

transplantation aktuell

bdo
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

Ausgabe 4-2011

**Zeitschrift des
Bundesverbandes der
Organtransplantierten e.V.**

Mit dem Tod Leben retten

Marc Helfer starb bei einem Unfall. Vier Menschen wurden seine Organe transplantiert

Wie nahe Leben und Tod beieinanderliegen, das zeigt die Geschichte von Marc Helfer. Vergangenen Juni kam Marc bei einem Autounfall ums Leben. Doch mit seinem Tod schenkte der 20-Jährige vier Menschen neuen Lebensmut. Marc hatte einen Organspende-Ausweis.

Wenn Erika Helfer (45) an diese Menschen denkt, macht das den Schmerz über den Verlust ihres Sohnes ein wenig erträglicher. Öffentlich wurde Marcs Geschichte kürzlich durch ein Gewinnspiel des Radiosenders Antenne Bayern.

Seine Schwester Jessica hatte die Idee, die Rechnung für Marcs Grabstein an den Radiosender zu schicken. Dort werden derzeit täglich Rechnungen von Hörern gezogen, die der Sender dann bezahlt. Prompt war eine dieser Rechnungen die der Helfers. Am Telefon erzählte Mutter Erika dem Moderator Wolfgang Leikermoser und Tausenden Hörern von ihrem Sohn und von der Organspende. Die Resonanz darauf war groß. Marcs Geschichte regte zum Nachdenken an.

9582 Euro hat der Grabstein gekostet. Ein geringer Wert im Vergleich zu dem, was Marc gegeben hat. Von vier erfolgreichen Organübertragungen berichtete die Deutsche Stiftung Organtransplantation der Familie Helfer in einem Brief: Ein Mann erhielt eine Niere. Die zweite Niere und die Bauchspeicheldrüse wurden einem 43-Jährigen aus Baden-Württemberg transplantiert. Marcs Leber bekam ein zwölfjähriger Bub, der aufgrund einer angeborenen Krankheit einen akuten Leberausfall erlitten hatte. Das Herz wurde einem 41-Jährigen aus Belgien übertragen, der zuvor ein Kunstherz hatte.

Doch die Entscheidung, Marcs Organe zur Transplantation freizugeben, war für Erika Helfer nicht leicht. Es war die Nacht vom 1. auf den 2. Juni. Marc war mit Freunden unterwegs. Sein Auto hatte er daheim gelassen. „Irgendwie verspürte ich in dieser Nacht so eine Unruhe“, sagt Erika Helfer. Als ihr jüngerer Sohn nach

Hause kam, erzählte er von vielen Sanitäts. In Engishausen sei etwas Schlimmes passiert. Um 2 Uhr standen dann Polizei und ein Seelsorger bei Familie Helfer vor der Tür.

Erika Helfer konnte es erst gar nicht fassen: „Ich habe gehofft, dass es sich um eine Verwechslung handelt.“ All diese Fragen, die ihr heute noch manchmal in den Sinn kommen: Was wäre gewesen, wenn er selbst gefahren wäre? „Daran

darauf kam“, erzählt sie. Aber eines Tages habe ihr Marc - er war damals 16 Jahre alt - den Ausweis gezeigt. Die Helfers wollten dem Wunsch ihres Sohnes nachkommen und gaben ihr Einverständnis. Ein letztes Mal besuchten sie ihn zusammen mit einem Pfarrer. Abends, am 3. Juni, wurden die Organe entnommen. Am 4. Dezember würde Marc 21 Jahre alt werden. Erika Helfer graust vor dem Tag - und ihr graust vor Heiligabend: „Wir



Neben den Fotos von Marc brennen Kerzen. Vergangenen Juni verlor Erika Helfer ihren Sohn. Er kam bei einem Autounfall ums Leben. Marc besaß einen Organspende-Ausweis. (Foto: evb)

darf ich gar nicht denken. Das macht mich sonst verrückt“, sagt sie.

In der Uniklinik Ulm wurde Marc von Geräten am Leben gehalten. „Er sah aus, als würde er schlafen.“ Doch für die Ärzte war klar: Er wird nicht überleben. Marc hatte schwere Kopfverletzungen erlitten. Zwei Tests bestätigten, dass sein Gehirn keinerlei Reaktionen mehr zeigte. Die Eltern wurden gebeten, seine Organe freizugeben. Erika Helfer wusste, dass ihr Sohn einen Organspende-Ausweis hatte. „Ich weiß gar nicht, wie er damals

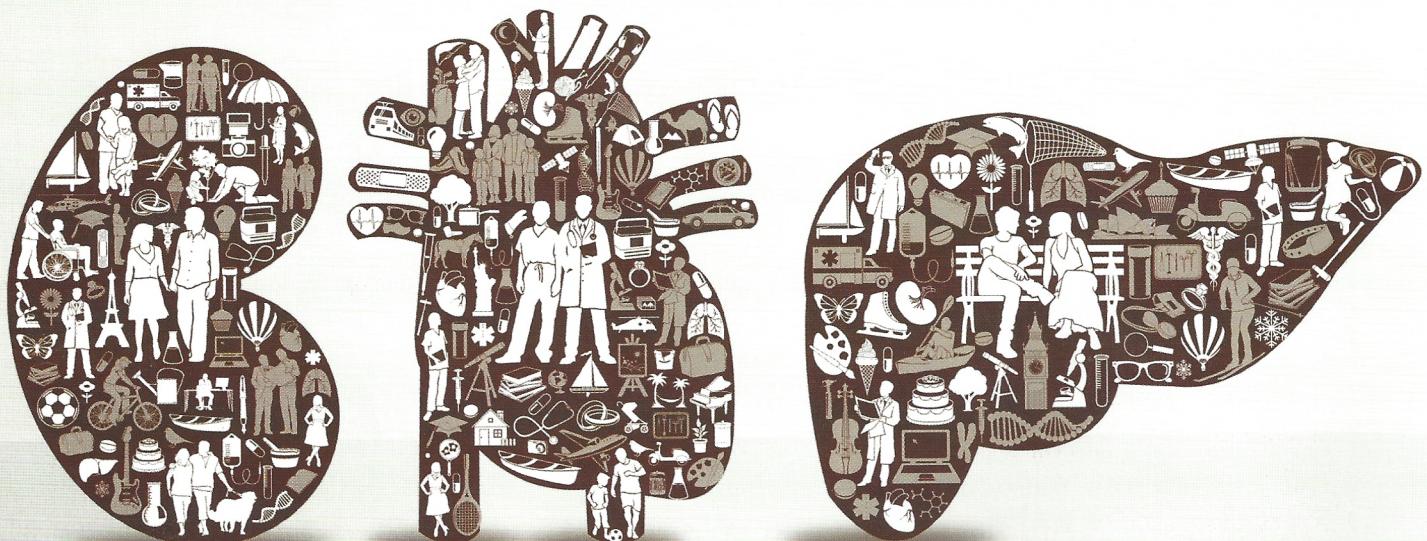
waren noch nie an Weihnachten getrennt.“

An Allerheiligen hatten viele Leute Blumen an das Grab gestellt. „Es tut gut zu sehen, dass ihn seine Freunde nicht vergessen haben“, sagt Marcs Mutter. Der neue Grabstein ist schon gekommen. „Doch die Anteilnahme der Menschen, nachdem sie im Radio von Marc erfahren haben, die ist mir viel mehr wert als der bezahlte Stein“, sagt Erika Helfer.

Die individuell auf den Patienten abgestimmte Immunsuppression. Novartis arbeitet daran.

Engagement aus Leidenschaft.

Für Sie. Für Ihr Leben. Für eine erfolgreiche Transplantation.



Wir forschen und entwickeln mit Ärzten und Wissenschaftlern noch intensiver an der am Patienten ausgerichteten Immunsuppression:

- Wir investieren in wegweisende innovative klinische Studien
- Wir arbeiten partnerschaftlich an signifikant mehr Langzeitschutz und Überleben
- Mit vielversprechenden Präparaten fokussieren wir zukünftig noch stärker auf Ihre individuellen Patientenbedürfnisse

Novartis – mehr Engagement aus Leidenschaft.

Ein Leben lang.



Liebe Mitglieder, Leserinnen und Leser und Förderer,

Die Alltagsengel

Sie tragen kein goldenes oder weißes Gewand
Und ihre Flügel sind nicht zu sehen
Wenn sie ungenannt und unerkannt
An uns vorüber gehen

Die Alltagsengel -
Sie kommen nicht immer in schöner Gestalt
Und tragen auch keinen Heiligenschein
Es gibt sie in jung - es gibt sie in alt
Es gibt sie in groß und in klein

Die Alltagsengel -
Ihr Wohnsitz ist nicht beim himmlischen Thron
Und es gibt sie in nett und in klug
Sie erwarten keinen besonderen Lohn
Strahlende Augen sind ihnen Danke genug!

Die Alltagsengel -
Sie fragen nicht viel nach Geld oder Gut
Auch nicht nach Herkunft und Stand
Sie zeigen Courage - sie machen uns Mut
Und es gibt sie in jedem Land!

