

Zeitschrift des  
Bundesverbandes der  
Organtransplantierten e.V.

## Reportage: Startschuss Initiativplan Organspende

# Generika in der Transplantationsmedizin

## Berichte aus den Regionalgruppen Termine 2019



In dieser Ausgabe:  
Ergebnisse der BDO-Umfrage zu psychischen Belastungen und  
Unterstützungsbedarf von Angehörigen von PatientInnen vor und nach Organtransplantation



### Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser, liebe Förderer,



ich hoffe die letzte Ausgabe der TX aktuell hat Ihnen gefallen? Unser diesmaliges Motto lautet „Gute Vorsätze“.

Gute Vorsätze sollten eigentlich das ganze Jahr über gelten. Aber mal ehrlich, immer wenn sich das Jahr zur Neige biegt, fallen uns diese guten Vorsätze wieder ein.

„Ich höre auf zu rauchen, ich treibe mehr Sport, ich bin mehr für meine Familie da, ich ....“

Geht es Ihnen genau so? Dabei sind es eigentlich sehr einfache Vorsätze!

„Ich führe keinen Krieg mehr! Ich setze mich für mehr Toleranz ein! Ich ...“ hört sich schon schwieriger an.

Wie wäre es mit „Ich arbeite intensiver im BDO mit“? Denken Sie einmal darüber nach.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie eine besinnliche Weihnachtszeit und einen „Guten Rutsch“ ins neue Jahr

Ihr



Peter Fricke,

Redaktionsleitung, Vorsitzender des BDO

## Geleitwort

### Prof. Dr. med. Dr. h.c. Bruno Reichart



In Deutschland ist die Zahl der Spender für Organtransplantationen in den letzten sechs Jahren von 1296 auf 857 abgesunken. Um dieser Entwicklung gegenzusteuern, hat unser Staat in der gleichen Zeit etwa 500 Millionen Euro aufgebracht. Das Geld erhielten die 1327 Entnahmekrankenhäuser, (von denen etwa 80 % im Jahr keinen einzigen Spender melden), die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (also die

Behörde, die zum Beispiel über den Hirntod informiert), die Deutsche Stiftung Organtransplantation und, seit 2013 die Krankenkassen für Werbekampagnen für Spendeausweise bei ihren Mitgliedern. Viel Geld steht also zur Verfügung, das Ergebnis ist demgegenüber aber eher mager.

Eine Aufklärung der Bürger über den Hirntod ist sicher sinnvoll, die rund 30 Millionen Euro, die die Krankenkassen für ihre Werbemaßnahmen benötigen, erscheinen mir jedoch wenig sinnvoll angelegt. Zumal nach neuen Erkenntnissen 85 Prozent der deutschen Bevölkerung sich ohnehin schon für eine Organspende aussprechen. Wo also liegt der Knackpunkt? Für die Bundesärztekammer ist es klar, dass der sogenannte „Transplantationsskandal“ als Ursache heranzuziehen ist. Auch dies kann man jedoch nicht ganz verstehen, denn die Manipulationen der Warteliste wurden 2012 bekannt, der

rasante und stetige Abstieg der Spendebereitschaft setzte aber schon 2010 ein, um sich ab 2013 auf dem bestehenden niedrigen Niveau einzupendeln. Die Hauptursache muss also eine andere sein und sie liegt in der schon erwähnten mangelnden Spendebereitschaft der Entnahmekrankenhäuser. Hier muss man ansetzen, vor allem sollte ein Audit-Verfahren in regelmäßigen Zeitabschnitten die Todesfälle in den Kliniken evaluieren und klären, ob man zu Recht einer Organspende-Möglichkeit nicht nachgegangen ist. Bei Versäumnissen plädiere ich nicht für Strafmaßnahmen, sondern für aufklärende Diskussionen mit den Klinik-Verantwortlichen. Das Ergebnis muss zu einer Änderung des Vorgehens führen.

Denn eines ist klar: Würden alle möglichen Spender in Deutschland gemeldet werden, wären wir rasch bei einer Quote von etwa 25 pro Million Einwohner.



## ORGANSPENDE

- 4 Bessere Rahmenbedingungen und mehr Vernetzung für die Organspende
- 5 Gesundheit im Griff
- 6 Netzwerk Organspende NRW spricht sich für die Widerspruchslösung aus
- 7 Generika in der Transplantationsmedizin

## VERBANDSNACHRICHTEN

- 10 Angehörige sind stärker psychisch belastet als die zugehörigen PatientInnen
- 12 Mitgliederversammlung vom 07.09.2018
- 13 Vorstellung Martina Klapproth

## RECHT UND SOZIALES

- 13 Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

## ERFAHRUNGSBERICHTE

- 13 Mein Danke

## AUS DEN REGIONALGRUPPEN

- 15 Berichte der RG Bremen
- 18 Berichte der RG Berlin
- 19 Berichte der RG Saarland – Pfalz
- 19 Berichte der RG Mittelhessen
- 20 Berichte der RG München
- 22 Berichte der RG Niedersachsen
- 23 Berichte der RG Würzburg
- 24 Tagung der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter
- 26 Arzt-Patienten-Seminar in Mainz

## ANSPRECHPARTNER

- 16 Regionalgruppen des BDO
- 17 Fachbereiche des BDO
- 17 Vorstand des BDO

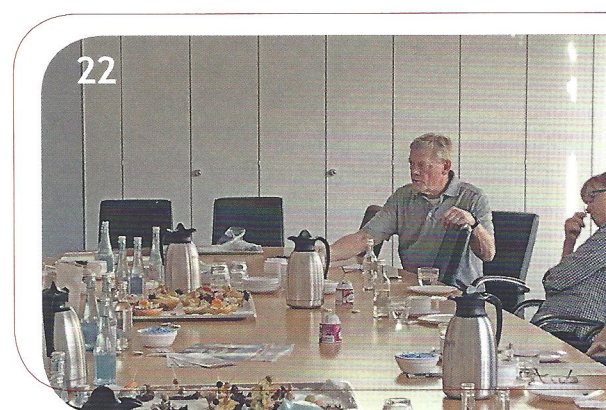
## TERMINE

- 27 Termine

## WEITERE STÄNDIGE INFORMATIONEN

- 28 Wissenschaftlicher Beirat
- 29 BDO-Kurzporträt
- 30 Beitrittserklärung – Änderungsmeldung
- 31 ABO-Formular

## Inhalt



## Impressum

### transplantation aktuell

Zeitschrift des Bundesverbands  
der Organtransplantierten e.V.

#### Herausgeber und Vertrieb:

Bundesverband der  
Organtransplantierten e.V.  
Marktstraße 4,  
D-31167 Bockenem  
Tel.: (05067) 2 49 10 10  
Fax: (05067) 2 49 10 11  
E-Mail: info@bdo-ev.de

#### Redaktionsleitung:

Peter Fricke  
Ackerstr. 3, 31167 Bockenem  
Tel.: (05067) 24 68 45  
Fax: (05067) 24 68 48  
E-Mail: peter.fricke@bdo-ev.de

#### Redaktion:

Hartmut Roestel, Claudia Krogul und  
Luisa Huwe

Titelbild, Seite 4: © BMG/Schinkel  
Weitere Fotos: privat

#### Layout, Druck und Versandlogistik:

rauer digital - druck und medien  
Inhaber Horst Rauer  
Marktstraße 2-3,  
31167 Bockenem  
Tel.: (05067) 63 63,  
Fax: (05067) 68 20,  
E-Mail: info@rauer-digital.de

#### Auflage: 2000 Exemplare

#### Erscheinungsweise:

vierteljährlich  
Preis: Einzelpreis 3,- €/  
Abonnement 12,- €.

Für die Mitglieder des BDO ist der  
Bezugspreis durch den Mitgliedsbei-  
trag abgegolten. Kündigung des Bezugs  
6 Wochen vor Quartalsende.

Alle Rechte bleiben bei den Autoren  
nach Maßgabe der gesetzlichen Bestim-  
mungen. Gezeichnete Beiträge geben  
nicht unbedingt die Meinung der Redak-  
tion wieder.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthal-  
tenen Beiträge sind urheberrechtlich  
geschützt. Der BDO und die Druckerei  
übernehmen keine Haftung für Satz-,  
Abbildungs-, Druckfehler oder den  
Inhalt der abgedruckten Anzeigen.  
Für unaufgefordert eingesandte Artikel,  
sonstige Schriftstücke oder Fotos wird  
keinerlei Haftung übernommen.

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

ISSN 1612-7587



### Bessere Rahmenbedingungen und mehr Vernetzung für die Organspende – Startschuss für die Erarbeitung eines „Gemeinschaftlichen Initiativplans Organspende“

Pressemitteilung des Bundesgesundheitsministeriums Nr. 23 vom 30.10.2018

Auf Einladung des Bundesministeriums für Gesundheit findet heute das Auftakttreffen zur Erarbeitung des „Gemeinschaftlichen Initiativplans Organspende“ statt.

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn: „Alle 8 Stunden stirbt ein Mensch auf der Warteliste, weil kein passendes Spenderorgan gefunden wird. Das muss sich ändern! Deshalb werden wir morgen im Kabinett das Organspende-Gesetz beraten. Und deswegen beraten wir heute mit dem Initiativplan weitere Möglichkeiten, wie wir Organspende in Deutschland endlich zu einer Selbstverständlichkeit machen können.“

Dr. Axel Rahmel, medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO): „Bei unserer Arbeit fühlen wir uns insbesondere den Organspendern und ihren Angehörigen sowie den Patienten, die dringend auf eine Transplantation

warten, verpflichtet. Wir wollen zusammen mit allen Partnern und mit Unterstützung der Politik die Chance nutzen, gemeinsam die Organspende voranzubringen. Unser Ziel ist, in Deutschland eine Kultur der Organspende zu fördern, bei der das Denken an eine mögliche Organspende am Lebensende zu einer Selbstverständlichkeit wird, damit der Wille, anderen Menschen über den eigenen Tod hinaus ein neues Leben zu schenken, verlässlich umgesetzt wird.

Prof. Dr. med. Frank-Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer und Vorsitzender des Stiftungsrates der DSO: „Organspende ist ein Prozess, der viel Zusammenarbeit und Einsatz fordert. Dazu wollen wir alle unseren Beitrag leisten. Organspende ist aber auch ein Herzensanliegen für Ärztinnen und Ärzte, die schwerstkranken Patienten nur so helfen kön-

nen. Und deswegen verstärken wir alle unsere Anstrengungen, den Menschen Organspende zu erklären, ihnen die Sicherheit geregelter Abläufe zu geben und Totkranken zu helfen.

Beim heutigen Treffen wurden in einem ersten Schritt konkrete Handlungsfelder, in denen Verbesserungspotenzial besteht, beraten. Bis Mitte 2019 wird nun der „Gemeinschaftliche Initiativplan Organspende“ in entsprechenden Arbeitsgruppen erarbeitet.

An der Erarbeitung unter der Federführung der DSO beteiligen sich die Bundesärztekammer, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, der GKV-Spitzenverband, der Verband der Privaten Krankenversicherung e.V., die Gesundheitsministerkonferenz der Länder, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Patientenverbände, Spenderangehörige, die Deutsche Transplantationsgesell-



2. von rechts: Stefan Mroncz, stellv. Vorsitzender Bundesverband Niere e.V., Burkhard Tapp, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Felix Vieth, Peter Lang (beide Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung)



schaft, die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin, die Stiftung Über Leben und der Verein Junge Helden, deren Vertreter alle an der heutigen Sitzung teilnahmen.

Die in der Pressemitteilung erwähnten Arbeitsgruppen sind: Arbeitsgruppe 1 - Prozesse im Krankenhaus vor der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls mit Unterthemen

1. Transplantationsbeauftragte  
Praktische Umsetzung der gesetzlichen Regelungen zur Stärkung der Rolle TxB

- Vernetzung
- Schulung und Kommunikation in den Krankenhäusern

- TxB als Karrierechance / Aufwertung der Funktion

2. End of life care

- Tools zur (prospektiven) Spendererkennung / best practice

- Patientenverfügung

Arbeitsgruppe 2 - Prozesse im Krankenhaus nach Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls mit Unterthemen

1. Qualitätssicherung bei Entnahme

2. Verbesserungspotenzial bei der DSO

Arbeitsgruppe 3 - Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit mit Unterthemen:

1. Gesellschaftliche Wertschätzung der Organspende und Würdigung der Spenderangehörigen

2. Zielgruppenspezifische Aufklärung über Voraussetzungen und Ablauf der Organspende

3. Patientenverfügung

Der BDO wird sich in den Arbeitsgruppen 1 und 3 einbringen, unterstützt von Prim. Priv.-Doz. Dr. med. Michael Zink, Abteilungsvorstand der Abteilung für Anästhesiologie und Intensivmedizin am Barmherzigen Brüderkrankenhaus St. Veit/Glan (Österreich).

Herr Dr. Zink hatten den Vortrag zur Organspende nach Herz-Kreislauf-Stillstand bei der diesjährigen BDO-Mitgliederversammlung gehalten.

## Gesundheit im Griff

Buch von Jörg Schiemann

Dank der Digitalisierung mit all ihren Entwicklungen und Möglichkeiten wird es immer einfacher, unabhängig von Ärzten und medizinischem Personal, unsere Gesundheit, unseren Lebensstil und sogenannte Vitalfunktionen wie beispielsweise Blutdruck, Puls oder Körpertemperatur zu beobachten.

Als Ergebnis von Millionengeldern, die in Start-ups der sogenannten Digital Health Szene investiert werden, gibt es bereits heute hunderttausende Apps und eine schier unüberschaubare Anzahl an smarten Geräten für die Gesundheit. Beinahe täglich entstehen neue Produkte oder werden zusätzliche Funktionen bei bestehenden Produkten ergänzt.

Das führt vielfach dazu, dass sich neben sinnvollen Hilfsmitteln auch viele unausgereifte Apps und Geräte auf dem Markt befinden. Dazu gehören auch Produkte von weniger seriösen

Unternehmen, die das schnelle Geld mit dem Verbraucher wittern.

Was aber ist das heute schon für den Verbraucher und seine Gesundheit sinnvoll Machbare und Nutzbare?

„Gesundheit im Griff“ wird konkret - der Autor gibt einen Überblick über die Möglichkeiten und berichtet aus eigener Erfahrung, wofür Apps und smarte Geräte schon heute zur Unterstützung der eigenen Gesundheit und bei Krankheit genutzt werden können. Anhand konkreter Beispiele mit zahlreichen Abbildungen erklärt Jörg Schiemann, wie Apps bei der Medikamenteneinnahme helfen oder smarte Geräte bei der Gewichtsentwicklung oder der Blutdrucküberwachung unterstützen.

