

transplantation aktuell

bds
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

Ausgabe 2-2014

Zeitschrift des
Bundesverbandes der
Organtransplantierten e.V.



Neuer Rekord mit 976 geschenkten Lebensjahren beim Tag der Organspende am 7. Juni 2014 in Stuttgart (Foto © Ulrike Reitz-Nave, Sasbach a.K.).



Die 21 transplantierten Radler (nicht alle sind auf dem Foto zu sehen) der diesjährigen Neckar-Bodensee-Tour zeigen ihre 241 geschenkten Lebensjahre außerhalb der eigentlichen Aktion, da diese schon vorher ihre Tagesetappe antreten mussten (Foto © Enrico Panetta).

Regionalgruppen des BDO

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

Bereich Berlin / Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern

Hartmut Kemnitz
Pankower Str. 18, 13156 Berlin
Tel. u. Fax (030)-47 46 98 22
hartmut_kemnitz@web.de

Bereich Bremen und Umzu

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

Bereich Dortmund

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

Uwe F. Klein
Obersteiner Weg 16, 40229 Düsseldorf
Tel. (0211) 58 08 04 84
Fax (0211) 58 09 02 36
uwe.klein-bdo@arcor.de

Bereich Duisburg

Uwe F. Klein
Obersteiner Weg 16, 40229 Düsseldorf
Tel. (0211) 58 08 04 84
Fax (0211) 58 09 02 36
uwe.klein-bdo@arcor.de

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

Bereich Essen

Uwe F. Klein
Obersteiner Weg 16, 40229 Düsseldorf
Tel. (0211) 58 08 04 84
Fax (0211) 58 09 02 36
uwe.klein-bdo@arcor.de

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

Bereich Gießen / Fulda

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

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

Bereich Hamburg

Wolfgang Veit
Fichtenweg 3, 25709 Marne
Tel. (04851) 12 84
Fax (04851) 8 04 40 40
veitmarne@web.de

Bereich Köln / Bonn und Aachen

Hubert Neuhoﬀ
Denkmalweg 1a, 51580 Reichshof
Tel. u. Fax (02296) 84 00
HNeuhoﬀ@t-online.de

Bereich München / Umland und Augsburg

z.Zt. ohne Leitung

Bereich Münsterland

Dr. Marie-Theres Terlunen-Helmer
48157 Münster, Gittrop 3
Tel. (0251) 3 27 00 32
Mobil (0172) 5 34 60 60
marie@terlunen.com

Bereich Niedersachsen

Jörg Böckelmann
Reiherwiese 2, 31167 Bockenem
Tel. (05067) 24 60 10
Mobil (0160) 99 180 188
j.b.nette@t-online.de

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

Bereich Nordbaden

z.Zt. ohne Leitung

Bereich Nürnberg / Erlangen

z.Zt. ohne Leitung

Bereich Rhein/Main

Helmtrud und Utz-Heinrich Huppertz
Fichtenstraße 25, 61440 Oberursel
Tel. (06172) 3 61 65
helmi@eikeskog.de
utz@eikeskog.de

Michael Fastabend
Adenauerallee 15 b, 61440 Oberursel
Tel. (06171) 58 62 21, Fax - 703771
Mobil (0172) 6947809
bdo-rhein-main@michael-fastabend.de

Bereich Saarland/Pfalz

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

Bereich Sachsen

z.Zt. ohne Leitung

Bereich Sauerland

z.Zt. ohne Leitung

Bereich Schleswig-Holstein

Wolfgang Veit
Fichtenweg 3, 25709 Marne
Tel. (04851) 12 84
Fax (04851) 8 04 40 40
veitmarne@web.de

Bereich Südbaden

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

Bereich Thüringen

z.Zt. ohne Leitung

Bereich Württemberg

Burkhard Tapp
Hauptstr. 237, 79650 Schopfheim
Tel. u. Fax (07622) 68 44 156
wuerttemberg@bdo-ev.de

Bereich Würzburg und Umland

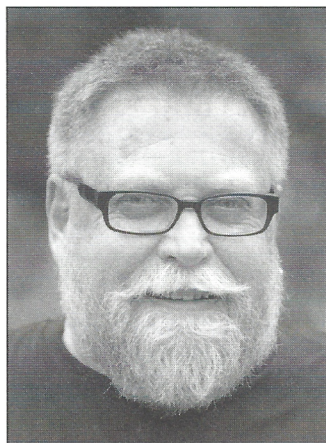
Dorothea Eirich
Schönrainstr. 9, 97753 Karlstadt
Tel. (09359) 12 41
doris.eirich@gmx.de

Redaktion transplantation aktuell

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

BDO-Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Köln,
Filiale Essen
Konto: 72 110 01
BLZ: 370 205 00
IBAN: DE87 3702 0500 0007 2110 01
BIC: BFSWDE33XXX



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen
und Leser, liebe Förderer,

nun steht wieder die Urlaubszeit vor der Tür. Einige werden den Urlaub am Wasser verbringen, andere werden in die Berge zum Wandern fahren und wiederum andere werden ihren Urlaub zu Hause gestalten. Doch gerade im Sommer gibt es für uns Transplantierte einige Gefahren. Ich denke da an die südlichen Länder, seien Sie vorsichtig mit dem Eis, ob in der Waffel oder im Glas, es lauern dort manchmal Keime.

Denken Sie auch an den Sonnenschutz: Das Hautkrebsrisiko ist bei Organtransplantierten bis zu 250-mal höher als bei gesunden Menschen. Sonnenschutz ist auch für Wartepatienten wichtig (Weißer Hautkrebs). Beachten Sie dazu bitte auch unsere neue Patienten-Information „Hautkrebs nach Organtransplantation“ (M - 17).

Und ganz wichtig: „**Vergessen Sie Ihre Medikamente nicht!**“, denn am Urlaubsort ist die Versorgung nicht immer gewährleistet. Führen Sie Ihre Medikamente immer im Handgepäck und nicht im Koffer mit (insbesondere bei Flugreisen).

Ich möchte Ihnen hier aber keine Angst machen, genießen Sie ihren Urlaub und kommen Sie gesund zurück.

Ihr

Peter Fricke (Vorstandsvorsitzender)

HILFE

Unsere Verbandszeitung soll umgestaltet werden.

Wir freuen uns über Leserbriefe, redaktionelle Beiträge oder nehmen Ihre Anregungen gerne entgegen.

Ihr Redaktions Team

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

Redaktion:

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

Wolfgang Pabst

Eichengrund 28, D-49525 Lengerich
Telefon 05484 308, Fax 05484 550
E-Mail: wp@pabst-publishers.com

Mitarbeit:

I. Volke, P. Fricke

Verlag:

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

Herstellung: Armin Vahrenhorst

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

transsum
pres

Neue Lebenschancen durch Herzunterstützungssysteme

von Antonia Unger, Berlin Heart GmbH

Wird der Körper eines Patienten durch eine Herzinsuffizienz nicht mehr ausreichend mit Blut versorgt, kann ein Herzunterstützungssystem, kurz VAD (engl.: Ventricular Assist Device) helfen. Es senkt die Arbeitslast des Herzens oder übernimmt diese vollständig, so dass ein adäquater Blutfluss und Blutdruck gewährleistet ist. Bei Diagnosen wie z.B. Myokarditis, Kardiomyopathie oder bei angeborenen Herzfehlern können VADs eingesetzt werden, um die Wartezeit bis zur Herztransplantation zu überbrücken. In einigen Fällen erholt sich das Herz durch die erfolgte Unterstützung derart, dass eine Transplantation nicht mehr notwendig ist und das System explantiert werden kann. Ist eine Herztransplantation grundsätzlich auszuschließen, kann ein VAD als permanente Therapie dienen.

Im Rahmen der Therapie mit einem Herzunterstützungssystem sind spezielle medizinische Aspekte zu beachten. Für jeden Patienten werden die Medikamente zur Antikoagulation (Blutverdünnung) individuell angepasst. Ziel ist es, zum einen die Dosis so gering wie möglich zu halten, zum anderen durch Blutgerinnungsprozesse bedingte Ablagerungen im Herzunterstützungssystem zu vermeiden.

Herzunterstützungssysteme sind über ein Patientenkanal mit externen Komponenten verbunden, die zur Energieversorgung und zur Ansteuerung des Systems dienen. Die Hautaustrittsstelle dieses Kanals muss mit einem sterilen Verband versorgt werden. Eine intensive Schulung des klinischen Personals, der Betreuungspersonen und des Patienten selbst ist erforderlich, um den Anforderungen an eine korrekte Wundbehandlung gerecht zu werden. Moderne Wundverbandmaterialien sind verfügbar, um einer Infektion vorzubeugen.

Für die Zukunft gibt es Entwicklungen, die zu einer erhöhten Lebensqualität und Mobilität der Patienten führen sollen. Die Größe der externen Komponenten wird mit den aktuellen Entwicklungen reduziert und die Kapazität der Energieversorgung erhöht. Langfristig soll es die Möglichkeit geben, die Herzunterstützungssys-

teme komplett - inklusive aller Komponenten - zu implantieren.

Die Berlin Heart-Systeme

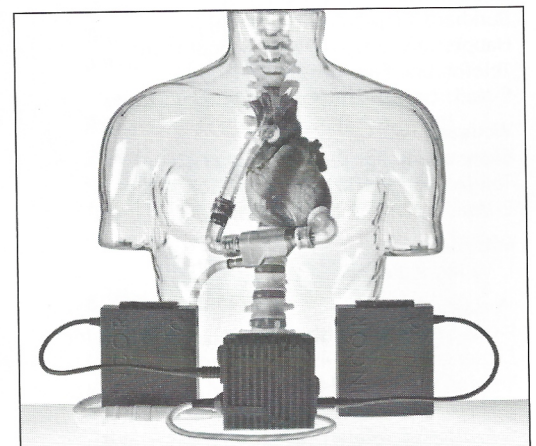
Um betroffenen Patienten helfen zu können, hat die Berlin Heart GmbH verschiedene Systeme entwickelt, die Patienten aller Altersgruppen unterstützen können, und bietet als einziges Unternehmen weltweit Herzunterstützungssysteme für Neugeborene und Kinder an. Auf Basis der individuellen Krankheitsgeschichte wählt der betreuende Arzt das geeignete Herzunterstützungssystem aus.

