere Ergebnisse (definiert als dauerhafte Reduktion der Viruslast = SVR) zeitigt als TAC.**¹²

Neues in der HBV-Behandlung

Seit der Einführung der HBV-Impfung (Impfung gegen des Hepatitis-B-Virus) ist das Vorkommen chronischer HBV-Träger in Industrieländern wie Deutschland stark zurückgegangen.¹³ Dennoch wird die Zahl in Deutschland auf 0,3–0,8 Prozent der Bevölkerung geschätzt (250–650 T), insbesondere unter Drogenabhängigen, Homosexuellen und Menschen mit Migrationshintergrund.¹⁴ Die Behandlung chronisch Infizierter mit Nucleos(t)ide Analoga (NUC) ist sehr erfolgreich, muss aber (noch) lebenslang erfolgen. Die Fortdauer der Infektion ist auf eine schwache HBV-

spezifische Immunantwort zurückzuführen; deren Stimulierung in einer Konzentrierung von angeborener (innate) und erworbener (adaptive) Immunreaktion ist die Stoßrichtung neuer Forschung.¹⁵ Angeborene Immunität ist sozusagen eine erste, mehr generelle antivirale Antwort auf infizierte Zellen. Danach erfolgt in einem zweiten Schritt die adaptive Immunreaktion, die spezifisch das Virus oder die infizierten Zellen erkennt. Das HBV löst nur schwache Reaktionen des angeborenen Immunsystems aus bzw. kann diese sogar unterdrücken, so dass die Leber lang-

fristig infiziert bleibt. In einer Studie von Lanford et al.¹⁶ wurde im Tiermodell (HBV-infizierte Schimpansen) die Potenzierung des angeborenen Immunsystems durch einen Agonisten untersucht, der den Toll-ähnlichen Rezeptor (TLR-7) aktiviert; dadurch wird das HBV eliminiert, wobei die Ursache-Wirkungs-Kette noch nicht völlig geklärt ist. **Der Ansatz zur Stimulierung der angeborenen Immunreaktion gegen das HBV ist jedoch vielversprechend und würde eine zeitlich begrenzte Behandlung erlauben.**

HCC-Risiko und Behandlungsoptionen

Das hepatozelluläre Karzinom (HCC) ist der häufigste primäre Lebertumor und ist die weltweit dritthäufigste Krebserkrankung mit tödlichem Ausgang, mit zunehmender Tendenz.¹⁷ Die Entwicklung eines HCC tritt häufig nach chronischer HCV-Infektion auf. In einer japanischen Retrospektivstudie wird das Risiko geschätzt, nach IFN-Behandlung ein HCC oder einen anderen bösartigen Tumor zu entwickeln.¹⁸ Insgesamt wurden 4.302 mit IFN behandelte HCV-Patienten über einen mittleren Zeitraum von 8,1 Jahren untersucht bis zum ersten Auftreten bösartiger Tumoren. Davon betroffen waren 606 Patienten (14 Prozent); 393 mit HCC (9,1 Prozent), 213 mit anderen Tumoren. Das kumulative Auftreten von HCC war 4,3 Prozent nach fünf Jahren, 10,5 Prozent nach zehn Jahren und 19,7 Prozent nach 15 Jahren.

Das Auftreten von HCC war besonders häufig bei männlichen Patienten über 50, die keine dauerhafte Reduzierung der Viruslast (SVR) erreichten und die Diabetes 2 entwickelten (Erhöhung des Risikos um einen Faktor von 1,73). Auch beim Auftreten von anderen Tumoren war das Risiko um das 1,7-Fache erhöht bei Vorliegen von Diabetes 2. **Sofern HbA1c (Glykohämoglobin) unter 7 Prozent gehalten werden kann, reduziert sich das HCC-Risiko.** Bei HCC gibt es vier Behandlungsoptionen: **Resektion, Transplantation, Hochfrequenzablation und Ethanol-Injektion.** Die Erfolgsaussichten dieser Optionen, insbesondere bei wiederholtem Tumorauftreten, wurden kürzlich in verschiedenen Studien verglichen.¹⁹ In der Untersuchung von Chan et al. wird lapidar festgestellt, dass es keine klaren Aussa-

gen über eine optimale Strategie gibt; es muss also Fall-spezifisch entschieden werden. Kim et al. bewerten die **langfristigen Erfolgsaussichten einer Hochfrequenz-Ablation** von Tumoren innerhalb der Mailand-Kriterien als **ausgezeichnet.** Obwohl das Wiederauftreten von Tumoren innerhalb der Leber (73 Prozent) bzw. außerhalb der Leber (88 Prozent) relativ häufig ist, sind die Zehn-Jahres-Überlebenseinsichten 60 Prozent bzw. 32 Prozent. Risikofaktoren sind Alter, Child-Pugh Klasse B, fehlende Anti-Virus-Therapie und Auftreten von Tumoren außerhalb der Leber. Hasegawa et al. bewerten das **Risiko** für das Wiederauftreten von Tumoren sowie das Sterberisiko **am günstigsten im Falle der Resektion im Vergleich zu Ablation oder Ethanolinjektion**, während Chan et al. bei Wiederauftreten

von HCC innerhalb der Mailand-Kriterien die **Erfolgsaussichten einer Rettungs-Transplantation am höchsten** bewerten, wenn Resektion nicht in Frage kommt. Unabhängig von Aspekten einer veränderten Lebensführung (insbesondere der Ernährung), wird die Frage nach einer **Prävention von HCC** in der Grundlagenforschung prioritär behandelt. Dabei geht es zunächst um die Durchleuchtung der molekularbiologischen Vorgänge beim Entstehen und Wachsen eines HCC. Ein vor kurzem erschienener Übersichtsartikel²⁰ beleuchtet verschiedene Forschungsan-

sätze; im Kern geht es um das Verständnis des durch **geschädigte Leberzellen** ausgelösten Prozesses: das Entstehen von **Zytokinen** (regulatorische Eiweiße) und Komponenten der **extrazellulären Matrix** (Gewebe zwischen den Zellen), die die **Gefäßentwicklung** (Angiogenese), das **Ausbreiten der Entzündungen** (Proliferation) und das **Überleben von geschädigten Zellen oder Krebsstammzellen** fördern. Klinische Studien von Inhibitoren der Angiogenese und des Proliferationsprozesses befinden sich in unterschiedlichen Stadien. In einem anderen Über-

sichtsartikel wird ein weiterer wichtiger Ansatz beschrieben²¹: die Untersuchung des krebsfördernden Vorgangs, der von **Darm-Mikrobiota** (Darmmikroorganismen) ausgeht und die Rolle von **Lippopolysaccharid (LPS)** sowie des **tollartigen Rezeptors TLR4**. Darmsterilisierung zur Eliminierung von LPS sowie Ausschaltung von TLR4 hat im Tiermodell zu signifikanter Eindämmung von HCC-Tumoren geführt. Praktisch-relevante Ergebnisse zur Prävention bzw. frühen Krebsbehandlung stehen allerdings noch aus – anders als bei der medikamentösen Behandlung von HCC im Spätstadium mit **Sorafenib**.

labMELD vs. matchMELD: empirische Basis?

In Heft 1/2013 („Aus Wissenschaft und Forschung“) berichteten wir über Zweifel hinsichtlich der empirischen Rechtfertigung von Extra-MELD-Punkten für HCC-Patienten auf der Ltx-Warteliste. Ähnliche Zweifel werden in einer kürzlich veröffentlichten Retrospektivstudie hinsichtlich der bevorzugten Behandlung von PSC-Patienten geäußert.²² **Eindeutige empirische**

Evidenz für die Gewährung von „Ausnahmepunkten“ (standard exceptions) wird dann auch von Russell Wiesner, einem der MELD-Pioniere der Mayo Clinic, angemahnt.²³ PSC-Patienten haben ein **erhöhtes Risiko**, auch eine **bakterielle Cholangitis zu entwickeln** wegen Verengung der Gallengänge und Gallenstau. Man hat davon betroffenen Ltx-Wartepa-

tienten daher routinemäßig Ausnahme-MELD-Punkte gegeben. Goldberg et al. haben nun allerdings nachgewiesen, dass der Befall mit bakterieller Cholangitis kein erhöhtes Sterberisiko auslöst und finden die **bevorzugte Priorisierung empirisch nicht gerechtfertigt**.

Komplikationen nach Ltx: Postmortale vs. Lebendspende

In einer multizentrischen Retrospektivstudie, an der acht Ltx-Zentren in den USA teilgenommen haben, hat man herausgefunden, dass es **nach Leberlebendspende (LDLT = living donor liver transplantation) mehr Komplikationen beim Empfänger gibt als nach postmortalen Spende (DDLT = deceased donor liver transplantation) eines ganzen Organs**.²⁴ Komplikationen stellen sich insbesondere aufgrund undichter Stellen (leaks) und/oder Strikturen (Verengungen intra- oder extrahepatischer Gallengänge) ein. Insgesamt wurden Daten von 545 Patienten untersucht, die zwischen Mai 1998 und Mai 2006 ei-

ner Ltx unterzogen wurden, 189 DDLT und 356 LDLT). Komplikationen traten bei 25 Prozent der DDLT-Patienten auf, jedoch bei 40 Prozent der LDLT-Patienten. Diese Komplikationen sind die häufigsten Ursachen für **Morbidität nach Ltx**. Bei der Behandlung der Komplikationen wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen DDLT und LDLT festgestellt. Die Häufigkeit der Komplikationen ist sehr verschieden zwischen den einzelnen Zentren (fünf bis 40 Prozent) und auch je nach Anatomie des Spenders und der Ischämiezeit (Unterbrechung der Durchblutung der Spenderleber).²⁵ Zwar weist die Studie nach

Aussage der Autoren etliche limitierende Faktoren auf (nicht zuletzt auch den Beobachtungszeitraum, seit dem Fortschritte in der Operationstechnik erzielt wurden), doch wird deutlich, dass man – abgesehen von der besonderen ethischen Problematik einer LDLT – **nicht davon ausgehen kann, dass stets ein besseres Ergebnis bei LDLT im Vergleich zu DDLT zu erwarten ist**, obwohl die Empfänger bei LDLT in der Regel weniger krank sind als bei DDLT (im Fall der Studie: MELD 22,0 bei DDLT vs. 15,4 bei LDLT).

Dosierung der Immunsuppression

Angesichts relativ niedriger Abstoßungsraten nach Ltx bei gleichzeitig häufigen negativen Nebenwirkungen aufgrund von Immunsuppression (wie Nierenschädigung, Bluthochdruck, erhöhte Blutfettwerte, Hautkrebs etc.) schließen Wiesner und Fung, dass die **Immunsuppression** von Ltx-Patienten häufig **überdosiert** sei.²⁶ Die Frage der Dosierung von Tacrolimus (TAC) wird auch von einem spanisch-britischen Team untersucht, ebenfalls mit dem Ergebnis, dass zumindest die **Initialdosierung von TAC** (bis zu vier bis sechs Wochen nach Ltx) **mit 10–15 ng/ml un-**

nötig hoch angesetzt sei.²⁷ Die Untersuchung stützte sich auf 493 Patienten, die zwischen 1995 und 2008 eine Ltx hatten, meist (48,1 Prozent) TAC als primäres Immunsuppressivum erhielten bzw. als Doppeltherapie mit Steroiden oder Azathioprin/Mycophenolate (18 Prozent) oder Dreifachtherapie (33,9 Prozent) und über einen mittleren (Median) Zeitraum von 7,3 Jahren beobachtet wurden. Die Untersuchung zeigte deutlich die **Vorteile einer frühzeitig** (innerhalb von 15 Tagen nach Ltx) **reduzierten TAC-Dosierung** (7–10 ng/ml) gegenüber der bislang

empfohlenen Dosierung von 10–15 ng/ml²⁸ (oder gar >20 ng/ml): die reduzierte Dosierung ist ausreichend, um Organabstoßung zu vermeiden und hohe Überlebensraten zu sichern, dabei gleichzeitig nierentoxische Effekte zu minimieren. Zu niedrige (<7 ng/ml) und zu hohe (>20 ng/ml) Dosierungen sollten ausgeschlossen werden wegen erhöhter Sterblichkeit. Das Forscherteam empfiehlt dagegen **keine regulatorische Änderung zugunsten der reduzierten TAC-Initialdosierung von 7–10 ng/ml**. NB: In den vorbereitenden Gesprächen für eine Ltx sollten

Sie unbedingt die Frage nach der Immunsuppression stellen und eine möglichst niedrige Dosierung anvisieren! Immunsuppressiva, Kortikosteroide (wie Prednis(ol)on) und/oder Azathioprin werden auch zur **Behandlung von Autoim-**

munhepatitis (AIH) eingesetzt. In einer multizentrischen Retrospektivstudie in den Niederlanden²⁹ wurde die Frage untersucht, inwieweit diese Behandlung nach Erreichen einer mindestens zwei Jahre dauernden Remission reduziert oder ganz

abgesetzt werden kann. Bei fast allen Patienten trat AIH erneut auf, so dass eine **niedrig dosierte Dauerbehandlung für Patienten mit AIH in Remission empfohlen wird.**

Ltx und Alkoholkonsum

Exzessiver Alkoholkonsum (Männer: > 40 g/Tag = ca. 1/2 l Rotwein; Frauen: > 20 g/Tag) ist eine häufige Ursache von Lebererkrankungen: von Fettleber über Steatohepatitis bis hin zu Zirrhose und HCC. Das Krankheitsrisiko ist signifikant erhöht für **fettleibige schwere Trinker**. Ca. 20 bis 30 Prozent der Ltx werden an Patienten mit **alkoholischer Lebererkrankung (ALD = alcoholic liver disease)** durchgeführt, mit hoher Rückfallquote. Wie eingangs erwähnt („Epidemiologie“) ist ALD die häufigste Lebererkrankung in Europa und Deutschland – ein so schwerwiegendes Problem, dass die Ausgabe von Hepatitis & more im Juni 2013 den Schwerpunkt des Hefts auf Alkohol gelegt hat. Für die Zulassung zu einer Ltx wird üblicherweise sechsmonatige Abstinenz verlangt. Berichterstattung durch die Patienten ist notorisch unzuverlässig,

und selbst Atem-, Urin- und/oder Blutuntersuchungen sind nicht zuverlässig, da Alkohol innerhalb weniger Stunden abgebaut wird. Daher werden **Biomarker** verwendet, mit deren Hilfe ein Konsum von Alkohol auch nach einiger Zeit noch zuverlässig nachzuweisen ist. Üblicherweise wurden hierfür **Leberfunktionstests** (z.B. GGT) angewendet. **Vor Ltx** sind die traditionellen Biomarker aber nicht besonders robust, da **erhöhte Werte** auch **unabhängig von anhaltendem Alkoholkonsum** zu erwarten sind. **Nach Ltx** sind sie **zuverlässiger**, aber wenig sensitiv bei geringem Alkoholkonsum. In einer amerikanischen Studie (mit österreichischer Beteiligung) werden **vier vielversprechende Alkoholbiomarker** geprüft, mit deren Hilfe Alkoholkonsum auch über etwas längere zurückliegende Zeiträume nachgewie-

sen werden kann³⁰, und zwar **Karbohydrat-defizientes Transferrin (CDT); Ethylglucuronid (EtG); Ethylsulfat (EtS); und Phosphatidylthethanol (PEth)**. EtG und EtS sind die wohl zuverlässigsten Marker; sie können im Haar gemessen werden und Alkoholkonsum auch über Perioden von mehreren Monaten nachweisen. CDT reicht über zwei, PEth über drei Wochen. CDT ist gut in der Kombination mit GGT bzw. auch PEth, insbesondere zum Monitoring nach Ltx. Die Forscher empfehlen **Patientenberichterstattung** als ersten Schritt im Monitoring von Alkoholkonsum, jedoch in Zweifelsfällen eine Ergänzung durch die obigen Tests. **[NB: Tests, insbesondere vor Ltx, sind wichtig um sicherzustellen, dass knappe Spenderlebern bevorzugt unverschuldet Kranken zugutekommen.]**

Ulrich R. W. Thumm

Anmerkungen

- 1) Martin Blachier et al.: The burden of liver disease in Europe: A review of available epidemiological data, *Journal of Hepatology*, vol. 58: 593-608 (March 2013).
- 2) Gideon M. Hirschfield et al.: The Genetics of Complex Cholestatic Disorders, *Gastroenterology*, Vol. 144: 1357-1374 (June 2013).
- 3) NIH = National Institutes of Health (USA); NASH = nicht-alkoholische Fettleberhepatitis
- 4) Winston Dunn et al.: Modest alcohol consumption is associated with decreased prevalence of steatohepatitis in patients with non-alcoholic fatty liver disease (NAFLD), *Journal of Hepatology*, Vol. 57: 384-391 (September 2012).
- 5) María Beatriz Herrera et al.: Human Liver Stem Cells Improve Liver Injury in a Model of Fulminant Liver Failure, *Hepatology*, Vol. 57: 311-319 (January 2013).
- 6) SCID = severe combined immunodeficiency = schwerer kombinierter Immundefekt.
- 7) Zytokine = Proteine, die das Verhalten anderer Zellen verändern.
- 8) Torsten Wuestefeld et al.: A Direct In Vivo RNAi Screen Identifies MKK4 as a Key Regulator of Liver Regeneration, *Cell* 153: 389-401 (April 11, 2013).
- 9) Davide Bitetto et al.: Vitamin A Deficiency Is Associated with Hepatitis C Virus Chronic Infection and with Unresponsiveness to Interferon-Based Antiviral Therapy, *Hepatology*, Vol. 57: 964-973 (March 2013).
- 10) Siehe dazu den Artikel von Hubert Gruner in *Lebenslinien* 1/2013).
- 11) Marie-Carlotta Londoño et al.: Interferon free regimens for the „difficult-to-treat“: Are we there? *Journal of Hepatology*, Vol. 58: 643-645 (April 2013).
- 12) Rania Rabie et al.: Efficacy of Antiviral Therapy for Hepatitis C After Liver Transplantation With Cyclosporine and Tacrolimus: A Systematic Review and Meta-Analysis, *Liver Transplantation*, Vol. 19: 36-48 (January 2013).
- 13) Gegenwärtig wird ein neuer Impfstoff entwickelt, der bereits mit zwei Impfungen im

- Abstand von vier Wochen zu einer deutlich besseren Immunantwort führt. Siehe „Gut, besser, am besten ...“ *The International Liver Congress 2013, Hepatitis & more*, Juni 2013.
- 14) Hepatitis B, Wikipedia.
 - 15) Fabien Zoulim et al.: Targeting Innate Immunity: A New Step in the Development of Combination Therapy for Chronic Hepatitis B (Editorial), *Gastroenterology*, Vol. 144: 1342-1344 (June 2013).
 - 16) Robert E. Lanford et al.: GS-9620, an oral agonist of toll-like receptor-7, induces prolonged suppression of hepatitis B virus in chronically infected chimpanzees, *Gastroenterology*, Vol. 144: 1508-1517 (June 2013).
 - 17) Virginia Hernandez-Gea et al.: Role of Microenvironment in the Pathogenesis and Treatment of Hepatocellular Carcinoma, *Gastroenterology*, Vol. 144: 512-527 (March 2013).
 - 18) Yasuji Arase et al.: Effect of Type 2 Diabetes on Risk for Malignancies Includes Hepatocellular Carcinoma in Chronic Hepatitis C, *Hepatology*, Vol. 57: 964-973 (March 2013).
 - 19) Young-sun Kim et al.: Ten-year outcomes of percutaneous radiofrequency ablation as first-line therapy of early hepatocellular carcinoma: Analysis of prognostic factors, *Journal of Hepatology*, Vol. 58: 89-97 (January 2013); Albert C.Y. Chan et al.: Treatment Strategy for Recurrent Hepatocellular Carcinoma: Salvage Transplantation, Repeated Resection, or Radiofrequency Ablation? *Liver Transplantation*, Vol. 19: 411-419 (April 2013); Kiyoshi Hasegawa et al.: Comparison of resection and ablation for hepatocellular carcinoma: A cohort study based on a Japanese nationwide survey, *Journal of Hepatology*, Vol. 58: 724-729 (April 2013).
 - 20) Virginia Hernandez-Gea et al.: a.a.o.
 - 21) Marion Darnaud et al.: Targeting gut flora to prevent progression of hepatocellular carcinoma, *Journal of Hepatology*, Vol. 58: 385-387 (February 2013).
 - 22) David S. Goldberg et al.: Risk of Waitlist Mortality in Patients With Primary Sclerosing Cho-

- langitis and Bacterial Cholangitis, *Liver Transplantation*, Vol. 19: 250-258 (March 2013).
- 23) Russell H. Wiesner: Moving Toward Evidence-Based Liver Allocation in Patients with Primary Sclerosing Cholangitis, *Liver Transplantation*, Vol. 19: 241-242 (March 2013).
 - 24) Michael A. Zimmerman et al.: Development, Management, and Resolution of Biliary Complications After Living and Deceased Donor Liver Transplantation: A Report from the Adult-to-Adult Living Donor Transplantation Cohort Study Consortium, *Liver Transplantation*, Vol. 19: 259-267 (March 2013).
 - 25) Dabei spielt einerseits die Erfahrung (Fallzahlen) eine Rolle, andererseits aber auch die Anzahl der Gallengänge, die Art der Gefäßverbindungen (Anastomose), Alter und Body-Mass Index des Empfängers sowie Grunderkrankung (besonders HCV).
 - 26) Russell H. Wiesner and John F. Fung: Present State of Immunosuppressive Therapy in Liver Transplant Recipients, *Liver Transplantation*, Vol. 17: S1-S9 (November 2011).
 - 27) Manuel Rodríguez-Perálvarez et al.: Early tacrolimus exposure after liver transplantation: Relationship with moderate/severe acute rejection and long-term outcome, *Journal of Hepatology*, Vol. 58: 272-270 (February 2013).
 - 28) Ein renommiertes Labor in der Bodenseeregion, wo die TAC-Spiegel des Autors dieser Rubrik regelmäßig untersucht werden, gibt ebenfalls den Referenzbereich für die Initialdosis (bis zu drei Monaten) mit 10-15 ng/ml an.
 - 29) Nicole M.F. van Gerven et al.: Relapse is almost universal after withdrawal of Immunosuppressive medication in patients with autoimmune hepatitis in remission, *Journal of Hepatology*, Vol. 58: 141-147 (January 2013).
 - 30) John P. Allen et al.: Assessing the Drinking Status of Liver Transplant Patients With Alcoholic Liver Disease, *Liver Transplantation*, Vol. 19: 369-376 (April 2013).

Komplikationen der Leberzirrhose

Unabhängig von der Grunderkrankung (z.B. Virushepatitis, Autoimmunhepatitis) können chronische Lebererkrankungen zu Veränderungen führen, die im Endstadium zur Leberzirrhose voranschreiten. Früher ging man davon aus, dass eine Zirrhose nicht rückbildungsfähig ist. Demgegenüber zeigen neuere Untersuchungen, dass eine effiziente Therapie selbst bei Vorliegen einer Zirrhose zu deutlichen Verbesserungen führen kann. Trotzdem treten Komplikationen der Leberzirrhose immer noch häufig auf und können lebensbedrohlich sein.

Die Leber ist ein sehr belastbares Organ. Treten Schäden auf, kann verloren gegangenes Gewebe durch Regeneration ersetzt werden, und die Funktion des Organs bleibt erhalten. Bei starker Regeneration nimmt das neue Gewebe teils knotige Formen an. Diese Regeneratknoten sind funktionstüchtig, können aber eine atypische Versorgung mit Blutgefäßen und Gallenwegen aufweisen. Neben der Bildung von Regeneratknoten führen chronische Lebererkrankungen zu einer vermehrten Ablagerung von Bindegewebe – eine Vernarbung der Leber. Wenn das Bindegewebe die Regeneratknoten komplett vom übrigen Lebergewebe trennt, spricht man von einer Leberzirrhose. Diese Diagnose wird häufig mittels Leberpunktion gestellt, kann in fortgeschrittenen Stadien aber auch mit bildgebenden Verfahren wie Ultraschall oder Computertomografie (CT) erkannt werden.

Eine Leberzirrhose kann sich in Teilen zurückbilden

Früher galt: Die Leberzirrhose ist das irreversible Endstadium chronischer Lebererkrankungen. Dies wird heute differenzierter betrachtet. Schon lange war klar, dass eine effiziente Therapie der Grunderkrankung die Prognose einer Leberzirrhose deutlich verbessert (z.B. Alkoholkarenz bei alkoholischer Fettleberzirrhose, Immunsuppression bei autoimmuner Hepatitis, Kupferentspeicherung bei Morbus Wilson). In den letzten Jahren wurden zusätzlich große Studien zur Virushepatitis (Hepatitis B und C) durchgeführt. Diese haben durch eine genaue histologische Überwachung gezeigt, dass die Ablagerung von Bindegewebe, also die Vernarbung der Leber, mit der Therapiedauer zurückgehen kann – teils so stark, dass eine vorher diagnostizierte Leberzirrhose nicht mehr in der Leberbiopsie erkennbar war.

Diese Befunde haben für anhaltende Diskussionen in der Fachwelt gesorgt:

Während einige von einer Rückbildung der Zirrhose sprachen, betonten andere, dass nur das Bindegewebe in der Leber abnimmt, die veränderte Leberstruktur mit den Regeneratknoten aber verbleibt. Schließlich kam von einer internationalen Fachkommission aus Leberpathologen der Vorschlag, sich vom Begriff der Leberzirrhose zu trennen und anstelle dessen nur noch das Stadium der Vernarbung zu beschreiben. Dies wird sich in der klinischen Praxis wahrscheinlich nicht durchsetzen, aber wir haben gelernt, dass frühere Dogmen nicht immer Bestand haben. Erfreulich ist, dass für viele Lebererkrankungen Therapien zur Verfügung stehen und selbst in fortgeschrittenen Stadien die Hoffnung auf Besserung keineswegs aufgegeben werden muss.

Komplikationen der Leberzirrhose

Selbst wenn bei einer Zirrhose die Chance auf Rückbildung besteht, wird die Diagnose doch häufig erst gestellt, nachdem bereits Komplikationen aufgetreten sind. Im Einzelfall kann auch die erfolgreiche Therapie der Grunderkrankung schwierig sein. Auch nach erfolgreicher Rückbildung der zirrhotischen Vernarbung können Komplikationen auftreten, wenn auch in deutlich verminderter Häufigkeit (z.B. Entwicklung eines hepatozellulären Karzinoms). Diese Komplikationen sind es, die die Lebensqualität beeinträchtigen und zu Krankenhausaufenthalten und Todesfällen führen können.

Bei der Entwicklung von Komplikationen haben unterschiedliche Faktoren einen Einfluss:

(a) Die Funktionsfähigkeit der Leber nimmt ab, und sie kann ihre Aufgaben nur noch eingeschränkt wahrnehmen. Es wird



Priv.-Doz. Dr. med.
Matthias J. Bahr

weniger Eiweiß produziert, der Körper wird schlechter entgiftet, und der Stoffwechsel wird weniger genau reguliert.

(b) Das Blut fließt nicht mehr ungehindert von Darm und Milz durch die Leber, sondern tritt über Umwege (Shunts) in den systemischen Kreislauf über. Der Blutdruck vor der Leber steigt (Pfortaderhochdruck, portale Hypertension).

(c) Die vermehrte Regeneration kann einen übermäßigen Wachstumsreiz darstellen. Wenn die Kontrollmechanismen nicht mehr greifen, kann dieses Wachstum bösartig entarten und zur Bildung von Tumoren führen.

Je nachdem, welcher der genannten Faktoren im Vordergrund steht, können die Komplikationen individuell sehr unterschiedlich ausfallen, z.B. Bildung von Krampfadern v.a. im Bereich der Speiseröhre (Ösophagusvarizen), Ansammlung von Wasser im Bauch (Aszites), um die Lunge (hepatischer Hydrothorax) oder in den Extremitäten (Ödeme), Konzentrations- und Schlafstörungen (hepatische Enzephalopathie). Auch weitere Organe können in Mitleidenschaft gezogen werden, z.B. die Niere (hepatorenales Syndrom), das Herz (hepatische Kardiomyopathie) oder die Lunge (hepatopulmonales Syndrom, portopulmonale Hypertonie).

Portale Hypertension und Ösophagusvarizen

Mit einer Rate an tödlichen Verläufen zwischen 20 und 40 % stellt die akute Blutung aus Ösophagusvarizen immer noch eine gefürchtete Komplikation der Leberzirrhose dar. Daher sollte bei jeder Leberzirrhose endoskopisch nach Ösophagusvarizen gesucht werden. Nichtinvasive Verfahren zur Identifizierung von Ösophagus-

Foto: privat

varizen sind der Endoskopie noch unterlegen. Die Gabe von nicht-kardioselektiven Beta-Blockern (z.B. Propanolol) verhindert bei kleinen Varizen die Größenzunahme, bei größeren wird die Blutungsrate gesenkt. Zurückhaltend sollten Beta-Blocker bei gleichzeitig eingeschränkter Nierenfunktion eingesetzt werden, da hier eine weitere Verschlechterung droht. Große Varizen können, vor allem wenn noch zusätzliche Risiken für eine Blutung vorliegen, auch schon vor der ersten Blutung endoskopisch verödet werden (Standard Gummibandligatur). Bei aufgetretener Blutung stellt das endoskopische Vorgehen aktuell den Standard dar. Viel Aufsehen hat eine europäische Multicenter-Studie erregt, in der die frühzeitige (max. 72 Std.) Implantation einer Gefäßprothese in die Leber (transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt, TIPS) bei akuter Ösophagusvarizenblutung durchgeführt wurde. Die so behandelten Patienten hatten einen deutlichen Überlebensvorteil. Auch wenn dieselbe Forschergruppe dieses Jahr ähnliche Ergebnisse einer retrospektiven Analyse weiterer Patienten präsentierte, stellt die frühzeitige TIPS-Anlage derzeit noch keinen neuen Behandlungsstandard, wohl aber eine mögliche Alternativtherapie bei akuter Varizenblutung dar.

Flüssigkeitseinlagerung und Aszites

Ausgelöst durch Veränderungen der Durchblutung im Bereich von Darm, Milz und nachgeschaltet der Leber treten bei Leberzirrhose hormonelle Veränderungen ein. Unter anderem sind davon die Hormone Renin, Angiotensin, Aldosteron, Adrenalin, Noradrenalin und Vasopressin (antidiuretisches Hormon) betroffen. Dadurch scheidet der Körper weniger Salz (Natrium) über die Nieren aus. Die Flüssigkeitsmenge im Körper steigt. Im weiteren Verlauf wird auch die Wasserausscheidung direkt vermindert. Die im Körper zurückgehaltene Flüssigkeit sammelt sich bei vielen Patienten als Bauchwasser (Aszites) und kann Mengen von über 20 l erreichen.

Aszites kann in frühen Stadien nur durch technische Untersuchungen (z.B. Ultraschall) erkannt werden. Ab einer Menge von 1–2 l wird der körperliche Untersuchungsbefund auffällig. Große Aszitesmengen führen zu einer aufgetriebenen und gespannten Bauchdecke. Es gibt keine guten Untersuchungen, die zeigen, dass eine Therapie des Aszites die Prognose verbessert oder weitere Komplika-

tionen verhindern kann. Somit handelt es sich bei der Aszitesbehandlung um eine symptomatische Therapie zur Verminderung von Beschwerden. Dazu werden häufig harntreibende Medikamente (Diuretika) verwendet (z.B. Furosemid, Torasemid, Spironolacton). Bei sehr großen Aszitesmengen kommt die Aszitespunktion zum Einsatz. Wenn die medikamentöse Therapie nicht ausreichend wirkt oder es zu Nebenwirkungen kommt, spricht man von **refraktärem Aszites**. Hier kann, wie bei der Varizenblutung, die Anlage eines intrahepatischen Stents (TIPS) angezeigt sein.

Ein schwerwiegendes Problem in der Aszitesbehandlung stellen zu niedrige Natriumwerte im Blut dar. Seit 2009 ist mit Tolvaptan ein Vasopressin-V2-Rezeptor-Antagonist verfügbar, der in Europa zwar nicht für die Leberzirrhose zugelassen ist, aber die Natriumkonzentrationen normalisieren kann. Kürzlich wurden leider Nebenwirkungen dieser Substanz an der Leber bekannt, sodass sie bei Zirrhose nicht mehr verwendet werden sollte.

Ein weiteres neues Verfahren ist die AlfaPump®. Dieses Gerät, das in den Bauchraum eingesetzt wird, pumpt den Aszites langsam in die Harnblase. Während die Zahl der notwendigen Punktionen zurückgeht, wurden verschiedene praktische Probleme in der Anwendung bekannt, sodass hier noch nicht klar ist, welchen Stellenwert diese Technik zukünftig haben wird.

Infektionen und Immunsystem

Infektionen gehören zu den häufigen Todesursachen bei Leberzirrhose, darunter zirrhosespezifische Infektion wie die zirrhotische Bauchfellentzündung (spontan bakterielle Peritonitis), aber auch andere Infekte, z.B. im Rahmen von Varizen-

blutungen oder Lungenentzündungen. Da das Immunsystem bei Zirrhose nur eingeschränkt arbeitet, finden sich gehäuft schwerwiegende Verläufe.

Aus diesem Grund werden Infekte bei Leberzirrhose großzügiger als üblich mit Antibiotika behandelt. Bei hohem Risiko oder nach durchgemachter spontan bakterieller Peritonitis wird sogar eine dauerhafte antibiotische Therapie empfohlen.

Hepatische Enzephalopathie

Als hepatische Enzephalopathie (HE) wird eine leberbedingte, reversible Funktionseinschränkung des Gehirns bezeichnet. Sie zeichnet sich vor allem durch Müdigkeit sowie Konzentrationsstörungen aus und kann bis zum Koma führen. Ursache sind Giftstoffe, die von der Leber unzureichend aus dem Körper entfernt werden.

Lange Zeit gab es kaum gute Studien zur Behandlung der HE. In den letzten Jahren ist der Erkenntnistand aber deutlich größer geworden. Als wirksam sind folgende Therapieformen etabliert: Laktulose, Ornithin-Aspartat, Probiotika, Rifaximin und verzweigtkettige Aminosäuren. Bei hepatischer Enzephalopathie sollte keine Verminderung der Eiweißzufuhr angeordnet werden.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Prognose der Leberzirrhose durch die Behandlung der Grunderkrankungen besser geworden ist. Trotzdem treten immer noch Komplikationen auf, für die es in vielen Fällen gesicherte therapeutische Konzepte gibt.

*Priv.-Doz. Dr. med. Matthias J. Bahr
Ärztlicher Direktor und Chefarzt der
Medizinischen Klinik I
Sana Kliniken Lübeck*



Diese themenverwandten Faltblätter können gegen Einsendung eines ausreichend frankierten DIN-lang-Rückumschlags bezogen werden bei:
Lebertransplantierte Deutschland e.V., Bebbelsdorf 121, 58454 Witten

Mariendistelextrakte zur Therapie der chronischen Hepatitis C – auch nach Lebertransplantation?

Silymarin als Extrakt der Mariendistel (*Silybum marianum*) (Abb. 1) wird schon seit Jahrzehnten zur Therapie chronischer Lebererkrankungen wie z.B. auch der Hepatitis-C-Virusinfektion eingesetzt. Das in oraler Form (z.B. als Kapsel) verabreichte Silymarin stellt dabei eine Mixtur aus verschiedenen Flavonolignanen dar, mit den Hauptkomponenten Silibinin A und B. Diesen Präparaten wird unter anderem durch eine Förderung des Galleflusses und der Blutzirkulation in der Leber eine allgemein leberstärkende und die Entgiftungsfunktion der Leber unterstützende Wirkung zugeschrieben. Der für die Leber günstige Effekt dieser Präparate ist allerdings – trotz breiter Anwendung – bis zum heutigen Tage umstritten, da sich ein tatsächlich positiver Effekt für die Leber in größeren Studien bisher nicht eindeutig nachweisen ließ.



Abb. 1: Mariendistel (*Silybum marianum*)

Es ist bekannt, dass das oral verabreichte Silymarin, dank seiner schlechten Wasserlöslichkeit, nur in geringen Konzentrationen in den Körper aufgenommen wird. In neueren Untersuchungen wurde deshalb der Effekt einer intravenös verabreichten, hochkonzentrierten Silibinin-Lösung zur Therapie der chronischen Hepatitis C untersucht. In einer viel beachteten Studie aus der Arbeitsgruppe von Prof. Ferenci vom Universitätsklinikum Wien ließ sich erstmals und überraschenderweise eine starke Hemmung der Hepatitis-C-Virusvermehrung nach intravenöser Silibinin-Gabe nachweisen. Zudem

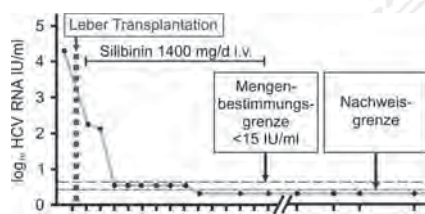


Abb. 2: Abfall der HCV-Viruslast nach Lebertransplantation unter 14-tägiger Monotherapie mit intravenösem Silibinin. Dauerhaft fehlender Nachweis von HCV-RNA im Blut ab Tag 3.²

konnten deutlich bessere Heilungsraten der Hepatitis C beobachtet werden, wenn Silibinin intravenös für 14 Tage in Kombination mit der Standardtherapie der Hepatitis C (pegyliertem Interferon alpha und Ribavirin für 48 Wochen) verabreicht wurden.¹ Dabei traten bis auf milde gastrointestinale Beschwerden bisher keine wesentlichen Nebenwirkungen auf.