Der Leser wird Handy-Apps und Geräte kennenlernen, die helfen, die Gesundheit im Griff zu behalten, die frühzeitig auf Veränderungen hinweisen und den Nutzer unterstützen,





fundierte Daten als Grundlage zum Gespräch mit seinem Arzt in die Sprechstunde mitzunehmen oder mit der Apotheke und Krankenkasse zu kommunizieren.

Das Buch richtet sich an alle, die moderne Hilfsmittel für Ihre Gesundheit oder zur Beobachtung ihrer Krankheiten nutzen und Verantwortung übernehmen möchten. Es ist einfach und verständlich aus der Perspektive eines Nutzers beschrieben und ist dank der zahlreichen Beispiele und Abbildungen leicht zu verstehen.

Erfahren Sie, was Sie ganz einfach mit smarten Gesundheits Helfern für Ihre Gesundheit tun können - und wie sie damit am besten gleich heute beginnen.

<https://www.meine-gesundheitshelfer.online/meine-produkte/gesundheits-im-griff/>

### Autor Jörg Schiemann

Jörg Schiemann wurde 1967 in Hannover geboren und lebt seit 1994 in München.

Schon früh erkannte der studierte Diplom-Informatiker das Potenzial von Blogs (Webtagebüchern). So startete er das Schreiben 2010 auf seinem persönlichen Blog „Management im Unternehmen der Zukunft“ zu Themen wie New Work, Arbeit 4.0, Unternehmensformen der Zukunft und Führung von verteilten Teams.

Seit 2016 schreibt er regelmäßig für seine Webseite [www.meine-gesundheitshelfer.online](http://www.meine-gesundheitshelfer.online).

### meine-gesundheitshelfer.online Artikel.

In Zeitschriften wie Transplantation Aktuell des BDO, dem Bundesverband der Organtransplantierten, veröffentlichte er Artikel wie „Ein gutes Gefühl - Sicherheit bei der Einnahme von Medikamenten“ und „Damals wie heute - den Überblick behalten“. Auch vorher schon trat er als Autor in Fachzeitschriften wie CRM aktuell oder CIO Magazin und von White Paper (Logistik 4.0) in Erscheinung.

Mit „Gesundheit im Griff - mit Apps und smarten Geräten“ veröffentlichte er sein Erstlingswerk im Sommer 2018 im Bereich Digital Health.

## Netzwerk Organspende NRW spricht sich für die Widerspruchslösung aus

### Breite Informations- und Aufklärungskampagne gefordert

Das Netzwerk Organspende NRW bedauert, dass Organspende in Deutschland noch immer nicht selbstverständlich ist. Sie wünschen sich, dass es eine stärkere Verpflichtung zur Entscheidung gäbe. Zum einen würde damit der Wille des Sterbenden in den Mittelpunkt gestellt und das Selbstbestimmungsrecht

aller Bürgerinnen und Bürger gestärkt. Zum anderen würde damit der Druck von Angehörigen genommen, die momentan bei fehlendem Organspende-Ausweis in einer Krisensituation die Entscheidung für oder gegen eine Organspende treffen müssen. Deshalb spricht sich das Netzwerk Organspende NRW für

eine Änderung des Gesetzes - hin zur Widerspruchslösung aus. Angesichts der langen Wartelisten auf eine lebensrettende Transplantation ist es unerträglich, dass mögliche Organspenden nicht realisiert werden können, weil der Wille des Verstorbenen Menschen nicht bekannt ist und sich deshalb die Angehörigen nicht entscheiden.



Dr. Gregor Schwert (BDO), Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU), Claudia Krogul (BDO & Netzwerk Sprecherin), Konstanze Birkner (Netzwerk Organspende NRW Projektkoordinatorin)

Die Einführung einer Widerspruchslösung alleine wird das Problem der sinkenden Organspendezahlen nicht lösen. Deshalb fordert das Netzwerk Organspende NRW eine breite Informations- und Aufklärungskampagne zum Thema Organspende.

Darüber hinaus müssen die Strukturen in den Krankenhäusern konsequent weiterentwickelt werden. Der aktuelle Gesetzentwurf des Bundesgesundheitsministers Spahn ist hier ein richtiger, erster Schritt.



## Auf die Regeln kommt es an

### Generika in der Transplantationsmedizin

von Marc Briele

Die erfolgreiche Transplantation eines Organes kann die gesundheitliche Situation von schwer kranken Menschen deutlich verbessern und damit die Lebensqualität merklich steigern. Damit ein gesundes Organ in einem anderen Körper funktioniert und es nicht vom Immunsystem abgestoßen wird, ist eine individuell eingestellte und exakt dosierte Immunsuppressionstherapie notwendig, auf die der transplantierte Patient Zeit seines Lebens angewiesen ist. Einige dieser Arzneistoffe, die die Aktivität des Immunsystems herabsetzen, gehören zur Gruppe der sogenannten Critical-Dose-Pharmaka, sie sind durch eine enge therapeutische Breite gekennzeichnet. Das bedeutet, dass eine zu hohe oder zu niedrige Dosierung gravierende Folgen, wie eine Abstoßungsreaktion oder schwere Nebenwirkungen, haben kann. Nicht zuletzt deshalb sind neben der Wirksamkeit die Therapiesicherheit und Therapietreue die wichtigsten Faktoren bei der Anwendung von Immunsuppressiva. Unter diesen Aspekten wählen die behandelnden Ärzte aus den verschiedenen am Markt verfügbaren Immunsuppressiva das für den jeweiligen Patienten in puncto Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit am besten geeignete Präparat aus.

Für Ciclosporin, Tacrolimus, Mycophenolat Mofetil und Mycophenolsäure, allesamt immunsupprimierende Wirkstoffe, die in der Transplantationsmedizin zur Anwendung kommen, sind nach dem Auslaufen der Patentschutzrechte der Markenpräparate seit einigen Jahren generische Arzneimittel verfügbar.

Da Ciclosporin und Tacrolimus zu den extrem dosiskritischen Wirkstoffen gehören, darf hier keinesfalls ein leichtfertiger, unkontrollierter Austausch erfolgen. Für transplantierte Patienten und Ärzte wirft dies nun mehrere Fragen auf:

- Was bringt eine Umstellung oder Neueinstellung auf generische Immunsuppressiva?
- Welche Erfahrungen gibt es mit ihnen?
- Wie sicher sind sie und birgt die Umstellung vielleicht sogar ein Risiko?

Im Vergleich zu den skandinavischen Ländern oder Großbritannien werden generische Immunsuppressiva in Deutschland immer noch zurückhaltend eingesetzt. Bei vielen Ärzten und Patienten bestehen Bedenken hinsichtlich der Sicherheit und Wirksamkeit nach einer Organtransplantation. Vor dem Hintergrund, dass es sich um eine lebensnotwendige Therapie handelt, die nicht leichtfertig verändert werden darf, sind diese Sorgen und Ängste nachvollziehbar. Einen nicht unerheblichen Anteil an dieser kritischen Sichtweise hatten auch die ersten Generika zu Ciclosporin, die zum Ende der neunziger Jahre erstmals auf den Markt kamen. Damals lagen noch keine überzeugenden Studien vor und die Zulassungsvoraussetzungen waren noch nicht so streng wie heutzutage. Beispielsweise war das Studiendesign zur Zulassung des generischen Ciclosporins der Firma SangStat in den USA (SangCyA) zumindest aus heutiger Perspektive sehr mangelhaft angelegt. So wurde den Probanden dort das Medikament zwingend mit Schokomilch verabreicht, die Zulassung erfolgte

dann aber entsprechend dem Original für die Einnahme mit Apfelsaft, was eine um 20 bis 30 % niedrigere Wirkstoffaufnahme zur Folge hatte. Im Jahr 2000 wurde SangCyA in den USA auch wieder vom Markt genommen und die Zulassungsbedingungen für generische Immunsuppressiva wurden in der Folge generell verschärft.<sup>1</sup> Im Gegensatz zu diesem frühen Generikum sind heute weitaus wirksamere und sicherere generische Formulierungen Standard. Dennoch ist gerade vor diesem Hintergrund die Skepsis von Patienten und Ärzten gegenüber generischen Medikamenten nach Organtransplantationen nur zu verständlich.

### Generika sind fester Bestandteil des Gesundheitssystems

Generika als solches sind Arzneimittel, die denselben Wirkstoff wie das jeweilige Markenprodukt eines Erstanbieters enthalten. Da sie nicht komplett neu entwickelt werden müssen, liegen die Kosten deutlich unter denen der Originalpräparate. Im deutschen Gesundheitssystem sind Generika ein fester Bestandteil: 2017 lag ihr Anteil bei 78 % der gesamten Arzneimittelversorgung; 43,3 Milliarden Tagestherapiedosen wurden in jenem Jahr von Generikaherstellern zur Verfügung gestellt.<sup>2</sup>

Generische Arzneimittel müssen die gleiche qualitative und quantitative Wirkstoffzusammensetzung und die gleiche Darreichungsform wie das Original haben. Für die Produktion und den Vertrieb gelten dieselben strengen Kriterien wie für die jeweiligen Referenzarzneimittel. Jedoch sind zur Zulassung



keine großen und mehrphasigen Studien an sowohl gesunden als auch kranken Patienten mehr erforderlich. Den Nachweis der Wirksamkeit und der pharmazeutischen Qualität eines Generikums sollen stattdessen sogenannte Bioäquivalenzstudien erbringen. Hier wird nach festgelegten Behördenrichtlinien die Bioverfügbarkeit eines Wirkstoffs getestet, also wie schnell er vom Körper aufgenommen und verarbeitet wird. Da transplantierte Patienten in solchen Studien keinem unnötigen Risiko ausgesetzt werden sollen, kommen nur freiwillige gesunde Probanden zum Einsatz. Dies hat auch den Vorteil, dass diverse Einflüsse, wie gleichzeitig verordnete Medikamente oder die aufgenommene Nahrung, standardisiert oder ausgeschlossen werden können. Im Wechsel erhalten die Teilnehmer in zwei Gruppen zunächst das Referenzarzneimittel und dann nach einer Auswaschphase das zu testende Generikum bzw. umgekehrt. Anhand von Blutproben wird die jeweilige Wirkstoffkonzentration bestimmt, die ins Verhältnis zu den Einnahmezeitpunkten gesetzt werden. Hieraus ergibt sich eine Wirkstoff-Zeit-Kurve, die den Verlauf der Wirkstoffkonzentration widerspiegelt. Bioäquivalent ist ein Generikum dann, wenn neun von zehn Referenzwerten innerhalb festgelegter Akzeptanzgrenzen liegen. Die europäische Arzneimittelbehörde EMA hat diesen Grenzbereich für Critical-Dose-Pharmaka noch strenger definiert als für herkömmliche Generika.<sup>3</sup>

In der Regel geht man davon aus, dass ein bioäquivalenter Wirkstoff auch klinisch äquivalent ist, er also in den menschlichen Zellen die gleiche Wirkung zeigt und für den Anwender genauso sicher ist wie das Ori-

ginal. Kritiker betonen hierbei allerdings, dass Ergebnisse aus Studien mit gesunden Probanden nicht 1:1 auf Empfänger eines Transplantats übertragen werden könnten. Diese leiden häufig unter Begleiterkrankungen und müssten nicht zuletzt eine Vielzahl weiterer Medikamente einnehmen. Außerdem seien die Lebensverhältnisse und persönliche Gegebenheiten nicht vergleichbar. Darum fordern internationale Transplantationsgesellschaften, wie beispielsweise die europäische Ärztevereinigung ESOT, randomisierte klinische Studien sowie Kohorten- oder Beobachtungsstudien für Generika mit organtransplantierten Patienten. Mittlerweile liegen hierzu in der Mehrzahl überzeugende Daten vor:

- Gleich zwei Bioäquivalenzstudien mit bereits über mehrere Jahre stabil eingestellten Nieren- bzw. Lebertransplantierten verglichen das Tacrolimus eines deutschen Generikaherstellers mit Prograf. Unabhängig davon, ob Patienten eine Niere oder eine Leber transplantiert worden war, waren jeweils die Konzentrations-Zeit-Kurven vergleichbar und entsprachen auch den strengen Anforderungen der europäischen und US-amerikanischen Behörden für die Bioäquivalenzprüfung bei gesunden Probanden.<sup>4,5</sup> Eine der Studien wurde von der US-Arzneimittelbehörde FDA veranlasst und damit auch vollständig aus öffentlichen Mitteln finanziert.<sup>5</sup>
- Eine norwegische Studie zur Ermittlung der Bioäquivalenz mit einer speziellen Gruppe von älteren, frisch transplantierten Nieren-Empfängern konnte hingegen keine Vergleichbarkeit zwischen einem generischen Tacrolimus und

Prograf belegen.<sup>6</sup> Allerdings erscheint die reine Ermittlung der Bioäquivalenz bei Frischtransplantierten aufgrund der sehr vielen individuellen Einflussfaktoren direkt nach dem Eingriff schwierig.

- Eine Studie an fünf deutschen Transplantationszentren untersuchte nicht die Bioäquivalenz, sondern die Wirkung von generischem Tacrolimus im direkten Vergleich mit Prograf bei Patienten, die frisch nierentransplantiert waren (sogenannte De-novo-Studie). Hier zeigten sich weder Unterschiede hinsichtlich der Verläufe der Konzentrations-Zeit-Kurven noch hinsichtlich der Funktion des Transplantats. Auch in punkto Nebenwirkungen traten keine Abweichungen auf.<sup>7</sup>
- Eine weitere De-Novo-Studie mit Patienten, bei denen ebenfalls seit der Transplantation das generische Tacrolimus eines deutschen Herstellers zur Immunsuppression eingesetzt wurde, zeigte, dass Abstoßungen und unerwünschte Ereignisse ähnlich selten auftraten wie in einer Vergleichsgruppe mit Patienten, die mit dem Originalpräparat behandelt worden waren.<sup>8</sup>
- Eine internationale Studie untersuchte die Anwendung von generischem und originärem Mycophenolatmofetil in Kombination mit Tacrolimus bei Patienten, die zwölf Monate nach Nierentransplantation stabil eingestellt waren. Es zeigten sich dabei keine Unterschiede hinsichtlich der unerwünschten Ereignisse und der pharmakokinetischen Eigenschaften. Generikum und Original waren vergleichbar.<sup>9</sup>
- Schließlich machte auch eine Analyse der weltweit verfügbaren Literatur zu gene-



rischem Tacrolimus von verschiedenen Herstellern deutlich, dass das Risiko einer akuten Abstoßungsreaktion bei einer Umstellung auf ein Generikum ähnlich gering ist wie bei einem Verbleib auf dem Originalpräparat. Auch De-Novo-Studien lieferten hier keine Beweise für häufigeres Auftreten von Transplantatverlusten bei Patienten unter generischem Tacrolimus.<sup>10</sup>

Diese Resultate und Daten aus vielen weiteren Studien aus allen Teilen der Welt demonstrieren, dass Sicherheit und Wirksamkeit von generischen Immunsuppressiva auch bei transplantierten Patienten mit den jeweiligen Originalpräparaten vergleichbar sind. Für Transplantierte stellt ein Wechsel auf ein generisches Immunsuppressivum oder eine initiale Behandlung kein größeres Risiko dar, als mit einem Original behandelt zu werden.

