

transplantation aktuell

bds

 Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

 Ausgabe 1-2012
mit Jubiläumsteil

 Zeitschrift des
Bundesverbandes der
Organtransplantierten e.V.

BDO-Blätter
Journal des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.

Elefant

Lebererkrankung bei Kindern

Neues Sandimmun

 Neue Wege der F
Trans


2

3



1



8

4



5



6





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

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

Satz/Layout: Claudia Döring, Lengerich
Druck: KM Druck, Groß-Umstadt

Auflage: 3000 Exemplare
Erscheinungsweise: vierteljährlich

Preis: Einzelpreis 3,- € / Abonnement 12,- €.
Für die Mitglieder des BDO ist der Bezugspreis durch
den Mitgliedsbeitrag abgegolten. Kündigung des Be-
zugs 6 Wochen vor Quartalsende.

Alle Rechte bleiben bei den Autoren nach Maßgabe
der gesetzlichen Bestimmungen. Gezeichnete Beiträ-
ge 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 abge-
druckten Anzeigen. Hinsichtlich unaufgefordert zuge-
sandter 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 über-
nommen.

Auf die bestehenden Persönlichkeitsrechte der abge-
bildeten Person/en in dieser Ausgabe wird hingewie-
sen. Jegliche Nutzung der Fotos außerhalb des je-
weils aufgeführten Zusammenhangs ist nur mit vor-
heriger schriftlicher Zustimmung zulässig.

ISSN 1612-7587

Inhaltsverzeichnis

- 4 Vorwort
- 5 Statements der Lebensboten-Empfänger
- 11 Grußworte
- 18 25 Jahre Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
– Verbandschronik
- 26 Portraits der Regionalgruppen
- 33 Mitglieder-Portraits aus 25 Jahren BDO und Transplanta-
tionsmedizin
- 48 Meldungen
- 52 Warten auf den dritten Geburtstag
- 55 Nach Transplantation ein lebenswertes Leben
- 56 Ein Olympiasieger mit fremdem Herzen
- 57 Die Geschichte von Alyssa
- 63 Regionalgruppenadressen

Bildunterschriften Titelseite:

- ① 1993 Elefantenhochzeit – Titel der Zeitschrift „BDO-Blätter“
- ② 1995 Erste Tx-Travel-Reise des BDO in die Schweiz, die Reisegrup-
pe vor dem Kloster Einsiedeln
- ③ 1995 Erstes Verdienstkreuz für Monika Kracht mit Bundespräsident
Roman Herzog (© Presse- u. Informationsamt der Bundesregierung)
- ④ 1998 Erste Arbeitstagung des BDO im Kloster Walberberg bei Brühl
– Aufführung von Tabaluga durch transplantierte Kinder und deren
Geschwister unter Leitung der Sozialpädagogin Birte Tomeit
- ⑤ 2003 Buchpräsentation von „Mein Leben durch Dich“ und erste
Verleihung der Skulptur „Lebensbote“ an Angehörige von
Organspendern im Schloss Bellevue
- ⑥ 2004 Zweites Bundesverdienstkreuz für Monika Kracht durch Düs-
seldorfs Oberbürgermeister Erwin
- ⑦ 2006 Benefizkonzert in Angermund zur Präsentation der CD „Mein
Leben durch Dich“
- ⑧ 2011 Verleihung des Lebensboten an SPD-Bundestagsfraktionsvor-
sitzenden Dr. Frank-Walter Steinmeier in Potsdam



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

25 Jahre BDO – im Spiegel der Zeit!

Im vergangenen Jahr haben wir – der BDO – unseren 25. Geburtstag gefeiert. Das ist ein würdiger Anlass für einen Rückblick.

Die Hilfe für einzelne Transplantationsbetroffene war das Motiv zur Gründung des Verbandes und ist auch heute noch Schwerpunkt unseres Handelns. In den ersten Jahren stand der Aufbau von Strukturen im Mittelpunkt der Vereinsführung.

Nach der Zusammenlegung der Vereine BDO und Verein zur Förderung von Lebertransplantationen e.V. 1993 engagierte sich der Verband durchgängig im Gesetzgebungsverfahren bis zum Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes (TPG). Im November 1997 waren zahlreiche Schriftsätze mit dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages und den anderen Selbsthilfeverbänden ausgetauscht worden.

Im Zuge des Gesetzgebungsverfahrens nahmen die Vertreter des BDO an zahlreichen Diskussionen, Fachgesprächen und Anhörungen im Deutschen Bundestag teil.

Nach der Verabschiedung des TPGs (1997) blieb der Verband bis heute im politischen Bereich eine feste Größe mit kompetenter Stimme.

Für die Mitglieder des BDO wurde bereits 1988 die sozialrechtliche Beratung aufgenommen. Der Verband war mit diesem Angebot „der kompetente Vertreter“ im Transplantationsgeschehen.

1998 wurde vom BDO mit der ersten Arbeitstagung unter dem Titel „Bewältigung des Alltagslebens nach Organtransplantation“ ein über Jahre stattfindender Austausch zwischen Patienten und Fachleuten der unterschiedlichen medizinischen, sozialen und psychologischen Fachrichtungen begonnen. Es folgten weitere Tagungen dieser Art. Diese Tagungen sind bis heute ein absoluter Meilenstein in der Geschichte des BDO.

Bereits 1995 nahm der BDO seine Aufgabe, über die Organspende aufzuklären, z.B. mit der Tagung in der Ev. Akademie, Mülheim/Ruhr, und im Essener Grugapark wahr. Seitdem beteiligt sich der BDO am jährlich stattfindenden „Tag der Organspende“ aktiv, gründete eine Vereinszeitung, gestaltete Benefizkonzerte, organisierte Anzeigenkampagnen zur Organspende und veröffentlichte 2003 das Buch „Mein Leben durch Dich“, sowie 2006 die gleichnamige CD mit Liedern zur Organspende.

Mit Tx-Travel bot der BDO über Jahre Reisen für Organtransplantierte, Wartepatienten und deren Angehörige mit ärztlicher Begleitung, z.B. in die Schweiz und nach Griechenland, an. Seit 2008 zeichnet der BDO Persönlichkeiten des Öffentlichen Lebens, „die sich persönlich im besonderen Maße für die Organspende“ eingesetzt haben, mit dem „Lebensboten“ aus. Der „Lebensbote“ ist eine Skulptur, die von der herztransplantierten Künstlerin Antje Grote-lueschen geschaffen wurde und mittels der alten japanischen Brenntechnik Raku hergestellt wird.

In 25 Jahren konnten wir viele Erfahrungen und Einsichten sammeln. Dies war nur möglich mit dem Einsatz der vielen Betroffenen, Ärzte und Förderer, die allesamt ehrenamtlich unsere Selbsthilfegemeinschaft oft über viele Jahre unterstützt haben.

Unsere Schirmherrin, Frau Christina Rau, hat dabei unsere Arbeit stets hilfreich begleitet. Gemeinsam mit RegionalgruppenleiterInnen, Förderern und Vorstand haben wir eine starke Gemeinschaft geschaffen, die sich erfolgreich für die Belange der Transplantationsbetroffenen einsetzt. Dafür möchten wir allen sehr herzlich danken!

Auch in Zukunft ist der BDO auf die Unterstützung und aktive Mitarbeit seiner Mitglieder und Förderer angewiesen. In diesem Sinne greifen Sie bitte den Satz der österreichischen Friedensnobelpreisträgerin Bertha von Suttner (* 1843, † 1914) auf:

„Nach lieben ist helfen das schönste Zeitwort der Welt.“

Haben Sie Lust zu helfen, dann freue ich mich auf Ihren Anruf.

Ihre

Monika Kracht
Vorstandsvorsitzende



Statements der mit dem Lebensboten ausgezeichneten Persönlichkeiten des Öffentlichen Lebens, die sich in besonderem Maße öffentlich positiv zur Organspende geäußert haben und sich für die Organspende einsetzen (angefragt wurden alle bis 2011 vom BDO auf diese Weise Geehrten).

Der Vorsitzende der CDU-Landtagsfraktion Nordrhein-Westfalen
BDO e. V.
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg



CDU

DIE LANDTAGSFRAKTION

Der Vorsitzende
Karl-Josef Laumann

Platz des Landtags 1
40221 Düsseldorf

Telefon (0211) 884-25 55
Telefax (0211) 884-23 67

Karl-Josef.Laumann@landtag.nrw.de
www.cdu-nrw-fraktion.de

20. Oktober 2011

Liebe Verbandsmitglieder,
liebe Leserinnen und Leser,
ich gratuliere zum 25-jährigen Bestehen.

Ich finde es toll, dass Sie sich als organtransplantierte Mitbürgerinnen und Mitbürger für die Akzeptanz der Organspende so authentisch und engagiert einsetzen. Ich unterstütze Ihr Anliegen gerne. Organtransplantation ist moderne Medizin. Sie rettet Leben.

Wir müssen erreichen, dass jeder Mensch sich mit diesem Thema beschäftigt und eine bewusste Entscheidung trifft. Für mich ist die Bereitschaft zur Organspende ein Zeichen christlicher Nächstenliebe.

Viel Erfolg für die Zukunft wünscht Ihnen

Karl-Josef Laumann



*Karl-Josef
Laumann*



Dr. Markus Söder

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit nunmehr 25 Jahren ist der Bundesverband der Organtransplantierten e. V. ein zuverlässiger Partner für alle Transplantationsbetroffenen. Mit seiner unermüdlichen Öffentlichkeitsarbeit, seinen Hilfsangeboten und seinen vielfältigen Aktionen setzt er sich mit großartigem Engagement für die Belange von Wartelisten- und Transplantationspatienten sowie deren Angehörige ein.

Gerade diese gesellschaftlichen Kräfte sind es, die den Betroffenen und ihren Familien bei der Bewältigung ihrer extremen Belastungssituation unverzichtbare Hilfestellungen leisten, die ihnen Kraft und Mut zum Durchhalten geben.

Die Transplantationsmedizin in Deutschland wird auch 13 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes durch einen großen Mangel an Spenderorganen geprägt. Bayern hat daher im Bundesrat für die Einführung einer Erklärungslösung, die bundesweit einheitliche Pflicht zur Bestellung von Transplantationsbeauftragten an den Krankenhäusern, die stärkere Regionalisierung der Koordinierungsstelle sowie eine verbesserte versicherungsrechtliche Absicherung des Organlebendspenders gestimmt.

Vor allem mit der Erklärungslösung würde ein wichtiger Schritt im Hinblick auf die weitgehend fehlende Auseinandersetzung der Bevölkerung mit dem Thema Organspende eingeleitet. Im Idealfall käme so jeder Bürger zu einer eigenen selbstbestimmten Entscheidung. Die bei der derzeit geltenden erweiterten Zustimmungslösung bestehende Entscheidungslast der Angehörigen würde entfallen.

Es ist eine Gemeinschaftsaufgabe, die Situation der Organspende in Deutschland zu verbessern. Bei allen Akteuren, die sich im Bundesverband der Organtransplantierten e. V. engagieren, bedanke ich mich herzlich. Ich freue mich auf die Fortsetzung der guten Zusammenarbeit und wünsche Ihnen bei Ihrer so wichtigen und hilfreichen Arbeit auch künftig allen erdenklichen Erfolg.

Dr. Markus Söder MdL
Bayerischer Staatsminister für Umwelt und Gesundheit



LAND BRANDENBURG

Ministerpräsident

Ministerpräsident des Landes Brandenburg | Heinrich-Mann-Allee 107 | 14473 Potsdam



Matthias Platzeck

Potsdam, im Oktober 2011

Liebe Leserinnen und Leser,

zum 25-jährigen Jubiläum des Bundesverbandes der Organtransplantierten übermittle ich den Mitgliedern und dem Vorstand meine herzlichen Glückwünsche. Ein Vierteljahrhundert unermüdliches Engagement bedeuten 25 Jahre Hilfe, Aufklärung, Überzeugungsarbeit. Dafür Ihnen allen ein großes „Danke sehr“!

Über eine Organspende zu entscheiden ist nicht leicht. Mitten im Leben wollen wir uns nicht mit dem Ende unseres Daseins befassen, aber „mitten im Leben sind wir vom Tod umfassen“, wie es in einem alten Kirchenlied heißt. Man kann sich vor Tod und Leid nicht schützen, außer durch Zuversicht. Mit einer Organspende rettet man Leben, wenn das eigene verloschen ist. Das stimmt mich zuversichtlich. Mein Organspenderausweis ist ein kleines Stück Papier, aber eine große Hoffnung für einen Menschen, der dringend ein neues Organ benötigt.

Bevor ich mich für einen Spenderausweis entschied, habe ich mich beraten lassen und intensive Gespräche geführt. Ich wünsche mir, dass viele Menschen sich zu diesem Schritt entschließen. Der Bundesverband der Organtransplantierten kann dabei ein wichtiger Partner sein.

Ihr

Matthias Platzeck



Dennis Wilms
(Foto © SWR/
Peter A. Schmidt)

Liebe Leserinnen und Leser,

„Geduld ist die Kunst zu hoffen“

Dieser Gedanke, den Luc de Clapier Vauvenargues im 18. Jahrhundert hatte, ist für Tausende Patienten auf der Warteliste in Deutschland bittersüßes Lebensmotto geworden.

Was diese Geduld, das Warten, das Hoffen auf einen Spender, für Organempfänger und vor allem für die Familien bedeutet, kann sich kaum jemand vorstellen, der nicht selbst betroffen ist. Dem Mangel an Spenderorganen in Deutschland müssen wir unsere vereinten Kräfte entgegensetzen!

Sie, liebe Mitglieder, Leserinnen, Leser und Förderer des BDO e.V. haben sich entschieden, mit Ihrem „Kraft-Teil“ dazu beizutragen, dass das Thema Organspende in Ihrem Umfeld oder allgemein in der Öffentlichkeit immer wieder auf die „Tagesordnung“ kommt.

Und das schon seit 25 Jahren.

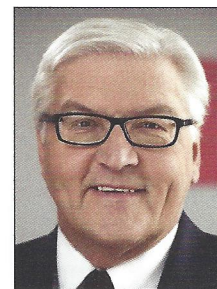
Herzlichen Glückwunsch und vielen, vielen Dank dafür!

Und lassen Sie mich Ihnen versichern, dass auch ich in Zukunft nicht müde werde, Sie zu unterstützen und mich für die Organspende weiter mit ganzem Herzen zu engagieren.

Herzlich

Ihr

Dennis Wilms



Frank-Walter
Steinmeier

Alles Gute zum 25. Geburtstag!

Liebe Mitglieder im Bundesverband der Organtransplantierten,
liebe Leserinnen und Leser,

zum 25-jährigen Bestehen gratuliere ich dem Bundesverband der Organtransplantierten e.V. ganz herzlich! Ein Vierteljahrhundert setzt sich der BDO für Transplantierte und ihre Angehörigen ein. In dieser Zeit hat er seine Zuständigkeiten und Angebote stetig erweitert und ist inzwischen zum größten und einzigen bundesweit tätigen Selbsthilfeverband für alle Organtransplantationen geworden. Das ist ein Erfolg, auf den alle Mitstreiter stolz sein können.

Was der BDO für die Transplantierten und ihre Angehörigen leistet, ist enorm. Er ist Gesprächspartner, organisiert Erfahrungsaustausch, leistet medizinische Aufklärung, hilft im Umgang mit Krankenkassen und Behörden – und das alles ehrenamtlich und uneigennützig. Ich kann mir vorstellen, wie wertvoll diese Unterstützung für die Betroffenen ist.

Darüber hinaus ist der BDO ein wichtiger Ansprechpartner nach draußen – er vertritt die Interessen von Transplantierten, mischt sich in die politische Diskussion ein, und wirbt um Verständnis für die besondere Lebenssituation transplantierter Menschen und ihrer Angehörigen. Ich bin froh, dass wir als Politiker in Verbänden wie dem BDO starke Partner haben, um für die Organspende zu werben. Und besonders stolz bin ich darauf, dass ich selbst in diesem Jahr vom BDO mit dem Lebensboten ausgezeichnet wurde!

Der BDO ist nun 25 Jahre alt, und damit eindeutig den Kinderschuhen entwachsen – aber doch noch nicht so altbacken, dass wir ein Erlahmen seiner Energie befürchten müssten. Ich hoffe, dass dies auch im nächsten Vierteljahrhundert so bleibt, und danke all denen, die sich im BDO engagiert haben und weiterhin engagieren!

Herzlich,

Ihr Frank-Walter Steinmeier
Berlin, im Oktober 2011



Thomas Krause



HAUSRHEINSBERG
HOTEL AM SEE

Sehr geehrte Frau Kracht,

Rheinsberg, den 19.10.2011

ich blicke gern auf unsere nun schon über 18 Jahren andauernde gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit zurück. Viele gemeinsame Projekte haben uns begleitet, sehr bewegt und noch enger zusammenrücken lassen.

Eine der größten Herausforderungen in meinem Leben war die Organspende an meine Schwester vor 20 Jahren, die ich zu keiner Zeit bereut habe. Durch die Bitte meiner fürsorgenden und herzensguten Mutter auf dem Sterbebett im Jahre 1985 wurde ich zum unbewussten Lebensboten meiner Schwester. Mir wurde erst später bewusst, welche Tragweite das Anliegen meiner Mutter hatte, die vorausschauend wusste, was auf meine Schwester zukommen würde. Nach der Diagnose einer Nierentransplantation war mir sofort klar, dass ich mit einer Lebendspende meiner Schwester helfen wollte. Organspende war für mich immer schon ein wichtiges Thema. Es war daher für mich eine Selbstverständlichkeit, aus der Liebe zu meiner Schwester diese Entscheidung zu treffen.

Die Lebendspende erfolgte dann am 03.03.1991. Meine Schwester und ich blicken nun schon auf sehr schöne und unvergessliche 20 Jahre zurück.

Jedes Jahr am 3. März feiern wir den eigentlichen Geburtstag meiner Schwester.

Ich wünsche Ihnen liebe Frau Kracht und dem gesamten BDO von Herzen weiterhin Kraft und vor allem viel Gesundheit, dass Ihr Engagement unermüdlich zum weiteren Erfolg des BDO führt. Ich werde auch weiterhin mit Ihnen im Dienste der guten Sache kämpfen und Sie unterstützen, wo Sie mich brauchen.

Schon jetzt lade ich Sie herzlich nach Rheinsberg (Brandenburg) ein, um auch hier ein Zeichen für den BDO zusetzen.

Ich grüße Sie herzlich aus dem noch sonnigen Rheinsberg.

Ihr Thomas Krause
Geschäftsführender Direktor
HausRheinsberg, Hotel am See



Bundesärztekammer

Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern
Ständige Kommission Organtransplantation

Bundesärztekammer · Postfach 12 08 64 · 10598 Berlin

Berlin, 24.05.2012

Fon
030 / 40 04 56-461

Fax
030 / 40 04 56-486

E-Mail
dezernat6@baek.de

Diktatzeichen
Li/Kö

Aktenzeichen

Seite
1 von 1

Grußwort für das BDO-Jubiläum

Hilfe mit und aus Erfahrung – das ist etwas, was Menschen, die dringend auf ein Spenderorgan hoffen, im Alltag immer brauchen. Nur wer sich mit den Sorgen und Nöten von wartenden Patienten auseinandergesetzt hat, weiß, wie quälend die große Ungewissheit ist. Deshalb ist die engagierte Arbeit des Bundesverbandes der Organtransplantierten ein wichtiger Eckpfeiler in der Unterstützung dieser ganz besonderen Patientengruppe. Im Namen der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer darf ich Sie deshalb auf ganz besondere Art und Weise zu Ihrem großen Jubiläum beglückwünschen.

25 Jahre ehrenamtlicher Einsatz für schwerstkranken Menschen sind ein ergreifendes Beispiel für gelebte Solidarität und hohes mitmenschliches Engagement. Von der Interessengemeinschaft herztransplantierter Patienten in Deutschland hin zum BDO war ein arbeitsintensiver, aber insbesondere engagierter Weg vieler Menschen, die mit offenem Blick gerade aufgrund ihrer persönlichen Erfahrung die Sorgen anderer Menschen auf ihre Schultern geladen haben. Mit diesem wunderbaren Einsatz bekämpfen sie die Einsamkeit, die aus der Angst um das Organ entsteht. Die Einsamkeit, die durch die isolierende Wirkung der Krankheit das Leben in der Wartezeit noch schwerer macht, bestreiten sie nachhaltig, aber auch mit Einfühlungsvermögen stets für die Interessen der Organtransplantation in Deutschland. Alle Mitglieder der Ständigen Kommission Organtransplantation bewundern diese Arbeit mit großem Respekt. Es ist für die Kommissionsarbeit wichtig, dass ihre Vertreter dort ihre Interessen mit viel Fingerspitzengefühl fördern und die Arbeit bei der Schaffung und Entwicklung von Richtlinien in der Transplantationsmedizin im Sinne der kranken Menschen aktiv mitgestalten.

Die Ständige Kommission Organtransplantation bedankt sich für dieses gemeinsame nützige Zusammenarbeiten und gratuliert von Herzen zum 25-jährigen Bestehen.

Prof. Dr. Hans Lilie
Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation

Bundesärztekammer
Ständige Kommission
Organtransplantation
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

Postfach 12 08 64
10598 Berlin

Fon 030 / 40 04 56-460
Fax 030 / 40 04 56-486

dezernat6@baek.de
www.baek.de

Grußwort

anlässlich des 25-jährigen Bestehens des BDO zur Veröffentlichung in der Zeitschrift „transplantation aktuell“

Sehr geehrte Frau Kracht,
 im Namen der Vorstände der Psychotherapeutenkammer NRW und der Ostdeutschen Psychotherapeutenkammer möchten wir Ihnen unsere herzlichen Glückwünsche zum 25-jährigen Bestehen des Bundesverbandes der Organtransplantierten aussprechen.

Als Selbsthilfegemeinschaft und Interessensvertretung setzt sich der Bundesverband der Organtransplantierten unermüdlich für die Belange betroffener Patienten und Angehöriger ein.

Trotz der erfreulichen Bilanz der Organtransplantation ist die Organspende doch ein Prozess, der mit vielfältigen, auch psychischen Belastungen verbunden ist. Nicht zuletzt beeinflusst die seelische Verfassung des Patienten den Verlauf der Organtransplantation. Umso verwunderlicher bleibt es, dass das Transplantationsgesetz zwar die psychische Betreuung vor und nach einer Organübertragung der Patienten vorschreibt, diese Betreuung aber auf den Aufenthalt im Krankenhaus und ausschließlich den Patienten fokussiert.

Es ist der Initiative des Bundesverbandes der Organtransplantierten zu verdanken, dass vermehrt auf den ungedeckten psychotherapeutischen Bedarf von Transplantationsbetroffenen hingewiesen wird, der auch die ambulante psychotherapeutische Versorgung umfasst. Nachfragende Transplantationsbetroffene sollen an Psychotherapeuten verwiesen werden können, die mit der besonderen Problemlage vertraut sind und geeignete Therapieangebote machen können. Ihr Verband hat dazu mit dem Führen einer Expertenliste mit einschlägig erfahrenen Psychotherapeuten sowie dem Erstellen einer bundesweiten Adressliste niedergelassener Psychotherapeuten und in dieser Problemstellung erfahrenen Psychotherapeuten begonnen.

Die Anfrage Ihres Verbandes nach Unterstützung Ihres Anliegens, mehr Psychotherapeuten für die Behandlung im Kontext von Organtransplantation zu gewinnen, haben wir gerne aufgenommen. Die gemeinsamen Veranstaltungen zum Thema der Psychotherapie im Kontext von Organtransplantation und Organspende haben wir als Bereicherung empfunden.

