

INHALT

- 3 Vorwort
M. Kracht
- 4 Ferienzeit – Erholung vom Alltag
- 4 Ankündigung Pressegespräch
- 5 Msgr. Gabriel Caccia, Staatssekretariat des Heiligen Stuhls, Rom
- 6 Christina Rau, Berlin (Schirmherrin)
- 23 16 Jahre Herztransplantations-Nachsorge in Duisburg
- 25 Seelische Prozesse und Langzeitüberleben nach Herztransplantation
- 27 Nierentransplantation
- 29 Pankreas- und Nieren-Pankreastransplantation
- 33 Inselzelltransplantation
- 35 Lebertransplantation
- 38 "Organtransplantationen im Kindesalter 2005/2004 in Deutschland"
- 39 Herz-, Lungen- und Herz-Lungen-Tx im Kindes- und Jugendalter
- 41 Leber- und Nierentransplantation im Kindesalter
- 46 Dünndarmtransplantation
- 48 Stationäre Anschlussheilbehandlung und wiederholte Rehabilitation nach Organtransplantation
- 52 Gewebetransplantationen
Dem Leben eine Brücke bauen
- 55 Korneatransplantation
- 57 Blutstammzelltransplantation

Grußworte und -adressen

- 7 Prof. Dr. Roland Hetzer, Berlin
- 8 Prof. Dr. Dr. Christoph E. Broelsch, Essen
- 9 Prof. Dr. Peter Neuhaus, Berlin
- 10 Eurotransplant International Foundation (ET), Leiden/Niederlande
- 11 Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (BÄK), Berlin
- 11 Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Neu-Isenburg
- 12 Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG), Prof. Dr. Uwe Heemann, München
- 12 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA), Köln
- 13 AKTx-Pflege, Berlin
- 13 Klinikum der Universität München, Prof. Dr. Heinrich Netz
- 14 Universitätsklinikum Ulm, Prof. Dr. Doris Henne-Bruns
- 14 Universitätsklinikum des Saarlandes, Prof. Dr. Stefan Zeuzem, Homburg / Saar
- 15 Medizinischen Hochschule Hannover, Prof. Dr. Axel Haverich
- 15 Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Prof. Dr. Heiner Mönig
- 16 Prof. Dr. Rüdiger Templin, Rostock
- 16 Kuratorium für Heimdialyse und Nierentransplantation (KfH), Neu-Isenburg
- 17 Kinderzentrum München, Prof. Dr. Hubertus von Voss

Transplantationsmedizin

- 18 Organspenden - Transplantationen - Wartelisten im Bereich von Eurotransplant in den Jahren 2005 und 2004
- 19 Lungen- und Herz-Lungentransplantation

Mediziner und Selbsthilfe

- 60 Ein Fall aus der Praxis – Selbsthilfe aus ärztlicher Sicht

Aus dem BDO

BDO Live - Mitglieder-Portraits

- 61 Annemarie Dickerhoff
- 62 Werner Strupler
- 63 Wendelin Baur
- 63 Natali Zagar
- 64 Sigrid Wedding
- 65 Astrid Wildenauer
- 66 Die Basis des BDO – Regionalgruppen und Kontakte stellen sich vor
- 80 (K)ein Tag wie jeder andere
- 82 Liebe und Dankbarkeit standen Pate bei der Gründung des LTx-Vereins
- 83 Wir Transplantationsbetroffene sind ein Teil ihrer Familie
- 86 Kurzportrait – Fachbereich – Wissenschaftlicher Beirat
- 87 20 Jahre BDO - Meilensteine der Verbandsgeschichte

Liebe BDO-Mitglieder, sehr geehrte Leserinnen und Leser, verehrte Förderer,

20 Jahre BDO - eine Erfolgsgeschichte! ?

Der BDO feiert seinen 20. Geburtstag. - Er hat 20 Jahre überlebt!

Wer kann diese Aussage besser nachempfinden als Transplantationsbetroffene.

Jeder von Ihnen weiß, welche Höhen und Tiefen in einer solchen Zeitspanne durchlebt werden müssen. Dem BDO ging es nicht viel besser.

Diejenigen unter uns, die die Aufbauphase mitgestaltet oder zumindest miterlebt haben, werden wissen, wovon ich rede, wenn ich die hinter uns liegende Zeit als schwer - oft enttäuschend und niederschlagend - aber eben doch überwiegend als erfolgreich und hoffnungsfroh für die Zukunft charakterisieren möchte.

Gemeinsam mit Ihnen allen, dem Vorstand, den Regionalgruppenleiter/innen, den Mitgliedern und unseren Förderern, ist es uns gelungen, eine im Interesse der Betroffenen schlagkräftige Organisation mit allseits anerkanntem Renommee aufzubauen.

Wir erinnern uns an herausragende Ereignisse wie:

12. Nov. 1997 Im Gesetzgebungsverfahren zum Transplantationsgesetz hat der BDO erreicht:

1. Private Krankenhäuser werden nicht als Tx-Zentren zugelassen.
2. Psychische Betreuung der Patienten ist nicht nur vor, sondern auch nach der Transplantation durch das Tx-Zentrum sicherzustellen.
3. Transplantationsnachsorge wird gesetzlich geregelt. Sie darf ohne zeitliche Begrenzung in den zuständigen Zentren fortgeführt werden.

19. Mai 1999 Offizielle Eröffnung einer Geschäfts- und Beratungsstelle in Duisburg-Neuenkamp.

1. Juli 1999 BDO beanstandet mit Erfolg das neue Vergütungssystem für Laborleistungen (EBM). Das neue Abrechnungssystem berücksichtigte nicht, dass sich Transplantierte lebenslang regelmäßigen Laboruntersuchungen unterziehen müssen.

Dez. 1999 Start der BDO-Homepage unter www.bdo-ev.de.

12. Jan. 2005 Offizielle Eröffnung des bundesweit ersten Tx-Cafés in der BDO-Geschäftsstelle.

Es würde zu weit führen, wenn ich an dieser Stelle alle herausragenden Ereignisse aufführe. Sie können diese auf den letzten Seiten dieser Sonderausgabe nachlesen.

Außerdem kennen Sie ja die überzeugenden Leistungen des BDO und viele von Ihnen haben diese auch in Anspruch genommen. Dabei haben wir den Ehrgeiz, unsere Qualität und Vielfalt der Angebote zu behalten, ja sogar noch mehr, sie zu steigern.

Darum werden wir in den nächsten Jahren die Kinder- und Jugendarbeit innerhalb des BDO wieder auf den Weg bringen.

Auch die Werbung neuer Mitglieder und Förderer darf nicht vergessen werden, weil wir nur mit genügend finanziellen Mitteln und tatkräftigen Mitgliedern die Herausforderungen der alltäglichen Aufgaben unseres Verbandes bewältigen können.

Unsere Regionalisierung müssen wir weiter voranbringen, damit wir den Transplantationsbetroffenen in Ihrem Umfeld weiter begegnen und helfen können.

Lassen Sie mich noch zum Motto unseres Jubiläums "Der BDO sagt DANKE!" zurückkommen. Ihnen allen - innerhalb und außerhalb des BDO - die sie uns bis zum heutigen Tage unterstützt, begleitet und mit uns zusammen gearbeitet haben, sage ich auch auf diesem Wege Danke. Gleichzeitig verbinde ich damit die Hoffnung, dass Sie uns auch weiterhin gewogen bleiben, sich mit uns für die gemeinsamen Aufgaben einsetzen und wo nötig uns den Weg ebnen werden.

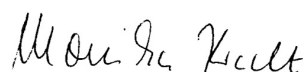
In 20 Jahren gewinnt man doch eine Menge Wissen und Erfahrung, Weisheit, Gelassenheit und Beharrlichkeit. Diese Tugenden sollen uns auch in den nächsten Jahren leiten, wenn wir unsere gemeinsamen Ziele zum Wohle der Transplantationsbetroffenen erreichen wollen.

Für die Zukunft des BDO möchte ich Ihnen die Worte eines meiner großen Vorbilder, Albert Schweitzer, mit auf den Weg geben:

**Tut die Augen auf und sucht,
wo ein Mensch oder ein Menschen gewidmetes Werk
ein bisschen Zeit,
ein bisschen Freundlichkeit,
ein bisschen Teilnahme,
ein bisschen Gesellschaft,
ein bisschen Arbeit eines Menschen braucht.**

Wenn Sie sich von diesen Worten berührt fühlen und vielleicht Lust haben **"ein Menschen gewidmetes Werk"** - **sprich in unserem Falle dem BDO** - ein bisschen Zeit und ein bisschen ehrenamtliches Engagement zu schenken, dann freue ich mich jederzeit über Ihr Angebot der Mitarbeit.

Herzlichst Ihre



Monika Kracht

Ferienzeit in Schleswig-Holstein - Erholung vom Alltag Der BDO sagt auch hier DANKE

Schleswig-Holstein ist schön. Im Land zwischen den Meeren kann man gut leben sich gut erholen und eigentlich auch schnell gesund werden.

Vor diesem Hintergrund hatte Günther Schulz, BDO-Vorstandsmitglied und Leiter der BDO-Regionalgruppe Schleswig-Holstein, eine Idee: „Sollten dies nicht auch einmal Menschen erleben dürfen, die sonst keine Gelegenheit haben, hierhin zu kommen?“ Gedacht, getan, ging er auf Sponsorensuche und fand gleich zwei: die DEHOGA Schleswig-Holstein und die Tourismusagentur Schleswig-Holstein. Mit der Zusage für je eine Woche Ferienzeit für zwei Familien, in denen entweder ein Kind bereits transplantiert ist oder ein Kind auf eine Transplantation wartet, überraschte er Monika Kracht, BDO-Vorstandsvorsitzende, in einer Vorstandssitzung im Februar diesen Jahres.

Die Wahl der geeigneten, bedürftigen Familien war bald getroffen und so wird sich Frau Kracht demnächst bei zwei Familien mit dieser Riesenüberraschung melden. Den betroffenen Familien wird eine solche Erholung sehr gut tun. Meist fehlt ja gerade der so nötige Abstand zum Alltag in diesen, durch die Krankheit eines Kindes so belasteten Familien.

Getreu unserem Motto des Jubiläumsjahrs „Der BDO sagt DANKE“, danken wir Herrn Günther Schulz, der diese Idee hatte und ihre Umsetzung beharrlich verfolgte, und den Sponsoren, die dies ermöglichen:

Ein riesiges Dankeschön geht an Herrn Delnitz von der Tourismusagentur Schleswig-Holstein, der sich bei der Firma Damp Holding AG für diese Initiative stark gemacht hat. Im Ferienpark Damp 2000 in Damp an der Ostsee erholt sich im Sommer 2006 eine Familie eine Woche lang in einem Ferienhaus vom Alltagsstress. Der Ferienpark liegt direkt an einem der schönsten Ostseestrände Schleswig-Holsteins. Während ihres Aufenthaltes erhält die Familie freien Eintritt ins subtropische Badeparadies „Aqua Tropicana“ und ins Fun- und Sportcenter. Damit sich die Erwachsenen auch mal ausklinken können wird täglich Kinderbetreuung angeboten. Durch die in Damp 2000 ansässigen Ärzte und die Ostseeklinik vor Ort, vor allem aber durch die Nähe zur Uniklinik in Kiel, ist diese Ferienzeit sicher für die Familie, in der ein Kind auf eine Transplantation wartet, prädestiniert.

Einen weiteren Dank richten wir an Herrn Stefan Scholtis von der DEHOGA SH, der sich auf Sylt umgesehen hat und in Herrn Claas-Erik Johannsen, Hotel-Besitzer des Benen-Diken-Hof in Keitum, einen Förderer dieser Initiative gewinnen konnte. Dort steht in traumhafter Lage eine Ferienwohnung für eine Woche zur Verfügung. Zwischen Himmel, Watt und Wellen liegt das Hotel Benen-Diken-Hof - hinter den Deichen im idyllischen Keitum. Es ist sicher eines der schönsten Häuser seiner Kategorie in Deutschland.

Günther Schulz als Initiator dieser Idee vor Ort und wir, die Redaktion, werden diese Ferienzeiten der beiden Familien „begleiten“ und in einer späteren Ausgabe von transplantation-aktuell über die Erlebnisse der Familien mit Land und Leuten berichten.

Ankündigung Pressegespräch

Das Deutsche Herzzentrum Berlin (DHZB) und der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) laden am Gründungstag und -ort des BDO zu einem Pressegespräch am

Montag, den 6. März 2006 zu 11.30 Uhr in die Bibliothek des DHZB ein.

Aus Anlass des diesjährigen Jubiläums des BDO, der am 6. März 1986 im Deutschen Herzzentrum Berlin gegründet wurde, wird es in dem Pressegespräch um das Jubiläum, die Aufgaben und die Arbeitsweise des Verbandes, sowie um die Situation der Organspende in Deutschland gehen. Für den BDO stehen neben der Mitgründerin und Vorstandsvorsitzenden Monika Kracht, u.a. ihre Vorstandskollegen Herr Leif Steinecke, Ahrensfelde, lebertransplantiert, Herr Werner Strupler (vor 20 Jahren herztransplantiert) sowie Herr Burkhard Tapp, lungentransplantiert, den Pressevertretern Rede und Antwort.

Hinzu kommen die folgenden Experten:

- Prof. Dr. med. Roland Hetzer, Direktor der Klinik für Herz-, Thorax- u. Gefäßchirurgie des Deutschen Herzzentrums Berlin
- Prof. Dr. med. Peter Neuhaus, Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- u. Transplantationschirurgie der Charité Berlin
- Dr. med. Axel Rahmel, Ärztlicher Direktor, Eurotransplant International Foundation (ET), Leiden/Niederlande
- Prof. Dr. Hans-Ludwig Schreiber, Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (BÄK), Berlin
- Prof. Dr. med. Günter Kirste, Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), Neu-Isenburg
- N.N., Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA), Köln

Kontakt:

Burkhard Tapp (PR und ÖA des BDO), Hannover;
Tel. (0511) 1 69 32 85
E-Mail: transplantation-aktuell@bdo-ev.de



STAATSSSEKRETARIAT

ERSTE SEKTION
ALLGEMEINE ANGELEGENHEITEN

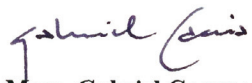
Aus dem Vatikan, am 7. November 2005

Sehr geehrte Frau Kracht!

Das Staatssekretariat des Heiligen Stuhls bestätigt Ihnen den Eingang Ihres an Seine Heiligkeit gerichteten werten Schreibens vom 11. Oktober 2005, in dem Sie ihm von Ihrer Tätigkeit im Bundesverband der Organtransplantierten berichten, der in den kommenden Monaten sein 20-jähriges Bestehen begehen wird. Das beigelegte Buch „Mein Leben durch Dich“ ist ein aussagekräftiges Zeugnis der Nächstenliebe und der Dankbarkeit von Spendern und Empfängern sowie ihrer Familie.

In hohem Auftrag danke ich Ihnen und Ihrem Verband für Ihr dringend notwendiges Engagement. Der Heilige Vater Papst Benedikt XVI. ermutigt Sie, gerade zum 20. Jahrestag dankbar auf die geleistete Arbeit zurückzublicken und Ihren Einsatz entschlossen fortzuführen. Gerne schließt Seine Heiligkeit dieses Anliegen in sein Gebet ein und erbittet Ihnen, den Mitgliedern und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Ihres Verbandes sowie allen, die Ihre Arbeit fördern und ermöglichen, von Herzen Gottes beständigen Schutz und reichen Segen.

Mit besten Wünschen und freundlichen Grüßen


Msgr. Gabriel CACCIA
Assessor

Frau
Monika Kracht
Vorstandsvorsitzende
Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
Paul-Rücker-Str. 22
D – 47059 DUISBURG

CHRISTINA RAU

Berlin, im Januar 2006

Grußwort

aus Anlaß des zwanzigjährigen Bestehens
des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.

Der Bundesverband der Organtransplantierten setzt sich seit nunmehr zwanzig Jahren dafür ein, daß Menschen vor und nach Transplantationen die Hilfe bekommen, die sie benötigen, um ihr tägliches Leben so normal wie möglich führen zu können. Diese Arbeit kann nur gelingen, weil sich zahlreiche ehrenamtliche Helferinnen und Helfer mit großem Einsatz dieser Aufgabe angenommen haben. Stellvertretend für die vielen, denen heute mein ganz besonderer Dank gilt, möchte ich Frau Monika Kracht nennen, ohne deren außerordentlich großes und vielfältiges Engagement die erfolgreiche Arbeit des Verbandes kaum vorstellbar wäre. Lassen Sie uns alle weiter daran arbeiten, daß unser gemeinsames Anliegen in der Öffentlichkeit die Aufmerksamkeit erhält, die es verdient, denn Transplantationspatienten und deren Angehörige brauchen unsere Unterstützung!

Ihre Christina Rau.

Grüßworte und Grußadressen aus Anlass des Verbandsjubiläums

Bis zum 8. Februar 2006 haben die Geschäftsstelle und die Redaktion des BDO zahlreiche Grußworte und Grußadresse von Internationalen und deutschen Institutionen aus dem Bereich der Organspende und Organtransplantation erreicht, mit denen der Verband seit vielen Jahren zusammen arbeitet. Dazu gehören Persönlichkeiten, die den BDO seit seinen Anfängen begleiten und solche, die erst seit relativ kurzer Zeit dem Wissenschaftlichen Beirat angehören.

Sollten uns weitere Grußadressen erreichen, so werden wir diese nach und nach in den weiteren regulären Ausgaben von transplantation aktuell in diesem Jahr veröffentlichen.

Wir bedanken uns schon mal auf diesem Wege für Lob, Anerkennung, Zuspruch und gute Wünsche für die zukünftige Entwicklung und Arbeit des BDO, sowie die vielfach formulierte Zusage für eine weitere gute Zusammenarbeit. Der BDO wird sich auch in Zukunft mit allen seinen ehrenamtlichen Kräften einsetzen, um dieses Vertrauen weiter zu rechtfertigen.



Grüßwort zum 20-jährigen Bestehen des BDO - Bundesverband der Organtransplantierten

Mit Beginn des Jahres 1986 und damit der Inbetriebnahme des Deutschen Herzzentrums Berlin gründeten wir hier die "Interessengemeinschaft Herztransplanterter Deutschlands (IHD)".

Dieser Verein fand großen Zuspruch von den betroffenen Patienten und ihren Angehörigen. Etwa zwei Jahre nach der Gründung der IHD begann Frau Monika Kracht mit dem Aufbau des Vereins zur Förderung der Lebertransplantation e.V. in Düsseldorf. Die IHD benannte sich 1990 in Bundesverband der Organtransplantierten" (BDO) um, da immer mehr Lungentransplantierte dem Verein beitraten. Folgerichtig schlossen sich 1993 beide Vereine zum gemeinsamen BDO zusammen und eröffneten in Duisburg die Bundesgeschäftsstelle.

Patienten mit schweren, potentiell lebensgefährlichen Erkrankungen tun gut daran, sich über ihre Krankheit, die Behandlungsmethoden, die Aussichten, die besonderen gesetzlichen und versicherungstechnischen Bedingungen zu informieren. Dies können sie am besten selbst, indem sie sich zusammenschließen, um einander Halt und Trost zu geben und als Gemeinschaft eher, denn als Einzelner erreichen können, dass ihre besonderen Interessen gewahrt bleiben.

Der BDO hat für die Organtransplantierten und ihre Familien diese Aufgaben aufgegriffen und bis heute vorbildliche Lösungen zugeführt.

Ich bin glücklich, dass ich ein wenig dazu beitragen konnte, Frau Monika Kracht in ihrem bewundernswerten Bemühen zu unterstützen, was zu einem so starken Verbund geführt hat, der für die Betroffenen so sehr viel Segen erwirkt und erstritten hat. Dem BDO und Frau Kracht gilt meine Bewunderung und ich verbinde dies mit den besten Wünschen für die Zukunft und die weitere hochherzige Arbeit für unsere Patienten.

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Roland Hetzer
Ärztlicher Direktor, Deutsches Herzzentrum Berlin



Grußwort zu 20 Jahren BDO

Lieber Herr Tapp, liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und Mitglieder des BDO,

es ist mir ein besonderes Anliegen, Ihnen allen zum 20-jährigen Bestehen des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. sehr herzlich zu gratulieren und Ihnen für die Arbeit der nächsten Jahre den besten Erfolg zu wünschen! Es ist etwas mehr als 30 Jahre her, dass in Deutschland zunächst zaghaft versucht wurde, die ersten Organe zu transplantieren und Patienten und auch Ärzte davon zu überzeugen, dass Organverpflanzungen lebenswichtige Behandlungsmaßnahmen für Tausende von Menschen sein können. Mit großen Hoffnungen blicken auch heute viele Patienten auf die Transplantationskliniken und -ambulanzen, weil inzwischen zweifelsfrei gezeigt werden konnte, wie hervorragend das Leben mit einem geschenkten Organ sein kann und wie viele Menschen in ihren normalen Lebenskreis zurückkehren können. Für uns Transplantationschirurgen ist dieses ein stetiger Ansporn, die Voraussetzungen für diese Operationen, ihre Durchführung und ihre Nachbehandlungen mit großen Anstrengungen weiter zu verbessern.

Transplantationen sind die Lebensaufgabe vieler Ärztinnen und Ärzte geworden, aber es ist eigentlich nicht ihre Sache, sich allein um klinische Einrichtungen, Organspende und ökonomische Voraussetzungen der Transplantation zu bemühen, sondern sie brauchen vielmehr Hilfe und Akzeptanz außerhalb ihres Bereiches! Sie brauchen in einer pluralistischen und Interessen verfolgenden Gesellschaft ganz dicht neben sich die Gruppe derer, denen direkter Nutzen (in diesem Falle Heilung!) aus der ärztlichen Arbeit erwächst. Nicht umsonst haben sich mit der Spezialisierung der Medizin besonders betroffene Patientengruppen zu Verbänden zusammengeschlossen, die in der Öffentlichkeit um Information, Anerkennung und Berücksichtigung dieser Leidensgruppen bemüht sind. Die Anstrengungen aus den Gruppen der Betroffenen macht ihr Anliegen glaubwürdig und für die Öffentlichkeit nachvollziehbar. Auch Ihre Reputation in der Öffentlichkeit ist anerkannt und unbefleckt.

Dennoch – und das schreibe ich Ihnen besonders an Ihrem 20. Geburtstag – sind Dialysegruppen und Transplantierte viel zu leise, wenn es um die öffentliche Akzeptanz ihres Grundanliegens geht: um die Organspende. Jahrelanges Warten auf ein Transplantat und das Dahinsterben auf der Warteliste für Patienten, die auf eine Leber, ein Herz oder eine Lunge warten, sind heutige Realität. In dieser Feststellung sind keine Vorwürfe enthalten, weil einzelne Gruppen, aber auch speziell der Bundesverband der Organtransplantierten ständig für die Organspende in der Bevölkerung und in den Krankenhäusern werben! Weitreichendere und hörbare Bemühungen sind notwendig, weil sich bei der Fassung des Transplantationsgesetzes in Deutschland die Vorbehalte und Bedenkensträger durchgesetzt haben, indem sie den maßmäßlichen Willen eines Verstorbenen durch Erklärungen der Angehörigen ausgedrückt wissen wollen. Mit jeder Ablehnung einer Organspende am Totenbett erlischt das Leben eines Transplantationskandidaten und verlängert sich die Zeit einer Dialysebehandlung. Es bleibt noch vieles für den Bundesverband zu tun – in den nächsten 20 Jahren!

Was aber bereits getan wurde, läßt sich nicht in wenigen Sätzen zusammenfassen, auch weil es ein kleines Wunder ist. Was aus dem amerikanischen Vorbild und der kleinen Keimzelle einer ersten Kindertransplantation entstanden ist, umfaßt jetzt den ganzen Bereich der transplantierten Erwachsenen und der Kinder. Zahllose Hilfestellungen sind im sozialen Bereich gegeben worden, unendliche Fragen und wertvolle Informationen sind weitergegeben worden und zwischen allen ist eine große Vertrauensbasis entstanden, wie sie für viele Verbände vorbildlich ist. Das ist alles von betroffenen Familien und Patienten ausgegangen und, weil es direkt erlebt wurde, konnte es beispielhaft weitergegeben werden. Damit ist auch die Basis des BDO skizziert, nämlich nicht die „große Sache“, sondern das persönliche Vertrauen und die Einzelerfahrungen im Besonderen haben das Netzwerk geprägt, natürlich getragen von der guten Sache der über den Tod hinaus weitergegebenen Organe. Eine neue Gruppe hat sich dazu gesellt, nämlich die, die auch als lebende Angehörige eine Niere oder einen Teil ihrer Leber einem anderen überlassen haben. Es sind keine Geschenke, die verpflichten könnten, sondern es ist Gesundheit, die geteilt wird. Die Freude über die Gesundheit, das Wiederaufblühen eines anderen, der weiterleben darf, das ist der eigentliche Sinn der Transplantation. Unsere Gesellschaft muß das erst noch verstehen und für die nächsten 20 Jahre wünsche ich dem BDO, dass er der Botschafter dieser realen, guten Botschaft sein wird.

Mit freundlichem Gruß

Prof. Dr. med. C. E. Broelsch, Direktor der Klinik



Grußwort zum 20-jährigen Jubiläum des BDO

Sehr geehrte Mitglieder des BDO, liebe Patienten, Angehörige und Interessenten,

der BDO kann heute auf eine 20-jährige erfolgreiche Tätigkeit zurückblicken. Ehrenamtliche Mitarbeiter, engagierte Betroffene, Angehörige und Freunde von Transplantierten haben in dieser Zeit durch Information, Aufklärung und Beratung in vielfacher Weise informiert, beraten, Beistand geleistet, vermittelt und auch gestützt. Dafür ist zunächst einmal allen, auch denen, die nicht im Vordergrund stehen, ganz herzlich zu danken.

In den letzten 20 Jahren hat sich trotz vieler Anstrengungen und trotz des mit großer Hoffnung erwarteten Transplantationsgesetzes die Zahl der Organspender in Deutschland nicht wesentlich vergrößert. Das mag man zwar beklagen, aber letztendlich wird nur engagierte Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung und die Unterstützung der Arbeit der DSO hier zu mehr Erfolg führen können. Unseren Patienten wäre es jedenfalls zu wünschen, dass wir irgendwann an Organspendezahlen wie in Österreich, Belgien oder Spanien heranreichen.

Erfolgreiche Nierentransplantationen gibt es nun seit über 50 Jahren, und ich bin ein bisschen stolz darauf, dass mein langjähriger Berliner Mitarbeiter, Herr Prof. Dr. Stefan Tullius, gerade an der Institution in Boston/USA zum Chef des Nierentransplantationsprogramms gewählt worden ist, an der die erste erfolgreiche Nierentransplantation zwischen eineiigen Zwillingen vorgenommen wurde. Für seine Tätigkeit wünsche ich ihm allen möglichen Erfolg.

Obwohl die Nierentransplantation auch von 20 Jahren bereits exzellente Ergebnisse erzielen konnte, waren doch durch die Einführung neuer Immunsuppressiva, durch das Hinzukommen eines zusätzlichen Spektrums aktiver Substanzen wie spezifische Antikörper und durch besseres Verständnis der immunologischen Abwehrreaktionen Fortschritte zu verzeichnen. Auch das Verständnis der nicht-immunologischen Veränderungen an der transplantierten Niere konnte experimentell und klinisch verbessert werden. Spätfolgen der Immunreaktion wie auch der nicht-immunologischen Veränderungen an der transplantierten Niere werden heute besser verstanden und sind zum Teil behandelbar. Nichtsdestoweniger ist der Organmangel unser größtes Problem und hat zu einer ständigen Ausweitung der Nierenlebendspende auch in Deutschland geführt, wenn auch nicht in dem Maße wie in der Vereinigten Staaten, wo bereits über 50% der transplantierten Nieren von lebenden Organspendern stammen.

Die Fortschritte der Lebertransplantation lassen sich in den letzten Jahren mit Verbesserungen auf vielen Gebieten verbinden. Chirurgie, Immunsuppression, intensivmedizinische Behandlung und nicht zuletzt die Vorbeugung und Therapie von Krankheitsrezidiven haben über 90% 1-Jahres-Überleben nach Lebertransplantation ermöglicht. Während sich das Augenmerk der Transplantationsmediziner zunächst auf die frühe Phase des Überlebens unserer Patienten mit guter Organfunktion richtete, steht heute die Frage des Langzeitüberlebens der transplantierten Organe schon im Vordergrund. Hier ist die aktive Mitarbeit der Patienten, aber auch der betroffenen Familien und der Freunde von großem Nutzen. Auch die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist besonders wertvoll, denn viele Dinge sind im Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen besser aufgehoben als in einem ärztlichen Behandlungs- oder Beratungszimmer.

Ähnliches wie das für die Lebertransplantation gesagte gilt auch für die Herz- und Lungentransplantation, die Bauchspeicheldrüsentransplantation und schließlich die Dünndarmtransplantation. Am Anfang aller Bemühungen steht die erfolgreiche Operation und die gezielte Unterdrückung der Transplantatabstoßung. Für jedes Organ kommen dabei und später besondere diagnostische und therapeutische Maßnahmen in Betracht. Die Verfeinerung all dieser Ansätze der Transplantationsmedizin hat nicht nur den Erfolg beflügelt, sondern auch den Bedarf vergrößert.

Somit schließt sich der Kreis wieder da, wo alles anfang: Wir müssen für die Organspende in der Bevölkerung werben, damit wir durch die Transplantation Leben retten, verlängern und lebenswert machen können. Ich weiß bei diesem Bemühen den BDO in der vordersten Linie und verbinde mit dem Glückwunsch zum 20-jährigen Bestehen die Bitte, auch in Zukunft nicht nachzulassen.

Ihr

Prof. Dr. Peter Neuhaus



Sehr geehrte Frau Kracht, sehr geehrte Mitglieder des BDO!

Zum zwanzigjährigen Bestehen des Bundesverbandes der Organtransplantierten übersenden Ihnen alle Mitarbeiter von Eurotransplant die herzlichsten Glückwünsche!

Seit der ersten Nierentransplantation im Jahr 1954 hat sich die Transplantationsmedizin rasant entwickelt. Wesentliche Fortschritte konnten vor allem durch die enge Zusammenarbeit aller in der Organtransplantation engagierten Gruppen erzielt werden. Auch wenn die Transplantation angesichts dieser Entwicklung vermeintlich fast ein Routineeingriff geworden ist, stellt sie doch für Patienten, die auf der Warteliste zur Transplantation stehen oder schon transplantiert sind, ein ganz besonderes, das Leben veränderndes Ereignis dar. Hier hat sich die Unterstützung und Begleitung durch Selbsthilfegruppen als außerordentlich wichtig herausgestellt. In der Gemeinschaft des BDO ist es möglich, mit den medizinischen, psychischen und auch sozialen Herausforderungen besser fertig zu werden. Dies trägt wesentlich zum Langzeiterfolg einer Transplantation und zur Bewältigung der Lebenssituation bei.

Auch Eurotransplant versteht sich als Solidargemeinschaft. Hier haben sich mehrere Nationen zusammengefunden (derzeit: Belgien, Deutschland, Luxemburg, die Niederlande, Österreich und Slowenien), um die Organtransplantation insgesamt zu fördern, insbesondere aber um die Organverteilung den medizinischen Bedürfnissen optimal anzupassen. Die Verteilungsregeln innerhalb des Eurotransplant-Verbundes sind dabei auf zwei Hauptziele gerichtet:

Zum einen wird durch die Vergrößerung der Spender- und Empfängergruppe die Chance auf eine Organzuteilung mit optimaler Verträglichkeit erhöht und damit die Aussicht auf einen Erfolg der Transplantation deutlich gesteigert. Zum anderen sollen es die vereinbarten Verteilungsregeln ermöglichen, wartende Patienten in gerechter Weise zu berücksichtigen. Dazu gehört u.a. auch die Möglichkeit, Patienten mit besonderer Dringlichkeit frühzeitig mit einem neuen Organ zu helfen. Die solidarische Zusammenarbeit im Eurotransplant-Verbund mit einem Organaustausch über die Ländergrenzen hinweg dient diesen gemeinsamen Zielen.

In den zurückliegenden Jahren hat sich eine enge Zusammenarbeit zwischen Eurotransplant und dem Bundesverband der Organtransplantierten entwickelt. Eurotransplant ist z.B. im wissenschaftlichen Beirat des BDO vertreten. Darüber hinaus stehen die Mitarbeiter von Eurotransplant Ihnen jederzeit gerne mit Rat und Tat zur Seite. Umgekehrt haben sich die Wünsche und Empfehlungen des BDO bei der Anpassung und Weiterentwicklung der Verteilungsregeln als besonders hilfreich erwiesen.

Seit Ende letzten Jahres hat Eurotransplant eine neue Führung. In der Kontinuität stehen die dargelegten Ideale und Ziele erneut und ganz aktuell im Fokus unserer Stiftung. Wir freuen uns auch in Zukunft auf eine enge Partnerschaft und gute Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Organtransplantierten.

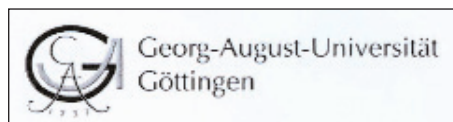
Mit freundlichen Grüßen

Dr. Bruno Meiser
Präsident

Dr. Arie Oosterlee
Direktor

Dr. Axel Rahmel
Ärztlicher Direktor

Herr Wim van Zwet
Direktor Finanz / IT



Grußwort zu 20 Jahren BDO

In den zwanzig Jahren seines Bestehens hat der BDO eine wahrhaft förderliche Arbeit für die Transplantierten und auf eine Transplantation wartenden Patienten geleistet. Als Vorsitzender der Transplantationskommission der Bundesärztekammer, die für die Richtlinien zur Aufnahme in die Wartelisten und die Richtlinien zur Verteilung der Organe an die Wartenden zuständig ist, weiß ich, was der BDO auf diesem Felde getan hat. Durch seinen Vertreter in der Transplantationskommission und durch die über ihn übermittelten Informationen ist er in genauer Kenntnis der Situation, den Anliegen und Bedürfnissen der auf die Transplantation Wartenden und der nachsorgenden Behandlung Transplantierte gedient. Sachkunde und Engagement des BDO und seines Vertreters haben die Sache der Transplantation gefördert. Vieles an richtiger Entwicklung und an Verhinderung von Fehlern und an richtiger Informationen der Beteiligten, ist dem BDO und seinem Vertreter zu danken. Es war eine richtige Idee, den BDO zu gründen und ihn so arbeiten zu lassen wie es geschehen ist.

Mit freundlichen Grüßen

Professor Dr. Hans-Ludwig Schreiber



Sehr geehrte Damen und Herren,

seit nunmehr 20 Jahren engagiert sich der Bundesverband der Organtransplantierten für die Belange der betroffenen Patientinnen und Patienten. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) möchte Ihnen allen, vor allem aber den Aktiven und Vereinsgründern, dazu herzlich gratulieren.

Auch die DSO hat es sich bei ihrer Gründung vor etwas mehr als 20 Jahren zur Aufgabe gemacht, die Organspende zu fördern und allen Menschen auf der Warteliste die notwendige Transplantation zu ermöglichen. BDO und DSO haben einen großen Teil dieses Wegs gemeinsam zurück gelegt – ich erinnere nur an die Verabschiedung des Transplantationsgesetzes im Jahre 1997, bei der beide Institutionen eine wesentliche Rolle gespielt haben.

Leider hat das Gesetz noch nicht die erwünschte Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland gebracht, so dass wir auch in den kommenden Jahren aufgefordert sind, unser Engagement zu verstärken und weiter an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende zu arbeiten. Dazu wünsche ich Ihnen und uns allen weiterhin viel Erfolg!

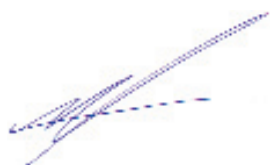
Herzlichst Ihr

Prof. Dr. med. Günter Kirste


Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V.
**Grußwort zum 20-jährigen Bestehen der
Arbeitsgemeinschaft der Transplantier-
ten**

Transplantation ist eine Gemeinschaftsaufgabe, die nur durch den engen Kontakt zwischen Patienten bzw. Betroffenen und Transplantierenden ermöglicht wird.

Während es vor 20 Jahren noch eher ungewöhnlich war, ein Transplantat zu bekommen, ist die Transplantation nunmehr ein Routineverfahren. Die Transplantation ist aber eben kein Routineverfahren wie die Blinddarmentfernung oder die Operation einer Warze. Sie verlangt die enge Einbindung vieler Fachdisziplinen und ein hohes Engagement, sowohl seitens der Patienten als auch seitens der Ärzte. Die Deutsche Transplantationsgesellschaft bemüht sich um eben diese intensive Kooperation aller Beteiligten. Hierbei ermöglichte insbesondere der enge Kontakt zum Bundesverband der Organtransplantierten die Einbindung von Betroffenen, die die Öffentlichkeitsarbeit leichter gestaltet und vor allen Dingen Informationen zeitnah und aktuell auch an Betroffene vermittelt. Wir hoffen, dass der Bundesverband auch in Zukunft eng mit der Deutschen Transplantationsgesellschaft zusammenarbeitet und vertrauen auf ein gutes und erfolgreiches Fortführen seiner bisherigen hervorragenden Arbeit.



Prof. Dr. Uwe Heemann
Vorstandsvorsitzender


**Grußwort zum 20-jährigen Jubiläum des Bundesverbandes der
Organtransplantierten e.V.**

Dr. Elisabeth Pott, Direktorin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Zum 20-jährigen Bestehen gratuliere ich dem Bundesverband der Organtransplantierten ganz herzlich und spreche Ihnen für Ihre wertvolle Arbeit meinen Glückwunsch aus.

Dank Ihres langjährigen und unermüdlichen Einsatzes sind Sie zu einem wichtigen Ansprechpartner für Betroffene und ihre Angehörigen geworden.

Dabei liegen Ihnen die Patienteninteressen ganz besonders am Herzen. Seit Ihrer Gründung hat sich der Kreis der Patienten, die bei Ihnen Hilfe und Unterstützung suchen, kontinuierlich erweitert. Waren es anfangs herztransplantierte Patienten, sind heute verschiedene Organtransplantierte vertreten, beispielsweise leber- und lungenerkrankte Patienten. Nicht nur für die transplantierten Patienten sind Sie ein wertvoller Ansprechpartner, sondern auch für Patienten, die auf eine Transplantation warten sowie deren Angehörige, die lernen müssen, mit der neuen Situation umzugehen. Dabei ist es Ihnen durch die Bildung von Regionalgruppen gelungen, die Interessen der Transplantierten vor Ort intensiv zu vertreten und praktische Hilfe zu gewähren.

Auch die Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende hat von Anfang an in Ihrer Tätigkeit eine zentrale Rolle gespielt. Ich freue mich, dass wir in diesem Bereich eng zusammenarbeiten und Sie dabei auf die Angebote der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zurückgreifen. Mit aufmerksamkeitsstarken Aktionen unterstützen Sie die Akzeptanz der Organspende – ich denke beispielsweise an die erfolgreiche Aktion zum Tag der Organspende in Mainz in Kooperation mit den Dialysepatienten Deutschlands e.V. und der Selbsthilfe Lebertransplantierter e.V..

Ihre Nähe zu den Menschen und das glaubwürdige Engagement Ihrer Mitglieder vor Ort tragen dazu bei, dass sich Bürgerinnen und Bürger mit dem Thema Organspende auseinandersetzen. Damit leisten Sie einen wichtigen Beitrag dazu, mehr Menschen zur Organspende zu motivieren und den vielen Patienten auf der Warteliste durch eine Transplantation zu helfen.

Ich wünsche dem BDO und seinen inzwischen mehr als 1.100 Mitgliedern weiterhin viel Durchsetzungskraft und viel Erfolg in unserem gemeinsamen Bemühen um die Sache der Organspende.



Dr. Elisabeth Pott



Sehr geehrte Damen und Herren,

der Arbeitskreis Transplantationspflege beglückwünscht den BDO zu seinem 20-jährigen Jubiläum.

Aus unserer pflegerischen Sicht leistet der BDO unschätzbare Dienste, indem er sich um Patienten auf der Warteliste und um transplantierte Patienten gleichermaßen kümmert. Bei unserer täglichen Arbeit merken wir immer wieder, wie wichtig Informationen und Erfahrungsaustausch für transplantierte Patienten und deren Angehörige sind.

Der AKTX-Pflege e.V. wünscht dem BDO weiterhin viel Erfolg bei seiner wichtigen Arbeit und hofft auf die Fortsetzung der sehr guten Zusammenarbeit.

Petra Hecker

I. Vorsitzende AKTX-Pflege e.V.



Sehr geehrte Frau Kracht,

über Ihr Schreiben anlässlich des 20-jährigen Bestehens des BDO habe ich mich sehr gefreut. Gerne bin ich bereit, eine kleine Grußadresse für das Sonderheft „transplantation aktuell“ zu verfassen:

Nachdem ich 1988 gemeinsam mit Herrn Professor Dr. Scheld, jetzt Herzchirurgie der Universität Münster, die Säuglings- und Neugeborenen Herztransplantation in Deutschland etablierte, merkte ich sehr bald, dass bei diesen besonderen „Herzkindern“ mit der Lösung der medizinischen Probleme nur der halbe Weg gegangen war. Es ergaben sich viele zusätzliche Fragen und Besonderheiten, die wir so von anderen kranken Kindern nicht gewohnt waren.

Sehr schnell lernte ich daher schätzen, dass Selbsthilfegruppen, Elterninitiativen und private Hilfen unbedingt erforderlich waren. Für den Dschungel der Verordnungen und Vorschriften in unserem Gesundheitssystem brauchte es jedoch professionelle Unterstützung.

Für diese umfassende und durch eigenes Erleben auch einfühlsame Hilfsangebot für alle transplantierten Patienten, insbesondere aber auch für unsere kleinen Patienten steht seit nunmehr 20 Jahren der BDO, dessen engagierte Mitglieder unzählig vielen Patienten hilfreich zur Seite stand. Für seine Arbeit danke ich allen Helferinnen und Helfern, insbesondere aber auch Frau Monika Kracht, die ich als unermüdliche Kämpferin kennenlernen durfte. Für die Zukunft wünsche ich dem BDO weiterhin Engagement und Phantasie, gerade auch im Umgang mit den Behörden, damit wir die uns anvertrauten transplantierten Patienten optimal versorgen können.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. H. Netz

Leiter der Abteilung Kinderkardiologie
und pädiatrische Intensivmedizin



Sehr geehrte Frau Kracht,

hiermit möchte ich Ihnen mein Grußwort für den BDO zu seinem 20. Jubiläum übermitteln:

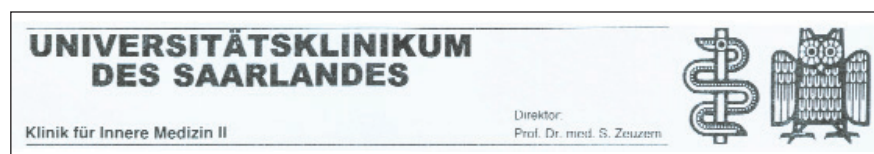
In den letzten 20 Jahren hat sich die Transplan-

tationsmedizin bezüglich operativer Verfahren und medikamentöser Therapie erfolgreich weiter entwickelt. Neben der rein medizinischen Betreuung ist es für betroffene Patienten und Angehörige jedoch auch wichtig, Informationen und Beratung während der Wartezeit auf eine Organtransplantation oder nach der Transplantation von Menschen, die aus persönlicher Erfahrung beraten können, zu erhalten.

Der Bundesverband der Organtransplantierten hat mit seinem 20-jährigen Engagement nicht nur sehr viel zur Unterstützung betroffener Patienten beigetragen, sondern sich auch intensiv für das Thema Organspende und Transplantation eingesetzt. Ich wünsche daher dem Bundesverband zu seinem 20-jährigen Bestehen weiterhin viel Erfolg und Kraft in der Unterstützung betroffener Patienten und in dem Bemühen, das Thema Transplantation in der Bevölkerung so präsent zu verankern, dass die Bereitschaft zur Organspende zunimmt.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Doris Henne-Bruns



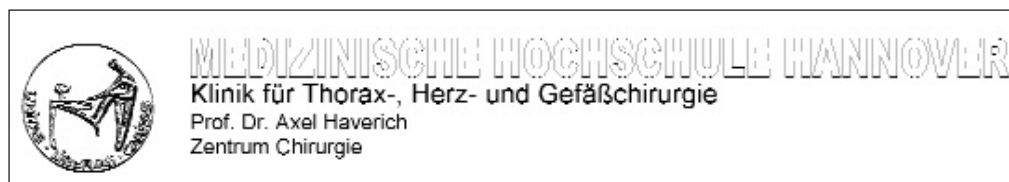
Sehr geehrte Frau Kracht,

haben Sie sehr herzlichen Dank für Ihren netten Brief, selbstverständlich werde ich auch in der Zukunft gerne dem Wissenschaftlichen Beirat des BDO aktiv angehören.

Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem 20-jährigen Bestehen. Gerne können Sie meine Glückwünsche auch als eine kleine Grußadresse in dem geplanten Sonderheft veröffentlichen. Ich kann Ihnen versichern, dass wir jedem Patienten bereits bei einer geplanten Organtransplantation die Mitgliedschaft im Bundesverband wärmstens empfehlen und es als eines der wichtigsten Punkte in der Beratung unserer Patienten ansehen, einen persönlichen Kontakt zwischen Patienten, die auf eine Organtransplantation warten und bereits transplantierten Patienten herzustellen. Der BDO leistet eine phantastische, ehrenamtliche Arbeit und ich hoffe, dass die Zusammenarbeit in der Zukunft weiterhin so konstruktiv und unproblematisch bleibt.

Mit besten Grüßen

Prof. Dr. S. Zeuzern
Direktor der Klinik



Liebe Leserinnen und Leser,

vor 23 Jahren wurde in Hannover die erste Herztransplantation durchgeführt. Fünf Jahre später folgten die ersten Lungentransplantationen. In der Zwischenzeit haben wir viele Patienten über Jahre verfolgt: viele, die nach der Transplantation ein neues Leben beginnen konnten und jedes Jahr voller Dankbarkeit ihren zweiten Geburtstag feiern, aber auch einige, die nach der Transplantation noch im Krankenhaus verstorben sind, oder unter den Nebenwirkungen der Operation oder Medikamente leiden. In diesen 23 Jahren hat die Medizin große Fortschritte gemacht: Herz- und Lungentransplantationen werden heute fast routinemäßig durchgeführt, neue Medikamente verhindern effektiv eine Abstoßung des Organs mit wesentlich geringeren Nebenwirkungen als früher.

Die Aufgabe, die wir heute mit der steigenden Anzahl von Patienten auf der Warteliste zu bewältigen haben, ist der Mangel an geeigneten Spenderorganen. Dabei kann nur durch unermüdliche Öffentlichkeitsarbeit in Zukunft mehr Menschen die Chance auf eine Transplantation ermöglicht werden. Der Bundesverband der Organtransplantierten hat über die vergangenen 20 Jahre hinweg einen entscheidenden Anteil dieser Arbeit geleistet. Für den langfristigen Erfolg einer Transplantation ist, im Unterschied zu den meisten anderen Operationen, das postoperative Engagement der Patienten und ihrer Familien entscheidend, und darum setzen wir auch in Zukunft auf eine gute Zusammenarbeit.

Ihr Axel Haverich



Sehr geehrte, liebe Patientin, sehr geehrter, lieber Patient, liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Bundesverband der Organtransplantierten e.V.,

als Mitglied des wissenschaftlichen Beirates des Bundesverbandes der Organtransplantierten möchte ich Ihnen zum 20-jährigen Verbandsjubiläum die herzlichsten Glückwünsche aussprechen. Nachdem der wissenschaftliche Fortschritt zunehmend längere Überlebenszeiten ermöglicht, treten leider auch Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie am Knochen ins Blickfeld. Als Osteologe begrüße ich es deshalb außerordentlich, dass sich der BDO um das Thema "Osteoporose bei Organtransplantierten" kümmert; ich werde diesen Ansatz im Rahmen meiner Möglichkeiten auch in Zukunft unterstützen. Im Übrigen darf ich Ihnen für Ihre weitere so enorm wichtige und erfolgreiche Arbeit für die Zukunft alles Gute wünschen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Heiner Mönig
Stellv. Direktor



Liebe Frau Kracht, liebe BDO-Mitglieder!

20 Jahre ist der Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene bereits wirksam und hat sich in dieser Zeit zu einer viel fragten und angesehenen Institution entwickelt.

Die Gründung dieses Selbsthilfebundes für Transplantierte erfolgte noch vor der politischen Einheit unseres Vaterlandes und steht nun allen offen.

Seit dem Gründungsjahr verfügen wir über einen enormen Erfahrungs- und Wissenszuwachs im Umgang mit den immunologischen Prozessen nach einer Transplantation, mit neuen, modernen therapeutischen Möglichkeiten bei operativen wie medikamentösen Behandlungsverfahren sowie der Risikofaktoren nach einer Transplantation und ihrer Beeinflussung.

Seither haben sich neue Organisationsstrukturen im Eurotransplant-Verbund, im Bereich der Organspende und -verteilung nach dem neuen Transplantationsgesetz und durch die Einheit Deutschlands mit Problemen, aber auch Chancen und Möglichkeiten ergeben.

Mit der Schaffung dieses Verbandes haben die Gründer einen Weitblick bei der Bewältigung dieser Aufgaben bewiesen, wie er den heute Verantwortlichen nur allzu oft bei gesundheitspolitischen Entscheidungen zu wünschen wäre.

Mit dem informativen und auf hohem Niveau gestalteten Verbandsorgan transplantation aktuell steht dem Bundesverband eine Informationsplattform zur Verfügung, die von Betroffenen wie von Angehörigen und medizinischem Personal gleichermaßen gern genutzt wird.

Den Mitgliedern und Verantwortlichen des Verbandes, den Redakteuren der Fachzeitschrift wünsche ich bei der weiteren Gestaltung des Verbandslebens Freude bei dieser Tätigkeit und vor allem Gesundheit.

Prof. Dr. med. habil. R. Templin



Lieber Vorstand und liebe Mitglieder des BDO, liebe Leserinnen, liebe Leser,

das KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. gratuliert dem Bundesverband der Organtransplantierten herzlich zu seinem 20-jährigen Jubiläum. Ein

Jubiläum dieser Art ist auch Anlass, einen Rückblick auf die Anfänge der Organisation der Transplantation zu geben. Durch die Fortschritte in der Transplantationsmedizin entwickelte sich die Nierentransplantation in den siebziger Jahren zunehmend als alternative Behandlungsform der chronischen Niereninsuffizienz. Neben der Behandlung von Dialysepatienten wurde die Förderung von Nierentransplantationen damit zu einem weiteren Kernanliegen des KfH und ist seit 1976 im Satzungsauftrag festgeschrieben. Vorrangiges Ziel des KfH war der Aufbau von geeigneten Organisationsstrukturen für die Organtransplantation. Es galt, die örtlich getrennt ablaufenden Prozesse der Explantation und der Implantation von Spendernieren optimal zu organisieren und zu koordinieren, so dass schnellstmöglich nach der Entnahme der Spenderniere ein unter medizinischen Gesichtspunkten möglichst „passender“ Empfänger gefunden wurde. Parallel trug das KfH dazu bei, durch die verstärkte Aufklärung der Bevölkerung über Organtransplantation und Organspende eine öffentliche Akzeptanz für diese Themen zu schaffen. Seit den 80er-Jahren fand dies in einer Zusammenarbeit mit den Interessengemeinschaften der Transplantierten bzw. dem späteren BDO zur Erreichung der gemeinsamen Ziele statt. Die notwendige Ausweitung der aufgebauten Organisationsstrukturen auch auf andere Organe veranlassten das KfH, am 7. Oktober 1984 die Deutsche Stiftung Organtransplantation zu gründen. Die Organisationszentralen waren nun auch u.a. für Herz-, Leber-, Lungen- und Pankreas-Transplantationen zuständig. Viele Jahre wurde die DSO in Personalunion durch den KfH-Vorstand ehrenamtlich geleitet und durch das KfH finanziert. Die DSO, die seit 1999 eigenständig und vom KfH unabhängig organisiert ist, hat im Juni 2000 die Aufgabe als Koordinierungsstelle nach § 11 Transplantationsgesetz übernommen.

Während dieser gesamten Zeit hat der BDO die Entwicklung der Transplantation im Interesse seiner Mitglieder engagiert begleitet und wichtige Impulse für wesentliche Regelungen gegeben.

In einer Zeit, in der das ehrenamtliche Engagement für eine Sache immer größere Bedeutung bekommt, ist Ihr 20-jähriges Jubiläum ein anerkanntes Ereignis, zu dem ich Ihnen im Namen des KfH für Ihre weitere Arbeit alles Gute und viel Erfolg wünsche.