Unabhängig von den medizinischen Aspekten spricht die finanzielle Seite für eine Verwendung von Generika zur Immunsuppression. Die in aller Regel kostengünstigeren Präparate entlasten die Gesundheitssysteme und bieten auch für den transplantierten Patienten ein Einsparpotenzial, das sich durch geringere Zuzahlungen in der Apotheke bemerkbar machen kann. Doch nicht nur monetäre Vorteile gibt es. So haben Generikahersteller ihre Produkte im Vergleich zum Original auch in einigen Bereichen weiterentwickelt, so etwa durch zusätzliche Wirkstärken und anwenderfreundlichere Farbgebung der Packungen. Weniger Kapseln bedeuten eine deutliche Vereinfachung für den individuell eingestellten Patienten, der oft noch einer Vielzahl von

weiteren Begleitmedikationen bedarf. Das Therapieschema wird damit übersichtlicher. Ein Aspekt, der übrigens ebenfalls finanzielle Vorteile haben kann. Dann nämlich, wenn sich bei einem Generikum durch die Anwendung von weniger Kapseln in höheren Wirkstärken die Zuzahlungen für die Packungen reduzieren.

## Kein leichtfertiger, ungeprüfter Austausch

Die Anwendung von generischen Immunsuppressiva, die den Bioäquivalenzkriterien der europäischen Arzneimittelbehörde entsprechen, bringt also durchaus Vorteile. Trotzdem gilt es, wichtige Regeln und Sicherheitsaspekte zu beachten. Aufgrund ihrer Eigenschaft als Critical-Dose-Pharmaka mit enger therapeutischer Breite und der Notwendigkeit der individuellen Dosisbestimmung sollte eine Umstellung nur von erfahrenen Transplantationsmedizinern vorgenommen werden und nicht leichtfertig und unkritisch erfolgen. Dieser Tatsache trug in Deutschland auch das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen, der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), Rechnung, indem er Ciclosporin und Tacrolimus im Jahr 2014 auf die Substitutionsausschussliste setzte. Das hat zur Folge, dass Medikamente mit diesen Wirkstoffen nicht mehr einfach durch den Apotheker ausgetauscht werden dürfen, auch wenn auf dem Rezept das Aut-idem-Kreuz nicht gesetzt wurde. Ein versehentlicher und damit unbeabsichtigter Austausch auf ein beliebiges Generikum kann damit vermieden werden. Dies ist insbesondere auch wichtig, da verschiedene generische

Immunsuppressiva zwar immer zum jeweiligen Original, aber nicht zwingend untereinander bioäquivalent sein müssen.

Eine genaue individuelle Einstellung und akribische Kontrolle der Blutkonzentration bleiben daher für behandelnde Ärzte und Patienten das oberste Gebot. Der Transplantationsmediziner sollte auch nicht über den Kopf des Patienten hinweg entscheiden, sondern sollte eine mögliche Umstellung sorgfältig erklären und ausführlich besprechen. Kommt ein Generikum für den Arzt und den Patienten infrage, so muss die Entscheidung für das generische Präparat fallen, für das der Mediziner die pharmakokinetischen Eigenschaften und klinischen Daten kennt. Wird also die Umstellung genau kontrolliert und werden auch die weiteren Regeln sorgsam beachtet, so sprechen die Erkenntnisse zu Wirksamkeit und Sicherheit aus aktuellen Studien keinesfalls gegen eine Verwendung von Generika in der Immunsuppression - weder als Erstanwendung nach Transplantation noch als Umstellung der Behandlung. Wie beim Originalpräparat bleibt aber auch hier immer die Voraussetzung, dass der Patient das ihm vom Transplantationszentrum verordnete Therapieschema genau einhält.

## Literatur

- 1 Ensor CR. Generic Maintenance Immunosuppression in Solid Organ Transplant Recipients. *Pharmacotherapy* 2011; 31:1111-1129.
- 2 Pro Generika e. V. Generika in Zahlen. Marktdaten Pro Generika 2017, Berlin, 2017.
- 3 European Medicines Agency, Committee for medicinal Products for Human use (CHMP). Guideline on the Investigation of Bioequivalence, London, 2010.



- 4 Alloway RR et al. A Randomized pharmacokinetic Study of Generic Tacrolimus Versus Reference Tacrolimus in Kidney Transplant Recipients. Am J Transplant 2012; 2825.
- 5 Alloway RR, et al. Bioequivalence between innovator and generic tacrolimus in liver and kidney recipients: A randomized, crossover clinical trial. PLOS Med 2017; 14(11): e1002428.
- 6 Robertson I, et al.: Use of Generic Tacrolimus in elderly Renal Recipients, Precaution Is Needed, Transplantation 2015; 99: 528-532.
- 7 Arns W, et al. Pharmacokinetics and Clinical Outcomes of Generic Tacrolimus (Hexal) Versus Branded Tacrolimus In De Novo Kidney Transplant Patients: a Multicenter, Randomized Trial. Transplantation 2017; 101: 2780-2788.
- 8 Connor A, et al. A single-centre comparison of the clinical outcomes at 6 months of renal transplant recipients administered Adoport® or Prograf® preparations of tacrolimus. Clin Kidney J 2013; 6: 21-28.
- 9 Sunder-Plassmann G, et al. Comparative pharmacokinetic study of two mycophenolate mofetil formulations in stable kidney transplant recipients. Transplant International 2012; 25: 680-686.
- 10 Rath T, Cowrick I. Relative Risk of acute rejection and graft loss with generic tacrolimus in adult transplant recipients. Kongressposter A209, World Transplant Congress, San Francisco, USA, Juli 2014.

## Verbandsnachrichten

### Angehörige sind stärker psychisch belastet als die zugehörigen PatientInnen

Erste Ergebnisse der BDO-Umfrage zu psychischen Belastungen und Unterstützungsbedarf von Angehörigen von PatientInnen vor und nach Organtransplantation

Von Jan Baumann, Homburg/Saar und Burkhard Tapp, Sasbach am Kaiserstuhl

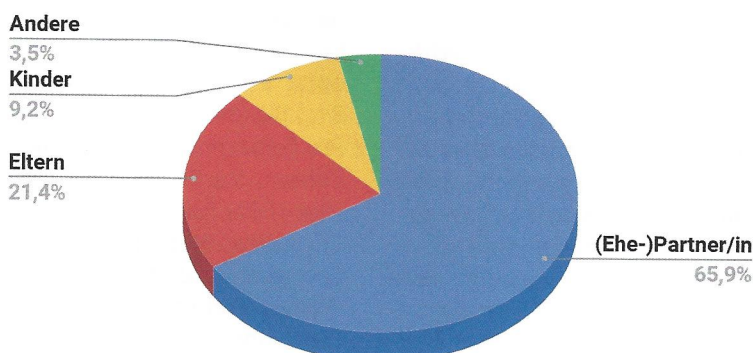
Im Sommer informierten wir Sie über unsere Umfrage zur Belastung von Transplantierten und ihrer Angehörigen und baten Sie um Ihre Beteiligung. Nun können wir Ihnen erste Ergebnisse vorstellen.

Gemeinsam mit der Universitätsklinik des Saarlandes, Herrn Prof. Köllner (Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des BDO) und dem Medizinstudenten Jan

Baumann führten wir von Ende Mai bis Ende Juli 2018 eine Umfrage zu psychischen Belastungen und den Unterstützungsbedürfnissen von Angehörigen und PatientInnen vor und nach Organtransplantation durch.

An der Umfrage haben sich erfreulich viele Personen beteiligt. 226 Transplantierte und 175 Angehörige haben im Laufe der zwei Monate an der Umfrage teilgenommen.

Beziehung der Angehörigen zur Patientin / zum Patienten



#### Herr Baumann und der BDO sagen "Danke"!

An dieser Stelle möchten wir Ihnen herzlich danken für Ihre Unterstützung durch Ihre Beteiligung an der Umfrage zu psychischen Belastungen. Mit über 400 per Post und Online eingegangenen ausgefüllten Fragebögen sind wir richtig glücklich. Diese Zahl sorgt dafür, dass wir statistische und damit auch wissenschaftlich basierte Aussagen zur psychischen Belastung und dem gewünschten Unterstützungsbedarf treffen können.

Damit haben wir starke Argumente für unsere Forderung nach psychosozialer Versorgung erhalten, die wir auch nutzen werden. Vielen Dank dafür!



### Belastungssymptome

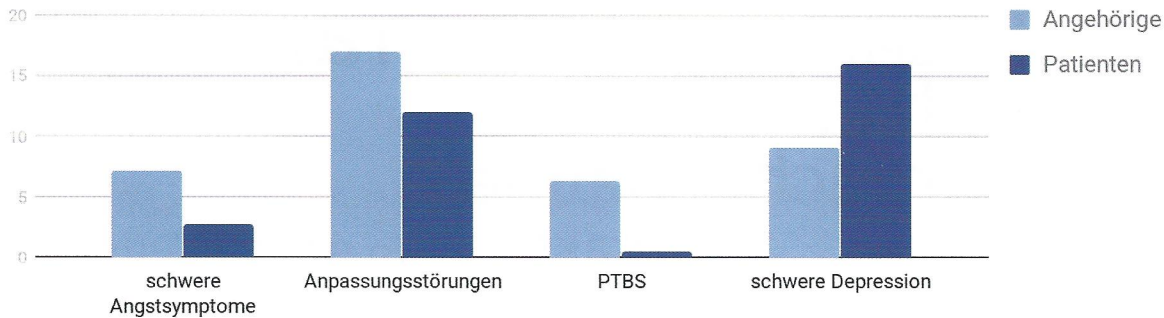
Die Umfrage zeigt, dass Transplantierte und ihre Angehörigen durch den Transplantations-

prozess und die Krankheit sehr belastet werden.

Die psychischen Belastungen sind in vielen Aspekten bei den Angehörigen sogar signifikant

höher als bei den Transplantierten. Transplantierte zeigen jedoch bei den depressiven Symptomen höhere Belastungen.

### Psychische Belastungen (Angaben in Prozent)



### Inanspruchnahme psychologischer Hilfe

Vier von zehn Angehörigen und jeder dritte Transplantierte gibt an, dass er keine psychologische Hilfe im Rahmen des Transplantationsprozess benötigt habe. Betrachtet man die Angehörigen, die psychologische Hilfe in Anspruch genommen haben, so zeigt sich die höchste Inanspruchnahme nach der Transplantation. Während der Wartezeit und des Transplantationsaufenthalts nahm ungefähr jeder zehnte Angehörige psychologische Hilfe

in Anspruch. Mehr als 20 % der Transplantierten nutzten psychologische Hilfe während der Wartezeit und nach der Transplantation waren dies sogar noch mehr PatientInnen.

### Unterstützungswünsche

Schaut man sich die Form der Unterstützung an, möchte jede/r Zweite lediglich bei Bedarf psychologische Hilfe. Regelmäßige Hilfsangebote wünscht ungefähr jede/r fünfte Person.

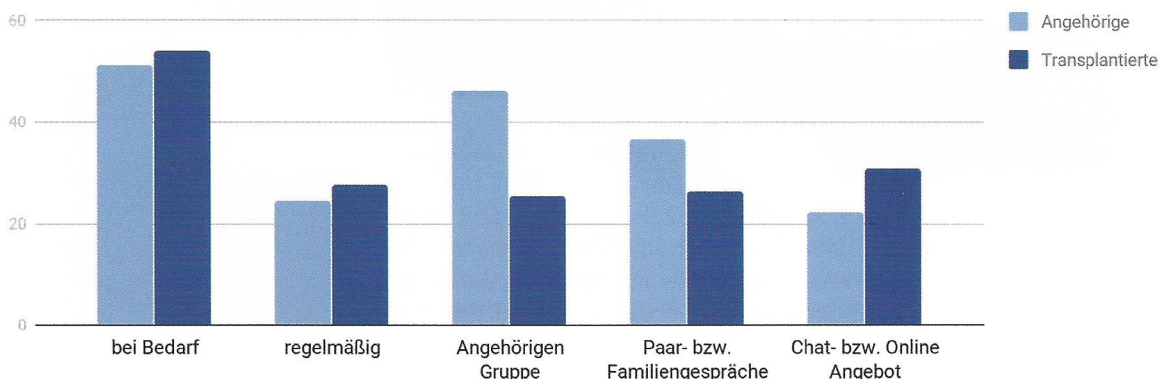
Angebote einer Angehörigengruppe und Paar- bzw. Familien-

gespräche würden jeweils mehr Angehörige als Transplantierte nutzen.

Fast jede/r zweite Angehörige/r erachtet eine Angehörigengruppe für hilfreich und jeder Dritte Paar- bzw. Familiengespräche.

Chat- und Online Angebote treffen bei jedem fünften Angehörigen auf Zustimmung und jedem dritten Transplantierten. (Hier gibt es bereits erste Pilotprojekte von einigen Universitätskliniken, welche online Portale als Hilfsmittel für eine bessere Versorgung von Transplantierten und Angehörigen etablieren.

### Unterstützungswünsche bei Transplantierten und Angehörigen





Als Örtlichkeit für die Unterstützung wird überwiegend genannt, dass diese außerhalb der Transplantationsambulanz erfolgen sollte.<sup>1</sup>

Die wahrscheinlichste Erklärung ist für uns die Entfernung der zuständigen Ambulanz zum Wohnort.

Bildet man die hilfreichsten

Unterstützer/innen und Gedanken in einer Wortwolke ab so zeigt sich alphabetisch sortiert folgendes Bild:<sup>2</sup>



### Beispielhafte Zitate zu Begriffen aus der Wortwolke:

Mit einander reden und Informationen über den aktuellen Zustand und Einleitung der Therapie. Ernstnehmen meiner

Sorgen durch meinen Partner. Ablenkung durch andere Aktivitäten (Sport) Die mentale Stärke meiner Frau. Niemand (abgesehen von den Ärzten) war informiert - niemand hat uns belastet.

großzügige Besuchsmöglichkeit

### Kontakt:

Jan Baumann: kontaktbm@  
googlemail.com  
Burkhard Tapp: (07642) 9 27 93 17  
(AB), burkhard.tapp@bdo-ev.de

## Mitgliederversammlung vom 07.09.2018

Peter Fricke begrüßte die Mitglieder zur 32. Mitgliederversammlung. Als Gäste nahmen Hr. Dr. Schrem und Hr. Dr. Zink teil, die uns zugleich einen Vortrag über die Organspenderegelung in Österreich berichteten. Es ging um die Widerspruchslösung und dem Herztod, der in Österreich eine Organentnahme ermöglicht.

