

Ausgabe 3/4-2012

Zeitschrift des
Bundesverbandes der
Organtransplantierten e.V.

transplantation aktuell

Der neue Vorstand des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO)



Der neue Vorstand stellt sich vor (Seite 6)

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser, liebe Förderer,

bei der Mitgliederversammlung am 25. August 2012 stand die Wahl eines neuen Vorstandes für den Bundesverband der Organtransplantierten e.V. an. Nachdem unsere langjährige Vorsitzende, Frau Monika Kracht, sich entschlossen hatte, das Amt, das sie so viele Jahre innehatte, niederzulegen und sich auch der fast gesamte übrige Vorstand entschlossen hatte, nicht mehr zu kandidieren, musste nun aus den Reihen der Mitglieder sich ein völlig neuer, in der Vorstandarbeit eines großen Bundesverbandes unerfahrener Vorstand finden.

Schon bald wurde den Mitgliedern im neuen Vorstand, die alle erfahrene Regionalgruppenleiter waren, klar, welch großen Unterschied es bedeutet, eine Selbsthilfegruppe zu führen und zu leiten, und welch große Verantwortung durch das Vertrauen der Mitglieder auf den Schultern eines jeden Einzelnen lastet, wenn man Mitglied im Vorstand eines Verbandes ist. Diese Verantwortung zu tragen ist nicht immer leicht für alle Beteiligten. Leidensfähigkeit, eine Grundvoraussetzung für die Selbsthilfearbeit, Durchhaltevermögen und Standfestigkeit zu beweisen, wird von einem Tag zum anderen ein fast alltägliches Brot. Besonders Verantwortung für die eigenen Entscheidungen zum Wohle der Mitglieder und des Verbandes zu übernehmen, lastet manchmal mehr als schwer auf den Schultern eines Vorstandsmitgliedes. Persönliche Befindlichkeiten hinten anzustellen und nur das Ganze, nämlich die Menschen, die durch ihre Mitgliedschaft ein hohes Maß an Vertrauen in diesen Verband gesetzt haben, im Auge zu behalten und nicht die eigene Selbstverwirklichung in den Vordergrund zu stellen.

Zurück zu den Wurzeln der Selbsthilfe, näher an Ihnen, liebe Mitglieder, zu sein und ein offenes Ohr für all Ihre Sorgen und Nöte zu haben, das habe ich mir zusammen mit dem neuen Vorstand als großes Ziel für diese Wahlperiode vorgenommen. Dazu brauchen wir aber Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung. Denn nur wenn wir Ihre Probleme kennen, können wir uns bemühen, diese mit Ihnen gemeinsam anzugehen.

Bleiben Sie bitte dem Bundesverband der Organtransplantierten als Mitglieder, Leser und Förderer treu, damit wir gemeinsam unsere Arbeit für Transplantationsbetroffene weiter voranbringen können.

Für das Jahr 2013 wünsche ich Ihnen eine allzeit stabile Gesundheit und viele glückliche Momente im Kreise der Menschen, die Ihnen nahe stehen.

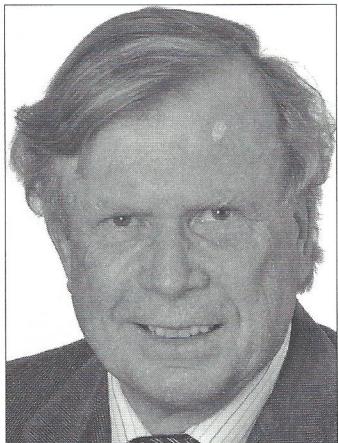
Ihre

Lieselotte Hartwich

Lieselotte Hartwich
Vorstandsvorsitzende



3



Grußwort des Schirmherrn

**Liebe BDO-Mitglieder,
liebe Leserinnen und Leser!**

Transplantationen helfen, wenn medikamentöse Therapien und chirurgische Eingriffe nicht mehr möglich sind. Ganz wichtig war mir immer, dass damit nicht nur das Leben meiner Patienten verlängert, sondern auch die Qualität ihres Daseins verbessert wird. Und wenn der Tag der Transplantation in den folgenden Jahren dann als zweiter Geburtstag gefeiert wurde, habe ich mich über diese positive Aussage stets sehr gefreut.

Erfolgreiche Transplantationen benötigen die Kunst und das Können vieler in Krankenhäusern und niedergelassenen Praxen Tätiger. Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. unterstützt in vorbildlicher Weise und bietet Hilfe für Patienten - auch denen auf der Warteliste - und deren Angehörige. Doch nicht alles kann geplant oder vorbestimmt werden: Die Organspendebereitschaft einer Bevölkerung ist von vielen Faktoren abhängig. Das Vertrauen wieder herzustellen und damit die Zahl der Organspenden beträchtlich zu steigern - das ist eine meiner Hauptaufgaben als Schirmherr des BDO. Ich bin überzeugt, dass uns dies gelingen wird.

Ihr
Prof. Dr. Dr. h.c. Bruno Reichart

Bitte beachten Sie auch den Bericht zur ersten Herz-Lungen-Transplantation in Deutschland auf Seite 19.

Prof. Reichart schreibt wöchentlich eine Kolumne zu medizinischen Themen in der Münchener Abendzeitung, die montags erscheint.

Abschiedsgruß

Nach mehr als zweieinhalb Jahrzehnten Arbeit im und für den BDO ist der Zeitpunkt für meinen Abschied gekommen. Nach all den Jahren, die seit der Vereinsgründung vergangen sind und die nicht immer nur einfach waren, geschieht dies in der Hoffnung, dass der BDO auch weiterhin Bestand hat und vielen Transplantationsbetroffenen helfen und zur Seite stehen kann.

Ich möchte mich bei allen herzlich bedanken, die mit mir den Weg gegangen sind und geholfen haben aus dem Nichts einen seriösen und anerkannten Selbsthilfeverband zu schaffen und stetig zu erweitern.

Oft denke ich noch an die Gründungszeit des Verbandes zurück, an die vielen zwischenmenschlichen Begegnungen, besonders an „meine“ Eltern und ihre Kinder. Leider war es mir durch meine Tätigkeit als Vorsitzende zeitlich nicht mehr möglich diese vielen Kontakte persönlich aufrechtzuerhalten. Da ich jetzt wieder mehr Zeit habe und sogar online erreichbar bin, würde ich mich freuen von Ihnen zu hören:

E-Mail: kracht.monika@gmail.com

Mit meinem Ausscheiden als Vorsitzende ist auch für Frau Rau die Zeit des Abschieds als Schirmherrin des BDO gekommen. Rechts lesen Sie Ihr Abschiedsschreiben.

Ich wünsche Ihnen allen für Ihre Zukunft viel Liebe, Glück und Gesundheit.

Ihre ehemalige Vorstandsvorsitzende

Monika Kracht

Monika Kracht

Christina Rau

Berlin, 26. Juli 2012

An die Vorstandsvorsitzende des BDO e.V.
Frau Monika Kracht
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg

Liebe Frau Kracht,

haben Sie Dank für Ihren Brief vom 5. Juli und für die Einladung zur Mitgliederversammlung vom 14. Juni 2012. Ich habe mit Respekt davon Kenntnis genommen, dass Sie bei den auf der Mitgliederversammlung am 25. August anberaumten Wahlen des Vorstandes nicht mehr als Vorsitzende kandidieren wollen. Ich bin davon überzeugt, dass Sie sich diese Entscheidung nicht leicht gemacht und gut bedacht haben. Eine Vorsitzende, die maßgeblich die Gründungs- und Entwicklungsphase in der Organspende und Transplantationsmedizin auf Seiten der betroffenen Patienten und Angehörigen der Spender begleitet und beeinflusst hat, übergibt damit die Verantwortung für dieses wichtige Amt in andere Hände.

Ich möchte Ihnen Dank sagen für die langjährige vertrauliche Zusammenarbeit, die uns seit der Gründungsphase Ihres Lebervereins und dem folgenden Zusammenschluss mit dem BDO verbunden hat. Es war eine lange und erfolgreiche Zeit, an die ich gern zurückdenken werde. Denn mit Ihrem Ausscheiden ist auch für mich die Zeit gekommen, Abschied zu nehmen, weil ich meine Schirmherrschaft längstens so lange ausüben wollte, wie Sie persönlich den Verein als Vorsitzende leiten.

Hiermit gebe ich mein Amt als Schirmherren des BDO zum Tag der Mitgliederversammlung am 25. August 2012 zurück und wünsche dem dann gewählten neuen Vorstand Glück und Erfolg für seine Aufgaben.

Ich bin sicher, liebe Frau Kracht, dass wir einander auch künftig verbunden bleiben, und wünsche Ihnen herzlich alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre Christina Rau.

Der neue Vorstand des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO)



**Vorstandsvorsitzende:
Lieselotte Hartwich (57)**
Dasing (Bayern)
Verwaltungsangestellte

Mutter einer 1997 im Universitätsklinikum München-Großhadern herzluengentransplantierten Tochter.
Leiterin der BDO-Regionalgruppe München/Umland und Augsburg
Besondere private Interessen:
Kochen und Gäste bewirten.

„Aus Dankbarkeit für die erfolgreiche Transplantation meiner Tochter Katharina engagiere ich mich. Als Vorsitzende des BDO möchte ich die Verbesserung der Rechte und Belange von behinderten und chronisch kranken Menschen, insbesondere derer, die von Transplantation betroffen sind, erreichen. Zugleich verstehe ich den Bundesverband als kompetenten Ansprechpartner für Familien in einer der größten Lebenskrisen, in die diese kommen können.“

Kontakt:
E-Mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de



**Stellvertretender Vorsitzender:
Peter Fricke (57)**
Bockenem-Bornum
Rentner (Versicherungskaufmann)

Herztransplantation 1990 in der Medizinischen Hochschule Hannover, Vater von drei Töchtern, eine davon herzretransplantiert.

Leiter der BDO-Regionalgruppe Niedersachsen, Patientenvertreter in der Bundesfachgruppe Herz- und Lungentransplantation am Aqua-Institut, Göttingen

Besondere private Interessen:
Motorrad, Cabrio fahren im In- und Ausland

„Ich möchte dem BDO dazu verhelfen größter Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene zu werden, um endlich eine Lobby für Behinderte und deren Angehörige in Deutschland zu schaffen.“

Kontakt:
Ackerstraße 3, 31167 Bockenem
Tel. (0 50 67) 24 68 45
Fax (0 50 67) 24 68 48
E-Mail: p-e.fricke@t-online.de



**Schatzmeister:
Kurt Ender (52)**
Unna (NRW)
Rentner
(Systemtechniker)

Nieren-Pankreas-Transplantation 2000 im Knappelschaftskrankenhaus Bochum-Langendreer.
Leiter der BDO-Regionalgruppe Dortmund, Fachbereich Nieren-, Pankreas-, Niere-Pankreas- und Lebend-Nieren-Transplantation

Besondere Interessen: Musik

„Neben meiner Aufgabe möchte ich mich für eine transparente Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende und Organtransplantation

einsetzen. Dazu gehört auch die Sensibilisierung der Bevölkerung, um die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende zu erhöhen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema soll selbstverständlich werden. Dabei sehe ich meinen Beitrag in der Hilfestellung zur eigenen Entscheidungsfindung. Das Ziel muss die Verkürzung der Wartezeiten auf eine Transplantation sein. Dabei ist die Begleitung von Wartepatienten, Transplantierten und Angehörigen ein wesentlicher Bestandteil meiner Arbeit.“

Kontakt:
Rostocker Straße 28, 59427 Unna
Tel. (0 23 03) 25 43 90
Fax (0 23 03) 25 43 92
E-Mail: ender.kurt@t-online.de



**Schriftführer:
Wolfgang Veit (60)**
Marne
(Schleswig-Holstein)
Rentner
(Industriemeister)

Doppelseitige Lungentransplantation 2006 in der Medizinischen Hochschule Hannover.

Leiter der BDO-Regionalgruppe Schleswig-Holstein

Besondere private Interessen:
Familie, Wandern, Radfahren, BDO

„Neben meiner Arbeit als Schriftführer möchte ich mich für Patienten und deren Angehörige, für die Mitglieder, für Organspende einsetzen sowie den BDO für andere Vereine im Sinne eines Bundesverbandes öffnen. Dazu gehört auch die Mitgliederwerbung und das Einwerben von Geldspenden.“

Kontakt: Fichtenweg 3, 25709 Marne
Telefon (0 48 51) 12 84
E-Mail: veitmarne@web.de

Entschuldigung und Erklärung

Liebe Mitglieder, Leserinnen und Leser sowie Förderinnen und Förderer,

es tut uns leid, dass Sie im vergangenen Jahr nur eine Ausgabe von „transplantation aktuell“ erhalten haben. Zudem wurde die 60-seitige Ausgabe 1/2012 versehentlich nicht als Doppelausgabe 1-2 gekennzeichnet. Wir bitten dies zu entschuldigen.

Dass auch das unter den besonderen Umständen als Doppelausgabe geplante Heft nun erst im neuen Jahr erschienen ist, hat vielfältige Gründe: Einerseits bedingt durch die aufgedeckten Manipulationen bei der Vergabe von Spenderlebern an diversen Transplantationszentren und dadurch erforderlichen Mehrbelastungen im Bereich der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, z.B. durch zahlreiche Presseanfragen und die Pressemitteilungen. Andererseits durch einen komplett neuen Vorstand und einen neuen Schirmherrn, erforderliche Neustrukturierung der Arbeitsabläufe und kurzfristige Aktualisierung von notwendigen Materialien des Verbandes. Zudem gab es auch wesentliche Änderungen im Verlag, in dem das Layout, Teile der Zeitung und über den auch der Druck und Versand unserer Zeitung erfolgen.

Einen Teil der Veränderungen und der damit verbundenen Arbeiten können Sie nun auch dieser Ausgabe entnehmen.

Im Laufe des ersten Halbjahres 2013 möchten wir wieder einen normalen Erscheinungsrhythmus von „transplantation aktuell“ erreichen. Daher planen wir zur Jahresmitte noch einmal eine Doppelausgabe, die als Ausgabe 1-2/2013 erscheinen wird.

Wir hoffen auf Ihr Verständnis.

Lieselotte Hartwich

Lieselotte Hartwich
Vorstandsvorsitzende

Burkhard Tapp

Burkhard Tapp
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

transplantation aktuell
Zeitschrift des Bundesverbands
der Organtransplantierten e.V.

Herausgeber:
Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
Paul-Rücker-Straße 22, D-47059 Duisburg
Telefon 0203 442010, Fax 0203 442127
E-Mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de

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

Redakteur (Verbandsmitteilungen):
Burkhard Tapp
Hauptstraße 237, D-79650 Schopfheim
Telefon und Fax: 07622 6844156
E-Mail: transplantation-aktuell@bdo-ev.de

Mitarbeit:
L. Harteich, I. Volke

Verlag:
Pabst Science Publishers
Eichengrund 28, D-49525 Lengerich
Telefon 05484 97234, Fax 05484 550
E-Mail: pabst.publishers@t-online.de

Herstellung: Bernhard Mündel
Druck: KM-Druck, D-64823 Groß-Umstadt

Auflage: 2.200 Exemplare
Erscheinungsweise: vierteljährlich

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

Alle Rechte bleiben bei den Autoren nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen. Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Der BDO und der Verlag übernehmen keine Haftung für Satz-, Abbildungs-, Druckfehler oder den Inhalt der abgedruckten Anzeigen. Hinsichtlich unaufgefordert zugesandter Artikel behält sich die Redaktion das Recht der Nichtveröffentlichung bzw. Kürzung des Textes vor. Für unaufgefordert eingesandte Artikel, sonstige Schriftstücke oder Fotos wird keinerlei Haftung übernommen.

Auf die bestehenden Persönlichkeitsrechte der abgebildeten Person/en in dieser Ausgabe wird hingewiesen. Jegliche Nutzung der Fotos außerhalb des jeweils aufgeführten Zusammenhangs ist nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung zulässig.

ISSN 1612-7587

pressum

Dokumente

An dieser Stelle möchten wir Ihnen einige Dokumente zugänglich machen, um Sie über ausgewählte Erklärungen und Beschlüsse im Zuge des Organverteilungsskandals an den Universitätskliniken Göttingen, Leipzig, München und Regensburg zu informieren. Diese Informationen sollen Ihnen die Sicherheit geben, dass Sie dem deutschen Transplantationssystem und seinen Strukturen vertrauen können, und Ihnen die Diskussionen in Ihrem Umfeld erleichtern.

Weitere Pressemitteilungen im Zusammenhang mit dem Skandal finden Sie im Pressebereich unter einem eigenständigen Menüpunkt.

Zunächst zwei Pressemitteilungen des BDO e.V.:

Organspende braucht Vertrauen, um Leben retten zu können

Der neue Vorstand des Bundesverbandes der Organtransplantierten nimmt Stellung zu den aktuellen Vorgängen in der Organverteilung.

■ Zu den Vorgängen in Göttingen und Regensburg

Die Datenmanipulationen bei Patienten auf der Warteliste durch Transplantationsmediziner in Göttingen und Regensburg sind in keiner Weise akzeptabel. Bisher waren derartige kriminelle Machenschaften in der Transplantationsmedizin für uns fern jeglicher Vorstellung.

Der BDO beurteilt die Vorkommnisse wie folgt:

- Die sensible Vertrauensbasis der Bevölkerung in die Transplantationsmedizin wurde tief greifend erschüttert.
- Wir befürchten negative Auswirkungen auf die Organspendebereitschaft.
- Die Patienten auf der Warteliste sind verunsichert, ob die Organverteilung gerecht ist und tatsächlich nach den Richtlinien der Bundesärztekammer erfolgt.
- Die jahrzehntelangen Bemühungen von Selbsthilfegruppen um die Information der Bevölkerung zur Organspende wurden nachhaltig beschädigt.
- Die ehrenamtlich engagierten Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind schockiert, frustriert und befürchten verbale An-

griffe bei Infoständen und -veranstaltungen.

- Bei Angehörigen von Organspendern werden eventuell vorhandene Zweifel an der Zustimmung zur Organentnahme genährt.
- Einige wenige haben mit ihrem Handeln den engagierten am Patienten orientierten Einsatz der Transplantationsmediziner und die gesamte Transplantationsmedizin zu Unrecht unter Generalverdacht und in Misskredit gebracht sowie latent vorhandene Zweifel gestärkt.
- Der Verdacht der Bestechlichkeit der betreffenden Ärzte diskreditiert auch die Patienten auf der Warteliste, die in Göttingen und Regensburg transplantiert wurden.

Der BDO fordert die rückhaltlose Aufklärung der Manipulationen und entsprechende Konsequenzen für die verantwortlichen Mediziner. Zudem müssen Maßnahmen ergriffen werden, um vergleichbare Vorgänge für die Zukunft zu verhindern.