Herzlichst

Dr. Ralf Sasse, Vorsitzender des Vorstands

Sozialpädiatrisches Zentrum und Fachklinik für
Sozialpädiatrie und Entwicklungsrehabilitation
des Bezirks Oberbayern
im KINDERZENTRUM MÜNCHEN
Direktor: Prof. Dr. med. Dr. h.c. H. v. Voss



Grußwort zum 20-jährigen Bestehen des BDO - Bundesverband der Organtransplantierten e. V.

Transplantationen bei Kindern waren noch vor mehr als 20 Jahren zunächst Neuland in der sich fortentwickelnden Hochleistungsmedizin. Nur wenige Zentren in Europa konnten mit ihrer Erfahrung bei Organversagen schnell und auch nachhaltig durch Transplantation helfen. In Deutschland war es zunächst Hannover mit seiner Medizinischen Hochschule und dem unvergesslichen Prof. Pichlmayr, wo nahezu pionierhaft sich ein Expertenteam etablierte, welches später mit der Berufung einzelner prominenter Transplantationschirurgen vor allem große Erfahrungen auf dem Gebiet der Lebertransplantation sich erwerben konnte.

Daniela, später nannten auch wir sie Danny, wurde als akut bedrohtes Kind mit 4 ½ Jahren im Jahr 1987 in die Kinderklinik des Diakoniewerkes Kaiserswerth aufgenommen. Die Geschichte zu ihrer Transplantation ist auch die Geschichte, wie es zur Gründung des "Vereins zur Förderung von Lebertransplantationen e. V." im Jahr 1988 kam. Danny wurde mit schwerer Anämie (Hämoglobin unter 5 g/%) in einem lebensbedrohlichen Zustand, mit schwerer Gelbsucht und vor allem einer bedrohlichen Blutgerinnungsstörung stationär aufgenommen. Die Diagnose eines Alagille-Syndrom wurde schnell gestellt, die Notfalltherapie insbesondere zur Behandlung der Blutarmut und der kombinierten Blutgerinnungsstörung, vor allem leberbedingt, zunächst erfolgreich eingeleitet. Dennoch, der klinische Zustand blieb weiterhin so bedrohlich, dass innerhalb der ersten drei Tage nach der stationären Aufnahme die Frage mit den Eltern erörtert werden musste, dieses Kind so schnell als möglich in ein Zentrum für Lebertransplantation zu verlegen. Dieser Plan löste bei den Eltern und vor allem der sehr besorgten Mutter eine das Team belastende Abwehr aus. An Lebertransplantation wollte man keinesfalls denken, ganz im Gegenteil, mit dieser therapeutischen Maßnahme wollte man Danny gefährden und ihr nicht helfen.

Die Suche nach einem Zentrum, welches schnell eine Leber anbieten könnte, führte nach Chicago zu Prof. Dr. Christoph Broelsch, der wenige Tage nach dem Behandlungsbeginn in Kaiserswerth - zufällig in Deutschland - konsiliarisch Danny aufsuchte, die Indikation zur Lebertransplantation bejahte, um dann von Chicago aus innerhalb weniger Tage über Nacht den Eltern das Angebot machen zu können, bei der nun vorhandenen kindlichen Leber, so schnell als möglich in Chicago die Lebertransplantation durchzuführen. Die Transplantation war erfolgreich bis zum heutigen Tage bei der nun über 20 Jahre alten Danny. Es war nun das Anliegen, mit den Eltern von Danny die für sie als Trauma empfundene Zeit der Indikationsstellung zur Transplantation, der Zeit danach unbedingt noch zu besprechen. Es sollte geklärt werden, ob ein tiefer Greuel zurück geblieben sein könnte. Die erfolgreich abgelaufene Transplantation jedoch wurde zum Mittelpunkt des Gesprächs mit Dannys Eltern. Auf die Frage, ob sie - die Eltern - ggfs. ihre so profunden Erfahrungen auch anderen Eltern zukommen lassen wollen, wurde nach kurzem Nachdenken dahingehend bejaht, dass der "Verein zur Förderung von Lebertransplantationen e. V." im Jahr 1988 von diesen Eltern gegründet wurde.

In Deutschland existierte schon seit dem Jahr 1986 zusätzlich eine "Interessensgemeinschaft Herztransplantierter Deutschlands e.V. (IHD)". Die Interessenslage der zu transplantierenden Patienten war in vielen Bereichen so deckungsgleich, dass schließlich die Begründerin des "Vereins zur Förderung von Lebertransplantationen e. V." sich mit dem IHD zusammenschloss, sodass ab dem Jahr 1993 beide Vereine nun in einem Bundesverband der "Organtransplantierten e. V." gemeinsam als Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene Organtransplantationen in Deutschland wegweisend voran bringen konnten.

Die Lebensgeschichte von Danny ist zur Geschichte der Organtransplantation in Deutschland geworden. In geradezu einmaliger Weise erwuchs aus tiefer Betroffenheit, Sorge um das eigene Kind und dessen Leben, eine Selbsthilfevereinigung mit Fachkompetenz, Menschlichkeit und Fähigkeit für die Anliegen der vor allem auf die Transplantation wartenden Patienten. Weiterhin ist es eine große Not, dass das Missverhältnis von Patienten, die auf Organe warten und Organe, die zur Transplantation von schwerkranken Menschen zur Verfügung gestellt werden, fortbesteht und somit nicht alle Patienten, die eine Transplantation dringend benötigen, tatsächlich noch rechtzeitig genug zur Transplantation gelangen können. Der "BDO" hat dennoch viele Menschen dazu bewegt, nach ihrem eigenen Tod ihrem Leben dadurch einen Sinn zu geben, dass sie ein Organ, oder sogar mehrere Organe, für bedrohte Patienten zur Verfügung stellen. Diese in jedem Menschen möglicherweise reifende Entscheidung direkter Nächstenliebe ist es, die in hoffnungsvollen Situationen, so wie bei Danny, Patienten und ganzen Familien wieder Hoffnung geben kann.

Als Vorsitzender von "Kindernetzwerk e. V." und vom Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Universität München aus, gratuliere ich dem BDO, dem gesamten Vorstand und seinen Mitgliedern und den Begründern des IHD, des "Vereins zur Förderung von Lebertransplantationen e. V.", zu dem Zusammenschluss beider Vereinigungen im "Bundesverband der Organtransplantierten e. V.". Ich wünsche dieser Vereinigung, dass entgegen allen schmerzlichen Einschnitten im Gesundheitswesen, aber auch bei dem sich mehr und mehr abzeichnenden Wertewandel in unserer Gesellschaft, weiterhin kompetente Zentren mit den notwendigen Mitteln zur Transplantation ausgestattet werden. Ich wünsche mir auch, dass weiterhin Menschen am Ende ihres Lebens sich bereit erklären, nach ihrem Ableben ihre Organe zur Transplantation bedrohten und verängstigten Menschen zur Verfügung stellen.

Dannys Lebensgeschichte zeigt uns, wie sie bis zum heutigen Tag weiter leben konnte, weiter leben wird und wie der Tod eines Menschen dadurch einen neuen Sinn bekommen konnte, selbst im Sterben auf Organe hoffenden Menschen bei ihrer Lebensbedrohung ein Organ, oder mehrere Organe zum Geschenk für das Weiterleben zu machen.

Mit vielen guten Wünschen begleite ich den BDO in meinem Amt als wissenschaftlicher Beirat und wünsche der Vereinigung Gottes Segen.

Vorläufige Organentnahmeaktivitäten durch Eurotransplant

1. Januar - 31. Dezember¹

	Niere		Leber		Teilleber		Pankreas + Niere		Herz		Herz + Lunge		Doppellunge		Einzellunge	
	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004
Österreich	380	347	133	125	12	9	31a	36e	60	70	1	0	39	44	7	11
Belgien/Lux	371	379	192	169	26	21	49b	61f	75	81	1	3	45	44	20	27
Deutschland	2178	1968	785	664	60	112	186c	204g	351	341	15	14	172	164	52	42
Niederlande	408	414	104	110	21	9	31d	31h	32	37	4	0	43	40	9	8
Slowenien	38	67	15	24	0	0	6	5i	9	8	0	0	8	3	2	1
Sonstige	8	9	14	19	2	0	0	6j	15	17	0	1	40	26	13	8
Total	3383	3184	1243	1111	121	151	303	343	542	554	21	18	347	321	103	97

a. 7 Pankreas, b. 25 Pankreas, c. 49 Pankreas, d. 10 Pankreas, e. 4 Pankreas, f. 36 Pankreas, g. 48 Pankreas, h. 13 Pankreas, i. 3 Pankreas, j. 6 Pankreas

Vorläufige Transplantationsaktivitäten durch Eurotransplant

1. Januar - 31. Dezember¹

	Niere		Leber		Teilleber		Pankreas + Niere		Herz		Herz + Lunge		Doppellunge		Einzellunge	
	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004	2005	2004
Österreich	372	352	127	118	6	8	34a	41e	54	62	1	1	67	58	22	19
Belgien/Lux	367	365	189	183	25	20	76b	88f	69	70	1	3	43	34	19	27
Deutschland	2189	1985	804	693	84	117	172c	192g	381	385	15	14	192	182	55	44
Niederlande	422	422	106	100	6	6	21d	22h	25	32	4	0	43	47	7	7
Slowenien	28	55	13	15	0	0	0	0	5	3	0	0	0	0	0	0
Sonstige	5	5	4	2	0	0	0	0	8	2	0	0	2	0	0	0
Total	3383	3184	1243	1111	121	151	303	343	542	554	21	18	347	321	103	97

a. 8 Pankreas, b. 56 Pankreas, c. 26 Pankreas, d. 1 Pankreas, e. 10 Pankreas, f. 70 Pankreas, g. 26 Pankreas, h. 4 Pankreas

Wartelisten von Eurotransplant²

Stand jeweils am 1. Januar des Jahres³

	Niere		Leber		Teilleber		Pankreas + Niere		Herz		Herz + Lunge		Lunge*		Wartepatienten je Land total	
	2006	2005	2006	2005	2006	2005 ⁴	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005
Österreich	826	805	90	108	14		24	36	80	75	4	2	73	57	1.111	1.083
Belgien/Luxemburg	966	950	249	243	15		19	53	32	34	3	1	60	46	1.344	1.327
Deutschland	8.853	9.270	1.623	1.525	21		148	158	766	613	53	44	492	457	11.956	12.067
Niederlande	1088	1.166	163	155	13		27	34	54	45	4	7	113	86	1.462	1.493
Slowenien	81	60	9	4	0		0	0	14	15	0	0	0	0	104	79
Total	11.814	12.251	2.134	2.035	63		218	281	946	782	64	54	738	646	15.977	16.049

*Wartelisten Einzel- und Doppellungen Empfänger

¹ Ohne Lebendspende; Quelle: www.eurotransplant.nl

² nur aktiv gemeldete Patienten

³ Quelle: www.eurotransplant.nl

⁴ keine Angaben von Eurotransplant vorhanden

Aktueller Stand der Lungen- und Herz-Lungentransplantation

von Dr. med. Thorsten Kramm¹, Dr. med. Henning Lausberg¹,
PD Dr. med. Hendrike Wilkens², Prof. Dr. med. Hans-Joachim Schäfers¹, Homburg
Kliniken für Thorax- und Herz-Gefäßchirurgie¹ und Pneumologie², Universitätsklinikum des Saarlandes

Historischer Überblick

Herz-Lungen-, Einzellungen- und Doppellungentransplantationen sind seit mehr als 20 Jahren etablierte chirurgische Therapieoptionen für Patienten mit Herz- und Lungenerkrankungen im Endstadium. Die kombinierte Herz-Lungentransplantation wurde erstmals 1981 mit Erfolg durchgeführt. Seither wurden weltweit etwa 2000 Eingriffe dieser Art registriert. Die erste Einzellungentransplantation wurde 1983 durch die Toronto Lung Transplantation Group berichtet. Die erste Doppellungentransplantation gelang 1986. Diese Erfolge führten zu einem steilen Anstieg der Transplantationszahl in den 90-er Jahren. Seit einigen Jahren stagniert bzw. sinkt die Zahl an Organtransplantationen (Abbildung 1; 2). Hauptursache ist der Mangel an geeigneten Spenderorganen. So werden jährlich weltweit etwa 300 Herz-Lungen und 1700 isolierte Lungentransplantationen durchgeführt. Lediglich in Deutschland konnte die Zahl der Lungentransplantationen auf 252 (2005: 15 Herz-Lungen-Tx, 55 Einzel-Lungen-Tx, 192 Doppel-Lungen-Tx)¹ im letzten Jahr gesteigert werden. Mehr als doppelt so viele Patienten befinden sich allerdings auf der Warteliste (1. 1. 2006: 53 für Herz-Lun-

gen-Tx, 492 für Einzel- bzw. Doppel-Lungen-Tx bei Eurotransplant gemeldet)¹.

Welche Erkrankung mit welcher Transplantation?

Allgemein gilt, dass der Patient sich im Endstadium der Erkrankung befindet. Die Einschätzung erfolgt anhand bestimmter Funktionswerte, die für jede Erkrankung und für jeden Patienten individuell festgelegt werden müssen. Die wichtigsten Erkrankungen, die zur Transplantation führen, sind Lungenemphysem, Lungenfibrose, primäre pulmonale Hypertonie und Mukoviszidose (Abbildung 3). Konservative Behandlungsmöglichkeiten sollten ausgeschöpft oder nicht vorhanden sein. Neben ausreichendem Muskel- und Ernährungszustand spielt vor allem die Motivation des Patienten in jeder Hinsicht eine entscheidende Rolle. Bei klinischer Verschlechterung mit zunehmender vitaler Bedrohung des Patienten greifen zusätzliche Bewertungsgrundlagen, um Patienten auf der Warteliste mit hoher oder höchster Dringlichkeit (U- oder HU-Listung) aufzunehmen. Diese Bewertungsprofile sind sehr komplex, aktuell revidiert worden und können auf der Homepage von Euro-

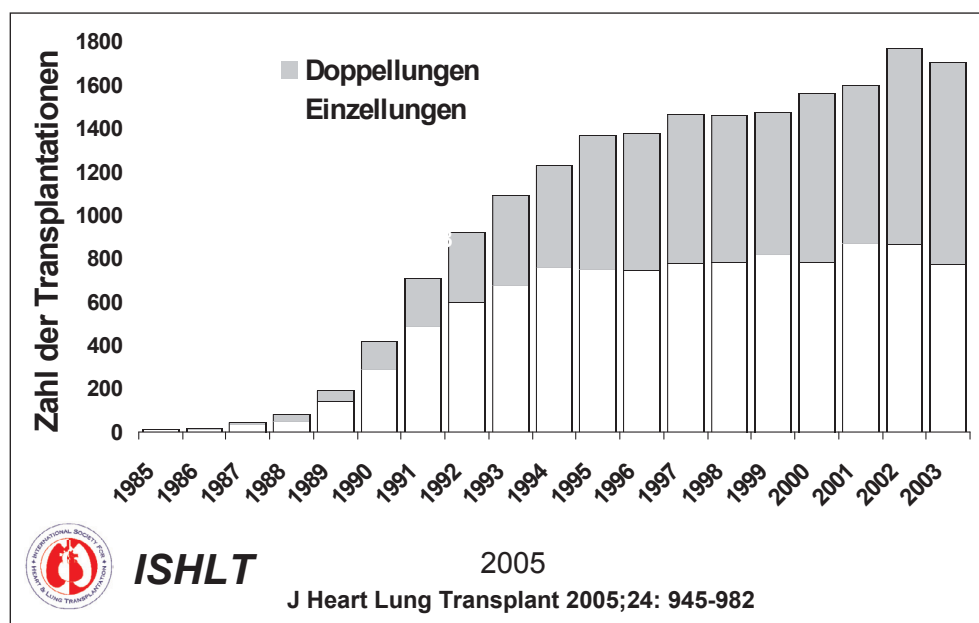


Abb. 1: Zahl der Lungentransplantationen, aufgeschlüsselt nach Einzel- und Doppellungen-Transplantationen pro Jahr.

¹ Vorläufige Zahlen; Quelle: www.eurotransplant.nl

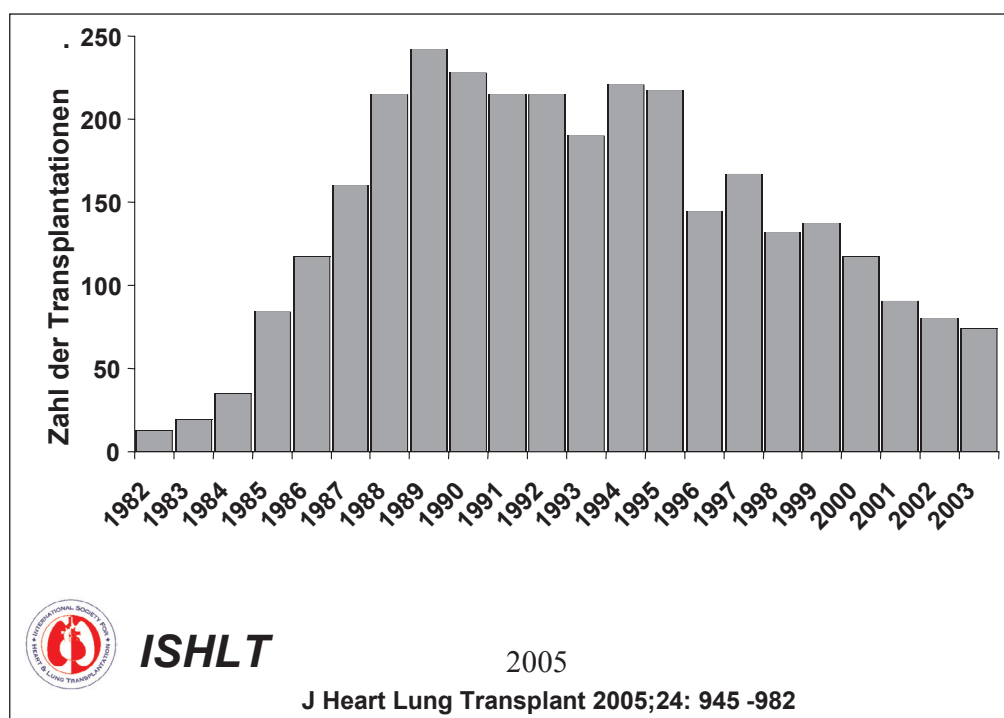


Abb. 2: Zahl der Herz-Lungentransplantationen pro Jahr.

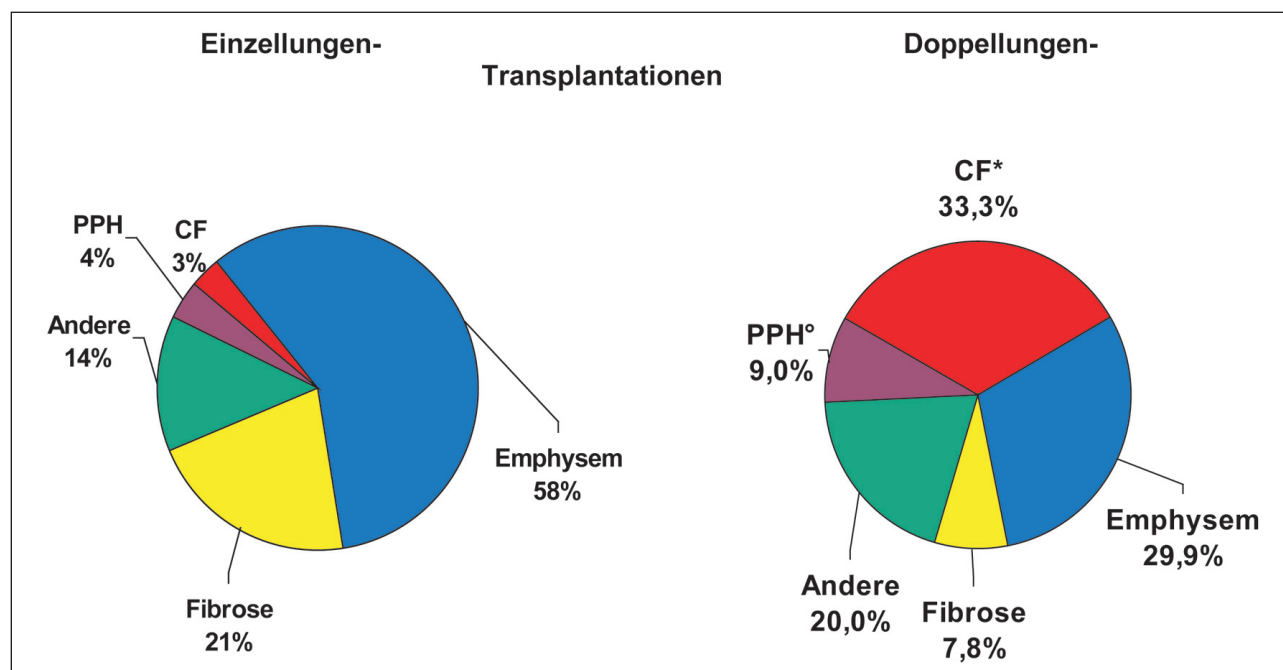


Abb. 3: Darstellung der Indikationen zur Lungentransplantation. Auszug aus dem ISHLT-Register 1983 - 2004.
*CF: Mukoviszidose; °PPH: primäre pulmonale Hypertonie

transplant unter <http://www.eurotransplant.nl/> eingesehen werden.

Zunächst wurde für Patienten mit Lungenfibrose und Lungenemphysem die Einzellungstransplantation gewählt, die Doppellungstransplantation vor allem bei pulmonaler Hypertonie oder produktiven Infekten (Mukoviszidose; Bronchiektasie). Die beidseitige Transplantation bietet bestimmte Vorteile bei Lungenemphysem und Patienten mit pulmonaler Hypertonie (ggf. mit gleichzeitiger Korrektur angeborener Herzfehler). Der Mangel an Spenderorganen und

das Risiko der Patienten auf der Warteliste rechtfertigen jedoch auch die einseitige Transplantation bei bestimmten Konstellationen.

Die Indikation für die kombinierte Herz-Lungentransplantation ist nur noch bei nicht korrigierbaren Herzfehlern oder irreversibler Funktionseinschränkung des linken Herzens mit fixierter pulmonaler Hypertonie gegeben.

Die Implantation der Spenderorgane erfolgt mit standardisierter Technik, wobei die Herz-Lungentransplantation als Organblock, die beidseitige Lungen-

transplantation als sequentielle Einzellungentransplantation durchgeführt wird. Während eine Herz-Lungentransplantation nur mit Einsatz der Herz-Lungenmaschine durchgeführt werden kann, kann dieser bei der isolierten Lungentransplantation meist vermieden werden.

Immunsuppression und Komplikationen

Traditionell werden die Transplantierten mit einer Dreifachkombination aus den Immunsuppressiva Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®), Azathioprin (Imurek®) und Steroide behandelt. Neuere Substanzen wie Tacrolimus (Prograf®) oder Mycophenolat-Mofetil (MMF; CellCept®) finden in der Langzeittherapie und nach Abstoßungsreaktionen Einsatz, sie er-

setzen Cyclosporin bzw. Azathioprin. Eine Induktionsbehandlung mit Substanzen, die die lymphozytäre Abwehr unterdrücken (ATG oder OKT 3) wird kontrovers diskutiert. Lediglich 45 % aller Empfänger werden mit einer Induktionstherapie antherapiert. Eine akute Abstoßung nach Transplantation wird bei der Mehrzahl der Patienten beobachtet und durch eine mehrtägige Hochdosissteroid-Therapie behandelt. Die Hauptproblematik der thorakalen Organtransplantation besteht weiter in der chronischen Abstoßungsreaktion. Diese Bronchiolitis obliterans führt im ungünstigen Fall zu einer fortschreitenden Verschlechterung der Lungenfunktion und bestimmt somit die Langzeitergebnisse. In Abhängigkeit von der Grunderkrankung leben nach fünf Jahren z. T. weniger als 50 % der Empfänger (Abbildungen 4; 5). Die einzige Behandlungsoption ist ein Wechsel der

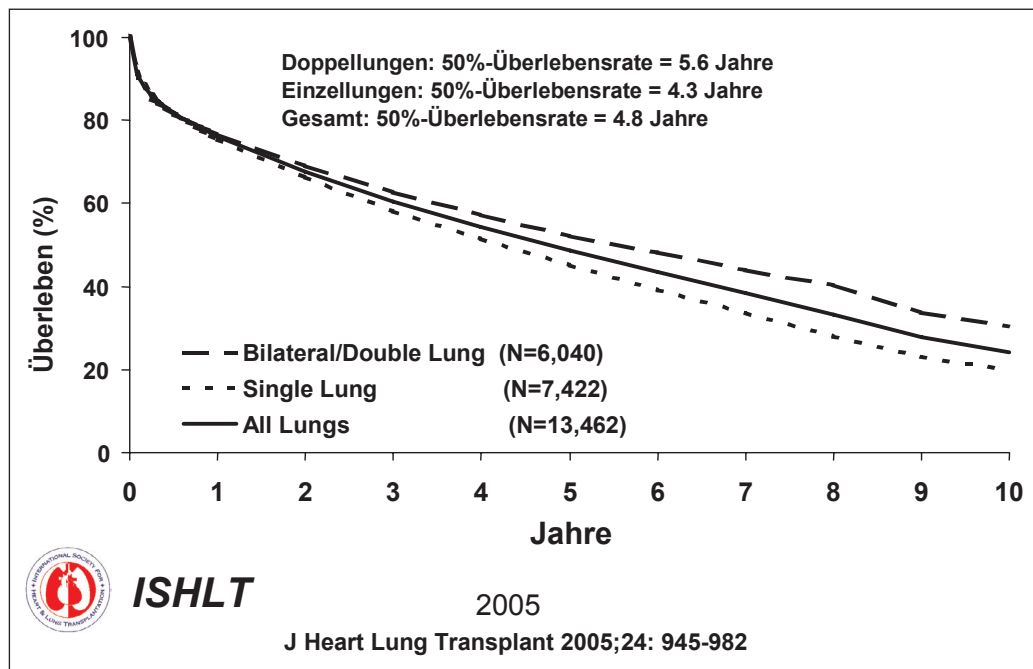


Abb. 4: Langzeitüberleben nach Einzel- und Doppellungentransplantation.

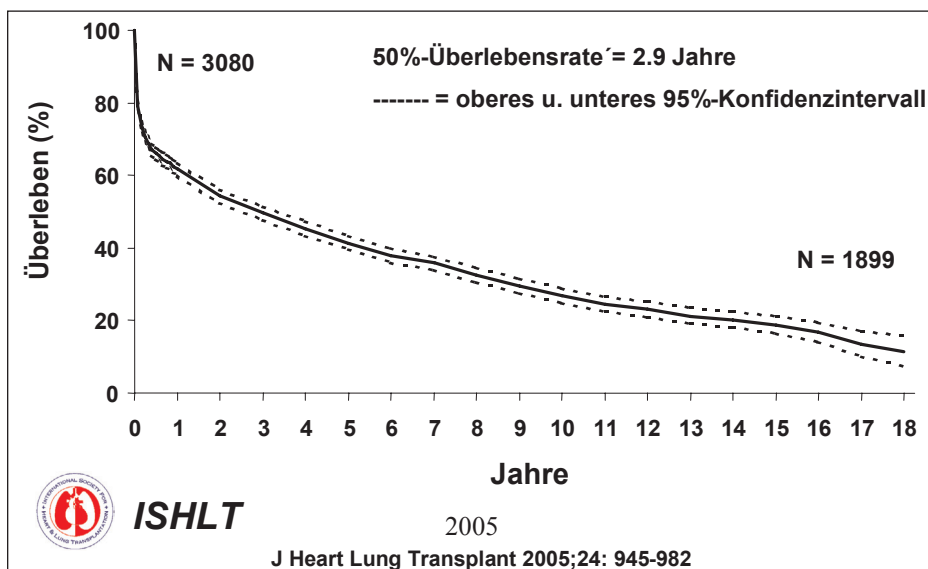


Abb. 5: Langzeitüberleben nach Herz-Lungentransplantation.

Tab. 1: Kurzübersicht über Immunsuppressiva und ihre Wirkmechanismen.

Substanz	Wirkmechanismus
Cyclosporin A Tacrolimus Sirolimus/Everolimus	Blockierung von Calcineurin- und Cytokin-Genablesung
Mycofenolat-Mofetil	Purinhibitoren; Lymphozyteninhibitoren, d. h. Störung der zellukären Immunabwehr
Daclizumab Basiliximab	Interleukin-2-Rezeptorantagonisten, d. h. Blockierung der Antikörperimmunantwort
ATG	Abbau im Blut zirkulierender Lymphozyten
OKT 3	Gegen T-Lymphozyten und zirkulierende Lymphozyten

Immunsuppressiva bzw. kann im Einzelfall auch eine Retransplantation in Frage kommen (gut!). Infektionen durch Bakterien, Viren und andere Keime sind ein weiterer Focus der Betreuung Transplan- tierter. Rechtzeitige und aggressive Diagnostik und gezielte Behandlung sind entscheidend für eine er- folgreiche Therapie der Infektion.

Zusammenfassung und Ausblick

Der bestehende Mangel an geeigneten Organspen- dern bedingt eine Stagnation in der Zahl von (Lun- gen)transplantationen. Möglicherweise kann eine spezielle Vorbehandlung der Lungen und Herzen von Organ Spendern in der Zukunft die Zahl der transplantationsfähigen Organe erhöhen. Die Bron- chiolitis obliterans bleibt das Hauptproblem nach Lungen- und Herz-Lungentransplantation. Neuere Immunsuppressiva wie Everolimus®, Sirolimus® oder spezifische Antikörper (z. B. Daclizumab®) be- finden sich zurzeit noch in Erprobungsphasen. Es ist

zu hoffen, dass mit diesen oder ähnlichen Medika- menten in Zukunft die Ergebnisse der Lungentrans- plantation verbessert werden können.

Weitere Informationen finden Sie in der Patienten-In- formation M – 4 „Lungen- und Herz-Lungentrans- plantation“ des BDO, die in diesem Jahr von unserer Klinik überarbeitet werden wird (siehe auch Seite 00 unter Fachbereich Lungen- und Herz-Lungentrans- plantation).

Kontakt:

OA. Dr. med. Thorsten Kramm
Universitätsklinikum des Saarlandes
Klinik für Thorax- und Herz-Gefäßchirurgie
Kirrberger Straße
66421 Homburg / Saar
Tel. (06841) 16 - 32000
E-Mail: dr.thorsten.kramm@uniklinikum-saarland.de
http://www.uniklinikum-saarland.de/de/einrichtun- gen/kliniken_institute/herzchirurgie

16 Jahre Herztransplantations-Nachsorge in Duisburg

von Dr. Ulrich Krüger, Duisburg

Seit mehr als 16 Jahren werden am Herzzentrum Duisburg Patienten vor und nach Herztransplantation betreut.

Ursprünglich durch Prof. Dr. Park und Chefarzt (CA) Dr. Heinrich 1989 gegründet gehört dieses Zentrum für Herz- und Herz-Lungen-transplantierte Patienten mittlerweile zu den größten seiner Art in Deutschland. Unter der Leitung von OA Dr. Ulrich Krüger und der Ägide von Prof. Dr. Wolfgang Schöls wird so eine wohnortnahe Transplantations-Nachsorge für Patienten im Ruhrgebiet und den angrenzenden Regionen ermöglicht.

In Duisburg werden keine Transplantationen durchgeführt. Die Patienten werden in anderen Transplantationszentren vorgestellt, angemeldet und dort transplantiert. Die Vor- und Nachsorge dieser Patienten erfolgt dann in Duisburg. So werden transplantierte Patienten versorgt, die in Hannover, Berlin, Essen, Dresden, Fulda, Münster und Bad Oeynhausen operiert wurden. Mit dem jeweiligen Zentrum wird individuell die Nachsorge abgesprochen.

Für Notfälle steht in Duisburg eine spezielle Rufbereitschaft rund um die Uhr zur Verfügung.

Was ist das besondere am Duisburger Nachsorge-Zentrum?

Echokardiografie

Aufgrund von vergleichenden echokardiografischen und myokardbiptischen Untersuchungen konnte bereits 1992 die Regel-Herzmuskel-Biopsie abgeschafft werden.

Alle mit der Biopsie verbundenen möglichen Probleme, bis hin zur schweren Trikuspidalklappen-Insuffizienz, werden vermieden. Die echokardiografische Abstoßungsdiagnostik wurde inzwischen weiter ausgebaut und verbessert.

Abstoßungsdiagnostik im Schlaf

Neben der genannten Echokardiografie hat das intramyokardiale EKG (IMEG) seinen festen Platz in der Duisburger Nachsorge-Diagnostik.

Diese am Deutschen Herzzentrum Berlin entwickelte Methode ermöglicht über einen während der Herztransplantation implantierten speziellen Schrittmacher eine Überwachung der Herztransplantat-Funktion zu Hause. Nachts, während des Schlafes, werden die Messwerte des Herzens erfasst und per Telefon-Modem weitergegeben.

Abstoßungsreaktionen werden so rechtzeitig erkannt und können frühzeitig effektiv behandelt werden.

Dass mit dieser weniger eingreifenden Art der Transplantations-Nachsorge gute Langzeitergebnisse erzielt werden, zeigen die Überlebenszahlen nach Transplantation am Duisburger Zentrum.



Ansprechpartner für die Patienten im Herzzentrum Duisburg:

Dr. Arjumand (Assistenzarzt), OA Dr. Krüger (Leiter der Herzinsuff.-/ TX-Ambulanz), Frau Auler (Dipl.-Psychologin), Prof. Dr. Schöls (Chefarzt der Klinik für Kardiologie und Angiologie), Frau Lebbadies (Sekretärin), Frau Koppen (Sekretärin), Dr. Borza (Assistenzarzt). Foto: © U. Schoo, Duisburg



Dr. Krüger mit einem Herztransplantierten beim Echo. Foto: © U. Schoo, Duisburg

Intakte Arzt-Patienten-Beziehung - Enge Kooperation mit dem BDO

In den vielen Jahren der Transplantations-Betreuung hat sich die zentrale und entscheidende Wichtigkeit einer vertrauensvollen und intakten Arzt-Patient-Beziehung gezeigt.

Sie steht am Anfang einer erfolgreichen Transplantations-Nachsorge.

Neben dem individuellen persönlichen Gespräch werden regelmäßig, gemeinsam mit dem Bundesverband der Organtransplantierten, Veranstaltungen durchgeführt.

So haben die seit vielen Jahren schon etablierten Regional-Treffen des BDO einen festen Platz im Duisburger Herzzentrum. Regelmäßig werden Arzt-Patienten-Gespräche und Vorträge durchgeführt.

Seelische Unterstützung

Der besonderen seelischen Belastung der Warte-Patienten und deren Angehörige, sowie einzelner Patienten nach Herztransplantation wird durch die Psychologin Frau Auler im Zentrum Rechnung getragen.

Hier bestehen speziell für die im Krankenhaus befindlichen Patienten Informations- und Gesprächsmöglichkeiten, sowie eine begleitende seelische Unterstützung

Aktuell wurde gemeinsam mit dem Psychotherapie-netz-Duisburg und dem Therapeuten Dr. Ernst eine Gesprächsgruppe für ambulante Warte- und transplantierte Patienten eingerichtet. Sie treffen sich alle 14 Tage unter professioneller, ärztlicher und psychologischer Begleitung.

Gerade der Austausch zwischen transplantierten Patienten und Warte-Patienten ist sehr hilfreich und baut Ängste ab.

Das Duisburger Nachsorge- Modell hat sich bewährt

Das Überleben nach Transplantation liegt deutlich oberhalb des nationalen und internationalen Durch-

schnittes. So konnten bereits mehrere Patienten den 20. Geburtstag nach Herztransplantation feiern. Der älteste Patient mit einem neuen Herzen hat gerade seinen 83. Geburtstag begangen.

Die aktuelle Ein-Zentrums-Überlebensrate, 5 Jahre nach Herztransplantation, liegt bei 76 % (international 68 %).

Neue Aufgaben

Aufgrund der guten Ergebnisse nach Transplantation überschreitet ein zunehmender Anteil der Patienten die Lebenserwartung eines durchschnittlichen Menschen. Spezielle Probleme des Alters treten auf. Eine kooperierende Rehabilitations-Klinik nimmt sich gezielt dieser Aufgaben an.

Die Wichtigkeit sportlicher Betätigung wird in der vom BDO ins Leben gerufenen Walking-Gruppe für Transplantierte aufgenommen. Hier kommen interessierte Patienten zusammen, die gemeinsam mit neuem Herzen ihre körperliche Fitness weiter aufbauen.

Lungenhochdruck

Seit Jahren werden auch Patienten mit Lungenhochdruck (Pulmonaler Hypertonie) betreut.

Während früher meist nur die Transplantation die einzige effektive Therapie darstellte, stehen uns heute neuartige Medikamente zur Verfügung. Diese benötigen jedoch für ihre erfolgreiche Anwendung eine besondere Erfahrung. In Kooperation mit der Klinik für Lungenheilkunde ist eine entsprechende komplette Diagnostik gewährleistet. Die entsprechenden oralen, inhalativen und subkutanen Infusions-Therapien werden im Duisburger Zentrum durchgeführt. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Verein PH e.V.. Bei zahlreichen Patienten ist es so gelungen eine Transplantation zu vermeiden oder zumindest zeitlich hinauszuschieben.

Neue Herzinsuffizienz-Therapien

Übergeordnetes Ziel der Duisburger Patienten-Betreuung ist es die Transplantation zu vermeiden. So braucht nur etwa jeder 10. Patient, der sich mit einer schweren Herzinsuffizienz vorstellt, auf eine Herz-Transplantations-Warte-Liste. Bei den meisten Patienten finden sich Möglichkeiten einer Intensivierung und Verbesserung der chronischen Herzinsuffizienz-Therapie sowohl medikamentös als auch durch die Implantation eines biventrikulären Schrittmachers bzw. Defibrillators.

Kontakt:

OA Dr. Ulrich Krüger
Herzinsuffizienz-/ Transplantations-Ambulanz /
Lungenhochdruck
Klinik für Kardiologie und Angiologie
Herzzentrum Duisburg
Gerrickstr. 21, 47137 Duisburg
Tel. (0203) 451-3271
Fax (0203) 451-3273
[http:// www.ejk.de](http://www.ejk.de)

Seelische Prozesse und Langzeitüberleben nach Herztransplantation

*Dr. med. Dipl.-Psych. Wolfgang Albert,
Dipl.-Psych. Dipl.-Rehapäd.
Christiane Gresch, Berlin*

Das Herz hat in allen Kulturen stets eine herausragende Bedeutung als Zentrum des Lebens eingenommen und wurde sowohl als Inbegriff für Gemüt, Gefühl wie auch Einsicht und im weitesten Sinne als Sitz der Seele angesehen. In allen Kulturen rankten sich um dieses Organ viele Phantasien, Träume und Ängste. Einige Völker opferten beispielsweise das Herz als kostbarstes Organ an ihre Götter und in der christlichen Tradition ist es im Alten wie im Neuen Testament „das von Gott gebildete geistige Zentrum des Menschen“. Entsprechend gilt es vielen von uns – ob bewusst oder unbewusst – als ein Stellvertreter für die ganze Persönlichkeit. Dies findet sich auch im alltäglichen Sprachgebrauch in vielfältigen Sprichwörtern wieder, wie „da bricht mir das Herz“, „mein Herz blutet“, „du musst dein Herz in beide Hände nehmen“. Auf diesem Hintergrund erklärt sich auch die ganz besondere Bedeutung, die eine Verpflanzung des Herzens für die Betroffenen wie deren Familien einnimmt. Einerseits ist damit die Vorstellung verbunden eine schwere Krankheit zu überwinden und zugleich eine neue Lebensvitalität und Kraft bis hin zur Vorstellung einer Wiedergeburt, dem sogenannten „zweiten Geburtstag“ zu erreichen. Andererseits wird etwas „Fremdes in das Eigene“ verpflanzt und muss zu einem Teil der eigenen Person umgewidmet werden.

In den vergangenen 20 Jahren hat sich die Herztransplantation (HTx) zu einer ausgereiften Methode zur Behandlung von Patienten mit hochgradig eingeschränkter Herzleistung entwickelt, welche die körperliche Leistungsfähigkeit, das psychische Befinden und die Lebensqualität der Patienten langfristig in hohem Maße verbessert. Die psychische Auseinandersetzung mit der HTx beginnt bereits intensiv im Vorfeld des Eingriffs, denn es handelt sich dabei um eine „Grenzsituation par excellence“. Nach der Operation setzt sich der Prozess fort mit der Aufgabe das neue Organ in das seelische Körpererleben einzugliedern. Oftmals beschäftigt sich der Patient dabei mit Fragen nach der Herkunft des Organs und den Eigenschaften des Spenders. Die Integration eines fremden Herzens in das eigene Körperbild erfordert enorme Anpassungsleistungen. Die Lebens- und Todesängste, die ein solcher Eingriff hervorrufen kann, machen es für die Patienten somit in allen Phasen des Transplantationsprozesses, auch im späteren Lebensverlauf, immer wieder von Neuem notwendig, ein inneres Gleichgewicht herzustellen. Dabei ist es nach unseren Erfahrungen sehr wichtig, den

durchaus angemessenen Gefühlen von Angst und Depression, Unsicherheit und Zweifeln inneren Raum zu geben, damit sie seelisch bewältigt werden können.

Herausforderung Herztransplantation

Im Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZB) wurde eine umfangreiche Studie durchgeführt, bei der eine große Gruppe von HTx-Patienten von der Wartezeit auf die Verpflanzung bis zehn Jahre danach mittels ausführlicher Gespräche und Testverfahren begleitet wurde. Dabei zeigte sich, dass die Ängste und Befürchtungen in der Wartezeit ganz besonders groß sind, da die abnehmende körperliche Leistungsfähigkeit verbunden mit Atemnot, Schwächegefühl und Schmerzen Panikzustände und Todesängste hervorrufen können. Erschwert wird diese Situation durch die Unbestimmbarkeit, wann ein Organ zur Verfügung stehen wird. Nach der HTx können auch Zustände von Verwirrtheit und in Einzelfällen Wahnvorstellungen auftreten, die aber in allen Fällen vollständig abklingen. Auch im späteren Verlauf ergeben sich gerade bei Abstoßungen oder Infektionen Krisensituationen, die für die Patienten wie ihre Angehörigen zu seelischen Belastungen führen. Einige Patienten versuchen durch eine rein rationale (vernunftgeleitete) und die Bedrohung verleugnende Verarbeitung die angstbesetzten Situationen durchzustehen. Dies hat sich aber nur bedingt als sinnvoll erwiesen, da man solche existenzbedrohenden Erkrankungen nicht auf Dauer aus der Seele aussperren kann. Vielmehr zeichnen sich die Patienten, die sehr lange die HTx überlebt haben vor allem dadurch aus, dass sie vor wie nach dem Eingriff auftauchende Gefühle der Traurigkeit, Angst und Hilflosigkeit „zulassen“ können, d.h. sich dazu bekennen und auch mit anderen teilen. Es wird oftmals übersehen, dass die Angehörigen (meistens Ehefrauen und Mütter) zutiefst von ähnlichen Sorgen und Zweifeln betroffen sind und man könnte sehr vereinfacht sagen, dass ein Teilen des Leides – wie im Sprichwort – halbes Leid bedeutet.

Die Langzeit-Lebensqualität nach einer Herztransplantation

In einer weiteren Studie am DHZB sind wir seit langem damit beschäftigt die Langzeitlebensqualität unserer Patienten 10 bzw. 20 Jahre nach HTx zu untersuchen. Unter Lebensqualität versteht man die persönliche Beurteilung der eigenen körperlichen und beruflichen Leistungsfähigkeit und des seelischen Befindens, die individuelle Lebenszufriedenheit, die empfundene Unterstützung durch die Familie und das soziale Umfeld. Zugleich beschäftigen wir uns mit den Langzeitauswirkungen der immunsuppressiven Medikamente und Folgeerkrankungen.

Die bislang 125 untersuchten Patienten, welche länger als zehn Jahre nach der HTx leben, sind aktuell im Durchschnitt 54 Jahre alt. Sie beurteilen ihre Lebenszufriedenheit als überraschend gut, obgleich ih-

re körperliche Leistungsfähigkeit etwa 20 – 25 % unterhalb derjenigen altersgemäß vergleichbarer „gesunder“ Personen liegt. Die Herzleistung liegt bei 93 % der Patienten im Normbereich und 78 % zeigen eine unbeeinträchtigte Auswurfleistung des Herzens. An Tumoren (vorrangig der Haut) leiden 27 %, wobei diese eher selten eindeutig bösartig sind, allerdings ist eine regelmäßige fachärztliche Kontrolle zwingend erforderlich, um die Gefahr einer lebensbedrohlichen Entartung zu verhindern. Alle Patienten sind von einer Verschlechterung ihrer Nierenfunktion betroffen, müssen ihre Nierenwerte genauestens beobachten und bei 10 % ist eine kontinuierliche Dialyse notwendig (zwei Patienten erhielten eine neue Niere). Eine Osteoporose ist bei 42 % anzutreffen und Hauptursache für chronische Schmerzen. Einige Patienten klagten über erhebliche Muskelschwäche, z.T. bestehen auch Taubheitsgefühle an Armen und Beinen (Polyneuropathie). Alle beschriebenen Beschwerden und Zusatzerkrankungen sind in erster Linie auf das immunsuppressive Behandlungsschema (Cyclosporin, Cortison) zurückzuführen.

Von besonderem Interesse ist, dass die Patienten nicht mehr depressive Verstimmungen zeigen als sie in der Normalbevölkerung zu finden sind, lediglich Angststörungen sind etwas häufiger anzutreffen. Vergleichbar zu anderen chronisch Erkrankten finden sich relevante Einschränkungen im Ausmaß ihrer sozialen Kontakte sowie im Erleben von Vitalität und Lebensmut. Die HTx-Patienten berichten im Alltag nicht übermäßig belastet zu sein und zeigen sich mit ihrem Leben insgesamt sogar zufriedener als gesunde Gleichaltrige. Sie schätzen das gewonnene neue „Leben“ besonders und sind noch immer dem unbekannten Spender dankbar. Bis auf zwei Ausnahmen würden sich alle Patienten, falls es unumgänglich wäre, neuerlich transplantieren lassen.

Die heute 20 Jahre nach Herztransplantation lebenden 12 Patienten gehören zur allerersten Gruppe herztransplanterter Patienten in Deutschland und mussten in der Regel eine Vielzahl von Herzbiopsien über sich ergehen lassen. Daraus resultieren Schädigungen der Herzklappen, die aber die Herzleistung nur wenig beeinträchtigen; die Art und Häufigkeit der Nebenwirkungen und Folgeerkrankungen durch die Immunsuppressiva ist vergleichbar mit den Ergebnissen der mehr als zehn Jahre Überlebenden. Die Patienten sind mit ihrem Leben zufrieden, erachten es als sinnvoll und besonders hervorzuheben ist, dass drei Viertel der Befragten bis zum gängigen Rentenalter in ihrem Beruf arbeiteten. Mit Nachdruck heben sie die Bedeutung der familiären Unterstützung für ihre Lebenszufriedenheit hervor und diese beiden Faktoren: Arbeit und Familie gewährleisten offensichtlich die überraschend guten Langzeitergebnisse.

Herztransplantation bei Kindern und Jugendlichen

Patienten, die in Kindheit und Jugend ein neues Herz bekamen stehen vor besonderen Herausforderungen, da sie den Schritt ins Erwachsenenleben erst noch vollziehen müssen. Es gilt Zukunftsperspektiven zu entwickeln, eine Partnerschaft aufzubauen und eine eigene Familie zu gründen. Wenn diese jungen Menschen sich mit ihren Altersgenossen vergleichen, dann geht es um den Einstieg in das Berufsleben und nicht wie z.B. bei einem 50-Jährigen um den baldigen Ausstieg, es geht um eine finanzielle Absicherung und nicht zuletzt um Selbstverwirklichung.

In einer Studie haben wir 27 junge Erwachsene nach Herztransplantation im Kindes- und Jugendalter zu ihrer Lebensqualität befragt und zu klären versucht, warum es ihnen nicht selten schwer fällt den medizinischen Anforderungen und Weisungen nachzukommen.

Im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen berichten sie über ein deutlich eingeschränktes seelisches Wohlbefinden und weniger Lebensmut, wie es sich z.B. in negativen Erwartungen in Bezug auf ihre Gesundheit und ihre verbleibende Lebenszeit ausdrückt. Ihre Integration in Schule, Arbeit, Partnerschaft und soziale Beziehungen zeigt sich als deutlich erschwert. Diese Schwierigkeiten resultieren nach ihren Aussagen vor allem aus der Distanz und Unsicherheit, die ihnen von Anderen entgegengebracht wird und teilweise bis hin zu offener Ablehnung reicht. Das Leiden unter den Nebenwirkungen der Medikamente und der Wunsch „ganz normal“ zu sein, macht es den jungen Menschen oft schwer sich an die medizinischen Anforderungen und ärztlichen Anweisungen zu halten. Viele wissenschaftliche Studien bestätigen, dass die angemessene Umsetzung von Therapiemaßnahmen (Compliance) nach Organtransplantation gerade im Jugendalter ein großes Problem darstellt, welches zu langfristigen Schäden durch Abstoßungen führen kann.

Übereinstimmend mit den Erfahrungen auch anderer Transplantationszentren sind junge Transplantierte als Risikogruppe anzusehen und für die Bewältigung der innerseelischen Konflikte wie der realen äußeren Anforderungen müssen umfassende Interventionsangebote entwickelt werden. Bislang wurde den spezifischen Bedürfnissen dieser Patientengruppe nicht in ausreichendem Maße Rechnung getragen und eine Vernetzung verschiedener institutioneller Hilfsangebote ist zwingend erforderlich.

Kontakt:

Dr. med. Dipl.-Psych. Wolfgang Albert
Dipl.-Psych. Dipl.-Rehabpäd. Christiane Gresch
Psychosomatik im Deutschen Herzzentrum Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel. u. Fax (030) 4593 – 2190
E-Mail: psychosomatik@dhzb.de
<http://www.dhzb.de>

Nierentransplantation heute und vor 20 Jahren

Dr. med. Saskia Merkel,

Prof. Dr. med. Anke Schwarz, Hannover

Geschichtlicher Streifzug

Die Transplantation einer Niere stellt heute ein gut etabliertes Verfahren als Alternative zur Dialysebehandlung dar. 1954 erstmals unter eineiigen Zwilingsbrüdern erfolgreich in Boston durchgeführt, gelang dem gleichen Chirurgen fünf Jahre später eine Transplantation unter genetisch nicht identen Brüdern und 1962 die Verpflanzung einer Niere von einem verstorbenen Spender. Vorausgegangen war 1945 die Entdeckung der immunologischen Abstoßungsreaktion, Blutgruppeneigenschaften waren zu der Zeit bereits bekannt, und 1958 wurde das HLA-System, das die Gewebeeigenschaften jeder Zelle des Körpers beschreibt, bekannt. Die chirurgische Technik insbesondere der Gefäßanastomosen (Gefäßanschlüsse) schien beherrschbar. Die immunologische Problematik der Abstoßung konnte jedoch erst durch Einführung neuer Immunsuppressiva geschaffen werden. Zunächst gab es nur die Kortikosteroide. Erst der Einsatz von Azathioprin in den 60er Jahren brachte den ersten großen Fortschritt. Ein noch größerer Fortschritt wurde 1983 durch Cyclosporin A erreicht, einen sog. Calcineurininhibitor, der bei guter Verträglichkeit zum Rückgang der Abstoßungsrate um etwa 20 % führte. Später kam mit Tacrolimus ein ähnliches Medikament mit noch stärkerer Wirkweise zum Einsatz.