Den Mitgliedern wurde der Jahresbericht und der Kassenbericht des ablaufenden Geschäftsjahres 2017 vorgelesen. Außerdem wurde der Haushaltsplan für das Geschäftsjahr

2019 vorgestellt und von den Mitgliedern genehmigt.

Es wurde eine Änderung der Satzung einstimmig mit den Mitgliedern beschlossen.

Die Kassenprüfer für 2019 wurden gewählt und die Wahl wurde von Herr Barenbrügge und Herr Neubert erneut angenommen.

Ein Wechsel des Bankinstituts wegen Unzufriedenheit mit der Bfs Bank ist erfolgt. Seit dem 6.11.2018 haben wir sowohl das Spenden- als auch das Beitragskonto bei der Volksbank Seesen. Das Spendenkonto ist auf der BDO Homepage schon aktualisiert worden.





## Vorstellung Regina Klapproth

Mein Name ist Regina Klapproth und ich bin seit September 2018 in der Geschäftsstelle in Bockenheim tätig.

Zu meinen Aufgaben gehören die Buchhaltung, der Zahlungsverkehr und sämtliche Abrechnungen verschiedener Art. Vor

ein paar Jahren musste ich mich bereits innerhalb meiner Familie mit dem Thema Organtransplantation auseinandersetzen und freue mich riesig, dass ich jetzt zum Team des BDO gehöre und ihn tatkräftig unterstützen darf.



Regina Klapproth

## Recht und Soziales

### Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Mit der Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes wurde auch die „Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“ eingeführt.

Die Beratung soll möglichst im Vorfeld der Beantragung von konkreten Leistungen zur Verfügung stehen und über Teilhabeleistungen nach dem SGB IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) infor-

mieren und beraten.

Das Prinzip des Peer Counseling (Betroffene beraten Betroffene) wird dabei besonders berücksichtigt.

Eine Rechtsberatung kann nicht stattfinden, d.h. sollte es zu einem Klageverfahren kommen kann und darf die EUTB nicht mehr beraten.

EUTB-Stellen in ganz Deutschland sind über die Suchmöglich-

keit auf der folgenden Homepage unter dem Thema „Beratungsangebote“ zu finden:

<https://teilhabeberatung.de/node/34>

Eine App zur Suche von EUTB-Stellen gibt es ebenfalls auf dieser Seite.

Die Homepage kann auch in „Leichter Sprache“ und in „Gebärdensprache“ aufgerufen werden.

## Erfahrungsberichte

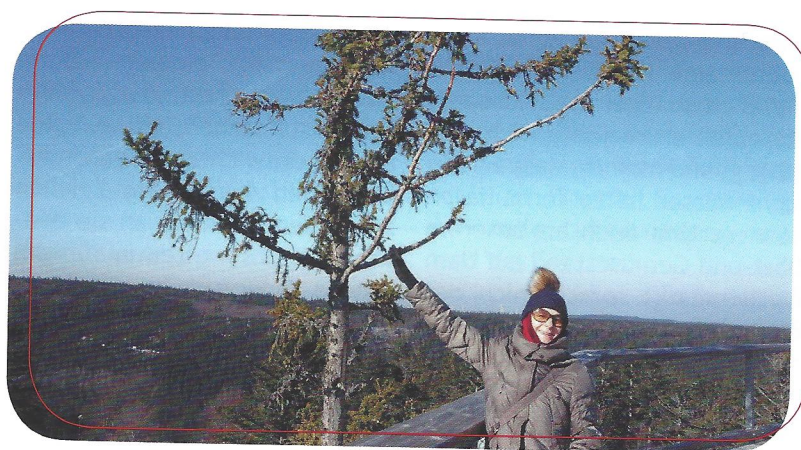
### Mein Danke

Im Februar 2018 hatte ich zwei Mal Geburtstag.

Anfang Februar feierte ich meinen 42. Geburtstag.

Deutlich bewegend war für mich mein erster Lungengeburtstag, den ich exakt zwei Wochen später gefeiert habe. Schon Wochen vorher machte ich mir viele Gedanken, wie ich diesen bedeutenden Tag gestalten möchte und wie ich meine Dankbarkeit ausdrücken kann.

Ich wollte ein sichtbares Zeichen setzen und kam auf die Idee, dass ich in Tageszeitungen eine „Danke-Anzeige“ setzen möchte. Die Umsetzung der Idee war gar nicht so einfach – viele Fragen gingen mir durch den Kopf:



Baumzauber

Wen will ich erreichen, wie formuliere ich meine Anzeige, wie soll das Layout aussehen, wo schalte ich sie, wieviel Geld will ich ausgeben?

Nachdem der Text formuliert

war, sendete ich ihn an die Anzeigenabteilungen einiger Tageszeitungen im Umkreis mit der Bitte um Unterstützung beim Layout und Preisangebot. Die Unterschiede waren frap-



pierend. In der auflagenstarken großen Stuttgarter Zeitung lag der Preis für eine kleine Anzeige bei weit über 1000€uro.

Ich entschied mich für zwei kleinere Tageszeitungen aus der Region. Insgesamt zahlte ich 250€ für meine beiden Anzeigen. Ich hatte das Gefühl, dass ich das Geld sinnvoll genutzt habe. Eine sehr freundliche Mitarbeiterin beriet mich beim Layout und bei der Platzierung. Wir entschieden uns für eine Anzeige mit rotem kleinen Herzrand, die in der Rubrik „Familienanzeigen“ geschaltet wurde.

Die Anzeige erschien in der Samstagsausgabe. Ich erzählte niemandem davon und war überrascht, wieviele Menschen die Anzeige bemerkten und mich oder meine Familie (wir kommen einer Stadt wo jeder jeden kennt) angesprochen haben. Meine Apothekerin erzählte mir, dass eine Mitarbeiterin die Anzeige ausgeschnitten hat und diese im Pausenraum hängt. Meine gesamte Lungensportgruppe hatte die Anzeige „entdeckt“, die Anzeige wurde mehrfach abfotografiert und über Whatsapp versendet. Nachbarn und Bekannte riefen mich oder meine Familie an. Selbst mein ehemaliger Deutschoberschüler meldete sich tief bewegt und meinte, dass er dies nicht besser hätte formulieren können. Und auch an unserem Obst- und Gemüsestand auf dem Wochenmarkt sprach mich der Bauer an, ob die Anzeige von mir sei. Jahrelang hatte er mich mit Sauerstoffgerät und später auch im Rollstuhl erlebt. Es entstanden viele schöne Gespräche und ich war sehr gerührt von der Reaktion so vieler Menschen.

Ich hatte das Gefühl ein paar Menschen erreicht zu haben und zum Nachdenken angeregt zu haben. Für mich gab es mehrere

Gründe dieses „DANKE“ öffentlich zu machen.

Vielleicht konnte ich den ein oder anderen potentiellen Spender zum Ausfüllen eines Organspendeaussweises bewegen. Oder zumindest erreichen, dass in Familien über diese Anzeige gesprochen wurde und dieses Thema ins Bewusstsein rückt.

Ich weiß, dass ich meine Spenderfamilie sicher nicht erreichen konnte, aber vielleicht konnte ich andere Angehörige erreichen, die bereits vor der schwierigen Entscheidung standen die Organe eines geliebten Menschen zur Transplantation freizugeben. Vielleicht ist es mir gelungen diese Menschen in dem Gefühl zu bestärken damals die richtige Entscheidung getroffen zu haben.

Außerdem ist es mir wichtig all den Menschen, die auf der Warteliste stehen und auf eine überlebenswichtige Organtransplantation warten ein Zeichen zu senden, dass wir an sie denken und uns weiterhin für das Thema Organspende einsetzen. Für mich ist dies eine Herzensangelegenheit und ich sehe mich manchmal als „Werbetrommel“.

Besonders gefreut hat es mich, als ich zwei Monate später einen „Trittbrettfahrer“ in unserer Tageszeitung entdeckt habe. Clemens S. hatte vor einigen Jahren ebenfalls eine Lungentransplantation erhalten und sich mit dem gleichen Layout

Wendlingen, 24. Februar 2018

### DANKE

an meinen Spender, der mir – einer Fremden – vor genau einem Jahr bei seinem Tod das Leben ermöglicht hat.

Ich wünsche dir ewige Ruhe.

Ein Teil von dir lebt in mir weiter.

Ich denke voller Mitgefühl an deine Angehörigen und wünsche ihnen Trost.

Heute feiere ich meinen ersten Geburtstag mit der neuen Lunge.

Das ist ein besonderer Moment für meine Familie, Freunde und mich. Wir sind sehr dankbar über dieses kostbare Geschenk.

Ich trage und spüre dich in mir.

Stefanie Stein

ebenfalls an die Öffentlichkeit gewandt. Ich glaube dran, dass jeder einzelne von uns etwas bewirken kann, jeder auf seine Art und Weise.

Meinen ersten Geburtstag feierte ich mit meinem Mann. Ich dekorierte das Wohnzimmer mit einer „Happy Birthday“ Girlande. Seit mehreren Jahren wagte ich mich an meinen ersten selbst gebackenen Rührkuchen heran. Davor fehlte mir die Kraft und die Luft für längere Zeiten in der Küche. Mehl, Backpulver und Puderzucker waren lange abgelaufen, konnten aber schnell bei den Nachbarn organisiert werden.

Der Kuchen war kein optisches Highlight, dafür aber mit sehr viel Liebe gebacken und mit einer Geburtstagskerze verziert. Und ich hatte endlich wieder genügend Luft die Kerze auszublasen.

Lange hatte ich mir überlegt, wie ich den Tag gestalten möchte. Ich hatte den Wunsch dem Himmel ganz nah sein zu wollen. Es war ein klirrend kalter schneereicher und sonniger Wintertag, als wir den Baumwip-



felpfad in Bad Wildbad erreichen. Die Landschaft wirkte wie ein Winterwonderland. Alles glitzerte und schimmerte. Die Bäume waren schneebedeckt. Im Schnecken-tempo bewegten wir uns fort. Für mich waren die 1,8km noch extrem anstrengend, aber ich wollte unbedingt über den Baumkronen stehen und in den Himmel greifen. Schritt für Schritt kämpfte ich

mich die spiralförmig angelegte Rampe nach oben vor. Irgendwann hatte ich es geschafft. Es war wunderbar und lange Zeit verweilten mein Mann und ich wortlos in einer festen Umarmung.

Auch wenn die Jahre bis zu diesem Tag von vielen Ängsten, Komplikationen und Hindernissen geprägt waren und der Alltag immer noch viel Disziplin

und Kraft braucht, so belohnte dieser Moment für so Vieles. Wir waren und sind voller Dankbarkeit. Ich hoffe, noch viele Jahre diese Anzeige schalten zu können und einfach nur mein „Geburstagsalter“ zu verändern.

Ich danke von Herzen.

Steffi Stein

## Aus den Regionalgruppen

### Angehörigenseminar vom 05.bis 06.05.2018 in Bockenem

Am Samstag den 05.05.2018 trafen wir uns um 12:00 Uhr in der Geschäftsstelle des BDO e.V. Vier Angehörige von Wartepatienten beziehungsweise von Transplantierten wurden von Peter Fricke herzlich begrüßt. Peter Fricke verabschiedete sich nach der Begrüßung mit den besten Wünschen für ein erfolgreiches Seminar.

Der Begrüßung schloss sich ein kleiner Imbiss an, der uns allen sehr gut schmeckte. Die kleine Runde trug dazu bei, dass wir uns sehr schnell kennenlernten und es auch keine Berührungängste gab. Nach der Vorstellungsrunde und einer kurzen Erläuterung von Frau Gaschler (Heilpraktikerin für Psychotherapie) über ihren Part während des Seminars, stiegen wir schon gleich in intensive Gespräche ein.

Jeder hatte die Möglichkeit seine Erwartungen an das Seminar mitzuteilen. Hieraus ergaben sich viele Punkte, die in der gemeinsamen Runde diskutiert wurden. Themen wie z.B.: wie gehe ich mit dem transplantierten Partner um?, wie verhält man sich den Ärzten gegenüber?, woran ist während der Wartezeit zu achten?, was kommt auf einen als Angehöri-

ger, nach der Transplantation, zu?, worauf ist bei der Küchenhygiene und Hygiene allgemein zu achten?, worauf muss ernährungstechnisch geachtet werden?, verändert sich die Partnerschaft?, wo bekommen Angehörige Unterstützung?, was ist mit Haustieren und Grünpflanzen?, müssen Angehörige immer funktionieren oder darf man als Angehöriger auch mal sagen: ich kann nicht mehr? und vieles mehr. Aber auch ganz persönliche Probleme und Ängste wurden besprochen, die ich hier nicht näher erläutern werde.

Nach einem gemeinsamen Abendessen, saßen wir noch lange im Hotel zusammen. Der Sonntag startete mit einem gemeinsamen Frühstück und einem ausgiebigen Spaziergang. Danach wurden in der Geschäftsstelle die bereits

erwähnten Themen weiter diskutiert. Frau Gaschler zeigte uns Möglichkeiten auf, wie wir in stressigen Situationen etwas Ruhe finden können. Diese kleinen Übungen wurden von allen Teilnehmern begrüßt. Peter Fricke kam extra noch einmal vorbei und verabschiedete uns aufs Herzlichste.

Mein Dank gilt allen Teilnehmern, dem BDO e.V., dass dieses Seminar ermöglicht wurde. Peter Fricke, dass er sich die Zeit genommen hat, die Teilnehmer zu begrüßen und zu verabschieden. Simone Peetz, dass sie den Fahrdienst so toll gemacht hat und dem Roten Kreuz für die fantastische Verpflegung. Mein Dank geht auch an Claudia Gaschler für ihre tolle Unterstützung während des Seminars.