Der BDO begrüßt die von den beiden betroffenen Transplantationszentren ergriffenen Maßnahmen zur Aufklärung und die aktive Informationspolitik gegenüber der Öffentlichkeit sowie die Zusammenarbeit mit den Staatsanwaltschaften.

Der Bundesverband kritisiert, dass bei den von Bundesgesundheitsminister Bahr am kommenden Montag geplanten Beratungen keine Patientenvertreter eingeladen wurden. Patientenvertreter sind sowohl in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer als auch im Qualitätssicherungsverfahren beim Aquaintitut beteiligt. Ausschließlich die selbst betroffenen Patientenvertreter können die Interessen der Patienten auf der Warteliste vertreten.

■ Zum beschleunigten Vermittlungsverfahren (Zentrumsangebot oder auch Rettungsallokation)

Als Selbsthilfeverband für Patienten vor und nach Organtransplantation und deren Angehörigen begrüßen wir die Möglichkeit des beschleunigten Vermittlungsverfahrens durch die Stiftung Eurotransplant. Bekanntlich gibt es auch in Deutschland einen großen Mangel an Spenderorganen. Es ist daher im Sinne der schwer kranken dringend auf ein passendes Organ Wartenden, wenn über diesen in den Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK) vorgesehenen Weg Organe nicht verfallen. Die entsprechenden Richtlinien sind für jeden Interessierten auf der Homepage der BÄK nachzulesen.

Wir verweisen darauf, dass alle über das beschleunigte Vermittlungsverfahren transplantierten Patienten auf der Warteliste bei Eurotransplant gemeldet waren.

■ Zur Berichterstattung in den Medien

In der Berichterstattung von Presse, Hörfunk und Fernsehen musste der BDO leider lange Zeit feststellen, dass falsche Begrifflichkeiten verwendet wurden. So war bis etwa Mitte August nahezu flächendeckend in Artikeln und Berichten auch als seriös geltender Zeitungen und Sender vom „Organspendeskandal“ die Rede. Dies ist sachlich falsch, da die Manipulationen nicht im Bereich der Organspende, sondern im Bereich der Warteliste vorgenommen worden sind, die zu einer nach den Verteilungsregeln gerechtfertigten Bevorzugung von Leberwarte patienten in Göttingen und Regensburg führten. Seit dem am 1. Dezember 1997 in Kraft getretenen Transplantationsgesetz sind die Bereiche Organspende, Organverteilung und Organtransplantation voneinander getrennt.

Der BDO favorisiert daher den Begriff „Organspendeskandal“ als Unwort des Jahres 2012.

In vielen Berichten wurde zumindest suggeriert, dass die Manipulationen aus finanziellen Gründen, also gegen Bezahlung, erfolgt sind. Hierzu sollte der Abschluss aller Untersuchungen an den Transplantationszentren durch externe Experten und die Staatsanwaltschaften abgewartet werden.

Sachlich unzutreffend und nach Auffassung des BDO im höchsten Maße unverantwortlich ist die Darstellung der Steigerungsraten der Vermittlung von Organen über das

so genannte „Beschleunigte Vermittlungsverfahren“ mit der Formulierung „an der Warteliste vorbei“. Derartige Formulierungen verunsichern im höchsten Maße die sowieso schon körperlich und psychisch stark belasteten Wartepatienten.

Der BDO bittet daher die Presse und Medien dringend darum, auf sachgerechte Darstellung der sensiblen Thematik zu achten. Die 12.000 Wartepatienten werden Ihnen dankbar dafür sein.

Der BDO dankt allen Redaktionen für das inzwischen deutliche Bemühen einer positiven Darstellung des Sinnes der Organspende und der Erfolge der Transplantationsmedizin. Er wird diese Bemühungen weiterhin unterstützen.

BDO e.V.

Am 6. März 1986 wurde in Berlin der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) gegründet. Er versteht sich seitdem als Selbsthilfegemeinschaft und Interessensvertretung für Patienten vor und nach Organtransplantation und ihre Angehörigen (Transplantationsbetroffene). Derzeit vertritt er etwa 1.000 Mitglieder, die herz-, leber-, lungen-, nieren-, bauchspeicheldrüsen- (pankreas-) oder dünndarmtransplantiert sind oder noch auf eine derartige Organtransplantation warten müssen. Damit ist der BDO der einzige bundesweit tätige Selbsthilfeverband für alle Organtransplantationen.

Duisburg, den 26. August 2012

Weitere Informationen erhalten Sie von:

Lieselotte Hartwich
Vorstandsvorsitzende
Paul-Rücker-Str. 22
47059 Duisburg
Tel. (02 03) 44 20 10
Fax (02 03) 44 27 21
E-Mail: geschaefftsstelle@bdo-ev.de

Burkhard Tapp
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Hauptstr. 237
79650 Schopfheim
Tel. u. Fax (0 76 22) 68 44 156
Mobil 01 75-1 63 57 77
transplantation-aktuell@bdo-ev.de

Organspende ist lebenswichtig - Transplantationsregister notwendig

Der Vorstand des Bundesverbandes der Organtransplantierten nimmt Stellung zu den Manipulationsvorwürfen in der Organverteilung an der Uniklinik Leipzig

Auch wenn im Zuge der Überprüfungen der deutschen Lebertransplantationsprogrammen mit der Aufdeckung weiterer Manipulationen an anderen Transplantationszentren nach den Vorfällen in Göttingen, Regensburg und München im Klinikum rechts der Isar zu rechnen war, so ist dies ein weiterer Schlag ins Gesicht aller Wartepatienten und der vielen Ehrenamtlichen, die sich um Patienten und Angehörige kümmern und sich für die Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende bemühen.

Sowohl die interne Überprüfung der Patientendaten durch die Uniklinik Leipzig selbst als auch durch die Prüfungs- und Überwachungskommission haben die in den vergangenen Jahren vorgenommenen Manipulationen zu Tage gefördert. Dass 2012 keine Manipulationen mehr vorgenommen wurden, zeigt, dass die im Sommer letzten Jahres beschlossenen Maßnahmen wirken. Beide Tatsachen zeigen, dass die Forderung, das „Transplantationssystem“ in staatliche Hände zu legen und dafür eine weitere Kommission zu schaffen, verfehlt ist.

Auch die Forderung nach einer drastischen Reduzierung der Zahl der Transplantationszentren, um die Kontrolle der Transplantationsprogramme zu erleichtern, lehnt der BDO als sachfremd ab:

- Dies ist nicht im Interesse der Patienten, die oft monatelang fern ihrer Familie und Wohnort in einer Klinik auf ein geeignetes Spenderorgan warten müssen. Durch eine Reduzierung der transplantierenden Kliniken würden sich sowohl die Distanz zur Heimat als auch die Fahrten zu den Nachsorgeterminen verlängern, was nicht nur mit erheblichen finanziellen Belastungen für die Patienten und ihren Familien verbunden wäre.
- Die Forderung berücksichtigt in keiner Weise die vorhandenen Strukturen der deutschen Transplantationsmedizin für die einzelnen Organe: So gibt es einerseits einige Transplantationszentren (insbesondere für Nierenverpflanzungen), die sich auf ein Organ spezialisiert

haben und andererseits differiert die Zahl der transplantierenden Kliniken für die einzelnen Organtransplantationen zwischen 14 (Lungen-) und 41 (Nierentransplantationsprogramme), wodurch sich die große Zahl der Transplantationszentren relativiert.

- Eine Reduzierung der Transplantationszentren würde nicht per se die Zahl der notwendigen Überprüfungen mindern, da sich dadurch die Zahl der Transplantationen nicht ändern würde.
- Schon heute stehen einige Transplantationsprogramme am Rande ihrer personellen wie auch räumlichen Kapazitätsgrenze. Eine weitere Steigerung der Transplantationszahlen in diesen Einrichtungen würde zumindest die Qualität der Nachsorge zu Ungunsten der Patienten gefährden.

Eine Lösung der den Manipulationen zugrunde liegenden Probleme sieht der BDO einzig und allein in der Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland. Die im vergangenen Jahr in Kraft getretenen Änderungen im Transplantationsgesetz und die Einführung der Entscheidungslösung haben im Prinzip das Potential, mehr Organspender zu identifizieren. Dazu müssen allerdings noch die Bundesländer ihre Landesbestimmungen bezüglich der Transplantationsbeauftragten überarbeiten bzw. erst einmal formulieren.

Inwieweit aus Qualitätssicherungsgründen die Schließung einzelner Transplantationsprogramme sinnvoll ist, lässt sich derzeit nicht mit Sicherheit sagen, da es dazu einerseits keine ausreichende Datenlage gibt und andererseits die vorhandenen Daten teilweise widersprüchlich sind. Die Einrichtung eines zentralen Transplantationsregisters, das durch eine unabhängige Institution geführt und vom Bundesministerium für Gesundheit dazu beauftragt wird, könnte nicht nur in dieser Frage Klarheit schaffen. Bisher fehlen jedoch die gesetzlichen Grundlagen, um die bereits heute an verschiedenen Stellen vorhandenen Daten zusammenführen zu dürfen. Der BDO setzt sich für eine entsprechende gesetzliche Änderung zur Einrichtung eines Transplantationsregisters ein.

Duisburg, den 3. Januar 2013

Presseerklärung von Bundesärztekammer und Eurotransplant zum sogenannten beschleunigten Vermittlungsverfahren

Berlin, 7. August 2012

Wichtiges Ziel des TPG ist es, das Vermittlungsverfahren so transparent zu gestalten, dass ersichtlich ist, welche Patientin bzw. welcher Patient nach welchen Kriterien ein Organ erhält.

Anders als in vielen anderen europäischen Ländern, in denen die Organallokation zentrumsgerichtet erfolgt, werden postmortal gespendete Organe in Deutschland primär patientengerichtet alloziert.

Basierend auf den Regelungen des Transplantationsgesetzes entwickelt die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer mit ihren Experten dazu Allokationsregeln für die verschiedenen Organe (Herz, Lunge, Leber, Pankreas und Dünndarm). Diese Richtlinien werden kontinuierlich überprüft und angepasst.

Hinsichtlich des Vermittlungsverfahrens ist zwischen einem Standardverfahren, einem modifizierten Verfahren und einem beschleunigten Verfahren zu unterscheiden.

Unter dem **Standardverfahren** zur Allokation von Spenderorganen versteht man die Vermittlung in Abhängigkeit von medizinischen Kriterien, die von der Dringlichkeit und der Erfolgsaussicht der Organtransplantation bestimmt werden. Diese beiden Kriterien sind gesetzlich vorgegeben. Organbezogen werden die Kriterien durch differenzierte Richtlinien der Bundesärztekammer konkretisiert. Im Rahmen des Standardverfahrens kann in speziellen Situationen eine Organallokation nach dem vorbeschriebenen Standardverfahren nicht möglich sein. Dies betrifft insbesondere postmortal gespendete Nieren, Pankreaten, Lebern, Herzen und Lungen mit Funktions einschränkungen oder Organe von Spendern mit bestimmten Vorerkrankungen. Hierbei handelt es sich nach dem Wortlaut der Richtlinien zur Organtransplantation der Bundesärztekammer um „schwer vermittelbare Organe“. Eine exakte Definition von Kriterien, die diese unter Umständen gut funktionsfähigen Organe beschreiben, ist auf Grund der Ursachenvielfalt nicht möglich. Einige schwerwiegende vorausgehende Grunderkrankungen der Spender (z.B. Tu-

morleiden in der Anamnese) oder sich aus der Grunderkrankung ergebende Komplikationen werden in den Richtlinien zur Organtransplantation der Bundesärztekammer ausdrücklich genannt.

In solchen Situationen werden Organe von Spendern, die eine der spezifizierten Kriterien erfüllen, nach dem sogenannten **modifizierten Vermittlungsverfahren** angeboten. Auch dieses Verfahren ist patientengerichtet und bezieht nur solche Patienten ein, die zuvor durch das Transplantationszentrum im Rahmen der allgemeinen Aufklärung über diese Vorgehensweise informiert wurden und ihre Zustimmung erklärt haben.

Gelingt eine Organallokation nach einem der beiden patientengerichteten Vermittlungsverfahren (Standard- oder modifiziertes Vermittlungsverfahren) nicht oder droht aus anderen im Folgenden ausgeführten Gründen der Verlust eines Spenderorgans, kann Eurotransplant zum sogenannten **beschleunigten Vermittlungsverfahren** wechseln. Da es um die Vermeidung eines Verlustes des Spenderorganes geht, wird dieses Vermittlungsverfahren auch „Rettungsallokation“ oder englisch „rescue allocation“ genannt:

Nach den Richtlinien zur Organtransplantation der Bundesärztekammer ist Eurotransplant zu diesem Verfahren berechtigt, „wenn:

- eine Kreislaufinstabilität des Spenders eintritt oder
- aus logistischen oder organisatorischen Gründen ein Organverlust droht oder
- aus spender- oder aus organbedingten Gründen drei Zentren das Angebot eines Herzens, von Lungen, eines Pankreas oder einer Leber oder fünf Zentren das Angebot einer Niere abgelehnt haben“.

Im beschleunigten Vermittlungsverfahren gilt für jedes Organangebot eine Erklärungsfrist von maximal 30 Minuten. Wenn sie überschritten wird, gilt das Angebot aus organisatorischen Gründen als abgelehnt.

Um die Ischämiezeit möglichst kurz zu halten, werden Organe im beschleunigten Vermittlungsverfahren primär innerhalb einer Region angeboten. Die Vermittlungsstelle stellt dabei dem Zentrum oder den Zentren eine Liste von potentiellen Empfängern zur Verfügung, nach der das Zentrum oder die Zentren den gegenwärtig am besten geeigneten Empfänger in der Reihenfolge der Auflistung auswählen. Wenn Patienten aus mehr als einem Zentrum in Betracht kommen, wird das Organ dem Pa-

tienten zugeteilt, für den die Akzeptanzerklärung des zuständigen Zentrums als erste bei der Vermittlungsstelle eingegangen ist. Die Zentren müssen die Gründe für ihre Auswahlentscheidung gegenüber der Vermittlungsstelle dokumentieren.“

Es kann dabei vorkommen, dass ein Spenderorgan, das zunächst patientengerichtet einem Patienten zugewiesen wurde, zu einem späteren Zeitpunkt für diesen Patienten abgelehnt wird und dann durch Eurotransplant erneut der Allokation zugeführt wird. Dabei ist zu bedenken, dass die Transplantationszentren das Spenderorgan zunächst allein basierend auf den vor der Entnahme erhobenen Befunden beurteilen und ggf. akzeptieren. Mitunter zeigen sich schon bei der Entnahme unerwartete neue Befunde, die dann dem Transplantationszentrum zugeleitet werden. Dies kann zu einer Ablehnung des Spenderorgans für den vorgesehenen Empfänger und einer Wiederaufnahme der Allokation führen (sofern das Organ noch als für eine Transplantation geeignet erscheint). Nach Ankunft des Spenderorgans im Transplantationszentrum wird es durch den verantwortlichen Transplanteur des Zentrums erneut beurteilt. Mitunter weichen die Beurteilungen des Spenderorgans zwischen Explanteur und Transplanteur dabei voneinander ab. Wenn das Spenderorgan aufgrund der Beurteilung durch den transplantierenden Arzt für den vorgesehenen Empfänger nicht geeignet erscheint, leitet Eurotransplant nach entsprechender Rückmeldung die Allokation erneut ein. Sofern die Ischämiezeit dies erlaubt, erfolgt die Allokation erneut patientengerichtet, wenn dies nicht der Fall ist, erfolgt die Allokation im beschleunigten Vermittlungsverfahren, um einen Organverlust zu vermeiden. Im letztgenannten Fall erfolgt das Angebot grundsätzlich primär in benachbarten Zentren der Region.

Tatsächlich ist in Deutschland der Anteil der Spenderlebern, die von Eurotransplant nicht über die Standardallokation, sondern nur über das beschleunigte Vermittlungsverfahren vermittelt werden konnten, von 26,8% im Jahr 2007 auf 38,6% im Jahr 2011 (und in den ersten Monaten 2012 auf 40,5%) angestiegen. Die Gründe für diesen Anstieg des Anteils des beschleunigten Vermittlungsverfahrens an der Leberallokation sind vielfältig. Das mediane Spenderalter von Leberspendern, deren Leber transplantiert wurde, ist zwischen 1990 und 2010 von 25 auf 53 Jahre angestiegen. Auch ist der Anteil der Spender, der mindestens eines der

leberspezifischen erweiterten Spenderkriterien (nach den Richtlinien der Bundesärztekammer sind dies: Alter des Spenders > 65 Jahre, Intensivtherapie einschließlich Beatmung des Spenders > 7 Tage, Adipositas des Spenders mit BMI > 30, Fettleber (histologisch gesichert) > 40%, Serum-Natrium > 165 mmol/l, SGOT oder SGPT > 3x normal, S-Bilirubin > 3 mg/dl) aufweist, in Deutschland zwischen 1997 und 2010 von ca. 30% auf mehr als 70% angestiegen.

Richtlinienänderungen der letzten Jahre waren deshalb darauf ausgerichtet, auch das beschleunigte Verfahren beständig zu optimieren. Es trägt dazu bei, „maßgeschneiderte“ Organangebote für die Patienten der Warteliste soweit wie möglich zu realisieren.