Zur Sicherstellung einer fachgerechten und vernetzten psychotherapeutischen Versorgung in stationärer und ambulanter Versorgung Transplantationsbetroffener sagen wir Ihnen auch weiterhin selbstverständlich unsere Unterstützung zu. Am Herzen liegt uns in interdisziplinärer Zusammenarbeit mit den beteiligten Gesundheitsberufen die Entwicklung eines gestuften Systems, beginnend mit niederschweligen psychosozialen Angeboten, über psychologische Unterstützung bis zu spezifischen psychotherapeutischen Interventionen sowie ggf. einer verstärkten Ausbildung von Multiplikatoren in der Selbsthilfe auf der einen und spezifischer Fortbildung von Psychotherapeuten auf der anderen Seite.

Wir freuen uns über die gute, inzwischen bereits mehrjährige Zusammenarbeit zur psychotherapeutischen Versorgung mit Ihrem Verband und wünschen Ihnen viel Erfolg für die nächsten Jahre Ihrer Tätigkeit!

Andrea Mrazek
 Präsidentin der
 Ostdeutschen Psychotherapeutenkammer

Monika Konitzer
 Präsidentin der
 Psychotherapeutenkammer NRW



ZUKUNFT DURCH QUALITÄT

Grußwort zum 25-jährigen Bestehen

Seit Ende 2009 setzt das AQUA-Institut im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses den Aufbau einer bundesweiten und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung im Gesundheitswesen gem. § 137a SGB V um. Im Zuge dieser Aufgaben legen wir stets Wert darauf, patientenrelevante Aspekte zu berücksichtigen und in unsere Arbeit einfließen zu lassen. Die Zusammenarbeit mit Vertretern des BDO, etwa im Rahmen von Bundesfachgruppensitzungen der externen stationären Qualitätssicherung, gewährt Einblicke in die Bedürfnisse und Anforderungen der Betroffenen. Wir wünschen dem BDO weiterhin viel Erfolg und ein nicht nachlassendes Engagement in diesem wichtigen Thema.

Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi, Geschäftsführer des AQUA-Instituts



Liebe BDO-Ier,

zunächst einmal einen dicken Glückwunsch aus der Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg zum silbernen Jubiläum.

Im Gegensatz zu Ihren 25 Jahren Arbeit in der Selbsthilfe, können wir erst zwei Jahre vorweisen, denn wir - das aktuelle Team der SHK Duisburg - haben erst 2009 die hervorragende Arbeit unserer Vorgängerinnen übernommen. Trotz dieser vergleichsweise kurzen Zeitspanne, ist uns die Arbeit ihres Verbandes stets positiv aufgefallen. Seien Sie weiterhin so aktiv, denn Ihre Arbeit ist sehr wichtig. Deshalb ein dreifaches Hoch, Hoch, Hoch von den Frischlingen aus Duisburg.

Kendra Anlahr (Dipl. Sozialarbeiterin)
Anja Hoppermann (Dipl. Pädagogin)
Ayla Kaya (Verwaltungsfachkraft)



Wir verändern. Selbsthilfe macht stark.



DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung

Koordinierungsstelle Organspende

DSO.de

VORSTAND

Deutschermeier 52
60594 Frankfurt am Main
Telefon: +49 69 6771 28 4000
Telefax: +49 69 677326 9000
Internet: www.dso.de

Frau
Monika Kracht
Vorstandsvorsitzende
des BDO e.V.
Paul-Rücker-Straße 20
47059 Duisburg

8. März 2011
156-Mx

25 Jahre Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Sehr geehrte Frau Kracht,

auf diesem Wege gratulieren wir von Seiten der Deutschen Stiftung Organtransplantation Ihnen stellvertretend für den gesamten Bundesverband sehr herzlich zu Ihrem 25-jährigen Bestehen am 6. März 2011. Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. hat sich in den zurückliegenden 25 Jahren als eine der wesentlichen Selbsthilfegemeinschaften und Interessenvertretungen für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen im Bereich der Organspende etabliert. Dies ist zweifellos, sehr geehrte Frau Kracht, auch Ihrem persönlichen Engagement zu verdanken.

Gleichzeitig bedanken wir uns sehr herzlich bei Ihnen für die intensive und erfolgreiche Zusammenarbeit in den letzten Jahren, die wir gerne auch zukünftig fortsetzen wollen.

Vor diesem Hintergrund wünschen wir Ihnen für die anstehenden Festlichkeiten anlässlich des Verbandsjubiläums viel Erfolg und verbleiben für heute

mit herzlichen Grüßen aus Frankfurt

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION

Dr. Thomas Beck

Prof. Dr. Günter Kirste

Vorstand: Dr. rer. pol. Thomas Beck, Prof. Dr. med. Günter Kirste, Stiftung des bürgerlichen Rechts, Sitz: Frankfurt am Main



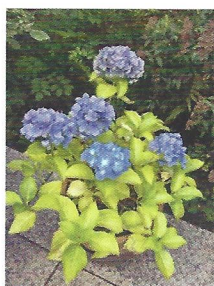
DNV EN ISO 9001:2008
Zertifikat Nr. 2122208



NIEREN SELBSTHILFE Hamburg e.V.

Ehemals IkN e.V.,
Interessengemeinschaft künstliche Niere Hamburg e.V.
Gründungsmitglied im Bundesverband Niere e.V., BNeV

Vorstand und Mitglieder der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.
gratulieren dem Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)
recht herzlich zu seinem 25-jährigen Bestehen.



Wir wünschen dem BDO weiter viel Erfolg in seinem Bemühen um Organtransplantierte, für die
Organspende und Informationsweitergabe zu diesen Themen.
Besonders wünschen wir uns weiter eine so gute lokale Zusammenarbeit wie mit dem BDO-
Bereich Hamburg

Für den Vorstand

im Juni 2011

Peter E. Stoetzer
Vorsitzender

Geschäftsstelle und Vorsitzender

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. Tel.: 040 – 85 33 79 36

c/o Peter E. Stoetzer

Fax.: 040 – 890 17 72

Malerwinkel 5

22607 Hamburg

Email: gf@nieren-hamburg.de

Internet www.nieren-hamburg.de

Spendenkonto: Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.

Postbank Hamburg

BLZ: 200 100 20

Konto Nr.: 2841 5-207

Vereinsregister Hamburg VR 8123



EUROTRANSPLANT

Eurotransplant International Foundation

P.O. box 2304

2301 CH Leiden

The Netherlands

Tel. +31-71-579 57 00

Fax +31-71-579 00 57

www.eurotransplant.org

Referenznr.: 11031ARH11/vh

Leiden, 31. Oktober 2011

Sehr geehrte, liebe Frau Kracht, sehr geehrte Mitglieder des BDO,

die Organtransplantation nimmt eine herausragende Stellung in der Medizin ein und ist auch für Patienten mit ganz besonderen Herausforderungen verbunden. Diese beginnen schon vor der Transplantation: Die Wartezeit auf die Organtransplantation ist häufig zermürend und durch die nicht selten lebensbedrohliche Situation gekennzeichnet. Aber auch nach der Transplantation sind immer wieder Klippen zu umschiffen, seien es medizinische, persönliche oder organisatorische.

Es ist daher nicht verwunderlich, dass sich Patienten in Selbsthilfegruppen zusammenfinden, um ihre Erfahrungen auszutauschen, voneinander zu lernen und gemeinsam die Herausforderungen zu meistern. Häufig sind diese Selbsthilfegruppen auf ein Zentrum beschränkt. Der BDO, dessen 25-jähriges Jubiläum wir nun feiern, hat es früh verstanden, Patienten aus verschiedenen Zentren – unabhängig vom transplantierten Organ – zusammenzuführen. Eine solche überregionale, breite Zusammenarbeit stärkt die Solidargemeinschaft und ermöglicht es, einander auch in ausgefallenen Situationen zu helfen.

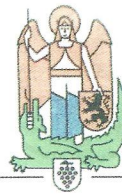
Auch die Stiftung Eurotransplant, die nunmehr 44 Jahre besteht, stellt eine überregionale, ja sogar multinationale Zusammenarbeit dar. Eurotransplant ist derzeit für die Organzuteilung in sieben europäischen Ländern verantwortlich. Dieser Zusammenschluss der Eurotransplant-Länder ermöglicht es nicht nur, eine gute Übereinstimmung von Spender und Empfänger zu erzielen. Von ganz besonderer Bedeutung ist die rasche und gezielte Hilfe in akuter Not, z.B. für hochdringliche Patienten oder Kinder, die auf eine Transplantation warten.

Aufgrund dieser Gemeinsamkeiten ist es nicht verwunderlich, dass sich in den Jahren des gemeinsamen Bestehens eine für Eurotransplant sehr hilfreiche Zusammenarbeit mit dem BDO ergeben hat. So bringt der BDO z.B. bei der Weiterentwicklung der Verteilungsregeln für die Spenderorgane regelmäßig die Sicht und Wünsche der Patienten in die Diskussion ein. Die Mitarbeiter von Eurotransplant gratulieren dem BDO und seinen Mitgliedern von Herzen zum 25-jährigen Bestehen. Wir hoffen auch weiter auf eine konstruktive und freundschaftliche Zusammenarbeit im Sinne aller Patienten, die auf eine Transplantation warten oder bereits transplantiert sind!

Ihr

Axel Rahmel
Medizinischer Direktor

STADT JENA DER BÜRGERMEISTER



Stadtverwaltung Jena • Postfach 100 338 • 07703 Jena

Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
Frau Kerstin Schmitz
An der Döllnitz 72
04769 Ablaß

Stadt Jena
Der Bürgermeister

Postanschrift
PF 100 338 • 07703 Jena

Besucheranschrift
Am Anger 13 • 07743 Jena

Tel. (03641)-49 27 00
Fax. (03641)-49 27 04

E-Mail:
buergermeister@jena.de
Internet: www.jena.de
Jena, 15.11.2011

Sehr geehrte Frau Schmitz,

vielen Dank für Ihre freundlichen Zeilen. Seien Sie versichert, dass ich die Anliegen des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. sehr gerne und aus innerer Überzeugung unterstütze.

Der ökumenische Dankesgottesdienst am 6. November in der Friedenskirche war in der Tat eine gelungene und bewegende Veranstaltung. Daher möchte ich Ihnen für die Einladung, aber auch für Ihr persönliches Engagement herzlich danken.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr

Frank Schenker



Sparkasse
BLZ 830 530 30
Kto. 574

Deutsche Bank
BLZ 820 700 00
Kto. 3 906 666

HypoVereinsbank
BLZ 830 200 87
Kto. 4 149 149

Commerzbank
BLZ 820 400 00
Kto. 2 589 000



25 Jahre Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Verbandschronik

Highlights und 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. An der Charité im damaligen Ostteil der Stadt hatte sich die Gruppe „Interessengemeinschaft Herztransplantierter Patienten“ (IHP) gebildet.

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)


21. Juli 1990 Kelkheim/Taunus

Mitgliederversammlung beschließt u. a.: Zusammenschluss von IHD und IHP sowie Umbenennung des Vereinsnamens in „Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)“

30. Oktober 1993 Billerbeck bei Münster

Entscheidung zum Zusammenschluss von BDO und LTX durch die jeweiligen Mitgliederversammlungen; neuer Name: Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO); Verlegung des Verbandsgeschäfts-

Resolution



Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

RESOLUTION

Aus Anlaß des Zusammenschlusses des Verbandes der Herztransplantierten mit dem Verband der Lebertransplantierten am 30.10.1993 in Billerbeck bei Münster i. Westf. zum Bundesverband der Organtransplantierten e. V. werden die Bundesregierung und die Landesregierungen im Sinne eines Appells durch die Mitgliederversammlung des BDO aufgefordert, das Transplantationsgesetz, mit dem u. a. die Organspende geregelt wird, zügig, möglichst noch im Jahre 1993 zu verabschieden.

Das Transplantationsgesetz soll

- bundeseinheitlich auch in seinen Ausführungsbestimmungen sein,
- bestehende Rechtsunsicherheiten beseitigen,
- jegliche Kommerzialisierung, insbesondere Organhandel unterbinden,
- mehr schwerkranken Menschen als bisher eine lebensrettende Organtransplantation ermöglichen,
- ethische Fragestellungen im Zusammenhang mit der Organentnahme berücksichtigen,
- den großen Verdienst der Spender und vor allem ihrer Angehörigen würdigen,
- geeignet sein, eine größtmögliche gesamtgesellschaftliche Akzeptanz der Organspende und Organtransplantation langfristig sicherzustellen.

Die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes der Organtransplantierten ist zu der Auffassung gelangt, daß sich die vorgenannten Forderungen am Besten durch den "Informationslösung" genannten Gesetzesentwurf erfüllen lassen.

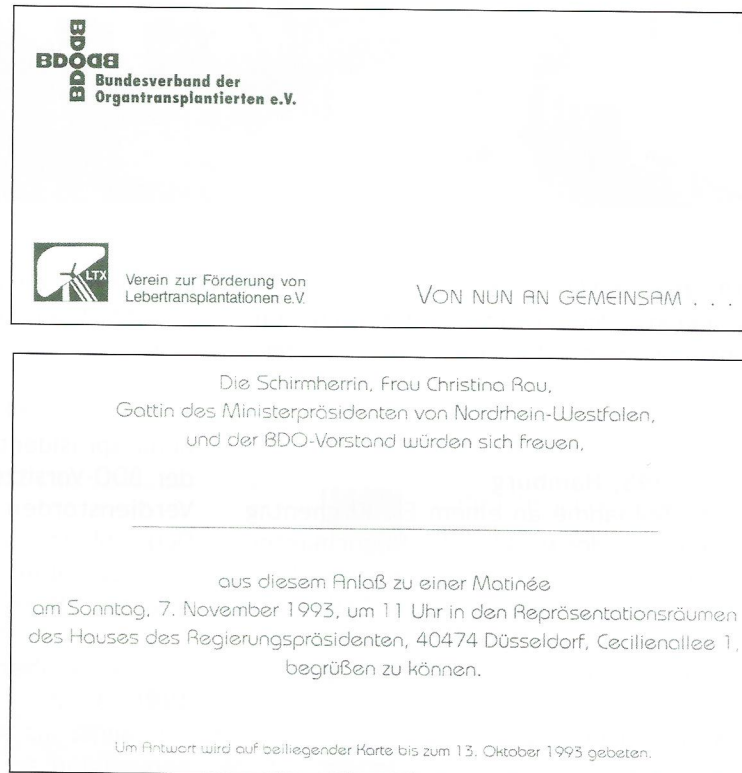
Billerbeck im Oktober 1993

sitzes von Berlin nach Duisburg; Resolution mit der Aufforderung an Bundes- und Landesregierungen ein Transplantationsgesetz zur Regelung der Organspende zügig zu verabschieden.

7. November 1993 Düsseldorf, Präsidentschlösschen des Düsseldorfer Regierungspräsidenten

Matinee „Gemeinsam mit fremden Organen leben“ zur Präsentation des neuen BDO

2 Teile der Einladungskarte



März 1994

Beginn der vierteljährlichen Erscheinungsweise der Verbandszeitung „BDO-Blätter“. Sieben Jahre später: Umbenennung in „transplantation aktuell“ und neues Layout

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



Foto privat: Gruppe beim familientherapeutischen Seminar



*Foto privat: 1994
Tag der offenen Tür
in der früheren Ge-
schäftsstelle des
BDO: Unter den Ul-
men in Duisburg*

18. Januar 1995, Bonn

Teilnahme am Erörterungsgespräch zum Entwurf eines Transplantationsgesetzes (TPG) beim Bundesministerium für Gesundheit

Juni 1995, Hamburg

Erste Teilnahme an einem Ev. Kirchentag im Rahmen des Marktes der Möglichkeiten mit einem Stand zur Organspendeaufklärung. Seitdem regelmäßige Teilnahme einschließlich der beiden Ökumenischen Kirchentage (2003 Berlin, 2010 München).

28. Juni 1995, Bonn

Teilnahme als sachverständiger Betroffenenverband an der ersten öffentlichen Anhörung zur Vorbereitung eines TPGs im Deutschen Bundestag

22. - 31. August 1995

Tx-Travel startet mit der ersten ärztlich begleiteten Reise für Transplantierte in die Schweiz. In den nächsten Jahren fol-

gen weitere Angebote (z.B. Griechenland) zu attraktiven Reisezielen im In- und Ausland.

5. Oktober 1995, Berlin

Bundespräsident Roman Herzog verleiht der BDO-Vorsitzenden Monika Kracht den Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland für ihr außergewöhnliches Engagement im Dienst an Kranken und deren Angehörigen im Schloss Bellevue.

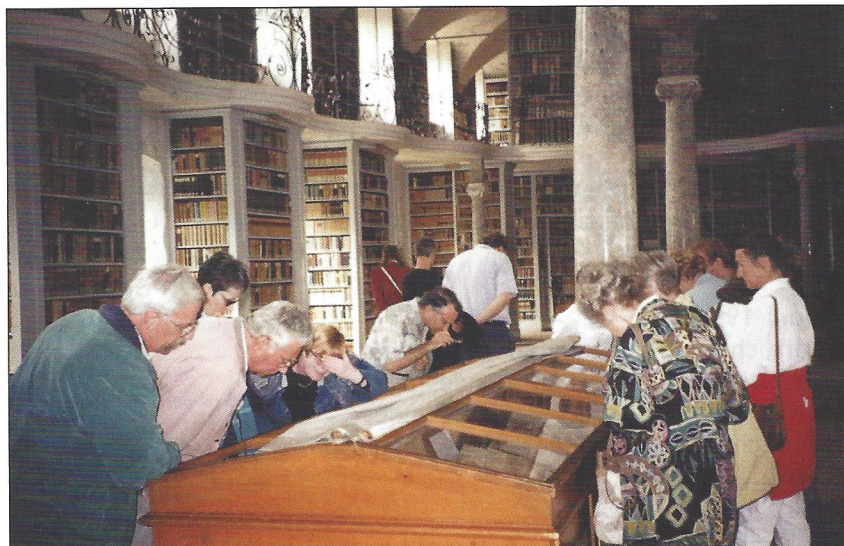
25. September 1996 und 9. Oktober 1996, Bonn

Teilnahme als sachverständiger Betroffenenverband an der zweiten und dritten öffentlichen Anhörung zu drei Entwürfen eines Transplantationsgesetzes im Deutschen Bundestag

25. Juni 1997, Bonn

Deutscher Bundestag verabschiedet mit Zweidrittel-Mehrheit das Transplantati-

*Foto privat:
Besichtigung
der Bibliothek
im Kloster
Einsiedeln/
Schweiz*



onsgesetz; BDO erreicht im Gesetzgebungsverfahren:

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

18. - 20. September 1998, Dominikaner-Kloster St. Albert in Walberberg bei Brühl

Erste Arbeitstagung unter dem Titel „Bewältigung des Alltagslebens nach Organtransplantation“ mit von Psychologen begleiteten Arbeitsgruppen für verschiedene

Betroffenengruppen. Bis 2003 fanden drei weitere Tagungen statt.

1999

Vorstandsmitglied wird erstmals als Patientenvertreter in die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer berufen.

19. Mai 1999, Duisburg-Neuenkamp

Offizielle Eröffnung der neuen Geschäfts- und Beratungsstelle

1. Juli 1999

Erfolgreiche Beanstandung des neuen Vergütungssystems für Laborleistungen (EBM). Es berücksichtigte nicht, dass sich Transplantierte lebenslang regelmäßigen Laboruntersuchungen unterziehen müssen.



Foto Ute Schoo, Duisburg: Kindergruppe auf Treppe im Dominikaner-Kloster St. Albert 1999

PROGRAMM DES 1. BENEFIZBALLS DER CHARITÉ IM HOTEL ADLON AM 30. OKTOBER 1999	
<p>Musik</p> <p>STREICHQUARTETT WOLFGANG AMADEUS MOZART Diverimento Nr. II, KV. 137, 1. Satz, Andante und Allegro di molto</p> <p><i>Es spielen Musiker des Berliner Symphonie Orchesters und des Berliner Philharmonischen Orchesters:</i></p> <p>Ulrike Petersen, Violine Ulrike Eschenburg, Violine Friedemann Weigle, Viola Claudio Corbach, Violoncello</p>	<p>Interview</p> <p>Prof. Dr. Peter Neuhaus <i>Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie der Charité, Campus Virchow-Klinikum</i></p> <p>Interview</p> <p>Elisabeth Sprenger <i>Wartepatientin für eine Lungen-Transplantation</i></p> <p><i>Moderation: Ratko Thal, Berliner Abendschau</i></p>
<p>Begrüßung</p> <p>Professor Dr. Eckart Költgen <i>Ärztlicher Direktor Vorsitzender des Klinikumsvorstandes der Charité</i></p>	<p>UNTERHALTUNGS- UND TANZMUSIK</p> <p><i>Die Annika-Lund-Band spielt mitreißende Evergreens</i></p>
<p>Grußworte</p> <p>Christina Rau <i>Schirmherrin der Veranstaltung und des Bundesverbandes der Organtransplantierten e. V.</i></p>	<p>Musikshow</p> <p>Dayami <i>Feurige Tanz-Rhythmen und Lieder aus der Karibik</i></p>
<p>Monika Kracht <i>Vorsitzende des Bundesverbandes der Organtransplantierten e. V.</i></p>	<p>GALAMENU</p> <p><i>„Ein Spaziergang durch den Herbst“</i></p>

30. Oktober 1999

Benefizball der Charité im Hotel Adlon zugunsten des BDO

*aus dem Programm-
heft zum Benefizball
der Charité*



Der Charité-Vorstand übergibt im Schloss Bellevue einen Scheck in Höhe von 20.000 Mark an die BDO-Vorsitzende Monika Kracht. Die Spende war der Erlös aus dem ersten Benefizball der Charité im Hotel Adlon (v.l.n.r. Prof. Roland Felix (Dekan Charité), Prof. Eckart Köttgen (Ärztlicher Direktor Charité), Ramona Schumacher (Krankenpflegedirektorin Charité), First Lady Christina Rau, BDO-Vorsitzende Monika Kracht)
(Foto: © Solz)

Dezember 1999

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

2000 - 2001

BDO beteiligt sich an Gesetzgebungsverfahren zu Ausführungsgesetzen zum TPG in verschiedenen Bundesländern

September 2000

Organspezifische Fachbereiche zur Stärkung der Beratungskompetenz für Betroffene werden eingerichtet.

Januar 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. Die Mailinglisten „BODO Jugend-Transplant-Forum“ und „Forum Nach-wie-vor-Tx“ ergänzen das Angebot.

Diese Foren wurden im August 2011 durch ein Angebot des BDO bei Facebook ersetzt.

Januar 2002

Start des „Kompetenznetzwerkes Transplant-Psychologie“ zur Beratung niedergelassener Psychologen und Psychotherapeuten, die Transplantationsbetroffene, Angehörige von Organspendern und Pflegekräften und Ärzten betreuen möchten.

6. Juni 2002, Düsseldorf, Präsidentenschlösschen des Düsseldorfer Regierungspräsidenten

Festveranstaltung des BDO zum 20. bundesweiten Tag der Organspende und öffentliche Präsentation des bundesweit ersten Pins zur Organspende – einem Symbol für Zusammenhalt, Verbundenheit und Solidarität

Januar 2003

Berufung des ersten Beauftragten für Bewegung und Sport, um mehr Mitglieder zu sportlichen Aktivitäten vor und nach Transplantation zu ermutigen.

4. September 2003, Köln

Auszeichnung von Heinrich Locker (Ehrenmitglied des Vorstandes) mit dem Verdienstkreuz 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für sein



Ulrich Boltz, Christina Rau, Monika Kracht mit Organspende-Ausweisen

Engagement in der sozialrechtlichen Patientenbetreuung

12. November 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; sowie erste Ehrung von drei Spenderangehörigen (Mütter) mit der Skulptur „Lebensbote“

1. März 2004

Schriftliche Stellungnahme im Rahmen der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zu Fragen der Organlebenspende

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

29. Juli 2004

Beteiligung als sachverständiger Betroffenenverband an der Beantwortung der Großen Anfrage der CDU/CSU-Bundestagsfraktion zur „Förderung der Organspende“

12. Januar 2005, Duisburg, Geschäfts- und Beratungsstelle des BDO

Offizielle Eröffnung des bundesweit ersten Tx-Cafés

1. April 2005

Kostenlose telefonische Rechtsberatung für Mitglieder – ein bundesweit einmaliges Angebot

25. Juni 2005

Beanstandung des ab 1. April 2005 geltenden neuen Abrechnungssystem „EBM 2000 plus“. Durch die einschränkende pauschale Bewertung der ärztlichen Leistungen



Foto © Ute Schoo, Duisburg: Frau Kracht überreicht den Lebensboten an drei Mütter, die einer Organentnahme bei ihren verstorbenen Kindern zugestimmt haben

der lebensnotwendigen Kontrolluntersuchungen wird die gesetzlich geregelte Transplantationsnachsorge unzulässig ausgehöhlt.