Inzwischen wurden auch Fortschritte erzielt bei der Entschlüsselung der Mechanismen, über die Silibinin antiviral wirkt. Silibinin ist ein direkter Hemmstoff der Hepatitis-C-Virus-eigenen RNA-Polymerase und hemmt damit ein für die Vermehrung des Hepatitis-C-Virus entscheidendes Enzym. Unter anderem scheint Silibinin zudem einen blockierenden Effekt auf das Eindringen des Hepatitis-C-Virus in die Leberzelle auszuüben.

In zwei erst kürzlich veröffentlichten Fallstudien wurde der potenziell protektive Effekt einer Silibinin-Infusion im Hinblick auf eine Hepatitis-C-Reinfektion der Transplantatleber untersucht: In der einen Studie wurden einem 57-jährigen Mann mit einer Leberzirrhose bei chronischer Hepatitis C (Genotyp 3) acht Stunden nach orthotoper Lebertransplantation (Ltx) und dann folgend für 14 Tage jeweils Silibinin-Infusionen verabreicht. Unter dieser Monotherapie ließ sich bereits drei Tage nach Ltx kein Hepatitis-C-Virus im Blut des Patienten mehr nachweisen (Abb. 2). In den Kontrollen bestätigte sich dieser Befund, sodass bei fehlendem Virusnachweis im Blut sechs Monate nach Ltx von einer erstmals erfolgreichen prophylaktischen Therapie der Hepatitis C nach Ltx ausgegangen werden kann.²

In der zweiten Studie wurde bereits 15 Tage vor Ltx mit Silibinin-Infusionen be-

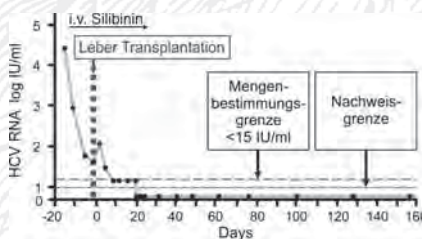


Abb. 3: Abfall der HCV-Viruslast während einer Monotherapie mit Silibinin 15 Tage vor orthotoper Lebertransplantation (oLtx) bis 25 Tage nach oLtx. Ab Tag 20 nach oLtx fehlender Nachweis von HCV-RNA im Blut. LOQ = Level of quantitation, LOD = Level of detection.³



PD Dr. med. Christoph Berg

gonnen; diese wurden dann bis 25 Tage nach Ltx fortgeführt (Abb. 3). Auch bei diesem 46-jährigen Mann mit einer chronischen Hepatitis C (Genotyp 1a/4) konnte eine Reinfektion der transplantierten Leber mit Hepatitis C im Verlauf dauerhaft verhindert werden.³

Beide Fälle sind umso bemerkenswerter, da bislang keine erfolgreichen Therapieansätze zur Verhinderung einer erneuten Infektion der Leber mit Hepatitis C nach Ltx existieren. In zukünftigen Studien muss sich nun erweisen, was der beste und erfolgreichste Weg für eine Behandlung der Hepatitis C mit Silibinin im Kontext einer Lebertransplantation darstellt.

Zusammengefasst erscheint die intravenöse Behandlung mit Silibinin ein vielversprechendes Therapiekonzept für Patienten mit einer chronischen Hepatitis C. Weitere Studien mit dieser Substanz werden folgen, und es bleibt zu hoffen, dass Silibinin – auch dank des zu erwartenden günstigen Nebenwirkungs- und Interaktionsprofils – zukünftig eine wichtige Bereicherung für die Behandlung einer chronischen Hepatitis C vor und nach Lebertransplantation darstellen wird.



Abb. 4: Modell eines Hepatitis-C-Virus (HCV).

Literatur:

1. Ferenci P, Scherzer TM, Kerschner H, Rutter K, Beinhardt S, Hofer H, Schöniger-Hekele M, Holzmann H, Steindl-Munda P. Silibinin is a potent antiviral agent in patients with chronic hepatitis C not responding to pegylated 1 interferon/ribavirin therapy. *Gastroenterology*. 2008 Nov;135(5):1561-7.
2. Neumann UP, Biermer M, Eurich D, Neuhaus P, Berg T. Successful prevention of hepatitis C virus (HCV) liver graft reinfection by silibinin monotherapy. *J Hepatol*. 2010 Jun;52(6):951-2.
3. Beinhardt S, Rasoul-Rockenschau S, Scherzer TM, Ferenci P. Silibinin monotherapy prevents graft infection after orthotopic liver transplantation in a patient with chronic hepatitis C. *J Hepatol*. 2011 Mar;54(3):591-2.

PD Dr. med. Christoph Berg
Innere Medizin I
Universitätsklinikum Tübingen

München Großhadern: 14. Patiententag

Über 300 Teilnehmer konnten die Organisatoren des 14. Patiententages für Lebertransplantierte im Klinikum Großhadern begrüßen. Am 15. Juni 2013 fand die Festveranstaltung: „20 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ statt. In einem Grußwort lobte der **Bayer. Staatsminister für Wissenschaft, Forschung und Kunst, Dr. Wolfgang Heubisch**, die Bemühungen aller Beteiligten für das Wohl der Patienten. Die negativen Schlagzeilen des vergangenen Jahres haben vieles in den Hintergrund treten lassen. Es sei an der Zeit, nach der Aufarbeitung der Probleme, wieder nach vorne zu sehen.

Es müsse alles getan werden, das Vertrauen der Menschen in die Transplantationsmedizin und die Organspende zurückzugewinnen. Die Bedürfnisse der Patienten auf der Warteliste seien in der letzten Zeit oftmals zu kurz gekommen. Gerade um das Vertrauen in die hervorragende Transplantationsmedizin zu stärken, habe er eine Kommission eingesetzt, in der auch Spezialisten der bayerischen Transplantationszentren vertreten waren. Unter der Leitung von Professor Mühlbacher, Wien, habe sie alle Lebertransplantationen in Bayern von 2007 bis 2012 überprüft, Verbesserungsvorschläge für Strukturen erarbeitet und Diskussionsbedarf bei den Richtlinien der Bundesärztekammer aufgezeigt.

Die Empfehlungen des Kommissionsberichts seien eindeutig und sehen künftig drei Lebertransplantationszentren in Bayern vor. Es hätte keinen Sinn, wenn die Kliniken um Patientenzahlen konkurrieren. Bayern habe daher Konsequenzen gezogen und werde die **Lebertransplantationen künftig in Regensburg, Würzburg und München Großhadern** konzentrieren.

Angesichts des Organmangels liege hier eine große Chance, insbesondere für den Standort München. Eine Kooperation der beiden Münchener Universitäten könnte Kompetenzen bündeln und einen echten Mehrwert bringen. Die Gewinner seien dabei die Patienten.

Die Forschung runde das hervorragende Profil des Standorts München ab. Mit dem nationalen Zentrum für Infektionsforschung befänden sich auf beiden Seiten der Isar hervorragende Wissenschaftler, die den klinischen Teil der Transplantationsmedizin voranbringen und optimal



ergänzen würden. Diese erfolgreiche und fruchtbare Zusammenarbeit wünsche er sich nicht nur in der Forschung, sondern auch in der Ausbildung und vor allem in der Krankenversorgung.

Dem Verband **Lebertransplantierte Deutschland e.V.** dankte er für 20 Jahre Einsatz und Engagement. Er lobte die Arbeit des Verbandes, der Patienten und ihre Angehörigen betreue und rund um das Thema Lebertransplantation informiere. Dabei habe das Team immer den ganzen Menschen im Blick, mit seinen Ängsten und seinen Hoffnungen. Für diese unermüdliche Arbeit dankte er von Herzen und wünschte sich, dass dies auch in Zukunft so sein werde. Er gratulierte zum Jubiläum und sagte Frau Riemer zu, sie in Zukunft gerne zu unterstützen. Sie könne ihn jederzeit anrufen.*

Prof. Alexander Gerbes, der stellvertretende Direktor der Medizinischen Klinik II und Internistischer Leiter des Lebertransplantations-Programms am Transplantationszentrum München (TxM), wies auf die bereits seit 14 Jahren stattfindenden, regelmäßigen gemeinsamen Veranstaltungen für und mit den Patienten hin. Dies und die Transparenz von Betreuung und Ergebnissen am Klinikum Großhadern trage auch wesentlich zum Vertrauen bei. Er stellte die Daten für das Klinikum vor und forderte bundesweit generelle Transparenz der Daten. Er zeigte auf, dass z.B. die Sterblichkeitsrate nach Ltx im Krankenhaus in Großhadern mit 9,5% unter dem Bundesdurchschnitt (15,2%) liegt. Ebenso verhält es sich mit dem Ein-Jahres-Überleben nach Ltx mit 84,2% in Großhadern (68,2% Bundesdurchschnitt).

Für die Leber gäbe es, anders als bei Herz oder Niere, kein Ersatzsystem. Für Patienten mit Lebererkrankungen sei die optimale Versorgung entscheidend. Die

Spezialisten im Leber-Centrum München (LCM) begleiten die Patienten bis zur Transplantation, der letzten Option bei akutem oder chronischem Leberversagen. Mehr als 900 Lebern wurden seit Juni 1985 im Klinikum transplantiert. Mit großem Erfolg: Je nach Art der Grunderkrankung leben nach fünf Jahren noch über 70% der Patienten. „Mit diesem hohen Qualitätsniveau der Ergebnisse zählt das LMU-Klinikum zu den Top 5 der Transplantationszentren in Deutschland“, betonte **Prof. Markus Guba**, chirurgischer Leiter der Lebertransplantation.

Wie bereits in den vergangenen Jahren hatten sich einige Patienten für ein „Interview“ über ihre Geschichte zur Verfügung gestellt. Hier wurden nicht nur die medizinischen, sondern auch die menschlichen Aspekte im Umfeld der Krankheit beleuchtet. Dies war wie immer sehr spannend.

Jutta Riemer stellte die Entwicklung des Verbands in den vergangenen 20 Jahren vor. Sie verwies auf die Angebote für Patienten und die wichtige Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren. Sie bedankte sich für die stets gute Kooperation mit dem Klinikum Großhadern.

Die Organspendeausweise, die doch ein Stück mehr Sicherheit ins tägliche Leben bringen, waren schnell vergriffen. Schnell wurde eine „Bestell-Liste“ erstellt. Der Versand ist zwischenzeitlich erfolgt.

Im Foyer wurde in einer Plakatausstellung auf die vielfältigen Angebote des Verbands hingewiesen. Den Organisatoren herzlichen Dank für den reibungslosen Ablauf der Tagung. Wir freuen uns schon auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr.

Annemarie Abeltshauser

** Inzwischen gab es einen ersten Kontakt. LD e.V. hat sich für ein bayerisches Aktionsbündnis Organspende stark gemacht und seine Mithilfe angeboten.*



Fotos: privat

Heidelberg: Festveranstaltung zum 20-jährigen Bestehen von Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Eine der vier zentralen Jubiläumsveranstaltungen fand am 22.6.2013 am Gründungsort in Heidelberg statt – es war eine gemeinsame Veranstaltung mit dem Lebertransplantationszentrum Heidelberg. Dort feierte der Verband mit vielen Mitgliedern, Interessierten und Gästen das 20-jährige Bestehen. Durch eine musikalische Darbietung zweier junger Musiker wurde der Tag im Hörsaal der medizinischen Klinik festlich eingeleitet.

Prof. Dr. Wolfgang Stremmel dankte in seiner Begrüßung in besonderen Maße den Spendern und deren Familien, den Medizinern, den Transplantationsteams und den Selbsthilfegruppen. Er forderte alle auf, sich weiterhin für die Organspende einzusetzen. Er ging auf die bestehenden Verteilerkriterien und deren Schwachstellen ein.

Jutta Riemer, Vorsitzende des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. sprach im Rahmen der Begrüßung besonderen Dank für die gute Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Heidelberg und an die Ärzte aus. Sie dankte Frau

Ministerin Katrin Altpeter vom Ministerium für Arbeit und Soziales, Familie, Frauen und Senioren für die Übernahme der Schirmherrschaft für diese Veranstaltung und gedachte der verstorbenen Mitglieder und aller Organspender und deren Angehörigen.

Ministerialrat Walter Fessel überbrachte die Grüße und Gratulation der Ministerin und des Landes Baden-Württemberg. Er zeigte die Selbsthilfe und die Ehrenamtlichkeit als Brücke zwischen den Medizinern und den Patienten auf. Die Werbung zur Entscheidung zum Thema Organspende sah er als unser aller Aufgabe. Das momentane Interesse sollte als Möglichkeit zur positiven Werbung genutzt werden. Das Land Baden Württemberg stellt 300.000 Euro für die Ausbildung der Transplantationsbeauftragten bereit. Es wurde hierfür ein Curriculum entwickelt, das auch für andere Länder richtungsweisend sein könnte. Er zeigte sich erleichtert darüber, dass das Bundesland Baden-Württemberg bisher frei ist von den Skandalen der letzten Zeit.

Alfred Jakob, Heidelberger Stadtrat, sendete Grüße des Oberbürgermeisters zum 20-jährigen Bestehen und dankte besonders **Jutta Vierneusel** für die Gründung unseres Vereins und empfand es als besondere Ehre, dass der Grundstein zur Gründung hier in Heidelberg gelegt wurde.

Die Gründerin Jutta Vierneusel kam zurück auf die Geschichte rund um die Gründung, diese war eng verbunden in der Zusammenarbeit mit der Uniklinik Heidelberg, wo sie große Unterstützung fand. Sie zeigte sich sehr besorgt über die langen Wartezeiten auf ein Organ und forderte rasche Umsetzung des novellierten Transplantationsgesetzes. Jede Verzögerung fordere Menschenleben. Bedrückend seien auch die in 2012 aufgedeckten Vorkommnisse an einigen Zentren. Der Verband der Lebertransplantierten Deutschland wird auch in dieser schweren Zeit für die Patienten und deren Angehörige da zu sein und sich für sie einsetzen.

Der Festvortrag von **Prof. Dr. med. Gerd Otto** begann mit einer Begrüßung der Teil-



Fotos: privat



nehmer und er erinnerte ebenfalls an gemeinsam Erlebtes rund um die Gründung. Er ging auf die Meldungen der letzten Zeit ein, die Überprüfungen und deren Folgen. Die Gerechtigkeit der Verteilerkriterien sei zu hinterfragen sowie die Kriterien zum beschleunigten Vermittlungsverfahren. Das steigende Alter der Spender und die Aufrechterhaltung der Funktion der Organe auf dem Transportweg seien weitere schwierige Punkte. In seinen Augen muss die Erfolgsaussicht mehr mit einbezogen werden statt der bisher dominierenden Rolle der Dringlichkeit. Wichtig sei das Zusammenspiel der Bedingungen, die Krankheiten der Patienten, das Alter der Spender, die Auswirkung der Grunderkrankung auf das Langzeitüberleben und die dadurch folgenden Multitransplantationen. Bei der Erfolgsbeurteilung der Transplantation habe sich in Vergleichen gezeigt, dass die Größe der Klinik bei den Erfolgen im Langzeitverlauf keine besondere Rolle spielt. Im Herbst 2013 wird die Überprüfung der Nierentransplantationszentren beginnen. Prof. Dr. Otto forderte die Schließung der Zentren mit schlechter Überlebensquote und setzte sich nochmals für ein Transplantationsregister ein. Er wünschte uns für die Zukunft weiterhin alles Gute für die Bewältigung unserer Aufgaben im Verein.

Für die DSO sprach **Dr. Christina Schleicher**, Leiterin der DSO Baden-Württemberg. Sie verglich die aktuellen Organspendezahlen mit denen aus 2011. Leider liegen wir hier erst im unteren halben Bereich des Vergleichsjahres. Im Jahre 2012 kamen nicht nur die Probleme der Kliniken hinzu, sondern sie räumte ein, leider auch einige innerhalb der DSO und nicht zuletzt die Hirntoddebatte, die zu einem Rückgang der Spendebereitschaft geführt hat. Bereits im Juni 2012 kam es zu einem Rückgang um 7%. Zum Ende des Jahres die Skandale rund um die Transplantation, der Tiefpunkt von 12,8% weniger Spen-

dern wurde erreicht und lag damit als niedrigste Zahl seit dem Jahr 2001 vor. Was kann man dagegen tun? Die DSO möchte Maßnahmen dagegen ergreifen und das Vertrauen der Spender durch Öffentlichkeitsarbeit zurückgewinnen. Dazu gehöre auch,

- sich die Frage stellen, ob die reine Botschaft ausreicht oder ob in diesen Zeiten andere Maßnahmen greifen müssen, wie z.B. auf die Ängste und Befürchtungen der Spender einzugehen, nichts zu verschönen und Bedenken ernst zu nehmen, keine falschen, beruhigenden Versprechungen zu Veränderungen nach Explantation zu machen;
- neue Koordinatoren einzusetzen, welche sich um den optimalen Ablauf kümmern;
- das Aktionsbündnis Organspende neu konstituieren, Arbeitskreise bilden, Leitsätze zum Thema Organspende neu formulieren, die neue Homepage;
- das neue Curriculum zur Ausbildung der Transplantationsbeauftragten, bereitgestellt vom Land Baden-Württemberg, das ermöglichen soll, dass sich Teilnehmer aus verschiedenen Fachgebieten fortbilden können und es eine verpflichtende Veranstaltung für TxB wird;
- der Ablauf im Krankenhaus des Spenders muss gesichert werden, es darf kein Problem mit freien Betten für Hirntote bestehen, Abläufe müssen gesichert sein, Problemkrankenhäuser sollten von den Besseren lernen.

Jutta Riemer blickte in ihrem Vortrag auf die Gründungsphase des Verbands zurück, bezog sich auf die Bedeutung der Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren. Bei einem Ausflug zur Burg Guttenberg am Neckar wurde am 10.6.1992 ein wichtiger Schritt hierzu gemacht und die Gründung des Vereins

vorbereitet. Heute hat der Verband knapp 1.400 Mitglieder und über 80 Ansprechpartner für Betroffene. Sie zeigte die umfangreiche Arbeit der vielen ehrenamtlich Tätigen im Verband in ganz Deutschland auf: Gruppentreffen, Arzt-Patienten-Seminare, über 230 Veranstaltungen zur Organspende allein im Jahr 2012, Informationsmedien, Gremienarbeit, Interessenvertretungen, politisches Engagement und Kontakte zu verschiedenen Institutionen. Nur durch gute Strukturen, übergreifende Planung und das große Interesse der Betroffenen habe sich aus dem kleinen Verein „Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Heidelberg e.V.“ der jetzige Bundesverband entwickeln können.

Es folgte die Ehrung der ersten Aktiven, die die Gründung des Vereins und auch seine Entwicklung unterstützt haben:

Gründerin und Ehrenvorsitzende Jutta Vierendeusel, Mitbegründer und Ehrenmitglied Prof. Dr. med. Gerd Otto, Dr. med. Martina Kadmon, Dieter Eipl sowie die Gründungsmitglieder Gerda Schieferdecker, Jürgen Scheurer und für Ernst Höflein, der leider schon verstorben ist, seine Ehefrau Brigitte. Ebenso geehrt wurde Josef Theiss, der seit Ende 1993 Mitglied ist, seitdem ehrenamtlich für den Verein bis heute in großem Umfang aktiv ist.

Nach der Mittagspause erläuterte **PD Dr. Daniel Gotthardt** die wichtige Rolle von Impfungen, vor und nach der Transplantation (s. ausführlicher Artikel auf S. 10).

Prof. Dr. Peter Schemmer lag das Thema Studien besonders am Herzen. Diese seien wichtig, um weiterhin Erfolge zu Gunsten des Patienten erzielen zu können. Aber häufig fehlte es an den notwendigen finanziellen Mitteln.

Eine wichtige Rolle spielt auch die psychische Bewältigung der Transplantation für den Patienten. **Dr. med. Rainer**



Schäfert referierte über die psychosomatischen Aspekte vor und nach der Transplantation. Er beschrieb sechs Phasen, die ein Patient durchläuft von der Nachricht der Listung bis zur Rückkehr ins „normale Leben“ nach der Transplantation und



zeigte die jeweils möglichen seelischen Belastungen sowie Bewältigungsmethoden auf.

Die Veranstaltung gab auch Raum für den Dank an viele Beteiligte, die für uns Transplantierte ihre Kraft eingesetzt haben

und immer noch einsetzen. Exemplarisch gedankt wurde Vertretern der Ärzte, der Pflege, der Sekretariate, der DSO und auch der interessierten Firmen.

Besonders bewegend war der Dank an die Spenderangehörigen. Die Stille im Hörsaal zeigte es deutlich, wie berührt alle Zuhörer waren, als Lars Wittenberg davon erzählte, wie seine kleine 4-jährige Tochter ums Leben kam und er und seine Frau die Entscheidung für eine Organentnahme trafen.

Damit endete ein sehr gelungener und informationsreicher Tag. Ein besonderer Dank gilt dem Organisationsteam bestehend aus Dieter Eipl (Klinikum Heidelberg) und den aktiven unseres Verbands: Andrea Sebastian, Wolfgang Weber und Jutta Riemer. Viele Teilnehmer freuten sich, bekannte Gesichter nach langer Zeit wiederzusehen, neue Bekanntschaften oder Freundschaften entstehen zu lassen.

Ulrike Montini

Freiburg: Arzt-Patienten-Seminar

Am 27. April 2013 fand das diesjährige Arzt-Patienten-Seminar zum Thema Lebertransplantation in der medizinischen Universitätsklinik Freiburg in Zusammenarbeit mit unserem Verband und anlässlich des 20-jährigen Jubiläums statt.

Nach der Begrüßung durch den ärztlichen Direktor **Prof. Dr. med. Drs. h. c. H. E. Blum** berichtete **Jutta Riemer** (Vorsitzende Lebertransplantierte Deutschland e.V.) über die Entstehung des Vereins, dessen Aufgaben und Aktivitäten sowie über erzielte Erfolge und zukünftige Ziele. Sie

informierte ebenfalls über das novellierte Transplantationsgesetz.

Im Anschluss sprach **PD Dr. med. Ch. Neumann-Haefelin** über die wesentlichen Voraussetzungen für eine Transplantation, über die richtige Indikationsstellung und eine sorgfältige Voruntersuchung, um Operationsrisiken zu minimieren.

Prof. Dr. med. Peter Schemmer von der Uni-Klinik Heidelberg berichtete über den heutigen Stand der Operationstechnik und deren Verbesserung in den letzten Jahren.

Zum Abschluss referierte **Prof. Dr. med. Jens Rasenack** über die Nachsorge nach der Transplantation.

Begleitet wurde die Veranstaltung von einer Plakatausstellung „20 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ und einem Informationsstand unseres Vereins, bei dem **Hermann Fraas** und **Georg Hecht-fischer** den interessierten Patienten und Angehörigen im persönlichen Gespräch Fragen beantworteten und Erfahrungen sowie Informationsmaterial weitergaben.

Georg Hechtfischer

Berliner Charité: Hier gehören Transplantation und Organspende zusammen

Auszeichnung für die Organspende und 25-jähriges Jubiläum des Lebertransplantationsprogramms

Das Lebertransplantationsprogramm der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie der Charité existiert seit 25 Jahren. Es zählt mit bislang fast 3.000 durchgeführten Lebertransplantationen zu den größten Transplantationszentren Deutschlands und Europas.

Nicht nur die Transplantation liegt den Berlinern am Herzen, sondern die Mitarbeiter vieler Abteilungen und Disziplinen engagieren sich ebenfalls für die Organspende. Für dieses besondere Engagement in Sachen Organspende wurden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der

Charité – Universitätsmedizin Berlin – am 7.10.2013 im Rahmen einer Festveranstaltung ausgezeichnet. Mario Czaja, Berliner Senator für Gesundheit und Soziales, und Dr. med. Detlef Bösebeck, Geschäftsführender Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), überreichten als Zeichen der Anerkennung eine Urkunde und eine Skulptur.

Der Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. gratuliert herzlich, hofft auf viele Nachahmer und spricht Dank im Namen der Wartepatienten aus. Denn ein professionelles, sensibles und erfolg-

reiches „Kümmern“ um die Organspende stellt immer den ersten Schritt zu einer erfolgreichen Transplantation dar.

Die Sektion Lebertransplantation der Berliner Charité durften wir auch als einen starken, engagierten Partner in der Vorbereitung und Durchführung des 3. Deutschen Patiententages Lebertransplantation vom 11.–13.10.2013 erleben (s. S. 2–3).

Jutta Riemer

Quellen: PM der DSO vom 7.10.2013 und PM der Charité vom 10.10.2013

11. Heidelberger Transplantationssymposium:

Transplantationsmedizin zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Schon fast traditionsgemäß lud das Universitätsklinikum Heidelberg zu einer hochkarätigen Ärzteveranstaltung in die Heidelberger Villa Bosch ein. Wichtige Themen kamen aus den Bereichen Organspende/Organmangel, Immunologie/Immunsuppression, Organerhalt sowie interaktive Sessions zu CMV-Infektion, Diagnostik und Therapie biliärer Probleme, zum metabolischen Syndrom und der EBV-Infektion. Exemplarisch einige Aspekte aus den Vorträgen:

Dr. Karsten Geltneky, Heidelberg, erläuterte die Hirntoddiagnostik und konnte klar herausstellen, dass der Hirntod das Kriterium der Irreversibilität erfüllt, klar diagnostiziert werden kann und die eindeutige Grenze zwischen Leben und Tod darstellt. Deutschland gehört zu den Ländern, die sehr stringente Auflagen bei der Hirntoddiagnostik machen. Er wies aber auch darauf hin, dass bei der Durchführung der Hirntoddiagnostik Erfahrung benötigt werde, um alle Ergebnisse richtig einzuordnen.

PD Dr. Harald Schremm, Hannover, stellte die Forschungen des Integrierten Forschungs- und Behandlungszentrums Transplantation (IFB Tx) Hannover zur Qualitätssicherung vor und zeigte auf, welche Faktoren das Transplantationsergebnis spenderseitig (Donor risk index, Hybernatriämie) und empfängerseitig

(labMeld, Herz-Kreislauf-Erkrankungen etc.) beeinflussen und in die Leberallokation einfließen sollten. Hier liegen derzeit Forschungsschwerpunkte des IFB Tx mit dem Ziel der Qualitätsverbesserung.

Als Referentin eingeladen war auch von unserem Verband **Jutta Riemer**, um über 20 Jahre Selbsthilfearbeit rückblickend und perspektivisch zu sprechen. Sie stellte die umfangreiche Verbandsarbeit und die örtlichen regionalen Aktivitäten in der Patientenbetreuung und der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende vor. Sie vertrat auch die Meinung, dass sich die Aufgaben von Patientenorganisationen in Zukunft – neben der nach wie vor wichtigen direkten Patientenbetreuung – noch stärker auf die Einflussnahme bei Entscheidungen im Gesundheitswesen ausdehnen werde.

Prof. Dr. Peter Schemmer, Heidelberg, nahm sich des Themas Generika bei der Immunsuppression an. Er betonte, dass die Präparate wegen unterschiedlicher Bioäquivalenz nicht 1:1 austauschbar sind und eine Umstellung auf ein Generikum immer nur gemeinsam mit dem Zentrum bei engmaschiger Spiegelkontrolle entsprechend einem Wechsel auf ein Präparat mit anderem Wirkstoff geschehen darf. Er warnte vor unkontrollierter, unbewusster Umstellung (z.B. aut-idem-Kreuz vergessen?) und forderte eine entsprechende Patientenschulung. Gegen eine De-novo-Einstellung auf ein Generikum sei nichts einzuwenden, Gründe für eine spätere Umstellung auf ein Generikum sehe er keine. Die Kostenersparnis sei marginal.

Gaby Winter



Homburg: Arzt-Patienten-Seminar des Universitätsklinikums des Saarlandes

Im Rahmen der Veranstaltungen anlässlich unseres Jubiläumsjahres fand am 8. Oktober abends unter Moderation von **Prof. Dr. F. Lammert** (Gastroenterologe und Hepatologe) und **Prof. Dr. M. Glanemann** (Viszeral- und Transplantationschirurg) ein Arzt-Patienten-Seminar unter unserer Mitwirkung mit dem Motto „Ärzte und Patienten im Dialog“ statt.

Teilnehmer waren Patienten vor (Wartelistepatienten) und nach Transplantation und Mitarbeiter des Universitätsklinikums. Zunächst wurde ein kurzer Abriss über Geschichte und Entwicklung der Lebertransplantation skizziert. Der nächste Vortrag beschäftigte sich mit Problemen chronisch Leberkranker vor Transplantation. Anschlie-



v.l.: Gerhard Herrmann, Winfried Diehl

ßend wurden die chirurgischen Aspekte der Transplantation erläutert. Danach wurde über Nachsorge und die nach Transplantation zu beachtenden Probleme referiert. Zuletzt stellte sich unser Verband den Anwesenden mit seiner Entwicklung in den vergangenen 20 Jahren vor und zeigte unsere vielfältigen Angebote der Begleitung und Unterstützung im persönlichen Gespräch, der Gruppe und unseren Medienauftritten (Presse & Internet). Unterstützt wurde der Vortrag durch unseren Infostand, der reges Interesse der Teilnehmer fand und die Veranstaltung damit abrundete.

Winfried Diehl

Foto: privat

2013: Organspende zeigt einen dramatisch Rückgang von 18,6 Prozent

Der dramatische Rückgang der postmortalen Organspende in 2013 bleibt bis heute spürbar. Von Januar bis September 2013 haben bundesweit 675 Menschen nach ihrem Tod Organe gespendet. Damit liegt die Anzahl der Organspender mit einem Rückgang von **18,6 Prozent** deutlich unter dem Niveau der Vorjahre.

Nach Bekanntwerden der Manipulationen an medizinischen Daten für Wartepatienten von Lebertransplantationen in Regensburg und Göttingen war der Rückgang besonders ausgeprägt. In 2012 waren die Organspende-Zahlen auf dem niedrigsten Stand seit 2002 und sind jetzt wieder stark gefallen. Dieser Trend setzt sich bis in das dritte Quartal 2013 weiter fort, berichtet die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO).

Die Tabellen zeigen, dass von den 675 Organspendern nur 604 Lebern in 2013 entnommen wurden – genau 17% weniger als in den ersten neun Monaten 2012. Aber immerhin wurden 677 Lebertransplantationen durchgeführt, dank der Importe aus den benachbarten Eurotransplant-Ländern. Manche Spender-Familien hier in Deutschland haben ausdrücklich gewünscht, dass alle Organe entnommen werden können „... außer der Leber“, berichtet ein DSO-Arzt.

Diese Zahlen beweisen, wie wichtig der Eurotransplant-Verband für deutsche Wartepatienten ist. Von Januar bis September gab es somit 73 Lebertransplantationen mehr, als Organe in Deutschland gespendet wurden, weil andere Eurotransplant-Länder mehr Organe bereitstellen konnten. Genauer gesagt konnten zwei Lebern pro Woche, acht pro Monat, für deutsche Wartepatienten importiert werden. Das waren mehr als 10% aller Lebertransplantationen in den ersten neun Monaten 2013.

„Deshalb ist es immer wieder wichtig, klar zu machen, dass die Organspende nicht an Wert verloren hat und nach wie vor Leben rettet“, erklärt die DSO. Es war nie ein „Organspende-Skandal“, wie immer wieder berichtet wurde, sondern es wurden medizinische Daten einzelner Wartelistenpatienten manipuliert, um ihnen schneller zu einem Spenderorgan zu verhelfen. Der verantwortliche Arzt steht jetzt vor Gericht in Göttingen, der Prozess dauert noch an.

Die DSO-Statistik zeigt, dass besonders in Bayern (-29,7%) und Nordrhein-Westfalen (-22,3%) die Zahlen der Organspender von Januar-September 2013 stark

zurückgegangen sind. Am besten schneidet die DSO-Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) ab mit einem Rückgang von „nur“ -8,6% auf 96 Organspender.

Aber es gibt noch Hoffnung. Das neue Transplantationsgesetz schreibt vor, dass alle Krankenkassen ihre Mitglieder ansprechen müssen und mit einem Organspendeausweis und einer Begleitinformation zur Aufklärung beitragen. Jeder Bundesbürger sollte dann entscheiden und seinen eigenen Organspendeausweis bei sich tragen.

Die Entscheidungslösung bewertet die DSO als ein positives Signal für alle

Patientinnen und Patienten auf der Warteliste. Die Briefe der Krankenkassen geben einen Anstoß, sich mit dem Thema zu beschäftigen, darüber nachzudenken und eine Entscheidung zu treffen, auch unter Einbeziehung der Angehörigen. Voraussetzung dafür ist jedoch eine transparente Information und genügend Hilfestellung bei der Entscheidungsfindung. Genau hier liegt der Schwerpunkt der Arbeit der LD e.V., öffentlich bewusst zu machen, dass Organspende Leben bedeutet.

Dennis Phillips

Organspender: Januar–September 2013

DSO-Region	2011	2012	2013	Rückgang
Nord	149	125	107	-14,4 %
Nord-Ost	94	92	79	-14,1 %
Ost	118	100	82	-18,0 %
Bayern	140	128	90	-29,3 %
Baden-Württemberg	87	95	78	-17,9 %
Mitte	122	105	96	-8,6 %
Nordrhein-Westfalen	190	184	143	-22,3 %
Deutschland	900	829	675	-18,6 %

Transplantierte Organe: Januar–September 2013

	2011	2012	2013*
Niere	1.554	1.441	1.190
Herz	267	266	246
Leber	830	802	677 (-15,6 %)
Lunge	240	271	287
Pankreas	131	126	96
Dünndarm	7	6	5
Gesamt	3.029	2.912	2.501

Postmortale Organspende: Januar–September 2013

	2011	2012	2013*
Niere	1.526	1.415	1.172
Herz	265	254	236
Leber	775	728	604** (-17 %)
Lunge	221	265	256
Pankreas	120	110	91
Dünndarm	5	5	4
Gesamt	2.912	2.777	2.363

* Vorläufige Zahlen für 2013

** Organe in Deutschland entnommen und in Deutschland sowie im Ausland transplantiert; ohne Lebendspenden.

Anmerkung: Nicht jeder Organspender hat auch eine Leber gespendet.

Quelle: DSO



„Es wird besser werden“ sagt – und hofft – der Medizinische Direktor von Eurotransplant (ET)

Eurotransplant-Meeting in Leiden, NL, 10.–11. Oktober 2013

Das Eurotransplant-Meeting steckte das ganze Spektrum der Organtransplantationen ab. Bei der Herbst-Jahrestagung trafen sich mehr als 400 Transplantationsexperten – Koordinatoren, Transplantationsmediziner, Vertreter der Gewebetypisierungslabore und der zuständigen Behörden aus allen acht Eurotransplant-Ländern – Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich, Slowenien und Ungarn.

Ein Hauptthema war, was man nach dem Transplantationsskandal in Deutschland tun kann, um „... den Patienten, die auf eine lebensrettende Operation warten, zu helfen“, so Eurotransplant. Die Vorwürfe von Manipulation in Deutschland bei der Übermittlung von Daten an Eurotransplant und die sich daraus ergebenden Konsequenzen wurden auf dem Treffen immer wieder diskutiert. Die Anwesenden sind der Überzeugung, dass die nun getroffenen Maßnahmen in Deutschland eine Wiederholung solcher Manipulationen verhindern werden. „Wenn es uns so gelingt, das Vertrauen in die Transplantationsmedizin zu stärken, werden wir hoffentlich auch eine steigende Zahl von Organ Spendern in Deutschland sehen“, sagte Eurotransplant-Medical Direktor Prof. Dr. Axel Rahmel zu „Lebenslinien“. „Die Kontrollen der Prüfungskommission der Bundesärztekammer greifen und sorgen für die notwendige Transparenz, ein wichtiger Baustein für Vertrauen.“ In seinem Medical-Direktors-Bericht zeigte er, dass der mittlere matchMELD-Score von Patienten, die eine Lebertransplantation erhielten, auf 32 zurückgegangen sei. Damit liegt er aber noch immer höher als in Belgien und den Niederlanden, wo der mittlere MELD-Score der transplantierten Patienten bei ca. 25 liegt.

In Deutschland warten ca. 25 Patienten pro 1 Million Einwohner auf eine Lebertransplantation, „und damit deutlich mehr als in den anderen Eurotransplant-Ländern“. Entsprechend ist die Wartezeit für Lebertransplantationskandidaten auch länger. Die Zahl der Patienten, die vor einer Transplantation verstarben oder wegen Verschlechterung ihres Zustandes, der eine Transplantation nicht mehr möglich machte, von der Warteliste abgemeldet wurden, ist in Deutschland im Jahr 2012

auch um 14% gestiegen. Die durchschnittliche Wartezeit der Patienten, die eine Lebertransplantation erhielten, beträgt in den ET-Ländern derzeit ca. 200 Tage.

In seinen Diagrammen und Grafiken zeigte er ca. 3.500 Wartepatienten für eine Lebertransplantation in der ET-Region auf. Davon sind ca. 1.400 als aktuell nicht transplantabel gelistet, so dass tatsächlich 2.100 Patienten innerhalb Eurotransplant zum gegenwärtigen Zeitpunkt auf eine Ltx warten. In Deutschland gibt es ca. 2.600 Ltx-Wartepatienten, davon sind ca. 1.000 als aktuell nicht transplantabel eingestuft. Beinahe die Hälfte aller aktiv auf der Warteliste befindlichen Patienten hat derzeit einen MELD-Score unter 10 Punkten.