Imke Huxoll





## 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**

**Ansprechpartner:**  
**Pia Kleemann**  
Elisenstr. 24, 12169 Berlin  
Tel. (030) 30 34 27 50  
Mobil: (0173) 5690631  
pia.kleemann@bdo-ev.de

**Manja Elle**  
Tel (0157) 87 06 98 08  
E-Mail: manja.elle@bdo-ev.de

**Bereich Bremen und Umzu**  
**Imke Huxoll**  
Im Neuen Kamp 25, 28779 Bremen  
Tel. (0421) 6 03 91 84  
E-Mail: imke.huxoll@bdo-ev.de

**Bereich Dortmund**  
**René Krause**  
Sieningser Weg 15  
59505 Bad Sassendorf  
Tel: 02921 590 1442  
Mobil: 0177 240 8181  
rene.krause@bdo-ev.de

**Uwe Klein**  
Obersteiner Weg 16, 40229 Düsseldorf  
Tel. (0211) 58 08 04 84  
Fax (0211) 58 09 02 36  
E-Mail: uwe.klein@bdo-ev.de

**Bereich Duisburg**  
**Uwe Klein**  
Obersteiner Weg 16, 40229 Düsseldorf  
Tel. (0211) 58 08 04 84  
Fax (0211) 58 09 02 36  
E-Mail: uwe.klein@bdo-ev.de

**Bernd Haack**  
Marktstr. 12, 47229 Duisburg  
Telefon: (02065) 47775  
E-Mail: bernd.haack@bdo-ev.de

**Bereich Essen**  
**Uwe Klein**  
Obersteiner Weg 16, 40229 Düsseldorf  
Tel. (0211) 58 08 04 84  
Fax (0211) 58 09 02 36  
E-Mail: uwe.klein@bdo-ev.de

**Bernd Haack**  
Marktstr. 12, 47229 Duisburg  
Telefon: (02065) 47775  
E-Mail: bernd.haack@bdo-ev.de

**Bereich Gießen/ Bad Nauheim / Mittelhessen**  
**Rüdiger Volke**  
Am Mittelort 4, 61209 Echzell  
Tel.(06008)472, Fax (06008)7162  
E-Mail: ruediger.volke@bdo-ev.de

**Wolfgang Kothe**  
Jahnstr. 9, 35644 Hohenahr  
Tel.(06446) 2811,  
Fax (06446) 922764  
E-Mail: wolfgang.kothe@bdo-ev.de

**Bereich Hamburg**  
**kommissarisch: Wolfgang Veit**  
Fichtenweg 3, 25709 Marne  
Tel. (04851) 12 84  
Fax (04851) 8 04 40 40  
E-Mail: wolfgang.veil@bdo-ev.de

**Monika Veit**  
Fichtenweg 1a, 25709 Marne  
Tel. (04851) 1284

**Bereich Köln/ Bonn und Aachen**  
**Hubert Neuhoß**  
Denkmalweg 1a, 51580 Reichshof  
Tel. und Fax: (02296) 84 00  
E-Mail: hubert.neuhoff@bdo-ev.de

**Bereich München/Umland und Augsburg**  
**Sandra Zumpfe**  
Minnewitstr. 9, 81549 München  
Tel: (089)69989184  
Fax: (089)20333349  
Mobil (0174)3955998  
E-Mail: sandra.zumpfe@bdo-ev.de

**Matthias Mälteni**  
Minnewitstr. 9, 81549 München  
Tel. (089)69989184  
Fax: (089)20333349  
Mobil: (0174)3955998  
matthias.maelteni@bdo-ev.de

**Bereich Münsterland**  
**Dr. Marie-Theres Terlunen-Helmer**  
Gitttrup 3, 48157 Münster  
Tel. (0251) 3 27 00 32  
Mobil (0172) 5 34 60 60  
E-Mail: marie-theres.terlunen-helmer@bdo-ev.de

**Claudia Krogul**  
Lämmerstr. 5, 59394 Nordkirchen  
Mobil (0172) 5 82 72 96  
E-Mail: claudia.krogul@bdo-ev.de

**Bereich Niedersachsen**  
**Thorsten Huwe**  
Horstberg 24, 29358 Eicklingen  
Tel. (05144) 56211  
E-Mail: thorsten.huwe@bdo-ev.de

**Luisa Huwe**  
Ferdinand-Wallbrecht-Str. 57,  
30163 Hannover  
Mobil: (0151) 40 26 20 39  
E-Mail: luisa.huwe@bdo-ev.de

**Bereich Nordbaden**  
**z.Zt. ohne Leitung**

**Bereich Nürnberg/Erlangen**  
**z.Zt. ohne Leitung**

**Bereich Rhein/Main**  
**Dietmar Behrend**  
Paul-Hessemer-Str. 13,  
65428 Rüsselsheim  
Tel. (06142) 926946  
E-Mail: dietmar.behrend@bdo-ev.de

**Barbara Eyrich**  
Coutandinstr. 4, 64546 Mörfelden-  
Walldorf, Tel. (06105) 406839  
E-Mail: barbara.eyrich@bdo-ev.de

**Bereich Saarland/Pfalz**  
**Dieter Schommers**  
Alte Schulstraße 10  
54552 Üdersdorf  
(06596)1563 und (0172)9582789  
Dieter.schommers@bdo-ev.de

**Bereich Sachsen**  
**z. Zt. ohne Leitung**

**Bereich Sauerland**  
**René Krause**  
Sieningser Weg 15  
59505 Bad Sassendorf  
Tel: (02921) 590 1442  
Mobil: (0177) 240 8181  
rene.krause@bdo-ev.de

**Bereich Schleswig-Holstein**  
**Wolfgang Veit**  
Fichtenweg 3, 25709 Marne  
Tel. (04851) 12 84  
Fax (04851) 8 04 40 40  
E-Mail: wolfgang.veil@bdo-ev.de

**Bereich Südbaden**  
**Burkhard Tapp**  
Neudorfstr. 2a, 79361 Sasbach a. K.  
Tel (07642) 9 27 93 17  
Fax (07642) 9 27 9318  
E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

**Ulrike Reitz-Nave**  
Neudorferstr. 2a,  
79361 Sasbach am Kaiserstuhl  
Tel. (07642) 9 27 93 17 (AB)

**Bereich Thüringen**  
**z.Zt. ohne Leitung**

**Bereich Württemberg**  
**Burkhard Tapp**  
Neudorfstr. 2a, 79361 Sasbach a. K.  
Tel. (07642) 9 27 93 17  
Fax (07642) 9 27 9318  
E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

**Bereich Würzburg und Umland**  
**Dorothea Eirich**  
Schönrainstr. 9, 97753 Karlstadt  
Tel. (09359) 12 41  
E-Mail: dorothea.eirich@bdo-ev.de

**Andreas Strobl**  
Frühlingstr. 29  
97209 Veitshöchheim  
Tel.: (0931) 40 41 049  
E-Mail: andreas.strobl@bdo-ev.de



## Fachbereiche des BDO

### Herz-Transplantation

**Dr. med. Bernhard Lentz**  
Lindenstr. 54, 61231 Bad Nauheim  
Tel. und Fax (06032) 24 21  
E-Mail: bernhard.lentz@bdo-ev.de

### Peter Fricke

Ackerstr. 3, 31167 Bockenem  
Tel. (05067) 24 68 45  
Fax (05067) 24 68 48  
E-Mail: peter.fricke@bdo-ev.de

### Lungen-Transplantation und Herz-Lungen-Transplantation

**Burkhard Tapp**  
Neudorfstr. 2a,  
79361 Sasbach a. K.  
Tel. (07642) 9 27 93 17  
Fax (07642) 927 93 18  
E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

### Dr. Marie Theres Terlunen-Helmer

Gittrop 3, 48157 Münster  
Tel. (0521) 3 27 00 32  
Mobil (0172) 5 34 60 60  
E-Mail: marie-theres.terlunen-helmer@bdo-ev.de

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

**Hans-Peter Wohn**  
Jahnstr. 21, 65185 Wiesbaden  
Tel. (0611) 37 12 34  
E-Mail: hans-peter.wohn@bdo-ev.de

### Darm-Transplantation

**Rudolf Praas ( u.a. Dünndarm)**  
Greifswalder Weg 26, 47906 Kempen  
Tel. (02152) 91 22 52  
E-Mail: rudolf.praas@bdo-ev.de

### Nieren-Transplantation

(einschließlich Nieren-Pankreas- bzw. Pankreas-Transplantation)  
**Dr. Richard Schindler**  
Im Hofacker 11,  
79418 Schliengen  
Tel: (07635) 82 14 63  
E-Mail: richard.schindler@bdo-ev.de

### Lebend-Nieren-Transplantation

**Antonie Gehring-Schindler**  
Im Hofacker 11,  
79418 Schliengen  
Tel: (07635) 82 14 63  
E-Mail: antonie.gehring-schindler@bdo-ev.de

### Utz Huppertz

Fichtenstr. 25, 61440 Oberursel  
Tel. (06172) 3 61 65  
E-Mail: utz-heinrich.huppertz@bdo-ev.de

### Sport

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

### Junger BDO/Kinder

**Andrea Dorzweiler (Lunge)**  
Bernhard-Itzel-Str. 6,  
35392 Gießen  
Tel. (0641) 13 09 54 92  
E-Mail: andrea.dorzweiler@bdo-ev.de

### Julia Fricke (Herz)

Rethener Str. 45, 31319 Sehnde  
Tel. (05138) 6 13 22 91  
Mobil (0151) 70 61 20 11  
E-Mail: julia.fricke@bdo-ev.de

### Kinder BDO

**Aliye Inceöz**  
Pestalozzistr. 11, 35394 Gießen  
Tel: (0641) 9446678  
E-Mail: aliye.inceoez@bdo.de

### Psychologische Beratung

**Manja Elle**  
(donnerstags: 17-19Uhr)  
Tel.: (0160) 96 04 90 06  
E-Mail: manja.elle@bdo-ev.de

### Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten

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

### Erhard Nadler

Mittelgasse 3, 98587 Springstille  
Tel. (036847) 3 18 22  
Fax (036847) 5 02 69  
E-Mail: erhard.nadler@bdo-ev.de

### Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige

**Jörg Böckelmann**  
Reiherwiese 2, 31167 Bockenem  
Tel. (05067) 24 60 10  
Mobil (0160) 99 18 01 88  
E-Mail: joerg.boeckelmann@bdo-ev.de  
**Heidi Böckelmann**  
E-Mail: heidi.boeckelmann@bdo-ev.de

### Recht und Soziales

**Leif Steinecke**  
Rebhuhnwinkel 46,  
16356 Ahrensfelde  
Tel. (030) 99 27 28 93  
Fax (030) 93 66 58 66  
(Mo-Fr 8-20 Uhr)  
E-Mail: leif.steinecke@bdo-ev.de  
E-Mail: recht-und-soziales@bdo-ev.de

### Redaktion transplantation aktuell

**Peter Fricke**  
Ackerstr. 3, 31167 Bockenem  
Tel. (05067) 24 68 45  
Fax (05067) 24 68 48  
E-Mail: peter.fricke@bdo-ev.de

### Claudia Krogul

Lämmerstr. 5, 59394 Nordkirchen  
Tel. (0172) 58 27 296  
E-Mail: transplantation-aktuell@bdo-ev.de

### BDO- Spendenkonto:

**Volksbank Seesen eG**  
IBAN: DE08 2789 3760 2061  
5795 02  
BIC: GENODE1SES

## Vorstand des BDO

### Vorsitzender

**Peter Fricke**  
Ackerstr. 3, 31167 Bockenem  
Tel.: (05067) 24 68 45  
Fax: (05067) 24 68 48  
E-Mail: peter.fricke@bdo-ev.de

### Schriftführerin

**Luisa Huwe**  
Ferdinand-Wallbrecht-Str. 57,  
30163 Hannover  
Mobil: (0151) 40 26 20 39  
E-Mail: luisa.huwe@bdo-ev.de

### Vorstandsmitglied

**Claudia Krogul**  
Lämmerstr. 5, 59394 Nordkirchen  
Mobil: (0172) 5 82 72 96  
E-Mail: claudia.krogul@bdo-ev.de

### Schatzmeister

**Hartmut Roestel**  
Oststr. 9,  
32825 Blomberg  
Tel.: (05235) 56 51  
Fax: (05235) 50 38 09  
E-Mail: hartmut.roestel@bdo-ev.de



## Vorstellung Pia Kleemann

Mein Name ist Pia Kleemann, ich bin 1975 in Berlin geboren. 1987 stellte man meine Nierenerkrankung fest. Von 2008 - 2016 war ich an der Dialyse. Im Oktober 2016 wurde ich postmortal nierentransplantiert, nach 8,5 Jahren Wartezeit.

Ein bisschen was über mein Leben: 1995 machte ich Abitur und begann ein Studium in BWL, unter anderem an der Freien Universität Berlin, unvollendet. 1998 - 2000 machte ich eine Ausbildung zur staatlichen geprüften Fremdsprachensekretärin an der Peter-Paul-Cahensly-Schule in Limburg am Lahn, Hessen.

2000 -2006 war ich als Teamsekretärin in der Wirtschaftskanzlei Hengeler Müller in Frankfurt a. M. tätig. 2010 -2012 dann als Fremdsprachensekretärin im Helmholtz-Zentrum-Berlin tätig.



Manja Elle (rechts) und Pia Kleemann  
(links)

Ich freue mich auf meine neue Aufgabe beim BDO. Ich werde die RG Berlin/Brandenburg wieder in Schwung bringen.  
Eure Pia

## Vorstellung Manja Elle

Geboren 1987 in Hoyerswerda, Sachsen. Nierenerkrankung bekannt seit 1990. 2004-2015 Dialysepatientin. August 2015 nierentransplantiert, postmortale Spende nach 11,5 Jahren Wartezeit. 2006 Abitur und Beginn des Studiums der Psychologie an der Freien Universität Berlin. Abschluss des Studiums mit dem akademischen Grad Diplom Psychologin 2012. Mai 2018 Approbation zur Psychologischen Psychotherapeutin mit Schwerpunkt Verhaltenstherapie an der Humboldt-Universität zu Berlin. Interesse an psychologischen und psychosozialen Aspekten bei Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen vor, während und nach Transplantation sowie Prävention und Unterstützung. Ich freue mich die Regionalgruppe Berlin/Brandenburg aktiv mitzugestalten.

## Vortrag über Organspende BBS Schule Syke.

Ende 2017 haben sich 4 Schülerinnen der 13. Klasse an Frau Schäfer (Organspendebeauftragte Bremen / Bremerhaven) gewandt. Sie baten um Unterstützung für einen Vortrag über Organspende für die 12. und 13. Klasse. Bei der ersten Besprechung war schon der Wunsch eine oder einen Organempfänger mit dabei zu haben. Da

Frau Schäfer und ich schon öfter in Sachen „Aufklärung Organspende“ unterwegs waren, schlug sie mich vor. Danach wurde ich von den Schülerinnen nach Syke eingeladen, um uns kennen zu lernen, und gefragt, ob ich Zeit und Lust hätte bei dem Projekt mitzumachen. Ich stimmte zu.

Anfang diesen Jahres hatten wir noch eine Besprechung in Bremen, um den Ablauf für den gemeinsamen Vortrag festzulegen. Im März war es dann so weit. Die Damen hatten den großen Vortragsraum mit Bühne gewählt. Es war ein Info-Tisch mit Unterlagen über Organspende von der „Bzga“ zum Mitnehmen aufgebaut, auf den Stühlen war ein Zettel und ein Stift gelegt, um Fragen aufzuschreiben, anschließend wurden

die Zettel eingesammelt und die Fragen besprochen. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass einige Schülerinnen gehemmt sind, wenn sie laut vor der Klasse Fragen stellen. Für mich war es auch neu, frei mit dem Mikrofon und noch auf einer Bühne zu sprechen. Wir haben noch viele offene Fragen beantworten müssen, bevor die Anwesenden dann eine Entscheidung zum Organspendeausweis treffen konnten. Der gesamte Vortrag war, nach dem Beifall den wir hatten, ein guter Erfolg. Ich danke Frau Schäfer für die Unterstützung zur Aufklärung über Organspende und den vier Schülerinnen der BBS in Syke, dass ich das Projekt begleiten durfte.