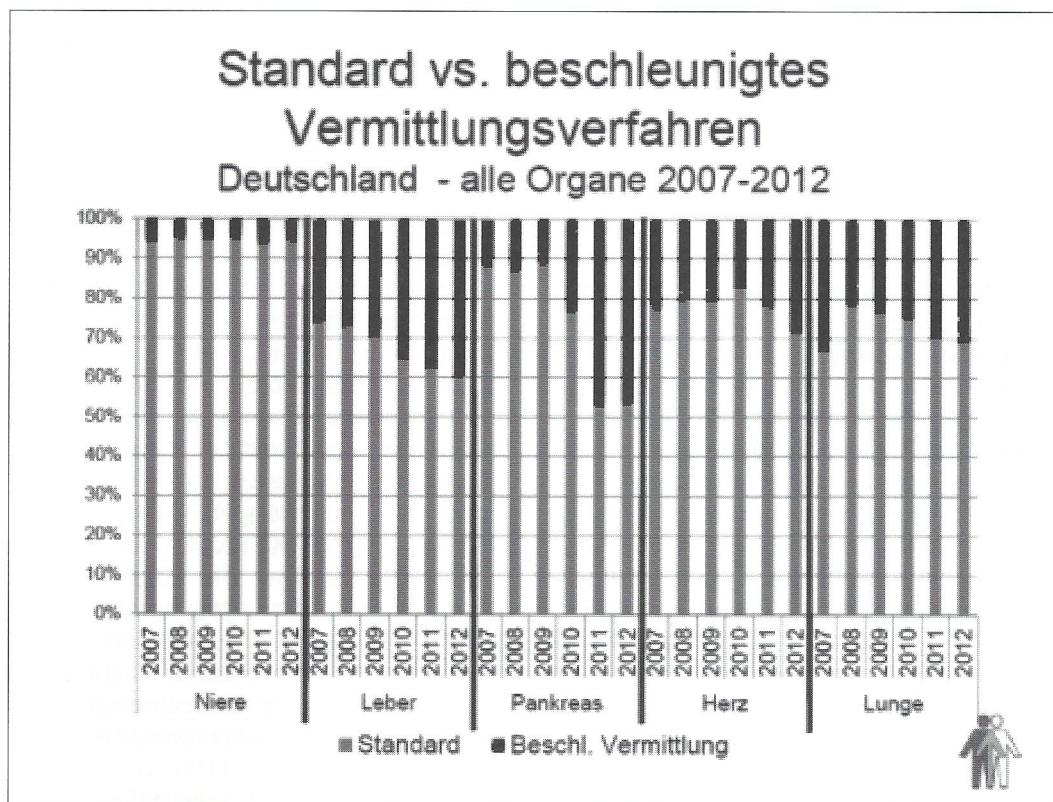
Die Entwicklungen im Einzelnen zeigt die Grafik (auf Seite 13) (Quelle: Stiftung Eurotransplant); sie stellt organbezogen das Verhältnis zwischen dem Standardverfahren und dem beschleunigten Vermittlungsverfahren für die Jahre 2007 bis Mai 2012 dar.

Im Interesse der Reduktion der Anzahl der im beschleunigten Verfahren vermittelten Organe wird die Einrichtung einer Datenbank diskutiert, die Risikoinformationen zu Organen mit erweiterten Spenderkriterien enthält. Sie sollte allen Transplantationszentren offen stehen und eine Entscheidungshilfe bei der Akzeptanz von Spenderorganen sowie der Auswahl einer/s geeigneten Empfängerin/Empfängers geben.

Die Arbeit der *Ständigen Kommission Organtransplantation* richtet sich darauf, eine beständige Diskussion über die Ergebnisse und die Entwicklung der Organallokation vor dem Hintergrund der Verteilungsgerechtigkeit zu führen und sie in den Richtlinien niederzulegen.

Eckpunkte dieser Entwicklung sind beispielsweise die Einführung der beschleunigten Vermittlungsverfahren im Jahr 2004, Einführung des sogenannten MELD-Systems zur Verteilung von Spenderlebern im Jahr 2006, Erweiterung und Modifikation von Standardausnahmen nach dem MELD-System (sogenannte standard exceptions) im Jahr 2008.

Eingebunden in den Meinungsbildungs- und Entscheidungsprozess zur Richtlinienfeststellung sind sämtliche Institutionen, die in der Organspende und -vermittlung Verantwortung tragen. Dazu gehören insbesondere Sachverständige der Transplantationsmedizin, der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, des



Spitzenverbands der Gesetzlichen Krankenversicherung, der Koordinierungsstelle (Deutsche Stiftung Organtransplantation), der Vermittlungsstelle (Stiftung Eurotransplant), Vertreter der Länder und der Bundesregierung, Juristen und Ethiker, Vertreter der Patienten und Angehörige von Organspendern. Sie alle handeln gemeinsam im Rahmen der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer.

Presse und Medien haben über die am 27. August 2012 getroffenen Beschlüsse zur besseren Verhinderung von Manipulationen in der Transplantationsmedizin nur sehr verkürzt berichtet. Für das Vertrauen in die Organspende und Organtransplantation halten wir jedoch eine möglichst breite Information der Vereinbarung für notwendig. Daher drucken wir die Veröffentlichung zum sogenannten Spitzengespräch vollständig ab.

Leider wurde zu diesem Treffen kein Vertreter der Selbsthilfeverbände eingeladen.

Spitzengespräch zu den Manipulationsvorwürfen in den Transplantationszentren der Universitätsmedizin Göttingen und des Universitätsklinikums Regensburg

Kontrolle verstärken, Transparenz schaffen, Vertrauen gewinnen

Auf Einladung von Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr sind heute der Vorsitzende der Gesundheitsministerkonferenz der Länder, Herr Minister Storm und die Vertreterin der Kultusministerkonferenz, Frau Prof. Wanka, die Spitzen der Vertragspartner nach § 12 TPG (Spitzenverband Bund der Krankenkassen, Bundesärztekammer, Deutsche Krankenhausgesellschaft) zusammengetroffen, um sich über den derzeitigen Erkenntnisstand im Hinblick auf Vorkommnisse in den Transplantationszentren der Universitätsmedizin Göttingen und des Universitätsklinikums Regensburg zu unterrichten und gemeinsam mit dem Präsidenten von Eurotransplant und dem Präsidenten der Deutschen Transplantationsgesellschaft, dem Vorstand der DSO und dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung Maßnahmen zu beraten.

Intensivierung der Kontrollen in den Transplantationszentren

- Die anlassbezogenen Prüfungen der Prüfungskommission nach § 12 TPG wurden bereits intensiviert und eine Task Force eingesetzt. Auf Grund der Erkenntnisse aus Göttingen und Regensburg werden z.Z. alle Transplantationszentren auf Auffälligkeiten überprüft. Bei der Inspektionstätigkeit wurde zusätzlicher externer Sachverstand einbezogen. Neben Daten- und Organsachverständigen nehmen von der Transplantationsmedizin unabhängige medizinische Experten an den Prüfungen teil.
- Die Prüfungskommission wird kurzfristig um weitere unabhängige Experten erweitert. Die Arbeit der Prüfungskommission und der Überwachungskommission wird organisatorisch unterstützt. Dafür verstärken der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Bundesärztekammer eine gemeinsame Geschäftsstelle bis zum 1. November 2012.
- Die Prüfungskommission wird zukünftig flächendeckende unangekündigte Stichprobenprüfungen bei allen Transplantationszentren durchführen.
- Die enge Kooperation von Prüfungskommission, zuständigen Behörden und Staatsanwaltschaften wird gewährleistet. Das TPG sieht seit 1. August 2012 die Einbindung der Länder als gleich- und stimmberechtigte Mitglieder in der Prüfungskommission vor. Darüber hinaus werden künftig die zuständigen Landesbehörden eingeladen, an Inspektionen der Prüfungskommission in den Transplantationszentren der jeweiligen Länder teilzunehmen. Hierdurch wird ein nahtloser Informationstransfer sichergestellt, sodass Zeit- und Informationsverluste vermieden werden.
- Um Manipulationen möglichst zu vermeiden, wird in allen Transplantationszentren über die Aufnahme in die Wartelisten und deren Führung eine interdisziplinäre Transplantationskonferenz unter Gewährleistung eines mindestens Sechsaußenprinzips entscheiden. Dabei ist eine medizinische Fachrichtung einzubeziehen, die keine Verbindung zur Transplantationsmedizin hat und direkt dem ärztlichen Direktor der Klinik untersteht.
- Die Mitglieder der interdisziplinären Transplantationskonferenz sind der Vermittlungsstelle Eurotransplant namentlich zu benennen. Sie zeichnen die

Entscheidungen gemeinsam ab und dokumentieren diese.

- Die Abläufe im Transplantationsprozess einschließlich des beschleunigten Vermittlungsverfahrens sind nachvollziehbar zu dokumentieren. Sie sind der Transplantationskonferenz bekannt zu geben.
- Die Verantwortlichkeit für die Einhaltung der Vorgaben des Transplantationsgesetzes liegt bei der Leitung des Krankenhauses. Die vorgenannten Maßnahmen können sofort im Rahmen der Organisationshöhe der Klinikleitungen umgesetzt werden.
- Wir erwarten, dass alle Klinikleitungen diese internen Kontrollen zur eigenen Aufgabe machen. Die Klinikleitungen sind aufgefordert, retrospektiv Kontrollen an ihren Transplantationszentren durchzuführen. Die Länder haben sich vergewissert, dass dieser Prozess in den jeweiligen Transplantationszentren eingeleitet ist.
- Wir erwarten, dass alle Kliniken sich über die geeigneten Instrumente regelmäßig austauschen.
- Die Deutsche Krankenhausgesellschaft sollte diesen Austauschprozess moderieren.

Verbesserung der Transparenz

- Transparenz ist zur Stärkung des Vertrauens der Bevölkerung in alle Prozesse der Organspende und Organtransplantation unabdingbar. Die Auftraggeber werden der Öffentlichkeit die Tätigkeitsberichte der Prüfungs- und der Überwachungskommissionen unter Beachtung des Schutzes personenbezogener Daten und von Betriebs- und Geschäftsehemnissen regelmäßig zugänglich machen. Sie werden zukünftig jährlich im Rahmen einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt.
- Die Beteiligten sind sich einig, dass die Richtlinien nach §16 TPG in einem transparenten Verfahren erlassen werden und Öffentlichkeit hergestellt werden muss. Eine Verstärkung der Rechtsaufsicht hierüber durch den Bund wird geprüft.
- Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Bundesärztekammer richten bis zum 1. November 2012 bei der Prüfungskommission eine Stelle zur (auch anonymen) Meldung von Auffälligkeiten und Verstößen gegen das Trans-

plantationsrecht in den Krankenhäusern ein.

Vermeidung von Fehlanreizen

- Sondervereinbarungen über Bonuszahlungen für bestimmte Leistungsmengen in der Transplantationsmedizin können Fehlanreize auslösen. Die Deutsche Krankenhausgesellschaft hat sich für die Abschaffung entsprechender finanzieller Anreize ausgesprochen und wird die Anpassung der Musterverträge vornehmen. Die Krankenhäuser werden zu einer Selbstverpflichtung aufgefordert. Erste Krankenhaussträger haben solche Verträge bereits gekündigt.

Konsequenzen

Regelverstöße gegen die Vorgaben des Transplantationsgesetzes und der Richtlinien müssen Konsequenzen haben. Je nach der Schwere des Verstoßes reicht das Spektrum von Sanktionsmöglichkeiten über arbeits- und berufsrechtliche Maßnahmen bis hin zu Maßnahmen des Ordnungswidrigkeiten- und Strafrechts einschließlich der vorübergehenden Schließung von Transplantationsprogrammen.

- Das bereits bestehende europäische Informationssystem (IMI: Meldung von ärztlichem Fehlverhalten) wird daraufhin geprüft, ob es im Hinblick auf nachgewiesene Verstöße, die rechtskräftig festgestellt worden sind, ausgebaut werden kann.
- Die zuständigen Behörden der Länder werden die Prüfungskommission über das Ergebnis der durch Berichte der Prüfungskommission ausgelösten Ermittlungen informieren.
- Aufgrund der gewonnenen Erkenntnisse aus den Ermittlungen zu den Manipulationsvorwürfen in den betroffenen Krankenhäusern werden Bund und Länder die bestehenden Straf- und Ordnungswidrigkeitsnormen sowie die berufsrechtlichen Regelungen überprüfen und anpassen.
- Die Länder werden entsprechende Prüfungen im Bereich des Berufsrechts durchführen.

Wir nehmen die aktuellen Ereignisse zum Anlass, auch weitere Bereiche der Organ spende und Transplantationsmedizin zu verbessern.

Deutsche Stiftung Organtransplantation - DSO

Wir haben die Transparenz und Kontrolle über die DSO am 1. August 2012 bereits verbessert. So hat die DSO grundsätzliche finanzielle und organisatorische Entscheidungen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Bundesärztekammer unverzüglich vorzulegen. Auch hat die DSO jährlich einen Geschäftsbericht zu veröffentlichen.

Wir bauen diese Maßnahmen aus.

- In Zukunft werden Bund und Länder neben dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Bundesärztekammer und der Deutschen Transplantationsgesellschaft im Stiftungsrat der DSO mit Sitz- und Stimmrecht vertreten sein. Hierzu wird der Stiftungsrat sofort Gespräche mit den Ländern aufnehmen.
- Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Bundesärztekammer werden zusammen mit den Ländern den Stiftungsrat organisatorisch unterstützen. Hierzu werden sie eine unabhängige Geschäftsstelle benennen.
- Die Auftraggeber werden zeitnah erste Ergebnisse zur Umsetzung des vom Stiftungsrat beschlossenen Masterplans zur Weiterentwicklung der DSO der Öffentlichkeit präsentieren.

Qualitätssicherung/ Einheitliche Datenerhebung

- Unabhängig von den aktuellen Vorfällen soll auch überprüft werden, ob die Qualität der transplantationsmedizinischen Versorgung noch weiter verbessert werden kann. Deshalb wird der für die Ausgestaltung der Qualitätssicherung verantwortliche Gemeinsame Bundesausschuss gebeten zu prüfen, ob die schon etablierten Verfahren der Qualitätssicherung, die bereits heute die meisten Transplantationen umfassen, ausreichend und geeignet sind, die Qualität zu beurteilen, diese weiterzuentwickeln und die Ergebnisse in den Qualitätsberichten transparent zu machen.
- Die Fachwelt diskutiert eine einheitliche Datenerhebung für den gesamten Prozessablauf in der Transplantationsmedizin (Transplantationsregister). Heute werden die Daten in verschiedenen Institutionen und unter unterschiedlichen Vorgaben erhoben. Die Zusammenfüh-

rung der Daten und die damit verfolgten Ziele bedürfen eines eingehenden fachlichen Diskurses. Dieser muss geführt werden. Das Bundesministerium für Gesundheit wird diesen Diskussionsprozess vorantreiben.

Bundesminister für Gesundheit
Stellvertretender Vorstandsvorsitzender
des Spaltenverbandes Bund der Krankenkassen
Geschäftsführer der Deutschen Krankenhausgesellschaft
Präsident der Bundesärztekammer
Präsident der Stiftung Eurotransplant International Foundation
Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation
Präsident der Deutschen Transplantationsgesellschaft
Ministerin für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration des Landes Niedersachsen
Ministerin für Wissenschaft und Kultur des Landes Niedersachsen, zugleich als Vertreterin des amtierenden Vorsitzenden der Kultusministerkonferenz
Staatsminister für Umwelt und Gesundheit des Freistaats Bayern
Staatsminister für Wissenschaft, Forschung und Kunst des Freistaats Bayern
Minister für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes als amtierender Vorsitzender der Gesundheitsministerkonferenz
Ministerin für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz
Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten

Berlin, den 27. August 2012

Gemeinsame Pressemitteilung von Prüfungskommission und Überwachungskommission, Bundesärztekammer, Deutscher Krankenhausgesellschaft und GKV-Spitzenverband

Vertrauensstelle „Transplantationsmedizin“ eingerichtet

Berlin, 5. November 2012

Die Prüfungskommission und die Überwachungskommission - in gemeinsamer Trägerschaft von Deutscher Krankenhausgesellschaft, GKV-Spitzenverband und Bundesärztekammer - haben eine unabhängige Vertrauensstelle „Transplantationsmedizin“ zur (auch anonymen) Meldung von Auffälligkeiten und Verstößen gegen das Transplantationsrecht eingerichtet.

Mit der Leitung der Vertrauensstelle wurde die Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof i. R., Frau Prof. Dr. jur. Ruth Rüssing-van Saan, betraut.

Aufgabe der Vertrauensstelle ist es, auf vertraulicher Basis Hinweise auf Unregelmäßigkeiten bzw. Informationen im Zusammenhang mit Auffälligkeiten im Bereich der Organspende und der Organtransplantation entgegenzunehmen und auf deren Klärung in Kooperation mit der Prüfungskommission und der Überwachungskommission hinzuwirken. Die Vertrauensstelle ist als Ansprechpartner unabhängig von den Strafverfolgungsbehörden.

Die Vertrauensstelle „Transplantationsmedizin“ ist postalisch unter

Vertrauensstelle
Transplantationsmedizin
Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

sowie über vertrauensstelle_transplantationsmedizin@baek.de zu erreichen.

**Pressemitteilung
der Bundesärztekammer**

**Interdisziplinäre
Transplantationskonferenz
eingeführt**

Berlin, 9. November 2012

Im Spitzengespräch mit Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr vom 27. August 2012 wurde als eine wesentliche Forderung zur Gewährleistung eines Mehraugenprinzips für die Anmeldung und Betreuung von Patienten der Warteliste die zeitnahe Einrichtung von interdisziplinären Transplantationskonferenzen vereinbart. Dazu ergänzt die Bundesärztekammer ihre Richtlinien nach § 16 TPG.

Künftig trifft in jedem Transplantationszentrum eine ständige, interdisziplinäre und organspezifische Transplantationskonferenz die Entscheidung über die Aufnahme eines Patienten in die Warteliste, ihre Führung sowie über die Abmeldung eines Patienten. Dies erfolgt im Rahmen des jeweiligen Behandlungsspektrums und unter Berücksichtigung der individuellen Situation des Patienten. In der interdisziplinären

Transplantationskonferenz muss neben den direkt beteiligten operativen und konservativen Disziplinen mindestens eine weitere von der ärztlichen Leitung des Klinikums benannte medizinische Disziplin vertreten sein, die nicht unmittelbar in das Transplantationsgeschehen eingebunden ist.

Die Richtlinienänderung wird heute, am 9. November 2012, im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht und tritt einen Monat später in Kraft.

In einem zweiten Schritt sollen nun im Besonderen Teil, d.h. den organbezogenen Bestimmungen der Richtlinien gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nrn. 2 u. 5 TPG, ergänzende Regelungen festgelegt werden.

Dazu hat die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer in ihrer Sondersitzung vom 16. Oktober 2012 einen Vorschlag zur Änderung der Besonderen Richtlinienteile, d. h. der organbezogenen Bestimmungen der Richtlinien gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nrn. 2 u. 5 TPG, in erster Lesung beraten. Diese Entwürfe sind seit dem 01. November 2012 auf der Internetseite der Bundesärztekammer verfügbar unter www.baek.de/richtlinienentwürfe. Auch diese Richtlinienänderungen sollen noch im Laufe des Jahres in Kraft treten.