Ausführlich wurde über die Weiterentwicklung der Verteilungsregeln für Spenderlebern diskutiert. Die aktuell gültigen Richtlinien der Bundesärztekammer messen der Dringlichkeit der Transplantation eine vorrangige Bedeutung zu. Vielfach wird verlangt, der Erfolgsaussicht der Transplantation mehr Gewicht bei der Zuteilung der Spenderlebern zu geben. ET ist der Meinung, dass diese schwierige Abwägung einer breiten öffentlichen Diskussion bedarf, wobei die Konsequenzen der jeweils vorgeschlagenen Regelungen transparent gemacht werden müssen, damit alle Beteiligten die Entscheidungen verstehen und mittragen können.

Wichtige Voraussetzung für die Entwicklung von Verteilungsregeln zur optimalen Nutzung der Spenderorgane sind umfassende Informationen über die Patienten auf der Warteliste, die Spenderorgane und die Ergebnisse der Transplantationen. Von zentraler Bedeutung ist daher ein gut funktionierendes Transplantationsregister, das die hierfür nötigen Daten aus allen Ländern zusammenführt. Eurotransplant unterstützt die Initiative, in Deutschland ein nationales Transplantationsregister einzurichten. Eurotransplant wird diesem Register Daten, die bei Eurotransplant vorliegen, unter Berücksichtigung der datenschutzrechtlichen Regeln zur Verfügung stellen. Umgekehrt erhofft Deutschland, dass Informationen zum Verlauf nach Transplantation an Eurotransplant übermittelt werden.

Zudem ist Eurotransplant aktiv um einen Datenaustausch mit dem European Liver Transplant Registry (ELTR) bemüht. Das

ELTR mit dem Standort in Frankreich sammelt Informationen zu Lebertransplantationen in 24 Ländern, von der Türkei bis Skandinavien, von Großbritannien bis zur Ukraine. Derzeit nimmt schon ein Teil der Transplantationszentren in den acht Eurotransplant-Ländern an der Kooperation mit dem ELTR teil, in Zukunft sollen möglichst alle Transplantationen an das ELTR übermittelt werden.

Seit dem 1. Juli 2013 ist Ungarn Vollmitglied von Eurotransplant, in dieser Zeit konnte einer ganzen Reihe von hochdringlichen Patienten in Ungarn eine lebensrettende Spenderleber zugewiesen werden. Umgekehrt war die Zusammenarbeit mit Ungarn aber auch für die anderen Länder des ET-Verbundes günstig, da Ungarn bereits in der Periode der vorläufigen Kooperation 18 Spenderlebern überlassen hat, mit denen Patienten außerhalb Ungarns geholfen werden konnte und die ohne die Kooperation nicht für eine Transplantation verwendet worden wären.

Anwesend war auch der Gründer von Eurotransplant, Prof. Dr. Jon J. van Rood, der 1967 die Idee für eine multinationale Zusammenarbeit bei der Organvermittlung entwickelt hat. Heute umfasst das ET-Gebiet mehr als 135 Millionen Einwohner, zuletzt wurden Organe für 7.357 Organtransplantationen in einem Jahr durch die Vermittlungsstelle Eurotransplant an Patienten auf den Wartelisten zugewiesen. Hierfür arbeiten ca. 80 Mitarbeiter bei Eurotransplant, darunter auch speziell geschulte Medizinstudenten der Universität Leiden, die sich der Organtransplantation besonders verbunden fühlen. Zusammen gewährleisten die Mitarbeiter täglich rund um die Uhr effizient die Zuteilung der an Eurotransplant gemeldeten Spenderorgane.

Die offizielle Sprache bei Eurotransplant ist Englisch, so kann eine für alle sichere und verständliche Zusammenarbeit bei der Spender- und Empfängeranmeldung gewährleistet werden. Wenn die Spenderdaten nicht auf Englisch übermittelt werden, so kann dies zu Missverständnissen führen. Ein EU-Repräsentant berichtete, dass in einer neuen EU-Direktive festgelegt sei, dass bis April 2014 im Fall eines internationalen Organaustauschs alle zur Beurteilung des Spenders übermittelten Berichte in Englisch verfasst sein müssen.

Prof. Dr. Rahmel berichtete, dass es 41 Lebertransplantationszentren innerhalb von Eurotransplant gibt, 24 davon in Deutschland. Das größte Problem im Jahr 2012 war der dramatische Rückgang der Organspende in Deutschland. Bezogen auf die Einwohnerzahl wurden in Deutschland von 12,5 Spendern pro Million Einwohner Organe transplantiert. In Belgien dagegen liegt die Zahl der Organspender bei 30,2 und in Kroatien sogar bei 34,8 pro Million Einwohner.

Manche Ärzte meinten, die Medien hätten den „Transplantationsskandal“ in Deutschland ausgelöst. Frau C. Berndt, Redakteurin bei der Süddeutschen Zeitung, hielt im Rahmen des Eurotransplant-Kongresses einen Vortrag, in dem sie betonte, dass es ihre Aufgabe als Journalistin sei, unregelmäßige Handlun-

gen aufzudecken, damit es Änderungen im System geben könne. Erst jetzt wird das Transplantations-System in Deutschland besser kontrolliert.

Aus ihrer Sicht sollte bei der Zuteilung der Spenderorgane die Erfolgsaussicht mehr berücksichtigt werden: „In manchen Transplantationszentren beträgt die Überlebensrate weniger als 60%“, sagte Frau Berndt. Sie schlägt vor, dass Ärzte ehrlich mit ihren Patienten umgehen sollten. Wenn diese nicht transplantierbar sind, sollte man das sagen können. „Gerade jetzt ist das Vertrauen in das Tx-System in Deutschland verloren gegangen, deshalb sind die jetzigen Diskussionen gut“, meinte Frau Berndt.

Frau Berndt wurde in der Diskussion ihres Vortrags gefragt, wie die Organspende in Deutschland gefördert werden kön-

ne und was die Medien dazu beitragen könnten. Eine Lösung wäre, wenn transplantierte Patienten ihre Geschichte bekannt machen würden. „Sie müssen uns erzählen, was neu ist“, richtete sich Frau Berndt an alle Ärzte und ET-Mitarbeiter. Genau das schlägt auch Eurotransplant-Präsident Prof. Dr. Bruno Meiser vor. „Sie müssen ihre Geschichte erzählen! Das ist es, was die Leute hören wollen“, sagte er zu „Lebenslinien“ und allen LD e.V.-Mitgliedern. Sicherlich werde das helfen.

Lasst uns jetzt alle hoffen und arbeiten, dass das Transplantations-System – und besonders die Lage bei den Organen – besser wird.

Dennis Phillips (Übersetzt von Andrea Royl)

Quelle: Eurotransplant

Deutsche Stiftung Organspende und Eurotransplant: Wie sind die Aufgaben verteilt?

Während die Schlagzeilen und Artikel in den deutschen Medien sich in letzter Zeit auf die Probleme mit einigen in der Lebertransplantation tätigen Ärzten fokussiert haben, ist für uns Patienten deutlich geworden, dass wir das ganze Transplantationssystem besser verstehen müssen. Dieser Artikel dient dazu, die Zusammenarbeit transparenter zu machen. Natürlich müssen die individuellen Daten geheim bleiben, aber wer für was innerhalb dieses Eurotransplant-DSO-Systems verantwortlich ist, sollte ganz klar sein. Patienten und Angehörige müssen alle wissen, wie unser Transplantations-system funktioniert.

Hier in Deutschland ist die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) zuständig für Organspende. Es handelt sich formal um eine privatrechtliche Organisation, aber in ihrem Aufsichtsrat, dem sog. Stiftungsrat, sind die Vertreter des Bundesgesundheitsministeriums, einiger Landesgesundheitsministerien, die Bundesärztekammer, die Krankenkassen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und auch Patienten und Angehörige vertreten. Um die Organverteilung kümmert sich eine andere Organisation: Eurotransplant mit Sitz im niederländischen Leiden. Diese beiden Organisationen sind unabhängig voneinander, müssen aber eng zusammenarbeiten, damit die gespendeten Organen für eine Transplantation zur Verfügung stehen und die richtigen Patienten erreichen.

Die DSO koordiniert alle mit der Organspende und dem Organtransport zusammenhängenden Prozesse und unterstützt so die Spenderkrankenhäuser und die Transplantationszentren. Bei Eurotransplant werden alle Patienten, die ein Spenderorgan benötigen, auf zentralen Wartelisten elektronisch registriert. Alle Organspender werden aus den verschiedenen, dem Eurotransplant-Verband angeschlossenen Ländern an die Zentrale in Leiden gemeldet, wo dann nach den Verteilungsregeln die am besten geeigneten Empfänger ausgewählt werden. Eurotransplant unterstützt den internationalen Austausch von Organen und arbeitet aktiv an der kontinuierlichen Verbesserung und Harmonisierung der Regeln für die Organzuteilung und unterstützt so die nationalen Gremien, die für die Verteilungsregeln verantwortlich sind (in Deutschland ist dies die Bundesärztekammer).

Eurotransplant koordiniert die Organzuteilung und den Organ austausch in acht Ländern. Neben Deutschland gehören Belgien, Kroatien, Luxemburg, die Niederlande, Österreich, Slowenien und seit diesem Jahr auch Ungarn zu diesem internationalen Verbund, der inzwischen insgesamt 135 Millionen Einwohner versorgt. Durch die internationale Zusammenarbeit erhöht sich die Aussicht, für hochdringliche und hochimmunisierte Patienten, für Kinder und alle anderen Patienten-gruppen, die sonst kaum eine Chance auf

ein geeignetes Spenderorgan hätten, ein solches Spenderorgan rechtzeitig zu finden. Der Zusammenschluss verhindert auch, dass Organe, für die im Spenderland kein geeigneter Spender gefunden werden kann, verloren gehen. Für diese wird ein geeigneter Empfänger in den anderen ET-Ländern gesucht, und wenn dies nicht gelingt, sogar darüber hinaus. Die Zahl der Spender pro eine Million Einwohner variiert zwischen den Eurotransplant-Mitgliedsländern dabei enorm. Leider ist die Spenderzahl in Deutschland schon immer im internationalen Vergleich eher niedrig gewesen, durch den Transplantationsskandal sind die Zahlen sogar noch weiter gefallen. Um zu verhindern, dass es durch die sehr unterschiedlichen Spender-raten zu einem ausgeprägten Ungleichgewicht beim Organ austausch zwischen den ET-Ländern kommt, werden spezielle Bilanzregeln angewandt. Dennoch ist es seit Jahren so, dass Deutschland mehr Organe von den anderen ET-Ländern erhält, als es an die Nachbarn abgibt. Hierbei spielt auch eine Rolle, dass Deutschland aufgrund des enormen Spenderorganman-gels und der Vielzahl von hochdringlichen Patienten auch Organe von Spendern mit erweiterten Spenderkriterien akzeptiert, für die sich in anderen ET-Ländern mitunter keine geeigneten Empfänger auf der Warteliste befinden.

Die Bereiche Organspende, Organvermittlung und Transplantation sind im



Eurotransplant

Transplantationsgesetz geregelt und organisatorisch voneinander getrennt, um Interessenskonflikte zu vermeiden. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ist für die bundesweite Koordinierung der Organspende verantwortlich. Die Stiftung Eurotransplant in den Niederlanden ist für die Vermittlung der Organe in ihre acht europäischen Mitglieder zuständig.

Die Vermittlung der Organe an deutsche Patienten erfolgt nach den Richtlinien der Bundesärztekammer (siehe www.bundesaerztekammer.de). Im Transplantationsgesetz ist festgelegt, dass bei der Zuteilung der Spenderorgane insbesondere Dringlichkeit und Erfolgsaussicht berücksichtigt werden sollen. Die Regeln, aber auch die Gewichtung der Faktoren variieren von Organ zu Organ. Bei der Nierenzuteilung spielt die Erfolgsaussicht der Transplantation, aber auch die Wartezeit eine besondere Rolle. Durch die Dialysebehandlung sind die Patienten auf der Warteliste zur Nierentransplantation meist nicht unmittelbar vom Tod bedroht. Bei der Herz- und der Lebertransplantation hingegen spielt die Dringlichkeit eine viel größere Rolle. So erfolgt in Deutschland die Zuteilung der Spenderlebern in erster Linie nach dem MELD-Score, der ein Maß für die Dringlichkeit der Transplantation ist, die Erfolgsaussicht rückt bei der Zuteilung hingegen nach hinten.

Die DSO ist seit Juli 2000 die bundesweite Koordinierungsstelle für Organspende, von der Meldung eines möglichen Spenders bis zur Übergabe der Organe. Sie arbeitet mit rund 50 Transplantationszentren und etwa 1.400 Krankenhäusern zusammen, die eine Intensivstation haben. Erst nachdem zwei Ärzte unabhängig voneinander und ohne Beteiligung von Transplantationsmedizinern den Hirntod (vollständiger und unumkehrbarer Ausfall von Großhirn, Kleinhirn und Stammhirn) festgestellt haben, kommt eine Organspende in Betracht.

Die DSO hat bundesweit sieben Regionen gebildet, die jeweils ein Bundesland oder mehrere Bundesländer umfassen. In der Akutsituation Organspende begleitet sie alle Abläufe: von der qualifizierten Feststellung des Hirntods über das Gespräch mit den Angehörigen, medizinische Maßnahmen zur Erhaltung der Organfunktion und zum Schutz der Organempfänger bis hin zum Organtransport.

Um diese Aufgabe vor Ort erfolgreich umsetzen zu können, hat die DSO in jeder Region ein Team mit mehreren Koordinatorinnen und Koordinatoren, die unter Leitung einer Geschäftsführenden Ärztin oder eines Geschäftsführenden Arztes ar-

Die Stiftung Eurotransplant ist eine gemeinnützige Organisation, sie vermittelt und koordiniert den internationalen Austausch von Spenderorganen in einem Einzugsgebiet, in dem ca. 135 Millionen Menschen leben. In Belgien, den Niederlanden, Luxemburg, Kroatien, Deutschland, Österreich, Ungarn und Slowenien nehmen Transplantationszentren, Gewebetypisierungslabors und Spenderkrankenhäuser an dieser internationalen Zusammenarbeit teil. Der Sitz Eurotransplants befindet sich in Leiden, Niederlande.

Geschichte: Prof. Dr. Jon J. van Rood gründete 1967 die Stiftung Eurotransplant. Wegen der großen Unterschiede in Blut- und Gewebegruppen zwischen Spendern und Empfängern wurden viele Organe nach der Transplantation abgestoßen. Prof. van Rood zufolge würde eine zentrale Registrierung aller Patienten, die auf ein Spenderorgan warten, eine bessere Koppelung der genetischen Verwandtschaft zwischen Spender und Empfänger ermöglichen und die Transplantationsergebnisse stark verbessern. Eurotransplant richtet sich dann auch vor allem auf die Registrierung von Patienten, und dies mit Erfolg: Die Transplantationszentren, die bei Eurotransplant angeschlossen sind, haben derzeit eine gemeinsame Warteliste von mehr als 15.000 Patienten. Zunächst einmal galten die Aktivitäten von Eurotransplant nur den Nierentransplantationen. Dem folgten aber sehr bald auch Vermittlungsaktivitäten bei Lebertransplantationen. Diese wurden einige Jahre später gefolgt durch die Vermittlung von Organen für Herz-, Lungen- und Pankreastransplantationen. Die heutigen Aktivitäten schließen seit wenigen Jahren auch die Vermittlung von Pankreasinseln und Därmen ein.

Wie arbeitet Eurotransplant?

Als Vermittler zwischen Spender und Empfänger nimmt Eurotransplant bei der Verteilung von Spenderorganen zur Transplantation eine Schlüsselrolle ein. Die Daten aller potenziellen Empfänger, u.a. Blutgruppe, Gewebetypisierung, Krankheitsursache, klinische Dringlichkeit und das Krankenhaus, in dem der Patient behandelt wird, sind in einer zentralen Datenbank gespeichert. Sobald irgendwo im Gebiet von Eurotransplant ein Spender zur Verfügung steht, wird jede wichtige Information über den Spender durch einen extra dafür angestellten, regionalen Transplantationskoordinator an Eurotransplant in Leiden weitergeleitet. Das Typisierungslabor, das dem Spenderkrankenhaus am nächsten liegt, bestimmt die Blut- und Gewebegruppen des Spenders. Mit diesen Daten kann die Auswahl möglicher Organempfänger beginnen.

Eurotransplant hat ca. 80 Vollzeitstellen. Ein Teil der Mitarbeiter ist für die Organzuteilung zuständig, eine Aufgabe, die rund um die Uhr gewährleistet werden muss. Dabei wird das Team von speziell ausgebildeten Medizinstudenten aus Leiden unterstützt. Zum Team von Eurotransplant gehören auch Computerspezialisten, die für die Programmierung und den Unterhalt der Computersysteme verantwortlich sind. Der Eurotransplant Jahreshaushalt beträgt ca. 7,5 Mio. EUR.

Quelle: Eurotransplant; siehe <http://www.eurotransplant.org>

Blick in das Zuteilungszentrum von Eurotransplant in Leiden, NL. Die Schichtleiter arbeiten rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr.



Foto: Eurotransplant

beiten. Für den Fall einer Organspende steht die DSO rund um die Uhr bereit, um die Krankenhäuser zu unterstützen und den Prozess der Organspende zu koordinieren.

Die DSO unterstützt auch alle Krankenhäuser durch Fortbildungen und Prozessoptimierung zum Thema Organspende

– und das muss 24 Stunden am Tag, sieben Tage in der Woche funktionieren.

DSO und ET arbeiten eng zusammen im täglichen operativen Geschäft, das mit Organspende und Zuteilung sowie Verbesserungen in unserer Zusammenarbeit zu tun hat. Außerdem gibt es eine gute

Kooperation im Bereich Datensammlung und Erstellung der zugehörigen Berichte.

Eine weitere wichtige Organisation, die zuvor schon kurz erwähnt wurde, kommt in Deutschland dazu: die Bundesärztekammer. Sie legt in Richtlinien die Regeln für die Organspende und die Organverteilung fest. Die Einhaltung der Regeln wiederum wird von der Überwachungs- und der Prüfungskommission kontrolliert. Diese beiden Gremien werden vom Spitzenverband der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Bundesärztekammer unterhalten und organisiert. Durch diese strikte Aufgabenteilung besteht ähnlich wie in anderen Bereichen eine klare Trennung zwischen Regelerstellung (Bundesärztekammer), Umsetzung (DSO, Eurotransplant, Transplantationszentren) und Kontrolle (Prüfungs- und Überwachungskommission). Daran möchte die Politik und Selbstverwaltung im Kern nichts ändern. Änderungen an den Richtlinien müssen künftig dem BMG zur Genehmigung vorgelegt werden (s.a. Pressegespräch mit Dr. Hess S. 33). Als Folge des Transplantationsskandals werden die Kontrollen der Transplantationszentren standardisiert. So sollen alle Transplantationszentren zumindest alle drei Jahren vor Ort überprüft und z.B. die Korrektheit aller an Eurotransplant übermittelten Patienten-Daten kontrolliert werden.

Für die Aufnahme auf die Wartelisten und die kontinuierliche Wartelistenföhrung

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Das im Jahr 1997 in Kraft getretene Transplantationsgesetz sieht die Einrichtung einer Institution vor, die für die Vorbereitung und Durchführung der Organspende bundesweit Verantwortung trägt. Im Juli 2000 hat die DSO die Funktion einer Koordinierungsstelle übernommen. Ihre Aufgaben wurden durch einen Vertrag mit der **Bundesärztekammer**, dem **Spitzenverband Bund der Krankenkassen** und der **Deutschen Krankenhausgesellschaft** festgelegt. Die DSO vertritt die Interessen sowohl der Menschen, die auf eine Transplantation hoffen, als auch der Menschen, die ihre Organe nach dem Tod spenden wollen. Sie schafft somit die Grundlage für Transplantationen und trägt dazu bei, die Transplantationsmedizin in Deutschland zu fördern.

Die DSO hat ca. 400 Mitarbeiter plus 1.000 Ärzte unter Vertrag für ihre Organentnahme-Teams. Ihr Jahresbudget beträgt ca. 8,4 Millionen EUR.

Quelle: DSO; siehe <http://www.dso.de>

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung **DSO**

durch die Transplantationszentren wurden die Richtlinien der Bundesärztekammer angepasst und konkretisiert: In jedem Transplantationszentrum müssen regelmäßig Transplantationskonferenzen stattfinden. In diesen wird unter Gewährleistung eines mindestens „Sechs-Augen-Prinzips“ (drei verschiedene Ärzte) über die Aufnahme und den Verbleib auf der Warteliste entschieden. Die dafür verantwortlichen Ärzte werden gegenüber Eurotransplant benannt. Wartelisten-Manipulationen sind künftig strafbar und können mit einer Freiheitsstrafe bis zu zwei Jahren oder mit einer Geldstrafe belegt werden. Die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Trans-

plantationsmedizin werden künftig durch das Bundesministerium für Gesundheit genehmigt.

Die Regelungen und die Kontrollen zeigen, dass die Ärzte selbst eingesehen haben, dass ein großer Bedarf an Transparenz besteht. So ist auch gewährleistet, dass die geprüften Wartelisten den wahren Krankheitszustand aller Patienten zeigen. Diese Maßnahmen sind Voraussetzung dafür, dass das verlorene Vertrauen in das Transplantationssystem wieder hergestellt werden kann.

Dennis Phillips

Quelle: DSO, Eurotransplant

Plenarsitzung des Deutschen Ethikrats:

Kriterien für die Verteilung von Organen brauchen gesellschaftliche Legitimation

Der Deutsche Ethikrat möchte die politische und gesellschaftliche Diskussion darüber anstoßen, die ethischen Werte der Organverteilung klar zu benennen, zu gewichten und den Richtlinien für die Aufnahme auf die Warteliste und die Zuteilung von Organen eine Basis zu geben, die auf einem breiten gesellschaftlichen Konsens beruht. Das ist bei einer öffentlichen Sitzung des Deutschen Ethikrates am 26.9.2013 in Berlin deutlich geworden.

Durch das Transplantationsgesetz hat die Bundesärztekammer (BÄK) die Richtlinienkompetenz erhalten ohne Vorgaben, wie Kriterien zu gewichten sind. Im Gesetz heißt es dazu, die Regeln hätten dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft zu entsprechen und für die

Vermittlung seien insbesondere Erfolgsaussicht und Dringlichkeit zu berücksichtigen (§ 12 Absatz 3). Die Bundesärztekammer stelle den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft in Richtlinien fest (§ 16 Abs.1 TPG).

„Unterkomplex“ nannte Thorsten Kingreen von der Universität Regensburg diese Gesetzesformulierung. Es sei offensichtlich, dass Organverteilungsregeln nicht nur medizinische Aspekte hätten, sondern auch ethische, juristische, politische und ökonomische. „Das Gesetz impliziert: ‚Mehr ist das nicht als Medizin‘, und das ist ein kategorischer Fehler, den man beseitigen muss“, sagte Kingreen, der als Experte für Öffentliches Recht und Sozialrecht zur Sitzung des Ethikrates eingeladen worden war.



Thorsten Kingreen

„Bei der Frage, wer soll auf die Warteliste für ein Organ kommen und wer soll die zur Verfügung stehenden Organe dann erhalten, werden in erster Linie ethische Entscheidungen getroffen“, sagte die Vor-

Fotos: Deutsches Ärzteblatt



Christiane Woopen



Hans Lilie



Jutta Riemer



Dirk Stippel

sitzende des Deutschen Ethikrates, Christiane Woopen von der Universität Köln, dem Deutschen Ärzteblatt: „Es wird gewichtet: Wer soll Vorrang haben? Soll die Dringlichkeit am stärksten ins Gewicht fallen bei einer Übertragung lebenserhaltender Organe und welche Bedeutung soll die Erfolgsaussicht haben, die häufig konträr zur Dringlichkeit ist? Möchten wir Erfolgsaussichten über die Prognose des Patienten definieren oder über das voraussichtliche Überleben des Organs?“

Das seien keine medizinischen Fragestellungen, sondern ethische. Von der Medizin könne es Antworten darauf geben, mit welchen Mitteln, also mit welchen labormedizinischen oder anderen Bewertungs-Scores, sich die Kriterien am besten berücksichtigen ließen. „Die nötige Kombination mehrerer Kriterien für die gerechte Zuteilung von Organen muss in einer intensiven öffentlichen Debatte bestimmt, gewichtet und dann vom Gesetzgeber festgelegt werden“, resümierte Woopen die Diskussion beim Ethikrat.

„Die Richtlinienerstellung ist transparent“

Der Vorsitzende der Ständigen Kommission Organtransplantation bei der BÄK, Hans Lilie von der Universität Halle, wies darauf hin, dass es schon jetzt die Möglichkeit gebe, Richtlinien und Änderungsvorschläge über die Homepage der BÄK zu kommentieren und Alternativen einzubringen. „Wir beschäftigen uns mit jeder Stellungnahme, die wir erhalten, aber es kommen vergleichsweise wenig Änderungsvorschläge“, sagte Lilie. Das Verfahren sei absolut transparent. „Ich würde es begrüßen, wenn wir zum Beispiel über eine Rechtsverordnung des Bundesministeriums für Gesundheit eine Konkretisierung für die Kriterien bekämen, die wir dann ausführen würden.“

Die BÄK hatte in der Vergangenheit mehrfach darauf hingewiesen, dass sich Erfolgsaussicht und Dringlichkeit kaum gleichermaßen berücksichtigen lassen, weil die Langzeitprognose häufig umso schlechter ist, je dringlicher ein Patient ein Organ benötigt. Aus Patientensicht

seien schärfere Konturierungen „janusköpfig“, weil jede Regelungsstrategie bestimmte Patientengruppen benachteilige, sagte Lilie.

Warten, bis die Nieren versagen?

Diese Sicht bestätigte die Patientenvertreterin Jutta Riemer, Vorsitzende des Verbands Lebertransplantierte Deutschland e.V., an einem Beispiel. Ein Mitglied des Vereins hatte vor 15 Jahren eine Leber erhalten, als die über den MELD-Score (Model of Endstage Liver Disease) bestimmte Dringlichkeit noch kein so starkes Gewicht hatte wie heute und die Wartezeit mit berücksichtigt wurde. Nun stehe eine Retransplantation an, sagte Riemer, und der Patient müsse jetzt möglicherweise so lange warten, bis auch die Nieren noch versagten und ein sehr hoher MELD-Wert erreicht sei.

Andererseits gebe es Patienten, die noch beim höchsten MELD-Wert von 40 erfolgreich hätten lebertransplantiert werden können und viele Jahre nach der Operation eine gute Lebensqualität hätten. „Keine Veränderung der Allokationsregeln bringt ein neues Organ“, sagte Riemer. Ein

wichtiger Versorgungsauftrag sei in diesem Zusammenhang, Retransplantationen zu vermeiden.

Der Transplantationschirurg Dirk Ludger Stippel von der Universitätsklinik Köln plädierte dafür, klare Unter- und Obergrenzen für eine Zuteilung von Lebern auf Basis des MELD-Scores festzulegen. Erst ab einem MELD von 20 (Score 6–40) gebe es einen sicheren Vorteil für den Patienten, die Implantation von Spenderlebern mit deutlichen Vorschäden reduziere den Überlebensvorteil für Patienten mit vergleichsweise niedrigem MELD-Score.

Stippel sprach sich dafür aus, die Erfolgsaussicht stärker zu gewichten als bisher. Das bedeute im Ernstfall auch, dass man einem Patienten sagen müsse, dass die Gesellschaft ab einem bestimmten MELD-Wert eine „Transplantation nicht mehr mittrage“.

Der Ethikrat erwägt nach Aussage von Woopen, das Thema Verteilungsgerechtigkeit zum Gegenstand einer größeren Stellungnahme zu machen.

Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Deutschen Ärzteblatts

Neue Informationsschriften

Gerade jetzt ist es wichtig, mit den Menschen über Organspende zu reden – denn die Organspendezahlen sind dramatisch rückläufig. Immer noch sind negative Nachrichten oft nur ein Vorwand, sich mit dem Thema nicht beschäftigen zu müssen. Die Informationsdefizite sind nach wie vor groß. Die Frage, ob wirklich alles für den Patienten getan wird, auch wenn er einen Organspendeausweis bei sich trägt, wird immer wieder gestellt.

Lebertransplantierte Deutschland e.V. hat nun zwei Informationsschriften herausgegeben, die das Gespräch über die Organspende erleichtern sollen und zusätzliche Informationen in verständlicher Sprache liefern. Sie können gegen einen frankierten DIN-lang-Umschlag angefordert werden bei Lebertransplantierte Deutschland e.V., Bebbelsdorf 121, 58453 Witten



Die meisten Lebertransplantationen regelgerecht

Überprüfung der Lebertransplantationen in allen 24 deutschen Lebertransplantationszentren abgeschlossen



Mit der Novellierung des Transplantationsgesetzes im Jahr 2012 wurden die Aufgaben und Rahmenbedingungen für die Durchführung von Regelüberprüfung und Überwachung der Transplantationskliniken durch eine Prüfungskommission geschaffen.

Die aktuellen Überprüfungen der Lebertransplantationszentren wurden von verschiedenen, unabhängigen Prüfungsteams nach einheitlichen Kriterien durchgeführt.

Am 4.9.2013 legte die Bundesärztekammer den Abschlussbericht der Prüf- und Überwachungskommission vor. Es gab keine Anhaltspunkte dafür, dass Privatpatienten bevorzugt wurden, und keine Bedenken gegen die Umsetzung des beschleunigten Vermittlungsverfahrens. Hauptaugenmerk lag auf der Einhaltung der 6-monatigen Alkoholkarenzzeit bei alkoholbedingter Zirrhose vor Aufnahme auf die Wartliste, auf der Einhaltung der Kriterien für die Transplantation von Patienten mit Lebertumoren, auf der Prüfung der medizinischen Indikation für eine Nierendialyse sowie deren tatsächlicher Durchführung, wenn eine solche bei Eurotransplant gemeldet worden war.

Es wurde festgestellt: Der überwiegende Teil der Transplantationen wurde regelgerecht durchgeführt.

Schwerwiegende Verstöße wurden in vier Lebertransplantationszentren festgestellt.

Göttingen:

105 geprüfte Fälle*, 79 Richtlinienverstöße bei 89 Transplantationen (2010/11)

Leipzig:

241 geprüfte Fälle*, 76 Richtlinienverstöße, 182 Transplantationen (2010/11)

München rechts der Isar:

135 geprüfte Fälle*, 38 Richtlinienverstöße, 71 Transplantationen (2010/11)

Münster:

67 geprüfte Fälle*, 25 Richtlinienverstöße, 75 Transplantationen (2010/11)

** Es wurden auch Transplantationen in früheren Jahren geprüft.*

In allen anderen 20 Zentren wurden keine (vier Zentren) bzw. nur Richtlinienverstöße gefunden, bei denen sich aufgrund der Umstände im Einzelfall oder der geringen Anzahl kein Verdacht auf systematische oder bewusste Falschangaben zur Bevorzugung bestimmter Patienten ergab. In allen Transplantationszentren wurden die Jahre 2010 und 2011 überprüft. In manchen auch noch die früheren Jahre. Die Überprüfung der Transplantationszentren für andere Organe steht noch bevor.

Die bereits bekannten Skandale haben dafür gesorgt, dass die Spendebereitschaft der Menschen dramatisch gesunken ist. Eine besondere Aufgabe sehen die Aktiven von Lebertransplantierte Deutschland e.V. darin, in diesen schwe-

ren Zeiten den Wartepatienten und deren Familien beizustehen und weiter daran zu arbeiten, das Vertrauen der Menschen in die Transplantation wieder herzustellen. Wir werden nicht nachlassen, darauf hinzuweisen, dass die Abkehr von der Organspende die Wartepatienten trifft und nicht diejenigen, die Wartelistendaten manipuliert oder Fehler gemacht haben.

Die Arbeit der Prüfkommision hat einen wichtigen Beitrag zur Transparenz geleistet und sicher auch in vielen Zentren die korrekte Befolgung der Richtlinien in den Focus gerückt, sodass bei Nachprüfungen in den Folgejahren mit weniger Fehlern gerechnet werden kann. Systematisches, vorsätzliches Hinwegsetzen über Richtlinien ist nicht zu dulden. Wo es fachliche Unstimmigkeiten über die Auslegung von Richtlinien gibt, sind diese auf wissenschaftlicher Basis zu klären und das Ergebnis von allen Transplantationszentren zu akzeptieren.

Die Pressemitteilung der Bundesärztekammer sowie die Prüfberichte und Statements verschiedener Institutionen können unter unten vermerktem Link eingesehen werden.

Ulrike Montini

Jutta Riemer

Quelle: <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=3.71.11025.11634.11638>

Interview

Fragen an Dr. Hess, Interimsvorstand DSO:

Seit einem dreiviertel Jahr sind Sie, Herr Dr. Hess, Vorstand der DSO. Was war Ihr Hauptanliegen bei Ihrer Amtsübernahme?

Mein Auftrag als Interimsvorstand war und ist es, die Strukturen der DSO zu verändern und durch eine neue Satzung die DSO als privatrechtliche Stiftung stärker öffentlich-rechtlich auszurichten. Das heißt, Bund und Länder erhalten maßgeblichen Einfluss auf die Arbeit der DSO. Im Stiftungsrat sind jetzt sechs Organisationen mit Stimmrecht vertreten: GKV-Spitzenverband, Bundesärztekammer, Deutsche

Krankenhausgesellschaft, Deutsche Transplantationsgesellschaft, Bund und Länder sowie zwei Patientenvertreter mit beratender Stimme. Mein Hauptanliegen besteht darüber hinaus aber darin, im Rahmen einer solchen Neustrukturierung die Gesamtverantwortung aller an der Organtransplantation beteiligten Organisationen für die Rückgewinnung des Vertrauens der Bevölkerung in den Wert der Organspende zu unterstreichen und geeignete Maßnahmen dazu abzustimmen.

Nun fallen in Ihre Amtszeit auch die Prüfungen der Lebertransplantationsprogramme und Fehlverhalten einzelner Zentren. Inwieweit sind Sie und die DSO hier gefordert?

Zwar ging es bei den bekannt gewordenen Vorwürfen um die Organvermittlung und nicht um die Koordinierung der Organspende, für die allein die DSO gesetzlich zuständig ist. Durch das Fehlverhalten Einzelner ist aber das gesamte System betroffen. Deshalb kommt die DSO auch ihrer Verantwortung nach, ihren Beitrag zu mehr

Transparenz zu leisten. Dafür sind Offenheit, Mitbestimmung und klare Strukturen maßgeblich. Die Neuausrichtung des Stiftungsrats trägt dazu ebenso bei wie die neue Struktur des Fachbeirats, der in einem transparenten Verfahren einheitliche Standards für die Arbeit der DSO definieren soll. Das soll dazu dienen, das System der Organspende und Transplantation insgesamt transparenter zu gestalten. Außerdem setze ich mich für den Aufbau eines Transplantationsregisters als Grundlage zur Verbesserung der Prozess- und Ergebnisqualität ein. Nur auf der Grundlage eines solchen Registers und der daraus ableitbaren Erkenntnisse zur Ergebnisqualität lassen sich Grundlagen zur Überprüfung der Allokationskriterien ableiten und gegebenenfalls Rückschlüsse zur Zahl und zur Ausrichtung benötigter Transplantationszentren ziehen.

Die Zahlen der Organspende und damit die Chancen der Wartepatienten sind 2013 auf einen Tiefpunkt gesunken. Ist dafür das Fehlverhalten bei der Wartelistenführung in verschiedenen Zentren ursächlich oder sehen Sie noch weitere Gründe?

Ein Blick auf die langfristige Entwicklung der postmortalen Organspende zeigt, dass es immer wieder Schwankungen gibt. Die genauen Gründe für diese Veränderungen können oft nur ansatzweise erklärt werden. Die Rückschläge, die die Organspende im zurückliegenden Jahr und in diesem Jahr erlebt, waren in ihrer Dimension jedoch besonders dramatisch und sind bis heute spürbar. Der Rückgang in der zweiten Jahreshälfte nach Bekanntwerden der Manipulationen ist eindeutig hierauf zurückzuführen. Die in dieser Intensität nur in Deutschland geführte Diskussion zur Hirntoddiagnostik trägt aber sicherlich zusätzlich zur Zurückhaltung gegenüber der Organspende bei.

Es wird in den Medien immer wieder über den „Organspendeskandal“ berichtet. Empfinden Sie die Medienberichterstattung rund um die Vorfälle in den Leberzentren als Ärgernis oder als Mittel zur Transparenz?

Man muss ganz klar sagen: Nicht die Medien sind schuld an dem Skandal, sondern die Ärzte, die sich über die bestehenden Regeln hinweggesetzt haben. Es war wichtig, dass die Manipulationen aufgedeckt wurden, denn nun wird das System transparenter und sicherer gestaltet. Ich hätte mir allerdings gewünscht, dass eini-

ge Journalisten das Thema nicht übereilt und sehr viel differenzierter aufgegriffen hätten. Absolut verwerflich und enorm schädlich war die offensichtlich bewusste Verquickung mit ausländischen Fällen von Organhandel, die in Deutschland ausdrücklich verboten und ausgeschlossen sind. Schon der Begriff des „Organspendeskandals“ ist irreführend, weil die Manipulationen auf der Warteliste den Wert der Organspende nicht tangieren. Berichterstattung ist wichtig und dient der Transparenz, aber bitte keine Skandalisierung, die es leider auch gab.



Einige Ärzte haben sich in den letzten Jahren bewusst über die Richtlinien zur Wartelistenführung bei der Lebertransplantation hinweggesetzt. Diese Richtlinien werden von der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer erstellt, ständig geprüft und auf den aktuellen Stand gebracht. Sollte eine komplett staatliche Stelle diese Richtlinien erstellen?