Die Alltagsengel -
Mal ist es die Nachbarin von nebenan
Im schlichten Kleid - ein Arbeitsmann
Ein Bettler gar - der den Weg uns weist
Die fremde Frau, die mit uns reist

Die Alltagsengel -
Den Armen haben sie Brot und Kleidung gebracht
Einem Verzweifelten Mut und Hoffnung gemacht
Ein Tier vor möglichen Qualen gerettet
Eine Tote zur letzten Ruhe gebettet
Beim Kranken gewacht - die ganze Nacht
Ein trauriges Kind zum Lachen gebracht

Die Alltagsengel -
Nein, sie tragen kein goldenes oder weißes Gewand
Und ihre Flügel sind nicht zu sehen
Sie reichen uns gütig und hilfreich die Hand
Weil sie unsere Sorgen und Ängste verstehen

Die Alltagsengel -
Wie trostlos wäre wohl unser Leben
Würde es diese Engel nicht geben;
Noch weitaus schöner wär unser Dasein auf Erden
Wenn wir alle zu Alltagsengel werden ...

Gerda Bernhardis

Danke allen Alltagsengeln, die uns in unserer BDO-Arbeit zum Wohle der Transplantationsbetroffenen geholfen haben.

Alle guten Wünsche für das Jahr 2012, Gesundheit und Zufriedenheit,

Ihre

Monika Kracht

Monika Kracht

Nach der Lungentransplantation berufstätig

„Das Gefühl von Gesundheit erwirbt man sich nur durch Krankheit.“ (G.C. Lichtenberg) - eine Lebensweisheit, der sicher viele Menschen zustimmen werden. Auch in Kaufbeuren und Umgebung sind immer wieder kranke Menschen auf ein Spenderorgan angewiesen, um gesund werden zu können.



Christine Rengel

Eine junge Frau, gerade einmal 34 Jahre alt, springt mit ihrer Nichte und ihren Neffen durch den Garten. Sie spielen gemeinsam Fußball, lachen und sind voller Tatendrang. Für viele Menschen wäre dies nichts Außergewöhnliches. Für Christine Rengel schon. „Kleinigkeiten machen mich glücklich“, sagt sie. Der Kaufbeurerin wurde vor fünf Jahren eine Lunge transplantiert. Für sie begann damit ein neues, ein zweites Leben.

„Ihr Kind hat wahrscheinlich nur noch ein Jahr zu leben.“ Die Diagnose der Ärzte war seinerzeit ein Schock für die Familie. Christine war gerade einmal 13 Jahre alt. Bei dem kleinen Mädchen wurden Rheuma und eine schwere Lungenkrankheit festgestellt. Aus dem einen Jahr wurden glücklicherweise 15, bis sie bei einer Transplantation eine neue Lunge erhielt. „Zum Zeitpunkt der Diagnose war für Systemerkrankte eine Transplantation ausgeschlossen“, so die heute 34-Jährige. Da es sich bei ihrer Form des Rheumas um eine sogenannte Systemerkrankung handelte, die sich auf das gesamte Organsystem auswirkt, galten Erfolgsaussichten einer Transplantation damals als zu unsicher.

An eine normale Kindheit war unter diesen gesundheitlichen Umständen nicht zu denken. Christine war ständig müde und bekam kaum Luft. „Das war mehr Überleben als Leben“, erinnert sie sich. Trotz aller Widrigkeiten gelang es ihr, Schule und ein Studium zur Diplom-Sozialarbeiterin abzuschließen. Insgesamt verschlechterte sich Christines Zustand über die Jahre immer wieder schubweise, 2003 dann rapide. Schon einfache Tätigkeiten, wie Zahneputzen, Essen oder Treppensteigen, fielen ihr schwer.

„Fortan war mein tragbares Sauerstoffgerät mein ständiger Begleiter.“

Zwei Jahre später stand sie dann vor der wegweisenden Entscheidung ihres bisherigen Lebens. Eine Transplantation war trotz ihrer Systemerkrankung nun möglich. „Ich habe mich zuvor nie damit auseinandergesetzt“, erinnert sich Christine. Die Entscheidung fiel ihr nicht leicht. Könne sie mit einem fremden Organ psychisch umgehen? Dazu die negativen Erinnerungen an die Krankenhausaufenthalte in ihrer Kindheit und die hohen Risiken des Eingriffs. „Die Entscheidung fiel dann ganz spontan, ich habe einfach gesagt: Ich mache es“, erzählt Christine.

Christine hatte Glück. Schon nach neun Monaten Wartezeit erhielt sie eine neue Lunge. Der Anruf aus dem Krankenhaus kam damals gerade noch rechtzeitig. „Mehr als ein halbes Jahr hätte ich wahrscheinlich nicht mehr überlebt“, erklärt sie.

Christines Transplantation liegt nun fünf Jahre zurück. Sie sei „definitiv nicht ganz gesund“. Es gebe immer wieder Höhen und Tiefen. Durch die Medikamente sei sie anfälliger für Infekte. Vierteljährlich stehen Nachuntersuchungen an. Dennoch führt sie ein völlig selbstständiges Leben und ist berufstätig. „Schon ein Spaziergang mit meinem Hund ist für mich der absolute Luxus.“

Vor der Transplantation habe sie einige Jahre nur noch wenige Meter ohne Atemnot gehen können. Christine schätzt ihr Leben mit seiner neuen Qualität: „Tief Dankbarkeit verbindet mich mit dem Spender und seinen Angehörigen, die mir mit ihrer Organspende dieses Leben ermöglicht haben.“

(Quelle: Allgäuer Zeitung)

Telemedizin hilft Transplantierten

Ein Telemedizinprojekt für Patienten nach Leber- und Nierentransplantationen soll die Therapietreue stärken. Bei Erfolg wird es in die Regelversorgung überführt.

Die Unikliniken Freiburg und Straßburg haben ein neues Telemedizinprojekt gestartet. Es soll die Lebensqualität von Patienten nach Nieren- und Lebertransplantation steigern und die Gefahr der Transplantatabstoßung verringern.

In Freiburg konzentriert sich das Projekt auf Patienten, die eine AB0-inkompatible Lebendspende einer Niere bekommen haben. In Straßburg nehmen Patienten nach Lebertransplantation teil.

Bei Patienten mit blutgruppeninkompatibler Lebendspende seien eine hohe Therapietreue und eine engmaschige Überwachung eminent wichtig, betonte Silvia Hils vom Transplantationszentrum des Freiburger Uniklinikums.

Täglicher Fragebogen

Umgekehrt wollten die oft jungen Patienten natürlich trotzdem so frei wie möglich leben. Die Telemedizin soll bei diesem Spagat helfen.

Das Modell sieht vor, dass in Freiburg zunächst 25 Patienten mit Transplantatniere täglich einen elektronischen Kurz-Fragebogen an das Transplantationszentrum versenden.

Dabei werden einige Parameter abgefragt, die ein Transplantatversagen anzeigen und Rückschlüsse über die medizinische Gesamtsituation erlauben.

Videokonferenzen mit dem Patienten

„Die Eingabe erfolgt entweder per Touchscreen oder über ein digitales Pen & Paper-System, um allen Bedürfnissen gerecht zu werden“, so Hils bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Telemedizin (DG Telemed).

Bei Problemen können Videokonferenzen zwischen Patienten und Betreuern ge-

schaltet werden. Erster Ansprechpartner ist eine eigens für dieses Projekt angestellte examinierte Krankenschwester mit Transplantationserfahrung.

Die Interventionsgruppe wird verglichen mit einer Kontrollgruppe von ebenfalls 25 Patienten. Weitere 50 Patienten steuern die Straßburger bei. Die Zuteilung zu den Gruppen erfolgt durch das Zufallsprinzip.

Im Idealfall Kosten sparen

Endpunkte sind unter anderem Rate und Dauer ungeplanter Folgeaufenthalte in Kliniken, die Dauer bis zum Auftreten einer Abstoßungsreaktion, die Zahl der Fahrten des Patienten ins Transplantationszentrum, die Lebensqualität und die Medikamentencompliance.

„Natürlich interessieren uns auch die ökonomischen Effekte“, so Hils. Im Idealfall könnte sich durch die verbesserte Nachsorge sogar Geld einsparen lassen.

Ziel sei es, das in der Projektphase 300.000 Euro teure, EU-geförderte Projekt bei erfolgreichem Abschluss in die Regelversorgung zu überführen. Erste Ergebnisse sollen in etwa einem Jahr vorliegen.

Kontakt:

Silvia Hils
Leitung Transplant-Büro
Transplantationszentrum am
Uniklinikum Freiburg
Tel. (0761) 270-2732
silvia.hils@uniklinik-freiburg.de

Quelle: Ärzte-Zeitung

Transplantation:

Fünf Prozent der Nieren-Lebendspender bereuen ihre Entscheidung

Die Nieren-Lebendspende wird gelegentlich kritisch diskutiert. Im Gegensatz zu Deutschland wird diese Therapie in Norwegen seit vielen Jahren in großem Umfang angeboten, und die Spender erhalten eine lebenslange kostenlose Nachbetreuung. In einer Studie äußerten sich etwa 1500 Norweger, die zwischen 1963 und 2007 eine Niere gespendet hatten. 81% würden – erneut vor eine solche Herausforderung gestellt – „definitiv“ wieder spenden und 14% „vielleicht“, referiert die Zeitschrift „Nieren- und Hochdruckkrankheiten“.