Das INCOR®-VAD

INCOR® ist ein implantierbares Linksherzunterstützungssystem (LVAD). Das System kann im Herzbeutel platziert werden und wird über Kanülen mit dem Herz und dem zentralen Gefäßsystem verbunden.

Der Impeller der Blutpumpe ist komplett berührungsfrei magnetisch gelagert und arbeitet daher besonders blutschonend und wartungsfrei. Spezielle Softwareeinstellungen unterstützen eine physiologische Arbeitsweise.

Die Blutpumpe ist mit einem Patientenkanal mit den externen INCOR®-Komponenten verbunden. Diese bestehen aus einer Steuereinheit, die das System ansteuert und für den elektrischen Antrieb sorgt und zwei Akkus, die das gesamte System mit Energie für bis zu acht Stunden versorgen. Alle externen Komponenten sind in einem



Komponenten des INCOR®-Systems

speziell entwickelten Tragesystem untergebracht, welches auf Tragekomfort optimiert ist, da der Patient die externen Komponenten jederzeit mit sich führt.

Durch die intuitive Handhabung des Systems können INCOR®-Patienten aus dem Krankenhaus entlassen werden und wieder aktiv am Leben teilnehmen. Die geringe Größe der Pumpe sowie der externen Komponenten führt zu einer deutlichen Verbesserung der Bewegungsfreiheit der Patienten und so auch der Lebensqualität. Seit dem ersten Einsatz von INCOR® im Jahr 2002 wurden mehr als 650 Patienten erfolgreich mit dem System versorgt. Die bisher längste Unterstützungsdauer beträgt ca. sieben Jahre.

Das EXCOR®-VAD

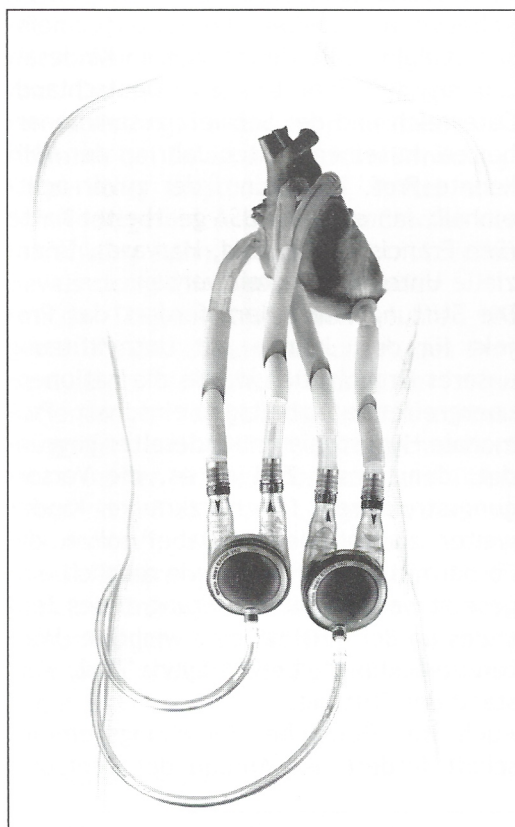
Als parakorporales Herzunterstützungssystem bietet Berlin Heart das EXCOR®-VAD an. Parakorporal bedeutet, dass sich die Blutpumpen außerhalb des Körpers befinden und über Kanülen mit dem Herzen und den Gefäßen verbunden sind. EXCOR® kann für links-, rechts- oder biventrikuläre Herzunterstützung eingesetzt werden. EXCOR® Adult ist für die Therapie bei Erwachsenen ausgelegt. EXCOR® Pediatric

ist dagegen speziell für die Therapie vom Neugeborenen bis zum Jugendlichen entwickelt worden. Es werden verschiedene Pumpengrößen angeboten, die es ermöglichen die Therapie auf das Körperwachstum der Patienten abzustimmen. Somit ist eine jederzeit adäquate Versorgung des Patienten möglich. Die stationäre Antriebseinheit Iku sorgt über einen Druckluftschlauch für einen elektropneumatischen Antrieb der Blutpumpen.

Das System wird erfolgreich für die kurz-, mittel- und langfristige Herzunterstützung verwendet. Seit seinem ersten Einsatz wurden insgesamt mehr als 3.450 Patienten mit dem EXCOR®-System (EXCOR® Adult und EXCOR® Pediatric) versorgt. Die bisher längste Unterstützungsdauer beträgt fünf Jahre.

Leben am Herzunterstützungssystem

Wie die Unterstützung durch ein VAD verlaufen kann, zeigt die Geschichte von Alice: Bei dem kleinen Mädchen wurde kurz nach der Geburt restriktive und linksventrikuläre spongiforme (schwammartig) Kardiomyopathie diagnostiziert. Während der ersten dreieinhalb Lebensjahre wurde sie mit medikamentösen Methoden behandelt; ihr Zustand blieb stabil. Im Frühjahr 2008, als Alice nach zahlreichen Krankenhauseinweisungen gerade zu Hause war, stellten ihre Eltern eine plötzliche Verschlechterung ihres Zustands fest. „Alice



EXCOR® Adult System



Alice mit dem EXCOR® Pediatric VAD

wurde auf einmal ganz grau, ihre Lippen verfärbten sich silbrig und wir wussten gleich, dass das ein schlechtes Zeichen war“. Sie fuhren sofort in ein Londoner Kinderkrankenhaus, wo die Ärzte Herzversagen im Endstadium diagnostizierten. Umgehend wurde Alice an das EXCOR® Pediatric System anschlossen. Die Implantation verlief problemlos und ihr Zustand verbesserte sich stetig. Bald ging es Alice so gut, dass sie mobilisiert und auf eine normale Station verlegt wurde. Alice war 228 Tage am Herzunterstützungssystem EXCOR®, bis ein passendes Spenderherz gefunden wurde und sie schließlich transplantiert werden konnte.

Das Unternehmen Berlin Heart

Die Berlin Heart GmbH entwickelt, produziert und vertreibt innovative Systeme für die mechanische Herzunterstützung. Mit seinen Produkten INCOR®, EXCOR® Adult und EXCOR® Pediatric unterstützt es Patienten hochgradiger Herzinsuffizienz - vom Neugeborenen bis zum Erwachsenen. Durch seine vielseitigen Serviceleistungen hat sich Berlin Heart bei Krankenhäusern wie auch bei Patienten als verlässlicher VAD-Partner etabliert.

Kontakt:

Berlin Heart GmbH
Katharina Schubert
Wiesenweg 10
12247 Berlin
Tel. (030) 8187 - 2600
Fax (030) 8187- 2601
E-Mail: schubert@berlinheart.de

Homepage zur Aktion „Laufen fürs Leben“

Die Aktion dient zur Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende. Pro Teilnehmerin spendet die DAK-Gesundheit 5 Euro an den Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO).

Nun gibt es zur diesjährigen Aktion "Laufen fürs Leben" eine Homepage, die über die Aktion und die weiteren Termine in diesem Jahr informiert:

www.dak.de/laufenfuerleben

Oft zu spät erkannt

Spezialambulanz und Forschungslabor: Ein Jahr „Zentrum für Pulmonale Hypertonie im Kindesalter“. Die Stiftung KinderHerz unterstützt den Aufbau
von Stefan Zorn, aus: MHH-Info 2/2014, S. 34'

Pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck) im Kindesalter ist eine seltene und schwere Erkrankung, deren Diagnostik und Therapie individuell abgestimmte, hoch spezialisierte Untersuchungen und Behandlungsformen erfordern. In Deutschland gibt es eine Versorgungslücke im Bereich der pulmonalen Hypertonie, vor allem für Kinder. An der MHH gibt es seit nunmehr einem Jahr das „Zentrum für Pulmonale Hypertonie im Kindesalter“ - in dieser Form einzigartig in Deutschland.

„Wir verfügen neben unserer PH-Spezialambulanz und dem neuen Herzkatheterlabor auch über ein direkt angeschlossenes translationales Forschungslabor“, sagt Prof. Dr. Georg Hansmann, Leiter des Zentrums und Oberarzt in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin. Um die optimale klinische Versorgung, Forschung und Vernetzung voranzutreiben, gründete er zusammen mit einem Kollegen aus Gießen die Arbeitsgemeinschaft Pulmonale Hypertonie im Kindesalter, in der Experten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zusammenarbeiten. In seinem ersten Jahr an der MHH konnte Prof. Hansmann, der zuvor achteinhalb Jahre in den USA gearbeitet hatte (San Francisco, Stanford, Harvard), finanzielle Unterstützung einwerben.

Die Stiftung KinderHerz fördert das Projekt für drei Jahre. „Mit Unterstützung unserer Organisation wurde die nationenübergreifende Arbeitsgemeinschaft Pulmonale Hypertonie im Kindesalter gegründet, denn unser Ziel ist es, die Versorgungsstrukturen für herzkranken Kinder weiter zu optimieren. Dabei sollen die Fördermittel so effizient wie möglich eingesetzt werden. Die Förderung dieses Zentrums an der MHH ist eine wichtige Weiterentwicklung“, betont Sylvia Paul, Vorstand der Stiftung.

Auch die Deutsche Forschungsgemeinschaft fördert den Aufbau des Zentrums

¹ Mit freundlicher Genehmigung der Pressestelle der Medizinischen Hochschule Hannover

und die Durchführung innovativer Forschungsprojekte. Zudem unterstützen Prof. Dr. Philipp Beerbaum, Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin, und die MHH die Gründung. Die pulmonalarterielle Hypertonie ist mit zwei bis 15 Fällen pro Million Kinder sehr selten, allerdings wird die Erkrankung oft nicht oder nur sehr spät erkannt. Die Ursachen für eine Pulmonale Hypertonie können vielschichtig sein und sind erst in Ansätzen erforscht. „Neugeborene können daran leiden - bei ihnen kann die Krankheit aber mit Verbesserung der Lungenbelüftung wieder verschwinden“, erläutert Prof. Hansmann. Auch ein angeborener Herzfehler kommt als Ursache infrage. Dabei sind oft die beiden Herzkammern über ein Loch miteinander verbunden. „Verschließen wir frühzeitig dieses Loch, haben wir in den meisten Fällen auch den Lungenhochdruck beseitigt.“

Besondere Probleme bereiten die Fälle, in denen die kleinsten Lungengefäße über mehrere Monate einem erhöhten Druck und Scherkräften ausgesetzt sind. „Die Gefäße verändern sich, werden immer enger, bilden tumorartige Knoten“, erklärt er, „es kommt zur fortschreitenden pulmonalen Gefäßerkrankung mit Beeinträchtigung vor allem der rechten, aber auch der linken Herzkammer. Der Lungenhochdruck wird oft zu spät diagnostiziert, etwa, weil er mit Asthma verwechselt wird“, ergänzt der Arzt. Die Symptome sind im Anfangsstadium allerdings auch sehr unspezifisch: Atemnot bei Belastung, rasche Ermüdung, körperlicher Leistungsabfall, später auch Schwindelgefühle. In späteren Stadien der Erkrankung kann es zu einer plötzlichen Bewusstlosigkeit (Synkope) kommen.