Die Übertragung der Richtlinienkompetenz auf eine staatliche Stelle würde doch nichts an den inhaltlichen Problemen ändern, die sich aus dem Konflikt zwischen „Erfolgsaussicht“ und „Dringlichkeit“

als gesetzliche Allokationskriterien ergeben. Außerdem bedürfen die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Transplantationsmedizin künftig der Genehmigung durch das Bundesministerium für Gesundheit – die stärkere staatliche Kontrolle ist also schon jetzt gesichert.

Enthalten die Richtlinien zur Lebertransplantation Ihrer Meinung nach generelle Fehler, die es zu eliminieren gilt oder sollte gar das ganze System der Organspende, der Vermittlung und Transplantation revidiert werden?

Darüber wird sehr kontrovers diskutiert. Nicht nur in der Ärzteschaft wird kritisiert, dass durch die Richtlinien der Bundesärztekammer das Kriterium der „Dringlichkeit“ zu stark beachtet wird. Das bevorzugt beispielsweise ältere – weil kränkere – gegenüber jüngeren Menschen, so der Vorwurf. Nun bin ich kein Mediziner, sondern Jurist. Aber ich würde mir wünschen, dass die Ärztekammer bei der geplanten Überarbeitung der Richtlinien dies stärker berücksichtigt, wobei sich objektivierbare Grundlagen hierfür wahrscheinlich erst aus dem Transplantationsregister ergeben.

Welche Maßnahmen sind die dringlichsten, um dem eklatanten Organmangel entgegenzuwirken und den Wartepatienten wieder bessere Chancen zu eröffnen?

Wichtig bleibt eine intensive Aufklärung der Bevölkerung über den Wert der Organspende und deren Notwendigkeit vor dem Hintergrund der großen Zahl schwerstkranker Patienten, die ein solches Organ zum Überleben und zur Rückgewinnung von Lebensqualität benötigen. Zumindest ebenso wichtig ist aus den bereits genannten Gründen der Aufbau eines Transplantationsregisters zur Verbesserung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Die hierzu benötigten Daten sind vorhanden und können unter Einbeziehung zurückliegender Jahre nach entsprechender Validierung in einem solchen Register zeitnah zusammengeführt werden. Nur durch die damit erreichbare hohe Transparenz des gesamten Ablaufs der in Deutschland durchgeführten Organtransplantationen und deren Ergebnisse wird es gelingen, die Vorurteile und Vorbehalte, die sich in den Köpfen vieler Menschen festgesetzt haben, zu entkräften und das Vertrauen in den Wert der Organspende zurückzugewinnen.

Die Fragen stellte Jutta Riemer.

Fachkompetenz für Gespräche im Krankenhaus

Ausbildung neuer Koordinatoren bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation

Täglich werden in deutschen Krankenhäusern Organe für Transplantationen entnommen – 3.508 Organe im Jahr 2012. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) organisiert alle Schritte des Organspendeprozesses einschließlich des Transports der Organe zu den Empfängern. Dazu sind bundesweit fast 70 Koordinatoren der DSO im Einsatz. Sie bilden die Schnittstelle zwischen den Krankenhäusern, den Transplantationszentren, der Vermittlungsstelle Eurotransplant und den Angehörigen der Verstorbenen. Voraussetzung für ihre Arbeit ist eine Ausbildung als Arzt oder Pfleger mit fundierten Erfahrungen in der Intensivmedizin.

Der gute Draht zu den Krankenhäusern

Die Koordinatoren können ihre Arbeit nur in vertrauensvoller und enger Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern in den Krankenhäusern verrichten. Dazu gehören nicht nur die Transplantationsbeauftragten, die Ärzte und Pflegenden auf den Intensivstationen, sondern auch die Klinikleitung, Angestellte aus der Verwaltung oder anderen Bereichen einer Klinik. Die Basis für eine gute Kooperation liegt dabei in einer offenen und kompetenten Kommunikation. „Es ist wichtig, einen guten Draht zu den Kollegen im Krankenhaus zu finden“, erklärt Dr. med. Ulrike Wirges, Geschäftsführende Ärztin der DSO in Nordrhein-



Neue Koordinatoren bei der DSO

Westfalen. „Die nötige Fachkompetenz dafür vermitteln wir den neuen Koordinatoren in einem mehrtägigen Basisseminar.“ Dr. Wirges ist innerhalb der DSO für das Fachressort Fort- und Weiterbildung verantwortlich.

Bestandteile eines solchen Seminars sind wichtige Grundlagen der Gesprächsführung: Wie bereite ich mich auf ein Gespräch vor? Wie trete ich auf? Wie steige ich in das Gespräch ein und schaffe eine gemeinsame Gesprächsbasis? „Ein wichtiger Punkt ist, den Gesprächspartner mit seinen Fragen und Erwartungen dort abzuholen, wo er steht“, führt Dr. Wirges aus. „Mögliche Bedenken oder Vorbehalte müssen offengelegt und diskutiert wer-

den. Dazu gehören auch gezielte Nachfragen, um genau zu verstehen, was dem Gegenüber am Herzen liegt.“

Die Seminare vermitteln nicht nur theoretische Grundlagen, sondern sie bieten den neuen Koordinatoren auch die Möglichkeit, verschiedene Gesprächssituationen mit Schauspielerinnen in einem Videotraining auszuprobieren.

„Die Seminare werden von erfahrenen Koordinatoren durchgeführt“, sagt Dr. Wirges. „Auf diesem Weg vermitteln wir den neuen Kollegen eine praxisnahe Vorbereitung für ihre ersten Besuche in den Krankenhäusern.“

DSO

Lebertransplantierte Deutschland e.V. im neuen Stiftungsrat der DSO vertreten

Stärkere öffentlich-rechtliche Ausrichtung des neuen Stiftungsrates soll Vertrauen in Organspende fördern

Der neue Stiftungsrat der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) hat sich Ende August konstituiert. Er wurde umstrukturiert und ist nun stärker öffentlich-rechtlich ausgerichtet. Dies soll neben weiteren Maßnahmen das Vertrauen in die Organspende und Transplantationsmedizin zusätzlich stärken.

Damit erhalten Bund und Länder jetzt direkten Einfluss auf die Arbeit der privatrechtlichen Stiftung. Der Stiftungsrat besteht aus zwölf stimmberechtigten Mit-

gliedern, die mehrheitlich aus Einrichtungen kommen, die entweder nach öffentlichem Recht strukturiert oder nach dem Transplantationsgesetz mit öffentlich-rechtlichen Aufgaben betraut sind. Je zwei stimmberechtigte Mitglieder wurden vom Bundesministerium für Gesundheit, der Gesundheitsministerkonferenz der Länder, der Bundesärztekammer, dem GKV-Spitzenverband, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Deutschen Transplantationsgesellschaft berufen. Hinzu kommen zwei Vertreter von Patientenverbän-

den mit beratender Stimme sowie ein Ehrenmitglied und ein ständiger Gast. Als einer der beiden Patientenvertreter wurde Egbert Trowe, stellvertretender Vorsitzender von Lebertransplantierte Deutschland e.V., in den Stiftungsrat gewählt.

Die Vertreter des Stiftungsrates sind einsehbar unter <http://www.dso.de/dso/struktur-der-dso/stiftungsrat.html>

Quelle: PM der DSO vom 9.9.2013

„Balance-Akt zwischen Zweifel und Nächstenliebe“

„Balance-Akt zwischen Zweifel und Nächstenliebe“ – so lautete der Tenor der diesjährigen Jahrestagung der Region Mitte am 24.9.2013 im Kurhaus zu Wiesbaden. Frau Dr. Undine Samuel, Geschäftsführerin der Region Mitte, bedankte sich in ihrer Begrüßung bei allen Mitarbeitern und Partnern für ihre Arbeit und Unterstützung. Durch die negativen Schlagzeilen der letzten Zeit sei die Spendebereitschaft in Deutschland insgesamt um 19% zurückgegangen. 10.681 Menschen warten derzeit auf ein Spenderorgan.

Auch die Transplantationsbeauftragten in den Kliniken müssten besser ausgebildet werden, berichtete Dr. Samuel. Deshalb findet im November ein „Curriculum Organspende Rheinland-Pfalz“ statt. Angestrebt wird darin die Vermittlung sämtlicher Aspekte der postmortalen Organspende und Transplantation von den gesetzlichen Grundlagen über Spendererkennung, Hirntod und Hirntoddiagnostik, Angehörigenbetreuung und Allokation bis hin zur erfolgreichen Transplantation.

Der hessische Gesundheitsminister Stefan Grüttner und auch die Vertreter der Bundesländer Rheinland-Pfalz und Saarland wiesen auf die Wichtigkeit der Verbindung der drei Länder hin und dass das Vertrauen in die Organspende unbedingt wieder zurückgewonnen werden müsse. Trotzdem stehe die Region Mitte noch ganz gut da mit einer Steigerung von 40% im 1. Halbjahr 2013.



v.l.: Dr. Undine Samuel, Filiz Taramann-Schmorde, Minister Stefan Grüttner

Der Sonderpreis wurde in diesem Jahr an den Ausländerbeirat der Stadt Bad Nauheim verliehen, der sich besonders in der Aufklärung um Organspende verdient gemacht hat. Im Oktober 2012 organisierte er zusammen mit der Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim ein Symposium zum Thema „Organspende und Islam“.

Interessant war der Vortrag von Prof. Dr. Gerd Otto, dem ehemaligen Leiter der Transplantationschirurgie in Mainz, zum Thema Aufarbeitung und Konsequenz im Transplantationsskandal. Als Prüfungsmittglied der Ärztekammer berichtete er vom Fehlverhalten und Fehlleistungen in den Kliniken. Gründe für das Fehlverhalten der Ärzte seien falsche Motivation, die Krankenhausfinanzierung und Karrieredenken. Konsequenzen müssen der Gesetzgeber bzw. die Ministerien daraus ziehen.

Er forderte:

- 6-Augen-Prinzip
- Kontrolle aller Zentren durch den gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) und die zuständigen Kommissionen
- Sanktionierung von Richtlinienverstößen
- Präzisierung der Richtlinien
- Transplantationsregister
- Verbesserung der Prozesse in der Transplantationsmedizin

Dr. jur. Rainer Hess, Hauptamtlicher Vorstand für Restrukturierung DSO, möchte, dass der Organspendeprozess transparenter gemacht werden müsste; dies gelte auch für die DSO, die in der Vergangenheit auch für negative Schlagzeilen sorgte. Auch die Politik sollte stärker Verantwortung übernehmen. Zukünftig wird es auch einen Patientenvertreter in der DSO geben, zwar ohne Stimmrecht, aber dessen Meinung gefragt sei. Er befürwortete auch ein schnelles Einführen eines Transplantationsregisters. Die Daten dafür seien längst vorhanden. (z.B. von Eurotransplant).

Anschließend las David Wagner, Preisträger des Leipziger Buchpreises 2013, einige Passagen aus seinem Buch „Leben“, in dem er seine Lebertransplantation verarbeitet hat (s.a. Buchbesprechung S. 51). Für die künstlerische Umrahmung sorgten Kerstin Pfau, Gesang mit Gitarrenbegleitung, und das Medizinerkabarett aus Gießen „Elephant Toilet“.

Mariele Höhn

Foto: Mariele Höhn

DSO-Region Nord:

PD Dr. med. Matthias Kaufmann neuer Geschäftsführender Arzt

Privatdozent Dr. med. Matthias Kaufmann übernimmt ab November 2013 die Position des Geschäftsführenden Arztes in der DSO-Region Nord, zu der die Bundesländer Bremen, Hamburg, Niedersachsen und Schleswig-Holstein gehören.

Nach Medizinstudium, Assistenzarztzeit und Lehrtätigkeit in der Chirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf war er anschließend als Oberarzt in der Urologie der medizinischen Kli-

nik der MH Hannover, seit 2006 auch als Leiter des Prostata-Karzinomzentrums im Hannoveraner Friederikenstift tätig.

In seiner über zehnjährigen Tätigkeit in der Transplantationsmedizin, sowohl national als auch international, hat er nicht nur praktische Erfahrung gewonnen, sondern auch die Transplantationsforschung vor dem Hintergrund des Mangels an Spenderorganen vorangetrieben.

Zusammen mit einem Team von hauptamtlich 15 Mitarbeitern unterstützt und

berät Kaufmann nun die 193 Krankenhäuser mit Intensivstation in der DSO-Region Nord im Organspendeprozess. Dazu steht die Region den Kliniken rund um die Uhr mit ihrem Beratungs- und Unterstützungsangebot zur Verfügung. Zudem bietet die Region den Ärzten und Pflegekräften auf den Intensivstationen Fortbildungen und fachliche Beratung rund um Organspende an.

Quelle: PM der DSO v. 1.10.2013



Foto: DSO

Zehn Leitsätze zur Organspende und Transplantation in Baden-Württemberg



Das Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg – seinerzeit von den Patientenverbänden initiiert – entwickelt sich zunehmend zum Expertengremium des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg in Sachen Organspende und Transplantation. In der Sitzung des Bündnisses am 25.4.2013 wurden die folgenden Leitsätze verabschiedet. Hiermit positioniert sich das Ministerium und gibt allen Mitgliedern und Bürgern ein auch für die Öffentlichkeitsarbeit gut einsetzbares Papier an die Hand.

1. Organtransplantationen retten Leben.

Beim Ausfall lebenswichtiger Organe ist in vielen Fällen eine Therapie durch eine Organtransplantation möglich. Dadurch können bei den Empfängern Leben gerettet und Lebensqualität und Lebensfreude wieder hergestellt werden.

2. Organtransplantation ist eine erfolgreiche Behandlungsmethode.

Die Organtransplantation ist eine etablierte und bewährte Behandlungsmethode. Sie wird in Baden-Württemberg mit exzellenten Ergebnissen durchgeführt. Die Zuteilung der gespendeten Organe an die Empfänger auf den Wartelisten erfolgt nach einheitlichen Kriterien wie Dringlichkeit, Erfolgsaussicht und möglichst guter Übereinstimmung der Gewebemerkmale.

3. Organtransplantation setzt Organspende voraus.

Viele schwerkranke Menschen – auch Kinder und Jugendliche – sind für ihr Weiterleben auf ein Spenderorgan angewiesen. Ohne gespendete Organe kann eine Organtransplantation nicht durchgeführt werden. Weder für Spender noch für Empfänger gibt es ein Höchstalter.

4. Es gibt kein Recht auf fremde Organe.

Die Organspende bleibt immer ein freiwilliges Geschenk von Spendern an Empfänger. Sie kann nicht eingefordert werden, auch wenn dringender Bedarf an Spenderorganen besteht. Ein Handel mit Organen ist strikt verboten, niemand darf mit einer Organspende Geld verdienen.

5. Organspender sind Patienten.

Die intensivmedizinische Behandlung von schwerkranken Patienten dient der Heilung oder Verbesserung ihres Gesundheitszustandes und ändert sich in keiner Weise, wenn sie zu Lebzeiten einer Organspende

zugestimmt haben. Erst wenn ihr Leben wirklich nicht mehr zu erhalten ist, wird die Frage nach einer Organspende im Interesse der Patienten auf der Warteliste gestellt. Dieses Vorgehen wird in Deutschland konsequent eingehalten. Kein Patient braucht irgendwelche Nachteile zu befürchten. Allerdings sind mit der Bereitschaft zur Organspende auch keine persönlichen Vorteile verbunden.

6. Der Hirntod ist die Voraussetzung für die Entnahme von Organen.

Unabhängig von einer Organspende bedeutet der Hirntod, dass alle Teile des Gehirns endgültig und unwiederbringlich ihre Funktion einschließlich der Schmerzempfindung verloren haben. Er muss durch Ärzte zweifelsfrei festgestellt werden. Die Funktionsfähigkeit von Organen kann mit intensivmedizinischen Methoden noch für eine kurze Zeit erhalten werden. Diese kurze Zeit ist die Spanne, in der Organe von Spendern auf Empfänger übertragen werden können. Die zwei Ärzte, die unabhängig voneinander den Hirntod feststellen und dokumentieren müssen, dürfen nicht in die Organtransplantation eingebunden sein.

7. Jeder soll und kann in Ruhe seine eigene Entscheidung treffen.

Der plötzliche Verlust eines Menschen ist für die Angehörigen immer eine enorme Belastung. In dieser Situation auch noch die Entscheidung über eine Organspende zu treffen, überfordert viele. Es ist im Interesse der Angehörigen, dass diese eigene Entscheidung zu Lebzeiten in Ruhe getroffen und mit den Angehörigen besprochen wird.

8. Ein Organspendeausweis schafft Klarheit.

Für alle Beteiligten wird es einfacher, wenn die eigene Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende in Form

eines Organspendeausweises schriftlich festgelegt ist. Diese Entscheidung kann jederzeit geändert und in einem neuen Organspendeausweis dokumentiert werden. Die Entscheidung kann auf bestimmte Organe oder Gewebe beschränkt werden.

9. Die Patientenverfügung sollte angepasst werden.

Es ist für Angehörige und Ärzte leichter, wenn die Haltung zur Organspende auch in der Patientenverfügung beschrieben ist, um Missverständnisse in einer Situation auszuschließen, in der ein Patient seinen eigenen Willen nicht mehr zum Ausdruck bringen kann.

10. Krankenhäuser, Ärzteschaft, Pflege und Krankenkassen sorgen gemeinsam dafür, dass die Patienteninteressen wahrgenommen werden.

Jedes Krankenhaus mit Intensivbetten ist gesetzlich verpflichtet, die Voraussetzungen für die Realisierung von Organspenden zu schaffen und die Rahmenbedingungen hierfür in einer engen Kooperation untereinander und mit den Krankenkassen weiter zu entwickeln. Organspendern und ihren Angehörigen ist die Sicherheit zu geben, dass die Interessen möglicher Spender in vollem Umfang gewahrt werden. Gleichzeitig brauchen Patienten, die dringend auf ein Spenderorgan warten, die Gewissheit, dass keine Organe verloren gehen.

Auf diese Leitsätze haben sich alle Mitglieder des Aktionsbündnisses geeinigt. Sie sollen auch in der Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden und zu mehr Wissen und Klarheit über das Thema beitragen.

Näheres zum Aktionsbündnis finden Sie unter: <http://www.organspende-bw.de/>

Organe aus dem 3-D-Drucker?

Berlin – Warum gibt es keine künstlichen Organe? Abgesehen von Nierenkranken an der Dialyse müssen alle Patienten auf ein Spenderorgan warten, damit ihr Leben weitergehen kann. Jetzt haben Wissenschaftler 3-D-Drucker entwickelt, die Zellschicht für Zellschicht Miniatur-Nieren herstellen können. Es gibt Berichte aus China, wo Ärzte fünf dieser Miniatur-Nieren in Hydrogel gezüchtet haben. Ob aber die Medizintechnik-Branche vor einem neuen Zeitalter steht, wird noch mit Skepsis betrachtet. Die Forscher in China haben ihre erfolgreiche Nierenzucht weder veröffentlicht noch auf Presseanfragen reagiert. Nachweislich wurden diese Mini-Nieren erfolgreich im Institut für Regenerative Medizin in North Carolina, USA, gezüchtet. Leiter des Bioprinting-Teams ist Dr. James Yoo. Man sei noch Jahre entfernt von funktionierenden, transplantationsfähigen Nieren oder Bauchspeicheldrüsen, sagt Yoo. Zuerst müssen die Labors Millionen von Zellen züchten, bevor ein 3-D-Drucker anfangen kann. Man versucht auch, Blutgefäße in das Organ zu drucken. Der Preis für einen Organ-Prototyp-Drucker beträgt ca. 500.000 Dollar.

Es gibt solche Experimente auch in Deutschland: eine „Biofrabrication“-Gruppe am Laser Zentrum der Medizinischen Hochschule Hannover, die schon künstliche Haut gedruckt hat. Weil auch Blutgefäße in das Gewebe eingewachsen sind, ist dort die Entwicklung schon weiter.

Dr. Augustinus Bader, Gewebezüchter an der Universität Leipzig, geht einen anderen Weg. Er setzt auf Techniken, mit denen der Körper angeregt wird, die benötigten Gewebe selbst zu regenerieren. Am Ende, meinte er, wird es komplexe Organe aus dem Drucker wohl nur mit Hilfe dieser körpereigenen Regenerationsfähigkeit geben.

Forscher aus Schottland haben ein 3-D-Druckverfahren entwickelt, das mit embryonalen Stammzellen arbeitet.

Handelsblatt, 20.8.2013

Das Vergabesystem für Organe mit vor Gericht

Göttingen – Den Prozess gegen den Transplantationsarzt Aiman O. (im September, 2013), angeklagt wegen „elffachen versuchten Totschlags“ haben der Arzt und sein Verteidiger genutzt, um das System der Organvergabe im Ganzen zu attackieren. Die FAZ hat auch Jutta Riemer, Vorsitzende von LD e.V., gefragt, was sie davon hielte. Frau Riemer sagte, das Vergabesystem habe Schwachstellen, aber es funktioniert. „Die zentrale, patientenorientierte Vermittlung durch Eurotransplant versucht, ein Maximum an Gerechtigkeit zu realisieren. Hundertprozentige Gerechtigkeit wird es ... nie geben.“ Frau Riemer fordert, weitere Kriterien zum MELD-Wert in die Vergabe von Lebern einfließen zu lassen. Zur Zeit werden manche schweren Komplikationen nicht oder nur unzureichend abgebildet, sagte sie.

Der Grundlage für die Vergabe von Lebern ist der MELD- (Model of End-Stage Liver Disease)-Wert, er basiert auf verschiedenen Werten und soll den Gesundheitszustand von Patienten erfassen. Der Arzt Aiman O. soll die MELD-Werte seiner Patienten künstlich erhöht haben, damit seine eigenen Patienten bevorzugt wurden. Dieser Prozess hat gezeigt, wie gerecht und medizinisch sinnvoll Spenderorgane in Deutschland vergeben werden.

Genau das aber hat Aiman O. kritisiert, Patienten seien bei der Lebertransplantation schon so krank, dass sie die Operation nur schwer überlebten. „Früher haben wir Patienten auf der Warteliste verloren“, sagte der Arzt. „Jetzt verlieren wir sie mit den neuen Organen. ... Das ist das Gravierendste überhaupt,“ sagte er vor Gericht.

Das Problem bleibt. Was ist gerecht? Das Transplantationsrecht ist auf Dringlichkeit und Erfolgsaussicht abgestellt. In Deutschland sind die Dringlichkeit und der MELD-Wert die Hauptkriterien für Lebertransplantationen. Deshalb sind hier mehr Patienten nach einer Lebertransplantation gestorben als in den Niederlanden oder den USA, sagt Prof. Dr. Jörg Rüdiger Siewert, Leitender Ärztlicher Direktor des Uni-Klinikums Freiburg. Deshalb fordert er ein halb-staatliches Institut, das die Richtlinien für Lebertransplantationen vorgibt.

Quelle: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 3.9.2013

Transplantationsmedizin ist in der Vertrauenskrise

Bochum – Ohne Zweifel leidet die Transplantationsmedizin unter der jetzigen Vertrauenskrise. Das kommt von dem „skandalösen ärztlichen Fehlverhalten, unzureichenden Qualitätsstandards und mangelnder Transparenz der Entscheidungen“, schreibt Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann, der medizinische Ethik und Geschichte an der Ruhr-Universität Bochum lehrt. Er meint, dass, nachdem die Organspenden um fast 20 Prozent gefallen sind, auch jedes fünfte Transplantationszentrum geschlossen werden könnte. Eine erhebliche Reduzierung der Transplantationszentren erscheint unabdingbar, schreibt Prof. Dr. Vollmann.

Auch bedeuten Patientenverfügungen, dass Heutzutage weniger Patienten das Stadium des Hirntods erreichen, weil sie eine intensivmedizinische Behandlung vorher ablehnen. Diese „Interessenkollision“ auf der Intensivstation muss öffentlich diskutiert werden. Transplantationsmedizin muss „... anstatt die Bürger unter fragwürdigen Druck zu setzen, postmortal als Organspender zur Verfügung zu stehen, unparteiisch, transparent und bescheidener um Organspenden werben,“ schlägt er vor.

Die echten Helden der Transplantationsmedizin sind die selbstlosen Organspender, die Zeitung beschreibt sie als die „Toten Helden“. Aber die Probleme verursachten die gegenwärtige Vertrauenskrise. „Die mit der Aufsicht beauftragten Organe der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen haben weitgehend versagt“, meinte Prof. Dr. Vollmann.

Die nötigen Erneuerungsprozesse sollen „... die Anzahl der Transplantationszentren ... erheblich reduzieren, die Qualität und Transparenz verbessern und eine unabhängige staatliche Kontrolle einrichten“, summiert er. Schließlich sagte er: „Dass heute Bürger trotz der bekannt gewordenen Skandale und trotz der fragwürdigen ökonomischen Entwicklungen in unserem Gesundheitswesen weiterhin bereit sind, selbstlos Organe zu spenden, ist dabei vielleicht das größte Gut, aus dem die Gesellschaft schöpfen kann.“

Quelle: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 27.5.2013

China: Organspender-Register geöffnet

Beijing – China hat das erste (und freiwillige) Online-Organspende-Register in Juni 2013 geöffnet, teilte das Rote Kreuz Chinas mit. Man hofft dadurch, dass die sehr niedrige Zahl von

ca. 250 Organspendern (bis Mitte 2013) die Gesamtzahl von 420 freiwilligen Organspendern in China im Jahr 2012 übersteigen wird (Anm: bei einer Bevölkerungszahl von ca. 1.500 Millionen!). Das neue Online-Register für potenzielle Organspender werde auf jeden Fall freiwillig sein, und auch dann müssen die Familien ihr Einverständnis geben, sagte Gao Yinpu, eine Verantwortliche vom „National Organ Donation Management Center“ des Roten Kreuzes in Beijing. Dieses Register werde auch sicherlich helfen, der Bevölkerung bewusster zu machen, dass Organspenden Leben retten können. In den USA sind in einem solchen Register mehr als 129 Millionen Namen gelistet, ca. 40 Prozent der Bevölkerung.

Patienten in China leiden sehr unter dem dortigen Organmangel. Chinas Nationale Gesundheits- und Familienplanungs-Kommission gab bekannt, dass ca. 300.000 Patienten auf den Wartelisten für Organe stehen, aber nur 10.000 werden transplantiert (Anm.: 3,3% der Warteliste).

Chinas Organspende-System begann erst 2010 und es wird immer weiter ausgebaut. Am Ende soll es Organspende-Koordinatoren landesweit geben und eine neue Regelung, um diese Koordinatoren zu lizenzieren. Solche Koordinatoren müssen zuerst den potenziellen Empfänger für ein Organ finden und auch die Gespräche mit den Familien und Ärzten führen.

Die große Mehrheit der Lebern für Transplantationen in China kommen direkt von Lebendspendern. 2012 hat die Zhejiang Universität in Hangzhou 148 Lebertransplantationen durchgeführt, und nur 40 davon kamen von verstorbenen Spendern. Das heißt, dass 73% der Ltx nur durch einen Lebendspender möglich waren. Die Zahl von verstorbenen Organspendern steigt jetzt aber an.

Der amerikanische Transplantationsspezialist Francis Delmonico, Präsident der International Transplantation Society, sagte, ein freiwilliges Register werde sicherlich für Organspenden hilfreich sein und auch das öffentliche Bewusstsein stärken.

2005 war der Höhepunkt für Ltx in China: 3.018 Transplantationen, aber seitdem ist die Zahl kontinuierlich gesunken auf nur 1.899 Lebertransplantationen in 2011. Bis jetzt war die Haupt-Quelle für Organe zum Tode verurteilte Gefangene. Die Chinesen hoffen auf die Zunahme freiwilliger Organspender, weil bald alle 164 Krankenhäuser in China, die transplantieren dürfen, bekannt geben müssen, von wo sie ihre Organen bekommen haben. Danach sollten die neuen Computer-Systeme alle Organe verteilen, teilte das Rote Kreuz mit.

In einem separaten Artikel wird erklärt, dass eine Lebertransplantation den Patienten selbst „... mehrere hunderttausend Yuans“ (geschätzt ca. 6.000–7.000 EUR) kostet. Erst 2010 hat Beijings „Union of Liver Transplant Receivers“ die Krankenkassen überzeugt, für die sehr teuren Immunsuppressiva nach einer Lebertransplantation zu bezahlen.

Quelle: China Daily, Beijing, 13.6.2013

Organspenden: Das System vom Kopf auf die Füße stellen, sagten die Grünen

Berlin – Zu den schweren Verstößen im Umgang mit Organspenden erklärt Renate Künast, Fraktionsvorsitzende: Bundesgesundheitsminister Bahr hat den notwendigen Neustart im Transplantationswesen nicht geschafft. Das bestehende System, das den Missbrauch hervorgebracht hat, muss vom Kopf auf die Füße gestellt werden. Dass Manipulationen von Wartelisten nun strafbar sind, ist gut, aber nicht ausreichend.

Die Bereitschaft zur Organspende ist auf einem historischen Tiefstand. Um das notwendige Vertrauen bei den Menschen wieder herzustellen, muss Bahr für tatsächliche Transparenz, unabhängige Kontrollen und Verteilungsgerechtigkeit sorgen. Es bedarf einer unabhängigen, staatlichen Aufsicht des Organspendesystems. Darum hat sich der Gesundheitsminister bislang nicht gekümmert. Und wir müssen die Zahl der Transplantationszentren in Deutschland dringend reduzieren und so den fatalen Wettbewerb um immer mehr Einnahmen beenden.

Pressestelle der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen v. 4.9.2013

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

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen*

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

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

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

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

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

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

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei



Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung



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

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

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

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

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

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

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

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

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

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

Name, Vorname

Telefon

Straße

PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum

Unterschrift

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung

DSO

Die persönliche Meinung:

Anmerkungen zu:

„Organspendezahlen in 2012 rückläufig“ in Lebenslinien 2/2013

Der Artikel und die dort angesprochenen Problematiken wecken Befürchtungen. Die neuen Regelungen zur Einwilligung in Organspenden stellen zwar einen gewissen Fortschritt dar, werden aber nicht zu den gewünschten Ergebnissen einer ausreichenden Anzahl an Spenderorganen führen.

Wir alle wissen, dass Organspenden dazu dienen, Leben zu retten. Wir alle wissen, dass Organe zur Transplantation nur Personen entnommen werden, deren Hirntod von mehreren Ärzten festgestellt worden ist. Warum verlangt man von einer lebenden Person zwingend, sich zu Lebzeiten zu entscheiden, ob sie im Todesfall Organspender sein will? Es sollte wesentlich sinnvoller sein, eine Regelung zu finden, dass grundsätzlich jeder Mensch Organspender ist. Mithin jedem Menschen nach seinem zweifelsfrei festgestellten Hirntod Organe entnommen werden können, um damit das Leben kranker Menschen zu retten. Dabei soll keinesfalls verkannt werden, dass es jedem Menschen schon aus dem Gedanken des Rechtes am eigenen Körper überlassen bleiben muss, darüber zu entscheiden, ob er nach seinem Hirntod als Organspender zur Verfügung stehen will oder nicht. Mithin muss es jedem Menschen überlassen bleiben, durch eine verbindliche schriftliche Erklärung zu bestimmen, dass er kein Organspender sein will, er sich bewusst zur Verweigerung einer Organspende entscheidet. Die entsprechenden Erklärungen sind in einer zentralen Datei zu verwalten und sind von den entsprechenden Kliniken vor einer Entnahme abzufragen. Die Abgabe und Hinterlegung der Erklärung bei der zentralen Datei hat die Folge, dass der Betreffende nicht nur von der Organentnahme eigener Organe nach seinem Hirntod, sondern auch von dem Organempfang fremder Organe im Falle einer Eigenerkrankung ausgeschlossen ist. Die Erklärung kann jederzeit widerrufen oder zurückgezogen werden mit der Maßgabe, dass zum Zeitpunkt des Widerrufs oder des Rückzugs keine Erkrankung vorliegt, die eine Organtransplantation notwendig oder wahrscheinlich machen wird. Über die Notwendigkeit oder Wahrscheinlichkeit sind ärztliche Bescheinigungen von zwei unabhängigen Ärzten vorzulegen. Für Kinder wäre eine Sonderregelung dergestalt zu treffen, dass bis zu einem festzusetzenden Alter (maximal 18. Lebensjahr) die Erziehungsberechtigten oder gesetzlichen Vertreter die entsprechenden Erklärungen abgeben können, ab diesem Zeitpunkt muss der dann Erwachsene die Erklärung im eigenen Namen neuerlich abgeben bzw. erhält das Recht, die Erklärung ohne Einschränkung innerhalb eines Jahres zu widerrufen.

Mit einer solchen Regelung ist gewährleistet, dass jeder Mensch über seinen eigenen Körper selbst und eigenständig mit allen Konsequenzen verfügen kann und mit großer Wahrscheinlichkeit ausreichend Organe zur medizinischen Verwendung zur Verfügung stehen. Auch das Problem des Missbrauchs bei der Organvergabe würde sich von selbst relativieren und in geraumer Zeit selbst erledigen, da ein Missbrauch regelmäßig nur dann wirtschaftlich sinnvoll ist, wenn eine Mangelsituation vorliegt.

Zu meiner Person darf ich anmerken, dass ich seit ca. 15 Jahren selbst potenzieller Organspender mit entsprechendem Ausweis bin und im Jahre 2012 lebertransplantiert wurde. Der Gedankengang mag zwar für manchen Leser relativ radikal sein, nur was spricht im Ergebnis dagegen?

Helmut Bring, Kaufungen

„Herz verschenken“

Eröffnung der Wanderausstellung Organspende in Koblenz

Am 9. September 2013 lud die Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IOR) zur Vernissage der Fotoausstellung ins neue „Forum Confluentes“ nach Koblenz ein. Michael Hagedorn, ein Hamburger Fotograf, porträtierte 20 Betroffene in ihrer vertrauten Umgebung. Es sind Menschen, die schon ein neues Organ empfangen haben, Menschen, die noch darauf warten, Angehörige von Organspendern und Menschen, die beruflich mit dem Thema zu tun haben. Die Ausstellung soll vor allem Vorurteile und Berührungsängste abbauen und die Besucher für Organspende gewinnen.

Prof. Dr. Joachim Hofmann-Göttig, Oberbürgermeister von Koblenz, äußerte in seinem Grußwort den Wunsch, dass diese Präsentation ein Anstoß sei, das Thema Organspende aus der Tabuzone zu nehmen. Staatssekretär **David Langner** vertrat die These, dass Organspende oft mit Krankheit und Tod in Verbindung gebracht würde, dabei handele es sich doch um neues Leben. Organspende fände in der Mitte der Gesellschaft statt. **Jupp Arldt**, Geschäftsführer der Landeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (LZG), bedankte sich bei allen Partnern, die diese Ausstellung ermöglicht haben. Er erklärte allen Anwesenden die Funktion und den Aufbau der IOR, die seiner Meinung nach in ers-

ter Linie von der Selbsthilfe getragen würde. Mutig fand er die Hauptakteure, die sich bereitwillig fotografieren ließen und sich auch einem Interview stellten.

Michael Hagedorn schilderte anschließend seine Begegnungen mit den Protagonisten und war sehr beeindruckt von deren Geschichten. Über sechs Monate habe dieses Projekt gedauert und jetzt sei er auch im Besitz eines Organspendeausweises.

Norbert König, ZDF-Moderator, der durch diese Ausstellung führte, stellte einige dieser 20 Personen vor:

Alexandra Winter, 17 Jahre alt und Botschafterin dieser Ausstellung, erkrankte nach einer Erkältung an einer Herzmuskelentzündung und brauchte dringend ein Spenderherz. Fünf Wochen hatte sie gewartet auf ein neues Organ. Jetzt geht es ihr wieder gut und sie engagiert sich.

Im Gegensatz zu **Bernhard Schmitt**, der schon lange an der Dialyse hängt und seit 500 Tagen auf eine Spenderniere hofft.

Nadine Verwoort aus Wiesbaden fallen die Worte schwer. Sie hat ihren Vater nach einer Operation verloren und zusammen mit ihrer Mutter seine Organe zur Spende freigegeben. **Bärbel Blaes-Eise** von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) betreut diese Angehörigen und lädt sie zu gemeinsamen Treffen mit anderen

ein. „Diesen Familien muss unbedingt etwas zurückgegeben werden“, meint sie. Hilfreich sei auch eine anonyme Korrespondenz zwischen Angehörigen und Organempfängern.

Sie steht auch Familie Wenghorz bei. **Karin Wenghorz** bereitet das Sprechen Schwierigkeiten. Sie erzählt unter Tränen von ihrem damals 5-jährigen Sohn Sven-Nico, der durch einen tragischen Badeunfall ums Leben gekommen ist. Mit seinen Organen konnten aber andere Kinder weiterleben.

Alle Anwesenden sind tief über diese Schilderungen berührt.

90% der Spenderfamilien in unserer Region sehen in ihrer Zustimmung für Organspende und in der anschließenden Betreuung einen Lichtblick. 10% zweifeln an ihrer Entscheidung, berichtete Frau Blaes-Eise.

Künstlerisch umrahmt wurde die Vernissage von dem Duo „Un altro Trucco“.

Die Wanderausstellung im „Forum Confluentes“ war noch bis zum 26. September 2013 zu sehen. Danach wanderte sie nach Nierstein-Oppenheim. Bis Ende 2014 wird sie in 20 rheinland-pfälzischen Städten zu sehen sein.