Hans-Joachim Neubert.



Podiumsdiskussion



## Saarland – Pfalz

Ich heiße Dieter Schommers, bin seit 1985 mit Sabine Schommers verheiratet. Wir haben zwei erwachsene Töchter. Bei mir wurde 2015 in der Universität Klinik Homburg an der Saar Lungenfibrose ipf festgestellt. Am 12. Dezember 2016 wurde

ich gelistet und wurde nach 17 Tagen am 29.12.2016 erfolgreich transplantiert. Meine Frau und ich sind seit Oktober im BDO und würden gerne die Regionalgruppe Saarland/Pfalz mit eurer Hilfe aufbauen.



Dieter Schommers

## Die RG Mittelhessen Gießen - Bad Nauheim berichtet:

### Gelungene Auftaktveranstaltung in der Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim

Am 21. September 2018 luden die Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim und die BDO-Regionalgruppe Mittelhessen (Gießen - Bad Nauheim) zum ersten Arzt-Patienten-HTX-Treff in die Kerckhoff-Klinik in Bad Nauheim ein.

Ziel ist, in Bad Nauheim einen guten Rahmen für HTX-Betroffene zu schaffen, in dem sie sich austauschen können und fundierte, vielseitige Informationen erhalten. So kamen nicht nur Ärzte, sondern auch viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kerckhoff-Klinik, die in den verschiedensten Bereichen die Herzpatienten betreuen. Und es kamen nicht nur Patienten, die bereits ein Spenderherz erhalten haben oder auf der Warteliste stehen (und zum Teil nur noch mit einem Kunstherz weiter leben können), sondern auch zahlreiche Angehörige. Das Interesse war so groß, dass die Kerckhoff-Klinik kurz entschlossen einen erheblich größeren Raum für die Veranstaltung bereitstellte, als ursprünglich geplant.

Mit vielen interessanten Aspekten aus der langen „Herz-Tradition“ der Kerckhoff-Klinik eröffnete der kaufmännische Geschäftsführer Ulrich Jung das erste Treffen. Oberarzt Dr. Manfred Richter, Leiter des Transplantationsprogramms der Kerckhoff-Klinik, sprach

anschließend zu einem Thema, bei dem alle schwer Herzerkrankten und ihre Angehörigen erst einmal die Luft anhalten und hoffen, dass dieser Kelch an ihnen vorbei gehen möge: Kunstherz. Doch mit seiner wohlthuenden, wertschätzenden, sachkundigen und verständnisvollen Art verstand Dr. Richter, allen Beteiligten sachlich und mit einer Prise Humor das schwierige Thema näher zu bringen. Einmal mehr wurde für alle deutlich, wie sehr sich Dr. Richter Zeit für seine Patienten und ihre Angehörigen nimmt

und ihnen zur Seite steht. Dies trifft auch auf das gesamte Herz-Team der Kerckhoff-Klinik zu. Eine Angehörige hatte dies bereits in der anschließenden Fragerunde wunderbar ausgedrückt und der herzliche Beifall zu ihren ergreifenden Worten zeigte, wie tief die gegenseitige Verbundenheit in dieser überwältigenden Zeit im permanenten Ausnahmezustand und Überlebenskampf ist.

Herzunterstützungssysteme bieten die große Alternative zum „terminalen Stadium“, wie mit Fachbegriffen der Tod umschrie-



Wolfgang Kothe (BDO-RG Mittelhessen Gießen - Bad Nauheim)



## Aus den Regionalgruppen



Referent Herr Dr. Richter (Kerckhoffklinik)

ben wird. Aus ärztlicher Sicht sind Herzunterstützungssysteme die einzige Möglichkeit, das Leben des Patienten zu verlängern, wenn Tod kurz bevorsteht, unausweichlich ist und kein Spenderorgan in Sicht ist. Erschütternd ist das Vergleichsbild, auf dem Dr. Richter in seiner Hand ein gesundes Herz kurz vor der Transplantation hält und in einer anderen Hand direkt daneben das entfernte, schwerstgeschädigte

Herz liegt. Hier lag ergreifend nahe, worum es bei dem Thema Transplantation geht. Und was eigentlich Unfassbares geleistet wird, einem solchen Herzen - und damit dem betroffenen Menschen - mit einem Herzunterstützungssystem zum Weiterleben zu verhelfen. Und es verdeutlicht eindringlich, was für eine Gradwanderung dieser Zustand ist.

In seinem Vortrag ging Dr. Richter auf verschiedene Herzunterstützungssysteme, deren Handhabung und Möglichkeiten ein und zeigte uns, wie diese Systeme aussehen und wie sie sich im Laufe der Jahre verändert haben. Heute haben bereits 40 Prozent aller Herztransplantierten nur durch ein Herzunterstützungssystem die Wartezeit überstehen können. Und es werden immer mehr, die so etwas benötigen.

Auf den Vortrag folgte eine intensive Fragerunde und anschließend konnten sich die

Teilnehmerinnen und Teilnehmer in lockerer Runde austauschen. Rüdiger Volke, Leiter der Regionalgruppe Mittelhesen (Gießen - Bad Nauheim), freute sich sehr über die große Teilnehmerzahl und den vielfältigen Zuspruch, diese Art der Veranstaltung regelmäßig zu wiederholen, ebenso BDO-Mitglied Wolfgang Kothe, der den Nachmittag souverän und herzlich moderierte. „Wir hatten den Eindruck“, so Rüdiger Volke, „und das wurde uns auch von den Ärzten und Mitarbeitern der Kerckhoff-Klinik bestätigt, dass der Nachmittag sehr gefallen hat. Für diese Art der Bestätigung danken wir allen ganz herzlich und auch allen Mitarbeitern der Kerckhoff-Klinik für Ihre hervorragende Organisation - ohne sie wäre diese Veranstaltung so nicht möglich gewesen.“

Christiane Daum  
(Ausführlicher Bericht auf der BDO-Homepage)

## Regionalgruppe München und Augsburg



Mein Name ist Sandra Zumpfe, ich bin 40 Jahre alt, verheiratet und wohne in München/Giesing. Durch eine vererbte Genmutation litt ich seit Geburt an einer hypertrophen nicht obstruktiven Kardiomyopathie. Diese hatte ich durch Medikamente gut im Griff, bis ich 2011 dauerhafte Herzrhythmusstörungen hatte. Die Ärzte rieten mir zu einer Transplantation und so ließ mich nach einiger Zeit auf die Warteliste setzen. Bereits nach sechs Monaten im März 2013 bekam ich dann den erlösenden Anruf aus der Transplantationsabteilung in Großhadern/München. Leider kam es zu einigen Komplikationen während und nach der Transplantation. So lag ich 8 Wochen im Koma und litt unter einer „Critical Illness Polyneuropathie“, bei der der ganzen

Körper eine schwere, schlaffe, atrophische Lähmungen entwickelte.

Zusätzlich waren meine Nieren so stark geschädigt, dass ich dialysepflichtig wurde und auf die Warteliste für eine Nierentransplantation kam. Nach dem ich nach 5 Monaten endlich aus dem Krankenhaus entlassen wurde, nutze ich die Wartezeit, um wieder fit zu werden und die Heimhämodialyse zu erlernen. Da die Transplantationssituation in Deutschland immer schlechter wird, und man sich auf erhebliche Wartezeiten, besonders bei Nieren, einstellen muss, entschied sich mein Mann dazu, mir eine seiner Nieren zu spenden. Im August 2017 wurde diese Lebendspende durchgeführt. Auch diese war nicht einfach und von 2 Abstoßungen

Sandra Zumpfe und Matthias Mältini



begleitet. Jetzt ein knappes Jahr später, geht es uns beiden gut und wir genießen unsere neue Freiheit.

Ich möchte mit meiner Arbeit beim BDO, meinen Erfahrungen und meinem Wissen dazu beitragen, dass sich Menschen mehr mit dem Thema Organspende/Transplantation auseinander-

setzen. Ich bin der Meinung nur wer sich auskennt, kann entsprechend handeln.

Außerdem möchte ich Betroffene und deren Angehörige an die Hand nehmen und ihnen helfen die Hürden vor und nach einer Transplantation zu meistern. Gemeinsam geht so etwas einfach besser. An dieser Stelle

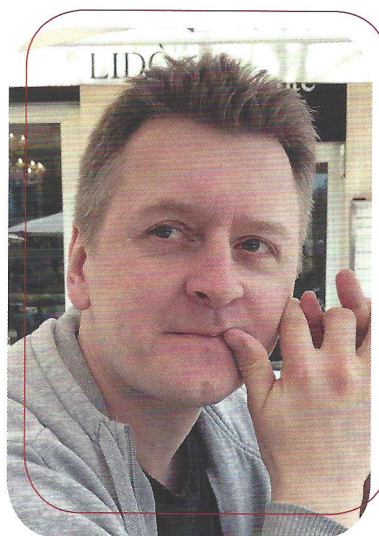
möchte ich mich auch bei meinem Partner, meiner Schwester, meiner Familie und meinen Freunden bedanken, dass sie mich damals an die Hand genommen haben.

Ohne ihre Hilfe wäre ich heute nicht dort, wo ich jetzt bin.

Sandra Zumpfe

Mein Name ist Matthias Mältini, ich bin 1976 geboren und mit Sandra Zumpfe verheiratet. Um Sie bei Ihrer Arbeit als Regionalgruppenleitung in München zu unterstützen, habe ich die Stellvertretung übernommen. Im August 2017 konnte ich ihr außerdem eine Niere spenden, was ihre Gesundheit und unser gemeinsames Leben sehr verbessert und verändert hat. Meine Erfahrung als Lebendspender möchte ich gerne in den Bdo mit einbringen und Menschen in ähnlichen Situationen unterstützen. Eine gute Wissensbasis

ist das Fundament für Gespräche auf Augenhöhe, sei es mit Ärzten, dem Pflegepersonal, Krankenkassen, Behörden oder Arbeitgebern. Ich bin überzeugt, dass jeder Lebendspender so wie ich, maximal motiviert ist. Leider habe ich aber oft Situationen erlebt, in denen mir große Steine in den Weg gelegt wurden und ich sogar beschimpft wurde. Das alles muss nicht sein. Ein Erfahrungsaustausch kann helfen, damit es dem nächsten Lebendspender besser geht auf seinem Weg zur Spende.



Matthias Mältini

- **Facebook-Gruppe der Regionalgruppen**

Die Regionalgruppen haben seit Kurzem eine eigene Facebook-Gruppe. [https://www.facebook.com/pg/BDO.Transplantation/groups/?referrer=pages\\_groups\\_card\\_cta&ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/BDO.Transplantation/groups/?referrer=pages_groups_card_cta&ref=page_internal)  
Zum Beitritt in die Gruppe ist allerdings ein eigener Facebook-Account erforderlich. Die Facebook-Gruppen sind als geschlossene Gruppen angelegt, d.h. die geposteten Inhalte sind nur den in der jeweiligen Gruppe Angemeldeten zugänglich.

- **Facebook-Gruppen für Lebendspender und für Angehörige von PatientInnen vor und nach Organtransplantation**

Ebenfalls neu sind jeweils eine Facebook-Gruppen für Lebendspender und eine für Angehörige von PatientInnen vor und nach Organtransplantation. Hier gilt der gleiche Link für den Zugang zu beiden Gruppen. Es ist ein eigener Facebook-Account erforderlich. Auch hier handelt es sich um geschlossene Gruppen.

- **BDO nun auch bei Instagram**

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

- **Video: Warum ich mich im Ehrenamt engagiere**

Spontan entstandenes Handy-Video von der Regionalgruppenleiter-Tagung Erkner, in dem RegionalgruppenleiterInnen, Fachbereichsleiter und Vorstandsmitglieder erklären, warum sie sich ehrenamtlich im BDO engagieren. Zu finden ist u.a. hier (am besten mit Kopfhörer anschauen): <https://www.youtube.com/watch?v=4WCxueG4-m0>



## Treffen der Regionalgruppe Niedersachsen am 6.10.18 in der MHH Hannover

Unsere Regionalgruppe Niedersachsen traf sich mal wieder an einem wunderschönen Spätsommertag im Oktober, um sich auszutauschen und zu informieren. Dass es bereits Herbst geworden ist, merkt hier keiner. Durch die Unterstützung des Transplantationszentrums und Herrn Kayser, Mitarbeiter der MHH, trafen wir uns wieder in der MHH Lounge bei Kaffee, Tee und belegten Brötchen.

Was gibt es von diesem Nachmittag zu erzählen?

Wir haben uns sehr über den Besuch von Herr Prof. Haverich, Leiter der HTTG der MHH, gefreut. Er berichtete über den aktuellen Stand zur Gründung des neuen Transplantationszentrums. Es wird das größte TX Zentrum Deutschlands mit Modellcharakter. Die Organisation der Organspende, Warteliste und Organverteilung mit einer gemeinsamen Qualitätssicherung und Nachsorge soll zentral gesteuert werden.

Die Strukturen sehen einen Vorstand mit Vorstandsvorsitzendem (Herr Prof. Haverich), einen wissenschaftlichen und einen externen Beirat (u.a. BDO mit Stimmrecht) und ein Managementteam vor.

Eine zentrale Rolle werden die

vier organspezifischen (Herz/Lunge/Leber/Niere und Pankreas) interdisziplinären Transplantationskonferenzen einnehmen. Hier wird über die Aufnahme einzelner Patienten auf die Warteliste zur Organtransplantation entschieden.

Außerdem berichtete Hartmut Roestel über den Stand des geplanten Besuch von Eurotransplant im holländischen Leiden mit einer Übernachtung für die RG Niedersachsen und Münsterland im kommenden Jahr, der durch einen Mediziner der Medizinischen Hochschule begleitet werden soll.

Ein weiteres Thema war die Unterstützung von Angehörigen. Dabei ging es um eine kostengünstige Unterbringung in der Nähe der MHH sowie ermäßigte Parkkarten für das Parken auf dem Klinikgelände.

Die Angehörigen wünschen sich hier mehr Informationen bzgl. ihrer Möglichkeiten, z.B. in Form eines Flyers.

Untereinander wurden zudem Erfahrungen zu den langen Wartezeiten auf einen Termin beim Dermatologen als auch zur Übernahme der Kosten bei Hautschutzmittel nach Transplantation ausgetauscht. Ein Mitglied berichtet, dass sein

Antrag auf eine solche Kostenübernahme abgelehnt wurde. In einem solchem Fall sollte unbedingt ein Widerspruch eingelegt werden. Gewünscht wurde dazu eine begründete Vorlage, die dann allen BDO Mitgliedern zur Verfügung gestellt wird.