Um die Diagnose zu sichern, führen die Ärzte Ultraschalluntersuchungen des Herzens durch. Die rechte Herzkammer ist bei Patienten mit Lungenhochdruck krankhaft vergrößert und verdickt. „Das rechte Herz muss immer stärker pumpen, um überhaupt noch Blut in den Lungenkreislauf zu bekommen“, sagt Prof. Hansmann, „denn die Gefäßverengungen machen den Transport fast unmöglich.“ Mit Herzkatheteruntersuchungen und weiterer Bildgebung kann das Fortschreiten der Erkrankung erkannt werden.

Biomarker gesucht

Die Behandlung der Erkrankung ist schwierig. „Bislang gibt es nur eine einzige ran-

domisierte Studie von Kindern mit PH“, sagt Prof. Hansmann. Als letzte Therapieoption bleibt die Lungentransplantation. Begrenzte Behandlungserfolge gibt es mit dem Wirkstoff Prostacyclin, allerdings nur, wenn er dauerhaft in eine Vene gegeben wird. Drei weitere Wirkstoffgruppen sind derzeit im Einsatz. „Die derzeit zugelassenen Medikamente können den Krankheitsprozess meist nur verlangsamen“, betont Prof. Hansmann. „Wir wollen aber hin zu einer maßgeschneiderten Therapie, individuell angepasst auf den Patienten.“ Sein Forschungslabor ist auf der Suche nach Biomarkern, um ein Profil für jeden einzelnen Patienten zu erstellen. „Die Ursachen, die zu Pulmonaler Hypertonie führen, sind extrem vielfältig. Dem müssen wir durch neue, innovative Therapien in Zukunft Rechnung tragen.“ Dabei wird auch nach einem neuen Medikament gesucht, das zum einen den Umbau in den Lungengefäßen, also die Verengung, stoppt oder sogar rückbildet. Zum anderen sollten neue Wirkstoffe die Funktion der rechten Herzkammer verbessern.

Projekt „TRANSNephro“ startet

Bestmögliche Versorgung für nieren-transplantierte Jugendliche: Stiftung fördert Projekt mit 250.000 Euro
von Bettina Bandel, aus: MHH-Info 2/2014, S. 36¹

Die Herausforderungen für chronisch kranke Jugendliche an der Schwelle zum Erwachsenwerden sind groß: Sie müssen lernen, eigenverantwortlich mit der Krankheit und den Medikamenten umzugehen. So geht es auch Nierentransplantierten. Bis zu 30 Prozent der Jugendlichen verlieren ihre transplantierten Nieren wieder, wenn sie zwischen 16 und 21 Jahre alt sind. Um die Patienten darin zu unterstützen, den Übergang gut und eigenständig

¹ Mit freundlicher Genehmigung der Pressestelle der Medizinischen Hochschule Hannover

zu bewältigen, führen MHH-Wissenschaftler in Zusammenarbeit mit allen Nierenzentren für Kinder- und Jugendliche in Deutschland, kooperierenden Erwachsenenephrologen und Dr. Silvia Müther vom Berliner Transitionsprogramm das dreijährige Projekt TRANSNephro durch. Dafür erhalten sie von der Stiftung Präventivmedizin des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation 250.000 Euro. Projektleiter ist Prof. Dr. Lars Pape, stellvertretender Direktor der Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen. Er führt das Projekt unter anderem mit Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, und Dr. Urs-Vito Albrecht vom Peter L. Reichertz Institut für Medizinische Informatik durch. Den geplanten Übergang von der medizinischen Betreuung eines chronisch kranken Kindes hin zur Erwachsenenversorgung bezeichnet man als Transition. Ziel ist, bei transplantierten Kindern das Organ zu erhalten, die Gesundheitskompetenz und Selbstbestimmung zu unterstützen sowie die Entscheidungs- und Kommunikationsfähigkeit zu verbessern. „Transition ist in Deutschland bisher in keinem Fachbereich einheitlich strukturiert. Mit TRANSNephro wollen wir das als Pilotprojekt für nierenkranke Jugendliche ändern. Wir wollen das bestmögliche Transitionsmodell für die

deutsche Nephrologie finden“, sagt Prof. Pape.

Im Projekt TRANSNephro analysieren die Forscher die aktuelle Versorgungssituation in Deutschland und ein neues Modell zur strukturierten Transition. Dazu befragen sie 100 Nierentransplantierte in 16 kindernephrologischen Zentren. Die Hälfte der Jugendlichen wird mit einem neuen Konzept im Übergang zur Erwachsenenmedizin begleitet. Dieses basiert auf dem „Berliner Transitionsprogramm“, das auch intensive Kommunikation zwischen Kinderärzten und Erwachsenenmedizinerinnen forciert, und ist um weitere Elemente ergänzt, etwa um eine App für Smartphones. Über diese App können Termine vereinbart und klinische Daten ausgetauscht werden. „Mit der App können wir die Heranwachsenden über vertraute Medien ansprechen. So wollen wir ihnen ermöglichen, ihre Erkrankung auch in der Pubertät managen zu können. Ziel ist dabei, dass sie ihrer Therapie treu bleiben“, sagt Dr. Albrecht.

Es gibt für Nierenkranke bereits Elemente zur Verbesserung der Transition - zum Beispiel Schulungsprogramme. Auch für andere chronische Erkrankungen existieren Projekte zur Transition, beispielsweise für Diabetes, Rheuma und Epilepsie. „Die Projekte zeigen positive Ergebnisse, sind jedoch örtlich beziehungsweise zeitlich begrenzt“, erläutert Prof. Pape.



Prof. Dr. Lars Pape, Prof. Dr. Marie-Luise Dierks und Dr. Urs-Vito Albrecht (von links) zeigen einer Jugendlichen, wie sie über Smartphones mit Patienten kommunizieren möchten. (Foto © MHH).

Kann man Organe ausdrucken?

Bei Grey's Anatomy gibt's schon erste Erfolge, tatsächlich ist es noch nicht so einfach möglich: 3D-Drucker sollen aber in Zukunft imstande sein, Organe zu drucken, die einem Menschen wirklich eingesetzt werden können.

Seitdem 3D-Drucker auf dem Markt sind, sprudeln die Ideen, was man damit anstellen kann: Ersatzteile zu Hause selbst drucken, kleine Design-Gegenstände modellieren oder aber menschliche Organe ausdrucken.

Dass die letzte Idee nicht so absurd ist, wie sie vielleicht scheint, versuchen gerade Mediziner in Hannover zu beweisen. Dort wird mit Bio-Druckern experimentiert. Anstelle von Tinte kommt eine Stammzellenmasse in den Drucker. Am Ende soll dann ein fertiges Organ im Auswurfschacht liegen.

Ganz so weit ist es noch nicht, denn bisher ist es lediglich gelungen, millimeterkleine Muskelfetzen zu drucken. In China präsentierten Forscher klitzekleine Nieren- und Leberstücke aus einem 3D-Drucker. Verpflanzt werden können solche Organe noch nicht. Aber der Gedanke, fehlende Spenderorgane einfach durch ausgedruckte Organe zu ersetzen, ist faszinierend.

Deshalb wird weiter daran geforscht. Aktuell sind an verschiedenen Orten der Welt Forscher damit beschäftigt, Hautfetzen, Ohrknorpel oder eben Nieren zu drucken und damit zu experimentieren. Allzu große Hoffnungen, dass gedruckte Organe bald funktionstüchtig hergestellt werden können, machen die Wissenschaftler allerdings nicht. Es sei unglaublich kompliziert und man sei momentan noch weit davon entfernt, dass ein ausgedrucktes Organ vernünftig durchblutet wird.

Den SWR3 Bescheidwiser zum Anhören und als Podcast gibt's auf SWR3.de

Quelle: „SWR3 Das Magazin“ Ausgabe 4/2014, S. 20

6. Patientenforum Lunge - Patientenseminar Bronchiektasen

Erfolgreiches Patientenseminar „Nicht-CF-Bronchiektasen“

Am 15. März fand an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) das 1. Patientenseminar „Nicht-CF-Bronchiektasen“ statt, eine gemeinsame Veranstaltung des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL)-Standortes BREATH in Hannover und des Lungeninformationsdienstes. Die Spezialisten aus der Klinik für Pneumologie der MHH widmeten sich in Vorträgen, Einzelgesprächen und praktischen Übungen den Patienten, deren Krankheit wissenschaftlich noch nicht ausreichend erforscht ist und für die es bis heute keine zugelassenen Medikamente oder Therapien gibt.

Professor Dr. Tobias Welte, Leiter der Klinik für Pneumologie und BREATH-Standortdirektor, eröffnete die mit 45 Teilnehmern ausgebuchte Veranstaltung mit Denkanstößen zur modernen Medizin, der alternden Gesellschaft und dem Umgang zwischen Patient und Arzt im Zeitalter des Internets. Besonders appellierte er an den gegenseitigen Respekt und eine persönliche Kommunikation, ohne die gute Medizin nicht möglich ist.

In seinem sehr praxisorientierten Vortrag trug PD Dr. Thomas Köhnlein, ebenfalls MHH, zum Thema „Inhalieren: wie richtig? Tipps und Tricks“ vor und erläuterte dabei die Vor- und Nachteile der Inhalation von Dosieraerosolen versus Pulverinhalation – ein Thema, das viele Lungenkranke unmittelbar betrifft.