Spender (5%), die eine erneute Bereitschaft bezweifelten, hatten entweder eigene Lebensqualität eingebüßt – körperlich, psychisch, sozial; oder der Empfänger erlitt schwerwiegende Probleme – Abstoßungen v.a.

Nach der Transplantation berichteten 12% der Spender eigene medizinische Belastungen – Bluthochdruck, eingeschränkte Nierenfunktion, koronare Herzkrankheit, Diabetes.

48% der Spender hatten ihre Niere ungefragt angeboten, 15% wurden durch den Empfänger angesprochen, 7% durch andere Familienmitglieder und 22% durch den Arzt des Empfängers. Druck von Seiten der Familie, Freunden oder Ärzten empfanden 12% der Spender.

Wegen der großen Entfernungen wird in Norwegen nach Möglichkeit auf eine Hämodialyse in einem Zentrum verzichtet; stattdessen wird zur Bauchfelldialyse (zuhause) geraten; da dieses Verfahren jedoch auf längere Sicht suboptimal wird, gilt die Verwandten-Lebendspende in Norwegen seit Jahrzehnten als Goldstandard. Da Lebendspender in Deutschland – im Gegensatz zu Norwegen – nicht maximal abgesichert werden, dürfte ihre Situation kritischer zu bewerten sein.

Nieren- und Hochdruckkrankheiten

11/2011

W. Weimar, M.A. Bos, J. J. V. Busschbach (Eds)

Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects. Towards a Common European Policy

Pabst, Lengerich/Berlin, 584 pages, ISBN 978-3-89967-415-6

W. Weimar, M. A. Bos, J. J. V. Busschbach (Eds.)

Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects - Expanding the European Platform

Pabst, Lengerich/Berlin, 432 pages, ISBN 978-3-89967-639-6

Vitaminmangel: Nierentransplantierte Patienten haben oft zu niedrige Vitamin-D-Werte im Blut

Vitamin D ist unter anderem wichtig für den Knochenbau und verringert das Risiko, an Krebs, Herz-Kreislauferkrankungen oder Infektionen zu erkranken. In den Blutproben von Patienten, die eine neue Niere erhalten haben, finden sich oft zu niedrige Spiegel dieses Vitamins.

Das Team um Frau Dr. Thiem (Universität Wien) untersucht derzeit in einer aktuellen Langzeitstudie, ob sich eine hochdosierte Einnahme von Colecalciferol (Vitamin-D3-Präparat) positiv auf das Immunsystem und die Niere auswirkt.

Die vorläufigen Ergebnisse der noch andauernden Studie weisen darauf hin, dass Colecalciferol auch bei Patienten mit schwerem Vitamin-D-Mangel mit Erfolg eingesetzt werden kann. Als Nebenwirkung wurden erhöhte Kalziumspiegel beobachtet, diese gingen jedoch auf die Ausgangswerte zurück, wenn die Colecalciferol-Dosis verringert wurde. Insgesamt wurde das Präparat von den Studienteilnehmern gut vertragen.

Ursula Thiem et al., EDTA-Kongress, Prag

Lungentransplantation bei Kindern: Die Erfolge sind bescheiden

Die Lungentransplantation bei Kindern, insbesondere den Kleinsten, zählt zu den schwierigsten Aufgaben der Medizin. Nur die Hälfte der Patienten überlebt die ersten fünf Jahre nach der Organübertragung. Doch wird wahrscheinlich künftig nach einer Abstoßung eine Zweittransplantation eine neue Chance bieten, prognostizieren Dr. Nicolaus Schwerk und Kollegen (Medizinische Hochschule Hannover) in einem Beitrag in „Transplantationsmedizin“.

Sechs Voraussetzungen müssen nach Einschätzung der Autoren erfüllt sein:

- Die zugrundeliegende Lungenerkrankung schreitet trotz optimaler Behandlung fort
- Die voraussichtliche Zwei-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit ohne Transplantation liegt unter 50 Prozent
- Die Lebensqualität des Kindes ist wesentlich eingeschränkt und wird durch die Transplantation sehr wahrscheinlich verbessert
- Kind und Eltern sind (altersgerecht) aufgeklärt
- Kind und Eltern wünschen die Transplantation ausdrücklich
- Das Kind wird von seinem sozialen Umfeld ausreichend unterstützt.

Im Register der Internationalen Gesellschaft für Herz- und Lungentransplantati-

on wurden zwischen 1986 bis 2009 insgesamt 1400 Lungentransplantationen und 559 kombinierte Herz-Lungentransplantationen bei Kindern und Jugendlichen erfasst.

Weltweit nehmen die Lungentransplantationen pädiatrischer Patienten leicht zu; mit zehn Übertragungen im Jahr 2010 zählt die Medizinische Hochschule Hannover zu den weltweit führenden Zentren. Häufig sind die angebotenen Transplantate zu groß; eine operative Verkleinerung verschlechtert jedoch die Erfolgschancen nicht. Oft genügt es, nur einen Lungenflügel zu übertragen, in anderen Fällen sind beide notwendig.

Gelegentlich spendeten Lebende einen Teil ihrer Lunge. Die Ergebnisse waren den Verstorbenen-Transplantaten etwa vergleichbar. Doch die Risiken für den Spender sind relativ hoch – deutlich höher als bei der Übertragung einer Niere. Daher wird die Lungen-Lebendspende nur in äußerst seltenen Ausnahmefällen angewandt.

N. Schwerk, C. Müller, G. Warnecke, A. Haverich, G. Hansen: Lungentransplantation bei Kindern – Indikationen und Nachsorge. Transplantationsmedizin 1/2011, S. 26-37

Gemeinsame Transplantation von Niere und Bauchspeicheldrüse: Patienten erleiden mehr Komplikationen, können aber gleich lange überleben

Bei Patienten, denen zusammen mit der neuen Niere auch eine neue Bauchspeicheldrüse eingepflanzt wird, kommt es während der Operation eher zu Komplikationen als bei alleiniger Nierentransplantation. Wie sich dies auf das Überleben der Patienten auswirkt, ist ein wichtiger Aspekt vor der Entscheidung zu diesem Eingriff.

Dr. Neal Banga wertete daher Daten von fast 200 Nieren-Buchspeicheldrüsen-Transplantationen aus, die an ihrem Transplantationszentrum in London in den vergangenen 15 Jahren durchgeführt wurden.

Die Ergebnisse zeigen, dass es bei diesem kombinierten Eingriff eher zu Komplikationen kommt (bei 44 der 193 Patienten); die Patienten sind öfter krank und die Funktion der neuen Bauchspeicheldrüse lässt früher nach. Die Nierenfunktion ist aber auch nach 5 Jahren beim kombinierten Verfahren gleich gut wie bei alleiniger Nierentransplantation und die Patienten haben keine Nachteile hinsichtlich ihrer Lebenserwartung.

Neal Banga et al., 2011, Oxford University Press

Dialyse vor einer geplanten Transplantation: Peritonealdialyse sollte 1. Wahl sein

Nierenkranke Patienten werden bis zur geplanten Transplantation mit Dialyse behandelt. Welches Verfahren sich dafür am besten eignet, wurde von Dr. Caro Rugin und Kollegen am Universitätskrankenhaus in Verona (Italien) untersucht.

Es wurden dazu Daten und Laborwerte von je 28 Peritonealdialyse (PD)- und Hämodialyse (HD)-Patienten analysiert und folgende Ergebnisse berichtet:

- Die Urinmenge ist bei PD-Patienten größer.
- Das transplantierte Organ nahm bei PD-Patienten seine Funktion weniger oft verzögert auf.
- Der Harnfluss war bei den PD-Patienten besser.
- 1 neu entstandener Diabetes in der PD-Gruppe im Vergleich zu 4 Fällen in der HD-Gruppe

- Es gab keine besonderen Unterschiede in den Kreatinin-Werten, bei der Häufigkeit von Abstoßungen und der Zahl von erforderlichen Krankenhaustagen im ersten Jahr.

Beide Dialyseverfahren wirkten sich zwar nicht signifikant unterschiedlich auf die nachfolgende Transplantation aus. Die positiven Effekte, die sich in der PD-Gruppe gezeigt hätten, würden jedoch – bei erhaltenener Restnierenfunktion – für die PD als Methode der ersten Wahl sprechen, erklärten die Forscher.

Caro Rugin et al., EDTA-Kongress, Prag

Nach der Nierentransplantation ist das Herz gefährdet

Im Vergleich zur Dialyse kann die Nierentransplantation die Risiken für Herz und Gefäße senken. Dennoch ist die Gefährdung auch nach der Nierentransplantation im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht – bei jungen Patienten sogar um mehr als das Zehnfache. "Derzeit ist nicht der Verlust des transplantierten Organs durch die akute oder chronische Abstoßung, sondern der kardiovaskuläre Tod des Empfängers das zentrale Problem der Transplantationsmedizin," warnen Dr. Stefanie Reiermann und Prof. Dr. Holger Reinecke (Münster).