Das Operationsverfahren

Eine Nierentransplantation (NTx) gilt heute als relativ einfaches Operationsverfahren, sie dauert in der Regel zwei Stunden. Vor der Entnahme des Organs wird die Spenderniere mit geeigneten Perfusionslösungen durchspült. Auf Eis gekühlt sollte sie innerhalb 30 Stunden verpflanzt werden, da das Gewebe proportional der kalten Ischämiezeit akut geschädigt wird, was später zu einer Nichtfunktion beitragen kann. Ein Transport auch über weite Strecken ist in diesen Stunden möglich, eben zum Transplantationszentrum, in dem der von Eurotransplant herausgesuchte Empfänger wartet. Nach nochmaliger Prüfung der Gewebeverträglichkeit und vorbereitenden Untersuchungen insbesondere zum Ausschluss eines akuten infektiösen Geschehens ist die Operation dann kurzfristig möglich. Dabei wird die Spenderniere extraperitoneal (außerhalb oder an der Außenseite des Bauchfells) in die Fossa iliaca (konkave Innenseite der Darmbeinschaukel) im seitlichen Unterbauch eingesetzt. Die „alten“ Nieren bleiben in der

Regel an Ort und Stelle. Die Nierengefäße werden mittransplantiert und an die Beckengefäße anastomosiert (angeschlossen), der Spender-Harnleiter an die Harnblase. Bei einer erfolgreichen Operation setzt die Urinproduktion oft bereits intraoperativ (während der OP) ein, und der Empfänger ist häufig ein bis zwei Tage später wieder mobil. Die durchschnittliche Verweilzeit im Krankenhaus hat sich heutzutage auf 10 - 20 Tage reduziert, kann aber beispielsweise durch bestehende Vorerkrankungen auch durchaus länger sein. Vor 20 Jahren betrug sie mindestens drei Wochen.

Dialyse versus Indikation NierenTx

Die Nierentransplantation ist ein elektiver Eingriff, dem aus medizinischer Sicht nur zugestimmt wird, wenn dadurch nicht mit einer Gefährdung des Empfängers gerechnet werden muss. Immerhin stellt die Dialyse ein Verfahren dar, mit dem trotz terminaler Niereninsuffizienz auch ohne geeignetes Spenderorgan ein Überleben des Patienten über > 30 Jahre gewährleistet werden kann.

Zur Prüfung der Transplantabilität muss der potentielle Empfänger eine Reihe von Untersuchungen durchlaufen, die klären, ob es einen pathologischen Befund gibt, der eine Transplantation unmöglich, bzw. vor einem solchen Verfahren weitere Maßnahmen erforderlich macht. Dazu gehören die Untersuchung des Herzens mittels EKG, Belastungs-EKG und Echo, ggf. auch eine Herzkatheteruntersuchung; eine Duplexsonographie der Becken- und Beingefäße zur Klärung der Frage, ob der Anschluss der Nierengefäße möglich oder aber beispielsweise durch fortgeschrittene Arteriosklerose unmöglich ist und ob mit einer Durchblutungsstörung des Beines auf der Tx-Seite gerechnet werden muss. Herz und Gefäße werden während der Wartezeit regelmäßig, meist einmal jährlich erneut geprüft, den Patienten wird zur körperlichen Fitness geraten, Übergewicht und Rauchen sollten vermieden werden, ein Bluthochdruck muss optimal eingestellt sein. Auch müssen häufige Tumorerkrankungen ausgeschlossen sein, wie auch mögliche Infektherde, wie sie z.B. im Bereich der Zähne und des HNO-Traktes häufig vorkommen. Testung der Lungenfunktion, auch im Hinblick auf die notwendige Narkose, Röntgen- und Blutuntersuchungen, ein Ultraschall des Bauches und ggf. auch eine Magenspiegelung runden das Vor-Programm ab.

Entscheidend: Die ersten sechs Monate

Stellt die Operation als solche heute ein relativ komplikationsarmes Verfahren dar, ist vor allem die erste postoperative Zeit als kritisch zu beurteilen. Eine prophylaktische Immunsuppression wird notwendig, wodurch Infekte vermehrt vorkommen. Trotz Im-

munsuppression kommt es bei 20 - 30 % der Patienten im ersten halben Jahr zu einer akuten Abstoßungsreaktion, wodurch vermehrte Immunsuppression notwendig wird.

In vielen Zentren haben sich zum Monitoring (Überwachung) Protokollbiopsien etabliert, die zu festgelegten Zeitpunkten durchgeführt, häufig bei sonst stabilen Laborwerten eine klinisch stumme akute Abstoßung zeigen. Auch haben solche Biopsien den Vorteil, medikamentenassoziierte Veränderungen in der Niere frühzeitig durch Anpassung der Immunsuppression positiv beeinflussen zu können.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen – auch der anderen Organe

Im Langzeitverlauf nach Transplantation steigt durch die regelmäßige Einnahme der Immunsuppression das Risiko, an einem Tumor zu erkranken, so dass auch nach Transplantation wiederum regelmäßige Kontrolluntersuchungen nicht nur der eigentlichen Nierenfunktion notwendig sind. Dazu gehören auch weiterhin kardiovaskuläre Untersuchungen, die Optimierung von Begleiterkrankungen, wie häufig der arteriellen Hypertonie oder des Diabetes mellitus.

Das Überleben des Transplantats

Im statistischen Maß beträgt das durchschnittliche Überleben einer Transplantatnieren 12 Jahre im Falle einer Leichen- und 14 Jahre im Falle einer Lebendspende. Chronische immunologische und nicht-immunologische Mechanismen führen dazu, dass die Nierenfunktion, meist durch fibrotischen Umbau des Transplantats über die Jahre verloren geht. Dies ist im Einzelnen noch nicht bekannt und Gegenstand vieler laufender Forschungsarbeiten. Die Einführung neuer Immunsuppressiva wie MMF und Sirolimus hat tendenziell zu einer Verbesserung des Transplantatüberlebens geführt. Sie besitzen insbesondere den Vorteil, im Gegensatz zu den Calcineurininhibitoren keine nephrotoxische Komponente zu besitzen und werden meist in Verbindung mit einem Calcineurininhibitoren, sowie den Kortikosteroiden eingesetzt. Viele Studien laufen weltweit, um Immunsuppressionsschemata miteinander zu vergleichen. Dabei werden auch neue Medikamente getestet wie z. B. das FTY. Ein weiteres Problem im Langzeitverlauf ist die Gefahr der Rekurrenz (Wiederkehr) der Nierengrunderkrankung, die dann einen ähnlichen Verlauf nehmen und erneut zur Dialysepflichtigkeit führen kann. Es kann auch eine Nierenkrankheit neu im Transplantat entstehen. Eine Zweit- und Dritttransplantation, generell auch weitere Transplantationen sind möglich, dann aber mit einem erhöhten immunologischen Risiko verbunden.

Erweiterung des Spenderpools?

Etwa die Hälfte der Patienten, die heutzutage dialysepflichtig sind, sind prinzipiell für eine Nierentransplantation geeignet und es wird ihnen auch durchaus dazu geraten, weiß man doch aus Studien, dass das Überleben nach Transplantation signifikant besser als unter Dialysebedingungen ist. Von den ca. 10.000 in Deutschland auf der Warteliste befindlichen Patienten wurden in den letzten Jahren aber nur ca. 2.500 pro Jahr transplantiert. Das Problem ist das mangelnde Aufkommen von Spenderorganen, sei es durch unzureichende Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, sei es aus organisatorischen Gründen. 2005 (2004) wurden in Deutschland 2713 (2474) isolierte Nierentransplantationen einschließlich Lebendspende durchgeführt. Diese Zahlen sind nur durch Erweiterung des Spenderpools in den letzten Jahren möglich: neben Spenderorganen von hirntoten, verstorbenen Patienten werden vermehrt auch **Lebendspenden** akzeptiert, was in großen Zentren 20 % der Transplantationen ausmacht. Üblich und häufig ist die Spende einer Niere eines Elternteils auf sein Kind, unter Geschwistern und Ehepartnern, auch unter nachweislich engen Freunden lässt das Transplantationsgesetz eine Nierenspende zu. Organhandel ist in Deutschland verboten, wird in fernöstlichen Ländern beispielsweise jedoch durchaus praktiziert.

Xenotransplantation, also die Verwendung von tierischen Organen hat bisher keinen Einzug in den klinischen Alltag gefunden und gilt weiterhin als experimentell.

Es wird überlegt, aufgrund der Organknappheit Lebendspenden auszuweiten. Hier wäre z. B. an das „**Over-cross-Verfahren**“ zu denken: zwei Paare, von denen jeweils einer dialysepflichtig und der andere spendewillig ist, dies aber aufgrund nicht passender Blutgruppeneigenschaften nicht erfolgen kann, spenden bei geeigneten Blutgruppenverhältnissen dem jeweils anderen Partner ihre Niere.

Auch wurden inzwischen mit Erfolg Nieren transplantiert bei sog. **AB0-Unverträglichkeit**, d. h. die jeweilige Blutgruppe verbot im herkömmlichen Sinne eine Transplantation. Blutgruppen-Antikörper müssen in diesem Fall vorher durch Plasmapherese oder Immunadsorptionsverfahren entfernt werden. Erfahrungen damit kommen vor allem aus Japan und Schweden, in Deutschland liegen bisher nur einzelne Fälle vor. Neben der hierbei erforderlichen hohen Immunsuppression sind die Mehrkosten dieses Verfahrens auch ein für die Krankenkassen noch nicht geklärtes Problem.

Kombinierte Nieren-Pankreas-Tx

Für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 besteht die Möglichkeit der kombinierten Nieren- und Pankreastransplantation, die bei erfolgreichem Verlauf zu ei-

nem Leben ohne Insulinsubstitution verhilft (siehe auch Beitrag von Prof. Dr. Viebahn auf S. 00). 1979 erstmals in Deutschland durchgeführt, fanden 2005 bundesweit 172 (2004: 192) Transplantationen statt, darunter jeweils 26 isolierte Pankreastreansplantationen.

„Old for old-Programm“ - Empfänger und Spender über 65

Die durchschnittliche Wartezeit auf ein Nierentransplantat beträgt momentan 6 - 7 Jahre. Mit einer Dialyse wird auch in hohem Lebensalter begonnen; und so verschiebt sich auch das Transplantationsalter nach oben. Sicher ist die NTx im fortgeschrittenen Lebensalter mit einem höheren Risiko verbunden. Trotz allem wird heutzutage, wenn keine direkte medizinische Kontraindikation vorliegt, den Patienten in der Regel kein Organ vorenthalten, wenn das biologische Alter von 65 Jahren nicht überschritten wird. Um ältere Patienten durch kürzere Wartezeit noch rechtzeitig mit einem Organ zu versorgen, wurde das „old-for-old“-Programm gegründet, in welchem >65-jährige Spender für >65-jährige nicht vortransplantierte Empfänger herausgesucht und so rasch wie möglich mit kurzer kalter Ischämiezeit (< 8 Std.) transplantiert werden. Im Rahmen dieses „old-for-old“-Programms konnten nunmehr viele Patienten erfolgreich nierentransplantiert werden.

Fazit

Zusammenfassend ist innerhalb der letzten 20 Jahre die Nieren-Tx sicher entscheidend durch den Einsatz neuer Medikamente geprägt worden, die die Anpassung der Immunsuppression individuell ermöglichen. Das chirurgische Verfahren hat sich nur unwesentlich geändert. Auch auf das chronische Transplantatversagen hat man bisher nur unwesentlichen Einfluss nehmen können.

Weitere Informationen finden Sie in den Patienten-Information M - 12 „Nierentransplantation“ und M - 10 „Lebend-Nierentransplantation“ des BDO sowie über den Fachbereich Nierentransplantation (siehe Seite 00). Zahlen zur NTx aus dem Jahr 2005 und 2004 finden Sie auf Seite 00.

Kontakt:

Dr. med. Saskia Merkel
Medizinische Hochschule Hannover
Zentrum Innere Medizin - Abt. Nephrologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel. (0511) 532 - 6305
Fax (0511) 532 - 4092
E-Mail: Merkel.Saskia@MH-Hannover.de
www99.mh-hannover.de/kliniken/nephrologie/

Pankreas- und Nieren-Pankreas-Transplantation

oder der Traum vom Leben ohne Insulinspritze

von Prof. Dr. med. Richard Viebahn,
Bochum

Einführung

Nachdem im Jahr 1954 die erste erfolgreiche Nierentransplantation am Menschen durchgeführt wurde, entwickelten sich die Perspektiven des alten Menschheitstraums vom Austausch kranker Organe durch gesunde zunächst noch experimentell: in Tierversuchen wurden Organtransplantationen jeglicher Art auf ihre Durchführbarkeit überprüft.

Neben der Herz-, Lungen- und Lebertransplantation wurde auch die Übertragung der Bauchspeicheldrüse in verschiedenen experimentellen Modellen geprüft und dabei festgestellt, dass die besondere Natur dieses Organs entsprechende Vorkehrungen erfordert: Die Bauchspeicheldrüse ist zum einen eine endokrine (ohne Ausführungsgang für ihre Absonderungen) (Hormon-)Drüse, die die beiden Hormone für die Zuckerregulation bereitstellt (Insulin und Glucagon), zum anderen ist sie eine Verdauungsdrüse, die Enzyme zum Aufschluss von Zucker- und Eiweißmolekülen produziert. Dieser Bauchspeichel, der beim gesunden Menschen im Zwölffingerdarm dem Nahrungsbrei beigemischt wird, ist sehr aggressiv und führt zu schweren Komplikationen, wenn er in die Bauchhöhle oder in die Operationswunde austritt.

Die Anfänge der Bauchspeicheldrüsen-transplantation

1967 wurde zum ersten Mal über eine erfolgreich verlaufende Pankreastreansplantation bei einem Diabetiker berichtet. Beim Empfänger handelte es sich um einen Mann, der nach langjährigem Typ-I-Diabetes ein Nierenversagen entwickelt hatte und bei dem eine kombinierte Transplantation von Niere und Pankreas die Insulinspritze und die Dialyse ersetzte.

In Minneapolis/Minnesota entwickelte man nach diesem ersten Erfolg diese Form der Organtransplantation intensiv weiter. Ähnlich wie im Tierexperiment waren Pankreastreansplantationen beim Menschen durch die Problematik der Ableitung des Bauchspeichels kompliziert: weder die medikamentöse Behandlung noch der Versuch der Verödung der Drüsenzellen waren erfolgreich, so dass viele der Patienten wegen Fisteln und Wundkomplikationen ihre Transplantate frühzeitig wieder verloren.

Außerdem stellt die Pankreastreansplantation - auch in Kombination mit der Nierentransplantation - einen starken immunologischen Reiz dar, der mit den seinerzeit zur Verfügung stehenden Immunsuppressiva nicht immer effektiv behandelbar war: so war die

dauerhafte Funktion der Organe auch durch Abstoßungen häufig eingeschränkt.

Durchbruch dank neuer OP-Technik und Immunsuppression

Ein entscheidender Durchbruch wurde in den Jahren nach 1983 erzielt: durch die Einführung von Cyclosporin als Immunsuppressivum traten Abstoßungen seltener auf bzw. waren einfacher zu behandeln. Gleichzeitig entwickelte sich in mehreren Zentren parallel eine neue Operationstechnik: Bei der Spenderoperation entnahm man die Bauchspeicheldrüse mit dem zugehörigen Zwölffingerdarm und dieses Darmsegment wurde an die Harnblase des Empfängers angeschlossen.

Durch diese Operationstechnik war zum ersten Mal ein sicherer Abfluss des Bauchspeichels gewährleistet, Fisteln und schwere Komplikationen waren nur noch selten zu beobachten und konnten besser behandelt werden. Außerdem war es möglich, über die Messung der Aktivität der Enzyme der Bauchspeicheldrüse im Urin eine Aussage über die Durchblutung des Organs zu ermöglichen.

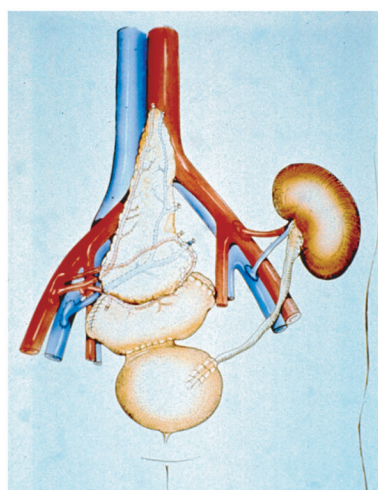
Weitere Verbesserungen steigern die Funktionsdauer

Eine neuerliche Verbesserung der Ergebnisse ist seit etwa zehn Jahren zu beobachten. Wieder führten neue Immunsuppressiva (Tacrolimus, MMF) und Verbesserungen der Operationstechnik (Anschluss der Bauchspeicheldrüse an den Dünndarm zu mehr Effektivität und weniger Komplikationen: Die zu erwartende Funktionsdauer der Organe liegt heute bei fast zehn Jahren, während in den früheren Phasen eine durchschnittliche Funktionsdauer von höchstens fünf Jahren zu erzielen war.

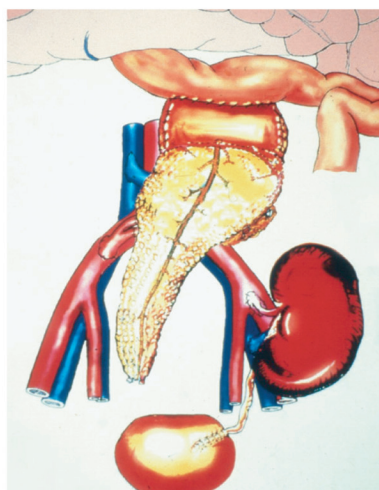
Nach dieser Entwicklung sind heute folgende Operationstechniken üblich:

- Kombinierte Nieren-Pankreastransplantation mit Drainage des Bauchspeichels in die Harnblase und Anschluss der Pfortader (die das Blut des gespendeten Pankreas abführt) an die Vena cava oder die Beckenvene (Abb. 1a).
- Kombinierte Nieren-Pankreastransplantation in Darmdrainagetechnik mit Anschluss der Pfortader an die Vena cava oder die Beckenvenen und Anschluss des Zwölffingerdarmes des Spenderorgans an den Dünndarm des Empfängers (Abb. 1b).
- Kombinierte Nieren-Pankreastransplantation in Darmdrainagetechnik mit Anschluss der Pfortader an eine Mesenterialvene (dies führt zur Einleitung des hormonreichen Pankreasblutes in die Leber, was der Normalsituation bei einem gesunden Menschen entspricht (Abb. 1c).
- Isolierte Formen der Pankreastransplantation: in den genannten technischen Varianten wird in Einzelfällen die Pankreastransplantation isoliert (also ohne Nierentransplantation durchgeführt, oder in der Folge einer bereits erfolgreichen Nierentransplantation noch zusätzlich ein Pankreas verpflanzt.
- Inseltransplantation: Aus Bauchspeicheldrüsen älterer oder übergewichtiger Patienten werden im speziell ausgestatteten Labor die Langerhansschen Inseln präpariert und für einige Tage kultiviert, um im Empfänger optimal zu funktionieren und gegen Abstoßung geschützt zu sein. Diese Inselzellsuspensionen werden unter Ultraschall- oder CT-Kontrolle in die Pfortader der Leber infundiert, wo sie in das Gewebe eingebaut werden. Die Erfolgsaussichten konnten in den letzten Jahren deutlich gesteigert werden, reichen jedoch derzeit nicht an die Ergebnisse der Transplantation des ganzen Organs heran.

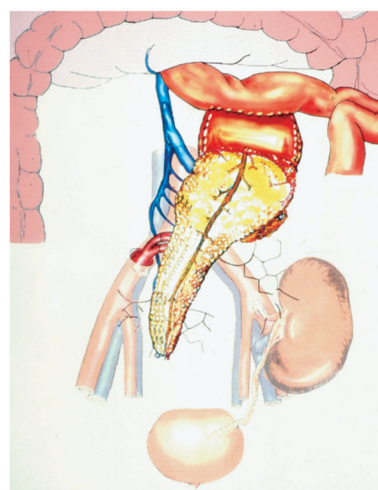
In Mitteleuropa erfolgt die Mehrzahl der Transplantationen als kombinierte Nieren- Pankreastransplantation in Darmdrainagetechnik. Isolierte Transplantationen der Bauchspeicheldrüse oder Inseltransplan-



a



b



c

Abb. 1a-c: Technik der Pankreastransplantation

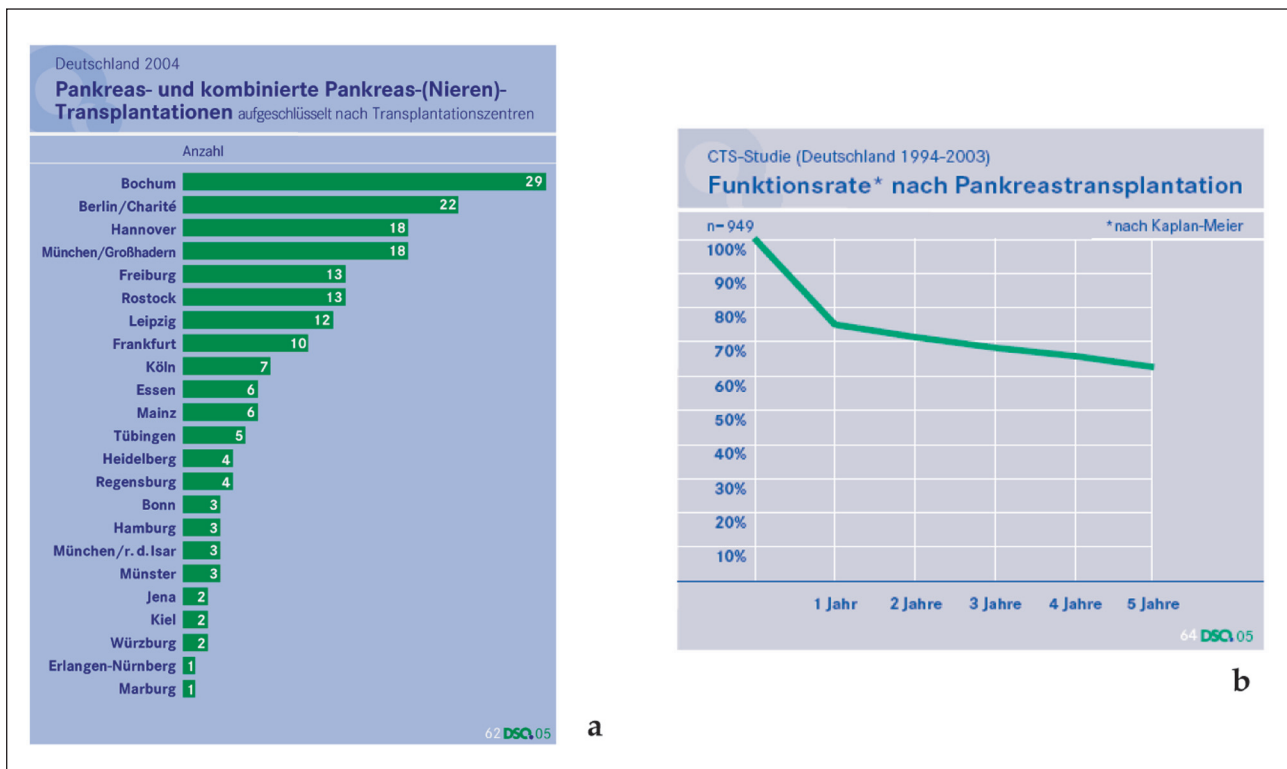


Abb. 2 a+b: Pankreastransplantation - Erfolg und Warteliste

tationen sind aufgrund der geringeren Erfolgsaussichten einer kleinen Gruppe von Patienten vorbehalten. In Deutschland werden jährlich zwischen 150 und 200 Transplantationen durchgeführt, die Zahl der Inseltransplantationen liegt derzeit unter 10 (Abb. 2 a).

Ergebnisse der Pankreastransplantation

Wer profitiert von diesem Verfahren?

Durch die Pankreastransplantation werden dem Körper neben der kontinuierlichen Abgabe von Insulin weitere Funktionen zur Verfügung gestellt, die weder mit einer intensivierten Insulintherapie noch mit einer Insulinpumpe zu erzielen sind: durch die biologische Funktion eines intakten Pankreastransplantats ist auch der „Insulinsensor“, der die kontinuierliche und dosierte Abgabe von Insulin als Reaktion auf den aktuellen Zuckerspiegel reguliert, wieder intakt. Dieser pathophysiologische Zusammenhang ist wahrscheinlich eine der wesentlichen Ursachen für den Erfolg dieses Verfahrens.

Daraus geht allerdings hervor, dass lediglich Patienten mit einem Insulinmangeldiabetes (also Diabetes Typ I mit seinen verschiedenen Unterformen) erfolgreich behandelt werden können, nicht jedoch Patienten mit einem fehlenden Ansprechen der peripheren Körperzellen auf einen Insulinreiz (Typ-II-Diabetiker!).

Beide Diabetes-Typen können zwar auch zur Nierensuffizienz führen, aufgrund des Komplikationsspektrums des Typ-II-Diabetes und des in der Regel hohen Insulinbedarfs ist die Pankreastransplantation - auch als Kombinationstransplantation - für den Typ-I-Diabetiker reserviert.

Unter Beachtung dieser Tatsache, konnte in mehreren aussagekräftigen Studien belegt werden, dass Patienten nach Pankreastransplantation (in der Regel in Kombination mit der Nierentransplantation) nicht nur durch die wesentlich bessere Stoffwechseleinstellung profitieren („Leben ohne Insulinspritze“). Diese Patienten haben gegenüber ihren Leidensgenossen, die nicht zur Transplantation gelangen, einen erheblichen Überlebensvorteil:

Während ein langjähriger Diabetiker, der in ein Dialyseprogramm aufgenommen werden muss, nur eine 20-%ige Chance hat die ersten fünf Jahre nach Dialysebeginn zu überleben, liegt die 10-Jahres-Überlebensrate für Patienten nach kombinierter Nieren-Pankreastransplantation bei weit über 80 %.

Eine andere Studie konnte belegen, dass die Sterbewahrscheinlichkeit von transplantierten Patienten im Vergleich zu Patienten auf der Warteliste nur etwa 60 % beträgt - ein weiterer Beleg für die erhebliche Prognoseverbesserung von Typ-I-Diabetikern.

Eine solche Prognoseverbesserung ist in anderen Bereichen der Medizin - z. B. der Onkologie - bei keinem Krankheitsbild zu erzielen!

Aus diesen Daten lässt sich schließen, dass die kombinierte Nieren-Pankreastransplantation das ideale Behandlungsverfahren für solche Patienten darstellt, die nach langjährigem Diabetes mellitus Typ I entweder kurz vor Beginn der Dialysebehandlung stehen oder bereits in diese eingeschleust wurden (Abb. 2a und 3).

Isolierte Formen der Pankreastransplantation führen lediglich bei Patienten mit extrem instabilem Typ-I-Diabetes oder bei ausgesuchten Patienten, bei denen zuvor bereits eine Nierentransplantation erfolg-

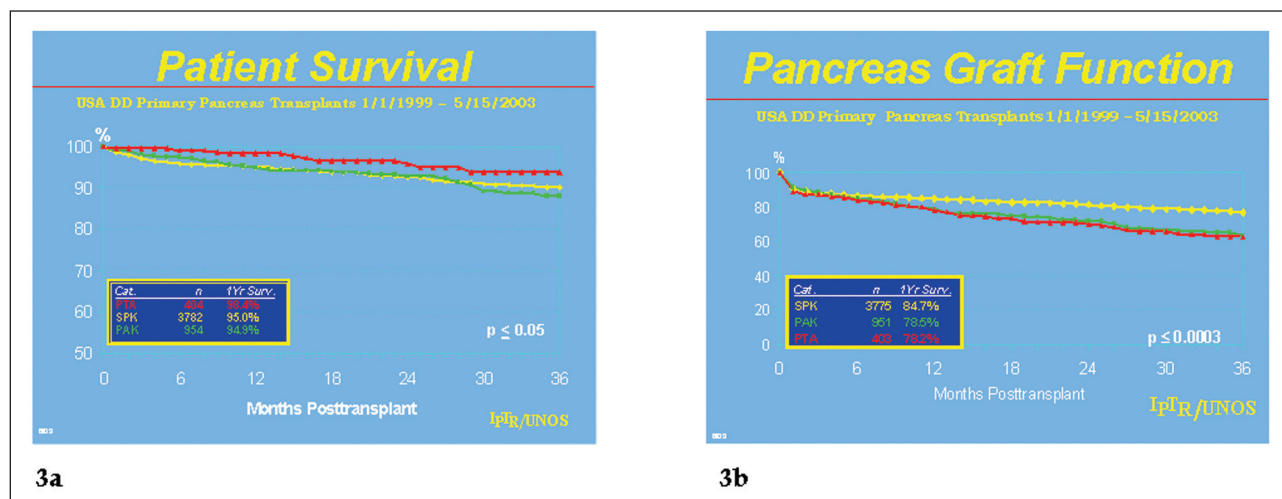


Abb. 3: Kombinierte Nieren-Pankreastransplantation – Überleben und Organfunktion

3a: Überleben der Organempfänger bei kombinierter Transplantation (SPK), isolierter Pankreastransplantation (PTA) und Pankreastransplantation nach vorheriger Nierentransplantation (PAK).

3b: Pankreasfunktion bei kombinierter Transplantation (SPK), isolierter Pankreastransplantation (PTA) und Pankreastransplantation nach vorheriger Nierentransplantation (PAK).

te, zu einer Verbesserung des Überlebens und der Lebensqualität.

Darüber hinaus muss darauf hingewiesen werden, dass die Organspende - zumindest in Deutschland - in keiner Weise imstande ist, die erforderlichen Organtransplantationen zu ermöglichen. Aus diesem Grund werden zunehmend ältere und kränkere Organspender registriert, deren Pankreata nur sehr eingeschränkt zur Transplantation Verwendung finden können.

Durchführung der Transplantation

Neben den o. g. Voraussetzungen sollte ausgeschlossen sein, dass durch chronische Infektionen, schwere Gefäßkomplikationen oder eine vorbestehende oder gleichzeitige Tumorerkrankung der Erfolg der Pankreastransplantation fraglich wird. Aus diesem Grund ist es erforderlich, die potentiellen Organempfänger entweder ambulant oder stationär nach den Vorgaben der speziellen Richtlinien zu untersuchen.

Bei Einhaltung aller Kriterien beträgt die Wartezeit etwa 12 Monate.

Nach der Transplantation erfolgt zunächst eine Immunsuppression mit vier verschiedenen Medikamenten (Antikörper gegen T-Zellen für 1 - 5 Tage, Calcineurininhibitor, Hemmstoff der Lymphozytendifferenzierung und Cortison), je nach Verlauf und immunologischer Konstellation kann dauerhaft die Immunsuppression mit 1 - 2 Medikamenten betrieben werden.

Die verschiedenen Fragen zu unerwünschten Nebenwirkungen der Transplantation und der Immunsuppression können insgesamt dahingehend beantwortet werden, dass der zu erwartende Gewinn einer Nieren-Pankreastransplantation wesentlich größer ist, als die zu erwartenden Nebenwirkungen.

Im Langzeitverlauf ist zu beachten, dass Patienten nach der in der Regel über mehrere Jahrzehnte gehenden Vorgeschichte einige Spätkomplikationen aufweisen: die Augenbeteiligung (Retinopathie) und insbesondere die Polyneuropathie (Magenlähmung, Empfindungsstörungen an den Beinen etc.) werden nur in wenigen Fällen zu verbessern sein.

Selbstbeobachtung und die ärztliche Überwachung durch Hausarzt, Dialysearzt/ Diabetologen und Transplantationszentrum sind wesentliche Voraussetzungen für den Langzeiterfolg der Transplantation: Die Überwachung der Transplantatfunktion, der Immunsuppression und Sicherstellung der Krebsvorsorge gehören zum Standard dieser Nachbetreuung.

Zukunftsansichten

Diabetes mellitus Typ I ist eine langfristige Erkrankung, die unter Insulintherapie in vielen Fällen eine fast normale Lebenserwartung ermöglicht.

Die Anzahl derjenigen Patienten, die in den nächsten 10 - 20 Jahren dialysepflichtig werden, wird voraussichtlich abnehmen, wenn nach den Richtlinien der Diabetesbehandlung nierenschonende Substanzen frühzeitig in die Therapie eingebunden werden. Aus diesem Grund werden die Forschungen dahingehend strukturiert, dass sowohl die isolierte Pankreastransplantation als auch die Inselzelltransplantation zu effektiven und nebenwirkungsarmen Verfahren fortentwickelt werden, um die z. Zt. kaum behandelbaren Spätfolgen des Diabetes zu verhindern.

Kontakt:

Prof. Dr. med. Richard Viebahn
Knappschafts Krankenhaus Bochum-Langendreer, Ruhr-Universität Bochum, Chirurgische Klinik, In der Schornau 23-25, 44812 Bochum, Tel. (0234) 299 3201, Fax (0234) 299 3209
E-Mail: chirurgie@kk-bochum.de
<http://www.kk-bochum.de>

Inselzelltransplantation¹

Dres. med. Daniel Winter, Michael Eckhard,
Mathias D. Brendel,
Prof. Dr. med. Reinhard G. Bretzel, Gießen

Intensivierte Insulintherapie mit normnaher Stoffwechseleinstellung: Günstigere Effekte auf Folgeschäden aber gesteigertes Hypoglykämierisiko

Verschiedene europäische Studien als auch die Ergebnisse der einer prospektiven, multizentrischen Studie in den USA und Kanada (DCCT) haben belegt, dass durch intensivierte Insulintherapie, Schulung und Selbstkontrolle mit nachfolgend verbesserter Stoffwechseleinstellung das Auftreten und die Progression von Diabetes-Folgeschäden am Augenhintergrund, Nieren und Nerven signifikant verringert werden. Allerdings gilt dies nicht mehr für fortgeschrittene Organschäden. Es wurde im Mittel auch nur eine Senkung, aber keine Normalisierung der durchschnittlichen Blutzuckerwerte, gemessen am glykosylierten Hämoglobin (HbA1c), erreicht. Zudem verdreifacht sich die Zahl schwerer Unterzuckerungsepisoden verdreifachte sich unter der intensivierten Insulintherapie und es traten vermehrt schwere Stoffwechselentgleisungen (Ketoazidosen) in den Fällen von kontinuierlicher subkutaner Insulininfusion (Insulinpumpentherapie) auf. Das therapeutische Fenster zwischen ausreichend guter HbA1c-Einstellung und gesteigertem Unterzuckerungsrisiko ist sehr eng.

Gründe für eine Pankreas- oder Inselzelltransplantation

Der Ersatz des erkrankten Inselzellapparates durch Pankreasorgan- oder Inselzelltransplantation ist dem gegenüber gegenwärtig das einzige Therapieverfahren mit dem sich von Insulininjektionen unabhängig eine normale Blutzuckerlage und signifikante Verbesserung oder Normalisierung des glykosylierten Hämoglobins ohne die Gefahr einer Hypoglykämie (Unterzuckerung) erzielen kann. Der damit verbundene Nachteil besteht in einer lebenslangen immunsuppressiven Behandlung des Empfängers mit möglichen Nebenwirkungen (Schäden durch die Medikamente selbst, erhöhte Infektanfälligkeit, häufigeres Auftreten von bestimmten Krebserkrankungen im Langzeitverlauf) und hohen Therapiekosten. Daher stellt sich die Indikation zur Pankreasorgan- oder Inselzelltransplantation gegenwärtig nahezu aus-

schließlich nur bei Typ-1 Diabetikern mit chronischer Niereninsuffizienz und Dialysebehandlung, die auf ein Nierentransplantat warten oder bereits nieren-transplantiert sind und aus diesem Grunde ohnehin immunsuppressiv behandelt werden müssen. Eine weitere Patientengruppe, die durch Wiederherstellung einer normalen Stoffwechsellaage durch Transplantation des untergegangenen Inselapparates trotz der notwendigen Immunsuppression erheblich profitieren könnte, umfasst Patienten mit nachgewiesener ausgeprägter Unterzuckerungswahrnehmungs- und -Gegenregulationsstörung und Patienten mit schwerer autonomer (kardialer) Nervenschädigung.

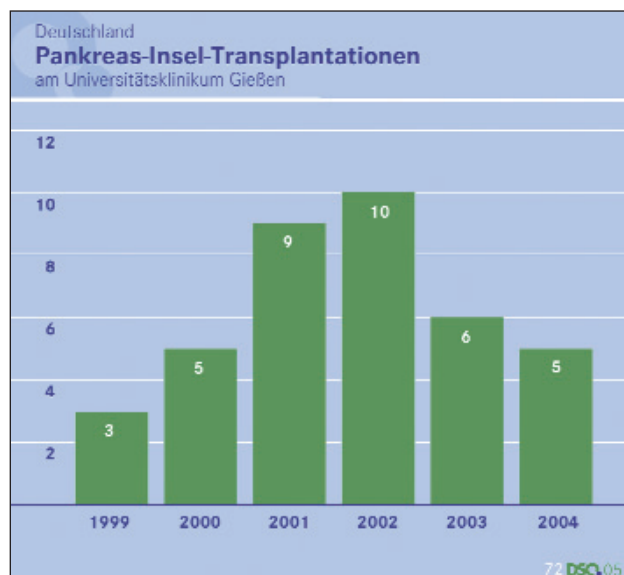
Inselzelltransplantation - Isolations- und Transplantationstechnik

Für eine Inselzellisolation wird eine Bauchspeicheldrüse eines hirntoten Organspenders gemäß den Vorgaben des Transplantationsgesetzes benötigt. Nach Einspritzen einer Enzymlösung (Kollagenase) und Temperatur- und Fluss-gesteuerter Durchspülung erfolgt eine enzymatische und mechanische Auftrennung der Bauchspeicheldrüse in intakte Langerhans'sche Inseln und andere Pankreasgewebefragmente. Im Anschluss wird eine Aufreinigung der isolierten Inseln mittels einer Dichtegradientenzentrifugation durchgeführt. Nach Bestimmung der Inselmenge und -reinheit erfolgt eine Qualitätskontrolle der Präparation (Insulinsekretion, Zellviabilität, Ausschluss bakterieller Kontamination u. a.). Die Inselzellübertragung erfolgt ohne Operation, wobei ähnlich wie bei einer Leberpunktion unter örtlicher Betäubung der Punktionsstelle und kontrolliert mit einer Computertomographie oder Ultraschall ein Katheter in die Leber-Pfortader eingeführt wird. Unter Druckmessung in diesem Gefäß werden die Inseln langsam über 15 - 20 Minuten infundiert. Der Stichkanal im Lebergewebe wird durch mehrere, resorbierbare (vom Körper selbst verdauende) Kollagenpropfen verschlossen und ein Hautpflaster appliziert. In Abhängigkeit des verwendeten Immunsuppressionsprotokolls und des jeweilig vorgesehenen Patientenmonitoring ist die Inselzelltransplantation prinzipiell auch als ambulanter Eingriff durchführbar. Transplantationszahlen und funktionale Ergebnisse der Inselzelltransplantation.

Nach den Daten des International Islet Transplant Registry² (ITR, Gießen) sind zwischen dem 1. 1. 1990 und dem 31.12.2005 weltweit über 1.000 Inselzelltransplantationen bei Patienten mit Typ-1 Diabetes mellitus durchgeführt worden. Etwa 40 % der Patienten erhielten ein simultanes Nieren-Inselzell-Transplantat vom gleichen Spender („simultaneous islet-kidney“, SIK), etwa 30 % der Patienten eine In-

¹ Literaturangaben zu diesem Beitrag können bei Bedarf bei der Redaktion möglichst per E-Mail angefordert werden.

² International Islet Transplant Registry (ITR), Dr. med. Mathias D. Brendel, III. Medizinische Klinik & Poliklinik, Universitätsklinik Gießen, 35385 Gießen, Tel. (0641) 99-42821, Fax (0641) 99-42849, E-Mail: Mathias.D.Brendel@innere.med.uni-giessen.de, <http://www.med.uni-giessen.de/itr/>



selzellübertragung nach vorheriger Nierentransplantation („islet after kidney“, IAK) und ebenfalls etwa 30 % ein alleiniges Inselzelltransplantat („islet transplant alone“, ITA). Das Ein-Jahresüberleben der Inselzelltransplantate, gemessen an nachweisbarem Serum-C-Peptid, liegt weltweit zum Jahresende 2003 bei 53 % (SIK), 52 % (IAK), bzw. 72 % (ITA). Eine wesentliche Verbesserung der Inselzelltransplantatfunktion ist durch höhere Inselisolationseffizienz und sowie optimierter Immunsuppression und Stoffwechseleinstellung in der ersten Transplantationsphase erreichbar. Entsprechend wurde in der letzten Erfassungsperiode (2001 - 2003) weltweit eine deutlich verbesserte Inselzellfunktionsrate mit insgesamt 82 % erzielt. Die Rate an Insulinunabhängigkeit liegt mit 29% allerdings deutlich niedriger. Unter Einhaltung strikter Transplantationskriterien (Inselmenge > 8.000 Standardinseln pro Kilogramm Körpergewicht des Empfängers, Immunsuppressionsinduktion mit mono- oder polyklonalen Antikörpern und kalte Pankreasischämiezeit < 8 Stunden lässt sich die Insulinunabhängigkeitsquote innerhalb des ersten Jahres nach Transplantation auf etwa 42 % wesentlich steigern.

Die Gründe für die im Vergleich zur Pankreasorgantransplantation noch niedrigere Inselzellfunktionsrate liegen in erster Linie in der begrenzten Inselausbeute aus einem Spenderpankreas, der möglichen diabetogenen Wirkung der von üblichen immunsuppressiven Medikamente und den bislang fehlenden Markern für eine eventuelle Abstoßungsreaktion. Im Jahr 2000 wurde durch die Arbeitsgruppe des Inselzelltransplantationszentrums Edmonton (Kanada) unter Verwendung eines neuartigen Immunsuppressionsprotokolls mit Vermeidung von Cortison und einer höheren Inselmenge eine bessere Insulinunabhängigkeitsrate beschrieben. Sie liegt nach der Erfahrung dieses und inzwischen auch anderer Zentren, einschließlich dem Deutschen Inselzelltrans-

plantationszentrum in Gießen bei bis zu 80 % nach einem Jahr.

Gießener Ergebnisse

In Deutschland wird die Übertragung von Inselzellen aktuell ausschließlich am Deutschen Inselzelltransplantationszentrum des Universitätsklinikums Gießen und Marburg (Standort Gießen) durchgeführt. Die erste Inselzelltransplantation erfolgte hier erstmalig im Jahr 1992. Mit Stand Dezember 2005 wurden bislang 92 Patienten mit Typ-1-Diabetes mellitus transplantiert, davon die Mehrzahl mit einer simultanen Nierentransplantation (SIK), etwa einem Drittel nach vorheriger Nierentransplantation (IAK), 6 Patienten erhielten ein alleiniges Inselzelltransplantat (ITA). Dabei stammten in den meisten Fällen die isolierten Inseln jeweils nur aus einem Spenderpankreas.

Das Inselzellüberleben in diesen Kategorien betrug zum Ein-Jahres-Untersuchungszeitraum 81 %, 52 % bzw. 75 %, eine Insulinunabhängigkeit wurde bislang bei 14 Patienten erreicht. In den Empfänger kategorien SIK und IAK betrug die notwendige Insulinspritzdosis vor Inselzellübertragung 47 bzw. 40 IE/Tag, nach Transplantation 16 bzw. 29 IE/Tag. Der HbA1c-Wert verbesserte sich von durchschnittlich 8,7 % auf 7,0 %, bzw. von 7,9 % auf 6,9 %.

In Kooperationen mit den Universitäten von Stockholm, Würzburg, Gent, Lübeck, Berlin und Groningen wurden weitere 12 Inselzelltransplantationen durchgeführt und ebenfalls eine Inseltransplantatfunktion bestätigt. Dabei wurden die Spenderbauchspeicheldrüsen nach Gießen verbracht, die Langerhans'schen Inseln isoliert, in Medium zurücktransportiert und dem Empfänger im jeweiligen Zentrum transplantiert.

Ein günstiger Einfluss eines Inselzelltransplantates hinsichtlich diabetischer Folgekomplikationen ist aufgrund der verbesserten Stoffwechsellage auch bei Inseln ohne Erreichen einer vollständigen Insulinunabhängigkeit zu erwarten. Ein positiver Effekt für Zucker-, Fett- und Eiweißstoffwechsel ist in ersten Veröffentlichungen aus Gießen in Zusammenarbeit mit einer Mailänder Arbeitsgruppe belegt. Nach weiteren Untersuchungen aus Mailand besteht auch ein Schutz vor Gefäßschäden und kardialen Komplikationen und der zuvor transplantierten Niere. Darüber hinaus wird übereinstimmend bei erhaltener Inselnelfunktion eine signifikant geringere Häufigkeit schwerer Unterzuckerungsreaktionen berichtet, die auf einer reduzierten Insulin-Spritzdosis und einer wiederhergestellten Unterzuckerungswahrnehmungs- und -gegenregulationsfähigkeit des Patienten beruht. Der statistische Nachweis für eine Verringerung von Krankheitshäufigkeit und Lebensverlän-

gerung durch eine Inselzelltransplantation ist bislang aufgrund relativ kleiner Fallzahlen und kurzer Nachbeobachtungszeiten noch ausstehend.

Zukunftsperspektiven

Die Perspektiven des Konzeptes der Inselzelltransplantation sind klinisch noch lange nicht ausgeschöpft. Die Hoffnungen liegen kurzfristig u. a. in experimentellen Protokollen zur Etablierung einer Immuntoleranz, der Vermeidung von Cortison und anderer potentiell diabetogener Immunsuppressiva, eventuell auch einer Verkapselung Langerhans'scher Inselzellen. Längerfristig wird der gentechnologischen Modifizierung von Schweineinseln, Verwendung von Pankreasinseln aus gentechnologisch gezüchteten, „humanisierten“ Schweinen oder artefiziellen (künstlichen) Inselzellen, sowie der Erzeugung von funktionellen Inselzellen aus Stammzellen eine große Bedeutung zukommen. Eine Inselzelltransplantation ohne oder mit zeitlich begrenzter Immunsuppression des Empfängers wäre auch bei nicht-Nierengeschädigten Typ-1 Diabetikern einschließlich diabetischer Kinder ohne Einschränkungen anwendbar und würde einen enormen Zuspruch finden. Es bleibt jedoch die Aufgabe der Kliniker, die Inselzelltransplantation bei Diabetikern in Multicenter-Studien und im direkten Vergleich mit der intensivierten Insulintherapie und weiteren Interventionen, wie Blutdrucksenkende Therapie sowie Eiweißrestriktion und Meiden von Nikotin, auf den Prüfstand zu nehmen. Dieser Vergleich muss unter den Gesichtspunkten Stoffwechsellnormalisierung, Prävention und Progressionshemmung diabetischer Folgekomplikationen und einer Kosten-Nutzen-Analyse und im Hinblick auf Lebensqualitätssteigerung und Lebensverlängerung geführt werden.

Kontakt:

Dr. med. Daniel Winter
Medizinische Klinik & Poliklinik III
Universitätsklinikum Gießen-Marburg
Standort Gießen
Rodthohl 6
35392 Gießen
Tel. (0641) 9924752
E-Mail: daniel.winter@innere.med.uni-giessen.de
www.uniklinikum-giessen.de/med3

Aktueller Stand der Lebertransplantation

von Priv.-Doz. Dr. med. Robert Pfitzmann
und Prof. Dr. med. Peter Neuhaus, Berlin

Seit der ersten Lebertransplantation (Leber-Tx) am Menschen 1963 hat sich dies mittlerweile zu einem erfolgreichen chirurgischen Therapiekonzept bei terminaler Leberinsuffizienz entwickelt.

Qualitative und quantitative Fortschritte seit 1963

Durch Beherrschung der anfänglich vorhandenen chirurgisch-technischen und immunologischen Probleme bei der Leber-Tx ist es in den letzten 20 Jahren zu erheblichen Ergebnisverbesserungen gekommen. Betrug die Überlebensraten nach Leber-Tx vor 20 Jahren noch ca. 50 % - nach einem Jahr, 40 % nach fünf Jahren bzw. 35 % nach zehn Jahren werden heutzutage Überlebensraten von über 90 % nach einem Jahr, über 80 % nach acht Jahren bzw. von über 70 % nach zehn Jahren erreicht.

Zu diesen Erfolgen haben in den letzten zwei Jahrzehnten stete Verbesserungen der immunsuppressiven Therapie, der Organkonservierung, der chirurgischen Technik und des intensivmedizinischen Managements wesentlich beigetragen. Die so erreichten Fortschritte haben wiederum zu einer Erweiterung des Indikationsspektrums zur Lebertransplantation geführt. So wurden zwischen 1988 und 1997 in Europa 12 mal so viele, insgesamt 26450 Leber-Tx durchgeführt, als im Zeitraum zwischen 1968 bis 1987, mit nur 2116 Transplantationen. Dieser exponentielle Zuwachs an Leber-Tx in den letzten zwei Jahrzehnten hat sich hierbei günstig auf die Mortalitätsrate und die Lebensqualität chronisch leberkranker Patienten ausgewirkt. So wurden bis heute weltweit mehr als 100.000 Leber-Tx durchgeführt, davon über 50.000 in Europa und mehr als 10.000 in Deutschland. Die Leber-Tx in Deutschland konnte dabei von zweistelligen Transplantationszahlen Anfang der 80iger Jahre auf mittlerweile 800 - 850 Leber-Tx/Jahr gesteigert werden. Heutzutage werden ca. 90 % davon durch postmortale Spende und ca. 10 % durch Lebendspende erzielt.

Mangel an Spenderorganen bedingt Reaktionen

Trotz der zunehmenden Zahl an Lebertransplantationen ist der Bedarf an Spenderorganen jedoch deutlich höher als das Angebot. Der daraus resultierende Spenderorganmangel hat praktische Konsequenzen in Bezug auf die Indikationsstellung zur Lebertransplantation und führt aufgrund der damit verbundenen längeren Wartezeiten auf ein geeignetes Spenderorgan zu einem Anstieg der Sterberate der Patienten auf den Wartelisten.

Zudem werden mehr Organe für Retransplantationen (Anteil am Gesamt-Leber-Tx-Volumen ca. 10 %)

benötigt, die aufgrund des Rezidivs¹ der Grunderkrankung insbesondere bei Patienten mit chronischer HBV- bzw. HCV-Infektion verursacht werden oder wegen eines frühen Transplantatversagens notwendig werden. Daher gewannen die Teil-Lebertransplantation beim Erwachsenen, bei Kindern ein schon seit Anfang der 90iger Jahre etabliertes Verfahren und insbesondere die Lebendspende immer mehr an Bedeutung um die Zahl der verfügbaren Spenderorgane zu erhöhen.

Auf diesem Gebiet haben sich in den letzten zehn Jahren entscheidende Fortschritte bei der chirurgischen Technik und dem Verständnis bzw. dem Umgang mit der sehr variablen Leberanatomie ergeben, so dass diese Verfahren sich in spezialisierten Zentren etablieren konnten und gute Ergebnisse zeigten.

Heute eher vielfältige Gründe für eine Indikationsstellung

Stand vor 20 Jahren eher die alkoholtoxische Leberzirrhose als Hauptindikation zur Leber-Tx im Vordergrund ist es heutzutage die Leberinsuffizienz bei chronischer Hepatitis B oder C. Grundvoraussetzung für eine Indikation nach einer alkoholtoxischen Leberzirrhose ist weiterhin eine mindestens halbjährige Alkohol-Abstinenz und ein stabiles psychosoziales Umfeld. Weitere Indikationen zur Leber-Tx, wie cholestatische Lebererkrankungen (primär biliäre (PBC), primär sklerosierende Zirrhose (PSC)), Stoffwechselerkrankungen wie die Kupferspeicherkrankheit (Morbus Wilson, Gendefekt), das Budd-Chiari-Syndrom (Lebervenenenthrombose), Autoimmunhepatitiden etc. bestehen weiterhin unverändert. Ebenso bei Patienten, die aufgrund eines akuten Leberversagens, überwiegend durch akute, fulminant verlaufende Hepatitiden (z.B. Hepatitis A/B/C) oder Vergiftungen (Paracetamol (= Schmerzmittel), Knollenblätterpilze) transplantiert werden müssen.

Heilungschancen für Leberzellkrebs gestiegen

Einen Wandel bei der Indikationsstellung hin zur Leber-Tx in den letzten 20 Jahren erfuhr hingegen das hepatozelluläre Carcinom (Leberzellkrebs) in Zirrhose. Unter Einhaltung bestimmter, sogenannter „Mailänder“-Kriterien zur Indikation können heutzutage ähnlich gute Ergebnisse wie bei den anderen Indikationen zur Leber-Tx erreicht werden. Der Leberzellkrebs sollte dabei nicht größer als 5 cm sein, maximal drei Herde in einem Leberlappen, ohne computertomographisch nachweisbaren Tumoreinbruch in das Gefäßsystem und ohne Metastasen außerhalb der Leber, aufweisen. Unter Berücksichtigung dieser Kriterien können mittlerweile 5-Jahres-Überlebensraten von über 70 % erreicht werden. Diese Zahlen konnten vor 20 Jahren nach einem Jahr nicht erreicht werden.