Mariele Höhn



Foto: Mariele Höhn

Prominente setzen sich für Organspende ein

Derzeit warten in Deutschland rund 11.000 Menschen auf ein Spenderorgan. Täglich sterben durchschnittlich drei Menschen auf Grund des Mangels an gespendeten Organen. Dabei hat eine große Mehrheit in Deutschland grundsätzlich eine positive Einstellung zur Organspende (70 Prozent). Dies zeigt eine Repräsentativerhebung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, die 2012 durchgeführt wurde. Diese Erhebung zeigt aber auch, dass nur die wenigsten ihre Bereitschaft in einem Organspendeausweis dokumentieren (22 Prozent). Aber erst der Organspendeausweis schafft Klarheit über die getroffene Entscheidung. Die Menschen über das Thema Organspende zu informieren, sie anzuregen, ihre persönliche Entscheidung zu treffen und die Bedeutung des Organspendeausweises hervorzuheben, sind die Ziele der gemeinsamen Kampagne des Bundesministeriums für Gesundheit und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Der ehemalige Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr formulierte die Ziele anlässlich der Pressekonferenz zum Start der Kampagne: *„Organspende geht uns alle an. Deshalb sollte jeder von uns die Chance nutzen, für sich eine Entscheidung zu treffen: Entweder für oder gegen eine Organspende. Der Organspendeausweis bietet die Möglichkeit, die getroffene Entscheidung zu dokumentieren. Das schafft Klarheit, auch für die Angehörigen, die dadurch im Ernstfall entlastet werden. Ich hoffe, dass wir mit unserer neuen Kampagne die Menschen, die diesem Thema bisher aus dem Weg gegangen sind, anregen können, hier zu einer persönlichen Entscheidung zu kommen.“*

Die Entscheidung für oder gegen die Bereitschaft, sich als Organspender zur

Verfügung zu stellen, ist eine stark emotional geprägte Entscheidung. Prominente Menschen können mit ihrem Beispiel dafür Orientierung geben, indem sie über ihre Motive sprechen und ihre Entscheidung mit dem Organspendeausweis dokumentieren. Sie schaffen damit Vertrauen, bieten Anlass für Gespräche und brechen so ein gesellschaftliches Tabu, ohne zu provozieren. Bisher haben sich Klaus J. Behrendt, Kati Wilhelm, Matthias Steiner, Markus Lanz, Sonya Kraus, Elisabeth Lanz und Roy Peter Link der Kampagne kosten- und gagenfrei zur Verfügung gestellt.

Markus Lanz stellte in einem Interview für den Organspende-Blog auf der Internetseite des Bundesministeriums für Gesundheit seine Entscheidung für den Organspendeausweis wie folgt dar: *„Ich muss da ehrlich sein: Ich habe sehr lange damit gehadert, und die Ungeheimheiten, die immer wieder öffentlich geworden sind, haben mich – wie viele andere auch – stark verunsichert. Heute weiß ich: Die Kontrollen funktionieren, Missbrauch ist praktisch ausgeschlossen. Deshalb habe ich diese Entscheidung so getroffen.“*

Auch Kati Wilhelm erläuterte in einem Blog-Interview ihre Entscheidung: *„Ich wollte meinen Angehörigen für den Fall des Falles die Entscheidung abnehmen. Es ist unglaublich schwer, einen nahestehenden Menschen zu verlieren. In dieser Situation noch entscheiden zu müssen, ob man einer Organspende zustimmt oder nicht, ist sehr, sehr viel verlangt.“* Auf die Frage *„Was würden Sie Ihrem Empfänger über ihr Spenderorgan mit auf den Weg geben?“* antwortete sie: *„Sollte jemand mit meinem Herzen weiterleben, hätte er im doppelten Sinne Glück. Es rettet sein Leben und ist voll mit schönen Erinnerun-*

gen – vor allem natürlich an meine sportlichen Erfolge. Bei Olympischen Spielen oder Weltmeisterschaften ganz oben auf den Treppchen zu stehen und die Deutsche Hymne zu hören, verursacht Gänsehaut und begleitet einen ein Leben lang. Als ich nach meinem Olympiasieg in Turin nach der Ziellinie meinen Eltern in die Arme gefallen bin – das ist sicherlich einer der schönsten Momente, die ich im Herzen trage.“

Auch Matthias Steiner hat sich Gedanken gemacht, was er seinem potenziellen Spender mit auf den Weg geben möchte: *„Wenn man bedenkt, dass ich lange Leistungssportler war, dann hat mein Herz schon einiges an ‚Kilometern‘ drauf. Es wäre also belastungsverträglich. Meine Augen haben zwar schon einiges gesehen, aber die Erinnerung bleibt ja dann doch im Hirn. Mit meiner Leber hätte man wahrscheinlich Freude, denn ich vertrage zwar einiges, aber trinke äußerst selten Alkohol. Bei den Nieren hoffe ich als Typ 1-Diabetiker, dass sie doch so lange wie möglich funktionieren und sie nicht der Grund meines Ablebens sind. Ansonsten ist es doch wohl eher so, dass doch jedes gespendete Organ seine Geschichte erzählt und es in erster Linie darum geht, dass es überhaupt funktioniert.“*

So wie Markus Lanz, Kati Wilhelm und Matthias Steiner haben alle prominenten Unterstützer sich bewusst mit dem Thema Organspende auseinander gesetzt. Mit ihrem öffentlichen Engagement wollen sie anderen Menschen ein Beispiel geben und sie dazu motivieren, diesem Beispiel zu folgen.

Bundesministerium für Gesundheit



„Meine Organe. Meine Entscheidung“

Bärbel Schäfer unterstützt die neue Kampagne als prominente Botschafterin

„Meine Organe. Meine Entscheidung“ – mit dieser neu gestarteten Initiative will der Bundesverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. ein Jahr lang in Hessen gezielt Wissen rund um das Thema Organspende schaffen und zu einer bewussten Entscheidung zu Lebzeiten anregen. Unterstützt wird der Selbsthilfverband durch die Stiftung FÜRS LEBEN, die BARMER GEK Hessen und Kia Motors Deutschland. Als prominente Botschafterin konnte Bärbel Schäfer gewonnen werden.

„Organspende geht uns alle an. Sie rettet schwerkranken Menschen das Leben. Noch wichtiger ist es, eine Entscheidung zu treffen – ob für oder gegen Organspende. Ich habe mich dafür entschieden. Und Sie? Es kann auch morgen schon jeden von uns betreffen“, mit dieser sehr emotionalen Videonachricht wandte sich Buchautorin und Moderatorin Bärbel Schäfer an alle Gäste der Kick-off-Veranstaltung und bedauerte es, diesmal nicht persönlich dabei sein zu können.

„Die Manipulation in der Organvergabe hat einen erheblichen Vertrauensverlust in der Bevölkerung verursacht und viele Vorurteile aufgebaut. Deshalb ist es gerade jetzt so wichtig, über Organspende nachzudenken, sich vorurteilsfrei zu informieren und eine Entscheidung zu treffen“, so Egbert Trowe, stellvertretender Vorsitzender des Bundesverbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V. Und genau an diesem Punkt setzt die neue Initiative an: Sie will Wissen rund um das Thema Organspende vermitteln und dazu aufrufen, dass jeder mit diesem Wissen seine persönliche Entscheidung trifft. Und diese Entscheidung kann man leicht dokumentieren: auf dem Organspendeausweis. Mit einem „Ja“ oder auch einem „Nein“ drückt



man bereits zu Lebzeiten seine Entscheidung klar aus und entlastet im Notfall seine Angehörigen.

„Ein Jahr lang werden wir nun in Hessen genau dort sein, wo sich Menschen treffen: auf Plätzen und Festen, in Betrieben und Unternehmen, vor Verwaltungen und auf dem Campus. Wir wollen zur Diskussion anregen und für den Organspendeausweis werben“, beschreibt Trowe die Initiative. Diese Mobilität ist möglich durch ein Kampagnenauto, das Kia Motors Deutschland dem Selbsthilfverband zur Verfügung stellt. „Damit sind wir in der Lage, diese Kampagne direkt zu den Menschen zu bringen.“

Fachlich unterstützt wird der Selbsthilfverband durch die Stiftung FÜRS LEBEN. „Ich freue mich sehr über diese Initiative, denn sie ermöglicht viele persönliche Begegnungen, um Menschen an das Thema Organspende heranzuführen. Wichtig ist am Ende eine informierte Entscheidung – von daher wünsche ich der Kampagne, dass sie viele Menschen in Hessen erreicht“, so die Botschaft von Thomas Biet, Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und der Stiftung FÜRS LEBEN. Aus Sicht der DSO hat die Politik mit der Entscheidungs-

lösung einen wichtigen Schritt getan, der durch Initiativen wie „Meine Organe. Meine Entscheidung“ maßgeblich begleitet und mit Leben gefüllt wird.

Auch BARMER GEK-Landesgeschäftsführer Norbert Sudhoff lobte die neue Kampagne des Selbsthilfverbandes. „Wir waren begeistert von der Idee und konnten für die Umsetzung der Kampagne Mittel aus der Selbsthilfeförderung einsetzen.“ Sudhoff stellte besonders heraus, was für eine wichtige Aufgabe die Selbsthilfe in unserem Gesellschaftssystem übernehme. „Sie setzt genau da an, wo unsere Grenzen sind. Selbsthilfe begleitet, unterstützt und informiert.“ Auch Sudhoff wünschte dem Kampagnenteam ein erfolgreiches Jahr.

Silke Rosskoth, Leiterin der Unternehmenskommunikation bei Kia Motors Deutschland, überreichte Egbert Trowe den Schlüssel für das neue Kampagnenauto: „Wir wünschen Ihnen und Ihrem Team eine gute Fahrt mit dem neuen Kia Carens. Wir hoffen, dass Sie mit Ihrer wichtigen Botschaft viele Menschen in Hessen erreichen und davon überzeugen, wie wichtig ein Organspendeausweis ist.“

Der erste Termin der mobilen Kampagne fand gleich vor Ort bei Kia Motors Deutschland statt. Alle 300 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Zentrale waren aufgerufen, sich vor Ort zu informieren. Sie nutzten gerne die Chance und manch einer stellte erstaunt fest, dass man auf dem Organspendeausweis sowohl ein „ja“ als auch ein „nein“ ankreuzen kann.

Informationen zur Kampagne mit aktuellen Neuigkeiten und weiteren Terminen gibt es im Internet auf der neuen Homepage: www.ich-entscheide-mich.de

Quelle: PM v. 15.10.2013

Fotos: LD e.V.



Organspende ermöglicht Menschen ein zweites Leben

„Organspende – ein Akt der Mitmenschlichkeit oder doch meine ganz persönliche Entscheidung?“ Zu diesem Thema informierten und diskutierten im Berggauer Hof Dr. med. Ulrich Schwemmer, Chefarzt für Anästhesie und Intensivmedizin am Klinikum Neumarkt, Dr. Antonellus Elsässer, Professor em. für Moralthologie an der Kath. Universität Eichstätt, Pfarrer Michael Hierl, Peter Schlauderer von der Selbsthilfegruppe für Lebertransplantierte sowie Renate Tausche, Empfängerin eines Spenderorgans sowie Brigitte Herzog, Mutter einer Organspenderin.

Professor Antonellus Elsässer: „Aus moraltheologischer Sicht ist es unsere Pflicht als Christen, menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Mit der Organspende setzen wir ein Werk der christlichen Nächstenliebe und ein Zeichen der Solidarität - über den Tod hinaus.“ Wichtig ist, so Elsässer, dass niemand zur Organspende gezwungen wird, Eigennutz ausgeschlossen wird, Erfolgsaussichten für den Spender bestehen und das Risiko des Spenders (bei Lebendspende) möglichst gering gehalten wird. Im Interesse aller müsse auch die gerechte Verteilung der Spenderorgane sein. Der Empfänger dürfe das erhaltene Organ als Geschenk annehmen und müsse sich nicht als Schuldner fühlen.

Wie Dr. med. Schwemmer vom Klinikum Neumarkt sagte, gilt das ganze Engagement der Ärzte und des Pflegepersonals, den Patienten zu heilen. Als Organspender kommen Menschen in Frage, die aufgrund schwerster Verletzungen (z.B. durch einen Verkehrsunfall) oder Erkrankungen keine Chancen zum Weiterleben



Foto: Michael Schrafl

Pfarrer Michael Hierl, Bürgermeister Wolfgang Wild, Brigitte Herzog, Dr. med. Schwemmer, Prof. Dr. Elsässer, Renate Tausche und Peter Schlauderer (v. l.) informierten und diskutierten über das Thema „Organspende“.

haben. Erst wenn deren Hirntod definitiv feststeht, stellt sich die Frage der Organspende, erklärte Dr. Schwemmer den über 50 Zuhörern. Gefragt sind dann der Wille des Patienten (Spenderausweis) bzw. das Einverständnis der Angehörigen. Näher ging der Mediziner auf den Ablauf der Transplantation ein.

Renate Tausche aus Berggau – sie hatte im Jahre 2010 eine Organspende (einen rechten Leberlappen) erhalten – schilderte in persönlichen Worten die Zeit der ernsthaften Erkrankung. „Die Zeit damals war furchtbar für mich, für meine Tochter und für meine Geschwister.“ Und heute? „Mir geht’s gut. Ich danke meinem Spender jeden Tag.“

Brigitte Herzog aus Langenerling hatte im Jahre 2010 ihre 18-jährige Tochter wenige Tage nach einem Verkehrsunfall verloren. Die Krankenschwesterschülerin

war stolz darauf, einen Organspendeausweis zu besitzen, berichtete die Mutter sichtlich bewegt. „Die Entscheidung zur Organspende hat Marlene getroffen. Es war meine Verpflichtung als Mutter, ihrem Willen nachzukommen.“

Betroffen machten auch die persönlichen Schilderungen des mehrfachen Familienvaters Peter Schlauderer. Angefangen hatte alles mit dem Diabetes im Jugendalter. Die Wartezeit auf die Transplantation war nicht einfach. Und danach: „Für mich begann ein neues Leben.“ Heute macht er Besuchsdienst für Wartepatienten und Transplantierte an der Uniklinik Regensburg.

Michael Schrafl

Wir danken dem Neumarkter Tagblatt für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.

Informationskampagne der Krankenkassen

Um die Organspende zu fördern und angesichts der sogenannten „Entscheidungslösung“ haben alle gesetzlichen und privaten Krankenkassen ihre Mitglieder, die das 16. Lebensjahr vollendet haben, angeschrieben, um über das Thema Organspende zu informieren, damit sie sich auf freiwilliger Basis dafür oder dagegen entscheiden. Dies soll im Abstand von zwei Jahren wiederholt werden.

Über 40 Millionen Ausweise wurden bis jetzt verschickt. Zusätzlich zu dem Versand

mussten die Krankenkassen lt. Transplantationsgesetz (TPG) kompetente Ansprechpartner zum Thema benennen. Deshalb haben manche Krankenkassen ihre Mitarbeiter geschult und eigene Hotlines eingerichtet.

Der Umfang des verschickten Infomaterials war sehr unterschiedlich. Einige Kassen gaben sich mit einem Anschreiben mit ein paar Fragen und Antworten über Organspende und einem beigefügten Ausweis zufrieden und andere gaben sich mehr Mü-

he mit ausführlichen Broschüren. Die meisten Krankenkassen berichteten zusätzlich noch in ihren Mitgliederzeitschriften.

Die Unregelmäßigkeiten in einigen Transplantationszentren haben in der letzten Zeit für einen Rückgang der Organspendebereitschaft gesorgt. Alle Krankenkassen haben lt. „Weser-Kurier“ jedoch betont, dass ihre Informationsoffensiven zur Organspende nur in wenigen Fällen zur Kritik geführt haben.

Die AOK Bayern erreichten durchwegs,

von einzelnen Ausnahmen abgesehen, positive Reaktionen.

Bei der Techniker Krankenkasse (TK) gab es auch nur sehr wenige Beschwerden. Von den sieben Millionen, die angeschrieben wurden, hätten sich nur 300 beschwert. Davon war die Hälfte unzufrieden mit dem Ausweis; er sei zu klein bzw. es wäre nicht genügend Platz für Anmerkungen vorhanden.

Bei der Knappschaft Bahn/See waren die Skandale nicht ausschlaggebend, sondern mehr die Frage nach dem Hirntod.

Nach einer neuesten FORSA-Umfrage besitzen z.Zt. 21% der gesetzlich Versicherten einen Organspendeausweis. Privatversicherte kommen auf 24%. 41% der Menschen gaben an, sie würden nicht ausreichend über das Thema informiert, um eine Entscheidung zu treffen. 35% mein-



ten, ihre Bereitschaft sei durch die Skandale gesunken. Auf die Frage, warum sie Organe spenden möchten, antworteten 67% aus Überzeugung/Nächstenliebe oder um zu helfen.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) sieht die Kampagne als ersten Erfolg. Es hätte sich positiv bemerkbar gemacht, dass viel informiert wurde. Organspende sei wieder stärker in die Öffentlichkeit gerückt worden.

Vielleicht wird der Skandal viel weniger negativ wahrgenommen als allgemein behauptet. Die geringen Spenderzahlen haben möglicherweise ihre Ursache viel mehr in den Krankenhäusern.

Wir müssen abwarten, wie sich die Situation im nächsten Jahr entwickelt.

Mariele Höhn

Foto: Techniker Krankenkasse

BZgA und TK: Neues multimediales Unterrichtspaket „Organspende macht Schule“

„Es kann halt jeden erwischen und man kann es eben nicht vorhersehen. Bei mir war es eine Infektion mit Ringelröteln. Es war schon überraschend für meine Freunde und auch für meine Lebensgefährtin, dann zu hören, dass jetzt eine Herztransplantation ansteht“, so der herztransplantierte Bruno Kollhorst (41), der im Begleitmaterial zum Film „Organspende macht Schule“ für die Auseinandersetzung von Schülern mit Thema Organspende wirbt.

Kaum ein Jugendlicher weiß, dass das Thema auch ihn oder sie betreffen kann und dass man sich bereits mit 14 Jahren verbindlich gegen und mit 16 Jahren für eine Organ- und Gewebespende aussprechen kann. Umso wichtiger ist es, sich schon in jungen Jahren mit dem Thema Organspende zu beschäftigen und sich eine eigene Meinung zu bilden.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und die Techniker Krankenkasse (TK) haben deshalb bereits 2012 das Gemeinschaftsprojekt „Organspende macht Schule!“ begonnen, das sich an Schülerinnen und Schüler ab der neunten Klasse richtet. Der für das Projekt erstellte, 20-minütige Film wird nun auch durch umfangreiches Begleitmaterial für Schüler und Lehrkräfte ergänzt und vervollständigt.

„Bei der Frage für oder gegen die Organ- und Gewebespende gibt es kein „richtig“ oder „falsch“. Jeder Mensch muss diese Frage für sich persönlich beantworten. Je besser und umfassender man informiert ist, desto fundierter kann dabei eine eigene Position entwickelt werden und desto weniger beeinflussen diffuse Ängste und



Zweifel die Entscheidungsfindung“, erklärt **Professor Dr. Elisabeth Pott, Direktorin der BZgA**. „Gerade junge Menschen sind dem Thema Organspende gegenüber sehr aufgeschlossen und weichen auch schwierigen Fragen wie der Auseinandersetzung mit dem Tod nicht aus. Die Bereitschaft der Jugendlichen, mit Angehörigen und Freunden über Organspende zu diskutieren, macht Mut. Jugendliche sind damit nicht zuletzt auch wichtige Multiplikatoren in der Gesellschaft.“

Das Begleitmaterial zum Film „Organspende macht Schule“ besteht aus einem Fachinformationsteil sowie aus einem methodischen Teil. Während der Fachinformationsteil ausführliche Angaben über Ablauf und Organisation einer Organspende vom Feststellen des Hirntods bis hin zur Transplantation gibt, liefert der methodische Teil Anregungen, wie das Material im Unterricht eingesetzt werden kann. Unterstützend werden Kopiervorlagen und Arbeitsblätter bereitgestellt.

Dr. Jens Baas, Vorsitzender des TK-Vorstands: „Jugendliche denken verständlicherweise noch nicht über den Tod nach und haben sich deshalb auch meist noch nie mit dem Thema Organspende beschäftigt. Mit diesem Paket, das das Thema jugendgerecht aufbereitet, möchten wir genau dazu motivieren.“

Das Begleitmaterial mit integrierter DVD kann bei der BZgA unter der Bestellnummer 60205000 per E-Mail unter order@bzga.de sowie per Fax unter 02 21/899 22 57 kostenlos bestellt werden. Weitere Informationen zum Thema gibt es auf den Internetseiten der Kooperationspartner unter www.organspende-info.de und www.tk.de.

Foto: Techniker Krankenkasse

Arterielle Hypertonie (Bluthochdruck)

Damit unsere Organe ihre Aufgaben ordnungsgemäß erfüllen, ist eine ausreichende Versorgung mit Energie und Nährstoffen notwendig. Dies wird vom fließenden Blut übernommen, das in einem Kreislauf die erforderliche Menge der Betriebsstoffe transportiert.

Entscheidende Stellgrößen des Blutkreislaufs sind die antreibende Pumpe (Herz) und das durchflossene Gefäßsystem. Hierbei werden Gefäße, die lebenslang eine Druckbelastung tolerieren müssen (Arterien), Gefäße, die der Organversorgung dienen (Kapillaren) und Gefäße, die das Blut zum Herz zurückführen (Venen) unterschieden. Die Haltbarkeit (Lebensdauer) dieser Gefäße wird von der Druckbelastung (Blutdruck) bestimmt. Somit gibt es einen optimalen Bereich, der bei möglichst langer Lebensdauer noch eine optimale Nährstoffversorgung der Organe gewährleistet. Gefäße mit niedriger Druckbelastung (Kapillaren und Venen) spielen keine Rolle.

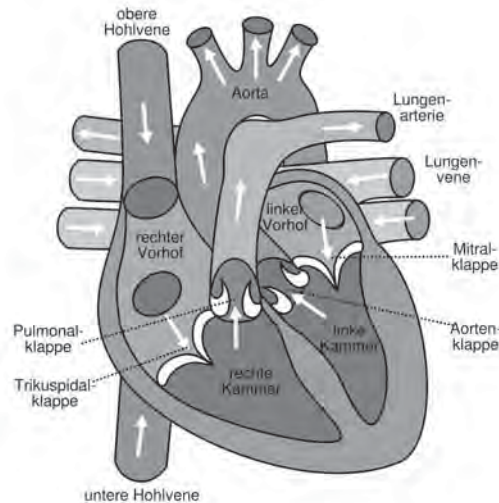
Bei der Blutdruckmessung werden ein systolischer Wert, der die vom Herzen aufgebrachte Kraft widerspiegelt, und ein diastolischer Wert, der die Elastizität der großen Schlagadern (Arterien) und ihren Füllungszustand darstellt, gemessen. Je elastischer eine Arterie ist, umso mehr wird sie vom Pumpdruck gedehnt (Systole des Herzens). Dies trifft vor allem für die herznahen Schlagadern zu. In der Phase der Erholung wird die durch Dehnung gespeicherte Energie, mittels passiver Retraktion (Rückkehr) zur Ausgangslage, zum Weitertransport des Blutes während der Erholungsphase des Herzens (Diastole) genutzt. Bei Verlust dieser Elastizität durch Kalk- oder Fettablagerungen muss zum Transport der gleichen Blutmenge ein höherer Druck vom Herzen aufgebracht werden. Dieser führt in einem Teufelskreis zu einer stärkeren Belastung des Herzens und der Gefäße. Deshalb ist für eine lange und normale Organfunktion ein normaler Blutdruck notwendig.

In Kenntnis dieser Zusammenhänge wurden, basierend auf zahlreichen Studien, zuletzt aktualisiert 2013, Normbereiche für den Blutdruck formuliert. Der Blutdruck wird in sechs Bereiche eingeteilt, wobei die ersten drei Bereiche nor-

Optimaler Blutdruck	< 120 / < 80	mmHg
Normaler Blutdruck	120–129 / 80–84	mmHg
hochnormaler Blutdruck	130–139 / 85–89	mmHg
art. Hypertonie 1-ten Grades (leicht)	140–159 / 90–99	mmHg
art. Hypertonie 2-ten Grades (mäßig)	160–179 / 100–109	mmHg
art. Hypertonie 3-ten Grades (schwer)	> 180 / > 110	mmHg

malen Blutdruck, die letzten drei Bereiche erhöhten Blutdruck abbilden. Bei der Messung des Blutdrucks werden ein systolischer und ein diastolischer Wert angegeben (s. Tabelle).

Neben den geschilderten Stellgrößen beeinflussen Störungen des Stoffwechsels, der hormonellen Situation, der Umwelt sowie zahlreiche Medikamente den Blutdruck.



Erhöhte Blutdruckwerte sollten immer behandelt werden:

Leichte Formen mittels nicht medikamentöser Maßnahmen, mäßige und schwere Formen der arteriellen Hypertonie mittels medikamentöser Therapie bzw. einer Kombination der beiden geschilderten Maßnahmen. Mäßige bzw. schwere arterielle Hypertonie bedarf immer einer medikamentösen Intervention.

Bei den nicht medikamentösen Maßnahmen kann je nach Belastung und Lebenssituation ein Strauß verschiedener drucksenkender Maßnahmen erfolgen.

Dazu können gehören: Gewichtsreduzierung, Steigerung der körperlichen

Aktivitäten, Vermeidung von Lärm und schädlichem Stress, Ernährung mit wenig gesättigten Fettsäuren, viel Obst und Gemüse, wenig Salz und Alkohol, nicht rauchen.

Eine Addition der einzeln maximal erzielbaren Drucksenkung ist nicht zu erwarten.

Je nach Vorerkrankung werden unterschiedliche Blutdruckmedikamente der ersten Wahl eingesetzt. Diese können als Mono- oder in Kombinationstherapie eingesetzt werden. Die Monotherapie benötigt oft höhere Dosen, wobei die meisten auftretenden Nebenwirkungen dosisabhängig sind. Die Kombinationstherapie benötigt meist geringere Einzeldosen, wobei bei Auftreten von Nebenwirkungen diese Nebenwirkungen öfters nur schwer einer einzelnen Substanz zugeordnet werden können. Ein weiteres Problem der Kombinationstherapie ist die bei Mehrfachmedikamenteneinnahme oft schlechtere Patientencompliance.

Blutdrucksenkende Medikamente der ersten Wahl gehören folgenden Substanzklassen an: ACE-Hemmer, Angiotensin Rezeptorblocker, Betablocker, Calciumkanalblocker und Diuretika. Die Reihenfolge der eingesetzten Substanzklasse wird allenfalls von Vorerkrankungen bestimmt.

Mehr zu den verschiedenen Medikamenten, Wirkungen und eventuellen Nebenwirkungen, Einsatzmöglichkeiten bei verschiedenen Vorerkrankungen etc. lesen Sie in der nächsten Ausgabe der „Lebenslinien“.

Dr. Winfried Diehl

Illustration: Wikipedia – „Creative Commons: Jakov“ [GFDL]

Vor etlichen Jahren (2004) hat unser Verband eine Untersuchung in Auftrag gegeben, die die (größtenteils positiven) Auswirkungen der Rückkehr ins Berufsleben nach Organtransplantation aufgrund einer Umfrage unter Betroffenen dokumentierte und analysierte.¹ Dabei wurden die komplexen Zusammenhänge zwischen Arbeit und Krankheit bzw. Wohlbefinden nur am Rande berührt. Diese stehen aber im Zentrum des nachfolgend besprochenen Buches von Joachim Bauer. Bauer ist unseren Lesern bekannt von mehreren früheren Büchern, die in den „Lebenslinien“ besprochen wurden.²

Die Redaktion

Buchbesprechung

Joachim Bauer: Arbeit. Glück oder Krankmacher?

Auf ca. 200 Seiten spannt Bauer einen weiten Bogen zwischen den positiven Aspekten der Arbeit, der Arbeit als „Quelle großen Glücks“ (204)³ und vielen negativen Aspekten, den gesundheitsgefährdenden Faktoren, allen voran dem nicht-beherrschbaren Stress, der unter den Bedingungen der modernen Arbeitswelt mit Multitasking und ständiger Verfügbarkeit zunehmende Bedeutung gewonnen hat (40ff). Bauer bezeichnet das Buch als „eine Art Kursbuch“, das „aus der Sicht der modernen Hirnforschung“ die Bedingungen herausarbeitet, „damit wir an unserer Arbeit Freude haben können, anstatt an ihr krank zu werden“ (13). Die klare und für den Laien verständliche Beschreibung der (für das Thema relevanten) Erkenntnisse der Neurobiologie/Hirnforschung in Kapitel 2 („Arbeit trifft Gehirn: Die neurobiologische Klaviatur der Arbeit“, 25–53) ist eine der großen Stärken des Buchs. Ebenso die Operationalisierung des Zusammenhangs zwischen verschiedenen Aspekten des „schlechten Stresses“ am Arbeitsplatz und den gesundheitlichen Risiken in Kapitel 4 („Burn-out, Depression und das gestresste Herz“, 83–122). Insgesamt betont der Autor die eher gesundheitsschädlichen Aspekte unselbstständiger Arbeit, um dann in Kapitel 7 (171–205) – per argumentum e contrario – die Bedingungen herauszuarbeiten, die es am Arbeitsplatz abzustellen bzw. zu verbessern gilt, damit Arbeit zu menschlichem Wohlbefinden beitragen kann.

Die „Negativperspektive“ ist zunächst für uns Lebertransplantierte von besonderem Interesse, da zahlreiche Lebererkrankungen stressbedingt sind (bedingt durch „schlechten Stress“): Da kommt einem die Galle hoch; es ist einem eine Laus über die Leber gekrochen ... etc. Manchem unserer Leser werden die Umstände am Arbeitsplatz, die zu seiner Erkrankung beigetragen haben mögen, bekannt vorkommen. Im Buch werden zwar Lebererkrankungen nicht direkt angesprochen; vor allem sind es Herz-Kreislauf-Erkrankungen,

aber auch Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes (40); letztere können dann allerdings auch zu Lebererkrankungen bis hin zu Zirrhose und Krebs führen. **Das Buch ist unbedingt lesenswert und sei hiermit unseren Lesern empfohlen.** Nun aber der Reihe nach.



Im ersten Kapitel (9–24) gibt Bauer eine Übersicht über den Umgang und die Erfahrung mit Arbeit: Begegnung mit der Welt (Umwelt), mit sich selbst (Selbsterfahrung) und mit anderen (soziale Dimension). Diese drei Dimensionen haben Bezug zu den physischen und psychischen Bedürfnissen des Menschen, sind also „neurobiologisch geerdet“ und haben kreative (gesund erhaltende) Potenziale, aber potenziell auch zerstörerische Auswirkungen mit erhöhten Krankheitsrisiken (14–15). In der zweiten und dritten Dimension kommt es zu sog. **Resonanzerfahrungen oder sinnstiftenden Erfahrungen**. „Neurobiologisch werden Resonanzerfahrungen von der Ausschüttung von Gesundheit erhaltenden Botenstoffen begleitet. Wo Resonanzerfahrungen ausbleiben, wird die Arbeit zur Qual.“ (16) Resonanzerfahrungen können auch so um-

schrieben werden: soziale Teilhabe, Wertschätzung, Anerkennung, persönliche Identität und Sinnstiftung (17). Diese Erfahrungen entfallen insbesondere bei prekären Arbeitsverhältnissen und bei Arbeitslosigkeit, aber auch bei permanenter Überforderung an einem „normalen“ Arbeitsplatz. Die moderne Arbeitswelt, die viele dieser negativen Aspekte und Krankmacher aufweist (Zeit- und Leistungsdruck, lange Arbeitszeiten und -wege, Beeinträchtigungen des Arbeitsklimas), wird in Kapitel 3 („Die Vermessung der Arbeitswelt“) an Hand von durch Umfragen ermittelten statistischen Daten beschrieben (55–82).

Im zweiten Kapitel werden die neurobiologischen Grundlagen für das gesamte Buch gelegt (25–53). Darin wird insbesondere **vermeintlich krankmachender Stress** als zu diffuse Fehleinschätzung gebrandmarkt. Bauer differenziert zwischen **gutem (gesundem) und schlechten (krankmachendem) Stress** und stellt die unterschiedlichen neurobiologischen Wirkungen (die neurobiologischen/psychischen Systeme) verschiedener, von Arbeit ausgehender Stressoren dar. **Neurobiologische Systeme** haben mehrere Dimensionen: **Motivation, Empathie und Perspektivwechsel**. Das Motivationssystem ist eine fundamentale neurobiologische Struktur. Es sitzt in einem Nervenzellnetzwerk in der Mitte des Gehirns, dessen **Botenstoff-Cocktail** bestehend aus **Dopamin** (zur Erzeugung psychischer und physischer Energie), **endogenen Opioiden** (Schmerz lindernden Wohlfühlbotenstoffen) und **Oxytozin** (zur Erzeugung von Einfühlung und Vertrauen) Motivation und Lebensfreude erzeugt (28). Das **Motivationssystem** springt an, wenn dem „Arbeiter“ von anderen „Wertschätzung, Anerkennung (einschließlich adäquater Entlohnung), Sympathie oder gar Liebe entgegengebracht werden.“ (29) Umgekehrt ist fehlende Wertschätzung ein Motivationskiller. **Empathie** ist die Fähigkeit, sich in andere einzufühlen (mitfühlende Anteilnahme). Diese wird ergänzt durch

die (eher rationale) Fähigkeit zum **Perspektivwechsel**. Beide Dimensionen sind kritische Fähigkeiten für **Teamarbeit** und **Führung**. Die Botenstoffe und die neurobiologischen Systeme sind sozusagen die Bausteine und Werkzeuge, mit denen sich unterschiedliche Arbeitssituationen und davon ausgehende Belastungen (Stress) bewältigen lassen (oder eben nicht, sodass Krankheiten ausgelöst werden können).

Bauer betont, dass es **zwei neuronale Stresssysteme** gibt: **das klassische** (oder gesunde) **und das Unruhe-Stresssystem** (oder das krankmachende) (37–45). Als „klassisch“ bezeichnet er die Herausforderung, die von einer konkreten Aufgabe ausgeht, die es zu bewältigen gilt. Als Unruhe-Stresssystem bezeichnet er die diffusen Anforderungen von wenig klar definierten Aufgaben, die es gleichzeitig zu erledigen gilt; diese sind insbesondere im modernen Arbeitsumfeld zahlreich und zunehmend. Beim klassischen Stress wird die Homöostase (der Ruhe- und Gleichgewichtszustand) verlassen aufgrund einer Anpassung durch steigende Atmung, Herzschlag, Blutdruck, Glukose zur Energielieferung hin zum Zustand der Allostase. Die Anpassung wird im Stresszentrum des Gehirns gesteuert mit Hilfe des Stressbotenstoffs **Cortisol**; dazu kommt eine Aktivierung des sympathischen Nervensystems mit Hilfe von **Adrenalin** und **Noradrenalin**. Eine klar umrissene Aufgabe (= eine begrenzte allostatische Last) kann so bewältigt werden. Somit bezeichnet Bauer diese Konstellation als „guten Stress“. Dazu im Gegensatz spricht er von „schlechtem Stress“ (= nicht beherrschbarem Stress), wenn die Aufgabe kein Ende findet und zum Dauerzustand (mit Dauerstress) wird, was eine „allostatische Überladung“ bewirkt. Diese Überladung führt zu **organmedizinischen Folgen** in Form von erhöhtem Blutdruck, erhöhten Blutfettwerten, erhöhtem Diabetesrisiko u.ä. (38–40). Sie ist z.B. in modernen Büros anzutreffen, wo vieles gleichzeitig zu erledigen (Multitasking) und breit gestreute, aber flache Aufmerksamkeit gefragt ist. Diese Art von Dauerstress kann Aggressions- und Depressionsmechanismen auslösen. Ähnlich kontraproduktiv reagiert der Mensch auf mangelnde Anerkennung, Ungerechtigkeit, Ausgrenzung und Demütigung (Mobbing) am Arbeitsplatz – wohl bekannte Umstände in der suboptimalen Arbeitswelt zahlreicher abhängig Beschäftigter.

Im vierten Kapitel (83–112) stellt Bauer verschiedene Modelle vor, die den Zusammenhang zwischen Stress in der

konkreten Arbeitssituation und gesundheitlichen Risiken operationalisieren und messbar machen. Die unterschiedlichen Stressmodelle, die sämtlich von praktischer Bedeutung sind, verbinden verschiedene spezifische Aspekte von **schlechtem Stress** (wie Arbeitsmenge, Möglichkeit der Einflussnahme, Belohnung/Anerkennung, Arbeitsklima/Kollegialität, Ausstattung mit Ressourcen etc.) mit der Reaktion der Betroffenen in Form von **Burnout** (emotionale Erschöpfung, Entpersönlichung, Ineffizienz) bis hin zu **depressiven Zuständen** und schließlich **somatischen Problemen** bis hin zu **Arbeitsunfähigkeit** (und Frühberentung) und sogar **vorzeitiger Sterblichkeit**. Am stärksten von Burnout und den obigen Folgen betroffen sind Personen mit relativ geringer Bildung, sehr hohen Anforderungen am Arbeitsplatz und geringem Entscheidungsspielraum. Die Beschreibung der somatischen Krankheitsfolgen werden im Wesentlichen auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen begrenzt; Reizdarm und Lebererkrankungen bleiben unerwähnt. In zusammenfassenden Übersichten werden die Risiken von Burnout und Depression dargestellt sowie die wichtigsten Aspekte **unternehmerischer Prophylaxe gegen Burnout** (111–112). Es wird aber auch betont, dass der einzelne Betroffene durch eine gesunde Lebensführung ebenfalls zur Vermeidung der schlimmsten Folgen beitragen kann bzw. sogar sollte.