Die Nephrologen empfehlen, im Rahmen der regelmäßigen Nachsorge, im Anamnesegegespräch und der körperlichen Untersuchung auf eine möglicherweise fortschreitende Arteriosklerose zu achten. "Die regelmäßige kardiologische Vorstellung mit EKG und Ruhe-Echokardiographie alle 12 bis 24 Monate sowie bei Verdacht auf Koronare Herzkrankheit das Durchführen eines Stress-Testes und bei Ischämienach-

weis einer Koronarangiographie sind in unserem Transplantationszentrum tägliche Praxis...

Die immunsuppressive Therapie, insbesondere Steroide, aber auch Cyclosporin, Tacrolimus, Everolimus und Sirolimus, beeinflussen Risikofaktoren des Herz- und Gefäßsystems; Kortikosteroide und Cyclosporin können zu einem Neuauftreten oder einer Verschlechterung einer arteriellen Hypertonie, zur Gewichtszunahme sowie zur Hyperlipidämie führen... Die frühzeitige Reduktion oder das Absetzen von Steroiden vermag möglicherweise die Herz-Kreislauf-Risiken zu vermindern.

S. Reiermann, H. Reinecke: Kardiovaskuläre Komplikationen und Nierentransplantation.

In: VI. Intensivkurs Nieren- und Hochdruckkrankheiten der Akademie Niere. Pabst, Lengerich/Berlin 2011, 532 Seiten, ISBN 978-3-89967-709-6

Transplantation: Angehörige verhindern oft die Organentnahme, weil der Sterbende Lebenszeichen zeigt

Warum verweigern Angehörige Sterbender oft die Zustimmung zur Transplantation? Dr. Tracy Long-Sutehall und Kollegen (Southampton UK) weisen in einer Studie darauf hin: Der Hirntod ist zunächst von außen nicht sichtbar; der Patient hat Farbe, schwitzt, zeigt Bewegungen, lässt sich künstlich beatmen – und lässt die Angehörigen auf eine Überlebenschance hoffen; auch einige Mitglieder des Behandlungsteams werden von diesem Bild und vom schlagenden Herzen emotional beeindruckt.

Eine Studienteilnehmerin erinnert sich an ihre letzte Begegnung mit einer sterbenden Patientin: "Sie reagierte nicht auf mich. Überhaupt nicht. Aber dann meinte ich, irgendwie reagiert sie doch, möglicherweise ist sie nur bewusstlos. Ich dachte an so etwas wie an einen Schlaganfall, nach dem man ja bestimmte Dinge nicht mehr tun kann. So habe ich versucht, sie zu streicheln, mit ihr zu sprechen, eine Reaktion zu erhalten. Vergebens.

Dann habe ich in ihre Augen gesehen: Sie wirkten wie kalte Fischaugen, ohne Ausdruck, ohne Leben.

Jetzt war mir klar: Der Tod ist eingetreten, definitiv. Wir können die Organentnahme akzeptieren ..." Erst wenn der Konflikt zwischen Wahrnehmung und ärztlicher Todesfeststellung rational und emotional überwunden ist, wird es möglich, in die Organspende einzuwilligen – und möglicherweise in ihr ein tröstendes Element zu sehen. Ein entsprechend rücksichtsvoller, umsichtiger Umgang mit den Angehörigen ist für alle Beteiligten entscheidend, resumieren Long-Sutehall und Kollegen ihre Studie.

*T. Long-Sutehall, M. Sque: Brain Based Criteria for Diagnosing Death – What does it mean to family members approached about organ donation?
in W. Weimar, M.A. Bos, J.J.V. Busschbach (Eds.) Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects. Pabst, Lengerich/Berlin 2011, 432 pages, ISBN 978-3-89967-639-6*

Info-Tour "Organpaten werden" geht 2012 weiter

Nach dem großen Erfolg 2011 werden die ORGANPATEN auch im nächsten Jahr wieder bundesweit an verschiedenen Orten vertreten sein und interessierte Bürgerinnen und Bürger auf das Thema Organ- und Gewebespende aufmerksam machen.

Die Termine des ersten Halbjahres 2012 sind:

- 19. bis 21. Januar 2012 Flensburg, Förde-Park
 - 2. bis 5. Februar 2012 Braunschweig, Schloss-Arkaden
 - 30. März bis 1. April 2012 Gießen und Marburg, Uniklinik
 - 13. bis 15. April 2012 Mainz, Uniklinik
 - 24. bis 27. Mai 2012 Leipzig, ECE: Promenaden Hauptbahnhof
 - 31. Mai bis 2. Juni 2012 Münster, Stadthaus 1 und Universitätsklinikum Münster
 - 2. Juni 2012 Dresden, "Tag der Organspende 2012"
- www.organpaten.de/info-tour/

Der Flyer zur Infotour:

http://www.organpaten.de/downloads/24-134-617/Flyer_Infotour2011_Final.pdf

Sollten Sie die Info-Tour bei einer der Stationen durch Ihre Mitwirkung unterstützen wollen, melden Sie sich bitte bei Ihrer zuständigen Regionalgruppe zur Koordination.

Herz- und Lungen- transplantation trotz HIV-Infektion

Patienten mit HIV-Infektion gelten nach wie vor als Risikopatienten für eine Transplantation. Seit Einführung der kombinierten anti-retroviralen Therapie im Jahr 1996 haben sich sowohl Überleben als auch Lebensqualität aber dramatisch verbessert. HIV-Infizierte, die gut auf die Behandlung ansprechen, können heute ein ähnliches Lebensalter erreichen wie nicht-infizierte Personen.

Während sich die HIV-bedingte Sterblichkeit verringert hat, führen kardiovaskuläre Erkrankungen wie Myokarditis, Endokarditis, Kardiomyopathie, pulmonale Hypertonie und bösartige Erkrankungen nach wie vor zum Tod vieler Patienten. Kardiovaskuläre Risikofaktoren – u.a. Diabetes, Bluthochdruck und Rauchen – sind bei HIV-Infizierten häufiger zu beobachten als in der Allgemeinbevölkerung. Sowohl HIV als auch die anti-retrovirale Therapie wirken sich direkt und indirekt auf das kardiovaskuläre Risiko aus. Eine HIV-Infektion wurde daher als Kontraindikation für eine Transplantation angesehen.

Auf der diesjährigen ESOT (European Society for Organ Transplant)-Konferenz in Glasgow (Schottland) berichtete nun Dr. Paolo Grossi vom Transplantationszentrum in Rom, dass einige Zentren inzwischen Herz- und Lungentransplantationen in einer kleinen Zahl sorgfältig ausgewählter HIV-positiver Patienten durchgeführt haben.

Grossi, 5. International Transplant Infectious Disease Conference, Glasgow, September 2011



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: geschaefsstelle@bdo-ev.de

Redaktionsleitung:
Wolfgang Pabst, Erika Wiedenmann
Eichengrund 28, 49525 Lengerich,
Tel. 05484-308, Fax 05484-550
E-Mail: wp@pabst-publishers.com
E-Mail: wiedenmann@pabst-publishers.com

Redakteur (Verbandsmitteilungen):
Burkhard Tapp
Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim,
Tel. u. Fax: (07622) 6844156
E-Mail: transplantation-aktuell@bdo-ev.de

Redaktion: U. Boltz, B. Hüchtemann, M. Kracht

Verlag:
Pabst Science 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: KM Druck, Groß-Umstadt

Auflage: 2200 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. Hinsichtlich unaufgefordert zugesandter Artikel behält sich die Redaktion das Recht der Nichtveröffentlichung bzw. Kürzung des Textes vor. 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 aufgeführt Zusammenhangs ist nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung zulässig.

Lung Allocation Score (LAS) - Neue Richtlinien zur Warteliste und Vermittlung in der Lungentransplantation in Deutschland seit 10. Dezember 2011

von Burkhard Tapp, Schopfheim¹

Die neuen „Richtlinien für die Wartelis-tenführung und die Organvermittlung zur Lungentransplantation“ hat die Bundesärztekammer am 11. Nov. 2011 im Deutschen Ärzteblatt Nr. 45/2011 veröf-fentlicht. Mit dem LAS berücksichtigen die Richtlinien zukünftig die Vorgaben des Gesetzgebers, wonach die Spenderlungen nach Dringlichkeit und Erfolgsaussicht an die Patienten verteilt werden sollen. Das bedeutet, dass die Wartezeit seit 10. De-zember 2011 keine Rolle mehr spielt.

Berechnung des LAS

Der LAS-Score wird wie folgt berechnet:

1. Berechnung der Überlebenswahr-scheinlichkeit auf der Warteliste für das folgende Jahr
2. Berechnung des Wartelistenindex
3. Berechnung der Überlebenswahr-scheinlichkeit für das erste Jahr nach Transplantation
4. Berechnung des Überlebensindex nach Transplantation
5. Kalkulation des LAS-Rohwertes aus Überlebensvorteil durch die Transplan-tation abzüglich Wartelistenindex
6. Der endgültige LAS errechnet sich durch Normalisierung des LAS-Rohwer-tes auf einer Skala von 0 bis 100.