Lebendleberspende und Teilleber-Tx – Chancen und Risiken

Zwar konnten die Teillebertransplantation und die Lebendspende in spezialisierten Zentren perfektioniert und das Spenderorganaufkommen dadurch erhöht werden, jedoch haben beide Verfahren den Nachteil, dass die Länge der Lebergefäße und des Gallengangs begrenzt ist, so dass sehr viel chirurgische Erfahrung erforderlich ist. Zudem sind die Komplikationsraten höher als bei der Transplantation einer ganzen Leber, da Blutungen oder Gallelecks im Bereich der Durchtrennungsfläche der Leber häufiger auftreten.

Deshalb bleiben diese Verfahren einigen wenigen spezialisierten Zentren in Deutschland vorbehalten. Entweder werden bei der Teil-Lebertransplantation die links-lateralen Lebersegmente für ein Kind und der rechte Leberlappen für einen Erwachsenen oder der rechte und linke Leberlappen für zwei erwachsene Empfänger verwendet.

Bei der Lebendspende können von einem gesunden Spender entweder die links-lateralen Segmente für ein Kind oder der rechte Leberlappen für einen Erwachsenen verwendet werden. Da eine gesunde Leber nur ca. ein Drittel ihres Volumens benötigt um ihre Funktionen wahrzunehmen, also rund 70 % „Reservevolumen“ besteht, können 50 % der Leber ohne Funktionseinschränkung entnommen werden. Zudem ist die Leber so regenerationsfähig, dass sie nach 4 - 6 Monaten wieder ihre ursprüngliche Größe erreicht hat. Das Spenderlebervolumen sollte dabei ca. 1 % des Empfängerkörpergewichts betragen. Voraussetzung zur Lebendspende ist neben einem absolut gesunden Spender die vorherige Bestimmung des Spenderlappenvolumens und die Messung des Verbleibens eines ausreichenden Restvolumens der Leber mittels Computertomographie. Absolute Kontraindikationen für eine Lebendspende sind eine Leberverfettung bzw. eine Fettleber beim Spender.

Forschung und Entwicklung neuer Medikamente zählt sich aus Zunächst Tacrolimus ...

Durch die Weiterentwicklung der immunsuppressiven Medikamente mit Einführung von Tacrolimus Mitte der 90iger Jahre konnten die Überlebensraten in den letzten zehn Jahren weiter gesteigert und die Abstoßungsraten signifikant abgesenkt werden.

... dann Mycophenolatmofetil und Rapamycin

Durch die Entwicklung neuer Antikörperpräparationen und weiterer Medikamente, wie z.B. Mycophenolatmofetil oder Rapamycin und den Erfahrungszuwachs in der immunsuppressiven Behandlung und Nachsorge lebertransplantierten Patienten kann eine mehr individuell auf die Grund- und Begleiterkran-

kungen des Patienten adaptierte Immunsuppression erfolgen. Patienten mit virusinduzierter, insbesondere HCV-Infektion, erhalten heute in der Regel Mycophenolatmofetil, bei dem neben der immunsuppressiven Wirkung auch eine antivirale Wirkung nachgewiesen werden konnte. Aufgrund der antiproliferativen Wirkung wird Rapamycin mittlerweile verstärkt bei Patienten eingesetzt, die aufgrund eines Leberzellkrebsses transplantiert wurden, um das Rezidivrisiko zu senken. Zudem reduziert es die Häufigkeit chronischer Abstoßungen.

Mit Antikörpertherapie gegen HBV-Rezidive

Auch die antivirale Therapie nach Leber-Tx konnte gerade im letzten Jahrzehnt erhebliche Fortschritte erzielen. Nach Leber-Tx infolge einer HBV-Zirrhose wird heutzutage üblicherweise eine Prophylaxe mit Hepatitis B-Hyperimmunglobulin durchgeführt, da ohne postoperative Prophylaxe ein Rezidivrisiko von nahezu 100 % besteht. Unter einer Antikörpertherapie sinkt das Risiko auf ca. 40 %, in Kombination mit dem Virostatikum Lamivudine sogar unter 15 %. Zusätzlich werden Famciclovir oder Lamivudine präoperativ eingesetzt, um zum Zeitpunkt der Transplantation eine niedrige Replikationsrate zu erreichen und eine Reinfektion weitestgehend zu verhindern. Bei Resistenzentwicklungen von Lamivudine und Famciclovir ist bei einigen Patienten eine Kombination der Virostatika mit Interferon- α erfolgversprechend. Weitere Virostatika, wie z. B. Adefovir, befinden sich z.T. noch in der klinischen Erprobung, zeigen jedoch vielversprechende Ergebnisse.

Gegen HCV-Zirrhose noch kein Rezidiv-Patient

Für Patienten, die aufgrund einer HCV-Zirrhose transplantiert werden, gibt es bis heute noch keine Möglichkeit einer Hyperimmunglobulin-Prophylaxe. Es besteht lediglich die Therapieoption mit dem Virostatikum Ribavirin und/oder Interferon- α bzw. den mittlerweile entwickelten, potenteren pegylierten Interferonen, die bei einer Kombinationstherapie bei nicht-transplantierten Patienten dauerhafte Viruseliminationen in über 50 % der Patienten zeigten. Ribavirin, ein relativ toxisches Medikament, wird jedoch nicht von allen Patienten gut vertragen. Die Interferon-Therapie hat zudem eine Stimulation der Immunantwort und die Begünstigung von akuten Abstoßungen als Nebenwirkung. Bei allen Patienten, die aufgrund einer HCV-Zirrhose transplantiert werden, kommt es zu einer serologischen Reinfektion, die mit einer wiederkehrenden Transplantathepatitis einhergeht. Diese kann schwer ausgeprägt sein, besonders wenn sie frühpostoperativ auftritt, sie kann aber auch noch nach Jahren nach Leber-Tx auftreten. Mehr als 30 % der HCV-Patienten nach Leber-Tx entwickeln wieder eine HCV-Zirrhose, rund ein Drittel stirbt an den Folgen der Reinfektionshepatitis. In diesen Zahlen offenbart sich noch ein erheblicher Forschungs- und Therapiebedarf bei der Hepatitis C.

Ausblick

In Zukunft wird deshalb die Weiterentwicklung bzw. die Entwicklung noch potenterer antiviraler (insbesondere bei Hepatitis C) und immunsuppressiver Medikamente im Vordergrund stehen um die Überlebensraten noch weiter verbessern zu können.

Grundsätzlich können lebertransplantierte Patienten heutzutage nach unkompliziertem Verlauf in der Regel vier Wochen nach Leber-Tx in eine Rehabilitationsklinik entlassen werden. Nach Rückkehr des Patienten nach Hause, nach einem vier- bis sechswöchigen Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung, müssen sich die Patienten dann jedoch weiterhin regelmäßig zur Blutentnahme und Untersuchung in der Ambulanz des Transplantationszentrums bzw. beim Hausarzt vorstellen, da besonders die Blutspiegel der immunsuppressiven Therapie und die Leberwerte engmaschig kontrolliert werden müssen, um etwaige Abstoßungen oder Infektionen etc. frühzeitig erkennen und behandeln zu können.

Die mittlere Wartezeit in Deutschland auf eine Leber-Tx hat sich in den letzten 20 Jahren auch stark gewandelt. Betrug die mittlere Wartezeit Mitte der 80iger Jahre noch Tage bis Wochen, ist es aufgrund des stetig zunehmenden Spenderorganmangels zu einer erheblichen Verlängerung je nach Blutgruppe zwischen mittlerweile 12 – 18 bis teilweise 24 Monaten gekommen.

Weitere Informationen finden Sie in den Patienten-Information M – 6 „Lebertransplantation“ und M - 11 „Lebend-Lebertransplantation“ des BDO sowie über den Fachbereich Lebertransplantation (siehe Seite 00). Zahlen zur Leber-Tx aus dem Jahr 2005 und 2004 finden Sie auf Seite 00.

Kontakt:

PD Dr. med. Robert Pfitzmann
Oberarzt der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Charité - Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz
13353 Berlin
Tel. (030) 450-552001
Fax (030) 450-552900
E-Mail: robert.pfitzmann@charite.de
<http://www.charite.de/avt/>

Transplantationen im Kindesalter in Deutschland im Jahr 2005 (2004/2003)¹

Tx-Zentrum	Spenden-Typ	HERZ	HERZ-LUNGE	NIERE	Teil-LEBER	LEBER	LUNGE
Augsburg	postmortal			0 (0/2)			
Bad Oeynhausen	postmortal	4 (2/6)					
Berlin Charité ²	postmortal			8 (3/10)	2 (2/1)	3 (0/3)	
	Lebendspende			0 (0/1)	4 (-/3)		
	TOTAL			8 (3/11)	6 (2/4)	3 (0/3)	
Dt. Herzzentrum Berlin	postmortal	11 (9/7)					1 (1/0)
Essen ³	postmortal			8 (5/11)	3 (7/8)	5 (4/11)	
	Lebendspende			4 (-/1)	5 (-/2)		
	TOTAL			12 (5/12)	8 (7/10)	5 (4/11)	
Frankfurt/Main	postmortal				0 (0/0)	0 (0/1)	0 (1/0)
Freiburg	postmortal	0 (0/1)		8 (5/6)			
	Lebendspende			1 (-/0)			
	TOTAL	0 (0/1)		9 (5/6)			
Gießen	postmortal	8 (9/10)		0			
Göttingen	postmortal	1 (0/0)					
Heidelberg	postmortal	1 (0/1)		10 (7/9)	2 (1/0)	0 (4/1)	
	Lebendspende			3 (-/1)			
	TOTAL	1 (0/1)		13 (7/10)	2 (1/0)	0 (4/1)	
Hamburg ⁴	postmortal	0 (2/0)		3 (9/7)	19 (31/23)	8 (7/11)	
	Lebendspende			2 (-/0)	9 (-/16)		
	TOTAL	0 (2/0)		5 (9/7)	28 (31/39)	8 (7/11)	
Hannover	postmortal	1 (1/3)	1 (0/0)	7 (10/8)	18 (18/25)	7 (2/5)	2 (4/8)
	Lebendspende			10 (-/8)	3 (-/5)		
	TOTAL	1 (1/3)	1 (0/0)	17 (10/16)	21 (18/30)	7 (2/5)	2 (4/8)
Homburg/Saar	postmortal						0 (0/2)
Jena	postmortal			0 (1/1)			0
Köln Kinderklinik	postmortal			4 (4/3)			
	Lebendspende			0 (0/1)			
	TOTAL			4 (4/4)			
Köln-Lindenthal	postmortal			0 (0/1)		0	
	Lebendspende			0 (0/1)		0	
	TOTAL			0 (0/2)			
Leipzig	postmortal	0 (0/1)		3 (1/0)		1 (0/0)	
	Lebendspende			0 (0/2)			
	TOTAL	0 (0/1)		3 (1/2)		1 (0/0)	
München DHZ	postmortal	0 (1/0)					
München Klinik rechts der Isar	postmortal			3 (1/5)			
	Lebendspende			0 (0/1)			
	TOTAL			3 (1/6)			
M-Großhadern	postmortal	7 (3/4)		1 (1/0)		1 (0/1)	0 (0/2)
Mainz	postmortal						0 (0/2)
Marburg	postmortal			1 (0/2)			
Münster	postmortal	4 (2/4)		2 (3/5)			
	Lebendspende			1 (-/1)			
	TOTAL	4 (2/4)		3 (3/6)			
Nürnberg-Erlangen	postmortal	0 (1/0)		2 (5/5)			
	Lebendspende			2 (-/0)			
	TOTAL	0 (1/0)		4 (5/5)			
Tübingen	postmortal			1 (1/2)	1 (0/0)	1 (0/0)	
	Lebendspende			0 (-/1)	2 (-/0)		
	TOTAL			1 (1/3)	3 (0/0)	1 (0/0)	
INSGESAMT		37 (30/37)	1 (0/0)	74 (56/95)	68 (59/83)	26 (17/33)	3 (4/14)

¹ Quelle: Internationale Stiftung Eurotransplant, Leiden (NL); Patienten bis zum Alter von 15 Jahren² Pankreas-Leber-Tx: 1 in 2004³ Nieren-Pankreas-Tx: 1 in 2005⁴ Nieren-Leber-Tx: 1 in 2005

- Redaktion liegen keine Daten vor

Herz-, Lungen und Herzlungen- transplantation im Kindes- und Jugendalter

von Dr. med. André Simon, Hannover

Einführung

Seit 1969 Fritz Sebening und Werner Senner in der Münchner Uni-Klinik die erste Herztransplantation (HTx) in Deutschland durchführten, hat sich die Transplantation von thorakalen Organen im Erwachsenen und im Kindes- und Jugendalter dramatisch weiterentwickelt. Während allerdings bereits vor der Einführung von Cyclosporin A im erwachsenen Bereich große Zahlen erreicht wurden, konnte die Transplantation von thorakalen Organen im Kindes- und Jugendalter erst mit Beginn der Cyclosporin-Ära wirkliche Erfolge vorweisen.

Die ersten erfolgreichen Herztransplantationen bei Jugendlichen wurden 1982 durchgeführt, 1984 (dem Jahr von Baby Fae) zum ersten Mal bei Kleinkindern.

Heute wird die HTx im Kindes- und Jugendalter weltweit von ca. 80 Zentren angeboten. In Deutschland wird das Verfahren an mehreren Kliniken angewendet, wobei am Deutschen Herzzentrum Berlin, am Kinderherzzentrum in Giessen und am Kinderherzzentrum im Klinikum Großhadern die größten auf Herztransplantation im Kindesalter spezialisierten Programme bestehen.

Im Gegensatz zur Transplantation anderer Organe, wie Herz, Nieren, Leber und Knochenmark ist das Wissen über die Lungen- und Herzlungentransplantation (L/HLTx) nicht sehr weit verbreitet. Dabei hat sich die Lungentransplantation, dank enormer medizinischer und wissenschaftlicher Fortschritte, seit der ersten mittelfristig erfolgreichen isolierten Lungentransplantation 1983, nach der der Patient über 6 Jahre überlebte während der vergangenen 20 Jahre von einem experimentellen zu einem etablierten Therapieverfahren für Patienten mit verschiedensten Lungenerkrankungen im Endstadium entwickelt. Die erste Lungentransplantation bei einem Jugendlichen wurde 1986 durchgeführt, 1987 wurde das erste Kind unter 10 Jahren transplantiert.

Weltweit wird die L/HLTx im Kindes- und Jugendalter von ca. 25 bis 30 Zentren angeboten, eine Zahl, die seit zehn Jahren mehr oder weniger konstant ist. In Deutschland wird das Verfahren hauptsächlich an der Medizinischen Hochschule Hannover angewendet, an der ein eigenes Kinderlungen- und Kinderherzlungentransplantationsprogramm besteht, obwohl auch andere Transplantationszentren diese Verfahren anbieten.

Indikation und Fallzahlen

Grundsätzlich kommen für eine HTx und L/HLTx alle Patienten mit einer Herz- und Lungenerkrankung

im Endstadium in Betracht, bei denen die konservative Therapie weitgehend ausgeschöpft und die Lebenserwartung durch die Erkrankung deutlich reduziert ist. Die Transplantation im Kindes- und Jugendalter nimmt hierbei allerdings nach wie vor eine Sonderrolle ein.

Hauptgründe für eine HTx im Kindes- oder Jugendalter sind die angeborenen Herzerkrankungen und die Kardiomyopathie, eine Erkrankung des Herzmuskelgewebes, die mit über 90 % die weitaus größte Gruppe bilden. Weltweit werden ungefähr 360 Herztransplantationen bei Kindern und Jugendlichen gemeldet, ca. 1/3 davon in Europa.

Für eine L/HLTx im Kindes- und Jugendalter ist die Mukoviszidose die Hauptindikation, die mit über 50 % der Empfänger die größte Gruppe ausmacht. Weitere große Gruppen stellen die angeborenen Fehlbildungen mit 17 % und die Lungenhochdruckerkrankungen mit 8 % dar. Allerdings sind die Gesamtzahlen eher klein, so werden seit Jahren weltweit ca. 60 Kinderlungentransplantationen pro Jahr gemeldet, davon ca. 20 bei Kindern unter zehn Jahren. 2003/2004 wurden in Europa insgesamt 14 bzw. 8 pädiatrische Lungentransplantationen gemeldet, wovon die Hälfte an der Medizinischen Hochschule Hannover stattfand. Das in der überwiegenden Zahl der Fälle durchgeführte Verfahren ist die Doppellungentransplantation.

Besonderheiten gegenüber der Transplantation bei Erwachsenen

Die Herztransplantation bei Kindern und Jugendlichen zeigt heute exzellente Langzeitergebnisse, die mit mittleren Überlebensraten von ungefähr 13 Jahren die Ergebnisse bei Erwachsenen noch übertreffen.

Im Gegensatz zur Lungentransplantation im Erwachsenenalter, stellt die Transplantation der Lunge (sei es als isolierte Lunge oder als Herz-Lungenpaket) in Kindern und Jugendlichen alle Beteiligten vor eine Reihe zusätzlicher Herausforderungen. Denn obwohl die Patienten rechtlich nicht einwilligungsfähig sind, ist gerade bei der L/HLTx eine exzellente Bereitschaft zur Mitarbeit der Patienten und Angehörigen ein Schlüsselfaktor für einen langfristigen Erfolg. Eine nicht immer ausreichende Compliance und ein „über die Stränge schlagen“ gehören jedoch zum Prozess des Heranwachsens dazu, ebenso wie eine Emanzipation von bisherigen Verhaltensweisen und Strukturen, die durch die gewonnene Leistungsfähigkeit ermöglicht wird. Besonders wichtig ist hierbei, dass im Unterschied zu anderen Organtransplantationen nach einer L/HLTx deutlich höhere Dosierungen der immunsuppressiven Medikamente notwendig sind, um eine Abstoßung zu verhindern. Daher ist die Gefahr von Nebenwirkungen der Medikamente oder Abstoßungen bei Unterdosierungen besonders hoch. Mukoviszidosepatienten, die naturgemäß Resorptionsstörungen im Darm haben, stellen hier eine besondere Risikogruppe dar. Ein weiteres,

besonderes Risiko stellen mögliche Infektionen dar, die durch den ständigen Kontakt der transplantierten Lunge mit der Außenwelt gehäuft auftreten und die Todesursache Nummer eins nach L/HLT_x darstellen. Gerade Infektionen treten jedoch gehäuft im Kindes- und Jugendalter auf.

Und so spielen diese Faktoren sicherlich eine nicht unwesentliche Rolle für die langfristigen Ergebnisse, die von der „International Society for Heart and Lung Transplantation“ (www.ishlt.org) mit Halbwertszeiten von unter drei Jahren angegeben werden und die gegenüber den Ergebnissen bei Erwachsenen mit 4,4 Jahren deutlich vermindert sind. Diese langfristigen Ergebnisse haben sich im Übrigen trotz vielfacher Fortschritte und Neuentwicklungen seit der ersten im Kindesalter durchgeführten Lungentransplantation vor 20 Jahre nicht signifikant verbessert. Es bleibt zu hoffen, dass die neuesten Entwicklungen und Regime im Bereich der immunsuppressiven Therapie hier endlich eine deutliche Verbesserung bringen.

Chirurgische Neuerungen der Lungentransplantation

Weiterentwickelt hat sich allerdings die chirurgische Technik. Werden nämlich nach wie vor weltweit fast alle Doppellungentransplantationen über einen quer über den Brustkorb geführten Zugang mit Durchtrennung des Brustbeines und häufig unter Einsatz der Herzlungenmaschine durchgeführt, wird an der Medizinischen Hochschule Hannover in der überwiegenden Anzahl der Patienten die Lungentransplantation über einen so genannten **minimalinvasiven Zugang** und ohne den Einsatz der Herzlungenmaschine vorgenommen. Dieser Zugang hat neben der Belassung der Stabilität des Brustkorbes den weiteren großen Vorteil einer kosmetisch nur wenig, oder bei Mädchen nach Entwicklung der Brust nicht sichtbaren Narbe. Gerade diese Faktoren sind im Kinder- und Jugendlichen Bereich von enormer, nicht zu unterschätzender Bedeutung.

Die zweite chirurgische Weiterentwicklung, die speziell im Bereich körperlich kleiner Patienten erheblichen Einfluß hat ist die **größenangepasste Transplantation**. Hier werden routinemäßig Teile von Lungenlappen oder ganze Lappen aus einem oder beiden Lungenflügeln entfernt, um die Transplantation kleiner Patienten mit dem Organ eines deutlich größeren Spenders zu ermöglichen. Auch dieses Verfahren wird hauptsächlich an der Medizinischen Hochschule weiterentwickelt und angewendet und ermöglicht den speziell im Jugendlichen- und Kinderbereich im Vergleich zu den Erwachsenen noch um ein Vielfaches größeren Spendermangel zumindest teilweise zu kompensieren.

Die Lebendspende, ein Verfahren, welches sich bei anderen Organtransplantationen bereits etabliert hat und hauptsächlich in den Vereinigten Staaten in einem Zentrum angewandt wird, wird im Bereich der Lungentransplantation in Deutschland zur Zeit, und

aus Gründen eines nicht unerheblichen Risikos für die beiden benötigten Lungenspender je Empfänger nicht angeboten.

Zusammenfassung

Abschließend kann man bemerken, dass die Herz-, die Lungen- und die Herzlungentransplantation im Kindes- und Jugendalter seit ihren Anfängen 1986 in den vergangenen Jahren zu einem weithin akzeptierten und erfolgreichen Verfahren zur Behandlung von jungen Patienten mit Lungen- bzw. Herzerkrankungen im Endstadium geworden ist. Sie ist allerdings ist nach wie vor ein hochkomplexes Therapieverfahren, das mit einer nennenswerten Komplikationsrate und einer lebenslangen nebenwirkungsreichen Nachbehandlung verbunden ist.

Kontakt:

OA. Dr. med. André Simon
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel. (0511) 532 6580
Fax (0511) 532 5404
E-Mail: simon@thg.mh-hannover.de
<http://www99.mh-hannover.de/kliniken/thg/>

Nieren- und Lebertransplantation im Kindesalter

Erfahrungen der letzten 20 Jahre

von PD Dr. Michael Neipp¹,
Dr. Thomas Becker¹,
Prof. Dr. Gisela Offner², PD Dr. Lars Pape²,
PD Dr. Michael Melter²,
Prof. Dr. Jürgen Klempnauer¹

Einleitung

Die pädiatrische Nierentransplantation gilt als Therapieverfahren der ersten Wahl für Kinder mit präterminaler und terminaler Niereninsuffizienz. Im Vergleich zur Dialysetherapie ist nur durch eine frühzeitige Nierentransplantation eine normale körperliche und geistige Entwicklung der Kinder möglich (1,2)3. Ziel sollte es sein, die Kinder vor Eintritt der Dialysepflichtigkeit zu transplantieren. Dies wird häufig durch eine Lebendspende meist von einem Elternteil realisiert. Steht kein Kandidat für eine Lebendspende zur Verfügung beträgt die durchschnittliche Wartezeit auf eine Niere eines Hirntoten Spenders ca. 2 Jahre, so dass häufig in der Wartezeit ein Dialyseverfahren zur Anwendung kommen muss. Hier wird gerade bei Kindern das Verfahren der Peritonealdialyse favorisiert (3,4).

Die Lebertransplantation hat sich von einem experimentellem Therapieverfahren zur Standardtherapie des akuten und chronischen Leberversagens entwickelt. Entscheidend für den Erfolg ist die Kombination aus einer verbesserten Indikationsstellung, einer effektiveren Immunsuppression, der Standardisierung der Operationstechnik und einem verbesserten peri- und postoperativen Management. Im Gegensatz zu den Erwachsenen bestehen bei der Kinderlebertransplantation besondere Herausforderungen. Dies gilt für die Ursachen, die zur Transplantation führen, den speziellen operativen Techniken, welche eine Größenanpassung der Spenderorgane für Kinder ermöglichen muss, und der langfristigen Nachsorge der Kinder, bei denen im Vergleich zu den Erwachsenen bessere Langzeitüberlebensraten erzielt werden können.

Auf die Besonderheiten der Leber- und Nierentransplantation im Kindesalter und die Entwicklungen der letzten 20 Jahre soll im Folgenden eingegangen werden.

NIERENTRANSPLANTATION (NTX)

Postmortale oder Lebend-Spende

Prinzipiell liefert die Lebendspende bessere Ergebnisse als die postmortale Spende. Vorteile der Lebendspende gegenüber der postmortalen Organspende sind die bessere Rate der unmittelbaren Funktionsaufnahme der transplantierten Niere sowie die Planbarkeit der Transplantation. Somit nimmt die Lebendspende in der pädiatrischen Nierentransplantation eine besonders wichtige Rolle ein.

Die Grundlage für die postmortale Organspende liefert das Deutsche Transplantationsgesetz (5). Idealerweise sollten kindliche Organempfänger auch Nieren von kindlichen Organspendern erhalten. Ein solches Verteilungsverfahren wird jedoch bis heute im Bereich von EUROTRANSPLANT nicht umgesetzt, während dies in den meisten anderen Ländern der Welt bereits seit Jahren erfolgreich praktiziert wird. Lange Aufbewahrungszeiten z. B. durch weite Transportwege oder logistische Probleme sind immer zu vermeiden, da hierdurch die Funktionsaufnahme des Transplantats verzögert werden kann. Durch die aktuelle Wartezeit von Kindern auf eine Spenderniere von ca. zwei Jahren ist eine Transplantation vor Eintritt der Dialysepflichtigkeit meist nicht möglich.

Bei der Lebendspende sind die Aufbewahrungszeiten deutlich kürzer, was eine bessere Transplantatfunktion in der Frühphase zur Folge hat. An der Medizinischen Hochschule Hannover wurde die erste Nierenlebendspende für einen kindlichen Empfänger im Jahre 1976 durchgeführt. Bis 2005 konnten 190 Kinder mit Nieren von Lebendspendern transplantiert werden. Im eigenen pädiatrischen Patientengut liegt der Anteil der Lebendspende bei 35 % (Abb. 1). In der Vergangenheit erfolgte die Nierenentnahme bei Lebendspendern über einen Flankenschnitt. Da dieser Zugang häufig zu Pseudohernien⁴ und Narbenschmerzen führte, wurde dieses Verfahren an unserem Zentrum im Mai 2001 verlassen und durch ein neues offenes minimal-invasives Operationsverfahren abgelöst (6,7). Hierdurch treten o. g. Spätschäden nach Nierenspende deutlich seltener auf, die Spender können die Klinik früher verlassen und es wird ein besseres kosmetisches Ergebnis erzielt.

Nierentransplantation im Kindesalter

Die Entwicklung der Nierentransplantation an der Medizinischen Hochschule Hannover in Zahlen ist in Abb. 1 dargestellt. Die erste kindliche Transplantation erfolgte bereits 1970. Seitdem wurden bis Ende 2005 an der Medizinischen Hochschule Hannover 566 Nieren auf pädiatrische Empfänger transplantiert. Prinzipiell wird die NTx bei Kindern analog zum Verfahren bei Erwachsenen durchgeführt, d.h., die

¹ Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

² Abteilung für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen, MHH

³ Die Liste zu den Literaturverweisen (1) - (20) kann, wenn möglich per E-Mail, in der Redaktion angefordert werden.

⁴ Pseudohernie = Operationsbedingte Schwächung der Bauchwand mit Vorwölbung der Eingeweide

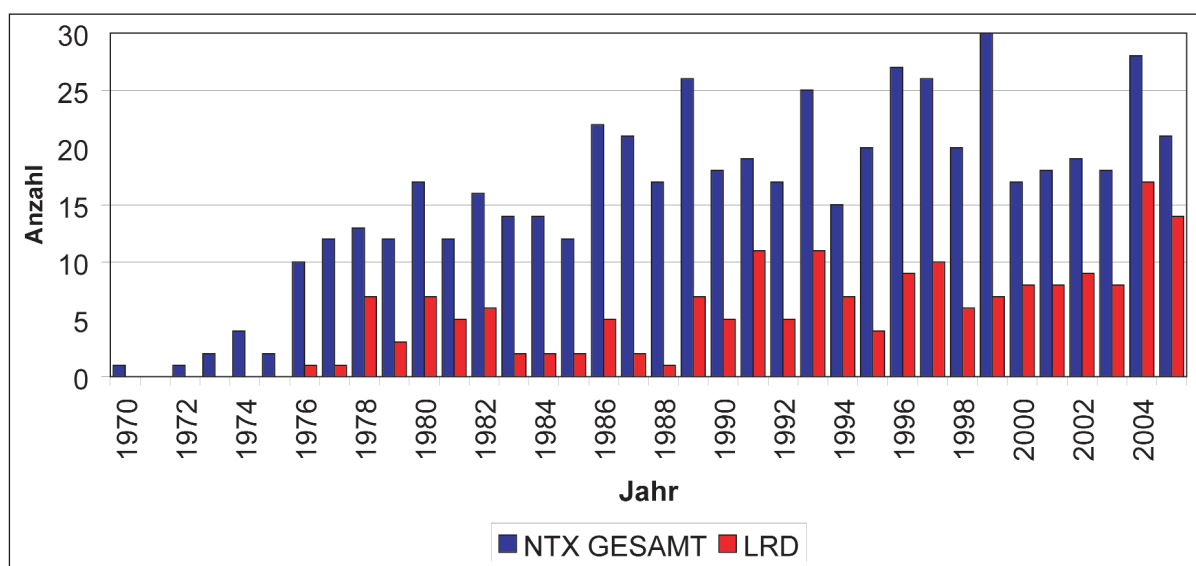


Abb. 1: Frequenz der Kindernierentransplantation (NTX) an der MHH von 1970 bis 2005 und Anteil der Lebendspende (LRD).

Niere wird ohne Eröffnung der Bauchhöhle meist in das rechte kleine Becken transplantiert. Dabei ist darauf zu achten, dass bei Transplantation von Nieren erwachsener Spender ausreichend Raum für das Organ und eine ausreichende Blutversorgung bestehen. Die Nierenschlagader und Nierenvene werden wahlweise an die großen Beckengefäße oder bei zarten empfängerseitigen Verhältnissen an die Bauchschlagader bzw. die untere Hohlvene angeschlossen. Der Harnleiter der Transplantatniere kann in der Regel direkt in die Harnblase des Empfängers eingepflanzt werden. In Abhängigkeit von der Grunderkrankung des Empfängers kann im Rahmen der NTx die Eigenniere auf derselben Seite entfernt werden (z. B. bei ausgeprägter Proteinurie⁵, wiederkehrenden Infekten, Entartungsrisiko). In jedem Falle ist die Eröffnung der Bauchhöhle zu vermeiden, so dass im Falle einer fehlenden Funktionsaufnahme in der Frühphase die Fortführung der Bauchfelldialyse möglich ist. Durch verbesserte Operations- und Anschlusstechniken beträgt die Operationszeit z. T. deutlich unter 2 Stunden, was den Erholungsprozess der Kinder positiv beeinflusst. Die mittlere Überlebensdauer transplanterter Nieren liegt bei Kindern bei ca. 20 Jahren.

Besondere technische Aspekte bei Kleinkindern

Eine Besonderheit stellen Kleinkinder und Säuglinge dar. Nach Lebendspende meist durch Mutter oder Vater besteht ein enormes Größenmissverhältnis zwischen Niere und Empfänger. Deshalb wurde die NTx bei Kleinkindern in der Vergangenheit über einen großen Bauchschnitt vorgenommen. Dies hatte lange Operationszeiten und entsprechend längere Erholungsphasen mit Gefahr eines postoperativen Darmverschlusses und von Verwachsungen des Darmes zur Folge. Dieses Verfahren wurde an der Me-

dizinischen Hochschule 1993 vollständig verlassen. Seitdem erfolgt die NTx auch bei Kleinkindern und Säuglingen über einen extraperitonealen Zugang (8). Um eine ausreichende Blutversorgung der überproportional großen Niere zu gewährleisten, erfolgt der Gefäßanschluss immer auf die Bauchschlagader bzw. die untere Hohlvene (Abb. 2). Eine besondere Herausforderung stellt die NTx bei Kleinkindern aber auch an die Anästhesie und den Intensivmediziner (9). Relevante intraoperative Blutverluste sind zwar selten, dennoch ist in der Phase der Blutfreigabe in die Niere ein erheblicher Volumenbedarf vorhanden, der bereits vor Aufhebung der Klemmphase vorausschauend ausgeglichen werden muss. Nicht selten entwickelt sich in der Frühphase eine überschießende Urinproduktion mit bis zu 10 Litern pro Tag. Die damit verbundenen massiven Elektrolyt- und Volumenverluste müssen engmaschig überwacht und ausgeglichen werden.

Nierentransplantation bei Blutgruppenunverträglichkeit

Besteht zwischen Empfänger und Spender eine Blutgruppenunverträglichkeit, so kommt es ohne spezielle Vorbehandlung zu einer nicht beherrschbaren Transplantatabstoßung durch Blutgruppenantikörper. Dies hat in der Vergangenheit die Lebendspende auf Blutgruppenkompatible Empfänger/Spenderkonstellationen beschränkt. Neue Verfahren zur Entfernung der Blutgruppenantikörper aus dem Blut des Empfängers und eine spezifische Immunsuppression zur Unterdrückung einer neuen Antikörperbildung haben die Blutgruppeninkompatible Nierentransplantation in ein neues Licht gerückt (10). Bei dringlichen Indikationen und einer besonderen Risikoaufklärung kann die Blutgruppeninkompatible NTx erwogen werden. An der Medizinischen Hochschule

⁵ Ausscheidung von Proteinen wie Albumine und Globuline

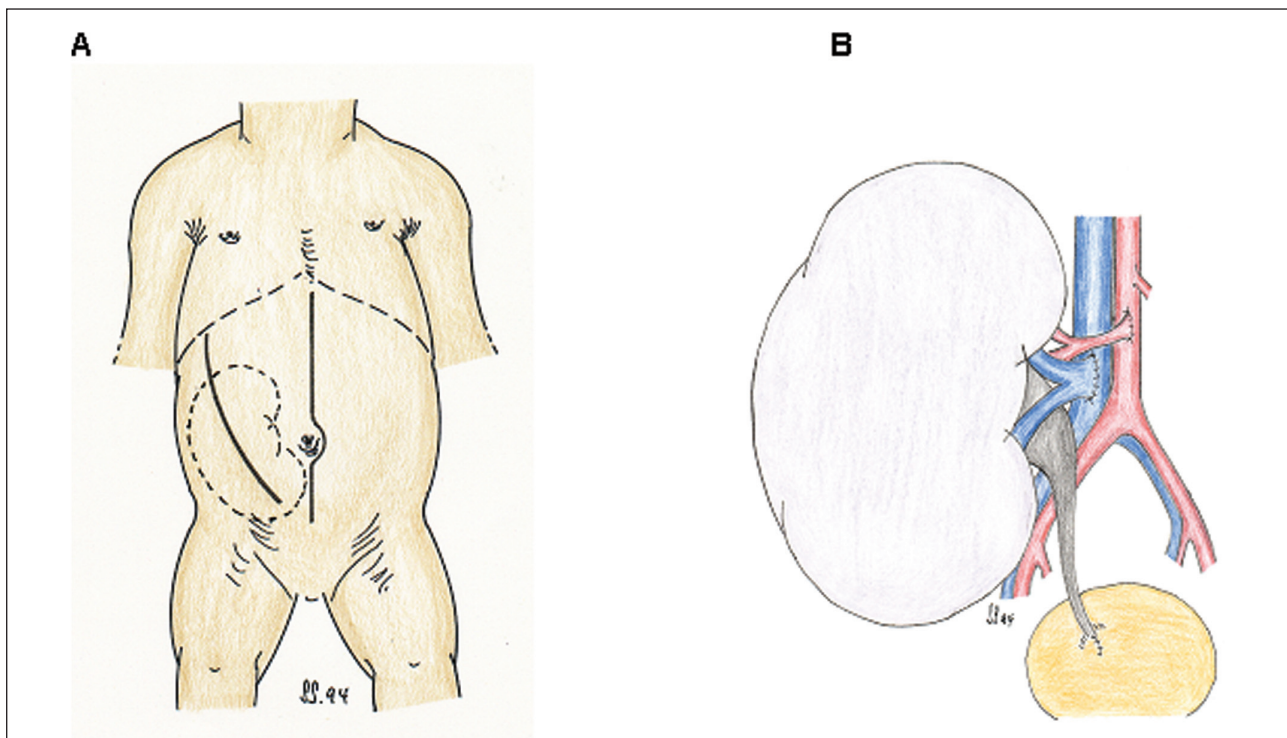


Abb. 2: Zugangsweg bei der Nierentransplantation von Kleinkindern. Seit 1993 werden alle Nieren über einen extraperitonealen Zugang transplantiert. Eine Eröffnung der Bauchhöhle über Mittellinienschnitt ist nicht erforderlich (A). Der Gefäßanschluss erfolgt auf die Bauchschlagader bzw. untere Hohlvene, um eine ausreichende Durchblutung zu gewährleisten (B).

Hannover wurden die beiden ersten Blutgruppen-inkompatible NTx bei Kindern in Deutschland durchgeführt. In beiden Fällen war dieses Verfahren erfolgreich. Problematisch sind hierbei die zusätzlichen Kosten in Höhe von ca. 40.000 € für die aufwendigen zusätzlichen Therapieverfahren zur Antikörperentfernung. Zurzeit besteht hierzu keine einheitliche Regelung zur Kostenübernahme.

LEBERTRANSPLANTATION (LTX)

Indikationen zur Lebertransplantation

Bei Kindern sind es vornehmlich fortschreitende Erkrankungen der Gallenwege, so genannte cholestatische Leberzirrhosen, die zur LTx führen. Dabei ist die extrahepatische Gallengangsstenose mit über 50 % die häufigste Einzelindikation. Die meisten Kinder müssen im Alter von 0 bis 2 Jahren mit einem Körpergewicht zwischen 3 und 10 kg transplantiert werden. Neben den cholestatischen Erkrankungen sind es die Stoffwechselerkrankungen, so genannte metabolische Lebererkrankungen, die zu einem chronischem Leberversagen führen. Eine besonders schwierige Gruppe stellt das akute Leberversagen bei Neugeborenen und kleinen Kindern dar, da auf Grund des akuten Ausfalls der Leberfunktion, häufig wenig Zeit für die differentialdiagnostische Ursache der Erkrankung bleibt. Lebertumore (z.B. hepatozelluläres Karzinom) können ebenso eine Indikation zur Transplantation darstellen, wenn der Tumor nicht chirurgisch durch eine Leberteilentfernung entfernt werden kann und kein Tumorbefall außerhalb der Leber vorliegt. Der Zeitpunkt für die Transplantation

hat einen entscheidenden Einfluss auf die Prognose. Neben der Einschränkung der Leberfunktion sind es besonders Faktoren wie Anzahl und Schwere von Gallenwegsentzündungen, die Folgen des Pfortaderhochdrucks mit inneren Blutungen, Bauchwassersucht, Milzvergrößerung, Gedeihstörungen, Einschränkung der Lebensqualität durch therapierefraktären (nicht behandelbarer) Juckreiz, Knochenstoffwechselstörungen, die die Dringlichkeit der Transplantation anzeigen. Während der Wartezeit müssen alle Anstrengungen unternommen werden, dass das Kind möglichst keine Komplikation der fortgeschrittenen Lebererkrankung erleidet. Eine hochkalorische Ernährung auch über Ernährungs sonden ist bei den Neugeborenen meist indiziert.

Techniken der Lebertransplantation

Da das Aufkommen von größenkompatiblen, d.h. gleichaltrigen bzw. Gewichtskorrespondierenden Spenderorganen selten ist, mussten andere operative Techniken entwickelt werden. Dies führte zur Leberteiltransplantation bei der in der Vergangenheit sog. Größenreduzierte Organe verwendet wurden. Dabei wurde aus einem ganzen Spenderorgan anatomische Leberteile abgetrennt, um es der Größe des kindlichen Empfängers anzupassen. Angesichts der Knappheit an geeigneten Spenderorganen ist dieses Verfahren heute nicht mehr zu rechtfertigen, abgetrennte Organteile nicht weiter zu nutzen. Diese Umstände führten zur Entwicklung der sog. Split-Lebertransplantation. Bei der Split-Lebertransplantation kann eine Leber so geteilt werden, dass sowohl

ein kleinerer Anteil für ein Kind, in der Regel die links-laterale Lebersegmente und ein größerer rechter Lappen für einen Erwachsenen oder Jugendlichen verwendet werden können. Mittlerweile ist dieses Verfahren an spezialisierten Zentren soweit entwickelt worden, dass eine Leber in zwei volle anatomische Leberlappen getrennt werden kann. Dadurch können mit einer Leber zwei Erwachsene bzw. jugendliche Empfänger transplantiert werden. Aufwendige Rekonstruktionen sind notwendig, um die Aufteilung der Leberarterie, Pfortader, Lebervenen und Gallenwege so zu wählen, dass beide Lappen entsprechend den Empfängerhältnissen technisch gut transplantiert werden können. Diese hoch komplexen Operationstechniken erfordern in der konventionellen Leberchirurgie und LTx sehr erfahrene Operateure.

Eine weitere Entwicklung ist die Leber-Lebendspende, bei der ein Teil der Leber von einem gesunden Spender (meist von Vater oder Mutter) verwendet wird. Am häufigsten findet die links-laterale Leberteilresektion für Säuglinge Anwendung, so dass die Gefahr eines zu kleinen Restlebervolumens für den Spender keine Bedeutung hat. Trotzdem darf die Gefährdung für den Spender nicht unterschätzt werden, welche akute postoperative Komplikationen (Blutungen, Galleleck, Abszesse, Entzündungen, Thrombosen, Embolien) und langfristige Komplikationen (Narbenbrüche, Beschwerden, Verwachsungen etc.) beinhalten. Auch ein Versterben im frühen postoperativen Verlauf nach Leberlebendspende für Kinder ist in der Literatur beschrieben. Der klarste Vorteil der Lebend-Leberspende ist das Umgehen der Wartezeit für die Kinder und wird somit für die kleinen Patienten angewendet, die die Wartezeit nicht überleben würden.

Eigene Erfahrungen

An der Medizinischen Hochschule Hannover wurde von 1978 bis 2005 bei insgesamt 428 Patienten im Kindesalter eine LTx durchgeführt. Die häufigsten Indikationen zur LTx waren mit 45 % cholestatische Erkrankungen. Die zweithäufigste Indikation waren die metabolischen Erkrankungen mit Leberzirrhose (21 %). Weitere Indikationsgruppen waren die metaboli-

schen Erkrankungen ohne Leberzirrhose (4 %), die postnekrotischen Leberzirrhosen (4 %), das akute Leberversagen (11 %), Lebertumore (4 %) und andere Ursachen (11 %). Die Abbildung 3 zeigt die Häufigkeit und Art der Transplantation im Zeitraum von 1999 bis 2005 bei 165 Kinder-Lebertransplantationen mit vorwiegend Split und Lebendspendetransplantaten (77 %). Die 1-Jahres-Überlebensraten liegen knapp unter 90 % und die Langzeitüberlebensraten bei über 80 %.

Immunsuppression bei Kindern

Neben den technischen Fortschritten in der Leber- und Nierentransplantation sind die guten klinischen Ergebnisse der letzten zwei Dekaden auf neue immunsuppressive Substanzen zurückzuführen. Durch die breite Einführung von Ciclosporin A in die Kindertransplantation Mitte der 80iger Jahre waren nicht nur ein Rückgang der akuten Transplantatabstoßung (11) sondern auch ein verbessertes Wachstum transplantierte Kinder zu beobachten (12,13). Eine weitere Reduktion der Transplantatabstoßung war durch die Einführung der Induktionstherapie zu beobachten. Ähnlich der Transplantation bei Erwachsenen zeigte sich auch in der pädiatrischen Transplantation der Einsatz von Antikörpern gegen den IL2-Rezeptor (CD25) sehr erfolgreich (14,15). Durchgesetzt hat sich heute in zahlreichen Zentren eine Kombination aus Induktionstherapie mit z. B. anti-IL2-Rezeptor-Antikörper und einer Basissimmunsuppression aus Ciclosporin A, Mycophenolat Mofetil (MMF) und Steroiden. Bei der NTx konnte hierdurch das Auftreten einer akuten Transplantatabstoßung in den ersten sechs Monaten auf unter 20 % gesenkt werden (16). Erwogen werden sollte in Zukunft auch gerade bei kindlichen Transplantatempfängern eine Steroid-freie Immunsuppression, um Kortison-assoziierte Spätschäden, wie Wachstumsstörung, Diabetes Mellitus, Osteoporose, u. a. zu vermeiden (17). Die Einführung neuer Substanzen, wie den mTor-Inhibitoren, hat in der Transplantation hohe Erwartungen hervorgerufen. Theoretische Vorteile dieser Substanzen bestehen zum einen in einem anti-proliferativer (dem Zellwachstum entgegenwirkender) Effekt und zum anderen in der Verhinderung von Gefäßveränderungen und eines Bluthochdrucks, wie diese regelmäßig unter konventioneller Immunsuppression auftreten. Anders als Ciclosporin A oder Tacrolimus haben mTor-Inhibitoren keine Nierenschädigende Nebenwirkung. Allerdings tritt vermehrt eine Erhöhung der Blutfettwerte auf und es werden vermehrt Wundheilungsstörungen beobachtet. Erste Ergebnisse mit mTor-Inhibitoren wie Everolimus oder Sirolimus in Kombination mit Ciclosporin A oder Tacrolimus bei kindlichen Transplantatempfängern liegen nun vor (18-20).

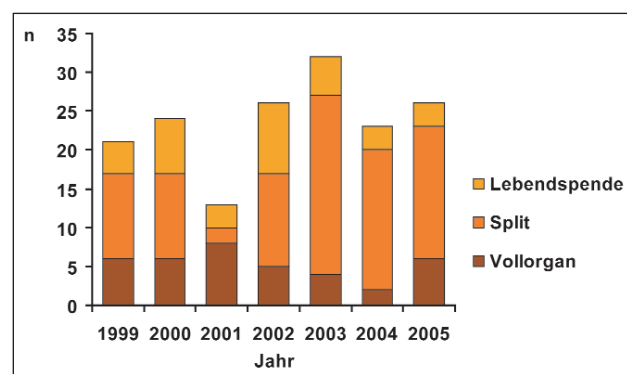


Abb. 3: Frequenz und Art der Kinderlebertransplantation (LTx) an der MHH von 1999 bis 2005.

Nachsorge von Kindern nach Organtransplantation

Die Nachsorge von transplantierten Kindern nimmt einen zentralen Stellenwert ein. Diese wird durch niedergelassene Kinderärzte und die Transplantationsambulanz des Transplantationszentrums sichergestellt. Ziel der Nachsorge ist zum einen die Schulung der Kinder im Umgang mit dem Transplantat und der immunsuppressiven Medikamente sowie zum anderen die frühzeitige Erkennung von Abstoßungen, Infektionen und Nebenwirkungen der Immunsuppression. Zur Patientenschulung wurde kürzlich an der Medizinischen Hochschule Hannover ein Computerunterstütztes Schulungssystem (OTIS = Organtransplantationsinformationssystem) zur Verbesserung der Selbstverantwortung für Kinder ≥ 14 Jahren eingeführt.

Zusammenfassung

Die Nieren- und Lebertransplantation bei Kindern ist heute an speziellen Zentren soweit etabliert, dass exzellente Patienten- und Transplantatüberlebensraten erzielt werden können. Bei der Lebertransplantation haben die Split- und die Lebendspende-Transplantationen eine besondere Bedeutung, um ein Versterben auf der Warteliste zu vermeiden. Ohne diese Techniken wären die Lebertransplantationen bei Kindern nahezu unmöglich. Die meisten Kinder müssen im Alter zwischen 0 und 2 Jahren transplantiert werden. Postoperative technische Komplikationen sind die wichtigsten Ursachen für ein vorzeitiges Transplantatversagen und die Retransplantation.

Bei Kindern mit chronischem Nierenversagen stellt die Nierentransplantation das Verfahren der Wahl dar. Ziel sollte es sein, durch eine frühzeitige NTx eine Dialysebehandlung gänzlich zu vermeiden. Dies ist jedoch derzeit meist nur durch eine Lebendspende realisierbar.

Akute Abstoßungen lassen sich heute mit der modernen Immunsuppression beherrschen. Langfristige Komplikationen betreffen die Nebenwirkungen der Immunsuppression mit erhöhten Risiken für Infektionen, bösartige Erkrankungen und Nierenfunktionsstörungen. Trotz aller vorhandenen Probleme sind die langfristigen Ergebnisse in Bezug auf die psychische, physische und soziale Entwicklung und Rehabilitation sehr gut.

Kontakt:

PD Dr. med. Michael Neipp
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel: (0511) 532 - 6534
E-Mail: Neipp.Michael@MH-Hannover.de
<http://www.mh-hannover.de/ach.html>

Dünndarmtransplantationszentren in Deutschland

Aktive Dünndarm-Tx-Zentren im Jahre 2005:

Charité – Universitätsmedizin Berlin; Campus Virchow
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Siehe oben

Weitere Dünndarm-Tx-Zentren:

Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie
Direktor: Prof. Dr. Andreas Hirner
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Sigmund-Freud-Straße 25
53127 Bonn
<http://www.uniklinik-bonn.de/quick2web/internet/internet.nsf/vwWebPagesByID/A8D2680D606AAEE1C1256EC30058A0FA>

Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie
Direktor: Prof. Dr. Bernd Krämer
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Campus Kiel
Arnold-Heller-Str. 7
24105 Kiel
<http://www.chirurgie-kiel.uk-sh.de>

Klinik und Poliklinik für Viszeral- und Gefäßchirurgie
Direktor: Prof. Dr. Arnulf H. Hölscher
Medizinische Fakultät der Universität zu Köln
Kerpenerstr. 62
50931 Köln
<http://www.medizin.uni-koeln.de/kliniken/vgc/>

Universitätsklinik für Allgemeine, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Alfred Königsrainer
Eberhard-Karls-Universität Tübingen
Hoppe-Seyler-Straße 3
72076 Tübingen
http://www.medizin.uni-tuebingen.de/kliniken/allgem_chir_kl/index.html

Homepage des Internationalen Dünndarmtransplantationsregisters:

<http://www.intestinaltransplant.org/>

Entwicklung und aktueller Stand der Dünndarmtransplantation

von Dr. med. Andreas Pascher, Berlin

Einleitung

Die Dünndarmtransplantation (DTx) ist die einzige kausale Therapie des Kurzdarmsyndromes (KDS) bzw. des unwiderruflichen Funktionsversagens des Dünndarmes mit lebenslänglicher Abhängigkeit von intravenöser Ernährungstherapie (total parenteraler Ernährung - TPE). Die DTx entwickelte sich im Vergleich zur Transplantation anderer Organe wesentlich langsamer, da der Dünndarm auf Grund des hohen Gehaltes an Abwehrzellen eine starke Immunreaktion des Empfängerorganismus mit daraus resultierenden hohen Abstoßungsraten hervorruft. Aufgrund der niedrigen Erfolgsrate und fehlender historischer Daten über das Langzeit- und Kurzzeit-Patienten- und Transplantatüberleben galt die DTx bisher als Komplementärverfahren zur TPE, nicht jedoch als Therapie der ersten Wahl. Die Verbesserungen der klinischen Erfolgsrate in den vergangenen Jahren, zusammen mit neuen Erkenntnissen zur Kosteneffektivität des Verfahrens, machen jedoch möglicherweise in der nahen Zukunft eine neue Definition der Indikation zur DTx notwendig – als primäre therapeutische Option. Dies trifft v.a. auf die isolierte DTx, kombinierte Leber- und Dünndarmtransplantation und Multiviszeraltransplantation (MVTx) bei Erwachsenen zu, die ca. 40 % der Dünndarmempfänger stellen und eine höhere Erfolgsrate als kindliche Empfänger aufweisen.

Entwicklung der Dünndarm- und Multiviszeraltransplantation

Die erste erfolgreiche DTx wurde im Rahmen einer Multiviszeraltransplantation im November 1987 in Pittsburgh, USA, bei einem Kind durchgeführt, das eine Cyclosporin A – basierte Immunsuppression erhielt. Das Kind starb nach sechs Monaten an einem B-Zell-Lymphom. Im August 1988 führten schließlich Deltz und Mitarbeiter an der Universität Kiel die erste Lebendspende-DTx durch. Die Patientin überlebte 56 Monate mit einem über lange Zeit gut funktionierenden Transplantat. In der Folgezeit führten Grant et al., (London, Canada) Margreiter et al. (Innsbruck, Österreich) Williams et al. (Chicago, USA) und Goulet (Paris, Frankreich) mehrere DTx durch, allerdings meist im Rahmen von MVTx.