Kapitel fünf („Von der industriellen Arbeitswelt zur ‚Kultur des neuen Kapitalismus‘“, 113–131) bietet einen Überblick über die Veränderungen der Arbeitswelt in den letzten 200 Jahren: wie sich allmählich der Sozialstaat mit viel Sicherheit für die abhängig Beschäftigten und die Sozialpartnerschaft nach dem 2. Weltkrieg entwickelten und wie es seit den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts zu fundamentalen Strukturveränderungen kam bis hin zu der von den Finanzmärkten ausgehenden „Kultur des neuen Kapitalismus“ (Richard Sennett) mit dauerhafter Instabilität; diese werde sogar als „Qualitätsmerkmal guter Unternehmensführung“ angesehen (127). In der Folge gibt es weniger feste Dauerbeschäftigung, zunehmende Zeit- und Leiharbeit. Oberflächlichkeit triumphiert und kollegiale Bindungen und soziale Zugehörigkeit erodieren. Diese Veränderungen haben die in Kapitel vier beschriebenen Auswirkungen auf Psyche und Soma (129 ff).

In Kapitel sechs (133–169) stellt Bauer den sich über Jahrhunderte vollziehenden Wandel in der Einstellung zur Arbeit

dar sowie die daraus abgeleitete Sinnhaftigkeit und Bedeutung für den Menschen. Die (geschichtliche und philosophische) Beschreibung gipfelt in der Zusammenfassung der Enzyklika „Laborem Exercens“ von Papst Johannes Paul II., in der insbesondere die Bedeutung der Arbeit für die Menschenwürde mit allen Implikationen im Mittelpunkt steht (166–169).

Zum Schluss kommt Bauer im siebten Kapitel („Personale, betriebliche und politische Perspektiven und die Bedeutung der Erziehung“, 171–205) auf die Bedingungen zu sprechen, die für sinnstiftende Arbeit und Arbeitsfreude unerlässlich sind. Hier sind natürlich viele Akteure auf der Ebene der Unternehmen, Gewerkschaften und Politik gefragt. „Die Suche nach der Freude und dem Sinn, den die Arbeit dem Menschen vermitteln kann, beginnt mit der einem Menschen zugebilligten Würde.“ „Wem Würde und Respekt verweigert werden, der wird auch seine Arbeit als wert- und sinnlos erleben. Wer ungeachtet dessen gezwungen ist zu arbeiten, wird am Ende krank werden“ (171). Damit schließt sich der weite Bogen von **gesunder/gesunderhaltender Arbeit** (mit Resonanz Erfahrungen und Balance zwischen Beruf und Privatleben, zwischen Engagement und Distanzierungsfähigkeit) zur **krankmachenden Arbeit** (mit permanenter allostatischer Überlastung, entleerten Arbeitsinhalten und schlechter Bezahlung). Mit gesunder Arbeit geht auch die **Fähigkeit zur Muße** (176) einher, nicht zuletzt durch Sport (177). Während etliche Aspekte der Arbeit mit persönlicher Haltung und Verhaltensweisen zu tun haben, haben übergeordnete Aspekte eine noch größere Bedeutung in der modernen Arbeitswelt: Unternehmensführung, Kollegialität/Kooperation, Gesundheitsvorsorge, Sozialpolitik, Erziehung und Bildung, nicht zuletzt zur Entwicklung sozialer Kompetenzen – dies alles, um Arbeit menschenwürdig und sinnstiftend zu gestalten. So kann Arbeit „Quelle großen Glücks“ sein (204).

Ulrich R. W. Thumm

- 1) Karl-Heinz Schulz und Victoria Gerdesmann: *Rückkehr ins Berufsleben nach Organtransplantation*, 2006 (MedCom Publishing); dieselben und Frank Tönsmann in *Lebenslinien* 1/2006.
- 2) *Prinzip Menschlichkeit*, 2007; *Das kooperative Gen*, 2008; *Schmerzgrenze*, 2011 (Besprechungen in „Lebenslinien“ 2/2008; 1/2012).
- 3) *Seitenzahlen sind jeweils in Klammern angegeben.*

Verschärfung des Transplantationsgesetzes

Die von Bundestag und Bundesrat noch kurz vor dem Ende der Legislaturperiode verabschiedete Verschärfung des Transplantationsgesetzes ist am 1.8.2013 in Kraft getreten.

Mit dieser Änderung werden neue Strafvorschriften ins Transplantationsgesetz eingefügt, die unrichtige Angaben und Manipulationen von Patientendaten zur Verbesserung des Platzes auf der Warteliste zukünftig ausdrücklich verbieten und unter Strafe stellen. Die nach dem Inkrafttreten der Verschärfung begangenen Taten sind in Zukunft mit einer Freiheitsstrafe von bis zu zwei Jahren oder mit Geldstrafe bedroht. Unberührt von der Gesetzesänderung bleiben Taten, die vor dem Inkrafttreten des Gesetzes begangen wur-

den und die nach allgemeinen Strafvorschriften geahndet werden können.

Außerdem muss die Bundesärztekammer ihre im Rahmen des Transplantationsgesetzes neu zu verabschiedenden Richtlinien und Änderung von Richtlinien in Zukunft begründen und dem Bundesministerium für Gesundheit zur Genehmigung vorlegen. Das Bundesministerium für Gesundheit muss dann vor Genehmigung nachprüfen, ob die Bundesärztekammer Richtlinien verabschiedet hat, die dem Stand der Wissenschaft und Forschung entsprechen und ob die Richtlinien ausreichend deutlich und widerspruchsfrei formuliert sind.

Mit den beiden Änderungen soll das Vertrauen in die Organspende und Organ-

transplantation wieder gefestigt werden, nachdem die Organspendezahlen und die Zustimmungsraten zur Organtransplantation in den letzten Monaten langjährige Tiefststände erreicht haben.

Wie die Bundestagsfraktionen in einer gemeinsamen Entschließung nach Verabschiedung der Gesetzesänderungen bekräftigt haben, muss auch in der kommenden Legislaturperiode weiter an einer Verbesserung des Transplantationsgesetzes gearbeitet werden. So gehören u.a. die gesetzlichen Regelungen zur Einführung eines verbindlichen Transplantationsregisters zu den wichtigen Vorhaben der vor Kurzem begonnenen Wahlperiode.

Joachim F. Linder

Schwerbehindertenausweis zukünftig auch im Scheckkartenformat

2013 wurde der neue Schwerbehindertenausweis eingeführt. Anstelle des bisherigen Ausweises werden die neuen Ausweise im Scheckkartenformat aus Plastik ausgegeben.

Obwohl diese Neuregelung bereits am 1.1.2013 in Kraft getreten ist, wird es noch eine Weile dauern, bis solche Ausweise flächendeckend von den Versorgungsämtern der Länder ausgegeben werden können. Die alten und neuen Schwerbehindertenausweise werden es also längere Zeit nebeneinander geben.

Der bisherige Ausweis im alten unhandlichen Format wird weiterhin bis zum Ablauf der aufgedruckten Befristung

gültig bleiben, eine Umtauschaktion ist nicht geplant. Ab 2015 müssen alle dann neu ausgegebenen Schwerbehindertenausweise durchweg Scheckkartenformat haben.

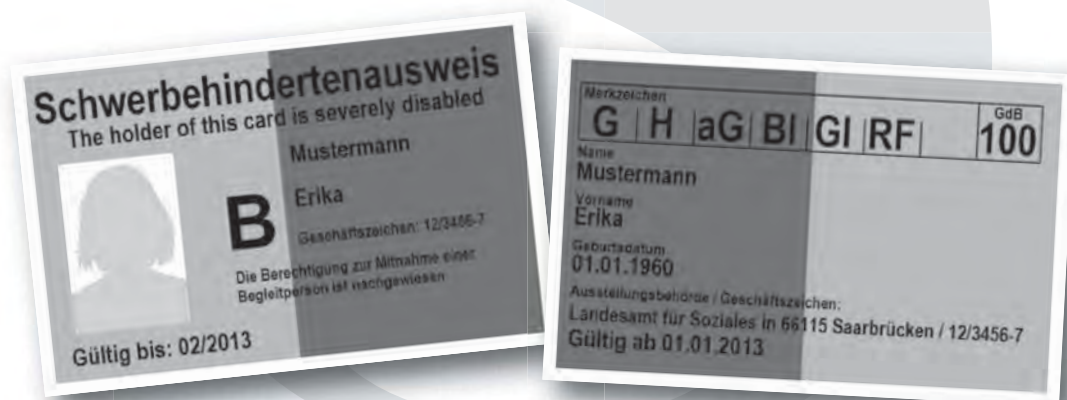
Inhaltlich ändert sich trotz des neuen Scheckkartenformats nur wenig. So enthält der Ausweis künftig auch einen Hinweis auf die Schwerbehinderung in englischer Sprache. Alle Schwerbehindertenausweise im Scheckkartenformat haben zukünftig den rotgrünen Flächenaufdruck. Auch der neue Ausweis enthält im Übrigen nur die bisherigen Angaben zum Inhaber und zur Schwerbehinderung. Maschinenlesbar ist der Ausweis nicht. Allerdings ist

auf dem Ausweis auch in Blindenschrift die Art des Ausweises neu enthalten. Die Merkzeichen (G, H u.a.) stehen auf der Rückseite.

Auch das Zusatzblatt für die Wertmarke zur unentgeltlichen Beförderung im Nahverkehr wird es künftig im Scheckkartenformat aus Kunststoff geben.

Weitere Informationen und ein Muster des Ausweises finden Sie in diesem Link zum Bundesministerium für Arbeit und Soziales: http://www.einfach-teilhaben.de/DE/StdS/Home/Aktuelles/2012_05_16_sb_ausweis.html

Joachim F. Linder



Meine Geschichte

28. Juni 2009

Einige Tage nach dem Tod von Michael Jackson, damals war ich in der 33. Schwangerschaftswoche und stand kurz vor meinem 4. Kaiserschnitt. Ich lag gemütlich auf der Couch und sah fern, als ich ein leichtes Ziehen im Oberbauch bemerkte, natürlich brachte ich es mit meiner Schwangerschaft in Verbindung und habe vorsichtshalber Fieber gemessen, die Temperatur lag bei 38,5 Grad, ein Infekt? Vorsichtshalber, da ich keine Wehen bekommen durfte, rief ich in der Klinik an. Wenn ich darüber nachdachte, fühlte ich mich eher schlapp in der letzten Zeit und immer diese Müdigkeit, eine Schwangerschaft mit fast 40 schien mir doch erheblich anstrengender als noch vor ein paar Jahren. In der Klinik angekommen, wurden sofort einige Untersuchungen gemacht und Blut wurde abgenommen. Erst einmal gab es nichts Auffälliges und man dachte darüber nach, mich wieder nach Hause zu schicken. Aber nur kurz, denn dann kamen die Blutwerte, meine Leberwerte waren um das 30-Fache erhöht. Es wurden sofort weitere Untersuchungen gemacht und es dauerte nur einige Minuten, bis auch diese Werte vorlagen. Sie haben eine akute HBV! HBV – was ist das? Ist es etwas Schlimmes und warum hatte ich das? Man sagte, eine Infektion, eine Leberentzündung. Mein Mann fragte: Kann sie wieder mit nach Hause? Nein, wir behalten sie erst einmal zur Beobachtung hier, direkt gegenüber vom Schwesternzimmer, ein Einzelzimmer. So, da war ich nun, Leberentzündung? Ist die Leber etwas Wichtiges, fragte ich mich? Morgen möchte ich etwas darüber lesen, um mehr zu erfahren.

29. Juni

Ich ging in die Krankenhausbücherei und fand ein paar passende Bücher. Ich las alles, was ich finden konnte. Fazit: nur bei 1 von 100 kam es zu Leberversagen, bei den anderen geht es harmlos aus. 1%! Kein Grund zur Sorge, dachte ich, ich fühlte mich nicht krank und ich war im Krankenhaus, was sollte passieren? Beruhigt legte ich mich schlafen.

30. Juni

Mein Appetit verschwand und ich gönnte mir 1–2 Joghurts, die gingen so-



Foto: Thekla Ehling für Vital

eben noch. Ich musste essen, ich wurde ja Mutter. Die Müdigkeit wurde größer, es wurde noch ein Ultraschall gemacht, nichts Besonderes war da zu finden. Dem Baby ging es gut. Sicher wollte sich mein Körper gesund schlafen. Morgen werde ich hinausgehen, eine Runde spazieren, ab morgen wird alles besser, versprach ich mir. Ich schlief bis zum frühen Abend. Als ich erwachte, ging ich zum Spiegel und erkannte, dass meine Augen gelb waren. Es ging also los, mal sehen, was die nächsten Tage bringen. Ich war bereit. Ich setzte mich in meinen ledernen Ohrensessel und sah in diesen wunderschönen Sommer-Abendhimmel. Ich wollte ihn genießen, wer weiß, was die nächsten Tage zulassen und streichelte mir über den Babybauch.

1. Juli

Es erfolgte eine Untersuchung nach der anderen, das Ultraschallgerät fürs Baby blieb jetzt in meinem Zimmer. Man dachte darüber nach, das Baby in den nächsten Tagen zu holen, damit ich andere Medikamente bekommen durfte. Am besten wäre es, mich in die Uniklinik nach Essen zu verlegen. Mein Baby, dachte ich, wir schaffen das, wir müssen jetzt durchhalten. Abends, nach einem erneuten Ultraschall und einer Blutuntersuchung, entschloss man sich, dass es besser wäre, das Baby jetzt schon zu holen, es würde sich nicht mehr so wohl fühlen. Wie es wirklich um uns stand? Man wollte mich nicht beunruhigen. Nun hieß es, wir bringen Sie zum OP zur Vorbereitung, dort erhalten Sie noch ein paar unterstützende Medikamente, die tun Ihnen beiden gut. Ich las: Intensivstation!

Wir werden Sie nach der OP nach Essen in die Uniklinik bringen, die wollen Sie

noch in Narkose. Und mein Baby, was ist mit meinem Baby? Ich möchte es wenigstens noch sehen. Nein, das geht leider nicht. Später eventuell. Ich wurde in den OP gebracht und lag in einem kalten, gefliesten Saal, er war voller Ärzte und Schwestern. Sie warteten und schüttelten den Kopf, eine Spannung baute sich auf. Wir können noch nicht anfangen, es waren noch nicht genug Medikamente, wir müssen noch etwas geben und warten. Ich hatte Angst, Angst um mein Baby, Angst um mich. Schuldgefühle, weil ich mein Baby im Stich lassen werde, es braucht mich so sehr und ich werde nicht da sein. Einer der Ärzte schlug mit der Faust auf die Wand, selbst ich wusste nun, dass es nicht gut stand. Es ging um die Blutgerinnung, sagte man, sie ist immer noch nicht ausreichend, gleich fangen wir an. Ein Arzt, der an meinem Kopfende saß, sagte: Und wenn alles nichts hilft, dann bekommen Sie in Essen eine neue Leber. Eine neue Leber? Als wenn die mal eben so eine Leber für mich hätten. Er sagte nur, die werden schon. Ich habe Angst. So, es geht los, waren die letzten Worte, die ich hörte. Ich will das alles nicht, dachte ich kurz und war weg.

Mir war, ich träumte.

Ein ganz kleines Mädchen haben wir, helle Lampen, Ärzte, ein breiter dunkler Flur, durch den ich geschoben wurde, eine Ärztesgruppe links von mir, eine Uhr, ein Arzt arbeitete und schrie, es wiederholte sich immer wieder, eine Leber, nein, ich wollte keine, ich wollte Tabletten, so ein blöder Traum, hoffentlich wache ich bald auf, einen solchen Kaiserschnitt hatte ich noch nie, das will ich nie wieder.

7. Juli

Ich schlug die Augen auf. Mein Zimmer war das nicht. Ich fühlte über meinen leeren Bauch, was war das? Was war denn das für ein Kaiserschnitt? Warum denn da und getackert? Was ist da schief gelaufen? Eine Schwester kam. Guten Tag. Sie sind in Essen. Sie haben eine neue Leber, sie hatten so viel Glück. Leber? Sollten es nicht Tabletten sein? Wo war ich? Von wem habe ich die Leber? Wer war der Mensch, der mich gerettet hat? Das hat jemand für mich getan? Warum

war er gestorben? Ich legte erneut die Hand auf meinen Bauch, war da etwas anders? Ich konnte es mir nicht vorstellen, es fühlt sich warm und gut an. Es war alles gut verlaufen, hörte ich, aber ihre Nieren wollen nicht mehr, wir machen uns Sorgen. Jetzt auch noch die Nieren? Die hatten doch nichts. Mein Baby, ich möchte mein Baby, aber das ging nicht, wegen der Infektionsgefahr. Wo immer ich auch war, das konnte nicht sein. Ich begann zu rebellieren, wollte nach Hause, dort würde sicher alles gut. Es wird einigen in Erinnerung geblieben sein.

17. Juli

Endlich war der Tag gekommen. Ich durfte die Intensivstation verlassen. Ich sagte, das ist gut, hier gibt es ja noch

nicht einmal etwas zu essen (das stimmte natürlich nicht). Die Nieren wollten immer noch nicht. Egal, ich freute mich auf mein Baby, ich hatte die Hoffnung, es nach all der Zeit endlich sehen zu dürfen. Am nächsten Tag war es so weit, sie wurde aus der anderen Klinik hierher verlegt. Man schob mich hinüber in die Kinderklinik, das Warten war endlich zu Ende. Mein Gefühl war nicht zu beschreiben. Kaum hatte ich die Kraft, im Rollstuhl zu sitzen, aber ich wollte, unbedingt. Die Tür öffnete sich, da lag sie in ihrem Bettchen, so klein. Mir zersprang mein Herz, ich war nicht für Dich da und selbst jetzt hatte ich nicht die Kraft, um Dich überhaupt im Arm halten zu können. Ich versprach ihr, dass alles gut wird, ich alles nachholen werde. Konnte ich das?

Das war der Anfang meines größten Kampfes, die Leber funktionierte gut. Ein paar Monate später ging es ohne Dialyse, ich verlor 30 kg, musste mich ständig übergeben, kämpfte den Kampf gegen die Hepatitis, auf und ab, lernte es, Geduld zu haben. Ich erholte mich komplett, auch von meiner Herzschwäche, Schritt für Schritt wurde ich zu dem, was ich heute bin. Ein gesunder Mensch, endlich eine Mutter für mein Baby, zurück für meine anderen Kinder, für meine Familie. Ein Mensch voller Glück und Dankbarkeit. Kein Tag, an dem ich nicht an meinen Spender denke. Ich darf leben.

Ulrike Montini



Buchbesprechung: „Leben“ von David Wagner

Ein realistisches Buch, mit viel Herz geschrieben, über den Weg eines 1971 geborenen Mannes und Vaters zur Lebertransplantation. Dieses Buch erhielt den ersten deutschen großen Buchpreis des Jahres 2013 in Leipzig.

Ich beginne, das Buch zu lesen, nur mit dem Wissen, dass es von einer Lebertransplantation handelt, mehr nicht.

Schon nach den ersten Seiten kann ich nicht mehr weiterlesen, ich muss das Buch beiseitelegen und nachdenken. Es ist nicht einfach, denn das Buch nimmt mich mit, mit zurück zu meiner eigenen Transplantation. Ich wundere mich, wie ähnlich unsere Gedanken auf unserer Reise sind.

Aber ich will weiterlesen. Viele Details, die den Alltag eines Patienten ausmachen: Ängste, Geräu-

sche, Abläufe, Routinen, der eigene Blick aus dem Fenster, jeder wird diese Gedanken wiedererkennen, der einen schweren Krankheitsweg gegangen ist. Was bleibt über von einem Leben, wenn der Tod vor der Tür steht und man ans Bett gefesselt ist? Nicht viel? Wer das denkt, wird in diesem Buch eines Besseren belehrt. Die Zeit zu haben, sich Gedanken zu machen

über Dinge, die man sonst nicht einmal bemerkt. Wenn das wegfällt, was das Leben lebenswert macht, Hoffnung und Zuversicht gewinnen zu können, obwohl es eventuell kein Morgen gibt, den Moment leben zu können. Sich das menschliche Leben auf das Wesentliche reduziert, auf das, was man ist. Mensch.

Auch ein kranker Mensch ist nicht ohne Humor, manchmal ist es sogar Galgenhumor, der die Ernsthaftigkeit manchmal beiseite rückt. Was fühlt ein Mensch, der transplantiert werden muss oder wurde? Wie denkt er über und an seinen Lebensretter, seinen Spender? Die Antworten werden hier gefunden.

Dieses Buch möchte ich auch denen ans Herz legen, welche nicht die Chance hatten, durch eine schwere Krankheit eine

solche, nicht uninteressante Reise anzutreten. Ärzten und Krankenpflegern bietet sich die Chance, das Leben von der anderen Seite der Spritze aus erleben zu dürfen, das Leben einmal aus einer anderen Perspektive zu sehen, wahrscheinlich ganz anders als erwartet.

Ulrike Montini



Fotos: privat

Ge-Danken für Philipp

Denke ich an dich,
wird es still um mich her,
die Seele weint,
die Sonne scheint nicht mehr.

Denke ich an dich,
scheint das Leben leer,
dein Lachen fehlt,
das Salz ist vom Tränenmeer.

Denke ich an dich,
sind auch die anderen da,
das geschenkte Leben,
durch das entscheidende JA.

Denke ich an euch,
ist auch Lebensfreude in mir,
der stille DANK,
er gehört vor allem dir.

Gudrun Zippler

Keinen „Oscar“ – sondern das Leben bekam ich geschenkt!

Ein Transplantierte erzählt, wie sein Leben durch eine Organspende und Transplantation in Heidelberg gerettet wurde.

Am 27.7.2011 bin ich geboren! Es ist nicht mein richtiger Geburtstag. Mein wirklicher Geburtstag ist der 27.3.1969.

Dank einer Person, die mir mein neues Leben geschenkt hat, lebe ich noch – und das sehr viel intensiver. Es ist nicht das Leben, das ich früher geführt habe. Das „frühere Leben“ war ein ganz anderes Leben!

Mein ganz **normales** Leben: Geboren und aufgewachsen in Israel. 1991 habe ich mich für das Studium in Deutschland entschieden. Nach Abschluss meines Studiums fing ich an zu arbeiten. Ich hatte Freude an einem Beruf und auch Erfolg. Im Laufe meines Studiums habe ich meine sehr geliebte Frau kennengelernt. Das Resultat unserer Liebe und die Höhepunkte unseres gemeinsamen Lebens waren unsere zwei Kinder, 13 und 7 Jahre alt.

Unser Leben war sorgenlos und selbstverständlich. Wir kauften ein Haus, unsere Kinder gingen in die Schule und in den Kindergarten. Meine Frau und ich standen mit beiden Beinen im Berufsleben. Das Leben und die Gesundheit waren für uns zu selbstverständlich.

Nun kam der tragische Moment, in dem ich dachte, ich muss von meinen über alles geliebten Kindern, meiner Frau und meiner Familie in Israel Abschied nehmen. Ich war an der Leber schwer erkrankt, und ohne ein Spenderorgan wäre



mein weiteres Leben ganz einfach aussichtslos. Meine Sorgen galten in diesem Moment ganz allein meinen kleinen Kindern und meiner Frau! – Es ist doch zu früh zu sterben – oder?!

Das Gefühl von Trauer und Warten war unbeschreiblich schwer. Was kommt zuerst, der Tod oder das Gute eines unbekannten Menschen und somit meine Rettung? Für meine Familie und mich war dies eine unbeschreiblich schwere Zeit.

Doch das Warten und die Trauer haben ihren Platz für Zuversicht und Hoffnung geräumt, und das dank eines unbekannten, liebenswerten Menschen, den ich nicht kannte und von dem ich nie etwas erfahren werde.

Ich bekam mein Leben durch eine Spenderleber wieder zurück – und

nicht nur das, meine Frau brachte am 28.4.2013 ein gesundes Mädchen zur Welt: unsere kleine **Sophie**!

Das Leben ist doch verrückt!

Ich kann und will nicht aufhören, auch nicht für eine Sekunde, an meinen geliebten Spender oder besser „**Schenker des Lebens**“ und seine Familie zu denken.

„Wer ein Menschenleben rettet, rettet die ganze Welt, denn jeder Mensch ist wie das ganze Universum“ – festgehalten ist diese Wahrheit im Talmud.

Ich lebe noch und führe ein ganz anderes Leben als vor meiner Erkrankung, ein sehr dankbares und intensives Leben, jeden Tag schätzend. Ich sehe die Welt und meine Umgebung mit ganz anderer Sicht. Die Prioritäten ordne ich anders als früher. Die Gesundheit ist doch nicht selbstverständlich.

Nun möchte ich mich bedanken, und dies ist noch zu gering für das, was ich geschenkt bekommen habe. Ich habe keinen bedeutungslosen „Oscar“ oder dergleichen bekommen! Ich habe das Leben wiedererlangt. Das Leben, das in allen Kulturen und Religionen als das höchste Gut betrachtet wird. Ich will gerne die ganze Welt umarmen, die Ärzte, die Krankenschwestern und Pfleger, das gesamte Personal und all die Menschen, die mir in schwierigen Zeiten Hoffnung und Mut gespendet und Lebensmut gegeben haben.

N.N. (Name der Redaktion bekannt)

Foto: privat

Ein Trost für die Mutter Gudrun Zippler: Sohn Philipp hat bis jetzt insgesamt 39 Lebensjahre an die noch lebenden Leber-, Herz- und Nierenempfänger durch die Spende seiner Organe geschenkt. Hinzu kommen noch acht weitere Jahre eines inzwischen verstorbenen Empfängers.

Anmerkung der Redaktion: Nicht nur Empfänger können anonym einen Dankesbrief an die Spenderangehörigen senden, sondern auch Spenderfamilien dürfen sich bei der DSO erkundigen, ob die Empfänger noch leben. Daher weiß Frau Zippler, dass drei Empfänger der Organe ihres Sohnes noch leben. Die Auskünfte sind natürlich anonymisiert.

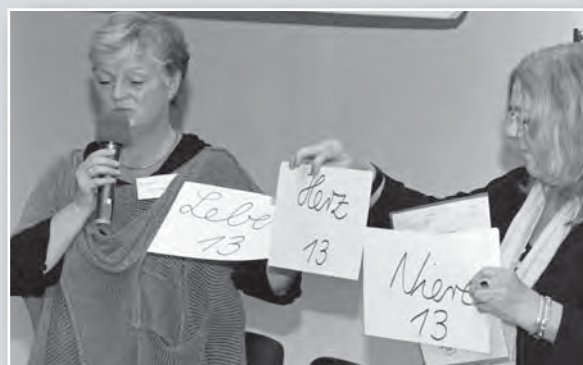
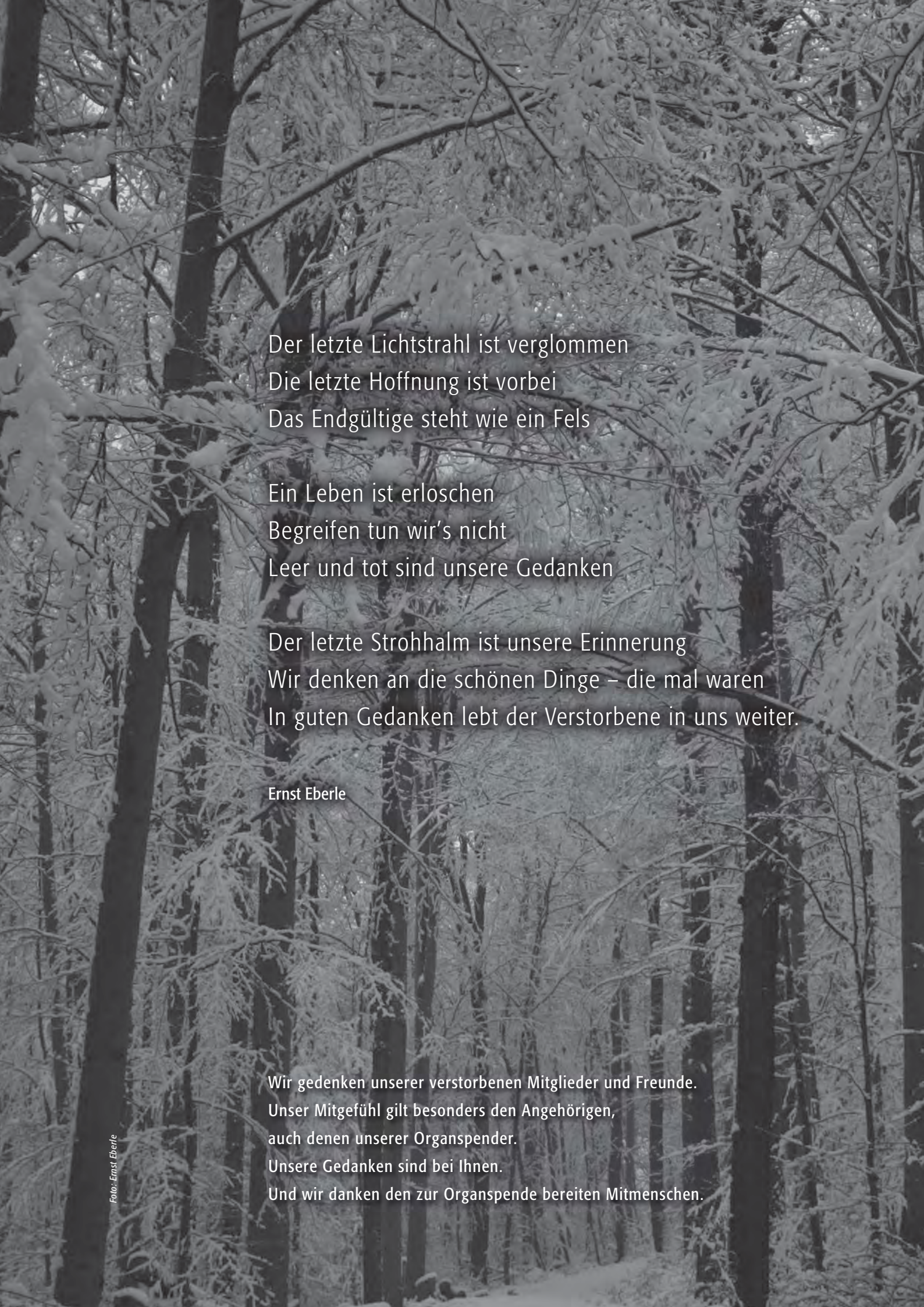


Foto: privat



Der letzte Lichtstrahl ist verglommen
Die letzte Hoffnung ist vorbei
Das Endgültige steht wie ein Fels

Ein Leben ist erloschen
Begreifen tun wir's nicht
Leer und tot sind unsere Gedanken

Der letzte Strohalm ist unsere Erinnerung
Wir denken an die schönen Dinge – die mal waren
In guten Gedanken lebt der Verstorbene in uns weiter.

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.



Brot backen – selbst gemacht

Wer es noch nicht erlebt hat, weiß nicht, was einem entgeht. Frisches, selbstgemachtes Brot, das duftend aus der Backröhre kommt, ist ein ganz neues Erlebnis. In der ganzen Küche verbreitet sich eine heimelige Atmosphäre. Etwas Butter auf das noch lauwarme Brot, nicht mehr, und man erlebt einen Hochgenuss.

Aber zuerst ein bisschen etwas aus der Historie:

Bereits zwischen 2860 und 1500 v.Chr. waren im Land am Nil 30 verschiedene Brotsorten (z.B. Chet-Brot) bekannt. Von Ägypten aus gelangten die Kenntnisse des Brotbackens über Griechenland und das Römische Reich nach Europa. Die Römer bauten die ersten Mühlen und waren schon in der Lage, sehr feines Mehl herzustellen.

Nördlich der Alpen wurde bereits vor 30.000 Jahren Getreide gemahlen, wie Funde aus Russland und Tschechien belegen. Vor ca. 10.000 Jahren begann der Mensch dann mit dem systematischen Anbau von Getreide zur eigenen Ernährung. Ursprünglich wurde das Getreide gemahlen und mit Wasser vermengt als Brei gegessen. Später wurde der Brei auf heißen Steinen oder in der Asche als Fladenbrot gebacken und so haltbar gemacht.

Zwei Erfahrungen haben das Brotbacken entscheidend verändert: Die eine war der Bau von Backöfen. Auf den Steinen ließen sich nur flache Brote backen. Ein runder Laib muss jedoch von der Hitze ganz umschlossen sein, damit er gleichmäßig durchbacken kann. Die ersten Öfen bestanden lediglich aus einem Topf, der umgekehrt auf den heißen Stein gestürzt wurde (wird übrigens heute noch gerne von Pfadfindern oder auch sonst auf Wiesenfesten am Lagerfeuer praktiziert).

Die zweite Entdeckung, die das Brotbacken grundlegend verändert hat, war die Wirkung von Hefen. Wenn man den ungebackenen Brotteig stehen lässt, sorgen in der Luft vorhandene Hefen für eine Gärung – aus dünneren Teigen wird



eine Art vergorenes Getränk, aus dickeren ein Hefeteig, aus dem sich Brot backen lässt, das locker und schmackhafter ist als aus ungegorenem Teig. So entwickelten sich mit der Zeit, da es verschiedene Hefepilze gibt, auch schon damals die verschiedensten Brotarten.

Und nun zur heutigen Zeit:

Brot herzustellen, ist nicht schwierig. Die Grundlage sind immer Mehl, Salz, Hefe und Wasser. Diese Zutaten kann man jedoch variieren, z.B. man verwendet verschiedene Mehlsorten wie Weizen, Roggen, Dinkel oder andere – man kann sie auch mischen –, mit weiteren Zutaten, wie Kümmel, Zwiebeln, Oliven, Kräutern, Sonnenblumenkernen und vielem mehr bereichern. Der normale Backofen reicht vollkommen aus, jedoch ist es einfacher, wenn man sich einen Brotbackautomaten zulegt. Hier ist meist gleich auch ein Rührwerk mit eingebaut, sodass das Kneten entfällt.

Wichtig ist: Wenn der Brotteig geknetet ist, muss er erst gehen! Das heißt, man muss ihm Zeit lassen, dass die Hefe den Teig vergrößert, etwa auf das Doppelte. Dies geschieht aufgrund der Hefepilze, sie verwandeln den im Mehl vorhandenen Zucker in Kohlenstoffdioxid, also Gase. So kommen die Löcher in das Brot und verdoppeln dadurch die Teigmasse. Ideal ist dabei eine Temperatur von 26 Grad und zwei Stunden Wartezeit. Man sollte auch darauf achten, dass der Teig keinen Luftzug bekommt. Deshalb die Teigschüssel mit einem Tuch abdecken.

Nun ans Werk, anbei ein paar Rezepte zum Ausprobieren:

Dunkles Roggenbrot

750 g Roggenmehl Typ 1370
15 g Hefe
1 TL Zucker
375 ccm warmes Wasser
100 ccm Zitronen-Würzmittel aus konzentriertem Zitronensaft (ersetzt den Sauerteig)
3 TL Salz
etwas Zwiebelsalz, Kümmel und Kardamom

Mehl in eine große Schüssel geben, in der Mitte eine Vertiefung drücken und die Hefe hineinbröckeln, den Zucker und 1 Tasse Wasser darüber geben und 15 Minuten gehen lassen. Danach die restlichen Zutaten zufügen und mit dem Handrührgerät (Knethaken) kneten, bis der Teig sich vom Schüsselrand löst. Den Teig mit Mehl bestäuben, mit einem Tuch abdecken und an einem warmen Ort gehen lassen, bis der Teig sich verdoppelt hat (ca. 60 Minuten).

Mit bemehlten Händen den Teig dann auf einem Backbrett gut durchkneten, ein ovales Brot formen und auf das bemehlte Backblech setzen. Weitere (ca.) 50 Minuten bedeckt gehen lassen.

Backofen auf 280 Grad vorheizen, das Backblech auf der mittleren Schiene einschieben, kurz anbacken und dann bei 200 Grad ca. 65 Minuten fertig backen. Zwischendurch mit Wasser bepinseln.

Häussler-Brot

(Rezept für 2 Brote)

900 g Dinkelmehl Typ 1050
1 große gekochte Kartoffel
1/2 Würfel Hefe
15 g Jodsalz
10 g Kräutersalz
0,6 l Buttermilch
75 g gewürfelten Speck
je 1/2 Bund feingehackte Petersilie,
Dill und Schnittlauch
1 Blatt Maggikraut (Liebstöckel)
1 Messerspitze gemahlener Pfeffer

Kartoffel zerdrücken und mit den anderen Zutaten (außer Speck und Kräutern) zu einem geschmeidigen Hefeteig kneten. Zum Schluss den Speck und die Kräuter unterkneten und den Teig ca. 2 Stunden in einem warmen Raum zugedeckt ruhen lassen.

Den Teig dann zu 2 Laiben formen, auf ein Backblech setzen und nochmals ca. 30 Minuten gehen lassen.

E-Herd auf ca. 190 Grad vorheizen und das Brot etwa 1 Stunde backen (1 Tasse Wasser hinzustellen). Beim Heißluftthermostat die Temperatur auf ca. 170 Grad einstellen.