Dr. Martin Dierich, Chefarzt der pneumologischen Rehabilitationsklinik Bad Fallingb., sprach über den Stellenwert der pulmonalen Rehabilitation bei Bronchiektasen. „Die Rehabilitation ist eine risikoarme, effektive und dabei kostengünstige Therapie“, so Dr. Dierich, „Rehabilitation kann den Zustand der Patienten stabilisieren, um eine Lungentransplantation zu verzögern oder gar zu verhindern.“

Nach einer Kaffeepause, in der sich die Vortragenden sowie Dr. Felix Ringshausen, einer der Experten zu Bronchiektasen an der MHH, ausgiebig Zeit für individuelle

Fragen der Patienten nahmen, wurde das Seminar mit praktischen Übungen zur Atemphysiotherapie fortgesetzt. Die Patienten erhielten konkrete Handlungsempfehlungen für zu Hause, die sie einfach, schnell und täglich durchführen können. Fast alle Patienten fingen während der leichten Übungen an zu husten. „Das Erzeugen von produktivem Husten ist genau der gewünschte Effekt dieser Übungen, damit der Schleim abgehustet werden kann“, erklärte Physiotherapeutin Kirsten Münkkel. Die Veranstalter wie auch die Teilnehmer zogen ein durchweg positives Resümee des Patientenseminars. Nicht-CF-Bronchiektasen, eine sonst eher vernachlässigte Erkrankung, fand einen Vormittag lang die volle Aufmerksamkeit der Spezialisten und Betroffene bekamen die Gelegenheit, sich auszutauschen und zu vernetzen. Noch am gleichen Wochenende wurde eine Facebookgruppe „Non-CF-Bronchiektasen“ eingerichtet (<https://www.facebook.com/groups/Bronchienktasen/?fref=ts>) und der Plan gefasst, eine entsprechende Selbsthilfegruppe zu gründen. Hier finden Sie die Präsentationen zu den Vorträgen des Patientenseminars „Nicht-CF-Bronchiektasen“ <http://www.lungeninformationsdienst.de/patientenforum/bronchiektasen-2014/index.html#c88140>.

Organspenden verstorbener Krebs-Patienten gelungen

Verstorbene mit einer Krebserkrankung in der Vorgeschichte wurden früher nicht als Organspender akzeptiert. Wie Dr. Tamas Bankö und Kollegen berichten, erhielten im Transplantationszentrum Essen seit 2002 insgesamt 59 Patienten von einem derartigen Spender ein Lebertransplantat. Da die Empfänger bereits schwer geschädigt waren, hatten sie nur schlechte Aussichten und überlebten überwiegend weniger als zwei Jahre. Allerdings trat in keinem Fall eine Krebs-Erkrankung auf - selbst bei dem Patienten nicht, dem noch fast zehn Lebensjahre vergönnt waren.

Transplantationsmedizin Supplement 1/2014

Lebertransplantation und Alkohol: Test und Therapiechancen werden besser

Wer zur Lebertransplantation gelistet werden möchte, darf sich ein halbes Jahr zuvor und nach der Listung kein einziges Gläschen genehmigen. Eine aktuelle italienische Studie belegt, dass der uEtG-Urintest in der Lage ist, den Alkoholkonsum auch bei minimaler Menge mit hoher Sicherheit zu dokumentieren. Der Test identifiziert das Ethanol-Abbauprodukt Ethylglucuronid.

Für Professor Dr. Christian Strassburg (Bonn) dient die engmaschige verlässliche Alkoholkontrolle nicht nur der Abstinenzsicherung, sondern auch dem Vertrauen zwischen Arzt und Patient: Niemand kommt dabei in einen falschen Verdacht, und die Therapiechancen steigen. Der Hepatologe hat erlebt, dass "trockene" Transplantationskandidaten nach längerer Zeit von der Warteliste genommen werden konnten, weil sich die Leber inzwischen vom Alkohol erholt hatte und eine Transplantation nicht mehr notwendig war.

Wie heikel die Rückfallproblematik ist, belegt die italienische Studie: 94 Patienten und 27 Patientinnen wurden untersucht. Nur 17 gaben zu, Alkohol zu sich genommen zu haben. Der uEtG-Test bewies jedoch, dass noch weitere 20 Betroffene kräftig ins Glas geschaut hatten. Bei allen Patienten wurde zusätzlich auch der bisher in Deutschland übliche CDT-Test vorgenommen; er ermittelte nur bei fünf der heimlichen Trinker die Alkoholspur - und erkannte sie bei den 15 weiteren Betroffenen nicht.

Zwar zeigt der uEtG-Test nur etwa 80 Stunden den Alkoholkonsum an. "Dafür schlägt er, wenn ein entsprechender Schwellenwert zugrundegelegt wird, schon nach einem Mon Cheri an", nennt Strassburg als entscheidenden Vorteil. Die extreme Empfindlichkeit kann allerdings gelegentlich auch zu Irrtümern führen, d.h. einen Alkoholkonsum vortäuschen.

Etwa ein Drittel der Leberpatienten in der Untersuchungsgruppe in Padua hatte rückfällig zur Flasche gegriffen. Ist dies der italienischen Lebensart geschuldet? Strassburg: Nein, in Deutschland liegt die Quote ähnlich hoch. Der Arzt warnt allerdings dringend davor, Alkoholranke zu diskriminieren. Wenn sie psychotherapeutische Hilfe benötigen, sollen sie sie erhalten.

S. Piano et al. Liver Transplantation, May 2014

Neuer Rekord: 976 geschenkte Lebensjahre in Stuttgart

Am 7. Juni 2014, bei der diesjährigen zentralen Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende am Stuttgarter Schlossplatz, hat die Aktion „Geschenkte Lebensjahre“ einen neuen Rekord aufgestellt. Insgesamt 90 Organtransplantierte waren mit 976 geschenkten Lebensjahren seit ihrer Transplantation vertreten. Damit wurde das Ziel, „die 1000 zu knacken“, knapp verfehlt.

Zu den 90 TeilnehmerInnen an der Aktion gehörten auch 21 TeilnehmerInnen (Organtransplantierte mit 241 geschenkten Lebensjahren) an der diesjährigen Neckar-Bodensee-Tour, der Radtour für Organspende, die in Stuttgart startete und über Tübingen nach Konstanz ging.

PatientInnen aller Altersgruppen waren vertreten. Die vergangene Zeit seit der Transplantation reichte von 3 Monaten bis zu 33 Jahren.

Dennis Wilms, aus TV-Wissenschaftssendungen bekannter Moderator, der kompetent und unterhaltsam durch das Bühnenprogramm führte, interviewte Burkhard Tapp vom BDO, der die Aktion mit Unterstützung von Frau Lena Kröplin von Scherer & Friends organisierte und durchführte, zu den Aufgaben des BDO und zur Aktion „Geschenkte Lebensjahre“. Exemplarisch stellte er mit kurzen Fragen einige der Transplantierten auf der Bühne vor. Im vergangenen Jahr bei der zentralen Veranstaltung in Essen erreichten 78 PatientInnen zusammen 839 geschenkte Lebensjahre.

Weitere Informationen und Fotos zur diesjährigen zentralen Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende in Stuttgart werden wir in der Ausgabe 3/2014 veröffentlichen.

Neu: „Hautkrebs nach Organtransplantation“

Die gleichnamige neue Patienten-Information des BDO informiert patientenverständlich über Risikofaktoren, Vorsorgemaßnahmen und Behandlungsmöglichkeiten hinsichtlich Hautkrebs bei Organtransplantierten. Es werden die verschiedenen Hauttumore dargestellt und wie sich Patienten davor schützen können. Vorge stellt wird u.a. das „kleine Sonnenschutz-1 x 1“. Abbildungen erläutern u.a. die Selbstuntersuchung und die „ABCD-Regel zur Früherkennung“. Auch auf den besonderen Sonnenschutz bei organtransplantierten Kindern wird eingegangen.

BDO-Mitglieder können die 28-seitige Broschüre unter der Bestellnummer M - 17 ab sofort in der Geschäftsstelle des BDO gegen Portokosten (zzt. 1,45 €) anfordern. Für Nicht-Mitglieder kostet die Broschüre zusätzlich 1 Euro, also insgesamt zzt. 2,45 €.



„Lauf zwischen den Meeren“ 23. - 25. Mai 2014

von Imke Huxoll, Bremen

Am 24. 5. 2014 fand zwischen Husum und Damp der 9. „Lauf zwischen den Meeren“ statt. Knapp 750 Staffeln, mit ca. 7000 Läufern, nahmen an dem Staffellauf statt, um die ca. 96,8 km zu bewältigen. Mit der Startnummer 164 ging die Staffel „Dank Organspende unterwegs“ an den Start. Dieser Staffel gehörten transplantierte Läufer, 1 Lebendspender, zwei Mukoviszidose-Patienten und eine Krankenschwester an. Der jüngste Teilnehmer dieser Staffel war elf Jahre alt und lebertransplantiert. Der Staffellauf begann um 9:00 Uhr in Husum und endete mit der letzten eintreffenden Staffel um 19:50 Uhr in Damp. Die Staffel der Transplantationsbetroffenen kam als 667 ins Ziel und war 10 Stunden unterwegs.

Während dieser Zeit stand ein Informationszelt an der Strandpromenade in Damp. Gemeinsam mit Transplant-Kids und der Radtour pro Organspende standen wir den vielen Interessierten für Fragen und Antworten zur Verfügung. Das Interesse der Kurgäste und Urlauber war recht groß und



Imke Huxoll und die anderen StandmitarbeiterInnen hatten während des 9. Laufs zwischen den Meeren viele interessante Gespräche und alle Hände voll zu tun (Foto © privat).

es ergaben sich sehr interessante Gespräche. Von der begründeten Ablehnung bis hin zum Ausfüllen eines Beitrittsformulars für den BDO e.V.

Die Informationsbroschüre über den BDO e.V. wurde ebenso gerne genommen wie die Broschüren zu den einzelnen Organen aus der Reihe „Patienten-Informationen“.



Die Staffel „Dank Organspende unterwegs“ nach dem 9. Lauf zwischen den Meeren (Foto © Imke Huxoll, Bremen).

Es waren viele Wartepatienten am Stand, die nach einer Möglichkeit der Betreuung während der Wartezeit suchen. Diese haben sich alle die Imagebroschüre und „transplantation aktuell“ mitgenommen. Auch die Nierenlebendspende war ein großes Thema und viele ältere Gäste erkundigten sich nach der Altersbeschränkung oder nach der Spendenmöglichkeit nach

überstandener Krebserkrankung. Viel diskutiert wurden mit uns die schlechten Zahlen hinsichtlich der Organspende.