4. August 2005, Kiel

Ministerpräsident Harry Peter Carstensen überreicht Günther Schulz, Vorstandsmitglied und Leiter der Regionalgruppe Schleswig-Holstein, das Verdienstkreuz am Bande des Bundesverdienstordens für sein soziales Engagement im Bereich der Aufklärung zum Thema Organspende.

28. November 2005, Duisburg

Vorstandsbeschluss zum Aufbau des Fachbereichs „Schwangerschaft nach Organtransplantation“ und des Fachbereichs „Rehabilitation vor und nach Organtransplantation“ im Jahr 2006.

3. Juni 2006, Essen

Zentrale Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende in Zusammenarbeit mit verschiedenen bundesweiten Selbsthilfeverbänden, dem BDO und der DSO. Der BDO beteiligt sich seitdem regelmäßig zusätzlich zu vielen lokalen Veranstaltungen und Aktionen an den zentralen Veranstaltungen.

27. August 2006, Düsseldorf-Angermund
Präsentation der Musik-CD des BDO „Mein Leben durch Dich – Lieder zur Organspende, Dominic und seine Gäste“ im Rahmen eines Benefizkonzertes in der Kirche St. Agnes.



Foto: Ute Schoo, Duisburg: Amalia und Michael Tilis, Frau Kracht, Dominik und der Kinderchor

September 2006, Hannover

Der Runde Tisch Organspende Niedersachsen (RTO Nds.; ein loser Zusammenschluss von vier Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene unter Beteiligung der Regionalgruppe Niedersachsen des BDO) startet seine Aktivitäten in Politik und Bevölke-

rung zur Verbesserung der Situation der Organspende in Niedersachsen.

6. Oktober 2006, München

Start der neu gestalteten Internetseiten des BDO im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in München.

4. April 2007, Berlin

BDO-Homepage wird im Rahmen des Kongresses „Online-Jahr 50 plus – Internet verbindet“ in der Kategorie „Seltene chronische Erkrankungen und Behinderte“ des Wettbewerbes „Selbsthilfe und Internet 2007“ ausgezeichnet.

Juni 2008

Neu auf dem Internetportal des BDO: Hilfe für Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten im „Forum Angehörige“

August 2008, Düsseldorf

Das Projekt „Paten für Organspende“ des BDO in Zusammenarbeit mit vier Ersatzkassen (inzwischen vom vdek getragen) startet in NRW. Durch Schulungsangebote sollen neue kompetente Referenten gefunden werden, die dem steigenden Bedarf an Vorträgen und Infoständen entsprechen können.

Screenshot
der neu
gestalteten
BDO-Home-
page

bdo
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

HOME
AKTUELLES
ORGANSPENDE
ORGANTRANSPLANTATION
DER BDO

UNTERSTÜTZEN
SERVICE
PRESSE

Christina Rau
Schirmherrin des BDO

HAUPTSPONSOR

Wir bedanken uns für die
Freundschaft und Förderung der
Webseite durch:

NOVARTIS
TRANSPLANTATION
IMMUNOLOGY

GESCHÄFTSSTELLE

BDO e. V.
Bundesverband der
Organtransplantierten
Paul-Rucker-Str. 20 - 22
47059 Duisburg
Tel. (02 03) 44 20 10

Kontakte | Impressum | Suche | Sitemap

1. Artikel Newsticker | "Alte" BDO-Homepage | noch ein

**Herzlich Willkommen
auf unserer Website!**

Sie sind Patient, Angehöriger, warten auf eine Organspende oder sind
interessiert an der Tätigkeit des BDO, suchen Rat und/oder möchten
persönlichen Kontakt aufnehmen?

Wir versuchen zu helfen! > Sprechen Sie uns an!

20 JAHRE
ENGAGEMENT
FÜR TRANSPLANTATIONSBETROFFENE
1986-2006
bdo
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
www.bdo-ev.de

15. Oktober 2008, Düsseldorf

Der erste "Lebensbote", eine Auszeichnung für Menschenliebe, die der BDO an Persönlichkeiten des Öffentlichen Lebens für außergewöhnliches Engagement für die Organspende verleiht, wird im Rahmen einer Festveranstaltung an Minister Karl-Josef Laumann durch die Schirmherrin des BDO, Christina Rau, überreicht. Die Skulptur des Lebensboten stammt von der herztransplantierten Künstlerin Antje Grotelueschen (Rügen).

4. November 2008, Hamburg

Johannes B. Kerner, Journalist und Moderator, wird mit dem Lebensboten des BDO ausgezeichnet.

21. November 2008, Düsseldorf

Vorstellung der Kampagne "Helden gesucht" der Studentin für Kommunikationsdesign der FHS Düsseldorf Vanessa Hamann. Eine Fachjury hatte ihr Konzept im Rahmen des europaweiten Wettbewerb "Ideas that matter" zur Förderung kreativer Kampagnen für soziale Zwecke, initiiert durch den Papierhersteller Sappi AG, ausgewählt.

30. Juni 2009, Berlin

Veröffentlichung des Berichts der Bundesregierung zur Situation der Transplantationsmedizin unter Mitwirkung des BDO bei den Inhalten des Berichts.

17. Oktober 2009, Berlin

Regelung der Abrechnung der Nachsorge nach Organtransplantation unter Beteiligung des stellvertretenden Vorsitzenden des BDO und Patientenvertreter in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer Herrn Ulrich Boltz tritt in Kraft.

15. Mai 2010

erste Ausgabe des BDO-Newsletters mit Informationen u.a. zu den Themen Organ-

spende und Organtransplantation wird online verschickt.

8. Juli 2010, München

Im Rahmen der Jahrestagung für Transplantationsbeauftragte wird Dr. Markus Söder, bayerischer Staatsminister, für seinen Einsatz für die Organspende mit dem Lebensboten ausgezeichnet.

7. September 2010, Potsdam

Matthias Platzeck, Ministerpräsident von Brandenburg und Moderator (W wie Wissen) Dennis Wilms werden durch Christina Rau, die Schirmherrin des BDO, mit dem Lebensboten ausgezeichnet.

18. Februar 2011, Essen

Ulrich Boltz, stellvertretender Vorsitzender des BDO erhält in einer Feierstunde im Rathaus für sein ehrenamtliches Wirken im BDO und für seinen Einsatz für Transplantationspatienten die Bundesverdienstmedaille durch Oberbürgermeister Reinhard Paß überreicht.

2. April 2011, Duisburg

Offizielle Auftaktveranstaltung „Tag zur Organspende“ zum Jubiläumsjahr im Einkaufscenter Forum Duisburg mit zahlreichen Informations- und Aktionsmöglichkeiten zur Organspende für die Bevölkerung.

8. April 2011, Potsdam

Dr. Frank-Walter Steinmeier, Vorsitzender der SPD-Bundestagsfraktion, und Thomas Krause, gastronomischer Direktor (Food & Beverage) des Kongresshotel Potsdam am Templiner See, erhalten den „Lebensboten“ im Rahmen eines Festaktes für ihr außergewöhnliches und seit langem währendes öffentliches Engagement für die Organspende.

Tx-Café wird wiederbelebt – Neuer Wochentag

Hurra, wir haben zwei Mitglieder gefunden, die nach dem Tod von Frau Becker das Tx-Café übernehmen werden. Frau Haack und Herr Haack werden gemeinsam für ein „Miteinander im BDO“ sorgen.

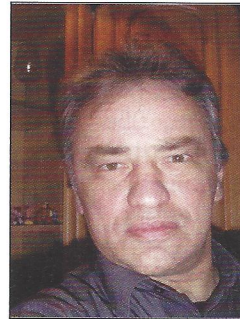
9. Mai 2012, 13. Juni 2012, 11. Juli 2012, 12. September 2012, 10. Oktober 2012, 14. November 2012

Zeit: jeweils mittwochs von 14.00 - 17.00 Uhr

Die BDO-Regionalgruppe Dortmund von Kurt Ender, Unna

In der Region Dortmund und Umgebung gibt es seit März 2006 eine Anlaufstelle für Transplantationsbetroffene. Unter der Leitung von Kurt Ender treffen sich die Mitglieder regelmäßig vierteljährlich zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Zurzeit besteht die Gruppe aus 25 Mitgliedern, davon 13 Transplantierte (Herz, Leber, Lunge, Niere/Pankreas).

Bedingt durch die Aufteilung der ehemaligen Regionalgruppe Dortmund/Münsterland in zwei Gruppen und den im Jahr 2010 stattgefundenen Wechsel der Gruppenleitung, wurde die Gruppe Dortmund auf eine harte Bewährungsprobe gestellt. Aber: „Wir geben die Hoffnung noch nicht auf und mit etwas Geduld, ein paar organisatorischen Veränderungen und attraktiven Angeboten sind wir sehr zuversichtlich, die Gruppe für das Thema Organspende und Transplantation wieder aktivieren zu können. Je mehr wir uns mit dem Thema Organspende beschäftigen und je mehr Hintergründeinblicke wir be-



*Kurt Ender (52),
geschieden, vier
Kinder
Niere/Pankreas-
Transplantation Ju-
ni 2000 im Knapp-
schafts Krankenhaus
Bochum nach 14
Monaten Wartezeit*

kommen, umso bewusster wird uns, wie wichtig die Öffentlichkeitsarbeit ist, die jede Regionalgruppe leistet und umso größer ist die Motivation, weiter zu machen“, so die Aussage von Ender und seiner Tochter Kathrin.

Vor meiner Erkrankung war ich als Systemtechniker im Bereich der Kundenbetreuung tätig. Zurzeit arbeite ich stundenweise im Bereich technische Dokumentation in einem Unternehmen für erneuerbare Energie.

Die BDO-Regionalgruppe Gießen/Fulda von Ingrid Volke, Echzell

„Außer einer Organtransplantation können wir Ihnen nicht mehr helfen.“ Dieser Satz stellt den Menschen vor für ihn fast unlösbare Probleme. Mir – mein Name ist Ingrid Volke – ging es auf jeden Fall so und ich suchte den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe. Die persönlichen Ausprachen zwischen Betroffenen rüsten auf und geben Hoffnung und Zuversicht, doch mir fehlte etwas dabei – die ärztliche Betreuung und Fachkenntnis.

Im Uniklinikum Gießen/Marburg – hier wurde ich im Juni 2005 einzellungen-transplantiert – fand ich bei den Ambulanzärzten eigentlich allgemeines Interesse, doch es herrschte die Meinung vor, dass es auf Dauer zu langweilig wird (zu geringe Themenauswahl). Zuspruch fand ich in der Chirurgie und nach 1 1/2 Jahren gelang es mir, den ersten Termin zu einem Gruppentreffen mit ärztlicher Betreuung zu bekommen. So gründeten mein Mann



*Ingrid Volke, geb. 1944, Einzellungen-
transplantiert 2005 im UKGM-Gießen
nach 2½-jähriger Wartezeit und Rüdiger
Volke, geb. 1941
verheiratet, eine Tochter, zwei Enkel*

(Rüdiger Volke) und ich (als Mitstreiter fanden wir noch Michael Fastabend als Stellvertreter, siehe unter Regionalgruppe

Rhein-Main) im Januar 2008 die BDO-Regionalgruppe Gießen/Fulda mit seiner Einrichtung „Arzt-Patienten-TX-Stammtisch“.

Dieser BDO-TX-Stammtisch ist zum festen Bestandteil des Uniklinikum Gießen geworden.

Die Gruppe zählt zum heutigen Zeitpunkt (9. April 2012) 75 Mitglieder, wobei wir zu jedem unserer vier Treffen im Jahr zwischen 40 und 50 Teilnehmer begrüßen dürfen. Zum Abschlusstreffen des Jahres 2011 waren es 76 Wartepatienten und Transplantierte mit Angehörigen und Partnern, die sich zum Vortrag und dem anschließenden Zusammensein einfanden. Chefärzte und Oberärzte der Transplantationsambulanz Lunge, Herz und Niere, der Transplantationschirurgie, Fachärzte der Hautklinik, Orthopädie, Psychologie, der DSO und Ethikprofessoren hielten bisher ihre Vorträge und gaben noch während der Treffen Problemlösungen und private Informationen an die Teilnehmer weiter. Der Abschluss der Treffen bildet ein privater Erfahrungsaustausch und fröhliches Zusammensein in der Cafeteria der Klinik oder draußen im Biergarten.

Private Kontakte führten mit der Zeit zu einer sogenannten Patientenpatenschaft. Mitglieder besuchen Wartepatienten oder Transplantierte im Klinikum und vermit-

teln so den Zusammenhalt und lassen die Menschen nicht allein mit ihren Sorgen und Problemen. Patientensprechstage runden die Betreuung ab.

Unser Mentor, Dr. Wilhelm A. Stertmann, Transplantationsbeauftragter und Chirurg begleitet uns bei Vorträgen zur Organspende in Schulen, Vereinen und sonstigen Interessengruppen. Da die Mitglieder durch die Aufklärung über Sozialversicherungswesen, Organ- und Gewebespende und alle Begleitumstände wie Hirntod, Entnahme, Ischämiezeiten usw. informiert sind, setzen sie sich bei Veranstaltungen und Infoständen intensiv für die Organspende ein. Sie sind selbst herz-, lungen-, nieren- oder pankreastransplantiert und können so ihre Erfahrungen bestens vermitteln. Eine von der Gruppe selbst finanzierte Regionalgruppenzeitung informiert über die Vorträge, Termine und Neuigkeiten in der Transplantationsmedizin und Sozialversicherung.

Unsere „große Familie“ kommt mittlerweile nicht nur aus Hessen, sondern auch aus den Städten Mainz, Stuttgart, Koblenz, Siegen, Bonn, Burscheid und Hückeswagen.

Die positive Ausstrahlung, die von diesen Menschen ausgeht, lässt meinen Mann und mich einfach immer wieder mit sehr viel Freude weitermachen.

Die BDO-Regionalgruppe Hamburg von Bernd Hüchtemann, Wedel

Die Regionalgruppe existiert bereits seit 1993 und gehört damit zu den ältesten Regionalgruppen im BDO.

Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, Patienten und deren Angehörige während der Wartezeit auf ein Spenderorgan und nach einer Organtransplantation zu betreuen; den Erfahrungsaustausch zu fördern; aufzuklären und zu informieren über die besonderen Lebensumstände und Vorsichtsmaßnahmen nach einer Transplantation sowie Aufklärungsarbeit zur Organspende zu leisten.

Wir laden ca. sechsmal im Jahr zu einem Gruppentreffen ein, fördern hier den Gedankenaustausch der Gruppenmitglieder und informieren über Referate von Fachleuten zu medizinischen Themen, die für alle Transplantierten oder Wartepatienten

ten von Interesse sind. Aber auch abseits der eigenen Erkrankung und der medizinischen Information haben Spaß und Lebensfreude einen hohen Stellenwert in der Gruppe: Als Beispiele seien hier genannt die Führung durch den botanischen Garten in Hamburg, die Sommerfeste oder die Kegelabende mit Grünkohlessen zum Abschluss eines jeden Jahres. Darüber hinaus veranstalten bzw. beteiligen wir uns an Arzt-Patienten-Seminaren. Zahlreiche informelle Kontakte der Gruppenmitglieder untereinander festigen den Zusammenhalt und die gegenseitige Hilfestellung in Problemsituationen.

Seit 2007 gibt es in Hamburg ein spezielles Selbsthilfeprojekt der Hamburger Regionalgruppe: die „Patientensprechstunde“. In Kooperation mit dem UKE - Uni-

versitätsklinikum Eppendorf in Hamburg bietet die Gruppe allen Transplantierten und Wartepatienten persönliche Gespräche an! Das Besondere daran ist, dass die Betreuung der ambulanten Patienten direkt vor Ort in den entsprechenden Ambulanzen bzw. der stationären Patienten auf den Stationen des Herz- und Transplantationszentrums am Krankenbett stattfindet.

Von Vorteil erweist sich hier die enge Zusammenarbeit mit Ärzten, Koordinatoren und dem Pflegepersonal des Universitätsklinikums und anderer Kliniken, aber auch den Mitarbeitern der DSO – Deutsche Stiftung Organtransplantation und weiterer Institutionen, die mit dem Thema Organtransplantation befasst sind.

Sozialpolitisch eingebettet ist die Gruppe in Hamburg bei KISS, der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Diese Integration ermöglicht, an der Gestaltung der Gesundheits-, Sozial- und Behindertenpolitik in Hamburg mitzuwirken. Von ganz besonderer Bedeutung ist die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen aus dem Bereich der Organtransplantationen, die durch gemeinsame Veranstaltungen und einen regen Ideen- und Gedankenaustausch gekennzeichnet ist. Ferner bemühen wir uns, enge Kontakte zu Kirchenvertretern, Journalisten und Politikern zu halten bzw. aufzubauen.

Gruppenmitglieder beteiligen sich an Infoständen zum „Tag der Organspende“ oder auf Messen und Gesundheitstagen, um so für den Gedanken und die Idee der Organspende zu werben und über Organtransplantation aufzuklären.

Das Ziel aller Gruppenaktivitäten ist stets, die Lebenssituation organtransplanter Menschen weitgehend zu verbessern, zu normalisieren und somit auch durch Prävention zur Sicherung des Langzeiterfolges der Organtransplantation beizutragen! Des Weiteren sind wir bestrebt, über eine möglichst breite Öffentlichkeitsarbeit, Vorurteile gegenüber der Organspende abzubauen und damit die Spendenbereitschaft in der Hamburger Bevölkerung zu erhöhen.

„Wir waren uns sicher, dass wir einander brauchen!“

Dies war die Motivation, die zur Gründung des BDO – Bundesverband der Organtransplantierten e.V. vor mehr als 25 geführt hat und von der die Hamburger Regionalgruppenmitglieder auch heute noch überzeugt sind.

Hintergrundinformation

Zurzeit (April 2012) besteht die Gruppe aus insgesamt 69 Mitgliedern, von denen zwei Mitglieder auf ein Herz und ein Patient auf eine Leber warten, zehn Mitglieder sind herz-, 30 leber-, vier lungen- und fünf nierentransplantiert. Ebenso sind zwei Mitglieder lebernierentransplantiert und ein Mitglied hat eine Nieren-Pankreas-Transplantation erhalten. Fünf weitere Mitglieder sind Elternteile eines transplantierten Kindes, neun Mitglieder Angehörige von Transplantierten und ein Fördermitglied.

Von den genannten Mitgliedern besuchen ca. 20 - 30 Mitglieder ständig die Gruppentreffen. Einige helfen mit bei der Durchführung von Veranstaltungen, wieder andere engagieren sich bei den Aktionen zur Werbung für die Organspende.

Die Regionalgruppe wird geleitet von:



Bernd Hüchtemann (57), Lebertransplantation 1/1996 im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf nach 3,5 Monaten Wartezeit, verheiratet, einen Sohn
Elbstr. 10, 22880 Wedel
Tel. (04103) 3826, Fax (04103) 91 25 09
bhuechtemann@bdo-ev.de



Sabine Henke (43), Lebertransplantation 1998 im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf nach 18 Monaten Wartezeit, verheiratet
Bahnhofstr. 61c, 21218 Seevetal
Tel. (04105) 666 345, Fax (04105) 666 346
M-S.Henke@t-online.de

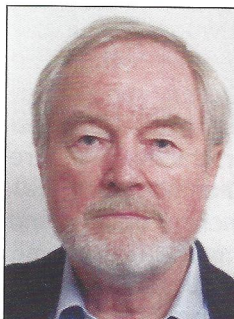
Die BDO-Regionalgruppe Köln/Bonn und Aachen von Hubert Neuhoff, Reichshof

Die Treffen unserer Regionalgruppe fanden bisher abwechselnd in Bonn und Köln statt.

Nachdem der Vorstand des BDO beschlossen hat, unsere Zuständigkeit auf den Bereich Aachen auszudehnen, fand ein erstes Regionalgruppentreffen in Aachen im November 2011 mit Unterstützung der Klinik statt.

Wir legen Wert auf telefonische Kontakte zu den Mitgliedern - hauptsächlich zu Geburtstagen und anderen Gelegenheiten. Besuche in Kliniken werden auch durch unsere Mitglieder gemacht. Auf Veranstaltungen und Präsentationen mit der DSO, Kliniken, Selbsthilfekontaktstellen und anderen Organisationen, bei denen wir mit einem Stand vertreten sind, werden wir durch unsere Mitglieder in unserer Arbeit tatkräftig unterstützt. Das Herzzentrum der Universitätsklinik Köln führt einmal jährlich in Zusammenarbeit mit unserer Regionalgruppe ein Patientenseminar durch.

Nachdem die Gruppenleitung nach dem Tod unseres Vorgängers für einige Zeit vakant war, reizte es uns - die Eheleute Neuhoff - einen Neubeginn zu wagen, zumal unsere Kontakte zum BDO vorher nur aus gelegentlichen Besuchen von Veranstaltungen bestanden hatten. Die vielen



Hubert Neuhoff, geb. 1938, verwitwet (Ehefrau Marianne war 2000 in der Universitätsklinik Frankfurt/Main nach etwa acht Monaten Wartezeit lebertransplantiert worden).

Kontakte mit Mitmenschen, die ähnliche gesundheitliche wie soziale Erfahrungen gesammelt hatten, sowie mit Ärzten und Klinikpersonal, entschädigten uns für den doch relativ großen Arbeitsaufwand.

Die RG hat zzt. 60 Mitglieder. Je nach Thema kommen zwischen 20 und 30 Besucher zu Treffen. An Organen sind bei uns Niere, Herz, Lunge, Leber, Niere-Pankreas, Leber-Niere und Herz-Lunge vertreten. Eltern von vier transplantierten Kindern/Jugendlichen gehören zur RG.

Seit September 2006 habe ich zusammen mit meiner inzwischen leider verstorbenen Ehefrau Marianne die Regionalgruppe geleitet. Herr Dr. Wolfgang Berndt unterstützt uns seit längerem bei der Regionalgruppenarbeit. Seine Kontakte sind dabei sehr wertvoll.

Die BDO-Regionalgruppe München und Umland mit Augsburg von Lieselotte Hartwich, Dasing

Seit fünf Jahren leite ich die Regionalgruppen München und Umland mit Augsburg im Bundesverband der Organtransplantierten e.V. Rückblickend kann ich eigentlich nicht erklären, wie ich zu diesem Ehrenamt kam. Meine beiden Vorgänger als Regionalgruppenleiter schieden krankheitsbedingt aus dieser Aufgabe aus, so dass aus der Geschäftsstelle in Duisburg die Anfrage an mich kam. Interessiert habe ich mich für die Belange von Wartepatienten und transplantierten Patienten schon seit ca. 20 Jahren, nämlich ab dem Zeitpunkt, als die schwere Erkrankung einer pulmonalen Hypertonie bei meiner



Lieselotte Hartwich, geb. 1955, verheiratet, eine Tochter, die 1997 im Klinikum München-Großhadern herz-lungentransplantiert wurde

Tochter diagnostiziert wurde. Nach der Herz-Lungentransplantation meiner Tochter suchte ich wiederum verstärkt den

Kontakt zum BDO, wurde Mitglied und verfolgte zum Teil mit Staunen die Fortschritte der Transplantationsmedizin, die gerade in den 90er Jahren rasant waren. Durch die Teilnahme an einem Regionalgruppenleiter-Treffen wurden mir die Strukturen und Belange eines Selbsthilfeverbandes noch deutlicher und klarer. Beispielhaft war außerdem die Hilfestellung, die ich durch verschiedene andere Funktionsträger im BDO erfuhr.