**Info-Tour
„Organpaten werden“**

Termine 2013 mit Unterstützung von möglichen Kooperationspartnern wie dem BDO:

20.-24. 3. 2013 Augsburg
„Afa Messe“ (Verbrauchermesse)
3.5.-7. 5. 2013 Mannheim
„Maimarkt“ (Verbrauchermesse)
23.5.-25.5. Mülheim an der Ruhr
Rhein-Ruhr-Zentrum
26.-30. 10. 2013, Nürnberg
„Consumenta“

Weiter Informationen zur Info-Tour unter www.organpaten.de/info-tour/

Sollten Sie die Info-Tour bei einer der Stationen durch Ihre Mitwirkung unterstützen

wollen, melden Sie sich bitte zur Absprache bei der Leitung Ihrer zuständigen Regionalgruppe. Sollte es für Ihre Regionalgruppe keine Leitung geben, können Sie sich auch an **Herrn Tapp** wenden:
Telefon 07622 6844156 oder
E-Mail: txaktuelltapp@aol.com

Weitere Termine nur für Besucher - ohne Beteiligung von Kooperationspartnern:

1.-5. 5. 2013, Hamburg
34. Deutscher Evangelischer Kirchentag
1. 6. 2013, Essen, Tag der Organspende
5.-7. 6. 2013, Berlin, Hauptstadtkongress „Medizin und Gesundheit“
24.-26. 10. 2013, Frankfurt am Main,
22. Jahrestagung der DTG, Airportshotel Frankfurt
Termin in Planung: Berlin, Tag der offenen Tür, voraussichtlich im August 2013

Gesetzliche Neuregelungen zur Organ- und Gewebespende 2012

I. Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes (TPG)

Das zum 1. August 2012 in Kraft getrete Gesetz bringt im Wesentlichen folgende Änderungen:

1. Lebendspenderinnen und Lebend- spender sind versicherungsrechtlich besser abgesichert

Im Krankenversicherungsrecht ist nun ausdrücklich festgelegt, dass Lebendorgan-spender unabhängig vom eigenen Versicherungsstatus gegen die gesetzliche Krankenkasse des Organempfängers/der Organempfängerin einen direkten Anspruch auf Krankenbehandlung haben. Dazu gehören die ambulante und stationäre Behandlung der Spender, medizinisch erforderliche Vor- und Nachbetreuung, Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sowie Krankengeld und erforderliche Fahrkosten. Zudem gehört zukünftig die Versorgung von Lebendorganspendern (neben der Versorgung von Patienten vor oder nach Organtransplantation) auch zum Versorgungsbereich der sog. spezialfachärztlichen Versorgung (nach § 116b SGB V). In Zukunft wird eine qualitativ hochwertige, spezialisierte Diagnostik und Behandlung sowie strukturierte Nachsorge gewährleistet werden können.

Voraussetzung dafür ist allerdings noch, dass die Fachgesellschaften und die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer festlegen, wie für die einzelnen Organtransplantationen die strukturierte Nachsorge aussehen muss und zudem eine Einigung mit den Kostenträgern über die Vergütung der Nachsorgeleistungen erzielt wird.

Gleichstellung privat krankenversicher- ter LebendorganspenderInnen

Bei Lebendorganspenden an privat krankenversicherte Personen gewährleistet das private Versicherungsunternehmen des Organempfängers bzw. der Organempfängerin die Absicherung der Spender (ggf. kommt auch ein anderer Versicherungsträger, z.B.

die Beihilfestelle, anteilig für die Kosten auf). In einer Selbstverpflichtungserklärung vom 9. Februar 2012 haben sich alle Mitgliedsunternehmen des Verbands der Privaten Krankenversicherung verpflichtet, für die Aufwendungen der Spender (ambulante und stationäre Krankenbehandlung, Rehabilitationsmaßnahmen, Fahrtkosten, entstandener Verdienstausfall) aufzukommen. So wird eine einheitliche Absicherung der Lebendorganspender unabhängig vom Versicherungsstatus der Organempfänger gewährleistet.

Entgeltfortzahlung bei Arbeitsverhinde- rung infolge einer Lebendorganspende

Eine Arbeitsverhinderung infolge einer Lebendorganspende stellt nun eine unverschuldeten Arbeitsunfähigkeit dar. Die betroffenen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer haben folglich Anspruch auf Entgeltfortzahlung für sechs Wochen. Der Arbeitgeber hat einen Erstattungsanspruch gegen die Krankenkasse bzw. das private Krankenversicherungsunternehmen (ggf. anteilig die Beihilfe) des Organempfängers. Nach Ablauf der sechs Wochen oder wenn kein Anspruch auf Entgeltfortzahlung besteht, greift der Krankengeldanspruch gegen die Krankenkasse des Organempfängers, bzw. das private Krankenversicherungsunternehmen des Organempfängers kommt für den entstandenen Verdienstausfall auf.

Unfallversicherungsschutz bei gesund- heitlichen Schäden des Spenders auch nach langer Zeit - Auch rückwirkend bis 1. Dezember 1997 (Inkrafttreten des TPGs)

Eine verbesserte Absicherung gibt es auch im Bereich der gesetzlichen Unfallversicherung: Der Unfallversicherungsschutz bezieht sich auf alle Gesundheitsschäden im Zusammenhang mit einer Organspende. Umfasst sind gesundheitliche Schäden des Spenders, die über die durch die Spende regelmäßig entstehenden Beeinträchtigungen hinausgehen und im ursächlichen Zusammenhang stehen. Der Eintritt eines solchen Gesundheitsschadens wird als Versicherungsfall der Unfallversicherung eingestuft.

Auf den zeitlichen Abstand zwischen Spende und Gesundheitsschaden kommt es danach nicht an. Im Hinblick auf die Kausalität besteht eine - widerlegbare - gesetzliche Vermutung. Dieser erweiterte Unfallversicherungsschutz für Lebendorganspender erstreckt sich für die Zeit nach dem Inkrafttreten des TPG-Änderungsgesetzes auch auf Gesundheitsschäden, die bei den Spendern nach der Einführung des TPG im Jahre 1997 und noch vor Inkrafttreten des erweiterten Unfallversicherungsschutzes eingetreten sind.

2. Bundesweite Verpflichtung zur Benennung von Transplantationsbeauftragten in allen Entnahmekrankenhäusern

Transplantationsbeauftragte sind die professionell Verantwortlichen für den Organspendeprozess in den jeweiligen Entnahmekrankenhäusern (bisher als Spenderkrankenhäuser genannt) und übernehmen dabei wichtige Funktionen.

Mit der Änderung des TPGs werden alle Entnahmekrankenhäuser bundesgesetzlich verpflichtet, mindestens einen Transplantationsbeauftragten zu benennen.

Sie unterstehen in der Erfüllung ihrer Aufgaben unmittelbar der ärztlichen Leitung des Entnahmekrankenhauses und sind soweit freizustellen, wie es zur ordnungsgemäßen Durchführung der Aufgaben erforderlich ist. Transplantationsbeauftragte sind in der Regel Ärzte und Ärztinnen aus dem Bereich der Intensivmedizin; in Einzelfällen kann auch pflegerisches Personal, das intensivmedizinisch tätig ist, mit dieser Funktion beauftragt werden.

Die Transplantationsbeauftragten sind unter anderem dafür verantwortlich, dass die Angehörigen von Spendern in angemessener Weise begleitet, die Zuständigkeiten und Handlungsabläufe in den Entnahmekrankenhäusern zur Erfüllung der gesetzlichen Verpflichtungen festgelegt werden und das ärztliche und pflegerische Personal im Entnahmekrankenhaus über die Bedeutung und den Prozess der Organspende regelmäßig informiert wird.

Näheres, z.B. zur Qualifizierung der Transplantationsbeauftragten und zum Nachweis der Qualifikation, bestimmen die Länder. Allerdings haben seit Inkrafttreten des TPGs im Dezember 1997 nur acht der 16 Bundesländer eigene gesetzliche Rege-

lung zum TPG verabschiedet. Schon jetzt zeichnet sich ab, dass zwei Bundesländer keine gesetzliche Grundlage schaffen wollen. Es wird daher u.a. Aufgabe der drei großen Selbsthilfeverbände sein, dies anzumahnen.

II. Gesetz zur Regelung der Entscheidungslösung

Am 1. November 2012 trat das Gesetz zur Einführung der Entscheidungslösung in Kraft. Alle Bürgerinnen und Bürger werden ab dem 16. Lebensjahr regelmäßig aufgefordert, sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen und eine Entscheidung zur eigenen Organspendebereitschaft zu treffen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat den gesetzlichen Auftrag, die Bevölkerung umfassend zum Thema Organ- und Gewebespende aufzuklären.

Neu ist, dass die Krankenversicherungen (Gesetzliche wie auch Private Krankenversicherungen) ihre Versicherten, die das 16. Lebensjahr vollendet haben, in regelmäßigen Abständen auffordern, eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende zu treffen. Dazu versenden die Krankenkassen Informationsmaterialien und Organspendeausweise an ihre Versicherten mit der Aufforderung eine Entscheidung zu treffen und diese im Organspendeausweis festzuhalten.

Ob man sich zur Organ- und Gewebespende erklärt, bleibt weiterhin freiwillig. Ist im Falle einer Organspende keine Entscheidung dokumentiert, werden die Angehörigen gefragt, ob sie im Sinne des Verstorbenen einer Organ- oder Gewebespende zustimmen oder nicht. Dies kann für die Angehörigen sehr belastend sein. Eine eigene Entscheidung hilft den Hinterbliebenen in solch einer Situation.

Wird die Entscheidung registriert?

Die Erklärung auf dem Spenderausweis wird weder durch die Krankenversicherungen noch durch andere Institutionen erfasst. Es gibt hierfür auch kein Widerspruchs- oder sonstiges Register. Langfristig ist geplant, dass gesetzlich Versicherte eine Speicherung ihrer Entscheidung auf der elektronischen Gesundheitskarte vornehmen können, sofern sie dies wünschen. Die Krankenkassen wollen darüber zu gegebener Zeit informieren.

Kostenloses Informationsmaterial zu den gesetzlichen Änderungen im TPG und zur Entscheidungslösung

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat nicht nur ihre gesamten Materialien zur Organ- und Gewebebspende aktualisiert, sondern auch einen neuen Flyer (Leporello-Faltung) herausgegeben, der speziell auf alle Neuerungen im Transplantationsgesetz aus dem Jahr 2012 hinweist. Darüber hinaus wurde der Flyer zur Lebendspende aktualisiert und berücksichtigt den seit 1. August gültigen verbes-

erten versicherungsrechtlichen Schutz von Lebendspendern.

Diese Flyer, so wie alle anderen Materialien, können kostenlos auf der Internetseite <http://www.organspende-info.de> bestellt oder heruntergeladen werden. Zudem beantwortet das **Infotelefon Organspende** alle Fragen rund um die Gewebe- und Organspende und versendet kostenlos Organ-spendeausweise und Broschüren.

Die gebührenfreie Rufnummer **08 00-9 04 04 00** ist montags bis freitags von 9 bis 18 Uhr erreichbar.

Transplant-Kids Camp 2013

Vier Jahre haben wir uns nun auf dem Land „herumgetrieben“, dabei aber auch ab und zu mit dem Wasser (Padeln, Bootsreise) Kontakt gehabt. Nun verlegen wir das „Transplant-Kids Camp 2013“ aufs Wasser. Im Städtchen Enkhuizen/Niederlande haben wir vom **5. bis 11. August 2013** ein historisches Plattbodenschiff, die „La Boheme“, gemietet. Skipper Leon van der Loo und sein weiblicher Maat werden mit unserer Hilfe das Schiff durch das wilde Wasser von IJsselmeer und Wattensee treiben. Leon ist auch der Chef an Bord. Er hat immer das letzte Wort.

Die 7 Tage stehen unter dem Motto „Mit Spaß dabei“ und sollen eine spannende Abwechslung von zu Hause bieten. Es wird schon etwas anders werden als unsere „landgestützten“ Transplant-Kids Camps in den Vorjahren, aber spannend wird es bestimmt. Sicherlich ist es für uns alle - die Betreuer eingenommen - ein besonderes Erlebnis und auch ein gewisses Neuland.

Katja und Volker werden natürlich wieder dabei sein. Wolfgang und Jürgen - die beiden haben viel seglerische Erfahrung und segeln seit 10 Jahren in den niederländischen Gewässern (und kennen viele nette Ecken) - werden den Kindern so manchen Seemannsknoten beibringen können :-) - wobei man die auch schon vorher zu Hause üben kann.

Katja, Jürgen und Wolfgang sind selber transplantiert (zusammen schon 39 Jahre!) und haben damit auch auf diesem Gebiet etwas Erfahrung. Mit dabei ist auch wieder unsere „diensthabende“ Ärztin für die großen und kleinen Unfälle.

Mögliche Programmpunkte:
Fahrradtour, „Piratentag“ (Verkleidung mitbringen), Wattwandern (evtl. mit Seehunden), „Äquatoraufe“, Umrundung „Kap Hoorn“, Freiluftspiele, Tauziehen auf dem Schiff, Beiboot pullen, Stadtspiele, Musik.

Daneben wird es Workshops geben zu: Compliance, Ernährung, Stressbewältigung, Motorik

Anmeldeschluss: 30. März 2013

Teilnahmepreis für

- Transplant-Kids-Mitglieder	230 Euro
- Nichtmitglieder	250 Euro

Anmeldung (Download unter www.transplant-kids.de) senden Sie bitte an:

Transplant-Kids e.V.

z.H. Frau Katja Konwer

Brandenburger Weg 1

29553 Bienenbüttel

Mobil 01 62-4 08 32 50

E-Mail: info@transplant-kids.de

30. Jahrestag der ersten Herz-Lungen-Transplantation in Deutschland - Erinnerungen des Transplanteurs von Prof. Dr. med. Bruno Reichart, München

Die erste Patientin der Welt, die eine Herz-Lungen-Transplantation bekam, hieß Mary Gohlke. Das war im April 1981 in der berühmten Universität Stanford in Palo Alto, Kalifornien. Ich traf dort sieben Tage zu spät ein, um den Eingriff selbst noch mitzuerleben, aber rechtzeitig genug, um den postoperativen Verlauf aus nächster Nähe mitzuerleben zu können. In jenen Jahren war ich jährlich zweimal in Stanford, um mich dort auf meine erste Herztransplantation vorzubereiten, die in München im August 1981 schließlich stattfinden sollte. Mary Gohlke wurde von den Professoren Bruce Reitz und Norman Shumway operiert, die sich auf diese Operation sorgfältig über Jahre hinweg vorbereitet hatten. Die Patientin lebte mit den neuen Organen über vier Jahre.

Zurück im Klinikum Großhadern, nach meinen ersten Herztransplantations-Erfahrungen, beschäftigte auch ich mich sehr schnell experimentell mit dieser Methode, die eine große Herausforderung für den Operateur bedeutet - auch für seine Standfestigkeit. In diesem Zusammenhang muss daran erinnert werden, dass es die einfache Lungentransplantation klinisch nicht gab, mehr noch: dass man sie aus verschiedenen Gründen für sehr gefährlich hielt, wesentlich gefährlicher als einen En-Bloc-Eingriff von Herz und Lungen.

Mein erster Patient, 28 Jahre alt, litt an einem infausten Lungenhochdruck, der schon zu schweren Schädigungen an Leber und Nieren geführt hatte. Er willigte sofort in eine Transplantation ein, er hatte auch keine andere Chance. Die Operation, die erste in Deutschland, fand am 13. Februar 1983 statt und dauerte mehr oder weniger einen ganzen Tag. Zu diesem Zeitpunkt gab es noch keine verlässliche Konservierung der Lungen, so dass der Spender entweder bereits im Krankenhaus des Transplanta-

tionszentrums sein oder aber dort hingebracht werden musste. Die Verpflanzung der Organe war ein Erfolg, Lungen und Herz arbeiteten einwandfrei. Leider entwickelte sich sehr bald ein komplettes Leberversagen aufgrund des doch zu sehr vorgeschiedenen Organs, der Patient verstarb am 11. postoperativen Tag.

Auf meinen zweiten Eingriff musste ich über ein Jahr warten - bis Ende Mai 1984. Dieser 21-Jährige, der ebenfalls an einem Lungenhochdruck litt, überlebte vier Jahre, zu dieser Zeit befand ich mich schon in Südafrika am Groote-Schuur-Krankenhaus. Zurück in München begann ich dort wieder mit Herz-Lungen-Transplantationen, die nach wie vor sehr selten durchgeführt wurden, weil sich inzwischen auch die einfacher durchzuführende Lungentransplantation in Deutschland und München etabliert hatte.

Viele der Indikationen für eine Lungentransplantation machen heute den komplexeren Multiorgan-Eingriff überflüssig. Dessen Hauptindikationen sind ausgedehnte angeborene Herzfehler mit ursprünglich großer Links-Rechtsherz-Verbindung. Viele von diesen Patienten haben multiple und schwierige Herzeingriffe hinter sich. Bis zu meinem Ausscheiden als Ordinarius für Herzchirurgie wurden in Großhadern mehr als 73 Eingriffe durchgeführt, mit einer Fünf- und Zehnjahres-Überlebensrate von ca. 60 bzw. 45 Prozent.

Herz-Lungen-Transplantationen haben mich immer begeistert. Zweimal haben wir den Eingriff in Großhadern sogar zusammen mit einer Lebertransplantation durchgeführt, eine Patientin lebt heute noch, ist verheiratet und hat ein gesundes Kind. Herz-Lungen-Transplantationen sind nur mit einem großartigen Team durchzuführen, das sich auch mit der modernen Nachbehandlung auf der Intensivstation auskennt.

Zur Situation der Versorgung von Patienten mit Herzunterstützungssystemen

6. Pflegesymposium im Herzzentrum Bad Oeynhausen im Dezember 2012

von Jörg Böckelmann, Bockenem

Dieses Symposium hatte es sich zur Aufgabe gemacht, gezielt über die Situation in der Versorgung der Patienten mit Herzunterstützungssystemen zu informieren.

Yvonne Brocks, Psychologin im Herz- und Diabeteszentrum NRW (HDZ), berichtete über die Versorgungssituation von Kunstherzpatienten, Wartepatienten und Herztransplantierten. Zunächst stellte sie die Situation im Herzzentrum Bad Oeynhausen vor, die sich als gutes Beispiel für andere Kliniken eignet.

Der Herzpatient und die Angehörigen werden von Anfang an durch einen betreuenden Psychologen unterstützt. Die mit solch einer schweren Erkrankung einher gehenden Veränderungen sind für die Familie, genau wie für den Betroffenen eine sogenannte Ausnahmesituation. In dieser Situation, in der sich alles um die Krankheit dreht, werden durch die Psychologen und Sozialarbeiter der Klinik die betroffenen Familien in regelmäßigen Gesprächen gestützt und aufgebaut. Etwa 25% der Angehörigen haben posttraumatische Störungen, wie Angstzustände, Depressionen, Schlaflosigkeit usw. Denn der Eintritt in Arbeitslosigkeit oder Erwerbsunfähigkeit, gepaart mit Ängsten um den Betroffenen stellt für alle Beteiligten eine enorme Belastung dar. Daraum ist es wichtig, in keiner dieser Situationen ohne entsprechenden Ansprechpartner zu sein. Die Hilfe für den Schwerstkranken hat Priorität, aber die Angehörigen und Familien brauchen auch jegliche Unterstützung, um an dieser Ausnahmesituation nicht zu verzweifeln.