Die bis zu 27 Parameter für die Berech-nung des LAS sind in der Anlage 1 der Richtlinien zur Lungentransplantation aufgelistet (Link zu den Richtlinien s. u.). Einen LAS-Rechner (derzeit nur englisch-sprachig; deutschsprachige Version ist ge-plant) zur selbständigen Ermittlung des eigenen LAS ist auf der Eurotransplant-Homepage zu finden unter: http://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=las_calculator.

Im Hinweis zur Berechnung des LAS for-dert die Bundesärztekammer „Kandida-ten, die zurzeit auf einer Lungen-War-teliste stehen, sollten ihr Transplantati-onszentrum um die Übermittlung ihres

LAS bitten.“ Dies gilt insbesondere für Patienten, die schon vor dem 10. Dezem-ber 2011 bei Eurotransplant gemeldet wa-ren.

Die Allokation von Spenderlungen erfolgt für alle transplantablen Patienten zu-nächst nach Größe und Blutgruppe. Kom-men danach mehrere Patienten als Emp-fänger in Betracht, wird nach dem höchsten LAS-Wert vermittelt.

Ausnahmen vom LAS

Das Transplantationszentrum kann bei sel-tenen Erkrankungen (z.B. Sklerodermie oder Zustand nach Knochenmarktrans-plantation) bei der Vermittlungsstelle ei-nen Antrag stellen, in dem es begründet, warum der LAS die Dringlichkeit und Er-folgsaussicht einer Transplantation bei diesem Patienten und seinem Krankheits-bild nicht adäquat widerspiegelt. In die-sen Ausnahmefällen beruft die Vermitt-lungsstelle zur Feststellung der Dringlich-keit und Erfolgsaussicht eine Sachverstän-digengruppe ein, um zu klären, welcher LAS zuerkannt wird.

Liegen jedoch häufige Diagnosen wie Lun-genemphysem, Lungenfibrose und Muko-viszidose vor, gilt der primär kalkulierte LAS.

Vollständigkeit der Parameter und regelmäßige Aktualisierung des LAS

Für die Lungenwartelistenpatienten ist es bedeutsam, dass alle für die Berechnung des LAS erforderlichen Parameter in die Berechnung eingehen, da sonst das Sys-tem automatisch Werte ergänzt, die nicht auf die betreffenden Patienten zutreffen müssen, wodurch sich möglicherweise ein zu niedriger LAS-Score ergibt.

Die Transplantationszentren sind ver-pflichtet, die für den LAS erforderlichen Parameter der Wartelistenpatienten min-destens vierteljährlich zu aktualisieren. Eine erhebliche Veränderung des Gesund-heitszustands und damit eine Änderung

¹ Fachbereich Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation des BDO e.V., Tel. (07622) 68 44 156, E-Mail: Lungen-Tx@bdo-ev.de

der Dringlichkeit der Transplantation erfordert eine unverzügliche Mitteilung der für die Aktualisierung des Scores durch die Vermittlungsstelle erforderlichen Daten.

Kinder und Jugendliche

Der LAS ist nur für Empfänger ab 12 Jahren belegt. Daher erfolgt die Allokation bei Kindern bis 12 Jahre abweichend: Für sie wird ein LAS von 100 angenommen.

Kombinierte Organtransplantation

Patienten mit geplanter Herz-Lungen-Transplantation haben Vorrang vor Patienten mit isolierter Herz- oder isolierter Lungentransplantation. Organe für Patienten mit geplanter Herz-Lungen-Transplantation werden nicht nach dem Lung-Allocation-Score (LAS), sondern nach den Regelungen für die Herz- und Herz-Lungen-Transplantation vermittelt.

Für andere kombinierte Lungentransplantationen mit nichtrenalen Organen (Organen außer Nieren) beruft die Vermittlungsstelle auf Antrag des Transplantationszentrums eine Sachverständigengruppe ein, um zu klären, welcher LAS zuerkannt wird.

Nicht transplantabel (NT)

Wird ein Patient im NT-Status wieder als transplantabel eingestuft, ist eine erneute Dateneingabe zur Berechnung des LAS notwendig.

Das LAS-basierte Allokationssystem wurde für die USA auf Grundlage der amerikanischen Transplantationsdaten entwickelt und wird seit Mai 2005 dort angewendet. Der LAS wurde in der Fassung vom 1.1.2010 in Deutschland eingeführt. Er wird zukünftig regelmäßig durch die Stän-

dige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer überprüft und gegebenenfalls an den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft angepasst. Dazu wird von Eurotransplant eine Datenbank für Deutschland geführt. Diese erfasst die LAS-Parameter, die Wartelistensterblichkeit, das Einjahresüberleben sowie definierte Parameter zur Weiterentwicklung des Scores (sogenannte LAS-plus-Score).

Details und weitere Informationen entnehmen Sie bitte aus:

Richtlinien zur Lungentransplantation:
<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=112950>

Der erläuternde Text „Die Einführung des Lungenallokations-Scores für die Lungentransplantation in Deutschland“ von Prof. Dr. med. Martin Strüber, Hannover, und Prof. Dr. med. Hermann Reichenspurner, Hamburg, steht ebenfalls als PDF bereit unter:

<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=112970>

Patienten-Information zum Lung Allocation Score (LAS)

Die Internationale Stiftung Eurotransplant (ET) in Leiden/Niederlande ist für die Organvermittlung u.a. in Deutschland zuständig. Auf der Homepage hat ET eine Patienten-Information zum LAS veröffentlicht.

Als Word 2007-Datei:

<http://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=LAS+information+für+deutsche+patienten.docx>

Als PDF-Datei:

<http://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=LAS+information+für+deutsche+patienten.pdf>

Ökumenischer Dankgottesdienst zum Thema "Menschenliebe" von Kerstin Schmitz, Ablaß

Am 5.11.2011 wurde um 18 Uhr der Dankgottesdienst des Bundesverbandes der Organtransplantierten e. V. anlässlich des 25-jährigen Bestehens in der Jenaer Friedenskirche würdig gefeiert.

Dankbar sich zu zeigen für 25 Jahre Betreuung der Wartepatienten, deren Angehörige und der transplantierten Menschen, die noch einmal ein neues Leben und so neue Zeit geschenkt bekamen, war uns nicht möglich, ohne das Danken an all jene zu richten, die dieses wichtige Geschenk gegeben haben. Genau das haben sich nicht nur die in Jena anwesenden Regionalgruppenleiter und RG-Leiterinnen aufgrund der am gleichen Wochenende stattgefundenen Tagung angesehen, sondern auch Leute aus der Gemeinde und von weit her machten sich auf den Weg. Auch dafür danken wir.

Sehr beeindruckend für alle Besucher dieses Dankgottesdienstes waren die Statements, die auch von den Angehörigen der Organspender gegeben wurden und denen sich die Voten der Betroffenen anschlossen.

Nach diesem Gottesdienst fragte ich eine Mutter, die die Organe ihres Sohnes spendete, warum sie das tat. Sie antwortete mir, dass ihr Sohn leben wollte, aber nun tot ist und deshalb sollten andere besser

leben. Das ging mir sehr zu Herzen. Ich vermisse mal, dass diese Mutter trotz aller Trauer um ihren Sohn eine Großmütigkeit und innere Zufriedenheit spürt. In meinen Gedanken werde ich dieser Mutter und ihrem Sohn immer nahe sein.

Mir vorliegende Reaktionen von den Besuchern des Gottesdienstes zeigen mir, dass sie angeregt wurden, über Organspende nachzudenken und verantwortungsvoll mit diesem Thema umzugehen. Vielleicht heißt das auch, nachzudenken, ob das Leben als Geschenk und nicht als Besitz gesehen wird und dass die Liebe bedingungslos in den Vordergrund des täglichen Arbeits gestellt wird.

Die Frage steht im Raum – an jeden – hier und jetzt. Jeder sollte selbst entscheiden mit einem "Ja" oder "Nein" zur Organspende auf seinem Organspendeausweis.

Feierlich mitgestaltet wurde dieser Gottesdienst von dem Kammerchor des Knabenchores der Jenaer Philharmonie unter Leitung von Frau Berit Walther. An dieser Stelle möchten wir uns bei allen, die zur würdevollen Gestaltung unseres Dankgottesdienstes beigetragen haben, bedanken. Natürlich bedanken wir uns auch dafür, dass unser Bundesverband in der Friedenskirche zu Gast sein durfte und dass es möglich war, dass Frau Kirchenrätin Killat hier predigte.