Ein weiteres Thema war aus aktuellem Anlass (belegte Brötchen mit Salat, Gurke etc.) die Ernährung nach Transplantation. Wer darf eigentlich was und wann essen? Problematisch wird es immer dann, wenn die Kliniken in Deutschland unterschiedlich mit dem Thema Ernährung umgehen. Auch hier wäre eine weitere Informationsbroschüre vom BDO über die „Ernährung nach Transplantation“ wünschenswert.

Für Informationen aus erster Hand soll dazu ein Vortrag bei einem RG-Treffen im kommenden Jahr geplant werden.

Zuletzt haben wir gemeinsam die Termine für unsere nächsten Treffen in 2019 festgelegt: 09.02.19 – 11.05.19 – 14.09.19 und 30.11.19.

Danke, dass ihr da wart. Wir freuen uns schon auf die nächsten Treffen.

Beste Grüße von Thorsten und Luisa



Mitglieder RG Niedersachsen und Prof. Haverich





## Wanderung im Steigerwald am 14. Oktober 2018

Bei herrlichem Herbstwetter kamen aus allen Richtungen Unterfrankens 9 Transplantierte und ihre Angehörigen zu einem Treffen der Regionalgruppe Würzburg und Umland im schönen Steigerwald. Start war im Gasthaus Brunnenhof im Ort Handthal zu einem gutem Essen und regen Gespräch über

gesunde Ernährung und Bewegung nach einer Organtransplantation. Motiviert wanderte ein Teil der Gruppe die 4 km durch den Wald bis zum Beginn des Baumwipfelpfades. 1150 m lang und 42 m hoch ist der Weg. Gemeinsam konnten wir die Aussicht genießen, bei diesem lehrreichen und besonderen

Naturerlebnis, ein Erlebnis ..... hoch über die letzten Wipfel der Bäume!

Am Ende des Tages verabschiedeten wir uns mit viel positiver Energie und Vorfreude auf unser nächstes Gruppentreffen am 2. Dezember.

Dorothea Eirich

## Regionalgruppe Würzburg und Umland

Die Regionalgruppe Würzburg und Umland bedankt sich bei Stefan Tacsá, der seit mehreren Jahren als stellvertretender Regionalgruppenleiter des Bundesverbandes tätig war. Als immer fröhlicher Mensch bei Ärzten, Pflegepersonen und Patienten bekannt und beliebt möchte er in Zukunft seinem Hobby, dem Reisen, mehr Zeit

widmen und die Welt erkunden. Seine Funktion übernimmt Andreas Strobl... Herztransplantiert 2017 in der Universitätsklinik Würzburg.

Andreas ist 59 Jahre alt, verheiratet, hat einen Sohn und ist motiviert seine wiedergefundene Energie in die ehrenamtliche Tätigkeit zu stecken.



Dorothea Eirich, Andreas Strobl übernimmt die stellvertretende Leitung von Stefan Tacsá



## Vorstellung Andreas Strobl

Mein Name ist Andreas Strobl, geboren am 16.11.1958 in Köln. Nach dem Tod meines Vaters, 1972, ist meine Mutter mit uns nach Würzburg umgesiedelt.

Hier beendete ich meine Schul- und Berufsausbildung. Dann ging das Leben seinen normalen Gang 1) Frau gefunden 2) Sohn gezeugt 3) Haus gekauft. Ich arbeitete für ein großes deutsches Chemieunternehmen erst im Innendienst und dann im Außendienst.

Im Jahr 2008 verstarb dann mein Bruder an Herzinsuffizienz. Bei mir wurde dann eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt, die aber keine große Krankheit ergab.

2013 wurde dann in der Uniklinik Würzburg auch bei mir eine

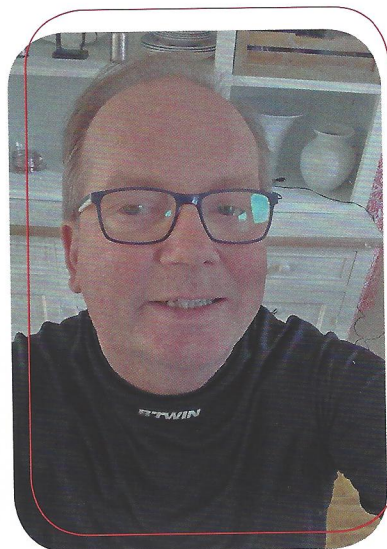
Insuffizienz festgestellt. Mit Medikamenten und einer Reha wurde ich wieder halbwegs hergestellt.

Nachdem sich mein Zustand wieder verschlechterte wurde ich gelistet.

Als ich dann auf HU kam war kein Organ verfügbar und ich bekam 2015 ein LVAD implantiert. Nach einer Trombose im LVAD und und ein paar spannenden Monaten auf der Intensivstation hatte ich dann das große Glück ein passendes Organ zu bekommen.

Heute kann ich wieder lange Spaziergänge mit meiner Familie machen und auch sonst am normalen Leben teilnehmen.

Wir haben durch den BDO, in einer sehr schwierigen Situa-



Andreas Strobl

tion, viel Unterstützung und Informationen erhalten. Deshalb sehe ich es als wichtig an diese Unterstützung jetzt an andere weiter zu geben.

## Erkner: Tagung des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO) von Regionalgruppenleiterinnen und -leitern, Fachbereichsleitern und Vorstandsmitglieder vom 21. bis 23. September 2018

Hauptthema der Tagung war „Nachfolge sichern“. Dieses betrifft alle Organisationsebenen des Selbsthilfeverbandes für Transplantationsbetroffene (Wartepatienten, Transplantierte und Angehörige). Durch die sehr gelungene Einführung und Moderation von Ute Noack (Offenburg) in das Thema kamen einige gute Ideen zustande, die zur Weiterentwicklung der Ver-

bandsarbeit beitragen werden. Auch sind wir sicher wieder neue Mitglieder zu gewinnen und die einen oder den anderen zur aktiven Mitarbeit anregen zu können.

Spontan entstand dieses Video „Warum engagiere ich mich im Ehrenamt?“

<https://www.facebook.com/BDO.Transplantation/>

[videos/178647196298318/](https://www.youtube.com/watch?v=4WCxueG4-m0) Wer kein Facebook Profil hat, kann diese Video auch unter diesem Link anschauen:

<https://www.youtube.com/watch?v=4WCxueG4-m0>

Weitere Themen waren „Wege zur Psychotherapie - neue gesetzliche Grundlagen der psychotherapeutischen Versorgung“ (Vortrag von Timo Harfst, Bundespsychotherapeutenkammer), Datenschutz in der Arbeit der Selbsthilfe und eine Einführung in die neue datenschutzkonforme BDO-Mitglieder-Online-Datenbank.

Gesucht werden aktuell u.a. Angehörige von nieren- und lebertransplantierten Patientinnen und Patienten, die bereit sind, sich als Ansprechpartner für den Fachbereich Angehörige von Wartepatienten und Transplantierten zur Verfügung





zu stellen. InteressentInnen wenden sich bitte an die BDO-Geschäfts- und Beratungsstelle in Bockenem.

Die Tagung verlief sehr harmonisch. Es wurde intensiv und ernsthaft gearbeitet, aber auch viel gemeinsam gelacht. Einige waren neu in der Runde und fühlten sich schon am ersten Abend, als würden sie schon länger dazugehören.

Der intensive Austausch untereinander auch jenseits des Tagungsprogramms wird den Neuen den Einstieg in die Regi-

onalgruppenarbeit erleichtern. Den BDO gibt es nun auch Aktuell auf Instagram zu finden: [https://www.instagram.com/bdo\\_e.v/](https://www.instagram.com/bdo_e.v/)

Auf unserer Facebook Seite haben wir nun für jede Regionalgruppe eine Gruppe erstellt, in dem jeder RG selbst Aktiv sein kann. Dafür Regeln die Administratoren der BDO Facebook Seite, wer in den Gruppen der Administrator ist. Ebenso gibt es jetzt die Gruppe für Lebendnierenspenden.

Als Beispiel hier der Link für die

BDO Regionalgruppe Gießen/Bad Nauheim /Mittelhessen: <https://www.facebook.com/groups/2152273178427663/>  
Um bei den Gruppen mitzumachen, muss ein Facebook Profil bestehen.

Wir wollen mit diesen Möglichkeiten auch die Jüngeren Transplantierten und Wartepartienten erreichen. Der BDO möchte jünger werden.

Alle fahren mit vielen Anregungen und starker Motivation am Sonntag wieder nach Hause.



**EINHORN  
APOTHEKE**

Unser Ziel ist Ihre Gesundheit

&

**NEUE  
APOTHEKE**



### Unser Service für Sie

- ✓ Anmessen von Kompressionsstrümpfen
- ✓ Blutdruckmessung & Blutzuckermessung
- ✓ Homöopathie & Schüßler-Salze
- ✓ Inkontinenzversorgung und -belieferung
- ✓ Kostenfreier Botendienst
- ✓ Patientenindividuelle Verblisterung
- ✓ Verleih von Babywaagen
- ✓ Verleih von Medela-Muttermilchpumpen
- ✓ Versorgung mit Pflegehilfsmitteln

Wir freuen uns auf Ihren Besuch in unseren Apotheken.

Unser Team berät Sie gern!

*Ihr Apothekerehepaar Katrin & Benjamin Kraus*

#### Einhorn-Apotheke Bockenem

Königstraße 15  
31167 Bockenem  
Telefon: 05067 / 697214  
E-Mail: [info@einhorn-apotheke-bockenem.com](mailto:info@einhorn-apotheke-bockenem.com)

[www.einhorn-apotheke-bockenem.com](http://www.einhorn-apotheke-bockenem.com)

#### Neue Apotheke Bockenem

Königstraße 22  
31167 Bockenem  
Telefon: 05067 / 247818  
E-Mail: [info@neue-apotheke-bockenem.com](mailto:info@neue-apotheke-bockenem.com)

[www.neue-apotheke-bockenem.com](http://www.neue-apotheke-bockenem.com)



## Arzt-Patienten-Seminar Lebertransplantation in der Universitätsmedizin Mainz



Frau Dr. G. Greif-Higer von der Psychosomatischen Klinik beim Vortrag

Am Samstag, den 20. Oktober 2018, begrüßte Herr Prof. Dr. Hauke Lang, einen gut gefüllten Hörsaal, zum A-P-S Lebertransplantation. Dazu begrüßte er besonders die Vertreter von BDO e.V. und Lebertransplantierte Deutschland e.V. und dankte Ihnen für ihre Mithilfe.

Im Anschluss folgte ein erstes Referat mit den Schwerpunkten: Wie entsteht eine Leberzirrhose? Wann ist eine Aufnahme in die Warteliste sinnvoll? Und wie findet die Behandlung auf der Warteliste statt? Referent war der Oberarzt der I. Med. Klinik Herr Prof. Dr. T. Zimmermann. Hier bekamen insbesondere mögliche Transplantationskandidaten einen Einblick was sie zukünftig erwartet. Im Anschluss an das Referat erfolgte eine Fragerunde für die Besucher.

Als zweiten Vortrag hörten die Besucher dann ein Referat von Frau Prof. Dr. M. Koch, Oberärztin der Allgemein-, Viszeral-

und Transplantationschirurgie zu dem Thema: Was macht die Deutsche Stiftung Organtransplantation, Eurotransplant und die Transplantationszentren? Wie werden Organe verteilt? Wer bekommt wann ein Organ? Auch hier schloss sich eine Fragerunde an.

Im dritten Referat sprach Dr. Jens Mittler, Oberarzt der Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie über das Thema: Wie funktioniert die Lebertransplantation und ihre chirurgischen Techniken? Selbstverständlich wurden auch hier im Anschluss die Fragen der Zuhörer beantwortet.

Vor der Pause gab es noch einen Vortrag von C. Blessing von der Stationsleitung Pflege der Anästhesiologischen Intensivstation der Universitätsmedizin Mainz zum Thema: Postoperative Betreuung lebertransplantierte Patienten aus Sicht der Intensivpflege. Auch hier konnten die Zuhörer ihre Fragen stellen.

In der Pause wurde dann, bei Kaffee und Kuchen, intensiv über das Gehörte diskutiert. Auch die Stände der Selbsthilfe waren dicht umlagert. Bei dem BDO-Stand war der Andrang sehr groß und fast alle mitgebrachten Broschüren wurden verteilt. Nach der Pause ging die Vortragsreihe weiter mit dem Titel: Was ist nach einer Lebertransplantation zu beachten? Neues zur Immunsuppression und Nachsorge. Dieses spannende Thema wurde von Frau Dr. J. Vollmar Fachärztin an der i. Med. Klinik, dargeboten. Auch hier konnten die Besucher im Anschluss ihre Fragen stellen. Danach ging es weiter mit dem Thema: Treu oder nicht treu nach Lebertransplantation. Hier waren als Referentinnen Frau Prof. I. Krämer, Frau Dr. R. Heeb und Frau a. Walter von der Klinikapotheke anwesend, die sehr fundiert über die Therapietreue bei Lebertransplantierten sprachen.

Den Abschluss bildete Frau Dr. G. Greif-Higer von der Psychosomatischen Klinik, die über den Umgang mit psychosozialen Problemen nach Lebertransplantation referierte. Hier hob sie insbesondere die Rolle der Selbsthilfe hervor, die einen bedeutenden Faktor darstellt, wenn es um das Überleben nach Lebertransplantation geht.

Im Anschluss gab es noch eine Diskussionsrunde mit allen Referentinnen und Referenten über alle Themen.

Gut gelaunt und bestens informiert machten sich die Zahlreichen Besucher auf den Heimweg.

Hans-Peter Wohn  
Fachbereich  
Lebertransplantation



## Angehörigenseminar Mai 2019

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. führt an den oben genannten Tagen ein Angehörigenseminar durch. Eingeladen sind alle Angehörigen von Wartepatienten oder transplantierten Patienten. Die Seminarkosten und Übernachtungskosten werden vom

BDO übernommen. Bitte melden Sie sich telefonisch in der Geschäftsstelle unter der Telefonnummer. (05067) 2491010 oder unter [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de) an.

Leitung des Seminars hat Frau Imke Huxoll (Angehörigenbetreuung BDO).