Die Regionalgruppe München/Umland und Augsburg ist eine sehr große Gruppe mit zzt. 91 Mitgliedern. Alle Organtransplantationen sind in dieser Gruppe vertreten. Viele Eltern von transplantierten Kindern sind animiert durch die regelmäßigen Gesprächskreise für Eltern von transplantierten Kindern im Klinikum Großhadern Mitglied beim BDO geworden. Gerade diese regelmäßigen Gespräche und Treffen, der Gedanken- und Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern förderten innerhalb kürzester Zeit einen sehr großen Gemeinschaftssinn und es entstanden in der Gruppe schöne neue Freundschaften, die auch außerhalb der Gruppe einen regen Kontakt für viele Mitglieder mit sich brachten.

Die Organisation und Mitgestaltung des bundesweiten Tages der Organspende im Jahre 2009 in München brachten dann auch die für eine erfolgreiche Selbsthilfearbeit nötigen wichtigen Kontakte sowohl zu den zuständigen Ministerien hier in Bayern, als auch zur Presse, DSO, Krankenkassen, Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen usw. In der Vorbereitungsphase für den Ökumenischen Kirchentag 2010 fand ich dann durch eine großangelegte Schulung der Gruppenmitglieder zur Organspende den für mich krönenden Höhe-

punkt der Gruppenarbeit. Die Gruppe hat bei der Standbetreuung beim Ökumenischen Kirchentag 2010 in München für mich den Beweis erbracht, dass sie eine Gemeinschaft geworden ist, die bereit ist, sowohl für sich selbst als auch für die vielen Wartepatienten hier in Deutschland Verantwortung zu übernehmen, Dankbarkeit gegenüber den Organspendern zu zeigen und damit auch der Öffentlichkeit zu beweisen, wie lebenswert ein Leben nach einer Transplantation sein kann.

Mittlerweile sind aus den verschiedenen Bereichen die Anfragen nach Vorträgen zur Organspende, Begleitung von Gesundheitstagen usw. so zahlreich geworden, dass diese nur noch schwer zu bewältigen sind. Eine große Aufgabe und Herausforderung für mich als Gruppenleitung stellt die Mitwirkung eines im Aufbau befindlichen Lungeninformationsdienstes zusammen mit der Stiftung Atemweg und dem Helmholtz-Zentrum in München dar.

Die Teilnahme an verschiedenen Messen und wie sich die Gruppe bei der Eröffnung des Tx-Zentrum München präsentierte, erfüllte mich mit großem Stolz und bestätigte mich in meiner Arbeit. Von vielen Mitgliedern erfahre ich aber auch immer wieder in persönlichen Gesprächen, dass sie gerne zu den Treffen kommen und die Mitgliedschaft im BDO als ein Zeichen der Solidarität mit anderen Betroffenen sehen. Auch die vielen Informationen und Beratungsangebote des BDOs und der Gruppenleitung für von Transplantation Betroffenen sehen die Mitglieder der Regionalgruppe als eine Art Lebensbegleitung in so manch schwierigen Situationen an.

Die BDO-Regionalgruppe Niedersachsen von Peter Fricke, Bockenem

Die Regionalgruppe Niedersachsen besteht seit 1987 und zeichnet sich durch die verschiedenen Organtransplantierten aus. So sind Herz-, Herz-Lungen, Lungen-, Nieren- und Leberpatienten sowie Wartepatienten in der Gruppe vertreten. Die Gruppe trifft sich viermal im Jahr zu Gesprächs- und Informationsveranstaltungen in der Medizinischen Hochschule Han-

nover. Damit ist gewährleistet, dass auch Wartepatienten, die sich in der MHH befinden, an diesen Treffen teilnehmen können.

Über diese Gruppentreffen hinaus findet einmal jährlich ein Arzt-Patientenseminar statt, bei dem die Gruppe mit einem Stand vertreten ist. Verschiedene Personen aus der Gruppe sind aktiv an weiteren



Peter Fricke (56), HTx 1990 in der Medizinischen Hochschule Hannover, verheiratet, drei Töchter



Julia Fricke (26), HTx 2007 (Re-Tx 2012) in der Medizinischen Hochschule Hannover

Aktionen beteiligt, so unter anderem am „Tag der Niedersachsen“, am Selbsthilfetag und am Tag der Organspende. Sprechstunden in der MHH werden durch die einzelnen Organtransplantierten in unterschiedlichen Abständen durchgeführt. Dazu gehören auch Besuchsdienste. Es besteht seit einigen Jahren auch die Möglichkeit, einmal im Jahr Kontakt zu Angehörigen von Organspendern zu erhalten. Dieses Angebot wird durch die DSO angeboten. Einmal im Jahr findet eine Wanderung oder eine andere Freizeitaktivität statt.

Die Gruppe besteht zurzeit aus 96 Mitgliedern. Seit 2008 leite ich die Gruppe mit meiner Tochter Julia. Ich habe mich damals spontan entschieden aktiv mitzuarbeiten, weil ich es für notwendig halte, Wartepatienten sowie Transplantierten den Mut zu geben aktiv wieder am Leben teilzunehmen und die Angst vor der Transplantation zu nehmen, sowie durch Fachärzte und Fachpersonal Info-Veranstaltungen anzubieten und zu halten. Auch heute motiviert mich noch das einzelne Gespräch mit unseren Mitgliedern.

Die BDO-Regionalgruppe Rhein/Main von Michael Fastabend, Oberursel

Seit vielen Jahren besteht ein guter Kontakt zum Transplantationszentrum Frankfurt. Im April 2011 hat Herr Michael Fastabend die Leitung der Regionalgruppe von Frau Ingrid Volke übernommen. Die Gruppe hat derzeit 90 Mitglieder. Es sind alle Arten von Organtransplantationen vertreten. Das erste Arzt-Patienten-Seminar fand am 26. Oktober in der Uniklinik Frankfurt statt. Wir konnten Frau Prof. Hauser für den Vortrag „CMV-Infektion: Prophylaxe und Therapie“ gewinnen.

Zur Person

Anfang 2006 in Frankfurt am Main wurden mir beide Lungenflügel transplantiert. Aufgrund der weit fortgeschrittenen Mukoviszidose wurde dieser lebensrettende Eingriff notwendig. Seit der Transplantation bin ich wieder in der Lage, meinen Alltag eigenverantwortlich zu gestalten. Nach der Transplantation begann ich mich im BDO ehrenamtlich für Betroffene und die Organspende einzusetzen.

Angebote und Zukunftsperspektiven

Neben der Betreuung von Infoständen und Vorträgen zur Organspende und -transplantation, u.a. im Schulunterricht, ist mir der Kontakt zu Betroffenen ein besonderes Anliegen. Regelmäßige Treffen dienen dem Erfahrungsaustausch und der Information durch Referenten zu alltäglichen wie auch medizinischen, psychologischen und sozialrechtlichen Themen.



*Michael Fastabend, geb. 1978, Doppel-Lungentransplantation im Februar 2006 im Universitätsklinikum Frankfurt am Main nach vier Monaten Wartezeit
Adenauerallee 15 b, 61440 Oberursel, Tel. (06171) 58 62 21
Fax (06171) 70 37 71
E-Mail: bdo-rhein-main@michael-fastabend.de*

Die BDO-Regionalgruppe Schleswig-Holstein von Wolfgang Veit, Marne

Die Regionalgruppe Schleswig-Holstein wurde 1996 von Günther Schulz für den BDO gegründet und 2008 von mir übernommen. Ich finde die Entwicklung des BDO als einer der größten Selbsthilfevereine im Bereich der Organtransplantationen in den vergangenen 25 Jahren bewundernswert und gut. Deshalb ist es mein Bemühen, die Regionalgruppe in Schleswig-Holstein weiter zu stärken und die Vereinsarbeit und das Miteinander zu verbessern. Die Zusammenarbeit innerhalb des BDO macht mir sehr viel Spaß und Freude. Für die Wartepatienten und ihre Angehörige da zu sein und sich für die Organspende einzusetzen, ist zu einer Art neuer Lebensaufgabe für mich geworden. Monatliche Sprechstunden werden von der Regionalgruppe am Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein in Kiel angeboten. Durch Infostände in verschiedenen Städten Schleswig-Holsteins, Vorträge gemeinsam mit der DSO Nord und die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen, Verbänden, Kliniken, gesetzlichen Krankenkas-



Wolfgang Veit, geb. 1951, Doppel-Lungentransplantation 2006 in der Medizinischen Hochschule Hannover nach 20 Monaten Wartezeit, verheiratet, drei Kinder

sen sowie der Presse versuche ich das Thema Organtransplantationen und den Verband bekannter zu machen.

Die Gruppe hat 30 Mitglieder (April 2012). Den Gruppenmitgliedern werden jährlich vier Gruppentreffen in verschiedenen Städten angeboten.

Es sind fast alle Organtransplantationen bei den Mitgliedern der Regionalgruppe vertreten.

Zurzeit gibt es keine Wartepatienten. Zu den Mitgliedern gehören auch Eltern transplantierter Kinder.

Die BDO-Regionalgruppe Thüringen von Erna Nadler, Springstille

Unsere Regionalgruppe trifft sich alle zwei Monate. Hier gibt es Gesprächsnachmittage oder Vorträge von medizinischen Fachkräften bzw. Apothekern. Einmal im Jahr gestalten wir gemeinsam ein Gartenfest, welches meist bei einem Mitglied unserer Gruppe stattfindet. Daran sieht man schon, wie nahe sich alle Beteiligten stehen.

Für mich war die Übernahme der Gruppe ein Bedürfnis. Ich suchte den Kontakt zu anderen Transplantierten und fand ihn beim BDO e. V. Bei unseren Treffen sind immer etwa 20 Leute da, das sind Transplantierte und deren Partner. Es sind mehrere Organe vertreten, Herz, Leber und Lunge. Wir haben eine Wartepatientin für eine Lunge in unserem Team, ein Mitglied hat im Dezember die zweite Lungentransplantation gut überstanden.



*Erna Nadler (59), verheiratet, drei erwachsene Kinder
3,5 Jahre Wartezeit, Doppellungen-Transplantation 10/2000 in der Medizinischen Hochschule Hannover, nach 17 Tagen ohne Reha nach Hause entlassen*

1986 – 2011

BDO-Mitglieder und Transplantationsmedizin

25 Jahre BDO - Mitgliederportraits

Im Folgenden stellen wir Ihnen für jedes Jahr seit der Verbandsgründung stellvertretend ein organtransplantiertes Mitglied in kurzer Form vor. Einige weisen neben der erfolgreichen Transplantation noch eine Besonderheit auf. Lassen Sie sich überraschen.

25 Jahre Entwicklung in der Transplantationsmedizin

Was gab es im gleichen Jahr an Neuigkeiten aus der Transplantationsmedizin?

1986



Stephanie Bentler,
Ahlen (NRW), geb.
1985; ledig

Lebertransplantation
an der Klinik St. Luc,
Brüssel (Belgien)
nach vier Monaten
Wartezeit;

„Die Transplantati-

on bedeutet für mich ein normales Leben.“

Sir Roy Calne, John Wallwork und Kollegen führen in Cambridge/UK im Dezember die erste erfolgreiche Mehrorgan-Transplantation durch: Herz, Lunge, Leber. Davina Thompson, 35 Jahre alt, werden fast 13 weitere Lebensjahre geschenkt.

1987



Hermann Barth,
Dietenheim (Ba-
Wü.), geb. 1939;
verheiratet, zwei
Kinder

Herztransplantation
in der Ludwig-Maxi-
milians-Universität
München-Großha-
Innenstadt nach 4,5

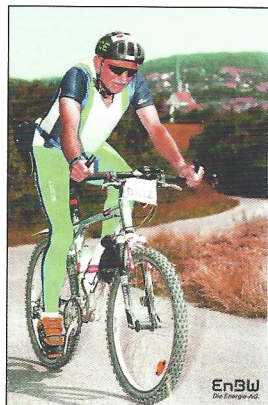
Monaten Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich geschenkte Jahre.“

„Der BDO bedeutet für mich Information.“

Transplantate sollen nach Möglichkeit an die Empfänger gehen, deren Gewebe zum Spender passt. Daher sind längere Transporte nötig – und Nährlösungen, in denen die Organe bis zur Implantation vital bleiben können. Im September stellt Folkert Belzer in Pittsburgh seine mit James Southard entwickelte U.-W. Lösung vor, die es erlaubt, eine Leber bis zu 18 Stunden zu konservieren. In Deutschland berichtet Hans-Jürgen Bretschneider über die erfolgreiche Anwendung der HTK-Lösung.

1988



Kurt Kaiser bei der „Tour de Ländle“ Baden-Württemberg 2003 (Foto © EnBW)

Kurt Kaiser, Häusern (Hochschwarzwald), geb. 1941; verheiratet, zwei Söhne, erfolgreicher Sommer- wie Wintersportler auf internationaler Ebene

Herztransplantation im Herzenzentrum Bad Krozingen nach sechs Monaten Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich einen absoluten Glücksfall und ein neues aktives Leben.“

„Der BDO ist für mich die nützlichste Organisation für Herztransplantierte.“

Da die Spenderleber eines Erwachsenen für ein Kind zu groß sein kann, reduziert der Chirurg häufig das Volumen. Rudolf Pichlmayr, Chef des Transplantationszentrums an der Medizinischen Hochschule Hannover, entwickelt eine neue Technik: Er entnimmt dem Verstorbenen die Leber und teilt sie (*ex situ split liver*); meist geht der größere Part an einen Erwachsenen, der kleinere an ein Kind. Die Methode setzt sich weltweit durch – wenn auch zögerlich; denn die Teilung der Leber ist eine extrem schwierige chirurgische Aufgabe. Wird sie optimal gelöst, sind die Ergebnisse ebenso gut wie bei der Übertragung einer vollen Leber. In späteren Jahren wird die Methode abgewandelt: Die Teilung der Leber erfolgt im Spender noch vor der Explantation (*in situ split liver*). Möglicherweise verbessert dies die Ergebnisse.

1989



Astrid Wildenauer, Aschaffenburg, geb. 1964; verheiratet, ein Sohn (geboren nach Tx)

Lebertransplantation am Universitätsklinikum Heidelberg nach 48 Stunden

Wartezeit, 2006 Re-Tx im Universitätsklinikum Mainz nach neun Monaten Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich die Möglichkeit, wieder ein normales Leben zu führen.“

„Der BDO ist für mich die Interessensvertretung aller Transplantierten.“

Der Pichlmayr-Schüler Christoph Broelsch setzt die Methode erstmals bei Lebendspendern in Chicago um. Er beginnt ein Lebendspende-Programm, in dem Patienten von ihren Angehörigen den linken oder linkslateralen Leberteil erhalten. Transplanteure in Brasilien und Australien folgen als erste dem Beispiel. Später setzt Broelsch sein Programm in Hamburg und in Essen fort. Im Normalfall wächst die verkleinerte Leber in etwa auf ihr ursprüngliches Volumen an und kehrt zur alten Leistungskraft zurück. Andererseits profitiert der Empfänger mit einem guten Ergebnis.

Doch im Gegensatz zur Nieren-Lebendspende bleibt die Leber-Lebendspende problematisch. Bei den Spendern werden mehr als 0,5% Todesfälle angegeben und 10 bis 30% erhebliche Gesundheitsschäden.

Die Transplantations-Fachwelt feiert sich mit einer "runden" Zahl: Inzwischen sind weltweit 100.000 Nieren transplantiert worden.

1990



Sylvia Kröncke mit ihren Neffen Colin & Bennet, die unglaublich viel Freude in ihr Leben bringen. (Foto: privat)

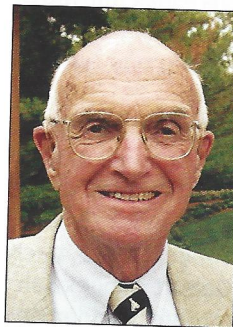
Sylvia Kröncke, Himmelpforten (Niedersachsen), geb. 1977; ledig

Lebertransplantation an der Medizinischen Hochschule Hannover nach weniger als einer Woche Wartezeit (High urgent-Listung) bei Budd-Chiari-Syndrom (Lebervenenverschluss) bei essentieller Thrombozythämie (Blutgerinnungsstörung unklarer Ursache), zweimal Re-Tx bei akuter Abstoßung innerhalb von drei Wochen nach der ersten Tx

„**Die Transplantation** hat mein ganzes Leben geprägt. Ohne sie hätte ich die letzten 21 Jahre nicht erlebt. Sie hat mein Leben gerettet und ist mittlerweile untrennbar mit ihm verbunden. Sie hatte nicht nur großen Einfluss auf mein berufliches und soziales Leben, sondern hat meine Persönlichkeit und mein Denken so sehr geprägt, dass ich mir nicht vorstellen kann, wer ich ohne sie wäre. Als Transplantierte ist das Leben nicht immer leicht, aber wie bei allem kommt es darauf an, was man daraus macht. Die Transplantation hat mich gelehrt, die Dinge so zu akzeptieren, wie sie sind, und mich auf die positiven Aspekte zu konzentrieren. Durch sie habe ich gelernt, dass wir viel mehr aushalten, als wir uns zutrauen, und wie wichtig es ist, sich an den scheinbar kleinen Dingen zu freuen, den Humor nicht zu verlieren und dankbar zu sein für alles, was wir haben.“

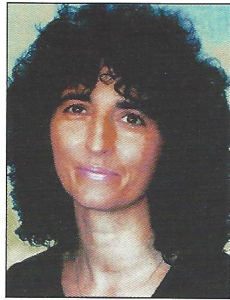
„**Der BDO ist für mich** eine sehr lieb gewonnene Möglichkeit zum Austausch. Ich habe seit meinem Eintritt 1998 viele Gleichgesinnte kennengelernt und wertvolle Freundschaften geschlossen. Über den BDO kann ich zudem anderen Transplantationsbetroffenen meine Unterstützung anbieten und mich für die Förderung der Organspende einsetzen. Dadurch habe ich das Gefühl, etwas zurückzugeben von dem, was mir so großzügig geschenkt wurde.“

Professor Joseph E. Murray erhält den Nobelpreis. Dem Chirurg und seinen Kollegen in Boston waren die weltweit ersten beiden Transplantationen gelungen: 1954 erhielt Richard Herrick eine Niere seines Zwillingsbruders und gewann neun Lebensjahre, bis er an einer Lungenentzündung starb. 1956 erhielt die 21-jährige Edith Helm eine Niere ihrer Zwillingsschwester, wurde zwei Jahre später Mutter – und lebte bis 2011. Bei der Transplantation zwischen gewebsgleichen Zwillingen wird das Abstoßungsrisiko vermieden. Die Transplantation einer Niere von einem nichtverwandten Verstorbenen gelang Murray und Mitarbeitern erstmals 1961; doch der Erfolg "hielt" nur kurz: Etwa ein Jahr später verlor der Patient das Transplantat und starb.



Professor Joseph E. Murray, M.D.

1991



Silke Dietzel, Gera, geb. 1965; verwitwet, Kinder: Isabel (24), Leone Jérôme (12)

Herztransplantation im Deutschen Herzzentrum Berlin nach sieben Monaten War-

tezeit, davon 112 Tage am Kühlschrank großen Kunstherz (Assist Device)

„Die Transplantation bedeutet für mich ... zunächst einmal 20 Jahre geschenktes Leben. Nach schwerem Krankheitsverlauf zuerst einmal ohne Kunstherz und ohne unerträgliche Schmerzen daran. Dieses damals noch Kühlschrank große Gerät („Assist Device“) hat mich als Intensivpatientin ans Bett gefesselt.

... das wertvollste Geschenk eines mir fremden Menschen erhalten zu haben. Ich bin zutiefst dankbar dafür und achte und hüte es wie einen Schatz.

... leben zu dürfen mit Gottes Hilfe Mutter sein zu dürfen. Ich konnte meine damals vierjährige Tochter Isabel aufwachsen sehen und das große Geschenk eines zweiten Kindes erleben. Die Schwangerschaft nach Transplantation und die Geburt meines Sohnes Leon Jérôme ist das größte Wunder der Transplantation für mich. So hat das transplantierte Herz gleich zwei Leben möglich werden lassen!

Dass mein Sohn und ich die riskante Schwangerschaft unter Immunsuppression so gut geschafft haben, ist für mich ein Wunder Gottes.

Leon Jérôme ist jetzt 12 Jahre alt und ich würde ihn noch lange aufwachsen sehen.“

„Der BDO ist für mich wichtigster Ansprechpartner für Transplantierte, Angehörige und Wartepatienten.

Bis zur Geburt meines Sohnes hatte ich eine Selbsthilfegruppe in Thüringen organisiert. Wir haben viel Öffentlichkeitsarbeit, z.B. auf Gesundheitstagen geleistet und sind mit den Menschen zum Thema Organspende ins Gespräch gekommen.

Wir haben Informationen von Ärzten erhalten, zusammen gesessen und uns ausgetauscht über ein Leben mit Transplantation. Der BDO ist eine wichtige Institution zum Informieren über Organspenden geworden.

Der BDO hat mir persönlich sehr geholfen in mein neues Leben zu finden.“

Lebendspende-Nierentransplantationen müssen häufig unterbleiben, weil Spender und Empfänger unverträgliche Blutgruppen haben. In japanischen Transplantationszentren setzt sich daher eine neue Technik der "ABO inkompatiblen Nierentransplantation" durch. Seit 2004 wird sie auch in Freiburg (Breisgau) und anderen deutschen Zentren angeboten: Bereits vor dem Eingriff werden aus dem Blut des Empfängers Blutgruppenantikörper entfernt; u.U. muss diese Maßnahme (Immunadsorption bzw. Plasmapherese) nach der Transplantation wiederholt werden, um den Antikörperstatus niedrig zu halten. Die Immunsuppression wird vor der Organübertragung begonnen und später lebenslang weitergeführt. Die Ergebnisse sind in etwa einer kompatiblen Nierentransplantation vergleichbar.

1992



Andrea Gorczynski mit Enkel Joris (2 Jahre und 4 Monate alt) (Foto: privat)

Andrea Gorczynski, Witzzenhausen, geb. 1958; verheiratet, eine Tochter (29 Jahre)

Herztransplantation in der Uni-

versitätsklinik Göttingen nach drei Wochen Wartezeit; Nachsorge im Herzzentrum Leipzig

„Die Transplantation bedeutet für mich fast 20 Jahre geschenktes Leben mit allen Alltagsfreuden und Sorgen. Jeden Tag Erinnerung an meinen Organspender und dessen Familie. Dankbarkeit für ein Ermöglichen des Familienlebens mit Ehemann, Tochter, Schwiegersohn und Enkelkind.“

„Der BDO ist für mich unverzichtbarer Partner in medizinischen, sozialen und rechtlichen Fragen, aber auch bei Sorgen und Nöten in anderen Lebenslagen, weil dort Menschen arbeiten, die meine Situation verstehen.“

In Deutschland sind – im Gegensatz zur internationalen Diskussion – die Widerstände gegen eine Nieren-Lebendspende groß. Lediglich Hannover bietet ein entsprechendes Transplantationsprogramm – v.a. für Patienten im Kindesalter – an. Ähnlich arbeitet das Transplantationszentrum Wien. Die anderen Kliniken akzeptieren nur vereinzelt Lebendspenden, da neben körperlichen auch psychosoziale Schäden für die Spender befürchtet werden. Die Fachzeitschrift "Transplantationsmedizin" befragt erstmals deutsche und österreichische Spender nach ihrem Befinden. Ergebnis: Alle sind dankbar und stolz, ihrem Angehörigen ein besseres Leben ermöglicht zu haben; mehr als 90 Prozent wären wiederum zu einer Organspende für einen Angehörigen bereit. Spätere Studien bestätigen das Ergebnis, die zuständigen ärztlichen Akteure geben ihren Widerstand auf.