Im Weiteren nahm die Zahl der DTx kontinuierlich auf mittlerweile über 1000 Transplantationen zu. Jährlich werden derzeit ca. 100-120 Transplantationen durchgeführt. Während das 1- und 3-Jahres-Transplantatüberleben vor 1991, d.h. der klinischen Einführung von Tacrolimus, bei ca. 30 % bzw. 20 % lag, wurden zwischen 1995 und 1997 bereits 1- und 3-Jahres-Überlebensraten von 60 % und ca. 50 % er-

reicht. Mittlerweile werden 1-Jahres Patienten- und Transplantatüberlebensraten von annähernd 70 – 80 % berichtet. Die derzeitige Entwicklung erinnert an die rasche klinische Etablierung der Lebertransplantation nach der Einführung von Cyclosporin A.

Derzeitiger Stand der Dünndarm- und Multiviszeraltransplantation

Tacrolimus (Prograf®) etablierte sich als vorherrschendes Basisimmunsuppressivum für die DTx und ermöglichte die Entwicklung der DTx zu einer ursächlichen Therapie des KDS bzw. Dünndarmversagens. Überwiegend wurde eine auf Tacrolimus basierende Kombinationsimmunsuppression mit Steroiden und Azathioprin, später Mycophenolat Mofetil (Cell Cept®) durchgeführt. Der Einsatz der monoklonalen Interleukin-2 Rezeptorantikörper (Daclizumab (Zenapax®) bzw. Basiliximab (Simulect®) ab 1998 führte zu einer weiteren Verbesserung der Überlebensraten auf ca. 70 - 80 % nach einem Jahr in Zentren mit einem Transplantationsaufkommen von mehr als zehn DTx pro Jahr. Sowohl in unserer eigenen als auch in der Erfahrung anderer Zentren bewährte sich zudem Sirolimus (Rapamune® in der primären und auch späteren Kombinationstherapie mit Tacrolimus. Die vom internationalen Dünndarmtransplantations Register (Intestine Transplant Registry) veröffentlichten Daten lassen zudem ein verbessertes Organ- und Patientenüberleben unter Anwendung von Antikörpern erwarten, die die Anzahl der Abwehrzellen vermindern (Antithymozytenglobulin (Thymoglobulin®) und Alemtuzumab (Campath®). Die akute, nicht immunsuppressiv beherrschbare Transplantatabstoßung stellt jedoch weiterhin den bedeutendsten Risikofaktor für den Transplantatverlust dar. Wie von unserer Arbeitsgruppe kürzlich gezeigt, stellt der Antikörper Infliximab (Remicade®) für diese Patienten eine neuartige Therapieoption dar und könnte die Rate an nicht beherrschbaren Abstossungen vermindern helfen.

Unter dem Eindruck der beschriebenen Daten wurde ab 2000 das Dünndarm- und Multiviszeraltransplantationsprogramm der Charité, Campus Virchow Klinikum, Berlin, aufgebaut. Bisher wurden 15 DTx durchgeführt. Zwei davon erfolgten im Rahmen von Multiviszeraltransplantationen. Diese umfassten die gleichzeitige Transplantationen von sechs (Magen, Zwölffingerdarm, Bauchspeicheldrüse, Leber, Niere, Dünndarm) bzw. acht Organen (Magen, Zwölffingerdarm, Bauchspeicheldrüse, Leber, Niere, Dünndarm, Colon, Nebenniere). Die Erfolgsraten entsprechen dem oben aufgeführten internationalen Standard.

Seit 2000 wurden in Deutschland insgesamt 25 Dünndarmtransplantationen in den folgenden Zentren durchgeführt: Berlin (n=15), Kiel (n=6), Köln (n=2), Bonn (n=1), Frankfurt (n=1). Im Jahre 2005 (2004, siehe Abb. 1) erfolgten deutschlandweit zwei (drei) Transplantationen in Berlin (je eine in Berlin, Jena und Kiel).

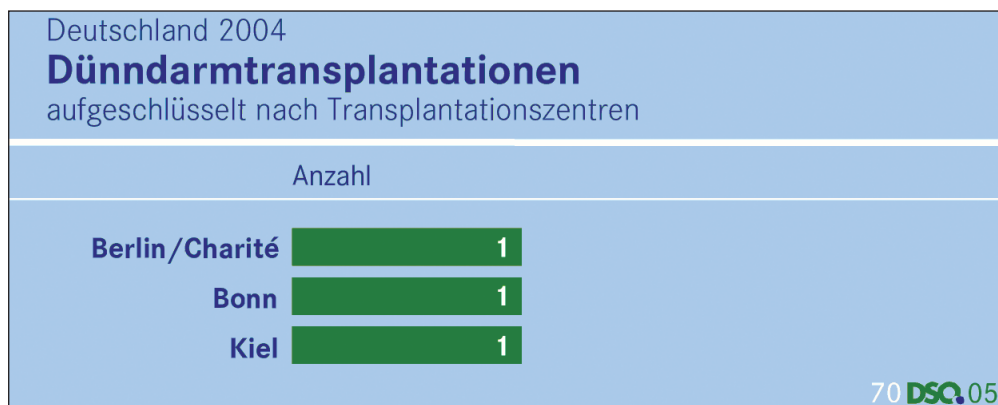


Abbildung 1

Perspektive

Die verbesserten Überlebensraten und Behandlungsmöglichkeiten nach DTx erfordern eine Neudefinition der Indikation zur Transplantation und eine Abgrenzung bzw. Neupositionierung gegenüber der konservativen Therapie des KDS. Die erfolgreiche DTx eröffnet die Möglichkeit zur vollständigen körperlichen, sozialen und beruflichen Rehabilitation. Dies wurde in mehr als 50 % der in unserem Zentrum behandelten Patienten innerhalb eines Jahres erreicht. Zudem müssen zunehmend ökonomische Aspekte der Behandlung des KDS diskutiert werden. In einem aktuellen Review des Langzeitüberlebens und der ökonomischen Rahmenbedingungen beim KDS wird das 5-Jahresüberleben unter TPE mit durchschnittlich 70 % beziffert. Obwohl durch heimparenterale Ernährung eine signifikante Reduktion der stationären Krankenhauskosten erreicht wurde, bezifferten Schalamon und Kollegen die jährlichen Kosten für Patienten mit KDS und TPE auf 100.000 bis 150.000 US \$. Eine erfolgreiche DTx war bereits nach zwei Jahren kostengünstiger als die TPE. Hierbei ist jedoch eine differenzierte Betrachtungsweise der Ursachen des KDS anzumahnen. V.a. Patienten mit Ultra-KDS (< 40 cm Restdünndarmlänge beim Erwachsenen) kommen aufgrund des schlechten Langzeitüberlebens unter TPE für eine frühzeitige DTx in Frage.

Die aufgeführten Daten weisen auf mehrere Punkte hin, die bei der Indikationsstellung zur DTx wichtig sind:

Die Indikation zur DTx sollte, wenn eine Anpassung und ein Ausgleich der Funktion des Dünndarmes auf dem Boden der vorliegenden Restdünndarmlänge theoretisch möglich ist (d.h. bei Erwachsenen > 40 – 50 cm), erst nach Ablauf eines Zeitraumes von ungefähr einem Jahr geprüft werden. Die Indikationsstellung sollte selektiv in Abhängigkeit von der zu Grunde liegenden Erkrankung, dem Patientenalter und dem Auftreten von Komplikationen der TPE gestellt werden. Sie sollte am besten vor dem Eintritt einer unwiderruflichen Funktionsstörung der Leber erfolgen. Dies wird durch Daten des Dünndarmtransplantations-Registers (*Intestinal Transplant Registry*) gestützt, das einen deutlichen Einfluss der Erkrankungsschwere des Empfängers auf den Langzeitverlauf

nach DTx nachwies. Patienten, die zum Zeitpunkt der Transplantation bettlägerig im Krankenhaus waren, zeigten eine deutlich schlechtere Prognose. Dies unterstreicht die Notwendigkeit der früheren Vorstellung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom in spezialisierten Zentren – insbesondere bevor lebensbedrohliche Komplikationen der TPE, d.h. TPE-assoziierte Lebererkrankungen und Katheterkomplikationen eintreten. Dies würde auch die hohe Rate an kombinierten Transplantationen – insgesamt ca. 60 % der DTx-Patienten – reduzieren. Die Weiterverbreitung der Vorstellungs- als auch Indikationskriterien zur DTx würde hiermit nicht nur den Zugang zur Transplantation für Patienten, die an einem KDS leiden, erleichtern, sondern auch die Erfolgsrate des Verfahrens günstig beeinflussen.

Fazit

Die 1-Jahres-Patienten- und Organüberlebensraten in der Etablierungsphase der klinischen DTx an der Berliner Charité betrugen 77 % und bewegten sich damit im Bereich der Erfolgsraten von etablierten Dünndarmtransplantationsprogrammen, die Überlebensraten von 70 – 80 % berichten. Die DTx ist ein Ergänzungsverfahren zur konservativen und operativen Therapie des KDS, kein Konkurrenzverfahren. Die Indikation sollte selektiv gestellt werden. Patienten mit Ultra-KDS profitieren, unter Berücksichtigung der deutlich verbesserten Prognose nach DTx, von einer frühzeitigen Indikation zur DTx. Die Vorstellungs- und Indikationskriterien bedürfen weiterer Verbreitung, um lebensgefährliche Komplikationen der TPE zu vermeiden.

Kontakt:

Dr. med. Andreas Pascher, Berlin
Dünndarm- und Multiviszeraltransplantationsprogramm
Klinik für Allgemein-, Viszeral-, und Transplantationschirurgie
Direktor: Prof. Dr. med. P. Neuhaus
Charité, Campus Virchow
Augustenburgerplatz 1, 13353 Berlin
Tel. (030) 450 - 652253
E-Mail: andreas.pascher@charite.de
<http://www.charite.de/avt/>

Stationäre Anschlussheilbehandlung (AHB) und wiederholte Rehabilitation nach Organtransplantation

von Prof. Dr. med. Rüdiger Templin,
Elmenhorst

Zusammenfassung

Die Transplantatlangzeitfunktion ist abhängig von einem intensiv geführten Nachsorgeprogramm. Als wirkungsvolles Konzept hat sich die Vernetzung von Anschlussheilbehandlung in einer spezialisierten Einrichtung, ambulanten und späteren rehabilitativen Maßnahmen bewährt. Die Ursache der späteren Funktionsverschlechterung ist neben immunologischen Zusammenhängen nach heutiger Ansicht multifaktoriell, ein Geschehen das durch mehr oder weniger wirksam werdende Risikofaktoren beeinflusst wird. Hierzu zählen die Hypertonie (Bluthochdruck), Vaskulopathie, Hyperlipidämie (Blutfetterhöhung), Adipositas (starkes Übergewicht), de novo Diabetes, Osteoporose, Grunderkrankungen, Tumor-Neogenese und Compliance (Einhaltung vorgeschriebener Regeln, v.a. die Einnahme von Medikamenten betreffend). Neben der optimalen und die individuellen Besonderheiten des Patienten berücksichtigenden Immunsuppression kommt der Compliance-Schulung und der Unterstützung bei der sozialen und beruflichen Wiedereingliederung im integrativen und ganzheitlichen Nachsorgekonzept ein besonderer Stellenwert zu. Die Nutzung einer AHB in einer Fachnachsorgeeinrichtung und eine in zwei- bis dreijährigem Abstand durchgeführte Rehabilitationen tragen wesentlich zur Sicherung des Transplantatlangzeiterfolges und der Kosteneffektivität bei, wobei für beide Maßnahmen ein gesetzlich geregelter Anspruch besteht.

Bündel an Verbesserungen führte langfristig zur Trendwende

In den zurückliegenden 15 bis 20 Jahren haben neue Kenntnisse immunologischer Prozesse, ihre Beeinflussung durch speziell in den Immunprozess eingreifende Pharmaka, das Wissen um die Bedeutung der Risikofaktoren, neue chirurgische Techniken wie beispielsweise bei der Pankreas- und Leberlebendspende-Transplantation oder die Diagnostik und Therapie von Cytomegalievirus- (CMV-), Polyomaviren- und Hepatitis-C-Virus- (HCV-)Erregern zu einer Trendwende und spürbaren Verbesserung der Behandlungsergebnisse geführt. Eine Verbesserung der Transplantatüberlebensraten ist seit 1985 u. a. dadurch erreicht worden, dass diese in den ersten zwei bis drei postoperativen Monaten spürbar angehoben werden konnten, wie am Beispiel der simultanen Niere-Pankreas-Transplantation (4)¹ belegt (Abb. 1).

Neue OP-Techniken und neue Medikamente

Die Möglichkeiten neuer chirurgischer Techniken in der Organtransplantation und die indikationsgerechte Nutzung moderner Immunsuppressiva bieten vielfältige Chancen, um eine individuelle, auf den Patienten abgestimmte Behandlung durchzuführen und die Langzeitorganfunktion zu sichern. Diese Medikamente bestehen heute zum einen aus den in den aktiven Immunprozess eingreifenden Präparaten, sowie aus Antimetaboliten, Kortikosteroiden und einer Reihe von Immunsuppressiva mit unterschiedlichen Wirkmechanismen. Die zusätzliche Behandlung mit mono- oder polyklonalen Antikörpern gestattet eine effektive Prävention oder Behandlung der Abstoßungskrise und ermöglicht es, eine Immuntoleranz-Induktion bereits mit bzw. vor der Transplantation (1) zu beginnen (Abb. 2).

Durch experimentelle und klinische Untersuchungen ist deutlich geworden, dass das chronische Transplantatversagen nicht nur durch immunologische Prozesse bedingt ist, sondern vielmehr das Ergebnis eines multifaktoriellen Geschehens, z.B. als Vaskulopathie an den Gefäßen der Endstrombahn (2,3) darstellt (Abb. 3).

Wiederholte, stationäre Reha bietet optimalen Erfolg Die Nachhaltigkeit des Transplantationserfolges ist durch eine gezielte und qualifizierte Nachsorge unter Einschluss intensiver stationärer Rehamaßnahmen spürbar zu verbessern.

Das Ziel einer stationären Rehabilitation ist die Erstellung eines individuellen Konzepts zur Minimierung der Risikofaktoren und damit zur Optimierung der Transplantatlangzeitfunktion. Seit 1999 existiert explizit ein Anrecht für Organempfänger auf eine solche stationäre AHB und Rehabilitation, welches im 2. Neuordnungsgesetz zur GKV verankert ist.

Daher gilt unsere Empfehlung für ein System des Nachsorge-(Dispensaire-)Programms, bei dem unmittelbar nach der Transplantation eine stationäre Rehabilitation in einer Spezialklinik als Anschlussheilbehandlung über 3 - 4 Wochen erfolgt (5,6), um nach 2 bis 3 Jahren eine kurzzeitige stationäre oder auch intensiviertere ambulante Rehabilitation mit den gleichen qualitativen Kontrollmaßnahmen vornehmen zu können.

Integratives, ganzheitliches Nachsorgekonzept

In der Frühphase nach der Transplantation muss die Einnahme der Immunsuppressiva an einen normalen Alltag adaptiert und der postoperative Verlauf kontrolliert werden.

Im Langzeitverlauf stehen jedoch Kontrollen der Risikofaktoren, die Anpassung der Medikation sowie der Ausschluss assoziierter Erkrankungen im Mittelpunkt.

Der Fülle der Veränderungen nach einer Transplantation wird man am besten durch Nutzung solcher stationärer Anschluss-Heilbehandlungen und nachfolgender wiederholter Rehabilitationsmaßnahmen gerecht. Eine intensive, individuelle Patientenschulung

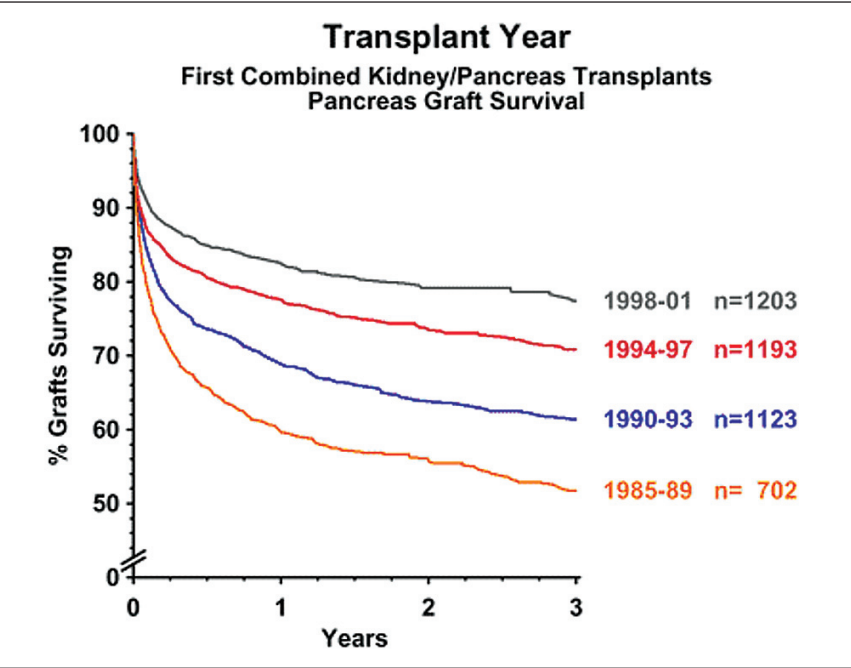


Abb. 1: Verbesserung der Transplantatüberlebensraten im Zeitverlauf am Beispiel der kombinierten Pankreas-Nieren-Transplantation

Moderne Immunsuppressiva		
Wirkgruppe	Bezeichnung	Mechanismus
1. Calcineurin-Hemmer	FK / Prograf CYA / Sandimmun Neoral	Signal 1,2 dito
2. Proliferations-Hemmer	Rapamune / Sirolimus RAD / Certican	FKBP / TOR
3. Antimetabolite	AZA / Imurek MMF / CellCept	Purin-Blocker dito
4. Migrations-Hemmer	FTY 720	Fixation in LK Infektabwehr
5. Cortikosteroide	Prednisolon, MP	IL-2-Hemmer
6. IL-2-R-Hemmer	MAK Basiliximab Simulect Daclizumab Rituximab OKT3	alpha-Kette von CD-25
7. Immun-AK	PAK ATG, AGL	Apoptose der Lymphos

Abb. 2: Moderne Immunsuppressiva (ESOT 2003, Venedig)

kann somit wesentlich zur Sicherung der Langzeitfunktion des Transplantates beitragen. Das von uns entwickelte integrative, ganzheitliche Nachsorgekonzept nach Organtransplantation besteht aus Seminaren zur Compliance-Schulung, Ernährung, Psychosomatik, Immunologie, Immunsuppression, Risikofaktoren etc., einem individuell abgestimmten Therapieprogramm, medizinischer Diagnostik, ärztlichen Beratungen und Gesprächen mit den Behandlungsteams und Patienten.

Klinische Daten aus der Müritz-Klinik

Unter den etwa 2000 Transplantierten aus 22 Transplantationszentren, die bei uns in der Müritz-Klinik betreut wurden, konnten wir in einer Studie mit 774 Datensätzen von 267 bis zu vier Jahren nachuntersuchten Empfängern von Nieren-, Leber-, simultanen Niere-Pankreas- und anderen Transplantaten eine Compliance bis zu 96,9 % nachweisen, wenn diese

eine solche stationäre AHB oder Reha absolvierten, verglichen mit 30 Patienten ohne Reha nach Nierentransplantation, deren Compliance deutlich geringer war (5). Der Einfluss einer Non-Compliance der Organempfänger wird in der Literatur mit 15 % bis 50 % angegeben (7,8). Dies bedeutet z.B., dass Medikamente nicht oder nur unregelmäßig eingenommen und Kontrollbesuche in der ambulanten Nachsorge nicht eingehalten werden oder zu selten erfolgen (9). Nebenwirkungen von Immunsuppressiva können ebenso eine Non-Compliance bedingen, wie ein unzureichendes soziales Auffangnetz des Empfängers oder andere psychosoziale Risikofaktoren wie z.B. Depression, Drogen, Ängstlichkeit (10,11,12). Mit zunehmender Zeit sinkt die Compliance und ist nach Lebendspendetransplantation besser, als nach postmortaler Organspende (13,14,15).

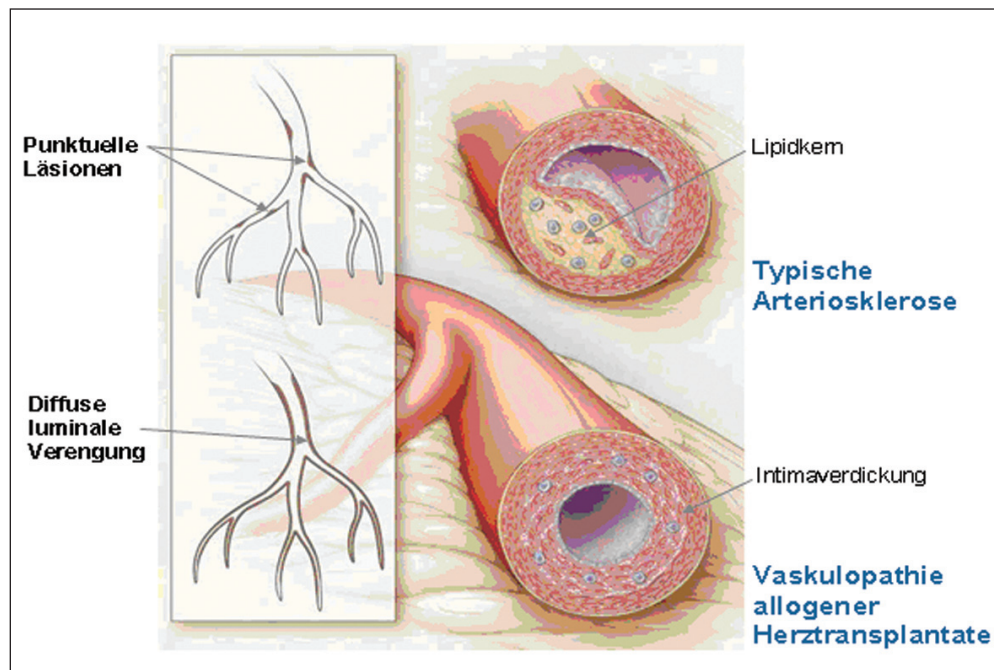


Abbildung 3

Risikofaktoren

- Immunsuppression
- Blutdruck
- Hyperlipoproteinämie (HLP)
- Adipositas
- Diabetes mellitus
- Osteoporose
- Tumor-Risiko
- Compliance

Mechanismen und Folgen

chron. Rejektion (Abstoßung) - Infekt - Diabetes mellitus
 smgf* / chron. Dysfunktion / Arteriosklerose
 Arteriosklerose / Hypertonie
 HLP / body mass index (BMI) / Diabetes mellitus
 Arteriosklerose / arterielle Hypertonie
 Frakturen / Lebensqualität
 Noxen** / Optimierung der Immuntherapie
 Blutspiegel der Immunsuppressiva / RR*** / BMI

Abb. 4: Risikofaktoren für Verschlechterung der Transplantatfunktion nach Organtransplantation (smgf* = Wachstumsfaktor der glatten Muskelzellen; ** = Schadstoffe; *** = Blutdruck)

Ziele: Optimierung des Transplantations-Langzeiterfolges
 Diagnostik, Kontrolle und Therapie von Risikofaktoren
 Sicherung einer hohen, anhaltenden Compliance

Kontrollempfehlungen

	2 wöchentlich		4 wöchentlich		3 monatlich	
<div> <div>Akut-Khs.</div> <div>AHB</div> </div>					Reha	Reha
Tx	1	2	6	12	2	4
	Monate			Jahre		

Abb. 5: Nachsorge-Programm zur Sicherung der Transplantat-Langzeitfunktion

Sensibilisierung für individuelle Risikofaktoren notwendig

Schwerpunkt der Reha-Maßnahmen sind daher die Identifikation und Beeinflussung der individuell nachweisbaren Risikofaktoren, wie sie in der Abb. 4 dargestellt sind.

Die Optimierung der Immunsuppression in der AHB, Hyperlipoproteinämie- (HLP- = Blutfette) und Body-Maß-Index-Kontrolle (BMI-), Diagnostik und Therapie der diabetischen Stoffwechsellage und vor allem die Bewertung der Blutdrucksituation unter Einschluss einer 24-Stunden-Messung sind intensiv mit den Empfängern zu besprechen. So konnten Opelz et al (18) an 35 599 Patienten nachweisen,

dass ein normal eingestellter Blutdruck eine bis zu 25 % bessere Transplantatfunktionsrate nach sieben Jahren bewirken kann.

Eine therapeutische Beeinflussung kardiovaskulärer Faktoren war nur dann nachhaltig, wenn Patienten nach entsprechender Information eine notwendige Compliance aufwiesen.

Bei Kontrollen nach einem Jahr war die Rückfallquote bei typischen Parametern (HLP, BMI, Rauchen, Re-Infarkt) anderenfalls erschreckend hoch.

Bestandteil einer Nachsorge ist ebenso eine Patientenschulung zur Osteoporose und in der Selbst-

untersuchung wegen eines erhöhten Tumorrisikos. Das Konzept der intensiven Patientenschulung wird international empfohlen (7,8,13 - 15) und sollte auch in Deutschland integraler Bestandteil der Versorgung nach Organtransplantation sein.

Kontakt:

Prof. Dr. med. habil. Rüdiger Templin
Seenelkenweg 29

18107 Rostock-Elmenhorst

E-Mail: ruetemplin@gmx.de

Gewebespenden - Dem Leben eine Brücke bauen

von Tonja Schaffeld, Hannover

Gewebe zu spenden ist wichtig. Ob angeborene Herzfehler, entzündete Gefäße oder eine Lebervergiftung – Patienten, die ein gespendetes Gewebe erhalten, befinden sich häufig in einer lebensbedrohlichen Situation. Erst nach einer Augenhornhaut-Transplantation können viele Patienten wieder richtig sehen, sind endlich schmerzfrei oder wurden vor einer Erblindung bewahrt. Eine Gewebespende kann Leben retten und Leid lindern.

Die Gewebespende ist ein Bereich der Transplantationsmedizin, der in Zukunft an Bedeutung gewinnen wird. Bereits heute werden in Deutschland mehr Gewebe transplantiert als Organe. Klinisch relevant ist aus heutiger Sicht vor allem die Transplantation von Augenhornhäuten, Herzklappen, Blutgefäßen, Knochen und Haut. Die Verpflanzung von Leberzellen stellt hingegen noch einen relativ neuen Bereich der Transplantationsmedizin dar, durch den bislang nicht therapierbare Erkrankungen geheilt werden können.

Von der Spende bis zur Transplantation

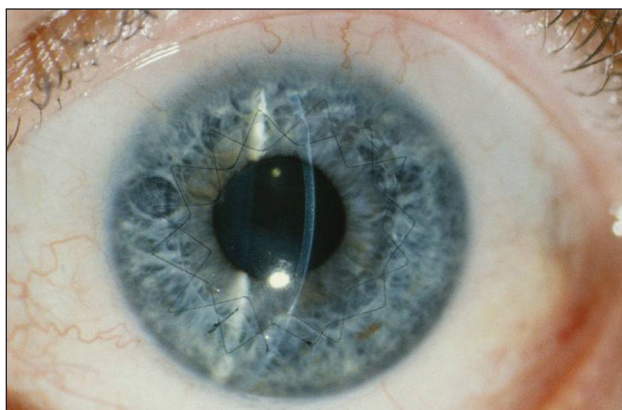
Die Gewebespende erfolgt im häufigsten Fall im Rahmen einer von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) koordinierten Organspende. Doch vor allem im Bereich von Hornhaut-, Knochen- und Hautspenden kommt der Spende von Herzkreislauf-Toten-Spendern eine zunehmende Bedeutung zu. Wie viele Menschen jährlich Gewebe spenden, ist nicht bekannt. Experten gehen davon aus, dass der Bedarf in Deutschland bei zirka 8.000 Augenhornhäuten, 800 Herzklappen und 500 Blutgefäßpräparaten pro Jahr liegt. Bei Geweben wie Haut, Knochen oder Leberzellen sind genaue Zahlen nicht bekannt. Fest steht aber, dass der Bedarf an Geweben in Deutschland bei weitem nicht gedeckt ist. Gewebespenden werden in der Regel in Krankenhäusern entnommen. Voraussetzungen sind die To-

desfeststellung des Spenders nach den Richtlinien der Bundesärztekammer (<http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Hirntodpdf.pdf>), der Ausschluss medizinischer Kontraindikationen sowie die Einwilligung des Spenders oder seiner Angehörigen. In den Gewebebanken werden die Spenden gründlich untersucht, um eine Übertragung von Infektionen auf den Empfänger zu verhindern. Anschließend werden die Spenden präpariert, konserviert und bis zur Transplantation aufbewahrt.

Für die Gewebespende gibt es keine feststehende Altersgrenze. Entscheidend ist der Zustand des Gewebes. Medizinische Tests nach dem Tode entscheiden darüber, ob Gewebe zur Transplantation entnommen werden kann. Eine Augenhornhaut kann beispielsweise völlig unabhängig vom Alter transplantiert und bei herzkreislauftoten Patienten noch bis zu 72 Stunden nach dem Tod entnommen werden (siehe dazu den Beitrag von Prof. Duncker zur Korneatransplantation auf Seite 00).

Knochenspende

Transplantationen von muskulo-skelettalem Gewebe sind die häufigsten Gewebeverpflanzungen beim Menschen: Jährlich werden in Deutschland über 30.000 Transplantationen durchgeführt. Zum muskulo-skelettalen Gewebe zählen Knochen, Knorpel, Sehnen und Bänder. Mit Knochentransplantaten werden ausgedehnte Defekte des Skeletts, insbesondere im Bereich der Wirbelsäule und der Hüfte therapiert. Ursachen der Defekte können Brüche oder Verletzungen – häufig als Folge von Sport- oder Verkehrsunfällen – sowie Fehlstellungen, Abnutzungen oder Tumorerkrankungen sein. Auch im Mund-Kiefer-Gesichts-Bereich und in der Zahnheilkunde dienen Knochentransplantate der Rekonstruktion von Knochendefekten nach Unfällen, Tumoren oder Entzündungen. Patienten leiden dann häufig unter



Hornhaut mit Naht



Stickstofftank für Herzklappen

Schmerzen, Entstellungen oder Einschränkungen der Mobilität. Eine Knochenverpflanzung hilft, fehlende Strukturen zu ersetzen, Knochensubstanz wieder aufzubauen und die Lebensqualität des Patienten zu steigern.

Herzklappen- und Gefäßspende

Unter Herz- und Kreislauf-Erkrankungen ist eine große Gruppe von Krankheiten zusammengefasst, die das Herz oder die Blutgefäße betreffen. In den Industrieländern sind sie die häufigste Todesursache. Bei Gefäßverschlüssen, hochgradigen Verengungen von Gefäßen (Stenosen) oder Thrombosen hilft den Patienten häufig nur noch ein Gefäßtransplantat. Es kann im Bereich der Beine, des Bauches und des Brustkorbes sowie im Kopf-Hals-Bereich verwendet werden. Die Hauptindikation einer Verpflanzung von humanen Blutgefäßen ist der Ersatz infizierter Kunststoffprothesen im Bereich der Aorta und der großen Körperarterien. Diese Transplantation wird häufig als Notfall-Operation durchgeführt.

Auch Herzklappenprothesen können infizieren. Diese Situation kann für den Patienten lebensgefährlich sein. Im Rahmen von Notfalloperationen werden dann humane Spenderherzklappen eingesetzt, bei denen das Infektionsrisiko deutlich geringer ausfällt als bei künstlichen Klappen. Eine Gewinnung von Herzklappentransplantaten kommt grundsätzlich



Knochenspongiosa getrocknet

nur bei Herzen in Frage, die aufgrund von Kontraindikationen nicht zur Organspende verwendet werden können. Die Ursache kann eine Herzmuskel-schwäche sein. Humane Herzklappen werden auch im Bereich kindlicher oder adulter Herzklappenfehler eingesetzt. Herzklappenfehler können schwere Herzerkrankungen wie Klappeninsuffizienzen oder Herzschwäche zur Folge haben. Eine Transplantation kann die Beschwerden des Patienten deutlich lindern.

Leberzellspende

Ähnlich wie beim Herzen können heute auch bei der Leber Organe, die sich aufgrund einer bestehenden Organschädigung beim Spender nicht zur Transplantation eignen, für eine Gewebespende verwendet werden. Ein neu entwickeltes Verfahren ermöglicht es, mit einer Leberzellspende Patienten zu helfen, die bereits seit langer Zeit auf eine Spenderleber warten. Dieser Therapieweg wird umso wichtiger, da derzeit mangels Organverfügbarkeit nur zwei Prozent der Patienten durch eine Organtransplantation therapiert werden. Der Bedarf ist also groß: Bei rund 30.000 Bürgern werden jährlich schwerste Lebererkrankungen diagnostiziert, die in einem Drittel der Fälle zum Tode führen.

Bei dem Verfahren werden aus einer Spenderleber die noch funktionstüchtigen Leberzellen ausgewählt. Diese Zellen können dann einem Patienten injiziert werden. Eine Verabreichungsdosis enthält zirka eine Milliarde Zellen. Die Leberzellen werden in die kranke Leber gespritzt und siedeln sich in dieser an. Je nach Krankheitszustand wird dieser Vorgang mehrfach wiederholt. Patienten, die sich durch den Verzehr von Knollenblätterpilzen vergiftet hatten, konnte mit dieser Therapie bereits erfolgreich geholfen werden.

Die Gewebespende aus gesetzlicher Sicht

Möglich werden Gewebetransplantationen erst durch eine große Geste: Den Wunsch eines Spenders oder seiner Angehörigen, einem anderen Menschen nach dem Tod zu helfen. Es ist eine Entscheidung

derung der Nächstenliebe und Solidarität. Diese Entscheidung gilt es zu unterstützen durch gemeinsame Anstrengungen der Krankenhäuser, Krankenkassen und Politiker. Mit großer Spannung wird daher in Fachkreisen das neue Gewebegesetz erwartet, dass die Bundesregierung Anfang des Jahres vorstellt. Es regelt die Spende, Verarbeitung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen und liefert der Gewebespende erstmals ein einheitliches gesetzliches Fundament. Bisher ist der rechtliche Rahmen bis auf wenige eingrenzende Bestimmungen – wie das Einwilligungsverfahren oder das Verbot des Handels – weitgehend offen und uneinheitlich. Das Gewebegesetz soll das Vertrauen in die Gewebespende stärken und somit Gewebespenden fördern.

Dieses Ziel verfolgt auch die Gemeinnützige Gesellschaft für Gewebetransplantation (DSO-G), eine hundertprozentige Tochter der Deutschen Stiftung Organtransplantation, seit ihrer Gründung im Jahr 1997. Die DSO-G unterstützt und organisiert Gewebespenden in Deutschland. Durch den Aufbau eines bundesweiten Verbundsystems, in dem heute über zehn große Gewebebanken miteinander kooperieren, konnten deutlich mehr Anfragen von Transplantationszentren bedient und allein in 2004 über 700 Gewebepräparate transplantiert werden. Die größte Herausforderung aller Beteiligten bleibt es, die Öffentlichkeit über Organ- und Gewebespenden zu informieren. Die DSO-G sieht auch hier ihre Aufgabe, gemeinsam mit den Partnern im Gesundheitswesen die Spendenbereitschaft in der Bevölkerung zu erhöhen und somit vielen Patienten durch eine Gewebespende zu helfen.

Kontakt:

Tonja Schaffeld
Gemeinnützige Gesellschaft für
Gewebetransplantation (DSO-G)
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Feodor-Lynen-Str. 21
30625 Hannover
Tel. (0511) 563 559-30
Fax: (0511) 563 559-55
E-Mail: tonja.schaffeld@dso-g.de
<http://www.dso-g.de>

Korneatransplantation

von Prof. Dr. med. Gernot I. W. Duncker,
Halle/Saale

Der Ersatz der getrübten Hornhaut (Kornea) durch ein menschliches, in der Regel nicht verwandtes sog. Allotransplantat ist seit über 100 Jahren transplantationschirurgisch möglich und heute die häufigste Transplantation überhaupt (Abb. 1). Schon Anfang der 90er Jahre ging man weltweit von 100 000 Korneatransplantation pro Jahr aus. In Deutschland werden pro Jahr derzeit nicht ganz 5000 Transplantationen der Hornhaut durchgeführt, wobei der Bedarf auf über 7000 pro Jahr geschätzt wird.

Neuentwicklungen bringen den Fortschritt

Die letzten 20 Jahre haben für die Hornhauttransplantation einen enormen Fortschritt gebracht, der im Wesentlichen auf sechs Neuentwicklungen beruht:

1. Der routinemäßigen Hornhautkonservierung bis zu 4 Wochen mit der Etablierung eines Netzes von Hornhautbanken in den entwickelten Ländern.
2. Der verbesserten Schneidtechnik beim Hornhautersatz mit der Möglichkeit, auch lamellär (lamellenartig) die getrübten Hornhautareale auszuwechseln.
3. Der verbesserten Indikationsstellung mit der Möglichkeit, oberflächliche Trübungen mit Laser abzutragen ohne Hornhauttransplantation.
4. Auf verbesserten immunsuppressiven Medikamenten, um auch besonders abstoßungsgefährdete Hochrisikopatienten operieren zu können.
5. Der Möglichkeit, im Vorfeld epitheliale Stammzellen zu transplantieren, um so das Transplantat überleben bei z. B. verätzten Hornhäuten zu verbessern.
6. Der Möglichkeit, Oberflächenprobleme und Wundheilungsstörungen des Transplantates durch zusätzliches Aufnähen von Amnionmembranen

(Fruchtwassermembranen) günstig zu beeinflussen.

Auf diese Neuentwicklungen soll im Folgenden kurz eingegangen werden, um den gegenwärtigen Stand der Korneatransplantation zu skizzieren.

Allein in Deutschland 22 Hornhautbanken

Ende der 80er Jahre ist ausgehend von Sperling in Dänemark und Doughman in den USA die Konservierungstechnik der Hornhaut in Zellkulturlösung unter Brutschrankbedingungen entwickelt worden. Heute existieren allein in Deutschland über 22 sog. Hornhautbanken, die gespendete Hornhäute mit diesem Organkulturverfahren konservieren und untereinander austauschen. Technisch ist es möglich, jetzt innerhalb von vier Wochen für ein Transplantat den geeigneten Empfänger zu suchen und die Sterilität und Unbedenklichkeit der Spenderhornhaut zu garantieren (Abb. 2). Notfallpatienten können jederzeit operiert werden, da in den Hornhautbanken genügend Transplantate vorrätig sind. Gewebetypisierte Empfänger haben mit der Etablierung der Hornhautkonservierung deutlich verbesserte Chancen auf ein geeignetes Transplantat erhalten.

Krümmungsfreies Sehen war das Ziel

Der Augenhornhaut-transplantierte Patient möchte nach erfolgter Korneatransplantation gut mit dem operierten Auge sehen. Leider war dies trotz klar eingetragener Transplantate in der Vergangenheit wegen einer hohen Hornhautverkrümmung nicht immer gewährleistet. Die Entwicklung verbesserter Schneidinstrumente (Trepane), die exakt senkrecht schneiden und nicht verkippen können, haben die Chancen für ein krümmungsfreies Sehen nach der Hornhauttransplantation deutlich erhöht (Abb. 3).

Manchmal keine Transplantation nötig

Ebenfalls seit Ende der 80er Jahre war es erstmals möglich, Hornhautgewebe durch Bestrahlungen mit dem sog. Excimer-Laser schichtweise oberflächlich in Tausendstel-Millimeter-Schritten abzutragen und quasi zu verdampfen. Seit dieser Zeit müssen ober-

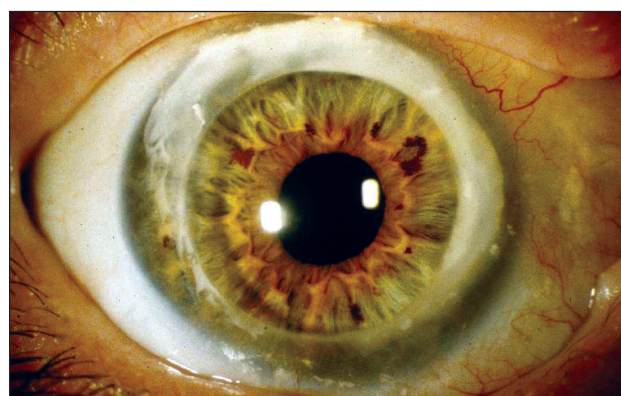
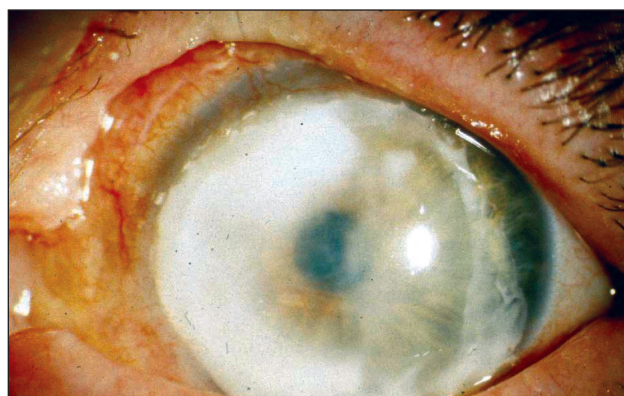


Abb. 1a + b: Tief durchgetrübte Hornhaut nach Waschmaschinengranulat-Verätzung vor und nach durchgreifender Hornhauttransplantation: Anstieg der Sehschärfe von 5 auf 100 %.

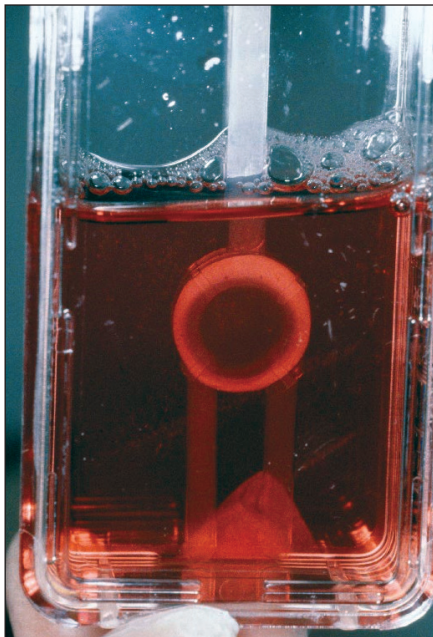


Abb. 2: Explantierte Hornhaut in Zellkulturlösung. Die Hornhaut ist an einer Plastik-Gabel (nach Böhnke) befestigt.

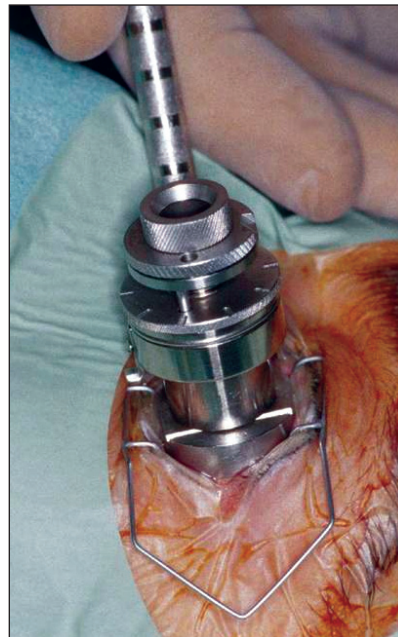


Abb. 3: Geführtes Trepansystem nach Krumeich auf dem Patientenauge. Das System wird über einen Sauring fest auf dem Auge arretiert.

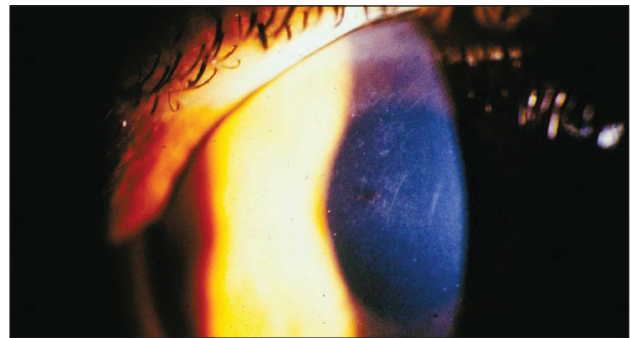


Abb. 4a + b: Dichte oberflächliche Hornhauttrübung durch Amyloid (niedermolekularer Eiweißkörper) vor und nach Behandlung mit dem Excimer-Laser: Anstieg der Sehschärfe von 10 auf 80 %.

flächliche Hornhauttrübungen nicht mehr einer Hornhauttransplantation unterzogen werden, sondern können erfolgreich mit dem Laser behandelt werden (Abb. 4).

Hornhaut-Abstoßungen behandelbar

Eintrübungen der transplantierten Hornhaut beruhen nicht selten auf einem schrittweisen Untergang der inneren Zellschicht der transplantierten Hornhaut, dem Endothel. Diese immunologische Reaktion kann in der Regel durch kortisonhaltige Augentropfen verhindert und beherrscht werden. Auch bei besonders abstoßungsgefährdeten, gefäßführenden Hornhäuten (die Hornhaut ist normalerweise gefäßfrei!) kann heute unter Ciclosporin A oder Cellcept erfolgreich transplantiert werden.

Ohne epitheliale Stammzellen keine Einheilung

Wir wissen heute, dass ein Korneatransplantat nur einheilt, wenn genügend epitheliale Stammzellen vorhanden sind, um eine Deckschicht von Epithelzellen auszubilden. Dies ist bei einer ganzen Reihe von

angeborenen und erworbenen Hornhauterkrankungen nicht mehr der Fall. Eine Transplantation von randständigen, kornealen Stammzellen vor der eigentlichen Hornhauttransplantation hilft hier, das Transplantatüberleben bei zu geringer Stammzellendichte zu ermöglichen. Ein ähnlicher Effekt wird durch das Aufnähen von Amnionmembran erzielt, was die Einheilung von Transplantaten in besonderer Weise fördern kann.

Weitere Informationen zur Korneatransplantation finden Sie im Internet z.B. unter: http://www.dog.org/patienten/1988_hornhauttransplantation.html#5

Siehe auch den Beitrag „Dem Leben eine Brücke bauen“ auf Seite 00.

Eine Liste der Kornea-Transplantationszentren und der Kornea-Banken in Deutschland können Sie entweder am besten per Mail bei der Redaktion anfordern oder unter www.bdo-ev.de im Menü unter den Stichworten „Organtransplantation“ und weiter unter „Cornea-Tx“ aufrufen.

Kontakt:

Prof. Dr. med. Gernot I. W. Duncker
 Universitätsklinik und Poliklinik für Augenheilkunde
 der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
 Ernst-Grube-Straße 40
 06097 Halle/Saale
 Tel. (0345) 557 1878
 Fax (0345) 557 1848
 E-Mail: gernot.duncker@medizin.uni-halle.de
<http://www.medin.uni-halle.de/kau/>

Literatur

1. Duncker, G.I.W.: Gewebersatz am Sehorgan – Möglichkeiten, Grenzen und Perspektiven für Struktur und Funktion. Nova Acta Leopoldina 322: 123 – 142 (2001)
2. Duncker, G.I.W.: Therapie degenerativer und dystrophischer Hornhautveränderungen: Laser versus Keratoplastik. Z. prakt. Augenheilkd. 25: 102 – 106 (2004)
3. Duncker, G.I.W., Krumeich, J., Wilhelm, F., Bredehorn, T.: Lamellierende Keratoplastik – neue Konzepte. Klin. Monatsbl. Augenheilkd. 221: 14 – 23 (2004)
4. William, K. A., Coster, D.J.: Clinical and experimental aspects of corneal transplantation. Trans. Rev. 7: 44 – 64 (1993)

Blutstammzelltransplantation: Stand und neue Trends

von Dr. med. Rudolf Trenchel, Essen

Transplantierte Zellen/Organe sollen im Empfänger dauerhaft biologische Funktionen übernehmen, so dass unter dem Begriff Transplantation Übertragung von Zellen oder Organe von einem Spender auf einen Empfänger verstanden wird mit dem Ziel die übertragenen Zellen/Organe im Empfängerorganismus dauerhaft biologische Funktionen übernehmen zu lassen. Im Falle der allogenen Blutstammzelltransplantation (Allo-BSZT) handelt es sich im klinischen Sprachgebrauch um die Übertragung der Ausgangszellen der Blutbildung von einem verwandten oder unverwandten Spender auf einen Empfänger (Patienten). Die übertragenen Zellen sollen im Empfänger dauerhaft nicht nur die Bildung der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten), sondern auch der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) übernehmen. Der transplantierte Patient übernimmt daher nicht nur die ABO-Blutgruppe des Spenders, sondern erhält auch ein neues Immunsystem. Dies ist von Bedeutung, da die vom Spender stammenden Leukozyten nicht nur die Abwehr von Krankheitserregern übernehmen, sondern prinzipiell auch in der Lage sind, die Vernichtung von verbliebenen, bösartig entarteten Patientenzellen zu bewerkstelligen. Genau bezüglich dieser Funktion hatte das Immunsystem des Patienten vor Transplantation versagt.

Die ALLO-BSZT gewinnt ihre klinische und gesundheitspolitische Bedeutung insbesondere dadurch, dass sie ausschließlich zur Behandlung von lebensbedrohlichen Erkrankungen eingesetzt wird, wie z.B. von bösartigen Erkrankungen der Blutbildung (Leukämien, Lymphomen, etc.), Bildungsstörungen von Blutzellen (aplastischen Anämien, angeborenen schweren kombinierten Immundefekten), und angeborenen Stoffwechselerkrankungen (Enzymdefekten), für zahlreiche Patienten das einzige Therapieverfahren mit Aussicht auf Heilung darstellt, und wobei sie - im Vergleich zu den Volkskrankheiten - sehr geringen Fallzahlen extrem kostenintensiv ist. Allein in Deutschland beliefen sich die Gesamtkosten für das Jahr 2004 bei Fallzahl von 1.883 auf eine Summe von ca. 250 Millionen Euro ohne Berücksichtigung der Patientennachsorge. Die Allo-BSZT ist medizinisch gesehen eine Erfolgsgeschichte und ein sehr innovativer Bereich in der Medizin. Wer Anfang der 70iger Jahre beanspruchte, Leukämien heilen zu können, galt in Fachreisen als suspekt. Selbst sehr ausgewiesene Experten vertraten damals die Ansicht, dass es sich für Leukämie-Patienten nicht rentiert, sich dem Wagnis einer Knochenmarktransplantation (KMT) zu unterziehen. Nach ihrer Erprobung als experimentelle individuelle Heilmaßnahme in den 70iger Jahren setzte sich die ALLO-BSZT in

Form der klassischen KMT den 80iger Jahren als Routinemethode zur Behandlung von Leukämien, schweren aplastischen Anämien und anderen lebensbedrohlicher Erkrankungen des blutbildenden Systems durch. Begünstigt wurde die zunehmende Nutzung der Allo-BSZT durch die Jahr für Jahr ansteigenden klinischen Erfolgsquoten. Diese Entwicklung wurde ermöglicht durch zahlreiche Innovationen bei der Durchführung der Allo-BSZT selbst, die Einführung präziserer molekulargenetischer Methoden zur Austestung der Hauptgewebeverträglichkeitsmerkmale (HLA-Merkmale) von Patient und Spender und zahlreiche Verbesserungen in der Begleittherapie (z. B. der Einführung neuer Medikamente zur Bekämpfung bakterieller, mykotischer und viraler Erkrankungen).

Innovationen bei der Stammzelltransplantation bestehen derzeit in den im Folgenden beschriebenen Bereichen:

Erschließung neuer Stammzellquellen

Mitte der 90iger Jahre wurde ein neues Transplantationsverfahren für den klinischen Einsatz verfügbar, die so genannte "periphere Blutstammzelltransplantation" (PBSZT). Der Name rührt daher, dass als Stammzellquelle für die Transplantation nicht mehr das Knochenmark, sondern das periphere Blut dient. Die Probleme wie Abstoßung oder Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung (GvHD¹) sind nach KMT und PBSZT dieselben. Im Vergleich zur KMT bietet die PBSZT beim Spender den Vorteil, dass die Spende von peripheren Blutstammzellen (Apherese) ambulant erfolgen kann, da für diesen Eingriff keine Narkose erforderlich ist. Für den Patienten bietet die PBSZT den Vorteil des schnelleren Anwachsens des Transplantats sowie einen besseren Schutz vor Infektionskrankheiten als auch ein wahrscheinlich vermindertes Rückfallrisiko der Grundkrankheit.