Die Hygiene von mit Kunstherzen versorgten Patienten, deren Probleme und Möglichkeiten der Vorbeugung beinhaltete der Vortrag von Volker Lauenroth, Koordinator für mechanische Kreislaufunterstützung am HDZ NRW.

Ein wesentlicher Gesichtspunkt der Hygiene und der Entzündungen ist die Driveline (Kabel vom Steuergerät, außerhalb des Körpers zur Pumpe, welche in einem der Ventrikel des Herzens implantiert ist). Die

Eintrittspforte der Driveline ist sehr häufig mit Keimen besiedelt, welche an ihr bis zum Herzen vordringen können. Wenn so etwas passiert, ist höchste Alarmstufe angesagt. Es muss sofort reagiert und das Krankenhaus aufgesucht werden, welches den Eingriff durchgeführt hat. Dort wird meist eine Therapie mit Antibiotika eingeleitet.

Die Infektionsrate liegt bei ungefähr 15%, wobei die meisten Infektionen 50 bis 100 Tage nach der Implantation auftreten. Etwa 350 Tage nach einer Implantation ist die Rate der Infektionen am höchsten. Das bedeutet für alle Kunstherzpatienten, dass sie ein Höchstmaß an Hygiene und Sauberkeit beim Wechsel des Verbandes walten lassen müssen. Ruhe, Zeit und Sauberkeit, beginnend bei der Händehygiene, über vorbereitete Utensilien zum Verbandswechsel sollten zum Eigenschutz selbstverständlich sein.

Wer sich nicht sicher ist im Umgang mit dem Verband, sollte seinen Hausarzt, oder wenn möglich, seinen Kunstherzkoordinator zu Rate ziehen. Hier ist Eitelkeit fehl am Platze, denn es geht schlicht weg um das Überleben ohne Zusatzerkrankungen bis zur Transplantation.

Wenn es zu Problemen bei der Kostenübernahme für Desinfektionsmittel und/oder Verbandsmaterial durch Ihre Krankenkasse kommt, wenden Sie sich bitte an den Koordinator. Selbstverständlich können Sie auch in den Regionalgruppen des BDO um Hilfe bitten.

Ich bin selbst leitender Krankenpfleger und Kunstherzpatient der Medizinischen Hochschule Hannover seit März 2012.

Da ich in meinem Beruf als „Schreibtischträger“ arbeite, sitze ich mit „meinem“ Kunstherz immer in der ersten Reihe.

Allen Kunstherzen wünsche ich eine gute Zeit.

Lesen Sie hierzu auch den Beitrag auf Seite 27.

Monika Kracht mit dem Landesorden von Nordrhein-Westfalen ausgezeichnet



Foto © Staatskanzlei Nordrhein-Westfalen, Foto: Ralph Sondermann

Gruppenfoto der 18 Ausgezeichneten mit Ministerpräsidentin Hannelore Kraft

Am 24. August 2012 hat Ministerpräsidentin Hannelore Kraft 18 Bürgerinnen und Bürger im Präsidentenschlösschen der Bezirksregierung Düsseldorf mit dem Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen ausgezeichnet. Die Ministerpräsidentin überreichte diese besondere Auszeichnung des Landes und würdigte die ausgezeichneten Persönlichkeiten in einzelnen Laudationes.

Zu Beginn der Feierstunde dankte sie den sechs Frauen und zwölf Männern und sprach ihnen Anerkennung aus. Hannelore Kraft: „Die Landesregierung will mit der Verleihung des Verdienstordens Ihre hervorragenden Leistungen besser sichtbar machen. Wir dürfen es als Gesellschaft nicht als selbstverständlich ansehen, was Menschen wie Sie Großartiges tun.“ Die Ausgezeichneten, ergänzte die Ministerpräsidentin, lebten anderen Menschen vor, dass es verbindliche Werte und Ziele gebe, für die sie einstünden und die das Fundament für ein gutes Miteinander bildeten. Hannelore Kraft: „Menschenwürde, Gerechtigkeit, Solidarität, Toleranz, Hilfsbereitschaft oder Zivilcourage können nicht ‚von oben‘ verordnet werden. Sie können nur vorgelebt und nur auf diese Weise verbreitet werden. Darum brauchen wir Vorbilder wie Sie!“

Ministerpräsidentin Hannelore Kraft ehrte auch Monika Kracht, die langjährige

Vorstandsvorsitzende und Mitgründerin des BDO:

„Ernsthaft kranke Menschen brauchen Hoffnung - und Menschen, die Hoffnung spenden und ihnen in der schwierigen Zeit beistehen. Monika Kracht ist ein solcher Mensch. 1988 musste sich ihre kleine Tochter einer Lebertransplantation unterziehen. Liebe Monika Kracht, als Mutter fühle ich mit Ihnen, was Sie erleben mussten, was es heißt, wenn ein Kind plötzlich so schwer erkrankt und wie wichtig es ist, in einer solchen Situation nicht alleine zu sein, sondern Schultern zu finden, an die man sich auch anlehnen kann. Sie hatten damals das Glück, solche Schultern zu finden, und Gott sei Dank hatte man eine Spenderleber für Ihre Tochter gefunden. Ich habe gelesen, dass Sie sich noch in der Nacht der OP Ihrer Tochter geschworen haben, anderen Menschen zu helfen. Sie haben dann den ‚Verein zur Förderung von Lebertransplantationen e.V.‘ gegründet, um Ihre Erfahrungen an andere weiterzugeben und künftig anderen eine starke Schulter zu sein.“

1993 setzte Monika Kracht sich dafür ein, Ihren Verein mit dem ‚Bundesverband der Organtransplantierten‘ (BDO) zusammenzulegen, dessen Vorsitzende sie seitdem ist. Im BDO engagiert sich Monika Kracht unermüdlich für Menschen, die auf eine Transplantation warten oder bereits ein neues Organ erhalten haben.“

Foto © Staatskanzlei Nordrhein-Westfalen, Foto: Ralph Sondermann



Ministerpräsidentin Hannelore Kraft mit der BDO-Vorsitzenden Monika Kracht

Sie klärt zu den Themen Organspende und Organtransplantation auf, sorgt für psychosoziale Betreuung von Betroffenen und Angehörigen, sammelt Spenden und kümmert sich um die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins. Kurzum: Sie sind für den Bundesverband der Organtransplantierten unersetzlich.

Unter ihrer Leitung wirkte der BDO an der Gestaltung des 1997 in Kraft getretenen Transplantationsgesetzes mit. Unter ihrer Leitung initiierte der Verband 2008 gemeinsam mit Krankenkassen das Modellprojekt „Paten für Organspende“ in Nordrhein-Westfalen. Hier geht es um die Ausbildung

ehrenamtlicher Patinnen und Paten, die in Schulen und Krankenhäusern über das Thema Organspende informieren und für die Organspende werben. Wie wichtig es gerade in diesen Wochen und Monaten ist, sich für das Thema „Organspende“ stark zu machen, mitzuhelpen, dass bei einem Thema, bei dem es wirklich um Leben und Tod geht, das hohe, notwendige Maß an Vertrauen erhalten bleibt - wie wichtig diese Aufgabe ist, steht uns wohl allen deutlich vor Augen.

Liebe Monika Kracht, Ihr selbstloser Einsatz verdient unser aller Anerkennung und Hochachtung. Deshalb freue ich mich sehr, Monika Kracht heute mit dem Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen auszuzeichnen.“

(Laudatio der Ministerpräsidentin)

Zu den Geehrten gehörten auch Roland Kaiser und Maite Kelly. Informationen zu den weiteren an diesem Tag mit dem Verdienstorden Ausgezeichneten finden Sie auf den Seiten der Staatskanzlei NRW unter <http://www.nrw.de/landesregierung/ministerpraesidentin-hannelore-kraft-verleiht-den-verdienstorden-des-landes-nordrhein-westfalen-an-18-buergerinnen-und-buerger-13288/>.

Der Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen ist im März 1986 gestiftet worden. Er wird an Bürgerinnen und Bürger aus allen Gruppen der Bevölkerung verliehen, deren außerordentliche Verdienste für die Allgemeinheit in allen Lebensbereichen erworben wurden. Die Zahl der Landesorden ist auf 2.500 begrenzt. In den 26 Jahren seines Bestehens sind über 1.400 Bürgerinnen und Bürger mit dem Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen ausgezeichnet worden.

Essener Solidaritätspreis geht 2012 an Ulrich Boltz



Foto © Novitas BKK

Anlässlich der Ehrung von Ulrich Boltz mit dem Essener Solidaritätspreis durch die Novitas BKK in Essen: Reiner Geisler, Vorstand Novitas BKK, Prof. Dr. Dr. Eckard Nagel, Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Essen, Anke Boltz, Dr. Ulrike Wirges, Geschäftsführende Ärztin der DSO NRW, Ulrich Boltz, Lieselotte Hartwich, BDO-Vorstandsvorsitzende, Monika Kracht, ehemalige BDO-Vorstandsvorsitzende, Reinhard Paß, Essener Oberbürgermeister.

Am 30. November 2012 wurde der langjährige stellvertretende Vorsitzende des BDO, Herr Ulrich Boltz, mit dem Essener Solidaritätspreis für seinen kreativen wie auch unermüdlichen Einsatz für Menschen mit einem Spenderorgan ausgezeichnet.

In einem Schreiben der Novitas BKK zur Preisverleihung heißt es: „Herr Boltz, der selbst seit 20 Jahren mit einem Spenderherzen lebt, hat u.a. konstruktiv an der Gestaltung des 1997 verabschiedeten Transplantationsgesetzes mitgewirkt. Wichtige Regelungen zur Qualität insbesondere der Nachsorge sind auf seinen Einsatz zurückzuführen.“

Lieselotte Hartwich, Vorstandsvorsitzende des BDO, betonte: „Solidarität in dieser unserer mehr als hektischen und eigennützigen Zeit mit unseren Wartepatienten, bereits transplantierten Patienten und deren Angehörigen, gepaart mit hoher fachlicher Kompetenz und nie den Blick für das Wesentliche verlierend, nämlich den Menschen in seinem Umfeld und der Ratsuchenden, die sich an ihn wenden, zeichnet Herrn Ulrich Boltz aus.“

Besonders still wurde es im Raum, als Ulrich Boltz einem Menschen dankte, der gar nicht anwesend war: „Ich danke meinem Spender. Seinetwegen bin ich damals nicht gestorben.“

Die Verleihung erfolgte in der Essener Geschäftsstelle der Krankenkasse. Dabei kamen Monika Kracht, ehemalige, langjährige Vorstandsvorsitzende und Mitgründerin des BDO, Prof. Dr. Dr. Eckard Nagel, Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Essen und u.a. Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des BDO, Dr. Ulrike Wirges, geschäftsführende Ärztin der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) Region NRW sowie der Essener Oberbürgermeister Reinhard Paß zu Wort. Sie betonten in ihren Ansprachen das langjährige selbstlose Wirken im Hintergrund für die Belange der Transplantationsbetroffenen durch Herrn Boltz.

Der Essener Solidaritätspreis wird seit 2006 jährlich in enger Abstimmung mit der Stadt Essen an Institutionen, Gruppen oder Personen, die in beispielhafter Weise Solidarität üben, von der Novitas BKK vergeben. Der Preis ist mit 2.500 Euro dotiert.

Nachruf

„Wenn der Tod unsere Augen schließt, werden wir in einem Lichte stehen, von welchem unser Sonnenlicht nur der Schatten ist.“

Arthur Schopenhauer

Wir gedenken unserer verstorbenen Regionalgruppenleiter:

Marianne Neuhoff

76 Jahre
Leber-Tx September 2000
† März 2012
RG Köln/Bonn und Aachen

Brigitte Gerhardt

63 Jahre
Herz-Tx April 1995
† September 2012
RG Würtemberg

Herbert Evenkamp

71 Jahre
Leber-Tx Oktober 1999
† Oktober 2012
RG Münsterland

Erna Nadler

61 Jahre
Lungen-Tx Oktober 2000
† Dezember 2012
RG Thüringen

Wir danken für ihr teilweise langjähriges Engagement für Transplantationsbetroffene und die Aufklärung zur Organspende.

Wir trauen um unsere verstorbenen Mitglieder. Unser Mitgefühl gilt besonders den Angehörigen der Verstorbenen. Ihnen wünschen wir viel Kraft und alles Gute.

In Dankbarkeit gedenken wir ebenfalls unserer Organspender. In Gedanken sind wir bei Ihnen und Ihren Angehörigen.

Wir danken aber auch allen zur Organspende bereiten Menschen.

Herzlichen Dank an Sabine Henke und Bernd Hüchtemann

Mit dem Ende des Jahres 2012 haben die langjährigen Leiter der Regionalgruppe Hamburg, Sabine Henke und Bernd Hüchtemann, ihre ehrenamtliche Tätigkeit für Transplantationsbetroffene und den BDO beendet.

In den vielen Jahren ihres Engagements ist es ihnen gelungen sich mit allen relevanten Institutionen und Organisationen im Hamburger Raum zu vernetzen. Ihr persönlicher und fachkundiger Einsatz für Transplantationsbetroffene und die Organspende wurde allseits anerkannt. Mit der regelmäßigen Sprechstunde im Universitätsklinikum Eppendorf wurde ihr Wirken sogar als preiswürdig befunden.

Viele RegionalgruppenleiterInnen sahen in der Arbeit der Regionalgruppe Hamburg ein vorbildhaftes Modell für ihre eigene Tätigkeit.

Der Vorstand bedankt sich bei Frau Henke und Herrn Hüchtemann für ihr langjähriges außerordentliches Engagement und bedauert das Ende ihrer Tätigkeit. Er wünscht beiden für die Zukunft alles Gute, vor allem Gesundheit, Glück und Freude.

Darüber hinaus dankt der Vorstand Herrn Hüchtemann für die langjährige außerordentlich gute Zusammenarbeit bezüglich der Mitgliederverwaltung und der Pflege der BDO-Homepage, an deren Gestaltung er auch maßgeblichen Anteil hatte.

Der BDO freut sich, Frau Anja Volke in seinen Reihen als Mitarbeiterin begrüßen zu dürfen. Frau Anja Volke übernimmt zum 1. Februar 2013 die Pflege der BDO-Homepage und tritt damit in diesem Bereich die Nachfolge von Herrn Hüchtemann an.

Die Regionalgruppe Hamburg wird bis auf weiteres von Wolfgang Veit, Regionalgruppenleiter für Schleswig-Holstein, fortgeführt.

Kontakt:

Wolfgang Veit
Fichtenweg 3
25709 Marne
Tel. (0 48 51) 12 84
E-Mail: veitmarne@web.de

Vorstellung des Fachbereichs „Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige“ und des Ansprechpartners dieses Fachbereichs

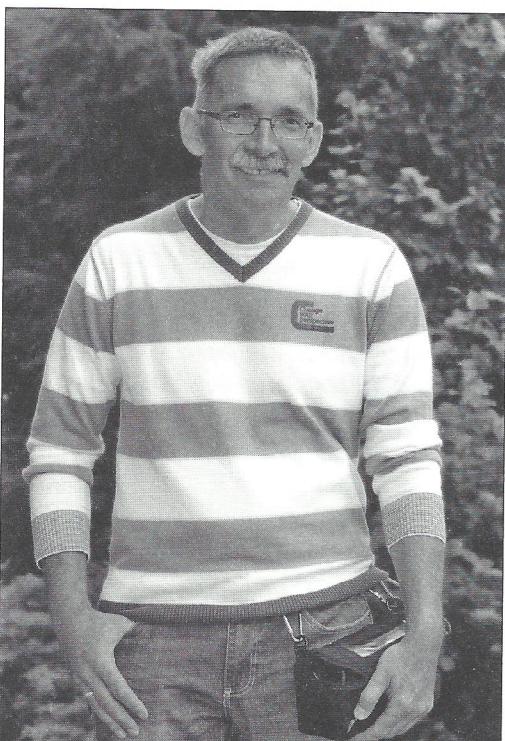


Foto © privat

Jörg Böckelmann, „Kunstherzpatient“ und Ansprechpartner des neuen Fachbereichs „Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige“ des BDO

Jörg Böckelmann, 52 Jahre alt, von Beruf Krankenpfleger. Im Dezember 2011 Kammerflimmern mit Herzstillstand, Reanimation durch Ehefrau, Implantation Defi, im Dezember 2011 in der Uni Göttingen. Danach Reha in Bad Driburg mit mäßigem Erfolg und Wiederkehr für kurze Zeit in den Beruf. Herzleistung mittlerweile bei 10 bis 15 %.

Dann habe ich meine Unterlagen alle zusammen in die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) gefaxt, mit der Bitte um Kontakt. Dieser wurde mir bestätigt mit der Frage: „Brauchen Sie Herz-Lunge, oder nur ein Herz?“ Ich antwortete der netten Dame mit den Worten: „Ich brauche ‚nur‘ ein Herz, nehme aber auch ein gebrauchtes, wenn kein neues da ist.“ Mein Humor, sagte sie, werde mir helfen, das was kommt, zu überstehen. - Sie sollte Recht behalten.

Wenige Tage später hatte ich Kontakt zu Herrn Dr. Schmitto, Spezialist für Herzunterstützungssysteme, der uns zum Gespräch gebeten hat. Daraufhin wurde mir

erst richtig bewusst, wie krank ich wirklich war und wie es um mich stand.

Es folgte eine Woche der Untersuchungen und Gespräche in Hannover, danach stand fest, eine Transplantation ist nötig. Die Wartezeit wird mit einem sog. Kunstherz überbrückt. Gesagt getan, OP gut überstanden, nach 14 Tagen in die Reha und nach weiteren 2,5 Wochen aus der Reha nach Hause, wegen Heimweh.

Implantiert worden am 21. März 2012; am Arbeitsplatz bin ich ca. 6 Wochen nach



Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

- Gemeinnütziger Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene
- Schirmherrschaft: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Bruno Reichart



-Unterstützungssystem?
- sog. Kunstherzen -
Warten Sie auch auf eine
Organspende?

Gemeinsam die Wartezeit überbrücken.

Sprechen Sie uns an -

Wir sind für Sie und Ihre Angehörigen da.

Besuchen Sie uns auch im Internet
www.bdo-ev.de

www.facebook.com/BDO.Transplantation

BDO e.V. - Geschäfts- und Beratungsstelle
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg
Tel. (0203) 44 20 10
Fax (0203) 44 21 27

E-Mail: geschaefsstelle@bdo-ev.de

der Reha wieder an meinen Schreibtisch zurückgekehrt.

Mit meinen Hobbys wie Angeln und meiner Modelleisenbahn im Keller bin ich gut beschäftigt und ausgefüllt.

Wenn es aber mal zu eng wird, dann rutsche ich ganz dicht an meine Frau und sage zu ihr: „Ich habe einfach nur Angst.“ „Kann ich gut verstehen, ich habe auch Angst um Dich“, ist ihre Antwort.