1993



Andreas Fabry mit Sohn Ole (12) und Tochter Emma (14) (Foto: privat)

Andreas Fabry, Münster/Westfalen, geb. 1959; getrennt lebend, eine Tochter und einen Sohn

Herztransplantation im Herzzentrum Münster nach vier Wochen Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich einfach mehr Lebensqualität.“

„Der BDO ist für mich immer ein kompetenter Ansprechpartner.“

Nach der Transplantation ist es in den meisten Kliniken üblich, den stark immunsupprimierten und daher infektgefährdeten Patienten in einer Sterileinheit konsequent zu isolieren. Herzchirurgen in München-Großhadern zweifelten bereits seit langem an der gängigen Praxis und verlegten ihre Transplantierten sofort nach der Operation in die normale herzchirurgische Intensivstation. In einer Studie in "Transplantationsmedizin" belegen die Herzchirurgen: Erregerspektrum, Infektionsrate und Sterblichkeit in der Sterileinheit und in der offenen Intensivstation unterscheiden sich nicht. Damit gibt es für die Isolation in der Sterileinheit keine Gründe mehr.

1994



Stephanie Kolatka,
Garrel, geb. 1967;
verheiratet

Lebertransplantation
im Universitätsklini-
kum Eppendorf
(Hamburg), erste Re-
Tx innerhalb eines
Monats nach der ers-

ten Tx, 1999 erneute Re-Tx

„Die Transplantation bedeutet für mich,
dass ich eine Chance habe, mit meinem
Mann zusammen glücklich alt zu werden.“

„Der BDO ist für mich das Gefühl, nicht
alleine zu sein.“

Der Mangel an Herztransplantaten wächst, die Wartezeiten werden immer länger. In den großen Zentren werden zur Überbrückung die ersten Kunstherz-Systeme eingesetzt. Herzchirurgen der Universität Münster berichten als erste in Deutschland über ihre Erfahrungen mit dem tragbaren Links-Herz-Unterstützungssystem Novacor N 100: Vier Patienten verdanken der Technik eine Verbesserung ihres Gesundheitszustandes und können nach 44 bis 77 Tagen Unterstützungsdauer erfolgreich transplantiert werden. Vier weitere Patienten sterben. Hauptrisiken sind Blutungen oder Thrombosen (Verklumpungen des Bluts) und Infekte.

1995



Bärbel Fangmann,
Loxstedt-Stotel (bei
Bremerhaven), geb.
1960; geschieden,
Kinder: Kathrin (26)
und Laura (14, nach
Transplantation ge-
boren)

Lebertransplantation
in der Medizinischen Hochschule Hanno-
ver nach drei Jahren Wartezeit

„Nach langer Wartephase mit viel Zeit
zum Nachdenken und der Herauskrystalli-
sierung wahrer Freunde **bedeutet die
Transplantation** eine unbändige Freude,
die Tochter Kathrin großziehen zu dürfen
und daran zu partizipieren, dass sie jetzt
beruflich startet; die 'Überraschung' Lau-
ra nach der Transplantation krönt alles
und bringt mich durch 'normale' Proble-
me (Pubertät!) in die Normalität, ohne
den Organspender gäbe es UNS nicht. Die
Achtung und die Dankbarkeit ihm gegen-
über und die fast alleinige Verantwortung
für das Kind lassen mich verhaltensmäßig
zu einem 'Compliancestreber' werden.
Dass nach 16 Jahren die Nebenwirkungen
der Medikamente zunehmen und die Ener-
gie nachlässt, akzeptiere ich. Die Kinder
'sind aus den Windeln' und ich kann in un-
serem 'Weiberhaushalt' das Tempo be-
stimmen.“

„Der BDO ist für mich ein zuverlässiger
Wegbegleiter durch mein Patientenda-

Ein neues Immunsuppressivum kommt auf den Markt: FK 506, später bezeichnet als Tacrolimus oder Prograf. Es wird v.a. von Lebertransplantateuren befürwortet und gilt zunächst gegenüber Cyclosporin als überlegen. Doch allmählich stellt sich heraus, dass beide Präparate einander in ihrer immunsuppressiven Potenz und ihrem Nebenwirkungsspektrum ähneln. Unterschiedlichste Studien versuchen die Patientengruppen zu identifizieren, die von dem einen oder dem anderen Präparat profitieren könnten. Nephrotoxisch sind beide, d.h. langfristig schädigen sie jede Niere. Daher richten sich immer mehr Erwartungen auf zwei neue Immunsuppressiva: Mycophenolat Mofetil und später Rapamycin. Beide Medikamente sind nicht nephrotoxisch; ihr Potential reicht aber oft nicht für die Immunsuppression aus, d.h. Cyclosporin oder Tacrolimus muss (in geringer Dosierung) hinzugegeben werden.

sein. Ich habe viele Freunde dort gefunden, die für mich da sind, wenn andere sich durch Überforderung abwenden. Schön ist die Akzeptanz, dass man in einer guten 'Normalophase' auch mal von allem nicht zu viel hören will. Die Öffentlichkeitsarbeit für 'unsere Sache' ist mir und meinen Töchtern sehr wichtig und der BDO bietet ein prima Forum dafür."

1996



Claudia Schulz,
Mönchengladbach,
geb. 1964; verheiratet

Nierentransplantation an der Universitätsklinik Düsseldorf nach sechs Monaten Wartezeit;

Die Transplantation bedeutet für mich:

„Durch eine bereits als Kind erlangte Diabetes-Erkrankung erblindete ich 1994. Ein Jahr später musste ich wegen Nierenversagens an die Dialyse. Beides zusammen riss mich natürlich aus meiner persönlichen und beruflichen Welt. Bereits nach einem Jahr an der Dialyse, wovon ich nur ein halbes Jahr auf der Warteliste war, wurde ich in Düsseldorf nierentransplantiert.

Mit der Transplantation begann mein neues Leben! Meine Kraft und mein Lebenswille kehrten zurück. Mein erster Führhund gab mir einen Teil meiner Mobilität zurück. Ich wurde wieder selbständiger. Kurz darauf lernte ich meinen Mann kennen und im Juni 2001 heirateten wir. Durch die Transplantation habe ich eine andere Lebenseinstellung erhalten und lebe und genieße möglichst jeden Tag. Oft denke ich dankbar an den Organspender und dessen Hinterbliebene, denn ohne die Transplantation wäre mein heutiges Leben so nicht möglich. Die Transplantation ist jetzt 15 Jahre her und die Niere funktioniert immer noch gut. Mein Mann, der ebenfalls blind ist, und ich können mit Hilfe unseres mittlerweile zweiten Führhundes alleine in Urlaub fahren und seit gut einem Jahr üben wir eine noch recht neue Sportart für blinde Menschen aus, das Luftgewehrschießen.

Für die Zukunft wünsche ich mir noch viele Jahre Unabhängigkeit von der Dialyse

Seit wirksame Immunsuppressiva auf dem Markt sind, wird wieder kritisch diskutiert, ob die Gewebsübereinstimmung zwischen Spender und Empfänger wichtig ist. Daher ziehen Guido Persijn und Kollegen (Eurotransplant) eine Bilanz, in der sie die Überlebenschance von Nierentransplantaten verstorbener Spender jeweils nach fünf Jahren berechnen: In der Gruppe mit optimaler Übereinstimmung, also 0 Mismatch, liegt die Chance bei 67% – bei der ungünstigsten Gruppe, also vierfachem Mismatch, bei nur 56%. Daraus folgt, dass bei Organen Verstorbener auch weiterhin die Gewebetypisierung nützlich ist. Obwohl bei der Lebendspende häufig nur wenige Gewebsübereinstimmungen bestehen, liegt hier die Chance um 68%. Offensichtlich spielt die Gewebekombination in dieser Gruppe nur eine geringe oder keine Rolle.

durch eine gute Organfunktion und medizinische Betreuung. Ich hoffe auf weitere gute Erfolge in der Medizin und dass Patienten auf der Warteliste möglichst schnell eine Transplantation ermöglicht wird.“

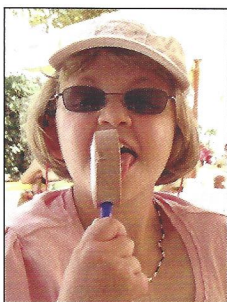
„Der BDO ist für mich immer wieder eine gute Informationsquelle. Durch die Zeitung „Transplantation aktuell“ werde ich stets auf den neuesten Stand der Medizin gehalten und bei Seminaren, die vom BDO organisiert werden, erhält man viele Antworten auf die Fragen, die man als Patient hat, ob zum Thema Immunsuppression und deren Medikation oder zu Verhaltensempfehlungen für den Patienten.

Ich begrüße es sehr, dass mir zu persönlichen Fragen Fachleute zur Verfügung stehen um mir weiter zu helfen. Ich halte es für wichtig, dass es der BDO als eine Selbsthilfegruppe ermöglicht, dass man mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen kann. Der BDO setzt sich auch auf der politischen Ebene für die Organspende ein. Durch die Öffentlichkeitsarbeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter trägt der BDO erheblich dazu bei, dass das Thema Organspende in der Öffentlichkeit bekannter wird und man die oft unbegründeten Ängste überwindet.

So trägt der BDO dazu bei, dass die Wartezeiten auf ein Spenderorgan verkürzt werden.

Ich wünsche dem BDO für die Zukunft weiterhin guten Erfolg!“

1997



Katharina Hartwich, Dasing, geb. 1987, ledig

Herz-Lungen-Transplantation im Klinikum München-Großhadern nach sieben Wochen Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich endlich kein Sauerstoff mehr und wieder atmen zu können, ohne Angst vor dem Ersticken zu haben. „Der BDO ist für mich eine Gemeinschaft, in der ich mich geborgen und wohlfühle.“

Die Diskussion um die Transplantation wird durch den zunehmenden Organmangel und Misstrauen verschärft. Organhandel wird immer wieder in verschiedenen Variationen als wohlfeile Problemlösung empfohlen. Das Institut für Medizinische Psychologie in Münster ermittelt dazu das Meinungsbild bei Ärzten in Kliniken und Praxen: 93% halten die Transplantation für ein sinnvolles Verfahren; 96% sehen im Hirntod eine verlässliche Voraussetzung für eine Explantation, 90% äußern die Auffassung, dass auch der hirntote Patient eine Person mit Würde ist, die achtungsvoll behandelt werden soll. Mehr als 80% der Ärzte plädieren für die Zustimmungslösung. Entsprechend diesem Bild beschließt der Deutsche Bundestag das Transplantationsgesetz.

1998



Lyn Dorsch, Münsterland, geb. 1978; ledig

Doppellungen-Transplantation an der Medizinischen Hochschule Hannover nach 42 Tagen Wartezeit, 2006 Re-Doppellungen-Tx nach 777 Tagen Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich persönlich Lebensrettung auf unbestimmte Zeit, den Wert des Lebens neu schätzen zu können und Luft zum Atmen bewusst zu genießen. Viel Leid für ein Geschenk von unschätzbarem Wert für meine Familie, Freunde und mich. DANKE an den Spender und seine Angehörigen!“ ☺
 „Der BDO ist für mich eine Möglichkeit, in vielen Bereichen um das Thema Organspende & Transplantation DANKE zu sagen, mich für Organspende einzusetzen, die Menschen aufzuklären, Mitpatienten zu beraten, zuzuhören und zu helfen, wenn möglich. Der BDO ist ein ‘Sprachrohr’ für die Bedürfnisse der Betroffenen und von hohem Wert für die Gesellschaft und uns, als einem Teil dieser Gesellschaft, danke!“ ☺

Französische Ärzte transplantieren erstmals eine Hand. Der Patient, der Neuseeländer Clint Hallam, wird allerdings nicht glücklich mit der Spende eines Toten. Es gelingt ihm nicht, die neue Hand als Teil seines Körpers zu akzeptieren; er setzt die immunsuppressiven Medikamente ab. Etwa drei Jahre nach der Verpflanzung müssen Ärzte die Hand wieder entfernen. Das Bild zeigt ihn acht Monate nach der Transplantation.

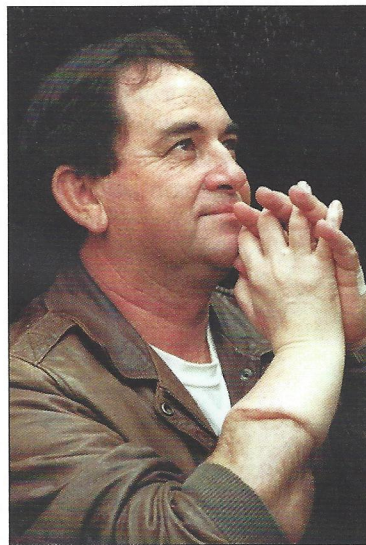


Bild: DPA

1999



Dr. med. Wolfgang Jorde, Mönchengladbach, geb. 1939, verheiratet, drei Kinder

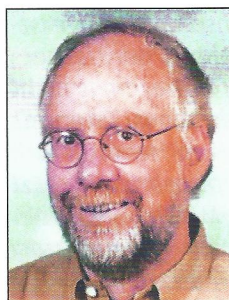
Lebertransplantation im Universitätsklinikum Essen nach neun Monaten Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich die Wiedererlangung einer längere Zeit nicht mehr erlebten Lebensqualität. Man kann auch sagen, ein neues geschenktes Leben.“

„Der BDO ist für mich eine außerordentlich wichtige Patientenorganisation, die wesentlich zu gesetzlichen Regelungen im Interesse der Betroffenen beitragen kann.“

Die Qualität der Lebertransplantation wird immer besser. Einen Beweis bringen betroffene Patientinnen, indem sie gesunde Kinder zur Welt bringen. Nach einem Bericht der Pittsburgh-Gruppe legen die Transplanteure von Charité/Virchow in Berlin ähnlich erfreuliche Ergebnisse vor: Von 1988-1998 wurden 184 Frauen im gebärfähigen Alter transplantiert. Vor der OP ist die Mehrheit amenorrhöisch, ca. zehn Monate später kehren die Regeln zurück. 17 Frauen, im Durchschnitt 28 Jahre alt, wurden etwa zwei bis drei Jahre nach der Transplantation schwanger. Vier Aborte traten spontan auf, zwei wurden ärztlich eingeleitet. 11 Frauen gebären 11 gesunde Kinder. Bei fast allen Müttern und Kindern ergaben sich kleinere bis mittlere Probleme, die sich lösen ließen. Alle Transplantate arbeiten weiter, alle Kinder entwickeln sich gut – allerdings unter besonders engmaschiger Aufsicht der Ärzte.

2000



Dietrich-Franz Kiltz, Wiesbaden, geb. 1945; verheiratet, einen Sohn

Herztransplantation in der Medizinischen Hochschule Hannover nach 18 Monaten Wartezeit;

„Die Transplantation bedeutet für mich eine einmalige Chance zum Weiterleben (nach zwei Herzstillständen) und eine wunderbare Aussicht auch für die Familie. „Der BDO ist für mich ein Forum zum Austausch von Informationen zum Thema Transplantation (vor, während und nach Tx) sowie mit seiner Zeitschrift „transplantation aktuell“ eine wichtige Hilfestellung für das Leben als Transplantierter.“

Denis Chatelier erhält als erster Patient zwei neue Hände. Französische Ärzte nähern sie dem 33-Jährigen in einer 17-stündigen Operation an. Das Foto zeigt Chatelier ein Jahr nach seiner Operation. Er führt heute ein normales Leben und engagiert sich in Behindertenprojekten.

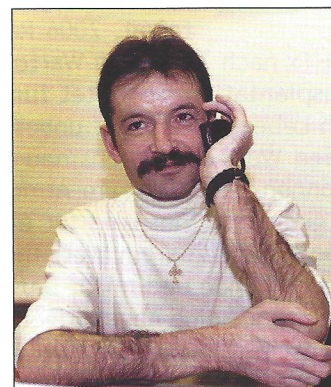


Bild: REUTERS

2001



Cornelia Yazdian, Dossenheim, geb. 1960; verheiratet, zwei Kinder (eines nach Tx)

Nieren-Pankreas-Transplantation (Re-Tx 2008) Bochum nach zwei Jahren

Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich ein längeres Leben ohne schwere Krankheit und Siechtum, ein Leben mit und für meine Familie bzw. Kinder. Ich kann soziale Verantwortung übernehmen.“

„Der BDO ist für mich eine Anlaufstelle und große Hilfe in allen Fragen rund um die Tx; eine Gruppe netter und hilfsbereiter Menschen.“

Vaughn A. Starnes und Kollegen (Los Angeles) legen die weltweit erste Dokumentation über Lungen-Lebendspende vor: 101 Patienten erhielten zwei Lungenflügel – entnommen von zwei Menschen. In den meisten Fällen wurden auf diesem Weg Kinder mit Organteilen ihrer Eltern versorgt. Die Mehrheit der Patienten litt unter einer cystischen Fibrose und wäre ohne die Organverpflanzung kurzfristig gestorben. Fast zwei Drittel der Transplantierten sterben innerhalb des ersten Jahres nach der Operation – meist in der Folge von Infektionen, seltener aufgrund von Abstoßungen. Die Ergebnisse sind zwar schlecht; doch wer eine Lunge eines Verstorbenen erhält, ist zu jener Zeit nicht wesentlich besser versorgt. Keiner der Spender ist gestorben; etwa 15% berichten anhaltende gesundheitliche Komplikationen. Die Gruppe um Starnes wird ihr Lebendspendeprogramm fortführen und wesentlich verbessern; dennoch setzt sich das Verfahren weltweit nicht durch, denn die Spenderrisiken bleiben hoch.

2002



Kerstin, Xenia und Markus Miller (Foto: privat)

Markus Miller, Wertingen (Bayern), geb. 1976; verheiratet, Xenia (4), seine Frau erwartet im April 2012

das zweite Kind

Herz-Lungen-Transplantation im Klinikum München-Großhadern nach vier Wochen Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich LEBEN! Meine Transplantation hat mir die Möglichkeit gegeben, ein Leben zu führen, welches dem eines ‘Gesunden’ in nichts nachsteht. Ich bin seit 2004 mit meiner Frau Kerstin verheiratet. Im Dezember 2007 kam unsere Tochter Xenia gesund auf die Welt. Im April erwarten wir unser zweites Kind.

Seit knapp einem Jahr nach meiner Tx bin ich wieder voll berufstätig. Ich bin in Augsburg als selbständiger Juwelier tätig.“

„Der BDO ist für mich Informationslieferant rund um das Thema Transplantation.“

In Heidelberg wird einer 40-jährigen Frau eine Niere eines verstorbenen 63-jährigen Mannes übertragen. Das Organ zeigt keinerlei Krankheitszeichen und nimmt sofort die Funktion auf. Zehn Monate später diagnostizieren Ärzte im Schädel und in der Leber der Patientin Raumforderungen. In den Tumorzellen wird das Y-Chromosom gefunden; die Ursache muss also vom Organspender stammen. Die Niere wird entfernt; sie zeigt auch jetzt weder einen Tumor noch einen anderen Hinweis auf eine Erkrankung. Ein Jahr später sind die Tumorzellen vollständig verschwunden: Offensichtlich wurden sie vom Immunsystem als fremd erkannt und daher abgestoßen. Da die Übertragung eines Tumors nicht immer derart glimpflich ablaufen kann, achten die Heidelberger Transplanteure künftig noch sorgfältiger auf die Mitübertragung von Risiken.

2003



Ulrich Mandel, Marsberg, geb. 1959; vier erwachsene Kinder und sechs Enkelkinder der Lebenspartnerin

Herz-, Doppellungen- und Nierentransplantation in einer

OP an der Medizinischen Hochschule Hannover nach Wartezeit von sechs Wochen;

„Die Transplantation bedeutet für mich ein zweites Leben geschenkt bekommen. Jedes Jahr zweimal Geburtstag feiern, alle gratulieren immer wieder. Seither nehme ich wieder überall teil, bin dabei. Habe meine Familie noch und sie hat mich

Die Lebensqualität von Herztransplantierten verbessert sich ständig. Einen erneuten beispielhaften Beleg liefern Thomas A. Barker und Lawrence Cotter in Manchester: Mit zwölf Jahren litt eine ihrer Patientinnen unter einer Cardiomyopathie und erhielt ein neues Herz. Zwei Abstoßungsepisoden ließen sich erfolgreich behandeln. Mit 20 Jahren wird der Herzenswunsch der Frau wahr: Sie wird schwanger. Die Immunsuppression (Cyclosporin, Azathioprin, Prednisolon) wird nicht verändert, der Patientin geht es gut. Während die Wehen eintreten, wird eine Schmerzpumpe angeschlossen. Die vaginale Geburt verläuft termingerecht und komplikationsfrei. Das Baby wiegt 2.310 Gramm und ist kerngesund: das

2008



Kerstin Schmitz,
Ablaß (Sachsen),
geb. 1962; geschie-
den, Kinder: ein
Zwillingspärchen

Herztransplantation
im Herzzentrum
Leipzig nach drei
Monaten Wartezeit,

davon fünf Wochen hochdringlich gelistet
mit stationärem Aufenthalt

„Die Transplantation bedeutet für mich
natürlich neues Leben, Mut dazu, ein
wahnsinniges Zeichen der Menschenliebe,
ein völlig neuer Lebensabschnitt. Stau-
nen, was durch die Wissenschaft möglich
ist. Enttäuschung über manche Menschen,
die diese Situationen nicht ausgehalten
haben und statt deren Unterstützung ge-
gen mich immer wieder mit Härte klagten
– jetzt aber ein völlig neuer Freundes-
kreis mit einem neuen Partner, der mit
mir lustige und gute, aber auch schwere
Zeiten trägt.“

„Der BDO ist für mich ein Ort, an dem ich
mich wohl fühle und nach meiner Trans-
plantation gebraucht wurde und ohne den
ich nicht so schnell auf die Beine gekom-
men wäre. Er bedeutet für mich Engage-
ment, Lernen, gemeinsam handeln und
fair zueinander zu sein, aber auch Land
und Leute kennenzulernen und für sie da
zu sein.“

Münchner Chirurgen verpflanzen zum ers-
ten Mal auf der Welt komplette Arme.
Der Patient, der 54-jährige Landwirt Karl
Merk, hatte seine Arme bei einem Ar-
beitsunfall verloren. Da er keine Prothe-
sen tragen konnte, hatte er von sich aus
um eine Transplantation gebeten.

Die Ärzte übertragen 15 Stunden lang
Haut, Bindegewebe, Nerven, Muskeln und
Knochen. Ein Jahr später kann Merk seine
Arme heben und die Finger der linken
Hand ein wenig bewegen. Aus dieser Zeit
stammt das Foto, das zeigt, wie der Pa-
tient seinen Tastsinn schult.



Bild: dpa

2009



Heinke Draser, Mur-
nau am Staffelsee,
geb. 1980; ledig

Herz-Lungen-Trans-
plantation im Klini-
kum München-Groß-
hadern nach acht
Monaten Wartezeit;

„Die Transplantati-
on bedeutet für mich ein normales Le-
ben, denn ich kann jederzeit tief durchat-
men und kenne keine körperlichen Gren-
zen mehr.“

„Der BDO ist für mich die Chance, das
Thema „Organspende und -transplantati-
on“ in die Öffentlichkeit zu tragen.“

Walter Land und Kollegen übertrugen 1979
erstmalig Bauchspeicheldrüsen. Seither ver-
sorgte die Arbeitsgruppe in München-Großha-
dern mehr als 500 Typ-I-Diabetiker mit einer
Pankreas- und meist auch gleichzeitig einer
Nieren-Spende. Die OP-Technik war zunächst
– im Hinblick auf den Abfluss von Sekreten –
problematisch. Seit 1996 bevorzugt die Grup-
pe die sogenannte enterische Drainage (ED) –
mit den bestmöglichen Ergebnissen. Zum
30sten Jahresjubiläum des Programms bilan-
zieren die Chirurgen: Bei dem ED-Verfahren
überleben 95% der Empfänger mindestens fünf
und 93% mindestens zehn Jahre; 91% der si-
multan mit übertragenen Nieren arbeiten
mindestens fünf, 86% mindestens zehn Jahre;
73% der Bauchspeicheldrüsen funktionieren
mindestens fünf, 68% mindestens zehn Jahre.