Reduzierung der Konditionierungsintensität

Die klassische, myeloablative Konditionierung (d.h. durch die einleitende Radiochemotherapie wird das Knochenmark des Patienten vollständig vernichtet) ist wegen der hohen Medikamenten- und Strahlendosis mit dem Risiko der Therapie - bedingten Mortalität (Sterblichkeit) behaftet. Insbesondere für ältere Patienten und Patienten mit schweren internistischen Begleiterkrankungen (Vorschädigung des Herzens, der Niere und/oder der Leber) mit Indikation zur ALLO-BSZT wurden daher in den letzten Jahren versucht, im Rahmen der Konditionierung Toxizität (Giftigkeit) einzusparen, d. h. mit geringerer Chemotherapie - und Strahlendosen auszukommen (sog. Mini- und Mikro-Transplantationen). Um Toxizität einzusparen, nimmt man es in Kauf, dass die eigene Blutbildung des Patienten teilweise erhalten bleibt (sog. nicht-myeloablative Konditionierung). Nach

Transplantation entwickelt sich daher, sofern das Transplantat angeht, ein sog. gemischter Chimärismus, d. h. eine gleichzeitige Bildung von Patienten- und Spenderblut. Die verbleibenden bösartigen Zellen der Patientenblutbildung sollen dann nach und nach von den antransplantierten Immunzellen des Spenders (Transplantat - gegen - Leukämie Effekt) beseitigt werden. Im Vergleich zur klassischen Transplantation ist das Abstoßungsrisiko bei reduzierter Konditionierung erhöht; da die Immunzellen des Patienten aufgrund der reduzierten Chemotherapie- und Strahlendosis weniger nachhaltig ausgeschaltet werden. Daher wird häufig eine Behandlung mit Antikörpern zur Ausschaltung der Patienten-T-Zellen in das Protokoll der Mini- und Mikrotransplantationen integriert. Bei den Mini- und Mikrotransplantationen ist die Frühsterblichkeit auch bei älteren Patienten erfreulich gering, das GvHD-Risiko jedoch mit dem nach klassischer myeloablativer Konditionierung vergleichbar. Daher ist eine Immunsuppression nach Transplantation in vollem Umfang erforderlich.

Transplantat-Aufbereitung

Ab Anfang der 80iger Jahre wurden Methoden klinisch erprobt (Anti-T-Zell-Antiserum vom Kaninchen, Lectin-Agglutination (-Verklebungen), Rosettierung mit Schafserthrozyten, monoklonale Antikörper mit Spezifität gegen Oberflächenmoleküle von T-Zellen), reife Spender-T-Zellen aus Knochenmarkstransplantaten vor der Transplantation zu entfernen, um einer GvHD vorzubeugen. Diese sog. in-vitro T-Zell-Depletion erfüllte zwar ihre Erwartungen, einer GvHD wirksam vorbeugen zu können, verbesserte jedoch den klinischen Gesamterfolg der Knochenmarktransplantation nicht. Denn die Verringerung der T-Zellen im Transplantat führte zu einer deutlichen Zunahme von Transplantatabstoßungen und Rezidiven. Dies spricht dafür, dass die reifen Spender T-Zellen für den Schutz des Transplantates vor Abstoßungen und bei der Vermittlung des GvL-Effektes eine entscheidende Rolle spielen.

Mit Einführung der peripheren Blutstammzelltransplantation wurde das Konzept der T-Zell-Depletion (Abreicherung) als Prophylaxe für die GvHD neu belebt. Zum einen wurde das Abstoßungsrisiko nach PBSZT im Vergleich mit der KMT als geringer eingestuft aufgrund der absolut 3 - 4-fach so hohen Zahl an Stammzellen im Transplantat. Ferner erleichterte das geringe Transplantatvolumen des Aphereseproduktes prinzipiell die in-vitro Manipulation von Transplantaten. Darüber hinaus erlaubte die Verfügbarkeit von monoklonalen Antikörpern mit Spezifität gegen Stammzell - spezifischen Oberflächenstrukturen (CD34) das klassische Vorgehen bei der T-Zell-Depletion sozusagen umzukehren. Man entfernt nicht mehr T-Zellen aus dem Transplantat, sondern rei-

¹ GvHD = Graft versus hoste Disease

chert zum Zweck der Transplantation über die Säule Blutstammzellen an, während man das restliche Aphereseprodukt einschließlich der in dieser Fraktion enthaltenen Spender-T-Zellen verwirft.

Die adaptive antileukämische Immuntherapie

Tierexperimente und klinische Studien haben belegt, dass sowohl die GvHD als auch der GvL-Effekt durch bestimmte Spenderlymphozyten (die sog. T Zellen) vermittelt werden. Klinische Studien haben gezeigt, dass Patienten, die an GvHD erkranken, ein vermindertes Rückfallrisiko ihrer bösartigen Grunderkrankung (sog. Rezidiv-Risiko) haben. Hieraus entwickelt sich allerdings nur ein Überlebensvorteil, wenn die GvHD einen nur geringen bis mittleren Schweregrad hat. Umgekehrt führte die Entfernung von Spender-T-Zellen aus dem Transplantat eindeutig zu einem geringeren GvHD-Risiko, aber zu einem deutlich erhöhten Rezidiv-Risiko.

Bemühungen, bei Patienten mit Hochrisiko-Leukämien bereits früh nach Transplantation reife Spender-T-Zellen, die frisch aus dem Venenblut gewonnen werden, zu transfundieren, um die Rezidiv-Gefahr zu senken, schlugen fehl, da die Gabe von Spenderzellen fast ausnahmslos eine schwere, gelegentlich sogar tödliche GvHD auslöste.

Ein Ausweg aus dem Dilemma, den positiven GvL-Effekt von Spender-T-Zellen wegen des immensen GvHD-Risikos nicht nutzen zu können, ergab sich aus der Überlegung, die reifen Spender-T-Zellen erst nach Entwicklung einer gewissen Toleranz, d. h. erst relativ spät nach Transplantation (ca. ab Tag 90) zu verabreichen. Dieser Ansatz wird heute klinisch erfolgreich zur Behandlung eines bereits eingetretenen Rezidivs bei CML (Chronische myeloische Leukämie) und einigen anderen bösartigen Erkrankungen der Blutbildung genutzt und zur Vorbeugung von drohenden, aber noch nicht eingetretenen Rezidiven erprobt. Definitionsgemäß stellt dieser Ansatz eine adaptiven zellulären Immuntherapie dar, unter der man allgemein die Verabreichung immunkompetenter Zellen zur Behandlung von bösartigen oder infektiologischen Erkrankungen versteht.

Des Weiteren stellen Selbsthilfegruppen wie z.B. auch die Essener Berg und Tal e.V. Selbsthilfegruppe, für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation (<http://www.uni-essen.de/klar-online/but/index.html>) immer qualifizierte Anlaufstationen dar, um für Patienten einen auch vom psychologischen Standpunkt immer optimaleren Transplantationsverlauf zu gewährleisten.

Nach wie vor bietet die Transplantation hämatopoetischer Stammzellen bei Erkrankungen des Blutbildenden Systems sowie bei einigen anderen bösartigen Erkrankungen einen bedeutenden therapeutischen Ansatz. Neue Konzepte in der konventionellen Chemotherapie werden zwar durch gezieltere Mechanismen in ihrer antineoplastischen Wirkung immer spezifischer und somit effizienter. Doch bis zum heutigen Tag konnte der durch die allogene Transplantation vermittelte Antitumoreffekt und die dadurch verbundene Remissionsdauer bei vielen Erkrankungen durch chemotherapeutische Ansätze nicht übertroffen werden. Bei einer sich ständig verbessernden supportiven Therapie und bei den oben erwähnten innovativen Transplantationskonzepten werden sich auch die Resultate der Stammzelltransplantation in den nächsten Jahren verbessern lassen, so dass dieses Therapiekonzept seinen sicheren Stellenwert behaupten wird.

Eine Adressenliste der deutschen Blutstammzell-Transplantationszentren ist zu finden auf der Homepage des Deutschen Registers für Stammzell-Transplantationen (DRST), z.B. im Jahresbericht 2004.²

Kontakt:

OA Dr. med. Rudolf Trenchel
Klinik für Knochenmarktransplantation
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55
D - 45122 Essen
Tel. (0201) 723 - 3731
Fax (0201) 723 - 3734
E-Mail: rudolf.trenchel@uni-essen.de
<http://www.uni-essen.de/kmt/>

² www.drst.de/download/jb2004.pdf, Seite 55 – 63 (bzw. Seite 51 – 59 im Jahresbericht)

Ein Fall aus der Praxis - Selbsthilfe aus ärztlicher Sicht

Erfahrungsbericht von
Dr. med. Dirk Mecking, Duisburg

Frau B. ist seit Jahren wegen einer chronischen Erkrankung, einer Zuckerkrankheit, in hausärztlicher Betreuung. Bei den routinemäßigen Bluttests fallen plötzlich massiv erhöhte Leberwerte auf; das Allgemeinbefinden verschlechtert sich. Es erfolgte die stationäre Aufnahme zur Abklärung / Behandlung der Erkrankung. Nach einer Woche erreicht mich die Mitteilung vom Krankenhaus, dass Frau B. im sog. "gelben Leberkoma" bewusstlos auf der Intensivstation liegt. Die Klinik fragt nach, wegen Vorerkrankungen bzgl. der Leber, Hepatitis, evtl. Alkoholproblemen. Dies kann aufgrund der Aktenlage verneint werden. Aussichten für die Patientin: Rettung nur durch Lebertransplantation. Diese wird in Essen durchgeführt. Seither durch Einsatz aller Beteiligten wieder eine gute Lebensqualität für die Patientin. Gott sei Dank!

Warum ich Ihnen diese Geschichte erzähle? Hat sie doch scheinbar gar nicht mit Selbsthilfe zu tun!

Frau B. ist wie jeder nach einer Organtransplantation mit der Frage konfrontiert, das Organ eines fremden Menschen zu tragen. Wie geht sie damit um? Sie engagiert sich in der Selbsthilfe beim BDO, Bundesverband der Organtransplantierten e.V. in Deutschland.

In den nachfolgenden Jahren erfahre ich viel über das Engagement der Selbsthilfe für die Betroffenen. Ich bin überrascht, wie vielschichtig hier gearbeitet wird. Politisches Werben um Verständnis, Hilfe für den Einzelnen, Ansprechbarkeit, Organisieren von Informationen und Veranstaltungen zum Thema, Rückkoppelung mit dem behandelnden Arzt.

Die Themen sind überwiegend nicht medizinisch, sondern helfen im Alltag des Erkrankten, helfen mit der Krankheit zu leben.

Mein Interesse ist geweckt! Hält die Selbsthilfe, was sie verspricht?

Eine anderer Patienten mit einer schwer eingeschränkten Herzleistung aufgrund einer dilatativen Kardiomyopathie, "ein schwaches Herz, ermüdet, erschlafft wie ein ausgelatschter Schuh", wird vom Kardiologen mit der Therapiemöglichkeit der Herztransplantation konfrontiert. In langen Gesprächen mit mir als Hausarzt lehnt er dies rigoros ab. Er ist sich des Risikos wohl bewusst. "Sie werden mir schon mit Medikamenten helfen, wie immer, Herr Doktor!" Wie lange, wissen wir beide nicht. Jetzt kommt die Selbsthilfe ins Spiel. Nachfrage bei Frau B.: Hinweis auf ein Treffen in Duisburg von Herz- und Organtransplantierten im neuen Herzzentrum KWK, Duis-

burg. Ich motiviere den Patienten, sich dort mit Betroffenen zu unterhalten, ganz unverbindlich und mit mir danach darüber zu sprechen.

"Das sind ganz normale Leute, haben viel mitgemacht. Ich weiß nicht, ob ich den Mut dazu habe. Obwohl, den meisten geht es viel besser... !?"

Einen Monat später entschließt er sich zur Herztransplantation, ein halbes Jahr später gelingt diese, er kann sich wieder belasten. Arztbesuche sind zwar häufig noch notwendig. "Wenn ich das doch nur vorher gewusst hätte?! Aber letztlich haben nicht Sie oder die Spezialisten mich überzeugt, sondern die Lebenserfahrung derjenigen, die es schon hinter sich hatten! Ich würde es heute jedem in meiner Situation empfehlen!"

Behandlungen von Erkrankungen haben nicht nur eine technisch naturwissenschaftlich medizinische Seite, erfolgreiche Behandlung bedarf auch des Wissens um den Umgang mit dem Leben mit der Erkrankung. Sei es die Angst vor der Spritze beim Diabetiker, sei es die Scham, übermäßigen Alkoholgenuss zuzugestehen. Immer hilft hierbei, zu erkennen, dass man nicht alleine ist, dass andere Hilfe zum Leben geben können.

Die Selbsthilfegruppen!

Meine ärztliche Sichtweise ist durch die Zusammenarbeit in Workshops und zahlreichen Veranstaltungen wie dieser reicher geworden. Meine Patienten und ich profitieren von der Zusammenarbeit. Ein Kontakt ist mittlerweile leicht hergestellt über die KOSA in der Kassenärztlichen Vereinigung. Besser ist aber immer noch der persönliche Kontakt - aber auch mein Tag hat nur 24 Stunden.

Kontakt:

Dr. med. Dirk Mecking
Mülheimer Str. 123
47058 Duisburg
(0203) 33 15 64
(0203) 33 60 11

BDO live - Mitgliederportraits

Interviews mit Katharina Brellochs, red.

Was passt besser zu einem Jubiläum als Jubilare? Im Folgenden lesen Sie, was BDO-Mitglieder von ihrem Leben erzählen, das mindestens eine Zeitlang ganz im Zeichen der zugrunde liegenden Vorerkrankung und der nachfolgenden Transplantation stand, was sie daraus gemacht haben und was sie sich wünschen. Wir haben versucht, aus jeder "Betroffenen"-Gruppe wenigstens eine/n Vertreter/in zu interviewen. Die Gruppe der Förderer des Verbandes, die diesen quasi seit seiner Geburt begleiten, werden in einer der nachfolgenden Ausgaben von "transplantation-aktuell" zu Wort kommen.

Es beginnt mit den Portraits zweier Mitglieder, die beide vor 20 Jahren herztransplantiert wurden: Annemarie Dickerhoff und Werner Strupler.

Der 76-jährige Augsburger Wendelin Baur, BDO-Regionalgruppenleiter, schließt sich an mit seinen Gedanken zum Thema Transplantation und dem Leben danach. Er wurde vor 18 Jahren herztransplantiert.

Danach erzählt die 19-jährige Natali Zagar, wie sie sich heute - 15 Jahre nach ihrer Lebertransplantation - fühlt. Sie und ihre Zwillingschwester Melani werden im BDO-Jubiläumsjahr 20 Jahre alt.

Astrid Wildenauer, die vor 16 Jahren lebertransplantiert wurde. Sie, ihr Mann Ludwig und der 11-jährige Rico, der fünf Jahre nach Transplantation zur Welt kam, leben als Familie glücklich und dankbar im Süden Deutschlands.

Sigrid Wedding, Mutter des heute 15-jährigen, lebertransplantierten Nils, berichtet von einem "fast" normalen Familienleben. Nils wurde mit neun Monaten lebertransplantiert.

„Hin und wieder innehalten und Danke sagen“

Interview mit Annemarie Dickerhoff, Marl

„Jedes Silvester feiern wir in der Familie doppelt. Ich wurde am 31.12.1984 herztransplantiert und unser Sohn hat am 31.12. Geburtstag. Wir beginnen mit einem Sektfrühstück, und beenden den Tag dann auch mit einem Gläschen.“

Die Herztransplantation wurde damals in der Medizinischen Hochschule Hannover von Prof. Hetzer und seinem Team durchgeführt. „Man sagte mir, das Organ sei aus Lübeck. Und am Anfang wollte ich immer mehr über die Familie und den Spender erfahren. Aber man riet mir davon ab, das brächte nur Schuldgefühle oder andere Verwicklungen, und vielleicht wolle die Spenderfamilie auch gar nicht darüber reden. Aber mit den Jahren, und das ist jetzt



Familie Dickerhoff aus Marl. Ganz vorne steht Enkel Niklas. In der ersten Reihe von links: Enkel Tobias, Annemarie und Klaus Dickerhoff, Tochter Claudia und deren Ehemann Andreas; hintere Reihe von links, Freundin von Sohn Stefan, Söhne Stefan und Frank Dickerhoff. Es fehlen die Kinder von Sohn Stefan: Jonas und Helena.

immerhin bald 21 Jahre her, interessiert es mich nicht mehr so sehr. Manchmal halte ich inne und sage still danke.“

Das Organ ist gut gewesen. 13 Jahre war es absolut super, dann wurde ich schrittmacherpflichtig, und danach kamen die Beschwerden. Zunächst fühlte Frau Dickerhoff sich nur anfälliger für alle möglichen Wehwehchen, später kamen auch eine OP an der Schilddrüse und ein Leistenbruch hinzu. „Und heute kann ich sagen, eigentlich war immer irgendwas. Meine Knochen tun mir nun richtig weh. Ich habe Rückenschmerzen. Daher entfallen auch einige Hobbies, die ich gerne ausübte: Theaterspielen und intensives Fahrradfahren. Jahrelanger „Genuss“ von Sandimmun und Cortison gehen nicht spurlos an einem vorbei. Aber ich bin und bleibe optimistisch, sonst wäre ich ja gar nicht mehr da.“

Nach der schweren OP hatte Annemarie Dickerhoff mit Abstoßungen zu kämpfen. Ihr Mann Klaus, selbstständiger Raumausstatter in eigener Firma und heute in Rente, unterstützte sie, litt mit und munterte sie auf. Ihre Berentung nach der OP sieht sie als große Chance, nicht mehr arbeiten zu müssen, sondern, wenn sie sich fit fühlte, im Betrieb auszuhelfen oder es auch einmal lassen zu können. „Das Arbeiten ohne feste Zeiten war für mich ein Segen. Und auch heute noch bin ich danach ganz k.o., wenn etwas termingerecht fertig sein muss. Ich schaffe das, aber es nimmt mich doch stark mit.“

Die inzwischen 66-Jährige nahm und nimmt sich viel Zeit für ihre Familie, zwei Söhne und eine Tochter, die alle bereits vor der Transplantation geboren wurden. Und heute: Ihre nun drei Enkel und eine Enkelin betreut sie gerne, denn sie ist eine typische Oma, die einspringt, wo und wann die Familie sie braucht. Annemarie Dickerhoff denkt manchmal an den Spender und hofft, dass es dessen Familie so gut geht wie ihrer Familie.

„Schatzmeister Struppi“

geb. 5. November 1935, * 8. Januar 1986 HTx

Nachdem die Schulen in Duisburg-Ruhrort Anfang 1943 ausgebombt waren, ging es zusammen mit meiner Klasse und dem Lehrer zunächst nach Ellwangen an der Jagst. „Im Rahmen der Kinderlandverschickung haben die die ganze Schule verlegt. Eine Bauernfamilie suchte mich als Gastkind aus. Ich habe es ganz gut mit ihnen getroffen. Das waren gute Leute. Dort blieben wir bis Dezember 1944. Dann ging es für mich weiter zu meinem Onkel ins schweizerische Frauenfeld, in den Kanton Thurgau. Als der Krieg dann schon fast ein Jahr vorbei war, kam ich im März 1946 wieder nach Hause, nach Duisburg-Ruhrort.“ Hier besuchte Werner Strupler dann die Mittelschule in Wanheimerort; wurde Krankenkassenbetriebswirt und arbeitete bei der Barmer Ersatzkasse und später bei der heutigen Novitas. Mit Hildegard, seiner Ehefrau, und den Söhnen Guido und Marc verlebte er bis 1982 recht unbeschwerte Zeit.

Und er war begeisterter Sportler: in den Disziplinen Brust und Schmetterling wurde er Stadtmeister in Duisburg, und in der Schwimmstaffel brachte er es bis zum Ruhrgebiets- und Westdeutschen Meister sowie Deutschen Vize-Meister.

Nicht lange nach seinem Geburtstag im November 1982 wurde bei ihm eine Herzmuskelentzündung festgestellt. Eine verschleppte Erkältung war wahrscheinlich die Ursache. „Ich fühlte mich gut. Und wegen einer simplen Erkältung brauchte ich doch nicht das Bett zu hüten. Ich ging arbeiten. Und verschleppte so meine Erkältung. Mein Herz nahm mir das übel.“

Am 1. Oktober 1985, wenige Wochen vor meinem 50. Geburtstag, wurde ich mit der Diagnose dilatative und kongestive Kardiomyopathie (Herzmuskelentzündung) konfrontiert. „Aber Sie haben eine günstige Blutgruppe: ‘A’. Da finden wir sicher bald ein Organ. - Am 4. 12. 1985 stellte ich mich in der MHH vor, wurde dann am 19. Dezember 1985 als ‘Wartepatient’ für eine Herztransplantation in das Hannoveraner Vinzenz-Krankenhaus verlegt. Am 8. Januar 1986, schon zweieinhalb Wochen nach meiner Verlegung, wurde ich in der MHH transplantiert und bereits drei Wochen später mit guten Ergebnissen nach Hause entlassen.“

Die Operation vor 20 Jahren hat ihm das Leben gerettet. „Damals war das noch abenteuerlich, wir waren ja alle Pioniere. Die Ärzte auch.“ Werner Strupler, heute 70-jährig und im BDO-Vorstand als Schatzmeister tätig, berichtet von der Zeit damals gerne mit Schmunzeln und Augenzwinkern. „Im Laufe meines langen ‘zweiten’ Lebens kann ich mit Ausnahme insgesamt etwa eines halben Jahres, in dem ich mich mehreren Operationen unterziehen musste (Tricuspidalklappenraffung, Tricuspidalklappenersatz, Implantation eines Herzschrittmachers und einer Hüftprothese), auf eine wunderbare Zeit zurück-



Familienfoto 2005 am 70. Geburtstag von Werner Strupler. Guido (älterer Sohn), Hildegard, Werner und Marc Strupler (v.l.n.r.).

kblicken, in der mir meine Frau stets zur Seite gestanden hat. Glücklicherweise sah ich meine beiden Söhne ihr Abitur bestehen und an die Universität gehen. Bereits ein halbes Jahr nach der Transplantation nahm ich mein Hobby wieder auf: das Musizieren auf der Klarinette und dem Saxophon. Dieser Leidenschaft bin ich bis heute treu geblieben. Nur Sport trieb ich nicht mehr. Aber ich habe gerade jetzt wieder mit dem Schwimmen angefangen. Und ich habe einen anderen Ex-Schwimmer getroffen, der auch herztransplantiert ist. Wir gehen jetzt gemeinsam, quasi synchron-schwimmen.“

Sein Fazit der langen Zeit mit seinem zweiten Herzen ist, „nicht Trübsal blasen, sich nicht von allem auszuschließen, nicht immer nur den Blutdruck messen, sondern auch mal rausgehen“. Jedoch, und das betont Werner Strupler ganz ausdrücklich, hat er sich immer strikt an die ärztlichen Weisungen gehalten. Und er ist weiterhin optimistisch, auch wenn seine Nierenwerte nicht gut sind, und die Ärzte eine Umstellung von Cyclosporin auf ein anderes Immunsuppressivum anstreben.

Wir wünschen ihm und seiner Familie weiterhin so viel Zusammenhalt, Gesundheit, Glück und Optimismus.

„Für mich ist das Ehrensache“*Interview mit Wendelin Baur, Augsburg*

„Ich bin Einzelkämpfer.“, so stellt sich Wendelin Baur gerne vor. Seine Aufgabe sieht er ganz darin, die Sache, wie er die Transplantation gerne nennt, in der Öffentlichkeit nicht einschlafen zu lassen. So nimmt er jede sich bietende Gelegenheit wahr, Informationen an den Mann oder die Frau zu bringen. „Aber einfach ist das nicht immer. Ich sage den Leuten gleich: Ihr könnt es schaffen, aber es ist kein Honiglecken, ihr müsst schon kämpfen können.“ Auch bei seinem Hausarzt stellt er in einem Prospektständer, den ihm die DSO überlassen hat, die verfügbaren BDO-Schriften und Faltblätter aus.

Die BDO Regionalgruppe Augsburg, deren Leitung Wendelin Baur Anfang 1997 übernommen hat, ist in Fachkreisen rund um Augsburg bekannt und wie viele Gespräche er schon im Zusammenhang mit Organspende und Organtransplantation geführt hat, ob nun persönlich, in Diskussionen oder am Telefon, weiß er nicht mehr. Aber er macht es gerne.

Wenn es um Beratung geht, spricht er sich auch häufig mit Karin Kirsten ab, Regionalgruppenleiterin München und Umland. „Wir arbeiten da Hand in Hand.“

„Unsere Gruppe ist nicht sehr groß, leider. Wenn alle in den BDO eingetreten wären, die ich so im Laufe der Jahre beraten habe, ja dann, sähe das anders aus. Aber die Leute wollen nur die Infos, aber keine Bindung danach. Ich weiß nicht, was die alle dann machen, und wo die sind.“ Wendelin Baur, seit neun Jahren Leiter der RG Augsburg, macht sich Gedanken über seine Mitmenschen.

Recht regelmäßig wird er von seiner Klinik, dem Herzzentrum in München, kontaktiert: er möge doch mal wieder einen Wartepatienten betreuen, oder einen Frischtransplantierten beraten oder jemandem, der gerade erfahren hat, dass über eine Transplantation nachzudenken sei, Rede und Antwort stehen auf alle Fragen, die der- oder diejenige so hat.

Und das Ganze hört sich so einfach an, so normal, so, als könne es nicht anders sein. Aber Herr Baur ist heute 76 Jahre alt, wurde vor 18 Jahren, genau am 19. Oktober 1987, herztransplantiert und leidet an Hautkrebs. An den Händen und v.a. am Kopf hat sich der Krebs schon manifestiert. Und in jüngster Zeit kommt nun auch noch starkes Rheuma hinzu. Aber gemeinsam mit seiner Frau Erna, „ohne die ich sicher nicht mehr kämpfen würde“, macht er weiter für seine Zukunft und für die gemeinsame Aufgabe „Organspende und Organtransplantation“.

Prof. Dr. Dr. med. Eckhard Nagel, Leiter des Tx-Zentrums in Augsburg und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates des BDO, lobt ihn und seinen Einsatz: „Er ist ein verlässlicher Partner. Auch seine Erfahrungen, die er in all den Jahren der Nachsorge gesammelt hat, sind sehr wertvoll für uns, v.a. für unsere jungen Ärzte, die oft noch nicht so viel über das



Erna und Wendelin Baur, September 2004 Regionalgruppenleiter-Tagung in Oberammergau

Nachher nach einer Tx wissen.“ Prof. Nagel hofft, dass die Klinik noch recht lange auf Baur's Mitarbeit und Mithilfe bauen kann.

Der diesjährige Tag der Selbsthilfegruppen in Augsburg findet außer der Reihe bereits am 22. Juli statt innerhalb der Großveranstaltung „Zukunftsfest Augsburg“. Besuchen Sie Herrn Wendelin Baur und seine Frau. Die zwei Kämpfer werden Sie gerne beraten.

(Lesen Sie auch die Darstellung der Regionalgruppe Augsburg auf Seite **00**)

„Mama, wann wurde ich transplantiert? ...**Ich war da ja nicht mal 3 Jahre alt!“***Interview mit Natali Zagar, Frankfurt a. M.*

Die heute 19-jährige Natali Zagar wurde am 20.10.1986 zusammen mit ihrer Zwillingsschwester Melani geboren. „Mir geht es gut, ich fühle mich ganz wohl und lebe momentan beschwerdefrei. Derzeit mache ich eine Ausbildung zur Zahnmedizinischen Fachangestellten, was mir großen Spaß macht. Das war schon immer mein Traumberuf. Meine Schwester ist schon fertig mit der Ausbildung, sie hat dasselbe gelernt. Der Unterschied ist nur, dass sie bei einem Zahnarzt mit Schwerpunkt Kieferchirurgie gelernt hat, und ich das jetzt bei einem 'normalen' Zahnarzt tue. Ich bin am Ende meines ersten Ausbildungsjahres.“

Wann wurden Sie lebertransplantiert?

Für die Antwort muss sie sich bei ihrer Mutter rückversichern, dass sie auch den richtigen Termin nennt. „Vom 17. auf den 18. August 1989, in Brüssel, bei Prof. Otte.“ Sie litt an einer Gallengangsatresie mit beginnender Leberzirrhose. Durch den Kontakt, den ihre Mutter damals mit Frau Kracht knüpfen konnte, erhielt die Familie die notwendigen Informationen. Das Thema Transplantation ist zwar in der Familie präsent, aber Schwester und älterer Bruder fordern zu Recht ebenfalls die Aufmerksamkeit der Familie



Melani (links) und Natali Zagar

ein. Auch heute fährt sie jedes Jahr nach Belgien zum Jahrescheck. „Die kennen mich da alle. Und da muss ich wenig erzählen. Würde ich wechseln, vielleicht in ein näheres Nachsorgezentrum, befürchte ich, dass ich vieles noch mal mitmachen muss, und dass die dann eventuell an mir rumexperimentieren. Das läuft mit Belgien gut, ich fühle mich da wohl und werde dabei bleiben.“ Alle drei Monate geht sie an ihrem Wohnort zum Arzt zur Blutuntersuchung. „Vor zwei Jahren hatte ich mal Probleme, die aber wieder vollständig verschwunden sind. Ich hatte Asthmaanfälle, die die Ärzte heute auf Hormonschübe während der Pubertät zurückführen. Aber das ist alles weg.“

Und was sagen die anderen Jugendlichen so zu Ihrer Situation? Wissen die davon? Reden Sie mit ihnen darüber?

Ja, schon, wenn wir mal länger weg sind, und ich meine Tabletten nehme (alle 12 h), dann fragen die schon, was das ist. Mittlerweile wissen es auch viele. Früher in der Schule wurde ich oft auf meine verfärbten Zähne angesprochen, die habe ich vom Cortison bekommen, und wenn ich das dann erkläre, na ja, dann wissen die Bescheid. Früher im Kindergarten war das irgendwie anstrengend. Ich durfte keine Cola trinken, nichts Fettiges oder sehr Süßes, immer vorsichtig sein. Wenn andere Kinderkrankheiten hatten, dann blieb ich eben zuhause. Das habe ich als recht stressig im Gedächtnis.“

Und heute?

In der Zahnarztpraxis ist meine Vorgeschichte kein Thema und Hygiene sowieso oberstes Gebot. Wir tragen eh Brille und Mundschutz, eigentlich eine ideale Verkleidung für Transplantierte. Und in der Freizeit habe ich mich schon so an den Tagesablauf gewöhnt, das läuft eher nebenher. Sicher denke ich manchmal an den Spender. Uns wurde damals gesagt, meine Leber sei von einem Kind, das im Meer ertrunken ist. Dessen Eltern hätten den ganzen Trubel um mich in der Klinik mitbekommen und sich dann entschlossen, mir zu helfen. Das war sicher nicht einfach für sie.“ Sie weiß, dass deren Entschei-

dung ihr Leben gerettet hat. Dankbarkeit ist für sie ein Gefühl, das mit den Jahren wächst.

Nathali reist gerne in fremde Länder. Sie war mit ihrer Familie z.B. schon in Florida und in Dubai. Sie möchte, dass alles so gut weitergeht, wie bisher. Wir wünschen Ihr dies.

„Kleines Senfkorn Hoffnung“

Interview mit Sigrid Wedding, Duisburg-Rahm, Mutter von

Nils geb. 9. 1. 1991, * 27. 9. 1991, ** 3. 10. 1991

„Ach, das waren Zeiten.“ Händeringend suchte sie damals nach Informationen und stieß dann auf den Verein zur Förderung von Lebertransplantationen. Frau Kracht konnte ihr Antworten geben und Kontakte vermitteln. „Sie hat mir immer wieder Mut gemacht.“

Nils litt am Alpha-1-Antitrypsinmangel, einer Erbkrankheit. „Wir waren mit Nils in Düsseldorf in der Klinik. Als klar wurde, dass eine Transplantation die einzige Rettung sein konnte haben wir ihn in Hannover vorgestellt. Aber die haben abgelehnt, ihn zu transplantieren, da er unter 6 kg wog. Damals galt das dort als Marge. Zu der Zeit hatte unsere Ärztin auch Kontakt zu einem Kindertransplantationszentrum in Brüssel. Nach einem Check-up gab es die Zusage, dass die Ärzte dort die Transplantation wagen würden. Mit neun Monaten bekam Nils dann die neue Leber transplantiert, am 27. 9. 1991. Nach einem Arterienverschluss im Transplantat konnte er glücklicherweise sechs Tage später re-transplantiert



Sven (links) und Nils Wedding.

werden. Dieses Organ hält bis heute - toi, toi, toi.“ Danach verlief alles normal, wie in jeder Familie. „In Spielgruppen und Kindergarten bekam er keine Extrawurst. Ich wurde informiert, wenn Kinderkrankheiten grassierten, und obwohl wir bewusst nicht auf besondere Hygienemaßnahmen gedrängt haben, war er nicht häufiger krank als andere Kinder. Drei Jahre nach Nils Geburt kam unser Sohn Sven zur Welt. Er ist gesund. Und wenn ich beide so vergleiche, dann sehe ich eigentlich einfach zwei ganz normale Jungs vor mir. Sicher, Nils geht alle drei Monate zur Blutuntersuchung und jährlich zur Nachsorge. Derzeit stellen wir die Medikation um. Um die nephrotoxische Wirkung von Ciclosporin zu vermeiden bekommt er Myfortic, das auf einer Veranstaltung des BDO als Alternative zu CellCept vorgestellt wurde.“

Als wir uns schon eine Weile unterhalten hatten, sagt Frau Wedding: „Wissen Sie, ich kenne Nils ja nicht wirklich anders als transplantiert. Für mich gibt es kein Vorher-Nachher-Gefühl. Aber einen Unterschied sehe ich doch bei den beiden Jungs: Nils ist sehr sozial eingestellt. Er kümmert sich zum Beispiel im Fußballverein als Kindertrainer um die Kleinen. Und er hat eine besondere Antenne für die Befindlichkeiten anderer. Wenn er eine Sache für richtig hält, vertritt er seine Position, ohne sich von anderen oder „Mode-Erscheinungen“ beirren zu lassen. Eine gute innere Stärke eben. Aber, ob das an seiner Geschichte liegt, wer weiß.“

Sven und Nils besuchen das gleiche Gymnasium: Sven in der 6. und Nils in der 9. Klasse. Am Mittag wird dann über dies und das geredet. Da bleibt natürlich das Thema „Mädchen“ nicht aus. „Beim Essen höre ich dann schon mal den einen oder anderen Mädchennamen und der eine oder andere Kopf wird rot, aber das war es dann. Von mir aus kann das gerne noch eine Weile so bleiben, dann bleibt der Kopf noch frei, um die Eigenverantwortlichkeit z.B. bei der Medikamenteneinnahme zu stärken. Dann fühle ich mich besser, wenn er mal ´ne Nacht wegbleibt, ob auf Klassenfahrt oder bei Freunden. Ich weiß, dass noch schwierige Themen kommen werden. Aber wir werden auch das meistern.“

Wir sind überzeugt davon und wünschen der Familie Wedding alles Gute für die Zukunft.

Wichtig sind: Arbeit und eine positive Einstellung

Interview mit Astrid Wildenauer, Aschaffenburg

„Ich freue mich schon aufs Skifahren im Zillertal in den Faschingsferien! Nur wünsche ich mir ein wenig mehr Sonne.“

Und dann erzählt sie von früher, wie alles begann.

„Es war kurz vor Ostern 1989. Eigentlich fühlte ich mich ganz fit, aber bei einer frauenärztlichen Untersuchung fiel der dunkle Urin auf. Man sagte mir, ich solle lieber noch vor Ostern eine Klinik aufsuchen, zur Abklärung. Doch dann überstürzten sich die Ereignisse bereits: Innerhalb von acht Tagen lief ein ganzer Film ab. Von den ersten Anzeichen über Ausprägungen einer Hepatitis mit Streckkrämpfen ging es letztlich nach Heidelberg in die Klinik, in der ich dann in ein lebensbedrohliches Koma fiel. Die Diagnose hieß: akutes Leberversagen unklarer Genese. Prof. Otto, mein Transplanteur, und sein Team hatten 48 h Zeit, um über Eurotransplant eine für mich passende Leber zu finden. Ich weiß heute, wie knapp das war, und ich weiß vom Spender nur, dass das Organ aus Holland stammte, von einem ganz jungen Spender. So kam ich dann am 26. März 1989 auf der Wachstation wieder zu mir, und alles war anders. Aber ich ließ mich nicht entmutigen. Ich hatte natürlich auch den Vorteil, dass ich keine sonstige Vorerkrankung hatte und somit eigentlich sonst gesund in den OP ging. Drei Monate danach arbeitete ich wieder, wie vorher, in meinem Beruf als Fremdsprachen-



sekretärin für Englisch und Französisch. Ich arbeitete damals in Frankfurt, und da waren manche harten 12-h-Tage dabei.“

Frau Wildenauers Familie, allen voran ihr Mann Ludwig, aber auch ihr Bruder und ihre Eltern, waren sehr geschockt, als das damals passierte. Sie standen ja quasi daneben und konnten gar nicht helfen. Was zum akuten Leberversagen führte, weiß bis heute niemand. Teile der geschädigten Leber wurden sogar in London einer speziellen Untersuchung unterzogen, leider blieb auch diese Untersuchung ohne Ergebnis.

Etwas weniger als fünf Jahre nach ihrer Lebertransplantation begeben sich Astrid und Ludwig Wildenauer dann in ihr nächstes Abenteuer. Sie wünschten sich ein Kind. „Das war damals gaaaanz mutig.“, so erinnert sich Astrid Wildenauer noch lebhaft an diese Zeit. „Ich reiste in ganz Deutschland herum, um an Informationen zu kommen. Es gab damals hierzulande erst eine einzige transplantierte Schwangere. Die meisten Erfahrungen kamen von Frauen bzw. deren Ärzte aus den USA. Die waren weiter. Ich besuchte letztendlich Prof. Broelsch, damals in Hamburg tätig, und fragte ihn nach seiner Meinung.“ Als Ergebnis wurde Sohn Rico am 29. Juni 1994 in der Uni-Frauenklinik in Heidelberg geboren. „Rico kam einen Monat zu früh. Aber das hat sich mittlerweile herausgewachsen. Nur mit der Feinmotorik hat er manchmal noch Probleme. Und wie derzeit bei Geometrie in Mathe merkt man es noch. Rico geht aber sonst gern in die fünfte Klasse im hiesigen Gymnasium, er ist ein guter Schüler.“

Zur Nachsorge geht sie heute nach Mainz; sie folgte Prof. Otto dorthin. „Er kennt mich und meine Krankengeschichte. Warum soll man ein erfolgreiches Team verlassen?“ Beim Immunsuppressivum hat sie von Cyclosporin auf Prograf gewechselt. Leider hat sie nun mit Haarausfall zu kämpfen, der sich immer mal wieder schubweise zeigt. „Aber unter meinen Locken fällt das gottlob noch nicht auf.“

Frau Wildenauer ist sehr froh über die Entscheidung, nach der Tx wieder in den Beruf zurückzukehren. „Es kommt dann zwangsläufig wenig Selbstmitleid auf, man muss nach vorne schauen, positiv denken, und die Arbeit, aber auch sportliche Betätigung helfen dabei.“ Und, „nur keine solchen Ängste entwickeln. Nicht daheim jeden Blumentopf schief ansehen, da könnten einen ja die Keime anspringen. Einfach ganz normal weitermachen, nur vielleicht ein bißchen ruhiger und überlegter, dann wird das schon.“

Und so wünschen wir der Familie Wildenauer auch weiterhin viel Gelassenheit und Gesundheit.

Die Basis des BDO – Regionalgruppen und Kontakte stellen sich vor

Regionalgruppe Augsburg

„Wir hier in der RG Augsburg, die Anfang der neunziger Jahre gegründet wurde und unter meiner Leitung seit Anfang 1997 existiert, bewegen schon was. Wir sind eigentlich recht wenige, und deshalb machen wir nicht die ganz großen Sachen, aber wir sind stetig präsent: Der Tisch im Eingangsbereich des Augsburger Rathauses wird ebenso wie die Apotheken der Stadt immer mit neuem Prospektmaterial und Informationsschriften versorgt. Den Tisch dürfen wir kostenlos belegen. Und wir sind jedes Jahr an Michaeli im Oktober am Augsburger Tag der Selbsthilfegruppen mit einem Stand vertreten.“

Ansonsten traf sich seine mit derzeit sechs Mitgliedern recht kleine Gruppe regelmäßig und tauscht Erfahrungen, Wehwehchen und Anregungen aus. Da Herr Baur nicht mehr so mobil ist wie früher, berät er Anrufende derzeit überwiegend telefonisch. Leider findet sich in seinem Umfeld niemand aus dem Kreis der Betroffenen, der ihm bei der Organisation von Gruppentreffen unter die Arme greift. „Außer meiner Frau sehe ich niemand, der hilft. Aber vielleicht ändert sich das ja, wenn einer das hier liest.“, äußert sich Wendelin Baur hoffnungsvoll.

Und dann fällt ihm noch ein Highlight in der Regionalgruppenarbeit ein: „Ja, das war ein voller Erfolg. 2003 organisierte unsere Regionalgruppe ein Fußballturnier mit 6 Mannschaften, die aus dem ganzen Landkreis kamen. Und alle liefen mit Trikots auf, auf deren Vorder- und Rückseite aufgedruckt stand: „Organspende rettet Leben“. Am Spielfeldrand hatten wir unseren BDO-Stand aufgebaut. Das Turnier dauerte 2 Tage, es ging übers Wochenende. Jugendmannschaften, Mannschaften aus der 1. Liga und Alte-Herren-Mannschaften waren vertreten. Dr. Breitenbach, Leitender Oberarzt im Tx-Zentrum Augsburg, bei Prof. Dr. Dr. med. Nagel unterstützte uns



Selbsthilfetag in Augsburg, Erna und Wendelin Baur am Infostand mit Herrn Muser (gest. 2002).

einen ganzen Tag am Stand. Wir, das waren vor allem Wolfgang Muser, der leider bald danach verstorben ist, meine Frau Erna und ich gaben damals 1000 Spenderausweise ab. Vor allem die Sportler waren sehr am Thema interessiert. Sie belagerten unseren Stand regelrecht. Die Initiative zu diesem Turnier gab ein Mann, dessen Frau kurz zuvor auf der Warteliste verstarb, noch bevor ein geeignetes Spenderorgan bereitstand.

Der diesjährige Tag der Selbsthilfegruppen in Augsburg findet außer der Reihe bereits am 22. Juli statt innerhalb der Großveranstaltung „Zukunftsfest Augsburg“. Besuchen Sie Herrn Wendelin Baur und seine Frau und Sie werden auf fast alle Ihre Fragen eine Antwort erhalten.

Kontakt:

Wendelin Baur

Marconistr. 11, 86179 Augsburg

Tel. u. Fax (0821) 8 21 16

RG Berlin-Brandenburg - Die Rose von Jericho

Unsere RG hat - ähnlich wie die Rose von Jericho - einige Jahre nicht in Blüte gestanden. Sie verfügte zwar über ca. vierzig Mitglieder, doch ein pulsierendes Vereinsleben fand nicht statt. Es ist das große Verdienst von Herrn Dieter Zacharias, die Rose vor ihrem Verfall bewahrt zu haben. Seine gesundheitliche Situation - Herr Zacharias ist herz-retransplantiert - ließ ihm wenig Kraft, doch er hatte die Brocken nicht einfach hingeschmissen, sondern blieb der Ansprechpartner des BDO in dieser Region. Er nahm sich Zeit für Anrufer, besuchte Veranstaltungen und hielt Kontakt, insbesondere zum Deutschen Herzzentrum Berlin; mehr konnte er allein nicht leisten. Neben der Kraft fehlten ihm aktive Mitstreiter. Letzteres änderte erst ein Zufall.

Anfang 2003 fand ich zum BDO als mir die BfA nach erfolgreicher Nierentransplantation die Erwerbsunfähigkeitsrente strich. Nach erfolglosen Anfragen bei anderen Selbsthilfegruppen erhielt ich beim BDO kompetente Beratung. Nach einem ausführlichen Gespräch mit Frau Kracht begann ich meine Tätigkeit in der Regionalgruppe. Zunächst wurde mit Hilfe der Krankenkassen-Fördermittel eine finanzielle Basis für die Arbeit der RG geschaffen. Die RG-Treffen fanden wieder quartalsweise statt und der Kontakt zu Ärzten, die im Bereich der Organtransplantation tätig sind wurde intensiviert.

In Frau Gudrun Ziegler und Frau Helga König-Jacobson fanden sich hartnäckige Mitstreiterinnen und so wurden im Jahr 2005 nicht nur die RG-Treffen dank dieses Teams wieder zu einer festen Einrichtung, sondern die Außenwirkung in der Region nahm



Frau Gudrun Ziegler, rechts, im Gespräch mit einer Passantin am Info-Stand, 2005.

spürbar zu. Wir waren bei der langen Nacht der Wissenschaften mit einem Info-Stand präsent und führten zwei Informationsveranstaltungen zum Thema Organspende in Berliner Strafvollzugsanstalten durch. Frau Dr. Cosima Pohle, Tx-Beauftragte der Charité, hielt dabei zwei exzellente Vorträge. Unsere RG war anlässlich der tragischen Ereignisse im Zusammenhang mit den Tollwutfällen bei Organtransplantationen mit einem Fernseh-Interview sowie zum Thema Organspende in einer Radio-Gesprächsrunde vertreten.

Unsere RG arbeitet derzeit an zwei langfristigen regionalen Projekten; wir möchten in Berlin: ein großes Arzt-Patienten-Seminar organisieren wie es in anderen Städten schon lange Zeit üblich ist und ein Denkmal errichten, das unseren Dank gegenüber allen Organspendern und ihren Angehörigen symbolisieren soll. Bei diesen Projekten arbeiten wir mit anderen regionalen Selbsthilfegruppen zusammen.

Unsere Rose hat nun wieder Wasser, steht aber noch lange nicht in voller Blüte. Wir sind jedoch anlässlich des 20jährigen Bestehens des BDO der berechtigten Hoffnung, dass sich unsere Regionalgruppe auf dem richtigen Weg befindet.

Kontakt:

Leif Steinecke

Rebhuhnwinkel 46, 16356 Ahrensfelde

Tel. (030) 99 27 28 91

Fax (030) 99 27 28 92

E-Mail: stein-ecke@t-online.de

Regionalgruppe Bremen und Umzu

Als ich 1995 doppelungen- und herz-transplantiert wurde, wusste ich nichts vom BDO, und in der Umgebung von Bremen gab es für mich keine Möglichkeit mir Ratschläge zu holen und Antworten auf meine Fragen zu bekommen. Auf einer Informationsveranstaltung 1999, an der auch BDO-Mitglieder und der damalige Leiter der Regionalgruppe Hamburg, Herr Helmut Taddiken, teilnahmen, fasste ich den Entschluss in Bremen eine Regionalgruppe zu gründen. Es sollte hier endlich auch eine Anlaufstelle für Transplantationsbetroffene geben. Das erste Regionalgruppentreffen fand am 05.01.2000 in den Räumen der Transplantationsambulanz und der DSO im Klinikum Bremen-Mitte statt.

Seitdem treffen sich die Regionalgruppenmitglieder regelmäßig alle zwei Monate.

Jeden Sommer veranstalten wir ein Sommerfest. Da die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen „Selbsthilfe Lebertransplanterter Deutschlands e.V.“ und dem „Gesprächskreis Nierentransplanterter“ sehr gut ist, haben wir unsere Termine für die Gruppentreffen zusammengelegt. Zu diesen zwanglosen Treffen ist jeder eingeladen, der sich mit dem Thema Transplantation beschäftigen möchte. Aber wir reden nicht nur über Krankheiten, sondern diskutieren über tagesaktuelle Themen und persönliche Erlebnisse, z. B. den letzten Urlaub. Auf diese Weise konnten wir einigen Wartepatienten Mut machen und viele ihrer Fragen beantworten.

Kontakt:

Jens Huxoll
Im Neuen Kamp 25, 28779 Bremen
Tel.: (0421) 6 03 91 84
E-Mail: Jens.Huxoll@web.de

Termine der RG Bremen in 2006:

In diesem Sommer finden keine Regionalgruppentreffen statt, da die Beteiligung in den Sommermonaten zu gering ist. Nächstes Gruppentreffen: Sonnabend, 2. September 2006, um 15.00 Uhr, in den Räumen der Transplantationsambulanz im Klinikum Bremen-Mitte.



Gartenfest der RG Bremen im Sommer mit Kaffee und Kuchen, Spiel und Spaß.

Regionalgruppe Duisburg

Sie wurde im Oktober 1999 im Herzzentrum Duisburg von rund 40 herztransplantierten Patienten, Angehörigen sowie Krankenhausärzten gegründet. Diese Regionalgruppe ist die Älteste unseres Verbandes und mit etwa 190 Mitgliedern auch die Größte.

Jährlich finden regelmäßig 4 - 5 fachlich ausgerichtete Veranstaltungen in den Seminarräumen des Herzzentrums Duisburg statt, die nicht Mitglieder gebunden sind. Die Mitglieder erhalten zu diesem Treffen eine schriftliche Einladung und Tagungsordnung. Eine Stunde vor Veranstaltungsbeginn können Mitbetroffene sich in Einzelgesprächen zu bestimmten sie interessierenden Themen (z.B. Sozialrecht) beraten lassen. Dieses Beratungsangebot wird gut angenommen. Neben den aktuellen sozialrechtlichen oder verbandsinternen Themen enthalten die Tagesordnungen auch medizinische Nachsorgethemen, die Ärzte des Herzzentrums vortragen. Bei den Treffen wird besonderer Wert auf eine freie Diskussion nach jedem Fachvortrag gelegt. Außerdem erhält jeder Teilnehmer die Möglichkeit das jeweilige Treffen durch eigene Beiträge mitzugestalten.



Heinrich Locker, rechts, auf der Weihnachtsfeier der RG Duisburg 2005.

Gelegentlich veranstaltet die Regionalgruppe besondere Zusammenkünfte für Wartepatienten und deren Angehörige, damit sie auf die Organtransplantation und die lebenslang notwendige Nachsorge sowie die zu erwartenden Sozialrechtsprobleme vorbereitet werden.

In der Vorweihnachtszeit trifft sich die Regionalgruppe zusammen mit den betreuenden Ärzten zu einem „Adventskafee“, bei dem themenfrei das gemeinsame Gespräch gesucht wird.

Weiter wirkt die Regionalgruppe mitunter bei öffentlichen Veranstaltungen des Herzzentrums (Ärztseminare, Tag der offenen Tür) mit patientenbezogenen Beiträgen mit.

Mit diesen gut organisierten und fachlich ausgerichteten Regionaltreffen sowie der persönlichen Beratung Mitbetroffener lassen sich die meisten Neumitglieder für den BDO werben. Problematisch ist nach

wie vor, fachlich qualifizierte Mitglieder für eine ehrenamtliche Mitarbeit im BDO zu gewinnen.

Kontakt:

Ulrich Boltz
Hirschanger 36, 45259 Essen
Tel. u. Fax (0201) 46 07 80
Heinrich Locker
Max-Born-Str. 5, 53229 Bonn
Tel. (0228) 48 21 12

Regionalgruppe Nürnberg/Erlangen

Marion Seger gründete die Regionalgruppe 2002 und suchte eine Stellvertreterin. Ich meldete mich, aber leider kam es nicht zu einem Treffen mit ihr, sie war an Leukämie erkrankt. Damit alles ein wenig weiterging, half ich schon einmal ihrem Mann Alfred Seger, der seine Frau unterstützte, wo er nur konnte. So schrieb ich die Einladungen und Alfred verschickte die Briefe.

2003 rief ich eine Wandergruppe ins Leben. Einmal im Jahr machten wir eine Wanderung: 2003 ging es zur Lillachquelle, 2004 „wanderten“ wir von Kehlheim mit dem Schiff nach Kloster Weltenburg und 2005 wanderten wir rund um den Igelsee und mit dem Schiff rund um den Altmühlsee.

Zu den regulären Treffen kamen wir im AOK-Gebäude in Nürnberg zusammen und tauschten uns aus oder wir luden Referenten ein: Z. B. kam Dr. Behr aus Großhadern/München und sprach über die Nachsorge nach Transplantation, Fr. Nißle aus Großhadern klärte uns über Ernährung nach Transplantation auf, eine Apothekerin referierte über Nahrungsergänzungsmittel, die Heilpraktikerin Manuela Ott über alternative Heilmethoden, und Dr. Wagner vom Klinikum Nürnberg, wo die Gründung einer Nachsorge-Ambulanz geplant ist, um für Untersuchungen zwischendurch die langen Wege v.a. zur Tx-Ambulanz des Klinikums Großhadern in München einzusparen.

Dann wurde ich 2004 vom Vorstand zur stellvertretenden Regionalleiterin berufen.