Ich nehme mein Kunstherz als Herausforderung an, um die Zeit bis zur Transplantation zu überbrücken, denn ohne die Pumpe würde es mich, so wie ich bin, nicht mehr geben.

Gründung eines neuen Fachbereichs

Durch diese Erkrankung und viele Mitpatienten entstand die Idee, im BDO eine eigenen Fachbereich für Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige zu gründen. Der Fachbereich soll zum Austausch von Erfahrungen, aber auch Hilfe untereinander im Umgang mit der Erkrankung, mit dem Kunstherz und mit Ämtern und Behörden dienen.

Derzeit wird an verschiedenen Materialien zur Information von Betroffenen gearbeitet. Ein Roll-Up des Fachbereichs wurde bereits erstellt und war beim Treffen der Regionalgruppe Niedersachsen am 8. Dezember 2012 im Einsatz.

Da es immer mehr solcher Herzunterstützungssysteme geben wird, wollen wir gemeinsam unsere Erfahrungen bündeln und daraus gemeinsam mit dem BDO den Nutzen für den Einzelnen machen. Denn die Zeit bis zur Transplantation wird im Moment zur anstrengenden Geduldsprobe.

Kontakt:

Fachbereich „Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige“
Jörg Böckelmann
E-Mail: pulslos-a@bdo-ev.de
Heidi Böckelmann
E-Mail: pulslos-b@bdo-ev.de

Reiherwiese 2
31167 Bockenem
Tel. (0 50 67) 24 60 10
Mobil 01 60-99 18 01 88

Telefonische Mitgliederbetreuung durch Ehepaar Volke

Der Vorstand des BDO hat in seiner Sitzung am 13. Dezember 2012 beschlossen Frau Ingrid und Herrn Rüdiger Volke zu bitten die telefonische Mitgliederbetreuung zu übernehmen. Diese neue Art der Mitgliederbetreuung ist in erster Linie für die Mitglieder der Regionalgruppen ohne Leitung gedacht. Sie kann aber auch mit Einverständnis bzw. auf Wunsch der zuständigen Regionalgruppenleiterin bzw. -leiter erfolgen.

Die Mitgliederbetreuung durch das Ehepaar Volke erfolgt im Rahmen ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit für den BDO.

Neuausgabe der Patienten-Information „Pankreas- und Nieren-Pankreas-Transplantation“

Die vierte überarbeitete Neuausgabe der Patienten-Information „Pankreas- und Nieren-Pankreas-Transplantation“ (M-9) des BDO liegt vor. Sie wurde vom Direktor der Chirurgischen Universitätsklinik am Knappschaftskrankenhaus Bochum-Langendreer aktualisiert und mit farbigen Darstellungen zur Drainage-Technik versehen.

Das Transplantationszentrum am Bochumer Knappschaftskrankenhaus hat die meisten Erfahrungen in der kombinierten Nieren-Pankreas-Transplantation.

Die 16-seitige Broschüre im DIN-A5-Format enthält Antworten auf die wichtigsten Fragen vor allem vor einer derartigen Transplantation. Sie kann in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes gegen Übernahme der Portokosten (1,45 Euro in Briefmarken) für Mitglieder angefordert werden. Nicht-Mitglieder überweisen bitte 2,45 Euro auf das Konto des BDO unter Angabe des Stichworts „M-9“: Bank für Sozialwirtschaft, Filiale Essen, BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 7 211 001.

BDO-Geschäftsstelle
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg
Tel. (02 03) 44 20 10
E-Mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de

Der 30. Tag der Organspende in Dresden

von Kerstin Schmitz, Ablaß

Der 30. Tag der Organspende fand in der sächsischen Landeshauptstadt Dresden am 2. Juni 2012 statt, und die Dresdner hatten uns sehr gastfreudlich aufgenommen und waren mit offenen Augen und Ohren dabei.

Es hat sich gelohnt, an diesem Tag in Dresden vor Ort gewesen zu sein, denn es gab sehr bewegende Begegnungen und Statements von den Angehörigen der Organspender und von den Transplantierten. Viele Aktionen ließen einen Schauer über den Rücken laufen. Ich denke da z.B. an die errechneten 436 durch Organspende geschenkten Lebensjahre von auf der Bühne versammelten Organtransplantierten (siehe Foto unten).

Im Laufe des Tages waren ca. 15.000 Besucher auf dem historischen Dresdner Altmarkt gewesen. Einen Anziehungspunkt stellten die Musikgruppen dar, insbesondere die Kultgruppe des Ostens „KARAT“.

Trotz vieler Anstrengungen machte der Einsatz auch Freude, denn die vielen Gespräche entschädigten uns alle für die manchmal sehr intensiven Vorbereitungen.

In den Medien fand der Tag gute Beachtung, was nicht zuletzt auch der politischen Beachtung durch den Deutschen Bundestag mit der kurz zuvor beschlossenen Änderung des Transplantationsgesetzes zu verdanken war. Auch die nahezu ganztägige Präsenz der Schirmherrin des Tages der Organspende, der Sächsischen Sozialministerin Frau Christine Clauß, zeigte die Wichtigkeit des bundesweiten Tages der Organspende.



Mitwirkende beim Ökumenischen Dankgottesdienst in der Dresdner Kreuzkirche

Allen fleißigen Helfern, die am Stand des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. in irgendeiner Form mitgeholfen haben, sage ich hiermit ganz lieben neuherzlichsten Dank!



„KARAT“ in Aktion



BDO beim Ev. Kirchentag 2013 in Hamburg

Der 34. Deutsche Evangelische Kirchentag findet vom 1. bis 5. Mai 2013 in der Hansestadt Hamburg statt. Der BDO wird vom 2. bis 4. Mai 2013 im Bereich des Marktes der Möglichkeiten mit einem Stand seine Arbeit und Angebote präsentieren sowie zur Organspende aufklären.

Diesmal werden neben Mitgliedern der Hamburger Regionalgruppe des BDO auch die Vorstandsmitglieder des Verbandes vor Ort sein, ebenso wie Frau Huxoll, die Leiterin der Regionalgruppe Bremen und Umzu.

Alle aktuellen Informationen erhalten Sie über die Webseite des Kirchentags unter: <http://www.kirchentag.de>



Spenden statt Blumen zugunsten des BDO - Herzlichen Dank!

Im vergangenen Jahr 2012 verlor der BDO wieder einige Mitglieder an den Tod.

Dass deren Angehörige dem BDO dann weiterhin durch ihre Mitgliedschaft verbunden bleiben und damit auch ihre Wertschätzung gegenüber der Arbeit des Verbandes zum Ausdruck bringen, ist nicht selbstverständlich, aber umso erfreulicher.

Ein anderes Zeichen der Achtung und Verbundenheit ist, wenn im Todesfall durch die Angehörigen Spenden an den BDO statt Blumen und Kränze erbeten werden.

So auch nach dem Tod von Walter Hör. Kurz vor seiner Lungentransplantation war er zusammen mit seiner Frau Mitglied in der Regionalgruppe Südbaden geworden. Aufgrund von Komplikationen nach der erfolgreichen Transplantation verstarb er sechs Wochen später. Dem Wunsch seiner Frau Eva Hör folgten viele Trauergäste.

Ähnlich war es bei Johannes Cuppenbender, Mitglied in der Regionalgruppe Es-

sen und im August 1997 herz-lungentransplantiert. Seine Frau Vera Cuppenbender dachte ebenfalls an den BDO und bat um Spenden für unseren Verband.

Auch die Familie von Brigitte Gerhardt, Leiterin der Regionalgruppe Württemberg, verzichtet zugunsten des BDO auf Blumen und Kränze.

So kamen bei den drei Trauerfällen insgesamt über 5.400 Euro für die Arbeit für Patienten vor und nach Organtransplantation und ihre Angehörigen, sowie für die Organspende-Aufklärung des BDO zusammen.

Wir danken allen Spendern für die auf diese Weise ausgedrückte Anerkennung der Arbeit des Verbandes. Den Angehörigen wünschen wir Trost in ihrer Trauer und viel Kraft für die nächste Zeit und gute Freunde, die sie unterstützen.

Neues aus der Geschäftsstelle

Mit der Beendigung aller Tätigkeiten im und für den BDO von Herrn Bernd Hüchtemann zum 31. Dezember 2012 wurden einige Aufgaben neu zugeordnet.

Herr Michael Benkert hat zum 29. Januar 2013 zusätzlich zu seinen bisherigen Aufgaben als Buchhalter auch die Mitgliederverwaltung übernommen. Bitte teilen Sie ihm alle veränderten Daten mit, insbesondere bei Umzug, Namensänderung, neuer Bankverbindung. Beachten Sie hierzu auch das untenstehende Formular „Änderungsmeldung“.

Herrn Benkert erreichen Sie in der Regel montags, mittwochs und donnerstags von 10 bis 14 Uhr in der BDO-Geschäftsstelle unter Telefon 0203 442010 oder per E-Mail benkert@bdo-ev.de.

Nach einer erfolgten Transplantation von Ihnen oder einem Familienmitglied (z.B. ein Kind) wären wir ebenfalls für eine entsprechende Information dankbar, um gezielter Kontakte zwischen Betroffenen oder auch an Presse und Medien vermitteln zu können. In jedem Fall erfragen wir vor der Vermittlung Ihre Zustimmung.

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
Geschäfts- und Beratungsstelle
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg
Fax 0203 442127



ÄNDERUNGSMELDUNG

(z.B.: Wir sind umgezogen)

Bitte füllen Sie den folgenden Vordruck aus, wenn sich bei Ihnen Änderungen in Ihren Daten ergeben haben bzw. demnächst ergeben werden.

Mitglieds-Nr.: _____

Vorname: _____

Name: _____

Straße: _____

PLZ: _____ neuer Wohnort: _____

Tel.-Nr.: _____

E-Mail: _____ @ _____

Falls Sie uns Beitragseinzug genehmigt haben:

neue Bank: _____

Anschrift: _____

neue BLZ: _____ neue Konto-Nr.: _____

Neues aus den Regionalgruppen

Im vergangenen Jahr 2012 entstanden aufgrund von Todesfällen oder Beendigung bzw. Reduzierung des ehrenamtlichen Engagements einiger Regionalgruppenleiterinnen und Regionalgruppenleitern Veränderungen in der Leitung einzelner Regionalgruppen.

Wir danken allen für ihr oft langjähriges Engagement im und für den BDO und für Transplantationsbetroffene.

Glücklicherweise gibt es vereinzelt neue oder reaktivierte Mitglieder, die sich bereit erklärt haben, eine Regionalgruppe zu übernehmen. Wir wünschen ihnen viel Erfolg, gute Ideen und viel Freude bei ihrer neuen Aufgabe, aber auch ausreichend Unterstützung aus dem Mitgliederkreis.

Einzelheiten entnehmen Sie bitte der aktuellen Adressenliste der Regionalgruppen auf der dritten Umschlagseite.

Regionalgruppenleiter gesucht.

Immer öfter werden wir von Patienten und engagierten Ärzten gebeten, in ihrer Region eine BDO-Regionalgruppe zu gründen. Dazu sind wir gerne bereit und bieten jegliche Unterstützung in der Planungsphase, der Vorbereitung bis zur Gründung oder Übernahme einer schon bestehenden Gruppe, die zur Zeit ohne Leitung ist.

Ja, der BDO braucht SIE als Regionalgruppenleiter/in!

Wir suchen für alle Bundesländer Regionalgruppenleiter, die selbst betroffen sind - sowohl als Wartepatienten, Transplantierte oder auch als Angehörige. Wenn Sie dann noch kontaktfreudig sind und etwas Zeit aufbringen können, sind die wichtigsten Voraussetzungen schon erfüllt.

Besondere Kenntnisse sind erst einmal nicht erforderlich, denn wir bieten kontinuierliche Unterstützung und Schulungen. Der Umgang mit dem PC - Austausch über E-Mail - wäre vorteilhaft.

Wenn Sie sich angesprochen fühlen, würde ich mich sehr freuen, wenn Sie einfach ein Telefonat mit mir führen würden.

Bitte schreiben Sie mir und ich melde mich bei Ihnen.

BDO-Regionalgruppenleiter/in zu sein, heißt auch für sich selbst eine interessante und sinnvolle Aufgabe zu haben sowie sich aktiv für die Organspende einzusetzen.

Kontakt:

Lieselotte Hartwich
BDO-Geschäfts- und Beratungsstelle
Paul-Rücker-Straße 22
47059 Duisburg
Tel. (02 03) 44 20 10
Fax (02 03) 44 21 27
E-Mail: geschaefsstelle@bdo-ev.de

bdo
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

Liebe Mitglieder und Freunde des BDO

Als neue Regionalgruppenleiterin des BDO für das Münsterland möchte ich mich kurz vorstellen:

Brunhilde Joachimmeyer, 62 Jahre alt, wohne in Hunteburg (30 km nördlich von Osnabrück) und wurde infolge einer idiopathischen Lungenfibrose im Januar 2012 in Gießen doppelseitig lungentransplantiert.

Meine Hobbys: geringfügig Beschäftigung in einem Baustoff-Fachmarkt, Sport, Fotografie, Musik hören und Backen.

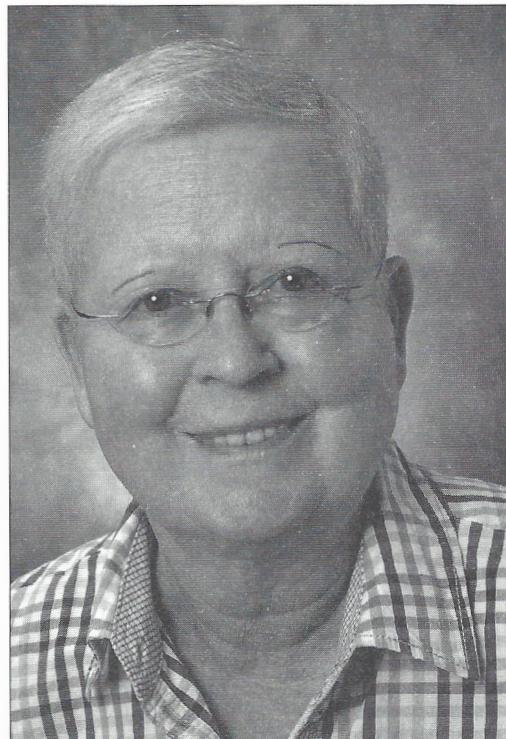
Im Münsterland möchte ich allen Transplantierten, Wartepatienten sowie deren Angehörigen die Möglichkeit einer persönlichen Betreuung und Beratung im Rahmen der Aufgaben und Ziele des BDO anbieten.

Sehr wichtig für mich ist der persönliche Erfahrungsaustausch, den ich durch den Kontakt aller Betroffenen untereinander pflegen und unterstützen möchte: Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen, regelmäßige Regionalgruppentreffen, Weihnachtsfeiern, Sommerfeste, Wanderungen bzw. sonstige Unternehmungen.

In enger Zusammenarbeit mit dem BDO und dem Transplantationszentrum Münster sollen Informationsveranstaltungen wie z.B. Arzt-Patienten-Gesprächsrunden im Rahmen der Regionalgruppentreffen stattfinden.

Ein weiteres Ziel ist es, dabei mitzuhelfen, die Akzeptanz der Organspende in der Bevölkerung zu verbessern.

Ich wünsche uns gemeinsam einen guten Start und bitte alle Mitglieder der Regionalgruppe Münsterland mich bei meinen Aufgaben zu unterstützen.



Brunhilde Joachimmeyer, neue Leiterin der Regionalgruppe Münsterland des BDO

Vielleicht sehen wir uns ja bereits am 23. Februar beim Arzt-Patienten-Seminar im Foyer des Schlosses Münster, wo ich mit Herrn Tapp und dem Ehepaar Volke den BDO präsentieren werde.

Kontakt:

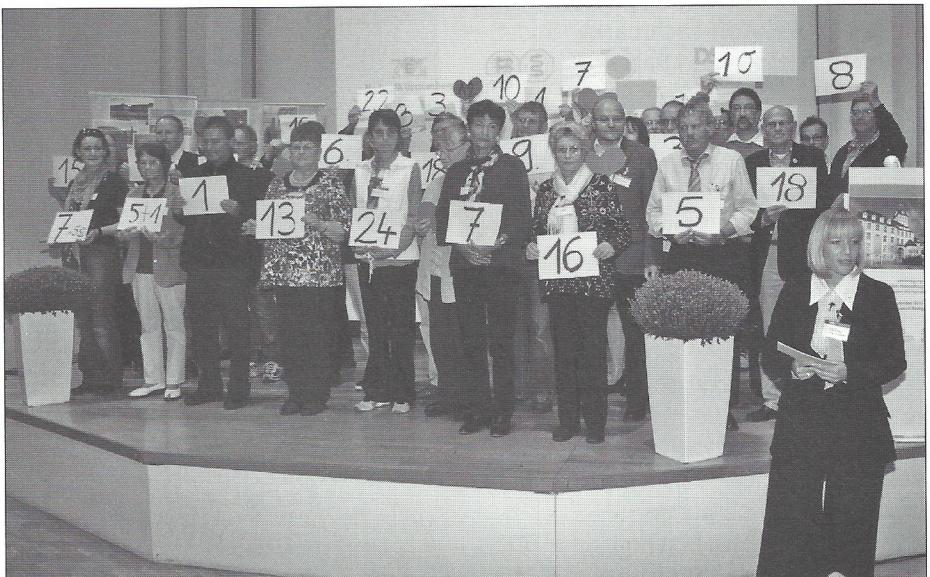
Brunhilde Joachimmeyer
Dammer Straße 29
49163 Hunteburg
Telefon (0 54 75) 95 96 81
Mobil 01 73-2 82 09 49
E-Mail: brunhildejoachimmeyer@web.de

Aktion „Geschenkte Lebensjahre“ bei Krankenhausehrung in Baden-Württemberg

Bei der letztjährigen Tagung der Transplantationsbeauftragten in der DSO-Region Baden-Württemberg am 24. September in Stuttgart fand nicht nur die Auszeichnung der besonders engagierten Krankenhäuser für die Organspende statt, sondern Transplantierte konnten erstmals an der Tagung teilnehmen und hatten so die Gelegenheit,

die Bedeutung der Organspende für sie mit einer Aktion deutlich zu machen.

Etwa 30 Transplantierte hielten jeweils ein gelbes Schild mit der Anzahl ihrer Lebensjahre seit ihrer Organtransplantation. Insgesamt kamen so 273 geschenkte Lebensjahre zusammen.