2010



Daniela Heinsen, Hollenstedt (Niedersachsen), geb. 1959; getrennt lebend, einen Sohn (23), eine Tochter (17)

Nieren-Leber-Transplantation am Universitätsklinikum Eppendorf (Hamburg) nach 13 Monaten Wartezeit;

„Die Transplantation bedeutet für mich ein neues Leben ohne Einschränkungen.“

„Der BDO ist für mich eine Anlaufstelle für alle Fragen, sowie ein Ort mich mit anderen Betroffenen auszutauschen.“

Ist ein Transplantierte in einigermaßen guter Verfassung und wird er nach seinem Befinden gefragt, sagt er in aller Regel: gut. Seine Umgebung freut sich, das medizinische Personal freut sich, und Studien zur Lebensqualität ergeben ein positives Bild. Auch der Betroffene selbst fühlt sich gewissermaßen verpflichtet, sich zu freuen. Heather Ross und Kollegen (Ontario/Kanada) untersuchen erstmals die Psyche von Transplantierten mit einer neuen Methode: Gesicht, Körperhaltung, Stimmfarbe werden während des Interviews aufgenommen und anhand eines neuen, hochkomplexen Computer-Programms psychologisch dechiffriert. Dann werden verbale und "körperliche" Aussagen miteinander verglichen. In ihrer Studie sehen die Psychologinnen bei etwa jedem zweiten Herztransplantierten eine wesentliche Diskrepanz zwischen verbaler und nonverbaler Auskunft. Die verletzte körperliche Integrität wird von vielen nur schwer ertragen, aber konsequent geleugnet.

2011



Sandra Laghusemann, Gelsenkirchen, geb. 1975; ledig

Nierentransplantation am Universitätsklinikum Essen nach sechs Monaten Wartezeit

„Die Transplantation bedeutet für mich ein unglaublich wertvolles Geschenk. Dazu kommt das enorme Glück, noch vor der Dialysepflichtigkeit transplantiert worden zu sein. Die deutlich verbesserte gesundheitliche Situation ermöglicht mir jetzt eine ganz neue Lebensplanung. Sie führte für mich persönlich aber auch zu einer sehr plötzlichen Konfrontation mit den Fragen des Lebens und dem Sterben, großer Dankbarkeit und Freude, aber auch Trauer und Traurigkeit. Die Auseinandersetzung mit meiner Transplantation ist für mich eine große Chance, 'die Fragen, die das Leben mir stellt' neu zu beantworten.“

„Der BDO ist für mich ganz konkrete Lebenshilfe für Betroffene, die sich einer Transplantation stellen müssen oder organtransplantiert sind. Als ich mich (eigentlich nur) über die Arbeit des BDO in Duisburg informieren wollte, half mir ein sehr persönliches und vor allem sehr verständnisvolles Gespräch mit Frau Kracht

Der 36-jährige Geologiestudent Andemariam Beyene leidet unter einem Karzinom in der Luftröhre. Doch ihn erwartet eine Weltpremiere mit Happy End: Britische Medizintechniker "bauen" das Organ millimetergenau aus synthetischem Material nach. Der Chirurg Paolo Macchiarini entfernt die kranke Luftröhre und ersetzt sie durch die künstliche. Das Implantat wurde zuvor mit Stammzellen des Patienten besiedelt; es ist damit seinem Immunsystem "vertraut", und er benötigt keine Immunsuppression. Der Erfolg für den Patienten und die Methode ist gesichert. Das bisher übliche Verfahren ist out: Luftröhren verstorbener Spender standen meist erst nach langer Wartezeit zur Verfügung, passten meist nicht millimetergenau und erforderten eine nebenwirkungsreiche Immunsuppression.



in vielen Bereichen weiter. Die Professionalität des Verbandes lässt fast vergessen, dass es sich um ein ehrenamtliches Engagement handelt. Dies kann gar nicht genug mit Respekt bedacht werden.“

Rechtswidrige Kostentreiberei im Verfahren des Schwerbehindertenrechts

von Ulrich Boltz, Ass.Jur., Essen

Streitig zwischen den Beteiligten ist die Erhebung von Verwaltungskosten im Rahmen eines Verfahrens auf dem Gebiet des Schwerbehindertenrechts.

Der Kläger beantragte bei dem Beklagten die Feststellung einer Behinderung, des Grades der Behinderung (GdB) und die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises nach § 69 SGB IX. Mit Bescheid stellte der Beklagte den GdB mit 40 fest. Hiergegen legte der Kläger Widerspruch ein und beantragte gleichzeitig die Gewährung von Akteneinsicht im Wege der Übersendung der Verwaltungsakte. Letztendlich wurde zwischen den Parteien vereinbart, dass alle entscheidungsrelevanten Unterlagen kopiert und dem Kläger übersandt würden. Der Mitarbeiter des Beklagten hielt fest: „Über die entstehenden Kosten wurde Herr L. informiert.“

Mit Bescheid verfügte der Beklagte, dass für die Einsichtsgewährung in Akten, das Fertigen von Kopien zur SGB IX-Akte und für deren Versand Gebühren i.H.v. 10,50 EUR festgesetzt würden. Er begründete die Kosten im Einzelnen (i.E.). Rechtsgrundlage für die Festsetzung der Gebühr sei die Satzung über die Erhebung von Verwaltungskosten des Landkreises Mittelsachsen für Amtshandlungen in weisungsfreien Angelegenheiten (Kostensatzung).

Der Kläger begründete seinen Widerspruch i. E. mit der Kostenfreiheit im Ver-

waltungs- und Widerspruchsverfahren im Schwerbehindertenrecht. Der Erhebung der Gebühr stehe § 64 Abs. 1 SGB X entgegen. Lediglich für die Anfertigung von Ablichtungen aus den Akten könne gemäß § 25 Abs. 5 Satz 2 SGB X ein Aufwendungsersatz in angemessenem Umfang verlangt werden. Die Beklagte wies den Widerspruch per Bescheid zurück und begründete dies im Wesentlichen mit der Zuarbeit an den Kläger. Sie sei als die zuständige Behörde berechtigt, ihre Aufwendungen, die sie ja gerade nicht für die eigene Entscheidungsfindung brauche, auf den Auskunftssuchenden umzulegen. Mit der Kostensatzung habe sie dies getan. Hierbei sei es ihr freigestellt, bestimmte Verrichtungen pauschal zu erheben und andere an einem konkreten Aufwand festzuschreiben.

Dieser Rechtsauffassung ist das Sächsische Landessozialgericht mit Urteil vom 23. 11. 2011; Az. – L 6 SB 34/11 –, entgegengetreten.

Für auf Wunsch des Antragstellers (Klägers) gefertigte Kopien kann die Behörde Aufwendungsersatz in angemessener Höhe verlangen. Indes kann keine Gebühr für die Verwaltungshandlung „Einsichtsgewährung in Akten“ verlangt werden; es gilt der Grundsatz der Kostenfreiheit nach § 64 Abs. 1 SGB X.

Befragung zum Thema „Schutz vor und Früherkennung von Hautkrebs“

Dieser Ausgabe von transplantation aktuell liegt ein Fragebogen zum Schulungsbedarf von Organtransplantierten hinsichtlich der Fragen nach dem „Schutz vor und Früherkennung von Hautkrebs“ bei. Bitte beachten Sie diesen wohlwollend, füllen ihn aus und senden ihn bis Ende Juli 2012 an die BDO-Geschäftsstelle in Duisburg. Gerne können Sie den Fragebogen auch online ausfüllen unter:
http://www.bdo-ev.de/front_content.php?idcat=740&idart=11526

An gleicher Stelle können Sie den Fragebogen auch als PDF-Datei herunterladen und zum Ausfüllen ausdrucken.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) gibt einvernehmliche Trennung mit Vorstandsmitglied Dr. Beck bekannt

Am 20. April 2012 teilte die DSO in einer Pressemitteilung mit, dass der Stiftungsrat der DSO der Bitte von Dr. Thomas Beck entsprochen hat, seinen Vertrag als Kaufmännischer Vorstand vorzeitig aufzulösen.

„Dr. Beck begründete seine Bitte mit anhaltenden Attacken auf seine Person trotz eines entlastenden Gutachtens der angesehenen Wirtschaftsprüfungsgesellschaft BDO AG. Auch wolle er mit Blick auf die Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten auf keinen Fall, dass durch die anhaltende Diskussion das Thema Organspende Schaden nimmt.“

Der Stiftungsrat dankte Herrn Dr. Beck für seine unermüdliche Arbeit für die Belange

der DSO. So habe Beck etwa für einheitliche vertragliche Strukturen im Bereich der Organspende gesorgt.

Der BDO dankt Herrn Dr. Beck für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung bei der Vorbereitung der gemeinsamen zentralen Veranstaltungen zum bundesweiten Tag der Organspende in den vergangenen Jahren, wie auch z. B. bei der Auszeichnung des TV-Moderators Dennis Wilms mit dem Lebensboten.

Für seinen weiteren Lebensweg wünschen wir ihm persönlich alles Gute und viel Erfolg.

Geschröpfte Patienten: Portal nimmt IGeL unter die Lupe

Eierstock-Ultraschall, Augeninnendruck- oder Knochendichtemessung – individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) sind teuer, aber nicht immer nützlich. Ab sofort können sich Versicherte über den Nutzen und Schaden von IGeL auf dem Internetportal www.igel-monitor.de informieren. Die Selbstzahlerleistungen werden dort wissenschaftlich fundiert bewertet. Entwickelt wurde die nicht-kommerzielle Internetplattform vom Medizinischen Dienst des GKV-Spitzenverbandes (MDS). Rund 1,5 Milliarden Euro geben gesetzlich Versicherte den Angaben zufolge pro Jahr für IGeL aus. Die Leistungen werden in der Arztpraxis angeboten, Patienten müssen sie aus eigener Tasche bezahlen. Dr. Doris Pfeiffer, Vorstandsvorsitzende des GKV-Spitzenverbandes, kritisiert: „Bei den IGeL-Leistungen geht es vor allem um wirtschaftliche Interessen von Ärzten und nicht um notwendige medizinische Leistungen für Kranke.“ Außerdem fordert sie eine 24-stündige Einwilligungssperrfrist, wenn solche Leistungen in der Arztpraxis

angeboten würden. So hätten Versicherte ausreichend Zeit, sich zu informieren und frei zu entscheiden. Dr. Peter Pick, Geschäftsführer des MDS, sagt: „Wenn man eine erste Bilanz unserer Bewertungen ziehen möchte, so schneidet die Mehrzahl der IGeL nicht gut ab, einige sogar richtig schlecht.“ Versicherte müssten hier besonders vorsichtig sein.

Bisher wurden 24 individuelle Gesundheitsleistungen im IGeL-Monitor veröffentlicht, darunter häufig angebotene wie die Früherkennung des Grünen Stars oder Akupunktur zur Vorbeugung von Spannungskopfschmerz. In sieben Fällen kamen die Wissenschaftler zu dem Ergebnis, dass die Leistung als „tendenziell negativ“ zu bewerten ist. Bei vier Leistungen wog der Schaden sogar deutlich schwerer als der Nutzen – als Fazit bedeutete dies „negativ“. Zum Ergebnis „unklarer“ Nutzen und Schaden kamen die Wissenschaftler in sieben Fällen. Nur zwei IGeL erhielten die Bewertung „tendenziell positiv“. (im)

Neu: Telefon 116 117 – Die bundeseinheitliche Rufnummer des ärztlichen Bereitschaftsdienstes

Der ärztliche Bereitschaftsdienst ist seit dem 16. April 2012, bundesweit unter der Telefonnummer 116 117 zu erreichen. Die Nummer funktioniert ohne Vorwahl und ist aus allen Netzen kostenlos.

Hohes Fieber oder eine Magen-Darm-Verstimmung können auch nachts, an Feiertagen und am Wochenende zuschlagen. Rund um die Uhr sind deshalb niedergelassene Ärzte im Einsatz, die Patienten in dringenden Fällen auch außerhalb der Sprechzeiten behandeln. Die Kosten übernehmen die gesetzlichen und privaten Krankenkassen. Ist die Konsultation des Bereitschaftsdienstes der erste Arztkontakt im Quartal, fällt wie beim Hausarzt eine „Praxisgebühr“ von zehn Euro an.

Die 116 117 löst mehr als 1000 regionale Telefonnummern ab. Die alten Durchwahlen zum Doktor funktionieren aber weiterhin. Der ärztliche Bereitschaftsdienst hilft in akuten Krank-

heitsfällen, mit denen Sie normalerweise Ihren Hausarzt aufsuchen würden.

Dieser Dienst niedergelassener Ärzte ist nicht zu verwechseln mit dem Rettungsdienst, der in lebensbedrohlichen Fällen ausrückt. Bei Notfällen wie einem schweren Unfall, Herzinfarkt oder Schlaganfall wählen Sie weiterhin die 112.

In den ersten Wochen sind noch nicht alle Bundesländer an die neue Bereitschaftsdienst-Nummer angeschlossen. Baden-Württemberg, das Saarland sowie Teile von Rheinland-Pfalz und Hessen sollen später folgen, hat die Kassenärztliche Bundesvereinigung angekündigt. Bis dahin gelten dort die alten Telefonnummern. Wer die neue Nummer wählt, bekommt trotzdem Hilfe: Eine Bandansage nennt dem Anrufer die Nummer der nächsten Bereitschaftspraxis.

Die BDO-Regionalgruppe Südbaden

von Burkhard Tapp, Schopfheim

Die Gruppe befindet sich immer noch im Aufbau. Sie besteht derzeit aus ca. 20 Mitgliedern mit fast allen Arten von Organtransplantationen. Das Einzugsgebiet umfasst den Ortenaukreis mit dem Zentrum Offenburg, den Schwarzwald-Baar-Kreis (Villingen-Schwenningen, den Breisgau-Hochschwarzwald (Freiburg), Landkreis Lörrach, Landkreis Waldshut (Waldshut-Tiengen) und den Kreis Konstanz. Seit vielen Jahren besteht ein guter Kontakt zum einzigen Transplantationszentrum in Südbaden. So wurden bisher alle Auflagen der Patienten-Information des BDO zur Lebend-Nieren-Transplantation von Vertretern des Tx-Zentrums Freiburg erstellt. Seit 2006 ist der BDO beim jährlich im Sommer stattfindenden Patienten-Informationstag im Konzerthaus Freiburg mit einem Infostand vertreten (2012: 14. Juli, 11-15 Uhr).

Seit Februar 2011 wird monatlich eine Sprechstunde für Patienten vor und nach einer Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation in der Lungen-Tx-Ambulanz und auf der Pneumologie-Station Brehmer angeboten (nächster Termin: 19. Juli 2012, 10-12:30 Uhr).

Zu den bisherigen Aktivitäten der Regionalgruppe gehören u.a. Infostände bei Selbsthilfetagungen (z.B. Waldshut 2011), auf Messen (z.B. Regio-Messe in Lörrach 2011 und GEWA in Konstanz 2011), Vorträge zur Organspende in Selbsthilfegruppen und Schulklassen oder zur Lungentransplantation sowie der Austausch

mit anderen Selbsthilfegruppen auf Kreisebene und Teilnahme an Fortbildungen.

Regionalgruppentreffen:

Treffen sind nach wie vor geplant und werden aufgrund der geografischen Größe Südbadens an wechselnden Orten stattfinden.

Nächste Termine (Auswahl):

12. Juli, 19 Uhr: Organspende-Vortrag bei den Sorooptimisten Offenburg

19. Sept., 9:30-16 Uhr: Gesundheitstag im Regierungspräsidium Freiburg

14. Oktober, 10-16:30 Uhr: Ortenauer Selbsthilfetag in Lahr



Burkhard Tapp, (56),
Doppel-LuTx 2002 in
der Medizinischen
Hochschule Hannover
nach zuletzt 14,5 Mo-
naten Wartezeit
Hauptstr. 237,
79650 Schopfheim
Tel. u. Fax (07622) 68
44 156
bdo-suedbaden2@
bdo-ev.de

Herzklick - kindgerechte Informationen zum Herz

Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern (AHF) können seit einem Jahr ein extra für sie zugeschnittenes Online-Portal des Bundesverbandes Herzranke Kinder e.V. nutzen: „herzklick“ erklärt in kindgerechten Herz-Animationen, wie ein gesundes Herz arbeitet und was bei welchem Herzfehler nicht richtig funktioniert bzw. operiert werden muss.

„Herzklick“ wird von den Krankenkassen Barmer GEK, DAK-Gesundheit, HEK und TK im Rahmen der Selbsthilfeförderung unterstützt. www.herzklick.de

Internetportal zum Sinn von IGeL-Leistungen

Der Markt der Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) ist in den letzten Jahren geradezu explodiert. Ein neues Internetportal gibt Patienten Hilfestellung bei der Frage, welche Leistungen Sinn machen und welche überflüssig sind.

Die vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS; www.mds-ev.de) entwickelte nicht kommerzielle Internetplattform bietet wissenschaftlich fundierte Bewertungen zu wichtigen Selbstzahlerleistungen. www.igel-monitor.de

Grüner Tee als Zellschutz

Patienten mit Hepatitis C könnten nach einer Lebertransplantation von sekundären Pflanzenstoffen aus grünem Tee profitieren. Das legen Versuche von Wissenschaftlern der Medizinischen Hochschule Hannover nahe, deren Ergebnisse im Fachjournal „Hepatology“ veröffentlicht wurden.

Der Tee-Inhaltsstoff Epigallocatechin-3-Gallat (EGCG) verhinderte im Laborexperiment, dass Hepatitis-C-Viren sich in den Zellen der neuen Leber ausbreiten, indem er die Andockstellen für die Viren blockiert.

Die Ministerpräsidentin
des Landes Nordrhein-Westfalen



BDO e.V.
Bundesverband der
Organtransplantierten
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg

9. Dezember 2011

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch in diesem Jahr bin ich vielen Bürgerinnen und Bürgern begegnet, die sich auf ganz unterschiedliche Art und Weise, aber immer mit schönen Erfolgen für ihre Mitmenschen engagieren. Einige von ihnen aber brauchen natürlich ab und an eine finanzielle Hilfe, um anderen helfen zu können. Diese Hilfe möchte ich Ihnen gern geben und hoffe, dass mit diesem Betrag etwas begonnen, weitergeführt oder zu Ende gebracht werden kann. Bitte betrachten Sie meine Spende auch als Anerkennung Ihrer wertvollen Arbeit.

Ihnen und all jenen, die sich auch in Zukunft auf Ihr Engagement verlassen können, wünsche ich ein schönes Weihnachtsfest und ein gutes Jahr 2012.

Mit freundlichen Grüßen

Hannelore Kraft

Stadttor 1
40219 Düsseldorf
Postanschrift:
40190 Düsseldorf
Telefon 0211 837-01
poststelle@stk.nrw.de

Sommerferien der Geschäftsstelle

Vom 20.7. - 10.8.2012 macht die Geschäfts- und Beratungsstelle des BDOs Sommerferien. Ab dem 13. August stehen Ihnen die MitarbeiterInnen in Duisburg wieder für Anfragen zur Verfügung.

Flyer für Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten

Die aktualisierte Neuauflage des Flyers zum Fachbereich Hilfe für Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten liegt vor und kann in der Geschäfts- und Beratungsstelle des BDO in Duisburg angefordert werden.

Warten auf den dritten Geburtstag

Vor 15 Jahren bekam Anja Babinsky ein neues Herz. Inzwischen wartet sie auf den nächsten Eingriff.

Im ersten Moment klingt es, als spreche Anja Babinsky über die Reparatur ihres Autos. „Als nächstes sind die Nieren dran“, sagt sie, „und dann natürlich die Lunge. Am liebsten wäre mir ja, man könnte das alles in einem Aufwasch machen, aber das geht leider nicht.“ Worüber die 28-Jährige an diesem Frühjahrs-morgen in Dresden so gelassen spricht, gehört zum Schwierigsten, das die Medizin zu bieten hat: Organtransplantation.

Für Anja Babinsky ist das Thema ein täglicher Begleiter. Im Alter von einem Jahr wurde bei ihr die genetisch bedingte Stoffwechselstörung Mukoviszidose festgestellt. Dabei sind durch eine Fehlfunktion der Chloridkanäle die Körpersekrete so verändert, dass sie einen zähflüssigen Schleim bilden, der Funktionsstörungen der Lunge, des Darms und der Bauchspeicheldrüse auslöst. Eines von 2.000 Neugeborenen leidet unter Mukoviszidose, rund 8.000 Menschen leben derzeit in Deutschland mit der Krankheit. Typisch für die Krankheit ist ein chronischer Husten mit Anfällen von Atemnot. Oft kommt es zu Infekten der Atemwege und später auch der Lunge. Häufig gelangen aus der Bauchspeicheldrüse nicht mehr genügend Verdauungsenzyme in den Darm, was chronische Durchfälle und Verdauungsprobleme auslösen kann.

Schwaches Herz

Zur Mukoviszidose kam bei Anja Babinsky ein Herzfehler. „Meine Kindheit bestand im Grunde aus Einschränkungen. Ich konnte viele Dinge nicht essen, musste jede Menge Medikamente nehmen und durfte nie wie andere Kinder rennen und toben. Damals habe ich gedacht, meine Eltern wären einfach nur blöd. Heute weiß ich, welche Sorgen sie sich um mich gemacht haben“, so die 28-Jährige.

Doch alle Fürsorge konnte nicht verhindern, dass Anja Babinsky immer schwächer wurde. Als sie 14 Jahre alt wurde, drohte ihr Herz zu versagen. „Und auf

einmal hieß es, ich würde ein neues bekommen“, erzählt sie. Zur Transplantation brachte man das Mädchen nach Kiel. Als Anja Babinsky aus der Narkose aufwachte, brachen die Schmerzen über sie herein: „Wenn das Herz jahrelang so schwach ist, sind die Venen den normalen Blutdruck gar nicht mehr gewöhnt. Wenn das Blut dann wieder richtig gepumpt wird, fühlt sich das an, als würde einem ein viel zu großes Zäpfchen durch die Adern geschoben.“ Drei Tage hätte das gedauert, erinnert sich die junge Frau, dann habe man sie von der Intensiv- auf die Normalstation verlegt. „Und dann hatte ich die erste Abstoßung.“ Was Anja Babinsky heute so lapidar beschreibt, war ein Kampf um ihr Leben. Drei Wochen taten die Ärzte in der Klinik alles, um Anja Babinskys körpereigene Abwehr lahmzulegen – mit Erfolg.

Schlechter Normalzustand

Was folgte, waren Jahre voller Untersuchungen und Checks – aber auch ein Stück normales Leben. Anja Babinsky schloss die Schule ab, machte eine Lehre in der Dresdner Stadtverwaltung. Später arbeitete sie an der Rezeption eines Hotels. Medizinisch betreut wird sie inzwischen schon seit Jahren im Herzzentrum der Universitätsklinik Dresden.

Darüber, wem sie ihr neues Leben zu verdanken hatte, habe sie nur selten nachgedacht, sagt die junge Frau. „Ich weiß, dass das Herz von einem 19-jährigen Franzosen stammte, der mit dem Motorrad verunglückt ist. Natürlich bin ich seiner Familie wahnsinnig dankbar, dass sie die Organe freigegeben hat – aber ich hatte niemals das Gefühl, er wäre für mich gestorben.“ Schuldgefühle habe sie nie gehabt; wohl aber Angst, das neue Organ könne aufgeben, fügt die junge Frau hinzu. „Ich bin jeden Abend mit der Hand über dem Herzen eingeschlafen, damit ich fühlen konnte, dass es noch schlägt“, erinnert sie sich.