Nach dem Staffellauf kamen viele der TeilnehmerInnen am Staffellauf zum Stand, um sich zu informieren und einen Ausweis auszufüllen.

Als Fazit ist zu sagen, es war eine interessante Veranstaltung.

Aus der Regionalgruppe Gießen/Fulda

Verabschiedung von Herrn Prof. Dr. Richard Schulz, Oberarzt LuTX-Ambulanz, Leiter des Atemcenters-Schlafapnoe im UKGM, Standort Gießen

von Ingrid Volke, Echzell

Herr Prof. Dr. Schulz hat die Lungentransplantationsambulanz (LuTx-Ambulanz) am Universitätsklinikum Gießen aufgebaut. In seiner ruhigen, besonnenen Art betreute er Wartepatienten und Transplantierte. Er nahm sich viel Zeit für die Patienten und bedachte sie mit großer Fürsorge. Während seiner Tätigkeit stieg die Anzahl der Patienten vor und nach Transplantation von unter fünf auf über hundert. Seine Verbindung zum BDO e.V. durch die RG-Gießen/Fulda war sehr eng.



Prof. Dr. Richard Schulz, bisher Oberarzt der LuTx-Ambulanz am Uniklinikum Gießen, bei seiner Verabschiedung (Foto © Rüdiger Volke, Echzell).

Die Betreuung der Patienten war ihm sehr wichtig. Die Erfahrung der Transplantierten nahm er gern in Anspruch, um den Wartepatienten Hoffnung und Mut zu geben.

Herr Prof. Dr. Schulz wird sich einer neuen Herausforderung in Fulda stellen, nicht ohne den Arzt-Patienten-TX-Stammtisch seinem Nachfolger vorzustellen und um gegenseitiges Vertrauen zu bitten.

Es war für die Patienten zunächst ein großer Schock, denn wir verlieren eine zuverlässige Bezugsperson und Ansprechpartner.

Wir danken für die Geduld und ein großes Verständnis.

Aufklärung zur Organspende in der kaufmännischen Berufsschule Bad Nauheim

von Ingrid Volke, BDO-RG-Gießen/Fulda

Nach zahlreichen Telefonaten mit Frau Sabine Schäfer, Referendarin an der kaufmännischen Berufsschule Bad Nauheim über das Thema „Organspende - Hirntod - Ethik - etc.“ sollte der Vortrag am 28. 2. 2014 starten. Zu unserer Überraschung fanden sich in der Aula Schüler von sieben Klassen ein.

Herr Herbert Esser, COPD`ler und Emphysematiker stellte sich mit Sauerstoffversorgung und seiner Geschichte als Raucher zur Verfügung.

Ingrid Volke, BDO-Vorstandsmitglied und RG-Leiterin Gießen/Fulda erzählte als Lungentransplantierte zunächst ihre Ge-



Ingrid Volke vor Schülerinnen und Schülern aus sieben Klassen der Kaufmännischen Berufsschule Bad Nauheim zur Organspende (Foto © Rüdiger Volke, Echzell).

schichte und flocht hier die Thematik Hirntod, Ethik und Transplantation ein. Unter den Schülern gab es grundverschiedene Ansichten zur Organspende, wie totale Ablehnung, Zweifel und Desinteresse. Doch im Laufe des Vortrags mehrten sich die Fragen und zum Schluss wurden wir von einer Klasse noch um eine anschließende Diskussionsrunde gebeten. Die Zustimmung zur Organspende betrug am Ende 100 %. Info-Material wurde für die ganze Familie mitgenommen und der Wunsch einer jährlichen Fortsetzung der Aufklärung geäußert. Die ausführliche Darstellung von Herrn Esser verfehlte nicht ihre Wirkung. Die positive Verbindung zur Schule besteht weiterhin.

30 Jahre Transplantationsmedizin - Verabschiedung von Herrn Dr. W.A. Stertmann¹

von Ingrid Volke, Echzell

Der 25. Arzt-Patienten-TX-Stammtisch war für uns der letzte mit Herrn Dr. Stertmann.

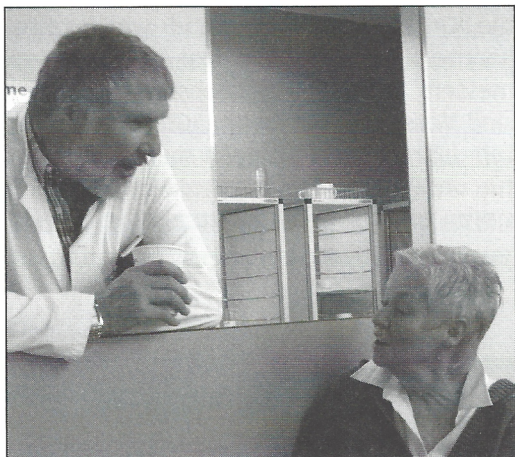
Im Jahr 2007 wollte Ingrid Volke eine Selbsthilfegruppe des BDO in Gießen am Uniklinikum gründen. Aber es sollte keine Regionalgruppe mit Treffen bei Kaffee und Kuchen werden.

Ambulanzärzte, Fachärzte und Chirurgen sollten unsere Begleiter mit Vorträgen und Auskünften sein.

Es glaubte zunächst niemand an das Gelingen einer solchen Gruppe, bis Herr Dr. Stertmann meinem Drängen nachgab und den Stammtisch im Januar 2008 ins Leben rief.

In den nun sechs Jahren seines Bestehens erklärten sich immer mehr Ärzte bereit, Vorträge zur gesundheitlichen Situation von Wartepatienten und Transplantierten zu halten.

¹ Chirurg, Transplantationsbeauftragter am Universitätsklinikum Gießen/Marburg. Für die BDO-Regionalgruppe Gießen/Fulda Mentor des Arzt-Patienten-TX-Stammtisches.



Dr. Stertmann und Ingrid Volke (Foto © Rüdiger Volke, Echzell).

Herr Dr. Stertmann kannte alle Kollegen und half uns bei der Besorgung von Räumlichkeiten in der Klinik. Selbst hielt er aufschlussreiche Vorträge über Hirntod, Lungen-, Nieren- und Herztransplantation. Vor allen Dingen begleitete er uns als Fachmann zur Aufklärung über Organspen-

de in Schulen und Vereinen. Wir werden seinen Einsatz zu diesem Thema sehr vermissen. Er opferte für uns einen großen Teil seiner Freizeit.

Wir wollen hiermit „Danke“ sagen für 25 wundervolle Tx-Stammtische. Es wurden viele soziale und menschliche Kontakte aufgebaut. Der Begriff „Nächstenliebe“ betraf nicht nur die Organspende - auch untereinander wurde sie gelebt. Die selbstverständliche Bereitschaft der Ärzte, unsere Fragen zu beantworten, brachte Vertrauen zueinander. Wir sind dankbar, dass das im Universitätsklinikum Gießen-Marburg (UKGM) Standort Gießen möglich wurde.

Lieber Herr Dr. Stertmann, vergessen Sie uns nicht so schnell und seien Sie ab und zu unser Gast.

Ihr Einsatz für die Patienten bleibt uns stets in besonders guter Erinnerung.

Herr Dr. Stertmann tritt seinen wohlverdienten Ruhestand an.

„Tausend Dank!“

„Laufen fürs Leben“ hieß es am Stand der DAK-Gesundheit in Oberursel

Auszug aus „Oberurseler Woche“ vom 28. 5. 2014

Unter dem Motto „Laufen fürs Leben“ setzt die DAK-Gesundheit ihre Aufklärungskampagne zum Thema Organspende fort. Mit einem Wettbewerb auf dem Laufband im südwestdeutschen Raum will die Krankenkasse in Kooperation mit der Stiftung „Fürs Leben“ der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und dem Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) die Spendenbereitschaft in der Region erhöhen.

Am 25. 5. 2014 war es Schirmherr Thorsten Schorr, der sich selbstverständlich wie viele andere Oberurseler und Besucher aufs Laufband stellte und für den guten Zweck lief. Dabei kam es nicht auf Geschwindigkeit an oder wie weit man lief, sondern man sollte die 200 Meter-Marke genau treffen. Einige Läufer zählten die Schritte, andere hielten einfach nach Gefühl an. Gar nicht so einfach, wie so man-



Thorsten Schorr, Stadtkämmerer von Oberursel und Schirmherr der Aktion „Laufen fürs Leben“ in Oberursel beim Versuch, möglichst genau die 200-Meter-Marke zu treffen (Foto © Utz Huppertz, BDO-RG-Gießen).

cher feststellte, doch fünf Läufer schafften es genau.

Informationen zur Organspende gab es von der Deutschen Stiftung Organtransplantation und dem Bundesverband der Organtransplantierten. Die Mitarbeiter beantworteten die zahlreichen Fragen rund um

die Organspende gern und wer wollte, konnte sich noch kostenfrei den Blutdruck messen lassen. Die nächsten Stationen sind Messkirch und Gellnhäusen. Im nächsten Jahr hofft man, noch mehr Menschen für das Thema Organspende zu sensibilisieren und für den Lauf zu aktivieren.

Fortbildung zur Organspende und Organtransplantation für Lehrer an Gewerbeschulen

Am 3. April 2014 fand in einem Hörsaal der Chirurgischen Klinik an der Uniklinik Freiburg eine Fortbildung zur Organspende und Organtransplantation für Lehrer an Gewerbeschulen statt. Das Angebot, das ursprünglich nur für LehrerInnen im Regierungsbezirk Freiburg gedacht war, erzeugte auch Interesse in den anderen Regierungsbezirken. So waren unter den 30 TeilnehmerInnen der Fortbildung auch welche aus den Regierungsbezirken Karlsruhe und Tübingen.

In der Zeit von 9:00 bis 16:00 Uhr gab es Vorträge zur „Transplantationsimmunologie“ (OA. Dr. Florian Emmerich, Institut für Zell- und Gentherapie am Universitätsklinikum Freiburg, Leiter der Immungenetik), „Organtransplantation“ (OA. Dr. med. Przemyslaw Pisarski, Leiter der Sek-

tion Transplantation der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie des Universitätsklinikums Freiburg), „Ablauf der Organspende, Hirntod, Gesetzliche Grundlagen“ (Christian Thurow, Koordinator der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Organisationsschwerpunkt Freiburg) und „Erfahrungen - Organspende und Transplantation aus der Sicht eines Lungentransplantierten“ (Burkhard Tapp, Schopfheim, Leiter der Regionalgruppe Südbaden des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.). Daneben wurde auch Material für den Unterricht vorgestellt und Bezugsquellen genannt.