Organtransplantierte mit ihren „geschenkten Lebensjahren“ seit ihrer Transplantation bei der diesjährigen Tagung der Transplantationsbeauftragten in Stuttgart

Tackers Ski Camp 2013

Vom 2. bis 9. März 2013 findet erneut ein Tackers Camp für organtransplantierte Kinder statt. Das Angebot ist für organtransplantierte Kinder zwischen 8 und 15 Jahren. Bei Interesse werden wir die Teilnahme/Hin- und Rückfahrt organisieren und auch eine/n BetreuerIn stellen. Im letzten Jahr haben 2 Kinder aus Deutschland teilgenommen und hatten großen Spaß. Die Kinder lernen dort Ski fahren. Neben dem sportlichen Programm gibt es noch andere Aktivitäten wie Kinderdisco, Verkleiden etc. Es ist sicher ein tolles Erlebnis für Kinder, die gerne draußen im Schnee sind.

Ein Mitglied vom Transplant-Kids e.V. wird vor Ort sein. Damit haben die Kinder aus Deutschland einen Ansprechpartner.

Kosten: 350 Euro zzgl. An-/Abreise

Den Flyer zum Tackers Ski-Camp 2013 erhalten Sie bei:

Transplant-Kids e.V.
z.H. Katja Konwer
Brandenburger Weg 1
29553 Bienenbüttel
Mobil 01 74-2 44 73 76
E-Mail: info@transplant-kids.de
Internet: <http://www.transplant-kids.de>

Herbert Lassnigg - Mitglied der Regionalgruppe München und Umland im BDO

Ein Mitglied der besonderen Art befindet sich in den Reihen der Regionalgruppe München und Umland, nämlich in Person von Herrn Herbert Lassnigg.

Herr Lassnigg bewirtschaftet zusammen mit seiner Ehefrau Manuela Stöcklein mitten in der schönen Altstadt von Garmisch-Partenkirchen das traditionsreiche Gasthaus mit Hotel „Werdenfelser Hof“. Garmisch-Partenkirchen, ein Kleinod der ganz besonderen Art, liegt am Fuße der Zugspitze in den Ammergauer Alpen.

Das Gasthaus mit seinen komfortablen Gästezimmern bietet sich für zahlreiche Ausflüge z.B. über den Meditationsweg durch die Ammergauer Alpen über 15 Stationen bis ins Graswangtal bei Ettal und endet beim Schloss Linderhof. Dieser Weg führt zu sogenannten Kraftorten, die Sie dazu einladen, Ihre Gedanken schweifen zu lassen, die innere Ruhe zu finden und vom Alltag abschalten zu können.

Wenn Sie dann nach einer solchen Wanderung in den aus dem 18. Jahrhundert stammenden, liebevoll restaurierten, traditionellen Gasthof zurückkehren, tauchen Sie ein in eine außergewöhnliche Atmosphäre, in der man sich auf Anhieb wohl fühlt.

Dieser Gasthof ist ein wundervolles Beispiel für Kultur, Brauchtum und Geselligkeit, wie sie in Bayern großgeschrieben wird. Man kann dort mit den Köstlichkeiten, die die bayerische Küche zu bieten hat, die Seele baumeln lassen, die bayerische Gastfreundschaft und echte Tradition genießen.

Herr Lassnigg und seine Familie bewirtschaften den „Werdenfelser Hof“ schon seit 1984, trotz seiner Herztransplantation im Jahre 2005. Wenn man die gemütliche Gast-



Foto © privat

Herbert Lassnigg mit Ehefrau Manuela Stöcklein vor ihrem Gasthof und Hotel Werdenfelser Hof

stube betritt, merkt man sofort, hier ist man willkommen und kommt sicher bald wieder einmal nach Garmisch-Partenkirchen.

BDO Mitglieder werden dort sicher immer eine für Transplantierte hygienisch einwandfreie Küche und aber auch den entsprechenden Standard in den schönen und geräumigen Hotelzimmern vorfinden.

Buchungen werden gerne unter Telefon (0 88 21) 36 21 oder per E-Mail: info@werdenfelser-hof.de entgegengenommen.

Würzburg und Umland - Neue BDO-Regionalgruppe

Am 9. April 2013, 14 Uhr findet das Gründungstreffen der neuen Regionalgruppe Würzburg und Umland des BDO im Universitätsklinikum Würzburg statt. Die Leitung werden Frau Dorothea Eirich, Ehefrau eines Herztransplantierten, und Herr Peter Hoof, ein Herztransplantierter, übernehmen. Am

Gründungstreffen wird auch Frau Hartwich, Vorstandsvorsitzende des BDO teilnehmen.

BDO-Mitglieder aus der Region erhalten eine schriftliche Einladung zum Gründungstreffen, die auch auf der Regionalgruppenseite und im Terminkalender auf der BDO-Homepage eingestellt werden wird.

Gesundheitsminister Huber verleiht Sonderpreis für Patientenverbände



Überreichung der Urkunde an die Selbsthilfegruppen, von links nach rechts: Dr. Thomas Breidenbach (DSO), Barbara Stamm (Bayer. Landtagspräsidentin), Peter Kreilkamp (Transdia), Helmut Linsmayer (BDO), Eckard Bourquin (IG Niere), Dr. Marcel Huber (Bayer. Staatsminister für Umwelt und Gesundheit)

Die Information der Bevölkerung ist ein wichtiger Ansatzpunkt auf dem Weg zu mehr Organspenden. Dabei übernehmen die Patientenverbände einen bedeutenden Part. Hier engagieren sich Transplantierte, Menschen auf der Warteliste und deren Familien ehrenamtlich. Sie stehen den Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite und informieren in vielen Veranstaltungen zum Thema Organspende. „Ein persönliches Gespräch mit einem Menschen, der eine neue Niere oder Leber bekommen hat, führt vor Augen, welche Bedeutung die Organspende hat. Sie kann tausenden von Menschen, die auf ein lebensrettendes Spenderorgan warten, die Pforte in ein neues Leben mit einer neuen Niere, Leber oder Herz eröffnen“, berichtete Gesundheitsminister Huber.

Als Würdigung ihrer Arbeit erhalten die Bayerischen Patientenverbände, darunter auch die BDO-Regionalgruppe München/Umland und Augsburg, den Sonderpreis zur Förderung der Organspende.

Der Text der Urkunde: *Der Fachbeirat der Koordinierungsstelle Bayern und die Deutsche Stiftung Organtransplantation, Region Bayern sprechen den Bayerischen Selbsthilfegruppen Dank und Anerkennung aus.*

Die Urkunde wurde im Rahmen der Fachtagung der Transplantationsbeauftragten 2012 in München überreicht. Verliehen wurde sie vom Fachbeirat der Koordinierungsstelle Bayern und der Deutschen Stiftung Organtransplantation Region Bayern.

Zahl der Organspenden in 2012 dramatisch gesunken

Wie die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) im Januar 2013 bekannt gab, ist die Zahl der Organspenden im Jahr 2012 im Vergleich zum Vorjahr nach vorläufigen Berechnungen bundesweit um 12,8 Prozent gesunken und hat damit den niedrigsten Stand seit 2002 erreicht.

Lediglich 1.046 Menschen haben nach ihrem Tod 3.511 Organe gespendet, um

schwerkranken Patienten zu helfen. Im Jahr zuvor waren es noch 1.200 Spender und 3.917 Organe, die für lebensrettende Transplantationen bereitgestellt werden konnten. Am deutlichsten war der Rückgang im Verlauf des zweiten Halbjahres 2012 nach Bekanntwerden der Manipulationen in drei Transplantationszentren.

„Pro & Contra zur Organspende - Informationen zu einem not-wendigen Thema“ Rezension von Kathrin Ender, Hamm, und Kurt Ender, Unna

Ein Tag wie 365 andere Tage in diesem und jedem anderen Jahr. Eine Frau fährt ihr Auto aus der Garage; sie möchte ihre Tochter vom Kindergarten abholen. Das kleine Eigenheimwohnviertel hinter sich lassend, biegt sie in die Hauptstraße ein, wo, wie immer um diese Uhrzeit, viele Autos unterwegs sind. Auf der nahe liegenden Autobahn scheint mal wieder Stau zu sein; viele Autos mit fremden Kennzeichen und schwere Lastwagen machen ein flüssiges Vorankommen unmöglich.

Nach etwa zehn Minuten verlässt sie die Hauptstraße und parkt ihr Auto auf dem Parkplatz eines nahe gelegenen Einkaufszentrums. Jetzt muss sie nur noch ihre Tochter aus dem gegenüber liegenden Kindergarten abholen und im Einkaufszentrum etwas für das Mittagessen einkaufen. Hilfsbereit, wie sie immer ist, hilft sie, bevor sie sich zur Ampel begibt, noch schnell einer älteren Dame beim Einräumen der schweren Einkaufstaschen.

Beim Überqueren der Fahrbahn passiert es; ein aus der Seitenstraße kommender Autofahrer erfasst beim Einbiegen in die Hauptstraße die Fußgängerin und schleudert sie meterweit durch die Luft. Bei dem harten Aufprall auf den Asphalt zieht sie sich schwerste Schädel-Hirn-Verletzungen zu. Trotz sofortiger intensivmedizinischer Behandlung und Betreuung wird nach mehreren Tagen im Koma bei der Verunglückten der Hirntod diagnostiziert. Da sich die Verstorbene zu Lebzeiten in keiner Weise zum Thema Organspende erklärt hat, soll jetzt der Ehemann über die Organentnahme im Sinne der Verstorbenen entscheiden; in einer Lebenssituation, in der die Entscheidungsfähigkeit von Schmerz und Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen beherrscht wird.

Egal welche Entscheidung er treffen wird, eine Frage bleibt für immer unbeantwortet: War es wirklich im Sinne der Verstorbenen?

In Deutschland gilt seit der Reformierung des Transplantationsgesetzes die Entscheidungslösung. Jede/r Versicherte/r wird in Zukunft von seiner Krankenkasse angeschrieben und gebeten, eine Erklärung abzugeben, ob er sich im Falle seines To-

des als Organspender zur Verfügung stellt. Mit dieser Regelung möchte der Gesetzgeber dem Thema Organspende mehr Transparenz in der Bevölkerung verschaffen und jeden Bürger dazu bewegen, eine Erklärung für oder gegen Organentnahme abzugeben.

Ob man sich im Falle seines Todes als Organspender zur Verfügung stellen will, ist eine freie Entscheidung jedes Einzelnen. Nur wer gut informiert ist, kann eine für sich tragfähige Entscheidung treffen. Dazu gehört auch, sich Gedanken über die gängigen Kritikpunkte an der Organspende zu machen.

Durch seine Bereitschaft, sich mit einem komplexen Thema auseinanderzusetzen, über das er nach eigener Aussage bis dahin ein gefährliches Halbwissen besaß, gelingt es dem Autor Klaus Schäfer, ein Buch zu verfassen, in dem er dem Leser, in einer auch für Nichtmediziner verständlichen Sprache, hilfreiches und umfassendes Wissen zum Thema Organspende vermittelt, wodurch dieser in der Lage ist, für sich eine akzeptable Entscheidung zu treffen. Die positive Einstellung gegenüber der Organspende machte es dem Autor zu einer Hergesangelegenheit, dem Leser die Zusammenhänge verständlich und nachvollziehbar zu erklären, was auch die Betrachtung der gängigen Kritikpunkte mit einschließt.

„Pro & Contra Organspende - Informationen zu einem not-wendigen Thema“

(Band 1)

Klaus Schäfer

Books on Demand GmbH,

Norderstedt

Taschenbuch, 180 Seiten

11,90 €

ISBN 9783848204120



„Pro & Contra Organspende - Über 555 Irrtümer richtiggestellt“

(Band 2)

Klaus Schäfer

Books on Demand GmbH,

Norderstedt

Taschenbuch, 328 Seiten

20,90 €

ISBN 9783848204885



Qualitätsreports zur externen stationären Qualitätssicherung 2011 abrufbar

Als fachlich unabhängige Institution ist das AQUA-Institut (Göttingen) seit dem 1. Januar 2010 (zuvor die BQS, Düsseldorf) vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit der Umsetzung der Qualitätssicherung beauftragt.

Die Qualitätsreports stellen die bundesweiten Ergebnisse der im jeweiligen Erfassungsjahr dokumentationspflichtigen Leistungsbereiche dar und geben somit Auskunft über die bundesweite Versorgungsqualität der Krankenhäuser.

Zu den dokumentationspflichtigen Leistungsbereichen gehören u.a. die Herz-, Lungen-, Leber-, Nieren- und Pankreastransplantationen, sowie die Lebend-Nieren- und Lebend-Leber-Transplantationen.

Als Patientenvertreter arbeiten folgende BDO-Mitglieder in den jeweiligen Bundes-

fachgruppen (BF) mit: Hans-Peter Wohn (BF Leber- und Lebend-Leber-Transplantation), Peter Fricke und Burkhard Tapp (beide BF Herz- und Lungen-Transplantation).

Der aktuelle Qualitätsreport (232 Seiten, DIN A 4) stellt die Versorgungsqualität im Jahr 2011 dar und steht als Download zur Verfügung unter:

<http://www.sqg.de/themen/qualitaetsreport/index.html>

Über die gleiche URL können auch die Qualitätsreports für 2009 und 2010 abgerufen werden.

Die gedruckte Ausgabe des Qualitätsreports 2011 kann online bestellt werden unter:

http://www.sqg.de/themen/qualitaetsreport/qr_2011/qr2011_bestellung.html

Neue Antibiotika

In den nächsten Monaten kommen zwei neue Antibiotika auf den Markt.

Birgit Fischer, die Hauptgeschäftsführerin des Verbands der forschenden Pharma-Unternehmen (vfa), erklärte, dass in den nächsten fünf Jahren mit bis zu neun weiteren Breitband-Antibiotika sowie mehreren Tuberkulose-Mitteln zu rechnen ist. Pharma-Unternehmen entwickeln diese neuen Präparate insbesondere für Patienten, die an Infektionen mit Problemkeimen leiden; etwa dem vielfach-resistenten Krankenhauskeim MRSA oder Clostridium difficile, einem Verursacher schwerer Darminfektionen.

Einen Überblick über die neuen Antibiotika und Tuberkulose-Medikamente in fortgeschrittener Entwicklung bieten www.vfa.de/neue-antibiotika und www.vfa.de/tb.

Trotz dieser Fortschritte besteht mittelfristig weiterer Bedarf, vor allem an Antibiotika mit neuartigen Wirkprinzipien. Diese sollen insbesondere sogenannte gram-negative Bakterien sowie von jeher schwer therapierbare Infektionen wie Pseudomonas-Befall der Lunge, Spät-Borreliose und Burili-Ulcus bekämpfen.

ND4BB - Zusammenarbeit über Firmengrenzen hinweg

Um die Probleme bei der Entwicklung neuer Antibiotika besser zu meistern, wurde das Forschungsprogramm "NewDrugs-4BadBugs" (ND4BB) der europäischen Innovative Medicines Initiative (IMI) ins Leben gerufen. In diesem seit März 2012 laufenden Programm können akademische Forschergruppen und Firmen binnen sieben Jahren gemeinsam mehr als 220 Millionen Euro für Antibiotika-Forschung aufwenden. Fünf Mitgliedsunternehmen des vfa wirken daran mit. ND4BB ist Teil des „Aktionsplans zur Abwehr antimikrobieller Resistenzen“ der Europäischen Kommission vom November 2011.

Alle Projektpartner von ND4BB werden sich gegenseitig Einblick in ihre gescheiterten Antibiotika-Projekte der jüngeren Vergangenheit gewähren und daraus Schlüsse ziehen, wie sich die Chancen neuer Projekte verbessern lassen. Diese sollen dann vor allem gegen gram-negative Bakterien gerichtet sein. „Ein so weitreichendes Teilen des Knowhows über Firmengrenzen hinweg hat es in unserer Branche bisher noch nicht gegeben“, sagte Fischer. „Bewährt sich das, könnte ND4BB zum Modell für weitere Projekte für schwierige Gebiete der Pharmaforschung werden.“

Patientenverfügung und Organ- und Gewebespende - auf die Formulierung kommt es an

Eine Patientenverfügung kann dazu genutzt werden, eine Entscheidung für oder gegen die Organ- und Gewebespende zu dokumentieren. Es ist wichtig zu beachten, dass sich der Inhalt der Patientenverfügung und die Erklärung des Spenderausweises nicht widersprechen. Entscheidet man sich in einer Patientenverfügung grundsätzlich gegen lebenserhaltende Maßnahmen, möchte aber trotzdem ein „JA“ zur Organ- und Gewebespende geben, kann man dies beispielsweise wie folgt in der Patientenverfügung formulieren:

„Grundsätzlich bin ich zur Spende meiner Organe und Gewebe bereit. Es ist mir bewusst, dass Organe nur nach Feststellung des Hirntodes bei aufrechterhaltenem Kreislauf entnommen werden können. Deshalb gestatte ich ausnahmsweise für den Fall, dass bei mir eine Organspende medizinisch in Frage kommt, die kurzfristige (Stunden bis höchstens wenige Tage umfassende) Durchführung intensivmedizinischer Maßnahmen zur Bestimmung des Hirntodes nach den Richtlinien der Bundesärztekammer und zur anschließenden Entnahme der Organe.“

Weitere Informationen zur Patientenverfügung sind in der vom Bundesministerium der Justiz herausgegebenen Broschüre: „Patientenverfügung. Leiden - Krankheit - Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?“ verfügbar. Sie kann derzeit nicht beim Bundesministerium der Justiz angefordert werden, steht aber als Download bereit unter:

http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/broschueren_fuer_warenkorb/DE/Patientenverfuegung.pdf?__blob=publicationFile

In der nach der Gesetzesänderung (2009) neuformulierten und 2012 publizierten „Christlichen Patientenvorsorge“ wird bei dem Vorsorgeformular ebenfalls auf das Thema Organspende eingegangen (Seite 24). Hier heißt es:

„Ich besitze einen Organspendeausweis und habe darin meine Bereitschaft zur Spende meiner Organe und Gewebe erklärt:

„Es ist mir bewusst, dass Organe nur nach Feststellung des Hirntodes bei aufrecht-

erhaltenem Kreislauf entnommen werden können. Deshalb gestatte ich ausnahmsweise für den Fall, dass bei mir eine Organspende medizinisch in Frage kommt, die kurzfristige (Stunden bis höchstens wenige Tage umfassende) Durchführung intensivmedizinischer Maßnahmen zur Bestimmung des Hirntodes nach den Richtlinien der Bundesärztekammer und zur anschließenden Entnahme der Organe.“

Die Publikation wird bei der Deutschen Bischofskonferenz und dem Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland als Nr. 20 in der Reihe „Gemeinsame Texte“ geführt. Sie steht aber auch als PDF-Datei zum Download zur Verfügung: <http://www.ekd.de/download/patientenvorsorge.pdf>

Die Christliche Patientenvorsorge ist u.a. zum Preis von 0,27 € zzgl. Porto und Versandkosten beim Kirchenamt der EKD, Herrenhäuser Straße 12, 30419 Hannover, Fax: (05 11) 27 96-4 57, E-Mail: versand@ekd.de zu bestellen.