Heute, ziemlich genau 15 Jahre nach der Transplantation, geht es Anja Babinsky nicht mehr gut, auch wenn man das der jungen Frau nicht ansieht. Mit ihren langen dunklen Haaren und den frisch gestyl-

ten Fingernägeln sieht sie aus, als sei sie auf dem Weg zu einer Party. Nur wenn sie dann den weißen Mundschutz anlegt, um ihr Zimmer zu verlassen, wird ganz plötzlich klar, dass mit ihr doch nicht alles gut ist. Gerade erst wurde sie wieder in die Dresdner Uniklinik eingeliefert, mit dem Verdacht auf Lungenembolie. „Das hat sich zum Glück nicht bestätigt, aber jetzt laufen natürlich jede Menge Tests, um herauszubekommen, warum es mir so schlecht ging.“

Schlecht ist inzwischen der Normalzustand in Anja Babinskys Leben: Im Jahr 2006 musste sie aufhören zu arbeiten, weil ständige Lungenentzündungen ihren Körper so geschwächt haben, dass sie sich kaum mehr erholte. Sie leidet unter einer starken Niereninsuffizienz, dem unaufhaltsamen Verlust der Nierenfunktion. In Stadium Vier sei sie inzwischen, danach drohe die Dialyse, sagt Babinsky. Sie hoffe inständig, dass dann schnell ein Spenderorgan gefunden wird.

Verzicht auf Kinder

Angst vor einer weiteren Transplantation habe sie nicht; nur vor dem, was nach dem Eingriff kommt. „Je älter ich werde, desto länger dauert es nach richtig schlimmen Phasen, bis ich mich wieder einigermaßen erholt habe“, beschreibt Anja Babinsky ihre Erfahrung. Wenn es einigermaßen geht, arbeite sie ehrenamtlich mit anderen Mukoviszidose-Patienten und betreue ihr Patenkind, das bislang keinen Krippenplatz hat. Sie hätte immer gern Kinder gehabt, erzählt die junge Frau, „aber wenn ich jetzt merke, wie fertig ich nach einem ganzen Tag mit der Kleinen bin, bin ich froh, dass ich es nie gewagt habe. Das würde ich nicht schaffen.“

Dass ihr Mann seine Träume vom Familienleben damit auch aufgeben musste, tut ihr leid. „Ich habe ihn vor der Hochzeit auch noch einmal gefragt, ob er das wirklich will – es ist ja kein ganz einfaches Leben mit mir“, sagt Anja Babinsky, „er hat gesagt, er bleibt bis zum Ende bei mir.“ Am 21. August haben beide geheiratet – dem Jahrestag ihrer Transplantation, den sie seither als zweiten Geburtstag feiert.

Anja Babinsky weiß, dass ihr Gesundheitszustand nicht nur für sie eine riesige Belastung ist. Darüber nachdenken, was das ständige Bangen für ihre Eltern und ihren

Mann bedeutet, will sie nicht – das würde die Kraft nehmen, die sie so dringend braucht. Nur manchmal, sagt sie ganz leise, beschleiche sie der Gedanke, sie könnte das Leben ihres Vaters ruiniert haben. „Nach der Herztransplantation war er immer bei mir, ist jede Woche mit mir von Dresden nach Kiel zur Nachbetreuung gefahren. Das hat ihn irgendwann den Arbeitsplatz gekostet. Dann hat er sich eine Weile von Job zu Job gehangelt, aber irgendwann hat er nichts mehr gefunden.“ Über ihre Mutter redet Anja Babinsky nur wenig. Die habe sich immer um Normalität bemüht – und sei jetzt, da ihre Tochter ein eigenes Leben führe und sie nicht mehr jeden Tag funktionieren müsse, so zusammengerutscht, dass sie kaum noch kämpfen könne. Nach ihrer Geburt hätten ihre Eltern noch eine Tochter bekommen. „Aber da war die Mukoviszidose so stark ausgeprägt, dass sie nach einem Tag gestorben ist.“ Der Gendefekt tritt dann auf, wenn beide Elternteile je ein mutiertes Gen vererben – dass es die Familie gleich zweimal getroffen hat, ist eine bittere Laune des Schicksals.

Nicht heilbar

Ein Schicksal, mit dem Anja Babinsky auch häufig hadert. „Ich gehöre nicht zu den Patienten, die ihrer Krankheit etwas Gutes abgewinnen können. Ich finde es ehrlich gesagt zum Kotzen, dass ich damit leben muss.“ Wie lange sie damit noch leben kann, kann ihr niemand vorhersagen. Die Krankheit ist trotz aller Fortschritte in der Gentherapie bis heute nicht heilbar. Verbesserte Behandlungsmöglichkeiten haben aber die Lebenserwartung der Betroffenen in den vergangenen Jahrzehnten immer weiter erhöht. Noch vor 15 Jahren galt Mukoviszidose als reine Kinderkrankheit; heute rechnet man mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 30 bis 40 Jahren.

Anja Babinsky hält sich an die Therapievorschlüsse der Ärzte. Konkret heißt das: Inhalieren, Drainage, Physiotherapie und immer wieder Klinikaufenthalte für eine intravenöse Antibiotika-Therapie. Dass sie trotz der immensen körperlichen Belastung auch noch zwei Transplantationen überstehen könnte, davon ist die junge Frau überzeugt. „Mein Körper und ich, wir schaffen das.“

Sorge macht ihr, dass es nicht genug Spenderorgane gibt. Die Diskussionen um ein neues Organspendegesetz verfolgt sie deshalb genau. „Wenn da immer der Eindruck erweckt wird, man würde Leute, die eigentlich überleben können, aus-schlachten, um an ihre Organe zu kommen, macht mich das sauer“, sagt sie. Damit das nicht passiere, gebe es doch strenge Regelungen. Könnte sie entscheiden, würde sie eine Widerspruchslösung einführen, bei der jeder, der sich nicht ausdrücklich dagegen entscheidet, Organ-spender wäre. „Im Krankenhaus lag ein sechsjähriger Junge mit Mukoviszidose neben mir, der verzweifelt auf eine Lunge gewartet hat. Das ist doch grauenvoll“, sagt sie. Sechs Freunde habe sie schon verloren, weil es keine Organe gegeben habe. „Mich von ihnen verabschieden zu müssen, hat mich stärker runtergerissen als alles andere. Bei der letzten Beerdigung habe ich mir geschworen, dass das einzige Begräbnis, zu dem ich noch gehe, mein eigenes ist.“

Diese trotzige Entschlossenheit sehe er bei vielen seiner Patienten, die entweder noch auf eine Transplantation warteten oder schon eine hinter sich hätten, sagt Klaus Matschke. Der Leiter des Dresdner Transplantationszentrums betreut insgesamt rund 100 Patienten und kennt Anja Babinsky seit Jahren. Zwar sei es „fachlich eigentlich nicht vorstellbar“, dass Abstoßungsreaktionen psychisch ausgelöst würden, dennoch sei die psychologische Betreuung sowohl vor als auch nach dem Eingriff von „immenser Wichtigkeit“.

Denn nur wer so stark sei wie etwa Anja Babinsky, könne den unglaublich anstrengenden Schritt einer Transplantation wagen.

Organknappheit

Matschke weiß, wovon er spricht: Seit 1995 transplantiert er in Dresden Lungen und Herzen. „Aber leider viel zu wenige“, bedauert er, „im vergangenen Jahr haben wir nur zwei dieser Operationen machen können.“ Seine Klinik und seine Patienten litten unter der „fortwährenden Organknappheit“. Die könne nicht nur schlimme Folgen für diejenigen Patienten haben, die auf eine Transplantation warteten: „Auch um Patienten nach dem Eingriff gut behandeln und etwa Abstoßungsreaktionen so schnell wie möglich erkennen zu können, braucht man eine fundierte Expertise. Die kann man aber irgendwann nicht mehr vorweisen, wenn nur so wenige Eingriffe stattfinden können.“ Matschke fügt hinzu, die Überlebenschancen der Patienten sei ebenfalls nicht so hoch, wie sie sein sollte. „Wir können ja nur die Patienten mit dem schlechtesten Zustand überhaupt behandeln, weil es so lange dauert, bis es überhaupt ein Organ gibt“, erläutert der Professor. Daran will Anja Babinsky nicht denken. Sie plant gerade ihren 30. Geburtstag. Eine große Party soll es werden, genau dort, wo sie schon geheiratet hat. Vielleicht ja schon mit einer neuen Niere.

Hautkrebs bei Organtransplantierten – Veranstaltungshinweis

Unter diesem Titel findet am **Dienstag, dem 26. Juni 2012 von 16 - 18 Uhr** ein Arzt-Patientenseminar im Hörsaal des Operativen Zentrum II des Universitätsklinikums Essen (UK Essen), Hufelandstr. 55 statt.

Die Vorträge: "Nierentransplantationsprogramm 2012 am UK Essen" (Prof. Dr. med. Oliver Witzke, Klinik für Nephrologie des UK Essen); "Hautkrebs bei immunsupprimierten Patienten (Oberärztin Dr. med. Anke Lonsdorf, Hautklinik des UK Heidelberg),"Standardisierte dermatologische Vor- und Nachsorge bei immunsupprimierten Patienten" (Oberarzt PD Dr. med. Uwe Hillen, Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie des UK Essen).

Außerdem wird der von der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) entwickelte Nachsorgepass durch Dr. med. Claas Ulrich, Oberarzt der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie der Charité (Berlin) und Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat, erstmals vorgestellt.

Die Teilnahme ist kostenlos. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Nach Transplantation ein lebenswertes Leben

Im Januar feierte Katrin Bendel aus Riedlingen ihren 33. Geburtstag und die gelungene Transplantation einer Niere und der Bauchspeicheldrüse vor mehr als einem Jahr.

Der 27. November 2010 ist im Lebenskalender von Katrin Bendel aus Riedlingen dick angestrichen. Nach 25 Jahren Diabetes Typ I begann nach einer Transplantation für sie ein neues Leben. Zu verdanken hat sie es der Organspende eines jungen Mannes. Als er starb, gaben seine Eltern ihre Einwilligung dazu. Sie dankte ihnen in einem anonymen Schreiben. Einen Organspender-Ausweis soll er nicht gehabt haben. Aus eigener Erfahrung weiß sie um seine Bedeutung und plädiert dafür, sich einen ausstellen zu lassen. Hausärzte, Apotheken und vor allem auch Fahrschulen sollten darauf hinweisen, wünscht sie sich, denn schon aus ihrem Bekanntenkreis weiß sie: Viele sind zur Organspende bereit, einen Ausweis haben sie aber nicht.

Katrin Bendel war sechs Jahre alt, als man bei ihr Diabetes Typ I feststellte, dazu hin noch schlecht einstellbar. Bis zu fünf Spritzen Insulin am Tag musste das Kind damals hinnehmen. Als Fünftklässlerin war sie „mehr im Krankenhaus“ als daheim, litt an Migräneanfällen bis zur Ohnmacht, hatte Gehirnkämpfe und musste einmal sogar mit dem Rettungshubschrauber in die Klinik gebracht werden. Was ihr weh tat: Man glaubte ihr in der Schule nicht. Sie sollte sogar die Klasse wiederholen, doch sie hielt durch, machte ihre Mittlere Reife und erlernte den Beruf der Bauzeichnerin und ging ihrer Tätigkeit in einem Ingenieurbüro auch in gesundheitlich schwierigsten Zeiten nach.

Fehldiagnosen und falsche Therapien erschwerten ihr das Dasein. Zunächst nicht bemerkte Punktblutungen auf dem Augenhintergrund und ein immer schlechteres Sehvermögen waren die nächsten Probleme. Schließlich wurde festgestellt, dass der Kreatinspiegel enorm erhöht war, was auf eine Vergiftung im Blut hinwies: Niereninsuffizienz. Das war im Juli 2008. Zwei Jahre und zwei Tage, hat Katrin Bendel ausgerechnet, hing sie ab 24. November 2008 drei- bis viermal wöchentlich

fünf Stunden an der Dialyse. Die Entgiftung ging mit Zusammenbrüchen, Erbrechen und Schwindelgefühlen einher. Wären es nur die Nieren gewesen, hätten sich die Eltern als Spender zur Verfügung gestellt, doch auch die Bauchspeicheldrüse war kaputt. Im Frühjahr 2009 erhielt Katrin Bendel Bescheid, dass sie als Organsuchende gelistet ist. Nach der Fasnacht 2010 fragte sie, der Verzweiflung nahe, ob man sie vergessen habe. Sie wurde noch einmal durchgecheckt und zum Dauergast bei ihrem Zahnarzt, der ihr als Voraussetzung für eine Transplantation alle Amalgamfüllungen entfernte.

Eigentlich wollte sie am 26. November nach der vorangegangenen Dialyse gar nicht mehr ans Handy. Doch da erkannte sie auf dem Display die Rufnummer der Uniklinik Tübingen und nahm ab und hörte: „Wir haben ein Organ für Sie“. Zweieinviertel Stunden dauerte die Fahrt von Riedlingen nach Tübingen auf glatten Straßen und an Unfällen vorbei. Am 27. November um 5 Uhr wurde sie in den Operationssaal geschoben. Nach zehn Stunden dann der für die Eltern erlösende Anruf: „Es ist alles gut gegangen, Sie können Ihre Tochter jetzt besuchen“. Der Freude folgte der Rückschlag. Katrin Bendel erlitt einen Darmverschluss, vier Magengeschwüre brachen auf. Die Ärzte machten den Eltern keine Hoffnung mehr und versuchten es dennoch. Nach langem Probieren konnten sie eine winzige Öffnung durch den Darm bohren. Diesem Vorgang folgte ein viertägiger Morphin-Entzug. Das Medikament war ihr wegen unsäglich Schmerzen gegeben worden. 17 Kilogramm Wasser hatten sich in ihrem Körper angesammelt. Ihren 32. Geburtstag am 6. Januar 2010 feierte sie im Rollstuhl und als Wiedergeburt.

Heute geht es Katrin Bendel gut. Die Einnahme verschiedener Medikamente gegen das Abstoßen der fremden Organe, regelmäßige Blutkontrollen und ärztliche Untersuchungen stehen auf ihrem Programm, ansonsten „kann ich alles machen, was ein gesunder Mensch kann“. Menschenansammlungen sollte sie meiden, notfalls trägt sie Mundschutz. Sogar mit dem Reiten hat sie wieder begonnen.



*Katrin Bendel kann nach einer Transplantation wieder ein normales Leben führen.
(Foto: Waltraud Wolf)*

Ein Olympiasieger mit fremdem Herzen

Hartwig Gauder wirbt für den Verein „Sportler für Organspenden“
Nach der Transplantation zum Marathon und auf den Fuji

Ende Januar 1997 wurde dem todkranken Geher-Olympiasieger Hartwig Gauder ein neues Leben geschenkt. 15 Jahre danach sagt der weltweit einzige frühere Sportstar mit fremdem Herzen: „Ich bin unglaublich dankbar für diese neue Chance. Denn nach wie vor sterben in Deutschland jährlich 1000 Menschen auf der Warteliste, weil sich viel zu wenig Leute für den Spenderausweis entscheiden und immer weniger Organe zur Verfügung stehen.“

Der 57-Jährige, der zusammen mit Franz Beckenbauer und Hans-Wilhelm Gieb im Verein „Sportler für Organspende“ für die lebensrettende Idee kämpft, hatte zwei Jahre auf das Transplantat gewartet - ständig das drohende Ende vor Augen. Nachdem Chlamydien (Bakterien) sein Herz systematisch zerstört hatten, musste er auch gegen eine Krankenhaussepsis ankämpfen. Zehn Monate lang schlug ein Kunstherz in seiner Brust, bevor ihn das Organ eines tödlich Verunglückten rettete. „Es kam offenbar aus dem Ausland, darauf deutete der Transport mit dem Learjet hin“, sagt Hartwig Gauder, der wie alle Transplantierten keine Informationen zur Person des Spenders erhielt. Lange Zeit musste der Olympiasieger von Moskau 1980 und Weltmeister von Rom 1987 täg-

lich ein ganzes Paket Medikamente einnehmen, heute deutlich weniger. „Jederzeit kann ein Abstoßungseffekt eintreten. Einige, die abgesetzt haben, mussten das mit dem Leben bezahlen“, sagt Hartwig Gauder, der noch einmal eine kritische Situation erlebte. Im August 2009 war eine fünfstündige Operation nötig. Durch eine Katheteruntersuchung war ein Herzklappenschaden entstanden, der repariert werden musste.

Heute möchte Gauder anderen helfen. „Ich gebe Motivationsseminare, berate chronisch Kranke, stehe Familien mit transplantierten Kindern zur Seite, halte auch in Japan Vorträge zu medizinischen Themen, habe dort drei Bücher veröffentlicht, in Deutschland entsteht gerade mein Viertes (Das reparierte Herz). Und ich räume auch dem Familienleben viel Stellenwert ein.“ Gauder, dessen Filius Marcus nicht zufällig Medizin studierte, hatte nach der Transplantation zunächst beruflich vor dem Nichts gestanden. Auch sportlich ging's für den Vaihinger wieder aufwärts: Er bestritt den New York Marathon und bestieg in Japan den 3776 Meter hohen heiligen Berg Fuji.

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

Der BDO besteht seit 1986 als gemeinnütziger Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene (Wartepatienten, Organtransplantierte und Angehörige). Mit über 1000 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 22 Regionalgruppen Patienten und ihre Angehörigen vor und nach Organtransplantation. Informationen, Erfahrungsaustausch und zwischenmenschliche Kontakte prägen die Treffen dieser Gruppen.
- 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>

Die Geschichte von Alyssa

Ein Blick zurück auf die weltweit erste erfolgreiche Lebertransplantation mit einem lebenden Spender

Im November 1989 lag die kleine Alyssa Smith sediert in einem kleinen Bettchen im Medizinischen Zentrum der Universität von Chicago. Noch keine 2 Jahre alt hatte sie gerade eine Operation hinter sich gebracht - die erste ihrer Art und eine Operation, auf die das ganze Land aufmerksam wurde. Alyssa brauchte eine neue Leber. Damals hatten Patienten, die eine Leber brauchten, jedoch keine andere Wahl, als auf ein Organ eines verstorbenen Spenders zu warten. Für Kleinkinder waren die Wartelisten besonders lang, da für sie nur Organe von anderen jungen Spendern ähnlicher Größe in Frage kamen. Lebern von Erwachsenen waren zu groß und passten nicht in ihre kleinen Körper.

Als Alyssa damals im Jahr 1988 auf die Warteliste gesetzt wurde, noch nicht einmal ein Jahr alt, war die Liste allein in den Vereinigten Staaten auf 700 wartende Kinder angewachsen. Etwa ein Drittel aller Kinder, einschließlich der Hälfte aller Kleinkinder, verstarb während der War-

tezeit auf eine neue Leber, erinnert sich J. Richard Thistlethwaite, Professor für Chirurgie und Transplantationschirurg am Medizinischen Zentrum Chicago.

Christoph Broelsch, damals Leiter der Leberchirurgie am Medizinischen Zentrum, arbeitete jedoch an einer Idee, die etwas Entspannung in diese Wartelisten bringen konnte. Wenige Jahre vor Alyssas Operation wurde er zum ersten Chirurgen in den Vereinigten Staaten, der ein Teilstück der Leber eines Verstorbenen in ein Kind einpflanzte. Sein nächstes Projekt: die Leber eines verstorbenen Spenders in zwei Teile aufzuteilen und die Hälften in zwei verschiedene Kinder einzupflanzen. Auch diese Operation war erfolgreich.

Broelsch arbeitete auf etwas hin, das vie-

len Menschen wahrscheinlich als eine haarsträubende Idee erschien. Da sich die Leber regeneriert und nachwächst, dachte er, warum sollte man dann nicht einem gesunden, lebenden Erwachsenen ein Stück Leber entnehmen und einem Kind einpflanzen, damit es nicht auf eine Leberspende eines Verstorbenen warten musste?

„Unser Ziel war es, nicht nur diese Methode in die Tat umzusetzen, sondern ein Konzept zu entwickeln, zu welchem Zeitpunkt eine Leberlebenspende-Transplantation durchgeführt werden sollte, warum dies getan werden sollte und was dies für ethische Überlegungen und Folgen mit sich bringen würde“, schrieb er in einem

Bericht des Medizinischen Zentrums vom Jahr 1990. In Veröffentlichungen beschrieb Broelsch dieses Verfahren, er testete es an Tieren mit positiven Ergebnissen. Als aber Chirurgen in Brasilien und Australien plötzlich anfangen, mit diesem Vorgehen Notfallpatienten zu operieren, ohne Beaufsichtigung durch Broelsch, starben die Empfänger.

„Broelsch war einer von ein paar wenigen Ärzten, die damals an dieser Idee arbeiteten. - Doch er war der einzige, der diese Methode sorgfältig und systematisch erforschte, er machte Versuche mit Tieren, um das Prinzip seiner Methode zu beweisen, er ließ sich in Bezug auf ethische Fragestellungen beraten und er informierte die Öffentlichkeit über sein Vorhaben und bat um Stellungnahmen“, sagte Thistlethwaite.

Das Transplantationsteam der Universität traf strenge Vorsichtsmaßnahmen. Die Mediziner verbrachten ein ganzes Jahr damit, das Programm zu entwickeln, und begannen dann, eine kleine Gruppe von Patienten für die ersten Versuche zu genehmigen. „Falls das Verfahren erfolgreich ist“, berichtete die amerikanische



Vordergrund: Alyssa Smith 2009. Hintergrund: Smith 1990 (Foto: James Ballard)

Nachrichtenagentur Associated Press in Zeitungen im ganzen Land, „dann würde die an der Universität von Chicago durchgeführte Operation eine Lösung bieten für den gravierenden Organmangel bei Kindern, die Transplantate benötigen!“

Von San Antonio nach Chicago

Viele hundert Kilometer entfernt versuchten die Eltern von Alyssa in einem Vorort von San Antonio, Texas, verzweifelt, ihr Kind in einem „bestmöglichen“ Gesundheitszustand zu halten. Im Alter von 11 Wochen stellten die Ärzte bei Alyssa die Diagnose „Gallengangsatresie“ – die gefährlichste Lebererkrankung bei Kindern. Bei dieser Erkrankung ist der Gallengang zwischen der Leber und dem Dünndarm blockiert bzw. er fehlt komplett, die Galle wird in die Leber und in den Blutstrom gepresst.

„Wir wussten, dass sie transplantiert werden musste, wenn sie überhaupt bis dahin überleben würde“, erzählte Teri Smith von ihrer Tochter Alyssa, die in den ersten Lebensmonaten immer wieder ins Krankenhaus musste.

Dennoch versuchten Teri und ihr Mann John ein normales Leben zu führen, während sie Alyssa auf die Warteliste für ein Spenderorgan setzen ließen, und sie richteten sich auf eine lange Wartezeit ein. Alyssa war nie in einem kritischen Zustand, aber die Ärzte warnten Teri und John, dass die Krankheit sich jederzeit lebensgefährlich verschlechtern könnte.

Die Eltern ließen sich von eventuellen negativen Aussichten nicht beirren. „Gefühlsmäßig sind wir eine sehr bodenständige Familie“, sagte Teri, „Wir sagten uns, also gut, ziehen wir die Sache durch! Alyssa soll die beste Behandlung bekommen.“ Abgesehen von ihren täglichen Medikamenten und den medizinischen Untersuchungen war Alyssa ein typisches Kleinkind. Sie entwickelte sich normal, was das Sprechen und ihre körperliche Entwicklung betraf, und sie nahm normales Essen zu sich. Die Familie ging weiter zur Arbeit und ließ Alyssa bei einem Babysitter.

Zumindest bis zu dem Tag im August, als ein Arzt in San Antonio eine ganz neue Behandlungsmöglichkeit vorstellte. Er berichtete der Familie von Alyssa, dass die Universität von Chicago einen Beitrag im *New England Journal of Medicine* veröf-

fentlicht hatte, in dem ein neues Verfahren für Lebertransplantationen mit Lebendspendern vorgestellt und die ethischen Fragen in Bezug auf diese Methode besprochen wurden.