Beteiligte und Mitwirkende am Ökumenischen Dankgottesdienst des BDO in der Friedenskirche Jena am 5. November 2011 (v.l.): Pfarrer Ansgar Pohlmann, Jena; Sandy Sollan, Neutrebbin; Superintendent Diethard Kamm, Jena; Dr. Christa Wachsmuth, Leipzig; Kirchenrätin Barbara Killat, Erfurt; Lieselotte Hartwich, Dasing; Gudrun Zippler, Leipzig; Kerstin Schmitz, Ablaß; Burkhard Tapp, Schopfheim; Berit Walther, Jena
(Foto © Gerold Hinke, Zittau)

Viel "Theater" im Jubiläumsjahr des BDO

von Bernd Hüchtemann, Wedel

Um das 25-jährige Bestehen des BDO auch in den Regionalgruppen zu würdigen, trafen sich die Mitglieder der norddeutschen Gruppen aus Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen und Niedersachsen zu einer Jubiläumsfeier am Samstag, dem 22. Oktober 2011, im Buxtehuder "Theater im Hinterhof".

Eröffnet wurde die Veranstaltung mit der Begrüßung des Regionalgruppenleiters Bernd Hüchtemann und der Vorstandsvorsitzenden und Mitgründerin des BDOs, Monika Kracht, die extra für dieses Event aus Düsseldorf angereist war.

Den BDO-Mitgliedern und Gästen wurde ein gut zweistündiges Bühnenprogramm geboten, das von Mirjam von Janko, BDO-Mitglied aus Buxtehude, zusammengestellt und organisiert worden war.

Auch die Idee, diese Veranstaltung ins Buxtehuder Theater zu holen, kam von ihr und so ließ es sich die erfahrene Dramaturgin nicht nehmen, mit einer Lesung aus dem BDO-Buch "Mein Leben durch Dich" das Programm einzuleiten. Die vorgetragenen Gedichte schafften zunächst eine besinnliche Stimmung, die durch den folgenden Auftritt des Liedermachers und Sängers Tom Kirk so gleich wieder in eine heitere Atmosphäre verwandelt wurde. Seine "tierischen" Songs über die "Katze mit Piercing" und "Der frühe Vogel", vorgetragen mit Akustikgitarre und/oder Mundharmonika, sorgten beim Publikum für Heiterkeit und eine ausgelassene Stimmung.

Danach öffnete Katharina Witerzens ihre Schaubude. Dazu war die Bühne mit allerlei Accessoires einer alten Jahrmarktbude dekoriert. In ihrem Programm nahm die Schauspielerin und Clown-Frau das Publikum mit auf eine Reise in die Zeit der Jahrmärkte früherer Zeiten. Die Verwandlungskünstlerin schlüpfte dabei in immer wieder neue Figuren und faszinierte die Zuschauer bei ihrem Spiel durch unterschiedliche Theaterformen, wie dem Maskenspiel, dem Buffo, dem Körpertheater, der Pantomime und Komik. Sie verführte ihr Publikum zum Schmunzeln, Lachen und Wundern.

Gefolgt von zwei weiteren Liedern Tom Kirks ("Spinnen können niemals Freunde sein" und "Ponyhof") ging es dann zu Kaffee und Kaltgetränken in eine kurze Pause.

Danach fand das Bühnenprogramm seine Fortsetzung mit den Sketchen von Vicco von Bülow. Die "Loriot-Szenen" wurden vorgestellt von den jungen Damen der "A Cappella" Schule für Gesang und Schauspiel. Die

mit schauspielerischem Können vorgetragenen und meist bei allen bekannten Sketchen begeisterten nicht nur, sondern erinnerten gleichzeitig auch an den in diesem Jahr verstorbenen, großen deutschen Humoristen Loriot.

Nach einem weiteren Zwischenspiel des Sängers Tom Kirk und seinen Liedern "Nazi am Dorfteich" und den "Feldhasen in Dortmund-Nord", trat nun Erika Lefevre auf die Bühne.

Ähnlich kostümiert wie die Hamburger Komikerin Marlene Jaschke brachte uns "Schwester Elisabeth" bei, die im wirklichen Leben als Stationsleitung der Gynäkologie/ Geburtshilfe im Elbe-Klinikum Buxtehude arbeitet, wie man richtig sitzt, liegt und aufsteht. Um dies zu demonstrieren, wurde jemand aus dem Publikum von ihr auf die Bühne gebeten, der gerne mitspielte und unter dem Lachen und dem Applaus der Zuschauer diese Rolle als Anschauungsobjekt nahezu profihaft ausfüllte.

Der Auftritt von Frau Lefevre bildete dann auch den Abschluss des Bühnenprogramms, nicht aber der Veranstaltung, denn nun gab es noch ausreichend Gelegenheit bei einem kalten Büfett, selbstgemachten Piroggen (Teigtaschen) und Suppen sowie Getränken zu Gesprächen und dem gegenseitigen Kennenlernen. Erst am Abend verabschiedeten sich die letzten Gäste in der Gewissheit, einen wundervollen Tag erlebt zu haben, den sie so schnell nicht vergessen werden und dem Bedauern für alle, die nicht dabei waren.

An dieser Stelle möchten wir nicht vergessen, uns bei allen zu bedanken, die diesen Tag so besonders gemacht und uns diese Feier ermöglicht haben. Zu nennen ist hier unser Mitglied Mirjam von Janko, die die Idee hatte, sie auch in die Tat umgesetzt und die KünstlerInnen zum Mitmachen motiviert hat.

Dank auch an Tom Kirk, Katharina Witerzens, Erika Lefevre und die Damen der Schauspielschule, die keine Zeit und Mühen gescheut haben, um uns an diesem Tage mit ihrem Gesang, Schauspiel und Kabarett zu erfreuen.

Besonders erwähnen möchten wir aber das Ehepaar Ilze und Joachim Menneking, in deren Besitz sich das "Theater im Hinterhof" befindet und die uns dieses wundervolle Ambiente kostenlos zur Verfügung gestellt haben.

Hamburger Selbsthilfepreis 2011 des vdek an die BDO-Regionalgruppe Hamburg

Am 8. November 2011 wurde der mit 1500 Euro dotierte 1. Hamburger Selbsthilfepreis des Verbandes der Hamburger Ersatzkassen (vdek) der BDO-Regionalgruppe Hamburg für ihre Projektidee "Patientenbegegnung am Krankenbett" verliehen. Unter den insgesamt 58 Bewerbungen hatte die Projektidee die Jury überzeugen können:

"Ausgezeichnet wird der BDO für seine vielfältige und professionelle Arbeit. Die Selbsthilfegruppe unterstützt Menschen, denen eine Organtransplantation bevorsteht, und Betroffene, die diese bereits hinter sich haben, direkt vor Ort in der Klinik. Dreimal in der Woche laden die ehrenamtlichen Mitglieder zur Patientensprechstunde im UKE ein. Und leisten damit unmittelbar gelebte gemeinschaftli-

che Selbsthilfe mitten im Behandlungs- und Versorgungsgeschehen", sagt Jurymitglied Christopher Kofahl." (Hamburger Abendblatt vom 9.11.2011)

"Der Preis soll unsere Wertschätzung für die Leistungen der Selbsthilfe zum Ausdruck bringen", ergänzt Kathrin Herbst, Leiterin der vdek-Landesvertretung Hamburg.

Neben dem Leiter der Regionalgruppe, Bernd Hüchtemann, betreuen auch die stellvertretende Gruppenleiterin Sabine Henke und die Mitglieder Petra Ramke und Alfred Niessen die Patienten am UKE. Die Ehrung fand im Rahmen des vom vdek initiierten 2. Gesundheitstages unter dem Thema "Versorgung psychisch Kranker in Hamburg" statt.



(v.l. oben):

Claudia Straub, Referentin Ambulante Versorgung der vdek-Landesvertretung Hamburg

Dr. Wolfgang Busse, Juror und Leiter KISS Hamburg

John Hufert, Juror und Referent für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der TK

Kathrin Herbst, Leiterin der vdek-Landesvertretung HH

Hanna Kastendieck, Jurorin und Mitglied der Hamburg-

Redaktion des Hamburger Abendblatts

Dr. Christopher Kofahl, Juror und Wissenschaftler am Institut für Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie des UKE.

(v.l. unten):

Reinhard Gielen, Petra Ramke (BDO), Bernd Hüchtemann (BDO), Sabine Henke (BDO)

Regionalgruppe München/Umland und Augsburg

Frau Renate Linsmayer wurde vom Vorstand in seiner Sitzung am 29. November 2011 zur stellvertretenden Regionalgruppenleiterin berufen.

Weihnachtsferien der BDO-Geschäftsstelle

Die Geschäfts- und Beratungsstelle des BDO ist ab Dienstag, dem 20. Dezember 2011 geschlossen. Ab Montag, dem 2. Januar 2012 steht sie allen Mitgliedern und Interessenten zu den bekannten Geschäftszeiten für alle Anliegen wieder zur Verfügung.

Wir wünschen allen gesegnete Weihnachtsfeiertage und ein gesundes neues Jahr!

Regionalgruppe Schleswig-Holstein zum 1. Mal in Gägelow (Mecklenburg-Vorpommern) von Wolfgang Veit, Marne

Auch der BDO war mit seiner Regionalgruppe Schleswig-Holstein auf dem Gesundheitstag im Einkaufszentrum Gägelow (nahe Wismar) am 5. November 2011 mit einem Infostand zur Organspende und -transplantation vertreten. Die Leiterin des Mecklenburger Einkaufszentrums (MEZ) hatte sich an die Regionalgruppe Schleswig-Holstein gewandt und die Teilnahme angeregt.