Marion verstarb leider im Juli 2005. Ich bedaure es sehr, dass sie so schwer krank wurde. Es kam nie zu einem Treffen, aber solange sie gut beieinander war, telefonierten wir oft miteinander und es fand ein sehr reger Austausch statt.

Seit 2005 treffen wir uns in einem Restaurant/Cafe. So sind wir unabhängig und können trinken und essen, was wir wollen. Man muss nicht so viel vorbereiten und wir finden es dort auch gemütlicher.

Kontakt:

Ruth Theiler
Talweg 6, 90457 Stein
Tel: 0911-673130, Fax (0911) 2 55 75 71
E-Mail: a-r.theiler@t-online.de



RG Nürnberg auf ihrem Wanderausflug um und über den Brombachsee, Mai 2005.

Termine: liegen mir nicht vor

Regionalgruppe Essen

Frau Waltraud Becker und Frau Beate Bückers gründeten die Regionalgruppe 1994 und behielten die Leitung bis Juli 2001, danach wechselten die Leitung der Gruppe zu Frau Christel Tiesmeier und Frau Silke Mertens. Seit April 2003 führt Frau Mertens die Gruppe alleine, da Frau Tiesmeier aus familiären Gründen aus der Leitung ausschied.

Mit einer Mitgliederanzahl von zurzeit 101 Personen, im Alter zwischen 6 und 83 Jahren, ist unsere Gruppe nicht gerade klein. In unserer Gruppe sind sehr unterschiedliche „Organe“ vertreten: Wir haben neben 64 transplantierten Mitgliedern, davon Herz 5, Leber 44, Lunge 8, Niere 5, und Niere-Pankreas 2, einige Wartepatienten für Herz, Niere, Leber und Lungen, sowie 10 Angehörige und 27 Förderer in unserer Mitte.

Unsere Gruppentreffen finden ca. alle 3 Monate statt.

Zu Vorträgen laden wir in das Uniklinikum Essen ein. Gehalten. Die Themen werden überwiegend von Mitgliedern vorgeschlagen und ausgewählt. Dabei geht es nicht immer „nur“ um medizinische Themen wie Immunsuppressiva, Hautkrebs, Impfungen oder Ernährung. Wir lassen uns auch gerne Neues aus der Psychologie vermitteln, sei es zu familienrelevanten Themen oder im Bereich Vorsorge.

Neben diesen eher informativen Veranstaltungen pflegen wir auch unsere sozialen Kontakte: wir gehen Kegeln, machen Ausflüge zu Museen und in Parks und besuchen andere Freizeitaktivitäten.

Kontakt:

Silke Mertens
Meisenstr. 24
47228 Duisburg
Tel./Fax: 02065/67566
E-Mail: AnSiMi@lycos.de



Das Bild zeigt die Gruppe bei unserem Ausflug zum Bergbaumuseum Bochum. Bei herrlichem Sommerwetter fuhren wir zunächst mit dem Aufzug ins Anschauungsbergwerk, und ließen uns dort von den Erzählungen zu den Arbeitsbedingungen und von den ausgestellten Geräten des Bergbaus einnehmen. Aus dem Fördergerüst hatten wir einen schönen Ausblick, den damals die Bergleute sicher so nicht genießen konnten. (Foto © Stromberg/ 2003)

Termine der RG Essen in 2006:

Vorträge am 16.3., 29.8. und 1.12.2006, alle im Universitätsklinikum Essen, Hufelandstr. 55, 47122 Essen, Sitzungssaal des Verwaltungsgebäude, Haupteingang 1. Etage. Programm steht noch nicht fest.

11. 6. (Ausweichtermin 18.6.) Ausflug zum Baldeneysee Essen

Die BDO-Regionalgruppe Hamburg

Auch in Hamburg, eine der schönsten Städte Deutschlands, findet der an den Themen „Organspende und Organtransplantation“ Interessierte bzw. der betroffene Patient einen kompetenten Ansprechpartner – uns, die Regionalgruppe Hamburg des BDO.

Erstmals erwähnt in den BDO-Blättern im Dezember 1993 existiert die Gruppe somit seit nunmehr 13 Jahren und gehört damit zu den ältesten Regionalgruppen im BDO. Aufgebaut und geführt wurde die Gruppe zunächst von Johanna Kraft für den gesamten Bereich Hamburg und Schleswig-Holstein, bis aus dem sehr großen Einzugsbereich durch Trennung 1995 zwei Gruppen entstanden; die bis heute von Günther Schultz geführte Regionalgruppe Schleswig-Holstein und die Gruppe Hamburg, die zunächst auch weiterhin von Frau Kraft betreut wurde. 1997 übernahm dann Helmut Taddiken die

Hamburger Gruppe, die er 2001 an Bernd Hüchtemann übergab, der sie zusammen mit seiner Stellvertreterin Sabine Henke bis heute leitet.

Seit Bestehen erfuhr die Regionalgruppe Hamburg stetigen Zuwachs. So zählt sie derzeit 49 Mitglieder, zu denen sowohl Wartepatienten (2) als auch herz- (8), leber- (23), lungen- (4) und nierentransplantierte (2) Patientinnen und Patienten gehören. Daneben gibt es 10 Fördermitglieder bzw. Angehörige von Transplantierten.

Unser Gruppenleben hält u.a. folgende Aktivitäten vor: Wir laden u.a. regelmäßig, ca. 6 mal im Jahr, zu einem Gruppentreffen ein. Dies ermöglicht den Gedankenaustausch der Gruppenmitglieder. Ebenfalls geladen ist stets auch ein(e) Fachreferent(in) zu einem besonderen medizinischen Thema, das für alle Transplantierten von Interesse ist. Ferner beteiligt sich der BDO in Hamburg an 1 bis 2 mal pro Jahr stattfindenden Arzt-Patienten-Seminaren bzw. weist auf solche hin, sofern sie für das Krankheitsbild von Interesse sind.

Von Vorteil erweist sich ebenfalls die enge Zusammenarbeit mit den entsprechenden Institutionen, die mit dem Thema befasst sind. An erster Stelle sind hier die Ärzte, Koordinatoren und Schwestern des Universitätsklinikum in Hamburg Eppendorf (UKE) zu nennen, aber auch die Mitarbeiter der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) des Bereiches Nord.

Politisch eingebettet sind wir bei KISS, der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Diese Integration ermöglicht, bei der Gestaltung der Gesundheits-, Sozial- und Behindertenpolitik in Hamburg mitzureden und teilzuhaben.

Von ganz besonderer Bedeutung ist die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen aus dem Bereich der Organtransplantation, wie der Ikn Hamburg e.V. (Interessengemeinschaft künstliche Niere Hamburg e.V.) und der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. Gemeinsame Veranstaltungen und ein reger Ideen- und Gedankenaustausch kennzeichnen diese Zusammenarbeit, so beteiligen sich z. B. Regionalgruppenmitglieder an Infoständen zum „Tag der Organspende“ oder auf der Verbrauchermesse „Du und Deine Welt“ in Kooperation mit der Ikn Hamburg, um so für den Gedanken und die Idee der Organspende zu werben und über Organtransplantation aufzuklären.

Kontakt:

Bernd Hüchtemann
Elbstr. 10, 22880 Wedel
Tel. (04103) 38 26
Fax (04103) 91 25 09
E-Mail: bhuechtemann@bdo-ev.de

Termine der RG Hamburg in 2006:

Gruppentreffen: am 19.4., 14.6., 23.8., 18.10. und 6.12. 2006, alle 16.00 Uhr, im Gemeindezentrum der Christus-Kirche, Roosensweg 28 in Hamburg-Othmarschen

Im September planen wir ein Elternseminar für Eltern von dialysepflichtigen sowie nieren- und lebertransplantierten Kindern und Jugendlichen. Im Oktober veranstalten wir ein Arzt - Patienten - Seminar zu Themen der Organtransplantation. Im November steht dann unser jährlicher Infostand auf der Verbrauchermesse „Du und Deine Welt“ auf dem Programm.

Regionalgruppe München – So weit sind wir gekommen

Als sich 1991 nach 3 Lungenoperationen meine gesundheitliche Situation grundsätzlich änderte, musste ich mein Leben neu ordnen. Zu diesem Zeitpunkt kam auch das Thema Transplantation zum ersten Mal zur Sprache. Und ich war zunächst sprachlos. Nachdem ich meine Fassung wieder erlangt hatte, machte ich mich auf die Suche nach Informationen. Als interessierter Mensch wollte ich mehr wissen, als das, was ich auf Krankenhausfluren aufschnappte. Dabei war es 1991 gar nicht so einfach Informationen zu sammeln, da es kaum Literatur zu diesem Thema für „nicht-ärztliche“ Kreise gab. Speziell zur Lungentransplantation gab es eigentlich überhaupt nichts.

Ich schrieb daher medizinische Fachverlage an und bekam auch Antwort. So erfuhr ich von der Organisation DSO und von AKOS (Arbeitskreis Organspende) in Neu-Isenburg. Dort sagte man mir: „Für Sie haben wir den richtigen Ansprechpartner: Burkhard Tapp vom BDO.“

Und von Burkhard Tapp zum BDO und zu Frau Kracht war es dann nicht mehr weit. Endlich bekam ich Antwort auf meine Fragen.

Dieses Gefühl wollte ich dann auch an andere weitergeben, und da es hier in München keine Selbsthilfe für Transplantierte gab, veranstalteten Frau Kracht und Frau Nebeling im Münchner Uni-Klinikum Großhadern ein Treffen mit Interessierten zu Sondierungsgesprächen bzgl. der Gründung einer Regionalgruppe München. So kam es dann auch und seit 1996 läuft die Gruppe unter meiner Leitung. Wir unternahmen u.a. Ausflüge nach Marktoberdorf und in den Nymphenburger Park, lauschten Vorträgen von Prof. Overbeck im Deutschen Herzzentrum und Frau Dr. Eder von der DSO, beteiligten uns zusammen mit der LAGH am Europäischen Protesttag, der jeden 5. Mai stattfindet, mit einem Stand, informierten gemeinsam mit der Interessengemeinschaft Dialyse und Nierentransplantation am Tag der Organspende auf dem Münchner Marienplatz, führten Podiumsdiskussionen durch, gingen in Gymnasien, um mit Abiturienten über unser Thema zu reden, nahmen am „Fest der Bayern“ in Regensburg im Jahr 2000 teil.

Die letzten 1 ½ Jahre musste ich jedoch kürzer treten, da meine Gesundheit mich dazu zwang. Am 8. März 2005 wurde ich – nach 34 Monaten auf der

Warteliste – transplantiert. Ich hoffe bald wieder in vollem Umfang meiner Aufgabe nachgehen zu können. Ideen dazu habe ich genug auf Lager.

Kontakt:

Karin Kirsten
Seebauerstr. 18, 81735 München
Tel. u. Fax (089) 68 54 13

Regionalgruppe Niedersachsen

20 Jahre BDO, das heißt auch bereits über 15 Jahre Regionalgruppe Niedersachsen.

Dass sich am 29. November 1989 ein kleines Häuflein Herztransplantierte zum ersten Mal in der Medizinischen Hochschule Hannover zu einer Gesprächsrunde zusammenfand, lag das einerseits an Frau Waltraud Hintze, die auch heute noch die stationären Patienten betreut, und andererseits an unserem Bedürfnis nach Erfahrungsaustausch und Information - aber auch in dem Wunsch nach Kontakten und Gesprächen zwischen Betroffenen.

Die Organtransplantation war damals noch etwas ganz Besonderes und entsprechend groß war die Unwissenheit bei Patienten und Angehörigen. Gebraucht wurde vor allem ein Forum für die zwanglose Begegnung zwischen Transplantierten und den beteiligten Ärzten, um die vielen offenen Fragen und Ängste abzubauen, die fast alle Patienten bewegten. Und so fanden seitdem in all den Jahren mehr als 55 Gruppentreffen mit durchschnittlich 30 - 35 Teilnehmern statt. Die medizinischen Themen standen hierbei eindeutig im Vordergrund.

Von Anfang an wurde die Gruppe vom Transplantationszentrum der MHH durch Ärzte und Mitarbeiter des Transplantationszentrums hilfreich unterstützt, so wurden die Räumlichkeiten und Hilfsmittel zur Verfügung gestellt und vor allem referierten die Ärzte über für uns lebenswichtige Themen.

Im Mai 1996 begannen wir zu Wandern: die leichte Bergwanderung kam so gut an, dass wir inzwischen bereits das zehnte Mal auf Wanderung gingen, wobei die Besteigung des Brocken (m NN) sicherlich der sportliche Höhepunkt war.

Bei all diesen Tätigkeiten unterstützten Frau Hintze die Herren Horst Lehmann (v.a. anfangs) und Jürgen Tiedgen. Seit über zwei Jahren erfahren wir nun in Herrn Burkhard Tapp, der ja seit Mitte 2003 ebenfalls in Hannover wohnt, eine tatkräftige Unterstützung. Er kümmert sich vor allem um die Öffentlichkeitsarbeit und organisiert unsere Präsenz, die Infostände oder sonstige Auftritte bei vielfältigen Veranstaltungen.

Für die Zukunft hoffen wir, dass unsere Gruppe recht lange erhalten bleibt und wir unsere Arbeit für alle Beteiligten erfolgreich fortsetzen können.

Bleiben Sie gesund!



Ausflug der RG Niedersachsen im Juni 2004.

Kontakt:

Rudolf Demmer (RG Leiter seit 01.07.1995)
Breslauer Str. 16, 30827 Garbsen
Tel. u. Fax (05131) 67 21
E-Mail: Rudolf.Demmer@t-online.de

Termine der RG Niedersachsen in 2006:

Treffen mit Vorträgen in der MHH, Stadtfeldweg, Gebäude K 15, "Kleiner Speisesaal der Diätküche", 15.00 Uhr
4. 5.: Thema: "Organspende"; 6.7.: Thema noch offen
voraussichtlich 15. 6.: Fahrt zu Eurotransplant Leiden/NL mit RG Ostwestfalen/Lippe
23. 9.: Herbstwanderung

Regionalgruppe Nordbaden

Die RG Nordbaden wurde im Frühjahr 2003 auf Anregung von Burkhard Tapp hin und mit kräftiger Unterstützung von Hans-Peter Wohn gegründet. Als neues BDO-Mitglied fühlte ich mich in der „Großfamilie“ BDO nach meiner Nieren-Pankreas-TX am 20.2.2001 in Bochum gleich so wohl, dass ich den Vorschlag, eine Regionalgruppe im Südwesten von Deutschland zu gründen, als sinnvolles Ehrenamt empfand und die Leitung der RG immer noch gerne ausübe.

Zusammen mit Jürgen Ryzcko, der die „Fraktion“ der Lungentransplantierten vertrat, putzten wir eifrig Klinken in den TX-Zentren Heidelberg und Mannheim, und in der Heidelberger Thorax-Klinik. Unser erster öffentlicher Auftritt war der Tag der offenen Tür in der Thoraxklinik. Es folgte ein Stand bei der Nierenwoche in der Mannheimer Uniklinik, zu der wir jedes Jahr wieder mit unserem Stand eingeladen werden.

Die anfänglich nachmittags stattfindenden Gruppentreffen, die meistens mit einem Arzt-Patienten-Gespräch zu einem bestimmten Thema begannen, formten sich im Laufe der Zeit zu einem „Stammtisch“ in den Abendstunden um, da viele der Teilnehmer berufstätig sind.

Nachdem Jürgen Ryzcko in den „hohen Norden“

wegen der besseren Luft gezogen war, gesellte sich Frau Dr. Maria Remenyi (seit 10 Jahren nierentransplantiert) als Mitstreiterin in Sachen Regionalgruppe zu uns. Seitdem organisiert sie mit mir zusammen die Gruppe, und hält den Laden am Laufen.

Im vergangenen Jahr hat sich so eine Stammgruppe von mehreren Nierentransplantierten Patienten und Dialysepatienten aus dem Raum Heidelberg und Mannheim gebildet. Der Kontakt zu den Ärzten und Koordinatoren des Heidelberger TX-Zentrum, das sich vor etwa 2 Jahren neu organisiert hatte, ist sehr gut. Sie besuchen auch in unregelmäßigen Abständen unseren TX-Stammtisch, d sich im Abstand von 8 Wochen regelmäßig trifft, und wir sind ein fester Bestandteil ihres TX-Programmes.

Seitdem das TX-Zentrum Heidelberg die VTS- Station (Viszerale Transplantations Station) eingerichtet hat, gibt es bei Tagungen oder Symposien immer wieder Kontakte zu der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschlands“, der sich sehr offen gestaltet. Wir sind froh, dass sich diese Regionalgruppe des BDO hier in Nordbaden so gut etablieren konnte, und hoffen, dass es auch weiterhin so bleibt, denn die Arbeit macht uns sehr viel Freude.

Kontakt:

Cornelia Yazdian
Franz-Kafka-Str. 15, 69221 Dossenheim
Tel. (06221) 86 69 53
Fax (06221) 60 08 04
E-Mail: cyazdian@aol.com

Veranstaltungen der RG Nordbaden im Jahr 2006:

Nierenwochenveranstaltung in Mannheim geplant, Termin folgt,

Die nächste Veranstaltung der Heidelberger Viszerale Transplantations Station am 7. 3. 2006, Beginn 17.30 Uhr, Thema Lebendspende-Nierentransplantationen mit anschließendem Festival der Nierentransplantation - zu Ehren der Lebendnieren spendender

TX-Stammtischtermine 27.4., 29.6

Regionalgruppe von Ostwestfalen/ Lippe

Unser Motto lautet: Uns wurde geholfen, jetzt versuchen wir anderen zu helfen.

Ich, Horst Wuttke, seit 1994 herztransplantiert, habe am 1.10.1997 diese Regionalgruppe ins Leben gerufen. Anfang 1998 fanden in Bielefeld Gesundheitstage statt und ich konnte aufgrund meiner guten Kontakte dort den BDO mit einem großen Info-Stand vertreten. Dieses war aber für mich allein kaum zu bewältigen, so dass ich vom Vorstand Namen und Anschriften von Mitgliedern aus der Region bekam, die von mir angerufen und um Mithilfe gebeten wurden. So lernte ich Frau Petra Richter kennen. Sie wurde 1992 herz-lungentransplantiert und war schon seit 1994 Mitglied im BDO.

Seit unserem Start in Bielefeld 1998 haben wir an sehr vielen, publikumswirksamen Veranstaltungen teilgenommen, wie den Gesundheitstagen in Bünde, Paderborn und Bad Lippspringe oder an den Selbsthilfetagen in Minde, Lübbecke, Steinhagen oder Bielefeld um nur einige zu nennen.

Im Januar 2000 wurde Frau Richter zu meiner Stellvertreterin berufen, was unsere Zusammenarbeit intensivierete. Aus der Zusammenarbeit wurde Freundschaft und daraus wurde Liebe, die wir am 10. August 2004 mit unserer Hochzeit krönten.

Da wir beide selber transplantiert sind, ist es uns ein großes Anliegen anderen Wartepatienten und ihren Angehörigen vor, während und nach der Transplantation zu helfen und beizustehen, sowie die Öffentlichkeit auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen. Seit März 2000 finden unsere Treffen immer im Best Western Hotel „Oldentruper Hof“ in Bielefeld statt, da dieser Ort ungefähr in der Mitte unserer Region liegt. Zur Gründungsversammlung

1998 umfasste unsere Gruppe erst 14 Mitglieder, zur Zeit haben wir 34 Mitglieder.

Kontakt:

Petra und Horst Wuttke
Studiostr. 56, 33729 Bielefeld
Tel. u. Fax (0521) 3 90 64 41
E-Mail: Hupwuttkebdo@aol.com

Regionalgruppe Rhein/Main und Wetterau

Nachdem ich im April 1993 das erste Mal lebertransplantiert wurde, lernte ich noch im Krankenhaus Hans Peter Wohn kennen. Er musste sein Bett für mich räumen, weil ich es auf der Intensivstation nicht mehr ausgehalten hatte. Er wurde unmittelbar vor mir transplantiert.

Wir hatten recht schnell die Idee eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Wir schauten uns in unserer näheren Umgebung nach Ideen um, aber wir fanden nicht das, was wir uns vorstellten. Daraufhin nahmen wir Kontakt zum BDO auf und setzten uns mit Frau Kracht in Verbindung. Sie lud uns zu einem Regionalleitertreffen nach Hessisch-Lichtenau ein. Die offene und freundliche Art dieser Gruppe gefiel uns sehr, und so entstand nach mehreren Gesprächen die Regionalgruppe Rhein/Main.

Ich arbeitete am Anfang sehr aktiv mit und es machte mir viel Spaß. Wir hatten regelmäßig gut besuchte Gruppentreffen, machten gemeinsame Ausflüge und betrieben mit unseren Gruppenmitgliedern erfolgreich Öffentlichkeitsarbeit auch für die Organspende.



Sommerfest im Garten der Familie Gutberlet, 2005.

Unsere Gruppe wurde schnell immer größer und die Bibliothek in der Uniklinik Frankfurt/Main wurde zu klein. Es ergab sich glücklicherweise die Gelegenheit, dass wir uns in einer Hotel-Gaststätte in Kelsterbach treffen. Herr Thomas Winkler, Mitglied im BDO und Eigentümer des „Darmstädter Hof“, bot uns an, die zukünftigen Treffen bei ihm stattfinden zu lassen. Das nahmen wir natürlich dankend an.

In der folgenden Zeit, die für mich durch den erneuten Ausbruch des Hepatitis C-Virus geprägt war, übernahm Hans Peter Wohn die meisten Aufgaben, die zur Regional-Gruppenarbeit gehören.

2001 war meine Leber schon wieder so geschädigt, dass ich re-transplantiert wurde – diesmal mit vollem Erfolg; das Virus habe ich nach langem Ringen besiegt. Seitdem engagiere ich mich wieder intensiv für unsere Gruppe und stieg auch wieder mehr in die Arbeit ein.

Aus meiner Idee, vor 2 Jahren einen ortsnäheren Treffpunkt für die Wetterauer anzubieten, hat sich jetzt auf Wunsch der Teilnehmer die Regionalgruppe Wetterau in Hessen gebildet. Anfang Dezember 2005 konnte ich unsere Neugründung „RG Wetterau“ bekanntgeben. Außerdem besteht jetzt die Möglichkeit auch mehr Kontakt zu dem Transplantationszentrum Gießen aufzubauen. Wir treffen uns ein Mal im Monat nachmittags bis abends in verschiedenen Lokalen. Aus unserem ehemaligen Stammtisch hat sich eine sehr gute Gruppe entwickelt.

Kurz vor Weihnachten 2005 überraschte Hans-Peter Wohn die ganze RG Rhein-Main damit, dass er die Leitung der RG zum 1.1.2006 aufgeben werde.

Da ich nicht will, dass sich die Regionalgruppe Rhein-Main auflöst, übernehme ich ab 1.1.2006 kommissarisch die Regionalgruppenleitung von Rhein/Main. Die ¼ jährlichen Treffen in Kelsterbach werden mit der RG Wetterau gemeinsam abgehalten. Die monatlichen Treffen der Regionalgruppe Wetterau in Hessen laufen genauso weiter wie in den letzten 2 Jahren.

Kontakt RG Rhein-Main und RG Wetterau:

Ulrike Gutberlet

Frankfurter Str. 19, 61197 Florstadt

Tel. u. Fax (06041) 65 66

E-Mail: gutberletu@aol.com

Die vier Treffen der RG Rhein-Main und der RG Wetterau in 2006 bei Familie Winkler im Hotel „Darmstädter Hof“ in Kelsterbach, Rüsselsheimer Str. 22, jeweils ab 16.00 Uhr: 10.6., 23.9. und 9.12.2006 Weihnachtsfeier. Im Sommer ist eine gemeinsame Rheinschiffahrt geplant.

Regionalgruppe Saar/Pfalz

Anfang 1993 setzte sich Karina Matheis mit einigen herztransplantierten BDO-Mitgliedern in Verbindung und gründete Anfang 1993 die Regionalgruppe Saar-Pfalz. In der Gründungsversammlung in Nonnweiler wurden die Aufgaben verteilt: Frau Matheis übernahm die Öffentlichkeitsarbeit und die Gruppenleitung, Gilbert Korb aus Nohfelden war für die finanzielle und organisatorische Arbeit zuständig.

Bereits im September 1992 nahm Bernard Setzer Kontakt auf zu Martin Franke, der zu dieser Zeit die Geschicke des alten BDO – hervorgegangen aus der IHD Berlin – leitete, und bat um Aufnahme. Nach seiner Herz-Transplantation im Januar 1993 wurde Bernard Setzer nach Trier entlassen und schloss sich der neu gegründeten RG an. Ab 1994 übernahm er das Ressort Öffentlichkeitsarbeit für die Gruppe.

Im Mai 1993 fand ein erstes Treffen der Gesamtgruppe in Kaiserslautern statt. Es stellte sich heraus, dass der zeitliche Abstand von 2 Monaten für regelmäßige Treffen zu kurz sei. Die Anfahrtswege waren für einzelne Gruppenmitglieder zu groß (z.T. mehr als 100 km). In Dr. Karl-Heinz Potempas Garten fand sich dann ein Ort, der möglichst in der Mitte unseres RG-Bereichs lag. Der Apotheker aus Türkismühle und BDO-Fördermitglied erklärte sich bereit die Ausrichtung vieler Veranstaltungen zu übernehmen. Unter seiner Regie finden seit 1996 jährlich ein Sommerfest im schönen Kräutergarten und eine große Weihnachtsfeier im Dezember statt. DANKE!

Seit Dezember 1995 stieß Otto Konrad, damals noch in Birkweiler zuhause, zur Leitung der RG Saar-Pfalz hinzu. Seit Juni 2005 ist er, nun umgezogen ins südpfälzische Siebeldingen, Ansprechpartner für die „Pfälzer“ in der RG Saar/Pfalz.

Im Raum Trier lebten Mitte der 90er Jahre rund 10 Transplantierte und 5 Angehörige. Dieser kleine Personenkreis fand sich bereits 1994 zu einem Stammtisch zusammen und bildete später den Grundstock für die Moselland-Gruppe innerhalb der RG Saar/Pfalz.

Die Aktivitäten der Moselland-Gruppe waren vielfältig: Neben einer jährlichen Präsentation in Trier selbst fanden auch einige Veranstaltungen statt, die ein großes Echo zur Folge hatten. So waren wir u.a. bei einer Tagung der Anthroposophischen Gesellschaft Gruppe Trier zu Gast und hatten erstmals Gelegenheit, mit Gegnern der Transplantation zu sprechen. „Es war die wohl emotionalste Veranstaltung, die ich persönlich in diesen Jahren erlebte.“, erzählt Bernard Setzer auch gerne heute noch davon. Ein großes Benefiz-Konzert der Bundeswehr-Big-Band in der Europahalle in Trier war ein Höhepunkt der Aktivitäten der Moselland-Gruppe.

Im Rahmen einer Schulung für OP-Schwestern und Pflegekräfte am Kreiskrankenhaus Wittlich gab es einen zweistündigen Vortrag über Organtransplantation, an dem die Herren Marx, Raden und Setzer als

Transplantierte teilnahmen, und den Pflege-SchülerInnen Rede und Antwort standen.

1998 schied Gilbert Korb aus der Leitung aus und Frau Scheidt aus Bad Kreuznach übernahm die Regionalgruppenleitung. Unter ihrer Leitung fanden Veranstaltungen in Bad Kreuznach und in Türkismühle für die Gesamtgruppe statt. Leider entwickelte sich der Gesundheitszustand sowohl von Frau Scheidt, als auch von Herrn Setzer negativ. Frau Scheidt gab die Regionalgruppenleitung ganz abgeben. Herr Setzer leitet, zwar mit eingeschränkter Mobilität, jedoch immer ansprechbar die Moselland-Gruppe weiter. So werden auch die gemeinsamen Veranstaltungen mit Mitgliedern der RG Rhein-Main weiter durchgeführt.

Auf lange Sicht wird ein BDO-Mitglied gesucht, das sich die Gesamtleitung der Regionalgruppe zutraut.

Kontakt:

Bernard Setzer
Franz-Buß-Str. 3, 54295 Trier
Tel. (0651) 3 32 19
Fax (0651) 9 66 32 15
E-Mail: berndsetzer@t-online.de

Regionalgruppe Schleswig-Holstein

Mit einem Arzt-Patienten-Seminar an der Kieler Uni-Klinik zum Thema Herz- und Lungentransplantation fing es 1994 an. Patienten – bereits Transplantierte wie Wartende – und deren Angehörige stellten fest: Jeder muss seine Erkrankung alleine tragen, aber der Austausch mit anderen kann das eigene Schicksal erleichtern, er ist Trost, Bereicherung und Hilfe. So entstand unter der Leitung von Günther Schulz eine



Kieler Woche 2004. Otto Kutzschbach, ehem. Ministerpräsidentin Heide Simonis und Günther Schulz, alle in einem Boot. (v.l.n.r.)

Selbsthilfegruppe für Transplantations- und Wartepatienten aus ganz Schleswig-Holstein – als Regionalgruppe des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO).

Seit mehr als einem Jahrzehnt ist diese Gruppe offen für alle:

- für Organtransplantierte
- für Wartepatienten sowie
- für deren Familien und Freunde

Wir treffen uns jeden 2. Montag eines ungeraden Monats. Der Regionalgruppenleiter, Günther Schulz, versteht es immer wieder, Referenten zu den verschiedensten Themen zu finden.

Darüber hinaus engagiert sich die Gruppe bei allen im Lande statt findenden Veranstaltungen bezüglich Organspende und Organtransplantation, initiiert Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte, führt Arzt- / Patientenseminare durch und begleitet Ausbildungsgänge für Pflegepersonal.



Die RG Schleswig-Holstein stellt sich vor.

Herausragende Ereignisse in 2005 für die Regionalgruppe waren die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande durch den Ministerpräsidenten von Schleswig-Holstein, Herrn Peter Harry Carstensen, an den Regionalgruppenleiter Günther Schulz im August sowie unser Sommerausflug nach Glückstadt, wo uns Bürgermeister im Rathaus empfing, der es sich auch nicht nehmen ließ, mit der Gruppe einen Stadtrundgang zu unternehmen.

Kontakt:

Günther Schulz
Prinz-Heinrich-Str. 9, 24106 Kiel
Tel. (0431) 33 55 53
E-Mail: guenther.schulz@kielnet.net

Aktivitäten in 2006 der RG Schleswig-Holstein:

Gruppentreffen am 08.05.; 10.07.; 11.09. und 13.11. 2006
Seminar für Ärzte, Pflegepersonal und Patienten am 18.03.06
Groß-Kampagne zur Organspende in Zusammenarbeit mit der Ärztekammer, der Kassenärztlichen Vereinigung und der Apothekerkammer aus Schleswig-Holstein
5 Veranstaltungen zur Organspende gemeinsam mit der DSO, der jeweiligen Klinikleitung, der Schwesternschaft und dem Pflegepersonal. Der BDO erhält bei diesen Veranstaltungen die Gelegenheit, sich und seine Verbandsarbeit vorzustellen. Ein Info-Flyer hierzu kann nach Erscheinen auf der BDO homepage eingesehen werden. Bis jetzt bekannte Termine: 28.3. Westküstenklinik Heiden; 11.5. Flensburg, 13.6. Lübeck. Jahresabschlussveranstaltung findet am 25.11.2006 mit traditionellem Grünkohlessen

Die Regionalgruppe Bergisch Land / Wuppertal stellt sich vor

Ein Highlight in 2005 war die Gesundheitswoche 2005 der Deutschen Rentenversicherung Rheinland (früher LVA) in Düsseldorf, im November. Soweit Erfolg überhaupt messbar ist, sehen wir dies anhand der verteilten Informationsbroschüren bzw. der sofort ausgefüllten Organspendeausweisen (etwa 200). Hinzu kommt noch ein Mehrfaches an mitgenommenen Ausweis-Flyern. Anhand eines Zählgeräts am Stand wissen wir, dass wir fast 300 Informationsgespräche führten. Fr. Silke Mertens, RG-Leiterin der BDO-Regionalgruppe Essen, unterstützte uns hierbei tageweise (siehe Foto).

Aber was gab's noch im Jahr 2005?

Da fand zunächst im April unser 3. Arzt-Patienten-Symposium im Tx-Zentrum Düsseldorf an der Heinrich-Heine-Universität statt. Vorträge namhafter Professoren rund um Nierentransplantation fanden das Interesse von mehr als 500 Zuhörern.

Am Tag der Organspende 2005 konnten wir in diesem Jahr mehrere Aktionen der DRK-Gruppe Ratingen erfolgreich unterstützen. Dazu gehörten ein Informationsstand am Tag der Organspende in der Ra-



Gesundheitswoche der Deutschen Rentenversicherung Rheinland in Düsseldorf 2005. Am BDO-Stand Elke Hoffmann und Silke Mertens (v.l.n.r.)

tinger Fußgängerzone, eine Pressekonferenz und eine Podiumsdiskussion zusammen u.a. mit einer Vertreterin der DSO. Besonders freut uns, dass die DRK-Gruppe die Idee Riccarda Krebs' Idee des BDO-TX-Café in der Duisburger BDO-Geschäftsstelle übernommen hat und nun selbst solch einen TX-Treff ausgerichtet.

Die vierteljährlichen Sitzungen der Interessengemeinschaft Selbsthilfe Behinderter IGSB in Wuppertal nimmt Frau Riccarda Krebs wahr. Zum 20jährigen Bestehen der IGSB gab es einen Info-Tag der Selbsthilfegruppen der IGSB mit einem BDO-Infostand (siehe Foto).

Im Rahmen der Nierenwoche 2005 wurden an 3 Standorten Infostände betreut, und zwar in der City-Apotheke und in der Dialysepraxis Dr. med. Harald Messner, beide Wuppertal, sowie im Bethlehem Krankenhaus in Stolberg bei Aachen.

Der zunächst letzte Termin in 2005 war der 1. Selbsthilfetag des Kreis Mettmann in der Stadthalle in Langenfeld am 29. Oktober. Unter ca. 70 Selbsthilfegruppen informierten wir an einem Stand über uns und unsere Aktivitäten, sowie über den BDO allgemein,



20jähriges Bestehen der IGSB in Wuppertal. Stand der Selbsthilfe Lebertransplantierter, Dieter Bernhardt, links, und BDO-Infostand, Riccarda Krebs, rechts stehend.

und über die Themen „Organspende und Transplantation“.

Kontakt:

Ricarda Krebs
Friedrichshöhe 18, 42369 Wuppertal
Tel. (0202) 4 69 81 12
E-Mail: BDOBergLandWpt@aol.com

Harald Hoffmann
Lavalplatz 9, 40822 Mettmann
Tel. (02104) 83 21 41
Fax: (02104) 83 21 48
E-Mail: harald@hoffmann-me.de

Nächster Termin der RG Bergisch Land/ Wuppertal in 2006

Das 4. Arzt-Patienten-Symposium findet am 6. Mai 2006 im Transplantationszentrum Düsseldorf, Hörsaal 13 A der MNR-Klinik, Beginn 9.00 Uhr, Ende 13.00 Uhr, statt. Programm kann bei Frau Krebs erfragt werden.

Der „Junge BDO“

Im Jahre 1998 wurde auf Initiative der Vorsitzenden Frau Monika Kracht ein Seminar über „Bewältigung des Alltagslebens nach Organtransplantation“ organisiert. Im Dominikanerkloster St. Albert in Walberberg bei Köln traf bunt gemischte Truppe Leute ein: Transplantierte und Wartepatienten zwischen 14 und 27 Jahren. In Arbeitsgruppen aufgeteilt fanden wir uns unter der Moderation einer Diplom-Psychologin zusammen. Die Atmosphäre war geprägt von Harmonie und Freundschaft. Bis tief in die Nacht wurde diskutiert, gelacht und sich ausgetauscht. Fortan wurde telefoniert, gefaxt, geschrieben („damals war Internet noch eher selten!“). Man traf sich z.B. auf dem Kirchentag in Stuttgart im Juni 1999 oder in den Regionalgruppen.

September 1999 gab es erneut ein solches Seminar. Die, die sich schon kannten, fielen sich in die Arme, die, die sich noch nicht kannten, waren schnell auch mittendrin. Wir verlebten einen tollen Workshop und saßen bis tief in die Nacht zusammen. Wir waren zusammengewachsen. Dieses Potential blieb dem Vorstand nicht verborgen und sollte nicht ungenutzt bleiben. Die Jugendarbeit wurde offiziell intensiviert und unter dem Namen „Junge BDO“ in unserer Zeitschrift „transplantation aktuell“ vorgestellt. Während eines Workshops und unter enormem Einsatz unserer Lyn Dorsch, die damals eine Ausbildung in Graphik und Design machte, entstand ein Flyer. Hier wurden die Ansprechpartner in den einzelnen Regionen Deutschlands vorgestellt und natürlich ein wenig Werbung in eigener Sache gemacht, um noch mehr Betroffene unseres Alters für eine aktive Mitarbeit zu gewinnen.

Der „Junge BDO“ tritt ein, sich an der Aufklärung über Organtransplantation zu beteiligen, Erfahrungs-

austausch untereinander zu betreiben, für Wartepatienten da zu sein und sich in der Öffentlichkeit darzustellen.

Auch unsere Altersstruktur hat gerade in den letzten drei Jahren erkrankungsspezifische Tiefpunkte hinnehmen müssen. Bei einigen verschlechterte sich der Allgemeinzustand nach TX, andere wurden retransplantiert, vier Mitglieder verstarben, dem kleinen Rest geht es gut. Dieser Rest ist natürlich jetzt „etwas“ älter als 27 Jahre! Daher sollten wir in den nächsten Jahren den Versuch wagen, bei den nächsten BDO-ähnlichen Treffen den Jugendlichen die ehrenamtliche Mitarbeit im „Jungen BDO“ wieder schmackhaft zu machen.

Kontakt:

Ralph Messing
Sprecher des „Jungen BDO“
Am Römischen Hof 38, 61352 Bad Homburg
Tel. u. Fax (06172) 94 52 10
D2-mob. (0172) 6 96 62 53
E-Mail: Ralph1Leber2BDO@nexgo.de

Bewegung und Sport für transplantierte Menschen

Sowohl organgeschädigte als auch transplantierte Menschen wissen aus der in der Regel auch in Anspruch genommenen Rehabilitationsphase, dass zur Gesundung und damit für die Wiedereingliederung in das gesellschaftliche Leben neben der Medikamenteneinnahme und den regelmäßigen ambulanten Checks auch gezielte, möglichst unter ärztlich empfohlener Belastung durchgeführte körperliche Ertüchtigung besonders vonnöten ist. Die Erfahrungen zeigen aber deutlich auf, dass es vielen Patienten nach den persönlich durchlebten Strapazen schwer fällt, sich mit dieser vielfach neuen Situation zu befassen, geschweige denn sich gar mit ihr anzufreunden.

Um bei diesem betroffenen Personenkreis und den Angehörigen diesbezüglich vorhandene Hemmschwellen zu entschärfen und den Beginn einer geänderten Lebensauffassung mit gesteigerten Bewegungsabläufen bzw. -verhalten durchgeführtem Sport zu erleichtern, hat der BDO die Einrichtung "Bewegung und Sport nach Transplantation" geschaffen und hofft nunmehr auf regen Zuspruch.

Nach Auswertung der zu diesem Thema von den Mitgliedern beantworteten Fragebögen kann eigentlich nur eine positive Resonanz erwartet werden, so dass dann in örtlichen oder regionalen Interessengruppen eine Diskussion dazu beginnt und gleichzeitig eine intensiv geführte Auslotung der Möglichkeiten zur praktischen Ausübung erfolgt.

Hilfreich dafür ist zu wissen, dass bei uns in etwa 6 000 Herzgruppen (Quelle: Spitta Verlag, Balingen), die auch von Transplantierten aufgesucht werden

können, mehr als 100 000 Betroffene von geschulten Übungsleitern und Ärzten betreut werden. Hinzu kommt eine steigende Anzahl von Diabetes-Typ-II-Sportgruppen, die im Rahmen strukturierter Behandlungsprogramme der Krankenkassen tätig sind. Desweiteren bieten Sportvereine - insbesondere Behinderten- und Rehabilitations- Sportgemeinschaften teilweise mit ärztlicher Aufsicht und relativ geringen Beiträgen - für uns Betroffene die Möglichkeit, in der Sporthalle, auf dem Rasen oder im Wasser entsprechenden Sport zu betreiben; sogar mit der Option zum Erwerb des Deutschen Sportabzeichens.

Als Mitglied einer gesetzlichen Krankenkasse hat jeder Teilnehmer am Herz-(Koronar-)sport im Zuge seiner Rehabilitation zumindest in der Anfangszeit Anspruch auf einen Festbetrag je Übungseinheit, der vom Veranstalter abgerechnet wird und i.d.R. bei entsprechender Beteiligung dessen Kosten abdeckt. Damit ist sichergestellt, dass jeder Betroffene - er muss nur wollen - seine persönliche Situation aktiv durch auf ihn abgestimmten Sport in einer Gemeinschaft wesentlich verbessern kann und dieses auch tun sollte!

Entsprechend der erwarteten Rückmeldungen mit Anregungen und evtl. Erfahrungsberichten ließen sich dann regionale oder gar länderübergreifende Veranstaltungen mit allgemeinem Sportprogramm und viel Klönschnack organisieren. Dem für unser Anliegen förderlichen Gedankenaustausch wären dann kaum noch Grenzen gesetzt!

Mit sportlichen Grüßen

Ingo Mruk
Lohmühlenstr. 18, 24537 Neumünster
Tel. (04321) 6 16 08
E-Mail: Ingo.Mruk@gmx.de

Bericht aus dem Raum Münsterland

Nach dem Rückzug von Jürgen Wolff und Ulrike Poggenburg (privat und umzugshalber) aus der Leitung der RG Münster war hier oben zunächst mal nicht viel los. Nachdem mich dann Frau Kracht auf der DTG-Tagung in Münster 2003 ganz sanft in Richtung Übernahme eines Ehrenamtes drängte, ließ ich mich zum 1.12.2003 als Ansprechpartner bzw. Kontaktperson für Mitglieder und Interessierte in und um Münster berufen. Ich war damit einverstanden, damit der BDO hier im Münsterland auch weiterhin vertreten ist und im Gedächtnis bleibt. Dies erschien mir umso wichtiger, zumal es ja hier in Münster neben dem BDO noch eine ganze Reihe z.T. sehr aktive Selbsthilfegruppen gibt, die sich auch für das Thema „Organspende“ stark machen.

Gesagt, getan. Als erstes nahm ich Kontakt zu den verantwortlichen Ärzten und Schwestern sowie zum

Pflegepersonal im TX-Zentrum der Uniklinik auf, und stellte mich als BDO-Ansprechpartner vor. Mich selbst brauchte ich nicht vorzustellen, denn den meisten Personen war ich noch in guter Erinnerung, da ich ja hier 1999 meine neue Leber bekam. Es folgten daraufhin Einladungen zu verschiedenen Veranstaltungen mit der Bitte, doch dort den BDO zu vertreten.

Hier sind besonders zu erwähnen: Das jährlich im Oktober stattfindende Arzt-Patienten-Seminar für Transplantierte und ihre Angehörigen, sowie den Tag der offenen Tür der Universitätsklinik Münster unter dem Motto „Ich schütze meine Nieren“ – Erkennen und Vorbeugen. Auf beiden Veranstaltungen baute ich mit einigen MitstreiterInnen einen Info-Stand auf. Wir trafen auf reges Publikumsinteresse.

Mit der Münsteraner Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (MIKS) nahm ich ebenfalls Kontakt auf. Mitte September 2005 führte die MIKS unter dem Motto „mittendrin“ in der Innenstadt von Münster den Tag der Selbsthilfe durch. Hier hatte ich Gelegenheit unter 50 anderen Selbsthilfegruppen den BDO mit einem Informationsstand vorzustellen. Am nächsten Tag der Selbsthilfe, der 2007 durchgeführt wird, werde ich wieder mit einem Stand vertreten sein.

Zu meinen jährlich stattfindenden Veranstaltungen gehören die Gesundheitstage der Stadt Hamm, jeweils am 1. Aprilwochenende. Hier unterstützte ich in den beiden letzten Jahren die RG Ostwestfalen-Lippe unter der Leitung von Petra und Horst Wuttke bei der Präsentation ihres BDO-Standes.

Auch die Presse hat mich entdeckt: Bei zwei Interviews mit den „westfälischen Nachrichten“ hatte ich nicht nur Gelegenheit, über meine Transplantation zu berichten, sondern auch über meinen Einsatz für den BDO und über dessen Ziele. Hieraus resultierten viele Telefonanrufe und persönliche Gespräche. Ein ganz besonderer Kontakt ist zu einer Gruppe Musiker entstanden, die sich zusammengeschlossen haben unter dem Motto „Münsteraner Musiker setzen sich ein für die Organspende“.

Mein Ziel ist, die (ehemals) funktionierende Münsteraner Regionalgruppe (wieder)zubeleben. Von re-



Info-Stand der BDO Kontaktgruppe Münster auf dem Selbsthilfetag 2005, Lambertikirchplatz in Münster

regelmäßigen Treffen mit den Mitgliedern aus der ehemaligen RG habe ich abgelassen, da meist immer die selben, wenigen kamen. Ich hoffe, dass sich der oder die eine oder andere findet, wenn er/sie das liest und mittut und mich unterstützt. Neuer Schwung würde uns guttun, hier in Münster.

Kontakt:

Herbert Evenkamp
Altehof 40, 48167 Münster
Tel. (0251) 61 50 55
E-Mail: evenkamp@surfeu.de

BDO-Kontaktperson im Stuttgarter Raum – Martina Schmidt

Da es derzeit keine Regionalgruppe Baden-Württemberg gibt, fungiere ich seit einigen Jahren als Kontaktperson für den Stuttgarter Raum.

Am jährlichen Tag der Organspende ist unser Team regelmäßig mit einem Stand vertreten, an dem wir zusammen mit anderen, thematisch verwandten Selbsthilfegruppen die Bevölkerung mit Informationen und Gesprächsangeboten erreichen wollen. Die letzten Jahre unterstützten meinen Mann Andreas Schmidt und mich hierbei Herr Lehn von der Selbsthilfegruppe SHG Lebertransplantation, Herr Haag vom Dialyse-Verband, Herr Vonier von „Herztransplantation Südwest“.

Sooft es sich anbietet, verteilen wir Organspendeausweise und versuchen über ein Gespräch zum Thema „Organspende“ mit den Leuten in Kontakt zu kommen, um dann auch auf unsere eigentlichen Belange, die Zeit vor und nach einer Transplantation hinzuweisen und zu informieren. So hatten wir z.B. am Tag der offenen Tür des Gesundheitsamtes in Böblingen zwei Stände aufgebaut: ein Stand war direkt im Gesundheitsamt zu finden und der zweite Stand wurde im großen Einkaufscenter aufgebaut. Die bunten, gasgefüllten Luftballons waren ein großer Anziehungsmagnet.

Seit letztem Jahr wird unser Team von Patricia Seibold (BDO) unterstützt. Patricia wurde 2004 Doppellungen transplantiert und hilft mit, wo sie kann.

Da ich noch Kontakte zu meiner ehemaligen Selbsthilfegruppe, der „JEMAH“ (Junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) habe, erhalte ich auch von dieser Seite immer wieder Anfragen zu Informationen über Transplantationen. Diese gebe ich dann entweder im persönlichen Gespräch oder in einer kleineren Runde von Interessierten weiter.

Durch mein großes sportliches Engagement (Teilnahme an der WM der Organtransplantierten 2005 in Canada) und durch meinen Beruf fehlt mir die Zeit, um mich noch mehr als bis jetzt ehrenamtlich beim BDO einzubringen. Wenn sich jemand für den Posten des Regionalgruppenleiters berufen fühlen wür-



Info-Stand im Einkaufscenter 2005 in Böblingen. Heinrich Haag, Patricia Seibold, Martina Schmidt, Herbert Vonier (v.l.n.r.). Foto: Andreas Schmidt

de, wäre das ein großer Gewinn für den BDO und für Baden-Württemberg.

Kontakt:

Martina Schmidt
Ludwigstr. 5, 70771 Leinfelden-Echterdingen
Tel. (0711) 7 54 33 60

8.50 Uhr - Der Tag beginnt.

(K)ein Tag wie jeder andere Impressionen aus der Geschäfts- stelle

von Katharina Brellochs, Alzey*

Wer als Erste/r in die Geschäftsstelle kommt, schaltet alle Geräte an, dann ... nein in der BDO-Geschäftsstelle wird nicht zuerst Kaffee gekocht. Die erste Handlung im Leben eines Geschäftsstellenbeschäftigten ist: den Anrufbeantworter abzuhören. Ja, und meist ist man dann auch ganz plötzlich richtig im Büro. Oft sitzen so Frau Kracht, Frau Opiolka und/oder Frau Becker noch im Mantel vor dem Apparat und starren bzw. horchen ihn gespannt an. Mit einem Stift in der Hand, werden die Meldungen vom Nachmittag des Vortags abgehört und mitgeschrieben. Oft sind es „nur“ Bestellungen für Broschüren, aber manchmal kann man auch viel Leid hinter den oft cool klingenden Worten erahnen. Meist lassen diese Telefonate auch den ganzen Tag über nicht wirklich zur Ruhe kommen.

Irgendwie möchte man immer zuerst wissen, was heute so auf einen zukommt, und dann erst heißt es: ablegen und Kaffee aufsetzen. Hat der Anrufbeantworter einen schon reichlich mit Arbeit „versorgt“, dann verläuft meist auch der ganze Tag so in diesem Stil.

Nun heißt es, die Zeit nutzen bis Post und die Chefin kommen: Liegegebliebenes aufarbeiten, wichtige Post zur Unterschrift vorbereiten und die Ablage abarbeiten (!). Schon kurz nach 9.00 Uhr kommt die Post. Der Postler ist sehr freundlich, er kommt immer die Treppe hoch und gibt uns die Post direkt in die Hand. Morgen bekommt er dafür mal einen Tee angeboten! (Aber dann müsste ja der Tee zuerst aufgebrüht werden, und man würde sich erst dann um unsere Mitglieder und alle anderen Antwortsuchenden kümmern. Na, an einem Tag wird das gehen.)

Es gibt Tage, da ruft kein Mensch an. Und es gibt Tage, da rufen alle 1200 Mitglieder gleichzeitig an. Meist sind das die Tage, an denen zusätzlich noch innerhalb des Vorstandes irgendetwas geklärt werden muss, und alle Telefonleitungen sind besetzt. Das sind dann die Tage, an denen Sie, geneigte/r Leser/in bei uns anrufen und obwohl alle da sind, hören Sie nur den Anrufbeantworter. Des Rätsels Lösung ist, dass dann gerade alle Leitungen belegt sind.

10.00 Uhr

Frau Kracht kommt. Der Tagesablauf wird besprochen. Die Nachrichten auf dem Anrufbeantworter werden durchgegangen. Manchmal verbirgt sich hinter einer scheinbar einfachen Anfrage mehr, weil Frau Kracht die Lebensgeschichte des Anrufers kennt, oder weiß, worauf sich dieser Anruf bezieht und daraus meist den richtigen Schluss zieht. Es wird entschieden, wer, wann, worauf, wie reagiert.

10.10 Uhr Telefon 1

Eine Wartepatientin braucht neben einigen medizinischen Hintergrundinfos, für die sie je nach Organ an den/die zuständigen FachbereichsleiterIn verwiesen wird, aber auch noch dringend ein gaaaanz ruhiges Gespräch. Dieses Gespräch führt dann meist Frau Kracht in einem Nebenzimmer, wo sie mehr Ruhe hat.

10.22 Uhr Telefon 2

Ein Abonnent ruft an, der sein Heft erst viel später erhielt als das sonst üblich war. Dies wird aufgenommen und an Herrn Hüchtemann nach Hamburg weitergeleitet, der die Mitgliederdaten speichert und für jeden Versand die Aufklebeetiketten ausdruckt. Danach geht diese Information auch noch an Herrn Tapp (Hannover), der mit der Druckerei (Groß-Umstadt) bzw. dem Pabst Verlag (Lengerich) die Auslieferung koordiniert. Wer weiß, an welcher Stelle der Fehler liegt.

10.29 Uhr Telefon 3

Frau Becker ruft ein Mitglied an, da es Probleme mit der Abbuchung des Mitgliedsbeitrages gegeben hat.

10.30 Uhr Fax-Eingang

Herr Boltz faxt einen Brief an eine Krankenkasse zur Kopie an Frau Kracht, als Vorsitzende des Vorstandes. Das heißt meist sofort durchlesen, Stellung beziehen und zurückrufen und natürlich Kopien anfertigen für die Ablage in der Geschäftsstelle, und meist auch Kopien für alle anderen Vorstände zur Info und als Vorschlag zur Diskussion für die nächste Vorstandssitzung kommt das Schreiben in den Vorstandsordner.