Kastenweißbrot

500 g Weizenmehl Typ 405
25 g frische Hefe (ca. 1/2 Würfel)
oder 1 Päckchen Trockenhefe
1/4 l Milch
je 1 TL Zucker und Salz

Mehl in eine große Schüssel geben, in der Mitte eine Vertiefung drücken, die Hefe hineinbröckeln, 1 Tasse lauwarme Milch und den Zucker darüber geben (bei Trockenhefe nach Packungsanweisung vorgehen). Ca. 15 Minuten gehen lassen. Die restlichen Zutaten zufügen und mit einem Handrührgerät (Knethaken) zuerst auf niedriger, dann auf höchster Schaltstufe verkneten, bis sich der Teig vom Schüsselrand löst. Den Teig mit Mehl bestäuben und mit einem Tuch abgedeckt bis zur doppelten Größe gehen lassen (ca. 30 Minuten). Mit bemehlten Händen den Teigkloß danach auf dem Backbrett gut durchkneten und in eine gefettete Kastenform legen. Abdecken und nochmals ca. 30 Minuten gehen lassen.

Den Teig drei bis vier Mal quer einschneiden, mit Wasser einpinseln und auf dem Rost auf unterer Schiene in dem auf 200 Grad vorgeheizten Backofen ca. 50 Minuten backen.

Oder wie wäre es mit:

Mediterranes Brot

das immer gelingt, das einfachste Brot der Welt, ohne gehen zu lassen.

250 g Weizenmehl
1 Packung Trockenhefe
50 ml Olivenöl
50 ml Weißwein trocken
4 Eier
200 g gewürfelten Schinken (evtl. Katenschinken)
100 g Käse (Greyerzer), gerieben
200 g schwarze Oliven ohne Stein

Mehl mit Trockenhefe mischen, mit laufendem Rührgerät Weißwein, Öl und Eier zugeben. Dann Käse, Schinkenwürfel und Oliven kurz untermischen. Teig gleich in eine gut gefettete Kastenform füllen und in dem auf 180 Grad vorgeheizten Backofen auf der mittleren Schiene 55 bis 60 Minuten backen.

Mit dem Holzspieß eine Probe machen, ob das Brot durchgebacken ist.

Ulrike und Ernst Eberle



Was ein Mensch an Gutem in die Welt hinausgibt, geht nicht verloren.

Albert Schweitzer



Foto: privat

Wir trauern um Gerhard Heigoldt – er hat es nicht geschafft. Seit über einem Jahr stand er wieder auf der Warteliste für eine rettende Transplantation. Vergebens – weil nicht rechtzeitig ein Spenderorgan zur Verfügung stand. Das macht uns unendlich traurig. Gerhard Heigoldt ist aus unserem Verband und dem Vorstand nicht wegzudenken. In seiner zurückhaltenden Art hat er über viele Jahre einen großen Umfang an ehrenamtlicher Arbeit – immer auch unterstützt von seiner Familie – geleistet und maßgeblich zur Entwicklung des Verbands beigetragen. Seit dem Jahr 2000 war er als Schriftführer tätig und hat wie selbstverständlich die Kassenwarttätigkeit zusätzlich übernommen, als es 2007 notwendig wurde. Es war für den Vorstand stets beruhigend, die Kasse in seiner Hand zu wissen, denn er hat sein Amt mit großer Gewissenhaftigkeit ausgefüllt. Bis zum Schluss hat er nicht geklagt, sondern sich auch noch in den letzten Tagen vor seinem Tode für die Belange unseres/seines Vereins eingesetzt. Vor seiner Haltung haben wir großen Respekt. Wir werden Gerhard sehr vermissen, denn wir verlieren nicht nur ein wertvolles Vorstandsmitglied, sondern einen guten Freund. Er wird in unseren Herzen immer im Kreise der Vorstands- und Vereinsmitglieder verbleiben. Unsere Gedanken sind bei seiner Familie. Wir wünschen seiner lieben Frau Gerlinde und den Töchtern viel Kraft und Trost.

Jutta Riemer
Für den Vorstand

Gesundheitswoche 2013 in Bad Breisig Salve Bad Breisig! Transplantierte auf den Spuren von Römern und Vulkanen

Dieses Mal führte uns die Gesundheitswoche an den Rhein in das Hotel „Zur Mühle“ in Bad Breisig. Birgit lud ein und viele, sehr viele kamen. In diesem Jahr waren wir mit 48 Teilnehmern die bisher größte Truppe. Neben den „alten Hasen“ waren auch sehr viele „neue Gesichter“ dabei. Umso wichtiger war die obligatorische „Kennenlernrunde“. Seid begrüßt, ihr „Neuen“! Dieter und Moni, Ute, Elke und Gerald, Monika und Hartmut, Heidemarie, Volker und Frauke. Damit wir uns alle kennenlernen konnten, ging es gleich nach dem Abendessen los. Birgit begrüßte uns am wunderschönen Rhein. Unsere Neuen stellten sich kurz vor. Danach teilten wir uns in zwei Gruppen, Männlein und Weiblein. Wir packten



erneut unsere Koffer mit Gegenständen, die den Anfangsbuchstaben unserer Vornamen hatten. Dabei kamen so lustige Wortspiele wie elektrische Elke, Mone-ten-Moni, Globuli-Gabi und viele andere witzige Eselsbrücken heraus. Müdigkeit machte sich breit, denn viele von uns

hatten sehr lange Anreisen. Da rief dann bei einigen das Bett. Ein aufregender erster Tag ging zu Ende.

Der zweite Tag unserer Woche begann gleich beim Frühstück mit einem Ständchen für Andreas, unserem „Geburtstagskind“ Nummer eins. Wir gratulierten ihm zum 56sten. Es gab ein kleines Geschenk von Birgit. Für Montag hatte sie eine Stadtführung organisiert. In zwei Gruppen ging es los. Eine wurde von Frau Alexandra Schmidtgen und die andere von Herrn Karl-Heinz Kurt geführt. Wir begaben uns auf einen historischen Stadtrundgang. Bad Breisig hat seinen Ursprung als keltische Befestigungsanlage bereits im 6.–2. Jh. v. Chr. Die überlieferte Bezeichnung ist „Brysich“. Danach wird aus Brysich

Fotos: privat

„Brisiacum“, denn bis zum 4. Jh. n. Chr. siedelten hier die Römer. Es folgte eine wechselvolle Geschichte, die über eine fränkische Besiedlung bis zur Verleihung der Marktrechte durch Kaiser Karl IV. 1374 geht. Im Jahr 1914 wird die erste Thermalquelle, der Geyersprudel, durch den Baron Max von Geyer entdeckt. Damit wurde der Grundstein des heutigen Bad Breisig gelegt, das jetzt über vier Thermalquellen verfügt. Wir sahen bei der Stadtbesichtigung den schönen Kurpark, das Mausoleum im Jugendstil, die katholische St. Marienkirche, das Alte Rathaus und viele andere Sehenswürdigkeiten. Der Stadtrundgang endete für beide Gruppen an den Rheinterrassen. Dort fragte Uwe: „Und um welchen Fluß handelt es sich hier?“ Damit machte er die Stadtführerin vollends wortlos. Sie konnte während des Rundgangs leider zu allem „net so viel sagen“.

Nachmittags ging es für einige von uns auf Fahrradtour, die Räder konnten wir uns im Hotel ausleihen. Moni F., Lioba und Jürgen fuhren nach Remagen. Hier besuchten sie das Friedensmuseum „Brücke von Remagen“. Ein Stück bedrückender, deutscher Geschichte wurde ihnen nahe gebracht. Andere, wie Gabi und Sigg, setzten mit der Fähre über und fuhren nach Linz, einem lieblichen Ort mit wunderschönen Gassen. Auch mit dem Auto wurden die verschiedensten Touren unternommen. Z.B. fuhren Regine, Ludwig, Regina, Frieder und Christine zur Benediktinerabtei Maria Laach. Sie wurde 1093 durch Pfalzgraf Heinrich II. von Laach und seiner Frau gegründet. Besonders interessant waren neben der Abteikirche und dem Ausstellungsraum der Garten mit seinen wunderschönen Kunstschmiedearbeiten, die sehr individuell aus verschiedenen Materialien in Handarbeit angefertigt wurden, auch die Klostersgärtnerei. Hier empfing uns ein Blütenmeer. Die herrlichsten Blumen und Sträucher für den Innen- und Außenbereich, herrliche Brautsträuße, Tischdekorationen und vieles mehr verwöhnten unsere Augen.

Am späten Nachmittag trafen sich mehrere von uns im Hotel zu einem Kräutherapiekurs. Ein wunderschöner Tag ging zu Ende.

Am Dienstag startete unser Tagesausflug mit Bus und Bahn in die Vulkaneifel. Nachdem wir mit dem Bus zum Bahnhof Brohl fuhren, ging es mit dem Vulkanexpress durch das Brohltal. Wir waren fünf Minuten unterwegs, da hatten wir schon



die erste Sensation. An einem Bahnübergang wollte ein Autofahrer testen, wer schneller ist: Zug oder Bahn. Er verlor und wurde von unserer Lok gerammt. Es blieb, Gott sei Dank, nur bei Blebschaden. Natürlich mussten wir auf die Polizei warten. Mit einiger Verspätung ging es dann weiter. Unser Reiseleiter, Herr Peter Krebs von der Touristeninformation Niederzissen, war ein sach- und fachkundiger Begleiter. Sehr interessant erzählte er von der Entstehung der Vulkane, dabei ging er von einem Wagen zum anderen, denn wir hatten nicht alle in einem Waggon Platz. Links und rechts der Bahnstrecke gab es viel zu sehen. Unsere Köpfe drehten sich oft und Herr Krebs gab sehr profunde Erklärungen. Von Brohl bis Engeln hatte der Zug 400 Höhenmeter überwunden. Ab Engeln ging es mit dem Bus durch die Vulkaneifel. Hier hatten wir viele Stopps mit Besichtigungen. Zwischendurch gab es an einem idyllischen See eine Mittagspause im dortigen Restaurant. Gestärkt ging es weiter. Einen Halt legten wir auch am Schloss Bürresheim ein. Hier hatten wir eine sehr ausführliche Besichtigung. Das Schloss ist ein so genanntes Burgeschloss und wurde 1157 erbaut. In seiner wechselvollen Geschichte hat es Kriegen und Naturkatastrophen widerstanden, wurde nie zerstört. Heute ist es in staatlichem Besitz. Besonders der Barockgarten, der für den Blick von oben angelegt ist, hat seinen Reiz. Über die Deutsche Vulkanstraße ging es in Richtung Heimat, dabei machten wir noch einen Abstecher zum Nürburgring. Erschöpft erreichten wir unser Hotel. Dort erwartete uns ein Grillabend mit vielen Leckereien. Dank an die Küche des Hotels.

Am Mittwoch gab es einen medizinischen Fachvortrag mit Herrn Priv.-Doz. Dr. Dr. med. Jörg-Mathias Pollok, Oberarzt und Leiter der Transplantationschirurgie des Uniklinikums Bonn. Er war unter anderem lange Jahre in Boston. Dort hat er an Leberzellkulturen geforscht. Erst seit eineinhalb Jahren ist er wieder in Bonn. Herr Dr. Pollok betonte gleich am Anfang, dass er mit uns in einen Dialog treten

möchte. Und so begann kein medizinischer Fachvortrag, sondern ein sehr interessantes Arzt-Patienten-Gespräch. Dabei wurden viele unserer Fragen beantwortet. Es war eine sehr gelungene Veranstaltung. Nachmittags schwärmten wir wieder in die verschiedensten Richtungen aus.

Am Donnerstag hatte Birgit eine Wanderung, die zehn Kilometer lang sein sollte, organisiert. Viele gingen mit, aber einige blieben, ob der Länge, auch in Bad Breisig. Sie unternahmen andere Ausflüge, denn die Umgebung bot sehr viele schöne Möglichkeiten. Ob ein Spaziergang am Rhein, eine Fährfahrt auf die andere Flussseite, eine Zugfahrt nach Köln mit Besichtigung des Doms und dem Schokoladenmuseum, eine Autofahrt an der Mosel und vieles mehr. Man konnte auch einfach nur im Kurpark verweilen, auf den Rhein schauen und den vielen Binnenschiffen und Kreuzfahrtschiffen zusehen. Für jeden war etwas dabei. Beim Abendessen sagte Jürgen, nachdem Lioba sehr schnell gegessen hatte: „Lioba isst im 18er Schlag.“ Das stellte sie abends auch unter Beweis. Sie haute als unsere Chorleiterin beim Liederabend auch kräftig einen Schlag rein! Jürgen zupfte die Gitarre und Richard spendierte einen Karton mit Liederbüchern, auch „Mundorgeln“ genannt. Danke, damit hast du uns bei so manchem Lied „auf die Sprünge“ geholfen. Vom Hotel gab es ein Glas Erdbeerbowle, mit oder ohne Alkohol. Unter dem Motto „Ein Prosit der Gemütlichkeit“ verbrachten wir einen lustigen Abend und Lioba hatte die Zügel, wie immer, fest in der Hand.



Freitag ging es mit Nordic-Walking-Stöcken durch die Mönchsheide oder es gab andere Aktivitäten. O-Ton Uwe: „Heute ist Brückentag, da kann man über den Rhein laufen!“ Das hat niemand von uns versucht, wir nahmen dann doch lieber die Fähre. Am Wochenende gab es in Bad Breisig ein Brunnenfest. An allen Tagen war ein buntes Markttreiben mit Musik, Akrobatik und Feuershow.

Die Gesundheitswoche neigte sich dem Ende entgegen. Der letzte gemein-

same Tag brach an. Viele starteten noch einmal in die Umgebung, wir hatten ja vieles noch nicht gesehen. Es ging nach Linz zum Drehorgel-Fest, nach Bad Neuenahr in den Kurpark oder eine Schiffsreise mit MS „Schloss Ahrenfels“ mit Besichtigung des Geysirs Andernach und der Stadt. Der Geysir befindet sich auf einer Rheininsel. Er steigt bis zu 60 Meter in die Höhe. Ein tolles Erlebnis! Die Stadt Andernach verfügt über eine fast vollständige Stadtmauer, an der es sich gut bummeln lässt. Eine Besonderheit gibt es hier. An der Mauer befindet sich ein Bürgergarten. Dort gibt es Obstbäume und Beete mit Gemüse. Er wird von Bürgern aus Andernach gepflegt und sie dürfen auch ernten. Das sollte überall Nachahmung finden.

In dieser Woche haben wir wieder viel erlebt und gesehen. An Vater Rheins Gestaden wurde unser Wissen erweitert und so manches Neue entdeckt. So ging die Woche wieder viel zu schnell vorbei und der Abschlussabend nahte. Halt, Hartmut, der acht Monate nach Transplantation das erste Mal zur GW kam, feierte den 63sten Geburtstag. Auch für ihn gab es ein klei-



nes Geschenk und den „Transplantiertenchor“. Unsere „Neuen“ waren sehr begeistert von der Gesundheitswoche. Sie haben sich prima in die Gruppe integriert und wollen auch 2014 mit dabei sein. Liebe Birgit, Du hast wieder eine interessante Woche organisiert. Dafür herzlichen Dank. Lioba und Uwe überreichten ihr für die viele Arbeit einen wunderschönen Blumentopf mit einer Dipladenia. Ein Sketch stand auch auf dem Programm. Unsere Mimen Lioba und Uwe spielten ein Ehepaar, das ausgehen will. Die Frau ist sich nicht sicher, welches Kleid sie anziehen soll. Immer wieder stellt sie sich in einem anderen Kleid vor. Damit bringt sie ihren Gatten zur Weißglut. Zum Schluss

sagt der Mann: „Morgen bringe ich sie um!“ Die Situation kennen wir doch, meine Damen, oder? Es ist schon eine liebe gewordene Tradition, dass Ursel und Andreas Säfte aus ihrer Kelterei mitbringen. Ob Rhabarber-, Quitten-, Apfelsaft und andere, alle haben uns sehr geschmeckt. Einen lieben Dank an die Spender. Als kleine Wiedergutmachung für die wenig informative Stadtbesichtigung gab es noch einen Kugelschreiber und einen Aufkleber von der Stadt Breisig.

Am Abreisetag mussten wir beim Frühstück noch einmal singen, denn Franz wurde 75! Das Alter sieht man ihm nicht an. Kein Wunder, gute Pflege von Gertraude und jeden Morgen im Hotelpool schwimmen halten einfach jung! Nach dem Frühstück begann das große Verabschieden. Es hat allen sehr gefallen. Viele Gespräche und gemeinsame Unternehmungen haben uns wieder sehr angeregt und näher gebracht. Eine Gesundheitswoche ist auch immer Balsam für Körper, Geist und Seele.

Christine Berning

World Transplant Games 2013 in Durban – Farbenprächtige Spiele!



Etwa 900 Teilnehmer aus 49 Nationen trafen sich Anfang August im südafrikanischen Durban zu den Weltmeisterschaften der Transplantierten. Auch 21 deutsche Teilnehmer waren mit ihren Fans dorthin gereist, um sich mit anderen „Lebern“, „Herzen“, „Lungen“ und „Nieren“ zu messen, aber auch um Freunde aus aller Welt dort zu treffen.

Mit 15 Gold-, 15 Silber- und 13 Bronze-medailen konnten wir uns mit unserem relativ kleinen Team bis auf den 13. Rang im Medaillenspiegel vorkämpfen. Dabei verteilten sich die Medailen nicht nur über viele Sportarten wie z.B. Schwimmen, Leichtathletik, Tennis, Tischtennis oder auch Rasenbowling, sondern auch über viele Altersklassen von 20 Jahren bis weit in die Siebziger, was ja auch den Reiz dieser Spiele ausmacht. So konnte unser Oldie Peter Stötzer sowohl im Schwimmen als auch in der Leichtathletik Medailen erringen.

Auch „Lebertransplantierte Deutschland“ war im Team vertreten und erfolg-

reich: Gudrun Manuwald-Seemüller (1 × Gold, 1 × Silber, 2 × Bronze im Schwimmen und Bronze im Kugelstoßen), Nehar Nurlu (3 × Bronze im 800-m-Lauf, 1500-m-Lauf und Diskus), Peter Hellriegel (Silber im Weitsprung).

Aber wir waren auch noch in Sportarten wie Radfahren, Badminton oder Golf vertreten. Nicht überall hat es für Medailen gereicht. Doch schon das Erlebnis, bei solch einem internationalen Ereignis an den Start zu gehen und sich mit den anderen messen zu können, ließ manch einen Teilnehmer erschauern. Denn es ist nicht für jeden Transplantierten selbstverständlich, dass er nach seiner Transplantation (wieder) Sport treiben kann und auch so eine Reise auf sich nimmt.

Neben den sportlichen Wettkämpfen blieb noch Zeit, Durban und Umgebung kennenzulernen. Die Hotels der Sportler lagen alle an der Strandpromenade mit herrlichem Blick über den Indischen Ozean, in dem sogar einige Sportler badeten, obwohl es Winter war. Wobei der

Winter in Durban nicht mit einem Winter in Deutschland verwechselt werden darf. 25 Grad am Tag, 10–15 Grad Celsius in der Nacht durfte man erwarten. Was wir als angenehm empfanden, war für die Südafrikaner aber eben Winter. Pudelmützen, wattierte Jacken, Schals und pelzgefütterte Stiefel sah man allenthalben in der Stadt. Nur die Zulu-Krieger in ihrer traditionellen Kleidung mit ein wenig Fell und Leder, die den Sportlern abends ihre Tänze und Musik vorführten, schienen die Kälte nicht zu spüren. Überhaupt waren die Abende im Kongresszentrum von Durban fast besser vorbereitet als manche Wettkämpfe. Hier trafen sich abends Sportler und Fans zum Essen und zum Abendprogramm. Während das sehr gute, abwechslungsreiche Essen den Gaumen verwöhnte, bot das bunte Programm mit Musik, Darbietungen und Tanzvorführungen wie denen der Zulus viel für Augen und Ohren. Und wenn danach die Tanzfläche für alle freigegeben wurde, platzte diese beinahe aus den Nähten.



Das Team: Die transplantierten Sportler aus Deutschland und eine Besonderheit am Rande: Südafrika hat speziell für die WM der Transplantierten eine Briefmarke gestaltet.

Besuch hatte das deutsche Team von der ehemaligen Bundesministerin für Gesundheit, Frau Ulla Schmidt, und der Vorsitzenden des Sportausschusses, Frau Dagmar Freitag, die wegen anderer Termine

in Südafrika weilten, es sich aber nicht nehmen ließen, bei verschiedenen Wettbewerben hereinzuschauen.

So intensiv und gefüllt war diese Woche und flog so schnell vorbei. Wir deut-

schen Teilnehmer waren froh, dass wir bei diesem Fest des Lebens dabei sein konnten!

Peter Hellriegel

Kontaktgruppe Herford-Bielefeld: Über 500 geschenkte Jahre

Mit diesem Slogan startete die Kontaktgruppe Herford-Bielefeld erstmals mit ihrer neuen Ansprechpartnerin Christina Hülsmann mit einem Informationsstand auf dem Selbsthilfetag im Klinikum Bielefeld-Mitte. Der Paritätische hatte für die Ausrichtung das Klinikum-Mitte als Partner gewinnen können. In der Eingangshalle und auf den unteren Fluren stellten rund fünfzig Selbsthilfegruppen ihre Arbeit vor.

Christina, Waltraud Wroblewski, Michael Bessell und Jörg Hülsmann konnten mit ihrer „Geschenkbox“ viele Interessierte zu Gesprächen über Organspende und Lebertransplantation gewinnen. In der Box wurde ein Foto von Transplantierten



mit ihren jeweiligen Lebensjahren nach Transplantation gezeigt. Dies stieß oft auf großes Erstaunen über die Höhe der geschenkten Jahre.

Bei der Beantwortung der Fragen ging es immer wieder um die Organspende und den Hirntod. Sie informierten auch darüber, dass ein extra Passus in Bezug auf den Organspendeausweis und Intensivmedizinische Versorgung in der Patientenverfügung nötig ist. Auch konnte Besuchern mit Informationen zur Warteliste und zum Warten auf ein Spenderorgan weitergeholfen werden.

Michael Bessell
Christina Hülsmann

Besuche im Krankenhaus – Wie kann ich hilfreich sein?

Diese Frage stellte sich ein Mitglied, das selbst von Besuchen seitens unseres Verbandes am Krankentbett profitiert hatte. Ihm geht es nach der Transplantation gut und er möchte nun seinerseits durch solche Besuche helfen. Da er aber unsicher war, was er sagen könne und was nicht, was Patienten eher aufrege als helfe, schlug er ein spezielles Seminar zu diesem Thema vor.

Unsere Ansprechpartnerin Andrea Sebastian nahm den Vorschlag auf und organisierte ein kleines Seminar unter fachlicher Leitung von Frau Dr. med. Brigitte Schlehofer, Fachärztin für Innere Medizin und Psychosomatik.

Sieben Teilnehmer aus der Region Heidelberg sowie Ansprechpartner aus Reutlingen und Frankfurt, die in den Zentren Krankenbesuche durchführten, trafen sich zur Fortbildung. Vom Leiter der Lebertransplantationsambulanz der Inneren Medizin PD Dr. Daniel Gotthard und der Liver Nurse Giseline Weiss wurden wir begrüßt.

Im kleineren Kreis, nur mit der Referentin, führte uns Frau Dr. Schlehofer dazu zu hinterfragen, warum wir einen Krankenbesuch machen wollen und uns zu überlegen, ob es jeweils an diesem Tag uns selbst gut geht und ein solcher Besuch auch uns gut tut. Nur wer selbst körperlich, seelisch und zeitlich gut geordnet ist, kann auch hilfreich für Patienten sein.

Was für uns richtig ist, muss nicht für mein Gegenüber zutreffen. Im Gespräch sollten wir uns herantasten, welche Gedanken und Probleme unserem Gegen-



Dr. med. Dipl. Psych. Brigitte Schlehofer

über gerade wichtig sind, ihn belasten. Zuhören, erzählen lassen, Verständnis signalisieren und offene Fragen, auch eine Wiederholung des Gesagten, sorgen dafür, dass der Gesprächsfaden nicht abbricht.

Besondere Umstände sind immer zu respektieren. Der Patient hat heute z.B. einen sehr schlechten Tag, viele Schmerzen, ist sehr müde, hat eine belastende Untersuchung hinter sich oder ganz aktuelle private Probleme. Der Besuch kann dann freundlich abgebrochen und vertagt werden.

Die sogenannte nonverbale Kommunikation, wie z.B. das sich Zuwenden, ab und an ein Kopfnicken, auch mal Redepausen aushalten, hat große Wirkung auf das Gegenüber. Untersuchungen haben gezeigt, dass wir als Wirkung einer Person

nur mit 7% das gesprochene Wort bewerten, 38% die Stimme und den Tonfall und mit sogar 55% die Körpersprache und das Aussehen.

Die Rahmenbedingungen kamen ebenfalls zur Sprache. Auf Augenhöhe, also im Sitzen lässt es sich besser sprechen. Das Sitzen auf dem Bett des Patienten ist tabu, nicht nur aus hygienischen Gründen. Besuche sollten nicht zu lange dauern, bei Bedarf eher einen Folgetermin vereinbaren.

Wir als nichtprofessioneller „Besuchsdienst“ können viel bewirken, Ängste nehmen, einfach da sein, zuhören, informieren, stärken, Mut machen und anderes mehr. Unsere Grenzen müssen wir aber erkennen. Medizinische Ratschläge erteilen wir nicht. Wenn sich Gespräche im Kreise drehen und immer wieder die gleichen Themen angesprochen werden, wir hier nicht weiterkommen und die Verzweiflung und seelische Last zunehmend deutlich werden, sollten wir immer auf die professionellen Helfer verweisen. In jedem Transplantationszentrum stehen zuständige Mitarbeiter der psychosomatischen Kliniken zur Verfügung. Auch auf die Hilfe eines Krankenhausseelsorgers sollte verwiesen werden.

Ein interessanter, interaktiver Nachmittag ging gegen 18.00 Uhr nach vier Stunden zu Ende. Wir danken der Referentin herzlich und dem DKFZ Heidelberg für die Räumlichkeiten.

Jutta Riemer

Foto: privat

Kontaktgruppe Dresden und Umgebung: Zum ersten Mal dabei

Hören wir uns die hochkompetenten Vorträge in der zentralen Jubiläumsveranstaltung des Vereins im Universitätsklinikum Leipzig an oder geben wir dem unmittelbaren Kontakt mit betroffenen Menschen in der – leider – am gleichen Tage, dem 23. November 2013, in Dresden stattfindenden Veranstaltung der Selbsthilfegruppe „Dresden und Umgebung“ den Vorzug? Ich war hin- und hergerissen, und in diesem Zwiespalt überzeugte mich mein Lebensgefährte, dass in dieser Situation das persönliche Kennenlernen betroffener Menschen vielleicht wichtiger ist. Im vergangenen Oktober



Foto: privat

wurde ich in die „Transplant-Liste“ des Uniklinikums Leipzig aufgenommen und die Erleichterung darüber mischte sich mit Befürchtungen. Bislang war alles so „theoretisch“, jetzt wird es konkret, jetzt geht die Zeit, wie lange es ja auch noch dauern mag, auf die Lebertransplantation zu. Jetzt brauche ich Menschen, die diesen schweren Eingriff erfolgreich überstanden haben, die mit ihren Erfahrungen raten und helfen können.

Wir folgten aufmerksam, durchaus auch beklommen, dem einführenden Vortrag „Hauterkrankungen und Immunsuppression nach Transplantation“ von Frau Dr. Heike Schulenburg aus dem Uniklinikum der TU Dresden. Oh Gott, was da so alles kommen kann! Frau Nüßgen, die „Chefin“

der Dresdner Regionalgruppe, verabschiedete die junge Ärztin mit einem Blumenstrauß und dem herzlichen Dank aller Teilnehmer. Die anschließende Kaffee- und Gesprächsrunde rückte mich wieder „gerade“, denn wir beide wurden von Frau Nüßgen der Gruppe vorgestellt, und im Verlaufe des Nachmittags hatten wir viele herzliche Gespräche, die sich letztlich in einem Satz zusammenfassen lassen: Die ärztliche Kunst ist das eine, natürlich ungeheuer Wichtige, du als Patientin, als Patient aber trägst mit deinen Hoffnungen, deinem Verhalten, deiner Lebensweise, deiner Disziplin, deinem Mut und deinem Optimismus entscheidend zur erfolgreichen Vorbereitung, Durchführung und Nachsorge der Transplantation bei.

Die Veranstaltung endete mit Adressen-, Telefon- und E-Mail-Austausch und wir gingen mit Dankbarkeit und Zuversicht nach Hause. Es war für uns wirklich wichtiger, zunächst dieses persönliche Kennenlernen der Gruppenmitglieder in regionaler Nähe zu erleben. Danke an die „Chefin“, Dank auch an die tapferen und netten Menschen, die wir kennenlernen durften.

Unser Entschluss: Im Verein werden wir Mitglied. Übrigens, den Organspendeausweis haben wir beide schon seit vielen Jahren.

Karin Fischer & Wolfgang Benthin

Tag der offenen Tür – „Notfallmedizin zum Anfassen“

Im Städtischen Klinikum in Görlitz wurde am 6. Juli 2013 einer der modernsten Hubschrauberlandeplätze Europas eingeweiht.

Über unseren Verband und die BZgA wurde an uns die Bitte gestellt, mit einem Informationsstand präsent zu sein. Für uns Görlitzer Ansprechpartner bedeutete dies, erstmalig mit einer solchen Aufgabe betraut zu sein. Unser neuer Koordinator für Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen, Herr Hans-Jürgen Frost, stand uns dabei mit Rat und Tat zur Seite.

Nach einem Gespräch mit dem Klinikum wurde das Info-Material bei Herrn Heigoldt bestellt und schon nach kurzer Zeit geliefert. Herr Frost unterstützte uns mit weiterem Material (Roll Ups, Ständer für Flyer usw.) und war am Stand mit anwesend.

Zu diesem Zweck reiste er schon am Freitag an und wir konnten uns zu unserer Arbeit in Görlitz verständigen.

Am Sonnabend um 8.30 Uhr begannen wir, den Stand aufzubauen. Zuerst



wurden zwei Rollplakate aufgebaut, die Flyer in die Ständer einsortiert, die Organspendeausweise bereitgelegt, das Laminiergerät in Bereitschaft gebracht. Ein Blumenstrauß diente als gelungener Tischschmuck.

Um 10.00 Uhr begann die Veranstaltung. Viele Besucher besuchten unseren Stand am Vormittag. Wir vier Betreuer – einschließlich einer weiteren Transplantierten, Heidrun Fichtner, – führten viele Gespräche mit den Klinikbesuchern über die Organspende und gaben 79 Organspendeausweise aus. Zahlreiche Spender-



Fotos: Karl-Heinz Bertulat

ausweise wurden auf Wunsch nach dem Ausfüllen sofort laminiert.

Mittags gab es dann für uns einen kleinen Imbiss.

Die Geschäftsführerin des Klinikums, Frau U. Holtzsch, bedankte sich persönlich für unseren Einsatz an diesem Tag. Sie brachte zum Ausdruck, dass das Anliegen der Notfallmedizin im Zusammenhang mit der Organspende durch unseren Beitrag eine wertvolle Bereicherung war.

Karl-Heinz Bertulat

Spendenübergabe

Am 4.10.2013 übergab Günther Knoch 400,- EUR an Jutta Riemer zur Unterstützung unserer ehrenamtlichen Arbeit. Günther Knoch ist der Leiter des Diakonieladens „Schatzkästchen“ im Sonnenhof in Schwäbisch Hall. Vom Erlös des Schatzkästchens werden regelmäßig Selbsthilfeorganisationen unterstützt. Wir bedanken uns herzlich beim „Schatzkästchen-Team“.



Foto: privat

Kontaktgruppe Mittelfranken/Südl. Mittelfranken:

„Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung – Selbstbestimmung auch in schwierigen Lebensphasen“

So könnte man den Informationsabend von Frau Majchrzak-Rummel, Rechtsanwältin aus Schwabach, betiteln. Durch Unfall, Krankheit oder Alter kann jeder in die Lage kommen, dass er seine Angelegenheiten nicht mehr selber regeln kann. Hier empfiehlt der Gesetzgeber, eine Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung zu erteilen. Sie gibt dem Bevollmächtigten weitreichende Befugnisse und stellt den Vollmachtgeber als auch den Bevollmächtigten vor viele

Fragen. Frau Majchrzak-Rummel stellte den rechtlichen Rahmen zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung vor. Sehr interessant und aufschlussreich war die Darlegung des Verhältnisses zwischen Patientenverfügung und Organspendeerklärung. Hier scheint auch noch weitergehender Aufklärungsbedarf zu bestehen.

Nach dem Vortrag wurde die Gelegenheit genutzt, individuelle Fragen zu stellen. Dabei ging es u.a. auch um Fragen zur

Vergütung, Anmeldung im Zentralen Register oder Archiv, Haftung sowie Vorsorgepakete.

Eine insgesamt informative, gelungene Veranstaltung, die von zahlreichen Vereins- und Gruppenmitgliedern der Kontaktgruppe Mittelfranken und Südl. Mittelfranken/Nördl. Schwaben sowie einigen anderen interessierten Zuhörern besucht wurde.

Barbara Rückert

Kontaktgruppe Mittelfranken/Südl. Mittelfranken:

Ausflug in Nürnberg

Am 29.9.2013 unternahm die Ltx-Gruppe Mittelfranken/Südl. Mittelfranken ihren von Friedrich Meyer und Renate Klier organisierten Herbstausflug unter dem Motto „**Nürnbergs Altstadt – 10m darunter**“. Das Ziel waren die **Historischen Felsengänge** und anschließend eine kulinarische Führung „**Rotes Bier und Blaue Zipfel**“ zur Erholung und Stärkung.

Treffpunkt für die knapp 30 Teilnehmer war am Parkplatz der Historischen Bierbrauerei Lederer. Von da aus folgte, bei herrlichem Spätsommerwetter, eine kurze Wanderung durch die Pegnitzauen. Diese führte direkt in die Altstadt unterhalb der Kaiserburg zu den Historischen Felsengängen.

Ein sehr kompetenter Führer begleitete die Gruppe nun durch die zahlreichen,

verwinkelten und düsteren Sohlen, welche sich über vier unterirdische Stockwerke verteilten. Sie wurden als Unterkellernungen im Jahr 1380 händisch in den Fels getrieben, dienten überwiegend den Bierbrauern zur Lagerung des Bieres und wurden im Laufe der Zeit immer mehr erweitert. Somit ist die Nürnberger Altstadt unterhalb der Burg nahezu komplett unterkellert. Durch den hier befindlichen Sandstein waren diese Arbeiten möglich. Im 2. Weltkrieg nutzte die Bevölkerung diese Felsengänge als Luftschutzbunker, in denen bis zu 50.000 Menschen Schutz vor den Bombenangriffen finden konnten.

Wieder am Tageslicht angekommen ging es zur kulinarischen Führung, ebenfalls in der Altstadt. Frau Endres vom Verein „Geschichte für Alle“ berichtete über mehrere Stationen verteilt über die Le-

bensweise und Ernährung der Menschen ab ca. 1380 bis heute. Es begann mit der Entstehung der original Nürnberger Bratwurst, die Ernährung mit Obst und Gemüse, die Schlachtung der zur Verfügung stehenden Tiere, der Lagerung von Getreide (Vorratsspeicherung für extrem arme Jahre) bis zur Lagerung von Wein und die Herstellung der berühmten „Nürnberger Lebkuchen“. Zum Schluss gab es noch eine Kostprobe des „Roten Bieres“ (natürlich wurde auch Alkoholfreies geboten). Da konnte man sich dann etwas ausruhen, um nun gestärkt wieder zurück durch die schöne Natur zum Ausgangspunkt zu gelangen.

In der Lederer-Brauerei fand dann bei einem gemütlichen Essen der Ausflug ein harmonisches Ende.

Renate Klier

Universitätsklinikum Erlangen:

Arzt-Patienten-Seminar

Auf Grund des großen Erfolges im letzten Jahr wurde auch dieses Jahr wieder ein Arzt-Patienten-Seminar Lebertransplantation abgehalten. Trotz eines goldenen Herbsttages kamen am 19. Oktober 2013 etwa 60 Interessierte in den Rudolf-Wöhr-Hörsaal Chirurgie

nach Erlangen. Als Schwerpunktthemen wurden dieses Mal gewählt: der aktuelle Stand der Lebertransplantation in Erlangen, die aktuellen Aspekte der Immunsuppression sowie die Nachsorge und Ernährung nach einer Transplantation. Auch unser Koordinator Roland Stahl hielt

anlässlich unseres 20-jährigen Vereinsjubiläums einen Vortrag.

Begrüßt wurden die Zuhörer vom Direktor der Chirurgischen Klinik, Prof. Dr. Dr. h.c. W. Hohenberger. Anschließend berichtete Prof. Dr. R. Croner über die Kooperation mit der LMU in München, die

man wegen der Organspendeskandale und evtl. ergehender politischer Entscheidungen ins Leben gerufen hat. Obwohl in Erlangen keinerlei Anzeichen für Fehlverhalten im Sinne des Organspendeskandals vorliegen, sind von Seiten der Politik Überlegungen im Gange, dem Uniklinikum Erlangen den Fachbereich Lebertransplantation zu entziehen. Für uns Transplantierte und Patienten wäre eine solche Entscheidung jedenfalls nicht nachvollziehbar. Wir können nur im Sinne der Patienten hoffen, dass hier eine Entscheidung dahingehend getroffen werden wird, dass das Transplantationszentrum am Uniklinikum Erlangen erhalten bleibt.

Als nächstes informierte PD Dr. Müller über aktuelle Aspekte der Immunsuppression und über neue, hierfür zur Verfügung stehende Mittel und deren Nebenwirkungen. Angesprochen wurde auch das in vielen Fällen nach einer Ltx auftretende Durchgangssyndrom und die Wichtigkeit von Impfungen vor und nach einer Transplantation.