Die Gelegenheit, Fragen an die Referenten zu richten, wurde rege genutzt. Aus den spontanen Rückmeldungen wurde die Zufriedenheit der TeilnehmerInnen deutlich.



Einige TeilnehmerInnen an der Fortbildung zur Organspende und Organtransplantation im Großen Hörsaal der Chirurgischen Klinik am Universitätsklinikum Freiburg während eines Vortrages (Foto © Burkhard Tapp, Schopfheim).

Nach der Fortbildung erhielten die LehrerInnen auch noch die Präsentationen und weitere Unterlagen.

Wir danken Frau Hildegund Riegger, Biologie-Lehrerin an der Justus von Liebig-Schule in Waldshut und gemeinsam mit Herrn Thomas Range für die Lehrerfortbildung zuständig, für die Anregung zu dieser

Fortbildung. Herzlichen Dank auch für die Unterstützung durch Frau Silvia Hils vom Transplantationszentrum Freiburg und von Herrn Christian Thurow vom Organisations-schwerpunkt Freiburg der Deutschen Stiftung Organtransplantation Baden-Württemberg bei der Organisation.

480 Euro beim „Radeln fürs Leben“ bei der Regio-Messe in Lörrach für den BDO - Regionalgruppe Südbaden wirkte an drei Tagen mit

Am 5., 7. und 11. April 2014 war die Regionalgruppe mit einem Tisch zur Organspende auf dem Gemeinschaftsstand der DAK-Gesundheit und der Badischen Zeitung bei der Regio-Messe in Lörrach-Haagen vertreten. Die DAK-Gesundheit hatte zur Aktion „Radeln fürs Leben“ (auf dem Ergometer) aufgerufen. Dabei sollten die TeilnehmerInnen nach eigenem Gefühl möglichst genau 500 m auf dem Ergometer zurücklegen, wobei das Display während des Radelns abgedeckt war. Wer diese Distanz möglichst genau traf, konnte den oder einen der attraktiven Tagespreise gewinnen. Pro TeilnehmerIn spendete die DAK-Gesundheit einen Euro für den BDO. Da die Aktion während der gesamten Dauer der Regio-Messe (5. - 13. April 2014, jeweils von 9 - 18 Uhr) lief, kamen 480 Euro zu-

sammen, die mittlerweile auf das Konto des BDO überwiesen wurden. Herzlichen Dank für diese schöne Idee und die Spende!

Ulrike Reitz-Nave und Burkhard Tapp von der Regionalgruppe Südbaden konnten zahlreiche Gespräche mit Messebesuchern führen. Aber auch die MitarbeiterInnen der DAK-Gesundheit und der Badischen Zeitung hatten Fragen und nutzten die Informationsmöglichkeiten. Die DAK Gesundheit hatte u.a. für diese Aktion eigene Organspendeausweise als Plastikkarten drucken lassen. In den Messetagen wurden etwa 480 dieser Ausweise von Messebesuchern mitgenommen. Der überwiegende Teil der BesucherInnen füllte ihren Organspendeausweis direkt am Stand aus.



Radeln fürs Leben am gemeinsamen Stand der DAK-Gesundheit mit der Badischen Zeitung bei der Regio-Messe 2014 in Lörrach mit Unterstützung der Regionalgruppe Südbaden des BDO (Foto © Burkhard Tapp, Schopfheim).

Serie: Der Sozialrechtsweg

Teil 2: Der Umgang mit und Beratung durch Leistungsträger

von RA Leif Steinecke, Ahrensfelde

Im Folgenden geht es um die Vermeidung von Fehlern bei der Stellung von Anträgen. In der Regel beginnt ein Sozialrechtsverfahren mit einem Antrag beim Leistungsträger (LT), denn es gilt der Grundsatz: Keine Leistung ohne Antrag! Aber der sicherste Weg, eigene Fehler in einem Sozialrechtsverfahren zu vermeiden, ist, vor oder zumindest unmittelbar im Zusammenhang mit der Antragstellung Ihr Recht auf Beratung in Anspruch zu nehmen. Das Sozialgesetzbuch (SGB) regelt die Beratungspflicht: „Jeder hat Anspruch auf Beratung über seine Rechte und Pflichten nach diesem Gesetzbuch.“¹ Dieser Satz mag Ihnen nicht bedeutsam vorkommen, doch er enthält Ihr stärkstes Informationsrecht gegenüber den LT. Eine Verletzung der Beratungspflicht kann erhebliche juristische Konsequenzen haben. Sie sind ggf. im Nachhinein so zu stellen, als wären Sie ordnungsgemäß beraten worden. Außerdem können Sie unter bestimmten Voraussetzungen Schadensersatz geltend machen.

Es geht hier nicht um Fälle, in denen Sie bereits Erfahrungen haben, z.B. weil Sie Ihre 2. Reha-Maßnahme beantragen, sondern um jene, in denen Ihnen die notwendigen Kenntnisse über Ihre Ansprüche und das jeweilige Sozialrechtsverfahren fehlen. Sie haben beispielsweise von der Möglichkeit gehört, Erwerbsminderungsrente zu bekommen, doch was sind die rechtlichen Voraussetzungen und welche Anforderungen stellt das Rentenverfahren?

Zur Klärung solcher Fragen gehen Viele persönlich zum LT oder rufen dort an. In der Regel erhalten sie mündlich die notwendigen Informationen, ggf. hilft man Ihnen sofort bei der Stellung von Anträgen. Diese Praxis ist zwar verwaltungstechnisch effektiv, doch aus Gründen der Rechtssicherheit rate ich Ihnen, sich zumindest ergänzend eine stichpunktartige schriftliche Bestätigung der Beratungsinhalte geben zu lassen. Bei telefonischen Auskünften

sollten Sie Datum und Uhrzeit des Telefongesprächs, Rufnummer und Namen des Mitarbeiters des LT sowie die wesentlichen Beratungsinhalte notieren. Der sicherste Weg jedoch ist die *schriftliche* Bitte um eine *schriftliche* Beratung! Hierfür genügt ein „Dreizeiler“. Wahrscheinlich wird ein solcher Dreizeiler bei dem Mitarbeiter wenig Freude auslösen, denn eine schriftliche Auskunft macht mehr Arbeit, doch das muss Ihnen egal sein. Es geht um Ihr Recht! Wahrscheinlich wird man Sie zunächst anrufen, oder vielleicht bekommen Sie Post, aber nur mit einer Info-Broschüre bzw. mit einem kurzen Brief, bestehend aus allgemeinen Textbausteinen. Dann müssen Sie hart bleiben und Ihre Fragen notfalls mit weiteren Dreizeilern untersetzen, bis Sie ausreichend beraten sind. Der Dreizeiler könnte wie in Beispiel 1 dargestellt lauten.

Falls es später wegen eines Beratungsfehlers zu einem Rechtsstreit kommen sollte, müssen Sie die falsche Beratung beweisen können. Deshalb empfehle ich, die Bitte um Beratung vorab per Fax an den LT zu senden, den Fax-Sendebericht an die Kopie des Schreibens zu klammern (Beides heben Sie gut auf!) und zusätzlich das Original-Schreiben mit einfachem Brief hinterherzuschicken. Ich nenne dies die Methode „Fax + Brief“. Auf dem Sendebericht muss geprüft werden, ob die gewählte Fax-Nummer stimmt und das Fax „OK“ ist; andernfalls ist nochmals zu faxen. Wer über kein Fax-Gerät verfügt, kann auch zur Post gehen - die größeren Postämter haben solche Geräte.

Die Zeile „Vorab per Fax ...“ signalisiert dem LT, dass dem Fax-Brief noch der Original-Brief folgen wird. Da er dasselbe Schreiben zwei Mal bekommt, wird er dessen Erhalt später nicht bestreiten können. Mit einem solchen Brief sind Sie den ersten Schritt auf dem Sozialrechtsweg gegangen und lösen juristische Konsequenzen aus. Das Bundessozialgericht (BSG) beschreibt die Beratungspflicht im Wesentlichen so: Der LT muss dem Berechtigten den Weg aufzeigen, auf dem er zu seiner begehrten Leistung gelangt; der Berechtigte ist auf

Name

PLZ Ort Straße

Deutsche Rentenversicherung Bund

Straße

PLZ Ort

Datum

Vorab per Fax: 030 ... - insgesamt eine Seite

Bitte um Beratung zu Erwerbsminderungsrente

Sehr geehrte Damen und Herren,

Hiermit beantrage ich eine Erwerbsminderungsrente. Bitte beraten Sie mich schriftlich über meine diesbezüglichen Rechte und Pflichten, etwaige Vor- und Nachteile sowie das richtige Vorgehen in dieser Sache.

Mit freundlichem Gruß

Unterschrift

Beispiel 1

die für ihn günstigste Gestaltungsmöglichkeit, aber auch auf etwaige Nachteile hinweisen; unrichtige Vorstellungen des Berechtigten müssen beseitigt werden. Damit stellt das BSG hohe Anforderungen an die Qualität der Beratung durch die Leistungsträger. Im Kern bedeutet dies, dass Sie sich mit jeder Frage an den LT wenden können. Sie benötigen weder juristisches Wissen, noch Kenntnisse über den Verfahrensablauf. Es genügt, dass Sie sich mit einer Frage an den LT wenden. Dann muss dieser Ihnen nach besten Kräften helfen, um aus der Frage einen möglichen Anspruch zu formulieren und den richtigen Weg zu dessen Erfüllung aufzuzeigen. Wenn Sie nicht wissen, ob Ihnen eine bestimmte Leistung zusteht und wie Sie diese bekommen können, dann sollten Sie ohne Scheu um eine Beratung bitten. Wer nicht fragt, bekommt nichts!

Bleibt noch die Frage nach dem zuständigen LT. Sofern Ihnen dieser nicht bekannt ist, sollten Sie bei Ihrer Krankenkasse nachfragen. Diese hat Ihnen Auskunft über den jeweils Zuständigen zu erteilen².

Meine Erfahrung

Manche Menschen stellen Anträge bei LT, ohne sich von diesen hinreichend beraten zu lassen. Im Umgang mit den LT nutzen Viele das Telefon und begnügen sich mit allgemeinen Auskünften. Dies führt im Einzelfall zu Problemen, die letztlich zu Lasten der Antragsteller gehen, weil Leis-

tungen nicht oder nur teilweise gewährt werden.