In der Zeit von 10 bis 17 Uhr konnten sich so die MEZ-Besucher an dem Stand, der freundlicherweise von Fam. Falbe aus Lübeck betreut wurde, beraten lassen.

In stündlichen Durchsagen der Centerleitung wurden die Besucher ebenfalls immer wieder ausdrücklich auf den Infostand aufmerksam gemacht. Somit konnte die Zahl der verteilten Organspendeausweise erheblich erhöht werden. Ein zusätzlicher Anreiz, den Ausweis sofort auszufüllen, bestand durch



Frau Falbe am Infostand des BDO im Einkaufszentrum Gägelow

das Laminieren der Ausweise direkt am Infostand.

Beim Gesundheitstag 2012 wird der BDO nach Möglichkeit wieder mit seinem Infostand vertreten sein.

Erster Lungentag im Kreiskrankenhaus Lörrach BDO-Regionalgruppe Südbaden wirkte mit

Auf Initiative der COPD-Selbsthilfe Südbaden/Weil fand am 17. September 2011 erstmals eine Veranstaltung im Rahmen des Deutschen Lungentages im Landkreis Lörrach statt. An der Organisation und Durchführung war neben dem Kreiskrankenhaus Lörrach auch die Regionalgruppe Südbaden des BDO beteiligt. Der 14. Deutsche Lungentag stand unter dem Motto "Lungen-Check! Atmung ok?". Im Rahmen dieses bundesweiten Aktionstages konnten sich Interessierte unverbindlich rund um das Thema Lunge und ihre Erkrankungen informieren und mit Ärzten, Therapeuten und Be-

troffenen ins Gespräch kommen. Ein besonderes Augenmerk wurde dabei auf die Atemwegserkrankungen Lungenemphysem und COPD, die Langzeit-Sauerstofftherapie und Prophylaxemaßnahmen gelegt. Verschiedene Vorträge, Tests und eine Ausstellung von zahlreichen Anbietern aus den Bereichen Medizintechnik, Selbsthilfe oder Dienstleistungen und Hilfsmittel rund um die Lunge rundeten das Angebot ab. Dazu gehörte auch die Möglichkeit, die eigene Lungenfunktion zu testen. Dieses Angebot war besonders begehrte, so dass während des siebenstündigen "Lungentages" in Lörrach Wartezeiten in Kauf genommen werden mussten.

Die Besucher konnten die geballte Fachkompetenz der ReferentInnen sowohl in den Vorträgen als auch in ausgiebigen Fragerunden zu den Themen "Lungenfunktion: Wie kann man die Lungenleistung messen", "Therapiemöglichkeiten bei Lungenerkrankungen", "Lungentransplantation" und "Ernährung bei COPD" nutzen.

Mit der Resonanz (etwa 200 Besucher) bei der Veranstaltung waren die Veranstalter zufrieden. Die Beteiligten sind auch soweit motiviert, dass daran gedacht ist 2013 wieder einen Informations- und Aktionstag zur Lunge im Landkreis Lörrach anzubieten.



Hans-Dieter Schmiedel und Burkhard Tapp (beide Leitung der Regionalgruppe Südbaden) am Stand der Regionalgruppe Südbaden beim Lungentag in Lörrach
(Foto © B. Tapp, Schopfheim)

Förderung der BDO-Arbeit

... durch Krankenkassen

Die gemeinnützige Arbeit unseres Selbsthilfeverbandes wurde auch im Jahre 2011 gemäß § 20 c des Sozialgesetzbuches V durch Krankenkassen unterstützt. Nur dadurch war es möglich in diesem Umfang Aufklärungsarbeit zu leisten, Beratungen anzubieten, sowie Informationen in angemessener Form zur Verfügung zu stellen. Wir bedanken uns herzlich bei folgenden Förderern für ihre wertvolle Hilfe:
Barmer-GEK, Wuppertal (2000 Euro)
BKK - Bundesverband der Betriebskrankenkassen, Essen (260 Euro)
DAK - Deutsche Angestelltenkrankenkasse, Hamburg (2000 Euro)
KKH / Allianz, München (4700 Euro)
TK - Techniker Krankenkasse, Hamburg (6000 Euro)
vdek - Verband der Ersatzkassen, Siegburg (15.000 Euro Pauschalförderung)

... durch Unternehmen

Den folgenden Firmen möchten wir für ihre im Jahr 2011 erfolgten Sach- (u.a. Druckkostenbeteiligung, Reise-, Hotel-, Seminar- und Tagungskosten) und Geldspenden herzlich danken:
Astellas Pharma GmbH, München
Biotech Pharma GmbH, Dreieich
GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, München
Novartis Pharma GmbH, Nürnberg

Der BDO sagt "DANKE"

Auch im fast abgelaufenen Jahr kann sich unser Verband für Spendengelder und vielfältige Unterstützung durch Firmen, Institutionen und Einzelpersonen bedanken. Stellvertretend für alle möchten wir an dieser Stelle die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA, Köln) hervorheben:

Die BZgA hat die Kosten für Umhängetaschen mit Einschubfach, z.B. für die Abbildung des Organspendeausweises, für die RegionalgruppenleiterInnen und Vorstandsmitglieder übernommen und den Kontakt zu einem kostengünstigen Hersteller vermittelt. Der BDO bedankt sich herzlich für diese sehr gute Unterstützung.

Einzug des Mitgliedsbeitrages 2012

Voraussichtlich Ende März 2012 wird der Einzug des Mitgliedsbeitrages für das neue Jahr erfolgen. Sollte sich inzwischen Ihre Bankverbindung geändert haben, teilen Sie bitte die neuen Daten möglichst bald der Geschäftsstelle, z.Hd. Herrn Benkert, mit. Sie ersparen ihm damit unnötige Arbeit und dem BDO überflüssige Kosten. Vielen Dank!

Möglichkeit des Dankesbriefes an Spenderangehörige wird angenommen

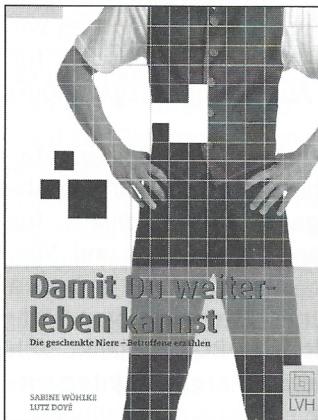
In der Ausgabe 3/2010 hatten wir auf den damals beiliegenden Flyer mit Hinweisen zum Verfassen von Dankesbriefen an Angehörige von Organspendern hingewiesen. Die Veröffentlichung und Verbreitung des von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und den drei großen bundesweiten Selbsthilfeverbänden herausgegebenen Flyers hat offensichtlich auch die Bedürfnisse der Organempfänger getroffen. Die Zahl der bei der DSO eingegangenen Dankesbriefe ist seitdem bundesweit deutlich angestiegen. Aus der Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) der DSO berichtete die Koordinatorin Anne-Bärbel Blaes-Eise im Rahmen der Jahrestagung der DTG, dass in den zehn Monaten seit der Veröffentlichung des Flyers die Zahl der Briefe von acht im Vergleichszeitraum des Vorjahres auf 52 angestiegen ist. Acht Angehörige haben auf die anonym gehaltenen, aber dennoch sehr persönlichen Briefe an "ihre" Empfänger geantwortet. In einem Fall ist daraus ein Briefwechsel entstanden. Im Durchschnitt schreiben Organempfänger 3,7 Jahre nach der Transplantation an "ihre" Spenderfamilie. Fünf Dankesbriefe waren unzustellbar. Patienten deren Briefe nicht weiter geleitet werden konnten, werden darüber informiert, dass keine aktuelle Adresse der Spenderfamilie mehr vorliegt.

Für Mitte 2012, ist von den Herausgebern des Flyers die Veröffentlichung eines Buches mit ausgewählten Dankesbriefen geplant.

Vielleicht nutzen Sie die Weihnachtsfeiertage auch dazu "Ihren" Spenderangehörigen zu danken, und teilen ihnen mit, was Ihnen die empfangene Organspende bedeutet.

Was Sie dabei beachten sollten, steht im obengenannten Flyer, den Sie auch auf der BDO-Homepage unter www.bdo-ev.de (im Menü unter "Organspende" - "Berichte und Zahlen" auf Seite 2) finden.

„Damit Du weiterleben kannst“ Die geschenkte Niere - Betroffene erzählen Rezension von Kathrin Ender, Hamm und Kurt Ender, Unna



Schon der Titel dieses Buches soll dem Leser einen ersten Eindruck über die Komplexität der Fragen, Gefühle und Entscheidungen der Spender und Empfänger bei einer Lebendorganspende vermitteln.