**Anmeldung unter:**  
**[info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)**  
**oder telefonisch unter**  
**05067-2491010**

## Programm

### Samstag 4. Mai 2019

- |                   |   |
|-------------------|---|
| 12.00 Uhr         | Anreise bis 12.00 Uhr (Land-Gasthaus zur Linde Braunschweiger Str. 57, 31167 Bockenem, Tel.: (05067) 2324             |
| 12.30 – 13.15 Uhr | Empfang in der Geschäftsstelle des BDO mit kleinem Imbiss   |
| 13.15 – 14.00 Uhr | Vorstellung der Teilnehmer und Erwartungen an das Seminar   |
| 14.00 – 17.00 Uhr | Austausch und Erläuterungen der Teilnehmer zu gewissen Problemsituationen vor, während und nach einer Transplantation |
| 17.00 – 18.00 Uhr | Angehöriger im Umgang mit der transplantierten Person<br>Wie verhalte ich mich den Ärzten gegenüber?                  |
| 18.00 – 18.20 Uhr | Abend Andacht, im Gedenken an den Organspender (wer möchte)   |
| 19.00 – 22.00 Uhr | gem. Abendessen und geselliger Austausch  |

### Sonntag 05. Mai 2019

- |                   |  |
|-------------------|--|
| bis 10.00 Uhr     | gemeinsames Frühstück                                  |
| 10.15 – 11.30 Uhr | Rückblick und Ausschau                                 |
| 11.45 – 12.30 Uhr | Besichtigung des Uhren- und Glockenmuseums in Bockenem |





## Wissenschaftlicher Beirat

Dr. Christina Archonti, Frankfurt am Main  
Prof. Dr. Wolf Otto Bechstein, Frankfurt  
Thomas Biet, Frankfurt am Main  
Dr. Detlev Bösebeck, Berlin  
Prof. Dr. med. Martin Burdelski, Kiel  
Prof. Dr. Martin Büsing, Recklinghausen  
Dr. Bernard Cohen, CH Leiden  
Prof. Dr. Bernhard de Hemptinne, Gent  
Prof. Dr. E. Rainer de Vivie, Wenningstedt-  
Braderup  
Prof. Dr. Mario C. Deng, Los Angeles,  
CA 90095, USA  
Prof. Dr. Friedrich Wilhelm Eigler, Essen  
Prof. Dr. Erland Erdmann, Köln  
Prof. Dr. Jochen Erhard, Dinslaken  
Prof. Dr. Karl-Wilhelm Fritz, Dannenberg  
Dr. Bärbel Fuhrmann, Teltow  
Prof. em. Lucas Greiner, Wuppertal  
Prof. Dr. med. Gundolf Gubernatis,  
Wilhelmshaven  
Prof. Dr. med. Jan Gummert, Bad Oeynhausen  
Prof. Dr. med. Hinrich Hamm, Hamburg  
Prof. Dr. Claus Hammer, Gräfelung  
Prof. Dr. Johann Hauss, Leipzig  
Prof. Dr. Axel Haverich, Hannover  
Prof. Dr. Doris Henne-Bruns, Ulm  
Prof. Dr. Roland Hetzer, Berlin  
Priv. Doz. Dr. med. Stephan Hirt, Regensburg  
Prof. Dr. Ulrich T. Hopt, Freiburg  
Dr. med. Ilse Kerremans, Gent  
Prof. Dr. med. Holger Kirsch, Mainz-Postheim  
Prof. Dr. Günter Kirste, Ebringen  
Dr. med. Volker Köllner, Blieskastel  
Prof. Dr. Wolfgang Konertz, Berlin  
Prof. Dr. Med. Reiner Körfer, Duisburg  
Dr. Heike Krämer-Hansen, Kiel  
Prof. Dr. Bernd Kremer, Kiel  
Prof. Dr. Volker Lange, Berlin  
Prof. Dr. med. Heiner Mönig, Kiel  
Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel, Essen  
Dr. Günter E. Naumann, Köln  
Prof. Dr. med. Heinrich Netz, München  
Prof. Dr. Peter Neuhaus, Berlin  
Prof. Dr. med. Gerd Oehler, Bad Hersfeld  
Prof. Dr. J. B. Otte, Bruxelles  
Prof. Dr. med. Jai-Wun Park, Coburg  
Prof. Dr. Bernhard Permanetter,  
Fürstenfeldbruck  
Prof. Dr. med. Uwe Querfeld, Berlin  
Dr. Axel Rahmel, Frankfurt am Main  
Prof. Dr. Bruno Reichart, Starnberg  
Dr. med. Lothar Reinbacher, Kempten  
Prof. Dr. Xavier Rogiers, Gent

Prof. Dr. Hans-Joachim Schäfers, Homburg/Saar  
Prof. Dr. Hans H. Scheld, Wetzlar  
Prof. Dr. med. Wolfgang Schöls, Duisburg  
Prof. Stephan Schüler, Newcastle Upon Tyne  
Prof. Dr. Ulrich Sechtem, Stuttgart  
Dr. Wilhelm Alfred Stertmann, Lollar-  
Odenhausen  
Dr. Werner Stier, Düsseldorf  
Prof. Dr. med. Eggert Stockfleth, Bochum  
Prof. Dr. Georg Strohmeier, Düsseldorf  
Prof. Dr. med. Martin Strüder, Grand Rapids  
Prof. Dr. R. Templin, Elmenhorst  
Univ.-Prof. Dr. Rene H. Tolba, Aachen  
Dr. Claas Ulrich, Löwenberger Land  
Prof. Dr. med. Richard Viebahn, Bochum  
Priv. Doz. Dr. Sebastian Vogt, Marburg  
Prof. Dr. Hubertus von Voss, München  
Prof. Dr. med. T.O.F. Wagner, Frankfurt  
Prof. Dr. med. Thorsten Wahlers, Köln  
Priv. Doz. Dr. med. Henning Warnecke,  
Bad Rothenfelde  
Prof. Dr. Michael Weyand, Erlangen  
Prof. Dr. Günter-Heinrich Willital, Münster  
Prof. Dr. med. Hubert Wirtz, Leipzig  
Prof. Dr. med. Hans-Reinhard Zerkowski, MD,  
Riehen, Basel Land  
Prof. Dr. med. Stefan Zeuzem, Frankfurt a.M.



28. – 31.03.2019 Wandern mit Dr. Gregor Schwert in Maikammer/Pfalz.  
Eingeladen sind Transplantierte, Spenderangehörige und Freunde und Bekannte. Wir sind untergebracht im Hotel zum goldenen Ochsen. Wanderstrecke täglich zwischen 8 bis 17 km.  
Leistungen: Übernachtung mit Frühstück, Freitagabend 3 Gänge Menü. Kosten im EZ 165€, im DZ 135€.  
Anmeldung bei Dr. Gregor Schwert: 0177-4313443 !
04. – 05.05.2019 BDO Angehörigen Seminar
- 01.06.2019 Tag der Organspende in Kiel
14. – 16.06.2019 36. Tag der Niedersachsen in Wilhelmshaven
20. – 22.06.2019 Deutscher Evangelischer Kirchentag in Dortmund
- 07.09.2019 Mitgliederversammlung & Wahlen
04. – 06.10.2019 Regionalgruppenleiter Tagung in Münster

Liebe Mitglieder, seit dem 01.03.2018 bitten wir Sie, die Berichte für die Tx-Zeitung an folgende e-Mail Adresse zu schicken: [transplantation-aktuell@bdo-ev.de](mailto:transplantation-aktuell@bdo-ev.de).  
Vielen Dank für Ihre Mitarbeit. Ihr BDO-Redaktionsteam.

## BDO-Kurzportrait

### Beratung - Begegnung - Betreuung

#### Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

##### Wir sind für Sie da

Der BDO besteht seit 1986 als gemeinnütziger Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene (Wartepatienten, Organtransplantierte und Angehörige). Durch unsere Mitglieder kennen wir die Sorgen, Nöte und Probleme der Betroffenen. Aus Erfahrung wissen wir, wo Hilfen medizinischer, sozialer und psychologischer Art zu erlangen sind und wie Familien die Ängste und Probleme in dieser Ausnahmesituation bewältigen können.

##### Der BDO hilft:

- Bundesweit betreuen 21 Regionalgruppen Patienten und ihre Angehörigen vor und nach Organtransplantation. Informationen, Erfahrungsaustausch und zwischenmenschliche Kontakte prägen die Treffen dieser Gruppen.
- Der Fachbereich „Junger BDO“ versucht bestehende Probleme zu erkennen, zu analysieren und Lösungsmöglichkeiten zu erarbeiten.
- Die Geschäftsstelle nimmt gerne Ihre Anfragen entgegen und leitet diese an die zuständigen Ansprechpartner in Regionalgruppen und Fachbereiche weiter.

Weitere Informationen finden Sie auf den Seiten des BDO im Internet unter: <http://www.bdo-ev.de>, indem Sie Kontakt mit unseren Vertretern in den Regionalgruppen (s. S. 14-15) und Fachbereichen (s. S. 15-16) oder mit der Geschäftsstelle des BDO aufnehmen.

#### BDO-Geschäftsstelle

##### Geschäftszeiten

Mo 10:00 -14:00 Uhr

Di 10:00 -12:30 Uhr

Mi + Do 10:00 -14:00 Uhr

Marktstraße 4,

D-31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2491010

Fax: (05067) 2491011

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: [www.bdo-ev.de](http://www.bdo-ev.de)

Facebook.com/BDO.Transplantation



## Beitrittserklärung

Bitte füllen Sie für jedes Mitglied oder jeden Familienangehörigen ein gesondertes Formblatt aus.

- ☐ Ja, ich möchte den BDO durch meine Mitgliedschaft unterstützen. Als Mitglied (außer Mitgliedsart "B") 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) oder Wartepatient als Angehöriger bereits Mitglied ist), Jahresbeitrag: 12 €  
☐ (C) jugendlicher Transplantierte(r) bis 18 Jahre, Auszubildende(r) oder Student(in), Jahresbeitrag: 21 €  
☐ (D) Fördermitglied, mit einem nach oben freibleibenden Jahresbeitrag, mindestens jedoch ein Jahresbeitrag von 42 € (Ehepaar 50 €)  
☐ (E) Elternteil eines wartenden oder transplantierten Kindes, Jahresbeitrag: 42 € (Elternpaar: 50 €).

Wie sind Sie auf uns aufmerksam geworden? ☐ Mitglieder ☐ Presse ☐ TV/Radio ☐ Internet ☐ Transplantationszentrum

gegebenenfalls durch wen

ID *	Mitgliedsart *	Mitgliedsnummer *	Fax
Name, Vorname	Straße, Hausnummer	PLZ, Ort	Telefon
E-Mail	Geburtsdatum	Beruf	Regionalgruppe *
Aufnahmedatum *	Unterschrift ** (bei Minderjährigen Unterschrift des gesetzlichen Vertreters)		

### nur für Transplantierte und Wartepatienten

Warteorgan/e *	transplantierte/s Organ/e	Transplant.-Dat(en)um
Transplantationszentrum	Herzschrittmacher <input type="checkbox"/> ja / <input type="checkbox"/> nein	Blutgruppe

### Eltern eines transplantierten Kindes füllen bitte zusätzlich folgendes Feld aus.

Name des Kindes	geb.-Datum des Kindes
Ich ermächtige den BDO, widerruflich den zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag jährlich zu Lasten meines Kontos abzubuchen. Einzugsermächtigung:	
Kontoführendes Institut	* Felder werden vom BDO ausgefüllt ** Bitte beide Unterschriften leisten
BIC	IBAN
Datum	Unterschrift des Kontoinhabers **

Bitte einsenden an:  
Bundesverband der Organtransplantierten  
e.V., Postfach 0207, 31164 Bockenem

## Datenschutzerklärung

Hiermit erkläre ich mich mit der Erhebung, Verarbeitung (Speicherung, Veränderung, Übermittlung) oder Nutzung meiner personenbezogenen Daten in dem folgenden Ausmaß einverstanden:

Der Verband erhebt, verarbeitet und nutzt personenbezogene Daten unter Einsatz von Datenverarbeitungsanlagen (EDV) zur Erfüllung des Zweckes der erneuten Kontaktaufnahme.

Hierbei handelt es sich insbesondere um folgende Daten:

- Name und Anschrift
- Telefonnummer
- E-Mail-Adressen

Zudem räume ich dem BDO die Rechte ein, Fotos (Videos) in beliebigen Medien, Printmedien wie digitale Medien, einschließlich des Internets, zu nutzen.

Außerdem erkläre ich mich mit der Erhebung, Verarbeitung oder Nutzung meiner sensiblen personenbezogenen Daten zu gleichen Zwecken einverstanden.

Hierbei handelt es sich um folgende sensible Daten:

- transplantiertes Organ

Name/Vorname in Klargeschrift

Ort, Datum, Unterschrift



# Abonnement-Bestellung für

transplantation

aktuell

Zeitschrift des  
Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.

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, Postfach 0207, 31164 Bockenem. Bitte füllen Sie für jede Person eine gesonderte Erklärung aus!

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 \_\_\_\_\_

## 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., Marktstr. 4, 31167 Bockenem

Gläubiger-Identifikationsnummer DE40BDO00000798820

Ort \_\_\_\_\_ Datum \_\_\_\_\_

\*Unterschrift \_\_\_\_\_

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

## Zuwendungs- bestätigung

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 Körperschaftsteuer befreit (gem. Freistellungsbescheid des Finanzamtes Hildesheim vom 14. 05. 2017, Steuer-Nr. 30/213/43254). 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 08 2 78 9 37 60 2 06 15 7 95 02

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

GENODEF1SES

Betrag: Euro, Cent

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

Steuer-Nr.30/213/43254 - FA Hildesheim

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





# Fachklinik für Rehabilitation

## Kardiologie

- Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen
- Zustand nach Herztransplantation u. Herzunterstützungssysteme

## Pneumologie

- Zustand vor und nach Lungentransplantation
- Lungenhochdruck (PAH)
- Bronchialkrebs

## Nephrologie

- Zustand nach Nierentransplantation

## Internationale Rehabilitation

## Vor- und Nachsorgeprogramme

- Herzwoche, Gefäßwoche, Lungenwoche, Wunschgewicht



### Das Angebot

- Qualifizierte fachärztliche medizinische Diagnostik u. Therapie
- Individuelle Physio- und Sporttherapie
- nach Belastung angepasste Einzel- und Gruppentherapie
- med. Trainingsprogramm mit Fahrradergometer- und Muskelaufbautraining
- physikalische Therapie
- psychologische und seelsorgerische Betreuung
- professionelle Pflege
- Schwimmbad
- spezielles Schulungsprogramm
- Einzelzimmer ggf. Aufnahme v. Angehörigen im DZ
- kostenloses Angehörigenseminar
- auf Wunsch Apartment



Gerne senden wir Ihnen Informationsmaterial zu!

Kolkweg 1 · 29683 Bad Fallingbösel  
Telefon Zentrale: (05162) 44-0 · Telefon Aufnahme: (05162) 44-607  
Fax: (05162) 44-400  
[www.klinik-fallingbostel.de](http://www.klinik-fallingbostel.de) · [info@klinik-fallingbostel.de](mailto:info@klinik-fallingbostel.de)

*fachlich kompetent, menschlich engagiert*