10.31 Uhr Telefon 2 hat aufgelegt.

10.36 Uhr Fax blinkt und piept. Kein Papier mehr.

11.00 Uhr Der Kopierer hat ein Papierchen verschluckt und mag nicht mehr weiter. Frau Opiolka baut ihn kurzerhand fast auseinander, gibt ihm einen Klaps, pustet hinein, das Papierchen fliegt heraus. Der Kopierer brummt wieder.

10.42 Telefon 3 aufgelegt

11.00 Uhr Telefon 1 aufgelegt

Frau Kracht ist nach ihrem Gespräch mit der Wartepatientin ziemlich aufgewühlt. Manches erinnert sie wieder an die Zeit vor und nach der Leber-Tx ihrer Tochter Daniela. Jetzt gibt es erst mal einen Kaffee. Aber noch ist nicht alles, was auf dem Anrufbeantworter war, ver- und bearbeitet. Und Herr Boltz wartet ja auch noch auf einen Rückruf wegen seines Krankenkassen-Schreibens.

11.02 Uhr Telefon 1

Frau Kracht nimmt ihren Kaffee mit in ihr Büro und ruft Herrn Boltz zurück.

* Als Frau Brellochs mit ihrer Familie (Ehemann 1996 herztransplantiert und heute 12jährigem Sohn) von Ende 2001 bis Anfang 2005 in Kevelaer am Niederrhein wohnte, half sie immer wieder, verteilt über nicht ganz ein Jahr lang, in der Geschäftsstelle aus.

11.04 Uhr Telefon 2

Eine Tx-Ambulanz hätte gerne mehr von den tollen Broschüren „Impfempfehlung vor und nach der TX“. Frau Opiolka macht das Päckchen fertig, versehen mit einer Rechnung für Porto und einem symbolischen Minilobulus für die Erstellung der Unterlagen. Das Päckchen, wie auch die ganze restliche Post des Tages, nimmt sie dann gegen 14.00 Uhr mit zur Poststelle.

11.12 Uhr Telefon 2 aufgelegt

Frau Opiolka schreibt eine Briefvorlage für Frau Kracht. Die Vorlage gehört zu den Vorbereitungen zur geplanten Jubiläumsveranstaltung „20 Jahre BDO – der BDO sagt Danke“.

Danach geht sie wieder an ihre Ablage. Frau Becker hat eine Nachfrage wegen einer Überweisung, die sie so ohne weiteres nicht zuordnen kann. Die Angelegenheit wird geklärt.

11.32 Uhr Telefon 2

Herr Hüchtemann ruft an. Er hat eine Nachfrage zur Mail bzgl. des Abonnenten (von 10.22 Uhr), und er möchte Frau Kracht noch einen neuen Tagesordnungspunkt für die nächste Vorstandssitzung durchgeben.

12.05 Telefon 1 aufgelegt

12.17 Uhr Telefon 1

Frau Kracht ruft Herrn Hüchtemann zurück.

12.37 Telefon 1 aufgelegt

Frau Kracht und Frau Opiolka ziehen sich zurück, um in Ruhe die Post durchzusprechen und die Briefvorlage fertig zu stellen. Heute müssen auch die Einladungen zur Vorstandssitzung an alle Vorstände per Post raus, damit diese ihre Einladungen 14 Tage vor der nächsten Sitzung erhalten.

12.45 Telefon 2

Herr Tapp ruft an. Er muss Frau Kracht sprechen. Es geht um die nächste Ausgabe von „transplantation aktuell“. Das Vorwort hat noch nicht die endgültige Fassung. Auch müssen noch mögliche Änderungen am Entwurf für ein Emblem zum Jubiläumsjahr 2006 besprochen werden. Vielleicht wird daraus auch ein Aufkleber?

Gleichzeitig nimmt Frau Kracht die Gelegenheit wahr, ihm von ihrem letzten Besuch in einer weiterführenden Schule zu berichten, in die sie eingeladen wurde, um über die Themen „Organspende und Organtransplantation“ zu referieren und mit den Jugendlichen zu diskutieren.

12.58 Uhr Telefon 1

Frau Opiolka tippt den neuen TOP von Herrn Hüchtemann für die Einladungen für Vorstandssitzung ein. Das Telefon läutet, aber es ist keiner dran, nur das Band spricht. Das passiert leider immer mal wieder, und macht bei all der Hektik zusätzlich nervös.

12.59 Uhr

Frau Opiolka kopiert alle Vorlagen für die Vorstandssitzung und legt sie zur Endkontrolle auf dem großen Besprechungstisch zurecht.

13.10 Uhr Telefon 2 aufgelegt

13.25 Uhr

Nach einem Endcheck werden alle Unterlagen in Umschläge mit Adressaufklebern gesteckt und frankiert. Die restliche Post, auch die aus der Buchhaltung muss in eine Postausgangsmappe eingetragen werden, damit man verfolgen kann, wann genau ein Brief oder ein Päckchen die GS verlassen hat.

13.40 Uhr

Frau Kracht geht nach Hause. Es ist noch nicht lange her, da war sie immer die Letzte, die ging. „Aber das geht nicht mehr. Ich brauche derzeit auch viel Kraft für mein eigenes Leben und für meine Familie.“ Und ich habe auch nicht mehr so viel Kraft wie früher, fügt sie noch an, und doch reicht diese Kraft immer noch für zwei, sagen alle, die sie kennen.

13.41 Uhr Telefon 1

Ein Mitglied ruft an. Die Frau möchte sich mal zur Mitgliederzeitschrift äußern. Sie liest sie sehr gerne, ja sie wartet immer auf die nächste Nummer. Aber jetzt hat sie ein Problem: Sie hat etwas in „transplantation aktuell“ gelesen, was sie nicht versteht, und möchte dazu mehr wissen. Sie wird an die Redaktion verwiesen, also an Herrn Tapp (Hannover) oder an Frau Brellochs (Alzey).

13.45 Uhr Telefon 1 aufgelegt

13.50 Uhr

Frau Opiolka spült das Geschirr vom Tage. Danach schaltet sie die Geräte ab, fährt die Computer herunter und zieht sich den Mantel an.

14.10 Uhr

Frau Opiolka geht nach Hause. Sie schließt die Fenster auf der Toilette, schaltet den Anrufbeantworter ein, nimmt die Post mit, löscht das Licht und schließt ab.

Morgen wird sie wieder im Büro sein. Und neue Meldungen auf dem Anrufbeantworter werden durch das Blinken eines Lämpchens auf sich aufmerksam machen, denn sie warten alle auf Antwort. Auch Faxe und E-Mails erwarten wieder unsere Aufmerksamkeit.

Ein Tag in der Geschäftsstelle vermittelt etwas, was in der heutigen Zeit meist als etwas ganz Erstrebenswertes eingestuft wird, „Nachhaltigkeit“. Es ist kein leichter Job, aber hat uns, die wir ja alle mit einer Transplantation leben, direkt oder indirekt, jemand gesagt, dass es einfacher werden wird in unserem Leben? Ich für meinen Teil bin eigentlich dankbar für die Monate, in denen ich in die Welt der Geschäftsstelle hineinwachsen konnte, denn gerade als Redakteurin unserer Mitgliederzeitschrift „transplantation aktuell“ ist die Nähe zum und das Verständnis für die Bedürfnisse unserer LeserInnen ja unersetzlich.

Liebe und Dankbarkeit standen Pate bei der Gründung des LTx-Vereins

von Dr. med. Lothar Reinbacher,
Kempten/Allgäu

Der Anruf erreichte mich in Kalamazoo im Südwesten des US-Staates Michigan. Zwei Tage hatte ich bereits in einem Hörsaal des Pharmakonzerns Upjohn den Vorträgen gelauscht und mir vorzustellen versucht, wie wohl die flache Landschaft hinter den abgedunkelten Fenstern aussehen mochte. Am Telefon meldete sich Prof. Christoph Broelsch aus Chicago: "Heute Abend werde ich bei einem deutschen Mädchen eine Lebertransplantation vornehmen. Wenn Sie wollen, können Sie Bilder machen."

Auf diese Nachricht hatte ich sehnlichst gewartet und meine sofortige Abreise vorbereitet; denn ich kannte Prof. Broelsch aus seiner Zeit in Hannover, wo er sich ab 1979 unter der Leitung von Prof. Rudolf Pichlmayr auf die Kunst der Organtransplantation spezialisiert und dann einen Ruf als Cheftransplantateur nach Chicago angenommen hatte. Vor Antritt einer Reise nach Nordamerika hatte ich ihn darum gebeten, ihn in Chicago bei seiner Arbeit beobachten zu dürfen.

Ungefähr 140 Kilometer auf dem Highway nach Chicago lagen vor mir, einen Stadtplan von Chicago besaß ich nicht. Deshalb steuerte ich mit meinem Mietwagen geradewegs ein beliebiges Stadthotel an, stieg dort in ein Taxi um und erreichte in der späten Dämmerung die Chirurgische Universitätsklinik. Das Personal im Operationsbereich erwies sich für den Fremdling aus Germany, der mit seinen Kameras in den Operationssaal eindringen wollte, wo gerade die kleine Patientin auf die Operation vorbereitet und gelagert wurde, als unüberwindbare Hürde bis Prof. Broelsch mit einer herzlichen Begrüßung die Situation aufklärte.

An diesem Abend sah ich die am 27. Juni 1983 geborene Tochter Daniela des Duisburger Zahnarztes Dr. Volker Kracht und seiner Ehefrau Monika zum ersten Mal. Das zarte, ikterisch (mit Gelbsucht einhergehend) verfärbte Kind litt an einer inoperablen angeborenen Gallengangsfehlbildung. Ihm drohte baldiges Leberversagen. Als sich 1987 der Zustand des körperlich zurückgebliebenen aber geistig aufgeweckten vierjährigen Mädchens dramatisch verschlechterte, stand fest: Wenn überhaupt, konnte nur eine Lebertransplantation sein Leben retten! "Wegen des katastrophalen Mangels an Spenderorganen" konnte jedoch kein deutsches Transplantationszentrum Danielas Eltern Hoffnung auf einen Operationstermin machen. In letzter Not stellte der Pädiater Prof. von Voss eine Verbindung her zu Prof. Christoph E. Broelsch, der sich gerade auf einer Vortragsreise in Deutschland befand. Broelsch sah sich

die kleine Patientin an und versprach, das todkranke Mädchen zu operieren, sobald ihm ein kindliches Spenderorgan gemeldet werde.

Nur zehn Tage später, am 12. Oktober 1987, um neun Uhr morgens, rief Broelsch aus Chicago seinen Kollegen Voss an: "Ich bekomme heute Abend die Leber eines Kindes! Können die Eltern Kracht mit ihrer Daniela noch heute Mittag nach Chicago fliegen?" Dann erreichte mich der Prof. in Kalamazoo. Die Nachricht stürzte, wie ich bald darauf erfuhr, die Familie des Zahnarztes in panische Geschäftigkeit. Während Frau Kracht eilends ein paar Kleidungsstücke und Reiseutensilien in einen Koffer warf, raste ihr Mann mit seinem Wagen zum amerikanischen Konsulat nach Bad Godesberg. "Der Wachposten", erzählte er später, "dirigierte mich auf den Rasen der Botschaft, den sonst niemand befahren darf. Im Laufschritt wurde ich an den wartenden Konsulatsbesuchern vorbeigeschleust und hielt Minuten später das Visum für Daniela in Händen!"

Weiter ging seine Fahrt zum Düsseldorfer Flughafen, wo ihn am Schalter der American Airlines seine Frau Monika und Tochter Daniela erwarteten. Die Startzeit (14.50 Uhr) des Fluges AA89 war überschritten. Aber der Kapitän der Boeing 767 hatte auf die "VIP-Patientin" gewartet. Später durfte Daniela vom Cockpit aus die Gletscher Grönlands aus 12.000 m Höhe bestaunen. Nach der Landung auf dem Flughafen O'Hare in Chicago bekam das Kind von der zwölköpfigen Crew eine Karte überreicht: "Dear Danny, vil Glück for dich!"

Bei dem erschöpft nach Hause zurückgekehrten Dr. Kracht in Duisburg vergewissert sich Prof. Broelsch telefonisch: "Hat Ihre Frau den Flug gekriegt? - Okay, ich lasse sie am Chicago Airport von einem Hubschrauber abholen und zur Klinik fliegen. Nachher implantiere ich bei Ihrer Daniela die Leber eines Kindes aus Nashville, Tennessee." Herr Kracht bereitet sich auf seinen Flug nach Chicago vor.

In dieser Nacht steht der deutsche Chirurg neun Stunden und 40 Minuten lang mit nur zwei kurzen Kaffeepausen am Operationstisch. Für ihn ist es die 141. Lebertransplantation, bei einem Kleinkind einer der schwierigsten Eingriffe überhaupt. In der Klinik herrscht Stille. Erst im Morgengrauen deuten zunehmende Geräusche im Operationssaal darauf hin, dass sich der Kampf des Ärzte-Teams um das Leben des Kindes dem Ende nähert. In Duisburg ist es 13.55 Uhr. Noch am Operationstisch lässt sich Broelsch einen Telefonhörer ans Ohr halten: Zitternd vor Erwartung empfängt Herr Kracht, der in wenigen Minuten nach Düsseldorf zum Flug nach Chicago starten muss, die erlösende Nachricht: "Alles ging glatt, Daniela ist auf dem Weg in die Intensivstation!"

Auf einer Bank in dem endlos erscheinenden Krankenhausflur treffe ich Danielas Mutter. Sie weint vor Glück und Angst. Ich nehme mich ihrer an, erzähle ihr von den Bemühungen der Ärzte um die kleine Tochter, begleite sie in das nahe Gebäude, in dem

Angehörige von Patienten wohnen können. Dort hat man Frau Kracht ein Zimmerchen zugewiesen. Zehn Stunden später hat auch Herr Kracht die Klinik erreicht und sitzt am Bett seines Kindes. Und nur drei Tage später erleben die staunenden Eltern, wie ihre Daniela, in einem Warteraum der Intensivstation in einem Sessel sitzend, mit der ebenfalls lebertransplantierten Nancy Karten spielt. In vielen amerikanischen Krankenhäusern sind Intensivstationen nicht so besucherfeindlich abgeschottet wie in Deutschland.

Ich bleibe noch einige Tage in der Nähe, versuche zu helfen und mache für Familie Kracht Besorgungen. Wenige Tage danach lächelt die zarte Daniela, wenn der Vater zu ihr spricht. Sie ist der Liebling der Schwestern. Die Mutter beginnt, über die Zukunft ihres Kindes nachzudenken. Gibt es in Deutschland eine vergleichbare Fürsorge für Transplantierte und ihre Angehörigen? Wer kümmert sich nach einer Organtransplantation um die Sorgen und Nöte der Patienten und ihrer Angehörigen, wenn sich die Chirurgen längst einem neuen Patienten zugewandt haben?

Noch heute höre ich sie sagen: "Zuhause werde ich vielleicht einen Verein zur Förderung von Lebertransplantationen gründen - oder so etwa ähnliches!" Berechtigte Zweifel am Gelingen ihres Vorhabens wischt sie mit einer Handbewegung weg. Sie sieht plötzlich eine einmalige Lebensaufgabe auf sich zukommen. Kaum zu Hause, stürzt sie sich mit großem Fleiß in ihre neue Arbeit, scharf Fragesteller um sich, telefoniert täglich viele Stunden mit Angehörigen von Transplantierten, nimmt Kontakt zu Transplantationszentren auf und gründet am 1. April 1988 den "Verein zur Förderung von Lebertransplantationen e.V." (LTx).

Die Geburtsstunde des "Bundesverbandes der Organtransplantierten" (BDO) vor 20 Jahren entsprang auch dem starken Wunsch einer Frau, anderen Menschen in einer Situation, wie sie selbst sie erlebt hatte, beistehen zu wollen. Die schönste Belohnung für ihren unermüdlichen Einsatz sieht sie in ihrer heute 22 Jahre alten, gesunden und herzerfrischenden Tochter Daniela.

Wir Transplantationsbetroffene sind Teil ihrer Familie ***Monika Kracht - 12 Jahre an der Spitze des BDO***

Immer im Einsatz

Diese Aussage trifft für sie nicht nur in ihrer Funktion als Vorstandsvorsitzende des BDO zu. Häufig werden telefonische Anfragen von Betroffenen und Hilfesuchenden in der Geschäftsstelle des Verbandes direkt von ihr entgegengenommen. Seit der Eröffnung der BDO-Geschäftsstelle in Duisburg im Sommer 1994 organisiert und leitet Frau Kracht diese Anlaufstelle. Viele der anfallenden Arbeiten erledigt sie selbst. Unter Mitwirkung anderer Ehrenamtlicher bewältigt Sie jedes Jahr Hunderte von Telefon-, Fax-, E-Mail oder auch persönlichen Anfragen, vermittelt Kontakte, sorgt für Informationen und leitet diese weiter, verschickt Infomaterial. Neben diesen zentralen Tätigkeiten einer Verbandsgeschäftsstelle nimmt Sie sich stets Zeit, um sich die persönlichen Erfahrungen und Probleme anzuhören und Möglichkeiten der Hilfe zu finden. Der einzelne Mensch und sein persönliches Schicksal, ob Wartepatient, Angehörige, Transplantierte, Spenderangehörige, Arzt oder Pflegekraft, stehen im Mittelpunkt der Arbeit der Vorsitzenden. Deshalb versucht Sie im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten die Arbeit und Strukturen des BDO danach auszurichten und weiterzuentwickeln. So stammen von ihr die Initiativen, die sowohl zur Gründung einzelner Arbeitskreise wie AK Eltern und Junger BDO, als auch zur Einrichtung Organbezogener Fachbereiche innerhalb des Verbandes geführt haben. Immer mit dem Ziel vor Augen, intern die Arbeit effektiver, Problembewusst und Lösungsorientiert zu gestalten und dem Verband zu schärferen Konturen und zu mehr Transparenz nach außen zu verhelfen.

Der Bundesverband entsteht ...

Nach dem Zusammenschluss zweier Vereine zum neuen Bundesverband der Organtransplantierten e.V. am 30. Oktober 1993 wurde Frau Kracht als Vorsitzende in den Vorstand des Verbandes gewählt. Seit dem hat sich die Mitgliederzahl auf über 1200 verdoppelt, eine Geschäftsstelle konnte eingerichtet und eröffnet werden, in der zeitweise zwei hauptamtliche Mitarbeiter (dank der Förderung durch das Arbeitsamt Duisburg) beschäftigt waren. Heute müssen leider aufgrund eines geringeren Spendenaufkommens die quantitativ gestiegenen Arbeitsanforderungen im Wesentlichen von Ehrenamtlichen einschließlich der Vorsitzenden bewältigt werden.

... und wächst unter ihrer Führung

Unter der Führung von Frau Kracht (mit wechselnden Vorstandsmitgliedern) war der BDO an der Ent-

stehung des Transplantationsgesetzes beteiligt. Auch wenn die Auseinandersetzungen im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens zu Problemen im Verband geführt haben, so ist das Ergebnis letztlich als positiv anzusehen. Dass die Entwicklung und der Aufbau neuer Strukturen in der Organspende, die durch das Gesetz erst ermöglicht wurden, auf längere Sicht erfolgreich sind, zeigt sich gerade an den Organspendezahlen aus dem vergangenen Jahr (s. S. 00).

Die Zahl der Regionalgruppen und regionalen Kontakte konnten erhöht werden. Trotzdem gibt es in dem Bereich noch einige weiße Flecken, die insbesondere im Osten Deutschlands liegen. Aber daran wird weiter gearbeitet. So zeichnet sich z.B. die Wiedereröffnung einer Regionalgruppe in Thüringen ab.

Ihre Projekte kommen an Psychosoziale Betreuung

Den besonderen Stellenwert der psychosozialen Betreuung von Transplantationsbetroffenen innerhalb des BDO kann man an der Einrichtung der sogenannten Arbeitstagung „Walberberg“ (so von Insidern nach dem gleichnamigen Veranstaltungsort benannt) im Jahr 1999 erkennen. Die mehrtägige Veranstaltung mit jeweils über 100 Teilnehmern aus dem gesamten Bundesgebiet steht unter dem Leitmotiv der „Bewältigung des Alltages vor und nach Organtransplantation“ und richtet sich mit Ihren Vorträgen und den von erfahrenen PsychologInnen geleiteten Arbeitsgruppen an betroffene Kinder, Jugendliche, Erwachsene und Eltern sowie Angehörige. Leider kann die jedes Mal von den Teilnehmenden beigeistert aufgenommene Tagung aus finanziellen und personellen Gründen nicht mehr jedes Jahr angeboten werden.

Kompetenz-Netzwerk

Der Aufbau eines Kompetenz-Netzwerkes „Transplant-Psychologie“ weist ebenfalls auf die Bedeutung dieses Bereiches hin. Derzeit wird an eine Ausweitung des Netzwerkes auf die verschiedenen Bereiche für die Transplant-Nachsorge im wohnortnahen Bereich gedacht, um immer wieder berichtete Probleme in diesem Bereich zu mildern und Betroffenen kompetente Fachärzte zu vermitteln.

Arbeit in und mit Schulen

Der Bereich der Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende ist ein Wesentlicher Teil der Verbandsarbeit. So wurde in NRW ein Projekt in den Schulen unter dem Titel „Organspende - Was geht das mich, einen Jugendlichen an?“ durch den BDO initiiert.

Durch den faktischen Wegfall des Arbeitskreis Organspende (Neu-Isenburg) hat der BDO begonnen in Teilbereichen eigenen Infomaterial zur Organspende zu entwickeln. Dabei sind und waren die Kontakte zu Schulen hilfreich. Beispielsweise wurde

Bild fehlt!

Monika Kracht, Vorsitzende und Mitgründerin des BDO, bei einer ihrer meist ausgeübten Tätigkeiten in der Geschäftsstelle des Verbandes in Duisburg (Foto: © Ute Schoo, Duisburg).

dadurch die Organspende-Karte „Wussten Sie schon, dass ...“ entwickelt.

Informationen und Emotionen fordern Politik

Auch die Bemühungen um Einwirkung auf die politische Ebene zur Intensivierung von Organspenden ist ein wichtiger Bereich der Arbeit von Frau Kracht. So sei beispielhaft auf die Veranstaltung im Haus des Düsseldorfer Regierungspräsidenten am 6. Juni 2002 verwiesen, bei der es gelang, wichtige Entscheidungsträger und Multiplikatoren zur Teilnahme bzw. Mitwirkung zu gewinnen. An diesem Beispiel lässt sich auch gut die Herangehens und Vermittlungsweise in zentralen Themen darstellen. Das Programm bestand sowohl aus Fachinformationen und auch persönlichen Erfahrungsberichten, die die emotionale Seite der Problematik Organmangel und Organtransplantation vermittelten. Daneben gelang es aber auch die Thematik und Intension der Veranstaltung akustisch und optisch u.a. durch ein Ballett zu transportieren. Dies ist angesichts der emotional belastenden Thematik der Organspende sicherlich auch der richtige Ansatz.

Auch die von McCann-Erickson entwickelte Anzeigenkampagne mit den dazugehörigen Webseiten zeigt erfolgreich die Verbindung von Information und Emotion beim Thema Organspende, da es immer um Menschen und ihre Schicksale geht.

Ideen brauchen Zeit

Manche Ideen brauchen Zeit, um zu reifen und um entsprechend dem Inhalt und der Zielsetzung realisiert werden zu können. Das beste Beispiel dafür ist das im vergangenen Jahr vom BDO herausgegebene Buch „Mein Leben durch Dich“. Dazu hat Frau Kracht über zehn Jahre viele Texte von Transplantationsbetroffenen gesammelt, ausgewählt und innerhalb von vier Jahren eine passende und optisch an-

sprechende Form der Veröffentlichung gesucht und gefunden. Dass dies gelungen ist, zeigen die vielen positiven Reaktionen auch außerhalb des BDO. Durch die Arbeit an und mit dem Buch wurden frühere Bestrebungen von Frau Kracht etwas für Sponderangehörige zu tun und nach Kooperationsformen zu suchen, wiederbelebt.

Unser Motor im BDO...

Zu den Stärken von Frau Kracht zählen, neben der eigenen Motivationsfähigkeit auch die Fähigkeit andere für Ihre Anliegen zu begeistern. Dies gilt sowohl im Verbandsinternen Bereich, wenn es um die Gewinnung neuer ehrenamtlicher MitarbeiterInnen geht als auch extern, bei der Motivation von Sponsoren, Förderern und anderen Institutionen bzw. auch von Experten zur Unterstützung und Kooperation.

... läuft und ...

Dass die Vorsitzende Neuem gegenüber durchaus aufgeschlossen ist, zeigt auch die Entscheidung zur eigenen Homepage des BDO, die Ende 1999 online gegangen ist. Derzeit wird an einer Neugestaltung der Webseiten mit fachlicher Unterstützung von McCann-Erickson und finanzieller Hilfe von Novartis Pharma GmbH Deutschland gearbeitet.

... läuft und läuft ...

Frau Kracht gelingt es entsprechend der jeweiligen Fähigkeiten Mitstreiter für bestimmte Aufgaben oder Projekte einzusetzen. Sie erkennt wertvolle Verbindungsmöglichkeiten und kann diese für die gemeinsamen Anliegen nutzen. In der Zusammenarbeit auch unterschiedlicher Charaktere schafft sie immer wieder eine Verbindung. So hat Frau Kracht in den vergangenen Jahren ein Team um sich gebildet, das vielfältig sowohl in den Persönlichkeiten als auch in den Fähigkeiten agiert. Mit der Unterstützung dieses ausbaufähigen Teams ist ihr schon viel gelungen. Noch mehr wird in Zukunft notwendig sein, um die wachsenden Aufgaben bei schwieriger werdenden vor allem finanziellen Rahmenbedingungen für Transplantationsbetroffene bewältigen zu können. Frau Kracht verfügt über Visionen und immer wieder

neue Ideen. Es ist zu hoffen, dass dem BDO der Glücksfall Frau Kracht noch möglichst lange in führender Position erhalten bleibt. Dabei sei auch einmal ihr familiärer Rückhalt (trotz eigener Tx-Erfahrung durch ihre Tochter Daniela) hervorgehoben, ohne den sie die vielen Aufgaben nicht leisten kann.

... geriet ins Stocken ...

Nach Operation, Chemotherapie und Strahlenbehandlung aufgrund einer selbst durchlebten Krebserkrankung, die von Frau Kracht alles in allem fast ein Jahr nahezu alle Zeit, Kraft und Muße in Anspruch nahm, hat sie sich danach wieder voll ins Alltagsleben der Geschäftsstelle des BDO integriert.

... läuft wieder an ...

In dieser Aus-Zeit fehlte sie mit ihren Ideen, ihrem Hintergrundwissen und ihrer Motivationsgabe. Danach gefragt, wie es für sie weitergeht, sagt Frau Kracht heute: „Danken möchte ich allen, die während meiner Krankheitsphase an mich gedacht haben. Die vielen lieben Worte, E-Mails, Briefe, Aufmerksamkeiten haben mir sehr viel Kraft, Hoffnung und auch neue Perspektiven gegeben. Ich bin mir sicher, dass die Erfahrungen der letzten Monate mit und durch meine Erkrankung mir für die Weiterarbeit im BDO viele positive Aspekte gebracht haben.“

... hoffentlich noch lange!

Diese Auswahl beweist, dass der BDO auf zehn erfolgreiche Jahre des Wirkens unter dem Vorsitz von Frau Kracht zurückblicken kann. Auch wenn das Jubiläum schon ein paar Monate zurückliegt, sind wir der Meinung, dass es nicht übergangen werden sollte.

Die Redaktion wünscht Frau Kracht für die Zukunft genügend Gesundheit und Kraft, aber auch Geduld, um den BDO gemeinsam im Sinne der Patienten und Angehörigen weiter voran zu bringen. Wir wünschen Ihr zusätzliche tatkräftige und kompetente Mitstreiter und vielleicht den einen oder anderen neuen Sponsor für den BDO.

Sie wünschen:**Beratung - Begegnung -
Betreuung****Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
Wir sind für Sie da**

Der BDO besteht seit 20 Jahren als gemeinnütziger Selbsthilfverband für Transplantationsbetroffene (Wartepatienten, Organtransplantierte und Angehörige). Mit über 1200 Mitgliedern kennen wir die Sorgen, Nöte und Probleme der Betroffenen.

Wir wissen aus Erfahrung, wo Hilfen medizinischer, sozialer und psychologischer Art zu erlangen sind und wie Familien die Ängste und Probleme in dieser Ausnahmesituation bewältigen können.

Der BDO hilft:

- Bundesweit betreuen 21 Regionalgruppen und 6 Kontaktpersonen Patienten und ihre Angehörigen vor und nach Organtransplantation. Informationen, Erfahrungsaustausch und zwischenmenschliche Kontakte prägen die Treffen dieser Gruppen.
- Die Arbeitskreise "Junger BDO" und "Eltern" versuchen bestehende Probleme zu erkennen, zu analysieren und Lösungsmöglichkeiten zu erarbeiten.
- Die Geschäftsstelle ist Anlaufstelle bei der Bewältigung Ihrer Alltagsprobleme, auch in sozialrechtlichen Fragen.

Weitere Informationen finden Sie auf den Seiten des BDO im Internet unter <http://www.bdo-ev.de>, indem Sie Kontakt mit unseren Vertretern in den Regionalgruppen und Fachbereichen oder mit der Geschäftsstelle des BDO aufnehmen.

BDO-Geschäftsstelle

(Mo bis Do 10.00-13.00 Uhr)

Paul-Rücker-Str. 22

D-47059 Duisburg

Tel. (0203) 44 20 10

Fax (0203) 44 21 27

E-mail:

geschaeftsstelle@bdo-ev.de

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

Fachbereiche des BDO

Ansprechpartner sind:

**Fachbereich Herz-Transplantation
sowie technische Unterstützungssysteme**

Dr. med. Bernhard Lentz

Lindenstr. 5 a, 61231 Bad Nauheim

Tel. u. Fax (06032) 24 21

E-mail: Herz-Tx@bdo-ev.de

**Fachbereich Herz-Lungen-
Transplantation und Lungen-
Transplantation**

Burkhard Tapp

Isernhagener Str. 30a, 30161 Hannover

Tel. u. Fax (0511) 169 32 85

E-mail: Lungen-Tx@bdo-ev.de

Fachbereich Leber-Transplantation

(einschließlich Lebend-Leber-
Transplantation)

und Darm-Transplantation

Hans-Peter Wohn

Jahnstr. 21, 65185 Wiesbaden

Tel. u. Fax (0611) 37 12 34

E-mail: Leber-Tx@bdo-ev.de und

Darm-Tx@bdo-ev.de

Fachbereich Nieren-Transplantation

(einschließlich Lebend-Nieren-
Transplantation)

**und Nieren-Pankreas- bzw.
Pankreas-Transplantation**

Ricarda Krebs

Friedrichshöhe 18, 42369 Wuppertal

Tel. (0202) 4 69 81 12

E-mail: Nieren-Tx@bdo-ev.de und

Pankreas-Tx@bdo-ev.de

**Fachbereich Organtransplantation bei
Kindern**

Monika Kracht

Paul-Rücker-Str. 22

47059 Duisburg

Tel. (0203) 44 20 10

Fax (0203) 44 21 27

E-mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de

Fachbereich Recht und Soziales

Leif Steinecke

Rebhuhnwinkel 46

16356 Ahrensfelde

Tel. (030) 99 27 28 91

E-mail: recht-und-soziales@bdo-ev.de

**Fachbereich Schwangerschaft nach
Organtransplantation**

Bärbel Fangmann

Eichenkamp 11

27628 Wulfsbüttel

Tel. (04746) 931975

Fax (04746) 931976

E-mail: transplant-mama@bdo-ev.de

Die Vertreter der Fachbereiche vermitteln auch Kontakte zu weiteren Mitgliedern des BDO.

Eine aktuelle Adressenliste der Regionalgruppen und -kontakte finden Sie auf der BDO-Homepage und in der April-Ausgabe von transplantation aktuell.

Wissenschaftlicher Beirat:

Dipl.-Psych. Archonti, Mannheim

Prof. Dr. Bechstein, Frankfurt/Main

Prof. Dr. Behrens, Nürnberg

Prof. Dr. Birnbaum, Regensburg

Prof. Dr. Broelsch, Essen

Prof. Dr. Büsing, Recklinghausen

Prof. Dr. Burdelski, Hamburg

Prof. Dr. de Hemptinne, Gent (B)

Prof. Dr. de Vivie, Köln

Prof. Dr. Deng, New York (USA)

Prof. Dr. Eigler, Essen

Prof. Dr. Erhard, Dinslaken

Prof. Dr. Erdmann, Köln

Prof. Dr. Feist, Heidelberg

PD Dr. Frhr. v. Lilien-Waldau, Düsseldorf

Prof. Dr. Fritz, Dannenbergl

Dr. Fuhrmann, Berlin

Prof. Dr. Greiner, Wuppertal

Prof. Dr. Gubernatis, Wilhelmshaven

Prof. Dr. Dr. Hammer, München

Prof. Dr. Hauss, Leipzig

Prof. Dr. Haverich, Hannover

Dr. Heinrich, Duisburg

Prof. Dr. Henne-Bruns, Ulm

Prof. Dr. Hetzer, Berlin

PD Dr. Hirt, Kiel

Prof. Dr. Hopt, Freiburg/Breisgau

Dr. Kerremans, Gent (B)

Dr. Kirsch, Bad Camberg

Prof. Dr. Kirste, Neu-Isenburg

Prof. Dr. Konertz, Berlin

PD Dr. Köllner, Homburg/Saar

Prof. Dr. Körfer, Bad Oeynhausen

Dr. Kracht, Düsseldorf

Dr. Krämer-Hansen, Kiel

Prof. Dr. Kremer, Kiel/Lübeck

Prof. Dr. Lange, Berlin

Prof. Dr. Mönig, Kiel

Prof. Dr. Dr. Nagel, Augsburg/Bayreuth

Dr. Naumann, Köln

Prof. Dr. Netz, München

Prof. Dr. Neuhaus, Berlin

Prof. Dr. Oehler, Mölln

Prof. Dr. Otte, Bruxelles (B)

Prof. Dr. Park, Hoyerswerda

Prof. Dr. Permanetter, Fürstentfeldbruck

Prof. Dr. Pichlmayr †, Hannover

Prof. Dr. Querfeld, Berlin

Prof. Dr. Reichart, München

Dr. Reinbacher, Kempten

Prof. Dr. Rogiers, Hamburg

Prof. Dr. Schäfers, Homburg/Saar

Prof. Dr. Scheld, Münster

Prof. Dr. Schüler, Newcastle (GB)

Dr. Schütt, Kiel

Prof. Dr. Sechtem, Stuttgart

Prof. Dr. Stockfleth, Berlin

Dr. Stier, Duisburg

Prof. Dr. Strohmeier, Düsseldorf

Prof. Dr. Templin, Elmenhorst

Dr. Tolba, Bonn

Dr. Ulrich, Berlin

Prof. Dr. Viebahn, Bochum

Priv.-Doz. Dr. Vogt, Marburg

Prof. Dr. von Voss, München

Prof. Dr. Wagner, Frankfurt/Main

Prof. Dr. Wahlers, Köln

PD Dr. Warnecke, Bad Rothenfelde

Dr. Wesslau, Berlin

Prof. Dr. Willital, Münster

Prof. Dr. Zerkowski, Basel (CH)

Prof. Dr. Zeuzem, Homburg/Saar

20 Jahre Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)

Meilensteine der Verbandsgeschichte

6. März 1986 Deutsches Herzzentrum Berlin (DHZB): Gründung des Vorläufers des heutigen BDO, der Interessengemeinschaft Herztransplantierter Deutschlands e.V. (IHD). Geschäftssitz ist Berlin.



Anfangs gehörten ihr nur Patienten des DHZBs an. Nach wenigen Monaten schlossen sich Herztransplantierte aus dem ganzen Bundesgebiet dem Verein an.

31. Dez. 1986 Mitgliederstand: 37 Herztransplantierte, 25 Angehörige, 55 Fördermitglieder

An der Charité im damaligen Ostteil der Stadt hatte sich die Gruppe Interessengemeinschaft Herztransplantierter Patienten (IHP) gebildet. Ihr gehörten rund 160 Mitglieder an. Auch hier nahm die Mitgliederzahl stetig zu.

1987 Die Vereinsaktivitäten sind stark durch Aufbauarbeiten geprägt, bei der auch organisatorische Probleme zu bewältigen waren.

März 1988 Beginn der sozialrechtlichen Beratung und Betreuung Mitbetroffener im DHZB

1. April 1988 Düsseldorf: Gründung des Vereins zur Förderung von Lebertransplantationen e.V. (LTX), Vorsitzende: Monika Kracht



Juni 1988 - Juli 1989 In der Wannsee-Klinik Berlin, Rehaklinik der BfA, finden regelmäßige Arzt-Patientengespräche unter der Leitung der OÄ Frau Dr. Meister (Frau Dr. Bärbel Fuhrmann) mit Beteiligung von BfA-Experten statt.

17. Sept. 1988 IHD tritt den Landesarbeitsgemeinschaften (LAG) Bayern, NRW und Berlin (West) bei, um die Verbandsaufgaben besser regionalisieren zu können.

9. Mai 1989 München: IHD nimmt an der ersten öffentlichen Podiumsdiskussion zum Thema „Eingliederung Herztransplantierter in die Arbeitswelt“ teil.

27. Mai 1989 Deutsche Herzstiftung e.V. und IHD veranstalten gemeinsam das erste öffentliche Seminar zur Organspende und Organtransplantation.

3. Okt. 1989 Gründung der Regionalgruppe Duisburg im Herzzentrum Duisburg (Kaiser-Wilhelm-Krankenhaus); Mitgliederzahl: 43

Nov. 1989 Der Berliner Senat gewährt der IHD den ersten öffentlichen Förderzuschuss für die Verbandsarbeit.

21. Juli 1990 Kelkheim/Taunus: Mitgliederversammlung beschließt:

- Zusammenschluss von IHD und IHP



- den Vereinsnamen in „Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)“ umzubenennen, da inzwischen die ersten Lungentransplantierten dem Verein beigetreten waren,

- Regionalgruppen in Hannover, Bayern, Berlin und in Bad Krozingen einzurichten

Okt. 1990 Erste Kontaktaufnahme mit der Vorsitzenden des „Vereins zur Förderung von Lebertransplantationen e.V. (LTX)“, Frau Monika Kracht, in Düsseldorf

12. Dez. 1990 Erste Adventsfeier der Regionalgruppe Duisburg im Herzzentrum Duisburg mit Schwestern und Ärzten

1991 Regionalgruppe Münster wird gegründet

1992 - 1993 Vorbereitungen zum Zusammenschluss der Vereine LTX und BDO

August 1993 Erste gemeinsame Ausgabe der Verbandszeitung unter dem Titel „BDO-Blätter“ mit der Bezeichnung 3/August 1993 (interner Name dieser Ausgabe: „Elefantenhochzeit“)

1.-3. Okt. 1993 Hessisch Lichtenau: Erste gemeinsame Regionalgruppenleiter-Tagung

30. Okt. 1993 Billerbeck bei Münster: Entscheidung zum Zusammenschluss durch die jeweiligen Mitgliederversammlungen; neuer Name: Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO);

Verlegung des Verbandsgeschäftssitzes von Berlin nach Duisburg Resolution mit der Aufforderung an Bundes- und Landesregierungen ein

- Transplantationsgesetz zur Regelung der Organspende zügig zu verabschieden.
7. Nov. 1993 Düsseldorf, Präsidentschlösschen des Düsseldorfer Regierungspräsidenten: Matiné „Gemeinsam mit fremden Organen leben“ zur Präsentation des neuen BDO einer breiten Öffentlichkeit
- März 1994 Beginn der vierteljährlichen Erscheinungsweise der Verbandszeitung „BDO-Blätter“
16. Mai 1994 Stellungnahme fürs Bundesarbeitsministerium zur Neufassung der Anhaltspunkte zur sozialrechtlichen Gutachtertätigkeit
28. Mai 1994 Netphen-Hainchen: Erstes Familienseminar mit psychologischer Begleitung
1. Juni 1994 Schriftliche Aufforderung an den Rechtsausschuss des Deutschen Bundestages, ein Benachteiligungsverbot für behinderte Menschen im Art. 3 des Grundgesetzes (GG) zu verankern
- Juni 1994 In der umfangreichen Juni-Ausgabe der BDO-Blätter wird das neue Logo vorgestellt, das nach der „Elefanten-Hochzeit“ auch den Neubeginn signalisieren soll.
- 
22. - 31. Aug. 1995 Tx-Travel startet mit der ersten ärztlich begleiteten Reise für Transplantierte in die Schweiz. In den nächsten Jahren folgen weitere Angebote (z.B. Griechenland) zu attraktiven Reisezielen im In- und Ausland.
6. Juni 1996 Duisburg: Benefiz-Konzert zum 10-jährigen Bestehen
25. Sept. 1996 Bonn: Teilnahme als sachverständiger Betroffenenverband an der zweiten und dritten öffentlichen Anhörung zu drei Entwürfen eines TPGs im Deutschen Bundestag
9. Okt. 1996 Rheinland-Pfälzer Ministerpräsident übernimmt Schirmherrschaft für den Tag der Organspende 1997
25. Juni 1997 Deutscher Bundestag verabschiedet mit Zweidrittel-Mehrheit das TPG in Bonn
12. Nov. 1997 Auswertung des verabschiedeten TPGs und der amtlichen Gesetzesbegründung. BDO erreicht im Gesetzgebungsverfahren:
1. Private Krankenhäuser werden nicht als Tx-Zentren zugelassen,
 2. Psychische Betreuung der Patienten ist nicht nur vor, sondern auch nach der Tx durch das Tx-Zentrum sicherzustellen,
 3. Transplantationsnachsorge wird gesetzlich geregelt. Sie darf ohne zeitliche Begrenzung in den zuständigen Zentren fortgeführt werden.
18. Jan. 1995 Bonn: Teilnahme am Erörterungsgespräch zum Entwurf eines Transplantationsgesetzes (TPG) beim Bundesministerium für Gesundheit
- 3.-5. Feb. 1995 Ev. Akademie Mülheim/Ruhr: Mitgestaltung eines Seminars unter dem Titel: „Organtransplantation - Eine Anfrage an unser Mensch sein“
3. Mai 1995 Essen, Grugapark: Mitveranstalter einer Aufklärungsveranstaltung zum Tag der Organspende
- Juni 1995 Hamburg: Erste Teilnahme an einem Ev. Kirchentag im Rahmen des Marktes der Möglichkeiten mit einem Stand zur Organspendeaufklärung. Seitdem regelmäßige Teilnahme einschließlich des ersten Ökumenischen Kirchentages 2003 in Berlin
28. Juni 1995 Bonn: Teilnahme als sachverständiger Betroffenenverband an der ersten öffentlichen Anhörung zur Vorbereitung eines TPGs im Deutschen Bundestag
18. - 20. 1998 Erste Arbeitstagung unter dem Titel „Bewältigung des Alltagslebens nach Organtransplantation“ im Dominikaner-Kloster St. Albert mit von Psychologen begleiteten Arbeitsgruppen für verschiedene Betroffengruppen (siehe Tagungsdokumentation). Bis 2003 fanden drei weitere Tagungen statt.
- 1999 Vorstandsmitglied wird als Patientenvertreter in die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer berufen.
25. März 1999 Bundesverfassungsgericht stellt per Beschluss fest, dass das TPG von 1997 mit dem GG vereinbar ist. Damit wurden 225 Beschwerden gegen das TPG zurückgewiesen.
19. Mai 1999 Offizielle Eröffnung der neuen Geschäfts- und Beratungsstelle in Duisburg-Neuenkamp

- | | | | |
|----------------|---|---------------|---|
| 1. Juli 1999 | BDO beanstandet mit Erfolg das neue Vergütungssystem für Laborleistungen (EBM). Das neue Abrechnungssystem berücksichtigte nicht, dass sich Transplantierte lebenslang regelmäßigen Laboruntersuchungen unterziehen müssen. | | |
| Dez. 1999 | Start der BDO-Homepage unter www.bdo-ev.de | Januar 2003 | ganspendeausweisen durch KfH (Neu-Isenburg) und BDO
Vorstand beruft Ingo Mruk zum ersten Beauftragten für Bewegung und Sport, um mehr Mitglieder zu sportlichen Aktivitäten vor und nach Tx zu ermutigen. |
| 2000 - 2001 | BDO beteiligt sich an verschiedenen Länder-Gesetzgebungsverfahren zu Ausführungsgesetzen zum TPG | Juni 2003 | Start einer vierteiligen Anzeigenkampagne in Zusammenarbeit mit der intern. anerkannten Agentur McCann-Erickson (Hamburg) auf Initiative der Deutschen Lufthansa mit gleichzeitiger Freischaltung von 4 Homepages, z.B. www.jana-lebt-weiter.de
Gleichzeitig erhält der BDO ein neues Logo. |
| Sept. 2000 | Organspezifische Fachbereiche zur Stärkung der Beratungskompetenz für Betroffene werden eingerichtet. | | |
| Jan. 2001 | Mit dem Kinder-Transplant-Forum, der bundesweit ersten Diskussionsliste für Eltern von Kindern vor und nach Organtransplantation, wird das Internetangebot des Verbandes noch attraktiver. Mit den Mailinglisten „BODO - Jugend-Transplant-Forum“ und dem „Forum Nach-wie-vor-Tx“ wird es noch breiter gefächert. | | |
| März 2001 | Verbandszeitung wird in „transplantation aktuell“ umbenannt und erhält im gleichen Jahr ein neues Layout | | |
| Jan. 2002 | Start des „Kompetenznetzwerkes Transplant-Psychologie“ zur Beratung niedergelassener Psychologen und Psychotherapeuten, die Transplantationsbetroffene, Angehörige von Organspendern und Pflegekräften und Ärzten betreuen möchten. | 21. Juni 2003 | Kath. Akademie Berlin: Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende unter dem Titel „Komm' mach' mit - Rendezvous mit der Organspende“ in Zusammenarbeit mit der DSO u. der Kath. Akademie |
| 21. Jan. 2002 | Schleswig-Holstein: Start der Initiative „Organspende - Wissen hilft entscheiden“ mit maßgeblicher Beteiligung des BDO | 4. Sept. 2003 | Köln: Auszeichnung von Heinrich Locker (Ehrenmitglied des Vorstandes) mit dem Verdienstkreuz 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für sein Engagement in der sozialrechtlichen Patientenbetreuung |
| 6. Juni 2002 | Düsseldorf: Festveranstaltung des BDO zum 20. Tag der Organspende im Präidentenschlösschen des Düsseldorfer Regierungspräsidenten | 12. Nov. 2003 | Berlin, Schloss Bellevue: Präsentation des Buches „Mein Leben durch Dich - Geschichten und Gedichte zur Organspende“ eine Sammlung von Texten von Betroffenen aus dem Mitgliederkreis mit Aquarellen gestaltet |
| 6. Juni 2002 | Öffentliche Präsentation des bundesweit ersten Pins zur Organspende - einem Symbol für Zusammenhalt, Verbundenheit und Solidarität | 1. März 2004 | Schriftliche Stellungnahme im Rahmen der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zu Fragen der Organlebendspende |
| Nov./Dez. 2002 | „Als Geschenk das Leben“ Aufklärungsaktion der ZDF-Redaktion Gesundheit und Natur mit Partnerorganisationen (u.a. dem BDO) unterstützt durch Novartis Pharma GmbH, Nürnberg | 15. März 2004 | Düsseldorf: Auszeichnung von Monika Kracht (Vorstandsvorsitzende) mit dem Verdienstkreuz 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für Ihr unermüdliches Engagement für Transplantationsbetroffene, insbesondere für Kinder vor und nach Organtransplantation und ihre Eltern |
| 17. Dez. 2002 | ARD-Sendung „Fliege live - die etwas andere Spendengala“ mit Hotline zur Organspende, mit anschließendem Versand von über 8000 Or- | 29. Juli 2004 | Beteiligung als sachverständiger Betroffenenverband an der Beantwortung der Großen Anfrage der |



- CDU/CSU-Bundestagsfraktion zur „Förderung der Organspende“
- Okt./Nov. 2004 „Als Geschenk das Leben“, bundesweite Aufklärungsaktion zur Organspende von 9 Radiostationen (Radionetzwerk „mir geht's gut“) mit Fachgesellschaften (u.a. BDO) als Partner
12. Jan. 2005 Offizielle Eröffnung des bundesweit ersten Tx-Cafés in der BDO-Geschäftsstelle
1. April 2005 Kostenlose telefonische Rechtsberatung für Mitglieder - ein bundesweit einmaliges Angebot
25. Juni 2005 Beanstandung des ab 1. April 2005 geltenden neuen Abrechnungssystems „EBM 2000 plus“. Durch die einschränkende pauschale Bewertung der ärztlichen Leistungen der lebensnotwendigen Kontrolluntersuchungen wird die gesetzlich geregelte Tx-Nachsorge unzulässig ausgehöhlt. Die Neubewertung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss steht noch aus.
28. Nov. 2005 Vorstandsbeschluss zum Aufbau des Fachbereichs „Schwangerschaft nach Organtransplantation“ und des Fachbereichs „Rehabilitation vor und nach Organtransplantation“ im Jahr 2006.
Regionalgruppe Thüringen hat nach vielen Jahren wieder eine Leiterin.
- Dez. 2005 Umfrage zu Bewegung und Sport vor und nach Organtransplantation im Mitgliederkreis. Die Auswertung wird in Kooperation mit der Fachklinik Bad Hermannsborn im Jahr 2006 erfolgen.
- 2006 Im Jubiläumsjahr sagt der BDO allen „Danke“, die sich innerhalb und außerdem des Verbandes für Organspende und Organtransplantation engagieren.
Alle können sich auf die Umsetzung innovativer Ideen freuen.



transplantation aktuell

Zeitschrift des Bundesverbands der Organtransplantierten e.V.

Herausgeber:

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.,
Paul-Rücker-Str. 22, D-47059 Duisburg,
Tel. (0203) 44 20 10, Fax (0203) 44 21 27
E-mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de

Redakteur (verantwortlich):

Burkhard Tapp
Isernhagener Str. 30a, 30161 Hannover,
Tel. u. Fax: (0511) 1693285
E-mail: transplantation-aktuell@bdo-ev.de
Katharina Brellocks, Am Wegweiser 8,
55232 Alzey, Tel. (06731) 54 88 58
E-mail: Kbrellocks@aol.com

Redaktion:

U. Boltz, B. Hüchtemann, M. Kracht, H. Locker, W. Pabst,
Ch. Schwarz

AutorInnen dieser Ausgabe:

Dr. W. Albert; Dr. Th. Becker, Prof. Dr. G. Duncker,
Dipl. Psych. Ch. Gresch, Prof. Dr. J. Klempnauer, Dr. Th. Kramm,
Dr. U. Krüger; Dr. H. Lausberg, Dr. D. Mecking, PD Dr. M. Melter,
Dr. S. Merkel, Prof. Dr. P. Neuhaus, PD Dr. M. Neipp,
Prof. Dr. G. Offner, PD Dr. L. Pape, Dr. A. Pascher,
PD Dr. R. Pfitzmann, Dr. L. Reinbacher, Prof. Dr. H.-J. Schäfers,
T. Schaffeld, Prof. Dr. A. Schwarz, Dr. A. Simon, Prof. Dr. R. Templin,
Dr. R. Trenchel, Dr. H. Wilkens

Verlag:

Renate Pabst, Pabst Publishers,
Eichengrund 28, D-49525 Lengerich,
Tel. (0 54 84) 97234, Fax (0 54 84) 550
E-mail: pabst.publishers@t-online.de

Herstellerin: Claudia Döring, Lengerich

Druck: Druckerei Peter Pomp GmbH, Bottrop

Auflage: 5000 Exemplare

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Preis: Einzelpreis 3,- € / Abonnement 12,- €.

Für die Mitglieder des BDO ist der Bezugspreis durch den Mitgliedsbeitrag abgegolten. Kündigung des Bezugs 6 Wochen vor Quartalsende.

Alle Rechte bleiben bei den Autoren nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen. Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Der BDO und der Verlag übernehmen keine Haftung für Satz-, Abbildungs-, Druckfehler oder den Inhalt der abgedruckten Anzeigen. Für unaufgefordert eingesandte Artikel, sonstige Schriftstücke oder Fotos wird keinerlei Haftung übernommen.

Auf die bestehenden Persönlichkeitsrechte der abgebildeten Person/en in dieser Ausgabe wird hingewiesen. Jegliche Nutzung der Fotos außerhalb des jeweils aufgeführten Zusammenhangs ist nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung zulässig.