Das eigene Kind, der geliebte Ehepartner/Lebenspartner, eines von den Geschwistern, ein sehr nahe stehender Verwandter oder Freund leidet seit Jahren an einer schweren Nierenerkrankung. Trotz intensiver medikamentöser Behandlung werden die Blutwerte von Tag zu Tag schlechter und der Kreatininwert klettert unaufhaltsam immer höher. Fortwährendes Schlafbedürfnis, Vergesslichkeit und körperliche Ermattung sind sichere Symptome für ein Versagen der Nierenfunktionen, gefolgt von einer lebensbedrohlichen Vergiftung des Körpers.

Nach der Aufklärung durch den behandelnden Arzt über die medizinischen Möglichkeiten der Dialyseformen folgt eine langwierige und kreislaufbelastende Dialysebehandlung. Der einzige Ausweg, um von der Dialyse wegzukommen und wieder ein normales Leben zu führen, ist die Transplantation. Spätestens jetzt stehen der Patient und seine Familie vor einem Berg von unbeantworteten Fragen:

- Welche Transplantation, Lebendnieren- spende oder postmortale Spende?
- Kann der Empfänger eine Erkrankung des Spenders aufgrund der Organentnahme emotional verantworten und verarbeiten?
- Wie hoch ist das Risiko einer Abstoßung?
- Ist die Beziehung zwischen Spender und Empfänger stark genug, um nach einer nicht oder nur teilweise erfolgreichen Lebendnierentransplantation bestehen zu bleiben?

- Besteht zwischen Spender und Empfänger eine moralische Bindung, wodurch der Spenderwillige sich moralisch gezwungen sieht, ein Organ zu spenden?

Die Entscheidung über Annahme oder Ablehnung einer Lebendspende ist immer sehr schwierig. Hierbei gibt es keine Generalprobe. Es ist eine ganz intensive Geschichte, wenn ein Organ von einem zum anderen wandert - dabei passieren eine Vielzahl von medizinischen, aber auch menschlichen Dingen.

Der erste Teil des Buches besteht aus 18 emotional berührenden Erfahrungsberichten und Lebensgeschichten, die, in fünf Kapitel aufgeteilt, ein umfangreiches Abbild der aktuellen Situation von Spendern und Empfängern einer Lebendnierentransplantation widerspiegeln.

Vervollständigt wird das Werk durch einen zweiten Teil, mit wichtigen Beiträgen zum Thema Lebendnieren- spende aus der medizinischen, medizinethischen, rechtlichen, theologischen sowie pflegerischen Sicht.

Das Buch ist ein emotional hilfreicher und informativer Begleiter für alle, die auf eine Nierentransplantation warten, deren Angehörige und ebenso alle Betroffenen einer Lebendspende. Auch für Ärzte, Personal und alle, die sich im engeren oder weiteren Sinne mit der Lebendorganspende befassen, ist dieses Buch, durch die unterschiedlichen und tief greifenden Sichtweisen der Lebendorganspende, eine umfangreiche Informationsquelle.

**„Damit Du weiterleben kannst“
Die geschenkte Niere - Betroffene erzählen**
Sabine Wöhlke, Lutz Doyé
Lutherisches Verlagshaus GmbH
Taschenbuch 263 Seiten, 14,90 Euro
ISBN 978-3-7859-1026-9
www.du-lebst-weiter.de

Wenn Sie Kontakt zu Transplantierten, Wartepatienten und Angehörigen in Ihrer Nähe suchen, können Sie sich gerne unverbindlich an einen Beauftragten des BDO wenden. Die Teilnahme an den Aktivitäten der Regionalgruppen ist kostenlos und nicht an eine BDO-Mitgliedschaft gebunden.

Bereich Berlin/Brandenburg

Kerstin Schmitz
An der Döllnitz 72, 04769 Ablaß
Tel. (034362) 3 76 33
Fax (034362) 4 43 21
E-Mail: schmitz.kerstin@t-online.de

Bereich Bremen und Umzu

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

Bereich Dortmund

Kurt Ender
Rostocker Str. 28, 59427 Unna
Tel. (02303) 25 43 90
Fax (02303) 25 43 92
E-Mail: ender.kurt@t-online.de

Bereich Duisburg

Bernd Haack
Marktstr. 12, 47229 Duisburg
Tel. (02065) 4 77 75
E-Mail: bhaack@profitransfer.de

Bereich Essen

z.zt. ohne Leitung

Bereich Gießen/Fulda

Ingrid u. Rüdiger Volke
Am Mitteltor 4, 61209 Echzell
Tel. (06008) 472, Fax - 7162
E-Mail: ingrid@tjark.de

Michael Fastabend
Bornwiesenweg 13,
35315 Homberg (Ohm)
Tel. (06633) 64 20 00, Fax - 64 27 88
E-Mail:
bdo-giessen@michael-fastabend.de

Bereich Hamburg

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

Sabine Henke
Bahnhofstr. 61c, 21218 Seevetal
Tel. (04105) 66 63 45
Fax (04105) 66 63 46
E-Mail: M-S.Henke@t-online.de

Bereich Köln/Bonn und Aachen

Marianne und Hubert Neuhoff
Denkmalweg 1a, 51580 Reichshof
Tel. u. Fax (02296) 84 00
E-Mail: hneuhoff@t-online.de

für Aachen

Adelheid Goetz
Roetgener Str. 32, 52159 Roetgen-Rott
Tel. (02471) 13 40 58
E-Mail: heidigoetz49@t-online.de

Bereich Mecklenburg-Vorpommern

z.zt. ohne Leitung

Bereich München/Umland und Augsburg

Lieselotte Hartwich
Nelkenstr. 21, 86453 Dasing
Tel. (08205) 60 11 71
Fax (08205) 96 36 63
E-Mail: lieselotte.hartwich@yahoo.de

Renate Linsmayer

Jakobiweg 4, 86551 Aichach
Tel. (08251) 827725
renate.linsmayer@web.de

Bereich Münsterland

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

Bereich Niedersachsen

Peter Fricke
Ackerstr. 3, 31167 Bockenem
Tel. (05067) 24 68 45
Fax (05067) 24 68 48
E-Mail: p-e.fricke@t-online.de

Julia Fricke

Heerstr. 9, 31167 Bockenem
Mobil (0151) 23 30 74 62
E-Mail: fricke-bdo@t-online.de

Bereich Nordbaden

z.zt. ohne Leitung

Bereich Nürnberg/Erlangen

z.zt. ohne Leitung

Bereich Rhein/Main

Michael Fastabend
Adenauerallee 15 b, 61440 Oberursel
Tel. (06171) 58 62 21
Fax (06171) 70 37 71
Mobil (0172) 6947809
E-Mail:
bdo-rhein-main@michael-fastabend.de

Ralph Messing
Adelhartstr. 69, 61352 Bad Homburg
Tel. u. Fax (06172) 94 52 10
D1-mob. (0151) 50 30 80 00
E-Mail: ralph.messing@arcor.de

Ljubinka Zagar

Blauwiesenweg 39,
60439 Frankfurt/Main
Tel. u. Fax (069) 57 00 28 92
E-Mail: ljubica.zagar@gmx.de

Bereich Saarland/Pfalz

Karina Matheis
Im Vogelsberg 20, 54292 Trier
Tel. (0651) 5 22 36
E-Mail: GuKMatheis@t-online.de

Bereich Sachsen

Kerstin Schmitz
An der Döllnitz 72, 04769 Ablaß
Tel. (034362) 3 76 33
Fax (034362) 4 43 21
E-Mail: schmitz.kerstin@t-online.de

Bereich Sauerland

z.zt. ohne Leitung

Bereich Schleswig-Holstein

Wolfgang Veit
Fichtenweg 3, 25709 Marne
Tel. (04851) 12 84
E-Mail: veitmarne@web.de

Bereich Südbaden

Hans-Dieter Schmiedel
Sigismundstr. 7, 78462 Konstanz
Tel. u. Fax (07531) 80 43 877
E-Mail: bdo-suedbaden@bdo-ev.de

Burkhard Tapp

Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim
Tel. u. Fax (07622) 68 44 156
E-Mail: bdo-suedbaden2@bdo-ev.de

Bereich Thüringen

Erna Nadler
Mittelgasse 3, 98587 Springstille
Tel. (036847) 3 18 22
Fax (036847) 5 02 69
E-Mail: erna.nadler@web.de

Bereich Württemberg

Brigitte Gerhardt
Hauptstr. 60, 88515 Langenenslingen
Tel. (07376) 9 63 50 02
E-Mail: wuerttemberg@bdo-ev.de

Redaktion der BDO-Mitteilungen in „transplantation aktuell“

Burkhard Tapp
Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim
Tel. u. Fax (07622) 68 44 156
E-Mail: transplantation-aktuell@bdo-ev.de

BDO-Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Köln
Filiale Essen
Konto 72 110 01, BLZ 370 205 00



ZUNÄCHST FREMD,
DOCH SCHNELL EINGELEBT.

Sorgen Sie dafür, dass es so bleibt.

*Weltweit tätig, forschungsorientiert,
verantwortungsbewußt:*

Die Roche Pharma AG entwickelt
innovative Arzneimittel, um wertvolle
transplantierte Organe zu erhalten.



Pharma

Roche Pharma AG
79630 Grenzach-Wyhlen