Mein Rat

1. Lassen Sie sich vor Antragstellung beraten oder verbinden Sie Ihren schriftlichen Antrag mit der schriftlichen Bitte um schriftliche Beratung.
2. Wenden Sie sich nicht mündlich, sondern schriftlich an den LT! Dabei geht es nicht um lange Briefe, sondern um kurze Schreiben mit dem richtigen Inhalt; oft genügen „Dreizeiler“.
3. Die Methode „Fax + Brief“ sollten Sie bei allen wichtigen Schreiben an die LT verwenden! Diese ist dem teuren Einschreiben vorzuziehen, weil sie preiswerter und rechtssicher ist.

Thema des nächsten Artikels ist „die Stellung eines Antrags“.

Es würde mich freuen, wenn Sie mich über Ihre eigenen Erfahrungen zum Thema informieren würden. Da ich Patienten deutschlandweit vertrete, sind alle Einzelfälle für meine Arbeit wichtig. Bitte rufen Sie mich an oder schreiben Sie mir. Ich werde mich in jedem Fall bei Ihnen melden. Für Ihre „Mitarbeit“ möchte ich mich bereits vorab bedanken. Gestatten Sie mir, Sie auch auf meine telefonische Erstberatung für Patienten hinzuweisen, mittwochs 19.⁰⁰ - 20.⁰⁰ Uhr unter (030) 9927 2893. Ich freue mich auf Ihre Anrufe.

L. Steinecke

² SGB I, § 15

Karl-Josef Laumann, neuer Patientenbeauftragter der Bundesregierung

Karl-Josef Laumann, bisheriger Vorsitzender der CDU-Fraktion im nordrhein-westfälischen Landtag, wurde vom Bundeskabinett in das neu geschaffene Amt des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigter für Pflege im Range eines Staatssekretärs berufen.

Der 56-jährige Westfale gilt aufgrund seiner bisherigen politischen Tätigkeit als erfahrener Sozialpolitiker. Durch seine politische Arbeit und als Ansprechpartner vor Ort weiß er, welcher Handlungsbedarf für Patienten und Pflegebedürftige besteht.

Karl-Josef Laumann: „Ich habe großen Respekt vor den vielen Menschen, die sich täglich mit hoher Fachlichkeit und ethischem Anspruch für kranke und pflegebedürftige Menschen in unserem Land einsetzen. Es ist wichtig, ständig für Qualität, Transparenz und gute Versorgung in den unterschiedlichen Strukturen zu ar-



Karl-Josef Laumann, neuer Patientenbeauftragter; erster Empfänger des Lebensboten des BDO für sein Engagement für die Organspende.

beiten. Gutes und Positives darf nicht vergessen werden, wenn es gilt, Probleme und Fehlentwicklungen offen und ehrlich anzusprechen.

Blick in die Tx-Küche

Essig-Öl-Marinade tötet Keime

Aufgrund ihrer großen Oberfläche sind Blattsalate im Vergleich zu anderen Salatsorten stärker mit Mikroorganismen belastet.

Wird das Grünzeug mit einem essighaltigen Dressing angemacht, sinkt die Zahl der Keime um 60 %. Wie ein in der Zeitschrift „Ernährungs-Umschau“ beschriebenes Experiment zeigte, wird durch den Zusatz von Öl die Keimzahl sogar um 80 % verringert.

Keime in der Küche

Bis das Hähnchen im Mund ist, suchen Campylobacter, Salmonellen und Noroviren ihre Chance - auch in der eigenen Küche. Lebensmittelinfektionen können bei Menschen mit geschwächtem Immunsystem auch sehr schwer verlaufen.

Wie man die Keime vermeiden kann, wird unter „Verbrauchertipps - Schutz vor Lebensmittelinfektionen“ auf www.bfr-bund.de dargestellt.

Beitrittserklärung

Legen Sie diese Beitrittserklärung in einen geschlossenen und ausreichend frankierten Briefumschlag (Datenschutz) und senden Sie diesen an die nachstehende Adresse: Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Geschäfts- und Beratungsstelle, Paul-Rücker-Straße 22, 47059 Duisburg. Bitte füllen Sie für jede Person eine gesonderte Erklärung aus!



☐ Ja, ich möchte den BDO durch meine Mitgliedschaft unterstützen:

Als Mitglied der Beitragsgruppen A und C bis E erhalte ich ohne weitere Kosten die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift "transplantation aktuell".

Ich beantrage eine Mitgliedschaft als:

☐ (A) Transplantierte(r), Wartepatient..... Jahresbeitrag: 42,- €

☐ (B) Angehörige(r) (Partner) (nur möglich, wenn transplantierte(r) Angehöriger bereits Mitglied ist) Jahresbeitrag: 12,- €

☐ (C) jugendlicher Wartepatient/Transplantierte(r) bis 18 Jahre, Auszubildende(r) oder Student(in) Jahresbeitrag: 21,- €

☐ (D) Fördermitglied, mit einem nach oben freibleibenden Jahresbeitrag mindestens jedoch Jahresbeitrag: 42,- € (Ehepaare 50,- €)

☐ (E) Elternteil eines wartenden oder transplantierten Kindes Jahresbeitrag: 42,- € (Elternpaare 50,- €)

Mitgliedern zu A bis C und E aus den neuen Bundesländern wird auf die obigen Jahresbeiträge ein Nachlass von 20 % gewährt und, zwar solange wie in Bundesgesetzen gleichlautende Regelungen Anwendung finden.

Wie sind Sie auf uns aufmerksam geworden (freiwillige Angabe)?

☐ Mitglieder ☐ Presse ☐ TV/Radio

☐ Internet ☐ Transplantationszentrum

☐ gegebenenfalls durch welche Person?:

Dieses Feld wird vom BDO ausgefüllt:

ID: _____ Mitgliedsart: _____ Mitgliedsnummer: _____

Regionalgruppe: _____ Aufnahme datum: _____

Nur für Wartepatienten und Transplantierte:

Warteorgan/e: _____

transplantierte/s Organ/e: _____

Transpl.-Datum: _____

Transplantationszentrum: _____

Herzschrittmacher: () ja / Blutgruppe: _____

Eltern eines transplantierten Kindes füllen bitte zusätzlich folgende Felder aus:

Name, Vorname des Kindes: _____

Geburtsdatum: _____ Schulart: _____

Warteorgan/e: _____

transplantierte/s Organ/e: _____

Transpl.-Datum: _____

Transplantationszentrum: _____

Herzschrittmacher: () ja / Blutgruppe: _____

Name, Vorname: _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Fax: _____

E-Mail: _____

Geburtsdatum: _____ Beruf: _____

Ort: _____ Datum: _____

*Unterschrift: _____

(*bei Minderjährigen Unterschrift des gesetzlichen Vertreters)

SEPA Lastschrift-Mandat

Ich ermächtige den BDO e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom BDO e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Der erste Einzug erfolgt am _____ des Folgemonats nach Beitritt bzw. am Werktag danach. Die weiteren Einzüge erfolgen zum _____ eines Jahres bzw. am Werktag danach.

Betrag: _____ Zahlungsart: Wiederkehrend

Kontoinhaber: _____

Straße: _____ PLZ: _____

Ort: _____

Kreditinstitut: _____

IBAN: _____ BIC: _____

Zahlungsempfänger: BDO e.V., Paul-Rücker-Str. 22, 47059 Duisburg

Gläubiger-Identifikationsnummer DE40BDO00000798820

Ort: _____ Datum: _____

*Unterschrift: _____

*Bitte sowohl hier als auch in der linken Spalte unterschreiben.

„Wer kämpft kann verlieren, wer nicht kämpft hat schon verloren.“

Leider muss ich Ihnen mitteilen, dass die Leiterin unserer BDO-Regionalgruppe Münsterland am 20. Mai 2014 in Gießen verstarb und eine Woche später in ihrem Heimatort Hunteburg unter großer Anteilnahme der Bevölkerung beerdigt wurde. Frau Joachimmeyer war Ende 2011 nach längerer Lungenerkrankung doppelungen transplantiert worden. Im ersten Jahr ging es ihr gut, sie genoss ihre neue Freiheit, liebte es mit ihrem Fahrrad die Gegend zu erkunden und sich sportlich zu betätigen. Besonders erfreute sie sich an den beiden Töchtern ihres Neffen.

Anfang 2013 wurde sie Leiterin der Regionalgruppe Münsterland des BDO. Ich lernte Brunhilde im Februar 2013 auf dem Arzt-Patientenseminar des Universitätsklinikums Münster kennen. Seit der Zeit waren wir ein Team!

Während ihrer Wirkungszeit konnten wir alle erleben, mit welcher Freude, Verantwortung, Zuverlässigkeit und Ausgeglichenheit sie ihre Gruppenaufgaben wahrnahm.

In diesem Zusammenhang danken wir auch ihrem Bruder Hermann und ihrer Schwägerin Helga Joachimmeyer, die Brunhilde tatkräftig unterstützten. Unvergesslich bleibt für unsere Gruppenmitglieder ihr gemeinsamer Einsatz beim Plätzchen-Backen für unsere Weihnachtsfeier. Ihrer Familie gilt unser tiefes Mitgefühl.

Leider verschlechterte sich Brunhildes Gesundheitszustand in den darauf folgenden Monaten, es folgten mehrere Krankenhausaufenthalte in der Uni Klinik in Gießen mit zwei großen Operationen. Von der letzten Lungenoperation Ende April 2014 konnte sie sich nicht mehr erholen. Ob-

wohl sie heftig kämpfte, versagte ihr geschwächter Körper.

Ich verliere mit Brunhilde eine ganz besondere Weggefährtin, die ich durch den BDO kennengelernt habe und an die ich immer mit Freude denken werde.

Das Schönste, was ein Mensch hinterlassen kann, ist ein Lächeln im Gesicht derjenigen, die an ihn denken.

Marie-Theres Terlunen-Helmer
Regionalgruppenleitung Münsterland

Der plötzliche Tod von Peter Hoof, am 2. Juni 2014, meinem BDO Stellvertreter der 2013 gegründeten Regionalgruppe Würzburg und Umland hat uns schwer erschüttert. Er hat die drei Jahre mit einem geschenkten Herz genutzt.