Merkblatt
„Finden Sie das passende
Krankenhaus im Internet“
Qualitätsberichte der
Krankenhäuser in Deutschland

Die Qualitätsberichte der Krankenhäuser müssen ab 2014 jährlich veröffentlicht werden. Davor alle zwei Jahre.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat ein Merkblatt herausgegeben, das sich an Patientinnen und Patienten, Versicherte sowie die interessierte Öffentlichkeit richtet. Dort finden Sie unter anderem ein Verzeichnis von Krankenhaus-Suchmaschinen.

http://www.g-ba.de/downloads/17-98-2797/2012-07-17_Flyer_Qb.pdf?__blob=publicationFile

Trinkwassersprudler - Ein Paradies für Keime

Schwere Wasserkisten schleppen, das war einmal. Trinkwassersprudler haben in vielen Haushalten Einzug gehalten. In den Flaschen und Geräten sammeln sich jedoch gerne Erreger an, im Ernstfall mit Folgen für die Gesundheit.

„Es ist sicher ein hygienisches Problem, wenn im Innern dieser Trinksysteme auf Dauer ein sogenannter Biofilm entsteht. Das kennt man zum Beispiel von Vasen, in denen Blumen eine längere Zeit stehen. Dort bildet sich eine schmierige Schicht, in der sich Keime ansiedeln“, sagt Professor Markus Dettenkofer, Leiter der Sektion Krankenhausthygiene am Institut für Umwelt- und Krankenhausthygiene des Universitätsklinikums Freiburg. Diese Ansammlung von Erregern ist schlecht zu entfernen, denn der Film setzt sich vor allem an Teilen ab, die schwierig zu säubern sind. Die Geräte sind oft so konstruiert, dass die Nutzer an einige Stellen nicht richtig herankommen. Das macht eine intensive Reinigung und gegebenenfalls Desinfizierung nötig.

Eine Gruppe von Wissenschaftlern des Instituts für Umwelt- und Krankenhausthygiene in Freiburg untersuchte insgesamt 60 Trinkwassersprudler auf ihre hygienische Sicherheit. Sie stellten fest, dass in 24 Fällen die vorgefundenen Keime über dem Grenzwert der Trinkwasserverordnung und in 39 Fällen weit über dem Grenzwert der Tafelwasserverordnung lagen. Die am häufigsten isolierten Mikroorganismen waren Sprosspilze, Schimmelpilze, Corneybakterien, aerobe Sporenbildner und Darmkeime. Diese Erreger sind für gesunde Menschen normalerweise keine Gefahr, weil sie geringe Mengen davon vertragen können. „Bei Menschen mit einem schwachen Immunsystem kann es unter Umständen schnell gefährlich werden. Wasserkeime, wie sie in unserer Umwelt natürlicherweise vorkommen, und Darmkeime, die grundsätzlich nicht ins Trinkwasser gehören, können bei ihnen Infektionen auslösen“, erklärt Professor Dettenkofer.

Vom Leitungswasser geht in aller Regel keine Gefahr aus. Dass es sauber ins Haus kommt, dafür sorgt die örtliche Wasserversorgungsanstalt, die sich an die Trinkwasserverordnung halten muss. Vollkommen steril ist es nicht, aber das soll es auch gar nicht sein und schadet auch der Gesundheit nicht. „Risikant wird es, wenn man das Wasser über einen längeren Zeitraum aufbe-

wahrt, weil sich Keime dann gut vermehren können“, weiß Professor Dettenkofer. Wenn der Verbraucher es lagert, sollte er das im Kühlschrank tun, das verlangsamt den Prozess. In warmer Umgebung vermehren sich die Keime schnell. Sie können sich über Nacht auch im Wasserhahn ansammeln. Deshalb ist es ratsam, morgens zunächst etwas Wasser vorlaufen lassen, bevor der Verbraucher es trinkt.

Wer den Keimen keine Chance geben möchte, sollte die Reinigungshinweise des jeweiligen Herstellers beachten und Gerät sowie Flasche regelmäßig gründlich säubern. „Wichtig ist, sich vor dem Kauf das Gerät vom Verkäufer zeigen zu lassen, wie man es richtig reinigt. Ist er sich darin unsicher und kann es nicht genau erklären, sollte man die Finger davon lassen“, rät Professor Dettenkofer.

Kontakt:

Institut für Umwelt- und Krankenhaus-hygiene: www.uniklinik-freiburg.de/iuk

Nebenwirkungen online melden

Das Bundesinstitut für Arzneimittel- und Medizinprodukte und das Paul-Ehrlich-Institut haben ein Online-Portal gestartet, auf dem Patienten direkt Verdachtsfälle von unerwünschten Arzneimittelwirkungen melden können. Verbraucher bekommen auf der Internetseite Zugang zu einem vereinfachten Meldeformular, das zunächst erprobt werden soll. Ziel ist, unbekannte Nebenwirkungen oder Impfreaktionen gegebenenfalls früher als bisher zu erkennen.

Zum Meldebogen:

<https://verbraucher-uaw.pei.de/fmi/iwp/cgi?-db=Verbraucher-UAW&loadframes>

Kontakt:

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)

Arzneimittelsicherheit

Kurt-Georg-Kiesinger-Allee 3

53175 Bonn

Tel. (02 28) 9 93 07-0 (Zentrale)

Fax (02 28) 9 93 07-52 07

E-Mail: poststelle@bfarm.de

www.bfarm.de

Erlebnistage und Jugendfreizeit für transplantierte Kinder von KiO 2013

Bei unseren kostenfreien Seminaren, Urlaubswochenenden und Freizeiten können die kleinen Patienten nach oft langer Krankheit wieder Vertrauen in die eigene Kraft gewinnen und Freunde mit gleichen Problemen treffen. Gemeinsam mit ihren Geschwistern und Familien können sie sich mit anderen austauschen, sich erholen und gemeinsam Spaß haben. Für diese langen Wochenenden hat KiO gemeinsam mit Pädagogen ein Programm mit Outdoor-Aktivitäten, Informationsaustausch und Spielen entwickelt. Dabei werden die Teilnehmer von erfahrenen Fachkräften und Betreuern begleitet.

Anmeldung und nähere Informationen:
Kinderhilfe Organtransplantation e.V.
(KiO)
Ansprechpartnerin Gisela Erhard
Telefon 069 24247713
Fax 069 24248800
E-Mail: gisela.erhard@vso.de

Hinweis:
Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.
Berücksichtigung nach Eingangsdatum
der Anmeldungen.

Die Termine für 2013:

KiO Familien-Erlebnistage I
23. bis 26. Mai
Für transplantierte Jugendliche, ca. 13-16 Jahre, mit Eltern und Geschwistern (nach Rücksprache mit KiO)
Ort: Hotel Victor's
in Teistungen (Thüringen)
Programm:
Erlebnispädagogik, Elterngespräche

KiO Familien-Erlebnistage II
22. bis 25. August
Für transplantierte Kinder ab 7 Jahren mit Eltern und Geschwistern (nach Rücksprache mit KiO)
Ort: Hotel Victor's
in Teistungen (Thüringen)
Programm:
Erlebnispädagogik, Elterngespräche

KiO Jugendfreizeit
17. bis 23. August
Für transplantierte Jugendliche, ca. 13-16 Jahre, ohne Eltern
Ort: Bergerlebnishaus in Hirschbach bei Hersbruck (nahe Nürnberg)
Programm: Erlebnispädagogik, Gespräche und Selbstversorgung
Hinweis: Bei Bahnanreise können wir einen Shuttleservice ab Bahnhof Hersbruck organisieren.

Informationen zu Minijobs und Midijobs

Minijob-Zentrale:
kostenlose Hotline unter (08 00) 6 46 45 62,
www.minijob-zentrale.de

Deutsche Rentenversicherung
kostenlose Broschüre
„Minijobs: Niedrige Beiträge, voller Schutz“
1. Auflage (12/2012), Nr. 405, 16 Seiten
http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/276534/publicationFile/52881/minijobs_niedrige_beitraege_voller_schutz.pdf

„Minijob - Midijob: Bausteine für die Rente“
8. Auflage (1/2013), Nr. 404, 32 Seiten

Kostenloser Download: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/232680/publicationFile/53365/minijobs_midijobs_bausteine_fuer_die_rente.pdf

Bestellanschrift für beide Broschüren:
Deutsche Rentenversicherung Bund
Geschäftsbericht Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Kommunikation
10709 Berlin, Ruhrstraße 2
Postanschrift: 10704 Berlin
Service-Telefon (08 00) 10 00 48 00
(Mo-Do 7.30-19.30 Uhr, Fr 7.30-15.30 Uhr)
Internet:
www.deutsche-rentenversicherung.de
E-Mail: drv@drv-bund.de

Minijobber dürfen mehr verdienen und andere Änderungen ab 2013

Minijobber dürfen mehr verdienen

Die Verdienstobergrenze für Minijobber steigt um 50 auf 450 Euro. Wer eine solch geringfügig entlohnte Beschäftigung 2013 erstmals annimmt, muss Beiträge zur Rentenversicherung abführen. Betroffene können sich aber auf Antrag von der Versicherungspflicht befreien lassen. Ebenfalls um 50 Euro angehoben wird die Obergrenze für Midijobs: Für sie gilt damit künftig eine Entgeltspanne zwischen 450,01 und 850 Euro. Die höhere Minijob-Grenze kommt auch Frührentnern zugute: Sie dürfen dann bis zu 450 Euro im Monat hinzuerdienen, ohne dass dies auf ihre Rente angerechnet wird.

Verkehr

Erstmals seit 1984 erhöht sich für Schwerbehinderte die Eigenbeteiligung für Bus- und Bahntickets: Sie müssen künftig 72 statt 60 Euro im Jahr bezahlen. Einkommensschwache sowie blinde und hilflose Menschen bleiben von der Eigenbeteiligung weiter befreit.

Langzeitarbeitslose

Die rund sechs Millionen Empfänger von Hartz-IV-Leistungen bekommen monatlich fünf bis acht Euro mehr. Der Regelsatz für einen Single steigt von 374 auf 382 Euro. Das ist ein Plus von 2,1 Prozent. Beim Start von Hartz IV im Jahr 2005 waren es 345 Euro. Der Hartz-IV-Satz für Partner erhöht sich um acht auf 345 Euro, für Kinder bis sechs Jahre auf 224 Euro (plus fünf Euro), für Kinder von sieben bis 14 Jahren um sechs auf

255 Euro und für Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren um ebenfalls sechs auf 289 Euro.

Rundfunkgebühren nun auch für Menschen mit Behinderung mit dem Merkzeichen „RF“ Pflicht

Zum 1. Januar 2013 hat sich die Finanzierung des öffentlichen-rechtlichen Rundfunks in Deutschland geändert. Ab diesem Zeitpunkt sind Menschen mit Behinderung, denen das Merkzeichen „RF“ zuerkannt wurde, rundfunkgebührenpflichtig. Sie haben dann einen ermäßigten Beitrag von 5,99 Euro monatlich bzw. 17,97 Euro im Quartal zu entrichten.

Die Umstellung der bisherigen Befreiung auf den ermäßigten Beitrag wird von der GEZ automatisch vorgenommen. Die Ermäßigung gilt für den gleichen Zeitraum wie die bisherige Befreiung.

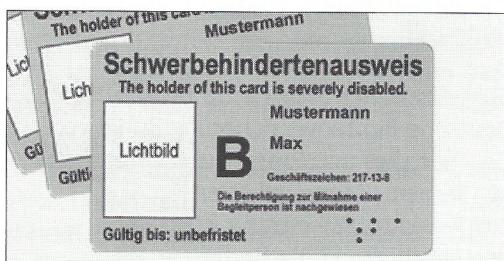
Neben der Ermäßigung gibt es unter folgenden Umständen die Möglichkeit einer Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht:

- für Empfänger bestimmter staatlicher Sozialleistungen
- für taubblinde Menschen.

Zur Befreiung muss von den Betreffenden ein Antrag gestellt werden. Die Antragsformulare sind bei Banken und Sparkassen zu erhalten.

Weitere Informationen zur Befreiung und Ermäßigung sind unter www.rundfunkbeitrag.de zu finden.

Neuer Schwerbehindertenausweis im Scheckkarten-Format



Der neue Ausweis kann seit dem 1. Januar 2013 ausgestellt werden. Den genauen Zeitpunkt der Umstellung legt jedoch jedes Bundesland für sich fest.

Es besteht kein Umtauschzwang. Alte Ausweise bleiben bis zu deren Ablauf gültig inkl. der damit protokollierten möglichen Nachteilsausgleiche. Spätestens ab 1. Januar 2015 gibt es nur noch die neuen Ausweise. Der Ausweis ist auch in englischer Sprache beschriftet.

Weitere Informationen und auch ein Faltblatt zum Download unter <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a747-schwerbehindertenausweis.html>

Regionalgruppen des BDO

Wenn Sie Kontakt zu Transplantierten, Wartepatienten und Angehörigen in Ihrer Nähe suchen, können Sie sich gerne unverbindlich an einen Be-

auftragten des BDO wenden. Die Teilnahme an den Aktivitäten der Regionalgruppen ist kostenlos und nicht an eine BDO-Mitgliedschaft gebunden.

Bereich Berlin/Brandenburg
Hartmut Kemnitz
Pankower Str. 18, 13156 Berlin
Tel./Fax (0 30) 47 46 98 22
hartmut_kemnitz@web.de

Bereich Bremen und Umzu
Imke Huxoll
Im Neuen Kamp 25, 28779 Bremen
Tel. (04 21) 6 03 91 84
imke.huxoll@web.de

Bereich Dortmund
Kurt Ender
Rostocker Str. 28, 59427 Unna
Tel. (0 23 03) 25 43 90
Fax (0 23 03) 25 43 92
ender.kurt@t-online.de

Bereich Duisburg
z.Z. ohne Leitung

Bereich Essen
z.Z. ohne Leitung

Bereich Gießen/Fulda
Ingrid und Rüdiger Volke
Am Mitteltor 4, 61209 Echzell
Tel. (0 60 08) 4 72
Fax (0 60 08) 71 62
ingrid@tjark.de

Michael Fastabend
Bornwiesenweg 13
35315 Homberg (Ohm)
Tel. (0 66 33) 64 20 00
Fax (0 66 33) 64 27 88
bdo-giessen@michael-fastabend.de

Bereich Hamburg
Wolfgang Veit
Fichtenweg 3, 25709 Marne
Tel. (0 48 51) 12 84
veitmarne@web.de

Bereich Köln/Bonn und Aachen
Hubert Neuhoff
Denkmalweg 1a, 51580 Reichshof
Tel./Fax (0 22 96) 84 00
hneuhoff@t-online.de

für Aachen
Adelheid Goetz
Roetgener Str. 32, 52159 Roetgen-Rott
Tel. (0 24 71) 13 40 58
heidigoetz49@t-online.de

Bereich Mecklenburg-Vorpommern
z.Z. ohne Leitung

Bereich München/Umland
und Augsburg
Lieselotte Hartwich
Nelkenstr. 21, 86453 Dasing
Tel. (0 82 05) 60 11 71
Fax (0 82 05) 96 36 63
lieselotte.hartwich@yahoo.de

Renate Linsmayer
Jakobiweg 4, 86551 Aichach
Tel. (0 82 51) 82 77 25
renate.linsmayer@web.de

Bereich Münsterland
Brunhilde Joachimmeyer
Dammer Str. 29, 49163 Hunteburg
Tel. (0 54 75) 95 96 81
Mobil 01 73-2 82 09 49
brunhildejoachimmeyer@web.de

Bereich Niedersachsen
Peter Fricke
Ackerstr. 3, 31167 Bockenem
Tel. (0 50 67) 24 68 45
Fax (0 50 67) 24 68 48
p-e.fricke@t-online.de

Julia Fricke
Rethener Str. 45, 31318 Sehnde
Tel. (0 51 38) 6 13 22 91
Mobil 01 51-23 30 74 62
juliafricke@hotmail.de

Bereich Nordbaden
z.Z. ohne Leitung

Bereich Nürnberg/Erlangen
z.Z. ohne Leitung

Bereich Rhein/Main
Michael Fastabend
Adenauerallee 15 b, 61440 Oberursel
Tel. (0 61 71) 58 62 21
Fax (0 61 71) 70 37 71
Mobil 01 72-6 94 78 09
bdo-rhein-main@michael-fastabend.de

Ralph Messing
Adelhartstr. 69, 61352 Bad Homburg
Tel./Fax (0 61 72) 94 52 10
Mobil 01 51-50 30 80 00
ralph.messing@arcor.de

Ljubinka Zagar
Blauwiesenweg 39, 60439 Frankfurt
Tel./Fax (0 69) 57 00 28 92
ljubica.zagar@gmx.de

Bereich Saarland/Pfalz
Karina Matheis
Im Vogelsberg 20, 54292 Trier
Tel. (06 51) 5 22 36
gukmatheis@t-online.de

Bereich Sachsen
Kerstin Gruhne
An der Döllnitz 72, 04769 Ablaß
Tel. (03 43 62) 3 76 33
Fax (03 43 62) 4 43 21
kerstin.gruhne@t-online.de

Bereich Sauerland
z.Z. ohne Leitung

Bereich Schleswig-Holstein
Wolfgang Veit
Fichtenweg 3, 25709 Marne
Tel. (0 48 51) 12 84
veitmarne@web.de

Bereich Südbaden
Burkhard Tapp
Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim
Tel./Fax (0 76 22) 6 84 41 56
bdo-suedbaden2@bdo-ev.de

Bereich Thüringen
z.Z. ohne Leitung

Bereich Württemberg
Burkhard Tapp
Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim
Tel./Fax (0 76 22) 6 84 41 56
wuerttemberg@bdo-ev.de

Bereich Würzburg und Umland
Dorothea Eirich
Schönenrainstr. 9, 97753 Karlstadt
Tel. (0 93 59) 12 41
doris.eirich@gmx.de

Peter Hoof
Georg-Engl-Str. 14, 97076 Würzburg
Mobil 01 70-6 04 13 00
peter_hoof@yahoo.de

BDO-Geschäftsstelle
Paul-Rücker-Str. 22, 47059 Duisburg
Tel. (02 03) 44 20 10
geschaefsstelle@bdo-ev.de

Redaktion
transplantation aktuell
Burkhard Tapp
Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim
Tel./Fax (0 76 22) 6 84 41 56
transplantation-aktuell@bdo-ev.de

BDO-Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft Köln,
Filiale Essen
BLZ 370 205 00, Konto 7 211 001



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