Die Ethiker der Universität kamen zu der Entscheidung, dass das Risiko für den Spender – ein soweit gesunder Mensch – der am schwierigsten zu beurteilende Aspekt dieses Verfahrens wäre. Es gab allgemeine Operationsrisiken: Infektionen, allergische Reaktionen auf Medikamente und Narkoserisiken. Das Risiko, dass der Spender versterben würde, lag nahe Null und das Risiko von Komplikationen lag bei weniger als 5 Prozent.

Für den Empfänger überwogen die Vorteile die Risiken bei weitem. Bekommt ein Empfänger ein Transplantat von einem lebenden Spender, muss er nicht damit rechnen, Infektionen zu bekommen oder zu versterben, während er auf das Organ eines verstorbenen Spenders wartet. Das bedeutete auch, dass der Empfänger zum Zeitpunkt der Operation wahrscheinlich in einem besseren Gesundheitszustand sein würde, was langfristig dann zu einem besseren Behandlungsergebnis führen würde. Seit dem Moment, als wir von dieser neuen Methode erfahren haben, wollten wir mit diesen Ärzten Kontakt aufnehmen“, sagte Teri.

Neue Grenzen in der Transplantationschirurgie

In den folgenden Monaten wurde Teri vom Transplantationsteam, einem Internisten und einem Psychiater untersucht, um sicherzustellen, dass sie zur Blutgruppe von Alyssa passte und dass ihre Leber gesund war. Teri unterzeichnete zwei Einverständniserklärungen, in denen nachgeprüft wurde, dass sie alle möglichen Risiken kannte und trotzdem die Operation vornehmen lassen wollte.

„Sobald du jemandem ein großes Stück deines Herzens gegeben hast, ist es einfach, auch noch ein kleines Stück Leber dazuzugeben“, so Teri Smith.

In der Zwischenzeit sammelten Familie, Freunde, Kirche und Mitarbeiter Geld für die Smiths. Familie und Freunde wollten sicherstellen, dass genügend Geld da war, um alle anfallenden Ausgaben bewältigen zu können: Flüge, Babysitter und Ersatz für fehlendes Einkommen während der

Zeit der Operation und Genesung. „Alyssa und Teri waren genau die richtigen Patienten, um mit dieser Operationsmethode zu beginnen. Ich werde nie vergessen, wie sie geglaubt und darauf vertraut haben, dass wir das Richtige tun“, sagte Broelsch. Erst später, nachdem er viele andere Patienten operiert hatte, sagte Broelsch, konnte er den „enormen Mut dieser Menschen verstehen sowie das riesige Vertrauen, ihr eigenes Leben in die Hände von ein paar Leuten zu legen“. Er bezeichnete Teri als die Heldin der Geschichte und führte ihren Mut auf den „amerikanischen Pioniergeist in ihrem Blut“ zurück.

Teri blieb ruhig, als sie für sich und Alyssa die Koffer packte. Sie würde ihr Zuhause für die nächsten 6 Wochen verlassen, von November bis Januar, aber Teri ließ sich davon nicht beunruhigen. Es war eine einfache Sache: Alyssa brauchte eine Leber und Teri würde ihr eine geben - oder zumindest einen Teil davon. Es gab nichts, worüber man sich Gedanken machen musste, sagte Teri zu sich selbst. Als dann aber das Flugzeug von Texas aus nach Norden abhob, wurde Teri

flugkrank, obwohl sie früher schon öfter ohne Probleme geflogen war. Am Morgen der geplanten Operation saß Broelsch zuhause beim Frühstück mit seiner Frau Biana, als in den Radionachrichten angekündigt wurde, dass an diesem Tag an der Universität von Chicago die allererste Leberlebens- und Transplantation zwischen einer Mutter und ihrem Kind durchgeführt werden würde. „Ist das nicht deine Operation?“, fragte Biana beiläufig und schaute ihren Mann an, „Ich denke, du solltest jetzt gehen.“

Familie Smith kam am 26. November 1989 am Medizinischen Zentrum der Universität an. Um 7.30 Uhr des 29. November begleitete Broelsch Teri in den OP. „(Wir) waren gleichzeitig ruhig und aufgeregt voller Erwartung, nachdem wir so viel Zeit und Energie in die Vorbereitungen gesteckt hatten, um das Leberlebens-

spende-Programm zu starten“, sagte Thistlethwaite, der bei den Operationen assistierte.

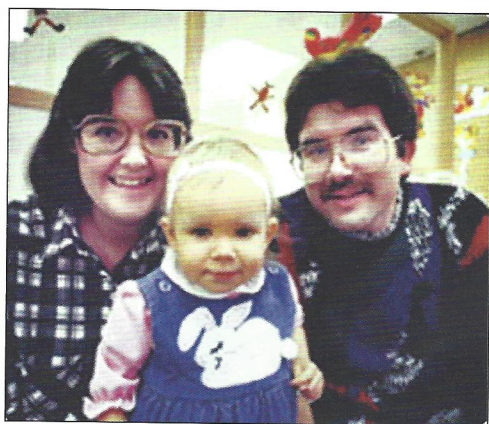
Das Pressebüro des Medizinischen Zentrums sorgte dafür, dass Radiosender und Fernsehstationen die Operation aufnehmen konnten. „Das war ziemlich ungewöhnlich, da wir aber so viel Arbeit in die Vorbereitung gesteckt hatten, gab es unsererseits keinerlei Einwände gegen diese Art von Veröffentlichung - insbesondere da die Verwaltung des Krankenhauses uns in so vielerlei Weise sehr stark unterstützt hatte. Das Team war also ruhig, gut organisiert und mental gut vorbereitet.“ In über 13 ½ Stunden entfernten die Chirurgen die Leber von Alyssa als Ganzes und ersetzten sie mit einem Drittel der Leber ihrer Mutter - speziell mit dem linken Leberlappen. Um 9.00 Uhr abends war die

neue Leber von Alyssa dann eingepflanzt - die Arterie, Venen und Gallengänge genäht, und das Organ funktionierte.

Als Teri und Alyssa sich auf der Intensivstation von der Operation erholten, warteten ihre Familie, Freunde, Chirurgen, Pflegekräfte und der Rest der Welt. Auch wenn das Team des Medizinischen Zentrums nur eine geringe Wahr-

scheinlichkeit einer Gefahr sah, wusste doch niemand ganz sicher, wie die Operation ausgehen würde.

Alyssas älterer Bruder war ins Krankenhaus gekommen und andere Mitglieder der Familie kamen in den Wochen nach der Operation zu Besuch. Medien überall im Land, darunter die *New York Times* und Radiosender, berichteten über Alyssa und ihre Operation. Barbara Bush, die Frau des damaligen US-Präsidenten, rief an, um Teri alles Gute zu wünschen. Und als Teri später von Reportern gefragt wurde, wie sie die Entscheidung, ihr Leben für ihre Tochter zu riskieren, getroffen habe, antwortete Teri: „Sobald du jemandem ein großes Stück deines Herzens gegeben hast, ist es leicht, noch ein kleines Stück Leber dazuzugeben.“



Teri und John Smith mit Alyssa Tage nach der Operation.

Heimkommen und aufwachsen

Alyssa erinnert sich an nichts davon. Sie weiß nur, was sie in den Zeitungen gelesen, im Fernsehen gesehen und aus Erzählungen gehört hat. „Ich wusste, dass ich eine Narbe habe und andere Leute keine haben, aber wir wurden wie ganz normale Kinder aufgezogen, so normal wie möglich“, sagte sie und meinte damit sich selbst und ihren Bruder.

Das Medizinische Zentrum und das Personal erinnern jedoch sich sehr wohl daran. „Danach waren wir alle stolz und in Jubelstimmung wegen der erfolgreichen Operationen, wir waren aber auch erleichtert, dass wir ein lang ersehntes Ziel erreicht hatten“, sagte Thistlethwaite.

Broelsch stimmte zu: „Als wir die erste solche Operation in den Vereinigten Staaten durchgeführt hatten und im Anschluss daran weitere 20 Eingriffe an der Universität von Chicago, war die Grundlage dafür geschaffen, das Operationsverfahren weltweit umzusetzen.“ Die Operation verlief problemlos abgesehen von einer

Blutung aus Teris Milz, die entfernt werden musste. Nachdem die Familie sechs Wochen im Krankenhaus in Chicago verbracht hatte, fiel der Abschied sehr schwer, als Teri das gesamte

Team bereits damals zu Alyssas Schulabschlussfeier (die 16 Jahre später stattfinden sollte) einlud. Dann kehrt die Familie zurück nach Texas.

Es gab Trommelwirbel und Gehepe, als Teri und Alyssa aus dem Flugzeug stiegen. Die Blaskapelle des Schulbezirks war gekommen, um die beiden willkommen zu heißen, und Teri nahm einige Tage später ihre Arbeit an der Wiederstein Grundschule wieder auf. Wenn Teri mit Alyssa ins Krankenhaus zu regelmäßigen Laboruntersuchungen musste und dadurch ihre Viertklässler nicht unterrichten konnte, sprang der Schulleiter ein und übernahm den Unterricht, so dass Alyssa sich nicht um einen Ersatz kümmern musste. „Wir kommen aus einer kleinen Gemeinde. Je-

der kennt jeden. Das war damals eine große Sache in unserer Stadt“, sagte Teri. Zwanzig Jahre später, sagte Teri, spricht sie nur noch selten von der Transplantation, auch wenn das Geschehen von damals immer im Hinterkopf bleibt. „Es ist mittlerweile so, dass ich vergesse, dass viele Leute um uns herum gar nichts davon wissen. Wenn ich dann beiläufig etwas erwähne, sagen sie „Wie bitte..., was meinst du damit?!“

In der Highschool spielte Alyssa Klarinette in derselben Blaskapelle, die damals für sie gespielt hatte, als sie aus Chicago zurückgekommen war. Sie nahm an Sportgruppen teil und lernte tanzen. Manchmal kamen sie und Teri zu Konferenzen oder Treffen von Organspendeorganisationen und berichteten über ihre Erfahrungen, aber diese Auftritte sind deutlich seltener geworden.

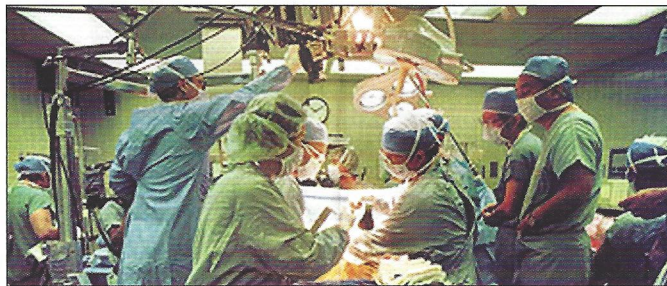
Das Erlebnis hat die Familie Smith verändert - und es hat auch das Medizinische Zentrum verändert.

Im Mai 2006 machte Alyssa ihren Highschool-Abschluss. Und Broelsch, der

von Chicago an eine Universität in Deutschland zurückgekehrt war, schrieb ihr einen Brief und gratulierte ihr. Er sagte, dass Alyssa die „Vergangenheit vergessen und als

normale und bezaubernde Person in die Zukunft schauen sollte, da sie auf dem Photo wirklich großartig und wunderschön aussehen würde.“ Alyssa sagte dazu: „Es war wirklich toll, diesen Brief von ihm zu bekommen, da ich mich nicht daran erinnere, ihn jemals getroffen zu haben.“ Teri fügte hinzu, dass ihre Tochter „jetzt in ein Alter kommt, in dem sie erst gerade beginnt, das Ausmaß dieser ganzen Sache zu verstehen.“

Insgesamt „spielt das Ganze keine große Rolle mehr (in meinem Leben), es hat aber meine Berufswahl geprägt“, sagte Alyssa. Sie würde gerne eines Tages ein Selbsthilfzentrum für transplantierte Kinder und deren Eltern gründen. Alyssa wies auf hohe Belastungen und hohe



Das Chirurgenteam entnimmt Teris linken Leberlappen zur Transplantation in ihre Tochter Alyssa am selben Tag (Foto: James Ballard)

Scheidungsrate unter Eltern von transplantierten Kindern hin und meinte: „Meine große Leidenschaft – das sind die Kinder.“

Auch wenn sie noch ein Jahr am Meredith College in Raleigh verbringen wird (wo sie als Hauptfach Sozialarbeit und als Nebenfach Tanz studiert), spricht Alyssa leidenschaftlich und schnell über ihre Pläne. Sie stellt sich das geplante Zentrum als einen Ort vor, an dem Kinder sich gerne aufhalten und andere Kinder treffen können, ein Ort, an dem Geschwister von transplantierten Patienten andere Geschwister treffen können, die dasselbe hinter sich haben, und an dem Eltern mit anderen Eltern ohne Medizinerlatein reden können.

„In meinem Kopf klingt das alles ganz gut“, sagte Alyssa, „aber wir werden sehen.“ Alyssas eigene Erlebnisse in Selbsthilfegruppen in Texas haben sie dazu inspiriert. Eine Gruppe bot Stipendien für Highschool-Teenager an, die an einer bestimmten Zahl von Treffen teilnahmen. Die Gruppe organisierte Ausflüge zu Spielen und anderen Veranstaltungen, die sich viele Familien nach den Ausgaben für die Transplantation nicht hätten leisten können; sie sprachen auch darüber, wie wichtig es sei, die Medikamente vorschriftsmäßig einzunehmen, um überleben zu können (was bei Teenagern eine ernsthafte Herausforderung ist). Alyssa begann mit Prednison und Cyclosporin, im Alter von 5 Jahren setzten die Ärzte Prednison aber ab und mit 15 Jahren konnte Alyssa alle Medikamente absetzen.

Familie Smith traf sich durch das Programm auch mit anderen Familien, die noch im frühen Stadium des Transplantationsprozesses waren. „Wir zeigten ihnen,

dass man ein normales Leben führen kann. Wir sagten, dass es zwar jetzt gerade nicht so toll aussieht, dass es aber besser werden würde“, erklärte Alyssa und fügte hinzu, dass die Eltern ständig an ihrer Beziehung als Paar arbeiten sollten und gleichzeitig auch sicherstellen müssten, dass sie ihre anderen Kinder nicht aus dem Blick verlieren.

Das Erlebnis hat die Familie Smith verändert – und es hat auch das Medizinische Zentrum verändert. Thistlethwaite sagte, dass die Sterberate von Kleinkindern, die auf ein Lebertransplantat warten, am Medizinischen Zentrum unter 2 Prozent gesunken sei.

Er fügte hinzu, dass das Transplantationsprogramm das „herausragende Behandlungszentrum für Kindertransplantation geworden ist, die Familien reisen von ganz Amerika und auch aus anderen Teilen der Welt an, um hier behandelt zu werden“. Ärzte aus der ganzen Welt kommen ebenfalls ins Medizinische Zentrum, um sich in der Leberlebendspende-Transplantation weiterzubilden, sie lernen im Wesentlichen dieselben Techniken, die Broelsch zwei Jahrzehnte zuvor entwickelt hatte. Broelsch sagte, dass er der Meinung sei, dass das Verfahren und das ethische Protokoll, wie sie vom Team des Medizinischen Zentrums entwickelt worden waren, „die Transplantationschirurgie in hohem Maße verändert haben“. Er fügte hinzu, dass frühere Kritiker das Verfahren übernommen und dabei geholfen hätten, es auf Erwachsene auszuweiten. Und auch in Texas, wo eine Familie erstmals an Broelsch glaubte und sich dazu entschloss, ihr Leben in seine Hände zu legen, geht das Leben weiter.

Wie Sie die nächstgelegene Notdienstapotheke finden

Über die bundeseinheitliche Mobilfunknummer **22 8 33** finden Sie per SMS oder Anruf die nächstgelegene Notdienstapotheke. Im Festnetz gilt die kostenlose Nummer **(0800) 00 22 8 33**. Unter www.aponet.de erhalten Sie die gleiche Information im Internet, in dem Sie auf der Startseite rechts oben die Postleitzahl oder den Ort eingeben. Dann erscheint eine Karte mit den nächstgelegenen Notdienstapotheken.

Fachbereiche des BDO und ihre Ansprechpartner

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

Herz-Lungen-Transplantation und Lungen-Transplantation

Burkhard Tapp

Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim

Tel. u. Fax (07622) 6844156 - E-Mail: Lungen-Tx@bdo-ev.de

Leber-Transplantation (einschließlich Lebend-Leber-Transplantation) und Darm-Transplantation

Hans-Peter Wöhn

Jahnstr. 21, 65185 Wiesbaden

Tel. u. Fax (0611) 37 12 34

E-Mail: Leber-Tx@bdo-ev.de und Darm-Tx@bdo-ev.de

Nieren-Transplantation (einschließlich Lebend-Nieren-Transplantation) und Nieren-Pankreas- bzw. Pankreas-Transplantation

Kurt Ender

Rostocker Str. 28, 59427 Unna

Tel. (02303) 25 43 90, Fax (02303) 25 43 92

E-Mail: Nieren-Tx@bdo-ev.de und Pankreas-Tx@bdo-ev.de

Eltern / Transplantation 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

Junger BDO

Ralph Messing

Am Römischen Hof 38, 61352 Bad Homburg

Tel. u. Fax (06172) 94 52 10 - D1-mob. (0151) 50 30 80 00

E-Mail: jungerbdo@bdo-ev.de

Schwangerschaft nach Organtransplantation

Bärbel Fangmann

Fasanenstr. 5, 27612 Stotel-Loxstedt

Tel. (04744) 90 55 23 - E-Mail: transplant-mama@bdo-ev.de

Hilfe für Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten

Imke Huxoll

Im Neuen Kamp 25, 28779 Bremen

Tel. (0421) 6 03 91 84 - E-Mail: imke.huxoll@web.de

Erhard Nadler

Mittelgasse 3, 98587 Springstille

Tel. (036847) 3 18 22, Fax (036847) 5 02 69 - E-Mail: enadler@timac.de

Marion Salza

Sandhöfen 19, 21423 Winsen/Luhe

Tel. (04173) 61 41, Fax (04173) 61 40 - E-Mail: salza@web.de

Sport und Bewegung

Detlef Koscielnny

Wörthstr. 35, 47053 Duisburg

Tel. (0203) 6 92 69 - E-Mail: sport-und-bewegung@bdo-ev.de

Recht und Soziales

Ulrich Boltz, Ass. Jur.

Hirschanger 36, 45259 Essen

Tel. u. Fax (0201) 46 07 80 - E-Mail: recht-und-soziales@bdo-ev.de

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

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Dipl.-Psych. Archonti, Bruchköbel

Prof. Dr. Bechstein, Frankfurt/Main

Prof. Dr. Behrens, Nürnberg

Prof. Dr. Birnbaum, Bad Nauheim

Prof. Dr. Broelsch, Essen

Prof. Dr. Büsing, Recklinghausen

Prof. Dr. Burdelski, Kiel

Prof. Dr. de Hemptinne, Gent (B)

Prof. Dr. de Vivie, Köln

Prof. Dr. Deng, New York (USA)

Prof. Dr. Erhard, Dinslaken

Prof. Dr. Erdmann, Köln

PD Dr. Faust, Langen

Prof. Dr. Feist, Heidelberg

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

Prof. Dr. Fritz, Dannenberg

Dr. Fuhrmann, Berlin

Prof. Dr. Greiner, Wuppertal

Prof. Dr. Gubernatis, Wilhelmshaven

Prof. Dr. Hauss, Leipzig

Prof. Dr. Haverich, Hannover

Prof. Dr. Henne-Bruns, Ulm

Prof. Dr. Hetzer, Berlin

PD Dr. Hirt, Regensburg

Prof. Dr. Hopt, Freiburg/Breisgau

Dr. Kerremans, Gent (B)

Prof. Dr. Kirsch, Bischofsheim/Darmstadt

Prof. Dr. Kirste, Frankfurt/Main

Prof. Dr. Konertz, Berlin

Prof. Dr. Köllner, Blieskastel u.

Homburg/Saar

Prof. Dr. Körfer, Essen

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, Hamburg

Prof. Dr. Permanetter, Fürstenfeldbruck

Prof. Dr. Pichlmayr †, Hannover

Prof. Dr. Querfeld, Berlin

Dr. Rahmel, Leiden (NL)

Prof. Dr. Reichart, München

Dr. Reinbacher, Kempten

Prof. Dr. Rogiers, Gent (B)

Prof. Dr. Schäfers, Homburg/Saar

Prof. Dr. Scheld, Münster

Prof. Dr. Schüller, Newcastle (GB)

Dr. Schütt, Kiel

Prof. Dr. Sechtem, Stuttgart

PD Dr. Simon, London (GB)

Prof. Dr. Stockfleth, Berlin

Dr. Stertmann, Gießen/Marburg

Dr. Stier, Duisburg

Prof. Dr. Strohmeyer, Düsseldorf

Prof. Dr. Tolba, Aachen/Bonn

Dr. Ulrich, Berlin

Prof. Dr. Viebahn, Bochum

Prof. Dr. Vogt, Gießen/Marburg

Prof. Dr. von Voss, München

Prof. Dr. Wagner, Frankfurt/Main

Prof. Dr. Wahlers, Köln

Prof. Dr. Warnecke, Bad Rothenfelde

Dr. Wesslau, Berlin

Prof. Dr. Weyand, Erlangen

Prof. Dr. Willital, Münster

Prof. Dr. Zerkowski, Riehen (CH)

Prof. Dr. Zeuzem, Frankfurt/Main

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 Abblauß
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

zzt. 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

Hubert Neuhoß
Denkmalweg 1a, 51580 Reichshof
Tel. u. Fax (02296) 84 00
E-Mail: hneuhoß@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

zzt. 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

zzt. ohne Leitung

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

zzt. ohne Leitung

Bereich Nürnberg/Erlangen

zzt. 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 Abblauß
Tel. (034362) 3 76 33
Fax (034362) 4 43 21
E-Mail: schmitz.kerstin@t-online.de

Bereich Sauerland

zzt. ohne Leitung

Bereich Schleswig-Holstein

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

Bereich Südbaden

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

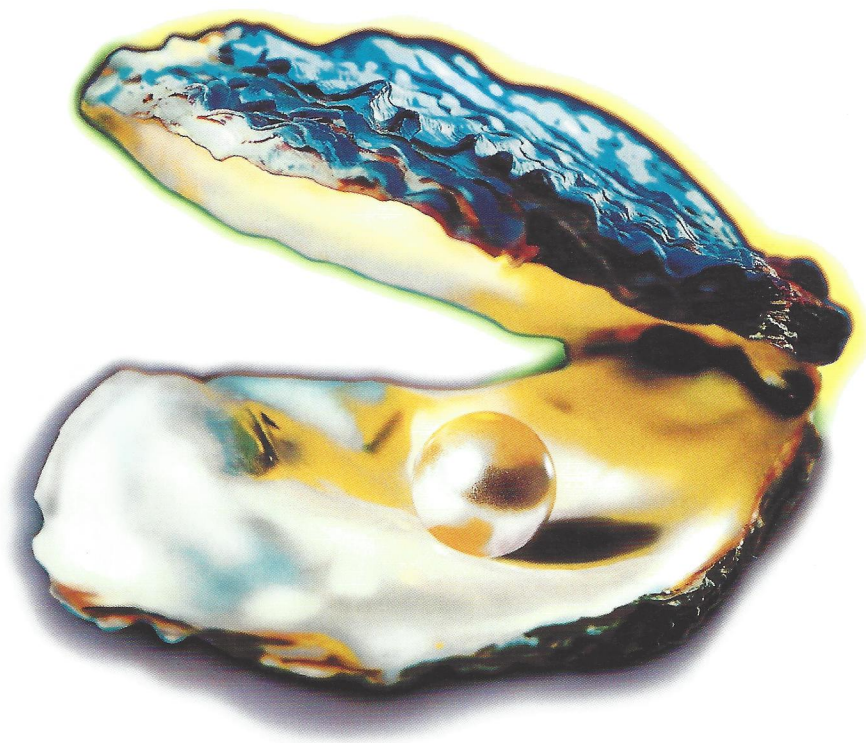
Zzt. ohne Leitung

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