Was Peter tat, war geprägt von viel Lebensfreude und Energie.

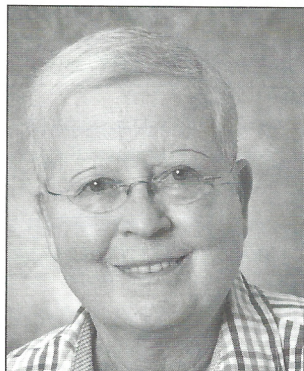
Als ehrenamtlicher Berater für Organtransplantation, in seinem Beruf als frisch ausgebildeter Rettungssanitäter und bei seinem geliebtem Hobby als Feuerwehrmann.

Um ihn trauern seine Verlobte Anca und viele Familienangehörige.

Er wird schmerzlich vermisst als Freund und engagiertes Mitglied in der Regionalgruppe Würzburg und Umland des BDO.

In ewiger Erinnerung!

Dorothea Eirich
Regionalgruppenleitung Würzburg und Umland



Brunhilde Joachimmeyer, Regionalgruppenleiterin Münsterland, † 20. Mai 2014



Peter Hoof, stellvertretender Regionalgruppenleiter Würzburg und Umland, † 2. Juni 2014

Abonnement-Bestellung für



Jede Ausgabe ist eine interessante Mischung, u.a. aus Erfahrungsberichten, medizinischen Informationen (meist von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates des BDO verfasst, dem namhafte Vertreter von Transplantationszentren angehören), sozialrechtlichen Hinweisen, Literaturtipps und Berichten rund um die Organspende.

☐ Daher bestelle ich hiermit die Zeitschrift "transplantation aktuell" ab der ersten erreichbaren Ausgabe zum Preis von 12,00 € /Jahr (inkl. Versandkosten) bis auf Widerruf, der 6 Wochen vor Quartalsende in der Geschäftsstelle des BDO vorliegen muss.

Mein Recht:
Die Bestellung der Zeitschrift "transplantation aktuell" im Abonnement wird erst wirksam, wenn sie nicht innerhalb einer Woche widerrufen wird.

Zur Wahrung dieser Frist genügt die rechtzeitige Absendung des Widerrufs.

Von diesem Widerrufsrecht habe ich Kenntnis genommen!

Name, Vorname _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Fax: _____

E-Mail: _____

Ort _____ Datum _____

*Unterschrift _____

Legen Sie diese Abonnementbestellung in einen geschlossenen und ausreichend frankierten Briefumschlag (Datenschutz) und senden Sie diesen an die nachstehende Adresse: Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Geschäfts- und Beratungsstelle, Paul-Rücker-Straße 22, 47059 Duisburg. Bitte füllen Sie für jede Person eine gesonderte Erklärung aus!

SEPA Lastschrift-Mandat

Ich ermächtige den BDO e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom BDO e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Der erste Einzug erfolgt am _____ des Folgemonats nach Abonnementbestellung bzw. am Werktag danach. Die weiteren Einzüge erfolgen zum _____ eines Jahres bzw. am Werktag danach.

Betrag _____ Zahlungsart: Wiederkehrend

Kontoinhaber _____

Straße _____ PLZ _____

Ort _____

Kreditinstitut _____

IBAN _____ BIC _____

Zahlungsempfänger: BDO e.V., Paul-Rücker-Str. 22, 47059 Duisburg

Gläubiger-Identifikationsnummer DE40BDO00000798820

Ort _____ Datum _____

*Unterschrift _____

*Bitte sowohl hier, als auch in der linken Spalte unterschreiben.

Zuwendungsbestätigung

zur Vorlage beim Finanzamt.

Mitgliedsbeitrag und Geldzuwendung (früher Spende) müssen gesondert ausgewiesen werden. Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. erfüllt die Voraussetzungen des § 5 Abs. 1 Nr. 9 des KStG und ist wegen Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege von Körperschaftssteuer befreit (gem. Freistellungsbescheid des Finanzamtes Duisburg-West vom 14. 09. 2012, Steuer-Nr. 134/5722/0439). Der nebenstehende Betrag wird ausschließlich für die in der Satzung vorgesehenen Zwecke verwendet. Es wird bestätigt, dass der bezeichnete Zweck unter die Zwecke fällt, die nach Anlage 1 zu § 48 Abs. 2 Einkommensteuer-Durchführungsverordnung Abschnitt A Nr. 1 als besonders förderungswürdig anerkannt sind. Bei Verwendung dieses Formulars können Sie bei Beträgen bis € 100,- den Einzahlungsabschnitt bei Ihrem Finanzamt als Zuwendungsbestätigung vorlegen. Bei Beträgen über € 100,- erhalten Sie eine gesonderte Zuwendungsbestätigung. Deshalb bitten wir Sie, Ihre Anschrift deutlich lesbar einzusetzen.

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts

BIC

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

IBAN

DE 8 7 3 7 0 2 0 5 0 0 0 0 7 2 1 1 0 0 1

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

B F S W D E 3 3 X X X

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Steuer-Nr. 134/5722/0439 - FA DU-West

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Spende / Beitrag

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

Datum

Unterschrift(en)

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

SPENDE

Mechanische Herzunterstützung für alle Altersgruppen vom Neugeborenen zum Erwachsenen

Erfolgreiche Therapie zur Behandlung von chronischer Herzinsuffizienz

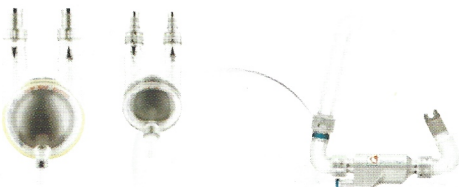
Implantierbares INCOR® und parakorporales EXCOR®

Hervorragende Langzeitergebnisse

24h/365 Tage medizinisch-technischer Support durch Ärzte und VAD Spezialisten

EXCOR®

INCOR®



Berlin Heart GmbH • Wiesenweg 10 • 12247 Berlin
Tel.: +49 30 81 87 - 26 00 • Fax: +49 30 81 87 - 26 01
info@berlinheart.de • www.berlinheart.de

AD41.0

Martina Sterneck

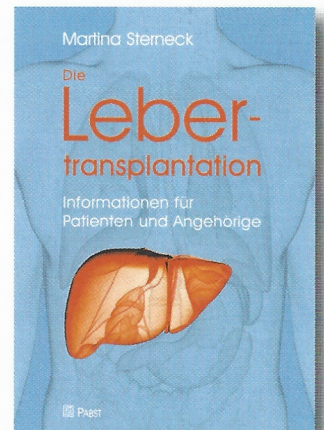
Die Lebertransplantation

Informationen für Patienten und Angehörige

Das Leben mit der neuen Leber gelingt nur, wenn Betroffene Kompetenz erwerben und verantwortlich umsetzen. Professorin Dr. Martina Sterneck hat dazu die notwendigen Informationen zusammengestellt:

- was im Körper der Patienten vorgeht
- wie sie Symptome deuten können
- wie die organisatorischen und medizinischen Prozeduren ablaufen
- warum welche Medikamente genommen werden
- welche Risiken und Nebenwirkungen mit Prozeduren und Medikamenten verbunden sind
- welche Verhaltensweisen dauerhaft der Lebensqualität dienen

Das Buch bietet Anleitungen, ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen.



5. überarbeitete Auflage,
116 Seiten, farbig,
ISBN 978-3-89967-885-7,
Preis: 10,- €

PABST SCIENCE PUBLISHERS • Eichengrund 28 • D-49525 Lengerich
Tel. ++ 49 (0) 5484-308, Fax -550 • pabst.publishers@t-online.de
www.pabst-publishers.de • www.transplantation.de

Weltrekord: 32 Jahre mit dem geschenkten Herz

„Es ist ein Experiment,“ sagte der Arzt, „aber eine Chance. Wir haben noch sehr wenige Erfahrungen.“ John McCafferty zögerte nicht: „Riskieren wir es.“ Im Oktober 1982 erhielt er sein neues Herz im Harefield Hospital (Middlesex/Großbritannien). Heute ist John (72) Weltrekordler: Er lebt am längsten mit einem Herztransplantat. Sein Operateur ist inzwischen weltberühmt und von der Queen geadelt: Sir Magdi Yacoub zählt zu den Pionieren der Herztransplantation.

John war zeitlebens alles andere als ein Langweiler: Er hatte einen derzeit neuartigen und dynamischen Beruf - EDV-Experte. In der Freizeit stürmte er bei Rugby und Fußball. Niemand weiß, ob er sich die Herzinfektion auf dem Spielfeld holte. Eine dilatative Kardiomyopathie (Erweiterung des Herzmuskels) entwickelte sich. John wurde schwächer und schwächer, die Atemnot wurde immer beklemmender; er war noch nicht einmal 40 Jahre alt, verbrachte die Tage und Nächte lie-

gend, wartete auf die Nacht, aus der er nicht mehr erwachen würde.

Doch als er in der Zeitung einen Bericht über das neue britische Transplantationsprogramm las, erwachte in ihm wieder mit aller Macht ein unbändiger Lebenswille. Noch in der gleichen Woche stand sein Name auf der Warteliste. Wenig später: „Meine Mutter war zu Besuch und hatte eine Flasche Scotch mitgebracht. Als ich einen kräftigen Schluck nahm, läutete das Telefon. Eine Frau aus der Klinik sagte nur: 'Ihr Herz kommt gleich. Beeilen sie sich.'“

Bevor er in den OP gefahren wurde, verabschiedete John sich von seiner Frau scheinbar lässig: „See you later.“ Doch die folgenden Wochen hatten nichts mit Lässigkeit zu tun: Abstoßungen, lebensbedrohliche Blutvergiftung, weitere Komplikationen. Der Weg zu einem neuen, annähernd normalen Leben war steil und meilenweit. Doch er gelang.



John arbeitete wieder als Computerspezialist, entwickelte sich zum Langläufer (Maximum: 60 km), wurde zum Champion bei diversen Sportwettbewerben. Transplantiert, erlebte das Erwachsenwerden seines Sohnes, wurde Großvater, ist inzwischen in Rente, läuft jetzt etwas langsamer und nicht mehr ganz so weit. Er versucht noch immer, sich seinen Spender und Lebensretter vorzustellen. Ein junger Mann soll es gewesen sein, der mit dem Auto verunglückt ist. Vielleicht täte es gut, für ihn heute einen Lebensbaum zu pflanzen.