Unser Koordinator Roland Stahl berichtete in seinem Jubiläumsvortrag über

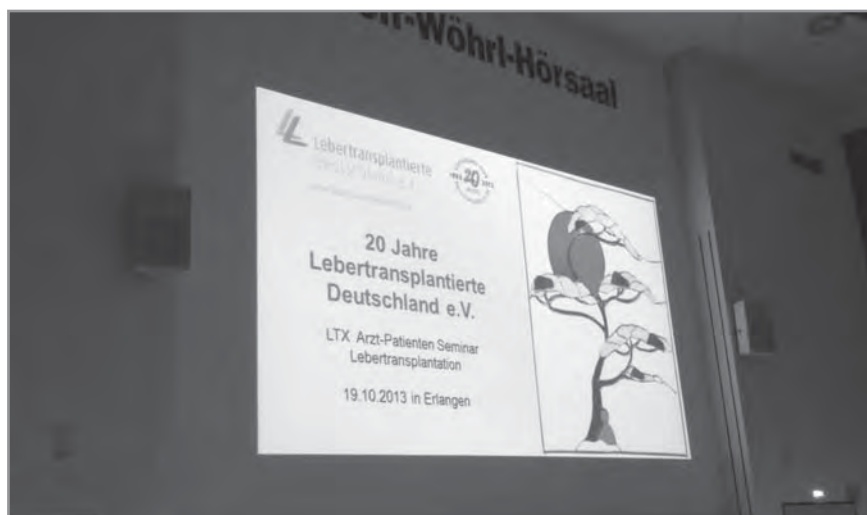


Foto: Roland Stahl

20 Jahre Patienten-Selbsthilfe, von den kleinen Anfängen des Heidelberger Vereins bis zu seiner heutigen Größe mit fast 1.400 Mitgliedern bundesweit. Auch Prof. Dr. Dr. Hohenberger würdigte die zwischenzeitlich vielfältigen, unterschiedlichen Tätigkeiten unseres Vereins.

Nach einer kleinen Kaffeepause sprach Frau Dr. Fürst über die Ernährung und einzuhaltende Hygienemaßnahmen nach

einer Lebertransplantation. Die anschließende Möglichkeit, Fragen an alle Referenten zu stellen, wurde gerne genutzt und ergab meist zufriedenstellende Antworten.

Es war wieder eine gelungene, informative Veranstaltung und wir hoffen, dass solche Seminare auch weiterhin in Erlangen stattfinden werden.

Angelika Fiebig

Kontaktgruppentreffen am 11. Oktober 2013 in Aachen

Was heißt es, ein kompetenter Lebertransplantierte zu sein?

Zusätzlich zu den zahlreichen Teilnehmern konnten dieses Mal auch drei Gäste begrüßt werden. Herr Prof. Dr. Reimers von der RWTH Aachen (Lehr- und Forschungsgebiet für Wirtschaftsinformatik) hielt einen Vortrag über ein Projekt, das die nächsten Jahre den Medikationsprozess deutlich verbessern und sicherer gestalten (Stichwort: Nebenwirkungen) soll. Hierzu sind im Projekt u.a. Ärzte, Apotheker, Mitarbeiter der Krankenhäuser und natürlich auch Patienten eingebunden. Der Patient führt z.B. ein (Lern-)Tagebuch, in dem er festhält, wie er sich fühlt, welche Medikamente er einnimmt, wie diese wirken, welche Nebenwirkungen er wahrnimmt. Auf diese Daten können Ärzte, Apotheker und Krankenhäuser, mit Zustimmung des Patienten, zugreifen. Der Patient kann wiederum seine Krankenakte jederzeit einsehen oder aber auch den jeweiligen Arzt, Apotheker etc. autorisieren, dies zu tun. So kann gewährleistet werden, dass jeder an der Behandlung Beteiligte auf demselben

Stand ist. Fehlmedikationen oder Fehleinschätzungen in der Behandlung sollen so deutlich minimiert werden. Für die Realisation des Projektes sucht Prof. Dr. Reimers Patienten, die durch das Führen eines Lerntagebuchs ihren eigenen Medikationsprozess verantwortlich begleiten und diese Daten zur Verfügung stellen. Eine aktive Begleitung des Projektes ist durch die ständige Teilnahme von Rudolf Hildmann gewährleistet. Über den Fortschritt wird er in den nächsten Treffen berichten. Details zum Projekt können Sie in diesem pdf-Dokument nachlesen:

<http://www.lebertransplantation.eu/was-heisst-es-ein-kompetenter-lebertransplantierte-zu-sein.html>

Danach stellte sich Frau Kathrin Esser vor, Studentin Kommunikationsdesign Bachelor an der FH Aachen. Sie schreibt eine Bachelor-Arbeit (Fotodesign) über Selbsthilfegruppen allgemein und ihre Akzeptanz und Kenntnis in der Bevölkerung. Viele Menschen kennen die Vielzahl der Selbsthilfegruppen und deren mögliche

Hilfen für die einzelnen Patienten nicht. Sie möchte u.a. in einer Fotostrecke mit Porträts verdeutlichen, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen ganz „normale“ Menschen sind, die man nicht von anderen „normalen“ Menschen unterscheiden kann. Hierzu möchte sie einzelne Mitglieder von Selbsthilfegruppen interviewen und Porträtaufnahmen machen.

Dritter Gast war André Hildmann. Er studiert an der Uni in Maastricht und macht dort zurzeit seinen Master in International Economics. Die Masterarbeit beschäftigt sich mit dem Vergleich der Zustimmungslösung und der Widerspruchslösung bei der Organspende in verschiedenen Ländern und deren Auswirkungen auf Patienten der Wartelisten. Hierzu war er u.a. bei der Jahrestagung von Eurotransplant in Leiden, worüber er kurz berichtete.

Im Anschluss daran gab es noch wegen vorgeschrittener Zeit dieses Mal nur eine kleine Gesprächsrunde.

Birgit Schwenke

Zur Erinnerung und für die Zukunft der Kinder vom Ederhof

Benefiz-Empfang der Rudolf-Pichlmayr-Stiftung

Am 9. November 2013 lud die Rudolf-Pichlmayr-Stiftung zu einem Benefiz-Empfang in das Hardenbergsche Haus nach Hannover ein. Prominente Gäste – unter ihnen Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder, Roland Kaiser, Frank-Walter Steinmeier, Brigitte Zypries, der Buchautor David Wagner und Ina Pichlmayr – äußerten sich zum Thema Transplantation und Organspende in Grußworten und im Rahmen einer spannenden Podiumsdiskussion und würdigten die erfolgreiche, wichtige Arbeit der

Stiftung für die kleinen Reha-Transplantationspatienten.

Von Lebertransplantierte Deutschland e.V. waren Egbert Trowe, stellvertretender Vorsitzender, und Erich Schmid, Mitglied aus Baden-Württemberg, anwesend. Egbert Trowe überreichte einen Scheck über 600 Euro an die Rudolf-Pichlmayr-Stiftung. Diese Spende war im Rahmen der Kirchenkollekte des Gottesdienstes im Rahmen der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in Essen gesammelt worden. Diese Veranstaltung war ein



Gemeinschaftsprojekt mehrerer Patientenverbände und weiterer Partner. Erich Schmid hatte anlässlich seines Geburtstags über 1.000,- EUR eingenommen und der Stiftung gespendet. Erich Schmid und Egbert Trowe freuten sich, das Geld symbolisch überreichen zu können.

Jutta Riemer

Foto: Rudolf-Pichlmayr-Stiftung

Jubiläumsjahr:

Langjährige Vorstandsmitglieder feiern auch besondere Geburtstage

Jutta Riemer, Vorsitzende des Verbandes, konnte im Februar 2013 ihren 60. Geburtstag feiern. Seit Februar 1998, acht Monate nach ihrer Lebertransplantation in Heidelberg, ist sie ehrenamtlich für den Verein tätig. Zunächst arbeitete sie im Vorstand als beratendes Mitglied mit dem Fachgebiet Organspende/Transplantationsgesetz mit. Im Jahr 2000 wurde sie als Beisitzerin in den Vorstand gewählt, 2003 als stellvertretende Vorsitzende. Im Jahr 2003 folgte sie der Gründerin des Vereins, die aus familiären Gründen ihr Amt als Vorsitzende niederlegte. In der Funktion der Vorsitzenden nimmt sie seitdem viele Außenkontakte wahr, vertritt den Verein in verschiedenen Gremien. Aber auch intern ist sie in der Planung und Durchführung von Patiententagen, Ansprechpartnerseminaren, Vorstandssitzungen und Koordinatorentagungen aktiv und ist auch als Koordinatorin Kontaktperson für baden-württembergische Ansprechpartner, leitet die Redaktion der „Lebenslinien“ und ist immer auch in der direkten Patientenbetreuung am Telefon, per Mail und bei Patiententreffen tätig.

Dieter Bernhardt durfte im September seinen 75. Geburtstag feiern. Er verstärkte seit 2002 den Vorstand als Beisitzer und wurde dann von 2003 bis 2012 lückenlos zum stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Erst 2013 signalisierte er, das Amt nicht mehr zu übernehmen, ist aber dem Vorstand als Beisitzer erhalten geblieben. Er koordiniert seit vielen Jahren die Kassen- und Verwaltungsarbeiten, die im wachsenden Verband zunehmend anspruchsvoller und auf verschiedene Schultern verteilt wurden. Die Konzeption einer zukunftsorientierten Verwaltung brachte er in den Vorstand ein. Er organisierte über lange Jahre hinweg die Gesundheitswoche und das Wochenende der Begegnung. Federführend war Dieter Bernhardt auch für die jeweiligen Organisationsteams der außerordentlichen Patientenveranstaltungen tätig, wie z.B. den 1. Deutschen Patiententag Lebertransplantation in Hannover 2007, den 2. solchen 2010 in Heidelberg und im Oktober 2013 den 3. Deutschen Patiententag Lebertransplantation in Berlin.

Die Redaktion „Lebenslinien“ wünscht beiden Jubilaren noch lange eine gute Gesundheit und weiterhin Freude am umfangreichen Ehrenamt.



Fotos: privat

Im Dreierteam – zusammen mit Wolfgang Weber (Ansprechpartner für Heidelberg) und Thomas Reinig (seit 26 Jahren transplantiert) informierten wir Besucher an unserem Informationsstand im Mannheimer Lindenhof. Es war ein erfolgreicher Tag, es wurden zahlreiche Organspendeausweise ausgestellt und Aufklärungsgespräche geführt. Am 28.9.2013 wurde ich von der DSO eingeladen zu einem Treffen der Spenderfamilien. Es war für mich sehr emotional und aufschlussreich, auch die andere Seite der Medaille kennenzulernen. Für mich sind die Spenderfamilien die wahren HELDEN der heutigen Zeit. Ich bin sehr dankbar und überaus glücklich, heute wieder am Leben teilnehmen zu können. Es bereitet mir viel Freude, Betroffenen und Angehörigen mit Rat zur Seite zu stehen.

Gaby Winter



Foto: privat

Neue Ansprechpartner



Gerhard Hasseler

Mein Name ist Gerhard Hasseler, Jahrgang 1953 und ich bin seit 37 Jahren mit meiner Frau Christa verheiratet. Wir haben zwei erwachsene Töchter und mittlerweile drei Enkelkinder.

Nachdem bei mir Leberkrebs festgestellt wurde und ich noch eine Lebenserwartung von 3–6 Monaten hatte, wurde ich im Februar 2010 in Münster transplantiert. Als es einige Monate später zum Organversagen kam, wurde ich im Juni retransplantiert.

Vor meiner Erkrankung war ich beim größten Deutschen Telefonanbieter als Beamter tätig. Meine größte Leidenschaft, dem Fußball, bin ich bis heute treu geblieben. Über 50 Jahre bin ich nun im Fußballverein und habe hier auch sehr viele Jahre ehrenamtlich mitgearbeitet. Auf Kreisebene bin ich auch sehr aktiv und bin seit 33 Jahren 1. Vorsitzender vom Kreisjugendsportgericht im NfV Kreis Ammerland.

Nach dem Motto: „Wer rastet, der rostet“ haben meine Frau und ich nach der Transplantation entschieden, uns der Selbsthilfegruppe Oldenburg anzuschließen und dem Verein der Lebertransplantierten Deutschland e.V. beizutreten. Hier arbeiten wir aktiv mit und versuchen, viele Menschen anzusprechen und für das Thema Organspende zu sensibilisieren.

Wenn alle helfen, muss keiner warten!



Gaby Winter

Mein Name ist Gaby Winter, ich bin 57 Jahre jung und habe eine 30-jährige Tochter. Dank meiner Lebertransplantation am 28.4.2012 durfte ich ihre Hochzeit im Juni 2013 doch noch erleben.

Meine Vorerkrankung ist eine Hepatitis C, die nach ca. 30 Jahren zur Leberzirrhose führte. Die ersten Jahre ging es mir damit sehr gut. 2008 musste ich aber für eine Ltx gelistet werden.

Seit meiner Transplantation ist es mir von äußerster Wichtigkeit, meine Erfahrungen mit anderen zu teilen, um ihnen in ihrer Lage Mut zu machen.

Im Juli 2013 habe ich in Mannheim eine offene Kontaktgruppe unseres Verbandes für Lebererkrankte, Wartepatienten, Transplantierte und deren Angehörige ins Leben gerufen. Seither treffen wir uns immer am 2. Donnerstag im Monat im Klinikum Mannheim (UMM) um 18.00 Uhr.

Was mir auch sehr am Herzen liegt, ist, für die Organspende tätig zu sein. Nur durch sie habe ich ein 2. Leben geschenkt bekommen.



Dr. Regina Henkel

Als Ansprechpartnerin für die Region Nord, hier den Bereich Braunschweig, Wolfenbüttel und den Nordharz, möchte ich mich vorstellen.

1946 erblickte ich das Licht der Welt. Ich wurde auf dem zweiten Bildungsweg Ärztin und infizierte mich in meinem dritten Beruf mit Hepatitis C. Nach einigen Jahren wurde meine Leber durch die Infektion funktionsunfähig. Die medikamentöse Therapie gegen die Viren war nicht verträglich für mich, und so kam ich auf die Warteliste. Gerade noch rechtzeitig erhielt ich vor acht Jahren eine neue Leber.

Mir geht es sehr gut und ich erfreue mich einer stabilen Gesundheit und fühle große Dankbarkeit durch meine zweite Lebenschance. Nach der Rehabilitation nahm ich meine Tätigkeit als Allgemeinmedizinerin wieder auf.

So viele kundige Menschen begleiteten und begleiten mich seit dem Beginn meiner Erkrankung. Ohne sie ist ein Überleben bei dieser komplizierten Materie nicht möglich. Immer wieder neue Forschungsergebnisse und Erkenntnisse verringern Schwierigkeiten um die Transplantationen herum.

Vor fünf Monaten ging ich in den Ruhestand und möchte nun meine Erfahrungen als HCV-Infizierte, Wartepatientin und erfolgreich Transplantierte weitergeben.

Glück ist das einzige, das, wenn man es teilt, sich vermehrt!



Doina Popa

Mein Name ist Doina Popa. Ich bin 42 Jahre alt, habe schon einen erwachsenen Sohn. Ursprünglich stamme ich aus Rumänien, lebe und arbeite aber schon seit 1995 in Deutschland. Im November 2012 erhielt ich im Universitätsklinikum Tübingen eine Spenderleber. Ich hatte nicht so viel Zeit, mich auf die Transplantation einzustellen, da ich unerwartet aufgrund meiner Autoimmunhepatitis ein akutes Leberversagen erlitt. Nun geht es mir wieder sehr gut. Ich habe so viel Gutes erfahren, nun möchte ich auch wieder etwas zurückgeben und anderen durch Gespräche helfen und Mut machen. Auch möchte ich die Treffen für die Gruppe Stuttgart/Esslingen wieder aufleben lassen. Ich freue mich darauf, das alles wieder tun zu können.

Fotos: privat

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
	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 Schwalmatal	(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	christina.huelsmann@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 1/2014

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), Barmer GEK (Barmer Gmünder Ersatzkasse), DAK (Deutsche Angestellten Krankenkasse), AOK Bundesverband, AOK Baden-Württemberg, AOK Bodensee, AOK Hessen, AOK Rheinland, AOK Rheinland/Hamburg, AOK Rheinland-Pfalz, AOK Niedersachsen, BDO, BKK Landesverband, BKK Arge NRW, BKK Oldenburg, Deutsche BKK, HKK Oldenburg, KKH Halle, Knappschaft Bahn-See

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

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

Mitglieder und Gönner:

Anlass-Spenden: Bimüller, Bolz, Cebulla, Dr. Küppers, Drexler, Laber, Reul, Riemer, Schmidt

Dieter Bernhard, Markus Dechene, Dt. Gesellschaft f. Gewebetransplantation, Stadt Essen,
Hans Josef Hunck, Günther Knoch, Christof Kuhn, Werner Kulbach, Benefizkonzert Kirche
Odenwald, Jutta und Hans Michael Riemer, Alfred Schmidt, Thomas Schneider, Rudolf und
Renate Schlosser, Dirk Strauch, Egbert Trowe, Dr. Bernd Ulber, Christa und Peter Unkel-
bach, Westerwelle – Klasse 6a, Dankgottesdienst Neuburg, Gottesdienst „Tag der Organ-
spende“

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

Beitrittserklärung

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

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

☐ Einzelmitgliedschaft

(Betroffener Jahresbeitrag € 40,-)

☐ Familienmitgliedschaft

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

☐ Fördermitgliedschaft

(Beitrag/Spende mind. € 40,-/Jahr)

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

Geb.-Dat.: _____ Tel.Nr.*: _____ Beruf*: _____

Mail*: _____ Förderbeitrag/Spende _____

Angehöriger

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

☐ Weiterer Familienangehörige/r Jahresbeitrag nur € 25,-/Person

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

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

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

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

Datum: _____

Unterschrift: _____

bitte Rückseite beachten!

Termine 2014

- | | |
|---|---|
| <p>4.2. Patientenseminar „Leber- und Nierentransplantation“ mit dem Universitätsklinikum Ulm</p> <p>10.2. Treffen für Wartepatienten mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg</p> <p>8.3. Jahrestagung mit Mitgliederversammlung/Bonn</p> <p>23.3. Tag der offenen Tür mit Patientenveranstaltung mit dem Tx-Zentrum Tübingen</p> <p>5.4. Treffen für Wartepatienten und Angehörige mit dem Ltx-Zentrum Göttingen</p> <p>11.4. Treffen für Wartepatienten mit dem Ltx-Zentrum Regensburg</p> <p>26.4. Patiententag im Rathaus Wiesbaden – Infostand der Initiative Organspende Hessen (IOH)</p> <p>30.4.–11.5. Landesgartenschau 2014 Schwäbisch Gmünd – Infotage des „Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg“</p> <p>4.–11.5. Gesundheitswoche in Varel-Dangast</p> <p>22.–25.5. Familienerlebnistage in Thüringen für transplantierte Jugendliche (13–16 Jahre) mit Eltern und Geschwistern – KIO**</p> <p>29.5.–1.6. Deutsche Meisterschaften der Transplantierten (Raum München)*</p> | <p>6.–15.6. Hessentag Bensheim – Infostand der IOH</p> <p>7.6. Tag der Organspende 2014 – Zentrale Veranstaltung in Stuttgart/Schlossplatz</p> <p>7.–9.6. Neckar-Bodensee-Radtour für Organspende von Stuttgart nach Konstanz*</p> <p>20.6.–2.7. Radtour pro Organspende – Norddeutschland – Niederlande – Dänemark*</p> <p>18.–19.7. Hessische Gesundheitstage, Wiesbaden</p> <p>18.–20.7. Rheinland-Pfalz-Tag in Neuwied</p> <p>19.7. Arzt-Patienten-Seminar, Ltx-Zentrum Heidelberg</p> <p>2.–8.8. Jugendfreizeit in Hirschbach (Nähe Nürnberg) für transplantierte Jugendliche (13–16 Jahre), ohne Eltern – KIO**</p> <p>14.–17.8. Familienerlebnistage in Thüringen für transplantierte Kinder ab 7 Jahre mit Eltern und Geschwistern – KIO**</p> <p>13.–14.9. Wanderausstellung Organspende „Herz verschenken“ der IOR</p> <p>15.9. Treffen für Wartepatienten mit dem Ltx-Zentrum Heidelberg</p> <p>21.9. 20 Jahre Kontaktgruppe Ludwigsburg, Michaelsberg, Clebronn</p> |
|---|---|

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

* Nähere Informationen zu den Sportveranstaltungen finden Sie unter www.transdiaev.de

** Infos über Freizeiten der Kinderhilfe Organtransplantation (KIO) bei Gisela Erhard, Telefon 069/242477-13, E-Mail: kio@vso.de oder unter www.kiohilfe.de/aktuelles/details/523

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).

SEPA-Lastschriftmandat für wiederkehrende Zahlungen

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE53ZZZ00000338030

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)

Ich ermächtige Lebertransplantierte Deutschland e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von Lebertransplantierte Deutschland e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

IBAN:

D	E																		
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

BIC:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

 (8 oder 11 Stellen)

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Die datenschutzrechtlichen Hinweise zur Beitrittserklärung habe ich gelesen und stimme auch der Erfassung, Speicherung und Verarbeitung meiner Daten in diesem Formular 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				
Alb-Donau-Kreis	Josef Theiss* (komm.)	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Bodensee/Oberschwaben	Alfred Schmidt*	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Freiburg/Hochrhein	Georg Hechtfisher	0761-4882798		georg.hechtfisher@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Andrea Sebastian*	06201-508613		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Gaby Winter*	0621-97665661		gaby.winter@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Wolfgang Weber	06226-6267		wolfgang.weber@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Silvia Hübner	0791-59903		silvia.huebner@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Jutta Riemer	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Karlsruhe	Peter Hellriegel*	07257-902499		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Kirchheim/Teck	Ernst Eberle	07025-6366	07025-7178	ernst.eberle@lebertransplantation.de
Ludwigsburg-Bietigheim	Josef Theiss*	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Ostalbkreis	Gerhard Kaufmann*	07361-42390	07361-49454	gerhard.kaufmann@lebertransplantation.de
Rems-Murr-Kreis	Josef Theiss* (komm.)	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Schwarzwald/Baar/Heuberg	Alfred Schmidt*	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Doina Popa	0163-3296962		doina.popa@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Heinz Suhling*	0711-1205256	0711-3002325	heinz.suhling@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Rosemarie Weiß	0711-372737		rosemarie.weiss@lebertransplantation.de
Tübingen und Umgebung	Jutta Riemer* (komm.)	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Bayern				
Augsburg	Helmut Thaler (komm.)	08131-736959		helmut.thaler@lebertransplantation.de
Augsburg (+ Umgebung)	Annemarie + Johann Abeltshauser	0173-2304991		annemarie.abeltshauser@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Jürgen Glaser	09171-898358		juergen.glaser@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Roland Stahl*	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Elke Hammes	0981-14216		elke.hammes@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Engelbert Burkhardt*	089-1411865		engelbert.burkhardt@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Alfred-Josef Truger	089-487297	089-44499209	alfred-josef.truger@lebertransplantation.de
Niederbayern	Gerhard Mühlberger	08503-1252	08503-922121	gerhard.muehlberger@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz	Peter Schlauderer* (komm.)	09441-9065		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Regensburg	Peter Schlauderer*	09441-9065		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nörtl. Schwaben	Friedrich Meyer*	09145-6303		friedrich.meyer@lebertransplantation.de
Südostbayern	Annegret Braun	08082-312039		annegret.braun@lebertransplantation.de
Unterfranken	Wolfgang Scheuplein*	09383-6521		wolfgang.scheuplein@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg				
Berlin/Brandenburg	Uwe Henning	0170-2825204		uwe.henning@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg	Renate Negelmann	030-8014671		renate.negelmann@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg	Wolfram Maaß	030-83102525		wolfram.maass@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg	Siegfried Maaß	03302-221350		siegfried.maass@lebertransplantation.de
Hessen				
Frankfurt/Main	Horst Schmidtman	069-395882		
Frankfurt/Main	Dennis Phillips*	069-5963894		dennis.phillips@lebertransplantation.de
Kassel	Maria Dippel*	0561-886492	0561-886492	maria.dippel@lebertransplantation.de
Südhessen	Harry Distelmann	06151-318093		harry.distelmann@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hohn@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

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
Mecklenburg-Vorpommern				
Rostock und Umgebung	Bernd und Anke Reiche*	0381-7698194		bernd.anke.reiche@lebertransplantation.de
Schwerin	Christine Berning	03841-701473		
Schwerin	Ilona Freitag	038788-50263	038788-50263	
Niedersachsen/Bremen				
Bremen/Unterweser	Udo Schmidt*	0421-3962654		udo.schmidt@lebertransplantation.de
Göttingen	Nicola Meyer	0551-7701340		
Hannover	Helga Schubert	05021-6039312		helga.schubert@lebertransplantation.de
Hannover	Heidrun vom Baur	0531-610012		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de
Hannover	Regina Henkel	05336-929719		regina.henkel@lebertransplantation.de
Lüneburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Oldenburg	Friedhelm Schulz*	04408-60251		fried.schulz@lebertransplantation.de
Oldenburg	Gerhard Hasseler*	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Osnabrück	Margret Smit*	05401-40003		margret.smit@lebertransplantation.de
Osnabrück	Reinhold Watermann	05402-4253		reinhold.watermann@lebertransplantation.de
Ostfriesland	Barbara Backer	04954-994568	04954-8932896	barbara.backer@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen				
Aachen/Städteregion Aachen	Rudolf Hildmann*	02163-4210	03212-1175985	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
Bonn	Michael Bessell*	02236-3278045		michael.bessell@lebertransplantation.de
Bonn	Sigrid Müller	02645-2384	02645-2384	
Düsseldorf/Neuss	Ulrike Montini*	0157-32500918		ulrike.montini@lebertransplantation.de
Ennepe-Ruhr-Kreis	Birgit Schwenke* (komm.)	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Essen/Duisburg	Moni Kuhlen*	0201-3657664		moni.kuhlen@lebertransplantation.de
Herford/Bielefeld/Minden	Christina Hülsmann	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Hochsauerlandkreis	Angelika Grimaldi	02932-37976		
Köln	Michael Bessell*	02236-3278045		michael.bessell@lebertransplantation.de
Mönchengladbach/Viersen	Rudolf Hildmann*	02163-4210	03212-1175985	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
Münster	Wolfgang Alferts	02581-632243		wolfgang.alferts@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing	05971-17444		andreas.wissing@lebertransplantation.de
Münster	Kirsten Athmer	05971-64512		kirsten.athmer@lebertransplantation.de
Oberbergisches Land/Siegerland	Cigdem Kleinjung	02263-481648		cigdem.kleinjung@lebertransplantation.de
Paderborn	Michael Bessell*	02236-3278045		michael.bessell@lebertransplantation.de
Remscheid/Solingen	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Ruhrgebiet	Udo Biemann	02361-16490		udo.biemann@lebertransplantation.de
Wuppertal	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Rheinland-Pfalz/Saarland				
Frankenthal	Heinz Reiter	06233-638880		heinz.reiter@lebertransplantation.de
Kaiserslautern	Anne Herrmann (komm.)	0631-3704807		anne.herrmann@lebertransplantation.de
Mainz	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Dr. Winfried Diehl	06501-14962		winfried.diehl@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de
Saarland	Anne Herrmann	0631-3704807		
Sachsen-Anhalt				
Magdeburg	Heidrun vom Baur	0531-610012		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

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
Sachsen				
Dresden und Umgebung	Regina Nüßgen	03504-613794		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Görlitz	Jutta + Karl-Heinz Bertulat	03581-78371		karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
Leipzig und Umgebung	Roland Schier	0341-6515427		
Zwickau und südl. Sachsen	Manuela Korte	03721-86256		
Schleswig-Holstein/Hamburg				
Hamburg	Peter Mohr (komm.)	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Kiel	Siegfried Neumann	0431-712002		siegfried.neumann@lebertransplantation.de
Lübeck	Peter Mohr (komm.)	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Thüringen				
Erfurt	Katharina Schönemann*	036206-26800		katharina.schoenemann@lebertransplantation.de
Jena	Heidemarie Prast*	03641-392388		heidemarie.prast@lebertransplantation.de
Jena	Volker Leich*	036425-50401		volker.leich@lebertransplantation.de
Rudolstadt	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Stand: 8.11.2013

Weitere Ansprechpartner für ...	Name	Telefon	Fax	E-Mail
junge Transplantierte	Christine Held	07459-9320934	07459-9320935	christine.held@lebertransplantation.de
junge Transplantierte	Christina Wiedenhofer	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Kinder + Jugendl.	Joachim F. Linder	0171-1234188	03212-1234188	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Säugl. + Kleinkinder	Petra Dahm	0208-304375-1	0208-304375-3	petra.dahm@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Jutta Bertulat	03581-78371		karl-heinz.bertulat@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Gudrun Hildmann	02163-4210	03212-2342779	gudrun.hildmann@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Renate Pauli	08761-60119		renate.pauli@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Waltraud Wroblewski	05223-6875103		waltraud.wroblewski@lebertransplantation.de
Lebenspende	Nicole Köhler	07138-945887		nicole.koehler@lebertransplantation.de
Schwerbehindertenrecht	Stefan Sandor	089-41876627		stefan.sandor@lebertransplantation.de
Grunderkrankungen der Leber	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Nord)	Egbert Trowe	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Süd)	Hermann Fraas	07425/4436		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	Egbert Trowe	0 51 39/9 82 79 30	0 51 39/9 84 05 33	egbert.trowe@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 (em.)	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 (em.)	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. Christian Trautwein	Universitätsklinikum Aachen, Klinik für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin
Prof. Dr. med. Stefan Zeuzem	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Medizinische Klinik I
weitere ärztliche Fachbeiräte	
Prof. Dr. med. Joachim Arnold	Diakoniekrankenhaus Rothenburg (Wümme) gGmbH, II. Medizinischen Klinik, Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen, Diabetes-Zentrum
Prof. Dr. med. Klaus Böker	Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. Karel Caca	Klinikum Ludwigsburg, Klinik für Innere Medizin
Prof. Dr. med. Martin Katschinski	DIAKO Ev. Diakonie-Krankenhaus Bremen, Medizinische Klinik I
Prof. Dr. med. 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. mel.	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

Bleibe oder werde schlank ...

Die American Medical Association hat vor kurzem Fettleibigkeit (BMI $> 30 \text{ kg/m}^2$) als Krankheit erklärt. Dabei geht es einerseits um (Fr)esssucht (food addiction), einen Fall für den Psychiater, andererseits um den „westlichen Lebensstil“ mit kalorien- und fettreicher Ernährung und wenig Bewegung. Fettsucht führt häufig zu Folgeerkrankungen wie Diabetes, Bluthochdruck, Herzversagen/Schlaganfälle, Fettleber/Zirrhose, Osteopenie/-porose, Krebs etc. und verursacht so persönliches Leid und hohe volkswirtschaftliche Kosten. „Wer deutscher Beamter auf Lebenszeit werden will, muss einen Body-Mass-Index von unter 30 vorweisen.“¹ Es gibt auch einen „Nationalen Aktionsplan gegen Übergewicht“, eine Initiative der Deutschen Adipositas-Gesellschaft, mit Empfehlungen für eine gesündere Lebensführung. Selbst in Lateinamerika ist Übergewicht zu einem Problem der Volksgesundheit geworden; mit der Ausbreitung von Fast-food-Restaurants und Fertiggerichten leiden heute mehr Menschen an Übergewicht als an Hunger.²

... Sorge für viel Bewegung ...

Bewegung/körperliche Ertüchtigung gilt fast als Allheilmittel in der Medizin³: zur Stärkung des Herzens, Anregung des Stoffwechsels, Stimulierung der Abgabe von Neurotransmittern (Erzeugung von Glücksgefühlen) etc. und somit zur Vorbeugung gegen die oben erwähnten Krankheiten. Ergänzend bedarf es natürlich auch anderer Veränderungen des Lebensstils, insbesondere gesünderer Ernährung. Viel Bewegung fördert die Hirnleistung und hilft auch gegen Demenz.⁴

... ernähre dich gesund, vorzugsweise vegetarisch ...

Hoher Fleischkonsum beschleunigt auf kompliziertem Wege (über ein Abbauprodukt im Darm) die Gefäßalterung (Arteriosklerose) – ein Prozess, der so bei Vegetariern oder Veganern nicht zu beobachten ist.⁵ Somit erscheint es ratsam, den Fleischkonsum einzuschränken oder darauf ganz zu verzichten und stattdessen viel frisches Gemüse zu verzehren, angereichert durch Kräuter wie etwa Kerbel. Insbesondere im Frühjahr (nach relativ fettreicher Winterernährung) empfiehlt sich Kerbel als „Blatt des Glücks“ (in frischer Form oder als Tee) zur Blutreinigung und Anregung der Verdauung sowie nachgewiesener antioxidativer Wirkung. Die positiven Wirkungen waren schon den Griechen und Hildegard von Bingen bekannt.⁶ Auch Wassermelonen, die im Frühsommer auf die Marktstände kommen, helfen, Fett abzubauen. Schließlich seien auch noch Beeren erwähnt, die in unseren Breiten ebenfalls im Frühsommer reifen, die deutlich das Risiko der Parkinson-Krankheit vermindern.⁷

... trinke regelmäßig Kaffee ...

Zur Ergänzung der oben beschriebenen Essgewohnheiten ist dann auch Kaffeeconsum empfohlen wegen seiner günstigen Wirkungen für die Leber und – ohne Sahne und Zucker – gegen Gewichtszunahme, Entwicklung einer Fettleber und Diabetes. Diese positiven Wirkungen, die auf ungefähr 1.000 in Kaffee enthaltenen Substanzen zurückzuführen sind, wurden erneut in einer großen Metaanalyse (mit insgesamt 457.922 Teilnehmern) nachgewiesen. Die Verhinderung von Fibrose ist allerdings nur bei Kaffee, nicht bei anderen koffeinhaltigen Getränken erkennbar.⁸

... sei kein Sauertopf ...

Zum gesunden Körper gehört auch ein gesunder Geist. Diese Erkenntnis geht schon auf die Antike zurück („mens sana in corpore sano“), wobei es sich um eine in beiden Richtungen verlaufende Wechselwirkung handelt. Nach erfolgreicher Ltx haben wir allen Grund, dankbar zu sein und positiv in die Zukunft zu blicken. Eine pessimistische Grundhaltung ist dagegen eher schädlich für die Gesundheit. Pessimisten erleiden vermehrt Herzinfarkte, Hirnschläge und andere Widrigkeiten.⁹ Außerdem sind sie schwierig im Umgang mit anderen Menschen. Gesellschaftliches Engagement, z.B. in unserem Verband oder auch Teilnahme an den beliebten „Wochenenden der Begegnung“, könnte vielleicht Abhilfe bieten und die Einstellung zum Leben aufhellen.

... lass lieber die Katze schnurren ...

Sofern Sie eine Katze haben (sonst leihen Sie sich eine von der Nachbarin), können Sie vom Schnurren der Katze profitieren. Katzenschnurren (mit einer Frequenz von 22 bis 30 Hertz) hilft, den Blutdruck zu senken und das Gehirn vermehrt Serotonin (= „Glückshormon“) auszuschütten. Auch bei Diabetes hilft die durch Katzenschnurren hervorgerufene bessere Durchblutung. Ein Arztteam aus Graz ging sogar so weit, ein Katzenschnurr-Gerät – ein Kissen, mit dessen Hilfe Tierlautvibrationen übertragen werden, die im Infraschallwellen-Bereich liegen und im menschlichen Ohr nicht hörbar sind – zur Therapie von Rückenschmerzen und Arthrosen einzusetzen.¹⁰

... und begrenze den Gebrauch von Facebook.

Der intensive Gebrauch von Facebook (5 x täglich) scheint Unzufriedenheit und Neidgefühle hervorzurufen durch ständigen Vergleich mit anderen. Dagegen fördern direkte soziale Kontakte eher das Wohlbefinden einer Person.¹¹ Gehen Sie also aus dem Haus und treffen sich mit Freunden, z.B. zu einem Kaffee (siehe oben).

Ulrich R. W. Thumm

1) Joachim Müller-Jung: Vollsclank und krank, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 10. Juli 2013.

2) Obesity in Latin America. Battle of the bulge, The Economist, July 27th, 2013.

3) „Exercise is the closest thing medicine has to a panacea“ (Training/Bewegung kommt einem Allheilmittel in der Medizin am nächsten). The epigenetic of fat. Altered states, The Economist, July 13th, 2013.

4) Martina Lenzen-Schulte: Wie man der Demenz davonläuft, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 29. Mai 2013.

5) N.v.L.: Akute Steak-Belastung, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 30. April 2013.

6) Heilpflanzen neu entdeckt. Folge 36: Kerbel, Natürlich genießen, April 2013; Das große Handbuch der Klosterheilkunde, München 2005.

7) A. Vogel: Gesundheitsnachrichten, September 2011.

8) Dawn M. Torres, Stephen A. Harrison: Is It Time to Write a Prescription for Coffee? Coffee and Liver Disease, Gastroenterology, vol. 144: 670–672 (April 2013).

9) N.v.L.: Arme Pessimisten, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 19. Juni 2013.

10) Heilendes Katzenschnurren, A. Vogel: Gesundheitsnachrichten, Juli/August 2013.

11) Get a life! Facebook is bad for you, The Economist, August 17th, 2013.



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



protect the **organ**